

Digitale Veranstaltung: Austauschforum für Pflegende Eltern

Mittwoch, 26.01.2022, 19:30 – 21:17 Uhr

- Teilnehmer*innen: 22
- Moderatorin: Lara Petzold, wir pflegen e.V.
- Protokoll: Jana Schuschke, wir pflegen e.V.

Ergebnisprotokoll

1. Begrüßung

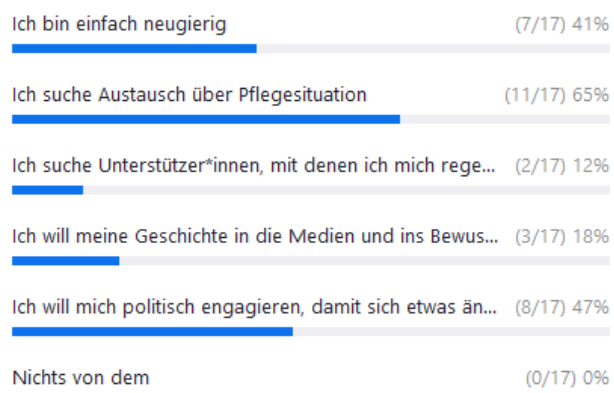
Alle bereits anwesenden Teilnehmer*innen wurden begrüßt und über den Datenschutz, die Nutzung der Technik sowie den Ablauf informiert.

2. Vorstellungsrunde

Wir starteten das erste Treffen im Jahr 2022 mit einer Umfrage und danach der mündlichen Vorstellung aller Teilnehmer*innen (Name, Region und Pflegesituation).

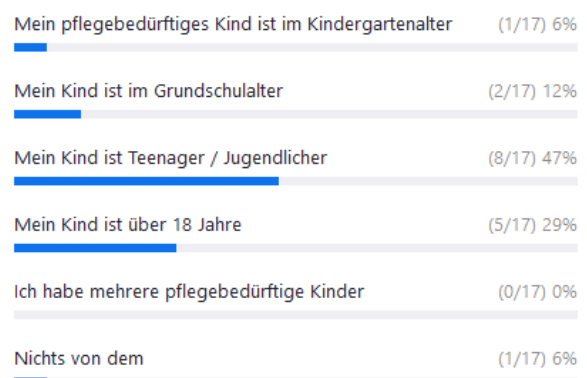
1. Warum sind Sie heute hier? (Mehrfachauswahl) *

17/17 (100%) haben geantwortet



2. Welche Aussage trifft auf Sie zu? (Einzelne Wahl) *

17/17 (100%) haben geantwortet



3. Wie schätzen Sie Ihre persönliche Belastung ein? (Einzelne Wahl) *

17/17 (100%) haben geantwortet

In meiner Familie kümmere ich mich allein um die Pfl... (3/17) 18%

Bei mir wird die Pflege (fast) gleichmäßig zwischen de... (6/17) 35%

Bei mir übernehmen zusätzlich Freunde, Großeltern etc.... (1/17) 6%

Irgendetwas dazwischen. Ich mache jedenfalls viel me... (4/17) 24%

Nichts von dem (3/17) 18%

4. Wie ist Ihre Pflegesituation? (Einzelne Wahl) *

17/17 (100%) haben geantwortet

Die Pflege wird ausschließlich von der Familie und Fre... (9/17) 53%

Ich habe einen Pflegedienst, der uns unterstützt. (3/17) 18%

Mein Kind lebt in einer Einrichtung / Wohnprojekt. (2/17) 12%

Ich habe eine ganz andere individuelle Situation. (1/17) 6%

Nichts von dem (2/17) 12%

Diesmal nahmen wieder einige neue Teilnehmer*innen teil und wir begrüßten auch drei pflegende Väter in der Runde. Die Teilnehmer*innen kamen aus dem gesamten Bundesgebiet. Die zu pflegenden Kinder waren zwischen 9 Monaten und über 40 Jahre alt. Die Pflege erfolgte zumeist krankheitsbedingt, bspw. wegen Gendefekten, Epilepsie, Asperger Autismus, Down Syndrom, aber auch auf Grund von Beeinträchtigungen nach einem Autounfall. Unter den Eltern waren Alleinerziehende, eine Mutter, die getrennt vom Partner lebt und sich die Pflege 50:50 teilt sowie Väter und Mütter in Partnerschaften. Einige haben weitere Kinder, so dass auch das Thema Geschwisterkinder wieder angesprochen wurde. Ansonsten wurden in der Vorstellungsrunde u.a. folgende Themen genannt: Wie geht es nach der Schule weiter?, Wohnprojekte, Armut durch Pflege, Möglichkeiten von Reha, die Notwendigkeit der Vernetzung und politischen Aktivitäten sowie der Wunsch nach Austausch, um nicht „das Rad immer wieder neu erfinden zu müssen“.

