

## **Teilhabe für alle - auch für behinderte Menschen mit Intensivpflegebedarf!**

### **Stellungnahme der Helfende Hände zur Förderung und Betreuung von mehrfachbehinderten Kindern und Erwachsenen zum Referentenentwurf des Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetzes – RISG**

#### **Über Helfende Hände**

Der Elternverein Helfende Hände e. V. setzt sich seit 1969 für die Belange von Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen ein. Im Münchner Westen hat Helfende Hände eine Schule und Heilpädagogische Tagesstätte für Kinder und Jugendliche, eine Förderstätte und ein Wohnheim für Erwachsene sowie ein Kurzzeitwohnen geschaffen. Die Menschen lernen, leben und arbeiten dort in herzlicher, intensiver und lebendiger Weise zusammen.

Zurzeit besuchen 74 Kinder und Jugendliche unsere Förderschule und Heilpädagogische Tagesstätte, 54 Erwachsene leben in unseren Wohngruppen, unsere Förderstätte bietet 84 Erwachsenen einen zweiten Lebensraum und eine sinnstiftende Beschäftigung. Das „Sternstunden Kurzzeitwohnen“ hält sechs Plätze für die vorübergehende Aufnahme schwer mehrfachbehinderter Menschen jeden Alters bereit. Unser Verein hat über 400 Mitglieder, in unserem ehrenamtlichen Vorstand sind vorwiegend Eltern schwer mehrfachbehinderter Kinder tätig.

#### **Pflege und Pädagogik Hand in Hand ermöglichen persönliche Entwicklung, Lebensqualität und Selbstbestimmung**

Bedingt durch den medizinischen Fortschritt sind seit 20 Jahren verstärkt Menschen mit sehr hohem Pflegebedarf in unseren Einrichtungen. Inzwischen sind darunter Kinder, Jugendliche und auch junge Erwachsene mit Intensivpflegebedarf, der eine ständige Interventionsbereitschaft erfordert. Der hohe Behandlungspflegeaufwand entwickelt sich mitunter erst im Laufe der Zeit aufgrund von fortschreitenden Erkrankungen oder in der Folge von akuten Erkrankungen und Zwischenfällen.

Die Familien dieser Kinder haben sich bewusst entschieden, ihr Schicksal anzunehmen und ihr Kind im Kreis der Familie zuhause aufwachsen zu lassen. Sie werden dabei oft von ambulanten Pflegediensten unterstützt, da die anspruchsvolle Rund-um-die-Uhr-Betreuung und Pflege für Eltern auf Dauer nicht zu leisten ist. In unseren Einrichtungen erhalten die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen Angebote der Bildung, Therapie, Freizeit, Förderung und Beschäftigung, die sie in ihrer Entwicklung stärken.

In unsere Förderschule und Heilpädagogische Tagesstätte nehmen wir Kinder mit intensiven Pflegebedarf ebenso auf wie mehrfachbehinderte Kinder ohne diesen Bedarf. Sie profitieren in gleicher Weise wie ihre Mitschüler von pädagogischen und therapeutischen Angeboten. Um die erforderlichen Behandlungspflegeleistungen zu gewährleisten, werden diese Kinder während der Schulzeiten von Pflegekräften eines ambulanten Dienstes begleitet.

Durch die gute medizinisch-pflegerische Versorgung und das stärkende Netz aus pädagogischen und therapeutischen Hilfen erreichen viele der von uns begleiteten Kinder und Jugendlichen das Erwachsenenalter. Sie besuchen dann unsere Förderstätte, die

werktags als zweiter Lebensraum Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten sowie die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft bietet. Auch als Erwachsene bleiben sie jedoch weiterhin auf außerklinische Intensivpflege angewiesen ebenso wie auf pädagogische Begleitung und verlässliche soziale Beziehungen. Dass wir dies in unseren Einrichtungen integriert anbieten können, ist gelebte Inklusion.

### **RISG – Exklusion per Gesetz**

Der aktuell vorliegende Referentenentwurf zum Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG) erschüttert und bestürzt uns zutiefst. Diesem Entwurf zufolge müssen intensivpflichtige junge Erwachsene, sobald sie volljährig sind, in einem vollstationären Pflegeheim oder speziellen Intensivpflege-Wohneinheiten versorgt werden. Weder in der eigenen Häuslichkeit bei ihrer Familie noch in einer Einrichtung der Behindertenhilfe sollen sie künftig regelhaft Leistungen der Häuslichen Intensivpflege erhalten dürfen.

