

# **Eltern helfen Eltern e.V. in Berlin-Brandenburg**

*Träger von ambulanten Diensten  
der Behindertenhilfe im Land Brandenburg*



[www.ehe-berlin-brandenburg.de](http://www.ehe-berlin-brandenburg.de)

## **Land Brandenburg**

Beratungs- und  
Begegnungsstätte Oranienburg  
Bernauer Str. 100  
16515 Oranienburg  
Tel./FAX 03301 – 801 208

Konrad Schmidt  
Brieseweg 1a  
16515 Oranienburg

Tel.: 03301 – 3 077  
Fax: 03301 – 20 3361  
E-Mail: [Konrad-Ruth.Schmidt@t-online.de](mailto:Konrad-Ruth.Schmidt@t-online.de)

## **Komplexer Hilfebedarf und die Chancen seiner bedarfsorientierten Realisierung aus einer Hand. Kommunalisierung / Ambulantisierung aus Sicht von Eltern, Angehörigen und gesetzlichen Betreuern**

Vortrag anlässlich des Fachtags:

„Behindertenhilfe im Umbruch - Chancen der Ambulantisierung im Land Brandenburg“

Hoffnungstaler Anstalten Lobetal am 09.11.2006 in Bernau – Lobetal

Meine sehr geehrten Damen und Herren

Ich bedanke mich ganz herzlich für Ihre Einladung zu Ihrem Fachtag und der Möglichkeit, hier einige Gedanken zum Thema der Kommunalisierung der Behindertenhilfe im Land Brandenburg zu äußern.

Als ich mich mit der Vorbereitung befasste, habe ich mich gefragt, welche Erwartungen Sie haben könnten. Ich habe den Wunsch des Veranstalters dieser Tagung so verstanden, dass Sie von mir eine Meinungsäußerung zur Ausgestaltung der Behindertenhilfe aus der Sicht von Eltern und damit von vielen behinderten Menschen vom Säuglingsalter bis zu ihrem Lebensabend im Alter, ihre Familien sowie ihr unmittelbares persönliches Umfeld wünschen.

Ich möchte mit meinem Beitrag helfen, die vorherrschende Sichtweise der Behindertenhilfe zu erweitern, indem ich meinen Schwerpunkt auf den Bereich der Hilfe für die vielen in Familien lebenden Menschen mit schweren Behinderungen, also die ambulante Behindertenhilfe, lege. Ich stelle meinem Vortrag den Ausspruch von Hermann Hesse voran, der einmal sagte:

**„Man muss das Unmögliche versuchen, um das Mögliche zu erreichen“.**

Da viele Menschen mit Behinderungen sich nicht selbst dazu äußern können oder wollen, sind wir Eltern und Angehörige oft die „Ersatzstimme“ unserer Angehörigen. Wir leben mit ihnen und erleben sie, sind für sie da, wenn sie uns brauchen, Tag und Nacht,

7 Tage in der Woche. Wir regeln für sie viele Dinge des täglichen Lebens und versuchen ihre Rechte einzufordern. Wir betreuen, pflegen und begleiten sie in schönen und schlechten Zeiten, ja bis zum Tod. Wir bringen ihnen angepasste lebenspraktische Fähigkeiten und Wissen bei, versuchen Erworbenes zu erhalten und auszubauen. Wir fördern sie physisch und psychisch nicht nur im Kindesalter, sondern bis hoch ins Alter. Wir sind, jeweils konkret auf unsere behinderten Angehörigen bezogen, in einer Person als fachlich versierte heil- und sozialpädagogische Betreuer, Physio-, Sprach-, Blinden-, Psycho- und Rehabilitationstherapeuten, Behinderten-Pflegekraft für Krankenpflege, allgemeine Pflege und Altenpflege, Nachtwache, Reise-, Ferien- und Urlaubsgestalter, Wohnungsverwalter und vieles andere mehr tätig.

Auch wenn unsere groß und alt gewordenen behinderten Kinder in einer Einrichtung wohnen, lassen uns die Probleme teilweise nicht los. Hier kommt bei manchen Eltern auch noch eine zusätzliche Sorge dazu, ob die zugewiesene Einrichtung auch die richtige ist und sich die Tochter oder der Sohn dort auch wohl fühlt. Genauere Einblicke in das tagtägliche Leben dort haben die Eltern nicht. Diese Ungewissheit ist oft eine große psychische Last, weil immer ein Stück schlechtes Gewissen mitschwingt.

Und das alles haben wir neben unseren normalen eigenen beruflichen, familiären und persönlichen Dingen zusätzlich zu bewältigen, ohne Bezahlung, ohne Tarifvertrag, ohne geregelte Arbeitszeit und Urlaubsanspruch, mit wenig Entlastung, solange unsere Angehörigen zu Hause oder anderswo leben und wohnen.

Ich möchte aus der Sicht von Eltern - die zugleich oft auch die gesetzlichen Betreuer sind – einige Bemerkungen zu Erwartungen an die künftige Behindertenhilfe in unseren Familien machen, die wir für unsere Angehörigen einfordern. Diese Erwartungen haben auch viele Eltern und Familien, wo die behinderten Angehörigen außerhalb ihrer Familien in Gemeinschaften, wie Wohnheime, betreute Wohn- und Partnergemeinschaften bzw. betreutes Einzelwohnen leben. Sie betreffen also die stationären und teilstationären Angebote, aber vor allem aber den großen ambulanten Bereich der Behindertenhilfe.

Ich möchte mich zu drei wesentlichen Fragen äußern:

1. Was verstehen wir Eltern unter Behindertenhilfe und unter komplexen Hilfebedarf für Menschen mit Behinderungen?
2. Wie stellen wir uns eine bedarfsorientierte Realisierung aus einer Hand vor?
3. Welche Chancen der Kommunalisierung für eine Stärkung der ambulanten Behindertenhilfe sehen wir?

## **1. Was verstehen wir Eltern unter Behindertenhilfe und unter komplexen Hilfebedarf für Menschen mit Behinderungen?**

Hier möchte ich zunächst auf den Begriff „Behindertenhilfe“ eingehen, danach etwas dazu sagen, wie wir Eltern Behindertenhilfe erleben und anschließend dazu, was wir uns unter komplexen Hilfebedarf vorstellen.

### **1.1 Der Begriff Behindertenhilfe**

umfasst organisierte Hilfs- und Beratungsangebote für Menschen mit Behinderungen. Sie sind sehr vielseitige und umfangreiche Angebote und Dienste. Hierzu gehören beispielsweise: spezielle Beratungs- und Servicestellen, Frühförderung, integrative Einrichtungen wie Kindergärten, Schulen, Integrationsbetriebe, Kommunikations-, Begegnungs- und Freizeiteinrichtungen, sonder- und heilpädagogische Kindergärten, Sonderschulen für alle Behinderungsarten, spezielle Berufsausbildung für zum Beispiel

körperbehinderte, blinde oder hörbehinderte Menschen einschließlich spezielle Berufsschulen, Berufsbildungszentren, berufliche Integrationshilfen, ambulante und stationäre Wohn- und Betreuungsangebote mit und ohne Pflege, teilstationäre Einrichtungen wie Tagesförderstätten, Werkstätten, Wohnheime für Kinder- und Jugendliche an Sonderschulen, Kommunikations- und Freizeitstätten, ambulante Dienste wie Fahrdienste, Familienentlastende Dienste, Freizeit-, Ferien- und Urlaubsbetreuung mit und ohne Pflege, ambulante, teilstationäre und stationäre Pflegedienste und –einrichtungen u.a.

