Sichtbar werden – sichtbar sein Gemeinsam stark mit Behinderung!

Umfrage zur Entlastung von Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung in Baden-Württemberg 2024

Dokumentation

Stand: Juni 2024

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Impressum

Umfrage zur Entlastung von Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung in Baden-Württemberg – Dokumentation

Stand: Juni 2024

Herausgeber
Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.
Am Mühlkanal 25
70190 Stuttgart

Telefon 0711 505 39 89-0
Telefax 0711 505 39 89-99
E-Mail info@lv-koerperbehinderte-bw.de
Internet www.lv-koerperbehinderte-bw.de

Redaktion
Jutta Pagel-Steidl, Beate Gärtner

Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, Spenden und öffentliche Zuschüsse finanziert. Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Arbeit durch eine Spende unterstützen. Spenden sind steuerlich abzugsfähig.

Bankverbindung
IBAN: DE33 6005 0101 0001 1512 40 BIC: SOLADEST600

Satz und Gestaltung
Kreativ plus GmbH Stuttgart, www.kreativplus.com

Illustrationen
VectorSpace06, Shutterstock

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 4

Die Ergebnisse im Überblick 5

A. Allgemein 5

B. Entlastungsangebote 14

C. Kurzzeitunterbringung 16

D. Mir ist noch wichtig … 22

Die Ergebnisse auf einen Blick – kurz & knapp 24

A. Allgemein 24

B. Entlastungsangebote 24

C. Kurzzeitunterbringung 25

Fazit 26

Vorwort

„Sichtbar werden – sichtbar sein: gemeinsam stark mit Behinderung!“

Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schweren Behinderungen leisten täglich Pflege- und Betreuungsarbeit, oft über ihre Belastungsgrenze hinaus und das über viele Jahre. Dringend benötigte stationäre Entlastungsangebote gibt es nicht (mehr) oder kaum. Die wenigen stationären Kurzzeitangebote sind oft weit weg vom Wohnort, weshalb Familien quer durch das Land fahren müssen.

Um ein aktuelles Stimmungsbild über die Art und den Umfang des Entlastungsbedarfs der Familien zu erhalten, hat der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V. in Kooperation mit dem Verein Rückenwind e.V. Esslingen und der Landesstelle Baden-Württemberg (Wegbegleiter für Familien mit einem schwer kranken Kind) am Hospiz Stuttgart die Initiative ergriffen und gemeinsam Familien mit einem Kind mit Behinderung online zu ihrer Situation befragt.

Eine Beteiligung war anonym online möglich vom 5. Februar 2024 bis zum 8. April 2024. Die Umfrage umfasste 27 Fragen.

- 5.930 Mal wurde die Umfrage aufgerufen.
- 2.117 Mal wurde die Umfrage beantwortet, davon
- 1.507 Mal komplett (= 71,2 Prozent)
- 610 Mal teilweise.

Die Umfrage erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ist eine Momentaufnahme und beschreibt die Situation der Familien mit einem behinderten Kind in Baden-Württemberg. Die Ergebnisse zeigen, dass es für viele Familien bereits „fünf nach zwölf“ ist und sie dringend verlässliche Entlastungsangebote brauchen.

In der nun vorliegenden Dokumentation stellen wir die Umfrageergebnisse vor. Unser Dank gilt allen, die sich aktiv beteiligt haben.

Wir hoffen, dass die Ergebnisse der Umfrage einen Beitrag liefern, bestehende Lücken in der Familienentlastung zu schließen. Dies kann nur im Verbund von Familien mit Kindern mit Behinderung und deren Selbsthilfeverbänden, den Leistungsträgern und Leistungserbringern erfolgen.

Möge der landesweite Fachtag „Dringend gesucht: Kurzzeitunterbringung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderungen“ am 16. Juli 2024 in der Sparkassenakademie Baden-Württemberg in Stuttgart ein erster Schritt sein auf dem Weg zu einem wohnortnahen bedarfsgerechten Entlastungsangebot.

Stuttgart, Juni 2024

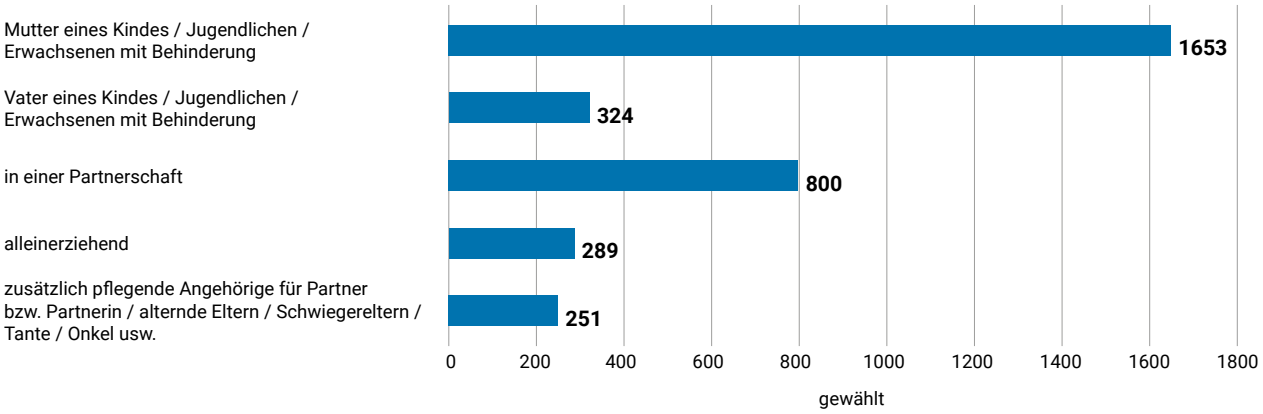
Die Ergebnisse im Überblick

A. Allgemein

Die Fragen zur Lebenssituation zeigen auf, welche Herausforderungen die Familien mit einem Kind mit Behinderung (oder mehreren) im Alltag leisten müssen und weshalb Entlastung außerhalb der Familie so wichtig ist.

Frage 1: Ich bin ...

Anzahl Antworten: 1948



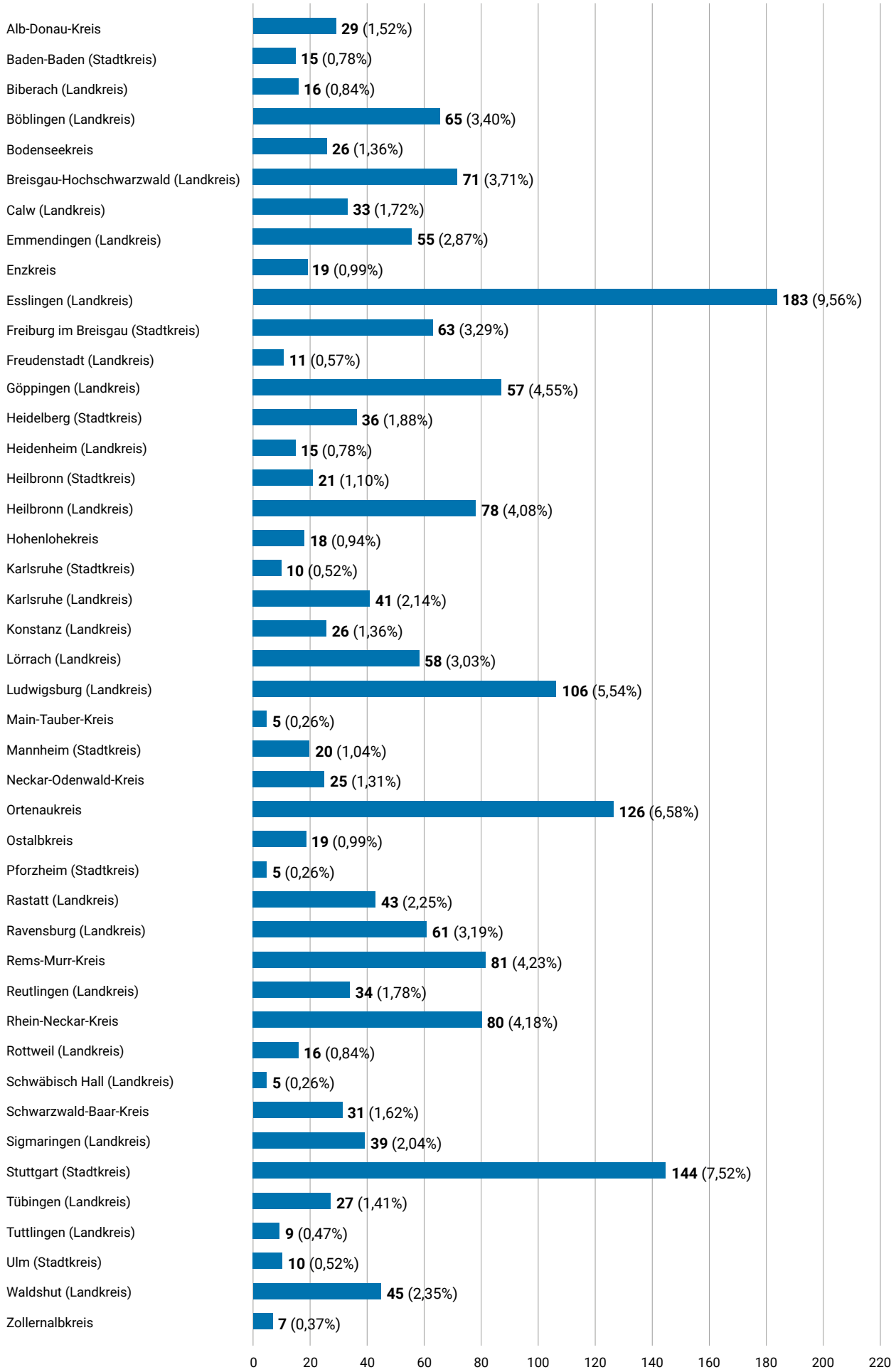
- An der Umfrage haben sich 83,6 Prozent Mütter von Kindern mit Behinderung und 16,4 Prozent Väter von Kindern mit Behinderung beteiligt. Dies bestätigt, dass vor allem Frauen die Care Arbeit zuhause übernehmen.
- Rund ein Viertel der Befragten gab an, alleinerziehend zu sein.
- Rund 15 Prozent der Befragten gab an, zusätzlich weitere Care Arbeit zu leisten (z. B. für Partner / Partnerin, alternde Eltern / Schwiegereltern, weitere Familienangehörige).