3. Austausch Pflege ein Leben lang

Nach der diesmal ausführlicheren Vorstellungsrunde, bei der schon einige Punkte zum Thema Pflege ein Leben lang / Übergang in die Volljährigkeit angesprochen wurden, berichteten pflegende Mütter mit erwachsenen Kindern von ihren persönlichen Erfahrungen:

Dabei spielte zunächst das Thema der geeigneten Wohnform eine große Rolle. Passenden Wohnraum zu finden sei extrem schwer. Wenn es nach der Schule in den Erwachsenenbereich geht, ändern sich zudem die Personalschlüssel für bestimmte Angebote, so dass viel umorganisiert werden muss. Eltern würden aus der Not heraus selbst Wohnraum schaffen, dies sei eine staatliche Zumutung. Die berichtende Mutter resümierte: Wir sind alleine und unsichtbar.

Eine weitere Mutter erzählte, dass sie die ersten zehn Jahre gebraucht hätte, um mit der Situation klarzukommen und alles zu organisieren (was nie aufhört). Sie empfiehlt, immer auf das Kind zu schauen: Was gibt mir das Kind? Was kann es? Wo will es hin? Es lohne sich, das Kind zu motivieren und Fähigkeiten soweit möglich zu entwickeln. Denn wenn es um Wohnplätze geht zähle auch: Wie selbständig ist das Kind? Für sie ist die Teilhabe am Leben im Erwachsenenalter ihres Kindes sehr wichtig. Zudem sprach sie an, dass die Kinder immer Grundsicherungsempfänger seien. Deshalb sollten sich die Eltern fragen: Wie kann ich vorsorgen? Es sei gut, ein Behindertentestament (zur Aufrechterhaltung des Lebensstandards) zu erstellen.

Eine weitere Mutter ergänzte Punkte, um die sich pflegende Eltern bereits kümmern können, bevor das Kind volljährig wird:

- **Betreuung:** ans zuständige Amtsgericht wenden
- Wie weiter **nach der Schule?**: Darüber informieren, welche anderen Möglichkeiten als Werkstätten es gibt. Werkstätten vorher vor Ort anschauen/rechtzeitig und Kontakt aufnehmen (Kind nicht in Schublade stecken lassen)
- **Wohnen:** zeitige Auseinandersetzung mit dem Thema, da die Suche nach der passenden Wohnform oder Schaffung von Wohnraum in Eigenregie ein paar Jahre in Anspruch nimmt. Unter www.wohnsinn.org sind Ansprechpartner und Regionaltreffen für inklusive Wohnkonzepte zu finden.
- **Grundsicherung:** an das zuständige Amt vor Ort wenden, bspw. Kreisverwaltung, sobald Kind 18 wird, Grundsicherung beantragen (wichtig: auch möglich, wenn Kind zuhause wohnt)
- **Beratung:** an EUTB als kostenfreie Anlaufstelle wenden (bspw. Unterstützung bei Problemen mit Behörden) – siehe auch Chatprotokoll

Es sei gut, diese Dinge in kleinen Schritten anzugehen, Resilienz zu trainieren, zu lernen, um Hilfe zu bitten und zu fragen. Sie machte den anwesenden Eltern jüngerer Kinder Mut, das Gute am Leben mit den Kindern nicht aus den Augen zu verlieren und zusammen zu halten.

Im anschließenden Austausch wurden die Themen nochmals aufgegriffen und konkretisiert.

So fragte eine Teilnehmer*in, ob jemand Wohnformen mit Student*innen kenne. Einige Eltern kennen solche Projekte. Die Student*innen wohnen dort mit im Wohnhaus und sind hauptsächlich für die Freizeit zuständig. Hier wurde wieder auf Wohnsinn.org verwiesen. Dort wird zu solchen und ähnlichen Projekten beraten. Leider gibt es derzeit wenige fertige Projekte, so dass die Eltern derzeit meist Vorreiter sind.

