

Basisauswertung Juli 2020

Umfrage zur Situation Angehöriger von Menschen mit Behinderungen während Covid19

Die Erfahrungen der letzten Wochen waren vielfältig und auch für Angehörige von Menschen mit Behinderungen sehr unterschiedlich. Eines hat uns die Krise aber wieder schmerzlich vor Augen geführt: Nein, wir werden nicht selbstverständlich mitgedacht! Das Menschenrecht auf Teilhabe wird in Akutsituationen schnell verdrängt.

Diese erste Welle der Covid19 Pandemie fungierte hier einerseits als Brennglas für systemische Versorgungslücken; es verstärkte bereits vorher gegebene Problemlagen und stellte Menschen mit Behinderungen sowie deren Angehörige zudem vor vollkommen neue Herausforderungen. Demgegenüber schuf das Virus ein zeitliches Fenster des Bewusstseins für die Verantwortung von Menschen füreinander. Vielleicht gelingt es uns, gemeinsam ein Stück dieses Bewusstseins weiterzutragen. Teilhabe ist ein Menschenrecht. Die längst überfällige Umsetzung der UN-BRK darf nicht zum Corona-Opfer werden!

Die Erfahrungen der ersten Phase der Krise zu sammeln und möglichst breit darzustellen, war Ziel der „Umfrage zur Situation Angehöriger von Menschen mit Behinderungen während Covid19“. Hier eine vorläufige Zusammenfassung (derzeit 89 TeilnehmerInnen):

1. Pflege daheim

89,2% der TeilnehmerInnen geben an, während der Pandemie mit der Pflege des/der Angehörigen auf sich allein gestellt gewesen zu sein. 87,1% der Befragten hatten während der ersten Welle ihre/n Angehörigen mit Behinderung zuhause, das entspricht einer Steigerung von 9%.

63% der sorgenden Angehörigen geben an, von der Pflege und Betreuung deutlich mehr oder mehr als zuvor gefordert worden zu sein. Jede/r zweite gibt sogar an, sich häufig oder oftmals überfordert gefühlt zu haben. Erfahrungsberichte betroffener Angehöriger können die Mehrleistung hier beziffern; Gerade bei höhergradig Pflegebedürftigen handelt es sich hier schnell um 30-40 Wochenstunden, welche zusätzlich zur üblichen Care-work erbracht wurden.

Auf die Frage, was konkret geholfen hätte, kam hier immer wieder die zeitweise Entlastung durch mobile Dienste, das Bereitstellen schulischer Betreuung für (Geschwister-)Kinder sowie das Offenlassen von tagesstrukturierenden Einrichtungen. Irgendeine Form von Beschäftigungsangebot wünschten sich einige. Abseits von diesen Hardfacts wird hier auch das Schaffen von Gesprächsmöglichkeiten für die Angehörigen sowie eine allgemeine Stärkung lösungsorientierter Kommunikation genannt.

Langeweile, Bewegungsmangel und Vereinsamung wurden von der Mehrzahl der sorgenden Angehörigen als Problem für den/die MmB. daheim wahrgenommen.

2. Wohnen

Da die Umfrageergebnisse hier deutliche Ähnlichkeit ausweisen, werden diese zusammengefasst.

In nur einer Einrichtung war es möglich, seine/n Angehörigen zu besuchen. Das Besuchsverbot wurde von den meisten Angehörigen als Belastung wahrgenommen. Die Belastung des/der Klientin in der Quarantäne wird allerdings durchgängig als größer eingeschätzt als die eigene.

Die erhobene durchschnittliche Dauer des Besuchsverbots von 8,4 Wochen in WGs, beziehungsweise 9,4 Wochen in Heimen wurde von so gut wie allen Angehörigen als zu lang empfunden. Auffällig ist hier die enorme Varianz; ein/e Umfrageteilnehmerin gibt an, 13 Wochen lang keinen Zugang zu ihrer/m Angehörigen mit Behinderung gehabt zu haben. Derartiges muss im Falle einer zweiten Welle unbedingt vermieden werden.

Dass der Zugang zu notwendigen Therapien, Dienstleistungen nicht oder nur teilweise gewährleistet war, ist besonders mit Blick auf möglichen Langzeitfolgen als Gefahr zu werten.