Frage 2: Wir wohnen im Stadt- bzw. Landkreis ...

Anzahl Antworten: 1914

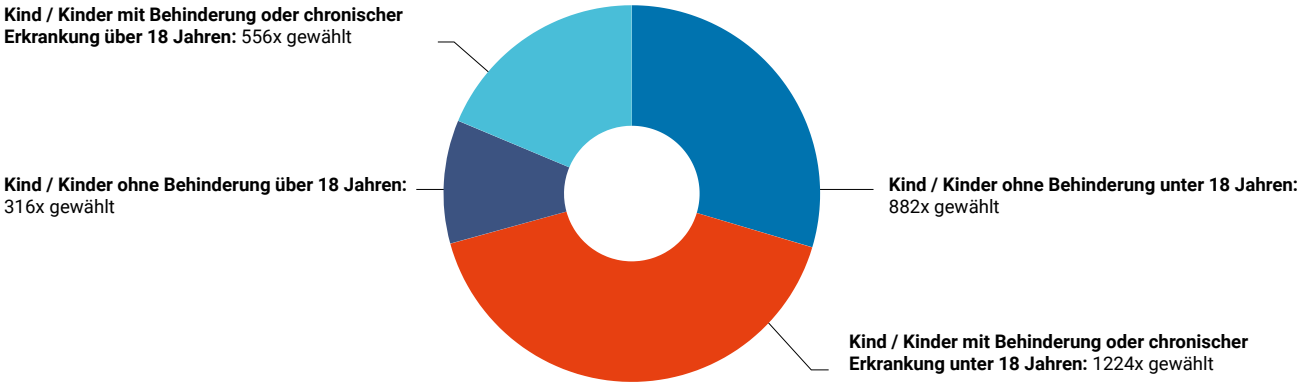
Insgesamt liegen 1.914 Antworten aus allen 44 Stadt- und Landkreisen vor. Die Auswertung zeigt, dass die Frage der (fehlenden) Kurzzeitunterbringung landesweit die Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung bewegt. Jeweils über 100 Antworten kamen aus den Kreisen:

- Landkreis Esslingen (183)
- Stadtkreis Stuttgart (144)
- Ortenaukreis (126)
- Landkreis Ludwigsburg (106)


Alb-Donau-Kreis 29 (1,52%)
Baden-Baden (Stadtkreis) 15 (0,78%)
Biberach (Landkreis) 16 (0,84%)
Böblingen (Landkreis) 65 (3,40%)
Bodenseekreis 26 (1,36%)
Breisgau-Hochschwarzwald (Landkreis) 71 (3,71%)
Calw (Landkreis) 33 (1,72%)
Emmendingen (Landkreis) 55 (2,87%)
Enzkreis 19 (0,99%)
Esslingen (Landkreis) 183 (9,56%)
Freiburg im Breisgau (Stadtkreis) 63 (3,29%)
Freudenstadt (Landkreis) 11 (0,57%)
Göppingen (Landkreis) 57 (4,55%)
Heidelberg (Stadtkreis) 36 (1,88%)
Heidenheim (Landkreis) 15 (0,78%)
Heilbronn (Stadtkreis) 21 (1,10%)
Heilbronn (Landkreis) 78 (4,08%)
Hohenlohekreis 18 (0,94%)
Karlsruhe (Stadtkreis) 10 (0,52%)
Karlsruhe (Landkreis) 41 (2,14%)
Konstanz (Landkreis) 26 (1,36%)
Lörrach (Landkreis) 58 (3,03%)
Ludwigsburg (Landkreis) 106 (5,54%)
Main-Tauber-Kreis 5 (0,26%)
Mannheim (Stadtkreis) 20 (1,04%)
Neckar-Odenwald-Kreis 25 (1,31%)
Ortenaukreis 126 (6,58%)
Ostalbkreis 19 (0,99%)
Pforzheim (Stadtkreis) 5 (0,26%)
Rastatt (Landkreis) 43 (2,25%)
Ravensburg (Landkreis) 61 (3,19%)
Rems-Murr-Kreis 81 (4,23%)
Reutlingen (Landkreis) 34 (1,78%)
Rhein-Neckar-Kreis 80 (4,18%)
Rottweil (Landkreis) 16 (0,84%)
Schwäbisch Hall (Landkreis) 5 (0,26%)
Schwarzwald-Baar-Kreis 31 (1,62%)
Sigmaringen (Landkreis) 39 (2,04%)
Stuttgart (Stadtkreis) 144 (7,52%)
Tübingen (Landkreis) 27 (1,41%)
Tuttlingen (Landkreis) 9 (0,47%)
Ulm (Stadtkreis) 10 (0,52%)
Waldshut (Landkreis) 45 (2,35%)
Zollernalbkreis 7 (0,37%)
0
20
40
60
80
100
120
140
160
180
200
220

Frage 3: In unserer Familie leben ...

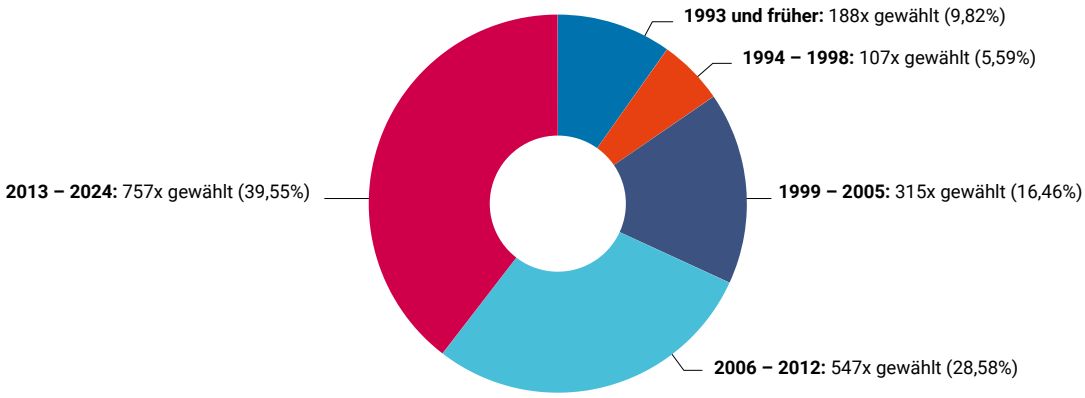
Anzahl Antworten: 1881



- In rund 70 Prozent der Familien leben minderjährige Kinder mit Behinderung oder chronischer Erkrankung.
- In rund 30 Prozent der Familien leben volljährige Kinder mit Behinderung oder chronischer Erkrankung.
- In 63 Prozent der Familien leben zudem noch Geschwisterkinder ohne Behinderung bzw. chronischer Erkrankung.

Frage 4: Unser Kind mit Behinderung ist geboren ...

Anzahl Antworten: 1914

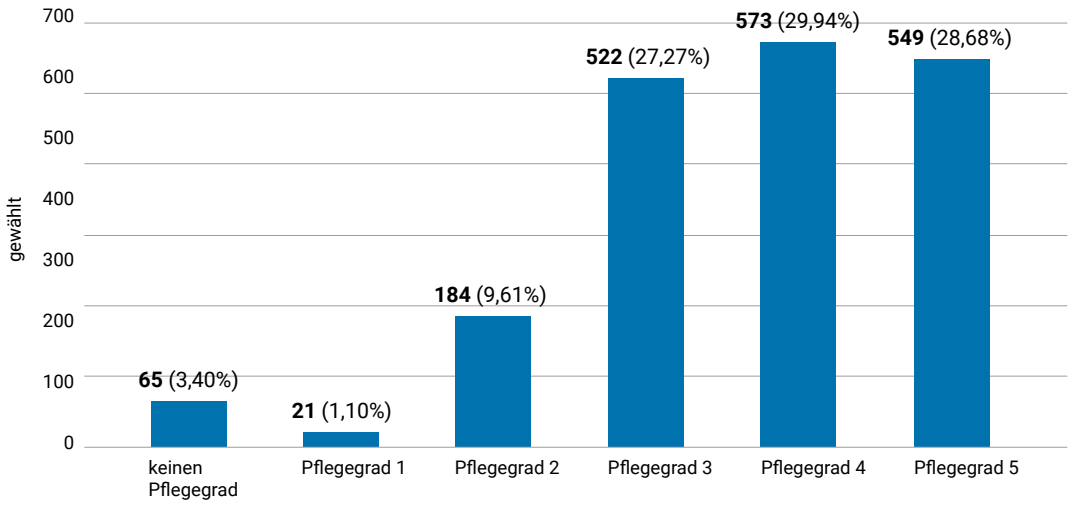


In rund zwei Drittel der befragten Haushalte leben minderjährige Kinder mit schweren Behinderungen.

In rund zehn Prozent der befragten Haushalte leben erwachsene Menschen mit schweren Behinderungen, die 30 Jahre und älter sind.

Frage 5: Unsere Kinder mit Behinderung haben einen Pflegegrad ...

