



ThinkTank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“

#2: O-Töne aus der Selbsthilfe

Thema „Entlastung“

„Realitätscheck: Für Eltern behinderter Kinder haben Kindergarten- und Schulzeiten keine Verlässlichkeit!“

Wenn die Betreuung im Kindergarten und in der Schule und im Hort die individuelle Versorgung eines Kindes ausreichend berücksichtigen würde, ständen diese Zeiten verlässlich für Eltern zur Verfügung. Sie könnten ihrer Arbeit nachgehen, sich um die bürokratischen Anforderungen bei der Organisation von Behandlung und Therapie kümmern und sich ggf. von Schlafmangel aufgrund aufwändiger Nachtpflege erholen.

Der Realitätscheck zeigt, dass oftmals die Versorgung und Betreuung in Kindergarten und Schule nicht ausreichend gesichert ist. Viele Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen können daher diese Institutionen nicht verlässlich besuchen. Teils fahren die Eltern in die Schule, um dort medizinisch-pflegerische Maßnahmen (z.B. katheterisieren, Diabetesversorgung) umzusetzen, teils können die Kinder nur verkürzt oder an bestimmten Tagen am Kita- und Schulalltag teilnehmen, weil die Assistenz nur für eine geringe Anzahl an Stunden vor Ort ist. Andere wiederum sind ganz ausgeschlossen.

Jedes Kind mit Behinderung sollte einen festen Betreuungsplatz haben, wenn die Bildungseinrichtungen nicht verlässlich die Tagesbetreuung der Kinder übernehmen.

Kinder mit komplexen Behinderungen benötigen oft über viele Jahre eine 24h-zu-7-Betreuung und Versorgung. Eltern und Geschwister kommen teils an ihre Belastungsgrenzen. Haben die Kinder einen anerkannten Pflegegrad, haben sie wie erwachsene Pflegebedürftige auch einen Anspruch auf Leistungen der Kurzzeitpflege (SGB XI), die sie allerdings allzu oft nicht nutzen können. Denn bei Kindern reicht es nicht, sie zu

„Eine Pause zum Durchatmen - Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche.“

pflegen, sie benötigen auch eine bindungsgeleitete und entwicklungsfördernde Betreuung. Die Ausrichtung der Kurzzeitpflegeangebote ist daher eine andere als bei Erwachsenen und die Kurzzeitpflegeangebote für Erwachsene sind daher meist nicht nutzbar. In einigen Bundesländern gibt es bereits tolle Angebote des Kurzzeitwohnens speziell für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen. Neben der Pflege können die Kinder sich verselbständigen, und die Eltern können gleichzeitig Kräfte sammeln für die weitere Pflege und Betreuung im Alltag. Die Angebote des Kurzzeitwohnens für Kinder sollten Einrichtungen der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe sein und entsprechend Ressourcen erhalten. Es wäre sicherzustellen, dass die Leistungen der Kurzzeitpflege nach SGB XI dann dort abrechenbar sind.

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) sind ein sehr guter Ansatz: Niedrigschwellig, als Peer-

„Spezialisierte EUTB als niedrigschwellige Beratung etablieren.“

Beratung auf der Seite der Ratsuchenden positioniert, unabhängig von Leistungserbringern und -trägern. Bestenfalls werden sie in Trägerschaft von Selbsthilfe-Organisationen umgesetzt. Laut den Rückmeldungen fehlt es jedoch oft an Expertise zu den besonderen Lebenslagen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen und deren Familien. Es bräuchte auf den Personenkreis spezialisierte EUTB.

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

Nach Jahren weiß ich jetzt: Man geht zum SPZ, wenn es um Fragen zur Behandlung, Therapie und medizinischen Versorgung geht. Bei Fragen zur Entwicklung geht man zur Frühförderung. Bei Fragen zu Pflegeleistungen geht man zum Pflegestützpunkt und hat Glück, wenn sich dort jemand mit den besonderen Lebenslagen von Kindern auskennt. Man geht zur EUTB mit Fragen zu Teilhabeleistungen, aber auch

dort braucht es Glück, dass sich die Stelle auch mit Fragen zur Teilhabe in Kindergarten und Schule auskennt. Wenn es Probleme in der Schule gibt, macht jedes Bundesland sein eigenes Ding. Eigentlich muss man schon vorher wissen, wo die eigene Frage sozialrechtlich einsortiert werden muss, damit man die richtige Stelle findet. Das ist umso mehr anstrengend, umso mehr Sozialrechtsbereiche bei einem Kind eine Rolle spielen. Auch durch ein inklusives 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.