Aus den Wortmeldungen der Angehörigen geht großes Verständnis für die Heim-, Wohngemeinschaftsleitungen hervor. Gleichzeitig wird die schleppende Kommunikation (sowohl von Seiten der Verantwortungsträger, als auch die mangelnden Kommunikationsmöglichkeiten mit dem Angehörigen in der Institution) beklagt. Gerade hinsichtlich einer Digitalisierungsoffensive ergeben sich hier gewiss Möglichkeiten, um Formen der Videokommunikation in Wohnheimen und WGs zu stärken.

Für Alleinlebende mit und ohne Assistenz lassen sich leider keine valide Aussagen treffen, da insgesamt nur sechs Umfrageteilnehmer in dieser Wohnform lebende Angehörige haben. Inwiefern sich für eine größere Gruppe sagen lässt, dass Assistenz in der Wohnung eingestellt/ darauf verzichtet wurde (wie hier in vier von vier Fällen), sollte genauer untersucht werden.

3. Tagesablauf

Die größten Umwälzungen ergaben sich für Angehörige und MmB. hinsichtlich derer typischen Tagesabläufe. Egal, ob Schule, geschützte Werkstätte, Therapien, Fixpunkte in der Freizeitgestaltung oder einfach Freundes-, Verwandtschaftskontakte; so gut wie alles fand eine abrupte Unterbrechung. Für viele MmB. stellt dies eine enorme psychische Herausforderung dar, da Struktur gleichbedeutend mit Sicherheit ist. Die Belastung schätzen die befragten Angehörigen für sich selbst dennoch noch höher ein.

In den Wortmeldungen zu besonderen Belastungen wird mehrmals auf die Belastung hingewiesen, dauernd ein Programm zur Beschäftigung des/der Angehörigen mit Behinderung parat haben zu müssen. Dieser spezielle Form des „mental load“ muss als Besonderheit der Lebenssituation Angehöriger von Menschen mit Behinderungen verstanden werden.

Zwei besonders gravierende Eingriffe sind hier einerseits die Schließungen von Werkstätten (93,3%), welche mit einer mittleren Schließdauer von 9,8 Wochen und Ausreißen bis zu 15 Wochen ein Loch in den Bereich der sozialen Teilhabe und der Selbstdefinition der MmB. aufklaffen ließ.

Hier gilt es Notfallpläne (Wechseldienst etc.) zu entwickeln.

Andererseits der Bereich der Physio-, Ergo-, Psychotherapie. Die Empfehlungen der Landesvertretungen führten hier zu einer flächendeckenden Schließung. In allen Wohnformen war der Zugang zu Therapien stark reduziert oder ganz ausgeschlossen. Versteht man Therapien, wie im TTHG beschrieben, als Leistung, welche eine Verschlechterung der durch Behinderungen verursachte Beeinträchtigungen verhindern kann, so ist davon auszugehen, dass das Ausbleiben dieser Leistung zu eben jener Verschlechterung führt. Zwar war es in Notfällen möglich, diese wurden aber nicht genauer definiert. Das Einbüßen von Fertigkeiten, um am Alltag teilzuhaben, ist aus Sicht der Angehörigen auf jeden Fall als Notfall zu werten.

4. Schule

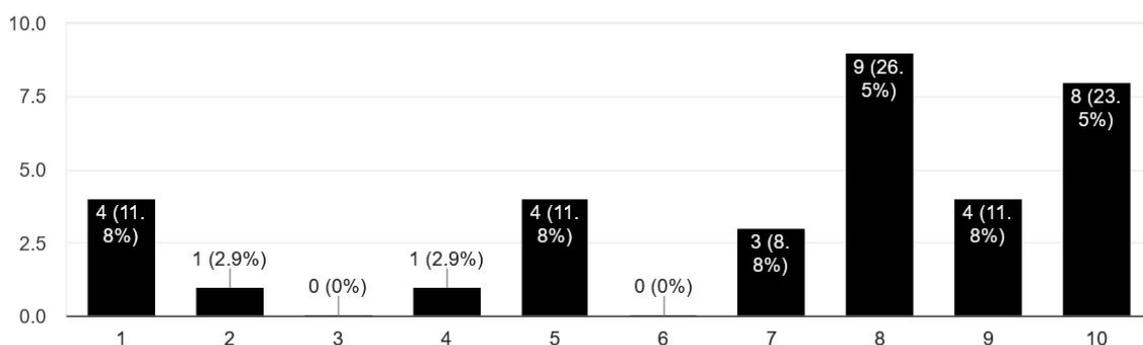
In der öffentlichen Wahrnehmung war die schulische Betreuung immer geöffnet. Dies wurde von Seiten der Landes-, Bundesregierung auch konsequent so vermittelt. Es ist klar anzumerken, dass sich dieses Angebot nicht an Kinder mit Behinderungen richtete: 10 UmfrageteilnehmerInnen geben klar an, dass Ihnen kein Angebot zur Notbetreuung gemacht wurde, weitere 9 geben an, es nicht genau zu wissen (Kommunikation?), 14 geben an, dass es dieses Angebot gab.

