

# FAMILIE I

**Ort**  
Bielefeld

**Behinderung u/o Förderbedarf des Kindes**  
Autismus

**Problematik**  
Gewährung des Persönlichen Budgets für Schulbegleitung

**Zeitraum**  
2013-2019

**Beteiligt (außer Eltern/ Kind)**  
Lehrer, Schule, Schulamt,

**Datum**  
23.09.2019

## **Erfahrungsbericht**

Presse:

Vater kämpft sechs Jahre lang um Hilfe für autistischen Sohn, Vater kämpft sechs Jahre lang um Hilfe für autistischen Sohn

[https://www.nw.de/lokal/bielefeld/mitte/22401210\\_Siegmar-Schroeder-kaempft-sechs-Jahre-lang-fuer-seinen-Sohn.html](https://www.nw.de/lokal/bielefeld/mitte/22401210_Siegmar-Schroeder-kaempft-sechs-Jahre-lang-fuer-seinen-Sohn.html)



Siegmund Schröder hat eine lange Auseinandersetzung mit der Stadt Bielefeld hinter sich. | © Wolfgang Rudolf

Rechtsstreit

## Vater kämpft sechs Jahre lang um Hilfe für autistischen Sohn

Familienvater Siegmund Schröder hat lange mit der Stadt Bielefeld um eine angemessene Finanzierung der Schulbegleitung für sein behindertes Kind gestritten. Nun haben die Gerichte entschieden.



Heike Krüger  
13.03.2019 | Stand 13.03.2019, 16:57 Uhr

Bielefeld. Kopfschüttelnd blickt Siegmund Schröder auf vier prall gefüllte Aktenordner, die einen einzigen Vorgang zum Inhalt haben; seinen Rechtsstreit Jahre alt und Autist. Pauls starke Behinderung macht den Alltag mit ihm zur Herausforderung. Aber Paul kann zur Schule gehen. Nur braucht er dafür einen qualifizierten Schulbegleiter. Der achtet darauf, dass Paul klar kommt, dass er nicht allzu sehr aus dem Ruder läuft. Dass er vom Schulbesuch profitiert.

Als der Junge 2012 eingeschult wurde, sagte die fürsorgepflichtige Stadt Bielefeld eine **Kostenübernahme über lediglich 12,50 Euro pro Stunde für eine Integrationshilfe zu**. Zuvor hatte der Satz in vergleichbaren Fällen immerhin bei 17 Euro gelegen. „Mit dem Argument, man liege damit ja über dem Mindestlohn von knapp neun Euro, war die Sache für das Sozialamt erledigt“, schildert Pauls Vater.

## "Es gab kein einziges Hilfeplangespräch"

Was vom Amt offenbar nicht einkalkuliert wurde, ist die Höhe des notwendigen Budgets. Die Eltern von Paul hatten sich, wie es der Gesetzgeber seit 2006 zulässt, für ein Arbeitgebermodell entschieden. Das heißt, sie treten als Arbeitgeber mit eigenem Budget für ihre Helfer auf.

„Arbeitgeber zu sein, bedeutet aber auch, dass ich sämtliche Abgaben, Urlaubsgeld und Krankengeld, eventuell auch Fortbildungen zu finanzieren habe“, stellt Schröder fest. Rechnet man diese Faktoren mit ein, sei ein Stundensatz von 19 Euro auskömmlich. Bei 12,50 Euro brutto hingegen lande der Stundenlohn netto bei gerade mal rund sechs Euro. „Weit unter dem Mindestlohniveau und absolut arbeitnehmerunwürdig“, empört sich der 58-Jährige.

Auch angesichts der Tatsache, dass die Stadt jenen Trägern (etwa die Lebenshilfe), die selbst Integrationshelfer entsenden, schon vor sechs Jahren 23,50 Euro pro Stunde zahlte, stellte sich das Rechenexempel für Schröder und andere in einer Gemeinschaft organisierte Eltern autistischer Kinder als „völlig unhaltbar“ dar. Schröder ging in die Offensive. Gespräche mit den Verantwortlichen kamen nicht zustande (Schröder: „Es gab kein einziges Hilfeplangespräch“).

## "Der Stadt geht es nur ums Kostensparen"

Also legte er Widerspruch ein. Nachdem dieser zurückgewiesen wurde, führte er Klage vor dem Sozialgericht Detmold. 2013 erwirkte er dort eine einstweilige Anordnung auf Zahlung von 1.900 Euro monatlich durch die Stadt, damit der Betrieb weiterlaufen, Paul begleitet die Schule besuchen konnte.

Schröder engagierte eine auf Sozialrecht spezialisierte Hamburger Anwältin. 2015 schließlich fällte das Detmolder Gericht ein Urteil: Monatlich 2.212 Euro sollte die Stadt Bielefeld zahlen. Ein Erfolg. Damit war Schröder zufrieden, die Mitarbeiter hätten halbwegs anständig entlohnt werden können.

Damit wäre die Sache für den Vater abgeschlossen gewesen. Nicht für die Stadt Bielefeld: Sie ging in Berufung. „Wir konnten es kaum fassen. Zu dem Zeitpunkt war uns klar, dass es der Stadt nur ums Kostensparen geht und hier mit einer Zermürbungstaktik auf Zeit gespielt werden sollte.“ Offensichtlich, vermutet Schröder, habe man Angst vor Präzedenzfällen gehabt, denn weitere Eltern verfolgten aufmerksam, was geschah.

