

Stellungnahme des Bundesverband Kinderhospiz e. V. zum Referentenentwurf eines Ersten Gesetzes zur Strukturreform der Kinder- und Jugendhilfe

Der Bundesverband Kinderhospiz e. V. unterstützt das Vorhaben der Bundesregierung, die Kinder- und Jugendhilfe inklusiver auszugestalten und Schnittstellenprobleme zwischen den unterschiedlichen Leistungssystemen abzubauen.

Gleichzeitig muss sich die Reform daran messen lassen, ob sie auch den Bedarfen derjenigen jungen Menschen gerecht wird, die auf besonders intensive, individuelle und bedarfsgerechte Unterstützung angewiesen sind. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie ihre Familien erleben bereits heute erhebliche Belastungen durch komplexe Zuständigkeiten, langwierige Verfahren und unsichere Leistungsgewährung. Viele Familien verbringen einen erheblichen Teil ihrer Zeit mit Anträgen, Widersprüchen und Zuständigkeitsklärungen – oft in Lebensphasen, in denen Stabilität, Entlastung und gemeinsame Zeit besonders wichtig wären.

Menschen mit Behinderungen sind keine kleine Randgruppe. In Deutschland lebt etwa jeder zehnte Mensch mit einer Behinderung, viele davon erwerben diese erst im Laufe ihres Lebens. Auch lebensverkürzende Erkrankungen können jede Familie treffen. Die Ausgestaltung einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe betrifft daher keine Sonderfälle, sondern eine gesamtgesellschaftliche Verantwortung.

1. Individuelle Rechte und personenzentrierte Unterstützung sichern

Die geplante stärkere Ausrichtung auf pauschale und infrastrukturelle Angebote darf nicht dazu führen, dass individuelle Unterstützungsansprüche faktisch eingeschränkt werden. Für viele junge Menschen mit Behinderung – insbesondere mit komplexen oder lebensverkürzenden Erkrankungen – sind personenzentrierte Leistungen unverzichtbar und nicht durch standardisierte Angebote ersetzbar.

Teilhabe bedeutet für betroffene junge Menschen nicht abstrakte „Inklusion“, sondern die konkrete Möglichkeit,

- sicher am Schulalltag teilzunehmen,
- im Alltag spontan und bedarfsgerecht Unterstützung zu erhalten,

- medizinisch zuverlässig versorgt zu sein,
- soziale Kontakte zu pflegen,
- Privatsphäre und Selbstbestimmung zu erleben
- und als Familie ohne dauerhafte Überlastung leben zu können.

Pooling-Modelle (Fachkräfte/Hilfskräfte unterstützen mehrere Personen nach Bedarf, statt einer festen 1:1-Zuordnung) dürfen daher nicht zum Regelinstrument der Leistungsgewährung werden. Gerade bei hochkomplexen, instabilen oder lebensverkürzenden Erkrankungen sind Unterstützungsbedarfe häufig spontan, medizinisch sensibel und nicht pauschalisierbar. Bereits heute sind viele Unterstützungsangebote regional überlastet, Fachkräfte fehlen und Einrichtungen arbeiten an ihren Kapazitätsgrenzen. Vor diesem Hintergrund erscheint die Annahme, Unterstützungsleistungen könnten flächendeckend stärker gebündelt werden, realitätsfern.

Der Bundesverband Kinderhospiz fordert deshalb:

- Pooling darf niemals gegen den Willen des betroffenen jungen Menschen oder der Familie erfolgen.
- Bei hochkomplexen oder lebensverkürzenden Erkrankungen muss Individualassistenz Vorrang haben.
- Individuelle Schul- und Bildungsassistenz muss verlässlich erhalten bleiben, wenn nur so Bildung, Sicherheit und Teilhabe gewährleistet werden können.

Die Diskussion um einen möglichen Vorrang von Pflegeleistungen gegenüber Leistungen der Eingliederungshilfe bewertet der Bundesverband Kinderhospiz kritisch. Teilhabe darf nicht auf reine Versorgung reduziert werden

2. Inklusive Kinder- und Jugendhilfe darf nicht unter Sparlogik gestaltet werden

Der Bundesverband Kinderhospiz unterstützt die Zusammenführung der Zuständigkeiten im Sinne einer inklusiven Kinder- und Jugendhilfe ausdrücklich. Die bisherige Zersplitterung der Leistungssysteme führt für Familien mit komplexen Unterstützungsbedarfen häufig zu erheblichen Belastungen.

Gleichzeitig warnt der Bundesverband Kinderhospiz davor, die Reform primär unter fiskalischen oder verwaltungspraktischen Gesichtspunkten umzusetzen. Wenn notwendige Unterstützung aus Kostengründen eingeschränkt, verzögert oder

pauschalisiert wird, gefährdet dies Gesundheit, Würde, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe betroffener junger Menschen.

Individuelle Unterstützungsleistungen entlasten Familien nachhaltig, ermöglichen Eltern vielfach überhaupt erst die Ausübung einer Erwerbstätigkeit und wirken langfristigen sozialen und gesundheitlichen Folgekosten entgegen. Dauerhafte Überlastung pflegender Angehöriger gefährdet zudem familiäre Stabilität.

Inklusive und barrierefreie Strukturen von Beginn an mitzudenken, ist langfristig nicht nur gesellschaftlich geboten, sondern auch wirtschaftlicher, als notwendige Teilhabe erst im Nachhinein über komplexe Einzelverfahren und aufwendige Nachrüstlösungen herstellen zu müssen.

Gleichzeitig darf Teilhabe nicht vom Wohnort oder der finanziellen Situation einzelner Kommunen abhängen. Der Bundesverband Kinderhospiz fordert deshalb verbindliche Mindeststandards für Leistungen und Unterstützungssysteme – unabhängig von regionalen Zuständigkeiten oder kommunaler Haushaltslage.

Kritisch bewertet der Bundesverband Kinderhospiz zudem Überlegungen zur Einschränkung des Hilfsmittelanspruchs, etwa durch Positivlisten oder Finanzierungsobergrenzen. Positivlisten sind Verzeichnisse gelisteter Hilfsmittel, an denen sich die Kostenübernahme durch Leistungsträger ausrichtet. Sie bergen die Gefahr, dass sich die Versorgung zunehmend an standardisierten und wirtschaftlicheren Lösungen orientiert, auch wenn diese im Einzelfall nicht die bedarfsgerechteste Lösung darstellen. Bereits heute erleben viele Familien erhebliche Schwierigkeiten, individuell geeignete Hilfsmittel bewilligt zu bekommen, wenn diese nicht im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt sind oder kostengünstigere Vergleichsprodukte existieren. Hilfsmittel sind für viele junge Menschen jedoch keine Zusatzleistungen, sondern grundlegende Voraussetzungen für Kommunikation, Mobilität, Pflege, Sicherheit und gesellschaftliche Teilhabe.

3. Schnittstellen verlässlich etablieren und Familien entlasten

Mit der erweiterten Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe gewinnen klare und verbindliche Schnittstellenregelungen zur Gesundheits- und Palliativversorgung weiter an Bedeutung.

Besonders problematisch ist die Situation junger Menschen mit hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, bei denen notwendige Leistungen der außerklinischen Intensivpflege durch Krankenkassen abgelehnt werden. Familien dürfen nicht zwischen unterschiedlichen Leistungssystemen aufgerieben werden oder existenzielle Unterstützungsleistungen verlieren, weil Zuständigkeiten ungeklärt bleiben.

Der Bundesverband Kinderhospiz fordert deshalb:

- keine Unterbrechung existenzieller Hilfen während laufender Verfahren,
- keine mehrfachen Begutachtungen ohne wesentliche Veränderung der Situation,
- klare Zuständigkeiten und verbindliche Kooperationsregelungen,
- feste Ansprechpersonen und verbindliche Fallkoordination.

Die Fortführung der Verfahrenslotsinnen und -lotsen wird ausdrücklich begrüßt. Für Familien mit hochkomplexen Unterstützungsbedarfen ist jedoch entscheidend, dass diese Funktion über reine Orientierung hinausgeht. Familien brauchen verlässliche Ansprechpersonen, die sie auch in komplexen Fallkonstellationen wirksam bei der Wahrnehmung und Durchsetzung ihrer Ansprüche unterstützen.

Verfahrenslotsinnen und -lotsen dürfen daher nicht auf eine moderierende oder verweisende Rolle beschränkt bleiben, sondern müssen mit ausreichenden Kompetenzen, Zuständigkeiten und Ressourcen ausgestattet werden, um Familien im gegliederten Leistungssystem tatsächlich entlasten und begleiten zu können.

Schlussbemerkung

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen oder lebensverkürzenden Erkrankungen sind keine „Sonderfälle“, die möglichst effizient verwaltet werden müssen. Sie haben dieselben Rechte auf Bildung, soziale Kontakte, Selbstbestimmung, Sicherheit und gesellschaftliche Teilhabe wie alle anderen Menschen auch.

Deutschland hat sich mit der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet, individuelle, bedarfsgerechte und personenzentrierte Unterstützung dauerhaft sicherzustellen. Eine inklusive Kinder- und Jugendhilfe wird diesem Anspruch nur gerecht, wenn sie sich konsequent an den tatsächlichen Lebensrealitäten betroffener junger Menschen und ihrer Familien orientiert.

Der Bundesverband Kinderhospiz appelliert daher an den Gesetzgeber, die Reform so auszugestalten, dass individuelle Rechte, verlässliche Unterstützung und echte Teilhabe auch für junge Menschen mit komplexen und lebensverkürzenden Erkrankungen dauerhaft gewährleistet bleiben.