



**Deutsche Akademie
für Kinder- und
Jugendmedizin e.V.**

Dachverband der kinder- und
jugendmedizinischen Gesellschaften

Berlin, 19.09.2016

**Stellungnahme der
pädiatrischen Fachverbände DGSPJ, DGKJ und BVKJ unter dem Dach der Deutschen Akademie für
Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ)
zum Gesetzesentwurf der Bundesregierung**

**Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit
Behinderungen**

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) hatte am 26.4.2016 den Entwurf für ein Bundesteilhabegesetz (BTHG) vorgelegt, den wir bereits kommentiert haben. Hiermit erhalten Sie nun eine aktualisierte Stellungnahme den Gesetzesentwurf der Bundesregierung (in der Fassung vom 22. Juni 2016) betreffend.

Bitte berücksichtigen Sie unsere Stellungnahme nun in Ihren parlamentarischen Beratungen.

Die pädiatrischen Fachverbände in der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ), die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) und die (federführende) Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin begrüßen die Intention des Gesetzes, die Regelungen zur Eingliederungshilfe aus dem Sozialgesetzbuch (SGB) IX zu einem modernen Teilhaberecht weiterzuentwickeln. Darüber hinaus begrüßen wir ebenfalls die angekündigte Reform des SGB VIII, die eine inklusive Lösung bei der Umsetzung der Förderung der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen intendiert.

Grundsätzlich unterstützt wird die Intention, im vorgelegten Referentenentwurf Regelungen aus dem SGB XII in das Bundesteilhabegesetz zu integrieren, als ein wichtiger Schritt zur Lösung der Schnittstellenproblematik zwischen den Leistungssystemen Sozialhilfe (SGB XII), Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) und der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V). Leider bleiben Schnittstellen zu einer inklusiven Bildung und daraus folgende erweiterte Verantwortlichkeiten von Kindertagesstätten, Schulen und Hochschulen unbearbeitet. Der Regierungsentwurf sollte einen Auftrag an die Bundesländer enthalten, sich um eine nahtlose Verknüpfung von Bildungs- und Teilhabeleistungen zu bemühen.

Kritisch sehen wir die in einem Gespräch im BMFSFJ am 14.03.2016 erläuterte und jetzt nicht erwähnte verbindliche Einbindung der heilberuflichen Expertise in Leistungsplangespräche (früher Hilfeplangespräche), und dies gerade unter dem positiven Aspekt, dass Leistungsbedarf aus der Sicht betroffener Kinder (und nicht deren Eltern) gesehen werden soll.

Kinder und Jugendliche mit seelischen Behinderungen

In Bezug auf Kinder und Jugendliche mit seelischen Behinderungen weisen wir hiermit erneut auf die von uns befürwortete Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kinder-

und Jugendpsychiatrie und -Psychotherapie (DGKJP) und hier insbesondere deren Aussagen zu den Eckpunkten des Referentenentwurfes hin. Wir unterstützen die Kritik, dass

es noch an verbindlichen Regelungen nach Erreichen der Volljährigkeit mangelt (Transition), um das Entstehen von Versorgungslücken zu verhindern, sowie die nicht sinnvolle Abgrenzung zwischen seelischer und geistiger bzw. körperlicher Behinderung.

Hinweisen möchten wir auch auf die bereits erfolgte Stellungnahme des BVKJ zu § 100 Abs. 2 des Referentenentwurfes, die alle pädiatrischen Fachverbände unterstützen. Unsere Kritik bleibt hier klar bestehen, da sich leider bislang am §100 noch nichts zum Positiven geändert hat und keine Unterscheidung zwischen Kindern und Erwachsenen vorgenommen wird.

Nachfolgend nehmen wir Stellung zu einzelnen Paragraphen des vorgelegten Regelungsentwurfs:

Zu § 1 Gesetzentwurf:

Begrüßenswert ist, dass die Bedürfnisse von Frauen und Kindern und insbesondere auch seelische Behinderungen explizit erwähnt werden. Wünschenswert wäre auch die Benennung der Altersgruppe der Jugendlichen.

