



**„Keine Hilfe auf Umwegen! Elternumfrage zu
Barrieren in Versorgung und Förderung in
Rheinland-Pfalz“**

**„Jedes Kind möchte entdecken, lernen und seinen Platz
finden – von Anfang an.“**

Andreas Kramer

Wundertütennest gUG
(haftungsbeschränkt)





Inhaltsverzeichnis

<u>1. ELTERN VON KINDERN MIT BEHINDERUNGEN: DIE EMOTIONALE REALITÄT HINTER DEM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF</u>	<u>3</u>
<u>2. UMFRAGE</u>	<u>4</u>
2.1 ÜBERBLICK ZUR UMFRAGE	4
2.2 UMFRAGE THEMEN DER BETROFFEN ELTERN AUS IHRER LEBENSPERSPEKTIVE:	4
2.3 DIFFERENZIERUNG & KONTEXTUALISIERUNG:	5
2.4 WICHTIGER HINWEIS ZUR EINORDNUNG DER UMFRAGEERGEBNISSE:	5
<u>3. ERGEBNISSE DER UMFRAGE</u>	<u>6</u>
3.1 STRUKTURELLES VERSAGEN IN KETTEN: WIE SICH PROBLEME SYSTEMATISCH VERSTÄRKEN	6
3.2 EINZIGER BEREICH MIT POSITIVEN RÜCKMELDUNGEN – DENNOCH ZEIGT SICH DEUTLICHER HANDLUNGSBEDARF	8
3.3 SONSTIGE RÜCKMELDUNGEN AUßERHALB DER UMFRAGE.....	8
▪ UMFRAGE BARRIEREFREIE SPIELPLÄTZE IN MAINZ ZEIGTE: INKLUSION AUF DEM PAPIER – REALITÄT IN MAINZ ENTTÄUSCHT.....	9
3.4 AUSWIRKUNGEN STRUKTURELLER DEFIZITE AUF BETROFFENE FAMILIEN	11
<u>I. KAUM INFOS, WAS EINGLIEDERUNGSHILFE LEISTEN KANN</u>	<u>11</u>
<u>II. BÜROKRATISCHE HÜRDEN UND KOMMUNIKATION</u>	<u>12</u>
<u>III. BARRIEREFREIE ANTRAGSPROZESSE</u>	<u>13</u>
<u>IV. KEINE INDIVIDUELLEN BEHANDLUNGSPÄNE NACH §7 FRÜHV</u>	<u>14</u>
<u>V. FEHLENDE BARRIEREFREIE ANGEBOTE & INKLUSIVES DENKEN</u>	<u>15</u>
<u>VI. KEIN „NOTFALL-KIT“ MIT HILFEN & INFOS NACH DIAGNOSE</u>	<u>16</u>
<u>VII. LANGE WARTEZEITEN NACH ANTRÄGEN.....</u>	<u>17</u>
<u>VIII. VIEL ARBEIT MIT WIDERSPRÜCHEN, WEGEN FEHLEINSCHÄTZUNG</u>	<u>18</u>
<u>IX. LANGE WARTEZEITEN IM SPZ NACH DIAGNOSE.....</u>	<u>19</u>
<u>X. ZU WENIG INFOS & FRÜHFÖRDER-KAPAZITÄTEN VOR KITA-EINTRITT.....</u>	<u>20</u>



<u>XI.</u>	<u>GDB-FESTSTELLUNG OFT NICHT SORGFÄLTIG</u>	<u>21</u>
<u>XII.</u>	<u>AUSFALL DER SEHFRÜHFÖRDERUNG.....</u>	<u>22</u>
<u>XIII.</u>	<u>FEHLENDE FERIENBETREUUNG.....</u>	<u>23</u>
<u>XIV.</u>	<u>LANGE WARTEZEITEN FRÜHFÖRDERUNG VOR KITA-EINTRITT</u>	<u>23</u>
<u>XV.</u>	<u>SCHLECHTE ODER FEHLENDE EUTB-ERFAHRUNGEN.....</u>	<u>24</u>
<u>XVI.</u>	<u>FEHLENDE INTEGRATIVE KITA-PLÄTZE (Z. B. MAINZ).....</u>	<u>24</u>
	<u>NUTZUNGSERLAUBNIS DER UMFRAERGEERGEBNISSE</u>	<u>26</u>



1. Eltern von Kindern mit Behinderungen: Die emotionale Realität hinter dem Unterstützungsbedarf

Um geeignete Unterstützungsstrukturen für Familien mit Kindern mit Behinderungen zu schaffen, ist es erforderlich, die Lebensrealität betroffener Familien nachvollziehen zu können. Der Unterstützungsbedarf ergibt sich nicht allein aus der Diagnose des Kindes, sondern auch aus den komplexen emotionalen und praktischen Herausforderungen, die Eltern nach einer solchen Diagnose bewältigen müssen.

Die Nachricht, dass ein Kind eine Behinderung hat, stellt für Eltern einen tiefgreifenden Einschnitt dar. Sie löst vielfach Gefühle von Angst, Überforderung, Unsicherheit und Trauer aus. Die Lebenspläne, Hoffnungen und Erwartungen an eine „normale“ Entwicklung des Kindes werden in Frage gestellt. Es beginnt eine Phase der emotionalen Verarbeitung, die oftmals von einem Wechselbad der Gefühle geprägt ist – von Schock und Wut über Hilflosigkeit bis hin zu Resignation und Einsamkeit.

Hinzu kommen hohe organisatorische Belastungen: zahlreiche medizinische Untersuchungen, therapeutische Maßnahmen, Antragsverfahren und die Sorge um die langfristige Entwicklung des Kindes müssen bewältigt werden. Viele Eltern müssen innerhalb kürzester Zeit Rollen übernehmen, die weit über die eines Elternteils hinausgehen – sie werden zu Therapeuten, Pflegepersonen, Anwälten (es gibt 25 relevante Gesetze und Verordnungen die diesen Bereich tangieren) und Koordinatoren in einem zunehmend unübersichtlichen Hilfesystem.

Besonders in der Anfangszeit fühlen sich viele Familien isoliert und überfordert. Gefühle von Scham oder sozialem Rückzug sind keine Seltenheit. Aktivitäten des öffentlichen Lebens werden häufig vermieden, um unangenehmen Blicken oder Fragen auszuweichen. Gleichzeitig leiden viele Familien unter erheblichem Schlafmangel – insbesondere dann, wenn Kinder neurologische Auffälligkeiten zeigen. Eltern geraten dadurch nicht selten in eine körperliche und emotionale Überlastungsspirale, die das Risiko für psychische Erkrankungen wie Depressionen oder Burnout erheblich steigert.

Dieser Prozess der Anpassung an eine neue Lebensrealität dauert in vielen Fällen Jahre. Er kann nur gelingen, wenn betroffene Familien frühzeitig, niedrigschwellig und verlässlich begleitet werden – mit emotionaler Unterstützung, klarer Orientierung im Hilfesystem und einem umfassenden Zugang zu geeigneten Förderangeboten.

Das Verständnis für diese emotionale Ausgangslage sollte Grundlage jeder politischen oder fachlichen Diskussion über Frühförderung und Teilhabe sein. Nur wenn dieser Perspektivwechsel gelingt, können bedarfsgerechte, wirksame und nachhaltige Unterstützungsstrukturen geschaffen werden.



2. Umfrage

Die Umfrage wurde im Vorfeld des Expert/innen-Hearing vom Ministerium für Familie, Frauen, Kultur und Integration, vom Wundertüttenest durchgeführt, zu dem Herr Andreas Kramer als Vertreter des Wundertüttenests eingeladen ist.

2.1 Überblick zur Umfrage

- Zeitraum (02. Juli 25- 20.Juli.25)
- Zielgruppe: Eltern mit behinderten Kindern im Alter 0-6 Jahre
- Region (Mainz, Alzey, Bingen, Bad Kreuznach)
- Befragte: 48
- Rücklaufquote 52 Prozent
- Hinweis: Stadt-Land-Gefälle bei Teilnahme = wichtig für Interpretation
- Hinweis: teils Nichtteilnahme aus Angst vor Repressalien = selektive Rückmeldung
- Hinweis zur Sehfrühförderung: Nicht alle befragten Eltern benötigen für ihr Kind eine Sehfrühförderung. Die Angabe von 61 % Rückmeldungen bezieht sich ausschließlich auf diejenigen Familien, deren Kinder tatsächlich auf diese Leistung angewiesen sind – innerhalb dieser betroffenen Gruppe entspricht das einer Rücklaufquote von 100 %.

2.2 Umfrage Themen der betroffenen Eltern aus ihrer Lebensperspektive:

- 1 Bürokratische Hürden / komplizierte Anträge
- 2 Barrierefreie Antragsprozesse
- 3 Lange Wartezeiten im SPZ nach Diagnose
- 4 Kaum Infos, was Eingliederungshilfe leisten kann,
- 5 Fehlende integrative Kita-Plätze (z. B. Mainz)
- 6 Keine individuellen Behandlungspläne nach §7 FrühV
- 7 Kein „Notfall-Kit“ mit Hilfen & Infos nach Diagnose
- 8 Ländliche Unterversorgung
- 9 Fehlende Ferienbetreuung
- 10 Fehlende barrierefreie Angebote & inklusives Denken
- 11 GdB-Feststellung oft nicht sorgfältig
- 12 Ausfall der Sehfrühförderung
- 13 Schlechte oder fehlende EUTB-Erfahrungen
- 14 Zu wenig Infos & Frühförder-Kapazitäten vor Kita-Eintritt
- 15 Lange Wartezeiten Frühförderung vor KITA-Eintritt
- 16 Lange Wartezeiten nach Anträgen
- 17 Viel Arbeit mit Widersprüchen, wegen Fehleinschätzung



2.3 Differenzierung & Kontextualisierung:

Die Unterstützung von Kindern im Alter von 0 bis 6 Jahren (bis zum Schuleintritt) mit Beeinträchtigungen sowie ihrer Familien in Rheinland-Pfalz steht weiterhin vor erheblichen Herausforderungen. Dies zeigt eine aktuelle Umfrage des inklusiven Elternprojekts *Wundertüttenfest*, die unter Familien aus Mainz, Bingen, Bad Kreuznach und Alzey durchgeführt wurde. Die Rückmeldungen zahlreicher betroffener Eltern verdeutlichen, dass sich bestehende Inklusionsbemühungen bislang überwiegend auf den schulischen Bereich konzentrieren. Die tatsächlichen Bedarfe von Familien mit jüngeren Kindern werden im vorschulischen Bereich nur unzureichend berücksichtigt.

