

Susanne Pfeiderer

Diplom-Pädagogin,
Physiotherapeutin

- Pädagogische
Frühförderstelle
Lebenshilfe MTK,
Hessen
- Referentin

Oliver Pfeiderer

Diplom-Sozialpädagoge

- ARQUE e.V. ,
- LAG Selbsthilfe RLP

Ablauf des Tags

- Vorstellung
- Rollenbild
- Einführung ins Thema/Begriff Behinderung-Inklusion
- Leben mit einem Kind mit Behinderung - sensible Phasen
- Formen von Behinderung/Auffälligkeiten in der frühkindlichen Entwicklung
- Nachteilsausgleich
- Bezug auf das Arbeitsfeld Familienhebammen/FGKiKP

Mögliche Rolle der Familienhebammen/FGKiKP

- ZuhörerIn
- Vermittlerin von Kontakten
- Adressen kennen
- Vernetzung mit allen die mit der Familie zusammenarbeiten
- Helfen, Perspektiven auszuloten (z.B. Krippe /Tagesmutter)



Begleiten der Familien auf ihrem exklusiven Weg

Begriff: Behinderung (nach WHO)

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)

- Klassifikation der Diagnosen
- In Deutschland verpflichtend anzuwenden bei Rezepten, Abrechnung etc.

‘International Classification of Functioning, Disability and Health’ (ICIDH) 1980

- Einteilung nach Körperfunktionen und Einschränkungen

‘International Classification of Functioning, Disability and Health’ (ICF) 2001

- Einteilung nach Folgen von Krankheiten in Bezug auf Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe

‘International Classification of Functioning, Disability and Health’ (ICIDH) 1980

Schädigung (impairment)

- körperlicher (oder mentaler) „Defekt“

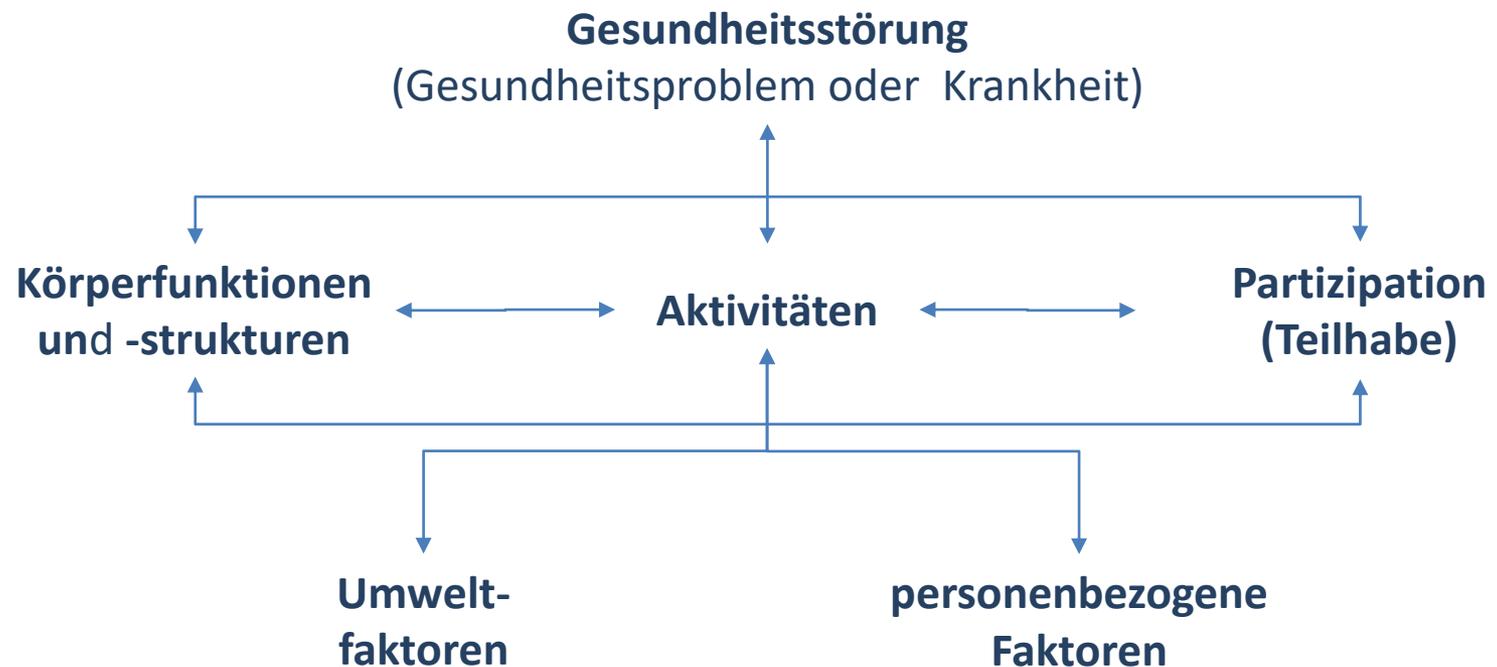
Funktionsbeeinträchtigung (disability)

- individuelle Auswirkungen der Schädigung

soziale Beeinträchtigung (handicap)

- gesellschaftliche Benachteiligung durch Barrieren

ICF: Einteilung nach Folgen von Krankheiten in Bezug auf Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe



Wortwandel

In den vergangenen Jahren Diskussion über Begrifflichkeiten

- Wandel von der behinderte Mensch hin zu Mensch mit Behinderung
- Diskriminierende Begriffe vermeiden
- Mongolismus > Down Syndrom > Trisomie 21
- Geistige Behinderung > Mensch mit Lernschwierigkeiten / kognitive Einschränkungen
- behindertengerecht > barrierefrei bzw. barrierearm
- taubstumm > gehörlos
- Liliputaner > Kleinwuchs
- Pflegefall > pflegebedürftige Person
- an den Rollstuhl gefesselt > Rollstuhlnutzer
- leidet unter Krankheit / Behinderung > Mensch mit...

