



Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Hamburg University of Applied Sciences

Fakultät Wirtschaft und Soziales

Department Soziale Arbeit

Kurzzeitwohnen für Familien mit Kindern mit
Behinderung am Beispiel des Neuen Kupferhofs:
Optionen der Entwicklung der Ressourcenmobilisierung
anhand gesetzlicher Grundlagen und aktueller Reformen

Bachelor-Thesis

Tag der Abgabe: 01.02.2017
Vorgelegt von: Josephine Wolfgramm
Betreuender Prüfer: Prof. Dr. Langer
Zweite Prüferin: Prof. Dr. Vaudt

Vorwort

An dieser Stelle möchte ich mich bei meiner Familie und meinen Freund_innen für die vielfältige Unterstützung sowie Motivation bedanken.

Ein besonders herzlicher Dank gilt Herrn Prof. Dr. Andreas Langer, der diese Arbeit betreut hat und Herrn Prof. Dr. Bernzen, der sich bereitwillig für informative und anregende Dialoge hinsichtlich des thematischen Schwerpunktes der Arbeit zur Verfügung gestellt hat. Beiden sei für diese Unterstützung während des Schreibprozesses und darüber hinaus für die vertrauensvolle Zusammenarbeit und die konstruktiven Gespräche ausdrücklich gedankt.

Weiterer Dank gebührt dem Neuen Kupferhof für das entgegengebrachte Vertrauen und die Wertschätzung. Dies gilt vor allem auch für Dörte Clas, die mich überdies nicht nur während der Entstehungszeit dieser Arbeit mit ihrer Herzlichkeit und mit ihrer Fachkompetenz motiviert sowie inspiriert und beratend begleitet hat.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	1
2 Familien mit Kindern mit Behinderung	3
2.1 Das Hilfesystem für Familien mit Kindern mit Behinderung	6
2.1.1 Leistungen zur Teilhabe	10
2.1.2 Leistungen der Krankenversicherung	11
2.1.3 Leistungen der Pflegeversicherung	12
2.1.4 Leistungen der Sozialhilfe	15
2.2 Verhältnis von Familie und Sozialstaat	16
2.2.1 Familie und die Trägervielfalt	17
2.2.2 Familie und die Leistungsstrukturen	19
2.2.3 Familie und die Ressourceneinbindung	21
3 Kurzzeitwohnen	22
3.1 Familien und Kurzzeitwohnen	24
3.2 Der Neue Kupferhof	27
3.2.1 Wissenschaftliche Evaluation des Neuen Kupferhofs	28
3.2.2 Finanzierung des Neuen Kupferhofs	31
3.3 Optionen der Entwicklung der Ressourcenmobilisierung	33
3.3.1 Das Persönliche Budget	34
3.3.2 Die Pflegestärkungsgesetze	37
3.3.3 Das Präventionsgesetz	42
3.3.4 Medizinische Vorsorgeleistungen für Mütter/Väter	45
3.3.5 Bundesteilhabegesetz	47
3.3.6 Die Große Lösung	50
4 Schlussbetrachtung	54

1 Einleitung

Schätzungsweise lebt in fast 3% aller Mehrpersonenhaushalte ein behindertes minderjähriges Kind, wobei diese schwer-, mehrfach- oder geistig behinderten Kinder häufig auch bis zum Erwachsenenalter in den Herkunftsfamilien verbleiben (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 11).

Der Bericht des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales über die Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen benennt anhand der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) eine Zahl von etwa 1,3 Millionen Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen, die sich in einem anhaltenden Unterstützungsbedarf, gesundheitlichen Einschränkungen oder herausfordernden Verhaltensweisen darstellen können (vgl. BMAS¹ 2013, 50 f.).

In dem Bericht wird darauf hingewiesen, dass sich die Lebensführung von Familien mit Kindern mit Behinderungen sehr different darstellt, allerdings zumeist in ihrer Ausgestaltung gelingt. Trotzdem wird davon ausgegangen, dass sich die Familien verstärkten Herausforderungen gegenüber sehen und die Eltern häufig belastet sind, weil sie zur Bewältigung eines zumeist erschwerten Alltags deutlich mehr Energie aufbringen müssen. Damit sind Leistungen im Hinblick auf die Verarbeitung der Behinderung, Förderung und Therapie der Kinder, finanzielle und zeitliche Investitionen, Beschäftigung mit dem Hilfesystem, Erfahrungen von Stigmatisierungen und sozialer Isolation sowie das familiäre Zusammenleben und die Vereinbarkeit von Familie und Beruf angesprochen. Laut Artikel 23 der UN- BRK² (UN-Behindertenrechtskonvention) muss der Staat zweckmäßige und effektive Maßnahmen ergreifen bzw. bereitstellen, um Familie, Elternschaft, Ehe, Partnerschaft sowie die Rechte der Kinder mit Beeinträchtigungen, insbesondere hinsichtlich der Erziehung und des Aufwachsens in der Familie, zu schützen (vgl. ebd., 67 f.).

Entsprechend muss die Familie als System verstanden werden, welches ergänzend Leistungen zu dem professionellen System erbringt und folglich die gebührende Anerkennung und Unterstützung erfahren sollte. Beispielsweise lässt sich durch die mangelhaften Angebote zur Betreuung der Kinder häufig eine eingeschränkte oder gar nicht vorhandene berufliche Tätigkeit der Hauptbetreuungsperson, die zumeist die Mutter ist, und eine damit verbundene finanzielle Schlechterstellung eruieren. In diesem Zusammenhang stellen Sozialleistungen als Ergänzung der Selbsthilfekräfte ein wesentliches Instrument dar (vgl. ebd., 79 ff.).

¹ Abk. für Bundesministerium für Arbeit und Soziales, die weiterhin in den nachfolgenden Ausführungen Anwendung findet

² Abk. für Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die nachfolgenden Ausführungen beschreiben die Situation von Familien mit Kindern mit Behinderungen, die Unterstützungsleistungen für diese Familien sowie das Verhältnis zwischen dem Hilfesystem und den Familien mit Kindern mit Behinderung näher. Diese stellen das Fundament für die weiteren Schilderungen u.a. hinsichtlich des Kurzzeitwohnens allgemein und am Beispiel der Einrichtung des Neuen Kupferhofs, die im Mai 2013 in Hamburg eröffnet hat, dar.

In der Beleuchtung des Neuen Kupferhofs werden inhaltlich die von der Einrichtung vorgehaltenen innovativen Angebote und die Ergebnisse der wissenschaftlichen Evaluation sowie die derzeitige Finanzierung des Neuen Kupferhofs mit ihren Schwierigkeiten vorgestellt. Folglich kann der Neue Kupferhof, neben den oft strittigen Kostenübernahmen, insbesondere auf Seiten der Eingliederungshilfe, die anfallenden Sach- und Personalkosten nicht über die bislang zur Verfügung stehenden öffentlichen Mittel, die sich aus der Tagessatzvereinbarung mit der Eingliederungshilfe und aus den festgesetzten Beträgen von den Pflegekassen zusammensetzen, abdecken. Dieser Problematik sieht sich der Kupferhof seit seiner Inbetriebnahme gegenüber und hat diesbezüglich gegenwärtig erste Schritte unternommen, um der strittigen Situation Abhilfe zu schaffen. Im Rahmen dessen sollen weitere Finanzierungszweige erarbeitet und Kostenträger ermittelt werden, die in der Zukunft zu erschließen sind. Darauf bezogen liegt der Hauptgegenstand dieser Arbeit auf ausgewählten gesetzlichen Regelungen und aktuellen Reformen oder Reformdebatten, die illustriert und in ihrer Anwendung im Hinblick auf die Finanzierung des Neuen Kupferhofs diskutiert werden. Innerhalb der jeweils thematisierten Gesetze ergeben sich alternative Formen der (Teil-) Finanzierung, die zur Beantwortung der Fragestellung „Welche Optionen der Entwicklung der Ressourcenmobilisierung hinsichtlich der Finanzierung des Neuen Kupferhofs ergeben sich anhand gesetzlicher Grundlagen und aktueller Reformen?“ und zur Formulierung einer abschließenden Empfehlung an den Neuen Kupferhof dienen.

Insgesamt ist der Arbeit ein sozialpolitischer Schwerpunkt, der sich nicht zuletzt auch durch die aktuell diskutierten Gesetzesreformen und die steigenden Kosten der Kommunen und Länder innerhalb der Sozialhilfeleistungen begründet, zugrunde gelegt.

An dieser Stelle ist darauf hinzuweisen, dass unter der Formulierung des Kindes auch Jugendliche zu verstehen sind, allerdings immer die Kinder und Jugendlichen mit einer Behinderung angesprochen sind. Weiterhin ist aufgrund der Lesbarkeit z.T. von behinderten Kindern bzw. Menschen die Rede, womit jedoch immer die politisch korrekte Bezeichnung der Kinder bzw. Menschen mit Behinderungen gemeint ist. Zudem erheben die folgenden Ausführungen kei-

nen Anspruch auf Vollständigkeit, vielmehr ist eine auf den Schwerpunkt ausgerichtete thematische Schilderung zugrunde gelegt.

2 Familien mit Kindern mit Behinderung

Ob ein behindertes Kind in der Familie betreut und gepflegt wird, ist im Wesentlichen abhängig von der Wohnungsgröße, Infrastruktur und den Lebenszielen der Hauptpflegeperson sowie den Werte- und Normenvorstellungen der Gesellschaft (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 31).

In der einschlägigen Literatur lassen sich immer wieder Hinweise auf zeitliche, gesundheitliche, finanzielle, berufliche, emotionale sowie familiäre und soziale Kontakte betreffende Belastungen finden (vgl. ebd., 32). Dagegen lassen sich auch Aussagen darüber, dass ein deutlicher Unterschied zwischen Familien mit behinderten und Familien mit nicht behinderten Kindern nicht identifiziert werden kann, ermitteln (vgl. Cloerkes 2001, 234). Familien mit einem behinderten Kind sind aus der Sicht von Engelbert (1999, 11 ff.) keinesfalls immer auch in ihrer Funktion behindert, sondern können den Anforderungen durchaus gerecht werden und ein erfülltes Leben führen. Demnach gibt es in jeder Familie zeitweise kleinere und manchmal auch größere problematische Situationen mit denen sich die Familienmitglieder dann auseinandersetzen und an die sie sich in gewissem Umfang anpassen müssen. Von dem Gelingen dieser beiden Leistungen ist der Fortbestand der Familie bzw. die Art und Weise des Fortbestandes der Familie abhängig.

Hervorzuheben ist, dass häufig unzählige Pflege- und Betreuungsmaßnahmen neben der Unterstützung anderer Familienmitglieder, der Stabilisierung des Zusammenhalts der Familie und der Erziehung von Geschwistern ablaufen (vgl. Heckmann 2004, 25). Folglich werden Familien mit Kindern mit Behinderung neben den normalen Aufgaben bei der Erziehung oftmals auch noch pflegerisch aktiv und sind damit häufiger in eine Lage versetzt, in der sie durch professionelle Unterstützung stabilisiert, bekräftigt und/oder entlastet werden müssen (vgl. Röh 2009, 115).

Familien mit behinderten Kindern unterscheiden sich von anderen Familien vor allem durch die schwierige Loslösung des Kindes von den Eltern, die in der Hauptsache auf der durch die betreuende und pflegerische Intensität entstehenden emotionalen Bindung beruht. Durch diese intensiven und anhaltenden Betreuungs- und Versorgungsleistungen erfahren Familien mit einem behinderten Kind in größerem Maß als andere Familien soziale Benachteiligung und Isolation sowie, insbesondere die Eltern, physische und psychische Belastungen (vgl. ebd., 116 f.).

Neben den Hilfen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. bei den Mahlzeiten, dem Bekleidungswechsel, der Körperpflege) können sich herausfordernde Verhaltensweisen, Kommunikationsstörungen der Kinder und nächtlich erforderliche Einsätze belastend auf die Familie auswirken. Zudem erleben die Familien in der Auseinandersetzung mit der Entwicklung der Kinder zumeist Gefühle der Unsicherheit, Angst, Hoffnung und Enttäuschung (vgl. Engelbert 1999, 19). Darüber hinaus sind Familien mit Kindern mit Behinderung zumeist deutlichen Mehrbelastungen auf finanzieller Ebene ausgesetzt (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014, 10).

Ob und wie stark sich eine Familie belastet fühlt, hängt von der Art und der Schwere der Behinderung, den Möglichkeiten und der Umsetzung der Förderung sowie von den an die Eltern gerichteten Unterstützungen ab (vgl. Engelbert 1999, 20).

Zusätzlich auszumachende diskriminierende Tendenzen stützen sich auf die heute vorzufindenden medizinischen Diagnostikmethoden und Eingriffe im Bereich der pränatalen Versorgung, die gewissermaßen mit Schuldzuschreibungen an die Eltern und einer Verantwortungsübertragung an diese durch die Gesellschaft verbunden sind (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 11). Behinderung als ‚vermeidbarer Schaden‘ (vgl. Cloerkes 2001, 237) gilt daneben als behandel- bzw. korrigierbar, insofern als frühe Förderung und therapeutische Maßnahmen zur Verfügung gestellt werden. Als Problem daraus resultieren Stigmatisierungen, die die Selbstwahrnehmung und das Verhalten der behinderten Kinder und ihrer Eltern beeinflussen (vgl. Engelbert 1999, 20 ff.).

Thimm (1977, 31 ff.) legt überzeugend dar, dass die Gesellschaft Behinderung im Rahmen von einer vollen Leistungsfähigkeit bewertet. Eine besondere Rolle nimmt dabei die berufliche Eingliederung ein. Damit ist die Gesellschaft aufgrund ihrer Normen und Erwartungen, die an die Mitglieder gestellt werden, wesentlich an der ‚Produktion‘ von Behinderung, die zumeist eine politisch einseitige Definition am Leistungsprinzip und keine Anerkennung in ihrer Individualität erfährt, beteiligt.

Kinder werden heute von der Gesellschaft mehr als früher aufgrund des Geburtenrückgangs wertgeschätzt und ebenso hinsichtlich ihres ‚Nutzens‘ für diese bewertet. Kinder mit Behinderung können den an sie gestellten Anforderungen zumeist jedoch nicht oder nur geringfügig entsprechen, was mit einer Abweichung von den vorherrschenden Normen gleichgesetzt wird (vgl. Engelbert 1999, 25 f.).

In der Gesellschaft und für die Eltern gibt es keine festgeschriebenen Richtlinien, an denen sie sich im Umgang und im Leben mit der Behinderung des Kindes orientieren können, was bei den Eltern Potenzial für Verunsicherungen und Belastungen in Bezug auf ihre Elternrolle

birgt. Außerdem ist die Eltern-Kind-Beziehung von Erwartungen der Eltern bezüglich positiver emotionaler Erlebnisse, deren Fehlen zu Enttäuschungen auf Seiten der Eltern oder zu erhöhten Ansprüchen der Eltern gegenüber dem Kind führen kann, geprägt. Den Eltern bleiben positive Bestätigungen durch das Kind oft versagt und auch Personen außerhalb der Familie tragen kaum zur Motivation oder Unterstützung bei, womit die Eltern im Erleben von Anerkennung vor allem auf vertraute Personen (z.B. Verwandte und Freund(e)_innen) angewiesen sind. Bestehen trotz dieses Rückgriffs auf das nahe Umfeld weiterhin nur unzureichende Gratifikationen, können bei den Eltern eine Disharmonie in der emotionalen Beziehung zum Kind sowie Bedenken hinsichtlich der eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten, um ihren Kindern gerecht werden zu können, entstehen (vgl. Engelbert 1999, 26 ff.). Damit wird deutlich, dass „Kinder [...] für ihre Eltern in ganz erheblichem Maße nicht nur das Objekt, sondern auch eine Quelle von Emotionalität [...]“ (ebd., 25) verkörpern.

Eltern von Kindern mit Behinderung müssen sich von dem in der Gesellschaft vorzufindenden ideellen Bild des Kindes verabschieden und gleichzeitig mit unvorteilhaften bzw. unangenehmen Gefühlen, die mit der Behinderung des Kindes und den dadurch nicht erfüllten elterlichen Erwartungen sowie der fehlenden üblichen Rollenübernahme des Kindes einhergehen, umgehen, d.h. diese müssen aus der Sicht vieler Eltern beseitigt oder verborgen werden. Diese Ambivalenz der Gefühle ist kennzeichnend für Eltern behinderter Kinder und von der gesellschaftlichen Sicht auf Behinderung abhängig (vgl. Cloerkes 2001, 237 ff.).

Durch eine oftmals langsamere und brüchigere Entwicklung der Selbstständigkeit der Kinder sehen sich Eltern einer Einschränkung in der Teilhabe an der Gesellschaft (vgl. Engelbert 1999, 23), der Verfolgung eigener Ziele des Lebens (vgl. Röh 2009, 118) und damit auch der Schwierigkeit der Neufindung ihrer Elternrolle (vgl. Heckmann 2004, 31) gegenüber.

Dieser langwierige und schwierige Prozess der Rollenfindung, in dem Eltern lernen müssen, sich der veränderten sozialen Situation anzupassen, kann professionelle Hilfe erforderlich machen (vgl. Cloerkes 2001, 242).

Konstitutive Merkmale der Rolle von Eltern behinderter Kinder sind ein hohes Maß an Toleranz, Verständnis, Geduld und Kommunikationsbereitschaft. Parallel haben sie die Aufgaben ihre Kinder in die Gesellschaft ‚passend‘ zu erziehen, deren Gesundheit mindestens zu erhalten und stellvertretend für ihre Kinder mit professionellen Helfer_innen und einschlägigen Institutionen in Kontakt zu treten sowie die (vermuteten) Interessen ihrer Kinder durchzusetzen. Insbesondere die advokatorische Aufgabe macht die hohe Verantwortlichkeit der Eltern für ihre Kinder, ihre weitere Entwicklung und ihr Wohlergehen deutlich (vgl. Engelbert 1999, 28 ff.).

Die gesteigerte Anbindung von Familien mit behinderten Kindern an Institutionen schränken für die Kinder sowie für die Umwelt die Chancen auf zwischenmenschliche Kontakte und Erfahrungen miteinander sowie eine gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft in Bezug einerseits auf die Kinder mit Behinderung und andererseits auf ihre Eltern ein. Die vorhandene Behinderung hat also nicht nur Auswirkungen auf das Leben des behinderten Kindes, sondern auch auf das der Eltern sowie Geschwister und damit auf die gesamte Familie als System (vgl. Engelbert 1999, 17 ff.).

Festzustellen ist diesbezüglich u.a., dass mehr als 75% der Hauptpflegepersonen ihrer beruflichen Tätigkeit trotz zumeist erwerbsfähigen Alters nicht mehr nachgehen (vgl. Röh 2009, 119) und diese Entsagung vor allem von den Müttern praktiziert wird (vgl. Engelbert 1999, 31). Die Auswirkungen der Behinderung auf die Geschwister sind, entgegen den vorherrschenden problematisierenden Meinungen, sehr different und können demnach negativer Natur sein oder positive Tendenzen aufweisen (vgl. Cloerkes 2001, 245 f.).

Insgesamt lassen sich die potenziell auftretenden Störungen in den individuellen Bereich, d.h. auf der Ebene der Beziehungen zu Familienmitgliedern, Freund_innen, Verwandten sowie in den institutionellen Bereich mit der vor allem gestörten Kommunikation zwischen Eltern und Ärzt_innen, insbesondere hinsichtlich der erstmaligen Thematisierung der Behinderung und in den gesellschaftlichen Bereich gliedern (vgl. Thimm 1977, 75 ff.). Bezüglich dieser vielseitigen Schwierigkeiten und hinsichtlich der finanziellen Schlechterstellung der Familien muss vom Sozialstaat Abhilfe geschaffen werden (vgl. Röh 2009, 119).

Die vom System zur Verfügung gestellten Hilfen sollen die Eltern in der Neufindung ihrer Rolle und ihrer Funktion als Eltern unterstützen, ihr Verständnis der Behinderung sowie den Umgang mit dieser fördern und die Familie stabilisieren (vgl. Engelbert 1999, 31 f.).

2.1 Das Hilfesystem für Familien mit Kindern mit Behinderung

Das System der Sozialleistungen fungiert als Verteiler von sozialem Recht und Geld, wobei sich soziales Geld auf direkte Geldleistungen sowie auf Sach- und Dienstleistungen bezieht (vgl. Bellermann 2011, 86 f.).

Die Systeme der Sozialversicherung, der Entschädigung und des Ausgleiches sind die Grundbausteine des sozialen Sicherungssystems, innerhalb dessen die Sozialversicherungen in Form der Kranken-, Pflege-, Renten-, Unfall- und Arbeitslosenversicherung den wichtigsten Bereich darstellen (vgl. Thimm 1994, 88 f.). Mithilfe der zu bestimmten Anteilen durch die Arbeitgeber_innen gedeckten (vgl. Frings 2014, 101) Beitragszahlungen ihrer Mitglieder finan-

zieren sich die einzelnen Versicherungen und ermöglichen die Bereitstellung ihrer Leistungen (vgl. Thimm 1994, 89). Folglich sind alle Menschen aufgrund der staatlichen Sozialleistungen, die physischen aber nicht psychischen oder sozialen Bedarfen Genüge tun, über gesellschaftliche Umverteilungsprozesse gegen Risiken des Lebens abgesichert und gleichermaßen dadurch miteinander verbunden (vgl. Thimm 1977, 40 ff.).

Für die häufig vernachlässigten psychischen und/oder sozialen Bedarfe innerhalb der Sozialleistungen ist u.a. ihre gegenwärtige lückenhafte Finanzierung aufgrund des Individualleistungsbezuges, mit dem der Fokus auf die Bedürfnisse des Kindes mit Behinderung und nicht auf die der Familie gelegt wird, ursächlich. Folglich beachtet die Sozialpolitik nicht die psychosozialen Bedarfe der Familienmitglieder, die jedoch eine stärkere Unterstützung in der Verarbeitung der Behinderung sowie in der Neufindung ihrer Rollen (besonders die Elternrolle) durch entsprechende Maßnahmen erhalten sollten. Dazu und zur verbesserten Netzwerknutzung können Angebote der Elternbildung und -beratung einen Beitrag leisten (vgl. Heckmann 2004, 184 ff.).

Zudem hängen aufgrund des Subsidiaritätsprinzips die Finanzierung der Hilfen und die Angebotsvielfalt stark von dem Wohnort der Familien ab (vgl. Engelbert 1999, 145 ff.). Neben der fehlenden zentralen Zuständigkeit für die Familien innerhalb ihres Wohnortes bzw. ihrer Region zeigt „[...] sich das System der Behindertenhilfe mit den unterschiedlichsten Anspruchsberechtigungen an verschiedene Rechtssysteme, unterschiedlichsten behördlichen Zuständigkeiten und dann auch häufig noch unterschiedlichen Zuständigkeiten von Maßnahmenträgern als Chaos [...]“ (Thimm/Wachtel 2002, 12).

Mit der vorrangigen Orientierung der Sozialsicherungssysteme am Äquivalenz- und nicht am Bedarfsprinzip begründet sich die Zersplitterung in die unterschiedlichen Rechtssysteme. Infolge des gegliederten Systems zeigen sich betreffend der Hilfen für Menschen mit Behinderungen, die häufig als Rehabilitationsleistungen bezeichnet werden, verschiedene Trägerzuständigkeiten und diesbezügliche Streitigkeiten. Diese Konflikte finden im Rahmen der Kostenübernahme einerseits zwischen den Anspruchsberechtigten und den verschiedenen Versicherungsträgern und/oder den Sozialbehörden sowie andererseits unter den verschiedenen Trägern (Versicherungen, örtliche oder überörtliche Sozialhilfeträger) statt (vgl. Thimm 1994, 89 ff.).

