

Position der PRO RETINA Deutschland e.V., Arbeitskreis Usher, für die Teilhabe zum selbstbestimmten Leben durch Assistenz für taubblinde und hör-/sehbehinderte Menschen

Einschätzung von Hilfebedarfen an Assistenz taubblinder und hörsehbehinderter Menschen im Rahmen von Leistungen zur sozialen Teilhabe der Eingliederungshilfe

Bei Taubblindheit sind das Seh- und Hörvermögen zugleich so weit eingeschränkt, dass ein Ausgleich durch den jeweils anderen Sinn nicht mehr möglich ist.

Eine ertaubte Person etwa kann sich in vielen Alltagssituationen mit Gesten und Lippenlesen noch verständigen; ein blinder Mensch kann sich viele Informationen durch Hören und Nachfragen erschließen; für taubblinde Menschen ist beides nicht möglich. In den Bereichen Kommunikation, Mobilität, Informationsaufnahme und –beschaffung sowie Alltagsbewältigung haben die Betroffenen daher einen hohen Bedarf an personellen Hilfen.

Für taubblinde Menschen, die mit Gebärden oder mittels taktilen Lormens kommunizieren, muss die Assistenz in taubblindenspezifischen Kommunikationstechniken qualifiziert sein, damit eine durchgehende Kommunikation während der Assistenzleistung gewährleistet ist.

Taubblindheit ist nicht immer angeboren, in den meisten Fällen handelt es sich um zunehmende Einschränkungen der Fernsinne bis hin zur Taubblindheit über unterschiedlich lange Zeiträume hinweg. Auch wer die Voraussetzungen für die Zuerkennung des Merkzeichens TBI im Schwerbehindertenausweis noch nicht erfüllt, hat aufgrund von Hör-/Sehbehinderung oftmals so starke Einschränkungen, dass ebenfalls Assistenz notwendig ist. Durch eine frühzeitige Unterstützung (gezielte Beratung, Hilfsmittel, Rehabilitation, Begleitung, Assistenz) können Teilhabe und Selbstbestimmtheit erhalten und verwirklicht werden.

Ziel dieser Vorlage ist es, typische Assistenzbedarfe für selbstständig lebende Menschen mit Taubblindheit oder hochgradiger Hör-/Sehbehinderung darzulegen. Nur eine Minorität der Menschen mit doppelter Sinnesschädigung ist auf taubblindenspezifische Kommunikation angewiesen, der Großteil der betroffenen doppelt sinngeschädigten Menschen ist lautsprachlich orientiert, bedürfen aber trotzdem umfassend Assistenzleistungen. Ebenso gilt, dass ein Großteil der betroffenen Menschen mit einer doppelten Sinnesschädigung außerhalb der Kriterien eines Merkzeichens TBI liegen. Daher sprechen wir uns explizit gegen jegliche Bindung von Nachteilsausgleichen an dieses Merkzeichen aus. Nur für einen sehr geringen Teil für Menschen mit doppelter Sinnesschädigung sind auf Gebärdensprachdolmetschen angewiesen. Für diesen Personengruppe verläuft der progressive Verlauf der Erblindung milder und es bleibt relativ lange eine visuelle Sehkraft bestehen, die es möglich macht, auf Gebärdensprachdolmetschen zuzugreifen (auch z.B. mittels technischer Lösungen durch Endgeräte. Gleiches gilt für die lautsprachlich orientierten Menschen mit doppelter Sinnesschädigung – wenn diese optimal mit Hörsystemen versorgt sind, können sie mittels optimaler technischer Ausstattung wie z.B. einer FM-Anlage umfassend an der akustischen Umwelt teilhaben, sind aber bei ungünstigen Rahmenbedingungen weiterhin auf personelle Hilfen angewiesen (Assistenz, Schriftdolmetschen).

Das Papier soll zur personenbezogenen Bedarfsermittlung eine Hilfestellung sein. Die Bedarfe beziehen ganzheitlich die Lebenslage der Betroffenen ein, das bedeutet, diese hängen auch davon ab, ob Menschen mit doppelter Sinnesschädigung beruflich inklusiv beschäftigt sind, vielfältigen Freizeitinteressen nachgehen oder ein besonderes Ehrenamt ausüben. Leben sie allein oder in familiären oder sozialen dichten Netzwerken, haben sie selbst Kinder aufzuziehen oder sind altersbedingt auf mehr Unterstützung angewiesen, ist ebenfalls eine wichtige Bezugsgröße, die Berücksichtigung finden sollte.

Ideal ist die individuelle Bedarfsermittlung entsprechend dem bio-psycho-sozialen Modell von Behinderung. Das kann auch bis zu einer 1:1-Betreuung des Menschen mit einer doppelten Sinnesschädigung führen.

