

Familienforum mit Familien mit chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen am 29.11.2022

– Ergebnisse –

Veranstaltungsort: Villa Donnersmarck, Schädestr. 9-13, 14165 Berlin (Zehlendorf)

Veranstalter: Berliner Beirat für Familienfragen in Kooperation mit dem Kinder Pflege Netzwerk für Familien mit chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen e.V.

Zum Forum am 29.11.2022 kamen 23 Personen, davon etwa zur Hälfte Mütter von pflegebedürftigen Kindern sowie Fachkräfte aus relevanten Einrichtungen und Krankenkassen aus verschiedenen Bezirken zusammen. Sie tauschten sich darüber aus, was in Berlin bereits gut funktioniert und was nicht, um betroffenen Kindern **echte** Teilhabechancen zu bieten. Im Zentrum der Diskussion und Kritik standen die staatlichen Unterstützungsleistungen und Maßnahmen, die durch ihre bürokratische Verfasstheit die Inklusion - also den Herstellungsanspruch auf gleichberechtigte Teilhabe in allen Lebensbereichen - von Kindern und Jugendlichen erschwert. Durch oft komplexe und ausschließende Verfahrenspraxen und die teils als willkürlich wahrgenommenen Hilfestellung wird Kindern, Jugendlichen und Familien zu wenig Teilhabe an der Gesellschaft zuteil bzw. deutlich erschwert.

Nach einer Beschreibung der zahlreichen Hürden im Alltag, die das Leben der Familien mit pflegebedürftigen Kindern erschweren, folgt eine Sammlung guter Angebote und hilfreicher Strukturen. Daran schließt sich ein kleiner Forderungskatalog an.

Auf dem Forum konnten aufgrund der Vielzahl der Problemlagen nicht alle Themen ausreichend besprochen werden. Es soll daher im nächsten Jahr ein weiteres Familienforum mit Eltern kranker, behinderter und/oder pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher durchgeführt werden.

Es wurden folgende Themen von den Teilnehmenden angesprochen:

Die Idee der Inklusion geht verloren

In unserer Gesellschaft fehlt die Vision, wie eine gute und volle Teilhabe chronisch kranker, behinderter und/oder pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher sowie deren Familienangehöriger am gesellschaftlichen Leben gelingen könnte. Die Idee der Inklusion ist bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen verloren gegangen. Nach wie vor mangelt es an gesellschaftlicher Akzeptanz und Sensibilität für die Belange der Kinder und Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen mit starken Beeinträchtigungen. Das vorherrschende Verständnis geht davon aus, dass diese Menschen hauptsächlich gut „versorgt“ seien. Der statuierte Paradigmenwechsel, weg vom Fürsorgesystem hin zur gleichberechtigten und chancengleichen Teilhabe am Leben ist bisher wenig in den Köpfen und somit handeln der Institutionen und Behörden angekommen. Die Teilnehmenden stellen einvernehmlich fest, dass noch viel Aufklärung über das Leben und die Bedürfnisse von chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familienangehörigen notwendig ist: *„Politik, Verwaltung, Bildungseinrichtungen u. a. wissen nicht, was es heißt Betroffene oder Angehörige chronisch Kranker zu sein.“* *„Behinderte Menschen sind oft ein Tabuthema, sie werden versteckt, die Gesellschaft will das nicht sehen.“* *„Behinderung wird als*

*privates Problem gesehen. Eltern müssen das regeln, das System hilft nicht, der Staat hält sich raus. Die Kinder werden nicht beschult und als Erwachsene nie selbstständig sein können.“
„Wenn Eltern ausfallen, kann niemand helfen.“*

