

Unterstützungsbedarfe von Familien mit Kindern mit schweren Beeinträchtigungen anhand von Fallvignetten

Diskussionspapier der DVfR

Januar 2025

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR)

Maaßstraße 26

69123 Heidelberg

Telefon: 06221 187 901-0

E-Mail: info@dvfr.de

www.dvfr.de | www.reha-recht.de

Inhaltsverzeichnis

I. Vorbemerkung	4
II. Problemlagen	4
III. Allgemeine Vorbemerkungen und Limitationen	5
IV. Fallbeispiele.....	7
Fallvignette 1	7
Fallvignette 2.....	11
Fallvignette 3.....	14
V. Fazit und Ausblick.....	16
Anhang	21

Das Papier wurde vom DVfR-Fachausschuss „Interdisziplinäre Entwicklungsförderung und Rehabilitation für Kinder“ erarbeitet und vom Hauptvorstand der DVfR am 06.11.2024 beschlossen.

I. Vorbemerkung

Die Auswertung des Konsultationsprozesses der DVfR zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Menschen mit Beeinträchtigungen und ihre Familien zeigte, dass viele Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten offenbar nicht bekannt waren, zu ihnen kein Zugang gelang oder Angebote fehlten. Auch vor und nach der Pandemie traten Überforderungs- und Belastungssituationen auf, ohne dass Familien die notwendige Unterstützung erhalten hätten. Dies ist Anlass für den Fachausschuss „Interdisziplinäre Entwicklungsförderung und Rehabilitation für Kinder“ der DVfR, sich mit typischen Problemkonstellationen zu befassen, diese zu beschreiben und mögliche Handlungsoptionen herauszuarbeiten. Die Vignetten sind realen Fällen nachgebildet.

Das vorliegende Papier berücksichtigt Aufgaben und Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe und der Eingliederungshilfe, also des SGB IX und SGB VIII. Daneben werden weitere Leistungsbereiche, z. B. aus dem SGB V und XI, sowie Institutionen des Sozialraumes, z. B. Schulen, Vereine etc., berücksichtigt. Von den aufgeführten Leistungen und Angeboten können daher sowohl Kinder mit schweren Beeinträchtigungen als auch das System Familie als Ganzes (Eltern, Geschwister) profitieren.

II. Problemlagen

Familien mit Kindern sind im Alltag mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert. Dies gilt besonders für Familien, in denen Kinder oder Jugendliche mit Beeinträchtigungen leben.¹ Die Gesamtheit der Herausforderungen ergibt sich für eine Familie aus zahlreichen Faktoren, u. a. aus der Familienkonstellation (Anzahl der Kinder, Anzahl der Erziehungsberechtigten), ihren individuellen Eigenschaften (wie Bildung, Alter, psychische Resilienz) und Bedarfen, der finanziellen Situation und ihren Wohnverhältnissen. Zur Bewältigung dieser Herausforderungen z. B. in den Bereichen Erziehung, Gesundheitspflege und Krankheitsverarbeitung und auch bei der Unterstützung der Entwicklungsaufgaben der Kinder selbst stehen den Familien und ihren Mitgliedern persönliche, familiäre, soziale, pädagogische, schulische, peervermittelte, medizinische, pflegerische und andere Ressourcen in ganz unterschiedlichem Ausmaß zur Verfügung. Deren Verfügbarkeit und Erschließungs- und Nutzungsmöglichkeiten sind wiederum jeweils von den Lebensbedingungen, dem sozialen Status und individuellen Sozialisationserfahrungen abhängig. Schon lange, aber besonders deutlich während der Corona-Pandemie gab es Situationen für Familien, in denen sie die Herausforderungen nicht hinreichend allein bzw. mit den für sie erschließbaren Ressourcen ohne negative Folgen bewältigen konnten. Dies wirft die Frage auf, ob benötigte Ressourcen und Unterstützungsleistungen grundsätzlich im Sozialraum bedarfsgerecht vorhanden und bekannt waren bzw. sind sowie, ob sie niedrigschwellig bzw. barrierefrei zugänglich waren und in Anspruch genommen werden können, insbesondere von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen.

Im vorliegenden Papier werden anhand von Fallvignetten typische Problemlagen von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen dargestellt. Die Vignetten sind realen Fällen nachgebildet. Ziel ist es, anhand der Fallbeschreibungen beispielhaft konkrete Problemkonstellationen aus der Lebens- und Alltagsrealität betroffener Familien abzubilden. Es werden sodann vorhandene Unterstützungsoptionen benannt, auf die grundsätzlich zurückgegriffen werden kann. Es ist von den Akteurinnen und Akteuren vor Ort zu prüfen, welche Unterstützungsoptionen tatsächlich in

¹ Wenn wir im Folgenden von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen sprechen, sind stets Familien mit Kindern oder *Jugendlichen* gemeint.

den jeweiligen Sozialräumen zur Verfügung stehen und zu überlegen, was ggf. zu unternehmen ist, um eine Inanspruchnahme bedarfsgerecht sicherzustellen. Daraus lassen sich notwendige Maßnahmen – von der Verbesserung der Informationslage über ein Fallmanagement bis hin zu ggf. erforderlichen gesetzlichen Änderungen – ableiten.

Der Kreis der dafür zu adressierenden verantwortlichen Stellen umfasst u. a. das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), aber auch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), andere Ministerien sowie die Bundesländer, Kreise, Kommunen und auch die Leistungsanbieter. Auch die Zivilgesellschaft ist angesprochen.

Bei den Fallvignetten wird auf wohnortnahe Unterstützungsansätze für die gesamte Kernfamilie Bezug genommen, also für Eltern, betroffene Kinder und, falls vorhanden, deren Geschwister. Mithilfe der Vignetten sollen folgende Fragen genauer strukturiert werden, damit sie regional beantwortet werden können:

- Welche Problemlagen können möglicherweise innerhalb der Familie selbst gelöst werden?
- Welche Problemlagen erfordern eine externe Unterstützung?
- Welche Unterstützungsleistungen existieren, um die Problemlagen der Familien zu lösen bzw. sie bei der Bewältigung zu unterstützen? Sind diese tatsächlich im Sozialraum verfügbar?
- Sind die Unterstützungsleistungen der Familie bekannt?
- Gibt es Bedarfslagen, für die derzeit kein (hinreichendes) Angebot existiert, also echte Versorgungslücken?

Nachfolgend werden somit (a) bereits vorhandene Lösungsmöglichkeiten/Leistungen (mit jeweiligem SGB markiert) als auch (b) notwendige Hilfen, die es noch nicht bzw. nicht in ausreichendem Umfang gibt, aufgeführt. Hierbei werden Unterstützungsansätze für die betroffenen Familien durch staatliche und andere Stellen herausgearbeitet (z. B. ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, wo staatliche Institutionen nicht ausreichen).

III. Allgemeine Vorbemerkungen und Limitationen

- Die nachfolgend aufgeführten Leistungen sind als Optionen/mögliche Hilfen zu verstehen, über die im Einzelfall bedarfsgerecht und konkret zu entscheiden ist. Sozialräumliche Aspekte werden angesprochen, können jedoch nicht konkret regional ausdifferenziert werden.
- Häufig wird seitens der Familien ein Bedarf an Begleitung geäußert. Eine solche Begleitung kann psychotherapeutische, pädagogische und/oder sozialrechtliche Unterstützung und Beratung beinhalten. Ob diese durch die seit dem 1. Januar 2024 in § 10b SGB VIII festgelegten Verfahrenslotsen gewährleistet werden kann, bleibt zunächst offen.
- Es wird zwischen allgemeinen erzieherischen bzw. familienbezogenen Hilfen, wie sie z. B. das SGB VIII vorsieht, und Interventionen bei Kindeswohlgefährdung einerseits und teilhabebezogenen Leistungen aufgrund von Beeinträchtigungen nach dem SGB IX bzw. SGB VIII (§ 35a) andererseits unterschieden. Betrachtet werden vorrangig Leistungs-

ansprüche nach diesen beiden Sozialgesetzbüchern, aber auch nach SGB V und SGB XI.

- Grundlagen von medizinischen Interventionen beruhen immer auf einer einzelfallbezogenen medizinischen Diagnostik und ärztlichen Behandlung, d. h. es kann nicht allgemeingültig anhand einer typischen Fallbeschreibung die Notwendigkeit einer medizinischen Leistung abgeleitet werden. Die Maßnahmen müssen im Einzelfall indiziert und erforderlich sein.
- Die Fallvignetten weisen zum Teil auch auf spezielle Notlagen hin, wie sie durch Unterbrechungen der kontinuierlichen Kinderbetreuung in Kita und Schule oder durch krankheitsbedingtem Ausfall der Erziehungsberechtigten entstehen können. Solche Notlagen wurden vor allem während der Corona-Pandemie besonders deutlich (vgl. DVfR 2021).²
- Einige der aufgeführten Leistungen sind ggf. nicht bundesweit vorhanden, worauf nachfolgend nicht im Detail eingegangen wird. Die Art der Unterstützungsleistungen variiert zum Teil bundeslandspezifisch, so ist beispielsweise das System der Frühförderung oder der inklusiven Bildung in den Bundesländern unterschiedlich organisiert. Der praktische Zugang zu den Hilfen (wie z. B. das Finden von Assistenzkräften) ist ebenfalls regional sehr unterschiedlich geregelt.
- Grundsätzlich wird ein partizipatives Verfahren angestrebt, d. h. die Lösungen sollten seitens der jeweiligen Institutionen möglichst unter aktiver Beteiligung der betroffenen Familien gesucht und reflektiert werden.
- Die familialen Problemlagen variieren im Hinblick auf die Teilhabebeeinträchtigungen und deren Bewältigung in Abhängigkeit bzw. in Wechselwirkung verschiedener Umwelt- und personbezogener Faktoren. So fällt es Familien mit niedrigem sozioökonomischem Status oder Migrationshintergrund oft besonders schwer, einen Zugang zu einer fachlich angemessenen Betreuung und Unterstützungsangeboten zu finden. Häufig mangelt es den Familien an Fähigkeiten, um Hilfsangebote selbst zu ermitteln, ihre Bedarfe zu artikulieren und zu beantragen. Oftmals sind es aber auch zusätzliche Hindernisse im Alltag wie mangelnde öffentliche Verkehrsverbindungen in ländlichen Regionen, komplexe Antragsverfahren und Regularien für die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen, aber auch Fachkräftemangel in Kitas, begrenzter Zugang zu Therapieangeboten usw., welche die Versorgung beeinträchtigen und ggf. auch Lücken reißen können.
- Die DVfR strebt mit dieser Aufarbeitung keine Vollständigkeit an. Es sollen beispielhaft Problemlagen dargestellt und Lösungsoptionen erörtert werden, um zu zeigen, wie jeweils im konkreten Einzelfall eine Überforderung der Familien und ihre Überlastung vermieden werden können. Dazu gehört insbesondere auch, dass Bewältigungschancen nicht wesentlich vom sozioökonomischen Status und vom Wohnort der Familie abhängig sein dürfen, wie dies derzeit überwiegend noch der Fall ist.

