



Impulse aus der Selbsthilfe

Zukunftsvisionen des ThinkTanks „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“

7. Dezember 2023

Derzeit bereitet das Bundesfamilienministerium einen Reformprozess für ein inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz vor. Insbesondere für Kinder mit Behinderungen und ihre Familien wird sich dadurch Vieles ändern, denn dann geht die Zuständigkeit für Leistungen, die die Teilhabe von jungen Menschen mit Behinderungen betreffen und bislang im Gesetz zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (SGB IX Teil 2) verortet waren, in die Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) über. Wir wollen, dass schon im Gesetzesentwurf berücksichtigt wird, wie der Alltag dieser jungen Menschen und ihrer Familien aussieht und welche Unterstützung sie sich wünschen. Um das wertvolle Wissen der Familien chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher in den Gesetzesreform-Prozess einzubringen, hat das Kindernetzwerk als Selbsthilfe-Dachverband das Projekt „ThinkTank inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ umgesetzt. Der ThinkTank stand allen Familien mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie der Jungen Selbsthilfe offen, eine Anbindung an das Kindernetzwerk oder angegliederte Selbsthilfestrukturen war nicht notwendig. Beteiligt haben sich 62 (Pflege-)Eltern und junge Betroffene, die hier in Vertretung für viele unterschiedliche Selbsthilfeinitiativen stehen. In insgesamt fünf online-Terminen beschäftigte sich der ThinkTank vertiefend mit unterschiedlichen Themen, die das Leben eines Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung oder den Alltag ihrer Familien betreffen. Um auch jungen Menschen einen eigenen Raum für den Austausch ihrer Gedanken und Selbsterfahrungen zu geben, fanden zusätzlich zwei Workshops für die Junge Selbsthilfe statt.

Hier veröffentlichen wir nun eine Essenz der gesammelten Ergebnisse und hoffen darauf, dass sie gute Anhaltspunkte für die Gesetzesentwicklung geben. Das vorliegende Dokument gliedert sich in Themenschwerpunkte, die sich aus den Diskussionen ergeben haben. Dabei ermöglicht jeweils ein Realitäts-Check den Einblick in die derzeitige Lebensrealität der betroffenen Familien. Daran anschließend werden Zukunftsvisionen formuliert. O-Töne und Beispiele aus den ThinkTank-Diskussionen verdeutlichen Beschriebenes. Dabei können sich die Kommentare durchaus inhaltlich gegenüberstehen, denn die Lebensrealitäten der Familien sind sehr heterogen und nicht immer gibt es nur einen Lösungsansatz, der für alle gleichermaßen hilfreich wäre. Wir lassen diese daher nebeneinander stehen. Uns ist bewusst, dass die beschriebenen Problemlagen und Bedarfsanzeigen nicht allein über eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe gelöst werden können, sondern es auch dringende Veränderungen in anderen Bereichen bedarf (z.B. Schulsystem, Pflegeversicherung). Es wäre uns allerdings ein großes Anliegen, dass auch die Bundespolitik den Inklusionsauftrag ernst nimmt, und nicht an eigenen System- und Zuständigkeitsgrenzen Halt macht, sondern sich auch bei den anderen politischen Akteuren (z.B. Kultusministerkonferenz, BMAS) für notwendige Veränderungen einsetzt. Daher sei hier auch auf einige Schnittstellen verwiesen.

Weitere Ergebnisse und Informationen zu diesem Partizipationsprojekt können über das Padlet abgerufen werden: <https://padlet.com/Kindernetzwerk/impulse-aus-der-selbsthilfe-337s10dnxf34n1xz>

Prekäre Lebenssituationen durch fehlende Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Realitäts-Check

„Behinderung und Pflegebedürftigkeit machen die ganze Familie arm!“

Familien, die ein behindertes oder chronisch krankes Kind haben, das Pflege, medizinische Versorgung oder vermehrte Betreuung benötigt, sind dadurch zeitlich stark belastet. Viele Kinder benötigen aufgrund kognitiver Entwicklungsverzögerungen eine intensive Aufsicht, oft wechseln sich Phasen der gesundheitlichen Stabilität mit krankheitsbedingten Krisen ab und immer wieder stehen häufige Arzttermine und Krankenhausaufenthalte an. Die Vereinbarkeit mit einem Beruf ist daher oftmals schwierig und die Gefahr in Armut abzurutschen hoch. Zwar gibt es einige Leistungen zur Unterstützung, aber für alles müssen zeitlich aufwendige Anträge gestellt werden. Manchmal ist selbst das zu viel. Denn jemand, der bereits 24/7 in den Versorgungsalltag eingebunden ist, hat keine Kapazitäten noch einen 25-seitigen Antrag zu stellen. Wenn dann selbst Kindergarten und Schule nicht verlässlich besucht werden können, ist es für (Pflege-)Eltern kaum möglich, zusätzlich noch einer geregelten Erwerbstätigkeit nachzugehen. Teils sind die für pflegende Angehörige vorgesehenen Entlastungsangebote für die Familien nicht nutzbar, weil sie kaum an die kindlichen und jugendlichen Bedarfslagen angepasst sind. So gibt es nur in einigen wenigen Bundesländern Kurzzeitpflegeplätze für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (Kurzzeitwohnen) und bundesweit kaum Tages- und Nachtpflege für junge pflegebedürftige Menschen, sowie kaum Angebote für präventive Rehabilitationsmaßnahmen für Eltern behinderter Kinder, bei denen die Kinder mit aufgenommen werden können. Unterstützende Leistungen berücksichtigen teils die Notwendigkeit qualifizierter Fachkräfte nicht ausreichend (Familienentlastende Dienste) oder auch, dass Kinder Bezugspersonen brauchen (Entlastungsangebote der Pflegeversicherung), so dass die Betreuung des Kindes zur Entlastung in vielen Familien kaum möglich ist.

Beispiel: „Wir sind Pflegeeltern für ein Kind, das wir 24 Stunden an 7 Tagen die Woche pflegen müssen (Intensivpflege). Der führende Rehabilitationsträger sieht diesen Intensivpflegebedarf nicht und sagt, die entsprechenden Unterlagen der Fachärzt:innen wären Gefälligkeitsgutachten. Jetzt pflegen wir abwechselnd tags und nachts, daher ist für uns beide Eltern an Arbeit nicht zu denken und wir beziehen Bürgergeld.“

„Es braucht zwischenzeitliche Entlastung für Familien bei dauerhafter Pflege. Die ihnen zuständigen Leistungen der Kurzzeitpflege sind aber mangels kindgerechter Angebote oft nicht nutzbar.“

„Oftmals hilft vor allem eine kontinuierliche Unterstützung für die tagtäglichen Anforderungen im Haushalt. Dies wird aber nicht ohne weiteres finanziert, da die Leistungen der Pflegeversicherung nicht für jeden zugänglich sind und selbst wenn ein Anspruch besteht, gibt es oft Hürden, sie langfristig für haushaltsnahe Hilfen einzusetzen. Der § 20 im SGB VIII könnte hier ausgeweitet werden, wenn dadurch das Familiensystem gestärkt wird.“

Beispiel: „Aufgrund der Pflege ist eine Beschäftigung meist nur reduziert oder gar nicht möglich. Dadurch entstehen große finanzielle Einbußen und schlechte Chancen auf dem Arbeitsmarkt beim Wiedereinstieg nach langer Pause. Es drohen Verarmung und ganz besonders Altersarmut. Mittlerweile muss ich 20h arbeiten, da der finanzielle Druck zu groß wurde und ich habe mit vielen Fehlzeiten aufgrund von Betreuungsgängissen zu kämpfen. Es braucht eine finanzielle und soziale Absicherung der Pflegeperson (meist Mutter), besonders im Falle einer Trennung vom Partner.“

Zukunftsvision: Entlastung und Unterstützung

„Es braucht eine Pause zum Durchatmen, damit wir wieder mit neuer Kraft für unsere Kinder da sein können.“

Zukünftig gibt es viele unterschiedliche entlastende Angebote, die auf die Lebensphasen „Kindheit, Jugend und Adoleszenz“ fokussieren und dabei immer auch die Bedürfnisse und Handlungsspielräume von Eltern, Geschwistern sowie der Familie als Ganzes berücksichtigen. Kindergarten, Schule und Hort sind für alle Kinder und Jugendlichen gesetzlich gesicherte verlässliche Betreuungsinstitutionen. Sofern sich aus der spezifischen Situation des Kindes die Notwendigkeit einer ergänzenden Tages- und/oder Nachtbetreuung ergibt, wird diese als kindgerechtes Angebot zur Verfügung gestellt. Ambulante Hilfen durch Fachkräfte und Assistenzkräfte der Eingliederungshilfe ermöglichen nicht nur die Förderung der Selbständigkeit und die Teilhabe der Kinder und Jugendlichen, sie entlasten dadurch auch die Eltern im Alltag. In allen Bundesländern gibt es ausreichende und flächendeckende Angebote des Kurzzeitwohnens speziell für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und Pflegebedarf. Neben der Pflege, Förderung und Betreuung können die jungen Menschen sich so verselbständigen und die Eltern können gleichzeitig Kräfte für den Alltag sammeln. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien stehen ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospize zur Verfügung, um Not- und Krisensituationen vorzubeugen oder zu begleiten, und die Resilienz der Familien zu stärken, die sich mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzen müssen.

„Kindergarten, Schule und Hort müssen so gut ausgestattet sein, dass die Kinder dort gut betreut und gut versorgt sind. Dann ist das auch eine Entlastung für die Eltern.“

„Fehlende kindgerechte Angebote verhindern die Inanspruchnahme von Leistungen: Obwohl es ein Budget für Tages- und Nachtpflege für Pflegebedürftige gibt, ist völlig unklar wie dieses bei pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen abgerufen werden könnte. Tages- und Nachtbetreuung für Kinder und Jugendliche gibt es eigentlich gar nicht. Denkbar wäre, dass Kurzzeitwohnangebote auch ergänzend Tages- und Nachtpflege für Kinder anbieten. Oder Kindergarten und Hort weiten ihr Angebot aus. Da oft fachliche Expertise für die Betreuung benötigt wird, ist es ja kaum möglich einen Babysitter zu engagieren.“

„Gehalt für Pflegearbeit ähnlich dem Elterngeld wäre hilfreich. Die Verselbständigung von Kindern mit Behinderung dauert meist länger. Das Elterngeld könnte einfach weiter finanziert werden. Dies würde das Abrutschen in die Armut verhindern.“

Beratung und Begleitung für Familien

Realitäts-Check

„Die Beratungslandschaft benötigt eine grundsätzliche Evaluierung und Reformierung.“

Wenn Eltern von der Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes erfahren, sei es vor oder nach der Geburt, oder im späteren Leben, haben sie meist viele Fragen. Wenn sie nach Informationen zu dem jeweiligen Krankheitsbild suchen, finden sie diese in der Regel bei den Selbsthilfestrukturen. Denn hier werden aktuelle Wissensbestände vor allem krankheitsbezogen gebündelt. Im Austausch mit anderen Familien, denen es ähnlich geht, erhalten sie viele wichtige Hinweise zu den Unterstützungssystemen. Nicht ohne Grund melden auch die ThinkTank-Teilnehmenden zurück, dass sie die beste Beratung aus der Selbsthilfe erhalten haben. Aber die Selbsthilfestrukturen können nicht den gesamten Beratungsbedarf, der sich aus den zergliederten Leistungsgesetzen sowie Versorgungs- und Hilfestrukturen ergibt, decken.

Oft geht die Diagnose mit einer erheblichen Umstellung des familiären Alltags einher. Die Themen, zu denen in den Familien Beratungsbedarf besteht, sind dann - wie die Krankheitsbilder und deren Auswirkungen - äußerst heterogen. Dazu gehören Fragen und Verunsicherungen bis zur Diagnose, deren Verarbeitung und notwendige Lernprozesse im Umgang damit, die Sicherstellung angemessener Entwicklungsförderung sowie Teilhabe in Kindergarten und Schule, Fragen zur Umsetzung medizinischer und therapeutischer Behandlung und Vereinbarkeit von Beruf und Pflege sowie Entlastung, Hilfsmittelversorgung, palliative Begleitung, Unterstützte Kommunikation und viele mehr. Für Vieles davon gibt es bereits Unterstützungsleistungen, die über die Kranken- und Pflegekassen, Eingliederungshilfe, Kinder- und Jugendhilfe und weitere Stellen beantragt werden können. Aber oft genug ist dies den Familien nicht bekannt. Leider gibt es aktuell keine Stelle, die sie zu allen für sie relevanten Themen und Leistungsbereichen beraten könnte. Die Folge ist, dass die Familien immer erst nach und nach von vielen hilfreichen Angeboten erfahren. Dabei folgt jede Stelle zudem ihrer eigenen Systemlogik und hat eigene Beratungsstrukturen und die Familien müssen vorab wissen, mit welcher Frage sie sich wohin wenden können. Für Fragen zur Diagnose und medizinischen Versorgung wenden sie sich an Kinderärzt:innen, das SPZ oder die auf das Krankheitsbild spezialisierte Fachambulanz. Mit Fragen zur Förderung der kindlichen Entwicklung wenden sie sich an die Frühförderstellen und Therapeut:innen. Zu fachlichen Beratungsfragen hinsichtlich der Teilhabe in Kita, Schule oder Freizeitangeboten wenden sie sich an die inklusionspädagogischen Fachkräfte oder auch an die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB). Fragen zur pflegerischen Versorgung werden an den Pflegestützpunkt oder Pflegedienst gerichtet. Fragen zu Hilfsmitteln können mit den behandelnden Ärzt:innen und den jeweiligen Hilfsmittelfirmen

besprochen werden. Darüber hinaus gibt es spezifische Beratungsstrukturen (z.B. Hospiz- und Palliativberatung, Beratung für den Übergang in spezifische Lebensabschnitte), die themenbezogen hinzugezogen werden können. Für Anträge auf Leistungsbewilligung wenden sich die Familien an ihre Kranken- und Pflegeversicherung, an die für die Eingliederungshilfe und Kinder- und Jugendhilfe zuständigen Ämter, und bei Bedarf auch an weitere Stellen. Neben der Komplexität der Beratungsstrukturen melden die Familien häufige Fehlinformationen zurück. Dies verursacht immer wieder hohen zusätzlichen Aufwand für die Familien. Die Beratungslandschaft benötigt daher eine grundsätzliche Evaluierung und Reformierung, denn die Familien brauchen eine rechtskreisübergreifende fallbezogene Orientierungshilfe und kontinuierliche Begleitung.