Diskriminierung und strukturelle Gewalt¹

Der Sozialstaat in Deutschland stellt im Bedarfsfall eine Reihe von Unterstützungsleistungen zur Verfügung, was eine große sozialstaatliche Errungenschaft ist. Der die pflegenden Familien umgebende Rechtsstaat hat sich allerdings aus Sicht der Teilnehmenden zu einem Hürdensystem entwickelt, obwohl ein Hilfesystem, genauer ja bereits seit Einführung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) die Herstellung gleichberechtigter Teilhabe über ein gemeinsames Verfahren aller Leistungsträger und anderer öffentlicher Stellen „mit allen Bedarfen durch eine Tür, an einen Tisch und dort koordiniert und unterstützt“ gewollt ist. Die bereits durch die Pflegeintensität völlig erschöpften Familien stehen bei der Vielzahl von Gesetzen, Verordnungen und zuständigen Institutionen, medizinischen Gutachten und einer langwierigen Bearbeitung der Anträge vor einem bürokratischen Behördenantrags- und Fachdienstschunzel. Eine Mutter fasst die Situation wie folgt zusammen: *„Politische Regelungen sind völlig überakademisiert und nicht am Bedarf ausgerichtet. Sie helfen daher nicht. Die Differenzen werden immer größer.“*

Trotz offensichtlich dauerhafter chronischer Beeinträchtigungen müssen immer wieder die gleichen Anträge in kurzen Abständen regelmäßig neu gestellt werden, um z. B. entsprechende Teilhabe- oder Eingliederungshilfeleistung zu bekommen (z. B. die Personenkreiszuordnung nach den §§ 99 SGB IX oder 35a SGB VIII (körperlich, geistig, sinnesbeeinträchtigt und/oder seelisch beeinträchtigt)). Anträge bei der Pflegekasse für Hilfsmittel im Alltag der zu pflegenden Kinder und Jugendlichen unter Erbringung erneuter ärztlicher Gutachten komplettieren die Basisversorgung, jedoch nicht die Teilhabe. Sind die pflegenden Eltern außer Stande, wegen der Besonderheit des Kindes und dem daraus folgendem Sozialmanagement drumherum einer Erwerbsarbeit nachzugehen, kommen die entsprechenden Anträge für Arbeitslosen- oder neu ab 2023 Bürgergeld sowie Wohngeld, Kinderzuschlag usw. dazu. Auch diese Anträge müssen wiederholt eingereicht werden. Ist damit das Einkommen der Familie abgesichert, braucht es daneben beim Jugendamt sowie bei der Kita oder Schulverwaltung entsprechende Anträge, damit dem Kind die zusätzliche Hilfe gewährt wird, die es für eine möglichst gleichberechtigte und aktive Teilhabe in diesen Lebensbereichen benötigt. Dabei treffen die Familien, deren Kinder eine spezielle und/oder seltene Krankheit haben, oft auf nicht ausreichend ausgebildete oder sensibilisierte Fachkräfte, deren fachliches Urteil von der eigenmotivierten Beschäftigung und auch Verständnis mit dem Thema Inklusion und Pflege abhängt. Damit entsteht für die Familien eine Spirale der Antragsflut, die Eltern zu Bittstellern in einer oft als willkürlich wahrgenommenen Bürokratie macht, die ihnen die nötige Energie raubt, um 100 % für das pflegebedürftige Kind da zu sein oder auch einmal selbst Luft holen zu können.

Die immer wiederkehrende Begutachtung und die Defizitorientierung empfinden die Betroffenen als entwürdigend. *„Es kommt immer wieder zu einer Begutachtung des Kindes. Es fühlt sich an, als ob man sich immer wieder ausziehen muss. Aber es geht doch um unsere Kinder.“*

Erschöpfte Eltern haben kaum mehr die Kraft, sich politisch dagegen zu wehren, weil sie viel Zeit mit der bürokratischen Absicherung ihrer Lebensumstände beschäftigt sind. *„Behinderung wird als privates Problem gesehen, Kinder mit Beeinträchtigung als staatlicher Prüfauftrag!“,* so brachte es eine Mutter auf den Punkt.

¹ „Gewalt liegt dann vor, wenn Menschen so beeinflusst werden, dass ihre aktuelle somatische und geistige Verwirklichung geringer ist als ihre potentielle Verwirklichung.“ (Galtung, Johann: Gewalt, Frieden und Friedensforschung in: Senghaas, Dieter (Hg.): Kritische Friedensforschung, Frankfurt a. M. 1971, S. 57) „Der Typ von Gewalt, bei dem es einen Akteur gibt bezeichnen wir als personale oder direkte Gewalt; Gewalt ohne einen Akteur als strukturelle oder indirekte Gewalt“ (ebenda S. 62).

