

Wenn Eltern ein Kind mit Behinderung versorgen und begleiten

*Im Gespräch mit **Anna Liebelt**, Leiterin des Familien Unterstützenden Dienstes (FUD) der Lebenshilfe Ennepe-Ruhr/Hagen*

Eine lebenslange Aufgabe leisten Familien für ein Kind mit Behinderung. Auf der Langstrecke von der Kindheit bis ins junge Erwachsenenalter und darüber hinaus übernehmen sie Verantwortung bei immer wechselnden Herausforderungen. Manche davon liegen im Hilfesystem selbst. Unterstützung, Teilhabeleistungen und Finanzierungsmöglichkeiten, die vorgesehen sind, kommen nicht automatisch bei den Familien an. Anna Liebelt von der Lebenshilfe Ennepe-Ruhr/Hagen weiß: Es braucht fundierte, am besten lebenslange Beratung und Begleitung.

Was sind die wichtigsten Unterschiede, wenn es um die Sorge für die oft auch ganz jungen oder jüngere Angehörigen mit Behinderung geht, im Vergleich zur Sorge für alte oder ältere Menschen?

Im Alltag ist es hauptsächlich der Mangel an Angeboten. Gerade Eltern mit jungen Menschen mit Behinderung, die vielleicht im Teenageralter sind, denen fehlt es oft an Angeboten. Wir selber bieten auch einen Familienunterstützenden Dienst an, also Unterstützung im Alltag, nach der Schule, in der Freizeit und in dem Bereich mangelt es oft an Mitarbeitenden, die das Ganze umsetzen und ermöglichen.

Nicht alle werden die Lebenshilfe kennen, deshalb die erste Bitte kurz die Lebenshilfe vorzustellen mit dem, was ihr Anliegen ist und welche Angebote sie vorhält.

Die Lebenshilfe Ennepe-Ruhr-Hagen ist 1962 gegründet worden aus einer Elterninitiative und versteht sich heute als Solidargemeinschaft, wo Eltern, Geschwister, Angehörige, Freunde und Förderer zusammenkommen und gemeinsam daran interessiert sind, die Verwirklichung der grundsätzlichen Rechte auch für Menschen mit Behinderung umzusetzen. Wir haben vier Gesellschaften, eine Stiftung und einen Verein. Die Gesellschaften beschränken sich auf die Schulinklusion, das betreute Wohnen, die Wohnstätten und den Pflegedienst. Alle haben das Anliegen Menschen mit Behinderungen im Alltag zu unterstützen in allen Lebensbereichen, Wohnen, Arbeit und Freizeit.

Da geht es den Familien beispielsweise darum, zu erfahren, wer zuständig ist, was die Kosten angeht. Es gibt ja verschiedene Kostenträger und es ist oft unklar, wer macht

es eigentlich. Es gibt viele Angebote, es gibt auch viel was gemacht werden kann oder was vom Leistungsanspruch da ist. Aber die Umsetzbarkeit ist oft noch schwierig in allen Bereichen, seien es Therapieangebote oder gerade bei sehr jungen Kindern mit Behinderungen erstmal das Feststellen der Diagnose. Erst einmal einen Platz zu bekommen, ist unglaublich schwierig und im Alltag stehen die Eltern da häufig auch vor Herausforderungen, das Ganze umzusetzen.

Das hat durchaus im Lebensverlauf etwas mit Vereinbarkeit zu tun, zum Beispiel, für einen Jugendlichen mit einer Behinderung, der vielleicht nicht mehr unbedingt zu Hause wohnen muss und auch nicht mehr möchte, dann kommen die Fragen: Wo wohnt der dann und wie wohnt er dann? Wer hilft ihm? Also man muss ja auch in jeder Phase immer wieder neu nachdenken und jemanden haben, der da zur Seite steht, oder?

Gerade das: einen Ansprechpartner bei der Seite zu haben, der einen durch die ganze Phase des Lebens führt. Das Thema Wohnen: Was ist der geeignete Wohnplatz? Was möchte mein Kind? Was kommt gar nicht infrage? Was sind die Interessen, auch gerade, wenn es um Freizeit geht? Dann auch Fragen zum beruflichen Werdegang: Was möchte mein Kind

„Viele Familien fühlen sich alleingelassen.“

vielleicht beruflich machen? Das sind alles Dinge, die mit dem Lebensalter zunehmen und damit müssen sich die Eltern häufig alleine auseinandersetzen, weil sie erstmal die richtigen Ansprechpartner finden müssen, die einen da durchführen, nicht abwimmeln und sagen: „Wissen wir nicht, sind wir nicht zuständig“. Das ist häufig die Schwierigkeit, dass die Familien sich alleine gelassen fühlen.

Kann man überhaupt von typischen Beispielen sprechen, oder ist jede Geschichte so individuell, dass man immer wieder neu und anders überlegen muss?

Es ist häufig sehr individuell, aber viele haben auch Gemeinsamkeiten. Gerade wenn es um Kinder geht, die ca. zwei Jahre alt sind, da haben wir häufig damit zu tun, dass gar keine Diagnosen festgestellt werden können. Und ohne

Diagnosen gibt es keine Leistungen. Das ist ein häufiges Problem. Und oftmals würde Diagnostik gar nicht notwendig sein um Unterstützung zu bekommen, aber das ist so ein bisschen das Konstrukt, das aktuell herrscht, dass Bewilligungen von Diagnosen abhängig sind. Es wäre schön, wenn es die Möglichkeit geben würde, die Inklusion zu leben, ohne auf Defizite hinweisen zu müssen. Und bis man dann so einen Platz bekommt, um die Diagnose feststellen zu lassen, das nimmt sehr viel Zeit in Anspruch und vorher kann man wenig Unterstützung bekommen. Ich habe das letztens mitbekommen. Da ging es um eine junge Erwachsene, siebzehn Jahre alt, möchte sich beruflich weiterentwickeln und auch was tun. Da war die Frage, braucht sie die Diagnostik oder ist es einfach nur, dass sie mehr Unterstützung braucht?

Wir haben aber auch jetzt einen Fall gehabt, wo ein Kind, im mittleren Alter verhaltensauffällig in der Schule war, fliegt von der Schule und was passiert dann? Die Mutter war berufstätig, alleinstehend, musste sich dann freistellen lassen, weil natürlich das Kind versorgt werden musste. Und das sind dann wirklich Einzelgeschichten, wo man sagt, ok das ist sehr besonders. Aber es ist häufig immer vom Grundsatz das gleiche Problem: die fehlende Unterstützung, fehlenden Möglichkeiten und die Frage, wer kann einem weiterhelfen und beratend zur Seite stehen.

Ist das überhaupt rechtens ein Kind einfach von der Schule zu verweisen, ohne dass der Anschluss geklärt ist? Erleben sie das oft, dass Institutionen nicht so handeln wie es rechtmäßig wäre?

Ja, das haben wir häufiger gehabt. Zuletzt waren es Fälle, wo es um eine Kombination aus Pflege und Eingliederungshilfe ging und Dinge gekürzt wurden, die eigentlich gar nicht zu kürzen waren oder nicht ausgezahlt wurden. Da können wir auch immer nur darauf verweisen, sich einen Rechtsbeistand zu holen. Das kommt schon seltener vor, weil die Leute sich häufig schon beraten lassen haben und gut zurechtkommen. Aber es gibt Fälle wo es so vorkommt. Und da sind natürlich Eltern, die nicht die Erfahrung haben, was ist rechtlich vorgeschrieben, was auch nicht, auf sich gestellt und brauchen dahingehend natürlich eine Unterstützung, auch rechtlich.

Sie haben es ja grade erwähnt, dieser wirklich gigantische Dschungel an Sozialgesetzbüchern, die da nochmal eine Rolle spielen, die auch unterschiedlich funktionieren: Was soll die Eingliederungshilfe zum Beispiel leisten? Wofür ist die da?