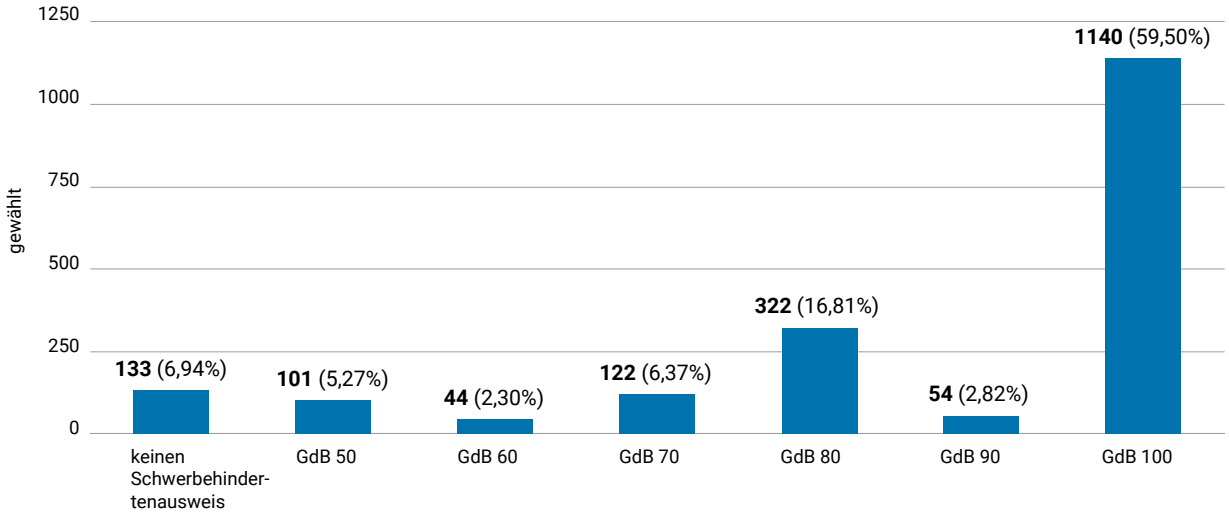
Anzahl Antworten: 1914



In 58,6 Prozent der Familien lebt ein Kind mit Behinderung mit Pflegegrad 4 oder 5. Dies bedeutet schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit und besondere Anforderungen an die pflegerische Versorgung. So ist bei Kindern mit Pflegegrad 5 (= 28,68 Prozent) auch regelmäßig nachts Unterstützung zu leisten.

Frage 6: Unser Kind hat einen Grad der Behinderung ...

Anzahl Antworten: 1916



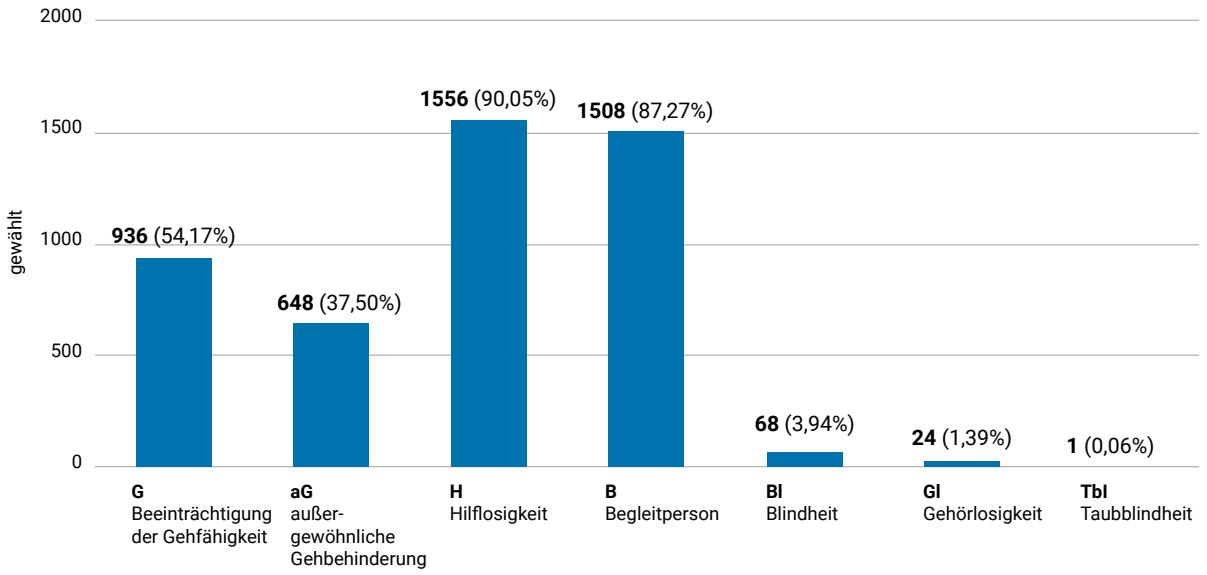
In fast 60 Prozent der Familien lebt ein Kind mit einem Grad der Behinderung von 100. Die Anerkennung des höchsten Grads der Behinderung zeigt an, dass die Menschen aufgrund der Art und Schwere ihrer Behinderung nicht in der Lage sind, ihren Alltag allein ohne Hilfe zu bewältigen.

Zum Vergleich

In der Statistik der schwerbehinderten Menschen 2021 (Quelle: Statistisches Landesamt Baden-Württemberg, Pressemitteilung 162/2022 vom 22. Juni 2022) beträgt der Anteil der Personen mit einem Grad der Behinderung 100 nur rund 23 Prozent der schwerbehinderten Menschen in Baden-Württemberg).

Frage 7: Im Schwerbehindertenausweis sind noch folgende Merkmale eingetragen ...

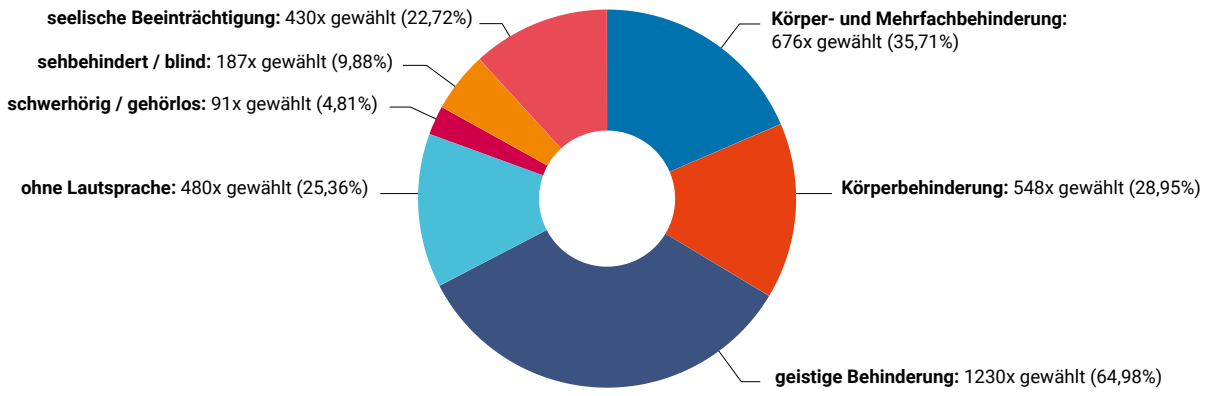
Anzahl Antworten: 1728



- Rund 90 Prozent der Kinder mit Behinderung haben zusätzlich das Merkmal „H“ für hilflos.
- Fast 90 Prozent haben das Recht auf eine Begleitperson (Merkmal „B“).
- Fast 40 Prozent sind zudem außergewöhnlich gehbehindert (Merkmal „aG“).

Frage 8: Art der Behinderung unseres Kindes

Anzahl Antworten: 1893



Es überwiegen komplexe, mehrfache Behinderungen. Rund ein Viertel der Kinder mit Behinderungen hat keine Lautsprache, was die Kommunikation und Interaktion erheblich erschwert.

Frage 9: Der Name der Behinderung bzw. chronischen Erkrankung heißt ... Anzahl Antworten: 1392

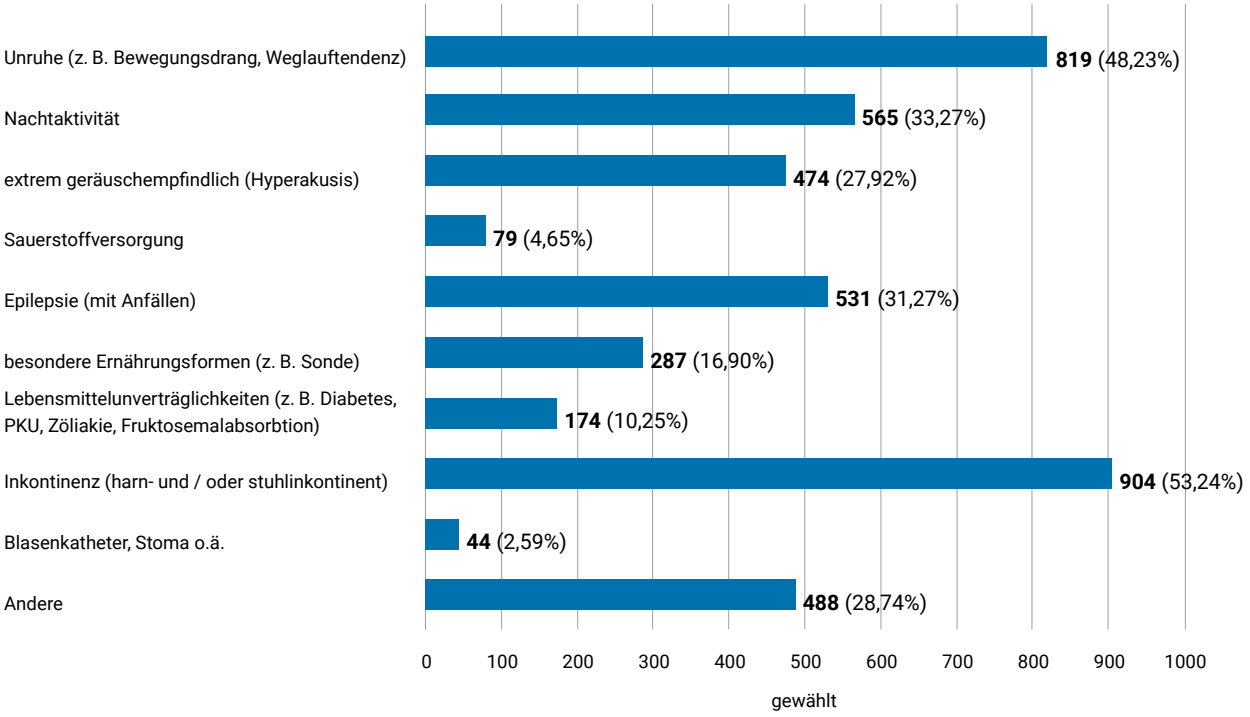
Die Diagnosen sind sehr vielfältig. Es sind langjährig bekannte Behinderungen wie frühkindlicher Autismus, Epilepsie, infantile Cerebralparese (Spastik), Trisonomie 21 („Down-Syndrom“) u.v.m. dabei. Es gibt zudem sehr viele Genmutationen o. ä., die zu den seltenen Erkrankungen / Behinderungen zählen wie Angelman-Syndrom, tuberöse Sklerose, fragiles X-Syndrom, fetale Alkoholsyndrom (FAS), Rett-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom.