Zu § 2 Gesetzentwurf:

Die pädiatrischen Fachverbände begrüßen explizit, dass der vorgelegte Gesetzentwurf eine Anpassung des Behinderungs-Begriffs an denjenigen der UN-Behindertenrechtskonvention im vorliegenden Paragraphen vorsieht. In Analogie zum Gesetzentwurf zum Behinderten-Gleichstellungsgesetz sollte die bisher weiterhin genannte 6-Monats-Frist durch den Begriff „langfristig“ ersetzt werden.

Zu § 3 Gesetzentwurf:

Prävention ist aus Sicht der pädiatrischen Fachverbände gerade im Kindes- und Jugendalter von sehr großer Bedeutung. Es geht dabei neben den Folgen von chronischen Erkrankungen und Entwicklungsstörungen besonders auch um Grundzüge einer gesunden Lebensführung im Alltag sowie die Vorbeugung von sozialen und emotionalen Fehlentwicklungen. Deshalb ist die Einbeziehung der Eltern unentbehrlich.

Zudem bestehen gute Möglichkeiten in den der kinder- und jugendmedizinischen Versorgung benachbarten Bereichen von vorschulischer und schulischer Bildung und Erziehung. Das Gesetz sollte deshalb die Grundlage für den notwendigen systemübergreifenden Einbezug anderer Systeme wie Kindergarten und Schule schaffen.

Zu § 4 Gesetzentwurf:

Beteiligungsrechte behinderter Kinder und Jugendlicher sind unverzichtbar, um die übergeordneten Interventions- und Entwicklungsziele von größtmöglicher Autonomie und Eigenaktivität zur Erreichung von Lebensqualität und Teilhabe realisieren zu können. Dazu ist es erforderlich, das für

diese Ziele bei behinderten Kindern und Jugendlichen zwingend notwendige soziale Umfeld auch künftig in die Planungen einzubeziehen. Für die breite gesetzgeberische Normierung bietet sich die Novelle des SGB VIII an.

Zu § 13 Gesetzentwurf:

Für die Entwicklung/Erstellung der zu verwendenden systematischen Arbeitsprozesse und standardisierten Arbeitsmittel (Instrumente) bieten sich die in diesen Verfahren und in den bisherigen Begutachtungen erfahrenen pädiatrischen Fachgesellschaften gerne für eine Mitarbeit an.

Zu § 17 Gesetzentwurf (Begutachtung)

Aufgenommen werden sollte in § 17 Absatz (2) eine Formulierung, dass die Vorschriften der Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder Anwendung finden, da im Rahmen der Komplexleistung Frühförderung die interdisziplinäre Förder- und Behandlungsplanung eingeschlossen ist und sich eine weitere separate Begutachtung i.d.R. erübrigt.

Zu § 34 Gesetzentwurf (Sicherung der Beratung)

In Abs. 1 Satz 3 entfällt die bisherige Beratungspflicht der Ärzte (gemäß § 61 Abs. 1 Satz 1 SGB IX), die sich aus dem Erkennen einer drohenden Behinderung ergibt. In den folgenden Absätzen ist diese ebenfalls nicht verankert. Für die frühzeitige Einleitung von Teilhabeleistungen ist die Beratungspflicht bei der Wahrnehmung einer drohenden Behinderung von besonderer Bedeutung. Es wird daher folgende Formulierung vorgeschlagen:

„Für Ärzte, die in Ausübung ihres Berufes eine drohende Behinderung oder bereits bestehende Behinderung wahrnehmen, erstreckt sich die Beratungspflicht auch auf geeignete Leistungen zur Teilhabe. Dabei weisen sie auf die Möglichkeit der Beratung durch die Beratungsstellen der Rehabilitationsträger hin und informieren über wohnortnahe Angebote zur Beratung nach § 32. Werdende Eltern werden außerdem auf den Beratungsanspruch bei den Schwangerschaftsberatungsstellen hingewiesen.“

Zu § 35 Gesetzentwurf

Sofern die Länder keine Landesärzte für den beschriebenen Aufgabenbereich bestellen, ist die Beratung der für das Gesundheitswesen zuständigen Landesbehörden anderweitig sicher zu stellen, auch hier bieten sich die pädiatrischen Fachgesellschaften für den Bereich der Kinder- und Jugendlichen gerne an.

