



INSTITUT MENSCH,
ETHIK UND WISSENSCHAFT | I | M | E | W |



MENSCHEN MIT HOHEM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI DER UMSETZUNG DES BTHG BERÜCKSICHTIGEN

Diskussionspapier

Katrin Grüber

GEFÖRDEBT VON



Kämpgen~Stiftung



PROJEKTBEIRAT

Das Projekt wurde begleitet von

Dr. Benjamin Bell (leben
lernen gGmbH am EDKE¹),
Geschäftsführung

Peggy Glaschke (Hollerhaus),
Qualitätsmanagementbeauftragte,
Ingolstadt

Martin Hackl (ISL),
Inklusionsbotschafter, Bad Kissingen

Martin Hahn (Stiftung Haus Linden-
hof), Verbundleiter Wohnverbund
Südwest, Schwäbisch-Gmünd

Matthias Kempf (Universität Siegen),
wissenschaftlicher Mitarbeiter

Konrad Lampart (Software AG –
Stiftung), Projektleiter Behinderten-
hilfe und Altenhilfe, Darmstadt

Ulrike Meier (benannt von der
Stiftung Lauenstein)

Friedhelm Peiffer (Aktion Mensch
Stiftung), Leiter, Bonn

Barbara Vieweg, ISL

Impressum

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)
Selbstverlag IMEW, Warschauer Straße 58a, 10243 Berlin

Autorin: Katrin Grüber

Redaktion: Yvonne Dörschel und Stephanie Czedik

Korrektur: Katrin Schlechtriemen

Bildnachweise:

Titelbild: leben lernen gGmbH am EDKE/Mara von Kummer

Seite 8 links: privat; oben: Diakonie Berlin-Brandenburg/
Nils Bornemann, unten: Udo Leist für die Evangelische
Stiftung Hephata

Layout, barrierefreie Gestaltung, Umsetzung:
verbum GmbH, Berlin

© 2021 Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH
Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-9821922-3-9

Stand: 18. Mai 2021

¹ Evangelisches Diakoniewerk Königin Elisabeth.



Inhalt

- 5 Einleitung**
- 6 Grundlagen des Projektes
- 7 Vorgehen

- 8 Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf**
- 9 Unterstützte Kommunikation einsetzen
- 10 Selbstbestimmung und Empowerment fördern
- 11 Teilhabe realisieren
- 12 Normalisierung – Bürger_innen unter Mitbürger_innen und anerkannter Teil der Gesellschaft sein
- 13 Partizipation gewährleisten

- 15 Die Perspektive von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bei der Interpretation des BTHG berücksichtigen**
- 15 § 4 SGB IX – Leistungen zur Teilhabe
- 16 § 76 SGB IX – Leistungen zur Sozialen Teilhabe und § 78 SGB IX Assistenzleistungen
- 16 Verhältnis Eingliederungshilfe und Pflege – § 91 SGB IX Nachrang der Eingliederungshilfe und § 103 SGB IX Sonderregelung für pflegebedürftige Menschen mit Behinderung
- 17 § 117 SGB IX Gesamtplanverfahren
- 18 § 118 SGB IX – Instrumente der Bedarfsermittlung
- 18 § 123 SGB IX – Allgemeine Grundsätze
- 19 § 124 SGB IX – Geeignete Leistungserbringer
- 19 § 125 SGB IX – Inhalt der schriftlichen Vereinbarung
- 19 § 128 SGB IX – Wirtschaftlichkeits- und Qualitätsprüfung

20	Die Perspektiven von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bei der Anwendung des BTHG berücksichtigen
21	Gesamtplanverfahren
22	Bedarfsermittlungsinstrumente
22	Leistungsvereinbarungen
23	Weitere Empfehlungen
23	Verbreitung der Unterstützten Kommunikation
23	Weiterentwicklung der Tagesförderstätten zu Einrichtungen von Bildung und Arbeit
23	Innovative Angebote entwickeln
25	Zusammenfassung

EINLEITUNG

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) macht deutlich, dass alle Menschen mit Behinderungen das gleiche Recht auf „volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft“ haben. Sie gilt also unabhängig vom Grad der Beeinträchtigung und damit auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Damit sind Menschen gemeint, die erhebliche kognitive und zusätzliche andere Einschränkungen haben, insbesondere in Bezug auf die Kommunikation, das emotionale Erleben und das Verhalten. Einige von ihnen haben außerdem einen hohen pflegerischen Unterstützungsbedarf.

Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) soll die Eingliederungshilfe zu einem modernen Teilhaberecht weiterentwickelt werden. Es soll „Menschen mit Behinderungen eine möglichst volle und wirksame Teilhabe in allen Bereichen für eine selbstbestimmte Lebensführung [...] ermöglichen“ (Umsetzungsbegleitung BTHG o. J.). Neben der Ausrichtung an der UN-BRK war ein weiteres Ziel des BTHG, die „Ausgabendynamik“ zu begrenzen (BT-Drs. 18/9522), so dass zwei gegensätzliche Ziele das Gesetzgebungsverfahren geprägt haben (Rosenow: in F/R/R vor § 90, Rn 5).

Das vorliegende Diskussionspapier ist ein Ergebnis des Projektes „Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“. Es will Anregungen dafür geben, wie

im Zuge der Umsetzung des BTHG stärker als bisher die Perspektive von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf berücksichtigt werden kann. Es richtet sich deshalb in erster Linie an Leistungsträger und Landesministerien sowie an bundesweite Organisationen von und für Menschen mit Behinderung bzw. ihre Landesverbände. Gleichzeitig ist diese Veröffentlichung aber auch für Menschen mit Behinderung, für Mitarbeitende von Organisationen, Angehörige und Förderorganisationen relevant, weil sie im Gespräch mit Leistungsträgern passende Argumente verwenden können.

Es sei darauf hingewiesen, dass die Veröffentlichung die rechtlichen Regelungen nur schlaglichtartig vorstellt und kein Rechtsgutachten ist. Wer vertiefte Informationen zur Situation in den Bundesländern sucht, sei auf das Projekt „Umsetzungsbegleitung BTHG“¹ verwiesen.

Eine Verbindung zwischen dem BTHG und der Perspektive von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf herzustellen, ist anspruchsvoll. Die Thematik ist aus verschiedenen Gründen sehr komplex:

- **Die Umsetzung erfolgt nicht bundeseinheitlich, sondern obliegt den Bundesländern. Diese haben beispielsweise die Träger der Eingliederungshilfe (§ 94 Abs. 1 SGB IX) und die Bedarfsermittlungsinstrumente (§ 118 Abs. 1 SGB IX) bestimmt.**

¹ <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/>

- Gleichwohl gibt es Bestrebungen zur Vereinheitlichung, etwa durch Handreichungen durch die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe (BAGÜS).
- Es sind viele Akteur_innen auf unterschiedlichen Ebenen beteiligt.
- Der Prozess ist dynamisch und verläuft an unterschiedlichen Orten in unterschiedlichem Tempo. So unterscheiden sich beispielsweise die Übergangsfristen in den Bundesländern für die konsequente Umsetzung der Personenzentrierung² (vgl. Steinmüller 2021).
- Die für die Umsetzung entwickelten Instrumente (beispielsweise zur Bedarfsermittlung) sowie das Gesamtplanverfahren befinden sich derzeit in der Erprobung.
- Manche Instrumente (beispielsweise zur Abgrenzung von Eingliederungshilfe und Pflege) werden derzeit entwickelt.
- Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf haben derzeit kaum Partizipationsmöglichkeiten und sind nicht sichtbar.
- Es gibt nicht den Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Es handelt sich um eine sehr heterogene Gruppe.

Grundlagen des Projektes

Diese Veröffentlichung geht von folgenden Prämissen aus:

- Die in der UN-BRK niedergelegten Rechte auf gleichberechtigte Teilhabe gelten für alle Menschen mit Behinderung – unabhängig von ihrem Unterstützungsbedarf.
- Alle Menschen haben jenseits der Befriedigung von Grundbedürfnissen vergleichbare Bedarfe: nach Selbstwirksamkeit, Anerkennung, sozialen Kontakten, nach Anregungen und Freude.
- Alle Menschen haben ein Entwicklungspotenzial.
- Es ist für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf wesentlich schwieriger als für andere, selbstbestimmt zu handeln und ihr Recht auf volle wirksame und gleichberechtigte Teilhabe und Partizipation auszuüben.
- Die Gruppe zeichnet sich durch eine große Heterogenität aus. Es gibt nicht den Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf.