Getragen werden Angebote und Dienste der Behindertenhilfe in der Regel von freien Trägern der Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfeinitiativen, Elternvereinen, was dem Subsidiaritätsprinzip entspricht, oder, falls kein freier Träger zur Verfügung steht, von öffentlichen oder privaten Trägern.

Aber es gibt einen noch größeren Bereich der Behindertenhilfe, der in der öffentlichen Diskussion wenig oder gar nicht vorkommt – die Familie mit behinderten Menschen. Hier werden viele behinderte Menschen in allen Lebensphasen betreut, gefördert, gebildet, beschäftigt, versorgt, begleitet und gepflegt. In den Familien befinden sich nach wie vor die meisten behinderten Personen. Ende 2003, Anfang 2004 lebten im Land Brandenburg 190681 schwer behinderte Menschen. Davon hatten 49552 Personen einen Grad der Behinderung von 100 %, das waren rund 26 % der schwer behinderten Menschen insgesamt. Die Zahl an schwer behinderten Menschen insgesamt steigt pro Jahr durchschnittlich um etwa 1,5 %, die der Personen mit einem Grad der Behinderung von 100 % erheblich schneller, nämlich 2,5 % pro Jahr, wenn man die Entwicklung der vergangenen Jahre weiter unterstellt.

Jedoch bekommen die in Familien lebenden schwer behinderten Menschen im Gegensatz zu denen in Einrichtungen lebenden keine oder nur ganz geringe Eingliederungshilfen aus öffentlicher Hand. Ich möchte das mit folgenden Einschätzungen begründen, wobei es sehr schwer ist, aus den veröffentlichten statistischen Angaben genauere Rückschlüsse zu ziehen. Im Jahr 2004 erhielten 41315 Personen Hilfe in besonderen Lebenslagen, wozu mit 84 % bzw. 326015 € (= 84 %) die Eingliederungshilfen gehörten. 92 % der Eingliederungshilfe, das waren 301287 € wurden fast ausschließlich zur Betreuung schwer behinderter Menschen (= 67 % der Betreuungshilfen) einschließlich in den Werkstätten (= 27 %) und in der Suchtkrankenhilfe (= 6 %) eingesetzt. Innerhalb von Einrichtungen wurden 97 % der Eingliederungshilfemittel und nur 3 % für den ambulanten Bereich bereitgestellt. Diese wenigen Zahlen zeigen die große Problematik der Verwendung der Eingliederungshilfe im ambulanten Bereich.

### **Die erste wichtige Forderung von Eltern:**

***Nicht zu vergessen sind in der ganzen Diskussion zur Kommunalisierung die zahlenmäßig meisten, qualitativ guten, volkswirtschaftlich effektivsten und umfangreichsten Hilfsangebote und Dienste, nämlich die ambulante Behindertenhilfe, vor allem die, wie ich sie nennen möchte, „Behinderteneinrichtung Familie“.***

### **1.2 Wie erleben wir Eltern Behindertenhilfe?**

Für die Finanzierung der Behindertenhilfe mit allen individuellen Hilfen existiert keine einheitliche Grundlage. Abgerechnet werden die Angebote über Leistungen nach dem Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX), dem Sozialhilfegesetz (SGB XII), dem § 35a (Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche) des Kinder- und Jugendhilfegesetzes (SGB VIII) , dem Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI), dem Arbeitsförderungsgesetz (SGB III) und über verschiedene Gesundheits- und Rehabilitationsleistungen (unter anderem SGB V und SGB VII). Die Finanzierung der Schulen ist grundsätzlich Ländersache, die der Kindergärten obliegt den Kommunen.

Diese Situation macht es uns Eltern nicht leicht, die für unsere behinderten Angehörigen entsprechenden Leistungen, schon von der Bezeichnung, den in Frage kommenden SGB's und Durchführungsbestimmungen, Handlungsanweisungen und Orientierungen der Sozialhilfeträger sowie den entsprechenden Paragraphen her, bedarfs- und zeitgerecht zu beantragen und auch zu begründen. Weitere Schwierigkeiten werden uns, und das in zunehmenden Maße, mit dem Widerspruchs- und Klageweg gemacht. Kommunale Sozial- und Jugendbehörden reagieren auf Widerspruch zu getroffenen Ablehnungsbescheiden verstärkt mit der Haltung: Dann klagen Sie doch dagegen! Erst nach einer gerichtlichen Entscheidung, wer nun im Recht ist, eröffnet uns als Behörde die Möglichkeit zu handeln. Das große Problem des Rechtsweges ist jedoch, dass die beantragte Leistung jetzt und hier benötigt wird, die Klagewege oft mehrere Jahre dauern. Viele Eltern können ein Lied davon singen.

Behinderte Menschen, die durch einen angeborenen oder erworbenen gesundheitlichen Schaden in der Ausübung der im entsprechenden Lebensalter üblichen Funktionen im täglichen Leben beeinträchtigt sind, finden wir in allen Altersgruppen. Traditionell wird nach einzelnen Behinderungsarten unterschieden: Körperbehinderungen, Sinnesbehinderungen (Hören, Sehen), Sprachbehinderungen, geistige Behinderungen, psychische Behinderungen (Geisteskrankheiten, Suchtkrankheiten), autistische Behinderungen, Dauerschädigungen innerer Organe, soziale Behinderungen (Verhaltensstörungen, Lernbehinderungen). Die Übergänge zwischen den einzelnen Arten sind fließend. Oft sind verschiedene Arten als Mehrfachbehinderungen kombiniert. Dazu sind Art und Schwere der Behinderungen von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. In vielen unseren Familien befinden sich zudem viele schwer mehrfach behinderte, schwer pflegebedürftige Personen.

Wegen Ihrer Behinderung haben die Betroffenen bei ihrer Eingliederung und Teilhabe in den gesamten Lebenszusammenhang ihres unmittelbaren Umfeldes mehr oder weniger soziale Einschränkungen. Diese sind wiederum keine einfachen Folgen des physischen Schadens und der sich daraus ergebenden Funktions-, Lebens-, Lern-, Arbeits- und Berufseinschränkungen. Sie entstehen erst aus der Wechselwirkung zwischen dem selbstverständlichen Wunsch des behinderten Menschen wie jedes anderen Menschen nach Anerkennung, Eingliederung und Zugehörigkeit in die soziale Gemeinschaft und den Einstellungen und Verhaltensweisen seines Umfeldes. Erst durch Erlebnisse und das Erfahren der Distanzierung, Abwertung, Abweisung, Ausgrenzung, Missachtung bis hin zur sozialen Ausgliederung entstehen die ganzen Erfahrungen, behindert zu sein, nämlich als Erfahrungen, in der eigenen Entfaltung, Selbstbestimmung, Eingliederung und gleichberechtigten Teilhabe in der Gesellschaft behindert zu werden. Das ist kein Einmalvorgang, sondern zeigt sich permanent, oft auch nicht offen, sondern unterschwellig.