Ein einfacher Blick ins Internet bestätigt diese Lücke: Gibt man bei Google den Suchbegriff „Inklusion Kinder Rheinland-Pfalz“ ein, erscheinen lediglich zwei offizielle Seiten – beide ausschließlich mit Bezug auf Schule:

- „Inklusive Bildung in Rheinland-Pfalz – Bildungsserver RLP“
- „Inklusion in Schulen – Wahlrecht für Eltern“

Dieser bisherige Schwerpunkt auf schulische Inklusion blendet die entscheidende frühkindliche Entwicklungsphase weitgehend aus – dabei sind gerade die ersten Lebensjahre von zentraler Bedeutung, um durch gezielte Förderung, Beratung und Teilhabemöglichkeiten die Entwicklungspotenziale der Kinder zu sichern und familiäre Überlastung frühzeitig zu vermeiden. Umso begrüßenswerter ist es, dass das Ministerium nun diese bislang vernachlässigte Lücke in den Blick nimmt.

2.4 Wichtiger Hinweis zur Einordnung der Umfrageergebnisse:

Die Ergebnisse der Umfrage müssen differenziert betrachtet werden. Die Bandbreite der Beeinträchtigungen der befragten Kinder reicht von leichten Einschränkungen bis hin zu komplexen Mehrfachbehinderungen, einschließlich Kinderintensivpflege. Diese Vielfalt spiegelt sich auch in den Bedarfen der Familien wider. Zudem ist zu berücksichtigen, dass sich manche betroffenen Eltern aus Sorge vor möglichen Nachteilen oder Sanktionen nicht an der Umfrage beteiligt haben. Dies weist auf ein Klima der Verunsicherung und Angst hin, das einer offenen, transparenten Teilhabe entgegensteht. Auch die regionalen Unterschiede spielen eine wesentliche Rolle: Die Lebensrealitäten und Bedarfe in städtischen Ballungszentren wie Mainz unterscheiden sich deutlich von denen wie dem Kreis Bad Kreuznach, Bingen, Alzey und denen in noch ländlich geprägten Regionen. Diese Unterschiede müssen bei der Entwicklung passgenauer Unterstützungsstrukturen berücksichtigt werden. Um eine faire und ausgewogene Auswertung der Umfrageergebnisse zu gewährleisten, ist es wichtig, die unterschiedlichen Teilnehmerzahlen aus Stadt und Land angemessen zu berücksichtigen. In der vorliegenden Umfrage haben sich deutlich mehr Familien aus dem städtischen Raum beteiligt als aus dem ländlichen Bereich. Damit jedoch beide Perspektiven – städtisch und ländlich – gleichwertig in die Gesamtergebnisse einfließen können, wird eine sogenannte Gewichtung vorgenommen. Dabei wird die zahlenmäßig kleinere Gruppe aus dem ländlichen Raum stärker gewichtet, damit ihre Stimmen im Verhältnis zur größeren Gruppe aus der Stadt nicht untergehen. Umgekehrt wird der Einfluss der städtischen Antworten etwas reduziert. Auf diese Weise wird verhindert, dass die Ergebnisse ein verzerrtes Bild liefern, das sich allein an der absoluten Anzahl der Rückmeldungen orientiert. Durch diese ausgewogene



Gewichtung wird sichergestellt, dass sowohl die Herausforderungen als auch die Bedürfnisse von Familien im städtischen wie im ländlichen Raum gleichberechtigt abgebildet werden – unabhängig davon, wie viele Personen aus jeder Gruppe tatsächlich an der Umfrage teilgenommen haben. Das sorgt für eine gerechtere und realitätsnähere Grundlage für mögliche Handlungsempfehlungen. Zusätzlich sind Erklärungen angefügt, da nicht alle Familien gleich von den abgefragten Themen betroffen sind. Im Folgenden erhalten Sie eine Zusammenfassung der am häufigsten genannten Problembereiche sowie eine Beschreibung der damit verbundenen Belastungen, wie sie von betroffenen Familien geschildert wurden. Anschließend stellt das Wundertütennest ein Konzept mit konkreten Maßnahmen vor, das aufzeigt, wie den identifizierten Herausforderungen wirksam begegnet werden kann.

„Die Reihenfolge der Fragen spiegelt die tatsächliche Priorisierung der Rückmeldungen aus der Umfrage wider – beginnend mit den am häufigsten genannten und wichtigsten Anliegen.“

3. Ergebnisse der Umfrage

3.1 Strukturelles Versagen in Ketten: Wie sich Probleme systematisch verstärken

Die Rückmeldungen betroffener Familien und die Auswertung zahlreicher Einzelfälle zeigen deutlich: Es handelt sich nicht um isolierte Schwächen oder Einzelfehler – sondern um ein systemisches Problem. Viele der genannten Missstände hängen auf vielfältige Weise miteinander zusammen, greifen ineinander und verstärken sich gegenseitig. Was auf den ersten Blick wie eine Liste unterschiedlicher Schwierigkeiten erscheint – von bürokratischen Hürden über fehlende Informationen bis hin zu unzumutbaren Wartezeiten und fehlender Inklusionsgedanke – bildet in der Realität ein eng verwobenes Netz von Barrieren, das Familien mit Kindern mit Behinderung immer wieder auf dieselbe Weise scheitern lässt.

Die Umfrage zeigt im Kern, wiederkehrende Grundprobleme:

- | | | |
|-----|--|------|
| | Kaum Infos, was Eingliederungshilfe leisten kann | |
| | Die meisten Eltern wissen nicht, welche konkreten Leistungen ihnen im Rahmen der Eingliederungshilfe zustehen – und erhalten dazu keine verständliche Beratung. Dadurch werden wichtige Unterstützungsangebote gar nicht erst beantragt oder viel zu spät genutzt. | |
| I | | 100% |
| | Bürokratische Hürden / komplizierte Anträge | |
| | Lange Verfahren, unübersichtliche Zuständigkeiten und fehlende Begleitung machen Familien müde. Viele Eltern fühlen sich allein gelassen und schlecht informiert. | |
| II | | 96% |
| | Barrierefreie Antragsprozesse | |
| | Weder digitale, barrierefreie Anträge noch transparente Nachverfolgung sind Standard. Präsenztermine und fehlende digitale Begutachtungen belasten zusätzlich. | |
| III | | 96% |
| | Keine individuellen Behandlungspläne nach §7 FrühV | |
| | Für Kinder mit besonderem Förderbedarf werden keine individuellen Behandlungspläne gemäß §7 Frühförderverordnung erstellt – obwohl diese gesetzlich vorgesehen sind. Dadurch fehlt eine klare, auf das Kind abgestimmte Fördermaßnahme. | |
| IV | | 96% |
| | Fehlende barrierefreie Angebote & inklusives Denken | |
| V | Barrierefreie Angebote und ein inklusives Grundverständnis fehlen vielerorts – sowohl in öffentlichen Einrichtungen als auch im Alltag. | 96% |



	Diese strukturellen Defizite erschweren nicht nur die Teilhabe von Kindern mit Behinderungen, sondern senden auch ein gesellschaftliches Signal des Ausschlusses statt der Zugehörigkeit.	
	Kein „Notfall-Kit“ mit Hilfen & Infos nach Diagnose	
	Familien erhalten keine strukturierten Infos direkt nach Diagnosestellung. Orientierungslosigkeit, unnötige Verzögerung von	
VI	Hilfen. Keine landesweite standardisierte Willkommensmappe oder Infopakete. Eltern bleiben allein ohne Beratung & Netzwerke	83%
	Lange Wartezeiten nach Anträgen	
	Lange Wartezeiten nach der Antragstellung belasten Familien	
VII	zusätzlich – oft vergehen Monate, bis überhaupt eine Rückmeldung erfolgt. Diese Verzögerungen führen dazu, dass dringend benötigte Hilfen zu spät oder gar nicht bei den Kindern ankommen.	83%
	Viel Arbeit mit Widersprüchen, wegen Fehleinschätzung	
	Fehleinschätzungen bei der Bedarfsfeststellung zwingen viele Eltern dazu, zeit- und nervenraubende Widerspruchsverfahren zu führen. Statt Entlastung erleben sie ein System, das ihnen zusätzlichen Aufwand aufbürdet und das Vertrauen in faire Entscheidungen untergräbt.	
VIII		83%
	Lange Wartezeiten im SPZ nach Diagnose	
	Massive Wartezeiten (12–24 Monate), insbesondere im ländlichen Raum.	
IX		74%
	Zu wenig Infos & Frühförder-Kapazitäten vor Kita-Eintritt	
	Vor dem Kita-Eintritt fehlen oft klare Informationen und ausreichend Frühförder-Kapazitäten – eine kritische Lücke in einer entscheidenden Entwicklungsphase. Familien werden dadurch ausgebremst, statt	
X	frühzeitig unterstützt zu werden.	70%
	GdB-Feststellung oft nicht sorgfältig	
	Viele Eltern kämpfen mit fehlerhaften GdB-Bescheiden aufgrund oberflächlicher Gutachten, fehlender kindbezogener Expertise und mangelnder Transparenz im Verfahren	
XI		61%
	Ausfall der Sehfrühförderung 100% der betroffenen Kinder	
	14 Monate komplette Versorgungslücke → irreversibler	
XII	Entwicklungsschaden. Fehlende Vertretungsregelungen, keine Notfallpläne → strukturelles Behördenversagen.	61%
	Fehlende Ferienbetreuung	
	Für viele Familien mit behinderten Kindern bricht in den Ferien die ohnehin fragile Betreuungsstruktur komplett weg. Fehlende inklusive Ferienangebote führen zu massiven Belastungen – und schließen	
XIII	Kinder systematisch von Teilhabe und Erholung aus.	61%
	Lange Wartezeiten Frühförderung vor KITA-Eintritt	
	Die langen Wartezeiten auf Frühförderung vor dem Kita-Eintritt verhindern, dass Kinder rechtzeitig die Unterstützung erhalten, die sie für ihre Entwicklung dringend benötigen. Wertvolle Entwicklungszeit	
XIV	verstreicht ungenutzt – mit langfristigen Folgen für Teilhabe und Chancengleichheit.	57%
	Schlechte oder fehlende EUTB-Erfahrungen	
	Theoretisch gut gedacht, praktisch oft zu oberflächlich & wenig lösungsorientiert. Familien erhalten nicht die aktive Unterstützung, die sie dringend bräuchten. Fehlende Qualitätsüberwachung. Viel Familien	
XV	kannte die EUTB nicht und haben erst durch die Umfrage davon erfahren	35%
	Fehlende integrative Kita-Plätze (Mainz)	
	Da alle Eltern der Umfrage einen Kitaplatz für ihre Kinder hatten, spiegelt dies nicht die tatsächliche Realität wieder. Teilweise müssen schwerstbehinderte bis zu 40 km Fahrstrecke in Kauf nehmen.	
	An Krippenplätzen mangelt es in Mainz (3) und in den Landkreisen für	
XVI	schwerstbehinderte Kinder	0%



Die aufgezeigten Probleme hängen zusammen, weil sie aus demselben strukturellen Versäumnis entstehen: Kinder mit Behinderungen und ihre Familien sind nicht in den Mittelpunkt gestellt worden. Was fehlt, ist ein ganzheitliches, inklusives System, das:

- verlässlich informiert,
- koordiniert begleitet,
- frühzeitig fördert,
- barrierefrei zugänglich ist,
- und Fehler eingesteht und korrigiert – durch unabhängige Kontrolle.