Die meisten Kinder kamen mit der Behinderung zur Welt. Nur sehr wenige Behinderungen sind Folge von Tumorerkrankung, Herz-Kreislauf-Erkrankung, Schlaganfall, Unfall oder Kindesmisshandlung.

Gemeinsames Merkmal aller Behinderungsarten ist, dass sie dauerhaft sind. Therapien zielen darauf ab, möglichst Verschlechterungen zu vermeiden.

Frage 10: Wichtige Besonderheiten unseres Kindes mit Behinderungen

Anzahl Antworten: 1698



Über die Hälfte der Kinder mit Behinderungen sind inkontinent (harn- und / oder stuhlinkontinent). Fast die Hälfte ist unruhig (z. B. Bewegungsdrang, Weglauftendenz).

Unter „andere Besonderheiten“ werden u. a. genannt:

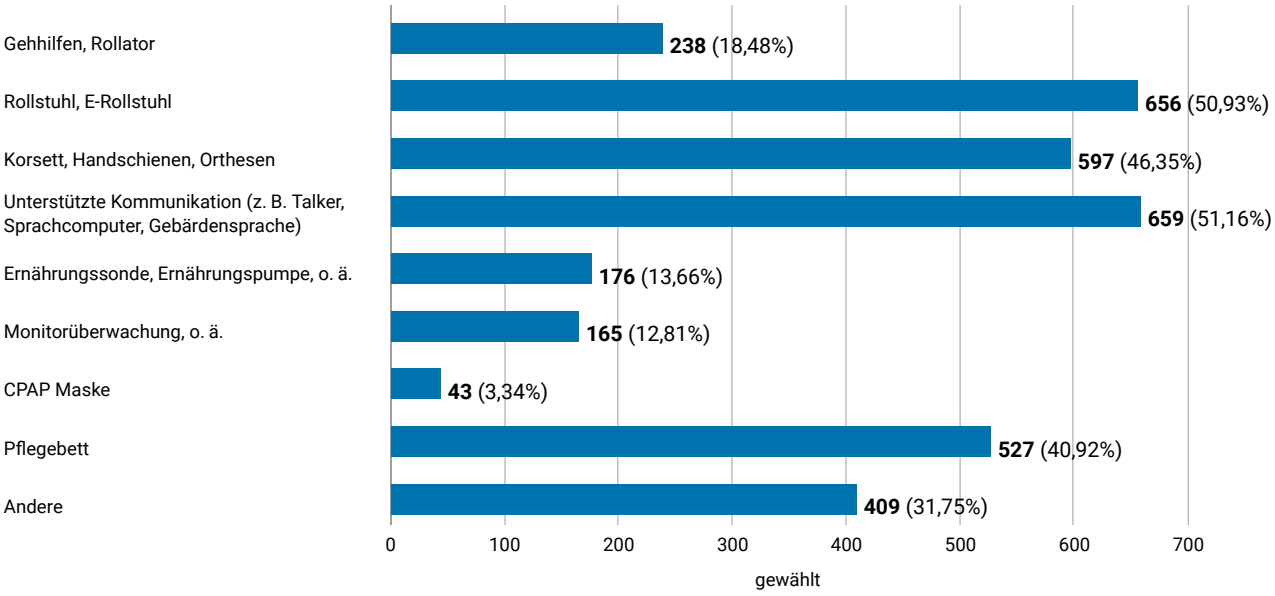
- reduzierte Stresstoleranz, Ausraster bei Überforderung
- kein Bewusstsein für Gefahren
- extrem berührungsempfindlich
- Selbst- und Fremdgefährdung, Aggressivität gegen sich selbst und andere
- Schreiattacken
- Angstzustände
- Monitoring nachts

> *„Durch einige Besonderheiten (Dauerreden, Dauersorgen) sehr anstrengend in Schule und zuhause, soziale Beziehungen gestalten sich sehr anders und schwierig, Einsicht häufig nicht vorhanden, Pubertät sehr anstrengend, ganze Familie, auch die älteren Geschwister, leiden oft.“*
>
> Zitat einer Mutter

> *„… kann keiner Aufforderung nachkommen, kann sich effektiv nicht mitteilen, hat seinen Körper nicht unter Kontrolle und braucht permanente Beaufsichtigung, schmiert mit Fäkalien, hat kein Gefahrenbewusstsein, läuft ohne zu schauen auf die Straße, versucht, in jedes Wasser zu gelangen, verletzt sich und andere, wenn er sich unverstanden fühlt, muss gefüttert werden …“*
>
> Zitat einer Mutter

Frage 11: Unser Kind mit Behinderung nutzt / braucht folgende Hilfsmittel

Anzahl Antworten: 1288



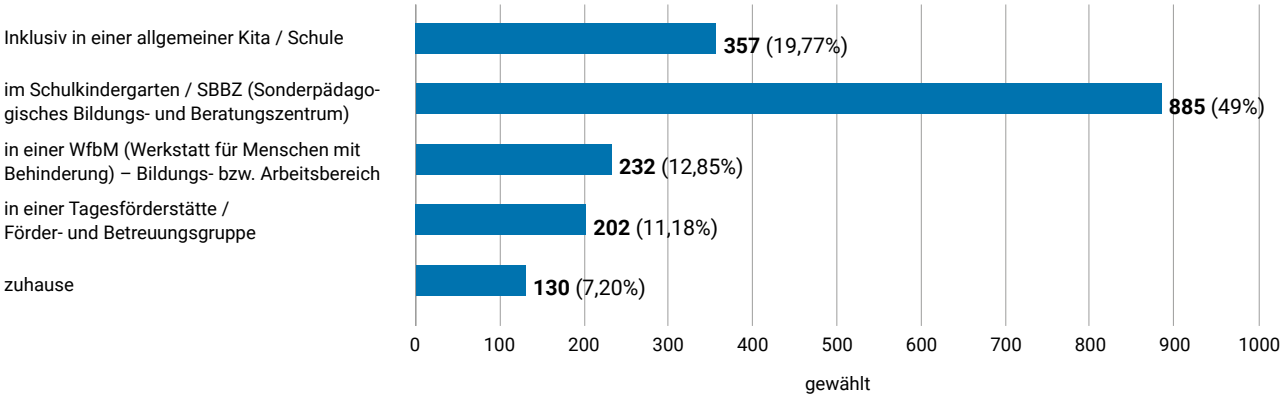
Die meisten Kinder mit Behinderung nutzen ein oder mehrere Hilfsmittel. Zumeist muss der richtige Umgang mit dem Hilfsmittel gelernt werden.

Es war auch die Antwort „andere“ möglich. Häufig genannt wurden dabei u. a.:

- Stehständer
- Noise-Cancelling-Kopfhörer
- Inkontinenzartikel (z. B. Windeln)
- Badesitz, Duschstuhl
- Reha-Autositz
- Patientenlifter für den rückenschonenden Transfer vom Rollstuhl auf ...
- Absauggeräte, Inhalator
- Langstock für blinde Menschen
- Hörgeräte
- Zahnersatz („Gebiss“)
- Brille
- Kompressionsstrümpfe
- Schutzhelm (Epilepsie)
- künstliche Ernährung
- Beatmung

Frage 12: Unser Kind mit Behinderung ist tagsüber ...

Anzahl Antworten: 1806

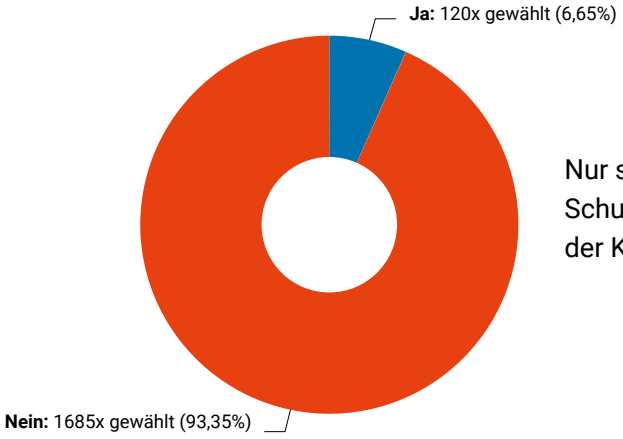


Nur sehr wenige Kinder mit Behinderung besuchen einen allgemeinen Kindergarten bzw. eine allgemeine Schule. Die meisten Kinder mit Behinderungen sind tagsüber in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (Schulkindergarten, Sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum, Werkstatt für behinderte Menschen, Tagesförderstätte).