Vermeidung von Klischees

Häufigkeit

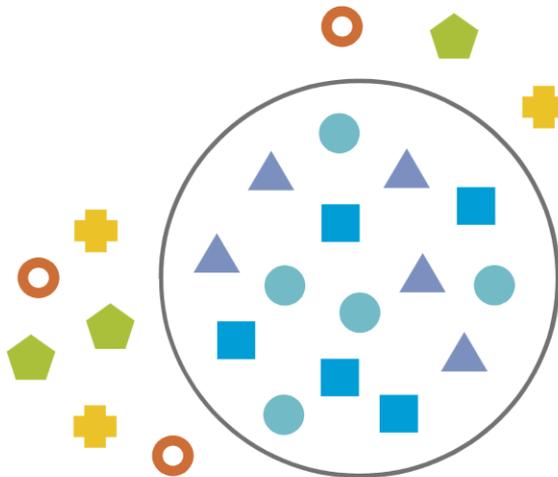
- Die WHO schätzt, dass weltweit etwa 1,5 Mrd. Menschen mit einer Behinderung / chronischen Erkrankung leben.
- Anzahl der Schwerbehindertenausweise in Deutschland,
 - gezählt wird nur bei einem der Grad der Behinderung (GdB) ab 50 aufwärts
 - Einschränkungen im Leben sind auch bei teilweise deutlich geringerer anerkannter Behinderung wahrscheinlich
- Am 31.12.2011:
 - 7.289.173 Menschen
 - davon Kinder unter 4 Jahre (weitere Aufteilung nicht vorhanden): 14.194 Mädchen und Jungen

Häufigkeit

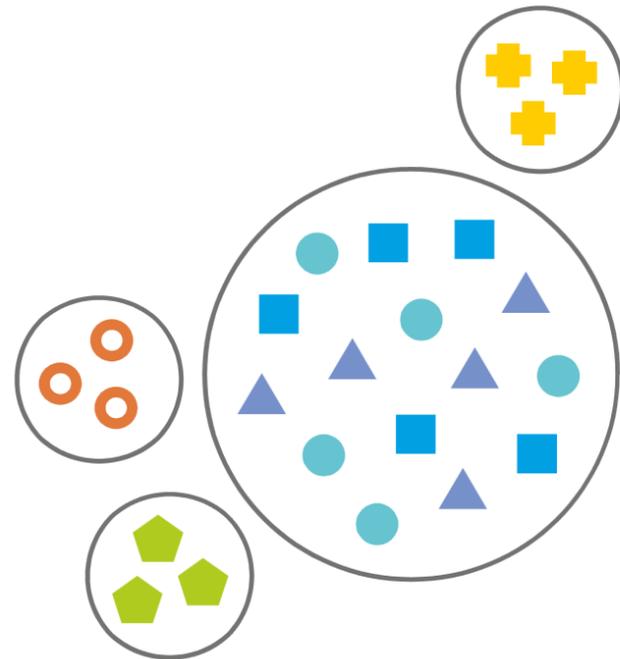
- 7.289.173 Menschen
 - davon ca. 4,13 % mit angeborenen Behinderungen
 - 301.368 Menschen
- Die Statistik ist nur in ‚Funktionsbereiche‘ aufgeteilt.
- Weitere statistische Erhebungen bezüglich einzelner Behinderungsbilder / Krankheiten gibt es nicht
 - Hintergrund hier ist die Historie Deutschlands