„Eigentlich existiert keine gute Beratungsstelle. Oft wissen die Berater:innen auch nur einzelne Themenbereiche. Es gibt keine Stelle, die zu allen relevanten Themen beraten könnte. Zu besonderen Krankheitsbildern können nur SPZ/ Fachambulanzen beraten.“

„Träger der Beratungsstellen dürfen nicht gleichzeitig (auch in anderen Rechtsformen) Anbieter von Leistungen in diesem Zusammenhang sein. Damit sollen mögliche Interessenkonflikte ausgeschlossen werden.“

„Es braucht auch eine Peerberatung für Familien mit Migrationshintergrund in der Herkunftssprache. Der Bedarf der migrantischen Betroffenen an Informationen bleibt ungedeckt, wenn die Sprachkenntnisse fehlen.“

„Peerberatung ist keine Rechtsberatung. Die Berater:innen sollten ihre Grenzen kommunizieren.“

„Ich habe viel im Internet gelesen und war bei verschiedenen Beratungsstellen. Pflegestützpunkte und andere Stellen müssten sich spezialisieren, damit sie Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern gut helfen können.“

Zukunftsvision: Beratung für Eltern

„Wir Eltern brauchen eine Begleitung“

Es braucht beides: Zum einen die allgemeinen Zugänge zu Beratungsangeboten der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe, die sich entsprechend für den Personenkreis von Familien mit behinderten Kindern öffnen und ihr Wissensspektrum erweitern. Und zum anderen die spezifische Beratung, die sich explizit an den Bedarfslagen dieser Familien ausrichtet und sie im Hinblick auf ihre Teilhabe berät. Dieses niedrigschwellige gut vernetzte Beratungsangebot kennt die Lebensrealitäten von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihren Familien, agiert mit den (Pflege-)Eltern auf Augenhöhe und nimmt die Familien als Expert:innen in eigener Sache ernst. Die Beratung ist kostenträger- und anbieterneutral und die Berater:innen kennen sich mit den unterschiedlichen Gesetzen aus (SGB V, SGB VIII, SGB IX, SGB XI, SGB XII u.a.). Bei Bedarf kooperieren sie mit den Beratungsstellen für Pflege und Gesundheit (Pflegestützpunkte, SPZ). Sie wissen, wer zu

welchen Fragen am besten in die Beratung hinzugezogen werden sollte, weil sie gut im Hilfesystem vernetzt sind. Wenn sie selbst eine Frage nicht umfassend beantworten können, dann recherchieren sie und machen sich gemeinsam mit der Familie auf den Weg, um die Antwort zu finden. Peers werden nach Bedarf in die Beratung einbezogen und Kontakte zur Selbsthilfe hergestellt. Der Zugang zur Beratung ist sowohl persönlich als auch telefonisch, per Mail und Videokonferenztool möglich. Beim Übergang ins Erwachsenenalter sind die EUTB wichtige Akteure, zu denen übergeleitet wird. Wenn eine Beratung nicht ausreichend ist und es eine umfassendere unterstützende Begleitung braucht, vermitteln sie zu einem Lotsen, der der Familie bei der Versorgungscoordination unterstützend zur Seite steht.

„Die Selbsthilfeberatungsstrukturen sollten in ihrer Vielfalt erhalten und unterstützt werden und mit ihren Angeboten in das SGB VIII integriert werden.“

„Es braucht Beratung zu spezifischen Behinderungen mit Ausrichtung auf junge Menschen und ihre Familien die bundesweit agiert. Diese müssen niedrigschwellig und barrierefrei sein und von Eltern schnell gefunden werden können.“

„Die Beratung sollte die vier Phasen der Bewältigung des Umgangs mit Behinderung/Erkrankung beachten. Schulungen für Eltern durchzuführen ist wichtig, damit deren Kompetenzen wachsen und sie gestärkt und empowert werden.“

„Auch mit einem inklusiven SGB VIII bleiben die Schnittstellen zur Krankenversicherung und zur Pflegeversicherung und zu weiteren Rechtskreisen bestehen. Eine ganz allgemeine Beratung, die alles abdeckt, hilft meist nicht wirklich weiter. Beratung muss spezifisch genug sein, damit sie wirklich hilft. Ansonsten ist es nur ein Weg mehr für die Familie.“

„Eine praktische zeitnahe Lösung für betroffene Familien würde eine Peer-Beratungsstruktur in der Selbsthilfe darstellen, die ihre jeweiligen Schwerpunkte hat. Die Peer-Strukturen sollten finanziell gefördert werden, eine fachliche Begleitung erhalten und eine entsprechende Ausbildung durchlaufen.“

„Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) war ein guter Ansatz: niedrigschwellig, als Peer-Beratung ausgerichtet und auf der Seite der Ratsuchenden positioniert. Aber es braucht unbedingt auf die Lebensphase Kindheit, Jugend und den Übergang ins Erwachsenenalter spezialisierte Stellen, die auch mit den entsprechenden regionalen gesundheitsbezogenen Versorgungsstrukturen vernetzt sind.“

„Grundsätzlich braucht es einen Überblick, es muss irgendwo mal klargestellt werden, wer zu was berät!“

Zukunftsvision: Spezifische Beratung für Kinder und Jugendliche

„Kinder haben Anspruch auf eine eigene Beratung ohne Eltern!“

Die Junge Selbsthilfe im ThinkTank hat eine Zukunftsvision für ein eigenes Beratungsangebot formuliert: Es gibt eine niedrigschwellige Anlaufstelle, an die sich Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen wenden können und wo sie sich auch ohne ihre Eltern angenommen und gut beraten fühlen. Diese Stellen kennen sich mit den Sorgen, Lebenslagen und Rechten der betroffenen jungen Menschen aus (z.B. mit den Themen Ableismus, Inklusion, Verselbständigung, Lebensübergänge Schule – Beruf – Wohnen). Sie bieten auch eine spezifische Beratung zur Berufs- und Wohnperspektive für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die vor allem an ihren individuellen Stärken und Interessen ausgerichtet ist. Sie haben auch die Aufgabe, die ermittelten Bedarfe zu kommunizieren und darauf hinzuwirken, dass entsprechende Angebote zur Verfügung stehen und entsprechend des Bedarfs geschaffen werden. Die Berater:innen sind geduldig, haben die Kompetenz und nehmen sich die Zeit, damit auch non-verbalkommunizierende Kinder und Jugendliche ihre Sorgen und Fragen loswerden können. Die Beratung muss nicht alles selbst wissen, sollte aber verweisen können an die Stellen, die für ein Problem die Ansprechpartner sind. Die Anlaufstellen sollten unbedingt barrierefrei sein und auch in Leichter Sprache kommunizieren können. Im besten Fall sind dort Angebote für Peers integriert, in denen sich betroffene junge Menschen miteinander austauschen können. Diese Beratung könnte in den Lebensräumen der Kinder und Jugendlichen angebunden werden, sollte aber spezialisiert genug sein, damit (auch) die Problemlagen von jungen Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung bekannt sind. Bei einer ganz allgemeinen Beratungsstruktur für Kinder und Jugendliche, besteht die Sorge, dass die behinderungsbedingten Fragen und Probleme nicht verstanden werden bzw. untergehen.

Im ThinkTank gab es keine eindeutige Rückmeldung dazu, wo diese Anlaufstellen organisatorisch angebunden werden sollten. Mehrere Möglichkeiten wurden angedacht: Stadtjugendringe und andere Angebote der offenen Kinder- und Jugendhilfe, Schulen oder andere Lebensräume, virtuelles und telefonisches Angebot, gemeinsame Beratungsstruktur mit Eltern von behinderten Kindern (z.B. spezifische EUTB) und weitere.

„Das Wunsch- und Wahlrecht muss berücksichtigt werden können bei der Auswahl der Assistenz. Junge Menschen müssen hier in ihren Wünschen ernst genommen werden.“

„Es braucht den Ausbau einer spezifischen Berufsberatung für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, die an ihren individuellen Stärken und Interessen ausgerichtet ist.“

Zukunftsvision: Lots:innen für die Eltern

„Man sollte kein:e SGB-Expert:In sein müssen! – Beratung zur Entlastung muss nach der Reform endlich einfacher werden.“

Es gibt fest verankerte Lots:innen, die (Pflege-)Eltern mit versorgungsintensiven Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in den Jahren nach der Diagnosestellung bis ins junge Erwachsenenalter durch den Dschungel der Systeme ganzheitlich und familienorientiert begleiten und bei der Koordination der Versorgung unterstützen. Sie kennen sich mit speziellen Krankheitsbildern und Versorgungsstrukturen aus und können bei der Inanspruchnahme von Leistungen aller sozialrechtlichen Sektoren, insbesondere an den Schnittstellen Pflege, Gesundheit und Teilhabeleistungen, unterstützen. Die Lots:innen sind quasi als Querverbindung zwischen den Grenzen der Sozialleistungssektoren zu betrachten. Sie sind gut vernetzt mit den Versorgungs- und Förderstrukturen. Sie machen Hausbesuche, um die Situation zu verstehen, und begleiten im Notfall zu wichtigen Terminen. In Krisensituationen, in denen die Versorgung des Kindes gefährdet ist, übernehmen sie im Auftrag der (Pflege-)Eltern die Koordination der Versorgung. Die Inanspruchnahme ist freiwillig und den Familien wird als Expert:innen der eigenen Lebenswelt auf Augenhöhe begegnet. Die organisatorische Anbindung ist kostenträger- und anbieterneutral. Für Familien mit Migrationshintergrund gibt es im Optimalfall sprachgleiche Lots:innen oder zumindest Sprachmittler:innen, die auch ein besseres Verständnis für die kulturell unterschiedlichen Sichtweisen der betroffenen Familien ermöglichen.

„Der Einführung von Verfahrenslotsen wird einerseits mit Hoffnung, andererseits mit Sorge entgegen gesehen, je nachdem wie sie zukünftig in den einzelnen Bundesländern und dann vor allem auch kommunal umgesetzt werden. Hilfreich können sie nur dann sein, wenn sie auch die Schnittstellen Pflege und Gesundheit mit in den Blick nehmen.“

Im ThinkTank wurden unterschiedliche Varianten diskutiert, wie die organisatorische Umsetzung von Lots:innen erfolgen kann: spezialisiertes gesundheitsbezogenes Case Management auf Rezept oder auf Gesundheitsbereiche spezialisierte Anbieter als Leistung der Kinder- und Jugendhilfe (ähnlich einer soz.-päd. Familienhilfe) oder über Zuwendungen im Rahmen der kommunalen Daseinsfürsorge. Verwiesen wurde auf bereits gut funktionierende Lotsensysteme, wie z.B. die sozialmedizinische Nachsorge (Bunter Kreis) und die VK KiJu (Berliner Angebot zur Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern).

Zukunftsvision: Empowerment-Coach für junge Menschen für den Verselbstständigungsprozess

„Wir müssen erst lernen, die ganzen Themen rund um die Behinderung selbst zu managen.“

Alle jungen Menschen haben mit Blick auf ihre Verselbstständigung verschiedene Herausforderungen zu bewältigen. Für junge Menschen mit Behinderungen können sich diese jedoch sowohl inhaltlich (z.B. Angewiesensein auf barrierefreie Wohnung) als auch mit Blick

auf ihre behinderungsbedingten Abhängigkeiten nochmal in besonderer Weise stellen. Daher formuliert die Junge Selbsthilfe den Wunsch nach einer konkreten Begleitung der Lebensübergänge für Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Es werden alle Bereiche (medizinisch, Übergang Schule-Beruf, Wohnen, Teilhabe) gleichermaßen gemeinsam mit dem jungen Menschen in den Blick genommen und geregelt. Diese Unterstützung ist vor allem auf das Empowerment des jungen Menschen ausgerichtet, damit die notwendigen Kenntnisse erlernt werden können, um nach und nach selbst alle bürokratischen Prozesse rund um das Krankheitsmanagement und den Alltag mit Behinderung erledigen zu können. Dabei sind Wunsch- und Wahlrecht der jungen Menschen zu respektieren und die Selbstbestimmung des jungen Menschen zu fördern, indem insbesondere auch die Möglichkeiten des Persönlichen Budgets einbezogen werden. Es muss die Möglichkeit gegeben sein, den Coach zu wechseln, wenn das Prinzip des Empowerments (Selbstermächtigung) nicht berücksichtigt wird.