Rund sieben Prozent der Kinder mit Behinderungen haben keine externe Tagesstruktur und sind daher ständig zuhause.

Frage 13: Unser Kind mit Behinderung ist im Internat

Anzahl Antworten: 1805

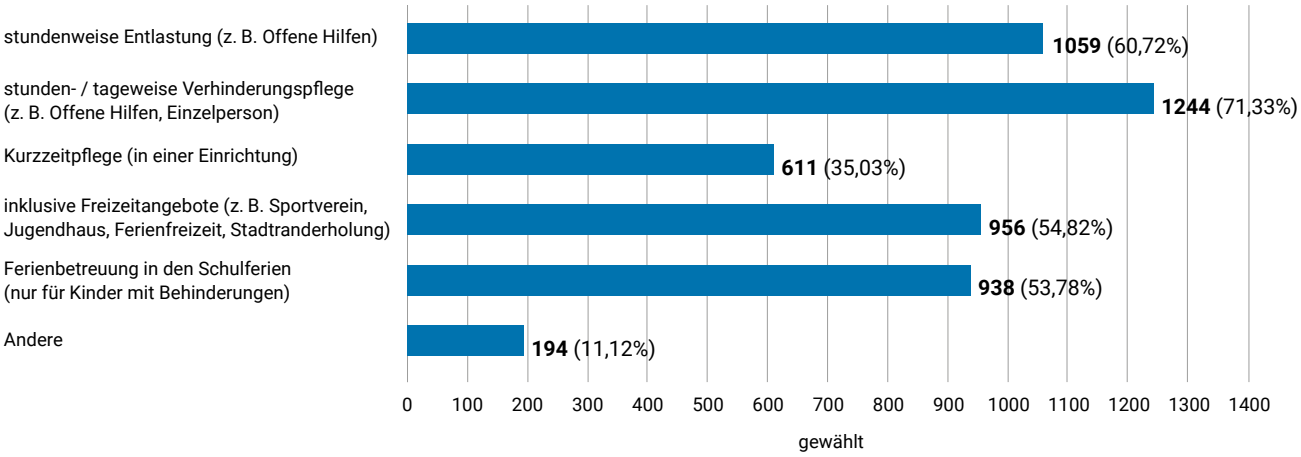


Nur sehr wenige Kinder sind während der Schulwochen in einem Internat. Über 90 Prozent der Kinder leben ständig in der Familie.

B. Entlastungsangebote

Frage 14: Wir benötigen im Alltag externe Entlastungsangebote

Anzahl Antworten: 1744



Stundenweise Betreuung steht ganz oben auf der Wunschliste der Familien sowie eine verlässliche Betreuung in den Schulferien. Gut ein Drittel der Familien wünscht sich eine Kurzzeitunterbringung in einer Einrichtung.

Unter „Andere“ finden sich folgende Antworten (eine Auswahl):

- Schlafbegleitung
- Wochenendbetreuung
- inklusive Freizeitangebote für kleine Kinder
- Assistenz für Freizeitaktivitäten (Mobilität, Verein, Sport, Schwimmen, usw.)
- Haushaltshilfe
- Freunde
- Nachhilfe, Hilfe bei Hausaufgaben
- dauerhafter Wohnplatz (Wohnheim)
- Verhinderungspflege mehrere Tage zuhause
- Notfallunterbringung bei Erkrankung der Mutter
- Intensivpflege
- Reiseangebote für Menschen mit Behinderung

„Kurzzeitpflege in einer Einrichtung wäre unser Traum. Leider nimmt unseren Sohn niemand, weil er nicht gruppenfähig ist und permanente Einzelbetreuung braucht, auch nachts. Seit Jahren machen mein Mann und ich das alleine und sind absolut ausgebrannt.“

Zitat einer Mutter

„Wir benötigen für unseren großen Sohn mit Behinderung dringend einen Wohnplatz für Erwachsene. Suche läuft seit 1,5 Jahren. 100 Einrichtungen wurden angefragt. Bisher ohne Erfolg.“

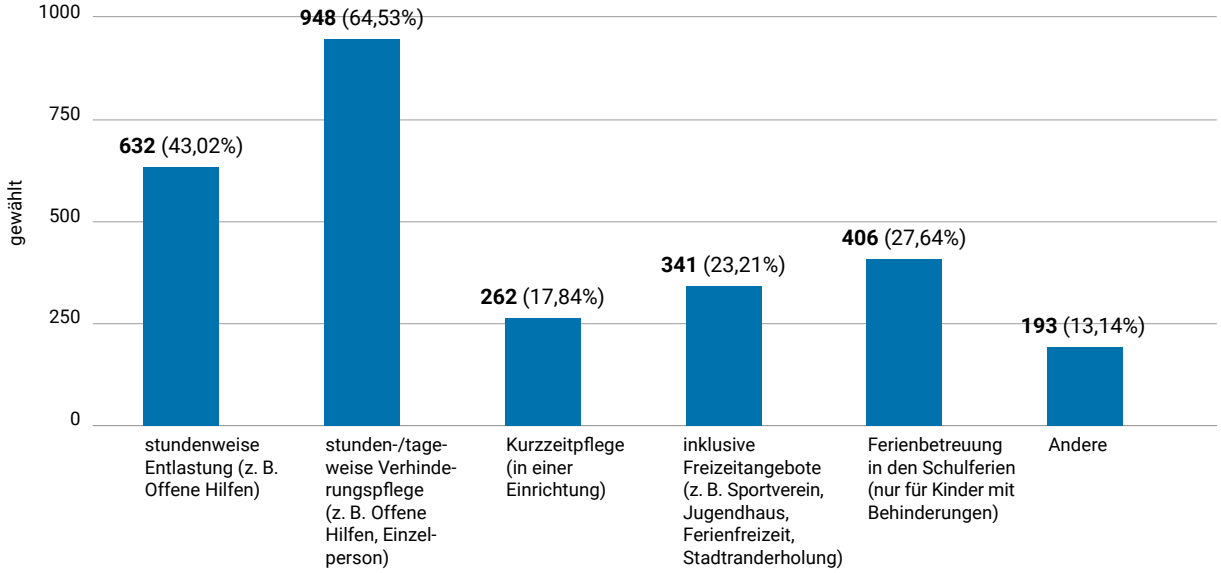
Zitat einer Mutter

„Eine Pflegeeinrichtung, bei der die sowieso schon belasteten Eltern nicht mitarbeiten müssen.“

Zitat eines Vaters

Frage 15: Wir nutzen im Alltag externe Entlastungsangebote

Anzahl Antworten: 1744



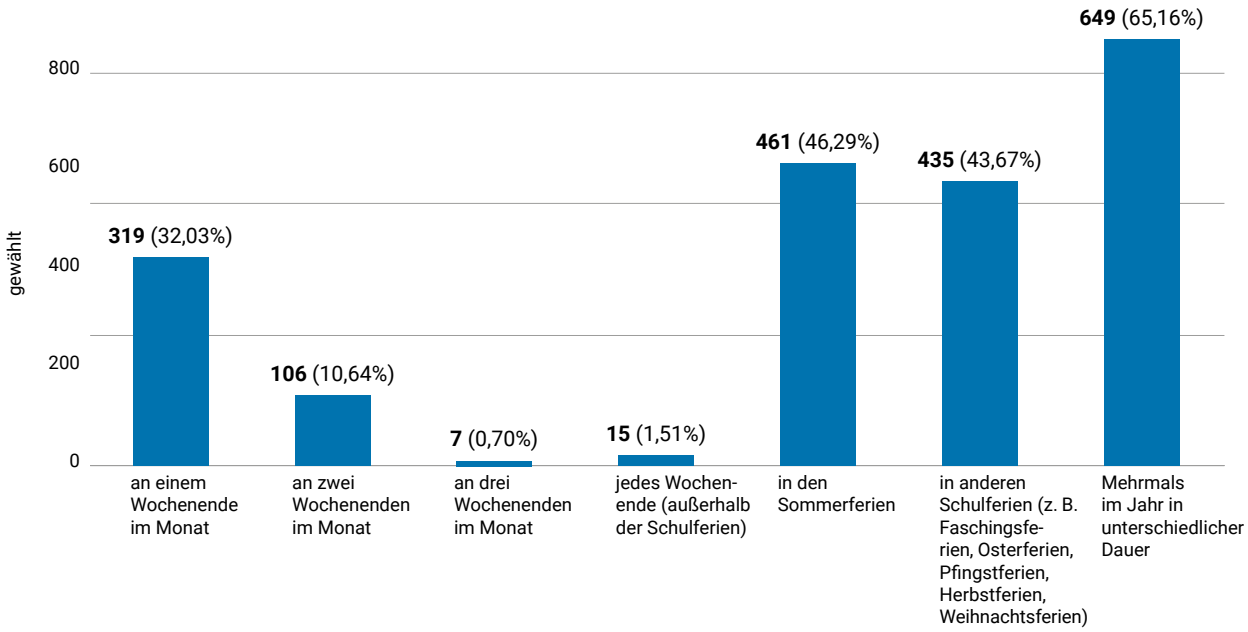
Unter „andere“ wurde oft genannt:

- Betreuung durch Großeltern
- Betreuung durch Privatpersonen (v. a. Familie, Freunde, Nachbarn)
- Kinderhospiz

C. Kurzzeitunterbringung

Frage 16: Wir haben Bedarf an stationärer Kurzzeitunterbringung

Anzahl Antworten: 996



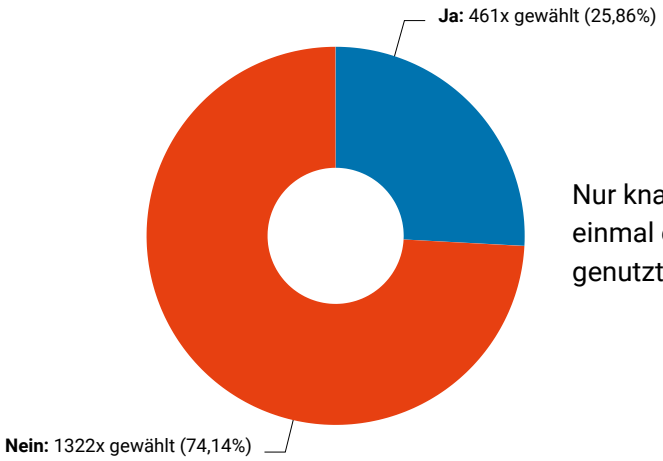
Vor allem in den Schulferien ist der Bedarf an stationärer Kurzzeitunterbringung sehr hoch.