Die Heterogenität bedeutet konkret: Während die einen aktiv an gemeinsamen Aufgaben in einer Gruppe mitwirken können, sind andere anwesend und nehmen wahr. Während die einen lautsprachlich kommunizieren oder sich mit der Unterstützten Kommunikation (UK) verständigen können, sind andere darauf angewiesen, dass ihre engsten Bezugspersonen ihre Reaktionen

² Personenzentrierung bedeutet, „dem Leistungsberechtigten eine individuelle Lebensführung zu ermöglichen, die der Würde des Menschen entspricht, und die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern.“ (Umsetzungsbegleitung BTHG)

wahrnehmen, interpretieren und daraus Wünsche und Bedürfnisse ableiten. Während die einen **aktiv Kontakt** zur Umwelt aufnehmen, sind andere darauf angewiesen, dass diese (immer wieder) den ersten Schritt tut.

Für einen Teil der Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist ihre körperliche Verfasstheit von elementarer Bedeutung. Dies können Schmerzen, Epilepsien oder lebensbedrohliche Erkrankungen sein. Nicht wenige von ihnen haben einen hohen pflegerischen Unterstützungsbedarf. Außerdem ergibt sich bei einem Teil der Menschen der hohe Unterstützungsbedarf aus ihrem Verhalten, das von der Umgebung als herausfordernd definiert bzw. wahrgenommen wird.

Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf wohnen in gemeinschaftlichen Wohnformen, bei ihren Familien und in Ausnahmefällen in ambulanten Settings.

Es gibt zahlreiche Unterschiede, aber auch Gemeinsamkeiten. Es ist für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf wesentlich schwieriger als für andere, selbstbestimmt zu handeln und ihr Recht auf volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe und Partizipation auszuüben. Unterschiedliche Barrieren schränken ihre Möglichkeiten ein. Besonders entscheidend: Entweder wird ihnen zu wenig zugetraut oder eine Fähigkeit wird selbstverständlich vorausgesetzt. Dies zeigen wissenschaftliche Veröffentlichungen, aber auch die Erfahrungen, die das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in den letzten Jahren bei der Begleitung von Organisationen der Eingliederungshilfe und in Projekten gemacht hat.

Auslöser für das Projekt „Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ war die Sorge, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bei der Anwendung des BTHG benachteiligt würden. Befürchtet wurden eine negative direkte Auswirkung einzelner Regelungen des Gesetzes oder indirekte Auswirkungen, die sich aus der Interpretation des BTHG und den sich widerstreitenden Zielen ergeben. Das Projekt wurde von der Software-AG – Stiftung, der Stiftung Lauenstein, der Aktion Mensch sowie der Kämpgen-Stiftung gefördert. Allen Förderern sei an dieser Stelle sehr herzlich gedankt. Den vielen Mitarbeitenden der Organisationen, die wir besucht und die uns Interviews gegeben haben, sei herzlich für ihre Zeit und ihre Offenheit gedankt. Die Mitglieder des Projektbeirats haben das Projekt an den entscheidenden Stellen – zu Beginn und bei der Erstellung dieser Veröffentlichung – durch ihre Expertise und wichtige Hinweise bereichert. Außerdem sei Roland Rosenow für Klarstellungen gedankt.

Vorgehen

Während der gesamten Laufzeit des Projektes fand eine intensive Auseinandersetzung mit relevanter wissenschaftlicher Literatur, Studien und anderen Projekten statt. In die Projekt-Veröffentlichungen fließen außerdem die Ergebnisse von empirischen Untersuchungen ein, die in der Handreichung „Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ veröffentlicht wurden (zum Vorgehen s. Grüber 2021). Mit Roland Rosenow, einem der Kommentatoren des SGB IX, wurden ein Interview und mehrere vertiefende Gespräche geführt.



SELBSTBESTIMMUNG, TEILHABE UND PARTIZIPATION VON MENSCHEN MIT HOHEM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF

Im Folgenden wird unter Berücksichtigung der oben genannten Prämissen konkret dargestellt, was Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bedeuten können. Grundlage ist die Veröffentlichung „Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation von Menschen im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“, die die

Ergebnisse des gleichnamigen Projektes des IMEW vorstellt. Es werden folgende Kriterien kurz erläutert.

- **Unterstützte Kommunikation einsetzen**
- **Selbstbestimmung und Empowerment fördern**
- **Teilhabe realisieren**

- **Normalisierung** – Bürger_innen unter Mitbürger_innen und anerkannter Teil der Gesellschaft sein
- **Partizipation** gewährleisten

Es folgt jeweils eine kurze Einschätzung der Situation. Beispiele aus dem Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf sollen ihre Sichtbarkeit erhöhen. Den Beispielen liegen konkrete Erfahrungen zugrunde, die wir aus eigenen Beobachtungen, aus Berichten oder aus der Auswertung von Filmen gewonnen haben. Sie wurden teilweise verfremdet und pseudonymisiert, um Rückschlüsse auf Personen und Organisationen zu verhindern.

Unterstützte Kommunikation einsetzen

Menschen kommunizieren auf unterschiedliche Weise: mit den Augen, über die Mimik, mit dem Mund und mit den Händen (Gesellschaft für unterstützte Kommunikation

o. J. a). Kommunikation gilt als „Schlüssel zu einem selbstbestimmten Leben“ (vgl. Lang und Reich 2019, S. 75 sowie Müller und Thäle 2019). Fehlende Kommunikation bzw. nicht adäquate Kommunikationsmöglichkeiten erschweren oder verunmöglichen es Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, ihre Wünsche und Bedarfe mitzuteilen, in einen sozialen Austausch zu treten und wichtige Informationen zu erhalten.

Unterstützte Kommunikation (UK) ist der Oberbegriff für lautsprachergänzende oder ersetzende Kommunikationsformen von Menschen, die nicht, kaum oder nicht in jeder Situation über Lautsprache verfügen. Außerdem umfasst der Begriff pädagogische und therapeutische Maßnahmen, um die kommunikativen Möglichkeiten dieser Menschen zu erweitern. (Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation o. J.)

Bisher wendet nur ein Teil der Menschen, die UK benötigen, diese auch an (Wahl 2018, S. 392).

Anja Meier, 27 Jahre, besucht eine Tagesförderstätte. Mit ihrem kleinen Zeh wählt sie über einen Taster Lieder aus dem Sprachcomputer aus. Ein Lied scheint es ihr besonders angetan zu haben. Sie wählt es immer wieder aus und scheint genau dies ihrer Umgebung mitteilen zu wollen. Nach einiger Zeit erfahren die Mitarbeitenden der Tagesförderstätte, dass dieses Lied beim letzten Besuch von Anja Meiers Schwester gespielt wurde. Sie teilen ihr mit, dass sie verstanden haben, dass es ihr um den Besuch ging – und nachdem Anja Meier ihr Kommunikationsziel erreicht hat, wendet sie sich anderen Musikstücken zu.

Christian Müller, 70 Jahre, lebt seit vielen Jahren in einer Wohngruppe. Er spricht viel, allerdings keine Sprache, die von seiner Umwelt verstanden wird. Irgendwann kommen neue Mitarbeitende in die Gruppe. Sie probieren eine Kommunikation über Gebärden. Innerhalb von zwei Wochen hat Christian Müller bereits zwölf Alltagsgebärden erlernt, mit denen er seine Grundbedürfnisse gut verständlich machen kann.



Selbstbestimmung und Empowerment fördern

Selbstbestimmung als Gegenbegriff zur Fremdbestimmung ist das Recht und die Möglichkeit, zwischen akzeptablen Alternativen selbst zu entscheiden. Dies kann Grundsatzfragen betreffen, wie die, wo ich leben will oder „kleine Entscheidungen“ wie „Was tue ich heute Abend? [...] Was esse ich zu Mittag?“ (vgl. Rosenow 2017). Für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf kann Selbstbestimmung auch bedeuten, selbst über den Zeitpunkt des Trinkens zu entscheiden oder selbst zu steuern, ob sie sitzen oder liegen möchten (Delgado 2018), oder Musik und Fernsehprogramme auszuwählen.

