

Staatskanzlei Rheinland Pfalz
Malu Dreyer
Peter-Altmeier-Allee 1

55116 Mainz

Autismus Rheinhessen e.V.
An der Selzer Mühle 40a
55218 Ingelheim
www.Autismus-Rheinhessen.de
Info@Autismus-Rheinhessen.de
Tel. 06130 – 947 848

Hilferuf: Eltern und G- und M- Schüler*innen in Not

Ingelheim, 20.06.20

Sehr geehrte Frau Ministerpräsidentin Dreyer,

als Vorsitzende von Autismus Rheinhessen e.V. wenden wir – Susanne Behne und Angelika Grewe - uns mit diesem offenen Brief an Sie. Wir vertreten die Interessen von rund 180 Menschen aus dem Autismus Spektrum und ihren Familien. Auf den Ehrenamtstagen in Worms und Ingelheim hatten wir Gelegenheit, Ihnen kurz persönlich unsere Arbeit vorzustellen.

Diesen Brief haben wir vor 14 Tagen verfasst. Inzwischen hat das rheinlandpfälzische Bildungsministerium mitgeteilt, dass nach den Sommerferien wieder Präsenzunterricht für alle Schulformen stattfinden soll. Diesmal sind mit „alle“ auch die G- und M-Schulen gemeint, was zu begrüßen ist. Auf Nachfrage im Bildungsministerium haben wir erfahren, dass für G- und M-Schulen ein Stufenplan zur Rückkehr in den Präsenzunterricht vorgesehen ist. Wie dieser aussehen wird, ist uns noch nicht bekannt. Aber wir befürchten, dass weitere schwere Belastungen auf die pflegenden Eltern zukommen werden. Deshalb haben wir uns trotz der neuen Perspektive entschieden, den Hilfebrief an Sie abzuschicken, denn die geschilderten grundsätzlichen Probleme bleiben bestehen.

Wir schreiben Ihnen im Namen unserer Elternschaft, weil **bis zu den Sommerferien für die Schüler*innen der Förderschulen FSP ganzheitliche Entwicklung und motorische Entwicklung keine Rückkehr zum Präsenzunterricht vorgesehen ist.** Das geht aus dem „Stufenplan Wiederaufnahme des Präsenzunterrichts“ der ADD in Rheinland-Pfalz hervor. (*Anhang 1*)

Diese **Perspektivlosigkeit ist** für Eltern von Kindern an G- und M-Schulen **inakzeptabel und unverständlich.** Sie fühlen sich diskriminiert und vergessen. Am 1. Januar dieses Jahres ist das **Bundesteilhabegesetz** in Kraft getreten. Nun erfahren sie das genaue Gegenteil von Teilhabe, nämlich Ausgrenzung, Isolation und Aussichtslosigkeit. Beim Thema „fehlende Perspektive für Schüler*innen aus dem G- und M-Bereich“ geht es nicht nur um bildungspolitische, sondern auch um sozial- und familienpolitische Fragen, weshalb wir uns in diesem offenen Brief direkt an Sie

wenden. Wir haben in den letzten Wochen viele Elternmails erhalten, aus denen wir im Folgenden zitieren werden.

Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung, die G- und M-Schulen besuchen, sind pflegende Angehörige. Die Kinder haben den Pflegegrad 3, 4 oder 5. Die meisten Kinder besitzen eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz. Aus diesem Grund müssen auch viele dieser Kinder, obwohl sie Förderschulen besuchen, von einer Integrationsfachkraft oder einem Schulassistenten beziehungsweise einer Schulassistentin begleitet werden. Diese Eingliederungshilfe ist segensreich und ermöglicht schulische Teilhabe. Dabei hängt der Umfang der Hilfe auch vom Etat der jeweiligen Kommune und dem Zugang der Eltern zu Informationen ab.

Außerhalb der Schule sind viele pflegende Angehörigen autistischer Kinder aus dem G- und M-Bereich nonstop mit der Pflege und Aufsicht unserer Kinder beschäftigt, viele auch nachts. Die Wochenenden sind besonders anstrengend. Aber die härteste Zeit sind immer die zwölf Wochen Schulferien, da es kaum Entlastungsangebote gibt. Verhinderungspflege und die wenigen passgenauen Angebote sind Oasen. Aktuell ist ein Großteil der ohnehin schon geringen Angebote weggebrochen.