Etwa ein Drittel der Familien wünscht sich mindestens an einem Wochenende im Monat eine Entlastung durch eine stationäre Kurzzeitunterbringung.

Mehr als die Hälfte der Familien wünscht sich mehrmals im Jahr eine Entlastung durch eine stationäre Kurzzeitunterbringung.

Frage 17: Unser Kind war bereits bzw. war noch nicht in einer stationären Kurzzeitunterbringung

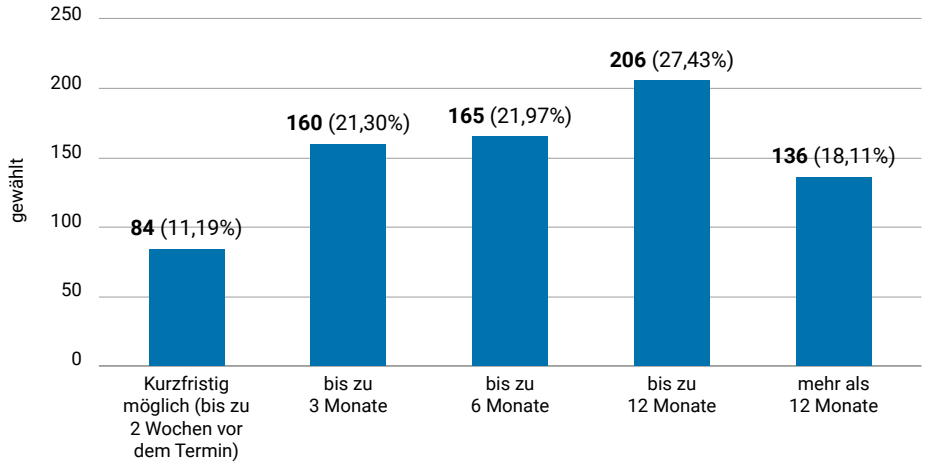
Anzahl Antworten: 1783



Nur knapp ein Viertel der Befragten hat schon einmal eine stationäre Kurzzeitunterbringung genutzt.

Frage 18: Wie langfristig im Voraus mussten wir unser Kind mit Behinderung anmelden?

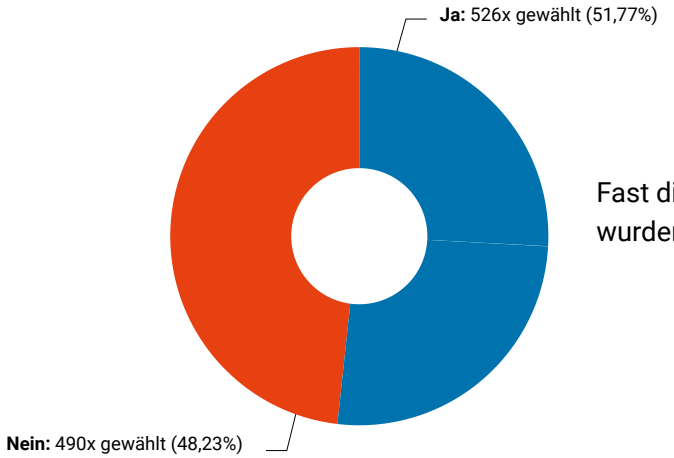
Anzahl Antworten: 751



Eine langfristige Planung ist erforderlich. Fast die Hälfte musste mehr als sieben Monate vor der geplanten Aufnahme das Kind mit Behinderung anmelden. Nur in rund elf Prozent der Fälle war eine Aufnahme kurzfristig möglich (bis zu zwei Wochen vor dem geplanten Aufnahmetermin).

Frage 19: Wurde die Aufnahme des Kindes mit Behinderung schon einmal abgelehnt?

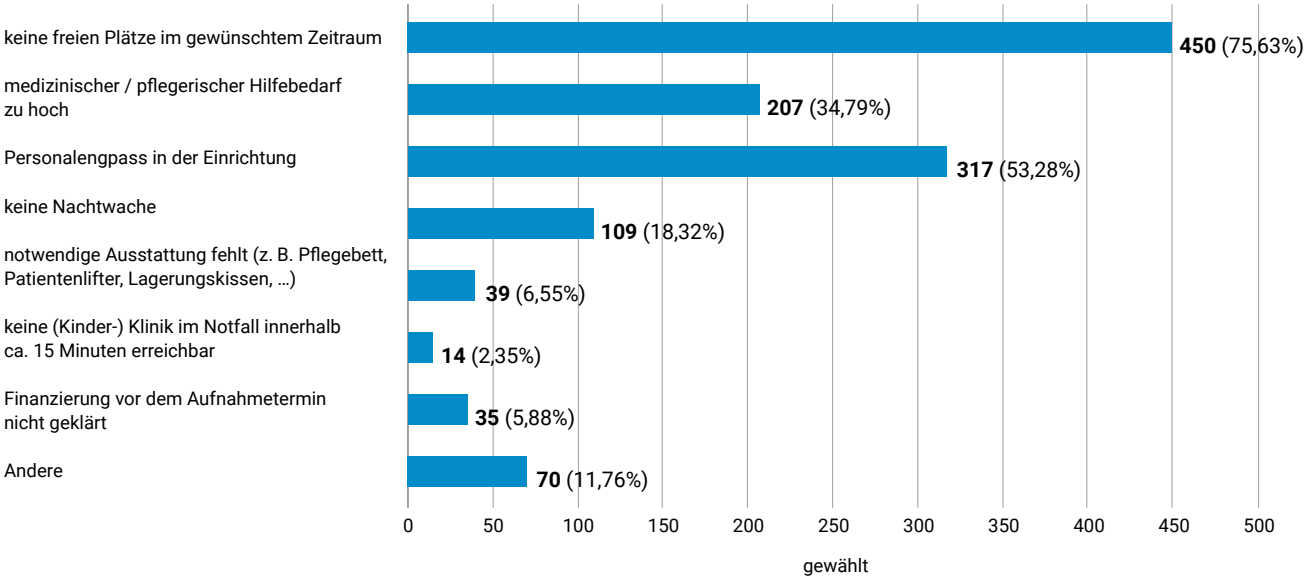
Anzahl Antworten: 1016



Fast die Hälfte der Kinder mit Behinderung wurden schon einmal abgelehnt.

Frage 20: Ablehnungsgründe waren ...

Anzahl Antworten: 595



Ablehnungsgründe waren vor allem

- fehlende freie Plätze (rund 75 Prozent)
- Personalengpass (rund 53 Prozent)
- Mensch mit Behinderung hat einen zu hohen medizinischen / pflegerischen Bedarf (rund 35 Prozent)
- Kurzzeitangebot hat konzeptionell keine Nachtwache (rund 18 Prozent)

Unter „andere Ablehnungsgründe“ wurden häufig genannt:

- Alter des Kindes (zu jung)
- Betreuungsaufwand des Kindes zu hoch (z. B. aufgrund des herausfordernden Verhaltens, Weglauftendenz, Schreien)
- fehlende umfassende Barrierefreiheit der Einrichtung

Frage 21: Eine stationäre Kurzzeitunterbringung ist aus Ihrer Sicht keine geeignete Entlastung, weil ...

Anzahl Antworten: 595

In der Umfrage war ein freies Feld für eigene Antworten möglich. 413 Personen haben dies genutzt. Die häufigsten Antworten waren:

- Kurzzeitangebot ist zu weit entfernt von der Wohnung (einfache Wegstrecke über eine Stunde mit dem Auto entfernt)
- überbordende Bürokratie (Antragstellung, usw.)
- die Sorge der Eltern, ob die Abnabelung gelingt
- die Sorge der Eltern, ob das Kurzzeitangebot die versprochene Leistung tatsächlich erbringen kann
- Eingewöhnungsphase / Probewohnen zu kurz
- wechselnde Mitarbeiter im Kurzzeitwohnen und wechselnde Mitgäste verunsichern den Menschen mit Behinderung, der eine feste Struktur braucht.

„Für ein Wochenende lohnt sich der Aufwand nicht, unsere Kinder stationär unterzubringen, da unsere Kinder jeweils Stehgerät, Bett, großes Nachtlagerungselement sowie viele andere Hilfsmittel und Medikamente benötigen. Zudem müsste das Pflegepersonal auch sehr gut eingearbeitet werden, da Nachtlagerung sehr individuell ist und auch das Handling durch die starke Dystonie nicht einfach ist."