„Dann wurde es zäh“, schildert Schröder, der auch das Bielefelder Theaterlabor leitet. Er habe nun jeden ausgegebenen Cent genau belegen müssen. „Das war schon sehr demütigend. Mir kam es manchmal so vor, als ob wir die Beklagten waren.“ Es sei krampfhaft nach Fehlern gesucht worden, doch die Eltern hatten ein schlüssiges Konzept.

Nach einem vierstündigen Erörterungstermin, erinnert sich Pauls Vater, in dem die Richterin der nächsten Instanz in Essen sehr hartnäckig nachgefragt habe, „war ich vollkommen erledigt“.

## "Es gibt eine Einigung – und das ist gut für alle Beteiligten"



Anschließend habe das Gericht „auf Zeit gespielt“, fast ein Jahr lang passierte nichts, außer dass ein paar Briefe von hier nach dort wanderten. Es verging ein weiteres Jahr. Schließlich der Vorschlag des Gerichts, mit der Stadt Bielefeld einen Vergleich zu schließen. Verbunden, so hat Schröder es empfunden, mit einigem Drängen. „Geht es vielleicht darum, ein Grundsatzurteil zu verhindern?“, habe er sich gefragt.

Im Juli 2018 dann – etliche Schriftstücke später – kam die Wende: Die Richterin hatte die Stadt gefragt, welche Summe sie akzeptieren würde, „nachdem lückenlos belegt worden war, dass wir das Geld nicht verjubeln.“ Ergebnis: Die anderen Familien schlossen einen Vergleich über 2.300 Euro monatlich. Familie Schröder bekam die 2.212 Euro aus der ersten Instanz zugesprochen, weil die Stadt Bielefeld nach vier Jahren überraschend ihre Berufung zurückzog.

## "Zermürbung wird nicht geahndet"

Bielefelds Sozialdezernent Ingo Nürnberger nimmt auf Anfrage schriftlich Stellung zu dem Fall: „Es gibt jetzt eine Einigung – und das ist auch wirklich gut so für alle Beteiligten.“ Der Stadt sei klar, dass die Arbeit als Integrationshelfer angemessen entlohnt werden müsse. „Was das heißt, hat das Gericht jetzt noch einmal deutlich gemacht.

Das Urteil benennt Ansätze, wie die Entgelte gerecht und rechtssicher ermittelt werden können. Das hilft uns und anderen Sozialhilfeträgern“, so der Dezernent. Trotz der Erfahrung, dass sich der lange Atem gelohnt hat, bleibt bei Siegmars Schröder ein flaes Gefühl.

All das durchzustehen, daneben ein Theater zu leiten und die weiteren Kinder zu erziehen, sei für ihn und seine Frau sehr belastend gewesen: „Wir waren manchmal am Ende unserer Kräfte.“ Es bleibt die Erkenntnis: „Zermürbung wird nicht geahndet.“ Vonseiten der Verantwortlichen, die den Fall in die Länge gezogen hätten, sei bis jetzt keine Entschuldigung gekommen.

### Information

#### **Viele Arbeitsstunden investiert**

Rund 500 Arbeitsstunden hat der Familienvater in den sechsjährigen Disput investiert, die zusätzliche nervliche Belastung vergütet ihm niemand.

Schröder, Theatermann aus Leidenschaft, hat die Erfahrung auf seine Weise verarbeitet: Aspekte des Rechtsstreits kommen in seiner Theater-Performance „Paul“ vor. Weitere Infos auf: [www.theaterlabor.de](http://www.theaterlabor.de)

Zum Vergleich: Ein Heimplatz für ein Kind mit schwerem frühkindlichen Autismus würde die Kommune zwischen 8.000 und 12.000 Euro monatlich kosten.

## **Nachtrag vom 05.12.2019**

Wir haben in unseren letzten zehn Jahren mehrere Problemfelder ausgemacht, auf die wir als Eltern eines autistischen Jungen (non-verbaler frühkindlicher Autismus) trafen.

### **Thema 1 Persönliches Budget**

Wenn Eltern wie wir mit einer Methode arbeiten, die nicht von einer Institution angeboten wird, sondern durch die von den Eltern angestellten Ko-Therapeuten durchgeführt wird (wie das bei verhaltenstherapeutischen Methoden wie ABA der Fall ist), dann führt kein Weg daran vorbei, dass man alle Maßnahmen der Eingliederungshilfe von der Frühförderung bis zur Schulbildungshilfe im persönlichen Budget durchführen muss. Da das ganze Therapiesetting einheitlich sein muss, musste in unserem Fall auch die Integrationshilfe in der Schule von den verhaltenstherapeutisch ausgebildeten MitarbeiterInnen geleistet werden.

Wir bekamen also zwei Teilbudgets im PB, die beide Anlass zu juristischen Auseinandersetzungen mit der Stadt Bielefeld geführt haben.