Persönliche Assistenz als Individuelle Teilhabeassistenz ist hingegen eine unabdingbare notwendige Leistung, um das Recht auf Teilhabe und individuelle Lebensgestaltung für taubblinde und hör-/sehbehinderte Menschen umzusetzen. Assistenzleistungen sind ohnehin unabhängig von der Wohnform zu erbringen.

Die Betroffenen haben das Wunsch- und Wahlrecht hinsichtlich ihres Wohnortes und der Leistungen zur Sozialen Teilhabe, die sie in Anspruch nehmen und nutzen wollen sowie Antrags- und Bewilligungsverfahren in einer für sie wahrnehmbaren Form (Persönliches Budget (Arbeitgebermodell (auch mit Budgetassistenz) oder Dienstleistungsmodell in Form einer Sachleistung).

Sowohl die Antragsstellung von Leistungen sowie eine Abrechnung direkt durch die Taubblindenassistenz in Form einer selbständigen oder freiberuflichen Tätigkeit, lehnt PRO RETINA Deutschland e.V. aus Gründen fremdbestimmender Tendenzen wie auch Kostengründen sowie der Gleichbehandlung sämtlicher Assistenzgeber*innen ab. Dies führt unweigerlich zu einer Konfliktsituation des Leistungserbringers.

So ist es für uns nicht nachzuvollziehen, warum die Taubblindenassistenz für die teilweise sehr weiten Entfernungen zu ihren jeweiligen Auftraggebern, sowohl die Fahrtkosten als auch gleichzeitig der Aufwand der Fahrtzeit in Form eines anteiligen Stundenlohns erstattet bekommen. Dieses entspricht nicht dem Gleichbehandlungsgrundsatz der Abrechnung im Bereich der Persönlichen Assistenz, denn diese tragen die Kosten ihres Weges zu ihrer Arbeitsstätte wie jeder Arbeitnehmer selbst und werden auch nicht für die benötigte Wegzeit gesondert bezahlt. Arbeitnehmer können die Fahrtkosten ohnehin steuerlich als Werbungskosten geltend machen.

Die Arbeit von Persönlicher Assistenz beginnt, wenn diese ihren unmittelbaren Arbeitgeber als Assistenznehmer erreicht und die Assistenzleistung erbracht wird.

Sondersituation Kinder und Jugendliche

Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit oder hochgradiger Hör-/Sehbehinderung haben spezifische Bedarfe an Erziehung und Bildung und darüber hinaus an personellen Hilfen, sei es durch eine persönliche Schulassistenz oder Taubblindenassistenz.

Eine stationäre Unterbringung wird von PRO Retina Deutschland e.V. zugunsten der schulischen Inklusion abgelehnt. Kinder und Jugendliche haben das Recht, im häuslichen Umfeld ihrer Eltern wohnortnah mit Bildung versorgt zu werden.

Bei Schulassistenz / Integrationshilfen sind bei schulischer Inklusion in jedem Fall individuellen Bedürfnisse der Kinder und der Jugendlichen uneingeschränkt Rechnung zu tragen. Nur in Fällen starker Betroffenheit von Taubblindheit, die von Geburt an wirkt und wo die Bedeutsamkeit der Welt über mühevollen Wege erschlossen werden muss, sind stationäre Einrichtungen momentan noch die einzig denkbare Lösung. Hier gilt es zwingend, für die Verbesserung der Lebenssituation der taubblinden Menschen in stationären Einrichtungen zu sorgen, die sich aus eigener Kraft der Außenwelt nicht bemerkbar machen können und im besonderen Maße schutzbedürftig sind.

Die Bedarfe hängen stark von der Entwicklung der taubblinden und hör-/sehbehinderten Kinder und Jugendlichen ab und sind nur individuell zu ermitteln. Sehr wichtig ist die lautsprachliche Förderung und Entwicklung der Kinder und Jugendlichen mit einer bestmöglichen Versorgung von Hörsystemen und z.B. frühzeitige Logopädie – sie sollen optimal in der lautsprachlichen Kommunikation maximal entwickeln können und haben hierauf auch ein Recht.

