

STELLUNGNAHME DES KINDERNETZWERKS E. V.

zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Entwurf eines Ersten Gesetzes zur Strukturreform der Kinder- und Jugendhilfe

(Erstes Kinder- und Jugendhilfestrukturreformgesetz – 1. KJHSRG)

1. VORBEMERKUNG

Das Kindernetzwerk e.V. ist der Dachverband der familienorientierten Selbsthilfe und vertritt die Interessen von chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien. Im Rahmen unseres ThinkTanks „Inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz aus Perspektive der Selbsthilfe“ haben wir von November 2022 bis Dezember 2023 die Erfahrungen und Zukunftsvisionen von 62 (Pflege-)Eltern und jungen Betroffenen aus zahlreichen Selbsthilfeinitiativen gesammelt. Die gebündelten Erfahrungen haben wir in den Bundesbeteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel eingebracht“ und uns im Rahmen des Selbstvertretungsrats engagiert. Mit der vorliegenden Stellungnahme wollen wir das Erfahrungswissen von jungen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihrer Familien auch in den aktuellen Gesetzgebungsprozess einbringen.

Der Referentenentwurf eines Ersten Gesetzes zur Strukturreform der Kinder- und Jugendhilfe enthält aus Sicht des Kindernetzwerks wichtige Ansätze, um Teilhabe zu stärken, Schnittstellen zu reduzieren, Bürokratieabbau zu ermöglichen und Hilfen besser aufeinander abzustimmen. Gleichwohl sehen wir erhebliche Risiken, dass zentrale Schutzstandards und Rechtspositionen der Kinder und ihrer Familien geschwächt werden könnten, wenn an entscheidenden Stellen nicht nachgebessert wird. Die gegenwärtige Chance, die Kinder- und Jugendhilfe inklusiv weiterzuentwickeln und die Rechte von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen zu stärken, kann nur genutzt werden, wenn das erreichte Schutzniveau der Eingliederungshilfe und des Teilhaberechts gewahrt und ausgebaut wird und die Reform nicht zu neuen Hürden oder verdeckten Leistungskürzungen führt. Die Reform muss sich daran messen, ob sie für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien tatsächlich zu einer spürbaren Verbesserung führt.

Wir betrachten mit Sorge, dass in der Gesetzesbegründung eine jährliche Kostenersparnis von bis zu 2,7 Mrd. Euro bis 2036 benannt wird, während sich die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen in der Zuständigkeit der Kinder- und Jugendhilfe durch die Zusammenführung etwa verdreifacht. Mit Blick auf ein solches Sparziel stellt sich die Frage, wie die Teilhabeleistungen aller Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen gesichert werden sollen. Es besteht die Gefahr, dass von der ursprünglichen Idee einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe in der Umsetzung wenig übrigbleibt und gerade in strukturschwachen Ländern und Kommunen sogar deutliche Verschlechterungen eintreten.

Damit die Reform ihrem Anspruch gerecht wird, müssen Bund und Länder die Kommunen finanziell und strukturell so ausstatten, dass sie die zusätzlichen Aufgaben tatsächlich tragen können, und zugleich verbindliche Qualitäts- und Qualifikationsstandards sichern. Nur dann kann die inklusive Kinder- und Jugendhilfe zu einer tatsächlichen Verbesserung der Lebens- und Teilhabechancen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen werden.

2. RÜCKMELDUNGEN IM DETAIL

Gerichtsbarkeit, Rechtsschutz und Ombudsstellen

Bisher unterliegen Leistungen der Eingliederungshilfe nach SGB IX der Sozialgerichtsbarkeit, Leistungen nach SGB VIII dagegen der Verwaltungsgerichtsbarkeit. Im Bundesbeteiligungsprozess, im Selbstvertretungsrat, im ThinkTank sowie von DBR und Fachverbänden wurde einhellig gefordert, dass die Eingliederungshilfe auch im SGB VIII der Sozialgerichtsbarkeit zugeordnet bleiben muss, um das etablierte Schutzniveau zu sichern. Wir begrüßen daher, dass mit der Verlagerung der Eingliederungshilfe für Kinder mit Behinderungen in das SGB VIII einheitliche Zuständigkeiten in der Jugendhilfe entstehen und eine sachgerechte Zuordnung der Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe zur Sozialgerichtsbarkeit erfolgen soll.

Familien brauchen einen eindeutig geregelten, niedrighschwelligten und fachgerichtlich angebotenen Rechtsschutz. Dies ist eine Grundvoraussetzung für die effektive Durchsetzung von Ansprüchen auf Leistungen zur Teilhabe. Neben der Klärung des Rechtswegs sollten die beschriebenen Ombudsstellen hinsichtlich der Teilhaberechte der Kinder mit Behinderungen gestärkt werden, um Familien unabhängig zu beraten und bei Konflikten mit Leistungsträgern unterstützen zu können.