### **Höhe der Personalkosten für I-HelferInnen im persönlichen Budget**

Die Auseinandersetzung mit dem Teilbudget für die Integrationskräfte ging schlicht um die Höhe der Personalkosten, die die Stadt akzeptieren wollte. Wir bekamen für das Schuljahr 2012/13 einen Stundensatz von 12,50 Euro bewilligt und damit monatlich 1.334,00 Euro. Wir hatten MitarbeiterInnen mit 12,00 Euro (Arbeitnehmerbrutto) angestellt und kamen mit allen Kosten, die man als Arbeitgeber eben nun mal hat (Arbeitgeberanteil, Lohnfortzahlung im Krankheitsfall, Urlaubsgeld, Unfallkasse, Lohnbuchhaltung, Bürokosten etc.) nicht im Entferntesten damit aus.

Bezeichnend für das Verhalten der Stadt Bielefeld war, dass man sich im Laufe des Widerspruchsverfahrens überhaupt nicht dafür interessierte, dass wir sozialversicherungspflichtig Angestellte für unser Kind hatten, es wurde von der Stadt behauptet, wir könnten diesen Stundenumfang von 36 Stunden pro Woche über Minijobs abwickeln. Außerdem würde es reichen, wenn man den Mindestlohn zahlen würde.

Da die Argumentation von der Stadt völlig aus der Luft gegriffen war, bekamen wir vom Sozialgericht eine einstweilige Anordnung, dass die Stadt uns 1.900,00 Euro monatlich zahlen musste. Das war zwar noch nicht ganz der Umfang dessen, was wir benötigten, aber schon mal eine Sicherheit, dass wir weiter machen konnten.

Auch das Urteil in der ersten Instanz, das dann folgte, war ganz in unserem Sinne. Im Frühjahr 2014 bekamen wir einen monatlichen Betrag von 2.212,00 Euro zugesprochen.

Doch dann begann unsere psychische Leidensgeschichte erst eigentlich.

‘Denn obwohl der Rechtsvertreter der Stadt Bielefeld in der ersten Instanz vor Gericht erklärte, man wolle das nur mal juristisch abklären lassen und obwohl die Stadt keinerlei Begründung dafür hatte, so legte sie dennoch Berufung gegen das Urteil ein.

Wenn mich heutzutage jemand fragt, warum, dann antworte ich immer: weil sie es konnte.

Die Stadt Bielefeld hat angestellte Juristen, die sich jahrelang mit etwas beschäftigen können, ohne dass sichtbare Kosten entstehen. Wir dagegen mussten 180,00 Euro pro Stunde für unsere Rechtsanwältin auf den Tisch legen, von denen wir wussten, dass wir nur einen Teil davon zurückbekommen würden. (Ein großes Problem der deutschen Sozialgerichtsbarkeit ist die Honorarverordnung, da man zu deren Sätzen keinen Rechtsanwalt in der Realität bekommt.) Und wir mussten viele RA-Stundensätze bezahlen, da die Stadt Bielefeld nun auf Zeit spielte und die Richterin am LSG Essen dieses Spiel mitspielte. Es war also die Zermürbungstaktik, die darauf abzielte, uns finanziell und nervlich für einen anderen Ausgang des Verfahrens weich zu machen. So kam es dann auch erwarteterweise dazu, dass die Richterin nach vier Jahren Erörterungen tatsächlich uns einen Vergleichsvorschlag unterbreiten wollte.

Der Vater als Theatermann hätte gerne aus diesen letzten vier Jahren eine Farce gemacht, die man direkt auf die Bühne hätte bringen können. Bei einem Gerichtstermin konnte ihn seine Anwältin nurknapp vor einer Ordnungsstrafe bewahren, da er auf eine Äußerung der Richterin lachen musste. In letzter Konsequenz hat die Stadt Bielefeld nach vier Jahren ihre unbegründete Berufung zurückgenommen und wir den Prozess dadurch gewonnen. Wichtig dabei: Es ist kein Vergleich, sondern ein Urteil, auf das sich andere Familien berufen können und das war uns letztlich sehr wichtig (weitere vier Bielefelder Familien haben dann nach Prozessende direkt davon profitiert). Der Vater hat über die sechs Jahre Prozessdauer ca. 500 Arbeitsstunden investiert, für die es keinerlei Entschädigung gibt.

Die Höhe der finanziellen Belastung eines solchen Prozesses liegt im mittleren fünfstelligen Bereich. Allein daraus, dass die Familie ca. 2.300,00 Euro Zinsen bei der Nachzahlung erhalten hat, lässt auf die Höhe schließen.

Leider muss man konstatieren, dass in Deutschland solche gerichtlichen Auseinandersetzungen nur von wohlhabenden Behinderten oder deren Vertretern geführt werden können.

Damit wird der Begriff **Sozialgerichtsbarkeit** ad absurdum geführt. Die Behinderten selber sind zum großen Teil Sozialhilfeempfänger und bräuchten stärkere Unterstützung, bzw. es müsste im Vorfeld bei den Entscheidungen der Verwaltungen andere Instanzen geben, die Behördenwillkür von Vorneherein verhindern.

### **Höhe der Eingliederungshilfe / Schulbildungshilfe**

Die Familie musste schon bald einen zweiten Prozess gegen die Stadt Bielefeld führen, da diese die Eingliederungshilfe von 1.500,00 Euro monatlich schrittweise auf Null reduzieren wollte.