„Gerade der Übergang von der Schule in die Berufsbildung ist deutlich erschwert. Ich brauche jemanden der mich unterstützt!“

„Insbesondere bei einer unsichtbaren Behinderung wie z.B. einer Hörbehinderung ist eine Förderung der Identitätsentwicklung durch ein spezifisches, familienzentriertes Empowerment-Training sehr wichtig, damit die Kinder und Jugendlichen zu einem selbstbewussten Umgang mit der eigenen Beeinträchtigung finden. Nur wenn die Kinder und Jugendlichen zu Experten in der eigenen Sache werden, können sie sich selbst für ihre Teilhabe stark machen und ihre Bildungschancen verbessern. Der Zugang zu diesen Trainings muss niederschwellig möglich sein.“ Beispiel guter Praxis für ein Empowerment-Angebot: <https://www.gls-h-stiftung.de/unser-angebot/bildung-kultur-empowerment/ohrenstark/#>

„Meine Erfahrungen: Die Berater:in wollte sich mit einem Tipp zum ersten Arbeitsmarkt melden, hat sich aber nie mehr gemeldet; zwei Rechtsberatungen ebenfalls nicht. Ohne Freizeitassistenz kann ich nicht in die Jugendzentren, aber Eltern dürfen nicht begleiten und meine Assistenz hatte nie Zeit. Workshops im Inklusiven Sportverein klappen auch nicht. Der Nachteilsausgleich ist diskriminierend geregelt und die Transition sehr kompliziert. Mein FAZIT: Beratung muss alles dies im Blick haben.“

Bürokratieabbau und Zuständigkeiten

Realitäts-Check

„Alles dauert viel zu lange und verschwendet die Entwicklungszeit der Kinder.“

Der Zugang zu Unterstützungsleistungen ist schwierig und viele Familien sind mit dem Antragsprozedere überfordert, da immer noch ein Zuständigkeits-Chaos herrscht. Durch das zergliederte Hilfesystem muss jede Leistung bei einer anderen Stelle beantragt werden (Eingliederungshilfe, Pflegekasse, Krankenkasse, Rentenversicherung, Jugendhilfe). Wenn Familien einen Antrag auf eine Unterstützungsleistung stellen wollen, müssen sie zunächst

einmal herausfinden, wer der Ansprechpartner ist. Oft genug erfahren sie erst vor Ort, dass eine andere Stelle zuständig wäre. Manchmal werden sie von dieser dann wieder zurückverwiesen. Nicht selten verzichten Familien dann ganz auf ihnen zustehende Leistungen, sei es aufgrund fehlender zeitlicher Kapazitäten, weil die Pflege bereits alle Ressourcen bindet, schlechte Erfahrungen gemacht wurden oder ggf. auch sprachliche Barrieren bestehen. In den Ämtern treffen die Familien häufig auf Fachkräfte, die sich nicht in ihre Lebensrealität mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind hineindenken können. Oft werden sie von einer Stelle an eine andere verwiesen und teils von dieser wieder zurück. Die rechtlichen Vorgaben, die diese Praxis eigentlich verhindern sollen, werden nicht ausreichend umgesetzt. So kommt es auch vor, dass Anträge nicht rechtskräftig beschieden werden. Familien erfahren dann teils nur mündlich, dass eine Leistung nicht bewilligt wird und können dann nicht die weiterführenden Rechtswege gehen. Das trägerübergreifende Persönliche Budget soll Prozesse erleichtern und die Selbstbestimmung fördern, aber der Weg dahin ist aufgrund bürokratischer Vorgänge schwerer, als wenn man an die Träger einzeln herantritt. Viele Ämter raten zudem vom Persönlichen Budget ab und Eltern fürchten weitere Bürokratie und Auseinandersetzungen. Dabei kann diese Leistung sehr hilfreich sein, wenn das Antragsprozedere erst überstanden ist.

„Der Aufwand, um Leistungen zu erhalten, ist immer viel zu hoch, dabei hat man durch die Pflege und Betreuung sowieso sehr wenig Zeit. Es braucht längere Bewilligungszeiträume, wenn klar ist, dass sich der Bedarf aufgrund einer lebenslangen Behinderung nicht ändert.“

„Werden Leistungen der Eingliederungshilfe abgelehnt, braucht es einen rechtsverbindlichen Bescheid, damit Eltern fristgerecht in Widerspruch gehen und ggf. den Rechtsweg einschlagen können. Derzeit werden beantragte Leistungen teils gar nicht erst beschieden.“

„Die Verwaltungen haben zu viel Spielraum. Beispiel: Im Gesetz gibt es keine Begrenzung der Schulassistentenstunden, die Verwaltung hat aber eine Grenze von 15h festgelegt. Mein Kind geht aber über 20 Stunden die Woche zur Schule.“

Zukunftsvision: Klare Zuständigkeiten und Abbau von Bürokratie

„Nach dem Antrag ist vor dem Antrag! – Es braucht Bürokratieabbau!“

Es gibt keine Trennung mehr in der Zuständigkeit für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, ganz gleich welcher Art. Die Bearbeitungsfristen sind nicht nur gesetzlich definiert, sondern können auch kontrolliert und eingefordert werden. Leistungen werden fristgerecht und rechtsverbindlich beschieden, damit Eltern ggf. fristgerecht in Widerspruch gehen können. Sonst schließen sich die Entwicklungsfenster der Kinder, während sie auf die Bewilligung einer Leistung warten, so dass potenzielle Chancen auf eine höhere Selbstständigkeit und eine geringere Abhängigkeit von Hilfe verspielt werden. Der Bewilligungszeitraum von Leistungen richtet sich nach dem individuellen Einzelfall, d.h. dass es längere Bewilligungszeiträume für Anträge gibt, wenn klar ist, dass sich der Bedarf aufgrund einer lebenslangen Behinderung nicht ändert. Es gibt barrierefrei zugängliche Ombudsstellen, die die Familien ansprechen können, wenn es zu Konflikten mit dem Amt

kommt. Diese können auch mittels Deutscher Gebärdensprache und unterstützender Kommunikation beraten. Dort erhalten sie eine unabhängige rechtliche Einordnung zu zulässigen Verfahrenswegen, die ggf. vermittelnd hinzugezogen werden kann.

„Rechte von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderungen sollten, wie alle anderen sozialen Fragen auch vor Sozialgerichten verhandelt werden und aufgrund der natürlichen Dringlichkeit, die sich aus dem Kindes- und Jugendalter ergibt, üblicherweise in Eilverfahren behandelt werden.“

„Es braucht fristgerechte Bescheidungen mit klarer Konsequenz! Den Bedarf des Kindes erfassen, anerkennen und Leistungen bewilligen – das kann auch zur Entlastung der Eltern und der Fachkräfte in den Behörden führen.“

Bedarfserfassung auf Augenhöhe

Realitäts-Check

„Endlich das Teilhabeverfahren entsprechend den gesetzlichen Vorgaben umsetzen!“

Die Rückmeldungen der Eltern zeigen, dass trotz bereits guter rechtlicher Vorgaben im SGB IX, die Bedarfserfassung oft nicht personenzentriert erfolgt. Vielmehr erfolgt diese bisher immer noch oft aus dem Blickwinkel der möglichen Leistungen. Dabei soll sie sich eigentlich personenzentriert an den tatsächlichen Bedarfen des jungen Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen orientieren. Oft wird noch allein die ICD-10 zur Bedarfserfassung herangezogen, dabei wäre die Hinzuziehung der ICF mindestens ebenso wichtig, da sich mit ihr auch individuelle Bedarfe und Ressourcen besser erfassen lassen. Die Heterogenität der Krankheitsbilder im Kindesalter ist immens, viele Kinder sind daher an spezifischen Fachambulanzen mit besonderer Expertise für das jeweilige Krankheitsbild angebunden. Die Einbindung dieser Fachmediziner:innen ist auch entscheidend für die Erfassung der Teilhabebedarfe, erfolgt jedoch häufig nicht. Die Notwendigkeit zur personenzentrierten Bedarfsprüfung und adäquater individueller Leistungsbewilligung verdeutlichen die drei folgenden Beispiele zu Bedarfslagen in der Schule, die alle durch dieselbe Erkrankung (= Blasenfehlbildungen) verursacht werden:

Beispiel 1: Blasenfehlbildung und geistige Behinderung aufgrund eines fetalen Alkoholsyndroms; das 8-jährige Mädchen kann sich mit Anleitung selbst katheterisieren, benötigt aber eine Unterstützung, damit es die hygienischen Standards einhält. Benötigt wird eine eingewiesene Assistenzkraft, bis das Kind die Maßnahmen sicher alleine umsetzen kann.

Beispiel 2: Blasenfehlbildung eines 7-jährigen Kindes; die Leerung der Blase müsste mit Unterstützung einer examinierten Pflegefachkraft erfolgen, da das Kind die Maßnahmen bisher noch nicht selbst umsetzen kann. Die Pflegekraft müsste vor Ort erreichbar sein, da die Blase nach Bedarf katheterisiert werden muss. Ein Pflegedienst kann für die einzelnen Maßnahmen verordnet werden, dieser bleibt jedoch nicht vor Ort, weil nur die kurzen Einsätze des Katheterisierens über die Krankenversicherung finanziert werden können. Da

keine Lösung gefunden wurde, wartet die Mutter vor der Schule und übernimmt die Unterstützung selbst.

Beispiel 3: Blasenfehlbildung eines 12-jährigen Mädchens; die Leerung der Blase erfolgt mit Unterstützung eines Ultraschallgerätes, welches anzeigt, wie voll die Blase ist. Das Gerät soll langfristig die Selbständigkeit des Mädchens erhöhen, in der Anwendung des neuen technischen Hilfsmittels fühlt sich das Mädchen jedoch noch unsicher und benötigt eine eingewiesene Assistenz.

Zukunftsvision: Bedarfserfassung

„Die Idee des „Runden Tisches“ sollte keine Theorie sein, sondern wirklich realisiert werden.“

Die Bedarfserfassung erfolgt empathisch für die persönliche Situation einer Familie, wenn sie ihre Sorgen berichtet. Sie erfolgt auf Augenhöhe und nimmt (Pflege-)Eltern und die Kinder und Jugendlichen als Expert:innen der eigenen Lebenswirklichkeit ernst. Die Bedarfserfassung erfolgt mit der Kenntnis, dass sich jede Behinderung und chronische Erkrankung auch bei gleicher Diagnose individuell ganz unterschiedlich auswirken kann, und daher kein Fall wie der andere ist. Sie erfolgt mit dem Ziel, das Kind und die Familie zu unterstützen und die wirklich passenden Hilfeleistungen zu finden. Keine Fachkraft kann alles Wissen mitbringen, das erforderlich wäre, um den Unterstützungsbedarf aufgrund behinderungsbedingter Barrieren zu erfassen. Daher ist die Einbindung anderer Perspektiven für die Bedarfserfassung und Hilfeplanung zwingend erforderlich (medizinisch, pflegerisch, therapeutisch, pädagogisch). Die Heterogenität der Krankheitsbilder im Kindesalter ist immens, daher sind diese Kinder oft an spezifische Fachambulanzen mit besonderer Expertise für das jeweilige Krankheitsbild angebunden. Die Einbindung dieser Fachmediziner:innen ist ebenfalls entscheidend für die Erfassung der Teilhabebedarfe, weil Teilhabe auch von den gesundheitlichen Versorgungsnotwendigkeiten abhängig ist. Mit der ICF lassen sich die Bedarfe und Ressourcen gut abbilden, weil sie eine Brücke zwischen den unterschiedlichen Disziplinen bildet. Die inklusive Kinder- und Jugendhilfe kann so die Bedarfe besser erkennen und passgenauere Lösungen finden. Bezüglich der Anbindung im Amt gibt es verschiedene Ansätze, zu denen es unterschiedliche Umsetzungsmöglichkeiten gibt. Hier muss eine Evaluation erfolgen, welche davon am Ende den Bedürfnissen der Familien gerecht wird.

„Die Bedarfserfassung muss personenzentriert nach den Vorgaben der Eingliederungshilfe (SGB IX) erfolgen, dann zeigen sich die jeweiligen Bedarfe.“

„Die Umsetzung im Amt sollte in einer spezialisierten Abteilung erfolgen - Kinder mit doppeltem Anspruchsrecht fallen nicht runter, wenn „zwei Schreibtische“ involviert sind und beide ihre Perspektive einbringen.“

„Zuständigkeit im ASD belassen und Pflicht zur Hinzuziehung fachkundiger Berater analog der Konsilberatung, dann haben die Familien immer die gleiche Ansprechperson.“

Bedarfsgerechte Hilfen: Frühförderung

Realitäts-Check

„Stress für Kind und Eltern bei Inanspruchnahme der Frühförderung vermeiden.“

Oft müssen die Familien im Alltag neben häufigen Terminen beim Arzt auch die Termine im Rahmen der Komplexleistung Frühförderung unterbringen. Diese müssen neben der Teilhabe im Kindergarten auch noch mit einer etwaigen Berufstätigkeit der Eltern und den Bedürfnissen der Geschwister in Einklang gebracht werden. Manche Kinder benötigen Therapeut:innen mit bestimmter Fachexpertise. Da diese meist nicht im Kindergarten behandeln dürfen, finden viele Therapien nachmittags statt, wenn die Kinder müde sind. Daher sollte die Frühförderung möglichst mobil erbracht werden (zu Hause oder im Kindergarten), sonst sind die Zugangshürden sehr hoch.