Zu § 46 Gesetzentwurf (Früherkennung und Frühförderung)

In § 46 Abs. (2) werden bisher nicht existente und dementsprechend auch nicht näher definierte „andere Einrichtungen“ benannt, die Leistungen erbringen, wenn sie „nach Landesrecht unter Sicherstellung der Interdisziplinarität zugelassen“ sind. Dies würde eine Ausweitung des Spektrums der Leistungserbringer bedeuten, das inhaltlich nicht definiert und bedarfsbezogen nicht erforderlich ist. Mehr als 1.000 Frühförderstellen und ein nahezu flächendeckendes Netz von derzeit 154 Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) stellen die Versorgung im erforderlichen Umfang sicher. In der Konsequenz ist eine Ausweitung der bereits jetzt überbordenden Behandlungsangebote mit nicht immer fachlich gesicherten Inhalten zu befürchten, was entsprechende Folgekosten auslösen wird.

Die Fachverbände der Kinder- und Jugendmedizin unter dem Dach der DAKJ empfehlen dringend, stattdessen finanzielle Ressourcen für die Schaffung einer flächendeckenden Versorgung mit Interdisziplinären Frühförderstellen sowie eine weitere Qualifikation und qualitätssichernde Maßnahmen der bestehenden Einrichtungen der IFF ebenso wie der SPZ einzusetzen.

Da in den letzten 15 Jahren seit Einführung der „Interdisziplinären Frühförderung“ als Begriff in § 30 SGB IX die praktische Umsetzung bundesweit im föderalen System der Länder äußerst verschieden und in erheblichem Umfang problembehaftet war, unterstützen die pädiatrischen Fachverbände solche fachlichen Vorschläge, die hier eine größere bundes- weite Vereinheitlichung fordern.

Gleiches gilt für die Transition aus dem Vorschul- in das Schulalter bis zum Abschluss der Adoleszenz in den Sozialpädiatrischen Zentren. Die SPZ behandeln u. a. behinderte Kinder und Jugendliche „kindheitslang“ in der gesamten Entwicklungsphase bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, in besonderen Fällen auch darüber hinaus. Hier ist eine Kostenregelung für die immer dringender erforderlichen nichtärztlichen sozialpädiatrischen Leistungen (heil- und sozialpädagogische Leistungen) seit 1990 ausstehend.

Begrüßt wird, dass der Begriff der Komplexeleistung § 46 Abs. (3) gesetzlich definiert werden soll. Eine Fortschreibung der Formulierung nach § 46 Abs. (5) mit Beibehaltung eines Kostenanteils von bis zu 20% der nicht von den Krankenkassen getragenen Kosten für die in den SPZ behandelten Kinder und Jugendlichen ist überfällig, um die notwendigen Umfeld bezogenen und systemübergreifenden Koordinierungsmaßnahmen gewährleisten zu können (vgl. §§ 3 und 4). Dies wird zukünftig auch in der Gestaltung der weiteren Transition unter Federführung der Betroffenen bzw. ihrer gesetzlich Betreuenden beispielsweise hin zu den „Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)“ nach § 119 c SGB V eine große praktische Bedeutung haben.

Bisher gibt es im Bereich der Früherkennung und Frühförderung keine Regelung zur Konfliktlösung für den Fall, dass Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen nach § 38 (neu) SGB IX BTHG nicht zu Stande kommen. Die Bildung von Landesschiedsstellen sollte in den Entwurf aufgenommen werden, um den beteiligten Rehabilitationsträgern und Leistungserbringern die Möglichkeit zu geben, diese zur Konfliktlösung einzubeziehen und auf die im Gesetz geregelten Kostenteilungsempfehlungen zu verweisen.

Zu § 84 Gesetzentwurf (Hilfsmittel)

Grundsätzlich unterstützen wir, dass im Einzelfall eine Doppelausstattung möglich wird. In Abs. 1 sollte der Begriff „barrierefreie Computer“ durch den weitergehenden Begriff „elektronische Hilfsmittel“ ersetzt werden.

