



UNIC

TOWARDS USER-CENTRED
FUNDING MODELS
FOR LONG TERM CARE

EIN EUROPÄISCHER WEG ZU PERSONENZENTRIERTER FINANZIERUNG VON LANGZEITPFLEGE UND -UNTERSTÜTZUNG AUF HERAUSFORDERUNGEN BEZOGENE LEITLINIEN

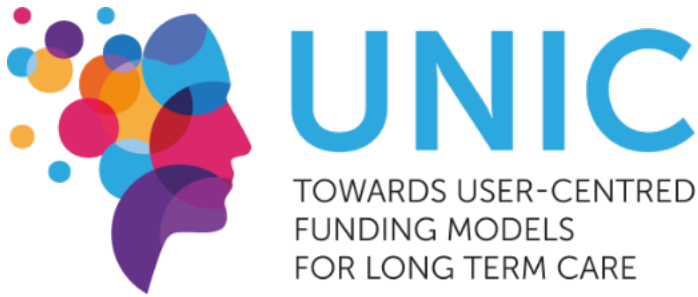
2021



EIN EUROPÄISCHER WEG ZU PERSONENZENTRIERTER FINANZIERUNG VON LANGZEITPFLEGE UND -UNTERSTÜTZUNG

Auf Herausforderungen bezogene Leitlinien

2021

**Wichtige Informationen:**

Zuschussvereinbarung Nr. VS/2020/0265

Ergebnis ID 2.2

Freigabe-Version 1.0

Art des Ergebnisses: Bericht

Verantwortlicher Autor: Dr. Simon John Duffy

Interne Gutachterinnen: Asel Kadyrbaeva und Konstantina Leventi, EASPD

Grafische Gestaltung: Jan Pirgl

Für weitere Informationen besuchen Sie: <https://www.unicproject.eu/>

Danksagung:

Die EASPD möchte sich bei allen Partnern des UNIC-Projekts für ihre Beiträge zu diesem Bericht bedanken.

Dieser Bericht sollte wie folgt zitiert werden:

Duffy Simon (2021) Ein europäischer Weg zu personenzentrierter Finanzierung von Langzeitpflege und -unterstützung. UNIC-Projekt. Brüssel: <https://www.unicproject.eu/publications/>

**Auf Herausforderungen bezogene Leitlinien:****Ein europäischer Weg zu personenzentrierter Finanzierung von Langzeitpflege und -unterstützung**

© 2021 UNICPROJECT.EU



Dieses Dokument wurde durch das Programm der Europäischen Union für Beschäftigung und soziale Innovation "EaSI" (2014-2020) finanziell unterstützt. Die in dieser Veröffentlichung enthaltenen Informationen spiegeln nicht unbedingt den offiziellen Standpunkt der Europäischen Kommission wider. Weitere Informationen finden Sie unter: <http://ec.europa.eu/social/easi>

Inhaltsübersicht

VORWORT	5
KURZFASSUNG	7
GLOSSAR	21
EINLEITUNG	27
WARUM DIE FINANZIERUNG VON LANGZEITPFLEGE UND -UNTERSTÜTZUNG REFORMIERT WERDEN MUSS	31
Herausforderungen im Bereich Langzeitpflege und -unterstützung	31
Menschenrechte	34
Rechenschaftspflicht für Menschenrechte	39
WIE KANN DER REFORMPROZESS EINGELEITET WERDEN?	41
Umfang der Reform	42
Etappen der Reform	43
Ebenen der Reform	45
Gemeinsame Gestaltung der Reform durch Zusammenarbeit	45
REFORM AUF INDIVIDUELLER EBENE	51
Klare Ansprüche	51
Budgetkontrolle	54
Flexible Unterstützung	57
Fokus auf Inklusion	60
REFORM AUF GEMEINDEEBENE	63
Personenzentrierte Unterstützung	64
Peer-Unterstützung	66
Gemeindebasierte Unterstützungsdienstleistungen	69
Lokale Koordination	71
REFORM AUF NATIONALER BZW. REGIONALER EBENE	75
Personalentwicklung	75
Steuerung Persönlicher Budget-Systeme	77
Schutz und Interessenvertretung	79
Regelungen zur Finanzierung	80
LANGFRISTIGE ORGANISATION	83
Erste Versuche	83
Strategische Ausrichtung	84
Erhöhung der Inanspruchnahme	85
Vollständige Umstellung	87
Dynamik und Integrität aufrechterhalten	88
BEWÄLTIGUNG DER HERAUSFORDERUNGEN IM BEREICH DER LANGZEITPFLEGE UND -UNTERSTÜTZUNG	89
Zugang und Erschwinglichkeit	89
Nachhaltigkeit	91
Arbeitskräfte	92
Qualität	94
BLICK IN DIE ZUKUNFT	99
REFERENZEN	101