„Es reicht nicht immer, wenn eine allgemein gehaltene heilpädagogische Förderung erfolgt, es braucht teils ein spezialisiertes Angebot (Beispiel Hörbehinderungen). Ziel muss ein guter Start in die Regelschule sein.“

„Wir brauchen mehr Therapieplätze, die Wartezeiten müssen kürzer werden! Teils dauert es bis zu vier (!) Jahre Wartezeit auf einen Therapieplatz. Und dann liegt der oft in anderen Stadtbezirken.“

„Oft erleben wir eine sehr schnelle Diagnostik - die zu Fehldiagnosen führen kann. Eltern müssen in die Diagnostik bezüglich des Förderbedarfs eingebunden werden.“

„Lebensverkürzend erkrankte Kinder kommen oft sehr spät zu wichtigen und begleitenden Angeboten.“

„Frühförderung ist nicht für alle Indikationen zuständig. Kinder mit ausgeprägten Allergien werden von der Frühförderung abgewiesen, hier bräuchte es aber auch einen pädagogischen Support mit dem Umgang!“

Zukunftsvision: Bedarfsgerechte Frühförderung

„Frühförderung ist wichtig und kann viel bewirken.“

Die Frühförderung findet im alltäglichen Lebensraum der Kinder statt, auch parallel zu einem Integrationsplatz im Kindergarten. In den Kindergärten arbeiten multiprofessionelle Teams mit einer ganzheitlichen Betrachtung auf die Entwicklung des Kindes. Eltern werden in die Frühförderung einbezogen, um zu lernen, wie sie ihr Kind auch zu Hause fördern können. Bei Kindern mit sehr spezifischen Förderbedarfen, z.B. bei Sinnesbehinderungen, ist die Einbindung weiterer spezialisierter Therapeut:innen sinnvoll und möglich. Manchmal sind auch spezifische diagnosebezogene Fördergruppen sinnvoll. Gut ist es, wenn diese dann an ein reguläres Kindertagesbetreuungsangebot angebunden sind oder mit diesen kooperieren und ein Wechsel möglich ist, z.B. Fördergruppen für Kinder mit einer Diagnose aus dem

Autismus-Spektrum. Eine spezifische Förderung kann sehr wichtig sein, um die Entwicklung der Selbständigkeit anzuregen. Wenn ein Kind nicht in der Kindertagesbetreuung ist, wird die Frühförderung mobil zuhause erbracht.

„Frühförderung kann Familien helfen, einen guten Umgang mit den erhöhten Anforderungen rund um die Förderung und Erziehung eines Kindes mit besonderen Bedarfen zu finden.“

Rückmeldung Junge Selbsthilfe: „Die konduktive Kleinkindgruppe war sehr hilfreich. Also ein therapeutischer Ansatz, der in den Alltag der Kindertagesbetreuung integriert ist.“

„Interdisziplinäre Fallkonferenzen unter Beteiligung der Eltern sind sehr hilfreich.“

„Mobile Frühförderung gibt es teilweise bereits, großartig für die Familien! Flexibles Instrument, das viele Probleme lösen kann.“

„Die Frühförderung läuft mit dem Eintritt des Schulalters aus, danach können heilpädagogische Leistungen nur als Teilhabe zur Bildung oder Leistungen der Sozialen Teilhabe finanziert werden. Sinnvoll wäre aber, dass die heilpädagogischen Förderleistungen weiter in Anspruch genommen werden können, weil dies die Entwicklung des Kindes und seine Selbständigkeit enorm unterstützen können. Die Leistung sollte weiterhin interdisziplinär und von Zuzahlungen frei sein.“

Bedarfsgerechte Hilfen: Teilhabe über verlässliche Kita und Schule

Realitäts-Check

„Für Eltern behinderter Kinder haben Kindergarten und Schule keine Verlässlichkeit!“

Der Realitätscheck zeigt, dass der gleichermaßen für Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen bestehende Förder- und Bildungsauftrag oftmals nicht erfüllt wird, weil deren Versorgung und Betreuung in Kindergarten und Schule nicht ausreichend gesichert sind. Viele Kinder können daher diese Institutionen nicht verlässlich besuchen, teils auch nicht in Förderschulen und integrativen Kindertagesstätten. Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf sind besonders benachteiligt. Sie haben mangels Kapazitäten des Personals und fehlenden Kompetenzen kaum eine Chance auf eine inklusive Betreuung oder Beschulung. Sie sind auf Assistenz und teils auch auf med. Behandlungspflege angewiesen, die in Kindergarten und Schule meist noch nicht mitgedacht sind. Die Beantragung entsprechender Unterstützungsleistungen ist oft mühsam und Leistungen werden im Ergebnis nicht selten abgelehnt. Das ist auch für die Eltern sehr belastend. Aber auch für die Kinder und Jugendlichen bieten Kita und Schule daher keine verlässliche Teilhabe. Nachteilsausgleiche in der Schule werden nicht ausreichend personenzentriert (als individueller Ausgleich der behinderungsbedingten Nachteile) gedacht und in jedem Bundesland anders gehandhabt. Die Verweisung auf Förderschulen ist viel zu häufig ein Automatismus, dabei richtet sich der zu gewährleistende Anspruch eigentlich auf eine gemeinsame Beschulung in den Regelschulen und es widerspricht den Vorgaben der UN-

BRK, dass automatisch in eine Förderschule gelotst wird, weil ein hoher Unterstützungsbedarf besteht. Förderschulen bieten zudem meist nicht die gleichen Möglichkeiten auf einen anerkannten Schulabschluss. So werden junge Menschen, die z.B. auf unterstützende Kommunikation angewiesen sind, teils von Abschlussprüfungen ausgeschlossen. Trotz "Ausrufung" grundsätzlich inklusiver Bildungsansprüche in allen Bundesländern, ist die Realität für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen ganz überwiegend tagtäglich eine andere.

Beispiel: „Als Kind hat mich eine Erzieherin mal auf der Toilette vergessen, obwohl ich pflegerische Unterstützung benötige. Die Erzieher:innen waren teils maximal überfordert und hatten wenig Wissen und Zeit. Teils haben sie die Orthesen falsch angezogen, sodass es Druckstellen gab. Als Kind ist man in einer Zwischenposition, denn man ist auf die Erzieherin angewiesen und traut sich kaum etwas Kritisches zu sagen.“

Beispiel: „Erst als das Kind aus der alten Kita genommen werden musste, wurde die Überforderung der betreuenden Fachkräfte bekannt: Hier hätte viel früher und besser kommuniziert werden müssen. Eine fachliche Anlaufstelle für die Kita wäre für alle gut gewesen.“

Beispiel: „Wird für die Unterstützende Kommunikation eine Assistenz benötigt, die bereits mit der individuellen Kommunikationsweise eines jungen Menschen vertraut ist, kann dies zum Ausschluss von den Schulabschlussprüfungen führen (s. Schulgesetz Bayern).“

„Trotz ärztlicher Berichte und Empfehlung sortiert das Schulsystem die Kinder nach eigenen Regeln und nicht zum Wohl des Kindes. Eine Diagnose lässt unterschiedliche Entwicklungsmöglichkeiten zu, dennoch bedeutet die Diagnose eine Schublade, aus der man nicht mehr hinaus kommt. Beispiel eines Kindes mit William-Beuren-Syndrom. Es soll den Schulplatz in einer Förderschule für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung nehmen, obwohl auch nach Einschätzung des begleitenden medizinischen und therapeutischen Teams eine Schule, die auf körperlich-motorische Entwicklung fokussiert, geeigneter wäre, weil dann das Kind trotz seiner Einschränkungen kognitiv viel besser gefördert werden kann.“

Zukunftsvision: Inklusive Kita und Schule

„Es muss normal werden, dass die Assistenz im Klassenzimmer dabei ist. Schule kann keine One-Man-Show bleiben!“

Die Entscheidung, welche Kita oder Schule bzw. Schulform besucht wird, ist Sache des jungen Menschen und seiner Eltern. Denn nur sie wissen, welche Lebensumstände und Versorgungsnotwendigkeiten sich durch die Behinderung oder Erkrankung ergeben. Kitas und Schulen sind personell gut ausgestattet und arbeiten in multiprofessionellen Teams. Es gibt Assistenzkräfte, Schulsozialarbeit, Therapeut:innen, und Kita- und Schulgesundheitsfachkräfte, damit auch Kinder mit chronischen Erkrankungen und komplexen Behinderungen tagsüber medizinisch-pflegerisch versorgt werden und inklusiv am Kita- und Schulalltag teilhaben können. Es gibt Kitas und Schulen mit kleineren

Gruppen/Klassen sowie spezialisierte und temporäre Förder- und Bildungsangebote, die an Regelschulen angebunden sind. Es gibt länderübergreifend vereinheitlichte Regularien für den Nachteilsausgleich in Schulen und Ausbildungsstätten. Alle neu gebauten Schulgebäude und Kindergärten sind barrierefrei hinsichtlich der Architektur und der Einrichtung und der personellen Ausstattung (multiprofessionelle Teams, Wissen, Anzahl). Diversität gehört zur Normalität. Individuelle Lösungen sind selbstverständlich, damit jeder junge Mensch die Unterstützung erhält, die er in seiner individuellen Situation braucht, um bestmöglich an Entwicklungsförderung und Bildung partizipieren zu können. Auch gibt es Wiedereingliederungsmechanismen (z.B. nach langer Krankheit) und die Teilhabe an Klassenfahrten ist auch mit chronischer Erkrankung und Behinderung ohne Schwierigkeiten möglich, ohne dass es dafür zu langwierigen Antragsverfahren kommt.

„Wir fordern die Schaffung von besseren Rahmenbedingungen für die Inklusion in Kindergarten und Schule durch die Bereitstellung von finanziellen und personellen Ressourcen.“

„In der Schule braucht es Wiedereingliederungsmechanismen, z.B. Wiedereingliederung nach langer Krankheit, Teilhabe an Klassenfahrten auch mit Erkrankung/ Behinderung ermöglichen usw. Wichtig ist dabei, dass es dann nicht erst zu langwierigen Antragsverfahren kommt.“

„Ein großes Handicap sehe ich darin, dass Beantragung von Unterstützungsleistungen einzeln durch "gekämpft" werden müssen... Deshalb meine Forderung an den Gesetzgeber und die Leistungserbringer: Gelder zur Teilhabe an Bildung in einen Pool zu geben, so dass in jedem Bezirk Vorsorge und Fürsorge durch Therapeuten aufgebaut werden können, die unterstützend zu den Schulteams dazugehören.“

„Schulgesundheitsfachkräfte sind dringend in Schule und KiTa zu etablieren.“

„Die gesamte Förderung von Kindern mit Behinderungen muss immer der Inklusionsperspektive der UN-BRK gerecht werden!“

Zukunftsvision: Päd. Wissensmanagement bezogen auf Realisierung von Teilhabe

„Inklusion muss in jeder pädagogischen Berufsausbildung ein Pflichtfach sein.“

Inklusion ist von Anfang an in der Erzieher:innen- und Lehramtsausbildung integraler Bestandteil und es gibt vielfältige Möglichkeiten der Weiterbildung, z.B. zum Umgang mit Heterogenität im Klassenverband und zu Unterstützter Kommunikation. Das Wissen rund um die Förderung bei bestimmten Herausforderungen bezüglich der Inklusion von Kindern mit gesundheitlichen oder behinderungsbedingten Bedarfen ist für pädagogisches Fachpersonal frei zugänglich auf einer bundesweiten digitalen Plattform und wird stetig erweitert. Dort gibt es auch die Möglichkeit eines digitalen Austauschs, um Fragen zu stellen und von den Erfahrungswerten anderer Pädagog:innen zu profitieren. Fragen wie "Wie

fördere ich ein Kind mit Glasknochenkrankheit im inklusiven Sportunterricht am besten?“ oder „Worauf ist im Kindergarten- oder Schulalltag bei einem Kind mit Diabetes zu achten?“ oder „Wie können Fehlzeiten eines Kindes flexibel und individuell angepasst werden?“ können dann auf schnellem Wege ausgetauscht werden. Dadurch wird das pädagogische Personal entsprechend der realen Bedarfslagen geschult und handlungsfähig. Darüber hinaus gibt es eine bundesweit zuständige Fachstelle Inklusion. Hier werden alle relevanten Informationen zu Nachteilsausgleichen und Good-Practice-Beispielen inklusiver Bildung gebündelt und können von Schulen und Ausbildungsstellen sowie Eltern gleichermaßen abgerufen werden. Das Einbinden von Theorie und Praxis des Nachteilsausgleichs in die Aus- und Fortbildung von Lehrkräften hilft dabei länderübergreifend, vereinheitlichte Regularien für den Nachteilsausgleich in Schulen und Ausbildungsstätten zu etablieren.

