

## Digitale Veranstaltung: Austauschforum für Pflegende Eltern

**21.07.2021, 20:00 – 21:30 Uhr**

- Teilnehmer\*innen: 7
- Moderatorin: Steffi Bernsee, Dabei.Sein.Wollen! Selbsthilfegruppe für Familien mit behinderten Kindern im Landkreis Barnim (Brandenburg)

### Ergebnisprotokoll

Bei diesem durch die Teilnehmerinnen selbst organisierten Austauschforum zum reinen Austausch wurden unterschiedliche Themen besprochen, Erfahrungen ausgetauscht und Forderungen formuliert.

#### 1. Thema **Werkstätten und fehlende Möglichkeit für die Eltern/Betreuer\*innen zur Mitbestimmung**

Es gab aus der Runde mehrere Rückmeldungen, dass "Eltern meist stören" - als unbequem wahrgenommen werden von den Einrichtungen (Wohnheim, Werkstatt usw.). Auch im Bundesteilhabegesetz ist die Mitbestimmung von Eltern/Betreuer\*innen als "Kann"- Bestimmung verzeichnet.

- Der Konsenz in der Gruppe war, dass die Mitbestimmung auch gesetzlich verankert werden muss!
- Es braucht auch ein Gremium in den Wohnstätten! Oft werden die Eltern nicht mit einbezogen, nur sperrlich informiert und bei vielen Entscheidungen nicht gefragt.
- Wir waren uns in der Gruppe einig: Eltern/Pflegende Angehörige sind Fachpersonal! - und wir möchten auch als dieses wahrgenommen werden.

#### **Zusammenfassung eines Teilnehmers: "Pflege braucht ein ganzes Dorf"**

In Ländern wie Schweden z.B. ist die Pflege grundsätzlich ein gesellschaftliches Thema und erst dann wird die Familie als Pflegepersonen mit einbezogen. Hier in Deutschland ist es umgekehrt:

Pflege wird direkt an die Angehörigen/die Familie weiter gegeben und auch dort vorausgesetzt, erst im späteren Gedanken kommt die gesellschaftliche Verantwortung dazu, die man sich dann auch noch durch Anträge usw. erkämpfen muss und somit immer in einer Art "Bittstellung" ist.

## 2. Inklusion – muss man sich oftmals privat erkämpfen!

Inklusion ist leider in unserem Land nicht selbstverständlich. Als Beispiel wurde hier auch die Förderschule als exklusive Einrichtung für behinderte Kinder genannt.

Eine Teilnehmerin brachte ein, dass gefühlt Kinder unter 12 Jahren nur als "gesund" existieren! Es ist nicht in den Köpfen der Menschen, dass es eben auch behinderte Kinder oder chronisch kranke Kinder gibt. Sehr bewusst sieht man das auch in der Corona Pandemie - kranke Kinder, behinderte Kinder werden überhaupt nicht erwähnt, es gibt keine Empfehlungen bzgl. Impfung und/oder Studien bzgl. Corona. Die Politik hat kleinere Kinder, spez. behinderte/kranke Kinder überhaupt nicht auf dem Schirm.

## 3. Fazit und Vernetzung

Als Fazit von allen Teilnehmer\*innen wurde formuliert: Wir müssen lauter werden, uns noch mehr zusammen schließen!

Dazu wurde auch nochmals auf die Möglichkeiten zur Vernetzung, die wir pflegen e.V. bietet, hingewiesen:

- Gruppen für pflegende Eltern in der App in.kontakt: <https://in-kontakt.online/#/>
- E-Mail-Liste für pflegende Eltern (Einverständniserklärung für die Aufnahme in diese Liste anbei)
- Eintrag auf der Seite für pflegende Eltern auf der Vereins-Internetpräsenz: <https://www.wir-pflegen.net/interessenvertretung/pflegende-eltern>

## 4. Ausblick mit Umfrage zum Thema MDK-Besuche

Zum Ende wurde eine kleine Abfrage-Runde zum Thema MDK Besuche gemacht. Diese ergab, dass bei einigen Teilnehmer\*innen generell noch keine neue Begutachtung stattfand. In NRW (2) fand der Besuch persönlich statt, in anderen Bundesländern wie Thüringen (1) fand die Begutachtung telefonisch statt und in Niedersachsen (1) nach Aktenlage.

Das Team von wir pflegen e. V. bedankt sich bei Steffi Bernsee für die Organisation, Moderation und den Nachbericht für diese Veranstaltung und bei allen Teilnehmer\*Innen für den regen Austausch.

**wir pflegen!**

Interessenvertretung und Selbsthilfe  
pflegender Angehöriger e.V.

Alt-Moabit 91 . 10559 Berlin  
[vorstand@wir-pflegen.net](mailto:vorstand@wir-pflegen.net)