Mit dem zunehmenden Bedürfnis nach sozialen Dienstleistungen nehmen diese neben den finanziellen Leistungen eine wichtige Position ein. Das führt, zusätzlich zu der bereits deutlich gewordenen Verrechtlichung, zu einem institutionalisierten sowie professionalisierten

System, dessen Struktur ausschlaggebend für das heute vorzufindende differenzierte Leistungsspektrum ist (vgl. Thimm 1994, 99 f.).

Thimm (1994, 108) stellt die Bedeutung der sozialen Dienstleistungen gegenüber den Geldleistungen heraus.

Die sozialen Dienstleistungen bzw. personenbezogenen sozialen Dienstleistungen stellen eine Besonderheit dar, weil sie sich an den Geld- und Sachleistungen ausrichten und gleichzeitig rechtsbezogen sind. Sie sind immer auf das Vorhandensein von Produzent_innen und Konsument_innen angewiesen und erzielen keine wirtschaftlichen Gewinne. Da die sozialen Dienstleistungen immer gleich und zumeist kostenfrei erbracht werden, wird ihnen das Merkmal der Umverteilungsstärke, die bei einem differierten räumlichen Angebotsausbau Benachteiligungen fördert, zugeordnet (vgl. Bellermann 2011, 87 ff.).

Kennzeichnend für den Bereich der Behindertenhilfe ist die ausgedehnte Einbindung von Trägern der Freien Wohlfahrtspflege, die einen beachtlichen Stellenwert einnehmen, in der Erbringung der Leistungen, die aufgrund ihrer gesetzlichen Verankerung einerseits und damit auch zum größten Teil aus öffentlichen Geldern und andererseits in Begründung des Fehlbetrags zumeist zusätzlich aus Spenden finanziert werden. Dabei dienen insbesondere die über Spenden eingeworbenen Gelder verbesserten Angeboten und der Finanzierung innovativer Hilfen, die noch nicht etabliert und damit gar keine oder unzureichende staatliche Mittel erhalten (vgl. Thimm 1994, 93 ff.).

Die Institutionen des Hilfesystems können in zwei Kategorien, einerseits der Sondereinrichtungen, die zumeist von Elternverbänden hervorgebracht wurden und andererseits den Einrichtungen, die allgemein von der Bevölkerung genutzt werden können (z.B. Krankenhäuser, Arztpraxen), betrachtet werden (vgl. Klauß 1993, 286). Damit ist bereits Bezug genommen auf die neben den sozialpolitischen Hilfen vorhandene Selbsthilfe als Hilfesystem, in dem Familienangehörige, Verwandte, Freund(e)_innen, Nachbar_innen, Initiativen und Verbände sowie Selbsthilfegruppen verortet sind, und welches zunehmend an Bedeutung gewinnt und damit in der Ausgestaltung der Hilfen Berücksichtigung finden muss (vgl. Thimm 1994, 97 f.).

Die bislang ausbleibende verstärkte Orientierung des Hilfesystems an den Bedürfnissen und Lebenswelten der Adressat_innen erfordert einerseits den Verzicht auf die Einbindung der Selbsthilferessourcen und andererseits eine Anerkennung dieser als Voraussetzung und Ergänzung sozialstaatlicher Angebote. Eine medizinische und soziale Sichtweise auf Behinderung in Kombination würde entsprechende Veränderungen im System der Hilfen herbeiführen. Folglich sollte den Adressat_innen und ihren Familien die Entscheidung über Art, Um-

fang und Ausgestaltung der Hilfen übertragen werden. Die Rolle der Träger würde sich dann im weitesten Sinne auf die Gestaltung von Hilfeplangesprächen beziehen (vgl. Thimm 1994, 101 ff.).

Das vielschichtige und umfangreiche System der Hilfen vermittelt den Anschein eines ausreichenden Leistungsapparates, der jedoch nicht zuletzt wegen der gesetzlich abstinenter Manifestation nur geringfügig die Familie in den Blick nimmt. Demnach stehen Angebote mit einer Ausrichtung auf Familienangehörige zumeist vor dem Problem der nicht sichergestellten Kostendeckung und greifen in der Bewältigung dieser Schwierigkeit immer häufiger auf Formen der Mischfinanzierung zurück (vgl. ebd., 132 f.). Damit sehen sich Eltern von Kindern mit Behinderung trotz diverser gesetzlich geregelter Nachteilsausgleiche und Steuererleichterungen für Menschen mit Behinderungen (vgl. bvkm³ 2015, 21 ff.) Mehrausgaben, die nur in einem geringen Umfang durch die Kostenträger erstattet werden, im Bereich der Pflege und Betreuung gegenüber (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 93). Demgemäß leistet die Pflegeversicherung aufgrund eingeschränkter finanzieller Mittel zumeist nur einen Zuschuss zu den tatsächlichen pflegebedingten Kosten, die dann weiterhin durch vorhandenes Einkommen und Vermögen, teilweise unter Beachtung einer Einkommensgrenze sowie eines Maximalbetrages, der Pflegebedürftigen und nachfolgend der unterhaltspflichtigen Familienangehörigen gedeckt werden sollen. Erst, wenn auch diese beiden Optionen die verbliebene Summe nicht finanzieren können, kann auf die Hilfe zur Pflege des SGB XII zurückgegriffen werden (vgl. Frings 2014, 119 ff.). Darüber hinaus bleibt zu erwähnen, dass längst nicht alle Eltern Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen und falls doch, so fast ausschließlich in Form des Pflegegeldes (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 93).

Hervorzuheben sind die vorrangigen ambulanten Angebote innerhalb des Hilfesystems, die sich auf das gesamte Spektrum der sehr verschiedenen Behinderungen richten sollen und zum Ziel haben, dass das behinderte Kind so lange wie möglich in der Familie verbleibt. Diesbezüglich ist die Mehrzahl der Eltern behinderter Kinder bereit, jede ihnen gebotene Unterstützung in Anspruch zu nehmen, in der Hoffnung dadurch ihre Kinder länger in der Häuslichkeit pflegen und betreuen zu können (vgl. Klauß 1993, 97 ff.).

Innerhalb der nachfolgenden Ausführungen werden entsprechend dem Fokus der Arbeit ausgewählte Leistungen näher betrachtet und andere z.T. außer Acht gelassen oder nur erwähnt. Überwiegend unberücksichtigt bleiben Leistungen im Bereich von Kindertagesstätten, Bildung, Erwerbsarbeit, Früherkennung und Grundsicherung, sofern diese auch ohne das

³ Abk. für Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., die weiterhin in den nachfolgenden Ausführungen Anwendung findet

„Merkmal“ einer Behinderung bzw. Pflegebedürftigkeit in Anspruch genommen werden können und damit der Bevölkerung universell offen stehen. Weiterhin wird, wie bereits innerhalb der obigen Ausführungen, in Begründung des definierten Rechtsanspruchs der Hilfen keine Unterscheidung zwischen gesetzlichen und privaten Versicherungen vorgenommen.

2.1.1 Leistungen zur Teilhabe

Für Menschen mit Behinderung wurde im Sozialgesetzbuch IX und mit dem Bundessozialhilfegesetz ein Rechtsanspruch auf Leistungen, die allerdings nur Kann-Leistungen darstellen, geschaffen (vgl. Cloerkes 2001, 42 f.).

Die vom Sozialgesetzgeber in §§ 4 ff. des Sozialgesetzbuches IX aufgeführten Leistungen zur Teilhabe sollen hauptsächlich die Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention) vorantreiben (vgl. BMAS 2016b, 8). Die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen durch das Einbeziehen ihrer Umfeldler zu gestalten, sollte allerdings von der Sozialpolitik unabhängig von der UN-Behindertenrechtskonvention als sinnvolle Aufgabe verstanden werden (vgl. Masuch 2014, 24).

Das zugrunde liegende SGB IX besteht aus dem ersten Teil mit Regelungen, die sich auf Menschen mit Behinderung oder auf Menschen, die von einer Behinderung bedroht sind, beziehen und aus dem zweiten Teil, der besondere Regelungen hinsichtlich der Teilhabe von Menschen mit einer Schwerbehinderung formuliert. Es stellt primär kein Leistungsrecht dar und kann ebenso wenig als einheitliches Recht, sondern vielmehr als Versuch zur Schaffung eines solchen Rechts verstanden werden (vgl. Beller mann 2011, 230). Entsprechend werden lediglich die Art, der Umfang und die Ausführung der Leistungen geregelt (vgl. Frings 2014, 274).

Da sich die Leistungen zur Teilhabe in die Bereiche der medizinischen Rehabilitation, Teilhabe am Arbeitsleben und der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft unterteilen, kommen Zuständigkeiten der Kranken-, Renten-, Unfallversicherung, der Sozialhilfe, der Kinder- und Jugendhilfe, der Bundesagentur für Arbeit als Leistungsträger sowie Träger der Sozialen Entschädigung, z.B. (Landes)Versorgungsämter, in Betracht. Jedem dieser Träger sind spezifische Rehabilitations- und Teilhabeleistungen zugeordnet, die zur Zielerreichung und Vermeidung von Nachteilen ergänzend zueinander in kooperativer Weise und zeitnah entsprechend dem Zuständigkeitsverfahren nach § 14 SGB IX erbracht werden sollen (vgl. BMAS 2016b, 14 ff.).

Die Leistungen der medizinischen Rehabilitation sind spezifische Leistungen, die auf eine Vermeidung, Beseitigung, Minderung und Verhütung der Verschlimmerung einer Behinderung, eingeschränkten Erwerbsfähigkeit sowie Pflegebedürftigkeit und ihrer Folgen abzielen. Sie werden in Form der stationären und ambulanten Behandlung, der Hilfs- und Heilmittel, der Psychotherapie etc. sowie im Rahmen von Beratung, Vermittlung und Förderung erbracht. Daneben sind zur Sicherung des Lebensunterhaltes nach einer Einzelfallprüfung die Übernahme von weiteren Kosten (z.B. eine Haushaltshilfe, Begleitperson, Fahrkosten) möglich. Außerdem zahlen die Träger der Leistungen zum Ausgleich des Wegfalls von Erwerbseinkommen unterschiedlich hohes Kranken-, Verletzten-, Übergangs- und Versorgungskrankengeld, um den Lebensunterhalt der Betroffenen zu sichern (vgl. BMAS 2016b, 23 ff.).

Die Leistungen der medizinischen Rehabilitation unterliegen zumeist der Zuzahlungspflicht, deren Summe unter anderem durch die Berücksichtigung der Einkommenshöhe sowie chronischer Erkrankungen und durch die Begrenzung auf eine Tageshöchstzahl im Kalenderjahr eingedämmt wird (vgl. ebd., 27 ff.). Aufgrund dessen fordern Menschen mit Behinderungen vom Einkommen und Vermögen unabhängige sowie differenzierte Ansprüche im SGB IX zu definieren (vgl. Frehe 2014, 56) und den mit der Prüfung von Einkommen und Vermögen sowie ggf. den Einsatz dessen bei der Inanspruchnahme von Teilhabeleistungen vorliegenden Widerspruch zu Art. 12 Abs. 5 der UN-BRK aufzulösen (vgl. Masuch 2014, 27).

Die konstitutive Hinwendung der Leistungen gemäß §§ 4 ff. des Sozialgesetzbuches IX auf Merkmale wie Teilhabe und Selbstbestimmung hängt dem Grunde nach mit dem sozialpolitischen Bestreben nach Kosteneinsparungen zusammen (vgl. Müller-Fehling 2012, 41), da eine Abhängigkeit der Leistungen von den Finanzhaushalten der Länder und Kommunen, die als Ursache für regionale Differenzen definiert werden kann, besteht (vgl. Langer 2013, 84).

2.1.2 Leistungen der Krankenversicherung

Kinder mit Behinderung, die nicht selbst für ihren Lebensunterhalt sorgen können, sind grundsätzlich über einen versicherten Elternteil familienversichert und erhalten damit Leistungen der Krankenversicherung (vgl. BMAS 2016b, 81).

Die Krankenkassen erbringen überwiegend Sachleistungen, die sich am medizinischen Bedarf ausrichten. Sie sind für ärztliche und zahnärztliche Behandlungsleistungen sowie für Krankenhausbehandlungen, Hospizleistungen und Kuren zuständig (vgl. Bellermann 2011, 155 ff.). Weiterhin treten die Krankenkassen bei Leistungen der Früherkennung sowie der Behandlung von Krankheiten als Kostenträger auf. Zudem sind die Krankenkassen im Rahmen

von verordnungspflichtigen Medikamenten, Heilmitteln bezüglich therapeutischer Angebote (Physio-, Ergo-, Logotherapie u.a.), Hilfsmitteln und häuslicher Krankenpflege, die in diesem Zusammenhang nicht von einer privaten Person geleistet werden darf, die Ansprechpartner. Außerdem werden unter bestimmten Voraussetzungen finanzielle Aufwendungen für eine Begleitperson während eines Krankenhausaufenthaltes, für eine Haushaltshilfe sowie für sozialmedizinische Nachsorgeleistungen bei Kindern übernommen, Fahrtkosten erstattet sowie Krankengeld bei Pflege und Betreuung eines erkrankten Kindes gezahlt. Dagegen sind die Krankenkassen als Kostenträger bei Hilfsmitteln, die lediglich auf einen Ausgleich der Behinderungsfolgen in den Bereichen des Berufes, der Gesellschaft und im Privaten zielen, nicht zuständig. Einen Überblick über die Leistungen gibt das Sozialgesetzbuch V (vgl. bVkm 2015, 7 ff.).

Durch bei den Arznei- und Hilfsmitteln geregelte Festbeträge entstehen für die versicherten Personen häufig Kosten in Höhe einer den Festbetrag übersteigenden Summe. Daneben erfordern die Leistungen der Krankenkasse ab Volljährigkeit grundsätzlich Zuzahlungen, deren Höhe je nach Leistung different ausgestaltet ist. Die Gesamtsumme der Zuzahlungen wird jedoch durch Belastungsgrenzen sowie unter Berücksichtigung einer chronischen Erkrankung sowie einer Behinderung auf einen Maximalbetrag im Kalenderjahr begrenzt (vgl. ebd., 7 ff.). Zusammenfassend liegt der Fokus der Krankenversicherung auf der Sicherstellung der Gesundheitsversorgung und auf der Ersatzleistung bei Einkommensausfall. Damit ist die Krankenversicherung grundsätzlich bei Krankheit und Behinderung einer der zuständigen Leistungsträger, wobei sich die Leistungen der Krankenkassen nur schwer von den Leistungen der Pflegeversicherungen, die bei Pflegebedürftigkeit zuständig sind, abgrenzen lassen (vgl. Bäcker [u.a.], 125 ff.).

2.1.3 Leistungen der Pflegeversicherung

Die Mitgliedschaft in der Pflegeversicherung ist automatisch mit der Versicherung in einer Krankenkasse, womit der Krankenkasse ein gesetzlicher Vorrang eingeräumt wird, gegeben. Ebenso wie in der Krankenversicherung sind die Kinder mit Behinderung über die Familienversicherung mitversichert (vgl. BMAS 2016b, 84 f.).

Im Vergleich zu der Krankenversicherung weist die Pflegeversicherung in der Finanzierung durch ihre Beitragssätze die Besonderheit auf, dass kinderlose Mitglieder einen um 0,25 Beitragssatzpunkte erhöhten Beitrag zahlen müssen (vgl. ebd., 87).

Mit der Definition der Pflegebedürftigkeit, die sich bei kranken oder behinderten Personen in einem Hilfebedarf für voraussichtlich mindestens sechs Monate bei den Aktivitäten des täglichen Lebens darstellt (vgl. bvkm 2015, 11) und innerhalb bestimmter Fristen nach Beantragung festgestellt werden muss, wurde die Voraussetzung zur Einordnung in sog. Pflegestufen geschaffen (vgl. BMAS 2016b, 89 ff.). Mit der zugeordneten Pflegestufe (0, I, II oder III) beläuft sich im Ergebnis der Leistungsanspruch auf unterschiedlicher Höhe. Außerdem gab es bei vorhandener Pflegestufe III zusätzlich die Möglichkeit, aufgrund eines außergewöhnlich hohen pflegerischen Aufwandes, durch die Härtefallregelung eine weitere Erhöhung der Leistungen zu bewirken (vgl. ebd., 89 ff.). Auch bei den seit Januar 2017 in Kraft getretenen Pflegegraden (1 bis 5), die die o.g. Pflegestufen ersetzen, zeigen sich unterschiedlich hohe Leistungsansprüche. In den nachfolgenden Ausführungen wird weiterhin der Begriff der Pflegestufen verwendet sowie deren Leistungsansprüche bzw. Leistungsumfang dargestellt, um innerhalb des Gliederungspunktes 3.3.2 auf die Veränderungen mit der Einführung der Pflegegrade einzugehen

Hinsichtlich der Kinder mit Behinderung werden im Rahmen der Beurteilung der Pflegebedürftigkeit durch geschulte und qualifizierte Gutachter_innen Vergleiche mit einem gleichaltrigen Kind getroffen, um feststellen zu können, ob ein über dem normalen hinausgehender Hilfebedarf vorliegt (vgl. ebd., 91).

Grundsätzlich lassen sich die Leistungen der Pflegeversicherung auf den Ebenen der häuslich, teilstationär oder vollstationär erbrachten Pflege verorten (vgl. bvkm 2015, 12).

Nachfolgend werden Leistungen bei häuslicher Pflege beschrieben, obwohl sie aufgrund ihrer Rahmenbedingungen bzw. Strukturen z.T. den teilstationären Angeboten zugeordnet werden.

Leistungen bei häuslicher Pflege

Die häusliche Pflege ist grundsätzlich vorrangig zu der stationären Pflege und kann den Leistungsempfänger_innen bzw. Pflegebedürftigen in Form von Pflegesachleistungen (z.B. ambulante Pflegedienste oder selbstständige Pflegekräfte) oder Geldleistungen (z.B. Pflegegeld) oder kombiniert entgegen gebracht werden. Dabei variiert die Höhe der Kostenübernahmen und/oder Geldauszahlung entsprechend der individuell zugeordneten Pflegestufe (vgl. BMAS 2016b, 95).

Von den nicht ausgeschöpften Pflegesachleistungskosten können maximal 40% in das folgende Kalenderjahr übertragen werden und für niedrighwellige Angebote der Betreuung und/oder Entlastung verwendet werden (vgl. ebd., 96).

Die Möglichkeit der zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen steht Personen der Pflegestufen 0 bis III offen. Hierbei wird zwischen einem Grundbetrag von 104 € und einem erhöhten Betrag von 208 € im Monat unterschieden. Damit sollen anfallende Kosten für z.B. Leistungen im Rahmen der Tages- oder Nachtpflege, Kurzzeitpflege sowie für niedrighschwellige Angebote der Betreuung oder Entlastung abgedeckt werden. Auch hier kann der nicht genutzte Betrag in das nächste Kalenderjahr übertragen werden (vgl. BMAS 2016b, 101 f.).

Angebote der Tages- und Nachtpflege in speziellen Einrichtungen stehen zur Verfügung, wenn die Pflege im häuslichen Umfeld nicht gewährleistet ist und führen zu keiner Minderung der Pflegesachleistungen bzw. des Pflegegeldes (vgl. ebd., 108).

Die Kurzzeitpflege kann für bis zu acht Wochen im Kalenderjahr erbracht werden, wenn die Pflege Zuhause oder teilstationär nicht vollständig abgedeckt werden kann. Während dieser Zeit wird das Pflegegeld um die Hälfte gekürzt. Es werden maximal Kosten bis zu 1612 € pro Kalenderjahr für die pflegerischen Aufwendungen, nicht jedoch für Verpflegung und Unterkunft, übernommen. Nicht verbrauchte Mittel können unter den gleichen Bedingungen wie bei der nachfolgend beschriebenen Verhinderungspflege auf diese übertragen werden (vgl. ebd., 109).

Die Leistung der Verhinderungspflege kann nach einer sechs monatigen häuslichen Pflege unabhängig von der Pflegestufe in Anspruch genommen werden. Die Dauer des Angebotes ist auf maximal sechs Wochen im Kalenderjahr beschränkt und kommt bei einem Urlaub oder bestehender Krankheit der Person, die den Pflegebedürftigen pflegt, in Frage. Die Pflegeversicherung kommt in diesem Fall für den Ersatz der Pflege, deren Kosten nachgewiesen werden müssen, auf. Es können pro Kalenderjahr Kosten in Höhe bis zu 1612 € übernommen werden. Zusätzlich besteht die Möglichkeit der Erweiterung um bis zu 50% aus dem Betrag der Kurzzeitpflege, der sich entsprechend der verschobenen Summe verringert. Darüber hinaus wird in der Zeit einer Verhinderungspflege an die Pflegepersonen das halbe des bisherigen Pflegegeldes entrichtet (vgl. ebd., 98 f.), sofern diese nicht unter acht Stunden am Tag liegt (vgl. bvkm 2015, 17).

Ergänzend zu den o.g. Leistungen übernimmt die Pflegeversicherung die Kosten für technische Pflegehilfsmittel und bei nicht Vorliegen der Zuständigkeit anderer Kostenträger die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln. Außerdem sollen das Pflegezeit- und das Familienpflegezeitgesetz zur Unterstützung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf dienen. Zudem werden für die pflegenden Personen mit dem Ziel der sozialen Sicherung unter bestimmten zeitlichen Voraussetzungen, bezogen auf die Erwerbsarbeit und Pflgetätigkeit, Beiträge in die gesetzliche Rentenversicherung sowie in die Arbeitslosenversicherung für ausschließlich Pflegezeiten

eingezahlt. Darüber hinaus besteht im Rahmen der pflegerischen Tätigkeiten ein Unfallversicherungsschutz (vgl. BMAS 2016b, 100 ff.).

Ausmachende Kritik an den Leistungen der Pflegeversicherung bezieht sich zumeist auf die nicht kostendeckende Ausgestaltung und die daraus resultierende Angewiesenheit auf Leistungen der Sozialhilfe oder den Einsatz persönlichen Kapitals (vgl. Bellermann 2011, 202). Aus der Kindernetzwerk-Studie geht hervor, dass viele Eltern die Leistungen der Pflegeversicherung als zu gering einschätzen, was sich sowohl in bewilligten als auch in abgelehnten Leistungen widerspiegelt und sich durch unzureichende Information der Eltern über das Leistungsspektrum verstärkt (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014, 12 f.).

2.1.4 Leistungen der Sozialhilfe

Die Leistungen der Sozialhilfe sind gegenüber den Leistungen anderer Träger nachrangig und an eine Prüfung von Einkommen und Vermögen, welches ggf. bei einem Leistungsbezug angerechnet wird, gebunden (vgl. bvkm 2015, 29).

Die entsprechend nachrangige Hilfe zur Pflege ist als aufstockende Leistung, die den Pflegebedarf einer Person vollständig finanzieren soll, zu verstehen (vgl. ebd., 20). Pflegebedürftige haben ebenso wie kranke und behinderte Menschen unabhängig von der Regelung zur voraussichtlichen Dauer von sechs Monaten einen Anspruch auf Hilfen zur Pflege nach dem Sozialgesetzbuch XII, sofern sie das Merkmal der Bedürftigkeit, die bei Unvermögen der Kostenübernahme von Leistungen der Pflegeversicherung oder bei unzureichenden Leistungen dieser vorliegt, erfüllen. Die Hilfen zur Pflege können als Aufwandsentschädigung an pflegende Personen aus dem nahen Umfeld, als Beihilfen, als Alterssicherung und/oder als Pflegegeld verstanden werden. Je nach individuellem Bedarf erhalten die Pflegebedürftigen entsprechende Zahlungen (vgl. BMAS 2016b, 121 f.).