Lediglich eine Person hat dieses Angebot dann auch angenommen. Vergleicht man dies mit dem Wunsch nach Entlastung, mag dies im ersten Moment verwundern. In diesem Kontext sei auf Suggestiv-Formulierungen („Falls es gar nicht mehr funktioniert, vor noch etwas passiert... etc.) politischer VerantwortungsträgerInnen verwiesen.

Übersetzt man das Skalensystem in der Erhebung auf ein Ziffernotensystem, so beurteilen die Angehörigen die Rücksichtnahme, sowohl auf die speziellen Bedürfnisse des Kindes mit Behinderungen als auch auf die Familie als solche, mit einem Befriedigend.

Auf einer Skala von 1-10, wie sehr belastete Sie das "homeschooling"?

34 responses



Wie diese Grafik zeigt, waren Eltern laut eigener Einschätzung vom homeschooling massiv belastet. Während sich nur 12 Personen nicht/kaum belastet fühlten, geben 24 Personen an, dass sie sich deutlich bis sehr belastet fühlten.

Was die allgemeine Belastung durch das homeschooling für das Kind mit Behinderung bzw. das Geschwisterkind anbelangt, ergibt sich mit einem Mittelwert von 5,5 bzw. 6,6 auf einer Skala von 1 (gar nicht) bis 10 (sehr) auf den ersten Blick ein unauffälliges Ergebnis. Hier ist eine deutliche Abweichung des Medians festzustellen und ein genauer Blick notwendig! Während die Belastungssituation für Kinder der Sonderschule mit einem Median von 4,5 als durchschnittlich beurteilt werden kann, liegt dieser mit einem Median von 8 im Bereich der Inklusion am Rande der Zumutbarkeit. Wobei auffällig ist, dass es in beiden Schultypen wenige enorm positive Ausreißer gibt.

Die Umsetzung des Etappenplans für die Schulöffnung bewältigten Sonderschulen einheitlicher. Nur 35% der Kinder in Sonderschulen waren mit Verschlechterungen zum alten Normalzustand konfrontiert. Hier reichen die genannten Schwierigkeiten von der Maskenpflicht im Schultaxi, über ständiges Fiebermessen, bis hin zur vollkommenen Absonderung in einer eigenen Klasse. Demgegenüber waren 47% der inklusiv beschulten Kinder und Jugendlichen von Formen der Benachteiligung betroffen. Nennungen hier: späterer Einstieg in den Schulbetrieb, gesonderte Unterrichtsräume, größere Abstandsregeln obwohl kein Teil der Risikogruppe, das Zusammenfassen aller SPF-SchülerInnen in einem Raum, Ausschluss aus der Betreuung, Entzug der Schulassistenz (da diese für Schulhausdesinfektion herangezogen wurde).

Die grundsätzliche Einstufung von Kindern mit erhöhtem Förderbedarf in die Risikogruppe samt verschärfter Sicherheitsauflagen, hat hier sicher für enorme Verunsicherungen gesorgt. Dennoch zeigt die Varianz des Ergebnisses, dass mutige Lösungen nach dem Subsidiärprinzip grundsätzlich möglich sind. Besser als „Umsetzungen mit Hausverstand“ sind aber Gesetzgebungen mit eben diesem. Insofern darf es nicht Usus werden, dass Verantwortung an die hierarchisch niedrigere Stelle abgegeben wird, ohne die Verantwortung für deren Entscheidung zu tragen.