Vorwort

Diese Leitlinien wurden vom Autor mit Unterstützung des gesamten UNIC-Teams und mit Anregungen des externen Expert*innen-Beirats erstellt. Sie stützen sich auf Beispiele guter Praxis sowie auf eine große Bandbreite von Erfahrungen und Forschungsergebnissen, auch von außerhalb der Europäischen Union. Es gibt unterschiedliche Ansätze zur effektiven Umsetzung persönlicher Budgets. Wir hoffen, dass diese Zusammenfassung Anregung für die Einführung und Weiterentwicklung Persönlicher Budgetsysteme bietet. Beim Umsetzungsprozess des Persönlichen Budgets ist die Zusammenarbeit mit den Menschen, die Langzeitpflege und -unterstützung benötigen, essenziell. Lokale Rahmenbedingungen und Möglichkeiten sowie die Bedürfnisse von Menschen mit Unterstützungsbedarf sind stets zu berücksichtigen. Wir hoffen, dass diese Leitlinien Behörden dabei helfen, im Rahmen ihrer Reformen, Ansätze zu verfolgen, die die Menschenrechte noch stärker in den Mittelpunkt rücken.

Dr. Simon John Duffy



Kurzfassung

Das Finanzierungssystem für Langzeitpflege und -unterstützung (LZPU) muss sich von einem dienstleistungsorientierten zu einem nutzer*innenorientierten Modell weiterentwickeln, und es ist davon auszugehen, dass Persönliche Budgets in jedem neuen System eine wesentliche Rolle spielen. Persönliche Budgets sind ein Instrument, mit dem Menschen, die Langzeitpflege und -unterstützung benötigen, selbst bestimmen können, wer sie unterstützt und *wie* diese Unterstützung organisiert wird.

Es gibt mehrere Gründe für die Einführung eines personenzentrierten Finanzierungsmodells für LZPU:

- **Menschenrechte** – Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) betont, dass alle Menschen frei und gleichberechtigt sind und vollwertig an ihrer Gemeinschaft teilhaben sollten. Die derzeitigen Finanzierungsmodelle schränken die Wahlfreiheit jedoch oft ein und fördern häufig die Bereitstellung von Dienstleistungen, die nicht den Grundsätzen der UN-BRK entsprechen.
- **Inklusive Gemeinschaften** – Institutionelle Dienstleistungen haben immer noch großen Einfluss und schließen zu viele Menschen vom gesellschaftlichen Leben aus. Um inklusive Gemeinschaften zu schaffen, brauchen Menschen mit Unterstützungsbedarf die Möglichkeit, für gemeindenahе Lösungen, die sie zu unabhängiger Lebensführung und gleichberechtigter Teilhabe befähigen.
- **Koproduktion** – Die Erfahrungen und Wünsche der Menschen, die Dienstleistungen in Anspruch nehmen, werden viel zu wenig berücksichtigt, und sie haben zu wenig Einfluss, um die notwendigen Veränderungen auf individueller oder Gemeinde-Ebene

herbeizuführen. Menschen mit Unterstützungsbedarf müssen zentrale Partner bei der Entwicklung, Umsetzung und Bewertung jedes LZPU-Systems sein.