Zusammenführung der Eingliederungshilfe im SGB VIII, Anspruchsgrundlagen und Leistungskataloge

Der Entwurf sieht eine Zusammenführung der Zuständigkeiten für Leistungen für junge Menschen mit Behinderungen in der Kinder- und Jugendhilfe vor, indem der Träger der öffentlichen Jugendhilfe künftig als Rehabilitationsträger im Sinne des SGB IX für die Eingliederungshilfe zuständig ist. Damit verbunden sind insbesondere:

- ✚ die Verpflichtung zu einer ICF-orientierten, personenzentrierten Bedarfsermittlung,
- ✚ Kooperationsverpflichtungen mit anderen Rehabilitationsträgern,
- ✚ die Einbindung in Teilhabe- und Leistungsplanverfahren.

Dies ist positiv zu bewerten, ebenso wie die zwei getrennten Anspruchsgrundlagen für Hilfen zur Erziehung und Leistungen der Eingliederungshilfe für Kinder mit Behinderungen. Die ermöglichte Kombination von erzieherischen Hilfen und Eingliederungshilfe bietet die Chance, Leistungen zur Entwicklung, zur Erziehung und zur Teilhabe aus einer Hand zu planen. Wichtig ist dabei, dass „Entwicklung“ im Sinne dieses Gesetzes nicht auf lineare Fortschritts- oder Reifungsprozesse beschränkt verstanden wird, sondern ausdrücklich auch den Erhalt von Lebensqualität, Teilhabe und Selbstbestimmung in hochbelasteten oder existenziellen Lebenslagen einschließt. „Entwicklung“ sollte, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit schweren, chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen, auch die Sicherung und Förderung von Wohlbefinden, Symptomlinderung sowie Stabilisierung von Lebenssituationen umfassen.

Der Verweis auf den im SGB IX geregelten Leistungskatalog der Eingliederungshilfe ist fachlich sinnvoll, weil er sicherstellt, dass der bisherige Umfang der Leistungen erhalten bleibt und keine verdeckten Kürzungen entstehen. Zu berücksichtigen ist, dass der Gesetzentwurf in weiten Teilen von zeitlich begrenzten Unterstützungsbedarfen ausgeht. Auch für Kinder und Jugendliche mit schweren chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen ist jedoch regelmäßig von dauerhaften Unterstützungsbedarfen auszugehen, die sich über die gesamte verbleibende Lebenszeit erstrecken können. Dies ist bei Bedarfsermittlung, Hilfe- und Leistungsplanung sowie Leistungsgewährung ausdrücklich zu berücksichtigen.

Das Kindernetzwerk bewertet es kritisch, dass der Referentenentwurf unter „Leistungen zur Beschäftigung“ zuerst Leistungen im Arbeitsbereich anerkannter Werkstätten für behinderte Menschen nach den §§ 58 und 62 SGB IX (WfbM) aufführt. Eine Kinder- und Jugendhilfe, die inklusiv ausgerichtet ist, sollte jungen Menschen mit Behinderungen vorrangig Wege in inklusive Ausbildung, Qualifizierung und Beschäftigung eröffnen und ihre Perspektiven auf Teilhabe am allgemeinen Arbeitsmarkt stärken. Werden WfbM-Strukturen bereits vor Vollendung des 18. Lebensjahres als zentrale oder erste Förderoption normiert, droht dies inklusive Lebens- und Erwerbsverläufe frühzeitig zu verengen. Aus Sicht des Kindernetzwerks sollten Leistungen im Kontext von WfbM daher allenfalls nachrangig – und eingebettet in ein klar vorrangiges Konzept inklusiver Ausbildungs- und Beschäftigungswege – verankert werden.

Im Referentenentwurf wird die Förderung einer schulischen oder hochschulischen Weiterbildung nach § 35d Abs. 2 SGB VIII-E u.a. daran geknüpft, dass diese „in dieselbe fachliche Richtung weiterführt“. Aus Sicht des Kindernetzwerks ist diese Bedingung problematisch, weil sie faktisch einen Studien- oder Fachrichtungswechsel ausschließt und damit das Wunsch- und Wahlrecht junger Menschen mit Behinderungen auf eine passende Berufswahl einschränkt. Gerade bei behinderungsbedingten Veränderungen der Lebenssituation, bei nachträglich erkannten Erkrankungen oder bei aus der Behinderung resultierenden Barrieren in einer ursprünglich gewählten Fachrichtung kann ein Fach- oder Studienwechsel eine sachgerechte und notwendige Anpassung sein. Wird die Förderung in solchen Fällen auf „dieselbe fachliche Richtung“ begrenzt, besteht die Gefahr einer mittelbaren Diskriminierung: Junge Menschen mit Behinderungen werden in ihrer Bildungs- und Berufsbiografie stärker festgelegt und haben geringere Möglichkeiten, ihren Weg inklusiv und selbstbestimmt zu gestalten. Das Gesetz sollte daher klarstellen, dass ein behinderungsbedingt oder aus vergleichbar gewichtigen Gründen erforderlicher Fach- oder Studienwechsel ebenfalls von der Hilfe umfasst ist und das Wunsch- und Wahlrecht der Leistungsberechtigten angemessen berücksichtigt.

Die im Entwurf vorgesehene Öffnungsklausel für unterschiedliche Länderregelungen birgt aus Sicht des Kindernetzwerks die Gefahr weiterer regionaler Unterschiede in Zuständigkeiten, Verfahrensabläufen und Leistungsstandards bei der faktischen Umsetzung.