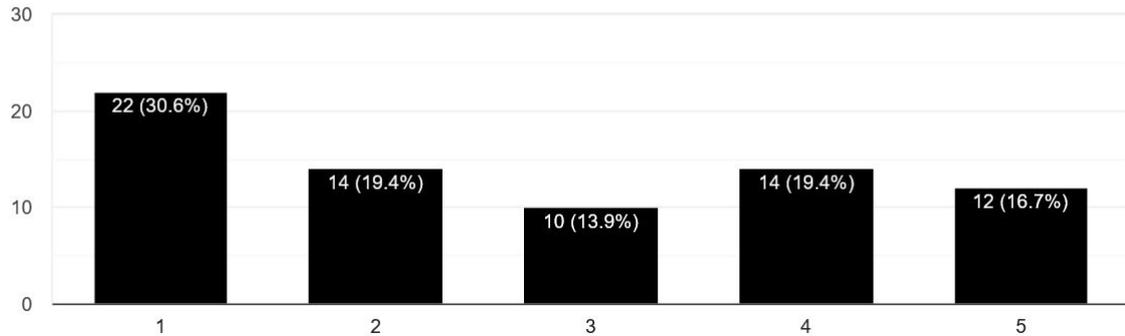
5. Information

Der Informationszugang wurde grundsätzlich als positiv bewertet. 90% fühlten sich allgemein ausreichend informiert. Ein Drittel gibt an, sich ausreichend über behindertenspezifische Ausnahmen informiert gefühlt zu haben.

Auch Angehörige mit Behinderungen hatten größtenteils sehr guten bis befriedigenden Zugang zu barrierefreien Informationen mit Untertiteln, in Gebärdensprache oder leichter Sprache. Dennoch, 19% geben an, dass Angehörige mit Behinderungen deutlich unterversorgt mit Information waren. Hier wäre es sicher interessant zu erfahren, welche Funktions-, Wahrnehmungseinschränkungen diese Personen betreffen. Immerhin 32% geben an, dass ihr/e Angehörige/n mit Behinderung tendenziell nicht verstanden hat, was gerade passiert.

Eine große Streuung offenbart sich bei folgender Fragestellung:
Während der gesamten Corona-Zeit informierten mich die Trägerinstitutionen (Lebenshilfe, MOHI, Eule etc.) zeitnah, genau und auf Augenhöhe über getroffene Maßnahmen.

72 responses



1-stimme voll zu, 5- stimme gar nicht zu

Hier gilt es genauer zu erheben, welche Standorte gut, welche schlechter kommunizierten.

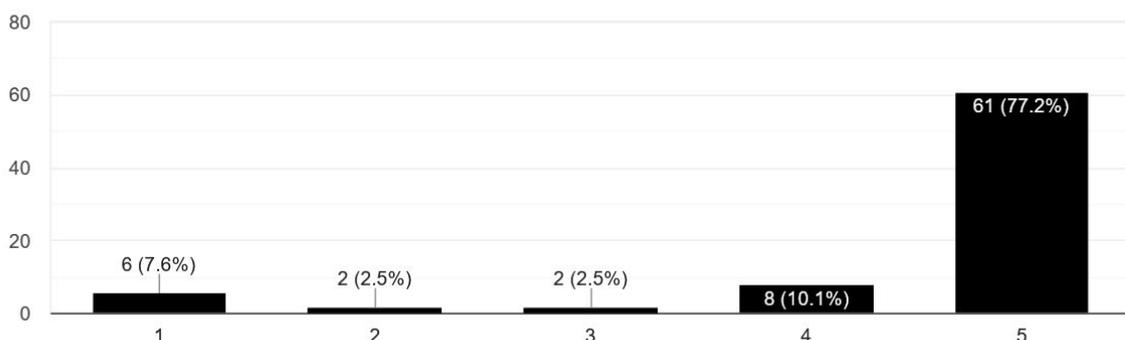
6. Medizinische Versorgung

Immerhin 17,5 % der UmfrageteilnehmerInnen geben an, dass jemand in ihrer Familie auf notwendige medizinische Maßnahmen verzichten musste. Bis auf eine Ausnahme handelte es sich dabei immer um das Familienmitglied mit Behinderung. Warum das so ist, geht aus den Daten nicht hervor, vermutet wird aber einerseits die Häufung medizinischer Bedarfsstellungen bei MmB., andererseits aber auch die größeren Barrieren im Zugang zu medizinischer Versorgung.