Nur durch vernetzte Lösungen für vernetzte Probleme kann sich die Realität für betroffene Familien wirklich verbessern.

3.2 Einziger Bereich mit positiven Rückmeldungen – dennoch zeigt sich deutlicher Handlungsbedarf

Die Auswertung der Umfrage im Rahmen des inklusiven Elternprojekts zeichnet ein deutliches Bild: In nahezu allen abgefragten Themenbereichen berichteten die teilnehmenden Familien von belastenden Erfahrungen – mit bürokratischen Hürden, fehlender Orientierung und mangelhafter Unterstützung. Lediglich in einem Bereich wurden positive Erfahrungen genannt: bei integrativen Kitaplätzen in Mainz. Diese betreffen jedoch ausschließlich Kinder ab drei Jahren. Für jüngere Kinder mit Behinderung unter drei Jahren stehen in Mainz aktuell nur drei Plätze zur Verfügung – eine Zahl, die in keiner Weise dem Bedarf gerecht wird. Auch sind hier nicht die langen Fahrstrecken, die die Kinder auf sich nehmen müssen (bis 40 Km) berücksichtigt worden. Dies zeigt, dass es in der Breite an solchen Einrichtungen fehlt.

3.3 Sonstige Rückmeldungen außerhalb der Umfrage

Zahlreiche Rückmeldungen betroffener Eltern aus Rheinland-Pfalz, insbesondere aus Mainz, verdeutlichen ein tiefgreifendes strukturelles Problem: Familien mit Kindern mit Behinderungen sehen sich im Alltag mit systematischen Belastungen konfrontiert, die weit über die ohnehin herausfordernde Versorgung und Begleitung hinausgehen. Die folgenden Punkte fassen die zentralen Problembereiche zusammen.

- **Rechtsstreit nach Geburtsschäden:**
Fehlende Kontrolle und extreme Verzögerungen. Eltern berichten von massiven Schwierigkeiten bei der außergerichtlichen Klärung von Geburtsschadensfällen. Trotz eindeutiger Gutachten in mehreren Verfahren verweigern Haftpflichtversicherungen der Kliniken über Jahre eine Anerkennung oder Regulierung der Schäden. Es gibt keine gesetzlichen Fristen, innerhalb derer Versicherungen reagieren müssen. Auch Anwältinnen und Anwälte haben kaum Einfluss auf den Bearbeitungsfortschritt. Familien erhalten intransparent formulierte Abschlagszahlungen – jedoch stets mit dem Hinweis, dass diese keine Schuldanerkennung darstellen. Der psychische und finanzielle Druck ist enorm: Umbauten, Hilfsmittel, Therapien müssen oft vorfinanziert werden. Es braucht eine gesetzlich geregelte Fristenstruktur,



Transparenzpflichten und Einsichtsrechte in laufende Verfahren – ähnlich wie im Verwaltungsrecht.

▪ **Versorgungsengpässe und Systemversagen in der Pflege**

Die Versorgung durch ambulante Pflegedienste ist häufig nicht gewährleistet. Kapazitätsengpässe verhindern regelmäßige Entlastung.

Pflegedienste lehnen Kooperationen untereinander ab, was die Versorgung weiter erschwert. Verhinderungspflege oder Entlastungsangebote (z. B. in Hospizen) sind teils erst nach monatelanger Wartezeit verfügbar – und oft nur unter schwierigen Rahmenbedingungen. Familien sind oft auf sich allein gestellt. Die hohen gesetzlichen Hürden gegen potenziellen Missbrauch blockieren in der Realität auch dringend nötige Unterstützung.

▪ **Ungleichbehandlung zwischen Stadt und Umland**

Besonders auffällig ist die **ungleiche Behandlung in der Infrastruktur**:

Im **Landkreis Mainz-Bingen** ist der Zugang zu Parkerleichterungen unkomplizierter. Die Nutzung von Ladezonen oder Anwohnerparken wird dort großzügiger gehandhabt. In **Mainz selbst** bestehen hohe bürokratische Hürden und unklare Zuständigkeiten. Familien mit schwerbehinderten Kindern werden durch mangelnde Parkmöglichkeiten zusätzlich belastet.

▪ **Umfrage barrierefreie Spielplätze in Mainz zeigte: Inklusion auf dem Papier – Realität in Mainz enttäuscht**

WhatsApp Umfrage zur Barrierefreiheit auf Mainzer Spielplätzen durch das Wundertütennest vom 13.05.-19.05.25 in zwei geschlossenen privaten Eltern WhatsApp Gruppen, Mainzer inklusiver KITA's. In diesen Gruppen sind Eltern von Kindern unterschiedlichster Beeinträchtigung (z.B. Trisomie 21, Stoffwechselerkrankungen und Gendefekte, Sauerstoffunterversorgung bei der Geburt oder im Mutterleib u.a.) vernetzt.

Die Ergebnisse der vom *Wundertütennest* durchgeführten WhatsApp-Umfrage unter Mainzer Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung werfen ein ernüchterndes Licht auf den Zustand der Inklusion in der Stadt. Trotz 25 Jahren vollmundiger Versprechen und Leitlinien – zuletzt formuliert 1999 – offenbart die Realität einen gravierenden Mangel an gelebter Teilhabe.

1.) Gibt es in eurer Nähe einen Spielplatz, den euer Kind mit Mobilitätshilfe barrierefrei nutzen kann?

Beteiligung Quote: (48%)

Barrierefreie Spielplätze? Fast nicht vorhanden. 91 % der befragten Eltern gaben an, dass es in ihrer Nähe *keinen* Spielplatz gibt, den ihr Kind mit Mobilitätshilfe barrierefrei nutzen kann. Nur 9 % antworteten mit „Ja“ – eine Zahl, die im Jahr 2025 nicht akzeptabel sein darf.

Nein 91%

Ja 9%

2.) Können Kinder mit Unterstützungsbedarf dort in aufrechter Position sicher spielen (z.B. Rampe, Schaukel mit Rückhalt etc.)? Beteiligung Quote: (38%)

Sicheres Spielen für Kinder mit Förderbedarf? Fehlanzeige. Zwei Drittel (67 %) sagen klar: *Nein*, auf den Spielplätzen können Kinder



mit Unterstützungsbedarf nicht sicher spielen. Nur ein Drittel sieht Teilaspekte, wie einzelne Spielgeräte mit Rückhalt oder Rampen. Von echter Barrierefreiheit kann keine Rede sein.

Nein 67%

Teilweise: 33%

3.) Habt ihr das Gefühl, dass eure Familie bei der Gestaltung in Mainz gleichberechtigt mitgedacht wird? Beteiligung Quote:

(40%)

Mitgestaltung? Fast nicht existent. Nur 5 % der Eltern fühlen sich bei der Gestaltung öffentlicher Räume in Mainz mitgedacht. 95 % empfinden sich als nicht oder kaum berücksichtigt. In einer Stadt, die sich Inklusion auf die Fahne schreibt, ist das ein Armutszeugnis.

Gar nicht: 63%

Eher nicht: 32%

Ja: 5%

Auch überregional ist das Bild nicht viel besser: Laut der **Aktion Mensch Studie** liegt Rheinland-Pfalz im Bereich Inklusion nur auf **Platz 7 von 16** – also gerade einmal im unteren Mittelfeld. Neun Bundesländer schneiden besser ab.

Besonders alarmierend: Für die Stadt Mainz und RLP ? gilt, so die Erfahrungen von Rückmeldungen aus der Umfrage, **barrierefreie Spielplätze = Inklusive Spielplätze**. Dies fördert die strukturierte Ausgrenzung von auf Rollstuhl angewiesene Kinder und widerspricht der UN-Konvention. Ein weiterer gravierender Punkt der Stadt Mainz ist, dass sie keine öffentlichen Angaben zur Barrierefreiheit auf Spielplätzen macht. Dies trifft auch für RLP zu. Auch im offiziellen **Kinderstadtplan** der Stadt fehlen Kennzeichnungen barrierefreier Angebote vollständig – ein deutliches Zeichen struktureller Ausgrenzung und fehlender Priorisierung. In Mainz gibt es keine öffentlichen Angaben zu barrierefreien Spielplätzen und der Kinderstadtplan der Stadt Mainz zeigt sehr anschaulich mit der fehlenden Kennzeichnung der barrierefreien Spielplätze die strukturelle Diskriminierung.

Im Rahmen eines Gesprächs mit der **Grünen Stadtratsfraktion Mainz** wurden drei Vorschläge aufgenommen. Es wurde deutliches Interesse und Offenheit signalisiert, gemeinsam Lösungen zu entwickeln.

Diese Rückmeldungen der Umfrage verdeutlichen eindringlich, wie stark sich Familien mit besonderen Herausforderungen alleingelassen fühlen – emotional, organisatorisch und strukturell. Sie unterstreichen den dringenden Bedarf an sensibler Kommunikation, rechtlicher Beratung und koordinierter Unterstützung. Besonders besorgniserregend ist, dass selbst gesetzlich vorgesehene Leistungen – wie der Förder- und Behandlungsplan – offenbar vielerorts nicht oder nur unzureichend umgesetzt werden. Ein weiteres Ergebnis legt, das ein systemisches Problem offen: Viele Familien äußerten in der Umfrage die Sorge, bei offener Kritik an bestehenden Strukturen im Bereich der Eingliederungshilfe, der Kitas oder der sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) mit Nachteilen oder sogar Sanktionen rechnen zu müssen. Diese Angst vor Repressalien führt dazu, dass Eltern oft schweigen – obwohl sie Missstände erkennen und benennen könnten. Es entsteht ein Klima der Angst und Unsicherheit,



das einer transparenten, fairen und inklusiven Zusammenarbeit fundamental widerspricht. Diese Rückmeldungen zeigen klar: Die aktuellen Strukturen genügen nicht den tatsächlichen Bedarfen von Familien mit kleinen Kindern mit Beeinträchtigungen in Rheinland-Pfalz. Die Familien befinden sich in einem ständigen „Kampfmodus“, um das zu bekommen, was ihnen eigentlich zusteht – eine Situation, die nicht nur untragbar, sondern auch systemisch ungerecht ist.