Verfahrenslotsen

Verfahrenslotsen sind angesichts komplexer Zuständigkeiten, schwieriger Antragsverfahren und hoher Belastungen ein wichtiger Baustein, um Zugänge zu Leistungen zu erleichtern. Der Entwurf erweitert ihren Auftrag: Sie sollen zukünftig nicht nur zu Leistungen der Eingliederungshilfe nach SGB VIII/SGB IX, sondern auch zu Schnittstellen zu anderen Systemen (z. B. Pflegeversicherung) beraten und mit anderen Beratungsangeboten (z. B. Pflegestützpunkten) kooperieren. Sie sollen als niedrigschwellige, möglichst unabhängige Beratungs- und Unterstützungsstruktur fungieren.

Damit Verfahrenslotsen diese Rolle erfüllen können, brauchen sie fachliche Qualifikation, sektorenübergreifende Vernetzung und eine möglichst unabhängige Stellung. Die Streichung des Begriffs der Unabhängigkeit im Gesetzestext ist kritisch zu sehen. Die Ausgestaltung der organisatorischen und personellen Trennung hat sicherzustellen, dass keine Interessenkonflikte bei der Durchsetzung individueller Leistungsansprüche entstehen.

Bei besonders komplexen, langfristigen oder existenziell belastenden Bedarfslagen – insbesondere bei schweren, chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen eines Kindes oder Jugendlichen – ist die Vernetzung mit weiteren Unterstützungsstrukturen erforderlich, um vertiefte Kenntnisse an den Schnittstellen Gesundheitswesen und Pflege sicherzustellen. Auf Wunsch der Leistungsberechtigten soll Beratung und Unterstützung dann auch zu Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung, der sozialen Pflegeversicherung, der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung sowie zu weiteren komplementären Unterstützungsangeboten (z.B. zur Sozialmedizinischen Nachsorge) beraten, soweit diese für die Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung des Kindes oder Jugendlichen erforderlich sind. Auch sollte die Begleitung durch einen Verfahrenslotsen den Leistungsberechtigten aktiv und frühzeitig angeboten werden, denn gerade in akuten Krankheitsphasen und hochbelasteten Situationen haben Familien oft keine Zeit, um nach dem passenden Ansprechpartner zu recherchieren. Bei Bedarfslagen mit erheblichem medizinischem oder pflegerischem Unterstützungsbedarf soll der Verfahrenslotse auf eine angemessene Einbindung relevanter medizinischer und pflegerischer Fachstellen in die Hilfe und Leistungsplanung hinwirken.

Positiv bewertet wird, dass Verfahrenslotsen auch in die Jugendhilfeplanung und die Planung von Infrastrukturangeboten einbezogen werden sollen. Durch ihren unmittelbaren Kontakt zu den Familien erkennen sie früh, wo inklusive Angebote, Assistenzstrukturen und Barrierefreiheit fehlen, und können dies in die Planung einspeisen. Der Entwurf sieht Berichte an den örtlichen Träger vor. Dabei sind insbesondere strukturelle Barrieren, Schnittstellenprobleme und wiederkehrende Versorgungslücken zu benennen, die einer bedarfsgerechten Unterstützung junger Menschen mit komplexen oder mehrfachen Unterstützungsbedarfen entgegenstehen.

Bedarfserfassung, Hilfe- und Leistungsplanung

Die neue gemeinsame Hilfe- und Leistungsplanung führt die bisherigen Verfahren aus dem SGB VIII (Hilfeplan) und dem SGB IX (Leistungs- bzw. Teilhabeplan) zusammen. Die im Entwurf vorgesehenen einheitlichen Regelungen für eine Hilfe- und Leistungsplanung bieten die Chance, parallele und komplexe Verfahren zu bündeln und Bürokratieabbau zu erreichen.

Positiv hervorzuheben ist:

- ✦ Die Partizipation von Kind und Familie ist ausdrücklich festgeschrieben.
- ✦ Überprüfungen sollen regelmäßig, aber bedarfsorientiert erfolgen und so unnötige Wiederbegutachtungen vermeiden.
- ✦ Die Geschwistersituation und das gesamte Familiensystem werden berücksichtigt.
- ✦ Pädagogische, soziale und teilhabeorientierte Aspekte werden integriert betrachtet.

Bedauerlich ist, dass der Begriff nicht auf die eigentliche Zielsetzung der Teilhabeplanung eingeht. Die Ziel- und Teilhabeorientierung sollte im Wortlaut und in der Systematik deutlich bleiben. Die Orientierung an den Vorgaben des SGB IX, einschließlich ICF-Bezug, Instrumenten der Bedarfsermittlung und Teilhabeplan, ist ausdrücklich sinnvoll; auf Wunsch der Familie kann ein Teilhabeplanverfahren umgesetzt werden.

Entscheidend ist, dass die Hilfe- und Leistungsplanung die Besonderheit des Einzelfalles berücksichtigt und die individuelle Bedarfslage transparent abbildet. Es darf nicht sein, dass unter Berufung auf standardisierte Angebote (z. B. Pooling, Infrastruktur) individuelle Ansprüche begrenzt werden oder der individuelle Hilfebedarf gar nicht erst überprüft wird. Es ist zudem sicherzustellen, dass Bedarfe nicht mit der Begründung verneint oder reduziert werden, ein Kind oder Jugendlicher sei aufgrund seiner Erkrankung oder Prognose „nicht entwicklungsfähig“ oder könne Teilhabeziele nicht in ausreichendem Maße erreichen. Als Beispiel sei hier der Schulbesuch oder weiterführende Bildungsweg junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung genannt, da es hier immer wieder zu entsprechenden negativen Erfahrungen kommt.

Die Fachkompetenz der entscheidenden Personen in der Hilfe- und Leistungsplanung muss gewährleistet sein. Zur Umsetzung komplexer Fallkonstellationen können Hilfe- und Leistungsplankonferenzen mit allen beteiligten Akteuren und der Familie sinnvoll sein. Damit die Zusammenarbeit mit anderen Leistungsträgern (z. B. gesetzliche Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Schule) gelingt, müssen Kooperations- und Abstimmungsverpflichtungen klar geregelt sein. Da der Hilfe- und Leistungsplan weitreichende Folgen für die Gesundheit der Betroffenen haben kann, sollte die behandelnde ärztliche Fachkraft, die mit dem Krankheitsbild oder der Behinderung vertraut ist, mit in die Hilfe- und Leistungsplanung einbezogen werden. Dies gilt insbesondere im Falle von schweren und komplexen chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Als Rehabilitationsträger muss das Jugendamt ausreichend personell, fachlich und finanziell ausgestattet werden, um diese Gesamtverantwortung tragen zu können. Ohne gezielten Ausbau besteht die Gefahr, dass Entscheidungen auf unzureichender Fachbasis getroffen werden und das bisherige Niveau der Eingliederungshilfe nicht gehalten werden kann.

Beispielhaft wollen wir das verdeutlichen: Bei Kindern gibt es viele Seltene Erkrankungen, deren Symptome leicht als Scheitern der Erziehung fehlgedeutet werden können, wenn entsprechende Expertise fehlt. Bei Kindern mit ME/CFS sind typische Krankheitsfolgen z. B. Rückzug, Aufenthalt im abgedunkelten Zimmer, Isolation wegen Reiz- und Belastungsintoleranz, Pacing zur Vermeidung von PEM (Post-exertionelle Malaise). PEM beschreibt die Zustandsverschlechterung nach minimaler Belastung. Diese Symptome können schnell als „Erziehungsversagen“ missinterpretiert werden. Nur durch die oben genannten Kooperations- und Abstimmungsverpflichtungen kann sichergestellt werden, dass auch gut gemeinte Hilfen (z.B. Gruppenangebote, um Isolation entgegenzuwirken), die den Gesundheitszustand voraussichtlich oder tatsächlich verschlechtern, zu unterlassen bzw. umgehend zu beenden sind.

Bei Entscheidungen, die die Kinder betreffen, beispielsweise in der Hilfe- und Leistungsplankonferenz, soll bei Bedarf eine digitale Teilnahme ermöglicht werden, sodass ans Haus gebundene oder bettlägerige Menschen mit Behinderungen oder chronischer Erkrankung nicht von der Teilnahme abgeschnitten werden.

Zugangsvoraussetzungen

Die Anspruchsvoraussetzungen orientieren sich weiterhin stark am Begriff der „wesentlichen Behinderung“ aus dem SGB IX. Über Verweisungen wird dieses Merkmal in das SGB VIII übertragen, um den Personenkreis der Leistungsberechtigten zu begrenzen. Aus Sicht des Kindernetzwerks ist dies für Kinder und Jugendliche problematisch: Gerade in der Entwicklung kann frühzeitige Unterstützung dazu beitragen, eine wesentliche Behinderung zu verhindern oder abzumildern. Eine zu enge Auslegung des Wesentlichkeitsmerkmals erhöht das Gefährdungsrisiko, dass notwendige Hilfen erst dann gewährt werden, wenn sich Beeinträchtigungen bereits verfestigt haben. Der Entwurf eröffnet zwar an einigen Stellen Ermessensspielräume, Leistungen auch bei noch nicht gesicherter Wesentlichkeit zu gewähren, doch bleibt dies von der Praxis vor Ort abhängig. Hier braucht es klare Leitlinien, um präventive Hilfen zu stärken.

Infrastrukturelle Bildungsassistenz, Infrastrukturangebote, Vorrang vor Einzelfallhilfen

Der Entwurf setzt verstärkt auf infrastrukturelle Bildungsassistenz und Infrastrukturangebote (Pooling-Lösungen) in Kindertageseinrichtungen und Schulen. Die Stärkung solcher Angebote ist grundsätzlich zu begrüßen, da sie dazu beitragen kann, Kinder ohne Stigmatisierung zu unterstützen und inklusive Settings zu stärken.