Es gibt die begründete Annahme, dass Systeme wie Persönliche Budgets den Behörden helfen können, vier strategische Herausforderungen für LZPU zu bewältigen:

1. **Zugang und Erschwinglichkeit** – Viele Menschen, die Langzeitpflege benötigen, erhalten nicht jene Unterstützung, die sie brauchen würden, oder sie sind gezwungen, einen ungerechtfertigt hohen Anteil der Kosten selbst zu tragen; zu oft ist LZPU einkommensabhängig oder wird durch Wartelisten beschränkt. Persönliche Budgets könnten ein Instrument sein, das ein gerechteres und besser finanziertes System mit stärkerer öffentlicher Förderung schafft.
2. **Nachhaltigkeit** – Staaten sind unsicher, wie sie Investitionen in LZPU effizient und effektiv gestalten können, und dies schwächt die Legitimität und Nachhaltigkeit von LZPU. Persönliche Budgets können den Behörden helfen, ein besseres Gleichgewicht zwischen Investitionen sowie zwischen professionellen, kommunalen und familiären Unterstützungsleistungen herzustellen, und die Ressourcen werden direkt dorthin gelenkt, wo sie den größten Nutzen bringen.
3. **Arbeitskräfte** – Es ist eine wachsende Herausforderung, Personal für den Bereich der LZPU zu rekrutieren und ihnen gute Einkommen, Schulungen und Möglichkeiten zu Weiterentwicklung und beruflichem Aufstieg zu bieten. Mit Persönlichen Budgets können neue Rollen definiert werden und dadurch können bessere Unterstützungsangebote bei gleichzeitig höherer Arbeitszufriedenheit entstehen.

4. **Qualität** – Es gibt nach wie vor Probleme mit Missbrauch, Institutionalisierung und zu niedrigen Standards; und Menschen mit Unterstützungsbedarf fehlt die Durchsetzungskraft, sich gegen schlechte Praktiken zu wehren oder geeignetere Unterstützungsangebote zu beanspruchen. Persönliche Budgets stärken die Rechenschaftspflicht gegenüber den Menschen mit Unterstützungsbedarf. Persönliche Budgets können das Risiko für schlechte Praktiken verringern, die Standards anheben und das Innovationsniveau im gesamten LZPU-System erhöhen.

Der Einsatz Persönlicher Budgets ist kein grundsätzlich neuer Ansatz. Die Entwicklung hin zu einer personenzentrierten Finanzierung begann vor über 50 Jahren, initiiert von der „Independent Living“-Bewegung. Im Laufe der Zeit wurde dieser Ansatz auf ältere Menschen, Menschen mit intellektuellen Behinderungen und Menschen mit psychischen Problemen ausgeweitet und wird zunehmend von Mitarbeiter*innen übernommen, die mit Menschen mit Behinderungen partnerschaftlich zusammenarbeiten wollen. Die Fortschritte sind jedoch langsam und nicht flächendeckend.



Der Großteil der Finanzierung von LZPU ist nach wie vor dienstleistungs- und nicht nutzer*innenorientiert. Einige Menschen können ihre Unterstützung selbst bestimmen, aber viele andere können noch nicht von einem solchen System profitieren. Und selbst wenn Systeme den Menschen eine gewisse Kontrolle zu ermöglichen scheinen, ist diese in der tatsächlichen Umsetzung des Systems oft stark einschränkt. Eine institutionelle und paternalistische Kultur kann den Zweck des Systems untergraben und Fortschritte hinsichtlich Bürgerrechten und Inklusion behindern.

Es ist an der Zeit, das Reformtempo zu erhöhen, die Verbreitung personenzentrierter Finanzierung auszuweiten und eine Kultur zu schaffen, in der Menschen mit Unterstützungsbedarf wertgeschätzt werden, ihr Leben selbst in die Hand nehmen können und als vollwertige und gleichberechtigte Bürger*innen der Gemeinschaft anerkannt werden. Persönliche Budgets sind ein wichtiges Instrument für die Entwicklung eines besser abgestimmten und universellen Reformansatzes, in dem jede/r, der/die Unterstützung benötigt, einen klaren Anspruch auf ein bestimmtes Budget hat und in dem die Entscheidungen darüber so nah an der Person wie möglich getroffen werden.