Die Schaffung förderlicher Entwicklungsbedingungen für alle Kinder oder Jugendlichen mit Beeinträchtigungen sowie die Gewährung einer umfassenden Teilhabe auch für die erwachsenen Familienangehörigen wie beispielsweise die Ermöglichung von Erwerbsarbeit sind

² DVfR (2021): Sicherung der Teilhabe während und nach der Pandemie: Problemlagen, Herausforderungen, Handlungsoptionen), abrufbar unter <https://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/projektberichte>

gesamtgesellschaftliche, politisch und ökonomisch gebotene Aufgaben. Diese sind deshalb nicht allein den Rehabilitationsträgern zugewiesen.

IV. Fallbeispiele

In den nachfolgenden Vignetten werden möglichst konkrete Lösungsmöglichkeiten zu den jeweils spezifischen familialen Herausforderungen aufgeführt. Fallübergreifend seien vorab einige Angebote benannt, die aus Sicht der DVfR hilfreich sein können:

- spezifische medizinische Reha-Angebote für Kinder mit Erkrankungen oder Behinderungen.
- In Einzelfällen kann eine indikationsspezifische medizinische Rehabilitationsleistung für den betroffenen Elternteil indiziert sein, zu Regelungen zur Aufnahme der betreuten Person s. SGB V § 40 Abs. 3a.
- Sofern im Einzelfall medizinisch notwendig, können medizinische Vorsorgeleistungen für Mütter und Väter gem. § 24 SGB V bzw. medizinische Rehabilitationsleistungen für Mütter und Väter nach § 41 SGB V indiziert sein.
- Ein Kontakt der Eltern mit Selbsthilfeorganisationen erscheint vielfach sinnvoll. Ein Austausch der Eltern in einer Selbsthilfegruppe zu der jeweiligen Erkrankung oder Behinderung des Kindes kann helfen, von anderen betroffenen Eltern zu lernen, sich gegenseitig zu unterstützen und ggf. auch gemeinsame Aktivitäten zu unternehmen. Es existiert zudem eine Fülle an einzelnen Beratungsmöglichkeiten durch Leistungsträger und Leistungserbringer, die für einen Großteil der Familien jedoch nicht oder nicht zuverlässig erreichbar oder nicht umfassend genug ist. Eine zentrale Beratungsinstanz mit Lotsen- und Koordinierungsfunktion erscheint daher für alle genannten nachfolgenden Fälle hilfreich, d. h. eine feste Kontaktperson, welche die Eltern mit dem Wissen über gesetzliche Ansprüche und zustehende Leistungen versorgt und berät sowie diese bei Bedarf organisiert und koordiniert. Es ist offen, ob die geplanten Verfahrenslotsen (gem. SGB VIII § 10b) diese Lücke werden schließen können.

Die Fallbeispiele sind aus Gründen der Komplexitätsreduktion auf deutschstämmige/-sprachliche Familien beschränkt. Familien mit Migrationsstatus, in denen Kinder mit Beeinträchtigungen leben, sind häufig mehrfach benachteiligt. Ihnen ist oft der Zugang zu bestehenden Angeboten zusätzlich erschwert durch Aufenthaltsstatus, Sprachbarrieren, Informationslücken und Ängste. Deshalb muss es für sie maßgeschneiderte Formen der Beratung und der Selbsthilfe sowie von Unterstützungsleistungen geben.

Fallvignette 1

Familie S.: Alleinerziehende Mutter mit 3 Kindern, eins davon hat eine körperliche Schwerstbehinderung und ist kognitiv beeinträchtigt

Frau S. (38 Jahre alt) ist alleinerziehende Mutter von drei Kindern und geht einer geringfügigen Beschäftigung in einer Bäckerei nach (7 Stunden die Woche, durchschnittlich 2 x 3 zzgl. 1 variable Stunde). Der jüngste Sohn Leon ist 5 Jahre alt. Er hat eine schwere infantile Cerebralparese (ICP) mit Tetraparese, außerdem eine schwere Dysarthrie und mäßige Schluckstörung, gelegentlich leichte Aspiration. Zusätzlich bestehen Schädigungen kognitiver Funktionen. Es besteht ein umfassender Hilfebedarf 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche und 365 Tage im Jahr (versorgt ist er mit Sitzschale und einem Schieberollstuhl). Leons Mutter erhält Pflegegeld. Leon besucht

eine Förder-Kita (zweimal wöchentlich von 9:00-15:00 Uhr, und dreimal wöchentlich von 9:00-16:00 Uhr), wo er u. a. mittels Unterstützter Kommunikation in seiner Teilhabe gefördert wird. Leon erhält in der Kita auch je einmal wöchentlich Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie durch eine Praxis. Seine Betreuungspersonen müssen bei Nahrungsaufnahme wegen Aspirationsgefahr angeleitet sein. Leons Kita hat drei Wochen Schließzeit und weitere geplante Schließtage, ansonsten normale Ferienzeiten und Schließtage der Schulen.

Leons Bruder Max ist 12 Jahre alt und geht in die 6. Klasse einer Integrierten Gesamtschule. Er ist gesund. Max spielt gerne Fußball und wünscht sich das Spielen in einem Fußballverein. Tochter Mia ist 9 Jahre alt und geht in die 4. Klasse einer Grundschule. Sie wirkt verträumt, interessiert sich für Musik und benötigt viel elterliche Aufmerksamkeit und Unterstützung. Max und Mia wünschen sich beide im Alltag mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung bei ihren Hausaufgaben und Interessen.

Nach Bekanntwerden der Behinderung von Leon kommt es zur Trennung der Eltern. Herr S. zieht ins Ausland um und zahlt je Kind Unterhalt in Höhe von 200 €.

Familie S. lebt in einer Mietwohnung in einer mittelgroßen Stadt. Eine Großmutter (50 km entfernt) hilft der Familie einmal pro Woche, die Schwester der Kindsmutter lebt 100 km entfernt und hilft in Notfällen. Die Nachbarn sind freundlich und unterstützen die Familie manchmal für wenige Stunden. Familie S. verfügt über keine Ersparnisse und kein Auto, kein Notebook, keinen Drucker. Die Kinder haben kein Handy.

Sozialleistungen und Anerkennung nach dem Schwerbehinderten- und Pflegerecht:

- Die Familie bezieht Bürgergeld, Wohngeld und Leistungen aus dem Bildungs- und Teilhabepaket.
- Leon hat Pflegegrad 4, seine Mutter erhält Pflegegeld und den Unterstützungsbeitrag.
- Leon hat einen GdB von 100 mit den Merkzeichen aG und H, B - d. h. Leon und (s)eine Begleitperson erhalten eine kostenfreie Beförderung im ÖPNV.

Probleme:

1 Hohe Belastung der Mutter

Frau S. leistet die Haus- und Sorgearbeit für ihre drei Kinder im Alltag überwiegend allein und fühlt sich dadurch psychisch wie physisch deutlich überlastet. Sie fühlt sich oftmals innerlich zerrissen wegen der besonderen Anforderungen durch Leon, durch die verminderte Zuwendungsmöglichkeit für seine Geschwister und dadurch, dass Max und Mia zurückstecken müssen. Sie fühlt sich erschöpft, hat kaum Regenerations-/Erholungszeiten, sie habe „kein eigenes Leben“.

Mögliche Lösungsansätze

- Die Mutter nimmt in einer Familienberatungsstelle Beratung in Anspruch im Hinblick auf
 - ihre Ressourcen und Belastungen
 - Trennung und Scheidung / ihren Alleinerziehenden-Status (§§ 16, 17 SGB VIII).
- Die Mutter kann durch eine familiennahe kompetente Kinderbetreuung entlastet werden, z. B.

- wenn die Förder-Kita (und nachher die Schule) ihr Angebot regelmäßig und zuverlässig sicherstellen kann und die Beförderung dorthin durch einen Fahrdienst gewährleistet ist (§ 79 SGB IX, § 83 SGB IX).
 - in Form von zusätzlicher persönlicher Assistenz für Leon von mind. 12 Stunden/Woche (1 Abend, Rest am Wochenende), wo immer möglich unter Beachtung von Vermeidung häufigen Personenwechsels, einschl. Unterstützung bei der Bereitstellung und der Organisation von Assistenz als Teilhabeleistung nach § 78 SGB IX, für die Finanzierung der Assistenz sind Einkommen und Vermögen der Eltern zu berücksichtigen, vgl. § 136 SGB IX).³
 - in Form einer verlässlichen Ganztagsbetreuung für Max und Mia (z. B. über einen Hort, Leistung der Kinder- und Jugendhilfe bzw. betreute Grundschule) (§ 22a SGB VIII).
- Die Familie bezieht Pflegegeld für Leon. Daraus können Unterstützungsleistungen, auch im Haushalt, finanziert werden.
 - Die Mutter kann Haushaltshilfe (bis zu 26 Wochen) bekommen, wenn sie erkrankt ist und keine andere Person den Haushalt führen kann (§ 38 SGB V).
 - Die Mutter kann darüber hinaus über zivilgesellschaftliche Hilfen entlastet werden, z. B. eine Familienpatin für Max und Mia.
 - Die Mutter kann im Rahmen der Frühförderung für Leon Unterstützung und Beratung erfahren (§ 46 SGB IX, § 20 SGB V); die Frühförderfachkraft
 - stellt Informationsmaterialien über Leons Erkrankung zur Verfügung,
 - behält die Bedürfnisse der Mutter im Blick,
 - unterstützt die Mutter, Lösungsmöglichkeiten (z. B. bei der Organisation der Kinderbetreuung) zu finden,
 - unterstützt bei Kontakten zu Selbsthilfeverbänden und
 - erkennt/unterstützt förderliches Verhalten von Leon in seinen Lebenskontexten.