Spezielle Lebenssituationen können zu besonderen zusätzlichen Assistenzbedarfen führen:

- Für die Ausübung eines **Ehrenamtes** ist Assistenz unbedingt notwendig, weil nur so eine gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und gleichberechtigte politische Partizipation bei Vertretung politischer Interessen ermöglicht werden kann.
- Im Bereich der Elternschaft kann es für taubblinde und hochgradig hör-/sehbehinderte Menschen teils umfassende Bedarfe an **Elternassistenz** geben oder um unterstützte und begleitete Elternschaft, damit der betroffene Personenkreis der Erziehung ihrer Kinder auf mehreren Ebenen nachkommen können.
- Wir begrüßen eine inklusive Schulausbildung sowie eine übliche Berufsausbildung, die in ihrer Gesamtheit mit Assistenz Begleitung erfährt, das gilt auch für ein Hochschulstudium.
- Jegliche Art von Rehabilitationsmaßnahmen auf den ersten Arbeitsmarkt muss mit Assistenz 1:1 begleitet werden. Es sind unbedingt lautsprachliche Kompetenzen zu fördern und keine Reduzierung auf taubblindenspezifische Kommunikationsformen.
- Im Berufsleben benötigen Menschen mit Taubblindheit oder hochgradiger Hör-/Sehbehinderung **Arbeitsassistenz**. Diese ist nach Möglichkeit 1:1 analog der Arbeitszeit zu gewährleisten und kann auch zusätzlich noch die Wegeassistenz umfassen. Alternativ können auch Fahrdienste oder Taxidienstleistungen in Anspruch genommen werden.
- **Krankheit und Pflege** können zusätzliche Assistenz erfordern.
- In Pflegeeinrichtungen muss gewährleistet sein, dass eine Kommunikation auch im hohen Alter gewährleistet ist. Auch hier sind die individuellen Bedarfe und deren Abdeckung zu ermitteln (z.B. welches Kommunikationssystem kann noch zugrunde gelegt werden, altersbedingte Makuladegeneration (AMD) mit Hörbehinderung).

Bei Taubblinden ist **Dolmetschen** eine wichtige weitere Leistung, um Kommunikation in Situationen wie Schulungen, Weiterbildungen, medizinischen Diagnosen bei Arztbesuchen, in Situationen mit juristischer Relevanz (Gerichts-, Notar- u. Anwaltstermine, Vernehmungen), Elterngespräche u. ä. sicherzustellen. Hierbei ist dringend darauf zu achten, aufgrund der Sensibilität der Themen, dass taubblinde Menschen selbst ihre Taubblindenassistenz wählen. Zu dem aufgeführten typischen Assistenzbedarf müssen somit zusätzliche Bedarfe im Bereich der persönlichen Unterstützung berücksichtigt werden, die sich nicht generalisieren lassen.

- Dolmetscherleistungen
- Persönliche Assistenz
- Taubblindenassistenz
- Begleitdienste oder Taxidienstleistungen
- Elternassistenz sowie Arbeitsassistenz, Integrationshilfe und Schülernassistenz
- Pflegeleistungen.

Taubblindenassistenz darf sich nicht nur auf Kommunikation beschränken, sondern muss gleichfalls weitere Assistenzleistungen vielfältig nach Wunsch des taubblinden Menschen erbringen können – z.B. Reinigen der Wohnungen, pflegerische Tätigkeiten, Ankleiden und Farbabstimmungen, Vorlesen von Schriftstücken und Visualisierungen der Umgebung, Vermittlung von Informationen, Sicherstellung der Mobilität (im ÖPNV, Fahren eines PKW, fußläufig, usw.) sowie weitere Assistenzleistungen.

Verbleibt die Taubblindenassistenz auf die Kommunikation beschränkt, sind in jedem Fall weitere Assistenzbedarfe zu berücksichtigen, gerade auch, wenn Pflegeleistungen zusätzlich notwendig sind.

Wir stellen grundsätzlich die Frage, ob die Taubblindenassistenz derzeit im Bereich der Assistenzleistungen anzusiedeln ist.

Muss eventuell ein Berufsbild analog des Heilerziehungspflegers entwickelt werden? Wir, PRO RETINA Deutschland e.V., stellen grundsätzlich die Frage, ob die Taubblindenassistenz im Bereich der Assistenzleistungen anzusiedeln ist oder ob es sich hier um ein neues Berufsbild analog der Heilerziehungspfleger*innen handelt? In diesem Fall ist eine Umwandlung der Begrifflichkeiten zwingend notwendig (z.B. Taubblindenpfleger*innen), um auch inhaltlich eine klare Abgrenzung sicherzustellen.

Menschen in Fallgruppen einzuteilen, wird dem Grundsatz der individuellen Lebensgestaltung und Personenzentrierung wie im Bundesteilhabegesetz vorgesehen nicht gerecht. Daher lehnen wir eine Einteilung in Fallgruppen grundsätzlich ab.