Die Möglichkeiten für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, selbstbestimmt zu handeln, sind derzeit noch sehr eingeschränkt. Stellvertretend für Beobachtungen steht das folgende Zitat:

„WIR REDEN GANZ VIEL VON SELBSTBESTIMMUNG, ABER ICH GLAUBE NICHT, DASS ES ÜBERALL SCHON GANZ WEIT IST.“

(Interview)

Einer der Gründe: Ihnen wird (zu) wenig zugetraut. Es wird nicht selbstverständlich angenommen, sie hätten ein Entwicklungspotenzial, sie hätten Stärken und Ressourcen (vgl. Theunissen 2019). Ihnen fehlt der soziale Austausch, der für die Entwicklung und für Lernprozesse wichtig ist, und sie haben über den Tag verteilt unendlich lange Wartezeiten (Lamers und Molnàr 2018, S. 24). Weil sie unterfordert sind und zu wenige Möglichkeiten haben, Neues auszuprobieren, bleiben sie häufig hinter ihren Möglichkeiten zurück. Sie können als Persönlichkeit oder in ihren Fähigkeiten nicht wachsen.

Empowerment bedeutet so viel wie Befähigung oder Ermächtigung und ist als eine Aktivierung innerer Ressourcen aufgrund unterstützender äußerer Bedingungen zu verstehen.

Beno Schmidt, 42 Jahre, lebt in einer betreuten Wohngruppe. Er spricht nicht, sondern äußert sich non-verbal, oft basal. Er gestikuliert und lautiert – nicht immer ist für Kommunikationspartner_innen ein Zusammenhang verstehbar. In seinem Alltag äußert Beno Schmidt konkrete Wünsche, zum Beispiel, wenn es darum geht, was er essen möchte und was nicht. Der Assistent zeigt, welcher Aufschnitt im Kühlschrank ist. Beno Schmidt wählt aus, indem er die Packung greift, sie öffnet.

Er mag Musik, eine CD besonders. Er ist nicht gern allein. Das wurde deutlich, als er über ein paar Wochen nicht in die Werkstatt konnte. Schokopudding liebt er. Und er liebt es, wenn sich Kreisel drehen. Davon hat er einige, mit denen er sich regelmäßig beschäftigt.

Ursula Mönch, 35 Jahre, verbringt viel Zeit im Garten einer Einrichtung. Die anderen wissen: In geschlossenen Räumen fühlt sie sich nicht wohl. Am Anfang haben sie ihr ein Bett hingestellt. Das mochte sie nicht. Dann haben sie ihr einen Stuhl angeboten und räumen auf: Es liegen keine Zigarettenskippen mehr herum und keine Kanister. So ist es besser.

Ulrike Bechtle, 27 Jahre, ist seit einigen Monaten in der Macherei, Evangelisches Johannesstift, Berlin beschäftigt. Am Anfang war sie überwältigt von den vielen Angeboten. Sie wurde nach ihren Vorlieben gefragt und entschied sich für alles. Für sie war es eine neue Erfahrung, dass ihre Wünsche ernst genommen wurden. Vorher hatte niemand gefragt. Dann merkte sie, dass ihre Umgebung komisch reagierte, wenn sie alles ankreuzte. Nach einem halben Jahr verstand sie: Alles kann sie nicht machen und es gefällt ihr auch nicht alles. Korbflechten zum Beispiel mag sie gar nicht. In den nächsten Monaten wird sie kochen, backen und weben. Und sie weiß, sie kann sich neu entscheiden.

Teilhabe realisieren

Teilhabe bedeutet das Einbezogenensein in Situationen und das Dazugehören. Es bedeutet, beispielsweise im Quartier unterwegs zu sein, die Lebenswelt außerhalb von Einrichtungen kennenzulernen und dort an Aktivitäten im Sozialraum teilzunehmen. Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten, zum Beispiel Spaziergänge, schwimmen, ins Kino gehen, einkaufen, im Sozialraum arbeiten, dort wohnen, Aufträge für Firmen in der Tagesstätte oder vor Ort erledigen, aktiv etwas gestalten oder einfach nur dabei sein. Alle diese Tätigkeiten bewirken die Sichtbarkeit von Menschen mit hohem Unterstützungs-

bedarf. Sie haben Kontakte zu Menschen, die nicht für sie arbeiten und die nicht aus ihrem persönlichen Umfeld kommen. Noch ist aber die Teilhabe im Sozialraum nicht selbstverständlich.

Eine der entscheidenden Barrieren ist die Lage der Wohn- bzw. Tagesförderstätte. Je größer die Entfernung, desto höher der zeitliche und personelle Aufwand für Aktivitäten im Sozialraum. Dies gilt insbesondere dann, wenn Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf den Rollstuhl nutzen und für die Überwindung der Distanz ein Fahrzeug verwendet werden muss. Dann bleibt für den Kontakt im Sozialraum kaum Zeit.

Hannes Dittrich, 35 Jahre, ist in einer Förderstätte von Leben mit Behinderung Hamburg beschäftigt. Sein Lieblingstag in der Woche ist der Donnerstag. Dann sind er und Kolleg_innen im Hagenbecker Tierpark tätig. Sie reinigen Schilder und Bänke, schreddern Heu oder schneiden Möhren und Äpfel.

Marina Marquardt, 35 Jahre, begleitet ihre Mutter bei Besuchen. Sie kann nicht sagen, „Ich möchte jetzt den und jenen sehen.“ Sie kann auch nicht eigenständig soziale Kontakte herstellen. Aber ihre Mutter kann feststellen: Wenn wir meine Freundin Anna besuchen, dann geht es Marina gut. Ulrike hat einen Hund und das gefällt Marina. Für Marinas Mutter ist das Teilhabe.

Nicht alle sehen das so. Als bei einem Gerichtsverfahren eine Kraftfahrzeughilfe als Teilhabeleistung verhandelt wurde, meinte ein Vertreter des Kostenträgers: „Also die Klägerin ist doch so behindert, die kann doch sowieso nicht teilhaben.“ Immerhin wurde er durch die Richterin für seine Diktion gerügt und die Kraftfahrzeughilfe wurde gewährt.

Normalisierung – Bürger_innen unter Mitbürger_innen und anerkannter Teil der Gesellschaft sein

Der Begriff Normalisierung hat verschiedene Bedeutungen. Gemeint ist damit eine Aufhebung der Separation und die Möglichkeit, „ein so normales Leben wie möglich“ (Erhardt und Grüber 2011, S. 37) zu führen. Es meint nicht, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf so sein müssen wie Menschen ohne diesen Unterstützungsbedarf. Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf haben Bedürfnisse nach Kommunikation, sozialer Interaktion, Abwechslung, Freude oder gemeinsamen Angeboten so wie andere auch (vgl. Bienstein und Sarimski 2017). Sie sollen die Möglichkeit haben, das zu tun, was andere auch tun: sich im Sozialraum aufhalten, dort aktiv sein, Kontakte haben, sichtbar sein, Dienstleistungen im Sozialraum erbringen und Produkte für den Sozialraum herstellen. Sie sind Bürger_innen unter Mitbürger_innen, sollen so wahrgenommen werden und anerkannter Teil der Gesellschaft sein.

Diese Anerkennung wird ihnen an verschiedenen Stellen bisher verwehrt. So knüpft das SGB IX die Beschäftigung in einer Werkstatt an die Voraussetzung eines „Mindestmaß[es] an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung“ (§§ 57 Abs. 2 und 219 Abs. 2 Nr. 1 SGB IX). Wer diese Voraussetzung nicht erfüllt, dem bleibt nur die Tätigkeit in einer Tagesförderstätte, dem FuB-Bereich oder einer vergleichbaren Einrichtung, die unabhängig von den Werkstätten für Menschen mit Behinderung ist. In Berlin gibt es außerdem die Bezeichnung Beschäftigungs- und Förderbereich (BFB). Die Bezeichnung Tagesförderstätte macht den Zweck deutlich. Klient_innen sollen dort nicht arbeiten oder einer Beschäftigung nachgehen, sondern gefördert werden.

Auch nach Inkrafttreten des BTHG wurde eine Debatte um die Regelung der „wirtschaftlichen Verwertbarkeit“ fortgeführt. Sie war Schwerpunkt der Stellungnahmen von Verbänden, die das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) im April 2018 zu einem Fachgespräch eingeladen hatte. Am Ende der Veranstaltung machte der BMAS-Unterabteilungsleiter Marc Nellen allerdings deutlich, das BMAS sehe „aktuell keinen ge-

setzlichen Handlungsbedarf“. Er stellte nur in Aussicht zu prüfen, inwieweit untergesetzliche Aktivitäten sinnvoll und notwendig seien. Damit meinte er insbesondere neue Forschungsaufträge. Er schloss mit dem Hinweis, „[z]unächst sei es jedoch wichtig, die im Rahmen des BTHG erfolgten Verbesserungen in die Praxis umzusetzen und deren Wirkung abzuwarten“ (BMAS 2018).