Inklusion

Exklusion



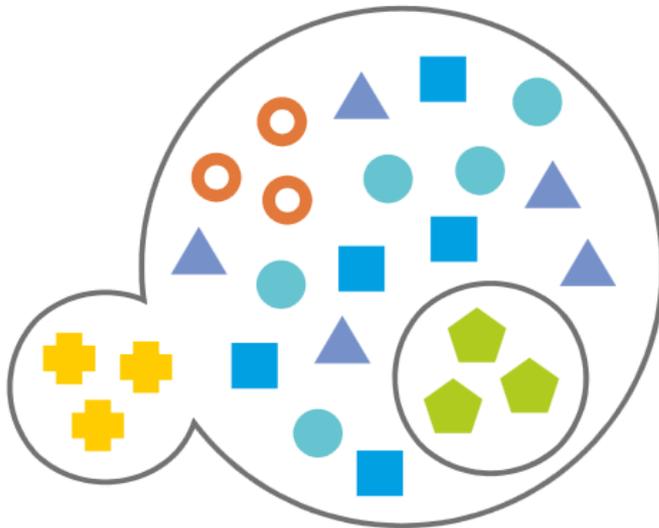
Segregation



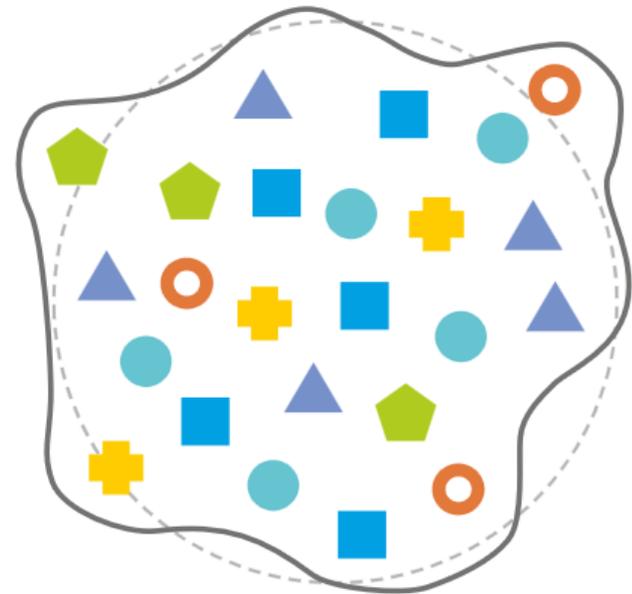
Bilder: Wikicommons-User Robert Aehnelt Lizenz CC Attribution-Share Alike 3.0 Unported

Inklusion

Integration



Inklusion



Bilder: Wikicommons-User Robert Aehnelt Lizenz CC Attribution-Share Alike 3.0 Unportet

Inklusion

Verankerung:

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) der UN

kurz:

UN-Behindertenrechtskonvention (BRK)

Verabschiedet: 13. Dezember 2006

Ratifikation in Deutschland: 24. Februar 2009

Inklusion

- Gesellschaftliches Spannungsfeld
 - Einerseits Wandlung von Rehabilitation zu Inklusion, Veränderung des Menschenbildes weg von der wirtschaftlichen Wertigkeit für die Gesellschaft
 - Andererseits immer stärkerer gesellschaftlicher Druck hin zu Leistung (was immer das ist) und Rendite, Perfektion (Recht auf ein gesundes Kind) und in letzter Instanz wieder zur Aussortierung
 - Druck zum Schwangerschaftsabbruch
 - Forderung zur Teilhabe durch die Familien – keine Sonderinstitute mehr

Ein Kind mit Behinderung kommt auf die Welt

Ein Kind mit Behinderung in der Familie

Kind mit Behinderung



behinderte Eltern



behinderte Familien

Spezielle Situation

- Was unterscheidet Eltern eines Kindes mit Behinderung von anderen Eltern?
- Welchen Gefühlen sehen Eltern sich ausgesetzt?

Wann wird eine Behinderung bekannt?

- Ergebnis einer pränatalen Diagnose
- im Kreißsaal
- im Krankenhaus
- „späte“ Diagnose (Auffälligkeiten in der Entwicklung)
- Keine Diagnose

Ergebnis einer pränatalen Diagnose

- Wartezeiten
- Wichtigste Reaktion: untersuchende Ärztin / untersuchender Arzt
- wird Schwangerschaftsberatung empfohlen, wenn ja durch wen
- Wird direkt eine Empfehlung ausgegeben?
- Entscheidung über Abtreibung ja/nein

Schwangerschaft – Geburt

- Diagnosen
 - Spina bifida (offener Rücken)
 - Nierenschädigungen
 - Tumore
 - Herzfehler

Schwangerschaft – Diagnostik – Geburt

- In der Schwangerschaft erkannte Entwicklungsdefekte
 - Zahlen ???
 - Abtreibungen in Deutschland 2014 insgesamt: 99.715 (2013: 102.802)
 - Davon aus medizinischer Indikation: 3.594 (2013: 3.703)
 - Seit 2006 stetiger Anstieg (damals 3.046)
 - Geburten 2014: 714.966 (2013: 682.069)

Diagnosevermittlung / Beratung

Der entscheidende Zeitpunkt für Eltern, die sich in ihrer Entscheidung unsicher sind

Erfahrung aus
der Beratung
der Selbsthilfe

- 1/3 bekommen das Kind auf jeden Fall
- 1/3 treiben in jedem Fall ab
 - kommen nicht in Beratung der Selbsthilfe
- 1/3 unentschieden
 - Beratung entscheidet (mit)

„Diagnose“ im Kreißsaal

- Schock
- Oft kein erster Kontakt zum Kind im Kreißsaal
- Umgang mit der Situation durch das Klinikpersonal
- Zeit der Unsicherheit bis zur Diagnose

Frühgeburt

- Kein erster Kontakt im Kreißsaal
- Unklarheit über Überlebenschancen
- Ständige Angst vor Komplikationen
- Vorgegebene Regeln und Tagesrhythmen
- Medizinische Versorgung an erster Stelle
- Wenig Raum für Exklusivität der Eltern-Kind-Beziehung
- Spagat zwischen Kind in Klinik und Familie zu Hause

Behinderungen mit Fehlbildungen und Organschäden

- Kind sieht nicht „normal“ aus
- evt. schnelle OP
- Komplikationen
- lange Klinikaufenthalte

Übergänge – die erste Zeit zu Hause

- Von der Sicherheit der Klinik in die Unsicherheit ohne bekannte Experten
- Viele neue Kontakte und Termine mit Therapeuten, Behörden, Organisationen, Krankenkassen...
- Oft bis dahin noch keine Raum und Zeit gehabt eine Bindung zum Kind aufzubauen

Alle diese Familien haben gemeinsam

- viel erlebt, bis sie als Familie zu Hause ankommen
- Starke negative Gefühle: Angst, Ablehnung, Wut, Enttäuschung, Überforderung, Erschöpfung
- Keine/wenig Glücksgefühle

Möglichkeiten

- Wo liegen die entscheidenden Weichen für den Umgang mit der Situation?
 - An welchen Stellen hat das Hilfesystem und die Familienhebamme/FGKiKP Möglichkeiten positive Impulse zu geben?
 - Was sind die ,sensiblen Phasen?

