

Digitale Veranstaltung: Austauschforum für Pflegende Eltern

15.12.2021, 19:30 – 21:00 Uhr

- Teilnehmer*innen: 16
- Moderatorin: Jana Schuschke, wir pflegen e.V.
- Input: Bettina Krück

Ergebnisprotokoll

1. Begrüßung

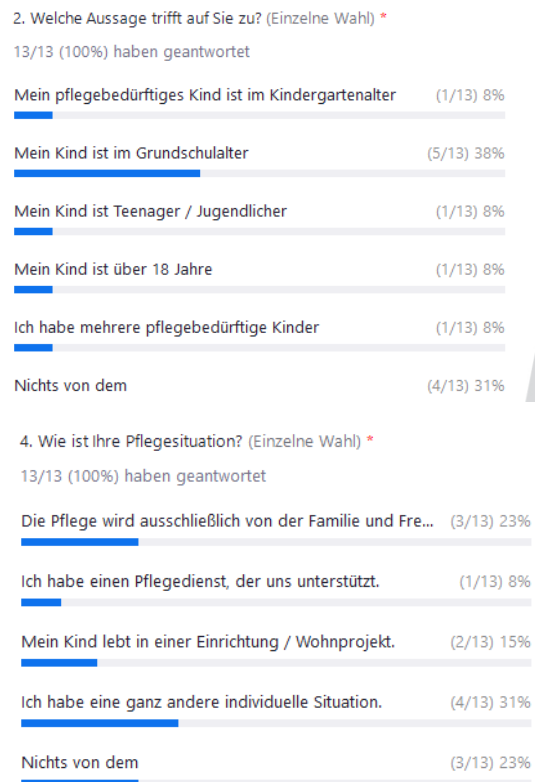
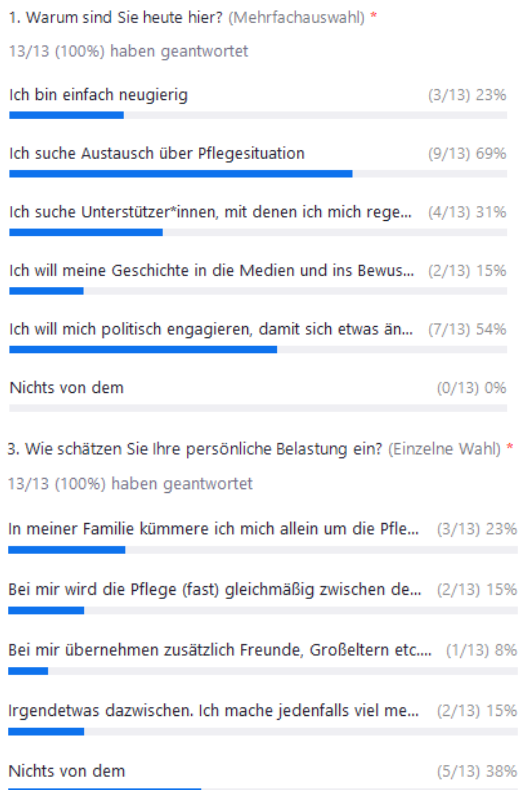
Alle Teilnehmer*innen und die Referentin wurden begrüßt und über den Ablauf informiert.

2. Vorstellungsrunde

Zu Beginn stellten sich alle Teilnehmer*innen kurz vor. Sie berichteten, aus welcher Gegend Deutschlands sie kommen (wieder deutschlandweit von Düsseldorf über Stuttgart bis Berlin) und wie ihre derzeitige Pflegesituation aussieht.

Diesmal waren mehrere Teilnehmer*innen zum ersten Mal dabei. Viele suchten den Austausch konkret zum Thema inklusive Schulen, da sie diese Thematik direkt betrifft oder durch eine anstehende Einschulung betroffen wird. Eine Teilnehmerin wollte sich über das Thema informieren, da sie als Mitarbeiterin in einem Kontaktbüro viele Anfragen pflegender Eltern erhält. Die zu pflegenden Kinder haben unterschiedliche Krankheiten, bspw. Autismus oder auch Körperbehinderungen und seltene Gendefekte.