Darüber hinaus kann die Sozialhilfe die finanziellen Aufwendungen für Unterkunft und Verpflegung während eines stationären Aufenthaltes abdecken (vgl. ebd., 121).

Ebenso gehören die vielfältigen Leistungen der Eingliederungshilfe zu den Sozialhilfeleistungen des SGB XII. Diese haben im Groben das Ziel der Beseitigung einer Behinderung und ihrer Folgen sowie die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft von Menschen mit Behinderung. Träger der Leistungen sind in Abhängigkeit von dem Bundesland entweder der örtliche oder der überörtliche Sozialhilfeträger. Die Leistungen können in entwicklungsfördernde Hilfen für Minderjährige (z.B. Frühförderung, Kindergarten, Schule), berufsfördernde Angebote

und in allgemeingesellschaftliche Leistungen (z.B. Hilfen im Hinblick auf praktische Kompetenzen, Verständigungsförderung, Wohnen) eingeteilt werden (vgl. bvkm 2015, 28 ff.).

Zusätzlich zu den o.g. Leistungen können die Hilfen zur Teilhabe am Leben zur Förderung von Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung, zum Besuch von kulturellen Einrichtungen (z.B. Theater, Kino etc.) oder kulturellen Veranstaltungen (z.B. Konzert, Gottesdienst etc.) sowie für die Anschaffung von bestimmten Hilfsmitteln, die der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft dienen (z.B. Radio, Fernseher etc.), verwendet werden. Sie haben entsprechend einen kulturellen und/oder gemeinschaftlichen Charakter (vgl. ebd., 31).

Innerhalb des nächsten Gliederungspunktes wird erörtert, wie sich das Hilfesystem mit seinen Leistungen für Familien mit Kindern mit Behinderung darstellt, d.h. wie es auf Eltern wirkt und wie diese es beurteilen.

2.2 Verhältnis von Familie und Sozialstaat

Familien mit behinderten Kindern sind oftmals auf die Unterstützung ihres sozialen Netzwerkes und/oder professioneller Helfer_innen angewiesen. Diese Unterstützungsangebote beziehen sich direkt auf die Familie und werden z.T. in der Familie umgesetzt, unter Berücksichtigung der jeweiligen Spezifika der Behinderung (vgl. Röh 2009, 202 f.).

Zur Unterstützung der Familie und Entlastung von ihrem mitunter schwierigen Alltag haben sich diverse Hilfen wie die Elternarbeit, Frühförderung und besonders die Familienentlastenden Dienste, die stunden- oder tageweise Hilfen bei der Betreuung und Pflege, Freizeiten, Urlaub sowie Beratungen mit dem Ziel der Erhaltung der Gesundheit und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sowie der Unterstützung der Familienmitglieder anbieten, herausgebildet (vgl. ebd., 119 f.).

Diese Hilfen können jedoch für Eltern auch Risiken bergen, indem den Eltern der Zugang zu den Hilfen und die Inanspruchnahme dieser erschwert werden. Folglich sehen sich Eltern oftmals mit dem Problem konfrontiert, sich für das optimale Angebot entscheiden zu müssen, ohne über entsprechend ausreichendes Wissen zur Beurteilung der Qualität der Leistung sowie zu einem ‚richtigen Maß‘ bzw. zu der ‚richtigen Menge‘ an Angeboten zu verfügen. Darüber hinaus werden den Eltern ihre besondere Rolle und die Behinderung ihres Kindes immer wieder vor Augen geführt. Demnach müssen Eltern, aufgrund der Orientierung von Geld- und Sachleistungen an dem Schweregrad der Behinderung, in Begründungen ihrer Leistungsanträge immer auf die Defizite ihrer Kinder verweisen und dabei möglichst davon absehen, Fortschritte zu erwähnen, um keine Schlechterstellung im Leistungsbezug zu erfahren. Zudem

sehen sich Eltern in der Pflicht ihr eigentlich privates Familienleben sowie ihre finanziellen Verhältnisse für die Außenwelt offenzulegen. Die daraus resultierende Gefahr für die Eltern ist vor allem in Form von negativ wirkenden Gefühlen zu beschreiben (vgl. Engelbert 1999, 32 ff.).

2.2.1 Familie und die Trägervielfalt

Eltern sehen sich bei den Leistungen für Menschen mit Behinderung verschiedenen Trägern, wie den Sozialversicherungen sowie der Sozialhilfe, gegenüber. Das führt nicht nur zu einer differenten Voraussetzung für die Inanspruchnahme einer Leistung, sondern auch zu ganz unterschiedlichen Leistungen im Allgemeinen. Weiterhin hat das gegliederte System zur Folge, dass eine Leistung (z.B. Rehabilitationsmaßnahmen) aufgeteilt wird auf verschiedene Systeme bzw. Träger (z.B. medizinische, berufliche, soziale Rehabilitation) (vgl. Engelbert 1999, 36 f.).

Ein Überblick über die Leistungen kann mittels der Unterscheidung in Geld- und Sachleistungen auf der einen Seite sowie in soziale Dienstleistungen auf der anderen Seite gegeben werden (vgl. ebd., 38 ff.). Daneben lassen sich die Hilfsangebote für Menschen mit Behinderungen in den Feldern der Bildung, der Arbeit, der Freizeit, der Familie, des Wohnens und im Rahmen der Beratung sowie Therapie bei problematischen Situationen wiederfinden. Diese Hilfen, mit ihrem einrichtungs- oder organisationsbezogenen Charakter, der zumeist vom Sozialstaat festgelegt ist, können erst durch die im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) in § 2 getroffene Definition von Behinderung in Anspruch genommen werden (vgl. Röh 2009, 56 ff.).

Mit Artikel 3 des Grundgesetzes und der Pflegeversicherung (SGB XI) sind wichtige Rechtsnormen bzw. Rechtsgrundlagen für Menschen mit Behinderungen geschaffen worden. Daneben werden die verschiedenen Rehabilitationsträger nach dem Rehabilitationsangleichungsgesetz dazu angehalten, ihre Leistungen durch entsprechende koordinierende und angleichende Maßnahmen auf die Interessen der Adressat_innen anzupassen (vgl. Cloerkes 2001, 42 f.). Das Grundprinzip der Subsidiarität des Hilfesystems, vor allem in Bezug auf die Sozialhilfe mit der praktizierten Anrechnung von Einkommen und Vermögen bei lebenslangen Behinderungen und gleichermaßen andauernder Angewiesenheit auf Leistungen, ist trotzdem kritisch zu betrachten. Demnach kann eine nachrangige Leistungsgewährung nicht angemessen sein und eine Prüfung des Einkommens und Vermögens und ggf. die Anrechnung dessen auf Leistungen einen Verzicht auf Hilfen bewirken (vgl. Engelbert 1999, 37 ff.).

Entsprechend folgt auf die Gesundheitskassen als wichtigster Träger die Sozialhilfe, die vor allem im Rahmen der sozialen Rehabilitation aktiv wird und auf die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft zielt. Im Rahmen dessen übernimmt die Eingliederungshilfe die Kosten für Sach- und insbesondere Dienstleistungen (vgl. Engelbert 1999, 40 f.).

Mit den ‚Hilfen in besonderen Lebenslagen‘ des Bundessozialhilfegesetzes werden die Eingliederungshilfen für Menschen mit Behinderungen geregelt. Dabei gibt das Bundessozialhilfegesetz Auskunft zum bundeseinheitlichen Rahmen, dem anspruchsberechtigten Personenkreis sowie die Art der anspruchsfähigen Leistungen (vgl. Thimm 1977, 71). Die Sozialhilfe hat mit den ‚Hilfen in besonderen Lebenslagen‘ eine Leistung geschaffen, die sich in erster Linie an speziellen Bedarfen orientiert und sich aufgrund der hohen Flexibilität an individuelle Probleme bzw. Situationen anpassen kann. Jedoch wird bei dieser Leistungsform durch ihre individuelle Ausrichtung eine Darlegung der persönlichen Lebensverhältnisse erforderlich, deren Einschätzung wiederum im Ermessen der Behörde bzw. der zuständigen Sachbearbeiter_innen liegt (vgl. Engelbert 1999, 43).

Darüber hinaus sind die Eltern gefordert sich mit den diversen Krankenkassen und ihrem unterschiedlichen Leistungsangebot auseinander zu setzen. Zusätzlich bedürfen Leistungen mit einer spezifischen Ausrichtung an der Behinderung des Kindes einer entsprechenden Beurteilung oder Begründung. Außerdem werden die Eltern von den Krankenkassen um ausführliche und langwierige Stellungnahmen gebeten, wenn sie eine Behandlung und/oder ein Hilfs- oder Heilmittel benötigen, welches nicht im Leistungskatalog der Krankenkassen verortet ist, weil es den medizinischen Umfang und damit den Zuständigkeitsbereich der Kassen übersteigt. Demnach gehören Auffälligkeiten des Verhaltens und Intellektes nicht zu dem leistungsfähigen Komplex. Des Weiteren werden die Anstrengungen von den Eltern sowie die erbrachte Pflege und Betreuung durch diese mit geringfügigen Ausnahmen, die aus der Sicht der Krankenkassen zum Erfolg der Leistung beizutragen vermögen (z.B. Schulungen, Mitaufnahme als Begleitperson bei Krankenhausaufenthalten), nicht erfasst (vgl. ebd., 39 f.).

Aufgrund des gegliederten Systems wird das Kind mit Behinderung (und seine Familie) häufig von der Antragsstellung bis hin zum Leistungsbescheid (positiv oder negativ) nicht als ein ‚Ganzes‘ gesehen, welches Leistungen, die ineinandergreifen, benötigt. Stattdessen erfolgt in der Praxis eine Stückelung des ‚Problems Behinderung‘, wobei jedes Stück einzeln ‚behandelt‘ wird. Die damit fehlende Transparenz des Systems und der Leistungen kann bei Eltern das Empfinden von willkürlichen Handlungen der Akteur(e)_innen, die durch Ermessensspielräume Einfluss auf den Leistungsentscheid haben, auslösen (vgl. ebd., 42 f.).

In der Auseinandersetzung mit den verschiedenen Kostenträgern sowie in der Überwindung von Zugangsbarrieren zu bestimmten Leistungen benötigen die Eltern viel Geduld, Kraft, Durchsetzungsvermögen und die Bereitschaft Konflikte auszutragen (vgl. Engelbert 1999, 40). „Rund 30 bis 60 % der Familien (je nach Hilfeinstitution) hatten bereits Konflikte mit Behörden oder Krankenkassen und die Mehrheit der Eltern fühlt sich hierdurch ziemlich oder sogar sehr belastet.“ (ebd., 159)

2.2.2 Familie und die Leistungsstrukturen

Um den Familien neben der finanziellen Hilfe, deren Möglichkeiten nicht allen Familien ausreichend bekannt sind, Beratung und Unterstützung auf persönlicher Ebene zu bieten existieren soziale Dienstleistungen. Diese müssen für eine erfolgreiche Zusammenarbeit mit den Familien leicht erreichbar sein, d.h. eine geringe räumliche Distanz aufweisen und sich an den individuellen Problemen orientieren (vgl. Engelbert 1999, 44 ff.).

Soziale Dienstleistungen können in medizinische oder therapeutische Leistungen, Frühförderung, Familienentlastende Dienste und den vorschulischen Bereich differenziert werden. Diese unterschiedlichen Leistungen rufen bei Eltern nicht selten weitere und/oder eine Intensivierung der Belastungen und Probleme sowohl in der Nutzung als auch in der Inanspruchnahme hervor (vgl. ebd., 45 ff.).

Als Strukturen, die gleichzeitig negative Auswirkungen haben können, sind die Orientierung am Problem, die spezialisierten und differenzierten Hilfen, das komplexe und uneinheitliche Hilfesystem, die scheinbar vielfältigen Möglichkeiten sowie die Individualisierung der Leistungen zu nennen. Demnach besteht ein Mangel an Leistungen und eine erschwerte Orientierung innerhalb dieser mit dem Ergebnis, dass die Familien sich Leistungen gegenüber sehen, die nicht in ihre Alltagswelt passen, da sich das Hilfesystem nicht an der Familie, sondern an den rechtlichen Rahmenbedingungen orientiert (vgl. ebd., 56 ff.). Die unzureichende Kooperation von Seiten der Sozialbehörden und den Jugendämtern verschärft diese Situation (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 13).

Die Familie übernimmt als Co-Produzent_in innerhalb des Hilfesystems wichtige Funktionen und vermag damit entsprechende Lücken im Hilfesystem zu schließen. Die z.T. überfordernd wirkende Beteiligung der Eltern lässt sich auf den nachfolgenden sieben Funktionsebenen darstellen. Demnach sind es zumeist die Eltern, die Schwierigkeiten in der Entwicklung oder dem Verhalten ihres Kindes formulieren (Definition) und sich Informationen einholen bzw. Kontakte herstellen, die bei der Bearbeitung der Probleme dienlich sein können (Motivation).

Außerdem stellt die Familie als System einen Ort dar, innerhalb dessen eine informierende und beratende Kommunikation zu bestehenden Hilfen, zu Alternativen sowie zur Entscheidungsfindung zu beobachten ist (Information). Familien sammeln Erfahrungen, die als Bewertungsmaßstab in der Zukunft eingesetzt werden (Integration) und die Familie ist in der Lage einzelne Personen nach negativen Erfahrungen durch neue Perspektiven wieder aufzubauen (Kompensation). Darüber hinaus hat die Familie eine unterstützende Funktion hinsichtlich der Erschließung und Erbringung von Leistungen (instrumentell-helfend), wobei sie sich häufig an die Leistungen anpassen müssen (Transformation). Diese besonderen Funktionen sind kennzeichnend für Familien und werden von ihnen bedingungslos erbracht (vgl. Engelbert 1999, 63 ff.).

Damit ergibt sich für den Sozialstaat in gewisser Weise eine Abhängigkeit von den Familien, da ihr Tätigwerden und ihre Kompetenzen maßgeblich zur Zielerreichung der Hilfen sowie zur Unterstützung der Leistungsempfänger_innen, also den Kindern mit Behinderung, beitragen. Daraus lässt sich an das Hilfesystem die Forderung nach einer Orientierung an der Situation der Familien mit ihren speziellen Bedarfen (z.B. mittels des Empowerment-Konzeptes) ableiten, um einer Überforderung oder zusätzlichen Belastung der Familien entgegenzuwirken (vgl. ebd., 71 ff.).

Das Risiko für Familien mit Kindern mit Behinderungen besteht im Eigentlichen in der erforderlichen Anpassung der Familien an die Strukturen der Leistungen, wenn sie diese in Anspruch nehmen möchten und dem Druck zur Inanspruchnahme entsprechender Hilfen, der ihnen auch von der Umwelt auferlegt wird. Folglich ist es notwendig eine bessere ‚Passung‘ der Hilfen auf die individuellen Situationen und Bedarfe der Familien sowie auf die individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder mit Behinderung zu bewirken (vgl. ebd., 14 ff.). Dabei muss die Autonomie der Familie anerkannt und deren bemerkenswerte Helferrolle geachtet werden (vgl. Heckmann 2004, 189 ff.). Damit wird Bezug auf das Normalisierungsprinzip genommen, welches das Ziel gleichberechtigter Teilhabe am Leben in der Gesellschaft durch strukturelle Veränderungen sozial vorzufindender Gefüge verfolgt (vgl. Thimm [u.a.] 1985, 22).

Mit einer stärkeren bzw. besseren Zusammenarbeit von Eltern (als Expert_innen) und Professionellen soll dazu beigetragen werden, dass der von den Eltern tatsächlich geschilderte Bedarf durch die Angebote abgedeckt und von den Fachkräften anerkannt wird (vgl. Walthes [u.a.] 1994, 352). Folglich ist im Hinblick auf Familien im Hilfesystem „[...]die Etablierung von ‚Sensoren‘ für Familienprobleme, die Berücksichtigung der Familiensituation, die Ein-

räumung von Mitgestaltungsmöglichkeiten und schließlich die aktive Unterstützung, zu der auch die Förderung der Elternselbsthilfe gehört [...]“ (Engelbert 1999, 78), bedeutsam.

2.2.3 Familie und die Ressourceneinbindung

Entlastende oder unterstützende Hilfen für die Eltern behinderter Kinder stehen kaum zur Verfügung und werden noch seltener genutzt, da die Inanspruchnahme bei den Eltern häufig mit Schuldgefühlen gegenüber ihren Kindern verbunden ist. Zudem haben Eltern teilweise keine Kenntnis von entsprechenden Angeboten. Dazu hat sich gezeigt, dass Eltern, die sich in Selbsthilfegruppen mit anderen Eltern zusammengeschlossen haben, deutlich besser über das System der Hilfen informiert sind. Demnach sollten Soziale Netzwerke aufgrund ihres essenziellen Beitrags stärker durch die Sozialpolitik unterstützt werden, da soziale Ressourcen Unsicherheiten mindern und so dazu beitragen, dass Maßnahmen der Unterstützung und Förderung erschlossen werden. Diese Maßnahmen dürfen jedoch nicht zu einer (Mehr-) Belastung der Familien und ihrem Alltag führen, da damit auch die Wirkung anderer Hilfen beeinträchtigt werden kann (vgl. Engelbert 1999, 168 ff.). Folglich bieten neben den familieninternen Ressourcen auch die familienexternen Ressourcen (z.B. Institutionen, Infrastruktur, Kultur, verfügbare finanzielle und sachliche Mittel), die im Rahmen eines Bewältigungshandeln von den Familien erschlossen werden, Unterstützung (vgl. Heckmann 2004, 105 ff.).

Das verstärkte Einbinden sozialer Ressourcen und Selbsthilfekräfte bei der Leistungserbringung durch die Sozialpolitik liegt begründet in der Gesellschaftsentwicklung, die sich mit einer reduzierten Unterstützung, einer zunehmenden Zahl von Behinderung und Krankheit sowie einem begrenzten Hilfesystem beschreiben lässt. Diese Neuausrichtung hat das Ziel der Erhaltung und Förderung bestehender sowie die Herstellung neuer sozialer Netzwerke und Selbsthilfeorganisationen (vgl. ebd., 78 ff.).

Eltern behinderter Kinder äußern den ausgeprägten Wunsch nach Kontakten und einem Austausch mit anderen betroffenen Eltern und auch nicht betroffenen Eltern (vgl. Thimm 1977, 124). Vor allem Familien, die in ihrem Alltag stark in die Wahrnehmung von Hilfsangeboten sowie in die Pflege und Betreuung ihrer Kinder eingebunden sind und eine hohe emotionale Belastung aufweisen, sind häufiger sozial isoliert. Das führt zu der Schwierigkeit, dass sie nicht auf Hilfen aus ihrem Netzwerk zurückgreifen können, obwohl sie diese wegen ihrer höheren Alltagsbelastung benötigen würden (vgl. Engelbert 1989, 107).

Prinzipiell bilden die Familienangehörigen den Kern des Unterstützungsnetzes der Hauptpflegetperson. Demnach werden die Partner bzw. Elternteile, Geschwister und Großeltern am häu-

figsten in der Pflege und Betreuung aktiv und haben damit eine entlastende Funktion (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 94). Daneben üben Institutionen des Hilfesystems einen erheblichen Einfluss auf die Bewältigung der Behinderung, die sich in den Empfindungen und Handlungen (z.B. Förderung und Integration des Kindes, Elternengagement in Verbänden und Initiativen) der Eltern widerspiegeln, sowie auf die Entlastung der pflegenden Angehörigen aus (vgl. Klauß 1993, 116 ff.). Insgesamt sind die Familien und die öffentlichen Ressourcen zu fokussieren sowie die vorhandenen Hilfen zu kombinieren, um auf die individuellen Bedarfe angepasste Unterstützungsleistungen zu implementieren (vgl. Witting 2013, 20).

Aus der Kindernetzwerk-Studie geht hervor, dass mehr als 78% der befragten Eltern keine oder nur geringe Kenntnisse über Angebote der Familienentlastung haben (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014, 16). Dabei bezieht sich die Entlastung der Familien auf die Verringerung der Aufgaben, um die Pflege und Betreuung in der Familie aufrecht zu erhalten. Dazu tragen beispielsweise Familienentlastende Dienste sowie die Ablösung des Kindes mit Behinderung von der Familie, z.B. im Rahmen von Freizeitangeboten und Kurzzeitbetreuung, bei (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 32 f.). Hinsichtlich dieser Hilfen beurteilen Eltern den Ausbau als unbedingt und vorrangig erforderlich (vgl. Klauß 1993, 161). Im Rahmen einer Bedarfsanalyse in Bayern zum Kurzzeitwohnen konnte ebenso zu dem Ergebnis gekommen werden, dass das Angebot des Kurzzeitwohnens ausgebaut werden muss, da im Vergleich zu den existenten Einrichtungen ein deutlich höherer Bedarf der Familien zu verzeichnen ist (vgl. Dworschak 2015, 20 ff.).

3 Kurzzeitwohnen

In seinem Ursprung ist das Kurzzeitheim bzw. Kurzzeitwohnen als Alternative zu einer Unterbringung in den früher als Anstalten bezeichneten Unterkünften, d.h. um einen möglichst langen Aufenthalt in der Herkunftsfamilie zu bewirken, entstanden und ermöglicht Aufenthalte von einer bis zu ca. sechs Wochen (vgl. Klauß 1993, 34 ff.). Das Heim als dauerhafter Lebensort für Kinder mit Behinderung kann somit auf die mangelhafte Familienorientierung der Hilfen und damit auf das Hilfesystem zurückgeführt werden (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 255).

Das Kurzzeitwohnen kann in die Varianten eines eigenständigen oder angebundenen (z.B. an eine stationäre Wohnform), vollstationären oder teilstationären und geplanten oder spontanen Angebotes differenziert werden (vgl. Dworschak 2015, 7 f.).

Der Begriff Kurzzeitwohnen wird häufig, wie auch hier, synonym für Kurzzeitbetreuung, Gastweise Unterbringung, Kurzzeitentlastung u.a. verwendet, womit die vorübergehende Unterbringung der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung außerhalb ihrer Familien gemeint ist. Damit zählt das Kurzzeitwohnen zu den sog. offenen Hilfen, die von den Sozialbehörden im Rahmen der Eingliederungshilfe finanziert werden. In Abgrenzung zu teilstationären oder ambulanten Hilfen erfolgt eine tageweise Pflege und Betreuung der behinderten Kinder (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 146 f.).

Neben der Pflege bieten Einrichtungen des Kurzzeitwohnens für Kinder mit Behinderung durch eine Begleitung im Alltag unterstützende sowie anregende Leistungen u.a. hinsichtlich der Verhaltensweisen, Kommunikation sowie Teilhabe (vgl. Witting 2010, 22). Aus einer Bedarfsanalyse zum Kurzzeitwohnen geht hervor, dass die soziale Betreuung neben der Pflege eine wichtige Rolle für die Eltern einnimmt und fast die Hälfte der Eltern von Kindern mit Behinderung eine Einrichtung des Kurzzeitwohnens in Anspruch nehmen würden und dieser Bedarf mit zunehmenden Alter sowie Pflegebedarf der Kinder steigt (vgl. Dworschak 2015, 20 ff.).

Oftmals nutzen Eltern aufgrund bestehender Ängste bezüglich der Inanspruchnahme das Angebot erst, wenn sie bereits am Rande ihrer Kräfte angekommen sind. Infolge dessen ist die niedrigschwellige und transparente Gestaltung des Angebotes der Kurzzeitbetreuung unerlässlich, um die Unkenntnis vieler Eltern über diese konkrete Hilfe abzubauen und das Informationsdefizit auszugleichen (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 148 ff.). Die Eltern, die um das Kurzzeitwohnen wissen, haben zumeist durch die Schule und andere Eltern Kenntnis von entsprechenden Angeboten genommen, gefolgt von dem Internet, gemeinnützigen Vereinen und selten wurden ihnen solche Informationen von Ärzt_innen oder Therapeut_innen vermittelt (vgl. Dworschak 2015, 20 ff.).