Es braucht Bürokratieabbau: "Nach dem Antrag ist vor dem Antrag - Warum macht man es den Familien so schwer?" Es braucht längere Bewilligungszeiträume, wenn klar ist, dass sich der Bedarf aufgrund einer lebenslangen Behinderung nicht ändert. Der Aufwand, um Leistungen zu erhalten ist immer viel zu hoch, dabei hat man durch die Pflege/Betreuung sowieso sehr wenig Zeit.

„Bedarf des Kindes erfassen, anerkennen und Leistungen bewilligen - das kann auch zur Entlastung der Eltern führen.“

Thema „Armutrisiko“

Familien, die ein Kind haben, das eine Behinderung hat und Pflege benötigt, sind dadurch zeitlich stark belastet. Die Vereinbarkeit mit einem Beruf ist oftmals schwierig. Es gibt viele Leistungen zur Unterstützung, aber für alles muss man zeitlich aufwendige Anträge stellen. Manchmal ist selbst das zu viel. Jemand, der bereits fast 24/7 in den Versorgungsalltag eingebunden ist, hat keine Kapazitäten noch einen 25-Seitigen Antrag zu stellen. Es braucht bürokratische Entlastung. Vielleicht können die Verfahrenslotsen helfen, durch die Bürokratie zu führen. Beispiel: „Wir sind Pflegeeltern für ein Kind, das wir 24 Stunden an 7 Tagen die Woche pflegen müssen (Intensivpflege). Der führende Rehabilitationsträger sieht den Bedarf 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.“

„Behinderung und Pflegebedürftigkeit machen die ganze Familie arm!“

„Die Haltung muss sich ändern!“

Realitätscheck: „Es kann nicht sein, dass den Familien vorgeworfen wird, sich an den Hilfen bereichern zu wollen. Das Kind hat einen Bedarf und danach müssen sich die Hilfen richten. Die Bedarfserfassung muss nach den Vorgaben der Eingliederungshilfe nach SGB IX erfolgen und sollten eingehalten werden. Familien die Klage einreichen, erhalten in der Regel recht, leider erst nach einem langwierigen Rechtsstreit. Aber das kann ja nicht die Lösung sein.“ Klageverfahren ziehen sich teils so lange hin, dass Kinder schon aus der beantragten Hilfe rausgewachsen sind.

Bisher müssen Eltern von Kindern und Jugendlichen mit körperlichen oder kognitiven Behinderungen Zuzahlungen zu Leistungen der Sozialen Teilhabe finanzieren, z.B. wenn diese etwa Assistenz benötigen, um Freizeitangebote aktiv wahrnehmen zu können. Alle ambulanten Leistungen für Kinder mit seelischen Behinderungen sind wiederum kostenfrei.

„Die Berücksichtigung des Einkommens hält Familien davon ab, Angebote zur Sozialen Teilhabe für ihre Kinder in Anspruch zu nehmen. Das führt zu reduzierten Entwicklungschancen und Benachteiligung.“

Das muss sich ändern. Die Berücksichtigung des Einkommens hält Familien mit niedrigerem Einkommen oft davon ab, Angebote zur Sozialen Teilhabe für ihre Kinder in Anspruch zu nehmen. Das führt zu reduzierten Entwicklungschancen und Benachteiligung. Kinder und Jugendliche ohne Behinderung treffen sich mit Freunden, gehen in den Park, in die Schwimmhalle zum Sport, ohne dass Eltern neben ggf. Vereinsbeiträgen noch etwas extra bezahlen müssen oder in Ermangelung einer Assistenz selbst noch die Jugendlichen und jungen Erwachsenen begleiten. Es darf nicht vom Einkommen der Eltern abhängen, ob ein Kind Leistungen zur Sozialen Teilhabe erhält und an entwicklungsfördernden Freizeitaktivitäten teilhaben kann. Gerade für Kinder mit körperlichen und geistigen Behinderungen sind diese Leistungen wichtig, um den Prozess der Verselbständigung und die Teilhabe zu fördern. Dieser die kindliche Entwicklung betreffende Aspekt wurde im SGB IX nicht ausreichend berücksichtigt.

