

## **Ergebnisse der Bundesfachtagung**

**„Mittendrin statt nur dabei! Kindern mit Behinderung und chronisch kranken Kindern zu ihrem Recht verhelfen“  
vom 21./22. Juni 2005**

### Veranstalter:

Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V.

Deutscher Caritasverband e.V.

National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland

---

## **Eckpunkte**

### **Autonomie und Teilhabe – die Rechte von Kindern mit Behinderung und von chronisch kranken Kindern**

Zum Jahresende 2003 lebten in Deutschland laut Auskunft des Statistischen Bundesamtes vom 12. November 2004 rund 132.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren mit einem Behinderungsgrad von mehr als 50%.

Zwar gibt es in Deutschland ein differenziertes Versorgungssystem für diese Kinder und Jugendlichen, doch im Streit um die konkrete Zuständigkeit der unterschiedlichen Behörden und Kostenträger bleiben gerade die besonderen Bedürfnisse und Rechte von Kindern und Jugendlichen häufig unbeachtet.

Im Rahmen der Bundesfachtagung „Mittendrin statt nur dabei! Kindern mit Behinderung und chronisch kranken Kindern zu ihrem Recht verhelfen“, die am 21./22. Juni 2005 in Frankfurt/Main stattfand, diskutierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, wie die Rechte von Kindern mit Behinderung und von chronisch kranken Kindern konsequenter bekannt gemacht und stärker zur Geltung gebracht werden können. Gemeinsamer Bezugspunkt bei dieser Veranstaltung waren die Vorgaben aus den 54 Artikeln der UN-Kinderrechtskonvention, in denen Grundrechte für *alle* Kinder formuliert werden. Die Konvention gilt für Heranwachsende bis 18 Jahren und hebt vor allem die Rechte der Kinder und Jugendlichen hervor, die besonders von Benachteiligung und Ausgrenzung betroffen sind.

Die Bundesrepublik Deutschland hat die UN-Kinderrechtskonvention am 05. April 1992 ratifiziert und ist damit die Verpflichtung eingegangen, die in der Konvention niedergelegten völkerrechtlichen Vorgaben in ihre nationale Gesetzgebung einzubinden.

Damit die Kinderrechte in Deutschland auch wirklich für *alle* Kinder, namentlich für Kinder mit Behinderung und chronischer Erkrankung, ihre Umsetzung finden, sahen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Bundesfachtagung jedoch noch dringenden Handlungsbedarf in der Gesetzgebung; bei der Arbeit von Verbänden und Organisationen sowie bei der Gestaltung der Hilfen für Familien und Fachkräfte.

Diesen Bedarf haben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einem Thesenpapier festgehalten, das sie in einen Diskurs mit Politikerinnen und Politikern sowie Fachleuten einbringen wollen.

## **Die UN-Kinderrechtskonvention als normative Grundlage für eine Verbesserung der Rechtssituation – Neuregelung von Zuständigkeiten**

1. Die in der UN-Kinderrechtskonvention festgeschriebenen Rechte müssen in der Politik auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene als normative Grundlage stärker als bisher für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und chronischer Erkrankung zur Geltung gebracht werden.
2. Der Zuständigkeitsstreit zwischen den öffentlichen Sozial- und Jugendhilfeträgern und den Trägern für die medizinische und pflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und chronischer Erkrankung muss beendet werden, da er zum Verschiebeparkplatz für die Betroffenen wird und sich zu deren Nachteil auswirkt.
3. Im Sinne einer kindergerechten und optimalen Förderung und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen müssen neue Kooperationsformen zwischen den unterschiedlichen Hilfesystemen der Kinder- und Jugendhilfe zusammen mit der Behinderten- und Krankenhilfe eingerichtet werden. Die bisher vorherrschende „Versäulung“ dieser Hilfesysteme hat dazu geführt, dass meist über die Köpfe der Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien hinweg die Zuständigkeiten primär danach geregelt werden, wer die Kosten für Versorgungs- und Fördermaßnahmen zu tragen hat. Dagegen muss die Vorrangigkeit der Rechte der Kinder vor ökonomischen und verbandspolitischen Gesichtspunkten eingefordert werden.

## **Qualitative und organisatorische Optimierung des Hilfesystems**

4. Die Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitserhaltung müssen ausgebaut werden. Dazu ist es wichtig, die Effektivität einzelner Maßnahmen wie beispielsweise der Vorsorgeuntersuchungen durch eine größere Verbindlichkeit und differenziertere Methoden zu optimieren, damit die Früherkennung und damit auch die Frühbehandlung verbessert werden. Zusätzlich müssen Strategien entwickelt werden, damit insbesondere Eltern in prekären Lebenssituationen zu diesen Angeboten einen Zugang finden. Darüber hinaus sind auch Ärzte verstärkt dafür zu motivieren, den Ausbau der Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitserhaltung mit zu tragen und zu fördern.
5. Die in § 22 SGB IX ausgewiesenen Servicestellen, die eine beratende Funktion für die betroffenen Eltern und Kinder wahrnehmen sollen, müssen in die Lage versetzt werden, eine kompetente Beratung sowohl für die Eltern als auch die Kinder und Jugendlichen selber anzubieten. Dazu müssen allerdings die Servicestellen organisatorisch besser ausgebaut und im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe verortet werden.