Dessen ungeachtet entscheiden sich Mitarbeitende von Organisationen der Eingliederungshilfe, auch in Tagesförderstätten den Begriff Arbeit zu verwenden. Sie sehen es als handlungsleitend an, Arbeit auch Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf zu ermöglichen, selbst wenn sie „aus rechtlicher Sicht nicht arbeiten können“ (Bell 2019 b, S. 188).

Mehmet Balci, 22 Jahre, ist stolz. Von Montag bis Freitag geht er in die Tagesförderstätte arbeiten. Das machen seine Eltern und seine Geschwister woanders auch. Er geht gerne zur Arbeit. Aber er freut sich auch auf das Wochenende. Dann hat er Zeit, mit seinen Geschwistern zu spielen.

Natalie Fest, 32 Jahre, ist Mitglied eines Beirats einer Förderstätte. In dieser Funktion hat sie in einer benachbarten Stadt einen Vortrag über Talker mit Augensteuerung gehalten und wurde dabei von ihrer Mutter begleitet. Diese meinte anschließend: „Es ist das erste Mal, dass ich wo bin, wo meine Tochter eine tragende Rolle spielt und ich nur dabei bin“.

Edward Miller, 28 Jahre, mag Züge. Wie seine Bezugsperson das rausgefunden hat, ist nicht mehr bekannt. Wichtig ist: Edward Miller verbringt regelmäßig Zeit auf dem Bahnsteig. Dies trägt sichtbar nicht nur zu seiner Freude bei: Auch das Bahnpersonal ist froh ist, dass sich jemand „einfach“ freut und keine Kritik wegen der Zugverspätungen übt.

Partizipation gewährleisten

Partizipation bedeutet, aktiv in Gestaltungs- und Entscheidungsprozesse einbezogen zu sein. Es geht darum, sowohl dazugehören als auch Einfluss zu nehmen. Einflussnahme kann sehr Unterschiedliches bedeuten: mitmachen, mitwirken oder mitentscheiden. Partizipation ist in diesem Sinne Entschei-

dungsteilhabe oder auch Entscheidungsmacht. Die Mitwirkungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten von Menschen, die in Einrichtungen leben, sind in Gesetzen und Verordnungen der einzelnen Bundesländer geregelt. Anders als in den Werkstätten gibt es für Tagesförderstätten keine rechtliche Grundlage für Mitwirkungsmöglichkeiten der dort Beschäftigten.

Sevinc Kurban, 32 Jahre, wurde im Jahr 2019 in den Beirat einer Tagesförderstätte gewählt. Es ist das erste Mal, dass es einen solchen Beirat gibt. Der Beirat trifft sich, um gemeinsam zu überlegen, wie die Arbeit anders und besser werden kann. Gemeinsam mit den anderen Mitgliedern des Beirats hat Sevinc Kurban Forderungen an die Geschäftsführung kommuniziert. Dies betrifft auch die Gestaltung des Außenbereichs. Die Beschäftigten in der Tagesförderstätte wünschen sich dort mehr Möglichkeiten für den Aufenthalt in den Pausen.

Für Sevinc Kurban ist Partizipation wichtig. Dazu müssen aber auch die Bedingungen stimmen. Ihre Möglichkeiten zur Partizipation sind bei starken Schmerzen erschwert bzw. unmöglich. Dies wiederum ist abhängig vom Rollstuhl. Wenn dieser nicht an ihren Bedarf angepasst ist, nehmen ihre Schmerzen zu. Außerdem ist sie darauf angewiesen, dass ihr Mitarbeitende den Talker (das Sprachausgabegerät) zur Verfügung stellen und dass er funktioniert. Sie erwartet, wie eine Erwachsene und nicht wie ein Baby behandelt zu werden.

DIE PERSPEKTIVE VON MENSCHEN MIT HOHEM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI DER INTERPRETATION DES BTHG BERÜCKSICHTIGEN

Im vorigen Kapitel wurde ausgeführt, was Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bedeuten kann und soll. Um ihre Situation zu verbessern, gibt es verschiedene Ansatzmöglichkeiten, wobei der UK eine besondere Bedeutung zukommt.

Folgenden werden schlaglichtartig rechtliche Regelungen im SGB IX beschrieben. Im Anschluss an eine knappe Darstellung der wesentlichen Inhalte einzelner Paragraphen des SGB IX folgen ausgewählte Interpretationen, die eine Verbindung zwischen dem Gesetzestext und der Perspektive von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf herstellen. Es werden mögliche Probleme identifiziert sowie Hinweise gegeben, wie die rechtlichen Regelungen im Sinne von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf interpretiert werden können.

§ 4 SGB IX Leistungen zur Teilhabe

§ 4 SGB XI normiert die Sozialleistungen zur Teilhabe (Fuchs: in F/R/R SGB IX § 4, Rn 3). Leistungen werden an das Erreichen von Teilhabezielen geknüpft (Fuchs: in F/R/R SGB IX § 4, Rn 1). Die Zielbestimmung ist als „**Übertragung der Zieldefinition der ICF³ in das deutsche Sozialrecht**“ zu verstehen. (Fuchs: in F/R/R SGB IX § 4, Rn 4).

Aus der Perspektive von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf beschreibt § 4 Abs. 1 Nr. 4 SGB IX ein wichtiges Ziel:

„DIE PERSÖNLICHE ENTWICKLUNG GANZHEITLICH ZU FÖRDERN UND DIE TEILHABE AM LEBEN IN DER GESELLSCHAFT SOWIE EINE MÖGLICHST SELBSTÄNDIGE UND SELBSTBESTIMMTE LEBENSFÜHRUNG ZU ERMÖGLICHEN ODER ZU ERLEICHTERN.“

³ Die ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) wurde 2001 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegeben. Sie stellt eine Klassifikation des funktionalen Gesundheitszustandes, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigung und der relevanten Umgebungsfaktoren eines Menschen dar.



§ 76 SGB IX Leistungen zur Sozialen Teilhabe und § 78 SGB IX Assistenzleistungen

§ 76 SGB IX normiert den Anspruch auf Leistungen zur Sozialen Teilhabe auf der Basis der Bedarfsermittlung. Es werden Leistungsziele genannt sowie die Leistungen, die zur Sozialen Teilhabe beansprucht werden können (Fuchs: in F/R/R SGB IX § 76, Rn 1).

§ 78 Abs. 1 SGB IX enthält einen Katalog mit Leistungen zur Sozialen Teilhabe. Aus der Sicht von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist die explizite Erwähnung von Leistungen zur „Verständigung mit der Umwelt“ hervorzuheben (§ 78 Abs. 1 Satz 3 SGB IX). Allerdings wird die Unterscheidung in § 78 Abs. 2 SGB IX zwischen

- Assistenzleistungen zur „vollständige[n] und teilweise[n] Übernahme von Handlungen zur Alltagsbewältigung sowie [der] Begleitung der Leistungsberechtigten“ (§ 78 Abs. 2 Satz 1 SGB IX) und
- Leistungen, die den Leistungsberechtigten „zu einer eigenständigen Alltagsbewältigung“ befähigen (§ 78 Abs. 2 Satz 1 SGB IX),

von verschiedenen Stellen problematisiert (Bell 2019 a, Klauß 2018, Delgado 2018). Grundlage der Kritik ist die explizite Erwähnung von Fachkräften ausschließlich für Leistungen nach § 78 Abs. 2 SGB IX. Denn das Ziel der eigenständigen Alltagsbewältigung erreichen nur wenige Menschen mit hohem

Unterstützungsbedarf, auch wenn sie wie alle Menschen ein Entwicklungspotenzial haben.

