



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

O-Töne aus 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.

Im ersten ThinkTank-Termin am 16. Juni 2023 wurden die Themen „Frühförderung“ und „Teilhabe in Kita und Schule“ diskutiert. Dabei standen 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?

Nachfolgend eine kurze Zusammenführung der Themen mit ergänzenden O-Tönen aus der Diskussion.

ThinkTank #1, Thema „Frühförderung“

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

Oft müssen die Familien im Alltag neben häufigen Terminen beim Arzt auch die unterschiedliche Therapien 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. Daher sollte die Frühförderung möglichst mobil erbracht werden, also in der Familie oder dem Kindergarten. Die Zugangshürden sind sonst sehr hoch.

Bearbeitungsfristen müssen gesetzlich hart definiert sein, und ggf. kontrolliert und eingefordert werden können. Sonst schließen sich die Entwicklungsfenster der Kinder, während sie auf die Bewilligung warten, und damit werden potenzielle Chancen auf eine höhere Selbstständigkeit und eine geringere Abhängigkeit von Hilfe verspielt. Für Frühförderung bleibt daher ein kurzes Zeitfenster.

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

Gerade zu Beginn, wenn eine Entwicklungsverzögerung auffällt oder eine Diagnose gestellt wird, sind die Sorgen der Eltern um die Gesundheit und Entwicklung und ggf. das (Über-)Leben der Kinder groß. Sie brauchen Zeit, damit sie die Situation gut verarbeiten können, müssen aber parallel bereits tiefgreifende Entscheidungen bezüglich der weiteren Behandlung treffen. In dieser Situation hätten sich viele Eltern eine stärkende Beratung gewünscht, damit sie die Kinder im weiteren Weg mit der Erkrankung und ggf. einer bleibenden Behinderung gut begleiten können. Auch im weiteren Verlauf sind psychosoziale Gespräche wichtig damit Eltern die Sinnhaftigkeit und Umsetzung von Diagnostik, Therapie und

„Wir Eltern brauchen eine Begleitung“

Frühförderung verstehen. Diese muss allerdings spezifisch auf den Personenkreis ausgerichtet sein, sie muss empowern und einen ganzheitlichen Blick auf die Familie werfen, damit sie wirklich hilfreich ist. Die Frühförderung wäre hier eine passende Anlaufstelle, da sie die Entwicklungen der Kinder bis zur Einschulung begleiten kann. Dafür braucht es dann aber auch eine entsprechende Ausstattung und qualifiziertes Personal.

Zukunftsvision: Die Frühförderung ist im alltäglichen Lebensraum der Kinder implementiert, in den Kindergärten arbeiten multiprofessionelle Teams mit einer ganzheitlichen Betrachtung auf die Entwicklung des Kindes. Eltern werden in die Frühförderung einbezogen, um zu lernen die Förderung des Kindes auch im familiären Alltag umzusetzen. Die Heterogenität der unterschiedlichen Auswirkungen von Behinderungen ist bekannt und der individuelle Einzelfall wird berücksichtigt. Bei Kindern mit sehr spezifischen Förderbedarfen, z.B. bei Sinnesbehinderungen oder Dysphagie, ist die Einbindung weiterer Therapeuten möglich.

„Therapeut*innen im Team der Kindergärten wären optimal.“

ThinkTank #1, Thema „Teilhabe in Kita und Schule“

„Bei der Einbeziehung des Kindes Überforderung vermeiden!“

Es ist richtig und wichtig, das Kind selbst einzubeziehen. Aber daraus kann sich schnell eine Überforderung des Kindes ergeben. Eltern müssen die Möglichkeit haben Gespräche auch allein, ohne das Kind führen zu können, denn manchmal braucht das Kind für den Prozess der Annahme einer Diagnose länger und manchmal ist ihnen die Prognose im Detail noch nicht bekannt, insbesondere wenn eine Lebenslimitierung im Raum steht oder wenn eine Diagnose ganz frisch gestellt ist.

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

„Es braucht fristgerechte Bescheidungen mit klarer Konsequenz!“

„Jetzt muss aber mal gut sein!“

„Das war die Aussage des Amtes, als die Schulassistenz abgelehnt wurde. Die Behinderung unseres Kindes besteht lebenslang. Auch wenn sich vieles entwickelt, hilft es nicht pauschale Entscheidungen zu treffen. Das ist doch genau die Aussage der UN-BRK, dass die Auswirkungen einer Behinderung im individuellen Einzelfall betrachtet werden sollen.“

„Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf sind in der inklusiven Schule benachteiligt“