Zu § 86 Gesetzentwurf:

Die pädiatrischen Fachverbände empfehlen, dass bei der Einrichtung eines Beirates für Menschen mit Behinderungen unbedingt behinderte Kinder und Jugendliche selbst Berücksichtigung finden sollten.

Zu § 99 Gesetzentwurf:

Die Definition des leistungsberechtigten Personenkreises in § 99 Abs. (1) sollte bei der Beschreibung der Teilhabeeinschränkung Hinweise für diagnostische Kriterien enthalten. Neben der Diagnose Stellung nach ICD 10 (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme)- zukünftig ICD 11 – ist wie in den Erläuterungen zu §§ 2 und 142 auch ein Hinweis auf die ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) sinnvoll, besonders in der Version für Kinder und Jugendliche ICF-CY.

Zu § 100 (2)

Hier verweisen wir auf die ausführliche gesonderte Stellungnahme des BVKJ, die wir mit Nachdruck unterstützen. § 100 Absatz 2 bedeutet für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen, die diesem Personenkreis zuzuordnen sind, dass ggf. weder eine Frühförderung noch heilpädagogische Leistungen möglich wären, noch dass ihnen die evtl. notwendige Teilhabeunterstützung z.B. zum Besuch von Kita und insbesondere der Schule gewährt werden könnten. Bemühungen einer Integration dieser Kinder und Jugendlichen würden so konterkariert. Dieser Absatz muss dringend überarbeitet werden, hier reicht es aus Sicht der Pädiatrie nicht, die *Möglichkeit* der Gewährung gemäß den Erläuterungen des Paragraphen auf Seite 288 zu benennen.

Zu Art. 23 (Änderung der Frühförderungsverordnung)

In der Frühförderungsverordnung findet sich korrespondierend zu § 46 BTHG in § 6a, Satz 2 und Satz 3 die Nennung von „nach Landesrecht zugelassenen Einrichtungen mit vergleichbarem interdisziplinären Behandlungs- und Beratungsspektrum“. Diesbezüglich verweisen wir auf unsere Ausführungen zu § 46 (s.o.).

Zu VI Gesetzesfolgen

4. Haushaltsausgaben ohne Erfüllungsaufwand

In der Tabelle auf Seite 212 des Gesetzesentwurfs fällt auf, dass für Verbesserungen bei den Leistungen zur Teilhabe an Bildung in der Eingliederungshilfe im Wesentlichen keine Ausgaben erwartet werden bzw. geplant sind, was wir für unangemessen halten.

In diesem Kontext ist bemerkenswert, dass eine Effizienzrendite in der Eingliederungshilfe durch bessere Steuerung von hundert Millionen Euro erwartet wird! Wir fragen uns allerdings, auf welchem Wege diese realisiert werden soll.

Grundsätzlich begrüßen die pädiatrischen Fachverbände die Intention des vorgelegten Gesetzesentwurfes und die jetzt angestrebte inklusive Lösung zur Förderung der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen im SGB VIII.

Unbedingt reduziert werden müssen Zuständigkeitsstreitigkeiten, welche bisher die Versorgung aufgrund der unterschiedlichen Regelungen in den einzelnen Leistungsgesetzen chronisch kranker, körperlich wie seelisch behinderter, insbesondere mehrfachbehinderter Kinder und Jugendlicher deutlich erschwert haben. Hier wünschen sich die pädiatrischen Fachverbände verbindliche Regelungen, die die Versorgung deutlich erleichtern helfen.

Wichtig ist es, die Zuständigkeiten zwischen den Leistungsträgern klar zu fassen, um möglichst geringe Schnittstellenprobleme entstehen zu lassen und vernünftige Übergangsregelungen zu finden. So sind insbesondere nach Erreichen der Volljährigkeit (Transition) verbindliche Regelungen erforderlich, um das Entstehen von Versorgungslücken zu verhindern.

Geschäftsstelle

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
Chausseestr. 128/129, 10115 Berlin
Tel. 030.4000588-0, Fax 030.4000588-88
E-Mail: kontakt@dakj.de, Internet: www.dakj.de

Generalsekretär: Prof. Dr. med. Manfred Gahr