2 Förderung von Leon (unter Mitwirkung und Letztverantwortung der Mutter)

Vor dem Hintergrund der familiären Belastungen droht die umfassende, nicht nur therapeutische Förderung von Leon zu kurz zu kommen.

Mögliche Lösungsansätze:

- Leon erhält heilpädagogische Frühförderung (durch eine Frühförderstelle) in der häuslichen Umgebung, u. a. mit Unterstützter Kommunikation (einschließlich Elternunterweisung).
- Leon erhält die notwendigen Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie als ärztlich verordnete Heilmittel oder als Bestandteile der Komplexleistung Frühförderung) in seiner Förder-Kita – so entfielen zusätzliche Termine für ihn.
- Die Mutter geht mit Leon zur sozialpädiatrischen Versorgung in ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) (Überweisung notwendig), dort erhält Leon umfassende Diagnostik und

³ Hinweis: Die Lösung von 12 Stunden Assistenz wird in der Praxis kaum realisiert ohne rechtliche Schritte. Die Inanspruchnahme eines Verfahrenslotsen (gem. § 10b Abs. 1 SGB VIII) kann hier bei der Durchsetzung unterstützen.

Therapie und seine Mutter Beratung, Bescheinigungen, medizinisch notwendige Verordnungen, auch für Hilfsmittel für Leon (z. B. Orthesen).

- Die Mutter nutzt die ergänzenden Assistenzleistungen als qualifizierte Assistenz z. B. für die Anwendung von Unterstützter Kommunikation, s. o.

3 *Die soziale Teilhabe der Kinder ist gefährdet*

Es fehlen monetäre Ressourcen, die soziale und kulturelle Teilhabe der Familie ist nicht sichergestellt bzw. gefährdet. Es fehlt an Geld für Hobbys der gesunden Geschwisterkinder (Fußballverein für Max, Musikunterricht für Mia) und eine digitale Ausstattung (Laptop, ggf. Handys für die Geschwister). Die Familie verfügt aus finanziellen Gründen über kein Auto. Dies macht die Beförderung der Kinder zu ihren Hobbys und Leons zu seinen Therapien im Alltag zusätzlich umständlich und zu einem Stressor für die Mutter.

Mögliche Lösungsansätze:

- Die Mutter nutzt die Bildungs- und Teilhabeleistungen nach SGB II bzw. XII für ihre Kinder, um deren soziale und kulturelle (inkl. digitale) Teilhabe sicherzustellen; hierbei sollte sie auch kommunale Förderregeln beachten (barrierefreier Zugang erforderlich) (§ 28 SGB II; § 34 SGB XII).
- Die Mutter lässt ihren Anspruch auf (weitere) bedürftigkeitsabhängige staatliche Transferleistungen prüfen: Wohngeld, Bürgergeld, Kinderzuschlag, um die soziale und kulturelle (inkl. digitale) Teilhabe der Kinder sicherzustellen (§ 26 SGB I, § 20 SGB II, § 6a BKGG).
- Die Teilhabe der Geschwisterkinder an Hobbys können ggf. z. T. an der Schule angegliedert werden (z. B. Musikunterricht, Fußball-AG u. ä.).
- Im Rahmen der Familienbegleitung und -beratung wird auf die Verselbstständigung von Max und Mia besonders geachtet (durch Ausstattung und entsprechende Anleitung, z. B. das selbständige Fahren mit Fahrrad oder Roller).

4 *Die Versorgung und Betreuung der Kinder während der Schulferien*

Die Versorgung und Betreuung der zwei gesunden Kinder sind während der mütterlichen Arbeitszeit in den Schulferien nicht sichergestellt.

Mögliche Lösungsansätze

- Max und Mia erhalten in einem Hort eine ganztägige Förderung / Betreuung auch innerhalb der Schulferien (ab 2026 besteht Rechtsanspruch). Voraussetzung dafür ist die Entscheidung der Mutter, ob und in welchem Umfang sie dieses Angebot nutzen möchte (§ 22a SGB VIII).

5 *Die Geschwister erhalten wenig elterliche Aufmerksamkeit und Unterstützung*

Max und Mia fühlen sich manchmal nicht genug beachtet, weil ihre Mutter viel Kraft und Zeit für Leon braucht. Sie spüren, dass sie von ihrer Mutter weniger Zuwendung bekommen als ihre gleichaltrigen Freundinnen und Freunde. Die beiden müssen mit Einschränkungen leben, übernehmen andere Aufgaben als Gleichaltrige und haben oft auch mehr Verantwortung. Die Geschwister bekommen kaum anerkennende Rückmeldung zu dem, was sie in dem Zusammenhang in ihrer Entwicklungsstufe schon leisten.

Mögliche Lösungsansätze

- Durch die Beantragung von persönlicher Assistenz für Leon (12 h/Woche, z. B. aufgeteilt auf 1 Abend, 2 x 4 Stunden am Wochenende) hat die Mutter mehr Zeit für Max und Mia (§ 78 SGB IX).
- Mit dem Ausbau eines Unterstützungsnetzwerks gibt es weitere sichere Bezugspersonen für Max und Mia, s. o. Nr. 1, so kann eine Familienpatin den Kindern z. B. bei den Hausaufgaben helfen, sie zu ihren Hobbys bringen, beim Aufbau altersgemäßer digitaler Kompetenzen helfen (unter Beachtung von Übernutzung digitaler Medien).
- Die Geschwister Max und Mia können Unterstützungen erhalten (z. B. an Wochenenden oder in Ferienwochen (verschiedene Träger und Anbieter).⁴

6 Notsituationen

- Falls Frau S. stärkere gesundheitliche Probleme bekäme und eine Krankenhausbehandlung oder medizinische Reha für sie anstünde, kann ein Anspruch auf eine Haushaltshilfe bestehen, die den Haushalt in der Zeit weiterführt (beinhaltet u. a. Versorgung der Kinder, Hilfe beim Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche) (§ 38 SGB V, § 20 SGB VIII bzw. § 74 Abs. 1 SGB IX).
- Assistenz oder häusliche Krankenpflege als Fachleistung (§ 37 SGB V, § 78 SGB IX) wird ggf. bei Ausfall der Mutter zusätzlich erforderlich.
- Außerdem hat Frau S., wenn sie aus gesundheitlichen oder anderen zwingenden Gründen ausfällt, Anspruch auf Unterstützung bei der Betreuung und Versorgung ihrer drei Kinder (§ 20 SGB VIII), wobei ein entsprechendes Angebot nach Hinweisen aus der Praxis nicht sicher flächendeckend existiert.
- Falls für Frau S. eine medizinische Reha anstünde, könnte eine Mitaufnahme der drei Kinder in der Reha-Einrichtung erfolgen (§ 40 SGB V, §§ 10 ff. SGB VI).
- Für Leon käme auch eine Unterbringung in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung infrage (Eingliederungshilfe, Kinder- und Jugendhilfe, Pflegeheim, falls Angebote überhaupt vorhanden, ggf. Pflegefamilie).

Fallvignette 2

Familie F.: Paar mit 2 Kindern, eines davon hat eine Trisomie 21

Herr und Frau F. haben 2 Kinder und sind beide berufstätig. Herr S. (34 Jahre alt) arbeitet als Techniker in Vollzeit, Frau S. (32 Jahre alt) arbeitet vollzeitnah (80 Prozent) an 4 Tagen pro Woche als Sachbearbeiterin in der Buchhaltung eines mittelständischen Unternehmens. Familie F. lebt in einer Mietwohnung (80 qm, 3 Zi, Kü, Bad) und besitzt 1 Auto, das der Vater überwiegend für den Weg zur Arbeit nutzt. Ihre 8-jährige Tochter Ella hat eine Trisomie 21 und ist kognitiv deutlich beeinträchtigt. Sie hat eine Intelligenzminderung, zeigt Verhaltensauffälligkeiten und deutliche Sprachentwicklungsstörungen.

Ella hat einen hohen Hilfebedarf, kann nicht allein bleiben und muss meistens beschäftigt werden. Sie geht in die 2. Klasse einer Ganztagschule mit Inklusionsangebot und stundenweiser sonderpädagogischer Unterstützung. Sie ist dort täglich bis 16:00 Uhr in Betreuung (ohne persönliche Assistenz).

⁴ z. B. <https://www.geschwisterclub.de/angebote>, zuletzt abgerufen am 09.01.2025

Ellas Bruder Silas ist 6 Jahre alt. Er geht in die 1. Klasse der gleichen Grundschule wie Ella und ist dort ebenfalls bis 16:00 Uhr betreut. Silas schämt sich für Ella, wenn seine Freunde in der Schule Ellas auffälliges Verhalten (z. B. distanzlos, motorische Stereotypen) mitbekommen und ihn deswegen ärgern und ausschließen. Silas verunsichert das, er kompensiert die inneren Spannungen zunehmend durch auffälliges Verhalten in der Klasse und albert laut herum.