Gegenwärtig hat jeder Staat eine andere Ausgangssituation. Viele Staaten haben Systeme der persönlichen Assistenz entwickelt, um ein



unabhängiges Leben für Menschen mit körperlichen Behinderungen zu ermöglichen. Aber auch viele andere Gruppen würden von personenzentrierten Finanzierungssystemen wie z. B. Persönlichen Budgets profitieren:

- Menschen mit intellektuellen Behinderungen
- Ältere Menschen, die Unterstützung benötigen
- Menschen mit psychischen Problemen oder psychosozialen Behinderungen
- Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen
- Kinder mit Behinderungen
- Und andere

Die Staaten müssen ihren eigenen Entwicklungsstand erheben. Der Prozess der Einführung Persönlicher Budgets braucht Zeit. Es gibt eine natürliche Logik zur Entwicklung guter Praxis und Verbreitung von Innovation:

1. **Erste Versuche** – sollen den Menschen ermöglichen, Persönliche Budgets mit Pilotprojekten und neuen Bestimmungen zu testen;
2. **Strategische Ausrichtung** – Förderung des Einsatzes von Persönlichen Budgets durch Beratung, Schulung, wissenschaftliche Begleitung und Information;
3. **Erhöhung der Inanspruchnahme** – Sicherstellen, dass das System des Persönlichen Budgets einfach zu handhaben ist und dass es so angepasst wird, dass es mehr Menschen nutzen können;
4. **Vollständige Umstellung** – Festlegung einer geeigneten Strategie zur Umstellung und Ersetzen des alten Systems durch das neue System der Persönlichen Budgets.

Die Ausweitung von Anwendungsbereich und Verbreitung Persönlicher Budgets ist nicht nur eine administrative oder technische Aufgabe. Es handelt sich um einen sozialen Prozess, der gemeinsam mit den Menschen und den Gruppen, die das System nutzen, gestaltet werden muss. Nur sie können die erforderliche Leitfunktion übernehmen, um die notwendigen Veränderungen herbeizuführen.

Im Mittelpunkt des Wandels müssen die Menschen stehen, die auf LZPU angewiesen sind, sowie ihr Umfeld, insbesondere ihre Familien. Es ist wichtig, dass die Behörden eine Gemeinschaft von Menschen identifizieren und unterstützen, die eigene Erfahrungen mit Behinderung und Unterstützung haben sowie diejenigen unterstützen, die mit ihnen arbeiten, um dann mit ihnen gemeinsam Maßnahmen und Praxis neu zu gestalten. Darüber hinaus gibt es Dienstleister, die innovativ sind und partnerschaftlich mit Menschen mit Unterstützungsbedarf zusammenarbeiten, um Inklusion voranzutreiben. Eine wichtige Rolle spielen auch Behörden, Verwaltung, Sozialarbeiter*innen und andere Partner*innen, die bei der Finanzierung und Koordinierung von Ressourcen eine Rolle spielen. Durch Zusammenarbeit und Nutzung von Synergieeffekten zwischen diesen Gruppen können neue Praxismodelle und Systeme entstehen, die einen umfassenderen Wandel herbeiführen können.

Ein System mit Persönlichen Budgets erfordert auch Reformen auf drei verschiedenen Ebenen:

- **Mikroebene** – Entscheidungen, die von der Person mit Unterstützungsbedarf getroffen werden unter Berücksichtigung ihrer unmittelbaren Möglichkeiten Unterstützungsoptionen und möglicher Einschränkungen durch das Finanzierungssystem;

- **Mesoebene** – das System lokaler Dienstleistungen und Unterstützungsangebote sowie ihre gemeinsame Organisation und Koordination stellen die Rahmenbedingungen für Menschen und Gemeinschaften dar
- **Makroebene** – Gesetze, Politik, Finanzierungssysteme und Interessenvertretungen bilden die übergreifende Struktur für Gemeinschaften und Bürger*innen.

Persönliche Budgets erfordern geeignete Systeme auf jeder dieser drei Ebenen; es gibt zwölf wesentliche Komponenten für Persönliche Budget-Systeme, die sich drei Ebenen zuordnen lassen. Auch wenn es zu Detailfragen noch Diskussionsbedarf gibt, untermauern Forschungsergebnisse die Bedeutung dieser Komponenten für jedes Persönliche Budget-System:

1. **Klare Ansprüche** – Durch eine angemessene Bedarfsermittlung sollte ein Persönliches Budget festgelegt werden, das ausreicht, um einer Person ein Leben in Übereinstimmung mit den Menschenrechten und



den Prinzipien unabhängiger Lebensführung zu ermöglichen. Alle Regeln für die Festlegung oder Änderungen der Budgets sollten klar und gerecht sein.