Um das zu verhindern oder zu mildern, wird Behindertenhilfe zur Eingliederung und Teilhabe geleistet. Das betrifft nach unseren Erfahrungen aber fast ausschließlich die Behindertenhilfe in Einrichtungen, kaum oder gar nicht die in den Familien. Wir Eltern erhalten für unsere behinderten Angehörigen zu Haus kaum eine Eingliederungshilfe, obwohl es nach Gesetzeslage doch möglich wäre. Eingliederung und Teilhabe sind sehr schöne Schlagworte, wie auch Gleichberechtigung, Selbstbestimmung oder auch Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe. Sie alle haben aber praktische Konsequenzen, wenn wir sie ernsthaft mit Leben erfüllen wollen. Die Betroffenen, die Einrichtungsträger und wir Eltern müssen wissen, was hinter diesen Schlagworten steht: Was ist Eingliederung? Was ist Teilhabe? Was bedeuten Gleichberechtigung und Selbstbestimmung? Bedeutet das alles auch, dass der behinderte Mensch, der dauerhaft betreut werden muss, selbst äußern und gleichberechtigt mitentscheiden kann, was er in seiner Freizeit außerhalb der Wohngruppe oder Familie auch einmal alleine, ohne seine WG-

Mitbewohner oder ohne seine Eltern, unternehmen kann, natürlich mit Absicherung der notwendigen Einzelbetreuung? Es steht doch der Gleichberechtigung und Selbstbestimmung entgegen, wenn wir Eltern oder der Betreuer in der WG sagen müssen, das geht nicht, ich kann deine Betreuung bei der Unternehmung nicht absichern, weil ich mich auch um die Geschwister, die Familie oder andere Hilfebedürftige kümmern muss oder weil ich keine Hilfe erhalte.

Solche Fragen und manche andere, die müssen gestellt werden können, müssen beantwortet werden. Hier müssen neue Lösungen für die Realisierung von Eingliederung, Teilhabe, Gleichberechtigung und Selbstbestimmung gefunden werden. Das alles schließt natürlich die Finanzierung für diese Eingliederungshilfe mit ein, sowohl für den Bewohner in der Einrichtung als auch den bei seinen Eltern wohnenden Menschen mit Behinderungen. Das wäre ein echter Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe.

Den sozialen Beeinträchtigungen unterliegen im übrigen auch wir Eltern, die Angehörigen und oft die gesamte Familie, solange die behinderte Person in der Familie lebt. Wir Eltern müssen leider immer wieder die Erfahrung machen, dass eine Familie mit behinderten Angehörigen meist eine sozial erheblich beeinträchtigte und benachteiligte Familie ist. Wir werden oft nicht ernst genommen, unsere Hinweise und Angaben zur Auswirkung der Behinderung unseres Angehörigen kaum beachtet bzw. nicht in notwendige Hilfestellung umgesetzt. Das trifft vor allem für den Umgang von vielen Menschen in der Umgebung als auch von Mitarbeitern in vielen Behörden, Gesundheits- und anderen öffentlichen Einrichtungen mit uns zu, wo wir uns immer als Bittsteller fühlen und auch so behandelt werden, auch für eine Verwirklichung von ganz selbstverständlichen lebenspraktischen Dingen und Erfüllung von Rechtsansprüchen.

Außerdem werden wir „wegen unseres Schicksals“ oft sehr bedauert, auch von Behörden- und Einrichtungsmitarbeitern. Dabei brauchen wir kein Bedauern, sondern tätige, unbürokratische Unterstützung zur Bewältigung dieses Schicksals sowie für das Erhalten und die Stärkung der Selbsthilfekräfte der Familien.

### **Die zweite Forderung von Eltern:**

***Nutzen wir gemeinsam die Kommunalisierung und Ambulantisierung der Behindertenhilfe in Brandenburg vor allem zur Verbesserung der sozialen Situation und gleichberechtigten Teilhabemöglichkeiten für die in einer Familie lebenden Menschen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit und für die Stärkung von ambulanten Einrichtungen und Diensten.***

### **1.3 Komplexer Hilfebedarf**

Das grundlegende Bedürfnis jedes Menschen, selbstbestimmt zu leben, weitgehend für sich selber aufzukommen, Teil einer Familie zu sein, sich einer Gemeinschaft anschließen zu können und von ihr auch als vollwertiges Mitglied anerkannt und aufgenommen zu werden, ist auch das Bedürfnis jedes behinderten Menschen. Zur Erfüllung dieses Bedürfnisses bedarf es vielerlei individuell angepasster Hilfen, die nicht jede für sich, sondern abgestimmt und nach Bedarf als Komplexleistungen angeboten und realisiert werden müssen.

Ausgangspunkt ist eine individuelle Hilfebedarfsermittlung unter Einschluss aller Hilfegruppen.

Gegenwärtig, so scheint uns, entscheidet bisher fast ausschließlich der Kostenträger. Die Betroffenen kennen den tatsächlichen Hilfebedarf am besten. Zur Betroffenenengruppe gehören die behinderte Person, die Eltern oder eine Vertrauensperson des behinderten Menschen sowie im Fall einer stationären Unterbringung ein Mitarbeiter der Einrichtung. Sie können den tatsächlichen Hilfebedarf aus ihren Erfahrungen und praktischem

Handeln in der Regel inhaltlich, zeitlich und vom notwendigen Zeitumfang her, begründet durch die jeweils vorliegenden behinderungsbedingten Besonderheiten einschätzen und angeben. Eine pauschale Eingruppierung nach Gruppen mit vergleichbarem Hilfebedarf nur auf Grund der Behinderungsart, des Grades der Behinderung, der Pflegestufe und den Merkzeichen im Behindertenausweis lehnen wir ab.

Wir Eltern haben keine Probleme mit einer individuellen Hilfebedarfsfeststellung, z.B. nach Metzler bzw. von ähnlichen, in der Praxis Brandenburger Kreise und Einrichtungen, bereits angewendeter Hilfebedarfsfeststellungsmethoden für unsere behinderten Angehörigen. Wichtig ist, dass in allen Kreisen und Kommunen des Landes nach einheitlichem Muster verfahren wird. Es darf nicht sein, dass praktisch jeder Kreis seine eigene Methode und damit eine immer andere Methode hat. Hier sollte vom Land und allen Kommunen gemeinsam ein einheitliches Hilfebedarfsfeststellungsverfahren vorgegeben und überall angewendet werden.