Gerade deshalb ist es umso wichtiger und auch ermutigend, dass das MINISTERIUM FÜR FAMILIE, FRAUEN, KULTUR UND INTEGRATION die Situation ernst nimmt und den Dialog sucht, um Verbesserungen auf den Weg zu bringen. Die Bereitschaft, sich mit diesen Rückmeldungen auseinanderzusetzen und gemeinsam mit den betroffenen Eltern strukturelle Verbesserungen zu entwickeln, ist ein entscheidender Schritt in die richtige Richtung – hin zu echter Teilhabe, Vertrauen und einem inklusiven Aufwachsen von Anfang an.

3.4 Auswirkungen struktureller Defizite auf betroffene Familien

Im Folgenden werden die aus den bestehenden strukturellen Defiziten resultierenden Herausforderungen für Eltern und ihre Kinder mit besonderen Bedürfnissen dargestellt und sichtbar gemacht.“

I. Kaum Infos, was Eingliederungshilfe leisten kann

Alle Befragten (100%) bemängelten, dass es hier an Aufklärung und mangelnder Transparenz fehlt, in Bezug was die Eingliederungshilfe alles leisten kann. Was vielen Eltern nicht bewusst ist: Wenn sie nicht wissen, dass es die Leistungen der Eingliederungshilfe gibt, verlieren sie – und vor allem ihre Kinder – etwas sehr Wertvolles. Ohne dieses Wissen bleiben viele Familien lange im Unklaren, fühlen sich alleingelassen und wissen nicht, dass ihnen eigentlich Unterstützung zusteht. Das Tragische daran ist: Es sind die Kinder, die den höchsten Preis dafür zahlen. Denn ohne gezielte Förderung, ohne die richtige Unterstützung und Begleitung in ihrer Entwicklung, fehlen ihnen genau die Hilfen, die ihnen eigentlich zustehen – Hilfen, die ihnen Türen öffnen könnten. Was auf dem Spiel steht, ist nicht weniger als die Chance auf Teilhabe, auf Entwicklung, auf ein starkes, selbstbewusstes Heranwachsen. Ohne diese Hilfen drohen soziale Isolation, Entwicklungsverzögerungen und unnötige Hürden – dabei könnten diese Kinder so viel mehr erreichen, wenn man ihnen frühzeitig den Rücken stärkt. Eltern wiederum werden mit Sorgen, Ängsten und Überforderung allein gelassen, obwohl ihnen eigentlich Fachkräfte zur Seite stehen könnten. Sie wissen oft nicht, wo sie ansetzen sollen, und kämpfen sich durch den Alltag, ohne zu ahnen, dass ihnen eigentlich Unterstützung zusteht. Das größte Problem dabei: Wer die Leistungen der Eingliederungshilfe nicht kennt, kann sie auch nicht beantragen – und bleibt außen vor. Es entsteht ein Teufelskreis aus Unwissen, Unsicherheit und fehlender Hilfe, der für Familien belastend sein kann. Deshalb ist es so wichtig, über diese Rechte zu sprechen und aufzuklären. Denn jedes Kind verdient die Chance auf bestmögliche Förderung – und kein Elternteil sollte das Gefühl haben, diesen Weg allein gehen zu müssen.

Klima der Angst

Ein weiterer beängstigender Punkt ist die Tatsache, der hohen Zahl an Einzelfallentscheidungen der Eingliederungshilfe, die bei betroffenen Eltern große Verunsicherung auslöst. Viele Familien berichten von der Sorge, bei Kritik an den



zuständigen Stellen oder bei Beschwerden über Abläufe benachteiligt zu werden, etwa durch die Ablehnung von Anträgen. Dieses Klima der Angst widerspricht den Grundsätzen eines transparenten, rechtsstaatlichen Verfahrens. Solche Erfahrungen wurden von Eltern leider sowohl bei der Eingliederungshilfe, im SPZ, und in KITAs geschildert. Die Familien ziehen es daher vor, anonym zu bleiben, um keine Nachteile befürchten zu müssen. Rechtsstaatliche und ethische Mängel. Die Erfahrungen der Familien lassen tiefgreifende Zweifel an der Fairness und Verlässlichkeit des Hilfesystems entstehen. Rechtsstaatliche Prinzipien wie Transparenz, Gleichbehandlung und rechtliches Gehör werden nicht eingehalten (§ 33 SGB I, § 14 SGB IX). Die Angst vor Sanktionierung durch „unangemessenes Verhalten“ stellt eine Beeinträchtigung des Grundrechts auf Meinungsfreiheit (Art. 5 GG) dar. Eltern berichten, sie müssten „betteln“ oder kämpfen – anstatt unkompliziert das zu erhalten, was ihnen gesetzlich zusteht.

II. Bürokratische Hürden und Kommunikation

96 % der befragten Familien berichteten von erheblichen bürokratischen Hürden sowie unzureichender Kommunikation mit Behörden. Häufig wurden langwierige und chaotische Verfahren genannt, begleitet von unprofessioneller, oft unpersönlicher Kommunikation. Unklare Zuständigkeiten, lange Warteschleifen und fehlende oder widersprüchliche Informationen erschweren den Zugang zu dringend benötigten Leistungen erheblich. Im Vergleich zur bundesweiten Pflege.de-Studie von 2023 – in der sich bereits 62 % der Eltern schlecht informiert fühlten – fallen die Rückmeldungen aus Rheinland-Pfalz noch gravierender aus. Viele Eltern schildern, dass sie sich durch die Behördenpraxis regelrecht „mürbe gemacht“ fühlen und in ihrer ohnehin belastenden Situation allein gelassen werden.

Eine betroffene Mutter zur Bürokratie: *„Es ist ja teils tatsächlich so, dass viele die Anträge erst gar nicht ausfüllen/einreichen, weil es zu anstrengend ist, da überhaupt durchzublickten. Man vertraut auch zu schnell auf Leute (z.B. Soziale Hilfen), die einem evtl. sagen: „das bekommt ihr doch eh nicht, das geht so sicher nicht – solche Kinder bekommen das nicht“. Am Anfang in der Rehaklinik hat man zu uns z.B. auch gesagt, wir bekommen für unser Kind wahrscheinlich nicht mal einen Pflegedienst – wir sollen es mal versuchen, aber nicht 24h/7. Das wäre für uns der reinste Wahnsinn – aber damals wusste man es nicht besser. Jetzt, nach vielen Hilfestellungen aus unterschiedlichen Seiten weiß man so einigermaßen was einem zusteht und man weiß, dass man es immer versuchen muss. Trotzdem sitzt man dann ewig vor irgendwelchen Anträgen und bekommt kaum Rückmeldung dazu. Noch ein lustiges Beispiel: wir haben den Anspruch auf eine Haushaltshilfe (ich glaub 120EUR im Monat) – nun ist das leider aber so, dass wir nicht irgendjemand beschäftigen dürfen, sondern nur „Partner“ der Krankenkasse – habe eine Liste bekommen – alle möglichen abtelefoniert und natürlich hat keiner Zeit. Resultat: keine Haushaltshilfe, trotz Anspruch – der nicht so ausbezahlt wird und dann nach einem Jahr des (unfreiwilligen) nicht-nutzens verpufft...“*

Eine betroffene Mutter zur Kommunikation: *„Wir haben 24h Intensivpflege mit unserem Kind – haben aber weder bei der Krankenkasse noch Pflegekasse einen direkten Ansprechpartner – per Telefon ist immer ein anderer dran und es braucht*



immer mehreren Anrufen, bis mal etwas geklärt wurde. Leider kommt man sich sehr oft vor wie eine Akte – die wird halt rausgeholt, wenn der Mitarbeiter gerade Lust hat.“

III. Barrierefreie Antragsprozesse

96% der Befragten gaben an:

- Komplexe Antragsverfahren und fehlende digitale Barrierefreiheit
Viele Eltern berichten, dass Anträge – etwa für Eingliederungshilfe – unnötig kompliziert, intransparent und nicht digital zugänglich sind. Eine zentrale, barrierefreie und datenschutzkonforme Online-Plattform fehlt bislang. Aktuelle Antragsprozesse erfordern die mühsame Navigation durch unübersichtliche Webseiten oder papierbasierte Verfahren, bei denen Unterlagen häufig mehrfach eingereicht werden müssen oder verloren gehen. Digitale Standards wie die WCAG 2.1 zur Barrierefreiheit werden nicht eingehalten. Verfahrenslotsen, die hier entlasten könnten, stehen erst seit Kurzem und nur vereinzelt zur Verfügung.
- Zwang zu Präsenzbegutachtungen als zusätzliche Belastung
Die Begutachtung für Leistungen wie die Sehfrühförderung erfolgt bislang ausschließlich in Präsenz – in der Landesblindenschule Neuwied. Die weite Anreise, der organisatorische Aufwand und der emotionale Stress für die Kinder stellen für viele Familien eine erhebliche Belastung dar. Digitale oder mobile Alternativen (z. B. via Video oder Hausbesuch) wären eine große Erleichterung, werden jedoch nicht flächendeckend angeboten – oder es fehlt an klarer Information über bestehende Möglichkeiten.
- Kommunikation mit Behörden oft unklar und unpersönlich:
Ein häufig geäußerter Kritikpunkt betrifft die unklare und unpersönliche Kommunikation mit Behörden: Es fehlen feste Ansprechpartner:innen, Zuständigkeiten sind oft nicht nachvollziehbar, und Rückmeldungen lassen lange auf sich warten. Viele Eltern fühlen sich allein gelassen und mit unnötigen bürokratischen Hindernissen konfrontiert. Zusätzlich belastend ist der häufige Hinweis, man möge bitte „von Nachfragen zum Bearbeitungsstand absehen“ – trotz fehlender Transparenz im Verfahren. Eine strukturierte, transparente verlässliche und empathische Kommunikationskultur wäre dringend erforderlich.
- Antragsverfahren zu kompliziert und undurchsichtig:
Anträge wie z. B. für den Eingliederungshilfe, Sehfrühförderung, Frühförderung, Hörförderung und Autismustherapie sind aktuell nicht digital oder nur schwer zugänglich. Eine barrierefreie, DSGVO-konforme Online-Plattform, die auch die WCAG 2.1-Standards für digitale Barrierefreiheit erfüllt, fehlt. Viele Eltern und Betroffene müssen sich durch komplizierte und unübersichtliche Webseiten und Papierprozesse kämpfen, häufig werden Unterlagen mehrfach angefordert oder gehen verloren. Verfahrenslotsen zur Unterstützung gibt es erst seit kurzem.