Um einen Überblick über die Motive der Veranstaltungsteilnahme und der Pflegesituation zu erhalten, führten wir wieder eine Umfrage durch. Die Ergebnisse werden nachfolgend dargestellt:



3. Input von Bettina Krück, Inklusive Schulen

Die Inklusionsbegleiterin und -beraterin Bettina Krück stellte sich selbst und ihre Initiative vor.

Sie kommt ursprünglich aus der Erwachsenenbildung. Seit der Geburt ihres Sohnes mit Trisomie 21 beschäftigt sich Bettina Krück mit dem Thema. Sie ist der Meinung, dass alle von Inklusion profitieren, auch Nichtbetroffene. In Baden-Württemberg gibt es keine große Auswahl an Schulen mit Inklusionstatus. Bettina Krück berichtet von ihren persönlichen Erfahrungen und dem Weg in das Erarbeiten des Wissens (Schulgesetze kennen, Sozialgesetz kennen, Schulbegleitung; Rechte & Co.). Damit erarbeitete sie in Selbstorganisation für ihren Sohn einen Platz mit Inklusion an einer „Regelschule“, die bis dato keine inklusive Schule war.

Zur Ermutigung und um einen Austausch mit anderen Eltern zu schaffen, wollte Frau Krück ihre Erfahrungen weitergeben. Deshalb hat sie einen digitaler Kongress als Angebot für pflegende Eltern zum Thema „Inklusion“ ins Leben gerufen. Themen dort sind z.B. der Vergleich mit anderen Ländern und wie dort mit Inklusion umgegangen wird oder das Thema Sprache und Kommunikation. Besonders wichtig sei für die Eltern das Kennen der Rechte und welche Hebel genutzt werden können, um Rahmenbedingungen zu ändern.

Sie bietet auch verschiedene Online-Seminare und Online-Workshops an. Häufigste Wunsch-Thema sind dort immer noch rechtliche Grundlagen. Frau Krück hat durch ihre Arbeit festgestellt, dass ehrenamtliches Engagement die größten Veränderungen anstößt. Es sei aber schwierig, Bundesland übergreifend aufzuklären.

Bettina Krück beantwortet gerne Ihre Fragen: mail@bettina-krueck.de

Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite des Online Inklusions-Kongresses: <https://inklusionskongress.de/>



4. Diskussion und Austausch

Im Anschluss an den Input entwickelte sich ein reger Austausch im Gespräch, der u.a. folgende Punkte enthielt (die begleitende Chatdiskussion ist im Anhang abgebildet):

Eine Teilnehmerin aus Berlin berichtete, dass dort Gutachten zur Erstellung des Förderbedarfs erstellt werden. Aus diesen ergibt sich der Anspruch. Als Problem nennt sie, dass Informationen sehr verteilt vorhaden sind. Sie gibt Eltern den Tipp, ein Fachkräfte-Netzwerk (u.a. Kinderpsychater, Ergotherapeuten, Logopäden) aufzubauen. Dieses Netzwerk sei besonders bei Kindern im Autismusspektrum wichtig, denn diese häufig bereits vorher diagnostiziert sind und meist regelbeschult werden. Bei negativen Erfahrungen mit der Schule helfen Medizin-Rechtler.

Eine andere Mutter mit einem Kind mit Autismus erzählte, dass ihr Kind bei der Besetzung der Schulklasse (von Klasse 3 zu 4), corona-bedingt, vergessen wurde. Deshalb muss es jetzt in Klasse 5 der Regelschule ohne Schulbegleitung gehen. Alle Genehmigung liegen bereits vor. Sie bitte um Hilfe/Tipps der anderen Eltern. Als erster Schritt wurde vorgeschlagen, vll. Einen Autismus-Spezialisten aus Förderzentren oder Beratungszentrum oder Kinderpsychotherapeuten aufzusuchen. Darüber könnte auch der Schule Beratung ermöglicht werden. Außerdem wäre eine Dienstaufsichtsbeschwerde möglich. Sie könne sich auch mit einem Rechtsberater an die Schulbehörde bzw. ans Gericht wenden. Die Teilnehmer*innen bekräftigten, dass dies ein unhaltbarer und nicht hinnehmbarer Zustand sei. Es wurde auch angeregt, diese Themen mit ins Positionspapier mit Forderungen pflegender Eltern, welches gerade erstellt, wird, aufzunehmen.