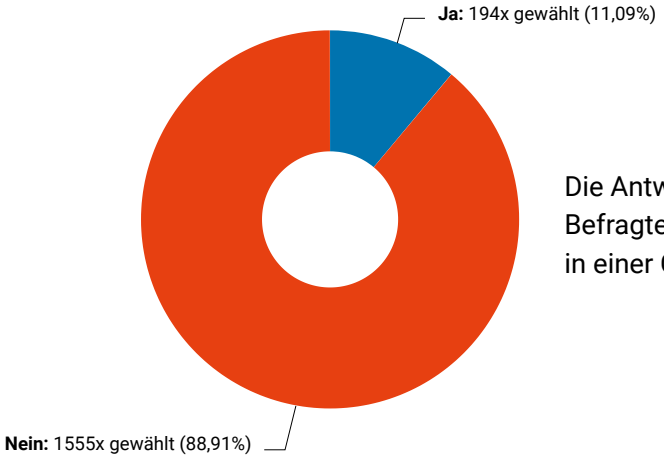
Zitat einer Mutter

„Der Zeitaufwand vor der Unterbringung ist enorm: Atteste, Arzttermine, Ämter, Formulare, Pflegekasse. Alles muss jedes Mal neu beantragt werden."

Zitat einer Mutter

Frage 22: Kennen Sie die Möglichkeit der Unterbringung in einer Gastfamilie?

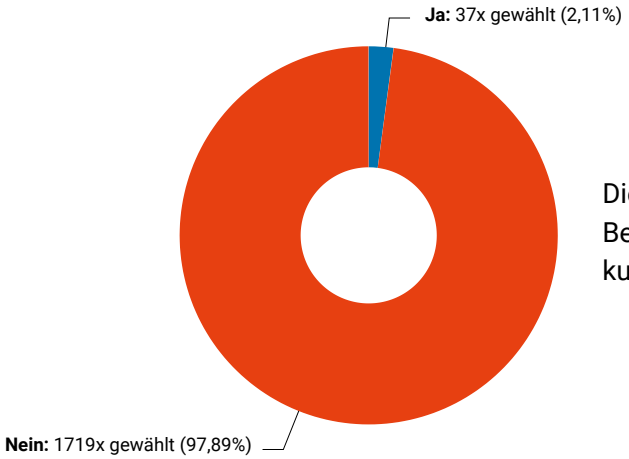
Anzahl Antworten: 1749



Die Antwort ist eindeutig: fast 89 Prozent der Befragten ist die Möglichkeit der Unterbringung in einer Gastfamilie nicht bekannt.

Frage 23: War Ihr Kind schon einmal in einer Gastfamilie?

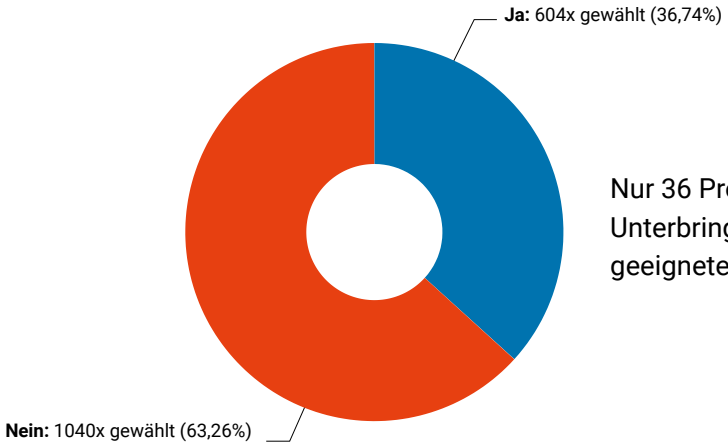
Anzahl Antworten: 1749



Die Antwort ist eindeutig: nur zwei Prozent der Befragten gab dann, dass ihr Kind schon einmal kurzzeitig in einer Gastfamilie war.

Frage 24: Ist eine Unterbringung Ihres Kindes mit Behinderung in einer Gastfamilie aus Ihrer Sicht ein geeignetes Entlastungsangebot?

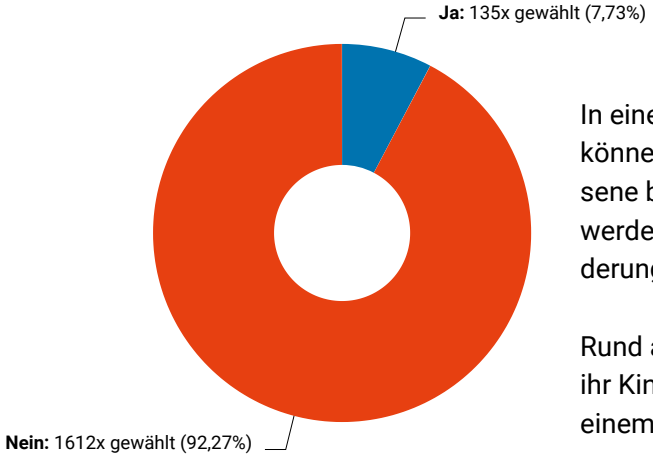
Anzahl Antworten: 1749



Nur 36 Prozent der Befragten sehen die Unterbringung in einer Gastfamilie als geeignetes Entlastungsangebot an.

Frage 25: War Ihr Kind mit Behinderung schon einmal zu Gast in einem stationären (Kinder-)Hospiz?

Anzahl Antworten: 1747

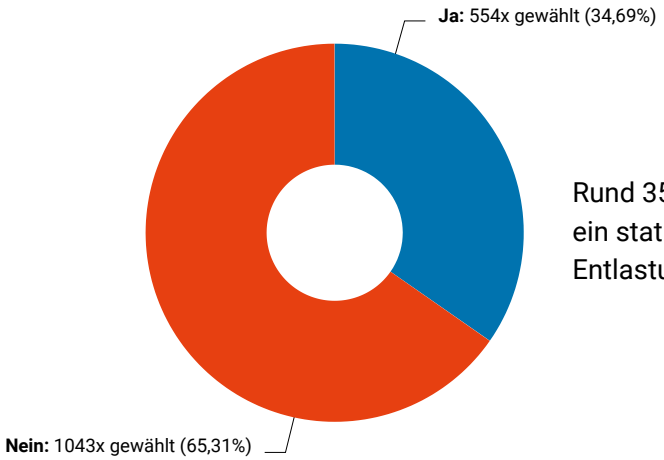


In einem stationären Kinder- und Jugendhospiz können Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis zum Alter von 27 Jahren aufgenommen werden. Voraussetzung ist eine Krankheit / Behinderung, die voraussichtlich lebensverkürzend ist.

Rund acht Prozent der Befragten gaben an, dass ihr Kind mit Behinderung schon einmal zu Gast in einem stationären (Kinder-)Hospiz war.

Frage 26: Ist eine Unterbringung Ihres Kindes mit Behinderung in einem stationären (Kinder-)Hospiz aus Ihrer Sicht ein geeignetes Entlastungsangebot?

Anzahl Antworten: 1597



Rund 35 Prozent der Befragten gaben an, dass ein stationären (Kinder-)Hospiz ein geeignetes Entlastungsangebot ist.

> *„Mein Sohn ist schwer mehrfach behindert und sitzt im Rollstuhl. Seit ein paar Jahren machen wir nur noch Urlaub in Kinderhospizen. Leider gibt es im Raum Freiburg keines, weshalb wir bislang ins Allgäu, in die Pfalz oder nach Wuppertal gefahren sind. Ja, es gibt noch weitere. Allerdings ist immer eine entsprechende Anreise einzuplanen. Es wäre sehr schön und hilfreich, wenn hier im Südwesten von Deutschland ein Kinderhospiz seine Pforten öffnen würde."*
>
> Zitat eines Vaters

D. Mir ist noch wichtig …

Zum Abschluss der Umfrage bestand die Möglichkeit, weitere Anmerkungen zu formulieren. Insgesamt 509 Personen formulierten noch ihre Erfahrungen, Erwartungen und Wünsche. Sehr häufig wurde dabei genannt:

- weniger Bürokratie
- Entlastung im Alltag
- mehr ambulante Unterstützung und Entlastung während des Jahres
- Finanzierung der Entlastungsangebote
- viele Eltern zahlen privat – so sie dies finanziell leisten können – Helferinnen und Helfer, da die Leistungen v. a. der Pflegeversicherung (Entlastungsbetrag, Verhinderungspflege) nicht ausreicht.
- fehlende Barrierefreiheit
- fehlende Fahrdienste, Mobilität
- fehlendes Personal
- Inklusion und Teilhabe für alle
- Während in den Medien darüber geredet werde, fehlen konkreten Angebote vor Ort.
- Besonderheiten bei privat Versicherten mit Anspruch auf Beihilfe (v. a. Beamtenfamilien): unzureichende Finanzierung der Entlastungsangebote
- Belange der (nicht behinderten) Geschwisterkinder werden nicht ausreichend berücksichtigt
- Pflegedienste seien mehr auf alte Menschen fokussiert und nicht auf Kinder mit Behinderungen
- Leistungen der Pflegeversicherung für Tages- bzw. Nachtpflege könnten von Kindern/ Jugendlichen mit Behinderung nicht genutzt werden, da eine Lücke im Gesetz bestehe (Vorschlag: Aufnahme eines Zusatzes „in sonstigen geeigneten Einrichtungen“ analog zur Kurzzeitpflege)
- Finanzierung / Organisation der notwendigen Assistenz durch ein Persönliches Budget: bei plötzlichem Ausfall der Assistenzkraft müssen die Eltern die Lücke schließen und die Assistenz übernehmen.
- Kinder mit Behinderung werden auf ihre Behinderung reduziert und nicht als Kind wahrgenommen.
- Diskriminierung / Ausgrenzung der Familien mit Kindern mit Behinderung: Familien fühlen sich allein gelassen bzw. nicht ernst genommen.
- Inkontinenz des Kindes mit Behinderung schließt oft Teilhabe aus (auch Teilhabemöglichkeit an (inklusiven) Freizeitangeboten, Kurzzeitangeboten)
- Wunsch nach stationären Entlastungsangebote und Familienurlaub in unmittelbarer Nähe

> *„Anträge weniger kompliziert gestalten, sei es für Landratsamt, Pflegekasse, Krankenkasse. (…); mit uns (Angehörige wie Betroffene) sprechen, weniger über uns; respektvoller Umgang (nur weil „wir“ Angehörige von „Behinderten“ sind, heißt das noch lange nicht, dass wir unmündig und doof sind). Denn so werden wir durchaus immer wieder behandelt. Dies zehrt aus und lässt uns lange Krallen und spitze Zungen wachsen. (…)“*

Zitat einer Mutter

Einen Kurzzeitplatz zu ergattern, ist ein großes Glück. Leider ist die Vorlaufzeit extrem lang und es ist nie sicher, ob das Kind einen Platz bekommt. Also Planungen im Voraus sind so gut wie nie möglich. Normalfamilien buchen einfach Urlaub und fahren los! Mein Mann und ich sind schon getrennt in Urlaub gefahren, da wir keinen Kurzzeitplatz bekommen haben.

