



Wien, am 01. Juli 2016

GZ BMASK-40101/0002-IV/B/4/2016

Stellungnahme zur Kinder-Einstufungsverordnung zum Bundespflegegeldgesetz (Kinder-EinstV)

Der Elternverein ‚Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen – Integration Wien‘ arbeitet seit den 1980er Jahren für die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen.

Integration Wien schließt sich vollinhaltlich der Stellungnahme der ÖAR – Dachorganisation der Behindertenverbände Österreichs vom 30. Juni 2016 (integration wien hat an der Stellungnahme der ÖAR auch mitgearbeitet) an, und hält nochmals folgendes fest:

Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen müssen ausreichend **finanzielle Unterstützung** und **leistbare Unterstützungsangebote** zur Verfügung gestellt bekommen, damit Kinder mit Behinderungen im **Familienverband** leben können und bestmöglich für ein selbstbestimmtes Leben vorbereitet und befähigt werden. Eltern müssen die Möglichkeit haben, einen Beruf auszuüben und mit ihrem behinderten Kind ein Leben in der **Mitte der Gesellschaft** führen zu können.

Pflegemaßnahmen mit **therapeutischem Effekt** sind beim Betreuungs- und Unterstützungsbedarf für die Zuerkennung des Pflegegeldes miteinzubeziehen. Es ist der **TATSÄCHLICHE Pflegeaufwand** für die **Begleitung zu Therapien und Arztbesuchen** zu bewerten und heranzuziehen.

Die Einstufung stellt allein insofern eine besondere Herausforderung dar, da sich der **Pflege- und Hilfebedarf von Kindern und Jugendlichen** in einigen Punkten erheblich von denen von erwachsenen Menschen **unterscheidet** - das Pflegegeldgesetz sowie die dazugehörige Einstufungsverordnung sich jedoch überwiegend am **Pflege- und Unterstützungsbedarf erwachsener oder älterer Menschen, vor allem mit einer körperlichen Behinderung**, orientieren. Der Pflegeaufwand, der bei einem behinderten bzw. chronisch kranken Kind zu leisten ist, wurde demzufolge nur unzureichend berücksichtigt. Besonders lebensfremd wird der Pflegebedarf von Kindern mit einer intellektuellen Behinderung, autistischen Wahrnehmung u.ä. beurteilt. In der Praxis zeigt sich dann häufig, dass den Eltern von Kindern mit Behinderungen unter dem vierten Lebensjahr überhaupt abgeraten wird, einen Antrag auf Pflegegeld zu stellen. Dadurch erhalten diese Kinder unberechtigt lange Zeit kein Pflegegeld, obwohl es ihnen zustehen würde. Aus Beratungsgesprächen geht immer wieder hervor, dass Eltern wenig Information darüber haben, was „Pflege“ beinhaltet. Häufig wird damit lediglich die Verrichtung der Notdurft in Verbindung gebracht und weniger Maßnahmen wie Körperpflege, Einnehmen von Mahlzeiten, Motivation, Mobilitätshilfe im weiteren Sinn u.a. Eltern benötigen hierzu gute Information und Aufklärung.



Es ist auch nicht nachvollziehbar, dass **Betreuungs-, Unterstützungs- und Therapiemaßnahmen** auch mit der neuen Kinder-EinstV als nicht pflegegeldrelevant anerkannt werden – auch wenn sie nachweislich mit hohem Aufwand, physisch und finanziell, von den Pflegeverantwortlichen erbracht werden und von keinem anderen Träger gefördert bzw. bezahlt werden.

Überlegungen zu den jeweiligen Bestimmungen

Zu § 1 Kinder-EinstV

Bei der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen findet **aktivierende Pflege** (das sog. Handling) als Bestandteil von Pflegehandlungen nach wie vor keine Berücksichtigung. Ziel der aktivierenden Pflege ist es jedoch, vorhandene **Fähigkeiten zu erhalten** und wenn möglich, verlorene **Fähigkeiten zurück zu gewinnen**. Bei behinderten Kindern muss auch der erhöhte Zeitaufwand für **das Erlangen neu zu erlernender Fähigkeiten** hinzugerechnet werden. Intensive Zuwendung und zeitaufwändige Trainingsmaßnahmen und Förderungen sind oft sogar notwendig, um bestimmte **Pflegemaßnahmen erst zu ermöglichen**. Darüber hinaus dürfen die zeitaufwändigen Motivationsgespräche (10 Stunden sind viel zu wenig!!), gerade bei Jugendlichen ab der Pubertät (Körperhygiene, äußeres Erscheinungsbild, bei fehlenden Antrieb zu bspw. schulischen und beruflichen Thematiken auszugleichen/ zu aktivieren usw.) nicht vernachlässigt werden.

Im vorliegenden Entwurf sind **aktivierende Pflegemaßnahmen** nicht pflegegeldrelevant

integration wien möchte auch auf folgendes Problemfeld hinweisen: Eine umfangreiche und gezielte Förderung von Kindern mit Behinderungen, die die Eltern oft mit erheblichem (sowohl finanziellem als auch zeitlichem) Aufwand (z.B. für Spezialtherapien), Engagement und viel Liebe leisten, führt - je nach Behinderung – häufig zu mehr **Autonomie** und zu **höheren Fähigkeiten** beim Kind. Diese positiven Entwicklungen werden wiederum zum Anlass genommen, den Unterstützungsbedarf nach dem Pflegegeldgesetz geringer zu bewerten. In der Folge kommt es zur **Reduktion der Pflegegeldstufe**. Das ist ein großes Dilemma, weil damit weniger Ressourcen zur Verfügung stehen, um die gezielten Fördermaßnahmen aufrecht zu erhalten. Bei Familien mit niederen Einkommen oder mangelndem Vermögen bedeutet dies oft notgedrungen ein Ende der speziellen (und eben oft auch kostenaufwändigen) Förderungen. Zudem ist es in vielen Fällen so, dass die erreichten Erfolge nur bei Weiterführung der gezielten Förderung auch tatsächlich aufrechterhalten werden können. Um einen Rückfall in den früheren Zustand zu verhindern, muss gerade bei der Einstufung behinderter Kinder und Jugendlicher dieser Entwicklungsprozess unbedingt berücksichtigt werden.

Insbesondere zeigt sich, dass 60.000 – 80.000 **Therapieplätze für Kinder** mit Entwicklungsbeeinträchtigungen und Behinderungen **fehlen** und die Wartezeit auf einen kostenfreien Therapieplatz mindestens ein Jahr beträgt (http://www.kinderjugendgesundheit.at/uploads/Liga_Bericht_2015_web.pdf, Seite 28).

Mit dem Pflegegeld werden oft von Eltern **Leistungen** wie z.B. pflegerisch-medizinische Tätigkeiten für das Kind im familiären Verband sowie für Bildungseinrichtungen (Kindergarten, Schule, Hort) **zugekauft**. Je nach Bundesland fällt hier ein **Selbstbehalt** für die Eltern an (z.B. in Wien € 7,87 pro Stunde). Bei einer Reduzierung der Pflegegeldstufe kann dies zu prekären Situationen für Familien führen. Zudem ist die Inanspruchnahme von **Familienhilfe** (z.B. in Wien MA 11, Amt für Jugend und Familie – Fachbereich Integration), die zur **Familienentlastung** beiträgt, an Pflegegeld – mindestens Pflegegeld-Stufe 1 - gebunden. Wenn Eltern für ihre Kinder kein Pflegegeld mehr erhalten, können sie auch diese Dienstleistung nicht mehr in Anspruch



nehmen. Die Familienentlastung ist als präventive Maßnahme konzipiert. Der Effekt der in den letzten Jahren zunehmenden Zugangerschwernis zum Pflegegeld und Kürzung der Unterstützungsleistungen wird sein, dass Kinder und Jugendliche vermehrt in Institutionen landen, weil die Eltern die Pflege von vor allem schwer behinderten Kindern nicht mehr leisten können. Damit wird klar den Intentionen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zuwidergehandelt.