Während des Angebotes eröffnen sich einerseits den Kindern neue Situationen, die oft einen Lerneffekt aufweisen und andererseits sollen vorrangig die Eltern entlastet werden. Daneben bietet diese Form der Unterbringung die Möglichkeit zur Ablösung und diesen Prozess zu erlernen (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 148).

Die Ablösung stellt zumeist ein großes Problem dar, weil sie zu einer autonomen Lebensführung und gleichzeitig zu Unsicherheiten bei den Kindern sowie bei den Eltern führt. Eltern müssen lernen Aufgaben, die sie zuvor übernommen haben und auf die sie damit erheblichen Einfluss ausüben bzw. die sie ihrem Anspruch entsprechend steuern und ausgestalten konnten, abzugeben. Damit und ebenso wie mit der plötzlichen Veränderung ihres Lebens, aufgrund gewonnener Selbständigkeiten beim Kind und entstehender Freiräume für die Eltern, sind

z.T. erhebliche Schwierigkeiten verbunden. Diese Umstellung wirkt sich in all ihren Phasen auf die gesamte Familie aus (vgl. Heckmann 2004, 29 ff.).

In Bezug auf die Kinder und Jugendlichen, die das Angebot des Kurzzeitwohnens nutzen, lässt sich feststellen, dass der größte Anteil stärker ausgeprägte Behinderungen (herausfordernde Verhaltensweisen) und körperliche Behinderungen aufweist (vgl. Klauß 1993, 42 ff.). Die Inanspruchnahme eines Kurzzeitwohnens, die die Platzsuche und Beantragung der Kostenübernahme sowie die Vorbereitung auf den Aufenthalt voraussetzen, ist von Seiten der Eltern immer mit Erwartungen und Befürchtungen gleichermaßen verbunden. In Abhängigkeit von der Familiensituation, der Art und dem Grad der Behinderung sowie der Lebensphase stehen die individuellen Ziele, die an einen Aufenthalt geknüpft werden (vgl. ebd., 46 ff.). Als zu erwartende mit dem Aufenthalt in einem Kurzzeitheim auftretende zumeist längerfristige Folgen für die Familien und das Kind mit Behinderung gelten Erholung, (Weiter-) Entwicklung von Fähigkeiten und Fertigkeiten, Selbstständigkeit, Ausbau des Erfahrungsschatzes, geminderte Verhaltensprobleme und erweiterte Handlungskompetenzen (vgl. ebd., 93 ff.).

3.1 Familien und Kurzzeitwohnen

„Alle Eltern brauchen dann und wann Pausen, um Zeit für sich selbst zu haben, um Abstand zu bekommen von der Verantwortung und Verpflichtung, ihr Kind zu betreuen. Dies gilt auch und umso mehr für Familien mit Kindern, die Behinderungen haben oder chronisch krank sind. Aber für diese Eltern sind solche Phasen des ‚Durchatmen-könnens‘ viel schwieriger zu arrangieren.“ (Witting 2012, 161)

Ergebnisse aus einer Untersuchung zur Angebotsstruktur zeigen, dass Eltern sich vor allem mehr Möglichkeiten der Betreuung im Urlaub, in den Ferien, an den Wochenenden und im Notfall wünschen und diese flexibel in Bezug auf den Zeitpunkt und die Dauer in Anspruch nehmen möchten. Dieser unaufschiebbare Angebotsausbau muss die Tatsache in den Blick nehmen, dass zumeist mit der Nutzung entsprechender Hilfen Kosten für die Familien anfallen, wodurch einigen Familien die Möglichkeit dieser Form der Entlastung versagt ist (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 82 ff.).

Eine Betreuung außerhalb der Familie über längere Zeit führt neben der Entlastung zu Freiräumen, die durch selbst gewählte Freizeitbeschäftigungen oder einen Urlaub zur Erfüllung eigener Wünsche genutzt werden können (vgl. Thimm [u.a.] 1997, 357). Die damit meist verbundene Annahme, dass das Angebot der Kurzzeitunterbringung keine normative sondern lediglich eine luxuriöse Begründung hätte, ist laut Witting (2012, 162) nicht legitimierbar.

Eltern haben z.T. Angst davor ihr Kind in fremde Hände zu geben, da sie nicht wissen, ob die individuellen Bedürfnisse ihres Kindes erkannt und erfüllt werden und ob ihr Kind sich auf die neue Situation einstellen kann. Gleichzeitig sind sie sich darüber im Klaren, dass ein Aufenthalt ihres Kindes in einem Kurzzeitheim ihnen Entlastung und Freiräume schafft. Vorerfahrungen können diese Ängste verstärken. Folglich müssen Eltern behinderter Kinder zunächst ihre Vorbehalte sowie Gewissensbisse wegen des scheinbaren Abschiebens abbauen. Zudem lehnen Eltern von behinderten Kindern im Kleinkindalter das Angebot vermehrt ab, da sie ihr Kind in diesem Alter noch nicht alleine lassen und der Bindung nicht schaden wollen. Werden die Kinder dann älter und intensivieren sich Belastungen greifen Eltern eher auf das Angebot zurück. Außerdem tragen oftmals auch vorhandene Geschwister, denen Eltern wieder mehr Zeit und Aufmerksamkeit widmen wollen, zur Nutzung eines Kurzzeitheimes bei (vgl. Klauß 1993, 33 ff.).

Am häufigsten möchten Eltern Erholung auf der einen Seite für sich und auf der anderen Seite im Interesse ihres Kindes finden sowie, vorbereitend auf die Zukunft, die Loslösung trainieren. Demnach fördert der Aufenthalt in einem Kurzzeitheim die Unabhängigkeit von den Eltern sowie das Zurechtkommen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in unbekannter Umgebung und mit fremden Menschen. Darüber hinaus werden neue soziale Kontakte der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung als positiv bewertet, wenngleich die Eltern selbst oft eine Leere während des Aufenthaltes ihres Kindes in dem Kurzzeitwohnen verspüren. Als weitere förderliche Effekte werden ein besseres Verhältnis zwischen den Eltern und dem Kind nach dem Aufenthalt und weniger Zukunftssorgen der Eltern benannt (vgl. ebd., 47 ff.).

Welche Bedeutung Eltern dem Aufenthalt ihrer Kinder in einer Einrichtung des Kurzzeitwohnen beimessen, zeigt Witting (2012, 165 ff.) am Beispiel der Kleinen Oase auf. Die Ergebnisse verdeutlichen den bereits erwähnten Aspekt der Erholung, die bei der Hauptpflegeperson und ihren Familien zu finden ist. Durch die gewonnenen zeitlichen Ressourcen wurden den Eltern und der Familie neue Möglichkeiten gegeben, die neben der Erholung zusammengefasst zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, Stabilisierung der Beziehungen innerhalb der Familie (vor allem Beziehungen zu den Partner_innen und weiteren Kindern) und zur Erarbeitung neuer Perspektiven für den weiteren Alltag dienlich waren. Zudem wurden positive Auswirkungen auf das Verhalten der behinderten Kinder durch die neue Situation und den damit zusammenhängenden Erfahrungen beobachtet.

In der Beurteilung von Kurzzeitunterbringungen richten sich Eltern vor allem nach den eigenen Erfahrungen im Umgang der Einrichtung mit ihnen selbst. Daneben werden Aspekte wie das Erscheinungsbild der Einrichtung, das Aussehen der Kinder (z.B. saubere Kleidung), der

Umfang an Beschäftigungsmöglichkeiten, die Auswirkungen auf das Kind nach dem Aufenthalt, der Umgang der Mitarbeiter_innen mit den Kindern, Erfahrungen anderer Eltern, Berichte der Mitarbeiter_innen, Berichte oder Verhaltensweisen der Kinder etc. sowie andere bekannte Einrichtungen bzw. Institutionen als Maßstab herangezogen. Dieser Bewertungsrahmen begründet sich in dem Konzept von Kurzzeitheimen, demzufolge nur Kinder und Jugendliche mit Behinderung aufgenommen werden und deren Familienangehörige in ihrem häuslichen Umfeld verbleiben oder in den Urlaub fahren (vgl. Klauß 1993, 56 ff.).

Bei der Inanspruchnahme von Kurzzeitbetreuungen stoßen Eltern häufig auf Hürden, die sie z.T. von weiteren Bemühungen um einen Aufenthalt absehen lassen (vgl. Witting 2012, 163). Diesbezüglich sind die häufigen Wartezeiten sowie Ängste bzw. Bedenken und das Stellen der Anträge bei den differenten Kostenträgern sowie das Ausfüllen der Aufnahmebögen des Kurzzeitwohnens zu benennen (vgl. Clas/Wolfgramm 2016, 26).

Anliegen der Eltern im Rahmen einer Modifikation von Kurzzeitheimen beziehen sich auf kürzere Anmeldezeiten sowie häufigere und längere Aufenthalte. Zusätzlich werden die Wünsche nach einem wohnortnäheren Angebot, einer unproblematischen Finanzierung durch die Kostenträger sowie nach mehr Personal, das nicht so häufig wechselt, deutlich. Außerdem zeigt sich mit der von Eltern geäußerten Vorstellung zur Möglichkeit einer Unterbringung ihrer Kinder mit Behinderung auf Dauer in dem Kurzzeitwohnen eine weitere von den Eltern wünschenswerte Veränderung (vgl. Klauß 1993, 82 f.). Zudem hätten vier von zehn Eltern gerne mehr Unterstützung im Hinblick auf den Umgang mit weiteren vorhandenen Kindern ohne Behinderung (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014, 22). Daneben ist es einigen Eltern wichtig bei ihrem Kind in der Einrichtung des Kurzzeitwohnens verbleiben zu können und dort durch eine zeitweise Trennung am Tag einüben zu können auch längere Zeit von ihrem Kind getrennt zu sein. Weiterhin äußern Eltern z.T. gegenüber der Einrichtung das Bedürfnis nach Beratung und Möglichkeiten des Austausches. Vor allem Unsicherheiten auf Seiten der Eltern können durch die Informiertheit dieser abgebaut werden. Folglich sind die Optionen der Mitarbeit und Beratung der Eltern sowie die Transparenz der Einrichtung für die Eltern von hoher Bedeutung (vgl. Klauß 1993, 36 ff.).

Letztlich müssen sich die einzelnen Angebote im Rahmen des Kurzzeitwohnens an den individuellen Bedarfen der Familien ausrichten, um damit einer familienorientierten Leistung Rechnung zu tragen (vgl. Witting 2012, 161 f.). Entsprechend hat das Angebot des Kurzzeitwohnens sich an den Bedarfen aller Familienmitglieder in ihren jeweiligen Phasen des Lebens und unter Beachtung der Konstellationen der Familie zu orientieren, um das Ziel der Entlastung des Familiensystems zu erreichen (vgl. Clas 2014, 69 f.).

3.2 Der Neue Kupferhof

Durch das Engagement von Steffen Schumann und Frank Stangenberg, die beide Väter eines Kindes mit Behinderung sind und sich über ein Hamburger Kinderhospiz kennengelernt haben, konnte die Idee eines Rückzugsortes bzw. eines Ortes der Erholung für Familien mit behinderten Kindern in die Tat umgesetzt werden (vgl. Muschiol 2014, 58). Für die Inbetriebnahme des Kurzzeitwohnens im Neuen Kupferhof hat der Trägerverein Hände für Kinder e.V. mit seinen intensiven Tätigkeiten über mehr als vier Jahre den Grundstein gelegt (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 20).

Der Neue Kupferhof hat im Mai 2013 eröffnet und richtet sich mit seinem Angebot des Kurzzeitwohnens nicht nur an Kinder mit Behinderung, sondern auch an deren Eltern und Geschwister. Die mögliche Dauer eines Aufenthaltes liegt zwischen mindestens 7 und maximal 28 Tagen pro Kalenderjahr. Der Neue Kupferhof hat insgesamt 12 Plätze des Kurzzeitwohnens und entsprechend ausreichend Zimmer für die mitreisenden Familienangehörigen (vgl. Clas 2014, 73). Mit dieser familienorientierten Ausrichtung des Kurzzeitwohnens erfüllt der Kupferhof bislang das Merkmal der Einzigartigkeit in der Bundesrepublik (vgl. Muschiol 2014, 56).

Nach dem ersten Aufenthalt steht den Familienangehörigen, vor allem den Eltern, für die Folgeaufenthalte die Option offen, den Aufenthalt des Kindes mit Behinderung nicht zu begleiten und diese Zeit außerhalb vom Kupferhof entsprechend ihrer eigenen Bedürfnisse und Interessen zu verbringen (vgl. Clas 2014, 73).

Der Neue Kupferhof zielt mit seinen Leistungen auf ein dauerhaftes und nachhaltig sichergestelltes Wohlergehen der Kinder mit Behinderung in ihren Familien mittels der Unterstützung der Kinder und ihrer Familien beim Ausbau ihrer Möglichkeiten zur Teilhabe. Demnach finden die Familienmitglieder zur Zielerreichung in der Leistungserbringung Berücksichtigung. Des Weiteren sind die Maßnahmen vor allem auf Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre ausgelegt, jedoch können auch junge Erwachsene nach einer entsprechenden Einzelfallprüfung die Angebote in Anspruch nehmen. Grundsätzlich definiert sich die Zielgruppe nach den §§ 53f. SGB XII i.V.m. dem SGB IX durch eine wesentliche Behinderung. Vor allem sind damit körperlich-/ geistig behinderte und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche mit oder ohne Pflegebedarf angesprochen (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 19). Da eine entsprechende Ausstattung nicht verfügbar ist, können im Kupferhof keine dauerbeatmeten Kinder aufgenommen werden (vgl. Muschiol 2014, 56).

Ein interdisziplinäres Team aus Kinderkrankenschwestern und -pflegern, Heilerziehungspfleger_innen und Sozialpädagog_innen steht für die Pflege und Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen zur Verfügung (vgl. Muschiol 2014, 56).

Die Arbeit der Teammitglieder soll zur Stärkung und Stabilisierung der Familie sowie zur Ermöglichung und Förderung ihrer Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beitragen. Dazu werden während des Aufenthaltes unterschiedlich fokussierte Angebote, d.h. Angebote an die Eltern und/oder Geschwister und/oder an die Kinder mit Behinderung gestaltet. Insgesamt dient der Kupferhof damit vielen Eltern als Ort des Lernens. Sie lernen ihre Kinder durch andere Personen versorgen zu lassen. Dies können sie ganz individuell mit dem Team der Pflege abstimmen (vgl. Clas 2014, 73). Entsprechend können die Eltern zu jeder Zeit mit ihren Kindern in Kontakt treten. Zudem ist der pflegerische Bereich, in dem die Zimmer der Kinder mit Behinderungen verortet sind, am Tag sowie in der Nacht besetzt. Damit haben Eltern die Chance nachts mal wieder durchzuschlafen (vgl. Muschiol 2014, 56). Sie lernen aber auch neue Kontakte zu knüpfen und haben mit dem Kupferhof einen Ort, an dem sie sich mit anderen Eltern austauschen können (vgl. Clas 2014, 73).

Während eines Aufenthaltes im Neuen Kupferhof besteht die Möglichkeit die Physiotherapie des Kindes mit Behinderung aufgrund der Kooperation mit einer entsprechenden Praxis fortzusetzen (vgl. Muschiol 2014, 56).

Mittels einer wissenschaftlichen Evaluation von Strukturen, Prozessen und Wirkungen wurde die Zielführung der familienorientierten Maßnahmen für die Kinder mit Behinderung, wobei die Familienmitglieder, Eltern und Geschwister einbezogen wurden, analysiert und dem Kupferhof im Ergebnis ein Bericht über die Qualität der Leistungen für seinen weiteren Betrieb zur Verfügung gestellt (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 20).

3.2.1 Wissenschaftliche Evaluation des Neuen Kupferhofs

Der Neue Kupferhof kann mit seinem Angebot als Innovation gesehen werden, da die Bedarfe der Kinder mit Behinderung und ihrer Familien, als bedeutendster sowie zu fördernder und unterstützender Inklusionsort, im Mittelpunkt stehen und die Einrichtung damit eine Lücke der Leistungen des Systems der Eingliederungshilfe schließt. Demgemäß dienen die familienorientierten Angebote des Neuen Kupferhofs der Behebung eines in der Eingliederungshilfe grundsätzlichen Widerspruchs. Demzufolge sind die Kinder mit Behinderung die Adressaten der Leistung, d.h. ihre Bedarfe rechtfertigen und finanzieren die Leistung und nicht die Bedarfe der Familien, die jedoch den Entstehungsort spezieller Bedarfe im Hinblick auf die Teilha-

be und Inklusion darstellen, weshalb die Bedarfe der Familien ebenso berücksichtigt und bearbeitet werden müssen. Entsprechend innovative Aspekte stellen die Konzeption des Kupferhofs mit ihren ausgestalteten Zielen, die Leistungsvereinbarung mit der Freien und Hansestadt Hamburg hinsichtlich des modellhaften Perspektivenwechsels in Form einer Familienorientierung statt eines kindzentrierten Ansatzes sowie die Weiterentwicklung der Familienorientierung innerhalb der Eingliederungshilfeleistungen dar. Insofern kann der Neue Kupferhof, der als eine neue Leistungsform sowie eine Ergänzung zu den bestehenden Leistungen des Systems zu verstehen ist, als ein innovatives Modell im Hilfesystem bezeichnet werden, welches an der Schnittstelle zwischen stationären und ambulanten Maßnahmen verortet ist und sich durch die familienorientierte Ausgestaltung des Kurzzeitwohnens von Leistungen der Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, gastweisen Unterbringung, Hospizen, Mütter-/Väter-Kind-Kuren und Freizeit- bzw. Urlaubsangeboten für Kinder und Jugendliche mit Behinderung abhebt (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 27 ff.).

Neben der Familienorientierung innerhalb einzelner Angebote des Kupferhofs lassen sich ebenso an den Familien ausgerichtete räumliche und personelle Strukturen sowie spezifische Prozesse und fachliche Standards vorfinden (vgl. ebd., 65 ff.).

Im Ergebnis konnte mit der wissenschaftlichen Evaluation die Notwendigkeit der familienorientierten Arbeit durch die Unterstützung und Förderung der Resilienz sowie Kohärenz belegt werden. Vor allem erfolgt dies in der Bewältigung der Belastungssituation, die aus den 24 stündlichen und ganzjährigen intensiven Betreuungs- und Pflegeleistungen der Familien, den verstärkten Herausforderungen bei der Gestaltung von familiären Alltags- und Beziehungsprozessen, den Erfahrungen der Exklusion bzw. sozialen Isolation, den Herausforderungen bei dem Aufbau eines individuellen Hilfenetzwerkes und der Akzeptanz sowie Verarbeitung der Behinderung resultieren. Diesbezüglich leistet der Kupferhof Unterstützung und Hilfe durch die Schaffung und Ermöglichung von Freiräumen und Entlastung, die Entwicklung von Perspektiven und Vermittlung von Lösungsimpulsen durch beratende und selbsthilfefördernde Strukturen sowie die Förderung von Kompetenzen zur Bewertung und zum Erschließen individueller Leistungen mithilfe von Informationen. Auf diese Weise werden die soziale Teilhabe von den Kindern mit Behinderungen sowie der Familienzusammenhalt und die Ressourcen zur Bewältigung der Behinderung der Familien gestärkt (vgl. ebd., 33 ff.).

Hinsichtlich der sozialen Teilhabe der Kinder mit Behinderung wird mittels der Tagesstruktur und der diversen Freizeitaktivitäten eine Teilhabe innerhalb der verschiedenen Bereiche der Kultur und Gesellschaft sowie des Lebens in der Gemeinschaft ermöglicht. Diese Tatsache sowie die Verlässlichkeit im Rahmen der Pflege- und Betreuungssituation, der ein enger Aus-

tausch mit den Eltern zugrunde liegt, führen zu einer überwiegend hohen Zufriedenheit bei den Eltern und einer Bewertung der Leistungen als fachlich kompetent und professionell (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 39 ff.).

In Bezug auf die Stärkung des Familienzusammenhaltes und der Bewältigungsressourcen der Familien werden durch den Neuen Kupferhof Leistungsstrukturen der sozialen Beratung und Betreuung vorgehalten. Dieser Unterstützung der Familienangehörigen, mit ihren individuell berücksichtigten Bedürfnissen in Form einer Begleitung und Schaffung von Austauschmöglichkeiten, wird durch strukturelle Einzel- und Gruppenangebote sowie durch die peer-to-peer-Struktur Rechnung getragen. Deren Ziele sind die Entwicklung und Weiterentwicklung sowie die Verfestigung von Handlungs- und Interventionsmöglichkeiten im Hinblick auf Konflikte, Krisen, herausfordernde Verhaltensweisen und von Bewältigungsstrategien. Diese Angebote werden vollständig als positiv und fachlich kompetent bewertet, jedoch wird der Ausbau dieser durch weitere niedrigschwellige familienbezogene Angebote von einigen Eltern als wünschenswert beurteilt und auch durch Aussagen der Sozialpädagog_innen gestützt (vgl. ebd., 44 ff.).

Konkret hat sich aus der Zufriedenheitsbefragung der Eltern ergeben, dass Angebote der Ermöglichung von Freiräumen und Selbstreflexion vor allem bei den Eltern zu der Zielerreichung der Entlastung beigetragen haben. Darüber hinaus ist deutlich geworden, dass der Kupferhof wichtige Impulse für den Alltag sowie einzelne Teilhabe- und Lebensbereiche gibt und den Eltern sowie Geschwistern überwiegend dienliche Freizeitmöglichkeiten zur Verfügung gestellt werden, wobei Hinweise auf den Ausbau altersgerechter Angebote für die Geschwister zu finden sind. Bei den Eltern haben insbesondere die Abwesenheit der vielfältigen Verpflichtungen zu einer Verbesserung der Beziehungen unter den Familienmitgliedern und damit zu einem positiven Familienerleben beitragen können. Insgesamt stoßen die familienzentrierten Angebote mit ihren zugrunde gelegten Prinzipien der Bedarfsorientierung, Entlastung, Stabilisierung und dem Perspektivenwechsel auf eine hohe Zufriedenheit und werden in ihrer Wirkung auf die Familien als positiv bewertet. Dabei nimmt die Selbsthilfe eine zentrale Rolle neben den sozialpädagogischen und pflegerischen Beratungsstrukturen ein (vgl. ebd., 47 ff.).

Zur Umsetzung der Selbsthilfe benötigen die Eltern vor allem Vertrauen, um die Verantwortung abgeben zu können. Erst dann können initiierte Strukturen der Selbsthilfe und situativ ausgestaltete Beratungen ihre bedeutende Funktion entfalten (vgl. ebd., 54 f.).

Die peer-to-peer-Unterstützung wird mit mehr als 75% von den Eltern als Leistung im Kupferhof identifiziert und als ausreichend eingestuft. Dabei ist der Aspekt der Selbsthilfe, vor

allem hinsichtlich der nachhaltigen Wirkung des Aufenthaltes im Neuen Kupferhof auf die verbesserte soziale Situation und Integration der Eltern in ihrer häuslichen Umgebung durch im Kupferhof neu entstandene und aufrechterhaltende Kontakte, hervorzuheben. Außerdem geben mehr als 75% der Eltern einen positiven Einfluss auf ihre gesundheitliche Verfassung, die Hälfte der Eltern eine Verbesserung der familiären Lebenssituation und fast die Hälfte der Eltern positive Entwicklungen im Rahmen der häuslichen Betreuungssituation an. Entsprechend werden von den Eltern bei den Kindern mit Behinderung nachhaltige Fortschritte in einzelnen Teilhabebereichen sowie in Alltagssituationen beobachtet. Letztendlich ist vor allem bei wiederholten Aufenthalten eine positive Auswirkung auf die Resilienz und Kohärenz der Familien zu verzeichnen und in diesem Zusammenhang die Verhinderung einer dauerhaft stationären Unterbringung des Kindes mit Behinderung zu erwarten (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 54 ff.).