Die Sorgearbeit leistet überwiegend die Mutter der Kinder, der Vater ist durch seine berufliche Tätigkeit sehr stark beansprucht. Ab und zu helfen ihre in der Nähe lebenden Eltern aus. Ella und Silas sind regelmäßig einen Tag wöchentlich bei ihren Großeltern, jedoch sind diese mit Ella öfter überfordert. Infolge der besonderen Anforderungen durch Ella und der Überlastung im Alltag kommt es zu Spannungen und Konflikten in der Ehe. Darüber hinaus haben die Eltern zu wenig Zeit zu zweit und empfinden die Probleme von Silas in der Schule als emotional stark belastend.

Sozialleistungen und Anerkennung nach dem Schwerbehinderten- und Pflegerecht:

- Pflegegrad 3
- GdB von 60 mit den Merkzeichen H, B

Probleme:

1 Überlastung der Mutter

Frau F. leistet die Haus- und Sorgearbeit für ihre zwei Kinder neben ihrer vollzeitnahen Berufstätigkeit überwiegend allein und fühlt sich dadurch psychisch wie physisch stark überlastet.

Mögliche Lösungsansätze:

- Der Vater beteiligt sich stärker an der Versorgung seiner Kinder, die Eltern teilen sich die Sorgearbeit gleichberechtigt auf.
- Um Zeit für sich und ihre Paarbeziehung zu haben, bauen die Eltern ihr Unterstützungsnetzwerk aus, privat über die Einbeziehung der Großeltern bzw. von Freunden oder über zivilgesellschaftliche Hilfen wie eine Familienpatin für beide Kinder.
- Die Eltern suchen eine Familienberatungsstelle auf, um Möglichkeiten zur Stärkung ihrer Ressourcen und Reduktion ihrer Belastungen zu besprechen (§§ 16, 17 SGB VIII).
- Die Eltern werden durch weitgehende Ganztagsbetreuung beider Kinder entlastet. Dabei kommt es darauf an, dass diese verlässlich zur Verfügung steht und nach Möglichkeit im Bedarfsfall flexibel bzgl. des Verbleibs verlängert werden kann.
- Die Eltern werden durch eine kompetente familiennahe Kinderbetreuung, welche den Verhaltensproblemen fachlich angemessen Rechnung tragen kann, entlastet, z. B. in Form von
 - persönlicher Assistenz für Ella von mind. 8-12 Stunden/Woche (1 Abend, Rest am Wochenende) wo immer möglich unter Beachtung von Vermeidung hohen Personenwechsels, einschl. Unterstützung bei der Bereitstellung und der Organisation von Assistenz als Teilhabeleistung nach § 78 SGB IX (für die Finanzierung der Assistenz sind Einkommen und Vermögen der Eltern zu berücksichtigen, vgl. § 136 SGB IX).
 - Nutzung der Leistungen der Pflegeversicherung (Pflegegeld, Gemeinsamer Jahresbetrag für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege und Entlastungsbetrag, §§ 37, 42a, 45b SGB XI).

- einer verlässlichen Ferienbetreuung für Ella und Silas (z. B. über einen Hort) (§ 22a SGB VIII).
- Die Eltern erfahren Unterstützung durch Angebote der Selbsthilfe.

2 Förderung von Ella

Ella wird mit ihren Kompetenzen und Kommunikationsweisen eher defizitorientiert wahrgenommen. Ihre altersgerechte Sozialisation ist ohne eine spezielle Förderung nicht sichergestellt.

- In der Schule erhält Ella pädagogische und auch sonderpädagogische Förderung.
- Reicht die Förderung nicht aus, können Heilmittel erforderlich werden, sofern es dafür aus ärztlicher Sicht eine Indikation gibt (§ 32 SGB V). Dazu können z. B. Ergotherapie und Logopädie in der Schule oder zu Hause z. B. zur Förderung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) bzw. Förderung der sprachlichen Kommunikation gehören.
- Die Eltern beantragen eine qualifizierte Assistenz für Ella, s. o.; diese könnte neben Selbstständigkeitstraining z. B. Begleitung in den Sportverein vornehmen.
- Die Eltern können sich ergänzend pädagogische Beratung suchen (z. B. über EUTB®, sonderpädagogisch qualifizierte Lehrkräfte), z. B. zur Entwicklungsförderung für Ella, Einübung gelingender Interaktion und Wertschätzung; hierbei sollten die Ressourcen von Ella und ihren Eltern beachtet und mit genutzt werden.
- Ella nutzt inklusive Sportangebote, inklusive Freizeiten.

3 Entwicklungsrisiken von Silas

Silas bekommt wenig Aufmerksamkeit und Zeit von seinen Eltern. Er schämt sich in der Schule wegen Ellas Behinderung und erlebt sozialen Ausschluss durch seine Mitschüler. Er kompensiert die inneren Spannungen zunehmend durch auffälliges Verhalten in der Klasse („Klassenkasper“).

Mögliche Lösungsansätze:

- Die Eltern entwickeln ein Bewusstsein für Silas' Situation im Familiensystem und seine potenziellen Entwicklungsprobleme.
- Die Eltern räumen sich hinreichend Zeit für Silas ein.
- Die Eltern stärken die sozialen Netzwerke für Silas (z. B. durch die Organisation von Playdates, Silas in einem Verein anmelden) und fördern eigenständige Freizeitaktivitäten.
- Durch eine persönliche Assistenz für Ella erhalten die Eltern Zeit für Silas und seine Bedürfnisse (§§ 78, 121 SGB IX).
- Die Schule schaltet die Beratungsstelle für Schulen ein zu einem Anti-Mobbing-Programm für die gesamte Schule bzw. die Klasse von Silas.

4 Notfallsituationen:

- Frau oder Herr F. können sich von der Arbeit freistellen lassen, wenn Ella und/oder Silas krank sind oder eine Betreuung benötigen. Wenn sie und die Kinder gesetzlich versichert sind, können sie bei Erfüllung der Anspruchsvoraussetzungen für einen begrenzten Zeitraum Kinderkrankengeld beziehen (§ 45 Abs. 1 SGB V).

- Frau oder Herr F. können auch Kinderkrankengeld beantragen, wenn er oder sie zusammen mit Ella oder Silas in einer Klinik aus medizinischen Gründen stationär mitaufgenommen werden und die weiteren gesetzlichen Anspruchskriterien erfüllt werden. Der Anspruch auf Kinderkrankengeld besteht so lange, wie die Mitaufnahme dauert (§ 45 Abs. 1a SGB V). Erhält die Familie für Ella Leistungen nach § 35a SGB VIII und ist eine medizinisch notwendige Begleitung von Ella bei einer stationären Krankenhausbehandlung erforderlich, kann der begleitende Elternteil auch einen Krankengeldanspruch nach § 44b SGB V haben. Dabei ist zu beachten, dass nur einer der vorgenannten Krankengeldansprüche realisiert werden kann.
- Falls Frau F. stärkere gesundheitliche Probleme bekommt und eine Krankenhausbehandlung oder medizinische Reha für sie anstünde, hat sie Anspruch auf eine Haushaltshilfe, die den Haushalt in der Zeit weiterführt (beinhaltet Hilfe beim Betreuen der Kinder, Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche) (§ 38 SGB V, bzw. § 74 Abs. 1 SGB IX).
- Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen (nach § 20 SGB VIII).

Fallvignette 3

Familie K.: Paar mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind (Mehrfachbehinderung)

Herr und Frau K. (beide 37 Jahre alt) leben mit Tochter Lotta (3,5 Jahre alt) in einer Großstadt. Lotta hat ein ausgeprägtes Rett-Syndrom, hat Schluckbeschwerden und zeigt Verhaltensauffälligkeiten mit starken autistischen Zügen (im Verlauf epileptische Anfälle, Entwicklungsrückschritte, Verunsicherung durch Ängste der Eltern). Lotta kann nur wenige Schritte laufen, ist auf einen Reha-Buggy angewiesen. Die Eltern haben keine familiäre Unterstützung vor Ort. Es liegt ein hoher Förderbedarf vor. Lottas Eltern haben beide viel Zeit in Bildung investiert und haben den ausgeprägten Wunsch, sich beruflich zu verwirklichen. Frau K. ist Vorständin in einer großen Bank, Herr K. leitet ein Team in einer Softwarefirma. Beide können (v. a. seit Corona) im Homeoffice arbeiten, haben jedoch auch regelmäßige Präsenztermine (Herr K. mit 40 Minuten Fahrzeit, Frau K. mit 60 Minuten Fahrtzeit). Die Eltern erhalten für Lotta 20 Stunden Assistenz pro Woche (Eingliederungshilfe), was aus Sicht der Eltern zu wenig ist. Frau K. möchte Lotta tagsüber in der Regel-Kita in ihrem Stadtviertel mit Inklusionsfachkraft fördern und betreuen lassen. Ihre Wunsch-Kita und auch andere Regel-Kitas lehnen jedoch ab, weil deren personelle Ressourcen nicht ausreichen, eine angemessene Versorgung des Kindes (ohne vollständige 1:1-Betreuung, wie von der Mutter verlangt) sicherzustellen (benötigt werde eine Vollzeit-Inklusionsfachkraft). Frau K. ist unzufrieden und wütend. Sie sieht sich gezwungen, Lotta in eine etwas weiter entfernte Förder-Kita (Betreuungszeiten 08:00 – 15:00 Uhr) zu geben. Herr K. ist indifferent gegenüber der Institution, unterstützt aber den Wunsch seiner Frau. Die Förder-Kita beansprucht mindestens 20 Stunden der bewilligten persönlichen Assistenz.

Sozialleistungen und Anerkennung nach dem Schwerbehinderten- und Pflegerecht:

- 20 h Assistenz für Lotta
- GdB von 80
- Pflegegrad 2 mit Bezug von Pflegegeld

Probleme:

- 1 *Hohe Belastung und Gefährdung der unveränderten beruflichen Tätigkeit der Eltern*

Herr und Frau K. sind durch die schwierige Vereinbarkeit der Sorgearbeit für ihre Tochter und ihre eigenen Erwerbsarbeitszeitwünsche belastet. Die Betreuungszeiten sind mit den Arbeitszeiten nicht immer zu synchronisieren, die Versorgung ist an den häufigen Schließtagen (nicht nur Ferien, u. a. auch wegen Personalausfällen) schwierig sicherzustellen.