Das ist ein massiver Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht von Menschen mit schwerer Behinderung und Intensivpflegebedarf und entzieht ihnen die Möglichkeit zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

Intensivpflegepflichtige Erwachsene haben wie alle Menschen den Wunsch und auch das Recht, nicht fremdbestimmt leben zu müssen. Selbstbestimmung und die im Artikel 2 **Grundgesetz** verankerte freie Entfaltung der Persönlichkeit dürfen nicht davon abhängig gemacht werden, welche Fähigkeiten ein Mensch hat oder welche Leistungen er erbringt. Ob ein Mensch laufen, sprechen, sehen oder ohne Unterstützung atmen kann, darf keine Rolle spielen, denn niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden (Artikel 3 GG).

Unser **Sozialhilferecht** gewährt allen Menschen mit Behinderung Leistungen, „um ihre Selbstbestimmung und ihre volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken“ (§ 1 SGB IX). Eine Unterscheidung nach der Schwere der Behinderung oder eine Ausgrenzung des Personenkreises, der aufgrund seiner Behinderung einen hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege hat, von diesem Leistungsanspruch findet sich im Gesetz nicht.

Im **Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung** verpflichten sich die Vertragsstaaten, dass „Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben.“ (Artikel 19 UN-BRK).

Die Bundesrepublik Deutschland hat die UN-Behindertenrechtskonvention 2009 ratifiziert. Damit bekennt sich Deutschland zur umfassenden Inklusion und gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung an der Gesellschaft. Ein Ausschluss intensivpflegebedürftiger behinderter Menschen widerspricht diametral dem Zweck des Übereinkommens, „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern“.

**Inklusion und Teilhabe** sind die grundlegenden Ziele der Politik für Menschen mit Behinderung in Deutschland. Angesichts der vorgenannten Rechtsnormen ist es für uns unbegreiflich und unvorstellbar, dass Menschen mit Intensivpflegebedarf mit Erreichen der Volljährigkeit diese Rechte vorenthalten werden sollen. Den Betroffenen und ihren Angehörigen, die in aller Regel die gesetzliche Betreuung innehaben, wird das Recht entzogen, selbstbestimmt ihren Wohnort zu wählen. Das ist eine Diskriminierung und Exklusion von Personen mit Intensivpflegebedarf.

Dem Gesetzesentwurf zufolge soll zukünftig nur in Ausnahmefällen, wenn die Pflege in einer Spezialpflegeeinrichtung nicht möglich oder nicht zumutbar ist, die außerklinische Intensivpflege auch im eigenen Zuhause, im Familienhaushalt oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht werden dürfen. Dafür müssen sich intensivpflichtige Menschen einer Prüfung der Zumutbarkeit unterziehen. Der Nachweis der Unzumutbarkeit wird wie so oft an den Angehörigen hängen bleiben, und die Kriterien werden strittig sein. In der ohnehin schon belastenden Situation, ein Kind oder ein erwachsenes Familienmitglied mit Intensivpflegebedarf zu haben, ist das für die Familien und Angehörigen eine unerträgliche zusätzliche Belastung.

### **Auswirkungen für schwer mehrfachbehinderte Menschen mit Intensivpflegebedarf**

In einer Pflegeeinrichtung für Menschen mit Intensivpflegebedarf mag vielleicht die Pflege im erforderlichen Umfang geleistet werden. Aber die pädagogische und psychosoziale Betreuung, Aktivitäten zur Teilhabe an der Gesellschaft, die Förderung der Selbstbestimmung und die Förderung der Fähigkeiten zur Kommunikation bleiben notgedrungen auf der Strecke, da dies keine Leistungen der Grund- und Behandlungspflege, sondern Leistungen der Eingliederungshilfe sind.

Die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen in unseren Einrichtungen sind intensivpflegebedürftig insbesondere aufgrund von

- angeborenen Krankheiten und genetischen Syndromen, teils mit fortschreitendem und lebenslimitierendem Verlauf
- Frühgeburtlichkeit und daraus resultierenden Schädigungen des Gehirns und der Organsysteme
- frühkindlich erworbenen Hirnschäden, z. B. durch Beinahe-Ertrinken-Unfälle
- schwer einstellbaren Epilepsien und Hirnschäden durch so genannte große Anfälle
- Verlegungen und Verengungen der Atemwege, die angeboren oder Folgen der Behinderung sind, sowie Atemprobleme durch Skoliosen

Die Kinder und Jugendlichen leben in ihren Familien, so wie es auch für nichtbehinderte Kinder eine Selbstverständlichkeit ist in ihrer Familie aufzuwachsen. In der Familie erfahren sie stabile Beziehungen und Liebe – ein wichtiges Fundament für eine gute Entwicklung entsprechend ihrer individuellen Möglichkeiten. Verlässliche Beziehungen tragen außerdem zur Förderung der Gesundheit bei, wie Ergebnisse der Gesundheitsforschung nachweisen.