Sensible Phasen

Phasen der Entscheidung, in denen wichtige Weichen für die Zukunft gestellt werden

Phasen, in denen die Emotionalität der Eltern besonders hervortritt

Sensible Phasen

- Diagnose prä- / postnatal
- Entscheidung über Abtreibung oder Austragen
- Komplikationen während der Schwangerschaft
- ‚Planung der Geburt‘ – anderer Geburtsort als geplant
- Geburt
- weitere Diagnostik / Operationen
- Entlassung aus der Klinik
- Anpassungsphase zu Hause
- (Erst-) Kontakt mit Institutionen
- Übergänge – lebenslang

Sensible Phasen

Achten Sie
auf

- Wortwahl
- Gesichtsausdruck
- Gestik

„Warnung“

- Familien bemerken in diesen sensiblen Phasen mitunter ALLES

Was kann Sicherheit geben

Jemand den man fragen kann

Jemand der so was auch schon durch gemacht hat

Hilfe beim Aufbau von Struktur im Alltag (Terminplanung)

Worte finden gegenüber Freunden und Verwandten

Jemand der einem zeigt, dass man selber Stärken hat

Jemand der zuhören kann

Alltag

„Gedanken zum Alltag“

- Alltag und trotzdem keine Normalität
- Vereinsamung, Verlust von Sozialkontakten
- Terminflut
- **BE**arbeitung von Behinderung (nicht Verarbeitung)
- Geschwisterkinder
- Noch immer keine Glücksgefühle

„Gedanken zum Alltag“

- Alltag unterscheidet sich
 - Mehr Termine
 - Mehr Entscheidungen
 - Mehr Konzentration auf unangenehmes
 - Mehr Konzentration auf Abweichungen von der Norm
 - Mehr Ablehnung
 - Weniger Zeit für sich
 - Weniger Zeit für Geschwisterkinder

Behinderungsformen

- Genetisch Syndrome
- Entwicklungsdefekte während der Schwangerschaft
- Entwicklungsstörungen durch Erkrankung der Mutter
- Geburtskomplikationen (perinatal)
- Erworbene Behinderungen (postnatal)
- Chronische Erkrankungen

Angeborene Behinderungen

- Häufige Formen
 - Trisomie 21 (Down Syndrom)
 - Fragiles X-Syndrom
 - Rett-Syndrom (chromosomale Veränderung)
 - Spina bifida (offener Rücken)
 - Herzfehlbildungen (z.B. Pulmonalatresie)
 - Nierenerkrankungen (z.B. Zystennieren)
 - Darmfehlbildungen (z.B. Analatresie)
 - Lungenfehlbildungen (z.B. Mukoviszidose)
 - Blindheit
 - Gehörlosigkeit
- Abtreibungshäufigkeit: unbekannt – lediglich Schätzungen und einzelne Untersuchungen (Mainzer Modell, Hannover, Sachsen-Anhalt)
- Beratung schützt vor Abtreibung

Motorische Auffälligkeiten nach der Geburt

 U1/U2

- Körperasymmetrien z.B. Schiefhals
- Asymmetrien der Reflexe
- Fussverformungen (Sichelfuss/Klumpfuß)
- Läsionen bei der Geburt (z.B. schlaffe Lähmung eines Arms)
- Abweichungen im Muskeltonus

Zentrale Koordinationsstörungen (ZKS)

„Sammeldiagnose“

Für klinische Zeichen der Abweichungen von der normalen motorischen Entwicklung, infolge einer Schädigung des zentralen Nervensystems

Auffälligkeiten in den ersten Lebensmonaten

- Verzögerter Abbau von Neugeborenenreflexen
- Verzögerter bzw. fehlender Blickkontakt
- Verzögerte /Wegfall von ersten Lautierungen

Physiotherapie

- Vojta-Therapie
- Bobath-Therapie

Vojta-Prinzip

- die Wurzeln der Entwicklung der normalen Bewegung liegen in der Fähigkeit der Fortbewegung (Lokomotion).
- Diese angeborenen Bewegungsmuster können, laut Prinzip, auch bei bewegungsgestörte Kindern beobachtet werden, indem man sie aus bestimmten Körperlagen heraus durch Druck auf spezielle Zonen am Körper aktiviert.

Vojta-Prinzip

Es gibt verschiedene Körperlagen:

Bauchlage

Hier wird das **Reflexkriechen** ausgelöst.

An bestimmten Körperzonen müssen genau beschriebene Reize gesetzt werden. Als Reaktion auf die Behandlung sehen wir alle Elemente, die der Mensch zur Fortbewegung benötigt.

Rückenlage

Hier wird das **Reflexumdrehen 1. Phase** ausgelöst

Die Schwerpunktverlagerung, die Aufrichtung gegen die Schwerkraft, die Steuerung des Gleichgewichts.

Seitenlage

Hier wird das **Reflexumdrehen 2. Phase** ausgelöst

Das Bobath-Konzept

- Grundlage ist die Plastizität des Gehirns. D.h. verloren gegangene Funktionen, so ihre Meinung, können durch Vernetzung und Intensivierung anderer Hirnbereiche wiedererlangt werden
- Eine normalisierte Stabilität des Patienten ist die Basis für eine verbesserte Mobilität.
- bei spastischen Lähmungen werden z. B. pathologische Bewegungsmuster gehemmt, um physiologische Muster zu bahnen

Das Bobath-Konzept

Handling

Weitere Therapieansätze (Auswahl)

- **Osteopathie**

Der Osteopath untersucht Becken, Wirbelsäule, Halswirbel und Schädel und sucht gezielt nach Stauchungen oder Zerrungen, spezielle Osteopathie **CranioSacrale Therapie**

- **Castillo Morales**

Ein besonderer Schwerpunkt im Castillo Morales-Konzept besteht in der Wechselwirkung von Haltung und Aktivität des orofazialen Komplexes und dem Körper. Eine funktionelle Therapie schließt immer beide Aspekte mit ein.

- **Manuelle Therapie in der Physiotherapie**

- **Chiropraktik in der Orthopädie**

Eltern mit Behinderung/chronischen Erkrankungen

Eltern mit Behinderung/chronischen Erkrankungen

- UN-Behindertenrechtskonvention (BRK)
 - Erkennt das Recht von Menschen mit Behinderung Eltern zu werden an.
 - Kinder dürfen nicht gegen den Willen der Eltern von den Eltern getrennt werden (Ausnahme: Gefährdung des Kindeswohls).
 - Kein Unterschied zwischen körperlicher und kognitiver Einschränkung.
- Folge:
 - Eltern haben ein Recht auf angemessene Unterstützung!

Eltern mit Behinderung/chronischen Erkrankungen

- Praxis:
 - Die überwiegende Zahl der Eltern in diesem Bereich sind eher im Bereich der chronischen und psychischen Erkrankungen zu finden.
 - Alle Eltern sind auf soziale Unterstützung angewiesen Eltern mit Behinderung / chronischer Erkrankung sind hier häufig besonders abhängig
 - Beispiele
 - Mütter und Väter an der Dialyse
 - (Wiederkehrende) Krebserkrankung eines Elternteils
 - Eltern mit eingeschränkter Belastbarkeit durch z.B. Herzerkrankungen
 - Eltern mit eingeschränkter Bewegungsfähigkeit z.B. durch Multiple Sklerose und andere Erkrankungen des Muskel- / Bewegungsapparates

Eltern mit Behinderung/chronischen Erkrankungen

- Erfahrungen:
 - Kinder übernehmen frühzeitig Verantwortung – auch für die Eltern
 - Dadurch problematische Beziehungs- und Rollensituation

Eltern mit Behinderung/chronischen Erkrankungen

- Modellprojekt Elternassistenz:
 - Elternassistenz unterstützt körper- und sinnesbehinderte Eltern, den Alltag mit Kind selbstbestimmt zu gestalten und für dessen Wohl zu sorgen.
 - Die Eltern entscheiden selbst, wann, wo, wie und durch wen die Hilfen erfolgen. Erzieherische Belange bleiben in der Entscheidung der Eltern.
 - Die benötigten Leistungen der Elternassistenz unterscheiden sich je nach Lebenslage, familiärer Situation und Art der Behinderung oder chronischen Erkrankung.
 - Elternassistenz ersetzt nicht Persönliche Assistenz des behinderten Elternteils, die in anderen Lebensbereichen erforderlich sein kann.
 - Arbeitsfelder der Elternassistenz sind z. B.: Pflege und Versorgung des Kindes, Assistenz bei altersgerechter Entwicklung des Kindes, Haushalt, Begleitung außerhalb der Wohnung, Betreuung des Kindes während der Therapiezeiten des behinderten Elternteils.

Eltern mit Behinderung/chronischen Erkrankungen

- Beratungsstellen im Rahmen des Modellprojekts (2013-2016)
 - Hannover
 - Erfurt
 - <http://www.behinderte-eltern.de>

Nachteilsausgleiche

Begriffswandel



Damit einhergehend KEINE Änderung des Menschenbildes insgesamt.

Menschen mit Behinderung werden auf ihre ‚Nützlichkeit‘ für die Gesellschaft reduziert

Begriffswandel

Integration



Inklusion

Gesellschaftlicher Wertewandel:

Wertschätzung des Lebens an sich – kein Messen daran, was der Mensch für (wirtschaftlich verwertbare) Leistung für die Gesellschaft erbringen kann.