Den **allerwichtigsten Anker aber bieten die G- und M-Schulen.** Sie leisten schon immer eine herausragende Arbeit. Sie erfüllen individuell und passgenau den Bildungsauftrag, sie vermitteln Alltagskompetenzen. Darüber hinaus bieten die Schulen aber auch den pflegenden Eltern eine **unschätzbare Entlastung** und zum Teil auch berufliche Teilhabe (häufig Mini-Jobs, prekäre Arbeitsverhältnisse und nur während der Schulzeit).

Durch die Corona-Krise ist für die meisten dieser Eltern aber auch die schulische Entlastung weggebrochen. Es besteht größter Grund zur **Sorge um die Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Sie brauchen dringend eine Perspektive, umfassende Unterstützung und Planungssicherheit, damit sie nicht selbst zu Pflegefällen werden.**

Wir gehen auf dem Zahnfleisch [...] Ich bin am Ende [...] Mein Mann ist zwölf Stunden täglich außer Haus, ich arbeite abends und betreue tagsüber die Kinder. Oft bekomme ich nur vier bis sechs Stunden Schlaf – wenn überhaupt. Die Schule kann uns momentan nicht mehr Betreuungskapazitäten anbieten (als einen Tag). Derzeit würde ich am liebsten alleine irgendwo hin flüchten! (Elternbericht 1)

Ich fühle mich von der jetzigen Situation total überfordert, da ich keine Hilfe erhalte. Ich bin erschöpft und habe Schlafstörungen. Zudem habe ich derzeit eine akute Schulterentzündung und so starke Schmerzen, so dass ich einen Arm gar nicht einsetzen kann. Ich müsste mich dringend ärztlich untersuchen und behandeln lassen. Da ich meine Tochter allein betreue, kann ich jedoch nicht zum Arzt gehen. (Elternbericht 3)

Ich arbeite 30 Stunden/Woche in einer integrativen Kindertageseinrichtung im U3-Bereich. Nachdem ich zunächst vor allem nachts und am Wochenende im HomeOffice arbeitete – was mich bereits maximal forderte und regelmäßig an meine Grenzen brachte – bekam ich nach neun Wochen Corona-Pandemie die Information, dass ich sämtliche Stunden auf der Arbeitsstelle zu leisten hätte. Ein Schock! Nicht nur da liefen bei mir die Tränen und ich fühlte mich hilflos und den Systemen und Anordnungen anderen ausgeliefert. (Bericht 6 einer alleinerziehenden Mutter)

Man kann sich ihre Situation nicht dramatisch genug vorstellen. Sie müssen nicht nur komplett auf Freizeit verzichten, sondern sind jetzt auch noch verpflichtet, ihre Kinder zu Hause zu unterrichten. Die meisten Eltern sind für Materialien aus der Schule sehr dankbar. Doch das Unterrichten klappt längst nicht bei allen gut. Etliche sind überfordert. Diejenigen, die I-Kräfte haben und über ihre Ansprüche informiert sind, können die I-Kraft für die Schularbeiten auch zu Hause einsetzen. Doch viele Familien erhalten längst nicht den gewohnten Umfang, teilweise wird sogar seitens des Amts gekürzt.

Die fehlende Präsenzbeschulung wird unsere Kinder in ihrer sozialen, kognitiven und sprachlichen Entwicklung zurückwerfen. Autistische Kinder sind Stimmungsbarometer und spiegeln 1:1 die Befindlichkeit ihres Umfelds wider. Durch das Wegbrechen der gewohnten Strukturen sind Regressionen, Zwänge und herausfordernde Verhaltensweisen vorprogrammiert.

Nachdem (mein Sohn) gerade keine Windeln mehr brauchten, kotet und nässt er nun wieder tagsüber ein. Sein Tag- Nacht-Rhythmus ist komplett durcheinander, sodass er wieder vermehrt Schlafstörungen hat und nachts um 2/3 Uhr aufsteht. Auch sein Aggressionsverhalten hat wieder stark zugenommen und wir haben täglich damit zu kämpfen. Das Lernen für die Schule verweigert er sehr und wird aggressiv. (Elternbericht 1)

Je länger er aber jetzt in dieser Situation ist, desto mehr verstärken sich seine autistischen Züge: Er kann überhaupt nicht mehr still sitzen, ist nur in Bewegung, kann sich nur für ein paar Minuten konzentrieren. Bisher hatten wir immer einen Ausgleich durch Fahrrad fahren oder spazieren gehen. Daran hat er kaum noch Interesse. (Elternbericht 5)