Der Grad der Einschränkung lässt sich punktuell darstellen, hängt aber von vielfältigen Faktoren ab (Alter, Rehabilitationsfähigkeit und Resilienz des Einzelnen, unmittelbares soziales Umfeld, usw.). Diese sind in einem umfassenden Bedarfsermittlungsverfahren ohnehin individuell zu ermitteln und umfassen individuelle Wünsche des Leistungsberechtigten ebenso wie seine Lebensumstände und Aktivitäten und darüber hinaus die angedachten Teilhabeziele.

Geburtstaubblinde Menschen sind erheblich benachteiligt in der Begriffsbildung. Ihnen müssen ganz viele Dinge aus ihrer Umwelt ganz anders und ausführlicher nahegebracht werden und sie verfügen über eigenständige Mobilität nur im direkten Wohnumfeld, wenn überhaupt. Informationen werden in der Regel nur durch direkte Bezugspersonen vermittelt.

Die PRO RETINA Deutschland e.V. fordert: Diese Menschen sind eines besonderen Schutzes bedürftig, da sie sich kaum selbständig aus eigener Kraft der Umwelt erkennbar und erklärbar machen können und daher auch zwangsläufig hilflos gewaltsamen Strukturen ausgesetzt sein können!

Eine Katalogisierung von Menschen taubblind und hör-/sehbehindert in Fallgruppen lehnen wir ab, es sind vielmehr zwingend personenzentriert individuelle Bedarfslagen und Bedarfe zu ermitteln. Es müssen freie Wahlmöglichkeiten, wie diesen Bedarfen begegnet wird, vorhanden sein (persönliche Assistenz im Arbeitgeber- oder Dienstleistungsmodell, Taubblindenassistenz als Sachleistung oder im Dienstleistungsmodell) und Betroffene vollumfänglich das Wunsch- und Wahlrecht zugestanden wird, wie sie wohnen wollen und mit welchem Hilfesystem sie leben wollen. Hierfür ist sind die notwendigen Assistenzleistungen und Hilfestellungen bereitzustellen. Dies umfasst sowohl pädagogische wie Kommunikationshilfen.

Die PRO RETINA Deutschland e.V. regt an, dass sowohl Multiplikator*innen der Beratungslandschaft im Bereich Behinderung (u.a. EUTB, ZsL, u. ä.) sowie Sachbearbeitende der Eingliederungshilfe bundesweit gezielt geschult und sensibilisiert werden, um das Bewusstsein für die besonderen Hilfebedarfe der betroffenen Menschen mit doppelter Sinnesschädigung zu schärfen und diese dahingehend zu sensibilisieren, dass die personellen Hilfen für die Selbstbestimmung und Teilhabe unabdingbar sind.

Eine Voraussetzung hierfür ist, dass die Beratung für taubblinde und hör-/sehbehinderte Menschen nicht nur an ein bis zwei Stellen in Deutschland durchgeführt wird. Vielmehr muss gewährleistet sein, dass eine Beratung in einem wohnortnahen Umkreis möglich ist. Bei der EUTB-Beratungslandschaft kann hier die Fachstelle Teilhabeberatung als unabhängige Institution eine entsprechende Sensibilisierung unter Einbeziehen ausschließlich durch die Selbsthilfe (als Expert*innen in eigener Sache) vornehmen. Erbringer von Dienstleistungen und Rehabilitationseinrichtungen sind nicht in diesem Kontext die geeigneten Experten.

Der Fokus sollte hier auch dringend auf den Personenkreis der Hör-/Sehbehinderten außerhalb des Merkmals TBI gelegt werden, weil die Komplexität der Hilfebedarfe nicht direkt für diesen Personenkreis erkennbar und nachvollziehbar sind (unsichtbare Behinderung und Barrieren) . Bei taubblinden Personen mit spezifischen Kommunikationsbedarfen ist zu klären, wie diesen primär begegnet wird, ob durch Taubblindenassistenz oder Gebärdensprachdolmetscher sowie zuzüglich weiteren personellen Hilfen.

Gezeichnet Mai 2020:

Arbeitskreis Usher der PRO RETINA Deutschland e.V.

Dirk Moos und **Frank Eicher**, Arbeitskreisleitung, Arbeitskreis Usher

Peter Gabor, Vertreter für Menschen mit Doppel-Sinnesbehinderung (Hör-/Sehbehinderung) im Expertenteam der Landesbehindertenbeauftragten Claudia Middendorf von NRW für hör/sehbehinderte Menschen

Sandra Niggemann, sozialpolitische Sprecherin für die Belange von taubblinden und hör-/sehbehinderten Menschen der PRO RETINA Deutschland e.V., BUND

Jörg-Michael Sachse-Schüler, Vorstand der PRO RETINA Deutschland e.V., Finanzen / Inklusion / Bereich Hör-/Sehbehinderung