

DVfR-Kongress

**„Teilhabe und Selbstbestimmung von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen –
Entwicklungsaufgaben in den Lebenswelten Bildung – Familie – Sozialraum gemeinsam angehen“
am 28. und 29.10.2025 in Berlin**

Workshop 6

**„Welche Unterstützung benötigen Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen im
Sozialraum?“**

Dirk Bange

Besondere Belastungen der Eltern/Sorgeberechtigten (1)

Die Eltern von Kindern mit Behinderungen leben mit folgenden **besonderen Belastungen**, die individuell variieren:
Sie

- sorgen sich um den weiteren Krankheitsverlauf und haben Zukunftsängste,
- verlieren an Lebensfreude und Unbeschwertheit,
- haben weniger Sozialkontakte und schränken ihre Freizeitaktivitäten ein,
- haben Probleme mit der Erziehung des erkrankten Kindes und ggf. auch der Geschwisterkinder,
- haben mehr Aufwand mit der Betreuung in Kitas und Schulen,
- tragen die Hauptlast für die Pflege und Betreuung,
- insbesondere die Mütter schränken ihre Berufstätigkeit ein oder geben sie auf und
- die Familien haben häufig finanzielle Probleme.

Gleichzeitig sind auch viele Familien zu Recht Stolz auf ihr Familienleben und ihre Kinder!

Besondere Belastungen der Eltern/Sorgeberechtigten (2)

Laut einer aktuellen Befragung des UKE und des Kindernetzwerks (2022) von 1.059 benötigen ihre Kinder 10,1 Stunden **krankheits- oder pflegebedingte Betreuung**. 59,5 Prozent der Mütter arbeiteten in Teilzeit und 18,6 Prozent sind nicht erwerbstätig.

Von den befragten 1.059 Eltern gaben nur 22 Prozent an, dass ihr **Gesundheitszustand** sehr gut oder gut sei. Im SOEP sind dies dreimal so viele. Bei einer Befragung aus dem Jahr 2014 bezeichneten fast 40 Prozent der 1.567 befragten Eltern mit pflegebedürftigen Kindern ihren Gesundheitszustand als weniger gut oder schlecht. 29 Prozent fühlten sich meist entmutigt und traurig (Kofahl & Lüdecke 2014).

Trotz dieser Belastungen bekommen die Eltern und auch die Kinder oft **nicht oder zu spät die notwendige Unterstützung**. Ein großer Teil der Eltern fühlt sich deshalb allein gelassen und erheblich belastet. Bei der Befragung aus dem Jahr 2014 fühlten sich über 50 Prozent aufgrund der Erkrankung ihres Kindes ständig übermüdet und abgespannt (ebd.).

Besondere Belastungen der Eltern/Sorgeberechtigten (3)

Trotzdem **erhielt nur ein Viertel eine Unterstützung zur Bewältigung der Belastungen**. Auf bestehende Hilfeangebote wurden sie selten hingewiesen und zwei Drittel empfanden im Rückblick die Informationen über die Erkrankung ihres Kindes und die Beratung als nicht ausreichend (ebd., 14).

Die Studien über die **Eltern** weisen dementsprechend eine **hohe psychische Belastung** und einen **weniger guten Gesundheitszustand** nach: Eine Meta-Analyse von 26 Untersuchungen weist eine signifikant erhöhte Rate an klinischen Depressionen und Angststörungen gegenüber Eltern mit gesunden Kindern nach. Dies gilt insbesondere für die Mütter (Cohen et al. 2020).

Trotz dieser Belastungen dürfen die **Ressourcen der Eltern** bei der Hilfeplanung nicht außer acht gelassen werden. Vielmehr sollten sie als Ausgangs- und Anknüpfungspunkte gesehen werden.

Was ist zu tun? (1)

Die Eltern benötigen **frühe Hilfen**, die **sozialraumorientiert** angeboten werden.

Dazu gehören **frühzeitige und verständliche und qualitätsgeprüfte Informationen**

- über ihnen zur Verfügungstehende finanzielle Hilfen und Möglichkeiten der Freistellung von der Arbeit, um sich um ihr Kind kümmern zu können,
- über die für sie bestehenden Beratungsangebote und
- die therapeutischen Angebote für ihre Kinder.