Medizinische Grundversorgung

Die Bewilligung von Hilfsmitteln ist ein zu langwieriger Prozess. Die Abgrenzung der Kostenträger (derjenigen, die Hilfe bezahlen sollen) führt dazu, dass sich die Stellen oft als nicht zuständig fühlen und die Familien oft auf die nächste Stelle verweisen, die sich dann wiederum auch nicht für zuständig erklärt. Das bindende und trägerübergreifende einheitliche Teilhabeverfahren nach dem BTHG, welches eigentlich insbesondere die Differenzen der verschiedenen Kostenträger bei den Zuständigkeiten untereinander lösen soll, ist in den daran gebundenen Behörden kaum bekannt und findet daher wenig Anwendung. Gleichwohl gilt es für die Berliner Jugendämter seit dem 01.01.2020 und für alle Kinder und Jugendlichen mit einer Teilhabeeinschränkung.

Insbesondere die Suche nach erforderlichen Therapien für spezielle und seltene Beeinträchtigungen und deren Kostenbewilligung gestaltet sich als sehr schwierig für die Betroffenen.

Freizeit und Sozialraum

Kinder mit starken motorischen oder kognitiven Beeinträchtigungen können kaum an Freizeitangeboten in ihrer Altersklasse teilhaben. Der sie umgebende Sozialraum ist nicht inklusiv. Es existiert kein barrierefreier öffentlicher Raum. Es gibt nur wenig inklusive Freizeitangebote. Wenn Kinder eine Assistenz für ihre sozialen Bedürfnisse brauchen, dann wird von den Eltern eine Kostenbeteiligung verlangt. *„Die Kinder der Mehrheitsgesellschaft bezahlen ja auch nicht für einen Besuch im Park oder des Spielplatzes. Diese Kostenbeteiligung macht Eltern aber arm.“* Die Anwesenden berichten, dass das entsprechende Rundschreiben der Senatsverwaltung zur Kostenübernahme von den Bezirken nicht angewendet wird.² Zudem stellt diese Praxis eine menschenrechtliche Diskriminierung gegenüber jedem anderen Kind ohne eine Behinderung dar. Kein Elternteil muss hier etwa den Besuch des Parkes oder eines Jugendclubs extra bezahlen. „Nichtdiskriminierung“ und „gleichberechtigt“ bedeuten, dass der Maßstab sich nach den Möglichkeiten von den Menschen richtet, die nicht von dem Exklusionsfaktor betroffen sind.³

Bildung, Schule und Übergänge

Maßnahmen und Assistenz zur Bildungsunterstützung werden im Gegensatz zur sozialen Assistenz für die Familien ohne zusätzlichen Kostenbeitrag finanziert. Die Frage ist jedoch, wo Bildung anfängt und wo soziale Assistenz beginnt. Bei Verhaltensauffälligkeiten braucht es zuerst eine Stärkung der sozialen Kompetenz als Voraussetzung eines erfolgreichen Schulbesuchs. Soziale Begegnungen am Nachmittag fördern die soziale Kompetenz in der Schule. Die Leistungen zur Sozialen Teilhabe sind in Berlin als Leistungen der „Eingliederungsförderung“ mit konkretem, lebensweltübergreifendem Förderauftrag und die Beschulung unterstützend eingeordnet.⁴

² Jugend-Rundschreiben Nr. 1/2020 vom 21.04.2020: Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) im Bereich Jugend, Nr. 5: *„... Leistungen der Teilhabe an Bildung sind vorrangig einzusetzen, bevor Leistungen der Sozialen Teilhabe in Betracht kommen ... Soweit Zweifelsfälle vorliegen, ist bei Minderjährigen grundsätzlich von einer Teilhabe an Bildung auszugehen ...“* Die Bezirke wenden dennoch die Leistungen der (für die Familien kostenfreien) Teilhabe an Bildung nicht an, sondern werten diese als Soziale Teilhabe, die von den Familien finanziert werden muss.

³ Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe – AGJ: „Stellungnahme vom Teilhabe: ein zentraler Begriff für die Kinder- und Jugendhilfe und für eine offene und freie Gesellschaft - Positionspapier der Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendhilfe – AGJ“ vom 07.12.2018; https://www.agj.de/fileadmin/files/positionen/2018/Teilhabe_ein_zentraler_Begriff_f%C3%BCr_die_Kinder_und_Jugendhilfe.pdf, S. 4

⁴ Übergangs- und Erprobungsvereinbarung zwischen den unterzeichnenden Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege und dem Land Berlin, vertreten durch die Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Familie unter Mitwirkung der Vertretung von Menschen mit Behinderungen; <https://www.berlin.de/sen/jugend/familie-und-kinder/eingliederungshilfe/uebergangs-und-erprobungsvereinbarung-ambulante-leistungen-der-egh-fuer-jungemenschen.pdf>

Die Mütter berichten, dass die Lehrkräfte bei der Inklusion schlecht ausgebildet sind: *„Der Begriff `Inklusion` ist Schulen nicht bekannt.“* Das erschwert die Teilhabe chronisch kranker, behinderter und/oder pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher in den Schulen enorm.

Die langen Schulwege sind hinderlich, weil Kinder in für sie vermeintlich passende und nicht in wohnortnahen Schulen beschult werden - häufiger auch gegen den Wunsch der Eltern. Zudem sind die wohnortnahen Schulen meist nicht auf die Bedarfe und Anforderungen der besonderen Kinder und Jugendlichen eingestellt. Dadurch können kaum Kontakte oder Freundschaften in der näheren Umgebung entstehen. Eine Mutter beschreibt, dass dies auch zu folgender unbefriedigenden gesellschaftlichen Situation führt: *„Wir sind bisher unsichtbar – niemand kennt Betroffene. Kinder mit Beeinträchtigungen können nicht zur Schule gehen oder werden mit speziellen Fahrdiensten zu Förderschulen befördert. Welches Recht haben Kinder und Jugendliche, die nicht sichtbar sind? Daher fehlt es an Empathie, mangelndem Verständnis und führt zu Hürden.“*

In der schulstrukturellen Hilfe (über die Berliner Schulhelfer mit Zuordnung zur Schule - und nicht bedarfsgerecht für das Kind) findet keine Vertretung statt oder die Fachkräfte werden kurzfristig bei einem anderen Kind eingesetzt. Infolgedessen wird die Schulpflicht häufig verkürzt oder ausgesetzt und die Familien müssen selbst die Betreuung, trotz eigener Berufstätigkeit, übernehmen. Die Betreuung und Förderung von chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern an Regelschulen ist bei Ausfall von schulstrukturellen Schulhilfen nicht mehr gewährleistet, hier muss dann immer wieder die Familie (meist die Mutter) einspringen. *„Wir Eltern müssen immer übernehmen, wenn etwas nicht funktioniert.“* Es ist daher für die Eltern unmöglich, einer geregelten Arbeit nachzugehen.

Die Hausaufgabenbetreuung im schulischen Ganztagsbetrieb ist unzureichend, es muss zu Hause immer noch nachgearbeitet werden. Die Umsetzung der Schulpflicht ist bei neurologischen Spektrumsstörungen⁵ nicht gegeben.

Familien sind gezwungen, eine Schule im Bezirk zu wählen. Es gibt keine Wahlfreiheit für Förderschulen, auch wenn eine andere Schule in einem angrenzenden Bezirk näher wäre. Viele Schulen bieten kein passendes Setting an. Es mangelt in Berlin an verlässlichen schulischen Angeboten für Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen.

Die Teilnehmenden kommen zu der Einschätzung, dass die Übergänge (von Kita zu Schule, von Schule zu Beruf, zur eigenen Wohnung) für ihre Kinder und Jugendlichen ausschließlich und wegschließend statt teilhabeorientiert mitten in der Gesellschaft organisiert sind. Die Übergänge sind für die Familien sehr schwer zu organisieren, es gibt keine Unterstützung.