Es gab eine lapidare Äußerung von Seiten des Gesundheitsamtes, dass es eine „Therapiepause“ für sinnvoll erachte. Also wieder die gleiche Prozedur: Einstweilige Anordnung beim Sozialgericht Detmold einholen und aufatmen, da diese die Stadt anweist, weiterhin 1.500,00 Euro monatlich an uns zu zahlen. Dann aber, für uns ein neues juristisches Instrument, das wir bis dahin nicht kannten, aber zu einer effektiven Waffe für die Stadt Bielefeld wurde: Die Beschwerde gegen die einstweilige Anordnung. Dazu muss man wissen, dass bei einer solchen Beschwerde der Fall vor dem LSG in Essen verhandelt wird und dass es fast wie bei einer normalen Verhandlung läuft, sodass alle möglichen Beweise beigebracht werden müssen. Das geht dann aber so schnell, dass man wenig Zeit hat, eine gute Strategie auszuarbeiten und entsprechende Gutachten einzubringen.



Was man auch wissen sollte, ist, dass es bei einer Entscheidung des LSG über die Beschwerde keine weitere Instanz gibt.

In unserem Fall bekamen wir dann nur noch 974,00 Euro monatlich zugesprochen und waren nicht ganz zufrieden, haben dann aber einen Vergleich mit der Stadt Bielefeld für die Folgejahre über diese Höhe geschlossen und mussten dadurch keinen weiteren Prozess führen.

Der Vergleich wurde dadurch begünstigt, weil der Vater im Laufe des Beschwerdeverfahrens am Rande des Nervenzusammenbruchs stand und sich nicht mehr in der Lage sah ein zweites Verfahren über Jahre zu führen. Also ein erster Erfolg für die Stadt Bielefeld.

## **Thema 2 Inklusion - Erste Versuche zum Gemeinsamen Lernen**

Wir hatten ab dem 10. Lebensjahr, dass sich ein erhebliches Potenzial in unserem Sohn autistisch versteckte und stellten fest, dass er bereits Lesen gelernt hatte (niemand wusste wie), und Kenntnisse im Rechnen und Englisch gesammelt hatte.

Daher versuchten wir ihn im Schuljahr 2018/19 in Bielefelder Schulen zum gemeinsamen Unterricht anzumelden. Wir bekamen darauf nur Absagen. Über das Schulamt und den RP und über persönliche Beziehungen bekamen wir dann die Möglichkeit in der Gesamtschule Stieghorst eine zeitlang Probeunterricht mit Paul zu bekommen, aber die zuständigen LehrerInnen und der Rektor lehnten eine weitere Beschulung von Paul ab. Die Argumente waren dabei sehr schwach: Sie hätten an der gesamten Schule keinen Raum, in den Paul mit seinem Betreuer gehen könnte, wenn er sich mal außerhalb des Klassenraumes aufhalten müsste (dieses hätten sie auch bereits vor dem Probeunterricht wissen können) und es hätte einen Vorfall gegeben, bei dem Paul seine I-Kraft gekniffen hätte. Leider wurde von dem Team völlig ignoriert, dass Paul den Unterricht wesentlich weniger störte als die normtypischen Schüler und dass die anderen Schüler sehr nett zu ihm waren und ihn als Neuen akzeptiert hätten.

Unser Fehler war, dass wir bei den zuständigen Behörden nicht unseren Rechtsanspruch durchgesetzt haben, aber verständlicherweise wollten wir nicht einen dritten Gerichtsprozess führen.

Für unser Kind war die Frustration groß, sodass es noch manchmal bei Spaziergängen am Wochenende vorkam, dass er an den verschlossenen Türen der Schule rüttelte.

Er wurde danach mehr und mehr aggressiv und wir hatten nach einer weiteren Absage eines Sonderpädagogen vom Heeper Gymnasium keine Kraft mehr, uns um den inklusiven Unterricht zu kümmern. Zunächst mussten wir uns mit den immer stärker werdenden Aggressionsanfällen auseinandersetzen.



### **Thema 3 Wohnen –**

#### **Antrag auf Kostenübernahme eines stationären Auslandsaufenthaltes unseres Sohnes durch den LWL**

(laufendes Verfahren)

Im Folgenden Auszüge aus dem Antragstext. Wir haben für die komplette Unterbringung, Therapie und Unterrichtung lediglich 2.000,00 Euro pro Monat beantragt. Der Betrag für eine stationäre Maßnahme in Deutschland läge bei ca. 8.000,00 Euro monatlich.

Der LWL hat im ersten Schritt im November 2019 den Antrag abgelehnt.

#### ***Antrag auf Kostenübernahme für Paul Leander Schröder***

*Paul hat seit seiner frühen Kindheit eine sehr starke Ausprägung von Autismus.*

*Er ist non-verbal und in seiner Kommunikation erheblich eingeschränkt.*

*Da er seit seiner frühen Kindheit intensiv mit ABA verhaltenstherapeutisch begleitet wurde, konnte er unter ständiger 1:1 Begleitung im Familienalltag, in die Umgebung mit Freizeitaktivitäten und in der Schule integriert werden. Er hatte bis zum Beginn der Pubertät ein gut angepasstes Verhalten ohne Fremdaggressionen, Autoaggressionen, extreme Ticks und Hospitalisierung von stereotypem Verhalten entwickelt.*

*Probleme bereiteten ihm die Toilettengänge, das unbedingte Bedürfnis wegzulaufen, mit Seife o.ä. zu hantieren, viele unbekannte Dinge in den Mund zu nehmen und seine extreme Hyperaktivität.*