Die soziale Teilhabe von Lotta und ihrer Familie ist insofern gefährdet, als die Eltern nur beide vollumfänglich in Vollzeit beruflich tätig werden können, wenn ihre Tochter Lotta angemessen versorgt ist. Dabei haben die Eltern ein (begrenzt)es Wunsch- und Wahlrecht im Hinblick auf die Auswahl der Hilfeform. Ein Verweis allein auf Sondersysteme (Förder-Kita, später Förder-Schule und besondere Wohnformen) ist aufgrund der Rechtslage (UN-Behindertenrechtskonvention) nicht hinreichend. Alternativen sind basierend auf einer Bedarfsermittlung zu prüfen und umzusetzen, wenn der Aufwand verhältnismäßig ist. Dabei ist davon auszugehen, dass Kinder mit Behinderungen ein legitimes Interesse daran haben, mit anderen Kindern ohne Behinderung aufzuwachsen, und dass dafür Vorkehrungen zu treffen sind.

Mögliche Lösungsansätze:

- Die Eltern prüfen eine vorübergehende Reduktion der Arbeitszeit bzw. eine Flexibilisierung ihrer Videokonferenztermine im Homeoffice.
- Die Eltern stellen privat eine geschulte Betreuungskraft für Lotta (und ihren Haushalt) an. Sie können dazu ggf. auch einen Teil der Geldleistungen aus der Pflegeversicherung verwenden.
- Die Eltern beantragen ein Teilhabeverfahren zur Bedarfsermittlung (ggf. mit Teilhabekonferenz und Herstellung eines Konsenses über den Bedarf) mit dem Ziel, die Versorgung in einer Regel-Kita zu ermöglichen und dafür die Bedingungen zu schaffen.
- Die Eltern beantragen mehr Assistenz als Eingliederungshilfe für Lotta zu Hause (und akzeptieren dabei auch die Heranziehung ihres Einkommens und Vermögens gem. § 136 SGB IX).

2 Förderung von Lotta

Lotta ist auf eine umfangreiche medizinisch-therapeutische sowie teilhaberorientierte Förderung in der Familie und in der Kita zur Verbesserung ihrer Teilhabe- und Entwicklungsmöglichkeiten angewiesen. Diese wird z. Zt. im Rahmen der Förder-Kita nach Auffassung der Eltern nicht im erforderlichen Umfang ermöglicht. Die Förder-/Therapiemaßnahmen sind extra zu organisieren.

- Lotta erhält allgemeine heilpädagogische Förderung in der Förder-Kita, in einer Regel-Kita würde dies im Übrigen durch zusätzliche heilpädagogische Fachkräfte (Inklusionsfachkräfte) erfolgen müssen.
- Lotta nutzt Unterstützte Kommunikation (UK). Diese erhält sie im Rahmen der Förder-Kita, die ggf. durch eine Beratungsstelle unterstützt wird, oder im Rahmen der Frühförderung,
- Lotta erhält Logopädie (als Heilmittel auf ärztliche Verordnung) zur orofazialen Therapie.
- Sie erhält Frühförderung (z. B. heilpädagogische Förderung und/oder Komplexleistung mit Therapien) zu Hause und/oder in der Kita (s. o.).
- Lotta kann Physiotherapie und Ergotherapie in der Kita (im Rahmen der Frühförderung als Komplexleistung gem. § 46 SGB IX) oder, soweit diese im Rahmen der Frühförderung

nicht bereits erbracht werden, als Heilmittel durch eine Praxis (Heilmittel-Verordnung gem. § 32 SGB V) erhalten (vgl. § 6 Abs. 3 Heilmittel-RL).

- Die Eltern nutzen Familienberatung und nehmen Kontakt mit einem Anbieter für sozialpädagogische Familienhilfe auf, um sich umfassend über die teilhabeorientierten Leistungsansprüche und -angebote zu informieren und ggf. ihr bisheriges Versorgungssetting auch unter Nutzung einer Assistenz (Eingliederungshilfe) neu auszurichten.

3 *Notfallsituationen:*

- Die Eltern können sich von der Arbeit freistellen lassen, wenn Lotta krank ist. Da sie gesetzlich versichert sind, können sie bei Erfüllung der Anspruchsvoraussetzungen für eine begrenzte Zeit Kinderkrankengeld beziehen (§ 45 Abs. 1 SGB V).
- Die Eltern können auch Kinderkrankengeld beantragen, wenn ein Elternteil zusammen mit Lotta aus medizinischen Gründen stationär in einer Klinik aufgenommen wird und die weiteren gesetzlichen Anspruchsvoraussetzungen erfüllt werden. Der Anspruch auf Kindergeld besteht so lange, wie die Mitaufnahme dauert (§ 45 Abs. 1a SGB V). Erhält die Familie für Lotta Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX und ist eine medizinisch notwendige Begleitung von Lotta bei einer stationären Krankenhausbehandlung erforderlich, kann der begleitende Elternteil auch einen Krankengeldanspruch nach § 44b SGB V haben. Dabei ist zu beachten, dass nur einer der vorgenannten Krankengeldansprüche realisiert werden kann.
- Falls die Eltern stärkere gesundheitliche Probleme bekommen und eine Krankenhausbehandlung oder medizinische Reha für sie anstünde, kann Anspruch auf eine Haushaltshilfe bestehen, die den Haushalt in der Zeit weiterführt (beinhaltet Hilfe bei der Betreuung des Kindes, beim Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche) (§ 38 SGB V, bzw. § 74 Abs. 1 SGB IX).
- Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen (nach § 20 SGB VIII).
- Geplante und ungeplante Schließzeiten sind innerhalb der Familie zu kompensieren.

V. Fazit und Ausblick

Aus den Fallbeispielen werden die Leistungen des familialen Systems (Subsidiaritätsprinzip) und der Betreuungs- und Bildungsinstitutionen (Kita, Hort, Schule) deutlich. Sie zeigen auch, dass nicht alle Familien mit entsprechendem Bedarf imstande sind, sich notwendige Unterstützung selbst zu organisieren, und die ihnen zustehenden Leistungen auch zuverlässig und flächendeckend erhalten.

Trotz der unterschiedlichen Problemkonstellationen zeigen sich viele Gemeinsamkeiten. So wird anhand der Beispiele deutlich, dass Eltern in der Regel starken psychischen und physischen Beanspruchungen ausgesetzt sind. Geschwisterkinder sind häufig durch die geringere elterliche Zeit und Aufmerksamkeit belastet oder machen selbst Ausgrenzungserfahrungen. Unterstützungsangebote für Familien mit beeinträchtigten Kindern sollten daher stets alle Familienmitglieder im Blick haben. Der (mit der Zeit meist wachsende) Pflegeaufwand führt häufig zu erheblichen finanziellen Belastungen und kann sich einschränkend auf die berufliche Teilhabe der Eltern auswirken. Besonders drastisch können die daraus erwachsenden Folgen für Alleinerziehende und ihre (beeinträchtigten) Kinder sein.

Alltagserfahrungen betroffener Familien

In den Fallvignetten wird deutlich, dass in den verschiedenen Sozialgesetzbüchern zahlreiche Hilfs- und Unterstützungsangebote verankert sind. Familien sind darauf angewiesen, dass Unterstützungsleistungen tatsächlich zur Verfügung stehen und im Einzelfall auch funktionieren. Es zeigt sich aber (regional unterschiedlich) einerseits ein partieller Mangel an passgenauen Hilfen, andererseits kommen wohnortnah vorhandene Hilfen bei den Familien oftmals nicht an, möglicherweise auch aufgrund einer Überforderung der Familie, diese zu beantragen oder zu organisieren. Die nach § 20 SGB VIII geltenden Regelungen zur „Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen“ sind z. B. ein inklusiver Anspruch für alle Kinder, der u. E. bislang nur unzureichend bekannt und als konkretes Angebot ausgestaltet ist und daher noch deutlich zu selten umgesetzt bzw. genutzt wird. Dies scheint insbesondere für die Hilfen für Kinder mit Behinderungen ein Problem, wenn die Angebote für Kinder ohne Beeinträchtigungen konzipiert werden.

Stärkere Aufteilung der Sorgearbeit zwischen Müttern und Vätern

Ein Teil der besonders hohen Belastung zumeist von Müttern entsteht häufig durch geschlechtsspezifische Aufteilung bei der Sorgearbeit. Um dieser entgegenzuwirken, bedarf es sowohl einer Umorientierung bzgl. der Rollenverteilung als auch staatlicher und gesellschaftlicher Anreize zur Änderung der Arbeitsteilung zwischen Müttern und Vätern.

Erfahrungen in der Corona-Pandemie

In der Corona-Pandemie haben sich viele Familien verlassen und vollkommen auf sich allein gestellt erlebt. Schließungen wichtiger Einrichtungen führten zum Ausfall zahlreicher Leistungen, und Kontaktverbote verhinderten Unterstützungsleistungen im erweiterten Familienkreis oder in der Nachbarschaft. Diese Erfahrungen setzen sich aktuell u. a. durch den Fachkräftemangel mit Reduktion von Unterstützungsangeboten, Betreuungszeiten bis hin zu partiellen Schließungen in Kita und Schule fort. Der zunehmende Mangel und die deutlich begrenzten finanziellen Rahmenbedingungen der Kommunen stehen einer qualitativen wie quantitativen Ausweitung bestehender Angebote, die zur bedarfsgerechten Unterstützung notwendig wären, entgegen.

Umso dringender sind der Abbau bürokratischer Hürden und ein vereinfachter Zugang zu vorhandenen Hilfen, die Sicherung der Zuverlässigkeit und Konstanz vorhandener Angebote, ggf. auch durch Flexibilisierungen bei der Leistungserbringung, sowie die konsequente Förderung inklusiver Rahmenbedingungen in Kita, Schule und Ausbildungseinrichtungen. Es zeigt sich, dass das gute, d. h. zuverlässige, konstante und barrierefreie Funktionieren der Institutionen, Einrichtungen und Dienste im Sozialraum von der Krippe bis zu Schule, von der Selbsthilfegruppe bis zum Verein, von allergrößter Bedeutung für die Familien ist. Erst auf dieser Grundlage kommen zusätzliche individuelle Leistungen der Rehabilitations- bzw. Sozialleistungsträger zum Tragen.