Für sie ist es wichtig, dass ihnen Selbstbestimmung und Teilhabe „in kleinsten Bereichen“ (Delgado 2018, S. 50), bei Pflegehandlungen oder beim Essen ermöglicht wird. Es ist für sie wichtig, dass alltägliche Handlungen und Routinen wie Zähneputzen oder Broteschmieren nicht nur für sie ausgeführt werden, sondern dass sie die Möglichkeit haben, zu entscheiden und mitzumachen (vgl. Bell 2019 a, S. 111). Eine entscheidende Bedingung dafür ist die Qualifikation des Personals (vgl. Bell 2019 a, Richter und Thäle 2019, Grüber 2021). Die gesetzliche Grundlage dafür ist vorhanden, weil erstens die Möglichkeit zwar nicht erwähnt, aber auch nicht explizit ausgeschlossen ist, weil zweitens aus § 76 SGB IX ein umfassender Anspruch abzuleiten ist und weil drittens nach § 124 Abs. 2 die leistungsberechtigte Person Anspruch hat auf die Qualifikation, die für die jeweilige Unterstützungsleistung fachlich erforderlich ist. (Interview Rosenow).

Verhältnis Eingliederungshilfe und Pflege – § 91 SGB IX Nachrang der Eingliederungshilfe und § 103 SGB IX Sonderregelung für pflegebedürftige Menschen mit Behinderung

Das Verhältnis von Leistungen der Eingliederungshilfe einerseits zur Pflegeversicherung und andererseits zur Hilfe zur Pflege wird seit vielen Jahren diskutiert.⁴ So befürchten Behindertenverbände – durchaus

4 s. insbesondere die Stellungnahmen der Fachverbände für Menschen mit Behinderung Stellungnahmen/ Positionspapiere | Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (diefachverbaende.de).

gestützt auf Erfahrungen –, dass Menschen mit Behinderung mit gleichzeitigem hohem Pflegebedarf aus dem System der Eingliederungshilfe herausgedrängt werden und dass sie nicht die Leistung erhalten, die ihrem Bedarf entspricht (Landschaftsverband Rheinland 2020).

Nach langen Diskussionen im Gesetzgebungsverfahren wurde über § 91 Abs. 3 SGB IX die Gleichrangigkeit der Leistungen aus der Eingliederungshilfe und aus der Pflegeversicherung normiert. Von verschiedenen Seiten wird angemerkt, dass die Schnittstellenproblematik weder im Verhältnis der Eingliederungshilfe zur Pflegeversicherung noch im Verhältnis der Eingliederungshilfe zur Hilfe zur Pflege beseitigt wurde (Tscheulin 2019). Es verbleibe „eine Schnittmenge [...], bei der im Einzelfall der individuelle Bedarf festzustellen ist“ (BAGÜS 2021 a, S. 13). Allerdings gestaltet sich die Entwicklung von Instrumenten zur Abgrenzung als schwierig, weil „eine Zuordnung anhand der konkreten Maßnahme kaum möglich sein wird, da sich die Leistungen sehr ähnlich sehen. Viele Unterstützungsleistungen können nach äußerer Betrachtung sowohl Pflegeleistung als auch Teilhabeleistung sein“ (Landschaftsverband Rheinland 2020, S. 9).

Aus der Perspektive von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist es umso notwendiger, nicht nur aufzuzeigen, was teilhabeorientierte Heilerziehungspflege, sondern auch was teilhabeorientierte Pflege bedeutet und wie dies in der Praxis umgesetzt werden kann. Wie bereits zu § 78 SGB IX ausgeführt, erfahren Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf Selbstbestimmung und Teilhabe auch bei der Körperpflege, aber nur, wenn diese fachlich qualifiziert ausgeführt wird und wenn die Kommunikation so

erfolgt, dass die Betroffenen ihre Wünsche und Bedarfe ausdrücken können.

§ 117 SGB IX Gesamtplanverfahren

Das Gesamtplanverfahren ist eines der zentralen Instrumente zur Verbesserung von Selbstbestimmung und Teilhabe für Menschen mit Behinderung. Darin werden „die Bedarfe der leistungsberechtigten Menschen [...] erfasst und von den Kostenträgern beschieden“ (Der Paritätische Baden-Württemberg o. J. b). Dies bedeutet eine Umorientierung weg von „scheinbar homogenen Hilfebedarfsgruppen hin zur Personenzentrierung“ (vgl. Beck und Franz 2019).

Menschen mit Behinderung sollen aktiv an diesem Prozess teilnehmen und ihn gestalten. Sie sollen selbstbestimmt und selbstbewusst ihre Bedarfe, Wünsche und Ziele formulieren und mit dem Kostenträger eine Vereinbarung abschließen. Zumindest implizit setzt dies „die Fähigkeiten aktiver Kundensouveränität voraus“ (Boecker und Weber 2018) bzw. eine „Regiekompetenz“ (vgl. Landschaftsverband Rheinland 2020, S. 18).

Es ist fraglich, inwieweit die genannten Voraussetzungen auf alle Menschen mit Behinderung zutreffen. Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf jedenfalls erfüllen diese Anforderungen entweder zu einem bestimmten Zeitpunkt oder dauerhaft nicht. Dies liegt daran, dass ihnen die Möglichkeiten zur Kommunikation fehlen (s. Unterstützte Kommunikation, S. 9) oder weil sie wenig Erfahrungen mit selbstbestimmten Entscheidungen haben (s. Selbstbestimmung und Empowerment, S. 10). Sie können kaum Vorstellungen zu Teilhabemöglich-

keiten entwickeln, weil sie die Angebote des Sozialraums nicht kennen (s. Teilhabe S. 11).

All dies sind wichtige Ansatzpunkte für die Ausgestaltung der Gesamtplanverfahren (s. S. 21).

§ 118 SGB IX Instrumente der Bedarfsermittlung

Nach § 118 SGB IX müssen sich die Instrumente zur Feststellung des individuellen Bedarfs an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) orientieren. Die ICF betrachtet „nicht nur die körperlichen, individuellen und gesellschaftlichen Komponenten von Behinderung, sondern auch das private Umfeld und die persönlichen Lebenserfahrungen sowie die für einen Menschen spezifischen Barrieren und Unterstützungsfaktoren“ (Hirschberg 2009). Damit wird der Blick auch auf das Umfeld gelenkt. Teilhabe wird eben nicht nur dadurch erreicht, dass Menschen mit Behinderung sich als Folge einer Förderung entwickeln, sondern dass sich die Umwelt ändert. Die Ethischen Leitlinien zur Verwendung der ICF empfehlen übrigens, „unter Mitwirken der betroffenen Person ihre Wahl- und Steuerungsmöglichkeiten bezüglich ihres Lebens“ zu erhöhen (DIMDI 2015).

Die Bundesländer haben unterschiedliche Instrumente entwickelt, die derzeit erprobt werden (s. beispielweise BedarfsErmittlung Niedersachsen (kurz: B.E.Ni) (vgl. Niedersächsisches Landesamt für Soziales, Jugend und Familie 2018)).

Eine nicht nur, aber auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf entscheidende Frage ist, welche Ziele wie formuliert werden. Die BAGÜS empfiehlt, Teilhabeziele nach dem SMART-Prinzip⁵ zu formulieren (BAGÜS 2021 b, S. 8).

Da mit dem BTHG auch die Ausgabendynamik gesenkt werden soll (vgl. Bell 2019 a, S. 110), wird befürchtet, dass Teilhabeziele so formuliert werden, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf diese nicht erreichen können und deshalb Leistungen nicht erhalten. Dies gilt insbesondere für das Ziel der eigenständigen Alltagsgestaltung. Hingegen richten sich menschenrechtskonforme Teilhabeziele an den Möglichkeiten und Bedarfen der Betroffenen aus (vgl. Bell 2019 a), was auch bedeutet, dass mehr Teilhabe für die betreffende Person erreicht wird.

Nicht nur die Ziele, auch die Indikatoren, mit denen Entwicklungsfortschritte dargestellt werden sollen, stellen unter Umständen ein Problem dar. Befürchtet wird, dass sich keine messbaren Indikatoren für Entwicklungsfortschritte darstellen lassen und dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf auf der Grundlage eines „sehr reduzierten Teilhabeverständnisses“ (Klauß 2018) Teilhaberechte vorenthalten werden. Hier wäre zumindest eine Öffnungsklausel hilfreich (s. Empfehlungen S. 20ff).