Problematisch ist jedoch zum einen der gesetzlich normierte Vorrang dieser Infrastrukturangebote vor individuellen Hilfen, denn die Unterstützung muss sich am individuellen Bedarf orientieren. Zum anderen ist kein Mechanismus implementiert, der dann greift, wenn die infrastrukturellen Angebote die Teilhabe nicht ausreichend sicherstellen können. Hier braucht es eine rechtsichere Regelung, die sicherstellt, dass bei einem absehbar nicht gedeckten individuellen Bedarf zeitnah eine Hilfe- und Leistungsplanung erfolgt, über die dann die passende individuelle Unterstützung implementiert werden kann. Die Besonderheit des Einzelfalles muss immer Berücksichtigung finden (Personenzentrierung) und im Rahmen einer Bedarfsfeststellung erfasst werden können. Für Kinder und Jugendliche mit hohem oder sehr spezifischem Unterstützungsbedarf (z. B. Sinnesbehinderungen, komplexe chronische Erkrankungen, notwendige unterstützte Kommunikation) besteht sonst das Risiko einer faktischen Schlechterstellung gegenüber dem bisherigen System nach SGB IX. Vorrangregelungen für Infrastrukturangebote dürfen nicht dazu führen, dass lange Phasen entstehen, in denen nicht die passende Unterstützung zur Verfügung steht und die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft eingeschränkt wird. Es braucht daher klare, einklagbare Anspruchsgrundlagen für individuelle Leistungen, wenn infrastrukturelle Angebote den Bedarf nicht decken können.

Eine Mutter schildert ihre Erfahrungen wie folgt: „Für mein Kind mit hohem Unterstützungsbedarf gibt es derzeit faktisch keine schulische Alternative ohne Pooling. Da eine durchgehende 1:1-Begleitung notwendig ist, kann mein Kind an vielen schulischen Aktivitäten leider nicht teilnehmen. In Situationen von Personalmangel wird es häufig vorzeitig nach Hause geschickt. Statt Lösungen zu finden, wird auf fehlende Ressourcen verwiesen. Das vermittelt meinem Kind, nicht willkommen zu sein und das Recht auf Teilhabe bleibt in der Praxis unerfüllt.“

Ein weiteres Beispiel beschreibt die Bedenken hinsichtlich des Einsatzes von infrastrukturellen Angeboten bei gehörlosen oder unterstütz kommunizierenden Kindern (§ 35d Absatz 4, § 35i, § 80a SGB VIII-E). Die vorgesehene grundsätzliche Erfüllung individueller Schulbegleitung durch Gruppenangebote verkennt die spezifischen Anforderungen der Kommunikationsunterstützung. So sind Leistungen wie die Förderung der Verständigung – beispielsweise Gebärdensprachdolmetschen in Deutscher Gebärdensprache – nur innerhalb von Gruppen hörbehinderter Kinder sinnvoll poolfähig. Pauschale Pooling-Vorgaben gefährden daher die tatsächliche Verständigung und damit die gleichberechtigte Teilhabe dieser Kinder am schulischen Unterricht.

Die im § 80a SGB VIII-E beschriebene infrastrukturelle Bildungsassistenz soll die Anleitung und Begleitung der Kinder sicherstellen. Unklar ist, ob hier auch pflegebezogene Maßnahmen mit abgedeckt werden sollen. Das Kindernetzwerk weist darauf hin, dass Bildungs- und Teilhabeangebote für viele Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen ohne pflegerisch unterstützende Leistungen faktisch nicht zugänglich sind. Dazu zählen niedrigschwellige Formen der Assistenz, etwa bei körperbezogenen Grundbedarfen, in der Verständigung oder bei medizinisch notwendigen Unterstützungen, die eine aktive Teilnahme am schulischen Alltag überhaupt erst ermöglichen. Diesbezüglich sollte ebenfalls als strukturelle Lösung über eine

flächendeckende Einführung von KiTa- und Schulgesundheitsfachkräften nachgedacht werden. Nicht jede Situation erfordert eine individuelle Eins-zu-eins-Begleitung, zumal fachlich qualifiziertes Personal insgesamt knapp ist. Bildungseinrichtungen benötigen zudem geeignete räumliche Voraussetzungen, um pflegerische Unterstützung bündeln zu können.

Kostenheranziehung, Kostenbeteiligung, Pauschalen und Persönliches Budget

Die Neuordnung der Kostenheranziehung und Kostenbeteiligung enthält Chancen und Risiken. Positiv ist, dass ambulante Leistungen beitragsfrei bleiben. Kritisch ist jedoch, dass bisher unklar ist, in welcher Höhe Kostenbeiträge für die anderen Leistungen vorgesehen werden. Auch wenn sich diese an der „häuslichen Ersparnis“ orientieren sollen, können selbst moderate Beiträge für einkommensarme Familien oder Alleinerziehende eine erhebliche Belastung darstellen.

Pauschale Geldleistungen können zwar Verwaltungsaufwand reduzieren, bergen aber bei zu niedriger Bemessung das Risiko einer faktischen Unterdeckung des Bedarfs. Dies darf nicht zu einer Verlagerung des Finanzierungsrisikos auf die Familien führen. Es braucht transparente Maßstäbe zur Bemessung von Pauschalen und einen verlässlichen Anspruch auf Anpassung bei Mehrbedarf.

Personelle Ausstattung

Die inklusive Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhilfe kann nur gelingen, wenn die personellen und fachlichen Ressourcen in den Jugendämtern deutlich gestärkt werden. Wenn die Kinder- und Jugendhilfe künftig für weitere Bedarfsgruppen zuständig sein soll, braucht es ausreichend Personal, Qualifikation und tragfähige Strukturen, damit diese zusätzlichen Aufgaben nicht einfach zu einer weiteren Überlastung führen. Zugleich sieht das Kindernetzwerk die Notwendigkeit, behinderungsbezogene und kommunikative Kompetenzen von Fachkräften stärker zu verankern.