Besondere Schwierigkeiten fürchten Angehörige auch im Ernstfall. Der stationäre Aufenthalt des Angehörigen mit Behinderung in einer Covid-Isolations-Station wird von 77% kategorisch ausgeschlossen. Hier braucht es einerseits dringend Pläne für eine mögliche 2.Welle, andererseits müssen die mangelnde personelle und infrastrukturelle Rüstung von Krankenhäusern für MmB. ganz allgemein als notwendiges Handlungsfeld genannt werden.

Wäre ein Aufenthalt ihrer/s Angehörigen in einer Corona-Isolations-Station ohne zusätzliche Betreuung möglich?

79 responses

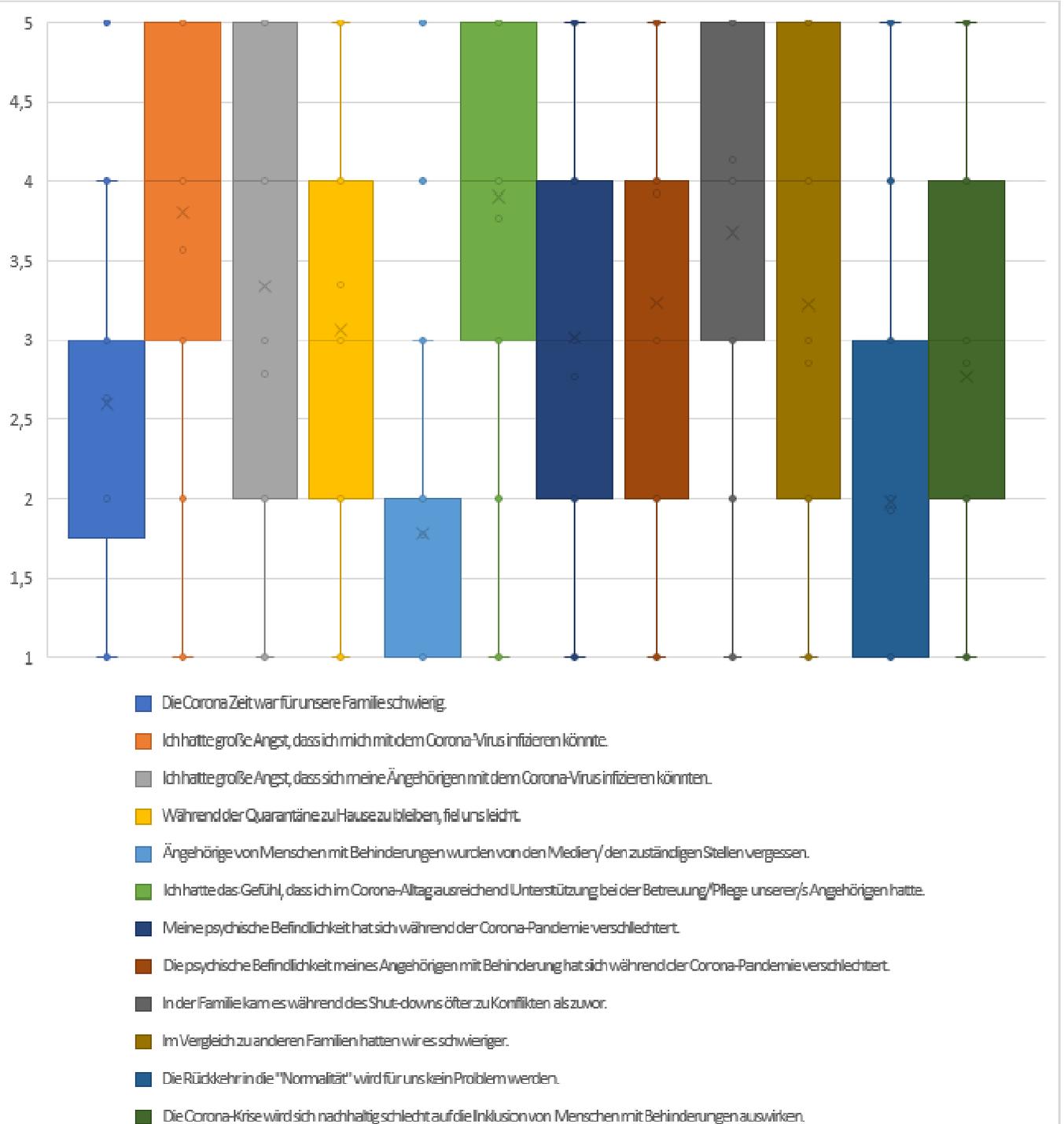


Um hier medizinische Versorgung sicherzustellen, denken Angehörige an ein Begleitungsrecht f.