Zitat einer Mutter

(…) zu wenige inklusive Freizeitangebote, zu wenig inklusive Ferienangebote, zu wenig Angebote der offenen Hilfen bzw. der Familienunterstützenden Dienste, zu wenig Angebote der Kurzzeitpflege. Zu wenig Personal überall! Zu wenig Entlastung somit für uns Angehörige im Alltag auf Kosten der eigenen Gesundheit und Berufstätigkeit.

Zitat einer Mutter

Ein sehr wichtiges Anliegen unsererseits ist, dass es viel mehr Personal für aggressive behinderte Menschen in allen Einrichtungen wie Kindergarten, Schulen, Kurzzeiteinrichtungen, Behindertenwerkstätten, usw. geben muss!! Solch aggressive Menschen werden zu oft nicht angenommen bzw. rausgeworfen, weil es zu wenig geschultes Personal für sie gibt!! Das darf so nicht weitergehen, vor allem, da es auch immer mehr autistische Menschen mit aggressiven Verhalten gibt!!

Zitat einer Mutter

Es gibt viel zu wenig Betreuungsangebote für medizinisch und pflegerisch aufwändige Kinder, die eine 1:1 Betreuung benötigen – vor allem in den Ferien. Auch diese Kinder möchten etwas erleben und nicht nur zuhause herumsitzen. Aber wir Eltern kommen mit dieser 24/7 Betreuung ganz schnell an unsere Grenzen. Wir finden zudem absolut keinen Kinder-Pflegedienst für außerklinische Intensivpflege seit unserem Umzug.

Zitat einer Mutter

Unser Kind war über mehrere Jahre immer wieder in Kurzzeitpflege in einer Einrichtung. Diese hat nun wegen Personalmangel geschlossen. Auch aus dem Förder- und Betreuungsbereich wurde er wegen Personalmangels gekündigt. Wir haben momentan keinerlei Möglichkeit, unser Kind irgendwo unterzubringen … nicht mal tage- oder stundenweise. Das halten wir auf längere Sicht nicht durch. Es gibt viel zu wenig Plätze in allen Bereichen für Schwerbehinderte – egal, ob FUB, Kurzzeitpflege oder auch Wohnheim.

Zitat einer Mutter

Die Ergebnisse auf einen Blick kurz & knapp

A. Allgemeines zur persönlichen Lebenssituation

An der Online-Umfrage haben sich Familien aus allen 44 Stadt- und Landkreisen in Baden-Württemberg beteiligt. Die Situation der Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung ist sehr vielschichtig. Fast jeder vierte Befragte gab an, alleinerziehend zu sein. In rund 68 Prozent der Familien leben mehrere Kinder. In fast jeder siebten Familie wird neben dem (eigenen) Kind mit Behinderung noch weitere Care Arbeit für Familienangehörige geleistet.

In fast 60 Prozent der Familien lebt ein Kind mit Behinderung mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 100 sowie mit einem Pflegegrad 4 bzw. 5. Dies bedeutet eine sehr schwere Einschränkung im Alltag und einen sehr hohen Hilfe- und Unterstützungsbedarf. Die Diagnosen sind vielfältig. Es überwiegen komplexe, mehrfache Behinderungen. Die meisten Behinderungen sind angeboren. Therapien haben das Ziel, eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu verhindern oder hinauszuzögern. Über die Hälfte der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung sind inkontinent. Über die Hälfte benutzt zudem ein oder mehrere Hilfsmittel.

Nur sehr wenige Kinder besuchen eine allgemeine Kindertagesstätte oder Schule. Die weit überwiegende Zahl der Menschen mit Behinderungen besuchen einen Schulkindergarten, ein Sonderpädagogisches Bildungs- und Beratungszentrum oder eine Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) einschließlich Förder- und Betreuungsgruppe bzw. Tagesförderstätte. Eine Internatsunterbringung erfolgt nur ausnahmsweise (weniger als zehn Prozent).

Rund sieben Prozent aller Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderungen haben keine außerfamiliäre Tagesstruktur. Dabei handelt es sich überwiegend um schulentlassene junge Erwachsene mit Behinderung.

B. Entlastungsangebote

Stundenweise Betreuung steht ganz oben auf der Wunschliste der Familien sowie eine verlässliche Betreuung in den Schulferien. Gut ein Drittel der Familien wünscht sich eine Kurzzeitunterbringung in einer Einrichtung.

Viele Familien wünschen sich inklusive Freizeitangebote für alle Kinder, unabhängig von der Art und Schwere der Behinderung. Dies scheitert häufig am fehlenden Personal und fehlender Barrierefreiheit.

C. Kurzzeitunterbringung

Die Familien haben vor allem in den Schulferien, insbesondere in den Sommerferien, einen Bedarf an Kurzzeitunterbringung. Allerdings haben bislang nur etwa ein Viertel der Befragten ein Angebot der Kurzzeitunterbringung genutzt.

Eine langfristige Planung ist erforderlich, um einen Platz zu erhalten. Kurzfristige Aufnahmen sind nur äußerst selten möglich (ca. elf Prozent).

Vielfach wurde die Aufnahme des Kindes, Jugendlichen bzw. Erwachsenen mit Behinderung von den Leistungserbringern abgelehnt. Zu den häufigsten Ablehnungsgründen zählen fehlende Plätze, fehlendes Personal, zu hoher medizinisch-pflegerischer Aufwand, konzeptionell keine Nachtwache im Kurzzeitangebot vorgesehen.

Etwa ein Viertel der befragten Familien gaben an, dass eine stationäre Kurzzeitunterbringung kein geeignetes Entlastungsangebot sei. Eines der Hauptgründe nannten sie die fehlende Wohnortnähe der stationären Kurzzeitunterbringung. Weiteres Hemmnis aus Sicht der Familien ist der hohe bürokratische Aufwand (Antragstellung, Abrechnung).

Das Angebot einer Unterbringung in Gastfamilien ist nahezu unbekannt. Nur zwei Prozent der befragten Familien haben ein solches Angebot bislang genutzt. Rund 36 Prozent sehen das Angebot als mögliche Entlastung an.

Insbesondere für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Krankheiten / Behinderungen ist ein stationäres Kinderhospiz ein geeignetes Entlastungsangebot (rund 35 Prozent). Rund acht Prozent haben dieses Angebot bereits genutzt. Da es im Südwesten nur sehr wenige stationäre Kinderhospize gibt, ist die Anreise weit. Viele Familien nutzen die Zeit, um am Ort des Hospizes ein paar Urlaubstage zu verbringen, ohne die 24/7 Stunden Pflege leisten zu müssen.

Die Altersobergrenze (27 Jahre) bei der Aufnahme belastet viele Familien sehr. Die Familien haben die Sorge keine geeignete andere stationäre Entlastung zu finden.

Fazit

- Die Familien sind sehr stark belastet durch die langjährige Betreuung und Pflege der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung. Als zusätzliche Belastung erleben die Familien die Bürokratie (Antragstellung Eingliederungshilfe, Grundsicherung, Kranken- und Pflegeversicherung, gesetzliche Betreuung, …). Entlastungsangebote werden dringend benötigt – und sind kaum vorhanden. Die Familien fühlen sich nahezu komplett allein gelassen und überfordert. Es ist höchste Zeit, dass sich was ändert.

- Die Umfrage macht die Bedarfe sichtbar. Es muss ein Umdenken stattfinden, um die vorhandenen Versorgungslücken gemeinsam zu schließen. In der Verantwortung sind alle: Menschen mit Behinderungen und deren Familien, Stadt- und Landkreise, Kranken- und Pflegeversicherung, Leistungserbringer sowie politische Entscheidungsträger auf kommunaler, Landes- und Bundesebene.

- Familien fordern wohnortnahe Entlastungsangebote. Benötigt werden stundenweise Entlastung im Alltag als auch mehrtägige stationäre Kurzzeitangebote. Diese fehlen vor allem für junge Menschen mit schweren Behinderungen und hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf.

- Die Umfrage zeigt ebenso, dass vor allem für schulentlassene junge Menschen mit komplexen Behinderungen dauerhafte Entlastungsangebote (Tagesstruktur und Wohnen) fehlen.

Landesverband für
Menschen mit Körper-
und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.

Landesverband für Menschen
mit Körper- und Mehrfachbehinderung
Baden-Württemberg e.V.
Am Mühlkanal 25 · 70190 Stuttgart

Telefon 0711 505 39 89-0
Telefax 0711 505 39 89-99
E-Mail info@lv-koerperbehinderte-bw.de
Internet www.lv-koerperbehinderte-bw.de