§ 123 SGB IX Allgemeine Grundsätze

In den allgemeinen Grundsätzen zum Vertragsrecht werden unter anderem Anfor-

5 Das SMART-Prinzip stellt die Frage: Sind die Ziele spezifisch, messbar, akzeptiert, realistisch und terminiert?

derungen an die Leistungen der Leistungsträger normiert. Diese werden gemäß dem Grundsatz der Wirtschaftlichkeit einerseits durch eine Untergrenze, das heißt den „aktuellen state of the art der jeweiligen Disziplin“, und andererseits durch eine Obergrenze bestimmt (Rosenow: in F/R/R § 123, Rn 56). Es kann davon ausgegangen werden, dass sich der State of the Art von Heilpädagogik, Heilerziehungspflege oder auch der Pflegewissenschaft durch die Förderung der Selbstbestimmung und Teilhabe und die Anwendung der UK auszeichnet.

§ 124 SGB IX **Geeignete Leistungserbringer**

§ 124 SGB IX normiert die Anforderungen an die Qualität des Personals, das die Leistungen erbringen soll. Unter anderem wird in § 124 Abs. 2 Satz 2 SGB IX gefordert, dass Mitarbeitende „über die Fähigkeit zur Kommunikation mit den Leistungsberechtigten in einer für den Leistungsberechtigten wahrnehmbaren Form verfügen.“ Bezogen auf Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bedeutet dies eine ausreichende Qualifikation in UK.

§ 125 SGB IX **Inhalt der schriftlichen Vereinbarung**

§ 125 SGB IX normiert die Inhalte der Leistungsvereinbarung (§ 125 Abs. 1 Nr. 1 SGB IX) und die Vergütungsvereinbarung (§ 125 Abs. 1 Nr. 2 SGB IX) zwischen den Trägern der Eingliederungshilfe und den Leistungserbringern. Dazu gehören sowohl die personelle Ausstattung als auch die Qualifikation des Personals (§ 125 Abs. 2 SGB IX). Fortbildungen, aber auch Supervision und regel-

mäßige Fortbildungstage sind danach Elemente der Strukturqualität einer Leistung (Interview Roland Rosenow).

Die landesrechtlichen Regelungen nach § 125 SGB IX sind die Grundlage für Landesrahmenvereinbarungen der Träger der Eingliederungshilfe und der Organisationen der Leistungserbringer. Dies ist die Basis für die Leistungsbeschreibungen sowie Vergütungsverhandlungen zwischen den Leistungsträgern und den einzelnen Leistungserbringern (Der Paritätische Baden-Württemberg o. J. a) Diese Regelungen können im Sinne von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf genutzt werden, um die Qualität der Leistungen zu verbessern, nicht nur, aber auch durch Fortbildungen (vgl. Theunissen 2019).

§ 128 SGB IX **Wirtschaftlichkeits- und Qualitätsprüfung**

Vor dem Hintergrund, dass es bisher „keine wirksamen Systeme der Qualitätssicherung“ gibt, wurden in § 128 SGB IX die Leistungserbringer dem Prüfrecht des Trägers der Eingliederungshilfe unterworfen (Rosenow: in F/R/R, § 128, Rn 2). Damit wird der Tatsache Rechnung getragen, dass Menschen mit Behinderung, also die Leistungsberechtigten, erstens wegen ihrer Behinderung die Leistungserfüllung nur eingeschränkt prüfen können und zweitens vom Leistungsträger abhängig sind (vgl. Rosenow: in F/R/R, § 128, Rn 2). Unter der Voraussetzung, dass der Träger der Eingliederungshilfe Prüfungen auf der Grundlage der oben genannten Ziele durchführt, sind die Prüfungen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf also ausgesprochen sinnvoll.

DIE PERSPEKTIVEN VON MENSCHEN MIT HOHEM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI DER ANWENDUNG DES BTHG BERÜCKSICHTIGEN

Wie können nun die Perspektiven der sehr heterogenen Gruppe der Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bei der Umsetzung des BTHG berücksichtigt werden? Die Antwort kann in folgenden Kernsätzen zusammengefasst werden: Es ist notwendig,

- dass die Beteiligten ein Verständnis für die Perspektiven von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf entwickeln,
- dass die Prozesse konsequent nach ihren Bedarfen ausgerichtet sind und
- dass Teilhabeziele menschenrechtlich formuliert werden.

Letztlich bedeutet dies nichts anderes als eine konsequente Umsetzung der Personenzentrierung. Verwirklichung dieser Kernpunkte ist für alle Menschen mit Behinderung entscheidend. Für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist sie eine zwingende Voraussetzung für ihre gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Ihre grundlegenden Bedarfe und Rechte unterscheiden sich nicht von denen anderer, sehr wohl aber die konkreten Bedarfe und die Bedingungen für ihre Verwirklichung.

„JA, ES GIBT MENSCHEN, DIE MEHR ASSISTENZ UND UNTERSTÜTZUNG BRAUCHEN ALS ALLGEMEIN ANGENOMMEN. JA, SIE GEHÖREN DAZU, SIE HABEN TEIL. JA, SIE WOLLEN UND KÖNNEN ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN, WOLLEN MITWIRKEN UND MITGESTALTEN. DAFÜR BENÖTIGEN SIE INTENSIVE UNTERSTÜTZUNG – EIN LEBEN LANG.“

(Bell 2019 a, S. 113)

Die Anwendung des BTHG bietet den Akteur_innen an vielen Stellen Ansatzpunkte. Folgende drei Instrumente, die der gesetzliche Rahmen bietet, sind für die Berücksichtigung der Perspektiven besonders relevant:

- Gesamtplanverfahren
- Bedarfsermittlungsinstrumente
- Leistungsvereinbarungen



Gesamtplanverfahren

Entscheidender Ort für die Berücksichtigung ist das Gesamtplanverfahren. Es wird empfohlen, eine kurze Handreichung für Leistungsträger, Leistungserbringer, Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, Angehörige und gesetzliche Betreuer zu entwickeln. Sie sollte folgende Eckpunkte in Bezug auf die Haltung, Hinweise zur Beteiligung am Verfahren und zu Inhalten von Teilhabezielen enthalten:

1. Eine kurze Darlegung, dass die Zielgruppe die gleichen Rechte und Bedarfe hat wie andere Menschen mit Behinderung, dass sich aber individuelle Bedarfe unterscheiden. Dies wird durch konkrete Beispiele deutlich gemacht. Außerdem wird auf die große Heterogenität der Zielgruppe hingewiesen, um sowohl eine Unterforderung als auch eine Überforderung zu vermeiden.
2. Die Beteiligten erhalten Hinweise darauf, dass vielen Menschen mit Behinderung die Formulierung von Wünschen und Bedarfen bisher erschwert bzw. prinzipiell schwierig ist.
3. Ihre Beteiligung an den Verfahren wird zum Standard und Ausnahmen begründungspflichtig (vgl. Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales 2020).
4. Es sind Ausführungen zu Bedingungen für eine aktive Teilnahme notwendig, beispielsweise der Einsatz der UK oder die Begleitung durch Vertrauenspersonen (vgl. Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales 2020).
5. Gegebenenfalls sind Zwischenschritte im Gesamtplanverfahren einzubeziehen, wenn Menschen nicht

eindeutig kommunizieren bzw. ihre Wünsche nicht äußern können. Der Unterstützungsbedarf wird ohne Beteiligung der Leistungserbringer erhoben, bei der Planung konkreter Ziele und Maßnahmen werden sie dann aber einbezogen (festgelegt im neuen Berliner Rahmenvertrag, s. Bell 2019 a, S. 109).

6. Es wird deshalb empfohlen, für Personen, für die eine „individuelle selbstbestimmte und autonome Lebensgestaltung kaum möglich ist, Teilhabeziele zu formulieren, mit denen Potentiale, Stärken oder Ressourcen erfasst werden können“ (vgl. Theunissen 2019).
7. Es werden Hinweise gegeben, wie eine menschenrechtliche Formulierung von Teilhabezielen erfolgen kann. Es geht dabei insbesondere um mehr Selbstbestimmung und Teilhabe.

BEISPIELE FÜR MENSCHENRECHTSKONFORME TEILHABEZIELE:

„Der Leistungsempfänger kann selbstbestimmt trinken.“

Die Leistungsempfängerin kann selbst steuern, ob sie sitzen oder liegen möchte.“ (Delgado 2018, S. 50)

8. Es wird empfohlen, Maßnahmen zur Nutzung der UK und des Empowerments als Teilhabeziele zu formulieren.
9. Es wird empfohlen, Angebote außerhalb der bestehenden Strukturen zu unterstützen.