„Das Kita-Personal ist teils so überlastet, dass der Frühförderbedarf nicht erkannt und nicht weitergeleitet wird. Kinder erhalten dann nicht die Förderung, die sie brauchen – mit fatalen Folgen, wenn sich Entwicklungsfenster schließen. Daher: personelle Ressourcen für inklusive Kindertagesbetreuung bereitstellen und Qualifizierung des Kita-Personals sicherstellen.“

Rückmeldung aus der Jungen Selbsthilfe: „Es liegt auch an den Lehrkräften, wie in einer Klasse mit Kindern umgegangen wird, die Unterstützung benötigen. Wenn die Lehrer:innen selbst überfordert sind, dann unterstützen sie damit auch Mobbing und Exklusion.“

Zukunftsvision: Digitale Schule

„Digitale Schule muss gleichwertig sein wie eine Präsenzschele.“

Viele Kinder mit chronisch Erkrankungen und Behinderungen können den Lehrplan oft nicht fristgerecht einhalten (z.B. wegen häufiger Krankenhausaufenthalte oder Reizüberflutung). Barrierefreie digitale Lernformate in gleicher Qualität helfen, dass die Bildung nach den individuellen Möglichkeiten gesichert werden kann und möglichst wenig Lücken und das Absolvieren von Prüfungen und Schulabschluss mit adäquaten Nachteilsausgleichen möglich ist. Die Teilnahme an Präsenzschele bleibt allerdings parallel möglich, da sie für viele junge Menschen Teilhabe in einem wichtigen Lebensraum und den Austausch mit Gleichaltrigen bedeutet. Dieses digitale Angebot kann Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die aufgrund einer chronischen Erkrankung oder Behinderung nicht (regelmäßig) am Präsenzunterricht teilnehmen können, gleichwertige Abschlüsse sowie die Vorbereitung darauf und auch die Prüfung sichern. Damit dieses Angebot wirklich hilft, muss es auch mit Assistenz ermöglicht werden.

„Möglichkeiten auf adäquate Bildung auch bei chronischen und lebensverkürzenden Erkrankungen oder Behinderungen schaffen, wenn der Besuch der Präsenzschele zeitweise nicht möglich ist: Gleiche Beschulung, gleiche Qualität, gleiche Abschlussmöglichkeiten!“

Zukunftsvision: Recht auf modulare und theoriereduzierte Schulabschlüsse

„Auch für Kinder mit Lernschwierigkeiten sollte es ein Recht auf einen Schulabschluss geben.“

Es gibt die Möglichkeit von modularen und auch theoriereduzierten Schulabschlüssen, wenn aufgrund einer Behinderung oder chronischen Erkrankung nicht alle Leistungen für einen Abschluss erbracht werden können. Dies ermöglicht es jungen Menschen einen Nachweis für eine Teilleistung zu erwerben, mit der sich größere Chancen auf eine gewünschte Berufsbildung und den ersten Arbeitsmarkt eröffnen können. Auch für Schüler:innen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (FgE) oder komplexen Behinderungen gibt es diese Möglichkeit, da es auch ihnen oft zumindest in Teilbereichen möglich ist, vorgegebene Leistungen zu erbringen. Für die Vorbereitung auf solche Abschlussprüfungen gibt es mehr Unterstützung in der Schule, z.B. zwei Lehrer:innen in der Klasse, zusätzliche Assistenz bei Bedarf. Auch kleinere Klassen sind möglich und der Einsatz von mehr Förderlehrer:innen, die sich auskennen.

„Es braucht Kompromisslösungen: Ausnahmeregelungen und Nachteilsausgleiche müssen bekannter sein. Individuelle Lösungen müssten selbstverständlicher sein. Wie kann ein junger Mensch so unterstützt werden, damit die Abschlüsse gelingen? Was braucht es konkret in der individuellen Situation?“

Bedarfsgerechte Hilfen: Kinderschutz mit den Familien denken

Realitäts-Check

„Erst einmal fragen, was es braucht.“

„Häusliche Pflege ist anstrengend. Insbesondere die Pflege von schwer betroffenen oder verhaltensauffälligen Kindern. Über Gewalt in der Pflege – egal ob durch einen behinderten Jugendlichen, der seine Kraft nicht einsetzen kann oder durch eine überforderte Mutter am Ende ihrer Kräfte – wird nicht gesprochen. Aber es gibt sie. Viele von uns pflegenden Eltern bringen ausreichend Selbstbeherrschung auf, um keine Gewalt anzuwenden. Aber wir alle haben schon geschrien, obwohl es nicht unbedingt nötig gewesen wäre, fester zugepackt als wir eigentlich wollten oder uns nur im letzten Moment zügeln können.“ gab eine Mutter aus dem ThinkTank zu Bedenken. Auch in Familien mit behinderten Kindern können sich Belastungen kumulieren und so zuspitzen, dass sich eine Gewaltspirale in Gang setzt. Manchmal ist es der Stress durch die bürokratischen Anforderungen oder die teils auch nächtlich immer wiederkehrenden Anforderungen der Pflege und der damit verbundene Schlafmangel, der die Nerven blank legt. Manchmal übernimmt der Pflegedienst nicht verlässlich seine Dienste, die notwendigen Kontrolltermine für die Beatmung werden durch die Fachambulanz immer wieder verschoben oder der lang ersehnte Aufenthalt im Kinderhospiz wird aufgrund von Personalnot abgesagt. Manchmal versagt die Schule schon seit Wochen die Teilhabe am Unterricht und die Familie muss die Betreuung alleine leisten. Manchmal konnte wegen all der vielen Krankenhausaufenthalte nach der Geburt keine feste

Bindung zu dem Kind entstehen. Manchmal ist die finanzielle Not groß, weil aufgrund notwendiger Pflege und Betreuung kein Arbeitsleben vereinbar ist. Trotz aller Belastungen wollen Familien in den seltensten Fällen, dass ihre Kinder außerfamiliär aufwachsen. Manchmal fehlt nur die passende Unterstützung für zuhause. Das Wichtigste ist daher, erstmal zu fragen: „Was brauchen Sie?“ und meistens können die Familien darauf sehr genau antworten, was sie an Unterstützung benötigen, um für das Kind zuhause sorgen zu können. Aber dieses Nachfragen und Zuhören erfolgt nur selten. Manchmal kann eine Familie die Versorgung nicht allein bewältigen, aber alle Anträge auf Unterstützungsleistungen werden abgelehnt, oder es gibt keine passenden Angebote. Da, wo Familien eng begleitet werden und ohne Vorurteile nach dem gefragt wird, was es braucht, damit es dem Kind und der Familie gut geht, da lassen sich gute Lösungen finden, die entweder die Betreuung und Versorgung zuhause sicherstellen oder auch den weiteren Kontakt des Kindes zur Herkunftsfamilie einschließt, falls eine Unterbringung notwendig ist (beispielsweise in einer Pflegefamilie). Leider sehen sich Familien immer noch oft unter Generalverdacht einer Kindeswohlgefährdung, wenn sie sagen, dass sie die Betreuung und Versorgung zuhause nicht mehr schaffen. Damit das Risiko von Gewalt in der Betreuung und Pflege gesenkt wird, braucht es daher vor allem Entlastung, psychologische Begleitung und ein funktionierendes Hilfesystem. Denn meist ist nicht die Pflege des Kindes der Faktor, der die Familie belastet, sondern der ganze bürokratische Wahnsinn rund um das Versorgungsmanagement.

„Eigentlich muss von Familienschutz gesprochen werden. Nicht immer geht die Gefährdungslage in der Familie von den Eltern aus. Es gibt Krankheitsbilder, die zu einem erhöhten Aggressionspotenzial bei den betroffenen Kindern führen. Wenn sich fremdgefährdendes Verhalten gegenüber den Eltern und den Geschwistern zeigt, braucht es auch hier eine sensible Unterstützung. Der Familie zu raten das Kind in eine Einrichtung zu geben, kann nicht der erste Schritt sein. Es gibt meist viele verschiedene Wege, die zu einer Verbesserung der Situation führen können, sei es durch eine neue Einstellung der Medikamente oder durch Änderungen der täglichen Betreuungszeiten oder zusätzliche Unterstützung, wie beispielsweise Kurzzeitwohnangebote.“

Beispiel: „Eltern erhalten von der Fachambulanz und den begleitenden Ärzt:innen ihres Kindes mit einem seltenen Krankheitsbild, die vielfältige Operationen im Vorschulalter notwendig machte, einen umfassenden Behandlungsplan, der eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes verhindern soll. Die Umsetzung erfordert auch in der Schulzeit unterschiedliche Maßnahmen, bei denen das Kind Unterstützung benötigt. Die Assistenzleistungen werden aber abgelehnt. Aus Sicht der Amtsärztin sind diese Maßnahmen nicht erforderlich, die Fachärzt:innen werden trotz Schweigepflichtentbindung nicht kontaktiert. Als die Eltern nicht locker lassen, wird am Ende vorgeschlagen die Assistenzleistung nicht als SGB IX-Leistung, sondern als SGB VIII-Leistung zu finanzieren. Erst als ein Anwalt eingeschaltet wird, zeigt sich aus den amtlichen Notizen, dass die Eltern intern als Helikopter-Eltern betitelt werden. Wäre das Amt gegenüber den Eltern transparent gewesen, hätte dieser Vorwurf durch einen Anruf bei den langjährig behandelnden Fachärzt:innen ausgeräumt werden können. Die Eltern sind lediglich den Anweisungen der medizinischen Expert:innen gefolgt.“

Beispiel: „Der Vater rutschte in eine Psychose und es kam immer wieder zu gewaltvollen Übergriffen auf die Mutter. Diese wollte mit dem 3-jährigen Sohn der einen hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege hat und der einjährigen Tochter in einem Frauenhaus unterkommen. Das Frauenhaus lehnte die Aufnahme ab, weil sie dort die Versorgung des Kindes nicht gewährleisten könnten. Hier hätte es eine individuelle Lösung gebraucht, aber die Mutter wurde mit ihren Kindern einfach wieder nach Hause geschickt.“

Zukunftsvision: Inklusiver Kinderschutz

„Resilienzstärkung beugt Kindeswohlgefährdung vor.“

Ein inklusiver Kinderschutz berücksichtigt die Lebenswelt der chronisch kranken und behinderten Kinder und ihrer Familien, wodurch Fehleinschätzungen vermieden werden können. Die Perspektiven der Familien sowie der unterschiedlichen Fachkräfte (Ärzt:innen, Therapeut:innen, Assistenzkräfte, Inklusionserzieher:innen, Sonderpädagog:innen, Pflegekräfte und viele mehr) werden in die Einschätzung einer Gefährdungslage einbezogen. Überforderungssituationen, die in Gewaltspiralen enden können, wird vorgebeugt, indem gemeinsam mit der Familie überlegt wird, was sie braucht, damit es dem Kind gut geht. In einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe ist bekannt, dass viele der unterstützenden Leistungen nicht verlässlich zur Verfügung stehen und die Zugangshürden, sie zu erhalten für manche Familien zu hoch sind. Es ist bekannt, dass sich die Einhaltung von Therapien und Behandlungsplänen und die Umsetzung von Pflegemaßnahmen direkt auf das Wohl des Kindes auswirken können, dass der Druck auf die Eltern daher sehr hoch ist. Es ist auch bekannt, dass aufgrund des Fachkräftemangels das Versorgungsnetz häufig nicht reibungslos funktioniert. Systemversagen wird nicht den Eltern angelastet und Eltern werden mit der Situation nicht allein gelassen, wenn sich durch fehlende Unterstützungsstrukturen prekäre Situationen in den Familien abzeichnen, die das Wohl des Kindes gefährden. Laut den Teilnehmenden im ThinkTank können hier ganz unterschiedliche Hilfen zur Entlastung der Situation und damit zur Deeskalation in den Familien beitragen:

- > Bürokratieabbau
- > verlässliche Kindertagesbetreuung und Schule
- > passende temporäre Betreuungsangebote für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und Pflegebedarf (Kurzzeitwohnangebote)
- > verlässliche Unterstützungsleistungen (Pflege und Assistenz, medizinische und therapeutische Versorgung)
- > psychologische Begleitung
- > Unterstützung im Haushalt

Wenn die Familien in ihrer Resilienz gestärkt werden, die Kinder die notwendige Versorgung erhalten, und Eltern entlastet sind, dann beugt dies prekären Situationen vor.