2. **Budgetkontrolle** – Um Kontrolle über das Persönliche Budget auszuüben und es sinnvoll einzusetzen, muss die Person die nötige Autorität und Unterstützung für informierte Entscheidungen haben, verschiedene Optionen ausprobieren und ihre Meinung ändern können. In der Praxis bedeutet dies, dass die Grundsätze der unterstützten Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) befolgt werden müssen, um einen partnerschaftlichen Entscheidungsfindungsprozess zu etablieren. Es können viele verschiedene Arten von Unterstützung notwendig sein, um jemanden in die Lage zu versetzen, seine Unterstützungsleistungen zu planen und zu organisieren.
3. **Flexible Unterstützung** – Es muss eine breite Palette von Organisations- und Unterstützungsoptionen zur Verfügung stehen, damit jede/r sein/ihr Budget so verwalten kann, wie es für ihn/sie am besten ist, unabhängig von seinem/ihrer Unterstützungsbedarf oder den verfügbaren Netzwerken. Mit der notwendigen Unterstützung ist



die Person am besten in der Lage, die richtige Unterstützungslösung zu finden, ihre Unterstützung nach Bedarf zu ändern und formelle und informelle Unterstützungsleistungen zu kombinieren.

4. **Schwerpunkt auf Inklusion** – Ziel des Systems sollte es sein, den Menschen ein sinnvolles Leben als aktive und vernetzte Bürger*innen zu ermöglichen, unabhängig von ihrer Beeinträchtigung, Krankheit oder Behinderung. Budgets, Unterstützungspläne und Unterstützung müssen im Lichte der tatsächlich für die Menschen erzielten Ergebnisse überprüft werden.
5. **Individuelle Unterstützung** – Die Menschen wünschen sich eine Unterstützung, die sich an ihr Leben und ihr Umfeld anpasst. Viele werden sich ihre*n persönlichen Assistent*innen selbst aussuchen wollen, und einige werden auch ihre*n eigene*n Mitarbeiter*in einstellen wollen. Andere werden sich für Unterstützung durch eine Organisation in ihrer Gemeinde oder den besten Qualifikationen und Möglichkeiten entscheiden. Gemeinden werden vor allem jene Unterstützungsmöglichkeiten fördern wollen, die möglichst auf lokale Ressourcen und lokales Wissen zurückgreifen.
6. **Unterstützung durch Peers** – Menschen und Familien gewinnen an Selbstvertrauen, steigern ihre Erwartungen und finden eine starke Quelle praktischer und emotionaler Unterstützung, wenn sie mit Gleichgesinnten zusammenkommen. Die Unterstützung durch Peers bietet nicht nur ihnen selbst einen Nutzen; Gleichgesinnte werden oft aktiv, um ihre Gemeinschaften zu verbessern, um diejenigen zu unterstützen, die von Ausgrenzung bedroht sind, und um die Selbstvertretung zu fördern. Die Unterstützung durch Peers sollte als wesentlicher Bestandteil des Gemeinschaftslebens betrachtet werden.
7. **Gemeinschaftsbasierte Unterstützung** – Der Großteil der

benötigten Unterstützung wird von Familien und der Gemeinschaft geleistet. Flexibler Ressourceneinsatz kann Unterstützung durch die Familie stärken und Investitionen in gemeinschaftliche Lösungen ermöglichen. Persönliche Budgets können zu neuen Gemeinschaftsunternehmen, Kleinstunternehmen und neuen kooperativen Lösungen für Unterstützungsleistungen führen.