Durch Zusammenwirken von örtlichem Sozialhilfeträger mit Fachämtern und der Betroffenenengruppe wird der gesamte Hilfebedarf inhaltlich, zeitlich, örtlich und hinsichtlich der Leistungsausführung ermittelt und anschließend durch den Sozialhilfeträger verbindlich festgestellt. Damit wird dieser Gesamthilfebedarf als Komplexleistung aus einer Hand sachlich dem Hilfeempfänger mittels amtlichem Bescheid mitgeteilt. Gleichzeitig wird die Komplexleistung finanziell untersetzt.

Solche individuell angepasste, komplexe Hilfegruppen sind vor allem:

1. eine angemessene psycho-soziale Betreuung und Beratung im Alltag
2. das Erhalten und Fördern von persönlichen Kenntnissen, Fähigkeiten und Interessen,
3. gegebenenfalls die Pflege in Abhängigkeit von der Pflegestufe,
4. die umfassende persönliche Versorgung und medizinische bzw. gesundheitliche Betreuung,
5. ein angemessenes individuelles behindertengerechtes Wohnen bzw. die Wahrung eines ganz persönlichen Wohnbereichs innerhalb der Familie, der Wohngemeinschaft, des Wohnheimes oder als Einzelwohnung,
6. die Herstellung und das Aufrechterhalten von Kontakten zur Familie, zu Freunden, zum Wohnumfeld, zu Arbeits-, Bildung- und Freizeiteinrichtungen,
7. Unterstützung der Persönlichkeitsentwicklung und Persönlichkeitsstärkung sowie bei der Bewältigung persönlicher Emotionen, Konflikte und Schwierigkeiten durch einfühlsame und seelsorgerische Begleitung,
8. notwendige administrative Hilfen, oft gemeinsam mit den gesetzlichen Betreuern bei der Planung, Beantragung, Erlangung, Umsetzung und Finanzierung aller Hilfen bis hin bei der Verwaltung eines persönlichen Budgets, beim Umgang mit Behörden und Einrichtungen zur Durchsetzung der individuellen Rechte und Ansprüche.

Sicher gibt es noch weitere Hilfegruppen. Ich denke jedoch, dass ich die wichtigsten aufgezählt habe. Behindertenhilfe ist also eine sehr komplexe Hilfeleistung, die in Abhängigkeit von der physischen, psychischen und sozialen Behinderung individuell nach zeitlicher und örtlicher Ausführung bestimmt ist.

Der erforderliche Hilfebedarf muss in festgelegten zeitlichen Abständen überprüft und erneut festgestellt werden. Die Komplexität ergibt sich daraus, dass behinderte Menschen in unterschiedlicher Art und Weise, zu bestimmten Zeiten und Orten, individuell angepasste Hilfen, die zudem einen die Selbstbestimmung und Selbstauführung för-

dernden aktivierenden Charakter haben sollen, benötigen. Dieser Hilfebedarf kann sich verändern: manchmal weniger, manchmal auch mehr.

### **Eine dritte Forderung von Eltern:**

***Wir treten nachdrücklich dafür ein, dass die Hilfebedarfsermittlungen durch wirklich fachkundige Personen aus unterschiedlichen Fachgebieten, die für die Behindertenhilfe zuständig sind, gemeinschaftlich mit der Betroffenenengruppe erfolgen und dass als Basis für die nachfolgende Entscheidung zum tatsächlich zu realisierendem Hilfebedarf viel stärker als bisher die Angaben der Betroffenen berücksichtigt werden.***

## **2. Wie stellen wir uns eine bedarfsorientierte Realisierung aus einer Hand vor?**

Aus Sicht der Betroffenen geht es nicht in erster Linie darum, wie viel Geld durch wen für welche Einzelleistung wann und wo zur Verfügung gestellt wird. Es kommt hauptsächlich darauf an, welche Leistungen mit möglichst wenig bürokratischem Aufwand tatsächlich realisiert werden. Das betrifft besonders die Eingliederungshilfe und die Pflegeleistungen, also die tagtägliche Betreuung des behinderten Menschen, egal wo er lebt. Wir sind der Meinung, dass alles in einer Hand liegen muss –Feststellung der notwendigen Leistungen inhaltlich und finanziell, und das auch unter Einschluss von den Eigenleistungen der Familie. Die dazu notwendigen Steuerungselemente sollten einheitlich im Landesmaßstab durch Land, Landkreise und Kommunen erarbeitet, dabei auf das Notwendigste reduziert und verbindlich für alle Landkreise und Kommunen vorgegeben werden. Steuerungselemente wären zum Beispiel einheitliche Hilfebedarfsermittlung, einheitliche Hilfefeststellungs-, Finanzierungsfestsetzungs- und Abrechnungskriterien, überall gleiche Verantwortlichkeit für die Komplexleistung, z.B. der örtliche Sozialhilfeträger.

### **Eine vierte Forderung von Eltern:**

***Eine landesweit gleiche Verfahrensweise gegenüber den Betroffenen ist das ganz Wichtige, eigentlich unsere wichtigste Botschaft.***

Bei der Realisierung des Hilfebedarfs möchte ich auf zweierlei eingehen: erstens die inhaltlich-praktische und zweitens die organisatorisch-finanzielle Realisierung.

#### **2.1 Die inhaltlich-praktische Realisierung**

Die von mir zuvor genannten Hilfekomplexe mit ihren vielen einzelnen Hilfen und Aufgaben sind nicht jede für sich, sondern immer zusammenhängend zu erbringen, also im Komplex, und zwar so, dass die direkte Hilfeerbringung in allen Teilen aus einer Hand erfolgt. Was meine ich damit?

Jeder von uns hat in seinem persönlichen Umfeld für seine ganz persönlichen Angelegenheiten eine oder wenige feste Bezugs- und Vertrauenspersonen. Im Kindes- und Jugendalter sind es naturgemäß in der Regel die Eltern, Geschwister und Großeltern, also die engere Familie. Mit dem Erwachsenwerden wählen wir uns diese Vertrauenspersonen zunehmend nach eigenem Willen aus und ziehen sie anderen Personen vor. Zu ihnen bauen wir meist sehr enge Beziehungen auf, die auch lange anhalten. Diese Vertrauenspersonen helfen uns, wenn wir nicht allein zurecht kommen und daher Hilfe brauchen.

Das sollte doch auch für jeden Menschen mit Behinderung, egal wie schwer und umfangreich diese und wie hoch demzufolge der individuelle Hilfebedarf ist, gelten. Angekündigt sind eine oder möglichst wenige Hilfeleistende für eine einzelne Person, die zudem durch die behinderte Person akzeptiert und angenommen werden – bildlich gesprochen: Wo der Funke des Verstehens und Vertrauens überspringt.