IV. Keine individuellen Behandlungspläne nach §7 FrühV

Gesetzlicher Anspruch – aber keine Umsetzung: Förder- und Behandlungspläne bleiben die Ausnahme. Trotz eines klaren gesetzlichen Anspruchs gemäß §§ 1–8 der Frühförderverordnung (FrühV) sowie § 46 SGB IX **berichten 96 % der befragten Eltern**, dass für ihre Kinder keine individuellen Förder- und Behandlungspläne erstellt wurden. Dabei ist die rechtliche Lage eindeutig: Nach § 7 FrühV muss für jedes Kind mit (drohender) Behinderung ein individueller Plan gemeinsam mit den Eltern, pädagogischen Fachkräften, Therapeut:innen sowie den beteiligten Einrichtungen (z. B. Kita, SPZ) erarbeitet werden. Dieser Plan soll festlegen:

- Welche Förderziele erreicht werden sollen,
- welche Maßnahmen dazu notwendig sind,
- wie die Entwicklung des Kindes begleitet, dokumentiert und regelmäßig überprüft wird,
- und wie Eltern aktiv in den Förderprozess eingebunden sind.

Doch die Realität in Rheinland-Pfalz sieht anders aus: Weder in Kitas mit Therapieangebot noch in SPZs wird die gesetzlich vorgesehene Zusammenarbeit mit den Familien konsequent umgesetzt. Die Folge: Kinder erhalten nicht die Förderung, die ihnen zusteht, weil Strukturen und Verbindlichkeiten fehlen. Selbst Entwicklungsberichte des eigenen Kindes werden von der Kita zurückgehalten.

Für Familien bedeutet das einen doppelten Nachteil:

- Sie werden in einer ohnehin belastenden Situation ohne verlässliche Orientierung allein gelassen.
- Sie erfahren oft viel zu spät, welche Rechte und Leistungen ihnen zustehen – wenn überhaupt.

Dieses strukturelle Versäumnis ignoriert nicht nur geltendes Recht, sondern verstärkt bestehende Benachteiligungen: Potenziale der Kinder bleiben ungenutzt, wertvolle Entwicklungszeit verstreicht, und die Eltern sind gezwungen, sich selbst durch ein komplexes Hilfesystem zu kämpfen – häufig ohne Begleitung. Dabei wäre der Weg längst klar:

- Frühzeitige, individuelle Förderplanung ab Diagnosestellung,
- regelmäßige Überprüfung und Anpassung,
- echte Kooperation zwischen Fachkräften und Eltern.
- Qualitätsüberwachung der Behandlungspläne

Es ist höchste Zeit, diese gesetzliche Verpflichtung auch praktisch umzusetzen. Nur so können Kinder mit besonderem Unterstützungsbedarf ihr volles Potenzial entfalten – und Eltern die Begleitung erfahren, die sie dringend benötigen. Denn es geht um weit mehr als Paragraphen: Es geht um Zukunft, Teilhabe und Gerechtigkeit.



V. Fehlende barrierefreie Angebote & inklusives Denken

Die Ergebnisse der Befragung betroffener Familien im Raum Mainz zeichnen ein deutliches Bild: **96 % der Teilnehmenden sehen einen eklatanten Mangel an barrierefreien und inklusiven Angeboten** für Kinder im Vorschulalter (0–6 Jahre). Diese Einschätzung wird durch eigene Recherchen und Rückmeldungen aus Fachkreisen bestätigt.

○ Fehlende inklusive Freizeitangebote

In Mainz und vielen Teilen von Rheinland-Pfalz fehlen systematische, niedrigschwellige Freizeit- und Begegnungsangebote für Kinder mit und ohne Behinderungen im Vorschulalter. Erst ab dem Grundschulalter gibt es einzelne Initiativen, z. B. über kirchliche Träger wie die Diözese Mainz. Für Kinder unter 6 Jahren gibt es jedoch kaum Angebote, die bewusst inklusiv konzipiert und barrierefrei zugänglich sind. Das Land Rheinland-Pfalz fördert zwar Projekte im Bereich „Teilhabe und Inklusion“, doch konkrete Programme für Vorschulkinder mit Behinderung sind kaum sichtbar oder strukturell verankert. Eltern müssen oft auf Einzelengagement oder Zufälle hoffen – ein systematischer Zugang zu inklusiver Freizeitgestaltung existiert nicht.

○ Barrieren im öffentlichen Raum – Spielplätze, Bäder, Therapieräume

Viele Familien berichten, dass **öffentliche Spielplätze in Mainz** weder barrierefrei gestaltet noch inklusiv gedacht sind.

Es fehlt z. B. an:

- rollstuhlgerechten Wegen, inklusiven Spielgeräten (z. B. Schaukeln mit Rückhaltegurten, barrierearme Sandflächen),
- taktilen Leitelementen für sehbeeinträchtigte Kinder.
- Auch öffentliche Schwimmbäder sind nicht durchgehend mit Rollstuhl erreichbar, insbesondere fehlt oft eine barrierefreie Möglichkeit, selbstständig oder mit Assistenz ins Wasser zu gelangen (z. B. über mobile Lifte, Einstiegshilfen oder speziell geschulte Badeaufsicht). Diese Zugangsbarrieren schließen Kinder mit motorischer Einschränkung systematisch aus.
- Ein gravierendes Defizit zeigt sich zudem im Gesundheits- und Therapiebereich: Viele Praxen der Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und auch Kinderärzt:innen in Mainz und Umgebung verfügen nicht über barrierefreie Zugänge, z. B. wegen fehlender Aufzüge, zu enger Türen oder steiler Treppen. Eine wohnortnahe, gleichberechtigte Versorgung ist dadurch oft nicht möglich – was den Therapieerfolg gefährden kann.

○ Erfahrungen mit dem öffentlichen Nahverkehr

Mehrere Eltern berichteten von erschütternden Erlebnissen im öffentlichen Nahverkehr: So sollen Straßenbahnfahrer:innen sich geweigert haben, die ausklappbare Rollstuhlrampe zu bedienen, obwohl sie für Kinder im Rollstuhl vorgesehen ist. In einem besonders belastenden Fall musste eine Mutter allein den Rollstuhl mit ihrem Kind in die Bahn heben, da der Fahrer keinerlei Unterstützung bot. Solche Situationen sind nicht nur körperlich belastend, sondern auch demütigend und gefährlich – sie zeigen deutlich, wie Inklusion im Alltag scheitern kann, wenn es an Sensibilisierung, Schulung und Haltung fehlt.



- Strukturelles Problem: Fehlendes inklusives Denken
Viele Eltern kritisieren nicht nur die infrastrukturellen Mängel, sondern eine grundlegende Haltungslücke in Politik, Verwaltung und öffentlicher Daseinsvorsorge. Es fehlt an:
 - Aufklärungskampagnen, um für inklusive Kindheit zu sensibilisieren,
 - Förderanreizen für Anbieter barrierefreier Angebote,
 - einer gesamtstädtischen Strategie für Inklusion im frühkindlichen Bereich.

Barrierefreiheit wird vielerorts als „Sonderthema“ statt als Grundvoraussetzung betrachtet. Auch in der Fachpraxis – z. B. in Kitas oder Verwaltungseinrichtungen – wird Inklusion häufig nicht proaktiv gedacht oder geplant.

- Fazit
Inklusive Teilhabe im frühkindlichen Alter ist kein Luxus, sondern ein verfassungsrechtlich garantiertes Recht. Doch in Mainz wie in vielen Regionen von Rheinland-Pfalz fehlt es an Struktur, Sichtbarkeit und politischem Willen, um diesem Anspruch gerecht zu werden. Es braucht:
 - konkrete Landesprogramme für barrierefreie, inklusive Freizeit- und Begegnungsangebote ab Geburt,
 - verbindliche Standards für Barrierefreiheit im öffentlichen Raum und in Gesundheitseinrichtungen,
 - sowie eine starke kommunale Inklusionsstrategie mit klaren Zuständigkeiten, verbindlichen Schulungen und Budgetierung.

VI. Kein „Notfall-Kit“ mit Hilfen & Infos nach Diagnose

83% der Befragten bemängeln den fehlenden Notfall-Kit mit Hilfsinformationen und mangelnde Vernetzung nach der Diagnose oder wenn die Diagnose kommt: Allein gelassen im Moment größter Not. Die Diagnose einer Behinderung beim eigenen Kind trifft Eltern oft wie ein Schock. Angst, Unsicherheit und Überforderung prägen diesen Moment – und doch werden Familien gerade jetzt viel zu häufig allein gelassen. Statt Orientierung und Halt fehlt es an strukturierten Informationen und direkter Unterstützung. Weder in Kinderkliniken, sozialpädiatrischen Zentren (SPZs) noch in kinderärztlichen Praxen erhalten Eltern klare Hinweise auf die nächsten Schritte. Ein einfacher „Notfall-Kit“ – etwa in Form eines Flyers oder einer Broschüre mit den wichtigsten Hilfsangeboten und Anlaufstellen – existiert nicht. Dadurch wissen viele Eltern zunächst nicht, dass ihnen wichtige Leistungen wie Frühförderung, Eingliederungshilfe oder heilpädagogische Unterstützung zustehen. Das hat schwerwiegende Folgen: Wertvolle Entwicklungszeit geht verloren, dringend benötigte Fördermaßnahmen werden zu spät oder gar nicht in Anspruch genommen. Zusätzlich fehlt es an gezielter Vernetzung wie z.B. das Wundertütennest es bietet und an Informationen dazu. –Gerade der Austausch mit anderen Eltern in ähnlicher Lage könnte eine zentrale emotionale Stütze sein. Doch ohne aktive Vermittlung bleiben viele Familien isoliert. Das Gefühl, auf sich allein gestellt zu sein, verstärkt die psychische Belastung und erschwert es, notwendige Hilfe überhaupt einzufordern. Hinzu kommt, dass selbst Fachkräfte nicht immer ausreichend sensibilisiert oder vernetzt sind. Eltern werden von einer Stelle zur nächsten verwiesen, ohne konkrete Hilfestellung zu erhalten. So verlieren Kinder mit



Beeinträchtigung entscheidende Zeit in einer Phase, in der frühzeitige Förderung besonders wirksam wäre.

Eine betroffene Mutter zu Behandlung und Diagnose: *„Ich finde es erschreckend, dass so wenig bekannt ist und dass sich wirklich niemand auf Aussagen festlegen lassen will. Wir haben schon zig-mal gehört: hier kann man nichts machen, das ist die Hirnschädigung, so ist das. Obwohl es am Ende Dinge waren, die wir mit viel Aufwand (z.B. Augenschädigung: ich hatte deutschlandweit Kliniken kontaktiert, weil wir uns mit dem Urteil der Uniklinik „nix zu machen“ nicht zufriedengeben konnten. Das Resultat: wir haben jemanden gefunden, der sich wirklich kümmert und die Augen sind besser geworden. Viele haben wahrscheinlich nicht die Kapazitäten und die Zeit (oder es wäre zu teuer und wird den Ärzten nicht erstattet) wirklich auf solche Fälle einzugehen und Lösungen zu finden. Für diese Kinder gibt es Eskalationsstufen, die schon im Voraus klar sind – und es wird einfach so oft die Begründung: „Hirnschädigung – man kann nichts tun“ gegeben. Oft ist es nur unser eigenes Engagement, das ihm helfen kann – und diese Verantwortung tragen zu müssen ist schon erschreckend.“*

VII. Lange Wartezeiten nach Anträgen

83% der Befragten bemängeln die lange Wartezeit nach Anträgen

„Wir warten – und mit uns steht die Zeit still.“

Aus der Perspektive betroffener Eltern:

Was lange Wartezeiten mit Familien machen, die auf Hilfe angewiesen sind:

Wir sind Eltern eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen. Wir haben gelernt, stark zu sein, zu organisieren, zu kämpfen – für Therapien, für Hilfsmittel, für einen passenden Kita-Platz, für Unterstützung im Alltag. Doch was uns am meisten zermürbt, ist das Warten.

- Warten auf Rückmeldungen von Behörden.
- Warten auf die Bearbeitung von Anträgen.
- Warten auf Bescheide, Genehmigungen, Gutachten.
- Warten auf Hilfe, von der wir wissen, dass sie gesetzlich zusteht – aber einfach nicht kommt.

Und während wir warten, geht das Leben unseres Kindes weiter. Es wächst, es entwickelt sich – aber nicht in der Zeit, die es eigentlich bräuchte. Fördermaßnahmen, Therapien, Unterstützungsleistungen, Hilfsmittel kommen oft Monate zu spät. Für ein Kind im Vorschulalter ist das eine Ewigkeit. Wir wissen, was frühzeitige Förderung bewirken kann – und wir wissen auch, was es bedeutet, wenn diese nicht rechtzeitig erfolgt. Chancen vergehen. Potenziale verkümmern. Dieses Warten ist nicht nur organisatorisch belastend. Es ist emotional zermürbend. Wir fühlen uns ohnmächtig, vergessen, allein gelassen. Es macht etwas mit einem, wenn man immer wieder dieselben Unterlagen einreichen muss. Wenn man stundenlang in Warteschleifen hängt, ohne Antwort. Wenn man das Gefühl hat, betteln zu müssen – für Dinge, die eigentlich selbstverständlich sein sollten.



Viele Eltern haben längst den Überblick verloren:

- Wer ist zuständig?
- Wann darf ich mit einer Antwort rechnen?
- Wie oft darf ich nachfragen, ohne als „nervig“ zu gelten?
- Und was, wenn ich aufgeben – weil ich keine Kraft mehr habe?

Die Unsicherheit ist ständig da:

- Können wir mit einer Unterstützung rechnen?
- Wird der Antrag durchgehen?
- Müssen wir in Widerspruch gehen?
- Oder einfach nur weiter hoffen?

Dabei geht es hier nicht um Luxus. Es geht um Grundlagen – um das Recht der Kinder auf Teilhabe, Förderung und ein würdevolles Aufwachsen. Und um das Recht von den Eltern, nicht ständig am Rande der Erschöpfung zu leben. Was sie brauchen, ist kein Mitleid. Was sie brauchen, ist eine verlässliche Verwaltung. Transparente Verfahren. Klare Ansprechpartner:innen. Und vor allem: mehr Tempo und Menschlichkeit in einem System, das aktuell zu oft versagt. Denn während sie warten, vergeht wertvolle Zeit – für ihre Kinder und für ihre Familien. Und Zeit ist etwas, das sie nicht zurückholen können.

VIII. Viel Arbeit mit Widersprüchen, wegen Fehleinschätzung

„Wir kämpfen – nicht für Extras, sondern für das, was unserem Kind zusteht“

83 % der Befragten bemängeln Fehleinschätzungen und die zermürbende Realität von Widersprüchen

„Wir sind Eltern eines Kindes mit besonderem Unterstützungsbedarf. Und obwohl viele von uns ohnehin schon körperlich, emotional und zeitlich stark belastet sind, erleben wir immer wieder das Gleiche: Wichtige Leistungen werden zunächst abgelehnt – auf Grundlage von Gutachten, die unser Kind und seine Bedürfnisse nicht richtig abbilden. Statt Hilfe erhalten wir Bescheide mit Ablehnungen. Statt Entlastung folgt der nächste Kraftakt: Widerspruch schreiben, Unterlagen erneut zusammentragen, telefonieren, begründen, erklären. Immer wieder. Manchmal erfolgreich – aber oft erst nach Monaten, manchmal erst mit anwaltlicher Unterstützung. Diese Fehleinschätzungen basieren nicht selten auf zu kurzen Begutachtungen, falschen Annahmen oder unzureichender Kenntnis über bestimmte Krankheitsbilder oder Behinderungsformen – insbesondere bei komplexen oder unsichtbaren Beeinträchtigungen. Was das mit uns macht? Es kostet Kraft. Zeit, die wir eigentlich für unsere Kinder bräuchten. Nerven, die ohnehin schon angespannt sind. Und vor allem: Vertrauen. Vertrauen in ein System, das eigentlich für unsere Kinder da sein sollte. Besonders belastend ist dabei, dass es keine wirklich unabhängigen Kontrollinstanzen gibt. Widersprüche werden meist intern in derselben Behörde bearbeitet, die vorher schon abgelehnt hat. Es fehlt eine neutrale, fachlich kompetente Stelle, die die Entscheidungen objektiv überprüft. Das System kontrolliert sich selbst – und wendet sich im Zweifel gegen die Hilfesuchenden. Eine übergeordnete Qualitätskontrolle oder externe fachliche Aufsicht fehlt völlig. Wir fühlen uns nicht ernst genommen. Nicht gesehen. Und manchmal sogar entmutigt. Als ginge es darum, möglichst viel abzuwehren – statt Familien in einer ohnehin schwierigen Situation zu stärken. Dabei geht es bei diesen Leistungen nicht



um Luxus, sondern um Grundvoraussetzungen: Pflege, Behindertenausweis, Therapien, Hilfsmittel, Teilhabe. Dinge, die gesetzlich zustehen – aber immer wieder erkämpft werden müssen. Wir fordern keine Sonderwege. Wir fordern, dass unser Kind richtig eingeschätzt wird. Dass Verfahren transparenter und menschlicher gestaltet werden. Und dass die Einschätzungen von Eltern und Fachkräften vor Ort endlich ernst genommen werden – nicht erst nach einem zermürenden Widerspruchsverfahren, das niemand kontrolliert.“

IX. Lange Wartezeiten im SPZ nach Diagnose

74% der Befragten bemängelten die langen Wartezeiten im SPZ nach der Diagnose

„Unser Kind kann nicht warten“ – Eltern fordern besseren Zugang zu Diagnostik

„Wir sind Mütter und Väter von Kindern mit besonderen Bedürfnissen – und wir stehen vor verschlossenen Türen. Denn in Rheinland-Pfalz ist der Zugang zu Diagnostik und Frühförderung für Kinder mit Behinderungen alles andere als gesichert. Die Realität: monatelange Wartezeiten, Unsicherheit, und eine Lücke, die gerade in den entscheidenden frühen Lebensjahren über Entwicklungschancen entscheidet. In Mainz warten wir bis zu zwölf Monate auf einen Termin im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) – in Bad Kreuznach oder Trier sind es sogar bis zu 18 Monate. Die SPZs sind Anlaufstelle für Kinder mit Entwicklungsstörungen – doch ihre Kapazitäten reichen längst nicht aus. In ländlichen Regionen wie dem Hunsrück oder der Eifel ist die Versorgung noch schwieriger. Was das für uns bedeutet? Unsere Kinder verlieren wertvolle Zeit. Zeit, in der sie gezielte Unterstützung bräuchten – nicht irgendwann, sondern jetzt. Eine frühe Diagnose ist entscheidend für die Förderung – doch oft wird sie viel zu spät gestellt. Frühförderung beginnt teilweise erst nach sechs Monaten Wartezeit, selbst bei dringenden Fällen. Für eine Autismustherapie beträgt die Wartezeit in Rheinland-Pfalz oft 12 bis 24 Monate – eine Zumutung für Familien, die dringend Hilfe suchen. Statt Hilfe gibt es Blockaden. Statt Unterstützung erleben wir als Eltern Druck, Ohnmacht und Stillstand. Was fehlt, ist eine bessere Koordination: Es gibt keine verbindlichen Schnittstellen, keine verlässlichen Abläufe. Familien, deren Kinder komplexe Mehrfachbehinderungen haben, bleiben häufig völlig auf sich gestellt.“

Die Folgen sind gravierend:

- Kinder erhalten zu spät die Förderung, die ihnen zusteht.
- Entwicklungsfenster bleiben ungenutzt.
- Eltern geraten an die Grenze ihrer Belastbarkeit.

Die Eltern brauchen ein System, das Kinder in den Mittelpunkt stellt – nicht Wartelisten. Sie fordern:

- Mehr Ressourcen und Personal für die SPZs.
- Klare Zuständigkeiten und digitale Terminvergabe.
- Frühzeitige, verlässliche Unterstützung durch Verfahrenslotsen.
- Transparente Kommunikation und niedrigschwellige Angebote – insbesondere für Familien mit komplexem Unterstützungsbedarf.



Die Eltern wissen: Die ersten Lebensjahre sind entscheidend. Sie prägen die Zukunft unserer Kinder. Und genau deshalb dürfen wir keine Zeit verlieren. Wir wollen uns nicht nur auf die Hilfe der Behörden verlassen, sondern brauchen auch Anregungen zur Frühförderung, der Sehfrühförderung). Es gibt keine Fachliteratur dazu und ohne die nötigen Ressourcen auch keine Hilfen für unsere Kinder.

X. Zu wenig Infos & Frühförder-Kapazitäten vor Kita-Eintritt

70 % der Befragten bemängeln, dass es zu wenig Infos und Frühförder-Kapazitäten vor Kita-Eintritt gibt.

„Was wir nicht wissen, kann unserem Kind schaden“

Wir sind Eltern eines Kindes mit einer Entwicklungsverzögerung – oder einer noch nicht genau diagnostizierten Beeinträchtigung. Und wir können eines ganz sicher sagen: Die ersten Jahre sind entscheidend. Genau in dieser Zeit, in der Kinder sich rasant entwickeln, brauchen sie Unterstützung. Frühzeitig, individuell und verlässlich. Doch was wir erleben, ist das Gegenteil: Desinformation, Überforderung und lange Wartelisten. Viele von uns wissen nach der Diagnose erst einmal gar nicht, wohin.

- Welche Hilfen stehen uns zu?
- Wer kann unterstützen?
- Was ist Frühförderung genau – und wie komme ich da überhaupt rein?
- Es gibt keinen zentralen Ansprechpartner.
- Keine transparente Übersicht.
- Keine Willkommensmappe mit klaren Schritten.

Stattdessen müssen wir selbst herausfinden, welche Leistungen es gibt – und wo wir überhaupt anrufen müssen. Und wenn wir es dann geschafft haben, einen Antrag zu stellen oder eine Anfrage zu platzieren, heißt es oft: „Warteliste“. Sechs Monate, zwölf Monate – oder länger. In dieser Zeit verlieren unsere Kinder wichtige Entwicklungszeit. Fähigkeiten, die jetzt gefördert werden müssten, bleiben unbearbeitet. Rückstände können sich verfestigen. Noch schwieriger wird es für Kinder unter 3 Jahren. Inklusion in der Krippe? Fast ein Fremdwort bei drei Plätzen in Mainz. Und Frühförderung ist in vielen Regionen überlastet oder gar nicht verfügbar. Besonders in Mainz und umliegenden Landkreisen fehlen nicht nur Kapazitäten – es fehlt ein klares, verlässliches System. Wir fragen uns oft:

- Wie kann es sein, dass in einem so wichtigen Entwicklungsfenster wie dem Vorschulalter so wenig geschieht?
- Warum werden Eltern mit dieser Last allein gelassen?
- Warum gibt es keine koordinierte Begleitung ab dem Moment der Diagnose?

Die Eltern wünschen uns keine Sonderbehandlung. Sie wünschen uns nur, dass jedes Kind – egal ob mit oder ohne Beeinträchtigung – die Chance bekommt, sein Potenzial zu entfalten. Und dass sie als Eltern von Anfang an klare Informationen und echte Unterstützung bekommen.



XI. GdB-Feststellung oft nicht sorgfältig

61% der Befragten bemängeln, dass bei der Feststellung des GdB unsauber gearbeitet wird. Besonders betroffen sind Kinder mit seltenen und komplexen Behinderungen

Wenn ärztliche Gutachten zum Risiko für Familien werden: Die dramatischen Folgen fehlender Sorgfalt nach der VersMeV bei der Feststellung des Grades der Behinderung (GdB). Besonders gravierend, je unbekannter die Art der Behinderung, desto häufiger kommt es zu Fehleinschätzungen.

Viele Familien, die einen Schwerbehindertenausweis für ihr Kind beantragen, hoffen auf Gerechtigkeit, Unterstützung und Anerkennung der besonderen Lebenssituation ihres Kindes. Doch in der Realität erleben sie häufig das Gegenteil: Eine medizinische Begutachtung, die nicht den gesetzlichen Vorgaben entspricht, und gravierende Folgen, die sie noch tiefer in Unsicherheit und Benachteiligung stürzen. Die Grundlage jeder GdB-Bewertung ist die Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) – ein über 120 Seiten starkes, klar geregeltes Werk, das sicherstellen soll, dass Gutachten nachvollziehbar, fair und vergleichbar sind. Diese Versorgungsmedizinischen Grundsätze regeln verbindlich, wie gesundheitliche Beeinträchtigungen zu bewerten sind und stellen sicher, dass ähnliche Erkrankungen auch ähnliche Bewertungen erhalten – unabhängig vom Wohnort oder vom Gutachter. Doch diese Grundsätze werden in der Praxis oft nicht eingehalten wie viele Familien berichteten. In Rheinland-Pfalz fehlt es den Amtsärztinnen und Amtsärzten an der nötigen Fachkenntnis und an Erfahrung im Umgang mit komplexen Krankheitsbildern bei Kindern. Zwar ist eine spezielle Ausbildung nach VersMedV nicht explizit vorgeschrieben – aber ohne das Verständnis dieser verbindlichen Regeln können die Gutachten kaum korrekt erstellt werden. Hinzu kommt: Oft werden Bescheide ausschließlich auf Aktenbasis erstellt, ohne die Familien oder die Kinder je gesehen zu haben. Auch wenn dies rechtlich zulässig ist, dürfen Aktenentscheidungen nur dann erfolgen, wenn die Unterlagen die Teilhabe-Beeinträchtigung lückenlos dokumentieren. Doch viele Eltern berichten, dass Gutachten ohne umfassende Aktenkenntnis oder Rücksprache erstellt werden – häufig oberflächlich, pauschal und fern der Lebensrealität der Kinder.

Die Folgen für die Familien sind dramatisch:

- Kinder erhalten einen zu niedrigen oder gar keinen Grad der Behinderung – trotz eindeutiger Diagnosen.
- Wichtige Nachteilsausgleiche bleiben versagt: z.B. Steuererleichterungen, Fahrdienste, Frühförderung, Pflegeleistungen oder weitere Unterstützung zur gesellschaftlichen Teilhabe.
- Familien müssen kostspielige und nervenaufreibende Widerspruchs- und Klageverfahren führen, die sich oft über Monate oder Jahre ziehen.
- Der psychische Druck wächst, wenn Eltern immer wieder gegen fehlerhafte Behördenentscheidungen kämpfen müssen, während ihr Kind dringend Hilfe benötigt.
- Das Vertrauen in den Staat und das System geht verloren – und viele Familien bleiben resigniert zurück.

Hinzu kommt: Gerade im Kindesalter sind Erkrankungen und Entwicklungsstörungen oft komplex und verändern sich im Verlauf. Das erfordert nicht nur medizinische Expertise, sondern auch Einfühlungsvermögen und Kenntnis über den Alltag der betroffenen Kinder. Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze schreiben ausdrücklich vor, dass die Auswirkungen auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben im Mittelpunkt der Bewertung stehen müssen – nicht bloß Diagnosen auf dem Papier.



Was hier in Vergessenheit gerät:

Eine falsche oder unsachgemäße Begutachtung ist kein „Versehen“ – sie kann über das gesamte Leben eines Kindes bestimmen. Sie entscheidet, ob ein Kind Zugang zu Hilfen bekommt, ob Eltern notwendige finanzielle Entlastung erfahren und ob eine faire gesellschaftliche Teilhabe möglich ist

XII. Ausfall der Sehfrühförderung

61% der Befragten bemängeln den 14-monatigen Ausfall der Sehfrühförderung. Dies spiegelt tatsächlich 100% der betroffenen Familien wider, deren Kinder auf diese Sehfrühförderung angewiesen sind.

Wenn das System versagt: Der stille Skandal um den Ausfall der Sehfrühförderung in Rheinland-Pfalz – 14 Monate verlorene Entwicklungschancen für betroffene Kinder
In Rheinland-Pfalz hat sich ein dramatischer Fall von Behördenversagen ereignet, der in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen wurde, aber für die betroffenen Kinder und Familien gravierende, lebenslange Folgen hat:

Aufgrund mangelnder Vertretungsregelungen fiel in Mainz und Umgebung die gesetzlich verankerte Sehfrühförderung für Kinder mit (drohender) Sehbehinderung ganze 14 Monate lang vollständig aus – obwohl ein klarer Rechtsanspruch darauf besteht.

Die gesetzliche Grundlage hierfür ist eindeutig:

§ 46 SGB IX verpflichtet zur rechtzeitigen, wohnortnahen und bedarfsgerechten Frühförderung von Kindern mit Behinderung oder drohender Behinderung – einschließlich spezieller Sehfrühförderung. Diese Leistungen sollen verhindern, dass Entwicklungsdefizite entstehen oder sich verschlimmern. Das Ziel: Chancengleichheit von Anfang an. Doch in Mainz (RLP) blieb all das Theorie. Aufgrund einer fehlenden Vertretung wurde die Leistung nicht erbracht. 14 Monate lang bekamen betroffene Kinder keinerlei spezialisierte Förderung, obwohl ihnen diese gesetzlich zusteht.

Die Folgen dieses Versagens sind dramatisch und irreversibel:

Unwiederbringliche Entwicklungsverluste: Insbesondere im Bereich der Sehfrühförderung gilt: Jeder Monat zählt. Kinder im Säuglings- und Kleinkindalter haben nur ein sehr begrenztes Zeitfenster, in dem das Gehirn Sehreize effektiv verarbeiten und lernen kann. Wird diese Phase verpasst, sind Sehfähigkeiten später kaum oder gar nicht mehr aufzuholen. Das betrifft nicht nur die visuelle Wahrnehmung, sondern auch die motorische Entwicklung, die Orientierung und die gesamte Selbstständigkeit im Alltag.

Verlorene Lebensperspektiven: Sehfrühförderung unterstützt Kinder dabei, ihre Umwelt zu begreifen, sich sicher zu bewegen und Selbstvertrauen zu entwickeln. Ohne diese Hilfe werden nicht nur Entwicklungschancen verpasst – auch soziale Teilhabe, Schulreife und spätere Berufsoptionen geraten in Gefahr.

Extreme Belastung für Familien: Eltern werden mit der Situation allein gelassen. Statt Unterstützung zu erhalten, müssen sie oft monatelang Anträge stellen, kämpfen, Widersprüche einlegen und zugleich die tägliche Sorge um die Entwicklung ihres Kindes tragen – ohne fachliche Anleitung, ohne Hilfsmittel, ohne Perspektive.

Hinzu kommt:

Dass diese Sehfrühförderung einfach „wegfällt“, obwohl ein Rechtsanspruch besteht, ist kein Einzelfall, sondern ein Symptom struktureller Mängel:

- Keine festen Vertretungsregelungen in den Frühförderstellen



- Mangelhafte Abstimmung zwischen Eingliederungshilfe und Leistungserbringern
- Fehlende Aufsichtsmechanismen, um Ausfälle zu verhindern Schleppende Genehmigungsverfahren für neue Fachkräfte

Was hier auf dem Spiel steht, ist mehr als ein Verstoß gegen Verwaltungsvorschriften:

Hier werden bewusst zentrale Entwicklungsjahre von Kindern verspielt – Jahre, die nie zurückgeholt werden können. Diese Kinder bezahlen mit lebenslangen Nachteilen für das Behördenversagen.