Sektorenübergreifende Information, Beratung und Begleitung

Die Fallvignetten zeigen, dass ein erheblicher Bedarf an verschiedenen psychosozialen Unterstützungsleistungen besteht.

So besteht Bedarf an niedrigschwelligen Informationen über die möglichen und regional im Sozialraum tatsächlich zur Verfügung stehenden Angebote. Dazu gehört auch die Information, bei welchen Problemen welche Angebote hilfreich sein können. Informationsangebote sollten zielgruppenspezifisch in geeigneter Form medial aufbereitet werden und sind u. a. auch über Social Media bereitzustellen, und zwar nicht nur allgemein, sondern bezogen auf den Sozialraum.

Dabei ist darauf zu achten, dass die Informationen problemorientiert und sektorenübergreifend gestaltet sind. Den Selbsthilfegruppen und -organisationen kommt hier oft eine große Bedeutung zu.

Ferner besteht ein erheblicher Bedarf an entsprechend qualifizierter Beratung und ggf. Begleitung mit Lotsen- und Unterstützungsfunktion. Denkbar ist auch ein Fallmanagement durch eine Vertrauensperson, die dabei nicht vorrangig den Interessen der Leistungsträger und -erbringer dient, sondern den Klientinnen und Klienten verpflichtet ist. Die DVfR hält es für erforderlich, dass solche Koordinierungspersonen bzw. Fallmanager Leistungsbereich-übergreifend qualifiziert werden.

Ob die im SGB VIII vorgesehenen Verfahrenslotsen diesen Bedarf decken können, ist aus Sicht der DVfR noch nicht abschließend zu beurteilen. Innerhalb der DVfR werden daran bereits erhebliche Zweifel geäußert. In diesem Zusammenhang wird diskutiert, ob für schwierige Einzelfälle im Rahmen des SGB IX die Möglichkeit einer sektorenübergreifenden Fallbegleitung bzw. Fallmanagement als Leistung geschaffen werden sollte.

Interprofessionelle / interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die DVfR hat im Jahr 2019 in einem Positionspapier („Zur interdisziplinären Teilhabesicherung von Kindern mit (drohenden) Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Entwicklungsbeeinträchtigungen im Vorschulalter und der Unterstützung ihrer Eltern“) notwendige Gelingensbedingungen für eine Förderung und Rehabilitation von Kindern mit Behinderungen im sozialräumlichen Netzwerk formuliert. Um Familien gut begleiten zu können, muss in der interprofessionellen Zusammenarbeit eine Kooperation im Sinne engmaschiger Absprachen und gemeinsamer Zielformulierungen sowie eine stetige Abstimmung zu den Anliegen und Bedürfnissen der Familien auf der Grundlage des vorhandenen Wissens und der Kompetenzen aller Beteiligten erfolgen.

In komplexen Fällen kann es geboten sein, dass betroffene Familien, Leistungsträger und -erbringer aus unterschiedlichen Sektoren in Form von Fallkonferenzen gemeinsam über Bedarfe und Leistungen beraten, vgl. auch Teilhabepapierverfahren. So ist auf kommunaler Ebene konkret zu vereinbaren, wie diese durchzuführen und zu finanzieren sind. Daher misst die DVfR der Entwicklung von regionalen Netzwerken, in denen alle Akteurinnen und Akteure in der Region zusammenwirken, besondere Bedeutung zu.

Nutzung der Möglichkeiten medizinischer Rehabilitation

Zur Förderung der Teilhabe und zur Verminderung von Beeinträchtigungen sowie zur Verbesserung von deren Bewältigung kommen Leistungen der medizinischen Rehabilitation für Kinder und Jugendliche in Betracht, wobei ambulante Angebote und solche für schwerer betroffene Kinder und Jugendliche unzureichend vorhanden sind und weiterentwickelt werden sollten. Für Mütter und Väter stehen Rehabilitationsleistungen sowie Mutter-Vater-Kind-Maßnahmen (Kuren) als Vorsorgemaßnahmen zur Verfügung. Familienorientierte Rehabilitation als besondere Reha-Form gibt es z. Zt. nur bei onkologischen Erkrankungen oder nach Transplantationen – für Familien mit Kindern oder Jugendlichen mit anderen (sehr) schweren Krankheiten bzw. Behinderungen sind diese noch nicht verfügbar.

Zivilgesellschaftliche Unterstützungssysteme

Unabhängig von der Unterstützung durch staatliche Stellen müssen zivilgesellschaftliche Unterstützungssysteme (wie Familienpatenschaften, Nachbarschaftshilfen) gefördert werden. Neben der Entlastung der Eltern können auch deren Kinder durch konstante Bezugspersonen

von einem stabilisierenden Umfeld profitieren, beispielsweise bei der Erledigung von Hausaufgaben, Begleitung zu Hobbys etc.

Hilfreich in diesem Zusammenhang wäre auch die staatliche Förderung gemeinschaftlicher Wohnprojekte mit gegenseitiger Unterstützung verschiedener Generationen. Bei Programmen zur Förderung familiengerechten Wohnraums müssen deutlich mehr bezahlbare barrierefreie Wohnungen geschaffen bzw. auch der Umbau bestehender Wohnungen deutlich mehr gefördert werden.

Organisationen der Selbsthilfe sind für viele betroffenen Familien ein wichtiger Unterstützungsfaktor. Diese müssen erstmalig bzw. weiterhin gefördert und regelhaft einbezogen werden.

Was benötigen Familien konkret?

Familien müssen zahlreiche Anforderungen und Aufgaben bewältigen, Eltern mit einem Kind mit Beeinträchtigungen haben darüber hinaus viele zusätzliche Anforderungen zu bewerkstelligen, die ihnen weder von staatlichen Einrichtungen noch von Fachpersonen abgenommen werden können. Sie benötigen Unterstützung durch familiennahe, inklusionskompetente Betreuungs- bzw. Assistenzangebote, um neben ihrer Aufgabe der Pflege, Assistenz und Organisation von Teilhabe und Rehabilitation – die meist die ganze jugendliche Entwicklung hindurch währt und häufig auch darüber hinaus – ihrer Berufstätigkeit nachgehen und sich um Geschwisterkinder kümmern zu können sowie auch Zeit für sich selbst zu haben.

- Familien benötigen daher adäquate tagesstrukturierende Ganztagsangebote (Kita bzw. Schule) und sind darauf angewiesen, dass die betreuenden Einrichtungen funktionieren und verlässlich zur Verfügung stehen. Für geplante Schließzeiten müssen (im Rahmen des persönlichen Budgets) flexible Betreuungsmöglichkeiten geschaffen werden. Neben pädagogischen Förderangeboten sollten die Heilmittelerbringung und die Hilfsmittelversorgung möglichst in Einrichtungen (Kitas und Schulen) integriert werden, um die Familien von der Wahrnehmung zusätzlicher Termine zu entlasten, soweit diese nicht als Komplexleistung Frühförderung erbracht werden. Für Kinder mit hohem Betreuungsbedarf (1:1) müssen Ganztages-Angebote in Förder-Kitas bzw. inklusiven Kitas zur Verfügung stehen.
- Mitarbeitende in Behörden und Reha-Trägern sollten dahingehend qualifiziert sein, die Familie als einheitliches System zu verstehen, um bei der Beratung (§ 14 SGB I) deren Bedürfnisse und Ressourcen angemessen und anspruchssichernd erfassen und unterstützen zu können, und zwar sowohl im Hinblick auf Erziehung als auch im Hinblick auf die Bewältigung von Behinderung.
- Es besteht ein gesamtgesellschaftlicher und schulischer Aufklärungsbedarf über das „Anderssein“ infolge gesundheitlicher Beeinträchtigungen. Daher müssen inklusive Rahmenbedingungen konsequent gefördert werden und hinreichend ökonomisch abgesichert sein. Das betrifft insbesondere die bedarfsgerechte Ausstattung von Kitas und Schulen mit qualifiziertem Personal, Räumen und Sachmitteln.
- Kinder, Jugendliche und ihre Familien müssen Förder- und Behandlungsangebote tatsächlich erreichen können. Barrieren bei der Beantragung von Hilfsangeboten müssen kurzfristig abgebaut werden.
- Familien benötigen niedrigschwellige Informationen, problemorientierte Beratung in verschiedenen geeigneten Settings sowie in manchen Fällen eine individuelle Fallbegleitung (Erfordernis der Umsetzung von §106 SGB IX).

- Familien mit Kindern oder Jugendlichen mit schweren Beeinträchtigungen benötigen kompetente Unterstützung durch familiennahe, inklusionskompetente Assistenzangebote an der Schnittstelle von Eingliederungshilfe und Pflege, um sowohl die gesundheitliche Versorgung als auch eine wirksame Teilhabe zu ermöglichen. Dazu bedarf es einer konsequenten Umsetzung der gesetzlich gesicherten Ansprüche durch eine umfassende, partizipative Bedarfsermittlung und Teilhabepflege unter Einschluss der Pflege und medizinisch-therapeutischer Maßnahmen.
- Eltern von Kindern mit schweren Beeinträchtigungen sollten Zugang zu teilhabeorientierter Assistenz ohne Anrechnung von Einkommen und Vermögen nach dem SGB VIII / SGB IX haben.
- Neben einer besseren personellen und finanziellen Ausstattung der Assistenzleistungen bedarf es darüber hinaus einer deutlich größeren Zahl kindgerechter, regional sinnvoll verteilter stationärer Kurzzeit-Einrichtungen, um Familien entsprechende Entlastung zu ermöglichen. Diese wären optimal an Wohneinrichtungen für Kinder und Jugendliche (der Eingliederungshilfe) zu schaffen, die sowohl soziale Teilhabe als auch ggf. Kita oder Schulbetreuung gewährleisten können.
- Es sollten Qualifizierungsangebote / Bildungs- und Experimentierräume für das Erlernen digitaler und kommunikativer Kompetenzen (inkl. UK) für Eltern und Kinder insbesondere bei Vorliegen von schweren Beeinträchtigungen geschaffen werden.
- In Notsituationen müssen die gesetzlich vorgesehenen Handlungsoptionen (z. B. § 20 SGB VIII, §§ 37, 38 SGB V) konsequent genutzt werden. Dazu sind die entsprechenden Angebote bereitzustellen sowie bekannt und niedrigschwellig erreichbar zu machen.