„Es braucht Schutzkonzepte, die die Alltagswelt von Kindern mit Behinderungen und chronischer Erkrankung berücksichtigen.“

„Beim Thema „Kinderschutz“ ist auch die Berücksichtigung besonderer Aspekte wichtig, z.B. Lagerungsschäden! Die Einhaltung von Therapien und Behandlungsplänen und die Umsetzung von Pflegemaßnahmen können sich direkt auf das Wohl des Kindes auswirken.“

Bedarfsgerechte Hilfen: außerfamiliäres Wohnen

Realitäts-Check

„Nicht immer hat es was mit Kindeswohlgefährdung zu tun, wenn Kinder nicht in ihren Familien aufwachsen können.“

Es gibt viele Gründe, warum es sein kann, dass ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener mit Behinderung außerhalb seiner Familie lebt. Manchmal geht es einfach darum, dass die Versorgung des Kindes über die Möglichkeiten der Familie hinaus geht. Das kann sein, wenn die Pflege des Kindes besondere fachliche Expertise erfordert. Oder wenn das Krankheitsbild des Kindes besondere Anforderungen an die Örtlichkeiten stellt (z.B. bei immunsupprimierten Kindern oder manchen seltenen Erkrankungen). Oder wenn die Versorgung durch eine Person nicht zu leisten ist, weil eine permanente Beobachtung erfolgen muss (z.B. bei selbst- und fremdgefährdenden Verhalten oder der Notwendigkeit einer Krankenbeobachtung). Oder auch, weil die familiäre Situation es einfach gerade nicht hergibt, dem Kind mit seinen behinderungsbedingten Versorgungsnotwendigkeiten im Alltag gerecht zu werden. Aber meistens geht es um einen altersentsprechenden Entwicklungsschritt bei jungen Erwachsenen, um das sich verselbständigen und auf den eigenen Beinen stehen.

Die Art der Wohnform richtet sich aktuell allein nach einzelnen Versorgungserfordernissen des jungen Menschen. Mal steht die (heil-)pädagogische Förderung und Betreuung im Vordergrund, mal die Pflege oder medizinische Versorgung. Denn die entsprechenden Wohnangebote werden in der Regel über nur einen der zugrundeliegenden sozialrechtlichen Sektoren finanziert, meist über die Eingliederungshilfe oder die Pflege. Oft gelingt es daher nicht, die Rechte der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf Entwicklungsförderung, Teilhabe, gesundheitliche und pflegerische Versorgung gleichermaßen zu decken. Je mehr Versorgungserfordernisse bestehen, desto höher die Exklusionsgefahr. Gerade in Wohnformen für Kinder mit Intensivpflegebedarf ist oft konzeptionell keine pädagogische Begleitung vorgesehen, obwohl sich die Zuzahlungen der Familien teils auf mehrere tausend Euro belaufen. Jedes Kind hat ein Recht auf Familie und ein entwicklungsförderndes Aufwachsen mit der notwendigen Versorgung. Kann dies nicht in der Herkunftsfamilie erfolgen, wird allerdings nur selten eine Pflegefamilie in Betracht gezogen.

„Es braucht ein längeres Probewohnen, damit man sehen kann, wie es für den jungen Menschen klappt. In einem halben Jahr lässt sich herausfinden, ob die Einrichtung passt, ob die Versorgung gesichert werden kann und ob die Situation in der Familie sich vielleicht wieder verändert.“

„Wenn eine Familie von sich aus sagt, dass es nicht mehr geht, sollte nicht erst reagiert werden, wenn es zu einer Überlastung kommt. Gleichzeitig sollte es aber auch nicht dazu kommen, dass Familien anstatt der ambulanten Hilfen, die Überleitung ins Heim nahegelegt wird.“

Beispiel: „Die Tochter war in einer Wohngruppe untergebracht, bis sie dort wieder ausziehen konnte hat es acht Jahre gedauert, weil die Kosten höher waren als zuvor in der Wohngruppe. Erst dann wurde die Klage positiv für das Persönliche Budget beschieden und damit war ein individuelles Wohnen möglich.“

Beispiel: „Das Kind musste aufgrund eines fehlenden Schulangebots vor Ort ein Internat besuchen. Dies wurde vom Jugendamt als Hilfe zur Erziehung eingeordnet. Das Bewusstsein, dass dies eigentlich Teilhabe an Bildung ist, war nicht da. Deshalb sind den Eltern hohe Kosten entstanden.“

Zukunftsvision: Vielfalt außerfamiliären Wohnens

„Das Persönliche Budget kann viel ermöglichen, wenn man ein eigenständiges Wohnen mit Assistenz umsetzen will.“

Junge Menschen mit komplexen Behinderungen haben einen Anspruch auf medizinische Versorgung, Pflege, Förderung und soziale Teilhabe, auch wenn sie außerhalb ihrer Familien leben und aufwachsen (müssen). Es gibt vielfältige Wohnformen, die ein entwicklungsförderndes Aufwachsen sowie eine bedarfsentsprechende Versorgung und die soziale Teilhabe sicherstellen. Immer steht die kindliche Entwicklung oder Förderung der selbständigen Lebensführung des jungen Menschen im Mittelpunkt. Die notwendige Pflege und medizinische sowie therapeutische Versorgung ist je nach Bedarf sichergestellt. Die Herkunftsfamilie ist nach Möglichkeit eingebunden, der Kontakt zu ihr wird gefördert. Pflegefamilien erhalten ausreichend Unterstützung, damit sie die Pflege und Betreuung sichern können. Inklusives Wohnen in Wohngemeinschaften oder auch im Einzelwohnen sind je nach Alter gute Alternativen zur klassischen Wohngruppe, und sollten je nach Bedarf auch mit Betreuung oder Assistenz ermöglicht werden. Insbesondere für junge Erwachsene eröffnet das persönliche Budget hier Spielräume (z.B. inklusive Wohngemeinschaften für Studenten). Alle Bedarfe werden auch in außerfamiliären Wohnsettings gleichermaßen berücksichtigt und finanziert. Dies gilt auch für selbstbestimmtes Wohnen junger Erwachsener außerhalb von Heimen. Anträge (z.B. auf persönliches Budget) werden im Rahmen gesetzlich vorgegebener Fristen bearbeitet und bewilligt, um die für das selbstbestimmte Leben in den eigenen vier Wänden benötigte Hilfestellung zu ermöglichen.

„Ich habe dasselbe Recht zu wohnen wie ich will, wie jeder nicht behinderte Mensch auch.“

„Das Persönliche Budget kann viel ermöglichen, wenn man ein eigenständiges oder inklusives Wohnen mit Assistenz umsetzen will. Leider wird das Persönliche Budget von den Ämtern noch nicht gerne bewilligt. Es bräuchte hierzu mehr Wissen und Informationen, damit das Persönliche Budget ohne Abwehrhaltung beantragt werden kann.“

„Auch für Familien braucht es barrierefreien Wohnraum, damit sie ihr Kind zuhause gut versorgen können. Manchmal ist der fehlende Wohnraum das Problem.“

Bedarfsgerechte Hilfen: Gleichberechtigung im Sozialraum

Realitäts-Check

„Es braucht erst eine Sozialraumanalyse, damit man weiß, was sich ändern muss.“

Bisher fühlen sich Familien, deren Kinder behinderungsbedingte Teilhabebarrieren aufweisen, meist nicht ausreichend im Sozialraum berücksichtigt, sondern mit ihren Bedarfslagen unsichtbar. Es gibt einige Angebote, die explizit auch die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen im Blick haben und inklusiv ausgerichtet sind, diese Angebote sind allerdings selten. Hier braucht es teils begleitend eine individuelle Assistenz. Aber die Assistenz wird hier über Leistungen der Sozialen Teilhabe finanziert und kann erhebliche Kosten verursachen, da sie Elterneinkommensabhängig ist. Meist gibt es auch keine gute Übersicht, die diese Angebote bei den jungen Menschen und ihren Familien bekannt machen. Da sich die Angebote oft durch einzelne engagierte Akteure bilden, stehen sie meist nicht dauerhaft zur Verfügung. Oft können Regelangebote im Sozialraum auch nicht ausreichend flexibel auf die sehr heterogenen behinderungsbedingten Bedarfe individuell eingehen, dann braucht es für die Teilhabe weitere Unterstützung z.B. in Form von Assistenz. Häufig bestehen räumliche Barrieren, darüber hinaus fehlt es an personellen Ressourcen und Knowhow. Um hier eine Übersicht zu erhalten und Entwicklungen in Gang zu setzen, bräuchte es ein Monitoring durch die Jugendhilfeausschüsse. Dort werden die Themen Teilhabe und Inklusion jedoch noch nicht regelhaft mitgedacht. Auch gesundheitsspezifische Angebote sind für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen oft von hoher Relevanz und sollten ebenfalls im Fokus sein. Hier sind noch viele Fragen zu klären: Welche Daten braucht es für ein entsprechendes Monitoring? Wie wird sichergestellt, dass die Familien die passenden Angebote finden? Welche Informationen müssen für die Familien auffindbar sein? Die regionalen Selbsthilfestrukturen betroffener Familien sind bisher meist nicht ausreichend in die weiterführenden Entwicklungsprozesse eingebunden.

„Was inklusive Angebote der Kinder- und Jugendhilfe angeht sind meine Erfahrungen durchwachsen. Einige Zeit lang konnte meine Tochter (15 J., Trisomie 21) in einem "Haus der Jugend" einmal die Woche mit einer Einzelassistentin an einer Kindergruppe teilnehmen. Ab dem Jugendalter war das plötzlich nicht mehr möglich. Es hieß es sei ein "Offenes Haus" und sie dürfe ja "gern einfach kommen". Leider ist das Haus so "offen", dass eben auch alle Türen offen sind. Meine Tochter ist schwer geistig beeinträchtigt, hat kein Risiko- und Gefahrenbewusstsein. Es ist schlicht nicht möglich, dass sie sich allein in einem Jugendhaus bewegt.“

„Das Monitoring sollte auch gesundheitsspezifische Angebote und Bedarfe eruieren, interdisziplinäre Zusammenarbeit aufbauen, eine gemeinsame Sprache und Definition der Stellen finden.“

Zukunftsvision: Jugendhilfeplanung und Entwicklung im Sozialraum

„Wenn engagierte Menschen im Umfeld sind, dann kann Teilhabe in kleinen Momenten gelingt.“

Jugendhilfeplanung greift die Bedarfslagen von Kindern mit Behinderungen und ihren Familien auf und nimmt eine entsprechende Steuerung im Sozialraum vor. Dafür werden relevante Daten erhoben, die die bisherigen Lücken in der Statistik schließen. In die Sozialraumanalyse der Jugendhilfeausschüsse fließen Teilhabeaspekte, die bedeutsam für junge Menschen mit Behinderungen und ihre Familien sind, ein. Auch gesundheitspezifische Angebote und Bedarfe werden eruiert und berücksichtigt. Die kommunale Teilhabeplanung erfolgt partizipativ unter Einbindung der von Behinderung betroffenen jungen Menschen und ihren Familien (Selbsthilfestrukturen). Die Ergebnisse werden in der Jugendhilfeplanung und weiteren Sozialraumplanungen der Kommunen berücksichtigt.

Inklusiv ausgerichtete und spezifische Angebote werden erfasst und auf einer digitalen Informationsplattform dem Personenkreis zur Verfügung gestellt. Hier finden sich Hinweise zur Ausrichtung von Kindertagesbetreuungsangeboten und Schulen ebenso wie inklusive Angebote der offenen Kinder- und Jugendarbeit und die häusliche Versorgung ergänzende ambulante sowie (teil-)stationäre Angebote. Insbesondere Freizeitangebote, wie beispielsweise Sportvereine, ermöglichen Teilhabe durch barrierefreie Zugänge, auch weil Begleitpersonen willkommen sind. Auch gibt es einen Pool an Menschen (niedrigschwellige Familienunterstützung), damit die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Angebote im Sozialraum mit größerer Eigenständigkeit wahrnehmen können und die Teilhaberealisation nicht allein in der Verantwortung der Eltern liegt. Grundsätzlich wären hier auch die niedrigschwelligen Betreuungsleistungen aus der Pflegeversicherung denkbar, aber da wo sie nicht auf die Bedarfslagen der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen und ihrer Familien ausgerichtet sind, bräuchte es ein Back-Up. Wenn eine Assistenz erforderlich ist, kann diese auch nicht einfach durch Eltern oder ein Ehrenamt ersetzt werden, es muss immer nach der Besonderheit des Einzelfalls entschieden werden.

„Wenn die individuellen Teilhabebarrrieren gesehen und behoben werden, kann Inklusion gelingen.“

„Es braucht einen Pool an Menschen, auf die man zugreifen kann, damit sie das Kind begleiten können und es dadurch im Sozialraum teilhaben kann. Das Persönliches Budget ist gut nutzbar für privat organisierte Betreuung.“

„Oft wird auf ehrenamtliche Unterstützung verwiesen, aber die freiwilligen Alltagshelfer:innen brechen oft kurzfristig weg. Hier braucht es eine bessere professionelle Begleitung der Freiwilligen und ggf. ein Back-up durch bezahlte Helfer.“

Offene und barrierefreie Sportvereine machen Teilhabe möglich, v.a. wenn Begleitpersonen willkommen sind.