Ein Kind mit Autismus und einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz absorbiert vollständig eine Bezugsperson. Es ist in Corona-Zeiten nonstop zu Hause und es bleibt **keine Zeit und Kraft für die Geschwisterkinder**. Diese bleiben mit ihren Ängsten und Nöten ungehört und vernachlässigt. In einem sehr starken Maße wirkt sich Autismus auf das gesamte Familienleben aus. Deshalb sprechen wir im Verein mittlerweile von Familien mit Autismus. Geschwister behinderter Kinder werden nicht ohne Grund als Schattenkinder bezeichnet. Nun verschärft sich die Situation noch einmal schmerzlich auch für sie.

Eine **offizielle Begründung** dafür, warum für G- und M-Schüler*innen in Rheinland-Pfalz kein Präsenzunterricht vorgesehen ist, findet man in einem elektronischen Brief an die Schulleiter*innen und Lehrkräfte aller Schulen mit dem Förderschwerpunkt/Bildungsgang ganzheitliche Entwicklung und mit dem Förderschwerpunkt motorische Entwicklung (*Anhang 2*). Dort heißt es:

*Schülerinnen und Schüler mit einem sonderpädagogischen Förderbedarf ganzheitliche und/oder motorische Entwicklung gehören zur **besonders vulnerablen Gruppe**. Aufgrund von umfänglichen Behinderungen erkranken sie häufiger schwer, wenn sie sich mit SARS-COV-2 infizieren. Begleiterkrankungen können zudem einen schweren Verlauf einer COVID-19 Erkrankung begünstigen. Diese Schülerinnen und Schüler bedürfen während der Pandemie eines besonderen Schutzes. Für diese Schülerinnen und Schüler werden die pädagogischen Angebote für das Lernen zu Hause fortgesetzt.*

Diese Verallgemeinerung ist verwunderlich. Es sind zwei sehr unterschiedliche Förderbedarfe mit jeweils **sehr heterogener Schülerschaft**. Auch wenn ein gewisser Anteil beider Schülerschaften

aufgrund von Komorbiditäten zur Hochrisikogruppe gehört, so ist doch der überwiegende Teil „nur“ behindert, aber hat keine Grunderkrankung. Auch Autismus ist keine Krankheit!

Den gemeinsamen Nenner beider Schulformen sehen wir vielmehr im erhöhten Betreuungsbedarf und in den Schwierigkeiten, das Hygienekonzept umzusetzen. Personal- und Raummangel – beides Probleme, die bereits vor Corona den Förderschulen das Unterrichten schwer gemacht haben. Nun hat sich das Problem durch noch weniger Personal, den Kraftakt, das Hygienekonzept umzusetzen und einen deutlich höheren Pflegeaufwand verschärft. **Die G- und M-Schulen benötigen dazu ein umfassendes Hilfspaket.** Keine Frage, es ist eine Herkulesaufgabe, die Herausforderung Präsenzbeschulung zu meistern. Das sehen wir alles, aber Kinder an G- und M-Schulen haben das gleiche **Recht auf Teilhabe** wie Kinder anderer Schulformen.

Es schmerzt, die Corona-Info- Seite der ADD zu lesen. Unter den „Ausführungen zur Wiederaufnahme des Schulbetriebs“ heißt es, dass *bis Mitte Juni alle Schülerinnen und Schüler wieder in den Schulen sein können, wenn es das Infektionsgeschehen zulässt.*

Die G- und M- Kinder sind *auch* Schüler*innen. Es ist ein Schlag ins Gesicht ihrer Familien, dass hier wider besseren Wissens von *allen* Schüler*innen gesprochen wird. Eine Mutter schrieb dazu:

Da nun auch die Kitas mit Kleinkindern im Juni öffnen werden, stellt man sich als Mutter eines G-Kindes schon die Frage, warum es in den Förderschulen nicht möglich ist. Unsere Kinder werden vergessen, immer wieder! Unter dem Vorwand „wir sorgen uns um ihre Kinder“, „in der Schule ist es zu gefährlich“ wird gar nichts unternommen und die Betreuung und Förderung wird den Familien, bzw. den Müttern überlassen. Gerade Familien mit behinderten Kindern brauchen Hilfe. Aber sie werden sehr schnell vergessen. (Elternbericht 2)