Kinder mit komplexen Behinderungen haben mangels Kapazitäten des Personals und dessen Kompetenzen an Regelschulen kaum eine Chance auf eine inklusive Beschulung. Sie sind meist angewiesen auf umfassende Assistenz und teils auch auf med. Behandlungspflege. Die Anträge auf Assistenz werden häufig abgelehnt. Wurde Schulassistenz bewilligt, ist die Weisungsbefugnis oft unklar. Die Anträge werden als individuelle Leistungen bewilligt, aber teils wird von Trägern und Schule untersagt, dass die Schulassistenz mit den

Eltern sprechen kann. Dadurch fehlen teils grundlegende Informationen zum Krankheitsbild, die von den behandelnden Ärzt:innen an die Eltern gegeben werden. Hier sollten neue Konzepte entwickelt, Good-Practice-Beispiele geprüft und entsprechende Ressourcen/Leistungen zur Verfügung gestellt werden. Insbesondere die Einbindung heilpädagogischer und fachpflegerischer Expertise am Schulort sollte umgesetzt werden, damit Kinder mit komplexen Behinderungen teilhaben können.

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

„Digitale Schule muss gleichwertig sein wie eine Präsenzsche.“

Auch für Schüler:innen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (FgE) sollte es die Möglichkeit geben, modular an Abschlussprüfungen teilzunehmen. So hätten die jungen Menschen einen Nachweis, dass die Leistungen in Teilbereichen erbracht wurden. Dies würde dann wieder Türen für Ausbildungsstätten und eine Berufstätigkeit auf dem 1. Arbeitsmarkt eröffnen.

Auch Kinder mit schweren chronischen und teils

lebensverkürzenden Erkrankungen haben ein Recht auf Bildung und Teilhabe.

Doch aufgrund häufiger Krankenhausaufenthalte kann der Lehrplan teils nicht fristgerecht eingehalten werden. Hier braucht es neue Wege, wie beispielsweise eine rechtliche Gleichstellung von digitalen Lernformaten (gleiche Beschulung, gleiche Qualität, gleiche Abschlussmöglichkeiten). Die Teilnahme an Präsenzsche muss parallel möglich bleiben, denn diese ist ein wichtiger Ort der Teilhabe am Leben der Gemeinschaft für die betroffenen jungen Menschen.

„Recht auf einen Schulabschluss, auch für Kinder mit Lernschwierigkeiten (FgE).“

Die Heterogenität der Krankheitsbilder im Kindesalter ist immens, daher sind diese Kinder oft an spezifischen Fachambulanzen mit besonderer Expertise für das jeweilige Krankheitsbild angebunden. Die Einbindung der Fachmediziner:innen ist auch entscheidend für die Erfassung der Teilhabedarfe. Hier drei Beispiele von angeborenen Blasenfehlbildungen, die sich alle drei sehr unterschiedlich auf die Teilhabe in der Schule auswirken:

1. Blasenfehlbildung und geistige Behinderung aufgrund eines fetalen Alkoholsyndroms; das 8-jährige Mädchen kann sich mit Anleitung selbst katheterisiert, benötigt aber eine Unterstützung, damit es die hygienischen Standards einhält, benötigt wird für eine eingewiesene Assistenzkraft, bis das Kind die Maßnahmen sicher alleine umsetzen kann.
2. Blasenfehlbildung eines 7-jährigen Kindes; die Leerung der Blase erfolgt mit Unterstützung einer Pflegefachkraft. Die Blase muss nach Bedarf katheterisiert werden, daher muss die Pflegekraft vor Ort erreichbar sein. Benötigt wird eine examinierte Pflegefachkraft, da das Kind die Maßnahmen bisher noch nicht selbst umsetzen kann. 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. Da keine Lösung gefunden wurde, wartet die Mutter vor der Schule und übernimmt die Unterstützung.
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.

„Die Einbindung der behandelnden Fachärzt:innen sicherstellen.“

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. Diese Stelle würde die Fachkräfte beraten und in einem angebotenen Inklusionsnetzwerk könnten Beispiele guter Praxis miteinander geteilt werden.

„überregionale
Anlaufstelle mit
Inklusionsnetzwerke
schaffen“

„Die ICF wäre eine bessere
Grundlage für die
Bedarfsermittlung“

Die ICF wäre eine bessere Grundlage für die Bedarfsermittlung, auch für Leistungen zur Teilhabe an Bildung, aber vielerorts wird noch die ICD-10 genutzt. Mit der ICF lassen sich die Bedarfe und Ressourcen besser abbilden. Die Jugendhilfe würde so die Bedarfe besser erkennen und passgenauere Lösungen finden.

Weitere O-Töne und Ergebnisse zu den Themen „Frühförderung“ und „Teilhabe in Kita und Schule“ finden sie auf unserer digitalen Pinnwand über folgenden Link: <https://padlet.com/lottalevinthal/thinktank-inklusive-sgb-viii-aus-perspektive-der-selbsthilf-1512demq2x75jx8m>

Bleiben Sie informiert über unsere Projekt-Hompage 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.