„Kinder haben ein Recht auf Verselbständigung ohne Eltern!“

Finanzielle Gleichstellung bei der Kostenbeteiligung

Realitäts-Check

„Nicht nur Teilhabe an Bildung sollte zuzahlungsfrei sein.“

Alle ambulanten Leistungen für Kinder mit seelischen Behinderungen sind kostenfrei. Eltern von Kindern und Jugendlichen mit anderen Behinderungen müssen jedoch Zuzahlungen zu Leistungen der sozialen Teilhabe finanzieren, z.B. wenn diese Assistenz benötigen, um – wie alle anderen Kinder auch – Freizeitangebote aktiv wahrnehmen zu können oder auch, wenn das Kind den Hort besuchen soll. Insbesondere Hort- und Betreuungsangebote ermöglichen gerade Einelternfamilien die Ausübung eines Berufes, welcher das Familieneinkommen sichert. Doch die mögliche Berücksichtigung des Einkommens hält Familien nicht selten davon ab, Angebote zur sozialen Teilhabe für ihre Kinder in Anspruch zu nehmen. Dies führt zu reduzierten Entwicklungschancen und Benachteiligung. Kinder und Jugendliche ohne Behinderungen treffen sich mit Freund:innen, gehen in den Park, in die Schwimmhalle, zum Sport, ohne dass Eltern neben Vereinsbeiträgen noch etwas extra bezahlen müssen oder ihr Kind (z.T. jungen Erwachsenen) in Ermangelung einer Assistenz selbst begleiten. Es darf nicht vom Einkommen oder den Möglichkeiten der Eltern abhängen, ob ein Kind an entwicklungsfördernden Freizeitaktivitäten oder dem Hort teilhaben kann. Gerade auch für Kinder mit körperlichen und kognitiven Behinderungen sind diese Leistungen wichtig, um die Teilhabe und den Prozess der Verselbstständigung zu fördern. Dieser die kindliche Entwicklung betreffende Aspekt wurde im Rahmen der Regelungen zur Kostenbeteiligung im SGB IX nicht ausreichend berücksichtigt und sollte nun, auch mit Blick auf Herstellung von gleichen Zugangsbedingungen, in einem Inklusiven SGB VIII dringend entsprechend geregelt werden.

„Der Anspruch von Kindern mit Behinderungen auf Assistenz muss unabhängig vom Einkommen und Vermögen der Eltern gelten. Bisher stellt die Kostenbeteiligung gegenüber allen anderen Kindern und Jugendlichen eine Diskriminierung dar.“

Beispiel: „Als wir für L. eine Assistenz für den Hort beantragen wollten, wurde uns gesagt, dass sei soziale Teilhabe, daher müssten wir eine hohe Beteiligung bezahlen. Für die Assistenz in der Schule am Vormittag müssen wir nichts bezahlen. Dabei kann ich ja nur arbeiten gehen, wenn mein Kind betreut ist. Der Hort sollte für Kinder nicht mehr Kosten verursachen als für Kinder ohne Behinderung. Und wenn mein Kind sich eine soziale Teilhabe aussuchen würde, dann lieber eine Freizeitaktivität.“

Zukunftsvision: Entwicklungschancen ohne Kostenbeteiligung

„Entwicklungschancen bieten und Benachteiligung vermeiden.“

Wie die Leistungen zur Bildung sind Leistungen der sozialen Teilhabe zuzahlungsfrei, denn gerade auch für Kinder mit körperlichen und geistigen Behinderungen sind diese Leistungen wichtig, um die Teilhabe sowie die Prozesse der Identitätsentwicklung und

Verselbstständigung zu fördern. Unternehmungen mit Gleichaltrigen sind ein wichtiger Teil des Abnabelungsprozesses von den Eltern. Assistenz, die dies ermöglicht (z.B. auch für unterstützende Kommunikation), ist daher auch außerhalb der Schule wichtig, um die Entwicklung eines jungen Menschen zu fördern. Welcher Teenager will beim Kinobesuch mit seinen Freunden die Mutter dabei haben? Und insbesondere Zuzahlungen für Leistungen der sozialen Teilhabe im Rahmen eines Hortbesuchs fallen nicht an, dadurch wird die Berufstätigkeit der Eltern, insbesondere von Alleinerziehenden, unterstützt. Die Assistenz ist auch dann zuzahlungsfrei, wenn sich junge Menschen engagieren, um an demokratischen gesellschaftlichen Entwicklungsprozessen partizipieren zu können.

„Der 14 Jährige im E-Rolli will nicht mit seinen Eltern zur Party des Freundes gehen. Soziale Teilhabe ist entwicklungsfördernd, entlastet das Familiensystem, unterstützt die schrittweise Abnabelung vom Elternhaus und ermöglicht es den Eltern einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.“

„Es braucht Entlastung, damit Familiensysteme nicht dekompensieren. Soziale Teilhabe kann auch ein Stück im Puzzle sein.“

Rückmeldungen aus der Jungen Selbsthilfe: „Die Assistenz sollte auch dann zuzahlungsfrei sein, wenn sich junge Menschen politisch engagieren, um sie bei ihrer politischen Beteiligung und Partizipation zu fördern.“

Wissensaufbau, Wissenstransfer, Wissensmanagement

Realitäts-Check

„Die Qualifizierung der Fachkräfte ist zentral!“

Die Fachkräfte in den Ämtern und anderen Stellen haben teils sehr wenig Wissen zu den Lebensrealitäten von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und ihren Familien. Hier braucht es mehr Verständnis dafür, dass Behinderungen auch bei ein und derselben Diagnose ganz individuelle Auswirkungen haben können und pauschale Hilfsangebote nur begrenzt nützen. Unterschiedliche Fachlichkeit und Professionalität mit jeweils eigenem Sprachgebrauch und Handlungslogiken verhindern zudem manchmal eine gute Kommunikation zwischen Gesundheits-, Pädagogik- und Sozialberufen. Es findet noch immer zu wenig gemeinsamer Austausch statt. Oft sind die Leitbilder und Herangehensweisen der jeweils anderen Berufsfelder unklar und es mangelt an einem respektvollen Umgang miteinander. Dies belastet nicht zuletzt die Familien, weil sie mit allen Bereichen gleichermaßen kommunizieren und kooperieren müssen. Nicht nur für die (Pflege-)Eltern, sondern auch für die unterschiedlichen Fachkräfte sind die Leistungsansprüche und Hilfestrukturen oft unüberschaubar und zu komplex. Selbst in Regionen mit einer Vielzahl an Angeboten, sind diese oft nicht gut aufzufinden. Daher ist es auch für Fachkräfte nicht leicht, innerhalb der Unterstützungsstrukturen weiterzuleiten. Bei Entwicklungsprozessen und Änderungen im Hilfesystem müssen die Selbsthilfeorganisationen mehr eingebunden sein, damit die Informationen auch tatsächlich bei den Familien ankommen. Denn die

Rückmeldungen aus dem ThinkTank bestätigen, was bereits durch viele Studien bekannt ist: Viele Informationen zu den Leistungen und Unterstützungsstrukturen erhalten Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern durch andere betroffene Familien, die sich in der Selbsthilfe engagieren. Die Selbsthilfe bündelt Informationen, sie vernetzt, sie hat vielseitige Angebote, beteiligt sich partizipativ an gesellschaftlichen Entwicklungsprozessen, gibt Rückmeldung zu den Lebenslagen der betroffenen Familien und setzt sich politisch für den Personenkreis chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien ein. Insbesondere muttersprachliche Selbsthilfestrukturen für Familien mit Migrationshintergrund sind wichtige Unterstützungsstrukturen, damit auch diese Familien Zugang zu den notwendigen Hilfen und entsprechende Informationen erhalten.

„Was möchte denn der Sozialarbeiter im Jugendamt zum Therapiestuhl im Kindergarten erzählen? Es braucht zusätzliche Fachkompetenzen.“

„Die Fachkräfte müssen spezialisiert sein, damit sie die Lebenswirklichkeit der Kinder und ihrer Familien kennen und mit den Schnittstellen Pflege und Gesundheit kooperieren.“

Zukunftsvision: Wissensaufbau, Wissenstransfer, Wissensmanagement

„Die Chance liegt in der Multidisziplinarität und Vernetzung.“

Inklusion ist von Anfang an in Ausbildung und Studium ein integraler Bestandteil und es gibt vielfältige Möglichkeiten der Weiterbildung. Es werden fachübergreifende Qualifizierungsangebote umgesetzt, z.B. zum Umgang mit der Heterogenität der Krankheitsbilder und Behinderungen oder zur Unterstützten Kommunikation, damit die verschiedenen Akteur:innen des Hilfesystems voneinander lernen können und Verständnis für die Aufgaben des jeweils anderen entsteht. Es gibt überregionale und moderierte Inklusions- und Versorgungsnetzwerke, welche (gerade auch im ländlichen Raum) die vielen unterschiedlichen Akteur:innen einer Versorgungsregion miteinander vernetzen. Die Netzwerkstrukturen dienen zum einen der Qualitätssicherung der Versorgung und der Qualifizierung der Fachkräfte, zum anderen findet dort der Austausch zu notwendigen Entwicklungsprozessen der Unterstützungsstrukturen statt. Hier ließe sich an die vielfältigen Erfahrungen aus den Netzwerken der Frühen Hilfen anknüpfen und ggf. an die Schaffung einer entsprechenden gesetzlichen Grundlage denken (vgl. § 3 KKG). Die regionalen Selbsthilfeorganisationen sind in die fallübergreifende systematische Netzwerkarbeit eingeschlossen. Es gibt ein Verzeichnis der Hilfen und Anlaufstellen einer Region und durch die moderierte Netzwerkarbeit können Änderungen schnell erkannt und eingearbeitet werden.

„Die Inklusions- und Versorgungsnetzwerke bündeln Informationen, diskutieren multiperspektivische Lösungsansätze für Versorgungslücken und geben Hinweise zu notwendigen Entwicklungsprozessen an die zuständige Verwaltungsebene weiter. Sie funktionieren wie eine Art Waschmaschine für die Versorgungsstrukturen.“ Beispiel guter

Praxis für regionale Informationsplattformen: <https://www.intakt.info/> oder <https://kinderversorgungsnetz-berlin.de/> und Beispiel guter Praxis für eine überregionale Anlaufstelle, die ein Versorgungsnetzwerk moderiert: www.menschenkind-berlin.de

„Der Bund sollte ein Tool bereitstellen für jeden Menschen, der zum Personenkreis der behinderten oder von Behinderung bedrohten Menschen gehört, das den Austausch zwischen Therapeuten, Frühförderstellen, Ärzten etc. ermöglicht. Datenschutzkonform und mit der Möglichkeiten, Sichtbarkeiten einzuschränken bzw. freizugeben für einzelne Stellen. Bedienung ggf. durch Verfahrenslotse und Eltern ermöglichen.“

Zukunftsvision: Fachberatungsstellen

„Die Unterstützte Kommunikation wird oft noch nicht ausreichend angeboten und angebahnt.“

Zu bestimmten, besonders relevanten kindheitsbezogenen Themen der Teilhabe gibt es bundesweite Fachberatungsstellen, z.B. zum Thema Nachteilsausgleich und Inklusion an Schulen. Diese Stellen beraten Fachkräfte und teilen Beispiele guter Praxis. So gibt es auch eine Fachberatung für Unterstützte Kommunikation, denn Kommunikation ist ein Grundbedürfnis des Menschen und damit eine zentrale Voraussetzung für gelingende Teilhabe. Daher muss es Ziel jeder Kita und Schule sein, Kindern und Jugendlichen, die nicht verbal kommunizieren können, eine entsprechende Förderung zukommen zu lassen. Unterstützte Kommunikation (UK) muss allerdings angebahnt und begleitet werden und dafür braucht es spezialisiertes Fachwissen. Die Bildungs- und Betreuungseinrichtungen dürfen mit dieser Aufgabe nicht alleingelassen werden, daher ist ihnen eine Fachberatungsstelle mit entsprechender bundesweiter Expertise zur Seite zu stellen. Auch die zukünftig für die Eingliederungshilfe von Kindern und Jugendlichen zuständigen Ämter können sich an die Fachberatungsstelle wenden, wenn es bei einem individuellen Fall Fragen zur Kommunikation mit einem jungen Menschen gibt. Dadurch bündelt sich auch die Expertise für sehr seltene Formen der unterstützenden Kommunikation und den Umgang damit.