Angehörige, medizinische Versorgung daheim, Qualifikation medizinischen Personals im Bereich der Behindertenbetreuung.

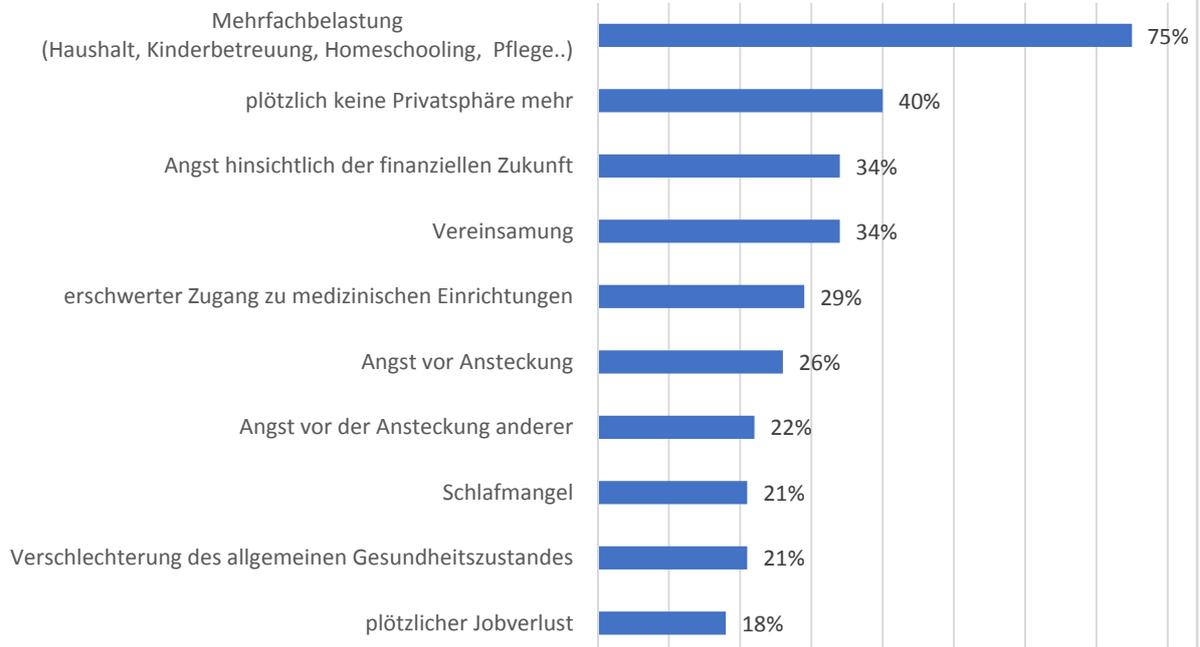
19% der MmB. wurden auf das neuartige Corona-Virus getestet. Vier Getestete warteten auf das Ergebnis länger als fünf Tage. Schnelle Testabwicklungen sind der Schlüssel zum Schutz von Heimstrukturen. Hier muss nachgeschärft werden.