8. **Lokale Koordinierung** – Inklusive Gemeinschaften müssen auch organisiert werden, um alle Menschen in die Gemeinschaft einschließen zu können, sie vor Schaden zu schützen und dabei unterstützen, ein aktives Mitglied der Gemeinschaft sein zu können. Dies erfordert strategisches Handeln und Koordination, sowohl um jene Menschen zu identifizieren, die Unterstützung brauchen, als auch um den Gemeinschaftssinn und die Nachbarschaftshilfe zu fördern.
9. **Personalentwicklung** – Die Einführung des Persönlichen Budgets erfordert eine Reihe neuer Kompetenzen für die betroffenen Menschen, Familien und Fachkräfte. Gleichzeitig ist es auch eine Gelegenheit, eine neue Kultur für das Erbringen von LZPU zu schaffen, die auf Menschenrechten, Inklusion und Wertschätzung von Vielfalt beruht.
10. **Umsetzungssystem für Persönliche Budgets** – Personenzentrierte Finanzierungsmodelle stellen sicher, dass Menschen mit Unterstützungsbedarf, ihr Umfeld und die lokale Gemeinschaft über die notwendige Autorität für wichtige Entscheidungen verfügen. Es braucht aber auch eine übergreifende Systemarchitektur für die Umsetzung Persönlicher Budgets. Es sollte jedoch auf lokaler Ebene kein übermäßig komplexes Regelwerk für Bedarfserhebung, Ressourcenzuteilung oder Auszahlung von Finanzmitteln geben; idealerweise sollte das System so einfach und effizient wie möglich sein und eine möglichst große Reichweite haben.

11. **Schutz und Interessenvertretung** – Wenn Staaten ein personenzentriertes Finanzierungsmodell für LZPU schaffen, muss dies über geeignete Gesetze erfolgen. Neben diesen Gesetzen muss es Schutz- und Fürsorgesysteme geben, die die Unterstützung für die Menschen garantieren, die für ihre Rechte eintreten und sie verteidigen.
12. **Neue Finanzierungsregeln** – Menschen, die LZPU benötigen, haben ein Recht auf diese Unterstützung. Generell sind allgemeine Rechte, die von der ganzen Gemeinschaft getragen werden, am ehesten geeignet, eine nachhaltige Zustimmung durch die Bevölkerung zu bekommen. Die Finanzierung sollte ausreichen, um die Bedürfnisse des/der Einzelnen zu erfüllen und die Inklusion und Teilhabe an der Gemeinschaft zu gewährleisten, dies kann nur mit der notwendigen demokratischen Unterstützung erreicht werden.

Dabei ist unbedingt zu beachten, dass Persönliche Budgets über die Individualisierung der Finanzierung hinausgehen. Persönliche Budgets kombinieren individualisierte Finanzierung mit einer Machtverschiebung auf die betroffene Person, sinnvollen Möglichkeiten für Flexibilität und Personalisierung der Unterstützung. Reformen sind jedoch nicht nur auf der Ebene der/des Einzelnen erforderlich. Die Möglichkeiten für Inklusion und Bürgerbeteiligung werden in der Gemeinschaft geschaffen. Einige Gemeinden bieten einen einladenden und allen zugänglichen Treffpunkt, an dem Menschen wertvolle Aufgaben übernehmen und einen sinnvollen Beitrag zum Gemeinschaftsleben leisten können; viele Gemeinden haben jedoch keinen solchen Ort. Soziale Isolation, Vorurteile und geringe Erwartungen beschränken die Möglichkeiten der Menschen, ihr Potenzial auszuschöpfen und ein gutes Leben zu führen.

Es ist auch wichtig, die Vielfalt und Komplexität der Gemeinden anzuerkennen und zu respektieren. Nachbarschaften, Städte, Gemeinden

und Regionen bieten vielfältige Möglichkeiten der Identifikation und der Inklusion. Kein Modell und keine Struktur kann einfach in jeder Gemeinschaft kopiert werden. Jede Gemeinschaft muss auf ihre einzigartigen Stärken aufbauen und nach Lösungen mit starker lokaler Verankerung suchen.

Über die lokale Gemeinschaft hinaus ist es auch wichtig, dass es Bildungs-, Wirtschafts-, Rechts- und Verwaltungsstrukturen gibt, die eine formale Verpflichtung zur Einhaltung der Menschenrechte zur täglichen Praxis machen. Verschiedene Staaten können einige dieser relevanten Befugnisse und Zuständigkeiten auf sub-nationale Strukturen übertragen, aber letztlich müssen diese Maßnahmen die universellen Menschenrechtsverpflichtungen widerspiegeln. Der Staat ist auf nationaler Ebene für die Umsetzung des Subsidiaritätsprinzips verantwortlich.