*Als Eltern haben wir immer versucht, verhaltenstherapeutisch zu intervenieren und dann das Therapiesetting mit TEACH, PECS, UK, Logopädie etc. unterfüttert.*

*Die größten Therapieerfolge stellten sich jedoch jeweils nach Aufhalten von Paul im Sporttherapiezentrum Otisium in Alanya/Türkei ein.*

*Im Alter von 10 Jahren verbrachte er erstmals sechs Wochen dort. Sechs Tage in der Woche wurde ein achtstündiges Training absolviert. Der erste Effekt war der, dass wir in den sechs Wochen mit dem nächtlichen Toilettentraining begannen und schon erste Erfolge erzielten. Der zweite Effekt zeigte sich erst nach der Rückkehr in Deutschland: Er hatte seine Weglauftendenzen verloren, d.h. er akzeptierte die Grundstücksgrenzen und lief ab 2016 nicht mehr weg. Als dann im Spätherbst 2016 der Videofilm aus der Türkei kam (Wir hatten zuvor nicht gewusst, wie in dem Zentrum gearbeitet wurde, da die Gegenwart der Eltern beim Training kontraproduktiv gewesen wäre.), und wir sahen uns diesen mit Paul zusammen an, fragten wir ihn, ob er denn im nächsten Sommer wieder dorthin wollte. Er sagte klar und deutlich „Ja“ ( Das einzige Wort, das wir in dem gesamten Zeitraum zwischen den beiden Türkeiaufenthalten von ihm hören konnten.).*

*Im Sommer 2017 blieben wir acht Wochen in der Therapieeinrichtung und der Erfolg ließ sich diesmal besonders im kognitiven Bereich sehen. Durch seine deutliche verbesserte Konzentration und Fokussierung konnte er zeigen, dass er im Rechnen bereits deutlich weiter fortgeschritten war als vermutet. Die Logopädin kam dann zu der Erkenntnis, dass Paul lesen kann. Wir stellten dann auch fest, dass er bereits im Englischen Kenntnisse erworben hatte.*



*Im Sommer 2018 blieb Paul dann zum ersten Mal acht Wochen alleine stationär im Otisium und man hatte das Gefühl, dass er sein „Zu Hause“ gefunden hatte. Er fühlte sich sehr wohl und zeigte kein Heimweh.*

*Im Übrigen hatte Paul im ersten Jahr zunächst Widerstände gezeigt, da die Arbeit in der Türkei tatsächlich viel von den Heranwachsenden verlangt. Acht Stunden disziplinierte Arbeit war Paul von seiner Förderschule und auch nicht von den ABA-Ko-therapeuten gewohnt.*

*In den Folgejahren gab es keine Widerstände mehr, sondern nur alle Ausdrücke der Freude, zu denen Paul in der Lage ist.*

*Zudem war beim Abholen des Kindes im Jahr 2018 sofort festzustellen: Paul hatte seine Hyperaktivität komplett verloren und sah uns mit einem klaren Augenkontakt direkt in die Augen.*

*In unserer Wahrnehmung war das ein verwandelter Mensch.*

*All diese Erfolge zeigten allerdings nie die Nachhaltigkeit, die man sich wünschen würde. Selbst durch unser engmaschiges Therapiesetting konnten wir die Effekte nicht erhalten. Die Unruhe wuchs jeweils nach den Aufenthalten wieder an, Augenkontakt ließ nach.*

*Im Herbst 2018 gab es dann neue Verhaltensproblematiken, die durch die Betreuer nicht lösbar waren und für uns Eltern die heimische Wohnsituation verschlechterten.*

*Wir sahen drei Gründe:*

- eine Hauptbezugsperson, die mit ihm als Ko-Therapeutin und Integrationshilfe über vier Jahre gearbeitet hatte, fand eine ihrer Ausbildung angemessene neue Stelle.*
- Wir unternahmen zwei Versuche, ihn in den gemeinsamen Unterricht in eine andere Schulform zu integrieren, die beide scheiterten.*
- Er entwickelte hormonbedingt ein stark pubertäres Verhalten.*

*Für uns als Familie reifte die Entscheidung, dass Paul in eine für ihn angemessene Wohnsituation (möglichst kleine Wohngruppe oder Wohngemeinschaft) einziehen sollte. Wir hatten in dieser Hinsicht auch einen erfolglosen Versuch, als wir ihn in Bethel für das Haus Regenbogen anmeldeten.*

*Da wir Paul auf keinen Fall in eine geschlossene Autistengruppe abgeben werden, da er dort wahrscheinlich nur mit Hilfe von Medikamenten ruhiggestellt werden könnte, haben wir uns nun dazu entschieden, ihn zunächst für ein Jahr die Arbeits- und Wohnsituation, die seinen Bedürfnissen am besten entspricht, zu ermöglichen.*

*Wir versprechen uns von dem langfristigen Aufenthalt im Otisium eine sehr gute Stabilisierung, einen angemessenen Umgang mit seinen pubertären Problematiken und Fortschritte in allen kognitiven Bereichen.*