Zudem wurde berichtet, dass es auch möglich sei, das Wohnen über das persönliche Budget selbst zu regeln. Dazu müsse das Budget eingeworben werden und selbst verwaltet oder verwaltet werden lassen. So kann z.B. ein erwachsenes Kind mit drei Menschen zusammen leben, die Assistenz leisten (Pflege, Assistenz, Freizeit...). Eine Mutter ergänzt, dass es für sie eine immense Entlastung bedeutet hat, als sie dies für ihre erwachsene Tochter so geregelt hatte (über das persönlichem Budget: bis zu 7 Fachkräfte eingestellt).

Weil in der Vorstellungsrunde auch das Thema der Notwendigkeit des Ärztewechsels bei Volljährigkeit angesprochen wurde, gab eine Teilnehmer*in noch den Hinweis, dass manche Kinderärzte die dann erwachsenen Patient*innen weiter behandeln.

4. Planung Themen Austauschforum 2022

Kurz konnten auch noch Themen gesammelt werden, die die Eltern interessieren und über die sie bei den nächsten Treffen dieses Jahr gerne sprechen würden, bspw.:

- Austausch darüber, wie sich das Verhältnis mit Geschwisterkindern entwickelt, wenn die zu pflegenden Kinder erwachsen werden
- Besprechen neuer Regelungen bspw. in Bezug auf Assistenz im Krankenhaus (eine alleinerziehende, nicht berufstätige Mutter sieht sich hier im Abseits)

- Inputs von Fachleuten zum Thema Wohnen und persönliches Budget – mit der Möglichkeit, konkrete Fragen zu stellen (Hinweis auf Anwalt, der Wissen über persönliches Budget sehr gut übermittelt)
- Thema Resilienz
 - o Wo können Eltern Auszeiten nehmen? Alleine, zusammen, mit Geschwisterkindern?
 - o Wie können Pausen eingelegt werden?
- Eine Teilnehmer*in könnte dazu Workshop/Programm anbieten (Sommer/Herbst)

Weitere Vorschläge für Themen bei den nächsten Treffen können jederzeit an selbsthilfe@wir-pflegen.net gesendet werden.

5. Abschlussrunde

Jana Schuschke von wir pflegen e.V. berichtete ganz zum Ende des Treffens kurz zum **Stand der AG Pflegende Eltern**. Hier noch genauere Informationen und ein Aufruf zum Mitmachen:

Die AG hat in den letzten Monaten an einem **Positionspapier** gearbeitet, das die Problemlagen pflegender Eltern erfasst und konkrete Lösungsvorschläge für die Politik beinhaltet. Es ist geplant, das Positionspapier zeitnah zu veröffentlichen.

Begleitend zur Veröffentlichung des Positionspapiers wird es eine **Kampagne** geben, **um pflegende Eltern sichtbar zu machen** und das Positionspapier mit möglichst vielen Erfahrungsberichten zu untermauern. Geplant ist, dass Eltern kurze Videos mit ihren Handys drehen, in denen sie ihre Situation schildern und ihre Forderungen/Wünsche an die Politik und die Gesellschaft formulieren. Es können einfache, unbearbeitete Handyvideos sein von ca. 2-3 Minuten Dauer.

Wer kein Video drehen möchte, kann uns auch gerne einen Text als Erfahrungsbericht zukommen lassen, gerne mit Bildern, ist aber kein Muss. Die Videos werden wir auf unseren Youtube-Kanal stellen und – wie auch die schriftlichen Erfahrungsberichte – auf unserer Webseite integrieren. Bei Veröffentlichung des Positionspapiers werden die Berichte und die Videos an die Politik und Presse gesendet. Die Videos und einzelne Zitate aus den Erfahrungsberichten werden nach der Veröffentlichung schrittweise auf den Social-Media-Kanälen von wir pflegen gepostet.

Wer **mitmachen** möchte, kann sich hier über weitere Details informieren: <https://www.wir-pflegen.net/aktuelles/nachrichten/104-nachrichten/558-kampagne-pflegende-eltern> und bis **zum 17. Februar** ein kurzes Video oder einen Erfahrungsbericht in Textform an medien@wir-pflegen.net senden.

Einige Teilnehmer*innen kam etwas später, andere mussten das Austauschforum früher verlassen. Um 21:17 Uhr verabschiedeten sich die letzten Eltern. Das Team von wir pflegen e.V. freut sich auf die Weiterführung des Austauschs beim **nächsten Treffen am Mittwoch, den 23.02.2022 um 19:30 Uhr** und bedankt sich bei allen Teilnehmer*innen.

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



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

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.