Das einzige Angebot, was den Eltern von G- und M-Kindern gemacht wird, ist die **Notfallbetreuung**. Doch in den Genuss kommen **nur schätzungsweise 20 % der Bedürftigen** – diejenigen, die in einem systemrelevanten Beruf arbeiten, alleinerziehen sind oder bei denen seitens des Jugendamtes oder der Schule eine besondere Not erkannt wird. **Pflegende Angehörige** erhalten zwar Pflegegeld für ihre Pflegeleistung, aber warum werden sie nicht als **systemrelevant** betrachtet? Die Pflege ihrer Kinder *ist* für viele der Beruf. Dennoch haben sie keinen Anspruch auf Notfallbetreuung. Warum wird nicht gesehen, dass sie sich wie alle anderen arbeitenden Menschen mal ein paar Stunden von ihrer Arbeit erholen müssen? Pflegenden Angehörigen, die zusätzlich arbeiten gehen, kann auch nur eine Betreuung während ihrer Berufstätigkeit angeboten werden. Auch ihnen ist kein Durchatmen erlaubt.

Notfallbetreuung kann niemals aus oben genannten Gründen **eine Regelbeschulung ersetzen**, da einfach viel zu viele G- und M-Schüler*innen unbeschult bleiben. Das Format Notfallbetreuung überfordert aber auch etliche Kinder, so dass manche Eltern sie erst gar nicht in Anspruch nehmen: kein Klassenverband, wechselnde Lehrkräfte, kein Unterricht, sondern – je nach Ressourcen der Schule – „nur“ Betreuung bzw. Aufsicht für Aufgaben, die Klassenlehrer*innen zur Verfügung stellen.

Die meisten **anderen Bundesländer** haben den Auftrag der Bundeskanzlerin, bis zu den Sommerferien **allen Schülern die Rückkehr in den Präsenzunterricht** zu ermöglichen, **umgesetzt**.

Das geht aus der Tabelle im Anhang hervor, die wir in Auftrag gegeben haben. Nur vier Bundesländer haben den Auftrag nicht erfüllt, so auch Rheinland-Pfalz. (*Anhang 3*)

„Schule ist weit mehr als Unterricht“ – Das gilt gleichermaßen für die Schüler*innen aus dem G – und M-Bereich. Am Ende der Sommerferien werden es fünf Monate sein, in denen die meisten Schüler*innen aus dem G- und M-Bereich ihre Schulfreunde nicht gesehen haben werden. **Fünf lange Monate sozialer Isolation!** Und anders als Schüler*innen anderer Schulformen sind die wenigsten in der Lage, soziale Medien zu nutzen und Freundschaften mit Klassenkameraden zu pflegen und neue Kontakte zu knüpfen.

Bitte helfen Sie Schüler*innen aus dem G- und M- Bereich, bitte helfen Sie Ihren Eltern und schenken Sie ihnen eine Perspektive! Lassen Sie uns nicht länger das Gefühl ertragen, vergessen worden zu sein. Tragen Sie bitte Sorge, dass auch in Rheinland-Pfalz schnellstmöglich verbindliche Lösungen für eine Präsenzbeschulung von Schüler*innen aus dem G- und M-Bereich gefunden wird. Und bitte sorgen Sie dafür, dass die Schülerschaften in der Berichterstattung nicht länger totgeschwiegen werden. Auch wir sind ALLE.

Darüber hinaus müssen den ausgezehrten Eltern Angebote für die sechswöchigen Ferien gemacht werden., und zwar niedrigschwellig, barrierefrei und ohne bürokratischen Aufwand. Dafür fehlen die gesetzlichen Grundlagen. Die einkommensabhängigen Anträge auf soziale Teilnahme laufen ins Leere, da es schlichtweg keine kommunalen Angebote gibt. Integrationskräfte sind lediglich Hilfen zur schulischen Teilhabe und dürfen nicht in den Ferien eingesetzt werden.

Sehr geehrte Frau Ministerpräsidentin, wir danken Ihnen sehr für Ihr bisheriges Engagement für benachteiligte Menschen in unserem Land und für das Interesse, das Sie uns beispielsweise bei den Ehrenamtstagen bereits entgegengebracht haben. Umso größer ist unsere Hoffnung, dass wir Sie mit unseren Worten erreichen konnten, um die Lage für unsere Familien und alle pflegenden Angehörigen behinderter Menschen spürbar zu verbessern.

Mit freundlichen Grüßen

Susanne Behne und Angelika Grewe

Vorsitzende
Autismus Rheinhessen e.V.