*Durch die breite Aufstellung des therapeutischen Settings werden auch Bereiche der Ergotherapie mit eingeschlossen, dazu gibt es Musikunterricht und selbstverständlich alle Bereiche des Sports wie z.B. Reittherapie. Er hat bereits jetzt ein gutes passives Sprachverständnis des Türkischen und soll in dem langen Zeitraum in Türkisch, Deutsch, Englisch und Mathematik unterrichtet werden.*



*Nach dem Aufenthalt in der Türkei wird Paul als gefestigte Persönlichkeit in eine im Aufbau befindliche Wohngruppe in Bielefeld/ Umgebung einziehen. Wir haben bereits eine Zusage für einen Platz in der Wohngruppe, wenn das Projekt alle baulichen und organisatorischen Voraussetzungen erfüllt hat.*

*Dort soll dann auch ein intensives Sportprogramm der Bewohner stattfinden und auch das Ziel, Paul im gemeinsamen Unterricht zu beschulen, konkretisiert werden.*

*Aktuell haben wir eine extrem schwierige Situation mit Paul im häusliche Umfeld und mussten ihn nun auch zeitweise aus der Schule nehmen, da er sich z.Z. nichts von den neuen Betreuerinnen sagen lässt und auch pubertätsbedingt sexuell übergriffig wird. Deshalb wird Paul nun ab dem 17. Juni 2019 das Otisium besuchen. Er freut sich schon darauf, wenn wir ihm davon erzählen, da er sich dort schon zu Hause fühlt. Die Einrichtung bietet ihm die Struktur, die er im Moment braucht, arbeitet an Disziplin und Selbstständigkeit und gibt ihm das Selbstwertgefühl, das er hier in dieser Weise nicht bekommen kann.*

*Es ist uns bewusst, dass die Einrichtung nicht die Voraussetzungen bieten kann, die normalerweise für eine Kostenübernahme des LWL notwendig wären. Da es aber in seinem hiesigen Umfeld keine Einrichtung gibt, die ihn in seiner jetzigen Situation stabilisieren kann und wir zu Hause eine nicht mehr hinnehmbare Situation erleben, sehen wir momentan nur diese einzige Lösung und wären der Behindertenhilfe des LWL sehr dankbar, wenn sie sich für den überschaubaren Zeitraum an den Kosten beteiligen würde. Wir gehen davon aus, dass die Qualität der therapeutischen Arbeit alles übersteigt, was in Deutschland z.Z. angeboten wird und der pflegerische Aspekt einen sehr hohen Standard hat. (Z.B. wird Paul dort dazu angehalten, selbstständig seine Kleidung ordentlich in seinen Schrank zu legen, sein Bett zu machen und viel Selbstständigkeit in allen Belangen des täglichen Lebens zu erlangen. Pflege wird dort als Hilfe zur Selbsthilfe verstanden.)*

*Der beiliegende beispielhafte Stundenplan für Paul sieht vor, dass er in einer ständigen 1:1 Betreuung acht Stunden Unterricht an sechs Tagen in der Woche erhält. Der Unterricht besteht aus all den Sportübungen und Techniken, die man auch in den Filmen sehen kann und feinmotorischen Übungen aus dem Bereich der Ergotherapie.*

*Ich habe mit Herrn Ates bereits abgesprochen, dass bei einem Jahresaufenthalt zusätzliche Unterrichtsstunden in Deutsch, Englisch und Mathematik abgehalten werden, damit die zu erwartende verbesserte Fokussierung und Konzentration direkt mit dem kognitiven Bereich, der Kommunikation und den Kulturtechniken verbunden werden kann. (Wir kennen mehrere Familien in Deutschland, deren Kinder nach einem Aufenthalt im Otisium einen großen Sprung in der Schule machten.)*

### **Sammlung von Forderungen von Eltern autistischer Kinder**

Im folgenden versuche ich auf der Grundlage von vielen Erfahrungsberichten betroffener Eltern mit Kindern aus dem Autismusspektrum gemeinsame Merkmale herauszuarbeiten, die im Umgang mit den Behörden auftreten.

Da ich als Mitglied der Autismuseltern Deutschland e.V. auf dem jährlich stattfindenden Kongress seit mehr als zehn Jahren immer wieder die gleichen Beschwerden höre, versuche ich nun diese zu strukturieren.

Die meisten Eltern, auf deren Berichte ich mich beziehe, arbeiten mit ihren Kindern verhaltenstherapeutisch nach ABA/VB oder ähnlichen Methoden wie die von Prof. Dr. Röttgers (Münster). Das wesentliche Merkmal dieses Ansatzes ist, dass diese Methoden von den Eltern und Ko-therapeuten durchgeführt werden und durch Supervision begleitet werden.



Das hat den Vorteil, dass das Kind eine sehr intensive verhaltenstherapeutische Begleitung von bis zu 20 Stunden pro Woche erhält. Diese Therapieformen können allerdings nur im Persönlichen Budget (PB) umgesetzt werden. Die Begleitung in den Kindergarten und in die Schule muss zwingend auf der Grundlage derselben Umgangsweise mit den Kindern erfolgen und somit auch im PB.