Mit einer durchschnittlichen Auslastung von 77% im Jahr 2015 und der starken Nachfrage, die in den Ferienzeiten deutlich erhöht ist und zu langen Wartelisten führt, lässt sich die deutschlandweite Beliebtheit und Bekanntheit des Neuen Kupferhofs unterstreichen (vgl. ebd., 37 f.).

Die Vermutung einer höheren Belegung von Einrichtungen des Kurzzeitwohnens in den Ferien, besonders im Sommer, im Vergleich zum restlichen Jahr kann demnach bestätigt werden (vgl. Klauß 1993, 35) und führt beim Kupferhof dazu, dass dieser immer wieder auf Buchungen von Familien außerhalb der Ferienzeiten hofft (vgl. Muschiol 2014, 59). Folglich stehen Einrichtungen des Kurzzeitwohnens in den Ferien zumeist vor dem Problem, dass sie den Bedarf nicht im vollen Umfang abdecken können. Außerdem müssen reine Einrichtungen des Kurzzeitwohnens aufgrund dieser Nachfrageschwankungen organisatorische und finanzielle Schwierigkeiten bewältigen (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 64 ff.).

3.2.2 Finanzierung des Neuen Kupferhofs

Schwierigkeiten in der Finanzierung sind auch dem Neuen Kupferhof bekannt, die die Einrichtung dauerhaft zu bewältigen hat (vgl. Clas/Wolfgramm 2016, 27), da die Leistungsstrukturen nicht alleine durch öffentliche Mittel gedeckt werden können (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 77).

Neben den öffentlichen Mitteln gehören Eigenleistungen des Neuen Kupferhofs sowie der Familien bzw. Eltern zu den drei Grundpfeilern der Finanzierung (vgl. ebd., 77). Demnach zahlen Familienangehörige für Unterkunft und Verpflegung eine geringe Tagespauschale,

wohingegen für die Kinder mit Behinderung zumeist die Sozialbehörde aufkommt (vgl. Muschiol 2014, 56 f.). Der Aufenthalt der Kinder mit Behinderung finanziert sich neben der Eingliederungshilfe über die Pflegeversicherung in Form der Kurzzeit- und Verhinderungspflege (vgl. Clas/Wolfgramm 2016, 27), wobei das sonst greifende Nachrangprinzip der Sozialhilfe aufgrund der ergänzenden Leistungen zu denen der Pflegeversicherung keine Gültigkeit hat (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 82). Zudem werden teilweise die zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen des SGB XI sowie die Hilfen zur Pflege des SGB XII für die Finanzierung genutzt. Die mit den aufgeführten Mitteln noch nicht gedeckten Kosten werden durch eingeworbene Spenden subventioniert (vgl. Clas/Wolfgramm 2016, 27). Die benötigte Spendensumme für jedes Kind mit Behinderung und seine Familienangehörigen beträgt etwa 200 € von 500 € täglich bei einer Finanzierung durch die Sozialbehörde und die Pflegeversicherung. Damit belaufen sich die nicht über öffentliche Gelder gedeckten Personal- und Sachkosten auf monatlich rund 50.000 € (vgl. Hände für Kinder e.V. 2016), die über Zuweisungen des Trägervereins Hände für Kinder e.V. abgedeckt werden (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 76).

Weitere Finanzierungsmöglichkeiten, die bisher keine Anwendung gefunden haben, ergeben sich nach Aussage von Prof. Dr. Bernzen aus der Leistungsberechtigung der Eltern hinsichtlich der Angebote zur Förderung der Erziehung in der Familie nach dem § 16 SGB VIII sowie der Beratung nach den §§ 17 f. SGB VIII. Außerdem können die Eltern als Personensorgeberechtigte nachrangig Hilfen zur Erziehung (§ 27 SGB VIII) erhalten. Dies kann mit dem Wunsch- und Wahlrecht der Eltern gestärkt und mit der zur Verfügung zu stellenden Pluralität der Angebote begründet werden.

Zudem sind nach Prof. Dr. Bernzen bei vorliegender Betreuungsintensität (z.B. bei Autist_innen) eine Kostenheranziehung der Kinder- und Jugendhilfe nach § 35 a SGB VIII sowie Einzelvereinbarungen gemäß § 78 b Abs. 3 SGB VIII denkbar.

Darüber hinaus kann eine teilweise Finanzierung des Kupferhofs durch die Krankenversicherungen mit der Leistung der Behandlungspflege bewirkt werden. Da sich die Leistungen der Pflege- und Krankenversicherung häufig nur schwer voneinander abgrenzen lassen, könnten laut Prof. Dr. Bernzen u.a. die Gaben von Medikamenten, das Anlegen bzw. die Verwendung von speziellen Schienenmaterialien und/oder der Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen (z.B. Aggressivität, Weglauftendenzen) über die Krankenkassen abgerechnet werden, indem sie als Maßnahmen zur Sicherstellung der Gesundheitsversorgung gedeutet werden.

Ferner ist in diesen Zusammenhang zu erwähnen, dass häufig und zum Leid der Eltern Anträge auf Kostenübernahme, insbesondere von den Sozialhilfeträgern, abgelehnt werden und

diesbezüglich sowie bei der Finanzierungsform des Aufenthaltes ein Zusammenhang zum Wohnort bzw. zum Bundesland deutlich zu erkennen ist (vgl. Clas/Wolfgramm 2016, 27).

Eine wichtige Veränderung im Hinblick auf Kurzzeitplätze ist die Minderung der Problematik in der Finanzierung durch die Sozialbehörden. Damit sind die meist strittigen Kostenübernahmen sowie die mit der Sozialbehörde verbundene Stigmatisierung angesprochen. Für die Zukunft muss die Finanzierung von Einrichtungen des Kurzzeitwohnens sichergestellt und damit auch das Recht der Familien zur Nutzung dieser gestärkt werden (vgl. Klauß 1993, 103 ff.).

Abschließend ist einer Ergänzung bzw. Verbesserung der Finanzierung des Neuen Kupferhofs u.a. durch Leistungen der Behandlungspflege, der Jugendhilfe und/oder über die Leistungsform des Persönlichen Budgets nachzugehen (vgl. Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH 2016, 78).

3.3 Optionen der Entwicklung der Ressourcenmobilisierung

Eine verstärkte Zusammenarbeit der Leistungsträger hinsichtlich der Gliederung des Systems sowie der diversen Zuständigkeiten ist für eine Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderung unabdingbar (vgl. Thimm 1994, 92). Durch die divergenten Leistungserbringer kann das derzeitige Leistungsangebot als ineffizient, verringert und zerteilt beschrieben werden und infolge dessen zu Benachteiligungen führen (vgl. Welti 2014, 11). Zur Effektivität der Leistungen können vor allem verbesserte Regelungen der Koordination von Leistungen und damit die Zuständigkeit nur eines Trägers, die Definition der Pflegeversicherung als Rehabilitationsträger sowie die Beseitigung der Unterteilung zwischen Einrichtungen der Pflege und Teilhabe beitragen (vgl. Nebe 2014, 53 ff.).

Fast alle Eltern beurteilen weniger Bürokratie und die Zuständigkeit nur eines Leistungsträgers als wünschenswert. Die ursprünglich dafür eingerichteten Reha-Servicestellen werden diesbezüglich als unzureichend angesehen. Eltern würden eine/n kompetente/n Ansprechpartner_in, der/die eine Lotsenfunktion in dem unübersichtlichen System einnimmt und auf den/die sie sich verlassen können, begrüßen (vgl. Kofahl/Lüdecke 2014, 25). Demgemäß kann eine personenzentrierte Leistung besonders bei komplexen Unterstützungsbedarfen mithilfe eines Case Managements zufriedenstellend erreicht werden. In diesem Rahmen nehmen die Beratung und die Bedarfserhebung wichtige Funktionen ein. Sie dienen zur Erstellung eines zielgerichteten Hilfeplans, der gemeinsam mit den Adressat_innen und Personen aus anderen

Fachdisziplinen erarbeitet und damit auf die individuellen Lebensbezüge der Klient_innen bzw. Kinder zugeschnitten sein soll (vgl. Müller-Fehling 2012, 45 f.).

Innerhalb den nachfolgenden Schilderungen werden denkbare Finanzierungsformen bzw. Finanzierungszweige in ihrer Theorie vorgestellt und in ihrer Anwendung auf den Neuen Kupferhof kritisch debattiert. In der Diskussion der einzelnen Optionen zur Entwicklung der Ressourcenmobilisierung spiegeln die Schilderungen, sofern nicht anders gekennzeichnet, eigene Erfahrungen, Meinungen oder Inhalte aus Gesprächen wieder.

3.3.1 Das Persönliche Budget

Das Persönliche Budget ist als eine Auflösung des bisherigen Leistungs Dreiecks zu verstehen und jedem Anspruchsberechtigten zu genehmigen. Mit dem Persönlichen Budget wird den Leistungsempfänger_innen die Möglichkeit eingeräumt, statt einer Sach- oder Dienstleistung eine Geldleistung zu erhalten, über die sie dann individuell verfügen können. Damit wird den Leistungsempfänger_innen eine Expertenstellung zugesprochen, innerhalb derer sie die Leistungen zur Teilhabe selbstbestimmt und selbstständig einkaufen (vgl. BMAS 2016b, 61). Damit müssen sich Institutionen der Behindertenhilfe intensiver an den Kund_innen sowie an dem Markt orientieren und sich entsprechend ausrichten, um künftig vor allem individualisierte Teilhabeleistungen zur Verfügung stellen zu können (vgl. Vaudt/Rasche 2011, 236 ff.). Im Rahmen des Persönlichen Budgets müssen Leistungsträger und Dienstleister den Nutzer_innen also mehr Verantwortung übergeben und ihnen damit eine privilegierte Position im Leistungsgeschehen einräumen (vgl. Schlebrowski 2009, 91 ff.).

Infrage kommende Leistungsträger sind unter anderem die Kranken-, Pflege-, Renten-, Unfallversicherung sowie die Jugendhilfe- und Sozialhilfeträger und die Integrationsämter. Für die Antragsstellung der Familie auf ein Persönliches Budget für ihr Kind mit Behinderung sind die Träger der Jugendhilfe oder Sozialhilfe verantwortlich (vgl. BMAS 2016b, 62 f.). Die Prämisse für Leistungen in Form des Persönlichen Budgets bleibt die Erfüllung der jeweiligen trügerspezifischen Anspruchsvoraussetzungen (vgl. bvkm 2015, 39).

Zu erwähnen bleibt, dass man nicht auf Dauer an die Leistungsform gebunden ist, sondern sich auch wieder für die ursprüngliche Form der Erbringung der Leistungen entscheiden kann (vgl. ebd., 40).

Als budgetfähig gelten alle Leistungen zur Teilhabe nach § 5 SGB IX, die an regelmäßig wiederkehrende Bedarfe im Alltag anknüpfen (vgl. Meyer 2011, 42 f.). Mit der im SGB IX fest-

gehaltenen Regelung, die einen Rechtsanspruch darstellt, können die Budgetnehmer_innen auch Leistungen einer Privatperson in Anspruch nehmen (vgl. bvkm 2015, 39).

Als Grundlage zur Ermittlung der Höhe der Geldleistung, die die bisherigen Ausgaben nicht übersteigen soll, dient der individuell festgestellte Bedarf. Kosten, die durch ein Erfordernis an Beratungs- und Unterstützungsleistungen im Hinblick auf das Persönliche Budget und seine Verwendung entstehen können, sollen von den Trägern abgedeckt werden (vgl. BMAS 2016b, 63).

Daneben soll mittels einer Zielvereinbarung, mit inbegriffener Regelung der Art des Nachweises über den Budgeteinsatz, zwischen der Familie und dem Leistungsträger die angestrebte Teilhabe gesichert werden. Für den Nachweis sind keine Quittungen über die konkreten Ausgaben erforderlich, eine Feststellung qualitativer bzw. erfolgreicher Ergebnisse ist hinreichend (vgl. ebd., 64).

Das Persönliche Budget als eine mögliche Leistungsform kann sich auf Leistungen eines Trägers oder mehrerer Träger in Form eines trägerübergreifenden Persönlichen Budgets beziehen. Diese Komplexleistung hat eine höhere Flexibilität und geringere bürokratische Anstrengungen zur Folge und kann daher als eine positive Veränderung in der Leistungserbringung, in Form von Angeboten, die sich an den Nutzer_innen orientieren, angesehen werden. Daneben können Verbesserungen für die Budgetnutzer_innen im Hinblick auf die Selbstständigkeit, Selbstbestimmung, individualisierte Unterstützung, Teilhabechancen sowie die Mitgestaltung und Planung der Leistungen ausgemacht werden (vgl. Meyer 2011, 35 ff.).

Neben der angestrebten weitgehenden Selbstbestimmung der Leistungsempfänger_innen erhoffen sich die Leistungsträger vom Persönlichen Budget, aufgrund dessen deinstitutionalisierenden Charakters, gleichzeitig eine Kostenminderung (vgl. Frings 2014, 293).

Gründe die gegen ein Persönliches Budget sprechen sind u.a. die fehlenden Informationen über das Persönliche Budget, der hohe Aufwand bei der erstmaligen Beantragung sowie die defensiv auftretenden Leistungsträger und Leistungserbringer (vgl. Langer 2013, 138). Darüber hinaus grenzt das Persönliche Budget bestimmte Personengruppen bei der Nutzung aus, da es von den lokalen Strukturen sowie von der personalen Ausstattung (z.B. Kompetenzen, helfende Personen im Umfeld) abhängig ist (vgl. ebd., 219). Außerdem stellt die in § 35 a SGB XI getroffene Regelung, dass nur das Pflegegeld ohne Einschränkung in das Persönliche Budget einfließen kann und Sachleistungen (nach §§ 36, 38, 41 SGB XI) dagegen als Gutscheine umgemünzt werden, einen grundsätzlichen Konflikt zur angestrebten Flexibilität der Komplexleistung dar und wird somit für viele pflegebedürftige Menschen uninteressant (vgl. Welke 2014, 45 ff.).

Das Persönliche Budget hat es zwar nicht geschafft die Gliederung des Systems aufzuheben, jedoch ergeben sich aus den Erfahrungen mit dem Persönlichen Budget wichtige Hinweise auf die notwendige Entwicklung des Hilfesystems. Außerdem konnte die Trennung in ambulante, teilstationäre und stationäre Angebote aufgelöst werden (vgl. Welke 2014, 42 ff.).

Diskussion des Persönlichen Budgets

Das Persönliche Budget als Leistungsform stellt m.E. ein Instrument dar, welches den Familien mehr Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Partizipation innerhalb des Leistungsgeschehens einräumt und damit auch der Forderung nach individuellen an den Bedarfen ihrer Kinder ausgerichteten Leistungen gerecht wird. Vor allem die Komplexleistung des trägerübergreifenden Persönlichen Budgets bietet für die Familien eine erhöhte Flexibilität und den gewünschten verringerten bürokratischen Aufwand. Diese Aspekte sind aus meiner Sicht als deutliche Verbesserung im Vergleich zum ‚gängigen‘ Hilfesystem zu verstehen. Allerdings muss kritisch die systematische Exklusion von Familien, denen entsprechende Ressourcen für ein Persönliches Budget nicht zur Verfügung stehen, angemerkt werden. Diesen Familien sind in verstärktem Umfang als anderen Familien bei der erstmaligen Beantragung Unterstützungsleistungen sowie umfangreiche Beratungen zu gewähren. Damit sind die Leistungsträger in die Pflicht genommen ihr Abwehrverhalten abzubauen und den Zugang zu der Leistung möglichst barrierefrei und niedrigschwellig zu gestalten. Außerdem muss die oben beschriebene Sonderstellung der Pflegeversicherung mit ihrem Gutscheinsystem als Widerspruch innerhalb der Komplexleistung erkannt und abgeschafft werden, um vor allem der flexibleren Leistungserbringung zu entsprechen. Erst, wenn die Widersprüche und Barrieren abgebaut und beseitigt werden, kann auch dem Grundgedanken der UN-BRK zur Gleichstellung entsprochen werden. Solange Eltern sich der notwendigen intensiven Auseinandersetzung mit der neuen Leistungsform gegenüber sehen und auf Hürden in der Inanspruchnahme stoßen, wird das Persönliche Budget vermutlich eher als eine (weitere) Belastung empfunden und folglich vermieden.

Insgesamt könnte meiner Meinung nach zur Finanzierung eines Aufenthaltes im Neuen Kupferhof auch das Persönliche Budget fungieren Dies ist allerdings kritisch zu bewerten, da bei dem Persönlichen Budget prinzipiell nur die bisher erhaltenen und beanspruchten Leistungen in eine Geldleistung umgemünzt werden und die Familien dadurch zwar einen Aufenthalt im Kupferhof in (fast) voller Höhe finanzieren könnten, jedoch dafür in anderen Leistungsbereichen Gelder einsparen müssten. Durch den beim Persönlichen Budget optionalen Einsatz von Privatpersonen ist es vor allem denkbar, dass die Familien bei bestimmten Leistungen Einspa-

rungen trotz ausreichender Qualität verzeichnen können, jedoch bleibt zu vermuten, dass die Eltern die Leistungen in ihrer Gesamtheit, aufgrund der gleichbleibenden Höhe, weiterhin als unzureichend beurteilen. Zudem ist auch die Leistungsform des Persönlichen Budgets dem Grunde nach lediglich auf die Bedarfe der Kinder mit Behinderung ausgerichtet und vermag es nicht, Bedarfe der Familienmitglieder entsprechend des Prinzips der Familienorientierung zu berücksichtigen, geschweige denn deren Kosten abzudecken.

3.3.2 Die Pflegestärkungsgesetze

Im Hinblick auf die gesellschaftliche Entwicklung und die damit einhergehende steigende Zahl der pflegebedürftigen Menschen sowie dem damit höheren Bedarf an Pflegekräften und/oder pflegenden Angehörigen hat die Bundesregierung das erste und zweite Pflegestärkungsgesetz beschlossen (vgl. BMG⁴ 2016a, 6 f.).

Mit dem ersten Pflegestärkungsgesetz hat die Bundesregierung das Ziel, pflegenden Angehörigen eine verstärkte Unterstützung zukommen zu lassen, verfolgt. Im Mittelpunkt des Gesetzes stand die Verbesserung der Leistungen der Pflegeversicherung. Folglich wurden die finanziellen Aufwendungen für die häusliche Pflege erhöht und der Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen um pflegebedürftige Personen ohne Einschränkung der Alltagskompetenz erweitert. Zudem wurden weitere Leistungen erhöht und z.T. deren Kombination erleichtert (z.B. bei Umbaumaßnahmen, Kurzzeit- und Verhinderungspflege). Auch bisherige Kürzungen der Geld- und Sachleistungen bei Inanspruchnahme teilstationärer Leistungen (z.B. Tages- und Nachtpflege) wurden teilweise abgeschafft. Darüber hinaus können 40% der Pflegeleistungen für neue Leistungen zur Entlastung (z.B. Haushaltshilfen, Alltagsbegleiter_innen, ehrenamtlich helfende Personen) verwendet werden. Ebenfalls wurden die Ansprüche auf Leistungen von Personen, die der Pflegestufe 0 zugeordnet sind in vielen Bereichen ausgebaut, für pflegende Angehörige wurde ein Anspruch auf Lohnfortzahlung im Rahmen des Pflegezeitgesetzes formuliert und ihnen steht die Möglichkeit eines zinslosen Darlehens gemäß dem Gesetz zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf offen. Weiterhin wurde im ersten Pflegestärkungsgesetz angekündigt, dass das Pflegepersonal mit zusätzlichen Betreuungskräften, einem neuen Personalbemessungssystem und einem verbesserten Personalschlüssel Stärkung erfährt. Damit sollen einer individuelleren Unterstützung der pflegebedürftigen Rechnung getragen sowie eine Entlastung der Angestellten in stationären

⁴ Abk. für Bundesministerium für Gesundheit, die weiterhin in den nachfolgenden Ausführungen Anwendung findet

Pflegebereichen bewirkt werden. Außerdem sind durch eine Veränderung des Pflegeberufsgesetzes eine einheitliche Pflegeausbildung und damit künftig mehr Flexibilität im Rahmen der Einsatzmöglichkeiten, eine höhere Qualität der Pflege und die Schaffung eines verstärkten Anreizes für einen Pflegeberuf geplant. Das bedeutet, dass die bislang drei existenten Pflegeberufe der Gesundheits- und (Kinder-) Krankenpflege sowie der Altenpflege zu einem Berufsbild zusammengeschlossen werden (vgl. BMG 2016a, 6 ff.).

Am 1. Januar 2016 ist das zweite Pflegestärkungsgesetz in Kraft getreten (vgl. ebd., 14). Mit dem Gesetz wurde der notwendige rechtliche Rahmen für die nachfolgend dargestellten Neuerungen geschaffen (vgl. BMG 2016c, 35).

Ab dem 1. Januar 2017 haben ein neuer Begriff der Pflegebedürftigkeit und entsprechend ein neues Instrument der Begutachtung Gültigkeit erhalten. Damit soll eine genauere und individuelle Erhebung der pflegerischen Situation möglich sein (vgl. BMAS 2016b, 93). Entsprechend gibt es keine Unterscheidung mehr zwischen körperlicher, geistiger oder seelischer Pflegebedürftigkeit, wodurch für alle pflegebedürftigen Personen ein gleichberechtigter Zugang zu den Pflegeleistungen geschaffen wird. Mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff werden nicht nur die individuellen Bedarfe fokussiert, sondern auch die Leistungen entsprechend auf diese ausgerichtet. Weiterhin zielt das Gesetz auf die Förderung der Selbstständigkeit, indem es die vorhandenen Fähigkeiten und Fertigkeiten berücksichtigt und fördert sowie Hilfe zur Selbsthilfe leistet und unterstützt. Damit wird vor allem der Grundsatz ‚Rehabilitation vor Pflege‘ vom Gesetzgeber hervorgehoben (vgl. BMG 2016a, 6 ff.).

Neben dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff und dem neuen Begutachtungsinstrument sind ab dem 1. Januar 2017 anstelle der 3 Pflegestufen 5 Pflegegrade für eine individuellere Leistungserbringung eingeführt worden. Da ein sog. Pflegegrad I geschaffen wurde, haben deutlich mehr Menschen die Möglichkeit Leistungen der Pflegeversicherung zu beziehen. Mit der automatischen Umstellung auf die Pflegegrade sollen pflegebedürftige Personen höhere Leistungen sowie geringere Zuzahlungen und keine Schlechterstellung (durch den sog. Bestandschutz) erleben (vgl. ebd., 15).