Leistungen für Menschen mit Behinderung in der Entwicklung



Einkommenssicherung und Nachteilsausgleich
als staatliche Aufgabe - Sozialstaat

Sozialstaatliche Leistungen

- Einkommenssicherung
 - Fürsorge
 - kein Rechtsanspruch
 - caritativer Gedanke
 - "christliche Nächstenliebe"
 - (Pflicht-)Versicherung gegen spezifische Risiken abhängiger Erwerbsarbeit
 - Rechtsanspruch bei vorheriger Einzahlung.
 - SGB II, V, VI, VII, XI (Bereich Behinderung)
 - Versorgung: Rechtsanspruch, keine Bedürftigkeitsprüfung, Anspruch auf volles Einkommen (Bsp. Deutsche Beamtenversorgung)

Sozialstaatliche Leistungen

- Materielle Dienstleistungen
 - z.B. Gesundheitspflege, sozialer Wohnungsbau
 - Arbeitsrecht
 - Arbeitszeiten, Urlaub, Kündigungsschutz, Lohnfortzahlung bei Krankheit...
 - Bildungspolitik
 - Staatliche Schulbildung
 - Geregeltes Ausbildungsverfahren
 - Universitäten
- Folge dadurch: Steigerung der Staatsquote
- Die Staatsquote in westlichen Nationen liegt bei 40-50%

Historie des Sozialstaats

- Behinderung als eigenes Risiko war bei der Schaffung der Sozialversicherung nicht verankert
 - Caritative Fürsorge vor Absicherung
- Bedarfe werden im Bedarfsfall aus verschiedenen Bereichen der Sozialversicherung, der privaten Versicherung sowie der Sozialhilfe gedeckt.

Von daher haben Menschen mit Behinderung (MmB) in der Regel mit mehreren bis vielen Kostenträgern Kontakt.

Sozialversicherungssystem in Deutschland

- Grundlage:
 - Erwerbstätigkeit
 - eigene oder die der Eltern
- SGB I – XII
 - Krankenversicherung (SGB V)
 - Unfallversicherung (SGB VII)
 - Alters- und Invalidenversicherung heute
Rentenversicherung (SGB VI)
 - Arbeitslosenversicherung (SGB III)
 - Pflegeversicherung (SGB XI)

Sozialversicherungssystem in Deutschland

Seit wann gibt es die SV in Deutschland?

- Krankenversicherung seit 1883
- Unfallversicherung seit 1884
- Alters- und Invalidenversicherung seit 1889
- Arbeitslosenversicherung seit 1927
- Pflegeversicherung seit 1995

Das SGB IX

Und dann war da noch:

SGB IX

Neuntes Buch Sozialgesetzbuch

Rehabilitation und Teilhabe behinderter
Menschen

Inkraftgetreten am 1. Juli 2001

Das SGB IX

§ 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft

Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen.

Das SGB IX

§ 2 Behinderung

(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.

(2) Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben.

(3) Schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden sollen behinderte Menschen mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50, aber wenigstens 30, bei denen die übrigen Voraussetzungen des Absatzes 2 vorliegen, wenn sie infolge ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz im Sinne des § 73 nicht erlangen oder nicht behalten können (gleichgestellte behinderte Menschen).

Das SGB IX

§ 4 Leistungen zur Teilhabe

(1) Die Leistungen zur Teilhabe umfassen die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung

1. die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern,
2. Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern
3. die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder
4. die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern.

...

Das SGB IX

§ 4 Leistungen zur Teilhabe

...

(2) Die Leistungen zur Teilhabe werden zur Erreichung der in Absatz 1 genannten Ziele nach Maßgabe dieses Buches und der für die zuständigen Leistungsträger geltenden besonderen Vorschriften neben anderen Sozialleistungen erbracht. Die Leistungsträger erbringen die Leistungen im Rahmen der für sie geltenden Rechtsvorschriften nach Lage des Einzelfalls so vollständig, umfassend und in gleicher Qualität, dass Leistungen eines anderen Trägers möglichst nicht erforderlich werden.

(3) Leistungen für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder werden so geplant und gestaltet, dass nach Möglichkeit Kinder nicht von ihrem sozialen Umfeld getrennt und gemeinsam mit nicht behinderten Kindern betreut werden können. Dabei werden behinderte Kinder alters- und entwicklungsentsprechend an der Planung und Ausgestaltung der einzelnen Hilfen beteiligt und ihre Sorgeberechtigten intensiv in Planung und Gestaltung der Hilfen einbezogen.

Das SGB IX

§ 5 Leistungsgruppen

Zur Teilhabe werden erbracht

1. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation,
2. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben,
3. unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen,
4. Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.

Das SGB IX

§ 6 Rehabilitationsträger

(1) Träger der Leistungen zur Teilhabe (Rehabilitationsträger) können sein

1. die gesetzlichen Krankenkassen für Leistungen nach § 5 Nr. 1 und 3,
2. die Bundesagentur für Arbeit für Leistungen nach § 5 Nr. 2 und 3,
3. die Träger der gesetzlichen Unfallversicherung für Leistungen nach § 5 Nr. 1 bis 4,
4. die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung für Leistungen nach § 5 Nr. 1 bis 3, der Träger der Alterssicherung der Landwirte für Leistungen nach § 5 Nr. 1 und 3,
5. die Träger der Kriegsopferversorgung und die Träger der Kriegsopferfürsorge im Rahmen des Rechts der sozialen Entschädigung bei Gesundheitsschäden für Leistungen nach § 5 Nr. 1 bis 4,
6. die Träger der öffentlichen Jugendhilfe für Leistungen nach § 5 Nr. 1, 2 und 4,
7. die Träger der Sozialhilfe für Leistungen nach § 5 Nr. 1, 2 und 4.

(2) Die Rehabilitationsträger nehmen ihre Aufgaben selbständig und eigenverantwortlich wahr.

Das SGB IX

Das SGB IX ist **kein** Leistungsgesetz im Sinne der Einkommenssicherung, es regelt lediglich wie Leistungen aus anderen Sozialgesetzen umzusetzen sind und die Zusammenarbeit der Leistungsträger untereinander (*theoretisch*).

Forderungen der Verbände der Menschen mit Behinderung wurden darin nicht erfüllt

Leistungen des SGB IX sind immateriell:

- z.B. Unentgeltliche Beförderung schwerbehinderter Menschen im öffentlichen Personenverkehr

Leistungen – weitere Nachteilsausgleiche

Was bleibt?

- Eingliederungshilfe (SGB XII)
- Pflegeversicherung (SGB XI)
- Weitere Nachteilsausgleiche wie
Schwerbehindertenausweis, Steuerermäßigung...
 - Zugang erschwert durch
 - Komplizierte Anträge
 - Abhängigkeiten (Versorgungsamt – Finanzamt)
 - Menschen mit niedrigem Einkommen sind tw.
ausgeschlossen

Leistungen - Eingliederungshilfe

Was bleibt?

Eingliederungshilfe (SGB XII)

- Sozialhilfeleistung
- Einkommens- und Vermögensabhängig
- Keine Leistung bei Einkommen höher als ALG II-Satz
 - Ausnahme: Eingliederungshilfe ‚zum angemessenen Schulbesuch‘
- Ausgaben im Jahr 2012 in D: ca. 15 Mrd. €, RLP: ca. 800 Mio. Euro

Leistungen - Pflegeversicherung

geschaffen als

- Nachteilsausgleich für pflegende Angehörige
- Renten- und Krankenversicherung für pflegende Angehörige
- Einkommenssicherung für Pflegedienste und Heime

Leistungen - Pflegeversicherung

- Leistung ist abhängig von der Einstufung in die Pflegeversicherung nach Begutachtung durch den MDK mit Hilfe des Begutachtungsinstruments ‚NBA‘.
- Grade 1-4
- Sachleistung oder Geldleistung oder Mischung aus beidem

Leistungen - Pflegeversicherung

Voraussetzung:

- Antrag bei der Pflegekasse der eigenen Krankenkasse
- Überprüfung durch den medizinischen Dienst
- Heranziehung geeigneter Unterlagen wie z.B. Arztbriefe
- Teilweise diskriminierende Fragestellungen, Widerspruchsverfahren bis hin zu gerichtlichen Verfahren

Leistungen - Pflegeversicherung

Kinder unter 18 Monaten werden in der Regel nur bei besonders schweren Schädigungen in die Pflegeversicherung eingestuft:

- Notwendigkeit dauernder (Fach-)Pflege z.B. durch
 - Beatmung
 - Permanente Überwachung der Vitalfunktionen
- Begründung
 - Jedes Neugeborene ist von Pflege abhängig
 - Erst mit 18 Monaten wird eine gewisse Selbständigkeit erlangt (Mobilität, Essen..)

Leistungen – Schwerbehindertenausweis

Schwerbehindertenausweis



hoch emotionales Thema

- Begriff Schwerbehinderung
- Erstes Offenlegen der Behinderung nach Außen

Leistungen - Schwerbehindertenausweis

Inhalte des Ausweises:

Grad der Behinderung (GDB)

- Für die meisten Leistungen ist ein GDB von mind. 50 notwendig
- Die Richtlinie für die Einstufung ist in der *Versorgungsmedizinverordnung* zu finden.
- Veröffentlicht vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Merkzeichen

- z.B. H, B, Bl, G, aG

Evtl. Wertmarke

- für kostenfreie Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel

Leistungen - Steuervorteile

Voraussetzung - Schwerbehindertenausweis

- Menschen mit Behinderung (oder deren Eltern) stehen verschiedene Möglichkeiten der Anerkennung von zusätzlichen Aufwendungen bei der Einkommenssteuer zu
- Diese sind abhängig von dem Grad der Behinderung und den dazugehörigen Merkzeichen
- Menschen mit geringem oder ohne Einkommen haben hier keine Nachteilsausgleiche

Leistungen für MmB

Steuerermäßigung Informationen

- Steuermerkblatt Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Menschen - BVKM
- www.bvkm.de
- Enthält Jahr für Jahr die wichtigsten Regelungen und beinhaltet alle relevanten Änderungen.
- Antrag beim zuständigen Finanzamt zu stellen

Leistungen – weitere Nachteilsausgleiche

- Leistungen nach SGB V
 - Behandlungspflege
 - Haushaltshilfe (nur im ‚Krisenfall‘, z.B. Kind oder haushaltsführendes Elternteil im Krankenhaus)
- Evtl. Familien Unterstützender Dienst
- Evtl. Angebote der Selbsthilfe
 - Familienwochenenden
 - Urlaube

Fortentwicklung Leistungen für Menschen mit Behinderung

- Forderung nach dem ‚Bundesteilhabegesetz‘
 - gab es seit Einführung des SGB IX
 - Regelung der Leistungen für MmB unabhängig von den anderen Sozialgesetzbüchern
 - Leistungen für MmB unabhängig von Einkommen und Vermögen
- In vielen Bereichen ist noch unklar, wie die Einführung des Teilhabegesetzes zum 1.1.2017 sich auswirken werden

Fortentwicklung Leistungen für Menschen mit Behinderung

Bundesweit und über die Parteigrenzen hinweg besteht weitgehend Einigung darüber, dass das Bundesteilhabegesetz kommen muss.