Thema „außerfamiliäres Wohnen“

„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 (z.B. bei Intensivpflegebedarf). Oder wenn das Krankheitsbild des Kindes besondere Anforderungen an die Örtlichkeiten stellt (z.B. bei immunsupprimierten Kindern). 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 auch, weil die familiäre Situation es einfach gerade nicht hergibt dem Kind mit seinen behinderungsbedingten Versorgungsnotwendigkeiten im Alltag gerecht zu werden. Manchmal geht es um einen altersentsprechenden Entwicklungsschritt und ein Jugendlicher oder junger Erwachsener möchte sich verselbständigen und auf eigenen Beinen stehen. Anders als in der Kinder- und Jugendhilfe geht es meist nicht um Kindeswohlgefährdung. Und das soll auch so bleiben.

In den seltensten Fällen wollen Familien, 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 manchmal kann eine Familie die Versorgung nicht bewältigen. Und dann braucht es gute, liebevolle und unterstützende Begleitung, damit für das Kind ein guter Wohnort gefunden wird, der die passende Unterstützung liefern kann. Da, wo Familien eng begleitet werden, und ohne Vorurteile nach dem gefragt werden, was es braucht, damit es dem Kind und der Familie gut geht, da lassen sich gute Lösungen finden, die auch den weiteren Kontakt des Kindes zur Herkunftsfamilie einschließt, falls eine Unterbringung notwendig ist.

„Zuallererst einfach mal nachfragen., wie es denn in der Familie gehen könnte!“

Inklusives Wohnen in betreuten Wohngemeinschaften oder auch im betreuten Einzelwohnen für Menschen mit Behinderungen sind gute Alternativen zur klassischen Wohngruppe.

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

Insbesondere für junge Erwachsene kann das persönliche Budget Spielräume eröffnen, die bisher noch selten genutzt werden (z.B. inklusive Wohngemeinschaften für Studenten). Leider wird das Persönliche Budget von den Ämtern noch nicht gerne bewilligt. Es bräuhete hierzu mehr Wissen und Informationen, damit das Persönliche Budget ohne Abwehrhaltung beantragt werden kann.

Thema „Kinderschutz“

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 Betreuungsorte. Es sollte immer zunächst immer die Familie gefragt werden, was sie an Unterstützung braucht.

„Eigentlich muss von Familienschutz gesprochen werden.“

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

Der Alltag von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern richtet sich meist nach den

Versorgungserfordernissen des erkrankten Kindes. Eltern müssen die Arzt-, Klinik- und Therapietermine mit ihrem Kind wahrnehmen, Rezepte und Verordnungen besorgen, die Kostenübernahme mit den unterschiedlichen Kostenträgern klären, das häusliche Umfeld und ggf. die Ernährung anpassen, und bei Bedarf auch behandlungspflegerische Maßnahmen erlernen und durchführen. Geschwister sind ebenfalls im Blick zu behalten, sie sind genauso wie das erkrankte oder behinderte Kind emotional in der Entwicklung zu begleiten. Dieser Balanceakt zwischen Krankheitsmanagement und der Sicherstellung der normalen Entwicklung des Kindes stellt eine hohe Belastung für die Eltern dar. Kinderschutzkonzepte müssen diese Lebenswelt berücksichtigen, da es sonst zu Fehleinschätzungen kommen kann. Sie müssen auch berücksichtigen, dass sich die Einhaltung von Therapien und Behandlungsplänen und die Umsetzung von Pflegemaßnahmen direkt auf das Wohl des Kindes auswirken können. Für die Bewältigung dieser ganzen Herausforderungen stehen den Familien oft viele unterschiedliche Fachkräfte zur Seite, Ärzt:innen, Therapeut:innen, Assistenzkräfte, Inklusionserzieher:innen, Sonderpädagog:innen, Pflegekräfte und viele mehr. Aufgrund des Fachkräftemangels funktioniert das Versorgungsnetz aber häufig nicht reibungslos. Systemversagen kann jedoch nicht den Eltern angelastet werden, beispielsweise, wenn der notwendige Kontrolltermin durch die Fachambulanz immer wieder verschoben wird.