Die DVfR stellt gerade auch angesichts der Erfahrungen aus der Corona-Pandemie fest, dass Familien mit beeinträchtigten Kindern ganz besonders auf das zuverlässige Funktionieren der regelhaften Betreuungs- und Bildungseinrichtungen und deren ganztägiges Angebot mit Einschluss weiterer kurativer und teilhabefördernder Leistungen angewiesen sind. Wie schon 2019 ausführlich herausgearbeitet, gilt es, regionale Verantwortlichkeiten für ein funktionierendes Netzwerk zu schaffen, auf das die Familien bei Bedarf verlässlich zurückgreifen können.

Heidelberg, 13. Januar 2025

Über die DVfR

Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. (DVfR) ist in Deutschland die einzige Vereinigung, in der Vertreterinnen und Vertreter aller Akteure im Bereich Rehabilitation und Teilhabe gleichberechtigt zusammenwirken: Selbsthilfe- und Sozialverbände, Sozialleistungsträger, Rehabilitationseinrichtungen und -dienste, Reha-Experten sowie Berufs- und Fachverbände. Die Mitglieder der DVfR, ihre Partner in Politik, Wirtschaft und Gesellschaft und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter engagieren sich gemeinsam in einem interdisziplinären und sektorenübergreifenden, konsensorientierten Diskurs für die Weiterentwicklung von Rehabilitation, Teilhabe und Selbstbestimmung.

Anhang

Fallvignette 1 (für eine nähere Beschreibung vgl. Kap. IV, S. 7)

Alleinerziehende Mutter mit 3 Kindern, eins davon hat eine körperliche Schwerstbehinderung und ist kognitiv beeinträchtigt		beeinträchtigt
Probleme:	Mögliche Lösungsansätze:	SGB
Hohe Belastung der Mutter	Die Mutter nimmt in einer Familienberatungsstelle Beratung in Anspruch im Hinblick auf ihre Ressourcen und Belastungen, Beratung in Fragen Trennung und Scheidung.	§§ 16, 17 SGB VIII
	Die Mutter kann durch eine familiennahe kompetente Kinderbetreuung entlastet werden, z. B.	
	- Förder-Kita mit Beförderung dorthin	§ 79 SGB IX, § 83 SGB IX
	- in Form zusätzlicher persönlicher Assistenz für Leon von mind. 12 Stunden/Woche (1 Abend, Rest am Wochenende) wo immer möglich unter Beachtung von Vermeidung hohen Personenwechsels	§ 78 SGB IX
	- verlässliche Ganztagsbetreuung für Max und Mia (z. B. über Hort, GT-Schule)	§ 22a SGB VIII
	Die Familie bezieht Pflegegeld für Leon. Daraus können Unterstützungsleistungen, auch im Haushalt, finanziert werden.	§ 36 SGB XI
	Die Mutter kann Haushaltshilfe (bis zu 26 Wochen) bekommen, wenn sie erkrankt ist und keine andere Person den Haushalt führen kann.	§ 38, SGB V
	Die Mutter kann über zivilgesellschaftliche Hilfen entlastet werden, z. B. Familienpatin für Max und Mia.	– ^a
	Die Mutter kann im Rahmen der Frühförderung für Leon (nach SGB IX) psychoemotionale Unterstützung und Beratung erfahren.	§ 46 SGB IX § 20 SGB V
	Kontaktperson, die die Familie zu den vorgeschlagenen Leistungen informieren, beraten, organisieren, diese bündeln und koordinieren soll	
Förderung von Leon	Leon erhält heilpädagogische Frühförderung (durch eine Frühförderstelle) in der häuslichen Umgebung, u. a. mit Unterstützter Kommunikation (einschließlich Elternunterweisung).	§ 46 SGB IX
	Leon erhält die notwendigen Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie als ärztlich verordnete Heilmittel oder als Bestandteile der Komplexleistung Frühförderung) in seiner Förder-Kita – so entfielen zusätzliche Termine für ihn.	§ 32 SGB V § 46 SGB IX
	Die Mutter geht mit Leon zur sozialpädiatrischen Versorgung in ein Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) (Überweisung notwendig), dort erhält Leon umfassende Diagnostik und Therapie und seine Mutter Beratung, Bescheinigungen, medizinisch notwendige Verordnungen, auch für Hilfsmittel für Leon (z. B. Orthesen).	§ 119 SGB V § 43a SGB V
	Die Mutter nutzt die ergänzenden Assistenzleistungen als qualifizierte Assistenz z. B. für die Anwendung von Unterstützter Kommunikation, s. o.	§ 78 Absatz 2 Satz 1 SGB IX
Die soziale Teilhabe der Kinder ist gefährdet	Die Mutter nutzt die Bildungs- und Teilhabeleistungen nach dem SGB II bzw. XII für ihre Kinder, um deren soziale und kulturelle (inkl. digitale) Teilhabe sicherzustellen; hierbei sollte sie auch kommunale Förderregeln beachten (barrierefreier Zugang erforderlich).	§ 28 SGB II; § 34 SGB XII
	Die Mutter lässt ihren Anspruch auf (weitere) bedürftigkeitsabhängige staatliche Transferleistungen prüfen: Wohngeld, Bürgergeld, Kinderzuschlag, um die soziale und kulturelle (inkl. digitale) Teilhabe der Kinder sicherzustellen.	§ 26 SGB I, § 20 SGB II, § 6a BKGG).
	Die Teilhabe der Geschwisterkinder an Hobbys kann ggf. z. T. an der Schule angegliedert werden (z. B. Musikunterricht, Fußball-AG u. Ä.).	– ^a
	Im Rahmen der Familienbegleitung und -beratung wird auf die Verselbstständigung von Max und Mia besonders geachtet (durch Ausstattung und entsprechende Anleitung, z. B. das selbstständige Fahren mit Fahrrad, Roller).	§ 30 SGB VIII
Die Versorgung und Betreuung der Kinder während der Schulferien	Max und Mia erhalten in einem Hort eine ganztägige Förderung / Betreuung auch innerhalb der Schulferien (ab 2026 besteht Rechtsanspruch). Voraussetzung dafür ist die Entscheidung der Mutter, ob und in welchem Umfang sie dieses Angebot nutzen möchte.	§ 22a SGB VIII
Die Geschwister erhalten wenig elterliche Aufmerksamkeit und Unterstützung	Durch die Beantragung von persönlicher Assistenz für Leon (12 h/Woche, z. B. aufgeteilt auf 1 Abend, 2 x 4 Stunden am Wochenende), hat die Mutter mehr Zeit für Max und Mia.	§ 78 SGB IX
	Mit dem Ausbau eines Unterstützungsnetzwerks gibt es weitere sichere Bezugspersonen für Max und Mia, so kann eine Familienpatin den Kindern z. B. bei den Hausaufgaben helfen, sie zu ihren Hobbys bringen, beim Aufbau altersgemäßer digitaler Kompetenzen helfen (unter Beachtung von Übernutzung digitaler Medien).	– ^a
	Max und Mia können Unterstützungen erhalten (z. B. an Wochenenden oder in Ferienwochen (verschiedene Träger und Anbieter)	– ^a
Notsituationen	Falls Frau S. stärkere gesundheitliche Probleme bekommt und eine Krankenhausbehandlung oder medizinische Reha für sie ansteht, hat sie Anspruch auf eine Haushaltshilfe, die den Haushalt in der Zeit weiterführt (beinhaltet u. a. Versorgung der Kinder, Hilfe beim Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche)	§ 38 SGB V, § 20 SGB VIII bzw. § 74 Abs. 1 SGB IX

	Assistenz oder häusliche Krankenpflege als Fachleistung, wird ggf. bei Ausfall der Mutter zusätzlich erforderlich.	§ 37 SGB V, § 78 SGB IX
	Außerdem hat Frau S., wenn sie aus gesundheitlichen oder anderen zwingenden Gründen ausfällt, Anspruch auf Unterstützung bei der Betreuung und Versorgung ihrer drei Kinder.	§ 20 SGB VIII
	Falls für Frau S. eine medizinische Reha anstünde, könnte eine Mitaufnahme der drei Kinder in der Reha-Einrichtung erfolgen.	§ 40 SGB V §§ 10 ff. SGB VI
	Kurzzeitige Unterbringung in einer Kurzeinrichtung (Eingliederungshilfe, Kinder- und Jugendhilfe, Pflegeheim, falls Angebote überhaupt vorhanden, ggf. Pflegefamilie).	§ 20 SGB VIII

^a Für diese Leistung existiert keine Regelung innerhalb der Sozialgesetzbücher.

