

Enquetekommission „Pflege in Baden-Württemberg zukunftsorientiert und generationengerecht gestalten“

Öffentliche Verbändeanhörung am 24 Juli 2015

Stellungnahme von Thomas Seyfarth, stellvertretender Vorsitzender

I. Vorbemerkung

Die Stellungnahme erfolgt in zehn Thesen zur Verbesserung der Pflegesituation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen sowie deren Familien.

II. Thesen

1. Pflege findet auch in der Eingliederungshilfe statt. Eine gute Pflege ist die Basis für eine gelingende Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen.
2. Die besondere Pflegesituation bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung wurden in den politischen Diskussionen und Gesetzesreformen stets vergessen. Hier dreht sich fast alles um Verbesserungen bei Demenz. Die Bedürfnisse der Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderungen und deren Familien unterscheiden sich aber maßgeblich von der Pflege in der Altenhilfe.
3. Pflegebedürftigkeit muss immer in der Verbindung von Pädagogik, Pflege und Förderung umfassend und ganzheitlich beurteilt werden. Sie muss sich auf Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit schweren Behinderungen und deren Familien als Ganzes beziehen. Das Ziel: so viel Pflege wie möglich selbständig zu erlernen, um weitestgehend frei von fremder Hilfe zu sein – aber auch selbstbewusst so viel Hilfe einzufordern, wie für eine gute Pflege notwendig ist.
4. Um die Lebensqualität zu verbessern, sind Hilfsmittel der Kranken- oder Pflegeversicherung wie z.B. Windeln und Rollstühle zeitnah und bedarfsgerecht zu genehmigen. Sie müssen unabhängig vom Einkommen und unabhängig vom Alter so gewährt werden, dass nicht ein ständiges Beantragen und Dokumentieren erforderlich ist. Dies gilt auch für Reparaturen.

5. Pflege bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit schweren Körper- und Mehrfachbehinderungen findet an vielen **Pflegeorten** statt. Sie sind sehr unterschiedlich. Es ist unmittelbar nach der Geburt zunächst die Familie. Danach in Ergänzung zur Familie die Kindertageseinrichtungen, die Schule, möglicherweise das Internat, die Ausbildung, das ambulant betreute Wohnen oder das Wohnheim.

Für all diese Orte sind Regeln für die Pflege festzulegen, die einerseits eine Teilhabe am öffentlichen Leben garantieren und andererseits der individuellen Situation des Kindes und der Familie gerecht werden. Wer Pflege benötigt, darf nicht aus diesem Grund ausgesondert werden!

6. Familienunterstützung / -entlastung

Hier sind dringend ein weiterer Ausbau der familienentlastenden Dienste, der Ausbau der Familienhilfe sowie der Ausbau der stationären Kurzzeitunterbringung und Internatsunterbringungen erforderlich, um Familien nachhaltig zu entlasten.

7. Pflege von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Schwermehrfachbehinderung ist eine Langzeitaufgabe. In der gesamten Kindheit, in der Jugendzeit sowie in der jungen Erwachsenenzeit ist die Familie oft in die Pflege miteingebunden. Die heutigen gesetzlichen Regelungen, wie z. B. das Pflegezeitgesetz oder das Familienentlastungsgesetz, wirken nicht langfristig auf eine einzelne Familie. Sie sind kurzfristig auf einen Pflegenotfall im Bereich der Senioren ausgerichtet, nicht aber auf die Langzeitaufgabe der Pflege von Kindern mit schweren Behinderungen. Positiv hingegen wirkt sich die Verbesserung der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege sowie der gegenseitigen Deckungsfähigkeit aus. Hier sind richtige Schritte eingeleitet worden, die unbedingt weiter ausgebaut werden müssten. Allerdings fehlen ausreichend geeignete Kurzzeitplätze.
8. **Barrierefreiheit** ermöglicht erst die Teilhabe am öffentlichen Leben. Noch ist der Hürdenlauf Alltag. Nur sehr wenige Einrichtungen, in denen Kinder mit Behinderung betreut und gefördert werden, ermöglichen bislang eine maximale Selbständigkeit in der Pflege. Es fehlen geeignete Räumlichkeiten (wie beispielsweise „Toiletten für alle“) ebenso wie notwendiger Hilfe-Mix aus Pflegefachkräften, anderen Fachkräften und Assistenz. Ehrenamtliche Helfer und hauptamtliche Assistenten müssen in pflegerische Tätigkeiten gezielt eingewiesen werden. „koordiniert helfen“ verspricht die Internetseite der LAG Pflegestützpunkte. Doch sowohl in der Anmutung als auch in der Beschreibung der Aufgaben entsteht immer der Eindruck, nur Alter und Pflege gehören zusammen. Unsere Forderung daher: Wir brauchen einen (oder mehrer) Pflegestützpunkte mit dem Schwerpunkt Kinder und Jugendliche mit schweren Behinderungen und Pflege.

9. Verbesserungen in der Pflege müssen das Ziel haben, mehr Zeit für Pflege und weniger Zeit für Bürokratie. Mehr Qualität in der Pflege bedeutet mehr Leistung, mehr Personal – und damit mehr Geld. Dies gibt es nicht zum Nulltarif. Wir brauchen für eine gute Versorgung und Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Körper- und Mehrfachbehinderung passgenaue Hilfen für Qualität und damit für Teilhabe – ganz im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention.
10. Veränderungen, die zur Verbesserung von der Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen notwendig sind, dürfen nicht zu Lasten der Pflege in der Altenhilfe führen. Ob bei der Weiterentwicklung des SGB XI oder des SGB XII hin zu einem Bundesteilhabegesetz oder auch das WTPG und seine Verordnungen müssen einen besonderen Blick auf Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Körper- und Mehrfachbehinderung legt.

Aktuelles Beispiel: die geplante Personalverordnung nach dem Wohn-, Teilhabe- und Pflegegesetz. In der Pressemitteilung des Sozialministeriums vom 10. Juli 2015 heißt es: „Für jeweils vierzig Bewohnerinnen und Bewohner muss mindestens eine Pflegefachkraft bei Nacht da sein.“ Doch was bedeutet dies für deutlich kleinere Wohneinheiten wie sie im Bereich der Behindertenhilfe üblich sind? Was bedeutet dies für die Wohngemeinschaft mit acht Bewohnern oder für das Wohnheim mit 24 Bewohnern?

III. Fazit

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Körper- und Mehrfachbehinderung und deren Familien möchten nur eines: „ganz normal“ am Leben in der Gemeinschaft teilhaben können. Unser gemeinsamer Auftrag ist es, dies zu ermöglichen!

Stuttgart, 10. Juli 2015/ts/pa