Vorbild für eine solche Hilfeerbringung ist die Behindertenhilfe in den meisten Familien. Hier werden die unmittelbare Hilfebedarfsermittlung und alle notwendigen Hilfen im Zusammenhang, nach weitgehend durch die behinderte Person bestimmten individuellem Erfordernis nach der Art, der Zeit und dem Ort der notwendigen Hilfe geleistet, und zwar in der Regel durch eine oder ganz wenige Personen aus der Familie oder deren Umfeld. Eine Betreuungsperson leistet in der Zeit ihrer Anwesenheit alle notwendigen Hilfen zur psycho-sozialen Betreuung, Begleitung und Beratung, zur Pflege, zur persönlichen Versorgung und medizinischen bzw. gesundheitlichen Betreuung, beim Aufenthalt in der Wohnung, bei der Kontaktpflege zur Familie und nach außen, durch einfühlsame und seelsorgerische Begleitung und in gewissen Grade auch für notwendige administrative Aufgaben, oft gemeinsam mit den gesetzlichen Betreuern, sowie bei der Verwaltung der persönlichen Finanzen. Bei notwendiger „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ wechseln sich einzelne wenige Personen für jeweils alle anfallenden Aufgaben ab. So braucht sich der behinderte Mensch nicht ständig für einzelne Hilfen auf neue Betreuungs- und Pflegepersonen einzustellen. Soweit die Theorie. Diese wird weitgehend in den meisten Familien auch so umgesetzt: eine Person kümmert sich, solange sie die Hilfe leistet, möglichst um alle Hilfen.

Anders ist es oft, wenn externe Hilfsdienste in Anspruch genommen werden müssen bzw. wenn die Hilfen in teilstationären Einrichtungen erbracht werden. Ich möchte hier die ganz persönlichen Erfahrungen nennen, die wir vor 2 Jahren mit unserer 25 jährigen mehrfach schwerbehinderten Tochter (Pflegestufe III) mit der ambulanten Pflege gemacht haben, die das Erfordernis für behinderte Menschen nach „Hilfe aus einer Hand“ deutlich macht.

Wir mussten aus gesundheitlichen Gründen von uns Eltern 2004 einen ambulanten Pflegedienst für unsere schwer behinderte Tochter (25 Jahre) Montag bis Freitag morgens zum Aufstehen, Waschen, Anziehen und Hineinsetzen in ihren Rollstuhl für maximal 30 Minuten kommen lassen. Abgesehen davon, dass für diese kurze Zeit an lediglich 5 Tagen in der Woche bereits 40 % des Pflegegeldes als sogenannte Sachleistung in Anspruch genommen wurden, erlebten wir in etwa 5 Monaten insgesamt sechs verschiedene Altenpflegekräfte. Außerdem hatte unsere Tochter während ihres WfB-Aufenthaltes noch fünf weitere Personen eines anderen Pflegedienstes zu ertragen. Alle waren zum großen Teil lediglich Altenpflegehelferinnen. Alle hatten keinen medizinisch fachlichen Hintergrund für die vorliegende Art der Behinderung. So konnten alle kaum richtig mit der jungen Frau mit schwerer spastisch-atetotischer Tetraparese und mit Anarthrie umgehen.

Bis auf zwei Pflegerinnen zeigte uns unsere Tochter zu Hause für die vier anderen deutliche Zeichen ihres Unwillens, so versorgt zu werden. Ein großes Manko dieser vier nicht recht akzeptierten Pflegerinnen war zudem, dass sie kaum mit ihr sprachen, weil sie wegen ihrer Anarthrie nicht antworten konnte, und dass sie wenig ausgleichend bei plötzlich einschließenden Spasmen reagierten, so dass unsere Tochter häufig in Fehlhaltungen unter teilweise großen Schmerzen diese „Pflege“ ertragen musste. Einer von uns Eltern war fast immer dann während der Pfllegetätigkeit mit anwesend, um helfend, ausgleichend und lockernd auf sie einzuwirken. Das war natürlich auch keine Pflegeentlastung für uns Eltern.

Wie unsere Tochter in der WfB bei den Pflegeeinsätzen behandelt wurde und wie sie darauf reagierte, konnten wir nicht einschätzen, da wir dort nicht anwesend sein konnten. Wir nehmen aber an dass es dort ähnlich war.

Der Ambulante Persönliche Assistenzdienst unseres Vereins durfte diese Pflege durch zwei gute Betreuerinnen nicht finanziell abrechnen, weil ein Assistenzdienst für Men-



schen mit Behinderungen kein ambulanter Pflegedienst ist, und daher Pflegeleistungen als Sachleistungen von der Pflegekasse auch nicht vergütet bekommt.

Sie waren es jedoch, die mit der behinderten Frau und ihrem jeweils aktuellen Befinden, der Art und Weise ihrer Körperbehinderung und deren Folgen sowie den individuellen Betreuungs- und Pflegeanforderungen sehr gut umgehen konnten. Sie wurden von ihr vollkommen angenommen, und die junge Frau war von beiden auch begeistert. Beide haben langjährig viele Betreuungs- und Pflegetätigkeiten für schwer behinderte Menschen mit anerkannter Pflegestufe I bis III, zum Teil Tag und Nacht, in den Familien geleistet. Sie besaßen auch viele Erfahrungen aus der umfassenden Betreuung unserer Tochter, in der auch viele Pflegeleistungen integriert waren. Obwohl sie also sowohl fachlich, sachlich und zeitlich dazu voll in der Lage gewesen wären, konnten sie die Pflege nicht übernehmen.

Ein weiteres Beispiel war die Hilfeleistung in der WfB, wo innerhalb von 7 Stunden WfB - Aufenthalt am Beschäftigungstag unsere Tochter mit insgesamt 16 verschiedenen Hilfeleistenden sich einzustellen hatte und mit denen sie zurecht kommen musste.

Unsere Tochter weilte Montag bis Freitag im Förder- und Beschäftigungsbereich einer WfB. Morgens holten sie der Fahrer des Behindertenbusses und ihre unmittelbare Betreuerin der Werkstatt ab, und beide brachten sie auch nachmittags nach Hause. Im Vertretungsfall gab es einen weiteren Fahrer und 2 verschiedene andere Helfer zur Begleitung. Insgesamt fünf hilfeleistende Personen.

Im Förderbereich kümmerten sich noch drei weitere Betreuerinnen um unsere Tochter, wenn ihre fest zugeordnete Betreuerin frei hatte oder krank war, die Betreuung von weiteren mehrfach schwerbehinderten Werkstattgängern im Förderbereich übernahm bzw. andere Aufgaben zu verrichten hatte: drei Hilfeleistende.

Zwei mal am Tag kam ein ambulanter Pflegedienst mit jeweils zwei Personen zur Hygieneversorgung, weil die Leistung der Pflege bei unserer Tochter für eine Person zu schwer war und diese Pflegeleistung dem Werkstattpersonal nicht zugemutet werden konnte (das gilt aber nicht für Eltern!); insgesamt hatte unsere Tochter so fünf neue Pflegekräfte kennen gelernt und auszuhalten.

Zwischendurch war noch drei mal in der Woche Krankengymnastik, Manuelle Therapie bzw. Physiotherapie, die insgesamt drei externe Physiotherapeuten leisteten.