Wohnen

Auf dem freien Wohnungsmarkt ist die Lage für Familien mit chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen besonders prekär, da hier die notwendigen Anforderungen für die Barrierefreiheit im baulichen Sinne meist nur in Neubauwohnungen zu finden sind. Zudem sind diese oft nur als 1- oder 2-Raumwohnungen vorgehalten. Wohnungen für Familien existieren kaum bzw. sind zu teuer. Die wenigen vorhandenen barrierefreie große Wohnungen werden oft von Familien ohne Kinder mit Behinderungen oder WGs ohne diese Bedarfe bewohnt.

Betreutes Wohnen und Wohnheime sind die sozialen Antworten. Es gibt kaum gute Möglichkeiten eine angemessene Berufsausbildung zu absolvieren.

⁵ Das Spektrum der zu diagnostizierenden Erkrankungen und der damit verbundenen Behandlungen reicht von allgemeinen Auffälligkeiten in der Entwicklung, wie Störungen der motorischen, sprachlichen und geistigen Entwicklung, Lern- und Leistungsstörungen, bis zu Entwicklungsstörungen mit Intelligenzminderung und Verhaltensauffälligkeiten.

Bei der Kurzzeitpflege gibt es in der Stadt sehr wenig Angebote, die zur kurzfristigen Entlastung von pflegenden Familien beitragen. Daher kann diese Leistung von Eltern in Berlin kaum in Anspruch genommen werden.⁶

Es existiert ein extremer Mangel an Fachkräften in Wohnheimen. Das führt dazu, dass unausgebildetes Personal, immer öfter aus Leasingfirmen, das oftmals nicht auf die Situation der beeinträchtigten erwachsenen Bewohnerinnen und Bewohner vorbereitet ist, die Betreuung übernimmt. Das Herstellen einer vertrauten Beziehung, welche z. B. die sozialen Barrieren von Menschen im Autismusspektrum lindern könnte, ist dann unmöglich.

Verwaltung

In den meisten Jugendämtern fehlen Ansprechpersonen für junge Erwachsene ab 21 Jahren. Unter den Mitarbeitenden beim Regionalen Sozialpädagogische Dienst (RSD) gibt es häufig Wechsel. Der RSD soll Eltern, Kindern und Jugendlichen eine gute Unterstützung in unterschiedlichen Lebensphasen bieten. Zudem sind sie bei seelischen Beeinträchtigungen für die Teilhabeplanung und Koordination kostenträgerübergreifend verantwortlich.

Beim Fallmanagement (Case Management) sind die Eltern meist auf sich selbst gestellt. Den Fallbearbeitenden fehlt bei den besonders schwierigen Einzelfällen die nötige Ausbildung, um die Bedarfe richtig einzuschätzen und dann auch bei der Umsetzung entsprechend zu koordinieren.

Fachkräftemangel

Es gibt kaum Pflegekräfte für Kinder und Jugendliche. Dazu kommt, dass die bestehenden professionellen Strukturen und Unterstützenden in ihrer Ausbildung nicht auf Kinder und Jugendliche vorbereitet werden, die körperlich oder geistig beeinträchtigt sind. Es fehlt schlicht das Wissen um die Belange und Anforderungen, die diese Kinder stellen.

Die Familien haben das Gefühl, dass sich der Inklusionsbegriff zu stark zu Gunsten der zugewanderten Kinder und ihrer Eltern verschoben hat, die jedoch ganz andere Bedarfe haben.