Auf dem Fundament stabiler Beziehungen setzt die pädagogische Förderung und Betreuung in unseren Einrichtungen auf. Mit dem Heranwachsen der Kinder sind auch unsere Angebote gewachsen und finden eine Fortsetzung mit unseren Einrichtungen für erwachsene Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung. Denn auch nach der Schulzeit benötigen die jungen Menschen einen zweiten Lebensbereich und ebenso die notwendige pädagogisch-therapeutisch-pflegerische Begleitung zur Teilhabe an Arbeits-, Beschäftigungs- und Freizeitangeboten.

Als Erwachsene entwickeln sie außerdem vielfach den Wunsch, zusammen mit anderen behinderten Menschen in einer unserer Wohngruppen zu leben und sich vom Elternhaus zu lösen. Auch für die Eltern ist dies ein wichtiger und notwendiger Schritt, damit sie ihre Kinder in guten Händen wissen, wenn sie selbst einmal die Versorgung nicht mehr übernehmen können oder nicht mehr leben. Zudem ist es auf Grund unserer gesellschaftlichen Konventionen, dem Grundgesetz und der UN BRK eine Selbstverständlichkeit, dass erwachsenen Menschen die Möglichkeit eingeräumt wird auch selbständig und soweit möglich unabhängig leben zu können.

Menschen mit Intensivpflegebedarf wollen wir all diese Möglichkeiten in gleicher Weise anbieten – mit der zusätzlich notwendigen Unterstützung durch Leistungen der Häuslichen Krankenpflege und außerklinischen Intensivpflege.

In unserem **Leitbild** erkennen wir Behinderung als eine der Bedingungen des Lebens an. Wir sind nicht nur davon überzeugt, dass auch unter diesen Vorzeichen erfülltes Leben gelingen kann, sondern wir erleben jeden Tag in unseren Einrichtungen die Lebensfreude und Zufriedenheit der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen.

Beatmung und das Freihalten der Atemwege kann für unseren Personenkreis eine deutliche Erhöhung ihrer **Lebensqualität** sein. Dank des Fortschritts der Medizintechnik und der Gewährung personeller Unterstützung für die Pflege können Menschen auch mit Beatmung mobil sein und am Leben teilhaben. Die Sicherstellung einer ständigen Interventionsbereitschaft durch eine qualifizierte Pflegekraft gewährleistet Menschen mit hohem Bedarf an Behandlungspflege, sei es aufgrund von Beatmung oder anderen Indikationen, Sicherheit und Lebensqualität.

### **Selbstbestimmung und Teilhabe für Menschen mit Intensivpflegebedarf**

Wir begrüßen eine mit dem Entwurf beabsichtigte Stärkung der Qualität außerklinischer Intensivpflege. Wir fordern aber nachdrücklich, dass Menschen mit Intensivpflegebedarf auch weiterhin gleichberechtigt am Leben teilhaben können, dass ihnen Selbstbestimmung bei der Wahl ihrer Wohnform zugestanden wird und sie nicht zwangsweise in eine Einrichtung der Pflege müssen, sondern weiterhin in Schulen, Kindertagesstätten, Werk- und Förderstätten sowie in der eigenen Häuslichkeit, der Häuslichkeit der Familie, in einer Wohneinrichtung der Behindertenhilfe oder sonst einem geeigneten Ort Leistungen der außerklinischen Intensivpflege und der medizinischen Behandlungspflege erhalten können.

Menschen mit Intensivpflegebedarf dürfen keine Leistungen vorenthalten werden. Das gilt in gleicher Weise für Gesundheitsleistungen wie für Leistungen der Eingliederungshilfe. Teilhabe und Selbstbestimmung dürfen weder von den Fähigkeiten noch den Leistungen einer Person abhängig gemacht werden. Die Bundesregierung hat sich der UN BRK verpflichtet. Deren Grundlagen und Forderungen sind einzuhalten.

### **Keine Exklusion per Gesetz!**

Helfende Hände  
Verein zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener e.V.  
gemeinnützige GmbH zur Förderung und Betreuung mehrfachbehinderter Kinder und Erwachsener  
Reichenaustraße 2  
81243 München