19:37:09 wir pflegen e.V. an Alle:

Willkommen auch von mir. Nutzen Sie gerne wie immer auch den Chat für Fragen, Anmerkungen, Idee etc. :-)

19:43:34 Von TN N an Alle:

Guten Abend zusammen, kennt sich jemand mit den Covid Testungen aus? Diese ist nicht möglich bei meiner Tochter im N-Rachenraum., Befreiung liegt vor. Lollitest sind nicht zubekommen. Kann auch mit den üblichen Testungen einfach ein Abstrich aus dem Mund gemacht werden um ein Testergebnis zu bekommen? Gerade ist der 3 Bewohner / in der WG positiv getestet worden. Danke schon mal im Voraus.

19:50:25 Von TN E an Alle:

die Kolumne war wunderschön. ich freue mich sehr, dass ich Ihnen das mal fast persönlich sagen kann

19:50:48 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Liebe TN N, da kenne ich mich leider nicht aus. Vielleicht könnten Sie im Testzentrum nachfragen, ob der Abstrich im Rachen theoretisch richtige Ergebnisse liefert?

19:58:51 Von TN J an Alle:

Dankeschön, ich freue mich sehr darüber dass unsere Geschichte, die ja auch ein bisschen die Geschichte der hier „anwesenden“ ist sehr viel Anklang findet. Das macht uns Mut und ist Aufgabe zugleich.

20:14:01 Von TN B an Alle:

Sorry Übergabe, wichtige Themen gibt es zu besprechen, ich werde gebeten das Meeting zu beenden. Also bis nächstes Mal.

20:50:48 Von TN E an Alle:

Leider hat uns grade wieder der Intensivpflegedienst kurzfristig abgesagt. Also wieder eine Nacht ohne Schlaf für mich. Vielen Dank! Beeindruckende Eltern die ich heute "kennengelernt" habe. Ich werde mich versuchen in den kommenden Jahren für unsere Lobby zu engagieren. Schönen Abend

20:51:51 Von TN J an Alle:

Leider muss ich Schluss machen, ich freue mich auf das nächste Mal!

20:54:23 Von TN S an Alle:

Auch ich muss mich verabschieden. Freue mich Sie alle kennen gelernt zu haben und freue mich auf das nächste Mal!

20:54:32 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Auf Wiedersehen.

20:59:12 Von TN G an Alle:

EUTB Ergänzende unabhängige Teilhabe Beratung - über 500 Beratungsstellen bundesweit

21:00:48 TN P an Alle:

www.wohnsinn.org

21:03:02 Von TN K an Alle:

Ich muss mich verabschieden. Danke für den Austausch.

21:04:44 Von TN K an Alle:

ich kenne in Stuttgart einige Wohnformen, die so funktionieren..2-3 Studierende mit einem jungen Erwachsenen mit komplexer Behinderung- funktioniert aber nur über 24-h-Assistenz und persönliches Budget und sehr hohem Elterneinsatz.....

..also mit einer Eigentumswohnung etc. denn es gibt ja für unsere Erwachsenen keine bedarfsgerechte Wohnung...

21:08:27 Von wir pflegen e.V. an Alle:

<https://www.wir-pflegen.net/aktuelles/nachrichten/104-nachrichten/558-kampagne-pflegende-eltern>

21:11:45 Von TN E an Alle:

vielen Dank für den Abend, ich muss leider aussteigen, die Geschwisterkinder scharren an der Tür ... danke für die Infos. Persönliches Budget interessiert mich auch

21:12:03 von wir pflegen e.V. an Alle:

Auf Wiedersehen

21:12:20 Von TN E an Alle:

das einePause-Haus soll für die ganze Familie sein. Also auch Eltern und Geschwisterkinder !! ;-)

21:12:56 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Sie können gerne auch den Chat nutzen um Ideen zu schreiben, im Nachgang an selbsthilfe@wir-pflegen.net

21:13:10 Von TN E an Alle:

Danke. tschüss bis zum nächsten Mal

21:16:22 Von TN K an Alle:

ja ich konnte eine Übergangsfrist von 3 Jahren bei meinem Kinderfacharzt für Emma aushandeln

21:16:53 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Nächstes Treffen am 23.02.2022, ab 19:30 Uhr

Weitere Veranstaltungstermine immer aktuell auf der Webseite: <https://www.wir-pflegen.net/aktuelles/veranstaltungen>

21:17:09 Von TN G an Alle:

Tschüss und danke!!! schönen Abend

21:17:28 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Tschüss an alle

21:17:33 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Danke

21:17:36 Von TN S an Alle:

Danke, das war ein sehr guter Einstieg für mich!