Was für unsere Familien in Berlin und seinen Bezirken bereits gut läuft

Den Teilnehmenden des Familienforums fiel es schwer, zu benennen, welche guten Hilfen es für sie in der Stadt gibt. Die meisten Angaben zu Unterstützungsmaßnahmen wurden mit einem „aber“ ergänzt. Die Familien berichten, dass in Berlin insgesamt zu wenig gut läuft. Eine verlässliche Unterstützung im Alltag ist nicht garantiert. Es kamen immer wieder Aussagen, wie die folgende: *„Man muss Glück haben, auf wen man in Kita, Schule und in Ämtern trifft!“*

Es gibt in Berlin Selbsthilfegruppen, die den Familien sehr helfen. Sie sind allerdings ehrenamtlich organisiert. Ist ein Kind krank oder fällt die entsprechende Assistenz aus, so können die Familien nicht an den Selbsthilfegruppen teilhaben. Zusammenfassende Aussage einer Teilnehmenden: *„Es geht nicht ohne Selbsthilfe in Berlin, die institutionelle Beratung ist zu schlecht. Eltern müssen selbst gut informiert sein, um Rechte in Anspruch nehmen zu können.“*

Vorwiegend gut läuft die Einzelfallhilfe am Nachmittag, allerdings abhängig von den einzelnen Bezirken. Es gibt keine stadtweit verlässlich und qualitativ gleichwertigen Verfahren. Der grundsätzlichen Offenheit gegenüber den Problemlagen der pflegenden Eltern und der Vernetzung steht oftmals die mangelnde Qualifizierung der Mitarbeitenden für komplexe Situationen gegenüber.

⁶ Andere Bundesländer (wie z. B. Rheinland-Pfalz) haben gute Lösungen in der Kurzzeitpflege etabliert und verbinden den Aufenthalt der Kinder mit Fördermaßnahmen zur Entwicklung der Selbstständigkeit.

Als hilfreiche Unterstützung wurden die Kinderbeauftragten der Pflegestützpunkte, die Versorgungskoordination für Familien mit versorgungs-intensiven Kindern und Jugendlichen (VK KiJu), das Informationsportal Kinderversorgungsnetz Berlin und die Berliner Kiebitze (Heilpädagogischer Fachdienst für Kinder bis zum Schuleintritt) genannt. Die inklusive Haltung der Verantwortlichen in Kita und Hort entsprechen den gesetzlichen Grundlagen und sie ist spürbar. In der Stadt gibt es ein gutes medizinisches Angebot an Spezialistinnen und Spezialisten.

Die schulpsychologischen und inklusionspädagogischen Beratungs- und Unterstützungszentren (SIBUZ) dienen der Unterstützung und Beratung von Schulkindern, ihren Eltern und dem gesamten Schulpersonal in allen Fragen rund um die Umsetzung des schulischen Erziehungs- und Bildungsauftrags unter besonderer Berücksichtigung der inklusiven Schulentwicklung in Berlin. Die Qualität der Angebote und die Beratungsleistung ist sehr abhängig vom jeweiligen Bezirk und dem eingesetzten Personal in den Beratungsstellen.

Es gibt inzwischen viele inklusive Sportangebote, die allerdings nur sehr individuell oder auch nur mit zusätzlicher Assistenz einschließlich häufiger Kostenbeteiligung nutzbar sind.

Vorschläge zur Verbesserung der Situation

Für die vollständige Anerkennung der Gleichwertigkeit und Akzeptanz von Menschen mit besonderen Beeinträchtigungen braucht es ein Umdenken. Unterstützungshilfen müssen mit den Betroffenen lebensweltnah erarbeitet werden, um realitätsnah zu sein. Mehr Diversität in der Politik würde vermutlich auch zu einer Verbesserung der Situation der Betroffenen führen.

Die Familien wünschen sich mehr Beratung und Unterstützung sowie konkrete Begleitung, am besten bei einer zentralen Anlaufstelle, die eigeninitiativ über Neuerungen informiert und über präventive Möglichkeiten aufklärt sowie praktische Hilfen gibt (Anträge ausfüllen, Begleitung etc.). Bei den vielen komplexen Zuständigkeiten ist dies notwendig, damit die Familien entlastet werden, sie ihre Rechte wahrnehmen können und sich ihre Kinder bestmöglich entwickeln können.