1. Die erste Schwierigkeit, auf die viele Eltern treffen, ist überhaupt im Rahmen der Frühförderung oder Schulbildungshilfe mit dieser **Therapieform** arbeiten zu dürfen, obwohl ABA eine evidenzbasierte Methode ist. Eltern aus Baden-Württemberg berichten, dass dort generell diese Therapieformen von den Gesundheitsämtern abgelehnt werden. In anderen Bundesländern hängt es von den zuständigen Mitarbeitern oder Ärzten ab. Hieraus resultiert die Forderung, dass Eltern, die den Aufwand des PB auf sich nehmen, um für ihr Kind die beste Therapieform zu wählen, deutlich mehr Freiheit in der Wahl der Therapieform ermöglicht wird. Die Eltern sind meist die besten Experten für ihr eigenes Kind.
2. Bei der Bewilligung von Leistungen im PB werden zumeist die **Gutachten** der zuständigen Gesundheitsämter als Grundlage genommen. Diese zeichnen sich häufig durch mangelnde Sachkenntnis aus und sind meist Ausdruck der Haushaltslage einer Kommune. Hier bedarf es einer grundlegenden Reform der Begutachtung eines Falles. Die Gutachter müssen deutlich mehr Expertise haben und tatsächlich unabhängig sein und nicht weisungsgebunden Partei sein. (In den unzähligen juristischen Auseinandersetzungen betroffener Eltern wurde deutlich, dass Gesundheitsämter mit den für die Bewilligung zuständigen Ämtern gemeinsame Strategien absprechen und genauso dem städtischen Sparzwang unterliegen und damit parteilich sind.)
3. Bei der Beantragung vom **Persönlichen Budget** gibt es einen großen Widerstand von Seiten der zuständigen Ämter. Es handelt sich um eine Mischung aus Unwissenheit und dem nicht vorhandenen Willen, sich auf diese für die Beamten anspruchsvollere Bewilligung und Abrechnung einzulassen, und einer direkten Ablehnung des PB. In mehreren Fällen wurde Eltern mitgeteilt, dass bestimmte Leistungen wie Schulbegleitung im PB überhaupt nicht möglich seien. Beliebte ist auch das Argument, dass Leistungen aus dem PB nur auf der Basis vom Mindestlohn bewilligt werden können.

Bei der ersten Beantragung von Unterstützung müssen Eltern von unabhängigen Experten beraten werden. Bevor das erste Hilfeplangespräch mit dem zuständigen Amt stattfindet (sofern es denn stattfindet. In unserem Fall hat es in 12 Jahren kein einziges Hilfeplangespräch gegeben) sollten Eltern bereits mit ihren Ärzten und den unabhängigen Beratern in der Lage sein, eine eigene Meinung zu der besten Therapieform für ihr Kind und den weiteren notwendigen Maßnahmen gefunden haben.

### **Zwischenbemerkung zum Bundesteilhabegesetz**

Viele der resultierenden Forderungen der Eltern sind bereits im Bundesteilhabegesetz eingebaut wie z.B. externe Beratungsmöglichkeit, zwingend vorgeschriebene Hilfeplangespräche etc.

Die betroffenen Eltern sehen nicht das Gesetz (das sicherlich noch in Teilaspekten verbesserungswürdig ist) als

Problem, sondern seine Umsetzung.

Aus dieser mangelnden Umsetzung resultieren sehr viele Folgeprobleme und Belastungen für die Betroffenen.

4. Viele der Eltern beklagen Probleme mit **Integration, Inklusion**, gemeinsamen Unterricht ect.

Autistische Kinder wirken oft befremdlich auf eine normtypische Umgebung und werden deshalb oft abgelehnt, wenn man auf freiwilliger Basis ein Kind in den gemeinsamen Unterricht geben will. Es gibt bereits eine sehr umfangreiche Diskussion zu den Gründen, warum Inklusion in Deutschland nur punktuell funktioniert.

Für uns Eltern resultiert nur eine Forderung: Es muss vom Gesetz her die Norm sein, dass jedes behinderte Kind automatisch in den gemeinsamen Unterricht kommt. Nur die Eltern sollten die Möglichkeit haben, den Wunsch zu äußern, dass das Kind eine Förderschule besuchen soll.

Freiwilligkeit bei Schulen oder Entscheidungen von Schulbehörden führen nur dazu, dass Eltern ihre Rechte einklagen müssen.

Derselbe Automatismus sollte auch im Bereich der Arbeit greifen, dass der normale Weg der inklusive Arbeitsplatz (evt. mit Begleitung) mit einer entsprechenden Förderung für die Arbeitgeber im gesellschaftlichen Umfeld sein sollte und nur auf Wunsch der Eltern eine Behindertenwerkstatt besucht wird.

Im Bereich **Wohnen** gibt es erhebliche Probleme für die Bildung kleiner inklusiver Wohneinheiten. Gerade für minderjährige und schwere Fälle gibt es nur die Wahl, in der Familie zu wohnen oder eine stationäre Unterbringung. Die hieraus resultierende Forderung lautet. Dass die angestrebte Wohnform mindestens mit dem finanziellen Rahmen ausgestattet werden sollte, der bei einer stationären Unterbringung benötigt würde und Eigeninitiativen von Eltern besser berücksichtigt werden.

5. Behördenwillkür, Sparsamkeit und Nicht-Beachtung der Gesetze führt bei der großen Mehrzahl der Eltern immer wieder zu **fehlerhaften Bewilligungsbescheiden** vor allem im PB.