## **Steigerung des politischen Durchsetzungsmöglichkeiten der Verbände und Organisationen durch konzertierte Aktionen und offensive Medienarbeit**

6. Die UN-Kinderrechtskonvention muss Leitnorm sein für alle Verbände, Organisationen, Initiativen, Dienste und Einrichtungen, die sich für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und mit chronischer Erkrankung engagieren. Sie müssen die Rechte dieser Kinder und Jugendlichen nach der UN-Kinderrechtskonvention so einbringen und einklagen, dass das „Wohl des Kindes“ (engl.: *best interest of the child*) als Basisnorm für Kinderpolitik und Kinderhilfe zur Geltung kommt.

7. Alle für das Wohl und die Rechte von Kindern mit Behinderung und chronischer Erkrankung engagierten Personen und Organisationen müssen zukünftig bei ihren politischen Aktivitäten eine stärkere Abstimmung untereinander vornehmen und in Form von konzertierten Aktionen ihre politische Wirksamkeit erhöhen. Dazu bieten sich unter anderem die Themennetzwerke der „National Coalition zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention“ und die Vernetzungsmodelle der großen Sozialverbände und Selbsthilfeorganisationen an.
8. Die zahlreichen Initiativen, Interessenverbände und sonstige Organisationen, die sich für die Kinderrechte allgemein und speziell für eine Verbesserung der Lebens- und Versorgungslage von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen einsetzen, müssen konsequenter als bisher die Medien für ihre Anliegen interessieren und sie dazu gewinnen, dass sie die Effektivität ihrer Aktionen durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit verstärken.
9. Bei den Initiativen von Parteien, Gewerkschaften, Sozialverbänden, Kirchen und Elterninitiativen, die darauf abzielen, dass sich unsere kinderentwöhnte Gesellschaft wieder zu einer kinderfreundlichen wandelt, sollte stets auch darauf hingewiesen werden, dass in einer kinderentwöhnten Gesellschaft behinderte und chronisch kranke Kinder einen besonders schweren Stand haben, und dass bei Maßnahmen, die auf mehr Kinderfreundlichkeit in unserer Gesellschaft abzielen, diese stets einzubeziehen sind.

### **Neue Zukunftschancen für jungen Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung – Verbesserung der Lebenslage von Migrantenkinder**

10. Die Zukunftsperspektiven von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen müssen nachhaltig verbessert werden. Dazu gehören auch ein Ausbau und eine konsequentere Anwendung der Maßnahmen zur beruflichen Eingliederung.
11. Der Gefahr, dass Kinder mit Migrationshintergrund, die behindert oder chronisch krank sind, eine doppelte Behinderung erfahren, muss durch besondere Fördermaßnahmen, aber auch durch politische Weichenstellungen konsequent begegnet werden.
12. In allen Bereichen, in denen Kinder leben und in denen ihre Betreuung, Bildung, und Erziehung sowie ihre medizinisch-pflegerische Versorgung erfolgen, muss der Gedanke der Inklusion handlungsleitend sein. Dadurch werden Lebens- und Lernbereiche geschaffen, in denen sich Kinder mit und ohne Behinderung sowie gesunde und kranke Kinder aufhalten. So wird bewirkt, dass auf das Anderssein behinderter und chronisch kranker Kinder, das sich bei Migrantenkindern noch durch ihre Herkunft verstärkt, nicht mehr wie bislang noch weithin üblich durch Ausschluss reagiert wird.

### **Qualitative Weiterentwicklung der Ausbildung von Fachkräften**

13. Die gegenwärtig praktizierte Streichung von Ausbildungsplätzen in den Einrichtungen der Vorsorge und Pflege kranker Kinder führt zu einer Verschlechterung der Qualität der Arbeit und letztlich dazu, dass die kranken Kinder, und hier vor allem Kinder mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung, nicht zu ihrem Recht kommen. Deshalb müssen die Streichungen gestoppt werden.

14. Die Ausbildung der Fachkräfte ist stärker darauf abzustimmen, dass die Fachkräfte später in multiprofessionellen Teams arbeiten werden.

### **Unterstützung der Eltern und Familien**

15. Die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und von chronisch kranken Kindern müssen stärker dazu ermutigt und dabei unterstützt werden, die ihnen rechtlich zustehenden Dienste der Hilfe und Förderung auch in Anspruch zu nehmen. Dazu gehört auch, dass ihnen gezeigt wird, wie sie diese Ansprüche, bei denen es sich um einen Nachteilsausgleich und nicht etwa um eine Vorteilsnahme handelt, geltend machen können.
16. Es sollen unabhängige Lotsenstellen eingerichtet werden, die den Eltern eine Orientierung durch die Vielzahl der Versorgungsinstanzen bieten.
17. Die besonderen Bedarfe von Eltern und Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern müssen in den Konzeptionen, pädagogischen und pflegerischen Programmen und politischen Zielsetzungen aller mit diesen Familien und Kindern befassten Organisationen und Institutionen aufgenommen werden.
18. Die Unterstützungssysteme für Eltern und Familien müssen durch eine Vernetzung der Organisationen und Institutionen – von den Elterninitiativen und –verbänden über die zuständigen Behörden bis zu den Einrichtungen der Eltern- und Familienbildung – optimiert werden, damit die Ressourcen der Hilfe und Unterstützung besser genutzt und durch Synergieeffekte die Qualität dieser Leistungen optimiert werden.

Frankfurt am Main, den 22. Juni 2005