Auch das Thema Schulung/Fortbildung der Lehrkräfte wurde, wie schon bei vergangenen Treffen, wieder aufgegriffen. Es wurde die Idee geäußert, ein Fortbildungsprogramm für Lehrkräfte zur Kommunikation zwischen pflegenden Eltern und Schule zu etablieren und/oder ein verpflichtendes Modul dazu in die Ausbildung zu integrieren.

In der Diskussion wurde ein Wunsch nach Lösungsmöglichkeiten im Gespräch mit Fachkräften sichtbar; aber auch Ängste seitens der Lehrerschaft/Fachkräfte wurden thematisiert. Bei Konflikten können sich Elternorganisation einsetzen und ggf. Vorträge an Unis & Co. zur Aufklärung organisieren.

Ein weiteres Thema war, dass Eltern oft mit negativen Einstellungen konfrontiert werden und dass Kinder mit Förderbedarf an den Schulen nicht gewollt sind. Zudem müssen die Eltern sehr hinterher sein, wie es wirklich in der Schule läuft (besonders wenn Kind nonverbal ist und das ggf. nicht weitergeben kann).

Wiedereinmal wurde festgestellt, dass wir noch nicht da sind, wo wir gemäß gesetzlicher Regelungen sein sollten. Die Eltern müssen Aufmerksamkeit schaffen & Sichtbarkeit erzeugen, damit sie als Vertreter und Einstehende für die Bedarfe und Bedürfnisse der Kinder gesehen werden.

Beratungsangebote gibt es bei diversen Vereinen. Eine regelmäßige Teilnehmerin dieses Austauschforums wurde ebenfalls als Expertin genannt: Frau Ursula Hofmann von Rückenwind: <http://www.rueckenwind-es.de/>

Neben dem Thema inklusive Schulen wurde auch über den Kita-Bereich gesprochen. Dort seien Eingliederungshilfen extra so gestaltet, dass der Bedarf (auch zeitlich) je nach Kind ermittelt wird. In der Praxis berichten Eltern aber von prekären Situationen, die nicht dem Bedarf angemessen sind.

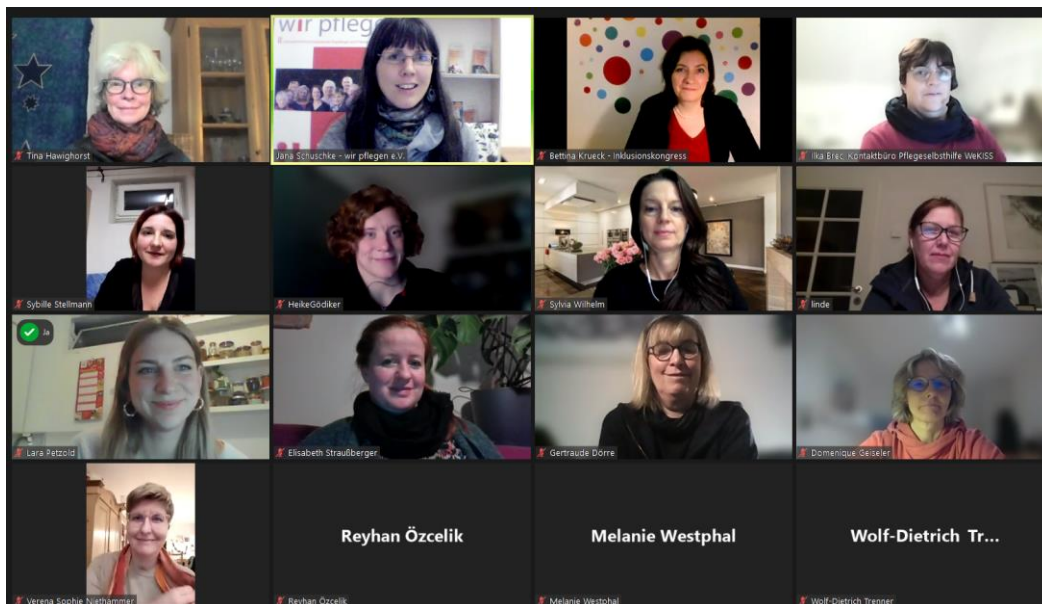
Auch im Erwachsenenalter ist Inklusion noch Thema, z. B. in den Werkstätten oder im Wohnbereich. Angehörig müssen auch hier kämpfen, um gehört zu werden. Zudem wurde beschrieben, dass der Austausch mit den Fachkräften ausbaufähig sei. Kritisiert wurde außerdem, dass im BTHG Eltern noch gar nicht vorgesehen seien.

5. Abschlussrunde

Einige Teilnehmer*innen kam etwas später, andere mussten etwas früher gehen. Viele tauschten sich noch bis 21:05 Uhr aus.

Das nächste Treffen wird angekündigt auf den 26.01.2022 um 19:30 mit dem Thema lebenslange Pflege oder zum Diskussionspapier pflegender Eltern.

Für den Austausch bedankt sich das Team von wir pflegen e.V. bei allen Teilnehmer*innen und der Referentin Bettina Krück und wünscht allen schöne Feiertage und einen guten Start ins Jahr 2022.



Während des Treffens entstand mit Zustimmung der Teilnehmer*innen dieses anonymisierte Foto.

P.S. Zur **Internetseite** „Pflegerische Eltern“ des Verein wir pflegen e.V. geht es [hier](#).

P.P.S. wir pflegen e. v. plant zum **Positionspapier pflegender Eltern** eine **Kampagne**, um pflegende Eltern sichtbarer zu machen. Sie können sich an Lisa Thelen wenden, wenn Sie bereit sind Ihre Pflegesituation öffentlich vorzustellen: lthelen@wir-pflegen.net

wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.

Alt-Moabit 91 · 10559 Berlin
vorstand@wir-pflegen.net



Anhang:

Im Folgenden wird die Diskussion im Chat gekürzt und anonymisiert dargestellt.

Von TN N an alle: 07:50 PM

Wir pflegen e. v. plant zum Positionspapier pflegender Eltern eine Kampagne um uns mehr sichtbar zu machen. dazu können sie sich an die Projektleiterin Frau Goldstein wenden, wenn sie bereit sind ihre Pflegesituation öffentlich vorzustellen. es sind bpsw. Memes (Text/Bild Kombis auf social media und ein kurzes Video geplant)

stellen sie sich kurz vor per Mail : jgoldstein@wir-pflegen.net

gut wäre bis 20.12.21

Von TN N an alle: 07:58 PM

Es kann sich jede*r melden, ob mit kleinen Kind oder erwachsenem "Kind" mit Behinderung/ Pflegebedarf

Von TN L an alle: 08:02 PM

Mein Sohn besucht die Förderschule für geistige Behinderung, da mir zur Schuluntersuchung gesagt wurde, dass ich das doch den anderen Kindern nicht antun kann meinen Sohn in eine „normale“ Grundschule einzuschulen. Wir hatten zu dem Zeitpunkt Regelkindergarten mit I-Helfer für 6 Std. (das hatte ich damals selbst organisiert)

Von TN K an alle: 08:25 PM

TN S, hatten Sie auch schon den bayrischen Behindertenbeauftragten kontaktiert? Und gibt es in Ihrer Nähe eine engagierte Elterninitiative, die Sie unterstützen kann?

Von TN L an alle: 08:25 PM

Ich muss mich leider verabschieden. Aber ich habe noch eine Bitte bzw. Frage: mein Sohn ist jetzt in der „8.“ Klasse und kann weder lesen noch schreiben. Auf Grund des Autismus ist er nonverbal. Mit dem Tablett und dem Metacom kennt sich die Schule und die Logopädin nicht aus und einen UK-Spezialisten gibt es an der Schule nicht. Was kann ich noch unternehmen um meinem Sohn ein irgendeiner Art und Weise eine Kommunikation zukommen zu lassen? Die Schulleiterin hat mir erklärt, dass mein Sohn nach der Schulzeit ein Fall für die Tagesbetreuung ist und meine Ansprüche an meinen Sohn zu hoch sind. Eine Schulbegleitung wird vom Sozialamt abgelehnt, da die Förderschule ausgebildet ist für Kinder wie meinen Sohn. Und die Schule möchte auch keine fremden Leute an der Schule haben. Danke für die Unterstützung, schöne Weihnachtszeit und bis zu nächsten mal. Grüße TN L

Von TN K an alle: 08:25 PM

@TN L, solche Aussagen habe ich auch gehört.