Weiterhin strebt das zweite Pflegestärkungsgesetz transparente, barrierefreie und erleichterte Leistungsprozesse, z.B. durch den Wegfall bestimmter Anträge, an. Außerdem soll mit dem Ausbau und der neuen Strukturierung von Regelungen bezüglich der Information und Beratung eine qualitativ höhere Beratungssituation geschaffen werden, die im Ergebnis Überforderungen bei pflegenden Personen abbauen bzw. verhindern soll. Darüber hinaus sind die Pflegeversicherungen nicht mehr freiwillig, sondern per Gesetz verpflichtend in die Lage versetzt, Schulungen und Kurse für pflegende Personen anzubieten. Zusätzlich wurde im Hinblick auf

die pflegenden Angehörigen der Personenkreis, für den Rentenversicherungsbeiträge von der Pflegekasse entrichtet werden, ausgeweitet und es wurde generell eine Verbesserung des Versicherungsschutzes der Arbeitslosenversicherung bewirkt. Zudem sollen sich mit der neuen Begriffsbestimmung von Pflegebedürftigkeit und dem neuen Begutachtungsinstrument auch die Arbeitsbedingungen für die beruflich pflegenden Menschen durch mehr Personal verbessern sowie ein neues Dokumentationsmodell der Pflege geschaffen werden (vgl. BMG 2016a, 17 ff.).

Diskussion der Pflegestärkungsgesetze

Eine wesentliche Änderung durch das erste Pflegestärkungsgesetz sind die Erhöhung und verbesserte Kombination der Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie die hälftige Weiterzahlung des Pflegegeldes während dieser Leistungen, die künftig den Personen der Pflegegrade 2-5 offen stehen. Auch die Abschaffung der Anrechnung von Tages- und Nachtpflege auf die Geld- und Sachleistungen stellt eine bedeutende Neuerung dar. Eine weitere konkrete, als Verbesserung zu bewertende, Veränderung mit dem zweiten Pflegestärkungsgesetz ist die Einführung des Pflegegrades I, wodurch auch Personen ohne erhebliche Beeinträchtigungen Unterstützungsleistungen beziehen und Pflegehilfsmittel erhalten können. Außerdem werden seit 2017 die zusätzlichen Betreuungsleistungen als sog. Entlastungsbetrag allen Personen, die einem Pflegegrad zugeordnet sind, in einheitlicher Höhe zur Verfügung gestellt (vgl. BMG 2016d, 7 ff.). Diesbezüglich greift bei allen Pflegebedürftigen mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz, die in den letzten 18 Monaten (ab dem 01.07.2015) regelmäßig den erhöhten Betrag der zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen bezogen haben, der sog. Bestandsschutz (vgl. Aufenacker 2015a), d.h. der eigentlich geminderte Betrag kann aufgrund der damit einhergehenden Schlechterstellung nicht wirksam werden (vgl. Aufenacker 2015b, 10).

Diese Aspekte sowie die erhöhten finanziellen Leistungen, der ausgebauter Versicherungsschutz für pflegende Angehörige und die Verringerung der Zuzahlungen tragen meiner Meinung nach zu einer verbesserten Leistungssituation für Familien mit Kindern mit Behinderung im Neuen Kupferhof bei. Allerdings haben die erhöhten und besser kombinierbaren Leistungen bislang eher eine Vereinfachung bei den Eltern hinsichtlich von Finanzierungsfragen sowie häufigere bzw. in der Summe längere Nutzungen des Kurzzeitwohnens ermöglicht und weniger zu einer verstärkten Kostenabdeckung einzelner Aufenthalte geführt. Potenzial zur Ausfinanzierung der Aufenthalte lässt sich jedoch hinsichtlich des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes und Begutachtungsinstrumentes erkennen, die bei entsprechender Definition

und Anwendung zur Gestaltung von dem individuellen Bedarf des Kindes angepassten Leistungen führen können. Abzuwarten bleibt also welche Spielräume sich mit der Ausformulierung dieser beiden Aspekte für die Leistungsträger ergeben bzw. wie diese das Gesetz in der Praxis auslegen.

Im Hinblick auf die o.g. zusätzlichen Betreuungskräfte in vollstationären Einrichtungen der Dauer- und Kurzzeitpflege sowie der Tages- und Nachtpflege werden die Kosten von den Pflegekassen übernommen. Diesbezüglich ist festgelegt worden, dass eine zusätzliche Betreuungskraft für 20 pflegebedürftige Menschen Kreativ- und Aktivangebote gestalten soll (vgl. BMAS 2016b, 110). Mit der damit bestehenden Abhängigkeit von der Gruppenstärke wird der Neue Kupferhof mit den vorgehaltenen 12 Plätzen des Kurzzeitwohnens von dieser Regelung ausgeschlossen. Aus meiner Sicht wäre eine von den individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Pflegebedürftigen abhängige Stärkung des Personalschlüssels durch zusätzliche Betreuungskräfte angemessen und zweckmäßig. Diese Betrachtungsweise sollte, vor allem auch in Begründung der gesetzlichen Grundlagen und ihrer Ziele (z.B. UN-BRK), nachfolgend den Leistungsträgern und dem Gesetzgeber aufgezeigt werden.

Weiterhin lassen sich insbesondere bezüglich der Umsetzung der angestrebten qualitativ höheren Beratungssituation und Unterstützung von Selbsthilfe durch die Gesundheitskassen Optionen zur Entwicklung der Ressourcenmobilisierung identifizieren.

Die zielgerichtete und passgenaue Beratung richtet sich demnach auch an pflegende Angehörige und fokussiert deren Gesundheitszustand. Diese Personengruppe soll vor allem ausführlich über Maßnahmen der Entlastung informiert und in ihrer Funktion stabilisiert werden. Auch werden theoretische und praktische Kurse bezüglich belastungsmindernder Maßnahmen als Prävention sowie in Bezug auf pflegerische Tätigkeiten, zur Gewährleistung der qualitativen Versorgung, für pflegende Angehörige kostenlos angeboten. Daneben stehen z.T. Schulungen mit spezieller inhaltlicher oder zielgruppenspezifischer Ausrichtung zur Verfügung, um individuellen Bedürfnissen pflegender Angehöriger gerecht werden zu können. Im Ergebnis sollen pflegende Angehörige unterstützt und die Pflegesituation verbessert werden, um auch langfristig die Versorgung im häuslichen Umfeld aufrecht zu erhalten (vgl. AOK-Bundesverband 2015).

Neben den Pflegeberater_innen der Kranken- und Pflegekassen sowie der Pflegestützpunkte werden u.a. auch Beratungen durch den Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa) durchgeführt. Laut diesem können die Pflegeberatungen über die Beratungseinsätze gemäß dem § 37 Abs. 3 SGB XI sowie als Erst- und Folgebesuch und über den § 45 SGB XI abgerechnet werden. Entsprechend dem § 37 Abs. 3 SGB XI werden bei Pflegestufe I und II

bzw. Pflegegrad 2 und 3 halbjährlich Pflegeberatungen in einem Wert von 22 € und bei Pflegestufe III bzw. Pflegegrad 4 und 5 vierteljährlich Pflegeberatungen in einem Wert von 32 € durchgeführt. Im Rahmen eines Erstbesuches (bei Neueinstufungen oder neuen Patient_innen) können 31,95 €, bei einem Folgebesuch (bei wesentlichen und dauerhaften Veränderungen des pflegerischen Bedarfs) können 17,58 € abgerechnet werden und mithilfe des § 45 SGB XI können an pflegende Angehörige gerichtete Beratungen und Schulungen von den Pflegekassen finanziert werden. Letztlich gibt der bpa die Empfehlung zur Kombination der aufgezeigten drei Möglichkeiten ab, um den Bedarfen der Kund_innen gerecht zu werden und damit auch die entstehenden Kosten zu decken (vgl. Pletowski 2015, 4 ff.). Darüber hinaus konnte aus einem telefonischen Gespräch mit einer sachkundigen Fachkraft die Erkenntnis gewonnen werden, dass es keinen einheitlichen Preis (Punktwert) und in der Folge auch keine konkrete Dauer bei den Pflegeberatungen gibt, da dazu keine gesetzlich festgeschriebenen Regelungen existieren.

Die Beratung pflegender Angehöriger könnte, trotz häufigen Bezugs der vorzufindenden Literatur auf die Häuslichkeit der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen, aus meiner Sicht während eines Aufenthaltes im Neuen Kupferhof in Kombination mit den regulär erbrachten Leistungen erfolgen.

Aus dem engen Kontakt zu den Kindern mit Behinderung und ihren Familien entstehen bereits derzeit häufig Beratungsgespräche hinsichtlich der Pflege und Betreuung, deren Qualität durch das professionelle und fachlich kompetente Team als hoch zu bewerten ist. Diese Beratungen weiter auszubauen und zu fundieren wäre nicht zuletzt durch eine gesicherte Kostenübernahme dieser Leistung möglich und würde damit auch eine der vom Kupferhof vollzogenen Maßnahmen finanzieren. Diesbezüglich sind die Voraussetzungen für Personen und/oder Einrichtungen, die Pflegeberatungen anbieten, zu prüfen und ggf. ein Ausbau fachlicher Kompetenzen zu bewirken, um diese Finanzierungsform zu erschließen.

Im Rahmen der Unterstützung von Selbsthilfe werden Strukturen und Aktivitäten unter bestimmten Voraussetzungen finanziell gefördert. Demnach muss die Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene geleistet werden, um gemeinsam chronische Krankheiten oder Behinderungen zu bewältigen. Die Selbsthilfegruppe muss mindestens 6 Mitglieder aufweisen, neuen Mitgliedern die Aufnahme ermöglichen und ihr wirtschaftlich unabhängiges Angebot öffentlich machen sowie neutral gegenüber diversen Organisationen oder Vereinigungen tätig werden. Außerdem sind sie verpflichtet ihre finanzielle Situation transparent zu halten und mit den Krankenkassen in neutraler Weise zu kooperieren. Liegen diese Voraussetzungen vor, dann können für die Selbsthilfe von den Gesundheitskassen in Form einer Pauschalförderung

für regelmäßige wiederkehrende Aufwendungen oder einer Projektförderung (z.B. Seminare) finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt werden (vgl. AOK-Bundesverband 2016b). Zu den förderungsfähigen pauschalen Aufwendungen gehören u.a. Mietkosten, Ausstattungs- und Sachkosten (Möbel, technische Geräte, Telefonkosten etc.), Schulungen und Fortbildungen sowie Kosten durch die Teilnahme an diversen Veranstaltungen und Aufwendungen, die in Zusammenhang mit der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Mitgliederzeitschriften, Homepage) stehen (vgl. AOK-Bundesverband 2016a). Mit der Projektförderung sind daneben zielorientierte und zeitlich begrenzte Aktivitäten gemeint, die die regelmäßigen Aufgaben übersteigen (vgl. AOK-Bundesverband 2016c).

Wie aus der wissenschaftlichen Evaluation des Neuen Kupferhofs zu entnehmen ist, weist der Neue Kupferhof besondere Strukturen der peer-to-peer-Unterstützung bzw. der Selbsthilfe, die eine herausragende Funktion in der Einrichtung einnimmt, auf. Folglich ist der Projektförderung jedoch hauptsächlich der Pauschalförderung solcher Aktivitäten durch die Gründung einer Selbsthilfegruppe von Eltern bzw. Gästen des Kupferhofs nachzugehen.

Letztlich sind bezüglich der Kostendeckung des Neuen Kupferhofs vor allem die Regelungen zur Förderung der Beratung und Selbsthilfe zu prüfen, die m.E. die Aussicht auf eine (Teil-) Finanzierung von bereits vorhandenen Strukturen bzw. Angeboten eröffnen.

3.3.3 Das Präventionsgesetz

Das Präventionsgesetz bzw. Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention ist am 25. Juli 2015 in Kraft getreten. Das Ziel des Gesetzes ist es, die Zusammenarbeit zwischen den Sozialversicherungen sowie Ländern und Kommunen zu stärken. Die beteiligten Akteur(e)_innen haben diesbezüglich in einer Nationalen Präventionskonferenz gemeinsame Ziele und Vorgehensweisen definiert. Das Ziel der stärkeren Zusammenarbeit nimmt dabei Bezug auf die Ebenen der Gesundheitsförderung und Prävention in den vielfältigen Lebenswelten (z.B. Kita, Schule, Kommune, Betriebe, Pflegeeinrichtungen) unabhängig vom Alter der Leistungsempfänger_innen. Dementsprechend wurde der Pflegeversicherung die Bereitstellung von präventiven und gesundheitsfördernden Leistungen für Personen in Einrichtungen der stationären Pflege aufgetragen. Darüber hinaus sollen Früherkennungsuntersuchungen für alle Altersgruppen ausgebaut, Maßnahmen für eine lückenlose Impfstruktur geregelt sowie die im Rahmen des zweiten Pflegestärkungsgesetzes formulierte und an die Pflegeversicherung gerichtete Aufgabe zur Erarbeitung und Änderung der Begutachtungs-Richtlinien erfüllt werden. Insgesamt sollen für entsprechende Maßnahmen von den Kranken-

und Pflegekassen mehr als 500 Mio. Euro eingesetzt werden. Für die gesundheitliche Selbsthilfe sollen ca. 30 Mio. Euro mehr zur Verfügung stehen, als dies bisher der Fall war (vgl. BMG 2016b).

Das Präventionsgesetz ist auf Erwachsene, die regelmäßig an Leistungen der Vorsorge teilnehmen sollen, ausgerichtet und sieht entsprechende Angebote u.a. für pflegende Angehörige (z.B. Kuren durch eine stärkere Kostenbeteiligung der Krankenkassen) vor. Ebenso sind Kinder und Jugendliche, die gesund aufwachsen und leben sollen (z.B. durch die Informationsweitergabe über lokale Beratungs- und Unterstützungsangebote an Familien mit speziellem Unterstützungsbedarf durch behandelnde Ärzt(e)_innen), angesprochen (vgl. BMG 2015).

Grundsätzlich soll mit dem Gesetz eine frühzeitige Intervention im Hinblick auf diverse Risikofaktoren und chronische Stressbelastungen sowie Erkrankungen ermöglicht werden. Weiterhin dient die Prävention und Gesundheitsförderung auch der positiven Beeinflussung von Verhaltensweisen und betrieblichen Strukturen. Zudem stellen sich die oben erwähnten Kooperationen als Erweiterung der bisherigen Möglichkeiten dar und können in der Praxis für dauerhaft gesundheitsförderliche Lebensbereiche sorgen, sofern sie entsprechend ausgelegt werden und Anwendung finden (vgl. Petersen-Ewert/Wehowsky 2015, 867 f.).

Diskussion des Präventionsgesetzes

In den Bundesrahmenempfehlungen der Nationalen Präventionskonferenz wird die Bedeutung des alltäglichen Lebens, Lernens und des Arbeitens innerhalb der Lebenswelten, zu denen auch Einrichtungen für Menschen mit Behinderung zählen, herausgestellt. Den formulierten Zielen ‚Gesund aufwachsen‘, ‚Gesund leben und arbeiten‘ sowie ‚Gesund im Alter‘ soll durch trägerübergreifende Planung, Finanzierung, Durchführung und Bewertung der Maßnahmen entsprochen werden (vgl. NPK⁵ 2016, 5 ff.).

Das Präventionsgesetz sowie u.a. die Regelung zur trägerübergreifenden Maßnahmenfinanzierung bieten in ihrer Formulierung einen Interpretationsspielraum.

Demnach muss gemäß dem Ziel eines gesunden Aufwachsens und Lebens von Kindern und Jugendlichen in ihren Familien, die Familie als wichtige und zu berücksichtigende Lebenswelt identifiziert und unterstützt werden. Damit können Eltern, die durch ihre Erziehungsleistung wesentlichen Einfluss auf das Wohlbefinden ihrer Kinder nehmen, präventive Maßnahmen erhalten. Folglich bietet das Präventionsgesetz m.E. Potenzial hinsichtlich der Regelung zur Anspruchsvoraussetzung bei Vorsorgeleistungen für Mütter bzw. Väter, wonach präven-

⁵ Abk. für Nationale Präventionskonferenz

tiven Angeboten ein Vorrang eingeräumt wird. Damit ist gemeint, dass die Einrichtung des Neuen Kupferhofs hinsichtlich der untersuchten Wirkungen auf die Familie als geeigneter Ort der Prävention und Gesundheitsförderung verstanden und mit ihren Leistungen als eine solche vorrangige Präventivmaßnahme im weitesten Sinne definiert werden kann. Damit könnte folglich ein Ausbau der Kostenübernahme für Angebote des Neuen Kupferhofs im Rahmen von Präventivmaßnahmen stattfinden.

Darüber hinaus werden konkrete Präventivleistungen von den Krankenkassen angeboten. Diese primären Präventionsmaßnahmen werden im Rahmen von Kursen in den Handlungsfeldern der Bewegung, der Ernährung, des Stressmanagement sowie des Suchtmittelkonsums mit den Zielen der Motivation, der Befähigung, der Vermittlung von Kenntnissen sowie dem Erwerb von Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Erhaltung der Gesundheit, die im Ergebnis selbstständig in den alltäglichen Lebensbezügen umgesetzt werden sollen, vorgehalten (vgl. GKV-Spitzenverband 2016).

Innerhalb der Angebote des Stressmanagements werden den versicherten Personen beispielsweise diverse Übungen und Strategien der Entspannung vermittelt (vgl. AOK NORDWEST – Die Gesundheitskasse 2016). Darüber hinaus lassen sich auch Angebote mit einer individuellen Ausrichtung in Form von Kursen und Beratungen in Gruppen finden. Ziel dieser Präventions- und Gesundheitsförderungsmaßnahmen des individuellen Ansatzes ist die Unterstützung der Versicherten bei für die Gesundheit relevanten Verhaltensänderungen, indem entsprechende Kompetenzen vermittelt und Perspektiven einer gesunden Lebensführung aufgezeigt werden. Innerhalb dieser Kurse können trotz eines thematischen Schwerpunktes Inhalte aus mehreren der o.g. Handlungsfelder kombiniert werden (vgl. Barthelmes [u.a.] 2015).

Sofern die im Leitfaden Prävention beschriebenen Qualitätskriterien (z.B. Qualifikation der Anbieter, Wirksamkeit der Kurse) für die Kurse eingehalten werden, können für diese von den Krankenkassen Zuschüsse bezogen werden (vgl. GKV-Spitzenverband 2016).

Für den Kupferhof ergibt sich insbesondere mit den individuellen und/oder auf Entspannung ausgerichteten Kursen die Gelegenheit von den Krankenkassen finanzielle Unterstützung zu erhalten. Demnach sind diese Angebote m.E. im Rahmen von Gruppenberatungen strukturell im (Groß)Elterncafé vorzufinden, deren Wirksamkeit bereits durch die wissenschaftliche Evaluation belegt wurde. Folglich wäre die Qualifikation des Neuen Kupferhofs als Anbieter von Präventionsmaßnahmen von den Krankenkassen zu prüfen sowie ggf. Schulungen bzw. Fort- oder Weiterbildungen von Mitarbeiter_innen vorzunehmen.

3.3.4 Medizinische Vorsorgeleistungen für Mütter/Väter

Mit dem Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und Prävention und dem Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung hat der Gesetzgeber die Bedeutung von Prävention und Rehabilitation in Anbetracht der gesellschaftlichen Entwicklung hervorgehoben (vgl. MDS⁶ 2016, 3).

Medizinische Vorsorgeleistungen können unter Voraussetzung der vier medizinischen Indikationen der Vorsorgebedürftigkeit, Vorsorgefähigkeit, realistischer Vorsorgeziele und positiver Vorsorgeprognose nach erfolgloser oder unzureichender Behandlung durch Ärzt(e)_innen sowie präventiver Angebote beantragt werden. § 24 SGB V regelt diesbezüglich die Leistungen für Mütter/Väter bzw. Mutter-/Vater-Kind-Leistungen. Diese werden immer stationär in speziellen Einrichtungen ausgeführt und haben das an den jeweiligen Lebenskontext der Mutter bzw. des Vaters orientierte Ziel der Minderung und Beseitigung von spezifischen Risiken der Gesundheit sowie ggf. vorhandener Erkrankungen. Dabei wird psychologisch, psychosozial und gesundheitsfördernd, mit dem Fokus auf psychosoziale problematische Situationen, gearbeitet. Weiterhin gibt es spezielle Angebote für Mütter bzw. Väter z.B. mit chronisch kranken, behinderten oder pflegebedürftigen Angehörigen (vgl. ebd., 24 ff.).

Personen, die aktuell ein Kind unter 18 Jahren erziehen und betreuen sowie die medizinischen Indikationskriterien erfüllen, haben die Möglichkeit diese Vorsorgeleistung zu beantragen. Bei Kindern mit Behinderung, die im häuslichen Umfeld leben ist die Altersgrenze hinfällig. Grundsätzlich können Kinder nur unter besonderer medizinischer Begründung, z.B. bei Behandlungsbedürftigkeit des Kindes, bei negativen Folgen einer Trennung oder einer unzumutbaren Trennung, bei dem Schwerpunkt der Leistung auf die Bindung und/oder bei keiner vorhandenen anderweitigen Betreuung, die Vorsorgeleistung der Mütter bzw. Väter begleiten. Ist eine Voraussetzung erfüllt und wird das positive Ergebnis der Maßnahme nicht gefährdet, können Kinder bis 12 Jahren und in Ausnahmen bis 14 Jahren sowie behinderte Kinder ohne Altersbeschränkung mitaufgenommen werden. In diesen Fällen muss die Beziehung des Elternteils zum Kind als wichtiger Aspekt bzw. Kontextfaktor während der Leistung angesehen werden bzw. Berücksichtigung finden. Zudem sollen die Leistungen immer den individuellen Bedürfnissen der Mütter bzw. Väter und ggf. der Kinder Rechnung tragen. Die am häufigsten genannten Beweggründe von Müttern bzw. Vätern zur Antragsstellung sind u.a. depressive

⁶ Abk. für Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V., die weiterhin in den nachfolgenden Ausführungen Anwendung findet

Verstimmungen, Unruhe- und Angstgefühle, Schlafstörungen, Kopfschmerzen und das Erschöpfungssyndrom (vgl. MDS 2016, 28 ff.).

Die Dauer der Vorsorgeleistungen ist vom Gesetzgeber auf maximal 3 Wochen begrenzt. Zudem müssen nach einer Vorsorgeleistung mindestens 4 Jahre liegen, bevor die nächste vergleichbare Leistung durchgeführt werden kann. Ausnahmen davon werden nur bei medizinischer Dringlichkeit und nach speziellen Prüfungen gemacht (vgl. ebd., 54 ff.).

Die Einrichtungen der Vorsorgeleistungen weisen eine zielgruppen- und indikationsspezifische therapeutische Ausrichtung auf, die sich auf den jeweiligen Schwerpunkt bezieht und durch gezielte Angebote abgerundet wird. Demnach richten sich die Vorsorgeangebote immer an geschlechtshomogene Gruppen der Mütter, Väter, Mütter und Kinder oder Väter und Kinder in Begründung geschlechtsspezifischer Unterschiede hinsichtlich der gesundheitlichen Belastungen und Störungen. Dieser Ansatz soll den divergenten Lebensweisen und Gesundheitszuständen gerecht werden. Mit der darüber hinaus angewendeten Familienorientierung soll die Familienstruktur, der Familienzusammenhalt sowie die soziale Integration gestärkt werden, um zum Ziel eines Lebens in Gesundheit beizutragen. Dazu sind für mitaufgenommene Kinder alters- und indikationsspezifische Leistungen während des Aufenthaltes und der Behandlung und für die Mütter bzw. Väter spezielle therapeutische Leistungen als fester Bestandteil der Behandlungs- und Therapiepläne vorgesehen (vgl. KAG⁷ 2017, 8 ff.).