Chronisch kranke, behinderte und pflegebedürftige Kinder und Jugendliche sollten sichtbar gemacht werden. Die Gesellschaft muss sensibilisiert werden. Wünschenswert wäre eine umfassende Aufklärungskampagne zur Situation von chronisch kranken, behinderten Kindern und Jugendlichen sowie pflegenden Eltern, um das Wissen und Verständnis von Inklusion zu erweitern. Diese Kampagne sollte unbedingt von Betroffenen mitkonzipiert werden: *„Finanziert uns die Kampagne, macht sie nicht selbst.“* *„Die Differenzlinie Behinderung ist in der Verwaltung nicht präsent. Sie wird nicht berücksichtigt und die Vorschriften helfen nicht weiter, weil sie zu sehr verallgemeinern. Die Unterstützungslinien von oben sind zu oft vom Willen der Kontrolle geprägt, statt zur Hilfe.“* Die Gesellschaft ist weitgehend immer noch der Meinung, dass pflegebedürftige Kinder und Jugendliche gut versorgt seien und das Hilfesystem gut ausgebaut ist. Der alte Gedanke der Fürsorge ist prägend, nicht der Paradigmenwechsel hin zur selbstbestimmten Teilhabe in allen Lebensbereichen.

Starke und unabhängige zivilgesellschaftliche Institutionen führen zur Durchsetzung der Rechtsansprüche der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Eltern. Sie müssen daher gestärkt werden. *„Es werden Anwälte für die `nervigen Eltern` gebraucht, die bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen helfen. Es braucht eine Klagemöglichkeit oder zumindest die Einsetzung von Ombudsstellen, die zwischen Leistungsträgern und Familien vermitteln. Mediator*innen können helfen, wenn es bei Elternabenden um ein Für und ein Gegen die Integration von unseren Kindern geht.“*

Daher ist eine zentrale unabhängige Plattform für Informationen bzw. den Ausbau bestehender Plattformen zu einem auch sozialen Netzwerk betroffener Eltern notwendig. Ein soziales Netzwerk, das (unter Einhaltung der Datenschutzgrundsätze) Familien mit besonderen Kindern ermöglicht miteinander in Kontakt zu treten, Spielgruppen zu gründen und für die Kinder

Freundinnen und Freunde zu finden. Das Informationsangebot muss gut strukturiert und auch in leichter Sprache verfasst sein.

Ein durchfinanziertes und gut ausgebildetes, d. h. den Anforderungen der beeinträchtigten Kinder und Jugendlichen entsprechend fachlich, psychologisch und medizinisch geschultes Case Management unterstützt Familien bei der Durchsetzung und Umsetzung der Rechtsansprüche und hilft ihnen, im Leistungs- und Förderdschungel durchzukommen. Das schließt eine Pflegeberatung nach § 37 Abs. 3 SGB IX mit ein. Erzieherinnen und Erzieher sowie Lehrkräfte benötigen für die Arbeit in diesem Bereich eine Zusatzausbildung. Es wäre hilfreich, wenn die Kitas und Schulen zusätzlich mit Fachkräften aus anderen Professionen, z. B. ansprechbare Therapeutinnen und Therapeuten in diesem Arbeitsfeld verfügen würden.

Um dem Mangel an Fachkräften zu begegnen ist ein Systemwechsel unabdingbar. *„Eine Vision eines inklusiven Lebens für unsere Kinder muss an alle vermittelt werden.“* Das Kindeswohl muss ins Zentrum gerückt und von dort aus die staatlichen Unterstützungen gedacht und miteinander verzahnt in die Praxis umgesetzt werden. Dementsprechend muss die Ausbildung der Fachkräfte um Themen der Inklusion erweitert, Inklusion grundsätzlich erst einmal verstanden und vorhandenes Personal über Weiterbildungen qualifiziert werden: *„Kitas, Schulen – alle müssen methodisch in der Lage sein, mit vielen unterschiedlichen, diversen Kindern und Jugendlichen arbeiten zu können und sie müssen entsprechend baulich ausgestattet sein.“* Das System muss dringend umgestellt werden, da es immer mehr chronisch kranke, behinderte und/oder pflegebedürftige Kinder gibt und gleichzeitig immer weniger Fachkräfte oder auch Plätze in Kitas, Schulen etc. Den Pool von Eltern mit dem entsprechenden Erfahrungshintergrund gegen den akuten Fachkräftemangel zu nutzen, wäre ein erster Ansatz zur Bearbeitung der Probleme und zur Verwirklichung des Teilhabegrundsatzes.