Bedarfsermittlungsinstrumente

Es wird empfohlen, die Bedarfsermittlungsinstrumente der Bundesländer so weiter zu entwickeln, dass sie auch die Perspektiven von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf berücksichtigen. Dies bedeutet insbesondere:

- Die Beteiligten erhalten Hinweise darauf, dass vielen Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf die Formulierung von Wünschen und Bedarfen bisher erschwert bzw. prinzipiell schwierig ist.
- Es werden Hinweise darauf gegeben, wie nach Teilhabezielen gefragt werden kann, die die Bedingungen von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf berücksichtigen, für die eine individuelle selbstbestimmte und autonome Lebensgestaltung kaum möglich bzw. erschwert ist.
- Es werden in Ergänzung dazu Hinweise gegeben, wie die Potenziale, Stärken oder Ressourcen von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf besser erfasst werden können.
- Es wird gezielt abgefragt, ob bzw. inwieweit die Leistungen außerhalb von bestehenden Einrichtungen erbracht werden können/sollen.
- Es wird darauf hingewiesen, dass bei der Zielformulierung die Perspektiven von Menschen mit hohem Unter-

stützungsbedarf berücksichtigt werden müssen, bei denen sich schwer bzw. keine messbaren Indikatoren für Entwicklungsfortschritte darstellen lassen. Dies bedeutet unter Umständen die Festlegung weicherer Ziele nach dem SMART-Prinzip.

Leistungsvereinbarungen

Es wird empfohlen, in die Leistungsvereinbarungen zwischen Leistungsträgern und Leistungserbringern folgende Punkte als Standard aufzunehmen:

- die Anwendung der UK als Standard für Tages- und Förderstätten sowie gemeinschaftliche Wohnformen sowie
- die Implementierung von Beteiligungsgremien in Tages- und Förderstätten als Standard.

Es werden Maßnahmen vereinbart, mit denen die Leistungserbringer Potenziale, Stärken oder Ressourcen für Personen erfassen, für die eine „individuelle selbstbestimmte und autonome Lebensgestaltung kaum möglich ist“ (vgl. Theunissen 2019).

Es werden Fortbildungsmaßnahmen für das Personal vereinbart, mit der gezielt die Qualität der Leistung verbessert wird (beispielsweise durch das Erlernen der UK).

WEITERE EMPFEHLUNGEN

Über die Berücksichtigung der Perspektiven von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bei den oben genannten Instrumenten gibt es ergänzend dazu folgende Notwendigkeiten:

- **Verbreitung der Unterstützten Kommunikation**
- **Weiterentwicklung der Tagesförderstätten zu Einrichtungen von Bildung und Arbeit**
- **Innovative Angebote entwickeln**

Verbreitung der Unterstützten Kommunikation

Das BTHG enthält die Möglichkeit, die UK als Standard festzulegen und dafür Leistungen bereitzustellen. Damit diese Möglichkeiten mehr genutzt werden, erscheint es sinnvoll, die Verbreitung der UK über verschiedene Kanäle zu befördern. Hier sind private Förderorganisationen wie Stiftungen sowie Fachverbände gefragt. Sie können die Anwendung der UK befördern, beispielsweise im Rahmen einer Kampagne, die gemeinsam mit der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation geplant wird. Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, die die UK nutzen, dienen als Botschafter_innen. Ziel der Kampagne ist es aufzuzeigen, dass die UK so notwendig ist wie die Leichte Sprache. Außerdem werden Praxisbeispiele transportiert.

Weiterentwicklung der Tagesförderstätten zu Einrichtungen von Bildung und Arbeit

Um erwachsenen Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf die gleichberechtigte Teilhabe in diesem Bereich zu ermöglichen, wird Folgendes empfohlen:

- Die Bezeichnung „Tagesförderstätte“ oder Ähnliches wird ersetzt durch Bezeichnungen wie „Orte der Bildung und Arbeit“.
- Es werden bundesweit einheitliche Standards für die „Orte der Bildung und Arbeit“ in einer Bundesrahmenkonzeption festgelegt. Bestandteile sind die Anwendung der UK und die Einrichtung von Vertretungsorganen (Beiräten) (vgl. LAG WfbM Bayern, 2019).

Innovative Angebote entwickeln

Das derzeitige Angebot an Plätzen insbesondere in Tagesförderstätten und an Wohnmöglichkeiten für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, insbesondere bei denen mit einem herausfordernden Verhalten, ist nicht ausreichend. Dies zeigen die Fachliteratur, Wartelisten für Tagesförderstätten und Berichte von Angehörigen. Um einen möglichst detaillierten und um-

fassenden Überblick über den Bedarf zu bekommen, sind Untersuchungen notwendig.

Um den fehlenden Bedarf zu decken, gibt es zwei Möglichkeiten: (1) Bestehende Angebote werden erweitert. (2) Fachkräfte und/oder Angehörige entwickeln innovative Angebote mit einem fachlich hohen Standard entsprechend dem State of the Art der jeweiligen Fachdisziplin. Das bedeutet: Prozesse und Strukturen sind an der UN-BRK und der ICF ausgerichtet. Die neuen Angebote (Gemein-

schaftliche Wohnformen oder Arbeitsmöglichkeiten) sind mitten im Quartier. Dies verbessert die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und ermöglicht es ihnen, Bürger_innen unter Bürger_innen zu sein. Das Setting ist möglichst inklusiv, die Wohneinheiten sind klein (vgl. Theunissen 2019, S. 72). Kurz gesagt: In diesen Angeboten prägen Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf von Anfang an den Alltag.



ZUSAMMENFASSUNG

Das vorliegende Diskussionspapier ist das Ergebnis des Projektes „Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“, das das IMEW durchgeführt hat. „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ meint Personen, die erhebliche kognitive und zusätzliche andere Einschränkungen haben, insbesondere in Bezug auf die Kommunikation, das emotionale Erleben und das Verhalten. Einige von ihnen haben außerdem einen hohen pflegerischen Unterstützungsbedarf. In dieser Veröffentlichung wird ausgeführt, was konkret Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bedeuten kann und soll.

Die Veröffentlichung geht von folgenden Prämissen aus:

- Die in der UN-BRK niedergelegten Rechte auf gleichberechtigte Teilhabe gelten für alle Menschen mit Behinderung – unabhängig von ihrem Unterstützungsbedarf.
- Alle Menschen haben jenseits der Befriedigung von Grundbedürfnissen vergleichbare Bedarfe: nach Selbstwirksamkeit, Anerkennung, sozialen Kontakten, nach Anregungen und Freude.
- Alle Menschen haben ein Entwicklungspotenzial.

Dieses Diskussionspapier zeigt, dass es notwendig ist, die Situation von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf zu verbes-

sern, um die Verpflichtungen der UN-BRK umzusetzen. Es will Anregungen dafür geben, wie im Zuge der Umsetzung des BTHG stärker als bisher die Perspektive dieser heterogenen Gruppe berücksichtigt werden kann. Kurz gefasst meint dies: Es ist notwendig, dass die Beteiligten ein Verständnis für die Perspektiven von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf entwickeln, dass Prozesse konsequent an ihren Bedarfen ausgerichtet sind und dass Teilhabeziele menschenrechtlich formuliert werden.

Letztlich bedeutet dies nichts anderes als eine konsequente Umsetzung der Personenzentrierung. Ihre Verwirklichung ist für alle Menschen mit Behinderung entscheidend. Für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist sie eine zwingende Voraussetzung für ihre gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Ihre grundlegenden Bedarfe und Rechte unterscheiden sich nicht von denen anderer. Sie benötigen aber unter Umständen andere Bedingungen und mehr Unterstützung als andere.