Diskussion der medizinischen Vorsorgeleistungen für Mütter/Väter

Die Finanzierung der Leistung des Neuen Kupferhofs könnte durch eine Ergänzung geschlechtshomogener Gruppenangebote für die Eltern von den Krankenkassen zu einem großen Teil abgegolten sein. Demnach würden spezielle therapeutische Angebote für die Mütter bzw. Väter eine Definition als sog. Kureinrichtung, die daneben auch Angebote an die Kinder mit Behinderung vorhält, ermöglichen. Demgemäß wäre jedoch zu prüfen, ob eine Ergänzung solcher Angebote als ausreichend bewertet wird oder ob ein grundsätzlich geschlechtshomogener Ansatz, der die Wirkungen auf die Familienmitglieder bzw. die Beziehungen zwischen diesen m.E. mindern könnte und der besonderen Familienorientierung im Neuen Kupferhof nicht mehr entsprechen würde, vorliegen muss. Kritisch anzumerken ist ebenfalls die gesetzliche Frist von 4 Jahren innerhalb derer keine erneute Vorsorgeleistung in Anspruch genommen werden kann. Zudem zeigen Erfahrungen aus der Arbeit mit Eltern von Kindern mit Behinderung und konkrete Äußerungen von Eltern, dass festgelegte Leistungen im Rahmen eines Be-

⁷ Abk. für Katholische Arbeitsgemeinschaft der Müttergenesung

handlungs- und Therapieplanes kontraproduktiv sein können, da viele Eltern bzw. Familien vor allem die individuell gestaltbare freie Zeit und die Entbindung von Verpflichtungen während eines Aufenthaltes im Neuen Kupferhof schätzen.

Zusätzlich ist im Hinblick auf die Kinder mit Behinderung anzumerken, dass bei therapeutischen Angeboten die Physiotherapie im Fokus der Eltern steht, jedoch generell festzustellen ist, dass Therapieangebote aus den verschiedenen Zweigen mit zunehmendem Alter der Kinder mit Behinderung weniger wahrgenommen werden (vgl. Klauß 1993, 170).

Interessant wäre letztlich die Prüfung einer doppelten Verortung des Neuen Kupferhofs im Hinblick auf einen Ort zur Prävention und Gesundheitsförderung sowie einen Ort der Vorsorgeleistungen, wenn die präventiven Maßnahmen keinen Erfolg gebracht haben. Diese Variante würde m.E. auch der o.g. nachhaltigen Wirkung der Leistungen des Kupferhofs bei wiederholter Nutzung entsprechen, wenn weiterhin die gesamte Familie berücksichtigt wird bzw. werden kann.

3.3.5 Bundesteilhabegesetz

Das sich in Planung befindende Bundesteilhabegesetz soll die Leistungen für Menschen mit Behinderung im SGB IX regeln, d.h. die Leistungen werden aus dem SGB XII ausgegliedert und in das SGB IX übertragen (vgl. Spitzer 2016).

Mit dem Bundesteilhabegesetz sollen an dem individuellen Bedarf einer Person orientierte Leistungen ermöglicht werden. Damit ist sowohl Bezug auf die Ermittlung der notwendigen Leistungen als auch auf ihre Ausgestaltung und Erbringung genommen. Darüber hinaus wird das sog. Bundesteilhabegeld und die Einführung dessen diskutiert. Die Eingliederungshilfe soll insofern zu einem modernen Teilhaberecht werden ohne neue Ausgabendynamiken hervorzurufen. Während dieses Prozesses partizipieren fortwährend Menschen mit Behinderung sowie entsprechende Verbände (vgl. BMAS 2015).

Im Wesentlichen ist das Bundesteilhabegesetz auf eine Verbesserung der Lebenssituation von behinderten Menschen und auf die Umsetzung der UN-BRK ausgerichtet. Das Gesetz zielt auf ein den behinderten Menschen im Fokus habendes modernes Teilhaberecht, auf die Unterstützung der Selbstbestimmung und der individuellen Lebensplanung, auf eine Verbesserung der Systeme sowie ihrer Kooperation und Koordination und auf eine inklusive Gesellschaft. Zudem soll die Eingliederungshilfe zu einem Leistungssystem weiterentwickelt werden, welches die tatsächlichen Bedarfe abzudecken vermag (vgl. ebd.).

Als Kernziele sind die Förderung der Selbstbestimmung, Teilhabe sowie Leistungen aus einer Hand zu verstehen (vgl. BMAS 2016a). Auch die personenzentrierte Gestaltung der Leistung und die Trennung zwischen den Leistungsformen zu beseitigen stehen im Fokus der Eingliederungshilfereform (vgl. Müller-Fehling 2014, 44).

Weitere Eckpunkte des Gesetzes beziehen sich auf die voneinander getrennten Teilhabeleistungen und unterhaltssichernden Leistungen sowie auf bundeseinheitliche Verfahren, auf vom Wohnort unabhängige Leistungen, auf das Budget für Arbeit als Alternative zu den Werkstätten und auf eine stärkere Heranziehung der Sozialversicherungen. Zusätzlich sollen neue Regelungen bezüglich des Verhältnisses zwischen Eingliederungshilfe und Pflegekassen, denen eine vorrangige Stellung eingeräumt werden soll, geschaffen und unabhängige Beratungsstellen finanziell vom Bund getragen werden. Daneben sollen die Grenzen des Einkommens und Vermögens so verändert werden, dass die finanziellen Belastungen für Menschen mit Behinderungen oder ihrer Familien gesenkt werden (vgl. Spitzer 2016).

Insgesamt erhofft sich der Gesetzgeber durch das Bundesteilhabegesetz eine Kostensenkung und -kontrolle bei den Leistungen der Eingliederungshilfe (vgl. ebd.).

Chancen des Bundesteilhabegesetzes werden in der Erfüllung rechtlich gültiger Normen, in der Selbstbestimmung bei der Wahl des Wohnortes, in einem verbesserten Arbeitsmarktzugang sowie in stärker koordinierten und transparenteren Verfahren der Verwaltungen gesehen. Darüber hinaus lassen sich allerdings auch Gefahren verorten. Diesbezüglich werden die Exklusion bestimmter Personengruppen, ein erweiterter Ermessensrahmen der Sozialbehörde, neue Mängel im Leistungsspektrum, nicht gedeckte Mehrkosten im Hinblick auf die unterhaltssichernden Leistungen und der Vorrang der Pflegeversicherung genannt. Außerdem wird mit Nachdruck auf diskriminierende Strukturen und auf die Befürchtung einer inkonsequenten Umsetzung diverser Regelungen durch die Träger, aufgrund finanziell angestrebter Einsparungen, hingewiesen. Folglich benötigt das Bundesteilhabegesetz eine verlässliche Finanzgrundlage und muss eine finanzielle Entlastung der Kommunen herbeiführen, um seine Ziele zu sichern. Zudem muss es die UN-BRK mit ihren Inhalten während des gesamten Leistungsprozesses umsetzen (vgl. ebd.).

Der Deutsche Verein gibt eine Empfehlung zum Bundesteilhabegeld ab, die eine denkbare Art der Entlastung der Kommunen darstellt. Demzufolge soll das Bundesteilhabegeld durch den Bund aus Steuermitteln finanziert werden und würde so eine Leistung darstellen, die einerseits die Kommunen entlastet und andererseits die Selbstbestimmung der Menschen mit Behinderung fördert. Die Leistung des Bundesteilhabegeldes soll darüber hinaus allen Anspruchsberechtigten der Eingliederungshilfe ab Volljährigkeit gewährt werden. Weiterhin

wird in anderen Empfehlungen des Deutschen Vereins auf einen Verzicht der Leistungsunterscheidung nach deren Form (stationär, teilstationär, ambulant), eine flexiblere und individuellere Unterstützung und Teilhabe am Arbeitsleben (auch Zuverdienste sollen möglich sein) und auf ein einheitliches und trägerübergreifendes Verfahren zur Bedarfsermittlung und Hilfeplanung hingewiesen. Außerdem wird die Behebung der problematischen Schnittstellen, insbesondere zur Kinder- und Jugendhilfe und der Pflegeversicherung sowie eine verstärkt koordinierte Zusammenarbeit aller Leistungsträger als notwendig und sinnvoll erachtet (vgl. Rasch 2014, 73 ff.).

Die Debatte über die Reform der Eingliederungshilfe beinhaltet durch den Fiskalpakt und die UN-BRK eine finanzielle und eine menschenrechtliche Betrachtungsweise, welche die Diskussion begründen (vgl. Becker 2014, 62 f.). Zudem weist das vorgestellte geplante Bundesteilhabegesetz in vielen Reformpunkten Schnittstellen zu anderen Leistungsträgern (z.B. Pflegeversicherung, SGB VIII und SGB IX), die bereinigt werden sollen, auf. Fraglich bleibt jedoch, ob das Reformvorhaben mit der Forderung nach keiner neuen Ausgabendynamik zu realisieren ist (vgl. Schmachtenberg 2014, 59 f.).

Diskussion des Bundesteilhabegesetzes

Der bereits dargestellten Bewertung des Bundesteilhabegesetzes ist dem Grunde nach zu entsprechen. Eine Vorrangregelung in Bezug auf die Pflegeversicherung gegenüber der Eingliederungshilfe, der Ausschluss von Personengruppen und ihre Diskriminierung durch die angestrebte Kostenminderung sowie die vom Deutschen Verein vorgeschlagene Altersgrenze beim Bundesteilhabegeld ist m.E. mit dem Ziel die gesetzlichen Grundlagen zu erfüllen kaum vereinbar. Dagegen sind die anvisierte Schnittstellenbereinigung, Verringerung des anzurechnenden Einkommens und Vermögens, der Abbau bundeslandabhängiger Strukturen sowie die Bedarfsdeckung durch die Leistungen vielversprechende Vorhaben.

Im Hinblick auf den Neuen Kupferhof könnte das zum Abbau der Streitigkeiten bezüglich der Kostenübernahme durch die Sozialbehörden einzelner Bundesländer führen und auch finanzielle Aufwendungen für die Familienmitglieder müssten seltener vom Kupferhof subventioniert werden, da mit einem grundsätzlich verminderten Einsatz von Einkommen und Vermögen davon ausgegangen werden kann, dass den Eltern die Kostenbeteiligung an dem Tagesatz für die Familienmitglieder unproblematischer möglich wäre.

Das geplante bzw. diskutierte Bundesteilhabegeld sollte aus meiner Sicht allen Menschen mit Behinderung offen stehen und somit auch den Eltern von Kindern mit Behinderung, die damit schließlich auch die Kosten für die kindbezogenen Teilhabeleistungen des Neuen Kupferhofs

begleichen könnten. Zudem ist zu überlegen, in welchem Umfang der Bund bei den Kosten beteiligt wird und ob ggf. eine stärkere Einbindung möglich und sinnvoll ist, um die bereits vorhandenen Leistungsstrukturen auszubauen und letztlich den Bedarfen von Familien mit Kindern mit Behinderungen gerecht werden zu können.

Den obigen Schilderungen ist bereits andeutungsweise zu entnehmen, dass auch im Rahmen des geplanten Bundesteilhabegesetzes die Menschen mit Behinderungen fokussiert werden. Anzumerken ist allerdings die sehr wahrscheinliche Auswirkung auf die Eltern bzw. Familien in Form einer Erleichterung, wenn Leistungen aus einer Hand erreicht werden. Sofern das Bundesteilhabegesetz es vermag die Probleme bezüglich der Zusammenarbeit der divergenten Leistungsträger zu mindern bzw. aufzuheben sowie von diskriminierenden und exkludierenden Strukturen Abstand zu nehmen, besteht m.E. die Chance auf eine weitgehende über öffentliche Gelder ausgestaltete Finanzierung des Neuen Kupferhofs, da dadurch Leistungen unterschiedlicher Träger, sowohl für das Kind mit Behinderung als auch für die Familienmitglieder, leichter als bisher miteinander kombiniert werden könnten.

3.3.6 Die Große Lösung

Problematisch ist der Ausschluss aller Kinder und Jugendlichen mit Behinderung, die nicht als seelische Behinderung definiert ist, aus der Kinder- und Jugendhilfe (vgl. Engelbert 1999, 178). Der in § 10 Abs. 4 Satz 1 des Sozialgesetzbuches VIII formulierte Vorrang der Eingliederungshilfeleistungen ist auf alle Leistungen des SGB VIII bezogen und ist damit hinsichtlich der Hilfen zur Erziehung besonders problembehaftet. Mit der Kongruenzformel sollen allerdings die Leistungen beider Sozialstränge aufeinander abgestimmt in Anspruch genommen werden können (vgl. Dillmann 2014, 34). Daraus ergibt sich die Forderung, dass die Leistungen für Kinder und Jugendliche der Eingliederungshilfe gemeinsam mit den Leistungen von den Jugendämtern erbracht werden müssen (vgl. Frehe 2014, 57).

Die Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe im Sozialgesetzbuch VIII sind allgemein als sog. Angebote und Hilfen arrangiert. Dabei haben die Angebote gegenüber den Hilfen Vorrang und auch untereinander sind die Paragraphen entsprechend ihrer Gewährleistung aufeinander aufbauend. Demnach gehört die Förderung der Erziehung in der Familie nach §§ 16-20 SGB VIII zu den Angeboten, auf die ein Rechtsanspruch besteht. Entsprechend sollen Angebote der Familienbildung, Familienfreizeit sowie Beratung hinsichtlich der Erziehung, Partnerschaft, Trennung und Scheidung, Personensorge und des Umgangsrechtes erbracht werden. Zudem sollen Alleinerziehende unterstützt werden. Als Hilfen sind die Leistungen der Hilfen

zur Erziehung gemäß §§ 27ff. SGB VIII, die u.a. die Erziehungsberatung, Soziale Gruppenarbeit sowie die Erziehung in einer Tagesgruppe beinhalten und pädagogische sowie therapeutische Aspekte aufweisen, zu verstehen (vgl. Bellermann 2011, 240 ff.)

Die Kinder- und Jugendhilfe wird von den Kommunen und Ländern über Steuergelder finanziert und ist wie o.g. gegenüber anderen Sozialleistungsträgern nachrangig sowie bei stationärer Leistungsform (prinzipiell gilt der Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘) an einzusetzendes Einkommen (sofern vorhanden) gebunden (vgl. ebd., 243 ff.).

Die Unterschiede zwischen der Kinder- und Jugendhilfe und der Sozialhilfe, die Leistungen für Kinder und Jugendliche mit körperlicher und/oder geistiger Behinderung erbringt, führen in der Praxis zu diversen Problemen, insbesondere bei Mehrfachbehinderungen, den Hilfen zur Erziehung und den Hilfen für junge Volljährige. Um diese Schnittstellenprobleme zu beheben, soll die Kinder- und Jugendhilfe ein inklusives Hilfesystem werden und auch die Leistungen für Kinder und Jugendliche mit körperlicher und/oder geistiger Behinderung erbringen (vgl. Walther 2015, 91). Diese sog. Große Lösung wurde bereits 1990 und wird aktuell seit 2007 diskutiert und gründet auf der UN-BRK, dem 13. und 14. Kinder- und Jugendbericht der Bundesregierung sowie auf der Reformdiskussion der Eingliederungshilfe. Dabei handelt es sich um die Zusammenführung der Leistungen für Kinder mit und ohne Behinderungen in das SGB VIII und die Einführung eines neuen Leistungstatbestandes ‚Hilfe zur Entwicklung und Teilhabe‘, um damit bisherigen Schnittstellenproblemen bei Leistungen für behinderte Kinder Abhilfe zu schaffen. Demnach werden Schwierigkeiten und Probleme beim Aufeinandertreffen der Eingliederungshilfe und Jugendhilfe in der Differenzierung nach der Behinderungsart sowie der Abgrenzung und Zuständigkeit bei sich wechselseitig beeinflussenden behinderungs- und erziehungsspezifischen Bedarfen gesehen. Diese problematischen Schnittstellen könnten mit der Großen Lösung beseitigt werden. Außerdem würde der § 1 SGB VIII umgesetzt, die Kinder- und Jugendhilfe zu einem inklusiv gestalteten und einheitlichen Rechtssystem weiterentwickelt und eine ganzheitliche Betrachtung der Bedarfe ermöglicht sowie dem Wunsch vieler Eltern von behinderten Kindern nach Hilfen aus einer Hand nachgekommen werden. Jedoch ergeben sich in der Formulierung eines solchen Gesetzes definitorische sowie inhaltliche Fragen bezüglich der Anspruchsberechtigten, des Behinderungsbegriffes (insbesondere hinsichtlich der Wesentlichkeit), der Trägereinordnung (Jugendhilfe als Rehabilitationsträger), des Leistungskatalogs, der Regelung zum Einsatz von Einkommen und Vermögen sowie des Übergangsmagements u.v.m. (vgl. Diehl 2015, 9 ff.).

Für einen unproblematischen Übergang sollte der § 41 SGB VIII auch Leistungen bis zum 21. Lebensjahr und ggf. bis zum 27. Lebensjahr vorsehen. Außerdem dürfen mit der Zusammen-

führung keine Mehrkosten für die Eltern behinderter Kinder entstehen, was bei der Kostenregelung unbedingt zu beachten ist (vgl. BAGFW⁸ 2015, 6 ff.).

Zudem bestehen bei vielen Fachleuten Sorgen bezüglich einer Überforderung hinsichtlich des parallelen aktuellen Reformprozesses zum Bundesteilhabegesetz. Demgemäß werden auch Finanzierungsprobleme antizipiert und der Vorschlag zu entsprechenden Regelungen innerhalb des Bundesteilhabegesetzes geäußert, der bevorzugt und als realistischer bewertet wird (vgl. Göppert 2015, 18 f.). Weiterhin werden organisatorische, personelle und arbeitsrechtliche Zweifel, wenn die Große Lösung umgesetzt werden würde sowie Hinweise auf die Zuständigkeitsfrage für Eltern mit Behinderung aufgeworfen (vgl. Bahr 2015, 21 ff.).

Entgegen der o.g. kritischen Aspekte findet die Verlagerung der Zuständigkeit für alle Kinder und Jugendliche mit oder ohne Behinderung in das SGB VIII, vor allem in Bezug auf die Umsetzung der UN-BRK, die eine Gleichbehandlung aller Kinder und Jugendlichen fordert sowie deren Recht auf Selbstbestimmung, Partizipation u.a. betont, Zustimmung. Demzufolge wäre eine ganzheitliche Sichtweise auf Behinderung angezeigt, statt die bislang erfolgte Klassifizierung durch die Sozialgesetzbücher, sowie die Berücksichtigung der Familie notwendig, da diese durch die Erziehungsleistungen und den Umgang mit ihrem Kind mit Behinderung entscheidenden Einfluss auf die Entwicklung des Kindes mit Behinderung ausübt. Bereits mit der Umstellung auf Inklusion sind alle Leistungssysteme verpflichtet worden solche individuellen Angebote unter Berücksichtigung des Wohles des Kindes vorzuhalten (vgl. Fegert 2015, 41 ff.).

Trotz der generellen Befürwortung der Großen Lösung, in Begründung der hauptsächlichen Leistungsverantwortung bei der Kinder- und Jugendhilfe, wird immer wieder auf die unkompliziertere Variante der Angleichung der Systeme und ihrer besseren Kooperation hingewiesen. Weiterhin werden Ideen z.B. einer Leistungs- und Endgeldvereinbarung der Sozialhilfe auch für Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe unterbreitet (vgl. Schindler 2015, 65 ff.). Zudem wird es z.T. zur Erreichung der Umsetzung der Großen Lösung und damit zur Überzeugung der Kostenträger als sinnvoll erachtet, ihnen positive Effekte aufzuzeigen bzw. Angebote zu unterbreiten, aus denen sie einen Nutzen ziehen können (vgl. Fegert 2015, 42). Darüber hinaus sind Kooperationsvereinbarungen oder Kooperationsmodelle zwischen den beiden Leistungsträgern geeignet, um bestehende Schwierigkeiten zu überwinden. Als ein Beispiel ist vor allem das Modell in Jena vorzustellen. Dort wurde ein zentraler Integrationsdienst für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Eltern innerhalb des Fachdiens-

⁸ Abk. für Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege, die weiterhin in den nachfolgenden Ausführungen Anwendung findet

tes der Jugendhilfe eingerichtet. Dieser Integrationsdienst ist die zentrale Anlaufstelle zur Beratung und Entscheidung über alle Leistungen des SGB VIII und SGB XII, arbeitet mit gemeinsamen Standards zur Bedarfsfeststellung und erstellt einen Hilfe- und Gesamtplan für alle Leistungen beider Sozialgesetzbücher. Der Integrationsdienst setzt sich dabei aus Fachkräften der unterschiedlichen Bereiche zusammen, die gemeinsam auf eine Leistung aus einer Hand hinarbeiten (vgl. Walther 2015, 92). Wiesner (2015, 28) weist diesbezüglich darauf hin, dass durch einschlägige Entwicklungen sowie organisatorische Veränderungen in der Praxis zumeist die Voraussetzungen geschaffen werden, um eine Gesetzesreform durch die Politik zu bewirken.

Die Zusammenführung von dem SGB VIII und dem SGB XII kann im Ergebnis zu einem Kompetenzausbau sowie durch die Abschaffung des Begriffs der Wesentlichkeit zu einem Abbau von Abgrenzungsproblemen führen, die in der Summe die Chance auf eine ganzheitliche sowie dem Kind gerecht werdende und die Eltern einbeziehende Leistung bietet. Folglich sind die Leistungen und der damit verbundene Leistungskatalog an den individuellen Bedarfen der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung auszurichten (vgl. BAGFW 2015, 3 ff.).

Diskussion der Großen Lösung

Eine bessere Zusammenarbeit von Behindertenhilfe und Kinder- und Jugendhilfe ist für eine familienorientierte Unterstützung unabdingbar, da dadurch das Angebotsspektrum um die Hilfen für Familien des Sozialgesetzbuches VIII erweitert würde. Daraus resultiert die Forderung nach der Übernahme der Eingliederungshilfen für körperlich und/oder geistig behinderte Kinder und Jugendliche in den Bereich der Kinder- und Jugendhilfe, die sich mit ihrer systematischen Ausrichtung besser an den Bedarfen der Familienmitglieder orientieren würde. Neben dem Ausbau der Leistungen würden diese familienorientiert erbracht werden und eine Erweiterung um einen Hilfeplan möglich sein (vgl. Thimm/Wachtel 2002, 68 ff.).

Nachvollziehbar und logisch begründet ist die Forderung der Ergänzung um Leistungen aus der Kinder- und Jugendhilfe, die meiner Meinung nach auch erforderlich und gerechtfertigt sind. Ebenso wird mit ihnen ein neuer Finanzierungszweig eröffnet, der dem Neuen Kupferhof grundsätzlich die Aussicht auf die über öffentliche Mittel abgegoltenen familienbezogenen Leistungen eröffnet. Diese Option einer verbesserten Finanzierung wurde bereits unter dem Gliederungspunkt zum Bundesteilhabegesetz (3.3.5) Bundesteilhabegesetz angedeutet und würde mit deren geplanter Schnittstellenbereinigung realisierbar. Folglich trifft der Hinweis die Gesetzesänderung in Form des Bundesteilhabegesetzes nicht durch die Große Lösung zu überfrachten und die detaillierten Änderungen und deren Umsetzung im Rahmen des

Bundesteilhabegesetzes abzuwarten auf Zustimmung meinerseits. Demnach kann die Große Lösung bei ihrer Verwirklichung aus den Erfahrungen mit dem Bundesteilhabegesetz wichtige Hinweise erhalten, ggf. Änderungen, Feinjustierungen und/oder Ergänzungen einzelner Regelungen vornehmen. Abzuwarten bleibt jedoch die Notwendigkeit der Großen Lösung nach Einführung und Rechtswirksamkeit des Bundesteilhabegesetzes.