Positiv zu nennen ist auch hierzu die ambulante Betreuung bei Aktionen unseres Vereins, wo immer durch dieselbe Betreuungsperson, bei Ausfall dieser durch eine einzige zweite Person die komplette Betreuung, Pflege und Versorgung abgesichert wurde.

Ich schildere das hier so anschaulich und umfassend, um zu verdeutlichen, warum wir Eltern uns sehr nachdrücklich für eine komplexe Hilfeleistung möglichst aus einer Hand einsetzen, und wenn das fachlich aber nicht möglich ist, wie im WfB - Fallbeispiel die Physiotherapie, dann aus ganz wenigen Händen.

In stationären Einrichtungen ist es nach unseren Erkenntnissen auch nicht sehr viel anders, weil durch Schichtregime, Fluktuation und fachlicher Spezialisierung vieler Mitarbeiter sich behinderte Menschen immer mit vielen verschiedenen Personen arrangieren müssen, eine Auswahl haben sie kaum. Die individuell notwendige menschliche Zuwendung droht dabei schnell, auf der Strecke zu bleiben.

Schichtregime, Fluktuation und fachliche Spezialisierung kennen wir Eltern in der Familie nicht. Das ist der große qualitative Vorteil für den zu betreuenden behinderten Menschen.

### **Eine fünfte ganz wichtige Forderung von Eltern:**

***Für die praktische Ausführung von Behindertenhilfen sind eine oder möglichst ganz wenige Hilfeleistende für eine einzelne Person, die zudem durch die behinderte Person akzeptiert und angenommen werden, zum Maßstab des Handelns zu machen.***

## **2.2 Die organisatorisch-finanzielle Realisierung**

Hierzu zählen Finanzierungsbedarf, Finanzplanung durch den Kostenträger, Zusammenführung der einzelnen gesetzlichen Ansprüche durch den Kostenträger, Bereitstellung der komplexen Finanzmittel für die behinderte Person und Abrechnung der Hilfen durch den Budgetempfänger bzw. im Fall, dass dieser dazu nicht in der Lage ist, durch den gesetzlichen Betreuer im Zusammenwirken mit den Leistungserbringern.

Zunächst möchte ich einen ersten Gedanken in die Diskussion einbringen, nämlich den permanenten Streitpunkt zwischen Betroffenen, Ausführenden, amtlichen fachbezogenen Entscheidungsträgern und den Kostenträgern:

### ***Was ist Bedarf?***

Zum Hilfebedarf zählen nach unserem Verständnis acht Hilfebedarfsbereiche:

1. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach §§ 26, 33, 41 und 55 SGB IX sowie §§ 53-60 SGB XII
2. Pflegehilfe entsprechend festgestellter Pflegestufe nach SGB XI und §§ 61-66 SGB XII
3. Hilfe in anderen Lebenslagen nach §§ 70-74 SGB XII
4. Wohnungshilfe für Kosten der Unterkunft nach §§ 41-46 SGB XII
5. Hilfe zum Lebensunterhalt nach §§ 41-46 SGB XII
6. Hilfe zur Übernahme der Kranken- und Pflegeversicherungsbeträge nach §§ 41-46 SGB XII
7. Hilfe zur Gesundheit nach SGB V und §§ 47-52 SGB XII.
8. Hilfe für einmalige Bedarfe nach § 31 SGB XII

Da für alle Hilfebedarfsbereiche das SGB XII einbezogen ist, wäre es aus unserer Sicht sinnvoll, dass der jeweils zuständige örtliche Sozialhilfeträger die Aufgaben zur endgültigen Festlegung des individuellen Finanzierungsbedarfs für die einzelnen Bedarfsbereiche auf der Basis des ermittelten bedarfsgerechten sachlichen Hilfebedarfs wahrnimmt.

Leistungen für Eingliederungshilfe, Pflegehilfe und Hilfe in anderen Lebenslagen eignen sich nach unserer Meinung sowohl als einzelne Hilfen als auch für ein „Persönliches Budget“ zur Betreuung und Pflege im täglichen Leben. Alle anderen Hilfeleistungen – Wohnungshilfe, Hilfe zum Lebensunterhalt, Übernahme der Kranken- und Pflegeversicherungsbeiträge, Gesundheitshilfe und für einmalige Bedarfe - sollten als feststehende Leistungen nach SGB XII einbezogen sein. Feststehend deshalb, weil sie in der gesetzlich vorgeschriebenen Höhe als feststehend gewährt werden und nicht für andere Bedarfsbereiche verwendet werden dürfen.

Daraus abgeleitet erfolgt durch den Kostenträger die Finanzplanung. Er führt die einzelnen gesetzlichen Ansprüche zusammen und stellt die Finanzmittel für die behinderte Person bereit. Betreuungs- und Pflegehilfen bzw. das daraus gebildete Persönliche Budget und Feststehende Leistungen wären dann als finanzielle Komplexleistung aus einer Hand vom örtlichen Sozialhilfeträger bereit zu stellen. Die Abrechnung der Hilfen durch den Hilfeempfänger bzw. im Fall, dass dieser dazu nicht selbst in der Lage ist,

durch den gesetzlichen Betreuer im Zusammenwirken mit den Leistungserbringern gegenüber dem örtlichen Kostenträger ist der letzte Schritt in diesem Verfahren.

Wenn man sich bei vielen Eltern umhört, geht es den Betroffenen, Ausführenden und fachlichen Entscheidungsträgern darum, den sachlichen Hilfebedarf möglichst bedarfsgerecht einzuschätzen und zu bewerten. Dagegen geht es vielen Kostenträgern kaum noch um eine sachgerechte Ermittlung und Feststellung des Bedarfs. Wir haben den Eindruck, dass Kostenträger, ungeachtet dessen, dass sie gar nicht wissen, welcher individuelle Hilfebedarf in welchem Ausmaß zu welcher Zeit tatsächlich vorhanden ist, sich recht überheblich zurücklehnen und dass, trotz sachdienlicher Hinweise und Forderungen seitens der Betroffenen, Eltern, Ausführenden und fachlichen Entscheidungsträgern, kein Ermessensspielraum ausgeübt wird. Dieser ist vorhanden, und es gibt zu vielem bereits Gerichtsurteile zu Eingliederungshilfe, Grundsicherung, Pflegehilfen u.a..

Die Kostenträger der einzelnen Landkreise schielen in andere Bundesländer, Landkreise und Kommunen mit der Absicht, wie man trickreich Kosten sparen kann, indem man eben weniger oder nicht bewilligt. Das betrifft vor allem die ambulanten Hilfen. Übersteigt der eigentlich ambulant zu leistende Hilfebedarf bestimmte Leistungen und muss man sie dennoch realisieren, erfolgt sehr schnell eine Umwandlung in eine stationäre Hilfe. Die muss derzeit ja das Land finanzieren. Bei ambulanter Betreuung liegt diese Grenze bereits bei maximal 6 bis 8 Betreuungsstunden pro Woche. Schon aus diesem Grund sind wir Eltern für die Kommunalisierung der Behindertenhilfe.