Eine klare Zuständigkeit für Kita- und Schulbegleitung sowie zusätzliche und damit bedarfsgerechte Assistenz für Kinder in der Kita und in der Schule sind für eine volle und gleichberechtigte Beschulung notwendig. Sie sichern ebenso wie die Assistenz am Nachmittag die Berufstätigkeit der Eltern ab und geben zudem den Eltern Zeit für sich und den Austausch in Selbsthilfegruppen oder einfach mal zum Luft holen haben. Die entsprechende Richtlinie (Informationsschreiben) der Senatsverwaltung zur vorzugsweisen Anwendung der Teilhabe an Bildung muss von den Bezirken angewendet werden. Möglicherweise bedarf es hierzu eine entsprechende Ausführungsvorschrift.

Die staatliche finanzielle Unterstützung muss gezielter erfolgen und sollte zusammengefasst, in individuelle Budgets gebündelt und den Familien als Unterstützungsbudgets bei dauerhaft chronischen Beeinträchtigungen auch dauerhaft (ohne regelmäßige Neubeantragung) zur Verfügung gestellt werden. Doppelstrukturen sollten vermieden werden. Damit die Steuerung gut läuft, ist es unabdinglich die Betroffenen an der Entwicklung der Verfahren zu beteiligen, um nicht gut gemeinte, aber unpassend umgesetzte Verwaltungspraxen fortzusetzen.

Die Selbsthilfegruppen wurden von den Anwesenden als unterstützendes und funktionierendes Element beschrieben. Diese wertvolle Arbeit mit einer zurzeit im Ehrenamt existierenden Struktur muss durch eine dauerhafte Förderung und Finanzierung mit deutlich weniger Bürokratie gestärkt werden. Auch weil diese Form der selbstorganisierten Hilfe und Unterstützung zurzeit fast nur von betroffenen Müttern getragen wird, die vor zusätzlich drohender Armut geschützt werden müssen.

Es sollten Maßnahmen zur Armutsverhinderung von Familien mit chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen entwickelt werden. Menschen, die sich in diesem Bereich engagieren, leben in der Folge oft in prekären Verhältnissen. Ungenügende Rentenbeitragszeiten führen zu Altersarmut und damit zu sich fortsetzendem staatlichen Hilfebedarf. Die Pflege der Kinder wird nicht finanziert.

Es wird eine höhere Angebotsbreite für Betroffene benötigt. Das Fehlen adäquater Angebote für chronisch kranke, behinderte und/oder pflegebedürftige Kinder und Jugendliche führt bei den Eltern zu mehr Pflegeaufwand und zu einer Nichtvereinbarkeit von Familie und Beruf.

Familien mit einer neu festgestellten Diagnose bei ihren Kindern benötigen feste Ansprechpersonen (Lotsin/Lotse), da es kaum leistbar ist, sich als Familie ohne fachliche Unterstützung durch den Hilfsdschungel zu kämpfen - insbesondere, wenn alles gerade erst frisch ist und sie sich noch mitten in der Verarbeitung einer festgestellten Behinderung ihres Kindes befinden.

Ein Ausbau der Betreuung in Form einer Kurzzeitpflege für Kinder und Familien in den Ferien oder auch in Krisensituationen (wenn beispielsweise die Mutter erschöpft oder krank ist: „*Unsere Kraft ist endlich!*“) würde die Familien enorm unterstützen und entlastet. Berlin sollte daher das Angebot klientelabgestimmter (heil-)pädagogischer Kurzzeitpflegeeinrichtungen ausbauen. Der Kurzaufenthalt der Kinder sollte mit gezielten Fördermaßnahmen zur Entwicklung der Selbstständigkeit verbunden werden.