Zu § 4 Kinder-EinstV

Es ist zwar geregelt, dass als zeitlicher Aufwand für die **Mobilitätshilfe im weiteren Sinn** bei der Begleitung zu Therapien nicht bloß von einem Fixwert von 10 Stunden auszugehen ist, sondern der gesamte erforderliche Zeitaufwand als Hilfsbedarf anzunehmen ist. Als Obergrenze ist jedoch der Gesamtzeitaufwand für alle Hilfsvorrichtungen von 50 Stunden vorgesehen.

Die Begleitung zu Rehabilitationsmaßnahmen durch die Eltern ist zwingend erforderlich und ergibt sich aus dem behinderungsbedingten Bedarf des Kindes.

Für Eltern bedeuten diese Maßnahmen in der Regel einen hohen zeitlichen (Pflege)aufwand, bei dem es **keine Obergrenze** geben darf.

Zu § 10 Kinder-EinstV

Häufig werden als GutachterInnen Ärzte eingesetzt, die nicht auf Kinder spezialisiert sind und kaum Erfahrungen mitbringen.

Die Begutachtungssituation erweist sich für Eltern und Kinder/Jugendliche meist als enorme Belastung, da vor den Kindern/Jugendlichen ausschließlich die Defizite und das „Nicht Können“ herausgestrichen wird. Pädagogisch außerordentlich widersinnig, da oft die jahrelangen Bemühungen, das Selbstwertgefühl von Kindern aufzubauen und Selbstständigkeit zu fördern, einschneidend geschädigt wird.

Zudem ist die Begutachtungssituation völlig alltags- und realitätsfern. In dem kurzen Begutachtungszeitpunkt verhalten sich die meisten Kinder und Jugendlichen ganz anders als im Alltag.

integration wien fordert daher, die Begutachtungssituationen zu **standardisieren** und zu **vereinheitlichen**. Um qualitativ gute und vergleichbare Beurteilungen zu erzielen, sind **Mindesterfordernisse für eine umfassende Begutachtung** zu definieren. Dafür ist ein gesetzlicher Rahmen zu schaffen.

Für die Begutachtung von Kindern und Jugendlichen muss ein **multiprofessionelles Gutachterteam**, jedenfalls aber ein **FA für Kinder- und Jugendheilkunde** eingesetzt werden. Diesem sollte im Bedarfsfall auch ein Facharzt mit Zusatzqualifikationen im kinderneurologischen- psychiatrischen Bereich (z.B. Entwicklungsdiagnostik) angehören.

Eltern oder Betreuungspersonen sollte die Führung eines **detaillierten Pfl egetagebuches** nahegelegt werden, um klarzumachen, dass auch schon zur Routine gewordene und nicht mehr beachtete Tätigkeiten zum Pflegeaufwand, der zeitliche Berücksichtigung bei der Begutachtung finden muss, getätigt werden. Dies würde auch zur besseren Argumentation und Beweisbarkeit vor dem Sachverständigen und in weiterer Folge vor der Behörde führen. Diese **Pflegeaufzeichnung** ist in der **Entscheidungsfindung verpflichtend zu berücksichtigen**. Ein kostenfreies Pfl egetagebuch ist dazu Eltern zur Verfügung zu stellen (z.B. <http://www.lebenshilfe.at/index.php?/de/Themen/Das-Pfleg etagebuch-fuer-Kinder>). Dieses Angebot darf keinesfalls zu einer Verpflichtung und damit zu einem zusätzlichen Aufwand für die Eltern führen.



Mit der Förderung ihres behinderten Kindes übernehmen Eltern eine wichtige gesellschaftliche Aufgabe, die eine entsprechende **Berücksichtigung durch das Pflegegeldsystem** verlangt.

Das Pflegegeld muss letztendlich den Zweck haben, durch die Sicherung der notwendigen Betreuung und Hilfe, ein **selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes Leben** zu ermöglichen. Dies gilt auch für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen. Dazu bedarf es der Möglichkeit, entlastende und vor allem finanziell leistbare **Unterstützungsmaßnahmen** angeboten zu bekommen und in Anspruch nehmen zu können.

Mit freundlichen Grüßen

Mag. Klaus Priechenfried
(Vereinsvorsitzender)

Fritz Neumayer
(Stellvertretender Vereinsvorsitzender)