Von TN K an alle: 08:26 PM

@TN L: Waren Sie schon in einer Beratungsstelle für unterstützte Kommunikation? Ich habe mir leider nicht gemerkt, woher jede*r hier kommt, aber mit Dr. Barbara Giel habe ich gute Erfahrungen gemacht.

Von TN Ö an alle: 08:27 PM

Das sagen die meisten Schulen: keine fremden Personen an der Schule. Allerdings haben Eltern das Recht, in der Schule ihrer Kinder zu hospitieren. Es ist für die Eltern immer ein Dilemma, da sie auf die Zusammenarbeit mit der Schule angewiesen sind. Andererseits die Schulen wenig Bereitschaft zur Transparenz und Zusammenarbeit zeigen. Daher ist wirklich ein guter Weg, ein Beratungsgespräch mit der Kanzlei zu nutzen.



Von TN Ö an alle: 08:41 PM

Super, das es jetzt gut passt!

Ich muss mich leider verabschieden. Bis zum nächsten Mal, viele Grüße an die Runde und kommen Sie gut und gesund in das neue Jahr.

Von TN K an alle: 08:41 PM

@TN Ö: In Baden-Württemberg ist es aufgrund von "Datenschutzbestimmungen" tatsächlich sehr schwierig, als Elternteil zu hospitieren!

Von TN K an alle: 08:44 PM

@TN T, konfliktfrei kann Schule auch meiner Meinung nach nicht sein - aber es wäre wunderbar, wenn wir dort lernen könnten, mit Konflikten gut (!) umzugehen!

Von TN T an alle: 08:46 PM

Ja, ich plädiere für reduzierte Erwartungen. Denn gerade der Umgang mit Konflikten stellt Anforderungen, die nicht nur der Schule oft zu hoch sind.

So ist es, TN D. Und alles eine Frage der Perspektive.

Von TN T an alle: 08:53 PM

Ich muss mich zurückziehen. Noch einen schönen Abend und falls wir uns nicht mehr sehen oder sprechen: frohes Fest und gesunden Rutsch ins neue Jahr.

Von TN K an alle: 08:54 PM

Danke, Ihnen auch!

Von TN N an alle: 08:54 PM

danke fürs dabei sein

Von TN N an alle: 08:58 PM

Das ist ein Unding... man muss sehr viel Druck machen..

eine Option ist hier auch das persönliche Budget zur Teilhabe aber die Eingliederungshilfe wehrt sich oft massiv

Von TN B an alle: 08:59 PM

Ich fand es sehr interessant heute Abend. Ich muss jetzt leider gehen. Wünsche Ihnen allen frohe Weihnachten und einen gesunden Start ins neue Jahr!

Von TN N an alle: 08:59 PM

das sagen sie zu allen ...

Von TN K an alle: 09:01 PM

Das persönliche Budget ist immer dann möglich, wenn die Voraussetzung für eine Eingliederungshilfe vorliegen - auch wenn viele Ämter das (immer noch) nicht wissen (wollen).

Von TN H an alle: 09:01 PM

Ich verabschiede mich schon. Vielen Dank für die Informationen. Ich wünsche allen eine gute Advents- und Weihnachtszeit.

Von TN San alle: 09:04 PM

@verena: ja ist die Familie. Aber jetzt ist das Kind im Schulkindergarten.

Von TN G an alle: 09:04 PM

Vielen Dank für die vielen Informationen.

Von TN W an alle: 09:05 PM

Vielen Dank für den Info-Austausch. Ich muss mich jetzt leider ausklinken. Einen schönen Abend, frohes Fest und guten Rutsch.