„JA, ES GIBT MENSCHEN, DIE MEHR ASSISTENZ UND UNTERSTÜTZUNG BRAUCHEN ALS ALLGEMEIN ANGENOMMEN. JA, SIE GEHÖREN DAZU, SIE HABEN TEIL. JA, SIE WOLLEN UND KÖNNEN ENTSCHEIDUNGEN TREFFEN, WOLLEN MITWIRKEN UND MITGESTALTEN. DAFÜR BENÖTIGEN SIE INTENSIVE UNTERSTÜTZUNG – EIN LEBEN LANG.“

(Bell 2019 a, S. 113)



Die Anwendung des BTHG bietet den Akteur_innen an vielen Stellen Ansatzpunkte. Folgende drei Instrumente, die der gesetzliche Rahmen bietet, sind für die Berücksichtigung der Perspektiven besonders relevant:

- Gesamtplanverfahren
- Bedarfserhebungsinstrumente
- Leistungsvereinbarungen

Wie das Projekt „Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ zeigt, gibt es ergänzend dazu folgende Notwendigkeiten:

- Verbreitung der Unterstützten Kommunikation
- Weiterentwicklung der Tagesförderstätten zu Einrichtungen von Bildung und Arbeit
- Innovative Angebote entwickeln



Literaturverzeichnis

Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe (BAGÜS) (2021 a): Orientierungshilfe zu den Leistungen zur Sozialen Teilhabe in der Eingliederungshilfe §§ 113 bis 116 i.V.m. §§ 77 bis 84 SGB IX, www.lwl.org/spur-download/bag/Orientierungshilfe_Soziale_Teilhabe_Stand_Januar_2021_final.pdf, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe (BAGÜS) (2021 b): Orientierungshilfe zur Durchführung von Prüfungen der Wirtschaftlichkeit und Qualität einschließlich der Wirksamkeit nach § 128 SGB IX (Microsoft Word – Orientierungshilfe Prüfungen § 128 SGB IX Stand Januar 2021 für Abstimmung HV.docx) (lwl.org), zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2018): Zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung. Fachgespräch im Bundesministerium für Arbeit und Soziales am 26. April 2018, Statements der Verbände, Expertinnen und Experten

Beck, Iris und Franz, Daniel (2019): Personenorientierung bei komplexer Beeinträchtigung. Herausforderungen für Handlungsspielräume und bedarfsgerechte Unterstützungssettings, in Teilhabe 4/2019 58 (4), S. 146–153

Bell, Benjamin (2019 a): Die „BTHGisierung“ und ihre Folgen, in leben lernen gGmbH am EKDE (Hrsg.), leben lernen statt „nicht vermittelbar“, Einblicke in die Geschichte, Gegenwart und Zukunft der leben lernen gGmbH am EDKE, Edition Falkenberg, S. 103–114

Bell, Benjamin (2019 b): Arbeit weiterentwickeln, in leben lernen gGmbH am EKDE (Hrsg.), leben lernen statt „nicht vermittelbar“, Einblicke in die Geschichte, Gegenwart und Zukunft der leben lernen gGmbH am EDKE, Edition Falkenberg, S. 185–190

Boecker, Michael und Weber, Michael (2018): Steuerung, Wirkung – zur Gestaltbarkeit sozialer Leistungserbringung im Dreiecks-Verhältnis, in Archiv für Wissenschaft und Praxis der Sozialen Arbeit 3/2018, Wirkungsorientierung in der Sozialen Arbeit, S. 4–17

Bienstein, Pia und Sarimski, Klaus (2017): Unterstützung von psychischer Gesundheit als psychologischer Beitrag zur Förderung von Lebensqualität, in Fröhlich et al. (Hrsg.), Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär, Band 1, Athena, S. 109–128

Delgado, Reiner (2018): Wirkungsorientierung und Menschenwürde: wirkungsvolle Teilhabe ist individuelle Lebens- Gestaltung, in Archiv für Wissenschaft und Praxis der Sozialen Arbeit 3/2018, Wirkungsorientierung in der Sozialen Arbeit, S. 46–51

Der Paritätische Baden-Württemberg (o. J. a): Bundesteilhabegesetz/ Rahmenvertrag SGB IX <https://paritaet-bw.de/bundesteilhabegesetz-rahmenvertrag-sgb-ix>, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Der Paritätische Baden-Württemberg (o. J. b): Übergangsvereinbarung zur Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes in Baden-Württemberg https://paritaet-bw.de/system/files/abschnittakkordeoninhalt/bw-uebergangsvereinbarung-18042019_o.pdf, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Deutscher Bundestag (2016): Gesetzentwurf der Bundesregierung Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz – BTHG), Drucksache 18/9522, 18. Wahlperiode 5.9.2016

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2015): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Anhang, Ethische Leitlinien zur Verwendung der ICF

Erhardt, Claudia und Grüber, Katrin (2011): Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune, Lambertus-Verlag

Fuchs, Harry; Ritz, Hans-Günther und Rosenow, Roland (2021): SGB IX – Kommentar zum Recht behinderter Menschen mit Erläuterungen zum AGG und BGG, 7., völlig neu bearbeitete Auflage, Verlag Franz Vahlen

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (o. J. a): www.gesellschaft-uk.org/, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (o. J. b): Über UK www.gesellschaft-uk.org/ueber-uk/lexikon-der-uk.html#u, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Grüber, Katrin (2021): Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Beispiele aus der Praxis für die Praxis. Berlin: IMEW.

Hirschberg, Marianne (2009): Klassifizierung von Behinderung www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/IMEW_konkret/ik12_Klassifizierung.pdf, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Klauß, Theo (2018): Wirkungsorientierung bei der Umsetzung des BTHG, in Archiv für Wissenschaft und Praxis der Sozialen Arbeit 3/2018 | Wirkungsorientierung in der Sozialen Arbeit, S. 52–63

Lamers, Wolfgang und Molnár, Tina (2018): Ein Leben in Vielfalt – auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, S. 21–36, in Lamers, Wolfgang (Hrsg.), Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung, Athena, S. 21–36

Landesarbeitsgemeinschaft der Werkstätten für behinderte Menschen Bayern e.V. (Hrsg.) (2019): Rahmenkonzeption für die Teilhabeleistung „Bildung und Arbeit“ in der Förderstätte Empfehlung der LAG WfbM Bayer

Landchaftsverband Rheinland (2020): Projekt NePTun – Neue Grundlagen von Pflege und Teilhabe – Instrument zur Abgrenzung von Pflege- und Eingliederungshilfeleistungen (Modellprojekt gem. Art. 25 Abs. 3 BTHG), Zweiter Zwischenbericht Eingliederungshilfe und Pflege | LVR

Lang, Annika und Reich, Katrin (2019): Menschen mit Komplexer Behinderung – Besondere Bedarfe erfordern spezialisiertes Wissen, in Teilhabe 1/2019, S. 74–79

Müller, Stefanie und Thäle, Angelika (2019): Handlungsleitende Prinzipien – Eine Orientierung für Mitarbeiter*innen an Arbeits- und Bildungsorten für Menschen mit schwerer Behinderung, in Teilhabe 4/2019, S. 161–165

Niedersächsisches Landesamt für Soziales, Jugend und Familie (2018): Bedarfsermittlung Niedersachsen (kurz: B.E.Ni) in Leichter Sprache www.soziales.niedersachsen.de/startseite/leichte_sprache/bedarfs_ermittlung_niedersachsen/bedarfsermittlung-niedersachsen-beni-in-leichter-sprache-182800.html, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Steinmüller, Florian (2021): Umsetzungsstand Bundesteilhabegesetz (Stand: Februar 2021) www.umsetzungsbegleitung-bthg.de/w/files/umsetzungsstand/2021-02-05_umsetzungsstand-bthg.pdf, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Tscheulin, Ingo (2019): Abgrenzung Eingliederungshilfe und Pflege, umsetzungsbegleitung-bthg.de, zuletzt abgerufen am 18.5.2021

Richter, Benita und Thäle, Angelika (2018): Same same but different – Herausforderungen der Alltagsgestaltung in Förder- und Betreuungseinrichtungen, in Lamers, Wolfgang (Hrsg.), Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung, Athena, S. 69–82

Rosenow, Roland (2017): Personenzentrierung: das Recht, selbst zu entscheiden, in neue Caritas 22/2017, S. 20–22

Senatsverwaltung für Integration Arbeit und Soziales (2020): Teilhabeinstrument Berlin, Teilhabeorientierte Individuelle Bedarfsermittlung Instrument zur Bedarfsermittlung nach § 118 SGB IX im Land Berlin, Manual Version 2, Stand: 22.10.2020

Theunissen, Georg (2019): Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg. kvjs. 2019. Online verfügbar unter www.kvjs.de/fileadmin/publikationen/Forschung/Herausforderndes_Verhalten_Internet.pdf, zuletzt abgerufen am 18.05.2021

Umsetzungsbegleitung BTHG (o. J.): www.umsetzungsbegleitung-bthg.de/, zuletzt abgerufen am 18.05.2021

Wahl, Michael (2018): Teilhaben durch Kommunikation. Unterstützte Kommunikation als Schlüssel einer erfolgreichen Kommunikation, in Lamers, Wolfgang (Hrsg.), Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung, Athena, S. 373–394

WWW.IMEW.DE