XIII. Fehlende Ferienbetreuung

61% der Befragten bemängeln

Die fehlende Ferienbetreuung für Kinder mit Behinderungen ist ein massives Problem, das Familien jedes Jahr aufs Neue an ihre Grenzen bringt. Besonders in Mainz zeigt sich diese Versorgungslücke deutlich: Die wenigen Angebote, wie die Ferienbetreuung von Perle oder den Johannitern, decken gerade einmal drei der insgesamt 15 Ferienwochen im Jahr ab. Für Familien bedeutet das: In zwölf Wochen pro Jahr stehen sie völlig ohne Betreuung da. Für Kita Kinder sind es ca. 4 Wochen die zusätzlich wegen Weiterbildung, Desinfektionstagen etc. und Gruppenschließung wegen Krankheit zu überbrücken sind und nicht für alle Kita Kinder gibt es Ferienbetreuung. Noch schwerwiegender ist, dass Kinder mit komplexen Mehrfachbehinderungen oft ganz von diesen Angeboten ausgeschlossen sind, weil die Betreuung für sie als „zu aufwändig“ eingestuft wird. Damit bleibt gerade den Familien, die ohnehin einen besonders hohen Unterstützungsbedarf haben, jegliche Entlastung verwehrt. Die Folgen sind gravierend: Eltern stehen beruflich unter massivem Druck, geraten an ihre Belastungsgrenzen oder müssen schlimmstenfalls ihre Arbeit ganz aufgeben. Kinder mit Behinderung hingegen verlieren in diesen Zeiten ihre sozialen Kontakte, ihre Förderung und ihre gewohnten Strukturen – was besonders für sie sehr belastend ist und Entwicklungsrückstände begünstigt. Diese Situation ist nicht nur eine Frage der Organisation, sondern auch der Gerechtigkeit und gesellschaftlichen Teilhabe. Kinder mit Behinderung und ihre Familien werden hier faktisch ausgeschlossen und alleingelassen – obwohl sie eigentlich den größten Unterstützungsbedarf haben. Ein Zustand, der dringend politische Lösungen erfordert.

XIV. Lange Wartezeiten Frühförderung vor Kita-Eintritt

Für betroffene Familien eine erhebliche Belastung dar – mit weitreichenden Folgen für die Kinder wie auch für ihre Eltern. Für die Kinder bedeutet ungenutzten Wochen = verlorene Entwicklungszeit. Gerade in den ersten Lebensjahren ist das Gehirn besonders aufnahmefähig, und gezielte Förderung kann Entwicklungsverzögerungen effektiv ausgleichen oder abmildern. Bleiben dringend benötigte Therapien, heilpädagogische Unterstützung oder alltagsnahe Förderangebote über Monate aus, verfestigen sich Entwicklungsrückstände. Die Chancen auf Teilhabe in der Kita und später in der Schule werden dadurch massiv geschmälert – ein Nachteil, den Kinder nur schwer aufholen können. Für Eltern ist die Wartezeit auf Frühförderung oft zermürend. Die Unsicherheit, das Gefühl des alleingelassen seins und die Angst,



dem eigenen Kind nicht gerecht werden zu können, führen nicht selten zu emotionaler und körperlicher Erschöpfung. Viele Eltern berichten von Schlaflosigkeit, Zukunftsängsten und dem Gefühl, ständig kämpfen zu müssen – gegen Systeme, Zuständigkeiten und die Zeit. Diese Dauerbelastung kann auch die familiäre Stabilität beeinträchtigen und Beziehungen belasten. Frühförderung ist kein “nice to have” – sie ist entscheidend für die Entwicklung, für die Entlastung der Familien und für den gelingenden Start ins Bildungssystem. Lange Wartezeiten verhindern genau das. Was es deshalb braucht, sind verbindliche Zugangsgarantien, bedarfsgerechte Kapazitäten und eine koordinierte Steuerung, die Kinder mit besonderem Unterstützungsbedarf frühzeitig erreicht – bevor Chancen verpasst werden.

XV. Schlechte oder fehlende EUTB-Erfahrungen

Nicht alle Eltern der Umfrage nutzen oder wussten von der EUTB. Vor diesem Hintergrund muss das Ergebnis differenzierter betrachtet werden.

Die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) wird über Bundesmittel aus dem Ausgleichsfonds nach § 191 SGB IX finanziert und vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) überwacht. Sie muss kostenfrei, barrierefrei und unabhängig von Ämtern und Leistungserbringern beraten. Im Mittelpunkt steht dabei das Peer Counseling, also die Beratung durch Menschen mit eigener Behinderungserfahrung. Die EUTB® soll zu allen Fragen rund um Teilhabe und Rehabilitation informieren, etwa zur Eingliederungshilfe, zu Hilfsmitteln, zum Persönlichen Budget oder zur Teilhabe am Arbeitsleben. Sie darf jedoch keine Rechtsvertretung übernehmen, sondern soll Orientierung und Unterstützung bieten. Das BMAS stellt über Berichte, Nachweise und externe Prüfungen die Qualität sicher. Meine persönliche Erfahrung mit der EUTB war jedoch sehr enttäuschend: Auf meine E-Mail-Anfrage zum Persönlichen Budget bekam ich lediglich die knappe Antwort, dass mein Anliegen „so nicht machbar“ sei – ohne jede weitere Erklärung oder Gesprächsangebot. Gerade bei solch komplexen Themen wäre es doch wichtig, dass eine aus Steuergeldern finanzierte Beratungsstelle aktiv auf Betroffene zugeht, Lösungen aufzeigt, Beratungsgespräche anbietet oder zumindest den Ablauf verständlich erklärt. Solch ein oberflächlicher Umgang wird dem eigentlichen Anspruch der EUTB leider nicht gerecht.

XVI. Fehlende integrative Kita-Plätze (z. B. Mainz)

Für Eltern schwerstbehinderter Kinder ist die Suche nach einem geeigneten Kita-Platz oft keine Frage der Wahl – sondern ein Weg voller Hürden, Enttäuschungen und Grenzerfahrungen. Besonders belastend ist dabei die Tatsache, dass es in vielen Landkreisen in Rheinland-Pfalz gar keine geeigneten inklusiven Kitas für schwerstbehinderte Kinder gibt. Familien sehen sich dadurch gezwungen, täglich weite Strecken – teils über 50 Kilometer – nach Mainz zu fahren, weil nur dort überhaupt ein Platz zur Verfügung steht, der den Bedürfnissen ihrer Kinder gerecht wird.

Die Realität: Die Stadt Mainz, Bingen, Alzey, Bad Kreuznach betreiben bislang keine eigenen öffentlichen Einrichtung, die schwerstbehinderte Kinder aktiv aufnimmt. Auch wenn es vereinzelt inklusive Kitas gibt, fehlt es vielerorts an der personellen und räumlichen Ausstattung, um Kinder mit komplexen Behinderungen wirklich



bedarfsgerecht betreuen und fördern zu können. In der Umfrage wurde zwar von vielen Eltern positiv hervorgehoben, dass es *eine* solche Einrichtung eines privaten Betreibers in Mainz gibt – doch dieser Lichtblick kann nicht darüber hinwegtäuschen, dass ein einzelnes gutes Beispiel keine flächendeckende Lösung darstellt. Vielmehr zeigt sich darin das strukturelle Versäumnis, Inklusion nicht als selbstverständlichen Standard in allen Regionen umzusetzen. Auch Krippenplätze für Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf sind Mangelware. Dies führt dazu, dass Eltern ihre Kinder über lange Zeit zuhause betreuen müssen – oft unfreiwillig, mit immensen persönlichen und beruflichen Einschränkungen. Besonders Mütter tragen die Hauptlast, was nicht selten zu Isolation, finanzieller Abhängigkeit und beruflichem Rückschritt führt. Eltern erleben dieses System als ausgrenzend und ungerecht. Während von politischer Seite Inklusion betont wird, fehlt es in der Praxis an entsprechenden Strukturen – ausgerechnet für diejenigen Kinder, die Inklusion am dringendsten brauchen. Diese Erfahrung ist nicht nur frustrierend, sondern für viele Familien entmutigend. Besonders besorgniserregend ist jedoch, dass der Mangel an Integrationskräften dazu führt, dass Kinder im Krankheitsfall der Fachkraft von der Teilhabe ausgeschlossen werden. Das bedeutet im Klartext: Fällt eine Integrationskraft aus, müssen Kinder mit Beeinträchtigungen zuhause bleiben, während andere Kinder weiter betreut werden. Dies ist nicht nur eine enorme Belastung für die Familien – es stellt eine Form von struktureller Diskriminierung dar. Kinder mit besonderen Bedürfnissen werden dadurch systematisch benachteiligt und vom Kita-Alltag ausgeschlossen. Ohne nachhaltige Lösungen, ohne mehr Integrationsplätze, ohne zusätzliche Fachkräfte bleiben diese Kinder zurück – und dass, obwohl Inklusion eigentlich ein Recht ist. Doch was nützt ein Recht, wenn es in der Realität nicht umgesetzt wird? Es braucht dringend mehr Kapazitäten, mehr Fachkräfte und mehr politische Entschlossenheit, um allen Kindern die Teilhabe zu ermöglichen, die ihnen zusteht. Familien dürfen mit diesem Problem nicht länger allein gelassen werden.



Nutzungserlaubnis der Umfrageergebnisse

Erklärung zur Nutzung und zum geistigen Eigentum

Die vorliegenden Umfrageergebnisse wurde vom Wundertüttenest gUG durchgeführt und ausgewertet. Das Wundertüttenest gUG ist Inhaber sämtlicher geistiger Eigentumsrechte den Umfrageergebnissen.

Nutzungserlaubnis

Das Wundertüttenest gUG gestattet die Nutzung der Umfrageergebnisse unter folgenden Bedingungen:

- **Nicht-kommerzielle Nutzung:** Die Strategie darf ausschließlich für nicht-kommerzielle Zwecke verwendet werden, insbesondere zur Förderung der Inklusion und Unterstützung von Familien mit Kindern mit Behinderungen in Rheinland-Pfalz.
- **Quellenangabe:** Bei jeder Verwendung, Veröffentlichung oder Weitergabe der Umfrageergebnisse und der Strategie oder ihrer Bestandteile muss das Wundertüttenest gUG als Urheber klar und deutlich genannt werden. Die Quellenangabe lautet: „Entwickelt vom Wundertüttenest gUG“.
- **Kein Transfer geistiger Eigentumsrechte:** Die Nutzungserlaubnis überträgt keine Eigentumsrechte. Das geistige Eigentum an der Umsetzungsstrategie verbleibt ausschließlich beim Wundertüttenest gUG.
- **Rückmeldungspflicht:** Institutionen, Organisationen oder Personen, die Umfrageergebnisse nutzen, werden gebeten, dem Wundertüttenest gUG Feedback über die Umsetzung und Ergebnisse zu geben.



- **Kontakt für Anfragen**

Für Anfragen zur Nutzung, Anpassung oder Weiterentwicklung der Umsetzungsstrategie wenden Sie sich bitte an:

Wundertütennest gUG

An den Reben 40

E-Mail: wundertuetennest@outlook.de

Webseite: www.wundertuetennest.com

Haftungsausschluss

Das Wundertütennest gUG übernimmt keine Haftung für die Ergebnisse oder Folgen der Anwendung der Umsetzungsstrategie durch Dritte. Die Nutzung erfolgt auf eigenes Risiko der anwendenden Parteien.

Schlussbestimmung

Das Wundertütennest gUG behält sich das Recht vor, die Nutzungserlaubnis bei Missbrauch oder Verletzung der oben genannten Bedingungen zu widerrufen. Diese Erklärung unterliegt dem deutschen Recht.

Datum: 24. Juli 2025