

## **Die neue Eingliederungshilfe: Selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderung!**

### **Auswirkungen und Herausforderungen des BTHG für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen**

Die massiven Einschränkungen der Bewegungsfreiheit als Folge der Ausbreitung des neuen Coronavirus haben uns allen einmal mehr vor Augen geführt, welche Bedeutung der Arbeitsplatz als Begegnungsort und die Wohnung als Lebensort im Sozialraum haben und wie sehr die Arbeits- und Wohnbedingungen das Leben und die Lebensqualität bestimmen können. Gleichzeitig ist deutlich geworden, was uns verloren geht, wenn uns der öffentliche Raum nur noch sehr eingeschränkt zur Verfügung steht. Menschen mit Behinderung kennen diese Situation auch ohne den Krisenmodus, werden doch ihre Teilhabemöglichkeiten am Leben in der Gesellschaft auch im Normalbetrieb von einstellungs- und umweltbedingten Barrieren und durch ihre Angewiesenheit auf institutionalisierte Unterstützung im Alltag, in der Pflege sowie bei der Versorgung, Mobilität und Begegnung eingeschränkt.

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) sind seit Jahresbeginn die entscheidenden Regelungen für eine **neue Eingliederungshilfe** in Kraft. Mit ihr sollen die gesellschaftliche Entwicklung und die moderne Behindertengesetzgebung auch die Menschen erreichen, die für die Verwirklichung von Teilhabe und Selbstbestimmung nicht nur Barrierefreiheit und rechtliche Gleichstellung benötigen, sondern im alltäglichen Leben auf Einrichtungen und Dienste angewiesen sind. Den Maßstab dafür setzt die UN-Behindertenrechtskonvention.

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) sieht sich in einer **besonderen Verantwortung für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen**. Der Fachtag des bvkm zur neuen Eingliederungshilfe im September 2020 richtete deshalb bewusst den Fokus auf diesen Personenkreis. Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind bei jedem Schritt zur Umsetzung des BTHG in die Praxis mitzudenken. Als Eltern- und Betroffenenverband sieht sich der bvkm aufgefordert, diesen Veränderungsprozess konstruktiv zu begleiten.

Die vorliegende Berliner Erklärung zum Fachtag zieht neun Monate nach Inkrafttreten der neuen Eingliederungshilfe eine erste Bilanz.

## Das Grundsätzliche

Der bvkm hält die **personenzentrierte Ausrichtung** der neuen Eingliederungshilfe mit der Bindung der Leistungen an den individuellen Bedarf und die Bedürfnisse, der Aufgabe der Trennung von ambulanter und stationärer Leistungserbringung und der Stärkung der individuellen Lebensgestaltungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung für richtig und zukunftsweisend.

So existenziell wichtig bestimmte Einschränkungen für die durch das Coronavirus besonders gefährdete Personengruppe der Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen waren und sind, sie dürfen nicht zum Anlass genommen werden, den Status quo dauerhaft zu verfestigen und damit dieser Personengruppe die Chancen auf notwendige Veränderungen und mehr Teilhabe und Selbstbestimmung zu nehmen. Alle Beteiligten sind aufgefordert, die Potentiale der neuen Eingliederungshilfe zu nutzen, sobald das Infektionsgeschehen dies ermöglicht. Die Zeit bis dahin sollte dazu verwendet werden, die Voraussetzungen dafür zu verbessern.

## Der Mensch mit Behinderung

Menschen mit Behinderung sind Experten in eigenen Angelegenheiten. Sie sind im Sinne von **Empowerment** zu befähigen, sich zu äußern und sich dafür einzusetzen, dass ihre Bedürfnisse und Interessen wahrgenommen werden. Dazu gehört, Vorstellungen über das eigene Leben zu entwickeln und einzufordern. Menschen mit Behinderung brauchen die Befähigung und den Mut, die Ressourcen im Sozialraum für sich zu nutzen. Für alle politischen, wirtschaftlichen, gesellschaftlichen und sozialen Bereiche gilt: **Nichts ohne uns über uns!**

Menschen mit Behinderung brauchen Hilfen und Unterstützungssysteme, die nur ihren Interessen gegenüber verpflichtet sind. Sie helfen, das Spektrum von Angeboten und Möglichkeiten unter Einbeziehung der persönlichen Ressourcen und des Umfelds auszuleuchten und mit der Lebensplanung des einzelnen behinderten Menschen in Einklang zu bringen. Die Beratungsstellen der **Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB)** müssen im Hinblick auf Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen und komplexem Unterstützungsbedarf besondere Kompetenzen entwickeln. Nur so ist es ihnen möglich, die erforderliche **Beratung und Begleitung** bei der Bedarfsfeststellung und der Leistungsplanung zu leisten.

## Die Eltern und gesetzliche Betreuer

Eltern sind **Begleiter und Förderer**, aber – insbesondere, wenn sie zu gesetzlichen Betreuern für ihre erwachsenen Kinder mit Behinderung bestellt werden – auch Interessenvertreter. Sie verstärken die Stimme derer, die sich behinderungsbedingt nur schwer Gehör verschaffen können. Dabei müssen sie sich und ihre eigenen Interessen zurücknehmen, Wagnisse eingehen, sich auf die Bedürfnisse ihres Sohnes oder ihrer Tochter einlassen und die Erfüllung einer selbstbestimmten Lebensplanung und -führung ihres Kindes an erste Stelle setzen.

Als Eltern- und Betroffenenverband sieht der bvkm hier unter anderem seine Aufgabe darin, die Eltern für ihr Rollenverständnis im Rahmen einer gesetzlichen Betreuung zu sensibilisieren. Rechtliche Betreuung darf nicht als verlängertes Sorgerecht von Eltern behinderter Kinder verstanden werden.

Die Maxime der Selbstbestimmung und Selbstvertretung gilt selbstverständlich auch für Menschen mit rechtlicher Betreuung. In den Planungsverfahren der Leistungsträger und Leistungserbringer müssen Eltern lernen, ihre unterstützende Rolle wahrzunehmen. Zugleich ist ihre administrative Aufgabe – wie im Umsetzungsschritt 2020 mit den neuen Verträgen und Zahlungsflüssen – stark gestiegen. Im Reformprozess des Betreuungsrechts werden die Stärkung der Beratung durch Betreuungsvereine und andere Unterstützungen für angehörige ehrenamtliche rechtliche Betreuerinnen und Betreuer ausdrücklich begrüßt. Die Fachleistung Teilhabeassistenz des SGB IX muss sich gerade bei Menschen mit komplexen Behinderungen an ihren Bedarfen der Teilhabe und selbstbestimmten Lebensführung orientieren. Keinesfalls dürfen Eltern zu Ausfallbürgen unzureichender Leistungen und Leistungsplanung werden. Die Teilhabeassistenz muss zur Sicherung und Koordinierung der Leistungserbringung, insbesondere für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf, ein Casemanagement umfassen, dem neben der Planung, Organisation und Kontrolle von Einzelleistungen auch die Aufgabe der Erschließung und Nutzbarmachung von Ressourcen im sozialen Umfeld zukommt. Entsprechende fachliche Konzepte und Dienstleistungen sind auf- und auszubauen.

## Der Sozialraum

Teilhabe am Leben in der Gesellschaft kann nur gelingen, wenn möglichst viele Akteure im Sozialraum vernetzt sind. Dazu gehören die Anbieter von Leistungen der Behindertenhilfe, Vereine und Initiativen im Sport- und Freizeitbereich, Kultur- und Bildungsstätten, die öffentliche Hand, private und gewerbliche Anbieter oder auch Systeme der ärztlichen und medizinischen Versorgung. Erst die **Vielfalt von Angeboten** schafft die Voraussetzung für Selbstbestimmung. Zwingend dafür ist eine barrierefrei gestaltete Umwelt, die es allen Menschen jedweder Beeinträchtigung möglich macht, selbstbestimmt und ohne Einschränkung am Leben im Sozialraum teilzunehmen. Die zuständigen Gebietskörperschaften müssen dies umsetzen und für einen entsprechend gestalteten Sozialraum sorgen.

## Die Leistungserbringer

Von den Leistungserbringern fordern wir, dass sie zuerst die Bedarfe und Bedürfnisse aller Menschen mit Behinderung, also auch der mit komplexer Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf, sehen. Sie müssen Wahlmöglichkeiten eröffnen und dürfen nicht ausgrenzen. Nicht eine Lösung für alle ist das Prinzip, sondern **jedem Menschen mit Behinderung die eigene Lösung**. Leistungserbringer müssen entsprechende Angebote vorhalten und diese interdisziplinär umsetzen, immer mit dem Fokus auf den jeweiligen Menschen mit Behinderung. Sie sind aufgefordert, neue Ideen und Konzepte für das Wohnen, in der Arbeitswelt und in der Alltagsgestaltung zu entwickeln, zu erproben und anzubieten. Leistungserbringer müssen zu Fachkräften für Inklusion im Sozialraum werden.

## Die Leistungsträger

Die Träger der Eingliederungshilfe haben eine personenzentrierte Leistung für Menschen mit Behinderung unabhängig vom Ort der Leistungserbringung sicherzustellen. Sie müssen sich offen zeigen für die veränderten Rahmenbedingungen. Der Mensch mit Behinderung steht im Mittelpunkt und nach ihm richten sich die Bedingungen. Im **Gesamtplanverfahren** sind die Wünsche des Menschen mit Behinderung festzustellen. Hierzu bedarf es geschulter Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei den Trägern der Eingliederungshilfe, die besondere Kompetenzen in Bezug auf Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen aufweisen. Die Realisierung der Lebensumstände nach formulierten

Bedarfen und Bedürfnissen darf nicht an finanziellen Restriktionen scheitern. Der personenzentrierte Ansatz muss sich auch bei der **Bemessung von Personalschlüsseln** und einer entsprechenden Vergütung der Leistungserbringer niederschlagen.

## Der Gesetzgeber

Das BTHG hat eine ganze Reihe von Baustellen offengelassen, die eine Zielerreichung der neuen Eingliederungshilfe erheblich behindern. Vorrangig fordert der bvkm insoweit:

- **Exklusion beenden: Kinder- und Jugendhilfe für alle jungen Menschen und ihre Familien zugänglich machen!**

Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien müssen einen uneingeschränkten Anspruch auf Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe erhalten. Dieser Anspruch kann nur realisiert werden, wenn die Leistungen für alle Kinder im SGB VIII zusammengeführt werden und die Kinder- und Jugendhilfe inklusiv weiterentwickelt wird. Dabei darf keine Leistung, die heute in der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihre Familien zur Verfügung steht, auf dem Weg ins SGB VIII verloren gehen. Die Leistungen müssen auf der Grundlage von Rechtsansprüchen nach den Prinzipien der individuellen Bedarfsdeckung aus einem offenen Leistungskatalog zur Verfügung stehen. Auch darf die Kosten- und Unterhaltsheranziehung nicht zu einer Verschlechterung gegenüber der Inanspruchnahme von Eltern in der Eingliederungshilfe führen.

- **Teilhabe am Arbeitsleben für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sicherstellen!**

Das Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung als Zugangskriterium zu Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben führt dazu, dass Menschen wegen Art und Ausmaß ihrer Behinderung von diesen Leistungen ausgeschlossen werden. Die bedeutenden Lebensbereiche, berufliche Bildung und Arbeit, bleiben ihnen damit verwehrt. Das ist diskriminierend und im Spiegel der UN-Behindertenrechtskonvention mit einer modernen Behindertengesetzgebung nicht vereinbar. Die Ausgrenzung von Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben muss überwunden werden. Dazu gilt es, die Zugangsvoraussetzungen zur Werkstatt für behinderte Menschen, zum Budget für Arbeit und zum Budget für Ausbildung neu zu fassen, damit alle Menschen ihren gesetzlichen Anspruch realisieren können.

- **§ 43a SGB XI abschaffen und Menschen mit Behinderung in besonderen Wohnformen die vollen Leistungen der Pflegeversicherung zugänglich machen!**

Zurzeit beschränkt die Sonderregelung des § 43a SGB XI die Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben, auf 266 Euro im Monat. Die betroffenen Versicherten werden hierdurch erheblich benachteiligt. Das Festhalten des Gesetzgebers an § 43a SGB XI ist aber auch deshalb misslich, weil die einrichtungsbezogene Betrachtungsweise, die dieser Vorschrift zugrunde liegt, der personenbezogenen Betrachtung des BTHG diametral entgegensteht. Die Vorschrift läuft damit dem Grundgedanken des BTHG zuwider, dass Leistungen personenzentriert und unabhängig von der jeweiligen Organisationsform erbracht werden. Dadurch verhindert § 43a SGB XI die konsequente Umsetzung der Personenzentrierung. Ein Teil der hinderlichen Regelungen, die sich bei der Neugestaltung des Leistungsgeschehens beim Wohnen

ergeben, wird durch den Zielkonflikt zwischen den Trägern der Eingliederungshilfe und der Pflegeversicherung bestimmt. Auf Dauer lässt sich dieser Konflikt nur durch die Abschaffung des § 43a SGB XI beseitigen.

- **Freie Wahl des Wohn- und Lebensortes sicherstellen!**

Nach der UN-Behindertenrechtskonvention sind Menschen mit Behinderung nicht dazu verpflichtet, in besonderen Wohnformen zu leben. Das BTHG setzt dieses Postulat nur unzureichend um. So unterliegt das Wunsch- und Wahlrecht von Menschen mit Behinderung nach wie vor einem Kostenvorbehalt. Auch können Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe leben, in ein Pflegeheim abgeschoben werden, wenn sich ihr Pflegebedarf so erhöht, dass er in der besonderen Wohnform nicht mehr sichergestellt werden kann. Die betreffenden Regelungen sind abzuschaffen, um die freie Wahl des Wohn- und Lebensortes sicherzustellen. Menschen mit Behinderung haben auch bei hohem Pflegebedarf das Recht, in ihrem vertrauten Umfeld wohnen zu bleiben.

- **Regelbedarfsstufe 1 für Menschen mit Behinderung in besonderen Wohnformen einführen!**

Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben, sind nach der derzeitigen Rechtslage der Regelbedarfsstufe 2 zugeordnet und werden damit dem niedrigeren Regelbedarf von Paarhaushalten gleichgestellt. Diese Zuordnung wird der besonderen Bedarfslage der Betroffenen nicht gerecht, da aus dem Regelsatz unter anderem nicht verschreibungspflichtige Medikamente, Mehrkosten für Hilfsmittel und Mehraufwendungen bei Bekleidung bestritten werden müssen. Die Bewohner besonderer Wohnformen müssen deshalb der Regelbedarfsstufe 1 zugeordnet werden.

- **Anspruch auf Assistenz im Krankenhaus für alle Menschen mit Behinderung einführen!**

Eine Behandlung im Krankenhaus kann für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf hochgradig beängstigend sein und als bedrohlich empfunden werden. Die Begleitung durch eine vertraute Bezugsperson ist deshalb ein ganz entscheidender Faktor für einen gelingenden Krankenhausaufenthalt. Nach der derzeitigen Rechtslage ist die Mitnahme von Assistenzkräften ins Krankenhaus nur bei jener kleinen Gruppe von Menschen mit Behinderung sichergestellt, die ihre Pflege im Rahmen des sogenannten Arbeitgebermodells organisieren. Dagegen haben z.B. Menschen mit Behinderung, die in besonderen Wohnformen leben und Leistungen zur Pflege und Betreuung von Diensten in Anspruch nehmen, keine Möglichkeit, eine im Einzelfall notwendige Begleitung ins Krankenhaus gleich welchen zeitlichen Umfangs zu finanzieren. Der bvkm sieht hier gerade in Zeiten von Corona dringenden Handlungsbedarf. Der Gesetzgeber ist aufgefordert, endlich einen Anspruch auf Assistenz im Krankenhaus für alle Menschen mit Behinderung einzuführen.

- **Recht auf Selbstbestimmung durch flankierende Maßnahmen im Betreuungsrecht gewährleisten!**

Ehrenamtliche Betreuung kommt mit dem BTHG an Grenzen. Insbesondere hochbetagte Eltern erwachsener Menschen mit Behinderung fühlen sich häufig von den gestiegenen administrativen Aufgaben überfordert. Gleichzeitig weigern sich oftmals Berufsbetreuer, rechtliche Betreuungen von

Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf zu übernehmen. Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen können Wünsche nur bedingt und im Rahmen ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten zum Ausdruck bringen. Häufig sind sie nichtsprechend oder in ihrer Sprachfähigkeit stark eingeschränkt und deshalb auf besondere Formen der Unterstützten Kommunikation angewiesen, um sich ihrer Umwelt mitzuteilen. Im Vergleich zur Lautsprache erfordern diese Kommunikationsformen deutlich mehr Zeit. Das Vormünder- und Betreuervergütungsgesetz deckt diesen zeitlichen Mehraufwand nicht ausreichend ab. Die Vergütung von Berufsbetreuern ist deshalb anzupassen, damit auch Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, die für die Besorgung ihrer rechtlichen Angelegenheiten auf die Unterstützung eines rechtlichen Betreuers angewiesen sind, ihr Recht auf Selbstbestimmung wirksam ausüben können.

Gerade Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und komplexer Behinderung sind in besonderer Weise von den problematischen Punkten der Reform betroffen. Die neue Eingliederungshilfe muss aber ein selbstbestimmtes Leben für **alle** Menschen mit Behinderung ermöglichen.

### **Jetzt Teilhabe verwirklichen!**

Das BTHG trägt Menschen mit komplexer Behinderung und ihren Talenten und Beiträgen zu unserer Gesellschaft zu wenig Rechnung. Sie profitieren bisher am wenigsten bis kaum von dem Paradigmenwechsel des Teilhaberechts. Wir erleben, dass viele Menschen in ihrer Haltung zu Menschen mit Behinderung an vergangenen Sichtweisen hängen, die noch in der Fürsorge verankert sind, und die Chancen für Selbstbestimmung und Teilhabe nicht gesehen werden. Statt lösungsorientierter Ansätze überwiegen oft die Schwierigkeiten in den Diskussionen und Bemühungen. Die aktuelle Corona-Krise verstärkt diese Tendenz.

**Wir alle sind aufgefordert, unser Bewusstsein für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern. Nur auf diese Weise kann der Mehrwert einer neuen Eingliederungshilfe für die gesamte Gesellschaft erkannt und Inklusion in ihrer ganzen Bedeutung für alle Menschen gewinnbringend realisiert werden.**

Berlin, 19. September 2020