Das hat dann zur Folge, dass ein Großteil der Eltern von ihrem Vorhaben ablassen oder aber ihre Maßnahmen unter unzumutbaren Bedingungen durchführen, da sie nicht die Kenntnis und den Mut besitzen, gegen einen behördlichen Bescheid einen Widerspruch einzulegen.

Auch an dieser Stelle wäre es notwendig, dass die Beratungsstelle, die bei einem Erstantrag eingeschaltet wird, überprüft, ob der Bewilligungsbescheid der Gesetzeslage entspricht und ggf. in Einvernehmen mit den Antragstellern widerspricht.

In dieser Phase einer Auseinandersetzung mit einer Behörde muss eine starke Unterstützung der Betroffenen stattfinden, denn sonst würden bereits hier alle Nicht-Akademiker und finanziell nicht gut aufgestellten Familien darauf verzichten, ihr Recht durchzusetzen.

Man kann ein Recht nur durchsetzen, wenn man davon weiß und wenn man dies auch ohne finanzielles Risiko tun kann.

Wenn bereits im Widerspruchsverfahren die Beratungsstelle involviert ist, sollte bei weiterer Uneinigkeit zusätzlich noch eine Schiedsstelle aus den verschiedenen Sachverständigen (Ärzte, Verbände, Eltern etc.) eingerichtet werden.

Das hört sich aufwändig an, ist jedoch angesichts der ungeheuren Kosten der Sozialgerichtsverfahren und der totalen Überlastung der Gerichte eine vernünftige Maßnahme, da sie auch gleichzeitig mehr Gerechtigkeit erzeugt, denn auch der Weg durch die Sozialgerichte ist meist nur denen vorbehalten, die finanziell gut aufgestellt sind und viel Arbeit zu investieren bereit sind.

6. Die juristische Auseinandersetzung mit den Behörden gehört für die Familien mit behinderten Kindern zum Alltag. Einige negative Aspekte bedürfen grundsätzlich einer Reform.:

In Deutschland soll ein juristisches Verfahren im Sozialgerichtsbereich für die Kläger kostenfrei sein. Das ist leider nicht die Realität. Zunächst suchen die Kläger anwaltliche Hilfe, die im Rahmen der Honorarverordnung für Sozialgerichtsverfahren abgegolten würde. Diese Sätze sind aber so dermaßen niedrig festgelegt, dass man de facto keinen Anwalt findet, der zu diesen Bedingungen arbeitet. Kläger müssen mit ihren Anwälten einen speziellen Honorarvertrag schließen, sodass sie mindestens 180 Euro pro Stunde zahlen müssen, um eine angemessene anwaltliche Vertretung vor Gericht zu haben.

Auch wenn dann ein Prozess gewonnen wird, bleiben die Kläger auf einem Teil ihrer Rechtsanwaltskosten sitzen. Wegen der langen Laufzeiten der Gerichtsverfahren, muss in den meisten Fällen eine einstweilige Anordnung erwirkt werden. Die Gerichte sollten per Verordnung zum Bundesteilhabegesetz jeweils den höchsten zu erwartenden Betrag in diesen Eilverfahren einsetzen, um damit einer Vorfinanzierung der Eltern/Behinderten entgegenzuwirken. (In meinem persönlichen Fall hatte das Gericht eine Höhe von 1.900 Euro monatlich für Schulbegleiter im PB einstweilig angesetzt, das Urteil nach **sechs Jahren** lag aber über 2.200 Euro. D.h ca 21.000 Euro mussten durch uns vorfinanziert werden)

Die Gerichte müssen sich bei einstweiligen Anordnungen auf die Seite der Kläger stellen und auch sicherstellen, dass bei einem niedrigen Betrag im rechtskräftigen Urteil keine Rückforderungen über die im Sinne der einstweiligen Anordnung ausgegebenen Mittel gestellt werden können, damit das weitere Gerichtsverfahren ohne finanzielles Risiko der Kläger geführt werden kann.

7. **Willkürlich geführte Gerichtsverfahren** oder aber Berufungsverfahren ohne Begründung sind Mittel der Behörden, um Eltern, die sich juristisch wehren, zu zermürben.

Wer in einem Prozess über sechs Jahre eine ungeheure familiäre Belastung erlebt, hunderte von Arbeitsstunden investiert und dadurch weniger Zeit hat, seine Kernaufgabe, nämlich die beste integrative Umgebung für sein Kind zu schaffen, vernachlässigen muss, fragt sich am Ende eines solchen Prozesses, warum es für eine deutsche Behörde möglich ist, ohne Gründe einen Prozess derartig in die Länge zu ziehen (Einzigste Begründung: wir wollen das mal juristisch überprüfen lassen) um am Ende nach vier Jahren zweiter Instanz die Berufung ganz einfach zurückzuziehen. Die Antwort ist einfach: Weil sie es kann. Die Behörden haben Rechtsämter, sie gehen kein eigenes finanzielles Risiko ein.

Und der wichtigste Punkt ist, dass es in Deutschland fast unmöglich ist, Schadensersatz in einem Fall von Behördenwillkür zu bekommen.



Es bedarf also hier also eines gesetzlichen Instrumentes, das empfindliche Strafen an Behörden zur Folge hat, wenn diese fehlerhaft arbeiten und willkürliche Prozesse führen. Außerdem sollten evt. Schadensersatzansprüche bereits in einem Sozialgerichtsverfahren mit verhandelt werden.