### **Die sechste wichtige Forderung von Eltern:**

***Wir meinen, dass wir solche Frage im Interesse unserer behinderten Angehörigen stellen dürfen und müssen: Was ist welcher Bedarf, wer kann diesen im Sinn der Gleichstellung und Selbstbestimmung richtig einschätzen und wie wird die notwendige Hilfe festgestellt, um den ermittelten Bedarf dann auch angemessen sachlich und finanziell zu realisieren? Diese Fragen müssen auch beantwortet werden.***

### **3. Welche Chancen der Kommunalisierung für eine Stärkung der ambulanten Behindertenhilfe sehen wir?**

Die ganzen Diskussionen über eine Ambulantisierung der Behindertenhilfe habe ich, wie viele andere Eltern auch, aufmerksam verfolgt. Wir sind uns klar darüber, dass letztlich die finanziellen Mittel immer die begrenzenden Faktoren sein werden. Es müssen in Zukunft sicher mehr Mittel für die bereits vorhandenen Bedarfsfälle zur Verfügung stehen. Wir müssen uns alle zudem auf einen weiteren Anstieg der zu betreuenden Menschen mit Behinderungen einstellen, weil ja jetzt erst die erste komplette Generation nach dem Holocaust an vielen behinderten Menschen im Dritten Reich alt wird und demzufolge verstärkt Eingliederungs- und Pflegehilfe erforderlich sein werden. Das ist, so scheint uns, vor allem bei der öffentlichen Hand und auch bei vielen Einrichtungsträgern noch gar nicht angekommen. In vielen Familien ist das schon eine tagtägliche Tatsache geworden.

Trotz der begrenzten finanziellen Ressourcen sehe ich für die Zukunft einige Chancen für die Stärkung der ambulanten Behindertenhilfe durch die Kommunalisierung. Hierzu möchte ich einige wichtige Fakten nennen, weil auch sie bestimmend für die weitere Diskussion sein werden.

Erstens ist eine stationäre Behindertenhilfe die teuerste Variante der Behindertenhilfe. Viele Eltern kennen stationäre Behindertenheime mit ihren in der Mehrzahl doch sehr großzügigen Ausstattung, sachlich, fachlich spezialisiert und personell, was den Gesamtpersonalbestand einer Einrichtung anbetrifft. Kritisch sehen zunehmend die Eltern die abnehmende Zahl der persönlichen Bezugspersonen für die Betreuung und Pflege

des behinderten Menschen in einer wachsenden Zahl von Einrichtung. Das macht uns schon Sorge.

Zweitens verstehen wir Eltern nach wie vor nicht, warum es eine so rigide Begrenzung von Betreuungsleistungen von maximal 6-8 Stunden pro Woche pro Person bei ambulanter Behindertenhilfe gibt. Das Sozialgesetz gibt lediglich vor, dass ambulante Hilfen je Person nicht teurer werden dürfen als stationäre. Bei einer großzügigeren Handhabung dieser Orientierung würden viel mehr Menschen mit Behinderungen, auch pflegebedürftige, ambulant versorgt werden können, auch viele aus stationären Einrichtungen. Gute Beispiele für einen erfolgreichen Wechsel aus stationärer in praktisch ambulante Betreuung gibt es in vielen Landkreisen, wenn ich z.B. nur an das „Stadtnetz“ in Orianenburg denke.

Drittens könnte zur Vermeidung einer Heimunterbringung die ambulante Betreuung von pflegebedürftigen schwer behinderten Personen im Vergleich zur stationären oft auch kostengünstig sein, wie unsere Berechnungen für die Vorbereitung eines ambulanten Wohnprojekts für fünf Wohngruppen mit je 4 Personen zeigen. Bei einer errechneten realistischen Fachleistungsstunde für eine ambulante Betreuung durch unseren Verein in Höhe von derzeit ca. 22,00 €/Stunde (Stand 2006) beträgt der durchschnittliche Kostensatz pro Tag Eingliederungshilfe für Betreuung 34,68 € (durchschnittlichem Hilfebedarf der Stufe 3). Das Wohnprojekt wurde für 20 Personen entwickelt mit der Option der Erweiterung auf 30 Personen, für die wir Interessenmeldungen haben. Die Spannweite der Kostensätze beträgt 29,24 €/Tag bei Hilfebedarfsgruppe 2, 33,79 € bei Hilfebedarfsgruppe 3 und 41,90 € bei Hilfebedarfsgruppe 4. Hinzu kommen die entsprechenden Pflegeleistungen der Pflegekasse gemäß jeweils bestätigter Pflegestufe.

Hier sehen wir verschiedene Ansatzpunkte für eine praktische Weiterentwicklung des gesamten Behindertenhilfeablaufs unter Zusammenführung aller möglichen Hilfekomplexe, die ich hier noch einmal aufzählen möchte: Eingliederungshilfe, Pflegehilfe, Hilfe in anderen Lebenslagen, Wohnungshilfe, Hilfe zum Lebensunterhalt, Übernahme der Kranken- und Pflegeversicherungsbeiträge, Gesundheitshilfe und für einmalige Bedarfe.

Viertens hat die ambulante Hilfe in der Familie jetzt schon die größte Bedeutung, insbesondere durch die hohen Eigenleistungen von Angehörigen, Freunden und Nachbarn. Wir treten dafür ein, dass diese ambulanten Hilfen außerhalb von Einrichtungen durch entsprechende finanzielle und personelle Anreizinstrumente und zeitweise Entlastung öffentlich über die Eingliederungshilfe viel stärker gefördert werden sollten; denn mit weitaus geringeren Mitteln je Hilfeempfänger könnten behinderte Menschen längere Zeit in ihrer Familie leben, wenn sie zu Hause bzw. die betreuenden Familienangehörigen auch finanziell in die Lage versetzt werden, zeitweise Eingliederungshilfeleistungen von außen für die Betreuung zur Verfügung zu haben. Bei der Pflege ist dies schon geschafft.

Fünftens möchte ich festhalten, dass es aus dem Blickwinkel von uns Eltern und sicher auch von den Menschen mit Behinderungen vorrangig darum geht, dass alle notwendige Hilfen mit wenig bürokratischem Aufwand bei Hilfebedarfserfassung und komplexer Leistungsfestlegung finanziert werden und nicht, wie viel Geld für welche Leistung durch wen zur Verfügung gestellt wird. Das zusammenzuführen, ist die vordringliche Aufgabe des Sozialhilfeträgers, der für den behinderten Menschen zuständig ist. Und das ist aus unserer Sicht der örtliche Sozialhilfeträger.