Der Entwurf stärkt in § 79 Abs. 3 SGB VIII-E zwar den aufgabenspezifischen Kompetenzansatz, enthält aber keine Regelung dazu, welche Mindestkompetenz Jugendamtsfachkräfte mitbringen müssen, wenn sie künftig die Bedarfsermittlung und Hilfe- und Leistungsplanung für Kinder mit körperlichen oder geistigen Behinderungen verantworten. Angesichts der komplexen Behinderungsbilder und chronischen Erkrankungen im Kindesalter ist das höchst problematisch.

Einmalige Schulungskosten von rund 8,5 Mio. Euro für ganz Deutschland sind für 575 Jugendämter und über 300.000 Kinder nicht angemessen. Ohne verbindliche Qualifikationsstandards besteht die Gefahr, dass Entscheidungen über Teilhabeleistungen auf unzureichender fachlicher Grundlage getroffen werden und das bisherige Schutzniveau der Eingliederungshilfe unterschritten wird.

Der Gesetzgeber könnte in § 79 SGB VIII-E oder in einer Rechtsverordnung verbindliche Mindestqualifikationsstandards für Fachkräfte festlegen, die Eingliederungshilfeleistungen für Kinder mit körperlichen und geistigen Behinderungen planen. Fehlen diese Standards, entsteht ein neues Zuständigkeitssystem, dem die dafür notwendige fachliche Qualifizierung des Personals nicht entspricht.

Frühförderung

Die Regelungen zur Frühförderung (§ 35c SGB VIII-E) benötigen für hörbehinderte Kinder eine klare fachliche Präzisierung. Ohne frühzeitige Förderung in einer voll zugänglichen Erstsprache besteht ein erhebliches Risiko der Sprachdeprivation mit dauerhaft negativen Folgen für die kognitive, schulische und soziale Entwicklung. Dieses Risiko besteht auch bei technischer Versorgung, da Hörhilfen oder Cochlea-Implantate allein keinen gesicherten Spracherwerb gewährleisten.

Eine bilinguale Frühförderung in Deutscher Gebärdensprache (DGS) und Deutsch ist daher zwingender Bestandteil einer angemessenen Förderung für hörbehinderte Kinder. Das Recht auf Gebärdensprache ist völker- und nationalrechtlich anerkannt und muss sich konsequent in der Ausgestaltung der Frühförderung widerspiegeln. In § 35c SGB VIII-E, zumindest jedoch in der Gesetzesbegründung, sollte ausdrücklich klargestellt werden, dass die bilinguale Frühförderung für alle hörbehinderten Kinder als Regelleistung vorzusehen ist, unabhängig von einer technischen Versorgung. Das Risiko der Sprachdeprivation sollte

dabei als zentrales Leitmotiv benannt werden. Zudem ist sicherzustellen, dass Frühförderstellen die hörbehinderte Kinder begleiten, verbindlich über DGS-kompetente Fachkräfte verfügen. Allgemeine Qualifikationsanforderungen reichen hierfür nicht aus. Nur durch eine frühzeitige, sprachlich voll zugängliche Förderung kann die Grundlage für langfristige Teilhabe und Bildungserfolg gelegt werden.

Gesundheitsschutz, Schnittstelle Pflege und Hilfsmittel

Die Weiterentwicklung der Regelungen an der Schnittstelle von Kinder- und Jugendhilfe, Eingliederungshilfe und Pflege ist ein zentraler Baustein für ein inklusives System. Positiv ist, dass das Wunsch- und Wahlrecht der Leistungsberechtigten – unter anderem in Anlehnung an § 43a SGB XI und § 103 SGB IX – ausdrücklich gewahrt bleibt und damit Selbstbestimmung auch bei komplexen Unterstützungsbedarfen abgesichert wird.

Für Kinder und Jugendliche mit komplexen chronischen Erkrankungen, insbesondere für intensivpflegebedürftige junge Menschen in Wohneinrichtungen, besteht jedoch weiterhin Klarstellungsbedarf. Um Teilhabe auch in diesen Lebenslagen sicherzustellen, bedarf es verbindlicher Qualitätsstandards, einer stärkeren Verzahnung medizinischer, pflegerischer und pädagogischer Leistungen sowie der uneingeschränkten Verfügbarkeit von Leistungen zur Entwicklung, Erziehung und Teilhabe – auch bei begrenzter Lebenserwartung. Erforderlich ist zudem die systematische Einbeziehung von Hilfsmitteln und heilpädagogischen Maßnahmen als selbstverständlicher Bestandteil von Teilhabeleistungen.

Die vorgesehene Priorisierung infrastruktureller Angebote ist kritisch zu prüfen. Für viele betroffene Kinder sind solche Angebote krankheitsbedingt oder aufgrund notwendiger intimer Pflegehandlungen nicht nutzbar oder nicht zumutbar. Maßgeblich darf daher nicht die bloße Verfügbarkeit eines Angebots sein, sondern seine tatsächliche Nutzbarkeit im Einzelfall. Bestehen bereits beim Zugang gesundheitliche Risiken, müssen individuelle, aufsuchende oder häusliche Leistungen vorgesehen werden.

Insbesondere ist sicherzustellen, dass

- ✦ Leistungen sich am individuellen gesundheitlichen Leistungsvermögen orientieren,
- ✦ die tatsächliche Nutzbarkeit von Angeboten maßgeblich ist,
- ✦ gesundheitsschädliche Maßnahmen vermieden werden,
- ✦ fachliche Expertise systematisch einbezogen wird,
- ✦ krankheitsspezifische Besonderheiten berücksichtigt werden,
- ✦ gesundheitliche Risiken durch entsprechende Expertise angemessen bewertet werden,
- ✦ die Restgesundheit geschützt wird
- ✦ und Selbstbestimmung gewahrt bleibt.

Diese Klarstellungen konkretisieren die Grundsätze der Bedarfsgerechtigkeit und Individualisierung und sind gerade für junge Menschen mit komplexen Erkrankungslagen relevant. Ohne sie besteht die Gefahr, dass Teilhabeziele verfehlt und gesundheitliche Verschlechterungen in Kauf genommen werden.

Kritisch sind zudem Regelungen zur Hilfsmittelversorgung im Bildungskontext zu bewerten, die den Anspruch davon abhängig machen, dass ein Hilfsmittel selbstständig bedient werden kann. Dies könnte in der Praxis zu Exklusion führen, etwa bei Kindern, die diese assistiert z.B. für die Kommunikation nutzen. Hilfsmittel müssen daher auch dann als teilhaberelevant anerkannt werden, wenn ihre Nutzung auf Unterstützung angewiesen ist.

Hilfen zur Erziehung

Das Kindernetzwerk sieht durch die Zusammenführung der Zuständigkeiten für Kinder mit Behinderungen und ihre Familien unter dem Dach der Kinder- und Jugendhilfe eine Chance diesen oft hochbelasteten und vulnerablen Personenkreis systematisch zu stärken, denn Familien sind in der Regel nicht auf das Leben mit einem Kind mit Behinderung vorbereitet. Denkbar sind über die Hilfen zur Erziehung nach § 27a SGB VIII-E beispielsweise Angebote für Eltern von Kindern mit Behinderungen

zum Erwerb derjenigen Kommunikationsformen und Förderstrategien, die das Kind für seine Entwicklung benötigt (z.B. bei hörbehinderten Kindern der Erwerb der Gebärdensprache für Eltern). Auch Peer-to-Peer-Angebote zum Empowerment für Kinder und Jugendliche mit Behinderung sind denkbar. Die Einbeziehung von der Familienselbsthilfe in Konzeption und Durchführung solcher Angebote ist dabei zielführend, weil ihre Erfahrungsexpertise professionelle Unterstützung wirksam ergänzt. Nur unter solchen Rahmenbedingungen können Hilfen zur Erziehung ihre Wirkung für Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern voll entfalten.

Inklusiver Kinderschutz

Das Kindernetzwerk sieht die Weiterentwicklung des Schutzauftrags bei Kindeswohlgefährdung (§ 8a SGB VIII-E) ausdrücklich als Schritt in die richtige Richtung. Besonders die stärkere Ausrichtung auf eine gemeinsame fachliche Einschätzung durch mehrere Professionen sowie die Möglichkeit, bei Bedarf weitere beteiligte Akteure einzubeziehen, spiegelt die Realität eines inklusiven Kinderschutzes wider. Eine fachlich fundierte Gefährdungseinschätzung kann bei komplexen Gesundheitskonstellationen nur sachgerecht umgesetzt werden, wenn sie interdisziplinär angelegt ist und auch diagnosespezifische Fachkompetenz verlässlich einbezogen wird. Nur so kann sichergestellt werden, dass besondere Gefährdungslagen, Schutzbedarfe und strukturelle Risiken von Kindern mit teils seltenen chronischen Erkrankungen und Behinderungen systematisch erkannt und angemessen berücksichtigt werden.

Inklusive Pflegekinderhilfe

Aus Sicht des Kindernetzwerks sind für Pflegekinder mit Behinderungen zwei Regelungen des Entwurfs besonders kritisch. Zum einen kann die in § 37 SGB VIII-E vorgesehene Zustimmung des örtlichen Jugendamts zur Auswahl der Pflegeperson und zur Unterbringung faktisch steuernd wirken. In der Praxis zeigen sich Entscheidungen nicht immer ausschließlich an Eignung und Kindeswohl orientiert, sondern mitunter auch beeinflusst durch regionale Ressourcenlagen. Dadurch besteht die Gefahr, dass Pflegekindern mit Behinderungen, insbesondere in belasteten Regionen, der Zugang zu geeigneten familienanalogen Pflegeverhältnissen erschwert wird. Zustimmungsverweigerungen müssen daher fachlich begründet, am Kindeswohl ausgerichtet und rechtlich überprüfbar sein.

Zum anderen beurteilt das Kindernetzwerk die in § 86 Absatz 6 SGB VIII-E vorgesehene Zuständigkeitsverlagerung nach zwei Jahren kritisch. Für Kinder mit Behinderungen befürworten wir eine Systematik, die sich an den bisherigen Regelungen der Eingliederungshilfe orientiert.

Wunsch- und Wahlrecht sowie Zumutbarkeit

Das Kindernetzwerk begrüßt die Klarstellung zur Zumutbarkeitsprüfung, insbesondere die Festlegung, dass bei Unzumutbarkeit kein Kostenvergleich erfolgt und individuelle Lebensumstände einschließlich der gewünschten Wohn- und Unterstützungsform maßgeblich sind. Entscheidend ist, dass Zumutbarkeit aus der Perspektive der leistungsberechtigten Kinder und Familien beurteilt wird. Mit einem Beispiel wollen wir dies verdeutlichen: Bei hörbehinderten Kindern bleibt das im Entwurf mehrfach betonte Wunsch- und Wahlrecht faktisch wirkungslos, wenn die Deutsche Gebärdensprache (DGS) nicht von vornherein als reguläre Kommunikations- und Fördersprache vorgehalten und auf Wunsch verbindlich eingesetzt wird. Die Förderung der DGS ist keine Option, auf die verzichtet werden kann, sondern eine menschenrechtlich gebotene Mindestleistung für hörbehinderte Kinder und ihre Familien.

Das Wunsch- und Wahlrecht darf nicht durch administrative oder finanzielle Erwägungen eingeschränkt werden.

Selbstvertretung, Selbsthilfe und Partizipation

Aus den Rückmeldungen der Familien in unserem ThinkTank ist bekannt, dass die Peer-Beratungsangebote in der Selbsthilfe als besonders hilfreich erlebt werden. Hier findet der Austausch auf Augenhöhe statt und von Krankheit und Behinderung betroffene Familien erleben, wie sich alltägliche Herausforderungen und behinderungsbedingte Barrieren bewältigen lassen.

Eine Vernetzung der Strukturen der Kinder- und Jugendhilfe, insbesondere der Verfahrenslotsen, mit den Angeboten der Familienselbsthilfe ist daher sinnvoll.

Die Partizipationsrechte im SGB VIII wurden bereits durch das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz gestärkt (§ 4a SGB VIII). Im Zuge der inklusiven Weiterentwicklung muss sichergestellt sein, dass Organisationen und Strukturen der Selbstvertretung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen sowie der Selbsthilfe ihrer Familien systematisch eingebunden werden – etwa in Jugendhilfeausschüssen, Fachgremien und Beteiligungsprozessen. Auch ist sicherzustellen, dass junge Menschen beteiligt werden können, denen es aufgrund von Behinderung und chronischer Erkrankung nicht möglich ist, ihre Häuslichkeit zu verlassen, regelmäßig an Versammlungen teilzunehmen oder sich dauerhaft in einer Gruppe vor Ort einzubringen. Ihre Themen kommen in den kommunalen Gremien der Jugendhilfe oftmals nicht auf die Tagesordnung. Es braucht einen geschützten Rahmen für Austausch, um Erfahrungen zu bündeln und gemeinsame Positionen abzustimmen, damit diese in die Gremien eingebracht werden können. Hierfür sind ausreichend Ressourcen zur Verfügung zu stellen.

Die Bündelung der Erfahrungsexpertise ist auch erforderlich, um Rückmeldungen aus der gelebten Praxis in die Evaluation der Reform einbringen zu können.

Evaluation, Statistik und Übergangsregelungen

Die Umsetzung der Reform sollte durch ein systematisches Monitoring und eine Evaluation mit aussagekräftiger Statistik begleitet werden. Diese sollte nicht erst nach 7 Jahren erfolgen. Nur so lässt sich nachvollziehen, wie sich die neue Rechtslage auf den Zugang zu Leistungen, die Qualität der Unterstützung und die Teilhabechancen von Kindern mit und ohne Behinderungen auswirkt.

Zwingend erforderlich sind zudem klare Übergangsregelungen, damit laufende Leistungen der Eingliederungshilfe und Jugendhilfe für Kinder, Jugendliche und junge Volljährige beim Systemwechsel nicht unterbrochen oder verschlechtert werden. Bestehende Ansprüche müssen nahtlos und ohne erneute umfangreiche Prüfverfahren in das neue System überführt werden. Familien dürfen durch den Übergang nicht zusätzlich belastet werden.

3. SCHLUSSBEMERKUNG

Das Kindernetzwerk begrüßt die Möglichkeit zur aktiven Mitwirkung im Reformprozess und bewertet den fachlichen Dialog insgesamt als gewinnbringend. Die eingebrachten Einschätzungen und Empfehlungen – insbesondere auf Grundlage der Lebenslagen von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie ihrer besonderen Bedarfe an Schutz, Unterstützung und Beteiligung – haben im Verlauf des Verfahrens erkennbare Resonanz gefunden. Aus Sicht des Kindernetzwerks trägt diese Form der Zusammenarbeit wesentlich dazu bei, inklusive Ansätze praxistauglich weiterzuentwickeln und langfristig wirksam zu verankern. Zugleich wird es entscheidend darauf ankommen, dass die im Gesetz angelegten inklusiven Ziele in der weiteren Ausgestaltung und Umsetzung konsequent aufgegriffen werden – im Sinne einer Kinder- und Jugendhilfe, die allen Kindern und ihren Familien verlässlich Förderung, Teilhabe und Schutz gewährleistet.