„Es bräuchte auch eine Fachberatungsstelle zur Eingliederungshilfe / Persönliches Budget, damit die Sachberater:innen auf den aktuellen Wissensstand zugreifen können und sich bezüglich guter Praxis beraten lassen können – quasi als Beratung für das Amt.“

Gesehen und gehört werden

Realitäts-Check

„Die Beteiligungsformate der Selbsthilfe sind wichtig, hier werden wir gehört.“

Bisher Die jungen Menschen und ihre Familien aus dem ThinkTank beschreiben, was Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern schon so oft formuliert haben. Sie fühlen sich

von der Gesellschaft nicht ausreichend wahrgenommen, mit ihren Problemlagen alleingelassen und ungesehen. So gibt es zwar viele unterschiedliche Hilfen, doch sind sie in unterschiedlichen sozialrechtlichen Sektoren geregelt und keiner dieser Bereiche fokussiert auf die Lebenswirklichkeit von Kindern mit Behinderungen und ihre Familien. Bei der Entwicklung der Sozialgesetze für Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Pflegebedarf standen immer erwachsene, teils hochaltrige Menschen im Fokus. Die Lebensphase Kindheit in Verbindung mit gesundheitlichen und behinderungsbedingten Anforderungen, verknüpft mit einem Familienleben sowie der Verantwortungsübernahme für die Sorge des Kindes durch die Eltern, wurde nicht ausreichend berücksichtigt. Eine Unterteilung in das Kind mit Pflegebedarf, das Kind mit Behinderung, das Kind mit chronischer Erkrankung erscheint absurd – für die Familie ist das Kind einfach das eigene Kind, mit allem, was dazu gehört, damit es gut und sicher aufwachsen kann. Auch weil es immer wieder zu Schnittstellenproblemen kommt, die sich teils gerade aufgrund der Nichtberücksichtigung dieser besonderen Lebenslage ergeben, fühlen sich die Familien nicht gesehen. Und die vielfältigen Selbsthilfestrukturen sind eine Antwort darauf. Denn Selbsthilfe ist nicht nur die Selbsthilfegruppe von nebenan, Selbsthilfe ist eine Vielzahl an vernetzten engagierten (Pflege-)Eltern, Angehörigen und von Behinderung betroffenen (jungen) Menschen. Nach und nach empowern sich die Familien und Viele setzen sich irgendwann ebenfalls in der Selbsthilfe für andere Familien ein, die erst am Anfang ihres Weges mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind stehen. Durch die Selbsthilfestrukturen erhalten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien eine Stimme, auch wenn sie sich allein kein Gehör verschaffen können. So können ihre Sichtweisen und Erfahrungen (z.B. als Patientenvertretungen oder in Fachveranstaltungen) zu weiteren Perspektiven beitragen und Entwicklungsprozesse in Gang setzen, die auch die Lebensrealität dieser Familien berücksichtigen. Damit die Stimmen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen gesellschaftlich sichtbar werden, braucht es zudem Räume, in denen sie sich auch ohne Eltern und andere Erwachsene zu ihren Themen austauschen können. Dies erfolgt bisher teils schon in der Jungen Selbsthilfe, aber nicht in jedem Verein. Und nicht alle jungen Menschen haben die Fähigkeiten sich sprachlich auszudrücken und die eigenen Wünsche in abstrakter und reflektierter Form wahrnehmbar zu machen. Deshalb ist es wichtig, dass die Selbsthilfe auch in einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe anerkannt und eingebunden wird und die unterschiedlichen Perspektiven einer vielfältigen Gesellschaft sichtbar werden.

„Die selbstgegründete Selbsthilfegruppe berät ganz toll, ein toller Austausch und guter Ersatz für Beratung.“

Zukunftsvision: Selbstvertretung und Partizipation junger Menschen

„Es braucht ein Netzwerk an Selbstvertretungsstrukturen für junge Menschen mit Behinderungen.“

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene haben selbst die Möglichkeit, sich zu äußern, denn ihre Perspektiven können sich von denen der Eltern und begleitenden Unterstützungsstrukturen unterscheiden. Es werden daher Räume ohne Eltern und

Erwachsene geschaffen, in denen der Austausch untereinander stattfinden kann. Diese sind angebunden im Sozialraum der jungen Menschen mit Behinderungen (z.B. Schule, Freizeiteinrichtungen, Quartiersmanagement). Es gibt ein Netzwerk an Selbstvertretungsstrukturen junger Menschen mit Behinderungen und weitere Partizipationsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche, die nicht fest an eine Struktur angebunden sind. Es gibt eine Förderung für solche Partizipationsstrukturen, damit beispielsweise Schulen und Freizeiteinrichtungen entsprechendes Personal und barrierefreie Räume vorhalten können. Unterstützte Kommunikation ist konzeptionell mitgedacht, wenn Strukturen zur Selbstvertretung für Kinder und Jugendliche geschaffen werden. Auch in Schulen gibt es Selbstvertretungsstrukturen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen (z.B. Inklusions-AG), in denen diese sich direkt für den Abbau der von ihnen wahrgenommenen Barrieren in der Schule einsetzen können. Sie werden durch eine:n Inklusionsbeauftragte:n organisatorisch begleitet, an den:die sie sich - ähnlich einem Vertrauenslehrer - wenden können, wenn sie Barrieren im Schulleben erleben. Diese Person nimmt eine Vermittlerrolle ins Kollegium und Schulleitungsteam ein und ist Teil eines fortlaufenden Qualitätsentwicklungsprozesses. In Förderschulen gibt es festgeschriebene Beteiligungsstrukturen (Selbstvertretungsrat).

Einmal im Jahr findet eine bundesweite Konferenz zum Thema Teilhabe statt, an der auch Vertreter:innen der Bundesregierung anwesend sind. Dort werden aktuelle Themen und Teilhabebarrrieren besprochen und Lösungsansätze aus der Perspektive junger Menschen mit Behinderungen diskutiert. Die Assistenz für teilnehmende junge Menschen wird über die Eingliederungshilfe finanziert (nicht über die Nachbarschaftshilfe).

„Man müsste auch die Kinder mehr anhören. Die Kinder müssen auch eine Chance haben, zu sagen was ihnen gefällt. Auch auf politischen Ebenen.“

„Das Kind hatte andere Ziele zur weiteren medizinischen Behandlung als die Eltern und wurde dann vor einem Petitionsausschuss angehört. Gibt es das in der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe auch?“

Zukunftsvision: Kinder- und Jugendbeauftragte

„Es braucht Kinder- und Jugendbeauftragte als Interessenvertretung.“

Die Entscheidungen innerhalb der verschiedenen Leistungsbereiche der Sozialgesetzgebung berücksichtigen die verschiedenen Perspektiven, damit sie ganzheitliche Lösungen für die Lebenslagen von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern finden. Bei Diskussionen zu neuen Rechtslagen wird immer auch berücksichtigt, wie sie sich auf den Personenkreis der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen auswirken (z.B. bei Gesetzesreformen in den Bereichen Pflege, Gesundheit, Grundsicherung). Mit der Einführung von Kinder- und Jugendbeauftragten kommen die Problemlagen von jungen Menschen mit Behinderungen auch in den Gremien an, in denen Lösungsansätze diskutiert und wesentliche Entscheidungen getroffen werden. Die Kinder-

und Jugendbeauftragten setzen sich explizit auch für die Belange von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen ein. So gibt es eine:n Kinderbeauftragte:n der Bundesregierung ebenso wie eine entsprechende Funktion bei wesentlichen Gremien, wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

„Kinder- und Jugendbeauftragte setzen sich in wichtigen Gremien für die Belange von Kindern ein, auch für die mit Behinderungen. Sie prüfen, ob die getroffenen Entscheidungen die Rechte der Kinder ausreichend berücksichtigen.“

Zukunftsvision: Selbsthilfe im SGB VIII tatsächlich einbeziehen

„Selbsthilfe als Motor der Partizipation nutzen!“

Auch zukünftig ermöglicht die Selbsthilfe den Familien einen unkomplizierten Austausch mit Menschen, die ähnliche Alltagserfahrungen durchleben. Gemeinsam finden sie Wege zur Bewältigung der neuen Herausforderungen und gehen gestärkt in die neue Lebenssituation mit einem Kind, das möglicherweise sehr spezifische Versorgungserfordernisse mit sich bringt. Die Selbsthilfe in Form selbstorganisierter Zusammenschlüsse zur Selbstvertretung – wie es bereits mit dem KJSG in § 4a SGB VIII geregelt wurde – bringt die Perspektiven der Familien auch in kommunale, regionale und landesweite Entwicklungsprozesse der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe ein und beteiligt sich an den fallübergreifenden Netzwerkstrukturen (z.B. als Mitglieder in Jugendhilfeausschüssen, § 71 Abs. 2 SGB VIII oder Arbeitsgemeinschaften nach § 78 VIII). Durch die Beteiligung der Selbsthilfe können die Perspektiven der Familien mit behinderten Kindern in den Kinder- und Jugendhilfeplanungen berücksichtigt werden. Die Selbsthilfe wird daher in einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe gestärkt und gefördert. Dies ermöglicht dann auch weiterhin die Umsetzung passender Angebote für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen bereit zu stellen.

Rückmeldungen der Jungen Selbsthilfe: „Es sollte öfter Workshops für die Junge Selbsthilfe von den Verbänden zu aktuell relevanten Themen geben, damit sich mehr Menschen beteiligen können, die keine Zeit oder Kraft haben, sich langfristig in Gremien zu engagieren.“

Menschenrechte als Grundhaltung

Realitäts-Check

„Jetzt muss aber mal gut sein!“ Das war die Aussage des Amtes, als die Schullassistentz abgelehnt wurde. Die Behinderung unseres Kindes besteht aber lebenslang.“

Nicht selten steht im Kontakt mit den Ämtern der unausgesprochene Verdacht im Raum, dass die Familien sich an den Hilfen bereichern wollen und teils aus Frust Hilfsmittel beantragen und im „Keller lagern“ würden. Dabei versuchen die (Pflege-)Eltern lediglich für ihr Kind alle

notwendigen Hilfen zu generieren, damit es gut und mit möglichst gleichen Teilhabechancen aufwachsen kann, trotz Erkrankung und Behinderung. Die Eltern denken sich den Bedarf ihres Kindes nicht aus, sondern erhalten Hinweise der Ärzt:innen, Therapeut:innen, Pädagog:innen oder auch aus der Selbsthilfe und überlegen, ob diese im Alltag hilfreich und umsetzbar sind. Familien, die Klage einreichen, erhalten in der Regel recht, leider jedoch erst nach langwierigen Rechtsstreitigkeiten. Klageverfahren ziehen sich teils so lange hin, dass Kinder schon aus der beantragten Hilfe rausgewachsen sind.

„Wenn alle Menschen mich als gleichwertigen Menschen akzeptieren würden, und ich auch so leben dürfte, müsste ich für die Zukunft keine Angst um mein Leben haben.“

Beispiel: „Ein Kind mit vielen Operationen im Kleinkindalter erhielt in der Grundschule eine Schulassistenz über Leistungen zur Teilhabe an Bildung. Aufgrund des anhaltenden Unterstützungsbedarfs ist auch im 5. Schuljahr noch eine Assistenz beim Krankheitsmanagement notwendig. Der Antrag wird jedoch zwei Jahre lang nicht beschieden. Die Rückmeldungen des Amtes: Das Kind müsse das Krankheitsmanagement bereits selbständig umsetzen können, die Eltern seien überbehütend. Später stellte sich heraus, dass es eine amtsinterne Absprache gibt, dass für diese Art des Unterstützungsbedarfs keine Assistenzleistungen über das 4. Schuljahr hinaus bewilligt werden.“

Zukunftsvision: Menschenrechtsperspektive als Grundhaltung

„Die Haltung muss sich ändern!“

Familien, die durch die Sorge um ein Kind mit teils schwerwiegenden chronischen Erkrankungen und Behinderungen täglichen Herausforderungen begegnen müssen, benötigen vor allem eines: Menschen, die ihnen mit Empathie begegnen und sich für ihre Sorgen zuständig fühlen. Es heißt, für das Aufziehen eines Kindes braucht es ein ganzes Dorf. Für das Aufziehen eines Kindes mit Behinderungen braucht es das Dorf, den Kinderarzt, die Klinik, die inklusive Kita und Schule und die zuständigen Leistungserbringer und Leistungsträger. Auch wenn sich Kinder entwickeln, hilft es nicht, pauschale Entscheidungen zum Beenden von Leistungen zu treffen. Vielmehr gibt die UN-BRK vor, dass die Auswirkungen einer Behinderung im konkreten Einzelfall betrachtet werden sollen. Eine Behinderung zeigt sich in ihrer ganz individuellen Ausprägung, und die gleiche Diagnose kann sich völlig unterschiedlich auswirken. Was für den einen barrierefrei ist, kann für den anderen Exklusion bedeuten. Nur im gemeinsamen Umgang (inklusive Kita, inklusive Schule, inklusiver Arbeitsplatz) lernt die Gesellschaft diese Diversität auszuhalten und die notwendigen "social skills" für den Umgang miteinander. Wenn sich alle beteiligten Stellen verantwortlich fühlen, so kann der Abbau der behinderungsbedingten Barrieren eines Kindes gelingen und dies sichert dann auch die Umsetzung seiner Rechte, mit einer entsprechenden Förderung, ausreichend Schutz und Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe. Teilhabe ist ein Kinderrecht, denn nur durch sie kann sich das Kind zu einer selbstbestimmten, eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit entwickeln.

„Die UN-BRK muss in die Köpfe und Herzen von SachbearbeiterInnen, ErzieherInnen, Lehrkräften und anderen Fachpersonen einziehen und auch in die Gesellschaft getragen werden. Das Recht auf Inklusion darf nicht nur auf einem Papier stehen. Sie muss Fachpersonen in der Ausbildung vermittelt und in den Einrichtungen gelebt werden. Inklusion ist ein kostbarer Wert, der nicht nur ein theoretisch-philosophischer Gedanke bleiben darf, sondern gelebte Praxis werden muss.

„Ein Recht auf Bildung möglich werden zu lassen - unabhängig von den eigenen Erfahrungen und bürokratischen Abläufen. Einfach mal Entscheidungen aus der Perspektive des Kindes treffen und größtmögliche Teilhabe und Chancen möglich werden lassen.“

*„Zum Thema gleichwertige Menschen, muss ich an ein Zitat von Sabrina Lorenz denken:
"Wenn wir doch alle vor dem Gesetz gleich sind, warum fragst du nach meiner Behinderung, bevor du nach meinem Namen fragst.“*