Diese Informationen können **online zur Verfügung gestellt werden**. Es bedarf aber auch die Möglichkeit einer **individuellen Beratung im Sozialraum**. Dabei ist insbesondere auf die Eltern zu achten, die nur schwer einen Zugang zum Hilfesystem finden.

Was ist zu tun? (2)

Die **Diagnostik** und Bedarfsfeststellung muss **so früh wie notwendig und qualifiziert anhand wissenschaftlich fundierter Kriterien erfolgen.**

Dabei muss darauf geachtet werden, dass dies **nicht zur Diskriminierung der Kinder beiträgt** und im Ergebnis ihr Selbstbewusstsein schwächt. In den Kitas und Schulen nimmt die Zahl der Kinder, die als „sonderpädagogisch förderbedürftig“ klassifiziert werden, in den letzten Jahren deutlich zu. Es muss bei der Diagnostik aufgepasst werden, dass **nicht ständig nach Defiziten gesucht wird und die Kinder pathologisiert werden.**

Die U-Untersuchungen sind wichtig, um Beeinträchtigungen frühzeitig zu diagnostizieren.

Es gilt die **Ressourcen der Familie und der Kinder im Blick zu behalten und sie zu stärken.**

Da für die Eltern und Kinder unterschiedliche Stellen - Eingliederungshilfe – Jugendhilfe – Gesundheitshilfe – zuständig sind, sollte die **inklusive Lösung** zügig umgesetzt werden. Die Eltern wünschen sich bei allen Befragungen **eine Anlaufstelle und damit einen Bürokratieabbau.**

Was ist zu tun? (3)

Es müssen mehr Anlaufstellen für Familien mit Kindern mit Behinderungen z.B. nach dem Modell des Pflegestützpunktes für Kinder und Jugendliche in Hamburg-Eppendorf entwickelt werden. Eine solche Stelle muss es nicht in jedem Sozialraum geben. Sie sollte aber für die Familien mit überschaubarem Aufwand zu erreichen.

Dazu könnte sich auch die erweiterte unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) in Zusammenarbeit mit den Verfahrenslotsen eignen.

Bei der inklusiven Lösung dürfen die **Pflegebedarfe der Kinder** nicht aus den Augen verloren werden!

Was ist zu tun? (4)

Die ersten Erfahrungen mit den Verfahrenslotsen lassen den Schluss zu, dass für die Entwicklung der Kinder und die Begleitung der Eltern sogenannte „Casemanager/innen“ eine Lösung für viele bestehende Probleme sein könnten. Sie können die Eltern durch das derzeit noch bestehende Dickicht von Leistungsansprüchen lotsen.

Unabhängig von der rechtlichen Ausgestaltung der inklusiven Lösungen sollten die Verfahrenslotsen bis zu einer gelungenen Umsetzung der inklusiven Lösung weiter „am Netz bleiben“.



Was ist zu tun? (5)

Die Selbsthilfegruppen bzw. Elternvereine, die sich in den letzten Jahrzehnten aus der Not heraus gebildet haben, müssen mit ihrer Expertise einbezogen werden.

Viele Eltern fühlen sich allein, wenn sie mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert werden. Sich mit anderen Eltern in einer ähnlichen Lebenssituation austauschen zu können, kann ausgesprochen wichtig sein, um sich auf die neue Lebenssituation einstellen zu können.

Was ist zu tun? (6)

Die Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe müssen inklusiver werden. Dazu gehören die Kitas, aber auch die Einrichtungen der Familienförderung und der Kinder- und Jugendarbeit. Darin stecken viele Vorteile.

Ein Zitat zum Abschluss soll das illustrieren: „So berichtete ein offener Jugendtreff, dass man von Jugendlichen ohne zugeschriebene Behinderung vor Ort keine Eltern kenne, von denen mit zugeschriebener Behinderung aber alle“ (Stumpf 2024, 14). Hier kann voreinander vieles gelernt werden.

Gleichzeitig benötigen die Jugendlichen mit Behinderung aber auch Freiräume! Sie müssen wie selbstverständlich an allen Angeboten im Stadtteil - auch ohne ihre Eltern - teilnehmen können. Wenn sie dafür eine Assistenz benötigen, sollte das organisiert werden.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit