

**Bundesverband – ISL e.V.**

Leipziger Str. 61  
10117 Berlin  
Tel.: 030 4057-1409  
Fax: 030 31011-251  
E-Mail: [sarnade@isl-ev.de](mailto:sarnade@isl-ev.de)



Interessenvertretung  
Selbstbestimmt Leben in  
Deutschland e.V. - ISL

ISL e.V. • Krantorweg 1 • 13503 Berlin

BMG  
Dr. Christian Abt  
11055 Berlin  
[223@bmg.bund.de](mailto:223@bmg.bund.de)

Mitglied bei  
„Disabled Peoples` International“  
- DPI -

Berlin, 05.09.2019

## Stellungnahme

### der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL

### zu dem Entwurf der Bundesregierung zu einem Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz - RISG

Wir bedanken uns für die Gelegenheit, zu dem oben bezeichneten Gesetzentwurf schriftlich Stellung nehmen zu können, die wir gerne wahrnehmen.

#### **1. Kurze Selbstdarstellung**

Die "Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - ISL" ist eine menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation. Sie ist die Dachorganisation der Zentren für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen und die deutsche Mitgliedsorganisation der internationalen Selbstvertretungsbewegung behinderter Menschen "Disabled Peoples` International - DPI".

## **2. Vorbemerkung - Partizipation**

Als Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL möchten wir vorab darauf hinweisen, dass die Frist zur Abgabe einer Stellungnahme mit nur 23 Tagen zu kurz ausgefallen ist. Dies widerspricht vor allem dem Partizipationsgebot der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in Artikel 4, Absatz 3, der mit dem neuesten General Comment des UN-Fachausschusses vom Herbst 2018 präzisiert wurde.

Gegen das Partizipationsgebot und geltendes Recht verstößt außerdem der Umstand, dass die übersandten Dokumente nicht barrierefrei sind und somit von vielen behinderten Menschen nicht problemlos wahrgenommen werden können.

## **3. Würdigung**

Wir begrüßen die genannten Ziele des Gesetzentwurfes:

- Die besonderen Bedarfe intensivpflegebedürftiger Versicherter sollen angemessen berücksichtigt werden;
- Eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Versorgung nach aktuellem medizinischen und pflegerischen Standard soll gewährleistet werden;
- Fehlanreize und Missbrauchsmöglichkeiten sollen beseitigt werden.

## **4. Kritikpunkte**

### **4.1. Menschenrechte werden missachtet**

Wir kritisieren vor allem, dass die Menschenrechte beatmeter Personen massiv verletzt werden, wenn der vorgeschlagene Gesetzestext in Kraft treten sollte: Nach Art. 19 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) haben alle Menschen das Recht auf freie Wahl des Wohnortes und der Wohnform. Notwendige Unterstützung oder Hilfe muss der selbst gewählten Wohnform folgen und nicht umgekehrt. Die Bundesrepublik Deutschland hat die UN-BRK ratifiziert, und sie stellt seit zehn Jahren geltendes Recht in Deutschland dar, an das sich auch das BMG zu halten hat.

Sollte der vorgeschlagene Text Gesetzeskraft erlangen, so wird das selbstbestimmte Leben von Tausenden von Menschen zerstört. Das lässt sich nicht damit rechtfertigen, dass einige Menschen möglicherweise zu lange beatmet werden oder es andere Fehlentwicklungen gibt.

## **4.2. Daten und Fakten für gesetzgeberisches Handeln fehlen**

Wir sind mit dem BMG darin einig, dass Missbräuchen und Fehlentwicklungen entgegen gewirkt werden muss. Dazu bedarf es jedoch unserer Ansicht nach zunächst einer soliden Datengrundlage. Zu klären sind zum Beispiel folgende Fragen:

- Wie viele beatmete Frauen und Männer leben in Deutschland?
- Wie und wo leben Sie? In stationären Einrichtungen, in Wohngemeinschaften, oder selbstbestimmt in der eigenen Häuslichkeit?
- Wie steht es jeweils um die Lebensqualität der Betroffenen und die Qualität der Versorgung?
- Wo gibt es Missstände in welchen Größenordnungen?

Wie kommt das BMG auf die abstruse Idee, in stationären Einrichtungen könne besser für die Betroffenen gesorgt werden als beispielsweise in Wohngemeinschaften? Alle Details, die über Pflegemissstände bekannt sind, deuten in die entgegengesetzte Richtung.

## **4.3. Vorgesehene Qualitätskriterien verhindern selbstbestimmtes Leben**

Wir sind unbedingt für eine qualitativ hochwertige Versorgung und Unterstützung aller Menschen, die darauf angewiesen sind. Menschen, die mit Beatmung leben und beispielsweise rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen sind, machen häufig die besten Erfahrungen mit selbst angelernten Assistenzkräften. Diese Lebensentwürfe und Lebensmodelle dürfen nicht zerstört werden! Wenn Assistenzkräfte über mehrjährige pflegerische Ausbildung verfügen müssen, werden die Betroffenen nicht genügend entsprechend qualifiziertes Personal finden, die Lebensmodelle werden teurer, und ein Zugewinn an Qualität ist nicht zu erwarten.

## **4.4. Zusammenfassung der Kritik**

Der Gesetzentwurf ist möglicherweise gut gemeint, er ist aber auf alle Fälle schlecht gemacht. Es fehlt nicht nur eine solide Datengrundlage, sondern geltendes Recht wie das Benachteiligungsverbot im Grundgesetz und die UN-Behindertenrechtskonvention sind nicht beachtet worden. Die vorgesehenen Regelungen gehen an der Lebenswirklichkeit der meisten Betroffenen vollkommen vorbei und müssen grundlegend verändert werden.

## **5. Empfehlungen**

Wir bitten ganz dringend darum, schleunigst ein deutliches Signal an die Betroffenen zu senden, dass dieser Gesetzentwurf in der vorliegenden Form niemals gesetzliche Realität werden wird. Menschen, die mit Beatmung leben, haben sowieso genug Probleme, ihren Alltag zu bewältigen. Durch den vorliegenden Gesetzentwurf sind massive existenzielle Sorgen und Ängste hinzugekommen. Es gilt, diese enorme Verunsicherung sofort zu beenden.

In einem zweiten Schritt sollte der Gesetzentwurf gründlich überarbeitet werden. Dabei sind die Verbände behinderter Menschen einzubeziehen, und die Lebensrealität der Betroffenen ist zu berücksichtigen.

Wir empfehlen dem BMG weiterhin, das geltende Recht zur Barrierefreiheit, auch zur digitalen Barrierefreiheit, zu beachten und sich entsprechende Kompetenzen anzueignen.

Wir bitten um freundliche Beachtung und Umsetzung unserer Anmerkungen und Vorschläge und stehen für Rückfragen gerne zur Verfügung.



Dr. Sigrid Arnade  
ISL - Geschäftsführerin