- Umsetzung scheiterte bislang an
 - Wichtigeren Themen
 - Finanzierbarkeit
- Aber: Festschreibung im Koalitionsvertrag zwischen CDU/CSU und SPD

Mögliche Rolle der Familienhebammen/FGKiKP

- SIE sind die Pioniere 2017!
- Ihre Rolle im Umfeld von ‚behinderten Familien‘ ist noch nicht definiert.
- Keiner denkt derzeit an Sie
- Sie können sich das Feld erschließen.
- Nur zu!!!
- Behalten Sie eins im Kopf:

Hinweise zur stetigen Reflexion

- Distanz und Nähe
 - Bleibt die Professionalität oder überwiegt die emotionale Beziehung
- Überschätzen der eigenen Grenzen
 - man will mehr helfen als eigentlich möglich
- Eigene Betroffenheit
 - Beeinflusst die eigene Betroffenheit mein Handeln?

Herangehensweisen / Hürden

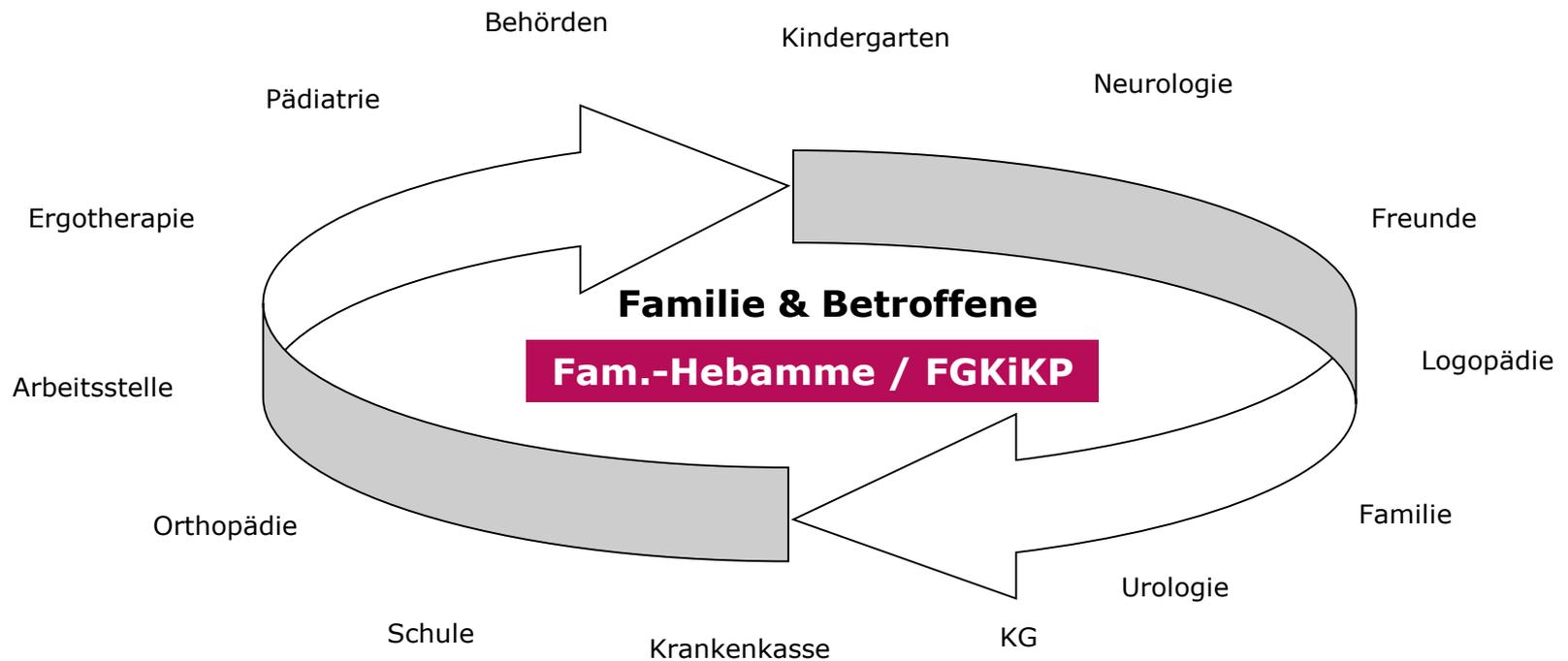
Faustregeln:

- Es gibt kein Muss (Ausnahme lebensbedrohliche Situationen)
- Es gibt kein Sofort

Beratung - Fragen

- Wie kann man Fragen stellen?
- Wie kann man Eltern dazu bringen, Fragen zu stellen?
- Wie halten wir aus, dass
 - keine Fragen gestellt werden?
 - die ‚falschen‘ Fragen gestellt werden?

Familien im Kreis der 'Helfer'



Jede dieser Gruppen stellt Anforderungen, die zum Teil von der Familie nicht einschätzbar sind

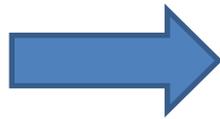
Mögliche Rolle der Familienhebammen/FGKiKP

- ZuhörerIn
- Vermittlerin von Kontakten
- Adressen kennen
- Vernetzung mit allen die mit der Familie zusammenarbeiten
- An Zukunft denken (KITA /Tagesmutter)



Begleiten der Familien auf ihrem exklusiven Weg

Texte, Folien



www.pfleiderernet.de