Daraus ergibt sich sechstens auch der Paradigmenwechsel des Verständnisses zum Begriff der Eingliederungshilfe: weg davon, dass Eingliederungshilfe vorrangig stationäre Hilfe oder solche in betreuten Wohneinrichtungen ist, hin dazu, dass sie Hilfe für jeden notwendigen Hilfebedarf ist, egal wo er realisiert wird. Dieser Paradigmenwechsel bedeutet eine ganz praktische Philosophie, mit der die wunderbaren Begriffe „Teilhabe“

und „Eingliederung“ überall für Menschen mit Behinderungen Realität werden, wo sie notwendig sind, nämlich in der Familie, im betreuten Wohnen oder im Heim. Hier ist verbindlich für die Betroffenen festzuhalten, was diese Begriffe in der Umsetzung bedeuten: Was ist Teilhabe? Ist Teilhabe, dass der Hilfeempfänger mitentscheiden kann, wie er die Teilhabe realisieren möchte, allein oder mit anderen, zu Hause oder in der Öffentlichkeit, mit oder ohne uns Eltern bzw. weitgehend unabhängig von Festlegungen der Betreuungspersonen. Was ist Eingliederung? Wird Eingliederungshilfe nicht gewährt für Eingliederung in die Gemeinschaft und gleichberechtigt? Umfasst Gemeinschaft nicht die gesamte Gesellschaft? Diesen Traum schrittweise zu verwirklichen, ist eigentlich die wichtigste Chance, die wir Eltern sehen.

Siebentens haben wir die große Chance, die seit langen sehr emotional geführte Diskussion - stationär oder ambulant – nun endlich zu beenden. Ich denke, viele Begründungen und Stellungnahmen von sogenannten Experten oder von solchen, die sich dafür halten, sind eigentlich nutzlose Scheingefechte. Die ambulante Betreuung und Pflege vor stationärer Unterbringung stehen aus Elternsicht bisher und auch künftig im Vordergrund. Es muss beides geben, jedoch denken wir, dass ambulante Strukturen, wenn die geeigneten Rahmenbedingungen stehen, sich ausweiten. Hinzu kommt, dass der ambulante Bereich schon immer der dominierende Bereich in der Behindertenhilfe ist, wenn ich an die umfangreiche ambulante Versorgung von vielen behinderten Menschen in der Familie durch Familienangehörige denke. Und das ist eine kaum zu ersetzende kostengünstige Alternative. Sie ist durch den hohen Anteil unentgeltlicher Eigenleistung auch wirtschaftlicher als die im stationären Bereich.

Achtens werden die meisten behinderten Menschen in den Familien bisher auch qualitativ ambulant gut versorgt. Sie finden hier meistens die besten Lebensverhältnisse, wenn ich, außer an Betreuung und Pflege, auch z.B. an Freizeitgestaltung, regelmäßige Förderung, Hilfen für eine möglichst selbständige Alltagsbewältigung und selbstbestimmte Zeitgestaltung denke. Und dass alles, obwohl sie bisher beim Zugang zu Finanzierungsmöglichkeiten für die Eingliederungshilfe sehr benachteiligt bzw. ausgeschlossen sind. Die Folge ist eine hohe Belastung der Eltern und Familie, bei denen der behinderte Mensch wohnt. Bei teilweisen ambulanten Hilfen durch freie Träger kämen zusätzlich qualitätsstärkende Impulse auch in die betreuenden Familien. Auch das wäre eine große Chance, beides zu verbinden: Qualitätssicherung durch Eltern und durch ambulante Dienste. Beide könnten dadurch profitieren.

### **Die siebente wichtige Forderung von Eltern:**

***Langsam entwickeln sich ambulante Strukturen, die in den nächsten Jahren überall aufgebaut sein werden. Hierbei sehen wir es als ganz wesentlich an, dass ambulant erbrachte Hilfen, auch die der Eltern und Familien, angemessen und gleichrangig wie stationär erbrachte Hilfen festgestellt und mitfinanziert werden.***

Aber wo Chancen sind, gibt es auch Risiken.

Das größte Risiko ist die Angst, die viele Betroffene und Eltern haben, nämlich dass die Leistungen für Menschen mit Behinderungen nicht mehr in dem Umfang wie bisher gewährt werden und mit eingesparten bzw. weggenommenen Mitteln die öffentlichen Kommunalhaushalte weniger belastet oder saniert werden. Wir haben Angst, dass solche Eingliederungsleistungen, die mit den natürlichen Bedürfnissen der behinderten Person zusammenhängen, reduziert oder gar ausschließlich auf die Pflegeleistungen bezogen werden. Viele von unseren Angehörigen sind zusätzlich zu ihrer schweren Behinderung auch noch schwer pflegebedürftig.

Eine weitere Gefahr besteht, dass, wenn die Kreise alle Kosten übernehmen müssen – auch die bisher vom Land getragenen Kosten – in den kommunalen Verwaltungen fin-

dige Bürokraten ganz neue Instrumente erfinden, um bei der Hilfe für behinderten Menschen zu sparen. Die jetzt schon vorhandene teilweise fehlende Transparenz bei der Gewährung von ambulanten Eingliederungshilfeleistungen in der Familie droht sich weiter auszuweiten.

Außerdem besteht die Gefahr, dass jeder Sozialhilfeträger seine eigenen Instrumente für Hilfebedarfsermittlung, Festsetzung und Gewährung erfindet, die natürlich immer die besten sind. Auch sehen wir bisher große Bedenken, ob das Land und die kommunalen Träger es schaffen, die notwendige Einheitlichkeit in der Verfahrensweise in allen Landkreisen und kreisfreien Städten zu organisieren.

Abschließend denke ich, für die betroffenen behinderten Menschen und ihre Eltern ist es bedeutsam, dass die Verantwortung und Steuerung für Organisation und Finanzierung der Hilfen in einer Hand liegen. Damit wird auch der gegenwärtige Gegensatz von stationär und ambulant gegenstandslos. Die bürokratisch notwendigen Schritte sollten zentral auf das erforderliche Minimum reduziert werden. Zentral bedeutet für uns, eine Anlaufstelle für die Betroffenen. Diese sollte möglichst in der Wohnortregion liegen, weil hier auch die sachkundigsten Entscheidungen über praktikable und zugleich ökonomisch effektive Lösungen getroffen werden können. Für uns Eltern sollten diese Stellen die örtlichen Träger der Sozialhilfe sein, also die Sozialämter der Kreise bzw. kreisfreien Städte.

Ich weiß, dass meine Ausführungen teilweise konträr zum bisherigen Handeln der Politik und öffentlichen Verwaltung bei der Behindertenhilfe sind, aber wir Eltern möchten eigentlich so lange wie möglich unseren behinderten Kindern, auch wenn sie groß und älter sind, ein behütetes Zuhause und die gleichberechtigte Teilhabe überall ermöglichen, so normal wie möglich, so selbstbestimmt wie möglich. Und dazu bedarf es ein Umdenken: Weg vom fast ausschließlichen Vorrang der stationären Hilfen, hin zu einem selbstverständlichen Nebeneinander von ambulant und stationär in allen ihren Facetten.

Ich bedanke mich für Ihr Zuhören und Ihre Geduld.

Konrad Schmidt