Fallvignette 2 (für eine nähere Beschreibung vgl. Kap. IV, S. 11)

Paar mit 2 Kindern, eines davon hat eine Trisomie 21		
Probleme:	Mögliche Lösungsansätze:	SGB
Überlastung der Mutter	Der Vater beteiligt sich stärker an der Versorgung seiner Kinder, die Eltern teilen sich die Sorgearbeit gleichberechtigt auf.	– ^a
	Um Zeit für sich und ihre Paarbeziehung zu haben, bauen die Eltern ihr Unterstützungsnetzwerk aus – privat über die Einbeziehung von Großeltern, Freunden oder über zivilgesellschaftliche Hilfen wie eine Familienpatin für beide Kinder.	– ^a
	Die Eltern suchen eine Familienberatungsstelle auf, um Möglichkeiten zur Stärkung ihrer Ressourcen und Reduktion ihrer Belastungen zu besprechen.	§§ 16, 17 SGB VIII
	Die Eltern werden durch weitgehende Ganztagsbetreuung beider Kinder entlastet. Dabei kommt es darauf an, dass diese verlässlich zur Verfügung steht und nach Möglichkeit im Bedarfsfall flexibel bzgl. des Verbleibs verlängert werden kann.	§ 22a SGB VIII
	Die Eltern werden durch eine kompetente familiennahe Kinderbetreuung entlastet, z. B. in Form	
	- persönlicher Assistenz für Ella von mind. 8-12 Stunden/Woche (1 Abend, Rest am Wochenende) wo immer möglich unter Beachtung von Vermeidung hohen Personenwechsels, einschl. Unterstützung bei der Bereitstellung und der Organisation von Assistenz als Teilhabeleistung (für die Finanzierung der Assistenz sind Einkommen und Vermögen der Eltern zu berücksichtigen, vgl. § 136 SGB IX).	§§ 78, 136 SGB IX
	- Nutzung der Leistungen der Pflegeversicherung (Unterstützungsbetrag und Pflegegeld)	§§ 37, 42a, 45b SGB XI
	- einer verlässlichen Ferienbetreuung für Ella und Silas (z. B. über einen Hort).	§ 22a SGB VIII
Die Eltern erfahren Unterstützung durch Angebote der Selbsthilfe.	– ^a	
Förderung von Ella	In der Schule erhält Ella pädagogische und auch sonderpädagogische Förderung.	– ^a
	Reicht die Förderung nicht aus, können Heilmittel erforderlich werden, sofern es dafür aus ärztlicher Sicht eine Indikation gibt. Dazu können z. B. Ergotherapie und Logopädie in der Schule oder zu Hause z.B. zur Förderung der Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) bzw. Förderung der sprachlichen Kommunikation gehören.	§ 32 SGB V
	Die Eltern beantragen eine qualifizierte Assistenz für Ella, s. o.; diese könnte neben Selbstständigkeitstraining z. B. Begleitung in den Sportverein vornehmen.	§ 78 SGB IX
	Die Eltern können sich ergänzend pädagogische Beratung suchen (z. B. über EUTB, sonderpädagogisch qualifizierte Lehrkräfte), z. B. zur Entwicklungsförderung für Ella, Einübung gelingender Interaktion und Wertschätzung; hierbei sollten die Ressourcen von Ella und ihren Eltern beachtet und mit genutzt werden.	§ 32 SGB IX
	Ella nutzt inklusive Sportangebote, inklusive Freizeiten.	– ^a
Entwicklungsrisiken von Silas	Die Eltern entwickeln ein Bewusstsein für Silas' Situation im Familiensystem und seine potenziellen Entwicklungsprobleme.	– ^a
	Die Eltern räumen sich hinreichend Zeit für Silas ein.	– ^a
	Die Eltern stärken die sozialen Netzwerke für Silas (z. B. durch die Organisation von Playdates, Silas in einem Verein anmelden) und fördern eigenständige Freizeitaktivitäten.	– ^a
	Durch eine persönliche Assistenz für Ella erhalten die Eltern Zeit für Silas und seine Bedürfnisse.	§§ 78, 121 SGB IX
	Die Schule schaltet die Beratungsstelle für Schulen ein zu einem Anti-Mobbing-Programm für die gesamte Schule bzw. die Klasse von Silas.	– ^a
Notsituationen	Frau oder Herr F. können sich von der Arbeit freistellen lassen, wenn Ella und/oder Silas krank sind oder eine Betreuung benötigen. Wenn sie und die Kinder gesetzlich versichert sind, können sie bei Erfüllung der Anspruchsvoraussetzungen für einen begrenzten Zeitraum Kinderkrankengeld beziehen	§ 616 BGB § 45 SGB V
	Frau oder Herr F. können auch Kinderkrankengeld beantragen, wenn er oder sie zusammen mit Ella oder Silas in einer Klinik aus medizinischen Gründen stationär mitaufgenommen werden und die weiteren gesetzlichen Anspruchskriterien erfüllt werden. Der Anspruch auf Kinderkrankengeld besteht so lange, wie die Mitaufnahme dauert (§ 45 Abs. 1a SGB V). Erhält die Familie für Ella Leistungen nach § 35a SGB VIII und ist eine medizinisch notwendige Begleitung von Ella bei einer stationären Krankenhausbehandlung erforderlich, kann der begleitende Elternteil auch einen Krankengeldanspruch nach § 44b SGB V haben. Dabei ist zu beachten, dass nur einer der vorgenannten Krankengeldansprüche realisiert werden kann.	§ 45 SGB V § 35a SGB VIII § 44b SGB V
	Falls Frau F. stärkere gesundheitliche Probleme bekommt und eine Krankenhausbehandlung oder medizinische Reha für sie anstünde, hat sie Anspruch auf eine Haushaltshilfe, die den Haushalt in der Zeit weiterführt (beinhaltet Hilfe beim Betreuen der Kinder, Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche)	§ 38 SGB V, § 38 bzw. § 74 Abs. 1 SGB IX
	Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen	§ 20 SGB VIII

^a Für diese Leistung existiert keine Regelung innerhalb der Sozialgesetzbücher.

Fallvignette 3 (für eine nähere Beschreibung vgl. Kap. IV, S. 14)

Paar mit einem kognitiv beeinträchtigten Kind (Mehrfachbehinderung)		
Probleme:	Mögliche Lösungsansätze:	SGB
Hohe Belastung und Gefährdung der unveränderten beruflichen Tätigkeit der Eltern	Die Eltern prüfen eine vorübergehende Reduktion der Arbeitszeit bzw. eine Flexibilisierung ihrer Videokonferenztermine im Homeoffice.	— ^a
	Die Eltern stellen privat eine geschulte Betreuungskraft für Lotta (und ihren Haushalt) an. Sie können dazu ggf. auch einen Teil der Geldleistungen aus der Pflegeversicherung verwenden.	— ^a
	Die Eltern beantragen ein Teilhabepflichtverfahren zur Bedarfsermittlung (ggf. mit Teilhabekonferenz und Herstellung eines Konsenses über den Bedarf) mit dem Ziel, die Versorgung in einer Regel-Kita zu ermöglichen und dafür die Bedingungen zu schaffen.	§ 19 SGB IX ff.
	Die Eltern beantragen mehr Assistenz als Eingliederungshilfe für Lotta zu Hause (und akzeptieren dabei auch die Heranziehung ihres Einkommens und Vermögens).	§ 136 SGB IX
Förderung von Lotta	Lotta erhält allgemeine heilpädagogische Förderung in der Förder-Kita, in der Regel-Kita würde dies durch zusätzliche heilpädagogische Fachkräfte (Inklusionsfachkräfte) erfolgen müssen.	§ 46 SGB IX
	Lotta nutzt Unterstützte Kommunikation (UK). Diese erhält sie im Rahmen der Förder-Kita, die ggf. durch eine Beratungsstelle unterstützt wird, oder im Rahmen der Frühförderung.	§ 46 SGB IX § 32 SGB V
	Lotta erhält Logopädie (als Heilmittel auf ärztliche Verordnung) zur orofazialen Therapie.	§ 125 Abs. 1 SGB V
	Sie erhält Frühförderung (z. B. heilpädagogische Förderung und/oder Komplexleistung mit Therapien) zu Hause und/oder in der Kita (s. o.).	§ 46 SGB IX
	Lotta kann Physiotherapie und Ergotherapie in der Kita (im Rahmen der Frühförderung als Komplexleistung gem. SGB IX) oder als Heilmittel durch eine Praxis (Heilmittel-Verordnung gem. SGB V) erhalten.	§ 46 SGB IX § 32 SGB V § 6 Abs. 3 Heilmittel-RL
	Die Eltern nutzen Familienberatung und nehmen Kontakt mit einem Anbieter für sozialpädagogische Familienhilfe auf, um sich umfassend über die teilhabeorientierten Leistungsansprüche und -angebote zu informieren und ggf. ihr bisheriges Versorgungssetting auch unter Nutzung einer Assistenz (Eingliederungshilfe) neu auszurichten.	§ 31 SGB VIII § 19 SGB IX
Notsituationen	Die Eltern können sich von der Arbeit freistellen lassen, wenn Lotta krank ist oder eine Betreuung braucht. Da sie gesetzlich versichert sind, können sie Kinderkrankengeld beziehen.	§ 616 BGB § 45 SGB V
	Die Eltern können auch Kinderkrankengeld beantragen, wenn ein Elternteil zusammen mit Lotta aus medizinischen Gründen stationär in einer Klinik aufgenommen wird und die weiteren gesetzlichen Anspruchsvoraussetzungen erfüllt werden. Der Anspruch auf Kindergeld besteht so lange, wie die Mitaufnahme dauert (§ 45 Abs. 1a SGB V). Erhält die Familie für Lotta Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX und ist eine medizinisch notwendige Begleitung von Lotta bei einer stationären Krankenhausbehandlung erforderlich, kann der begleitende Elternteil auch einen Krankengeldanspruch nach § 44b SGB V haben. Dabei ist zu beachten, dass nur einer der vorgenannten Krankengeldansprüche realisiert werden kann.	§§ 44b, 45 SGB V
	Falls die Eltern stärkere gesundheitliche Probleme bekommen und eine Krankenhausbehandlung oder medizinische Reha für sie anstünde, haben sie Anspruch auf eine Haushaltshilfe, die den Haushalt in der Zeit weiterführt (beinhaltet Hilfe bei der Betreuung des Kindes, beim Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche)	§ 38 SGB V, bzw. § 74 Abs. 1 SGB IX
	Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen	§ 20 SGB VIII
	Geplante und ungeplante Schließzeiten sind innerhalb der Familie zu kompensieren.	— ^a

^a Für diese Leistung existiert keine Regelung innerhalb der Sozialgesetzbücher.