„Häusliche Pflege ist anstrengend. Insbesondere die Pflege von schwerbetroffenen und/oder verhaltensauffälligen Kindern. Über Gewalt in der Pflege – egal ob durch einen behinderten Jugendlichen, der seine Kraft nicht einsetzen kann oder durch

„Resilienzstärkung beugt Kindeswohlgefährdung vor.“

eine überforderte Mutter am Ende ihrer Kräfte – wird nicht gesprochen. Aber es gibt sie. Viele, sehr 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 zugewiegt als wir eigentlich wollten oder uns nur im letzten Moment zügeln können. Damit das Risiko von Gewalt in der Pflege gesenkt wird braucht es Entlastung, Supervision, den Anspruch auf Beratung und psychologische Begleitung.“

Weitere Ergebnisse aus dem ThinkTank #2 finden Sie im Padlet: <https://padlet.com/eisenhardt2/2-thinktank-inklusive-sgb-viii-aus-perspektive-der-selbsthilfe-25j8rfe1we8uitk3>

Hintergrund zum ThinkTank „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“

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 Kindern mit Behinderungen und ihre Familien betreffen und bislang in die Zuständigkeit der Eingliederungshilfe fallen, in die Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe über. Bisher sind diese im Gesetz zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen verortet. Wir wollen, dass schon im Gesetzesentwurf berücksichtigt wird, wie der Alltag von Familien mit einem chronisch kranken und behinderten Kind aussieht und welche Unterstützung diese sich wünschen. Um das wertvolle Wissen der Familien chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher in den Gesetzesreform-Prozess einzubringen, setzt das Kindernetzwerk als Selbsthilfe-Dachverband das Projekt „ThinkTank inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ um. Der ThinkTank steht Familien mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie der Jungen Selbsthilfe offen. Insgesamt sind vier online-Termine geplant, in denen sich der ThinkTank vertiefend mit unterschiedlichen Themen beschäftigen wird, die den Alltag von Familien mit einem Kind mit Behinderung oder chronischer Erkrankung betreffen. Zusätzlich wird es auch Workshops für die Junge Selbsthilfe geben. Im Herbst werden die gesammelten Ergebnisse in einem Positionspapier veröffentlicht und an das Familienministerium übergeben.

In den ThinkTank-Diskussionen stehen zwei Fragen im Mittelpunkt:

- > Was läuft bereits gut und soll auch nach einem Zuständigkeitswechsel zur Kinder- und Jugendhilfe erhalten bleiben?
- > Was muss sich aus Sicht der Familien und der betroffenen jungen Menschen noch verbessern?

Hier finden Sie einen Zeitstrahl mit den Ergebnissen der einzelnen ThinkTank-Termine:

<https://padlet.com/eisenhardt2/dokumentation-thinktank-inklusive-kinder-und-jugendhilfe-aus-vds1ilbdllhyh0con>

Bleiben Sie informiert über unsere Projekt-Homepage des ThinkTanks:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2023/Kinder--und-Jugendhilfegesetz-Thinktank.php>

Über uns:

Das Kindernetzwerk ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Wir informieren rund um den Versorgungsalltag der Selbsthilfe mit aktuellen Nachrichten. Für unsere rund 250 Mitgliedsorganisationen und 650 Einzelmitglieder sowie 220 Kliniken und Einrichtungen bieten wir ein starkes Netz, teilen Informationen, Nachrichten und Termine, bereiten wichtige Themen auf und stellen sie zur Diskussion.