7. Persönliche Erfahrungen

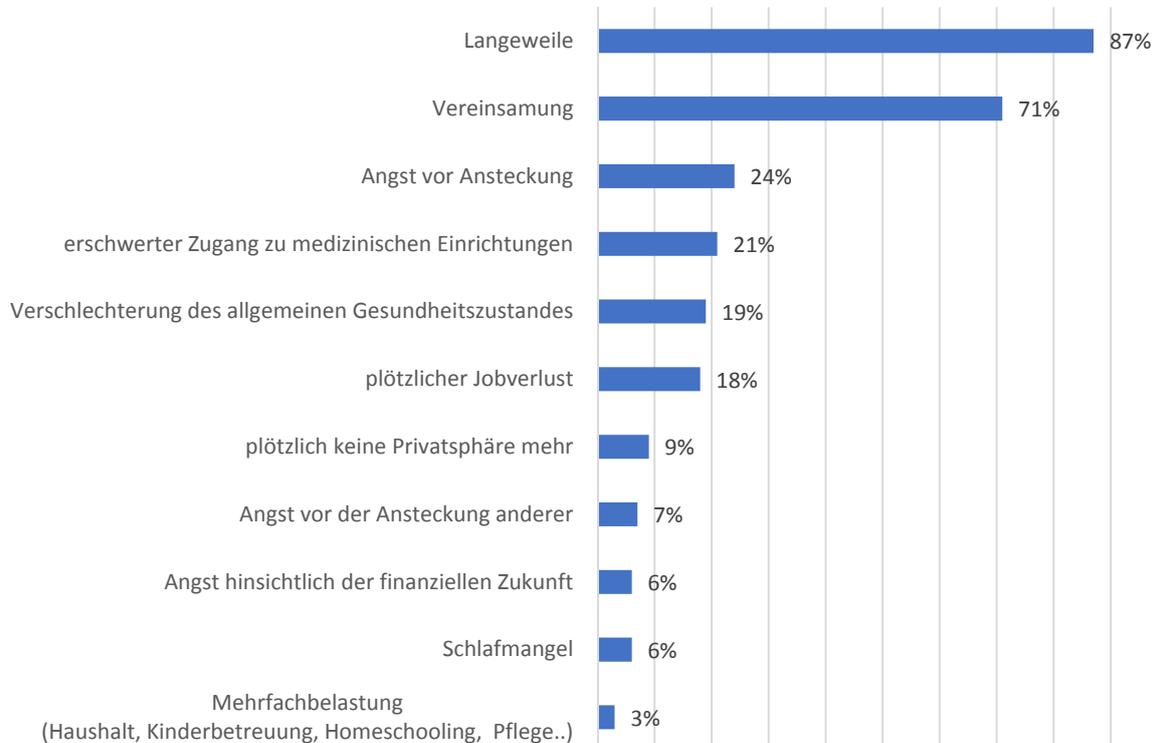


Legende: 1 – stimme ich voll zu, 5- stimme ich gar nicht zu

typische Belastungen von sorgenden Angehörigen



typische Belastungen des MmB.



Wenig überraschend bestätigen auch die Wortmeldungen das hier gezeichnete Bild. Neben der enormen zeitlichen Belastung war vor allem der soziale Ausschluss, (Wunsch nach Gesprächen, Gefühl alleingelassen/vergessen worden zu sein), Zukunftsängste, räumliche Enge, Einschränkung hinsichtlich der Möglichkeiten der Freizeitgestaltung und immer wieder die Mehrfachbelastung genannt, hier besonders die Zusatzaufgabe des Homeschoolings.

Der Totalzusammenbruch von Routinen und dessen Substituierung, das „Mitansehenmüssen“ von Ängsten/sozialem Rückzug des/der Angehörigen mit Behinderungen wird mehrfach als psychische Herausforderung beschrieben.

Auffällig sind auch Mehrfachnennungen hinsichtlich eines Rückfalls in alte Gesellschaftsmodelle (Frau-Mann, VersorgerIn-Abhängige/r).

Ein spezifisches Problem, dass nur einmal angesprochen wurde und nicht standardisiert erhoben wurde, dass aber viele Betroffene in irgendeiner Form betreffen dürfte, sind die Verschiebungen von Antragsabwicklungen, Einstiegen in die Berufsvorbereitung, Diagnoseterminen etc. Hier gilt es pragmatische, schnelle Lösungen zu finden.

Ein anderes, sehr spezifisches, dafür aber umso dringlicheres Problem stellt die Möglichkeit von Kommunikation mit Menschen mit Behinderungen dar, welche nur via Berührung kommunizieren können.

8. Schlussfolgerungen/ Wünsche von Angehörigen von Menschen mit Behinderungen

An genau diesen systemischen Leerstellen setzten auch die Verbesserungsvorschläge/Wünsche der Angehörigen von Menschen mit Behinderungen an. Wobei hier deutlich wird, wie verschieden die Vorstellungen einer „Neuen Normalität“ (Mit Corona) so sind. Lässt man grundsätzliche Hinweise in beide Richtungen (Schneller schließen/ nie schließen) außen vor, so kristallisieren sich folgende Grundthemen heraus:

- **Aufrechterhaltung eines größtmöglichen Maßes der Entscheidungsfreiheit des MmB, beziehungsweise deren/dessen gesetzlichen Vertreters**
- **Unterstützung- im Alltag (Mobile Dienste, Haushaltshilfen, Pflegehilfe, Tagespflege)**
- **Stundenweise Betreuung/ Beschäftigung außer Haus**
- **die arbeitsrechtliche Sicherstellung eines bedarfsgerechten Pflegeurlaubs o.ä.,**
- **Engere Kooperation, bessere Kommunikation mit Schule/Trägern**
- **Maßnahmen gegen die Vereinsamung von MmB. (Kommunikationsmittel in Heimen, Zugang zu Verwandten, Freunden)**
- **Aufrechterhalten therapeutischer Leistungen, tagesstrukturierender Angebote (notfalls im reduzierten Maße)**
- **psychologischer Notdienst für sorgende Angehörige und deren Angehörige mit Behinderungen / psychischen Erkrankungen**
- **Notfallpläne/ Vorbereitungsmaßnahmen 2. Welle**
- **Finanzielle Absicherung von Familien**
- **Schaffung geeigneter medizinischer Infrastruktur**

- **Arbeitsmarktpolitik, welche besonders auf Menschen in Härtefallsituationen achtet**
- **vorwurfsfreier Kommunikationston, welcher Marginalisierte nicht zusätzlich degradiert.**

9. Vulnerabel²

Koste es was es wolle, es muss gewährleistet werden, dass die Krisenfolgen nicht zu Langzeitfolgen für bereits marginalisierte Gruppen werden! Die Umfrage gibt hier nur einen ganz kleinen Einblick. Bereits aus der spärlichen Datenlage lassen sich allerdings Schlüsse in diese Richtung ableiten:

AlleinerzieherInnen: In der Gruppe der Zwei-Personen Haushalte mit Kindern mit Behinderungen scheinen die Umwälzungen auf dem Arbeitsmarkt besonders drastisch. Im Sample haben 3 von 12 aus dieser Gruppe „den Job verloren“, ein/e vormals Selbstständige/r gibt zudem an, wohl schließen zu müssen. Die Gefahr arbeitslos zu werden, ist laut Umfrage für alleinstehende Mütter/Väter von Kindern mit Behinderung mehr als doppelt so hoch als bei anderen Haushaltsformen mit behinderten Familienmitgliedern. Die Anzahl und Dramatik der Antworten auf offene Fragen lässt den Schluss zu, dass am Rand der Randgruppe der Wegfall formeller und informeller Netzwerke besonderen Schaden angerichtet hat. Signifikante Unterschiede zeigen sich z.B. bei den Mittelwerten zur Einschätzung nach der eigenen Überforderung und der Mehrbelastung im Vgl. zur Zeit vor der Krise.

Eine weitere mannigfaltig belastete Gruppe stellen jene Haushalte dar, in denen mehr als „nur“ ein/e Angehörige Care-work benötigt. Bspw. Familien, in denen pflegebedürftige Ältere mit behinderten Kindern leben, oder Haushalte in denen neben der Betreuung des Kindes auch kranke/pflegebedürftige Eltern zu versorgen sind. Das sehr kleine Sample lässt hier wenig Rückschlüsse zu. Zwei ausführliche Erlebnisberichte Betroffener weisen aber klar in diese Richtung.

Minderjährige, schulpflichtige Geschwister von MmB. gehören auch klar zu jenen besonders belasteten Gruppen, welche bislang öffentlich noch keine Wahrnehmung genießen. Mehrfach betonen Eltern in den offenen Fragestellungen, wie sehr sie sich hier mehr Rücksichtnahme gewünscht hätten. Ein persönliches Interview mit einer von depressiven Schüben gequälten und leistungstechnisch eingebrochenen SchülerIn komplettieren hier das Bild.

Bedenkt man, dass das Bearbeiten dieser Online-Umfrage ein großes Maß an kognitiven, sprachlichen, technischen Ressourcen bedarf, dass es ferner nur durch Vernetzung in Selbsthilfegruppen/Vereinsstrukturen überhaupt möglich ist diesen zu finden, so ist leider davon auszugehen, dass besonders vulnerable Gruppen hier nicht abgebildet sind! Eine breit angelegte, flächendeckende, barrierefreie und wissenschaftlich evidente Bedarfserhebung (auch abseits von Corona) wäre hier dringend notwendig!

Solche Cluster aufzuspüren und aktiv gegen deren Verfestigung vorzugehen muss oberste Priorität politischer Verantwortung sein. Dabei handelt es sich um eine moralische Pflicht.