4 Schlussbetrachtung

Zusammenfassend kann in Anbetracht der oben dargestellten und diskutierten Optionen zur Entwicklung der Ressourcenmobilisierung resümiert werden, dass der Neue Kupferhof durch einen Ausbau der bereits vorhandenen Strukturen und/oder durch entsprechende Auslegung einzelner Gesetzesregelungen weitere Finanzierungsformen erschließen kann. Damit ist insbesondere auf die Regelungen der Beratung und Selbsthilfe im Rahmen der Pflegestärkungsgesetze und auf die Präventionskurse gemäß des Präventionsgesetzes Bezug genommen. Auch das geplante Bundesteilhabegesetz mit seinen Zielen der Schnittstellenbereinigung, der verringerten Anrechnung von Einkommen und Vermögen sowie dem Abbau von strukturellen Unterschieden bei den Bundesländern und ohne die befürchteten exklusiven Strukturen ist damit angesprochen. Ebenso stellen die, aus dem Gespräch mit Prof. Dr. Bernzen entnommenen, o.g. Chancen einer Ressourcenmobilisierung nach dem § 16 SGB VIII, den §§ 17 f. SGB VIII und dem § 27 SGB VIII sowie dem § 35 a SGB VIII und den Leistungen der Behandlungspflege m.E. vielversprechende Möglichkeiten für den Neuen Kupferhof dar.

Diese Optionen zur Entwicklung der Ressourcenmobilisierung können im Ergebnis zu einer Verbesserung der Ausfinanzierung des Neuen Kupferhofs über öffentliche Mittel und damit zu einer Senkung der Eigenleistungen des Neuen Kupferhofs sowie der Familien führen.

Darüber hinaus sollen an dieser Stelle Finanzierungsoptionen, die sich aus konzeptionellen Ansätzen, z.B. der Sozialraumorientierung, ergeben, jedoch aufgrund des Schwerpunktes der Arbeit nicht weiter betrachtet wurden, Erwähnung finden.

Im Hinblick auf die Pflegeberatungen bleibt vom Kupferhof zu klären, wie hoch die Vergütung von den Gesundheitskassen für diese Tätigkeit wäre, um bewerten zu können, inwiefern die bisher stattfindenden Gespräche, einerseits des Pflegepersonals hinsichtlich der pflegerischen Situation und andererseits der Sozialpädagog_innen hinsichtlich der Leistungsstrukturen des Hilfesystems, mit den Angehörigen dadurch finanziert werden könnten und ob ggf. ein Ausbau dieses Angebotes lohnenswert ist bzw. in Erwägung gezogen werden könnte. Ebenso konnten im Rahmen der Selbsthilfe und der Präventionskurse keine konkreten finan-

ziellen Zuwendungen der Kostenträger für entsprechende Leistungen aufgezeigt werden. In der Folge kann im Rahmen dieser Arbeit nicht beantwortet werden, in welchem Umfang der Neue Kupferhof die derzeitig von ihm und den Eltern zu subventionierenden Kosten über zur Verfügung stehende öffentliche Mittel kompensieren kann und welche Angebote bzw. Leistungen zu ergänzen bzw. auszubauen empfehlenswert sind.

Des Weiteren bleibt fraglich, wie das z.T. schon in Kraft getretene Bundesteilhabegesetz künftig umgesetzt, ausgelegt sowie angewendet wird und sich damit auf die Finanzierung des Neuen Kupferhofs auswirkt.

In der Aussicht auf eine verbesserte Finanzierung dürfen m.E. letztlich die Familien nicht aus dem Blick verloren werden. Mehrbelastungen durch zusätzliche Anträge und damit auch eine verstärkte Ressourceneinbindung sowie die dadurch erhöhte Trägerzuständigkeit sollten vermieden werden, da diese Strukturen bereits zurzeit von den Familien als Erschwernis und Barrieren empfunden werden. Das Angebot des Neuen Kupferhofs sollte vielmehr niedrigschwellig in Anspruch genommen werden können, um damit auch zu der bereits dargestellten Nachhaltigkeit der positiven Wirkungen eines Aufenthaltes im Neuen Kupferhof einen Beitrag zu leisten. In der Folge täten die Sozialpolitik und die Leistungsträger gut daran, von anreizstiftenden (z.B. fiskalischer Nutzen) Leistungen hin zu familienorientierten Leistungen umzudenken. Demnach sind die Bedarfe des Kindes mit Behinderung und die Bedarfe der Familie gemeinsam zu denken und entsprechende Prozesse sowie Leistungen zu gestalten. Das oben beschriebene Modellprojekt in Jena ist diesbezüglich beispielhaft zu nennen. Allerdings wäre eine Erweiterung um Fachkräfte der Gesundheitskassen zur Erreichung von Leistungen aus einer Hand m. E. durchaus sinnvoll und wünschenswert. Weiterhin vorstellbar wären neben einem solchen Fachdienst die sog. Lots_innen, die von den Eltern gewünscht werden und auch als Case Manager_innen verstanden werden können und mit ihren Leistungen aus meiner Sicht maßgeblich zu einer Entlastung der Familien beitragen können.

Die methodische Herangehensweise eines Case Managements weißt m.E. den Vorteil auf, dass sie keiner vorrangigen gesetzlichen Reform oder Regelung bedarf, sondern schon derzeitig mit dem Willen der angesprochenen Akteur(e)_innen der diversen Leistungsträger als ein Modellprojekt umgesetzt und erprobt werden kann.

Abschließend ist an den Kupferhof die Empfehlung abzugeben, die aufgezeigten Optionen der Entwicklung der Ressourcenmobilisierung in Kombination als einen Finanzierungsmix zu arrangieren. Darüber hinaus sei an die Leistungsträger der Appell geäußert, ihr häufig starres Festhalten an gewohnten Strukturen abzulegen und sich gegenüber innovativen Projekten bzw. Einrichtungen aufgeschlossen zu zeigen und damit neue Erkenntnisse zu gewinnen und

passende sowie notwendige Leistungen zu unterstützen, womit m.E. bei näherer Betrachtung nicht zwangsweise Mehrausgaben auf Seiten der Kostenträger entstehen, sondern eine entsprechend der Familienorientierung angepasste Verwendung der trägerübergreifenden finanziellen Ressourcen zu eruieren ist.

Quellenverzeichnis

AOK-Bundesverband (2015): In besten Händen. Wie die AOK-Pflegeberatung Angehörigen hilft. Online unter: https://rh.aok.de/fileadmin/user_upload/Universell/05-Content-PDF/AOK_Pflegeberater.pdf (Zugriff: 12.12.2016)

AOK-Bundesverband (2016a): Selbsthilfe. Die kassenartenübergreifende pauschale Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfe. Online unter: http://aok-bv.de/hintergrund/dossier/selbsthilfe/index_15488.html (Zugriff: 12.12.2016)

AOK-Bundesverband (2016b): Selbsthilfe – ein starkes Netz. Online unter: <https://www.aok.de/inhalt/selbsthilfefoerderung/> (Zugriff: 12.12.2016)

AOK-Bundesverband (2016c): Selbsthilfe. Kassenindividuelle Selbsthilfe-Förderung des AOK-Bundesverbandes. Online unter: http://aok-bv.de/hintergrund/dossier/selbsthilfe/index_15490.html (Zugriff: 12.12.2016)

AOK NORDEWEST – Die Gesundheitskasse (2016): Gesundheitskurse. Die AOK-Gesundheitskurse: neue Impulse für ein Leben im Gleichgewicht. Online unter: <https://nordwest.aok.de/inhalt/gesundheitskurse/> (Zugriff: 20.12.2016)

Aufenacker, Alexander Cito (2015a): Bestandsschutz in §45b für eak und e-eak. Online unter: <http://www.haesliche-pflege.net/Infopool/Haesliche-Pflege-Blog/Bestandsschutz-in-45b-fuer-eak-und-e-eak> (Zugriff: 08.12.2016)

Aufenacker, Alexander Cito (2015b): Potenzial eingeschränkter Alltagskompetenz analysieren. In: Häusliche Pflege, Jg. 24 (10/2015), 10

Bäcker, Gerhard/ Naegele, Gerhard/Bispinck, Reinhard/Hofemann, Klaus/ Neubauer, Jennifer (2010): Sozialpolitik und soziale Lage in Deutschland. Gesundheit, Familie, Alter und Soziale Dienste (Bd. 2). 5. durchgesehene Auflage. Wiesbaden: VS Verlag

Bahr, Lorenz (2015): Fachpolitische Schritte, Positionierungen und Empfehlungen auf dem Weg zur Großen Lösung. Positionierung eines überörtlichen Trägers der Sozialhilfe am Beispiel des Landschaftsverbandes Rheinland. In: Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH (difu) (Hg.): Warten auf die Große Lösung. Hilfen und Unterstützung aus einer Hand – Anforderungen aus der Praxis an die Umsetzung. Online unter: <http://edoc.difu.de/edoc.php?id=8M264ZNW> (Zugriff: 08.09.2016), 21-26

Barthelmes, Ina/Hildebrandt, Susanne/Nolting, Hans-Dieter/Sydow, Hanna (2015): Mit Qualität für die Gesundheit. Schwerpunktthema: Digitale Prävention. AOK-Präventionsbericht. Die Leistungen der AOK – Die Gesundheitskasse in der Prävention und Gesundheitsförderung. Online unter: http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/praevention/praeventionsbericht_2015_web_.pdf (Zugriff: 20.12.2016)

Becker, Uwe (2014): Inklusion und Reform der Eingliederungshilfe: Forderungen der Leistungserbringer. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 62-67

Bellermann, Martin (2011): Sozialpolitik. Eine Einführung für soziale Berufe. 6. überarbeitete Auflage. Freiburg: Lambertus Verlag

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW) (2015): Leistungsrechtliche Zusammenführung der Leistungen für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung im Sozialgesetzbuch VIII. Positionen der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAGFW). Online unter: http://www.bagfw.de/uploads/media/20150114_BAGFW_Positionspapier_Grosse_Loesung.pdf (Zugriff: 08.09.2016)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Online unter: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff: 28.11.2016)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2015): Der Weg zum Bundesteilhabegesetz. Online unter: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a762-bundesteilhabebericht.pdf;jsessionid=603D9E8B181FC27F8A4386276879CC60?__blob=publicationFile&v=2 (Zugriff: 28.11.2016)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016a): Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Online unter: http://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/Bundesteilhabegesetz/Gesetzentwurf_BTHG/Gesetzentwurf_node.html (Zugriff: 21.09.2016)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016b): Ratgeber für Menschen mit Behinderung. Online unter: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens-390.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff: 08.09.2016)

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2015) : Das Präventionsgesetz. Die Verbesserungen im Überblick. Online unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Praevention/Flyer/Flyer_Das_Praeventionsgesetz_Die_Verbesserungen_im_Ueberblick.pdf (Zugriff: 01.12. 2016)

Bundesministerium für Gesundheit (2016a): Die Pflegestärkungsgesetze. Das Wichtigste im Überblick. Online unter: http://www.pflegestaerkungsgesetz.de/fileadmin/user_upload/Unterseite_Informationsmaterial/Downloads/Pflegestaerkungsgesetze_wichtigste_im_Ueberblick.pdf (Zugriff: 10.11.2016)

Bundesministerium für Gesundheit (2016b): Prävention. Präventionsgesetz. Online unter: <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/praeventionsgesetz.html> (Zugriff: 21.09.2016)

Bundesministerium für Gesundheit (2016c): Ratgeber zur Pflege. Alles, was Sie zur Pflege und zu den neuen Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen. Online unter: http://www.pflegestaerkungsgesetz.de/fileadmin/user_upload/Unterseite_Informationsmaterial/BMG_RatgeberPflege_2016.pdf (Zugriff: 10.11.2016)

Bundesministerium für Gesundheit (2016d): Wir stärken die Pflege: Die Pflegestärkungsgesetze. Alle Leistungen zum Nachschlagen. Online unter: http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/Publikationen/Pflege/Broschueren/BMG_Pflegestaerkungsgesetze-Leistungen.pdf (Zugriff: 10.11.2016)

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) (2015): Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über die Rechte und finanziellen Leistungen für Familien mit behinderten Kindern. Online unter: http://bvkm.de/wp-content/uploads/2016_Mein-Kind-ist-behindert-diese-Hilfen-gibt-es.pdf (Zugriff: 08.09.2016)

Clas, Dörte (2014): Familienorientierung als Grundlage zur Gestaltung von Hilfsangeboten. In: Teilhabe – Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe, Jg. 53 (Nr. 2/2014), 69-74

Clas, Dörte/Wolfgramm, Josephine (2016): Einmal Auftanken und Durchschnaufen bitte! In: Kinder-Spezial, Nr. 54, 26-27

Cloerkes, Günther (2001): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 2. neu bearbeitete und erweiterte Auflage. Heidelberg: Universitätsverlag Winter

Diehl, Harald (2015): (Fach)Politische Schritte, Positionierungen und Empfehlungen auf dem Weg zur Großen Lösung. Abschlussbericht der interkonferenziellen Arbeitsgruppe und deren Empfehlungen an die Politik zur Umsetzung in der Praxis. In: Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH (difu) (Hg.): Warten auf die Große Lösung. Hilfen und Unterstützung aus einer Hand – Anforderungen aus der Praxis an die Umsetzung. Online unter: <http://edoc.difu.de/edoc.php?id=8M264ZNW> (Zugriff: 08.09.2016), 8-17

Dillmann, Franz (2014): Kein Kinderspiel: die Neuordnung der Leistungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 30-40

Dworschak, Wolfgang (2015): Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche. Bedarfsanalyse in Bayern. Erlangen: Eigenverlag

Engelbert, Angelika (1989): Behindertes Kind – „gefährdete“ Familie? Eine kritische Analyse des Forschungsstandes. In: Heilpädagogische Forschung, Bd. 15, 104-111

Engelbert, Angelika (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim; München: Juventa Verlag

Fegert, Jörg Michael (2015): Der Traum von der Großen Lösung oder Voraussetzungen, wie sie gelingen kann. In: Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH (difu) (Hg.): Warten auf die Große Lösung. Hilfen und Unterstützung aus einer Hand – Anforderungen aus der Praxis an die Umsetzung. Online unter: <http://edoc.difu.de/edoc.php?id=8M264ZNW> (Zugriff: 08.09.2016), 39-62

Frehe, Horst (2014): Thesen zur Reform der Eingliederungshilfe und zu einem Gesetz zur Sozialen Teilhabe. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 56-57

Frings, Dorothee (2014): Sozialrecht für die Soziale Arbeit. 2. aktualisierte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer

GKV-Spitzenverband (2016): Präventionsangebote der Krankenkassen. Online unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/service/versicherten_service/praeventionskurse/primaerpraeventionskurse.jsp (Zugriff: 20.12.2016)

Göppert, Verena (2015): Fachpolitische Schritte, Positionierungen und Empfehlungen auf dem Weg zur Großen Lösung. Positionierung des Deutschen Städtetages. In: Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH (difu) (Hg.): Warten auf die Große Lösung. Hilfen und Unterstützung aus einer Hand – Anforderungen aus der Praxis an die Umsetzung. Online unter: <http://edoc.difu.de/edoc.php?id=8M264ZNW> (Zugriff: 08.09.2016), 18-20

Hände für Kinder e.V. (2016): Der Neue Kupferhof. Unser Finanzbedarf. Online unter: <http://haendefuerkinder.de/finanzbedarf/> (Zugriff: 28.11.2016)

Hände für Kinder – Kupferhof gGmbH (2016): Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und deren Familien. Eine wissenschaftliche Evaluation im Neuen Kupferhof. Münster: Waxmann Verlag

Heckmann, Christoph (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter

KAG – Katholische Arbeitsgemeinschaft für Müttergenesung e.V. (2017): Kliniken und Termine 2017. Ihre kompetente Partnerin für Rehabilitation und Vorsorge. Freiburg: Eigenverlag

Klauß, Theo (1993): Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit geistig behinderten Kindern. Heidelberg: HVA Verlag

Kofahl, Christopher/Lüdecke, Daniel (2014): Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Online unter: http://aokbv.de/imperia/md/aokbv/gesundheit/selbshilfe/33selbsthilfestudie_web.pdf (Zugriff: 08.09.2016)

Langer, Andreas (2013): Persönlich vor ambulant und stationär. Über Personen im System sozialer Dienstleistungen am Beispiel des Persönlichen Budgets in Deutschland. Wiesbaden: Springer Verlag

Masuch, Peter (2014): Die Bedeutung der UN-Behindertenrechtskonvention für die Reform des Teilhaberechts behinderter Menschen. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 18-29

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (2016): Grundlagen der Begutachtung. Begutachtungs-Richtlinie Vorsorge und Rehabilitation. Online unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/rehabilitation/richtlinien_und_ve_reinbarungen/begutachtungs_richtlinie/Begutachtungs-Richtlinie_Vorsorge_und_Rehabilitation_Aktualisierungen_Juli_2016.pdf (Zugriff: 21.09.2016)

Meyer, Thomas (2011): Potenzial und Praxis des Persönlichen Budgets. Eine Typologie von Budgetnutzerinnen in Deutschland. Wiesbaden: VS Verlag

Müller-Fehling, Norbert (2012): Die Zukunft der Eingliederungshilfe. Personenorientierte Leistungsgestaltung für Menschen mit Behinderung. In: Maier-Michalitsch, Nicola J./ Grunick, Gerhard (Hg.): Leben pur – Wohnen. Erwachsen werden und die Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 41-52

Muschiol, Brigitte (2014): Der Neue Kupferhof als Kurzzeitzuhaus für Kinder mit Handicap: Wo auch Eltern mal aufatmen können. In: Handicap – Das Magazin für Lebensqualität, Jg. 21 (Nr. 3/2014), 56-59

Nationale Präventionskonferenz (NPK) (2016): Bundesrahmenempfehlungen der Nationalen Präventionskonferenz nach § 20d Abs. 3 SGB V. Online unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/pressemitteilungen/2016/Praevention_NPK_BRE_verabschiedet_am_19022016.pdf (Zugriff: 22.12.2016)

Nebe, Katja (2014): Koordination und Abgrenzung von Gesundheitsversorgung, Pflegeleistungen und Rehabilitationsleistungen für behinderte Menschen – zehn Thesen. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 52-55

Petersen-Ewert, Corinna/Wehowsky, Susanne (2015): Präventionsgesetz – Regelungsinhalte und Folgen für die Praxis. In: MedR – Medizinrecht, Jg. 33 (Heft 12), 867-869

Pletowski, Susanne (2015): Pflegeberatung und das bpa-ISE-Paket in der Praxis. Online unter: http://www.bpa.de/fileadmin/user_upload/MAIN-bilder/BW/Fachkongress/Pflegeberatung_und_ISE-Paket_-_PPVortrag.pdf (Zugriff: 29.12.2016)

Rasch, Edna (2014): Zehn Jahre Reformprozess Eingliederungshilfe: zentrale Vorschläge des Deutschen Vereins. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 72-81

Röh, Dieter (2009): Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe. München: Ernst Reinhardt Verlag

Schindler, Gila (2015): „Dann klagen Sie doch!“ Oder: Auf dem Boden der Realität. Erfahrungen aus Betroffenen­sicht anhand anonymisierter Einzelfälle. In: Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH (difu) (Hg.): Warten auf die Große Lösung. Hilfen und Unterstützung aus einer Hand – Anforderungen aus der Praxis an die Umsetzung. Online unter: <http://edoc.difu.de/edoc.php?id=8M264ZNW> (Zugriff: 08.09.2016), 63-74

Schlebrowski, Dorothée (2009): Starke Nutzer im Heim. Wirkung Persönlicher Budgets auf soziale Dienstleistungen. Wiesbaden: VS Verlag

Schmachtenberg, Rolf (2014): Statement zum Bundesteilhabegesetz. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 58-60

Spitzer, Sarah (2016): Thema kompakt: Bundesteilhabegesetz. Online unter: <http://www.diakonie.de/thema-kompakt-bundesteilhabegesetz-17016.html> (Zugriff: 21.09.2016)

Thimm, Walter (1977): Mit Behinderten leben. Hilfe durch Kommunikation und Partnerschaft. Freiburg: Herder Verlag

Thimm, Walter (1994): Leben in Nachbarschaften. Hilfen für Menschen mit Behinderungen. Freiburg: Herder Verlag

Thimm, Walter/Akkermann, Antke/Hupasch-Labohm, Monika/ Krauledat, Sigrid/ Meyners, Christel/ Wachtel, Grit/ Ossietzky, Carl von (1997): Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter Familienentlastender Dienste (FED). Abschlußbericht. Baden-Baden: Nomos Verlag

Thimm, Walter/Ferber, Christian von/Schiller, Burkhard/ Wedekind Rainer (1985): Ein Leben so normal wie möglich führen... Zum Normalisierungskonzept in der Bundesrepublik Deutschland und in Dänemark. Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Thimm, Walter/Wachtel, Grit (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim; München: Juventa Verlag

Vaudt, Susanne/Rasche, Carsten (2011): Professionalisierung des Controllings in der Behindertenhilfe: Verfeinerung der Kostenrechnung nach Einführung von Persönlichen Budgets. In: Langer, Andreas/Schröder, Andreas (Hg.): Professionalisierung im Nonprofit Management. Wiesbaden: VS Verlag, 229-248

Walther, Guy (2015): Hilfen und Unterstützung aus einer Hand: Diskussion praktischer Beispiele in Arbeitsgruppen. Kommunale Beispiele. Arbeitsgruppe 1: Stadt Frankfurt/Main – Kooperationsvereinbarungen von Jugendamt und Sozialhilfe. In: Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH (difu) (Hg.): Warten auf die Große Lösung. Hilfen und Unterstützung aus einer Hand – Anforderungen aus der Praxis an die Umsetzung. Online unter: <http://edoc.difu.de/edoc.php?id=8M264ZNW> (Zugriff: 08.09.2016), 91-95

Walthes, Renate/Cachay, Klaus/Gabler, Hartmut/Klaes, Regina (1994): Gehen, Gehen, Schritt für Schritt... Zur Situation von Familien mit blinden, mehrfachbehinderten oder sehbehinderten Kindern. Frankfurt: Campus Verlag

Welke, Antje (2014): Das „Persönliche Budget“ – Überwindung des gegliederten Systems? In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 42-51

Welti, Felix (2014): Rehabilitations- und Teilhaberecht: die aktuelle Reformdiskussion. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit, Jg. 45 (Nr. 3/2014), 4-17

Wiesner, Reinhard (2015): Aussage in: Fachpolitische Schritte, Positionierungen und Empfehlungen auf dem Weg zur Großen Lösung. Was sagt, was fragt die Praxis dazu? Diskussion im Plenum. In: Deutsches Institut für Urbanistik gGmbH (difu) (Hg.): Warten auf die Große Lösung. Hilfen und Unterstützung aus einer Hand – Anforderungen aus der Praxis an die Umsetzung. Online unter: <http://edoc.difu.de/edoc.php?id=8M264ZNW> (Zugriff: 08.09.2016), 27-38

Witting, Walter (2010): Die Folgen des medizinischen Fortschritts: Wachsender Pflegebedarf bei behinderten Kindern und Jugendlichen. In: Kinder-Spezial, Nr. 37, 22-23

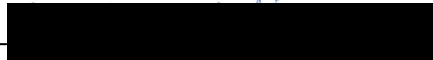
Witting, Walther (2012): Kurzzeitwohnen – Im Mittelpunkt steht die Familie. In: Maier-Michalitsch, Nicola J./ Grunick, Gerhard (Hg.): Leben pur – Wohnen. Erwachsen werden und die Zukunft gestalten mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 160-174

Witting, Walther (2013): Entlastung für Familien mit behinderten Kindern. Kurzzeitwohnen am Beispiel der Kleinen Oase. In: Angehörige pflegen, Jg. 3 (Nr. 4/2013), 18-20

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind in allen Fällen unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, 01.02.2017

A solid black rectangular box used to redact the signature of the author.

Ort, Datum

Unterschrift