Die Eingliederungshilfe soll vor allem die Teilhabe am Leben ermöglichen. Die Pflegeversicherung ist dafür da, die körperlichen Einschränkungen egal in welchem Umfang zu kompensieren, aber die Eingliederungshilfe ist dafür da, um die Teilhabe zu ermöglichen: die Begleitung in der Freizeit, hauswirtschaftliche Unterstützung im Sinne von, wie macht man überhaupt einen Haushalt. Also alles was das

Leben eigentlich betrifft, auch im Beruf klarzukommen, all das hat mit der Eingliederungshilfe zu tun. Die Teilhabe am Leben zu ermöglichen und das komplett umfänglich. Da ist natürlich die Herausforderung gerade in dem Alter immens, weil da so viele Dinge in kurzer Zeit aufeinander kommen, die bewältigt werden müssen. Das ist für Eltern herausfor-

„Es wäre leichter, wenn man wüsste, wer zuständig ist.“

dernd, weil es oft Geschwisterkinder gibt, die auch noch versorgt werden müssen. Die Wünsche, die Bedürfnisse verändern sich, auch die Ansprüche an Pflege werden größer, und es würde es für Eltern erleichtern, sich darum zu kümmern, wenn man überhaupt wüsste, wo gehe ich eigentlich hin und wer ist für mich auch zuständig.

Hat sich eigentlich was verändert, dass die Eltern früher dachten, ich bin jetzt nur noch Eltern und alles andere steht hinten an, vor allen Dingen die Mütter. Würden Sie sagen, es gibt da schon Veränderungen, dass Eltern sagen: „Ja ich habe auch ein Leben, ich bin zum Beispiel berufstätig und das ist auch wichtig, dass die Unterstützung das mitdenkt?“

Es ist natürlich schon so, dass Eltern auch den Wunsch verspüren, dass die Kinder selbstständig werden und ein Leben unabhängig von den Eltern ermöglichen. Trotzdem ist es so, dass die Eltern immer, egal welcher Lebensabschnitt das ist, da sind und auch zurückstecken, wenn es gerade nicht läuft. Das bedeutet eben in dem Fall, wo das Kind von der Schule geschmissen wurde, die Mutter hat zurückgesteckt. An erster Stelle ist das Kind. Natürlich versuchen

SELBSTHILFE NICHT VERGESSEN:

„Ich war in einer Gruppe, die anfangs von zwei Psychologinnen geleitet und anschließend als reine Selbsthilfegruppe weitergeführt wurde und das hat total gutgetan, das war richtig super. Solche Angebote zur Unterstützung sind sehr wichtig. Menschen in ähnlicher Situation verstehen meist sofort, was mit einem Satz gemeint ist, ohne, dass ich es näher erklären muss. Das können andere oft gar nicht verstehen/nachvollziehen. Denn in der Regel steht der pflegedürftige Mensch im Fokus - und die pflegende Person wird nicht gesehen. Von ihr wird erwartet, ihre Bedürfnisse komplett zurückzunehmen und alles für die pflegebedürftige Person zu tun.“

(Mutter von Christoph, 23 Jahre, Down-Syndrom)

sie auch die Angebote umzusetzen, grade auch Angebote für die Freizeit. Aber das muss eben auch geschafft werden und bis das alles läuft, sind die auch nach wie vor, wie es auch früher war, für die Kinder da. Aber es hat schon ein Umdenken stattgefunden, dass man schon schaut, sich ein bisschen abzukapseln als Eltern und zu sagen: Unsere Kinder müssen auch selbstständig werden und auch ein Leben ohne uns führen können.

Sie haben das wichtige Stichwort genannt. Es geht um Teilhabe und Teilhabe heißt dann an Gesellschaft teilhaben, an Arbeit, soweit möglich, an selbstständigem Wohnen. Da verändert sich in allen Köpfen erst allmählich etwas. Was sind die Basisgeschichten, wenn es um die Vereinbarkeit von Elternpflichten und Beruf geht.

Immer auf jeden Fall: Beratung in jeder Hinsicht. Damit haben wir vor allem im Familien Unterstützenden Dienst (FUD) zu tun, dass wir darauf hinweisen, was für pflegende Angehörige möglich ist. Dass man Möglichkeiten der Entlastung hat, wissen viele nicht. Darauf machen wir immer aufmerksam und auch darauf, dass man sich auch an mehreren Stellen informieren sollte. Gerade, wenn man bei der Eingliederungshilfe Anträge stellt - die Leistungen müssen ja immer wieder neu beantragt werden - dass da auch mal jemand drüber schaut: Muss da vielleicht mal Einspruch eingelegt werden? Dass man auch mal prüfen lässt, ob alles wirklich richtig ist oder ob man nicht vielleicht Einspruch einlegt.

„Wir empfehlen: Nehmen Sie zu mehreren Stellen Kontakt auf.“

Da ist es auch immer gut im Austausch mit den Wohnstätten zu sein – auch wenn man noch gar nicht in der Wohnstätte wohnt oder im betreuten Wohnen, sollte man schon mit den zukünftigen Ansprechpartnern im Austausch stehen. Die helfen bei den Antragstellungen und haben einen geschärften Blick dafür, worauf man achten könnte. Wir haben auch Mitarbeiter, die bei diesen Antragsstellungen beratend zur Seite stehen, die für die Teilhabeberatung da sind und immer mal gucken, ist das denn alles eigentlich so richtig? Das sollte man nach Möglichkeit in Anspruch nehmen.

Was können Eltern praktisch tun in diesem Dilemma, was sie gerade beschrieben haben aus der Erfahrung mit Ihren Beratungsfällen? Wo können Sie sagen, darauf können sich Familien verlassen, auch was Entlastung von Angehörigen betrifft und da wird es schwierig?

Wir haben den Anspruch: Den Menschen muss geholfen werden. Und wir empfehlen immer, sich am besten bei mehreren Stellen zu melden und Kontakt aufzunehmen, um schnellstmöglich Hilfe und Unterstützung zu bekommen.

Gerade, wenn man auch beruflich tätig ist, neben der Elternrolle, dann braucht man die Unterstützung dringend. Da kann man nicht auf einer Warteliste stehen, auch wenn es nur um eine Unterstützung im Alltag geht. Da ist der Wunsch und der Bedarf vorhanden und es ist sinnvoll, sich auch an mehrere Stellen zu wenden und zu fragen, ob es möglich ist, eine Begleitung oder Unterstützung zu bekommen. Einfacher ist es natürlich, wenn es um die Fachleistungsstunden geht, die gekoppelt an eine Wohneinrichtung sind. Ob es das betreute Wohnen ist oder eine Wohnstätte. Wenn man in einer Wohnstätte oder im betreuten Wohnen lebt, bekommt man auch die Leistungen vor Ort. Das ist ein gesicherter Rahmen, aber alles, was mehr ambulant ist, das ist schon schwieriger, weil es einfach mit den Menschen steht und fällt. Wenn die ausfallen, krank sind oder nicht da sind, dann funktioniert es einfach nicht. Das ist die größte Herausforderung.

Was Beratung angeht, verweisen wir auch häufig, wenn es um so komplexe Anfragen geht auf die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, EUTB, weil die eben in allen Bereichen beraten. Da kann man auch auf deren Homepage schauen, wo ist eine Teilhabeberatung, was haben die für Schwerpunkte und da einen Termin vereinbaren. Auch vom Land NRW, gibt es eine Internetseite, wo man sich gut einlesen kann. Das ist das Familienportal NRW. Da gibt es auch zu ganz verschiedenen Themen, vor allem auch für Behinderungen Texte und Informationen, um sich einfach mal einzulesen und auch mögliche Beratungsstellen nochmal nachzuschauen.

Was auch sehr spannend ist, um einen Einblick zu bekommen, welche Leistungen es gibt: Da gibt es den Ratgeber vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen: „Mein Kind ist behindert: Diese Hilfen gibt es“. Dort wird umfänglich beschrieben, welche Leistungen es gibt. Da ist die Pflegeleistung eingeschlossen, die Eingliederungshilfe, die Krankenleistung, also alles, was man sich vorstellen kann, was ein Kind mit Behinderung betreffen könnte, und was eigentlich alles möglich ist.

Was heißt das eigentlich für das, was sie weiter von Politik und Gesellschaft erwarten, also einmal an Unterstützungsmöglichkeiten für die Familien, aber vielleicht auch auf Seiten von Unternehmen, Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern, was die Unterstützung der Familien angeht. Viel Offenheit und auch Flexibilität, also gerade, wenn es um einen Arbeitgeber geht, muss man flexibel und offen sein, vielleicht mal einen Home-Office-Tag einzuschieben oder die Arbeitszeit flexibler zu gestalten. Da muss man schon viele Kompromisse finden und offen darüber sprechen können und da auch auf Verständnis hoffen. Das sollte selbstverständlich sein, weil es einfach zum Alltag gehört. Das ist genauso ein Kind wie jedes andere, was ein bisschen mehr Unterstützung benötigt. Aber auch ein Ar-

beitgeber muss es gewährleistet bekommen, es überhaupt umsetzen zu können und da ist dann natürlich die Politik gefragt, dass es da flexiblere Modelle gibt und Stellen vielleicht auch geschaffen werden oder Möglichkeiten gefunden werden so etwas umzusetzen.

Erleben eigentlich Eltern weniger Verständnis, wenn sie mit ihren Sorgen kommen, die einen behinderten Angehörigen angehen, als wenn es um ältere Eltern geht?

Das kommt immer darauf an, welche Erfahrung auf der anderen Seite schon gemacht wurden. Wenn es jemand ist, der schon viel mit Pflege zu tun hat, da ist das Verständnis oftmals größer. Weil man mit dem Thema Behinderung, oftmals so wenig Berührungspunkte hat nach wie vor, dann hat man das Verständnis gar nicht dafür, weil man sich dann noch gar nicht damit auseinandergesetzt hat. Ich würde aber schon sagen, dass die Menschen offener werden. Aber Eltern mit einem Kind mit Behinderung sagen oftmals schon: Ich fühle mich ein bisschen alleine gelassen und nicht verstanden. Das ist das, was ich aktuell wahrnehme.

Anna Liebelt

Leitung Familien Unterstützender Dienst (FUD)
der Lebenshilfe Ennepe-Ruhr/Hagen
Telefon: 02336 / 42 87 015
Fax: 02336 / 42 87 020
a.liebelt@lebenshilfe-en-hagen.de

LINKS:

- Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)
- Familien Portal NRW
- Ratgeber Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM)
- Ansprechpersonen beim Ennepe-Ruhr-Kreis: Hilfen für Menschen mit Behinderung: Ausstellung Schwerbehindertenausweis, Erstanträge usw.
- Pflegeberatungsstellen im Ennepe-Ruhr-Kreis
- (über)regionale Pflegeberatung, Informationen und Ansprechpersonen
- Pflegeberatung Begutachtungsinstrument
- Die Lebenshilfe Ennepe-Ruhr/ Hagen berät bei Anliegen und Antragsstellung rund um Behinderung, Pflege und bietet familienunterstützende Entlastungsangebote (FUD).
- Rechtliche Beratung der Verbraucherzentrale NRW für pflegebedürftige, behinderte oder chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen

Stand: 07/2023



Herausgeber:

Ennepe-Ruhr-Kreis, Christa Beermann,
Demografiebeauftragte und Koordinatorin
Netzwerk W(iedereinstieg) EN,
Hauptstr. 92, 58332 Schwelm
www.arbeiten-pflegen-leben.de

Diese Folge wurde mit finanzieller Unterstützung des Landesprogramm Vereinbarkeit Beruf & Pflege NRW erstellt.