Die politischen Entscheidungsträger*innen sind zusätzlich gefordert, bei der Entwicklung dieser neuen Finanzierungsmodelle und Innovationen langfristig eine Vision, Integrität und Dynamik aufrechtzuerhalten. Es besteht ein unvermeidliches Spannungsverhältnis zwischen einem raschen Systemwandel und einem sinnvollen Wandel mit Rücksicht auf Kultur und Akzeptanz. Änderungen der Rechts- oder Finanzierungssysteme führen oft nicht zu den gewünschten Veränderungen; die Veränderungen müssen mit einem Wandel der Werte, Prioritäten und Erwartungen kombiniert werden:

- **Transparenz und Rechenschaftspflicht** – Die politischen Entscheidungsträger*innen müssen garantieren, dass sie weiterhin mit Menschen mit Unterstützungsbedarf partnerschaftlich zusammenarbeiten, Daten austauschen, die Forschung aufrechterhalten und offene Diskussionen über wichtige politische Fragen führen.

- **Vision der Inklusion** – Der Zweck personenzentrierter Finanzierung besteht darin, die Menschenrechte zu achten und inklusive Gemeinschaften zu schaffen, in denen jede/r als gleichberechtigte/r Bürger*in leben kann. Es ist wichtig, dieses Ziel im Auge zu behalten und sicherzustellen, dass die Reformen an diesem Ziel und nicht an engeren oder älteren Standards gemessen werden.
- **Peer-Netzwerke** – Die Persönliche Budget-Systeme haben sich in Europa und weltweit weiterentwickelt, und das Tempo der Veränderungen scheint zuzunehmen. Eine europaweite Vernetzung zum Austausch von Erfahrungen mit bewährten Verfahren und Innovationen ist von großem Nutzen. Die gegenseitige Unterstützung von politischen Entscheidungsträger*innen soll das Vertrauen in die notwendigen Veränderungen stärken.

Das UNIC-Projekt ist ein gutes Beispiel für ein europaweites Projekt, das darauf abzielt, Modelle zu entwickeln, die getestet, geteilt und verbessert werden können. Das UNIC-Werkzeug-Set, das auf diesen Leitlinien aufbaut, soll den Behörden helfen, ihre eigenen Ansätze zu bewerten, sich neue Ziele zu setzen und sich für die Förderung der Menschenrechte und die Deinstitutionalisierung einzusetzen. Nur wenn die politischen Entscheidungsträger*innen partnerschaftlich mit Menschen mit Behinderungen, Familien, Fachleuten und einer breiteren Öffentlichkeit zusammenarbeiten, kann es gelingen, die vor uns liegenden ernststen LZPU-Herausforderungen zu bewältigen. Die Zusammenarbeit aller Regionen in Europa soll die notwendigen Kapazitäten schaffen, um diesen Herausforderungen mit Zuversicht zu begegnen.



Glossar

Selbst in einer Sprache kann die Terminologie, die zur Beschreibung von Elementen personenzentrierter Finanzierungsmodelle verwendet wird, komplex und verwirrend sein. In der verfügbaren Literatur wird häufig ein und derselbe Begriff auf widersprüchliche Weise definiert. Dieses Glossar fokussiert nicht auf die bisher unterschiedliche Verwendung von Begriffen, sondern bietet klare Definitionen für die Zukunft.

Assessment (Bedarfserhebung) – Eine Vorgangsweise, mit der der Staat feststellt, was Menschen brauchen, um ein unabhängiges Leben führen zu können.

Centre for Independent Living (Zentrum für unabhängiges Leben) – Eine Organisation, die in der Regel von Menschen mit Behinderungen gemanagt wird; sie bietet Beratung und andere Dienstleistungen an, um Menschen dabei zu helfen, ein unabhängiges Leben zu führen.

Beauftragte Dienstleistung – Eine Dienstleistung, die für Personen mit Unterstützungsbedarf vom Staat oder seinen Vertreter*innen finanziert wird. Persönliche Budgets können für solche Dienstleistungen verwendet werden.

Community-Based Support (gemeindenahe Unterstützung) – Ein Unterstützungsangebot, das dazu dient, ein unabhängiges Leben und die Teilhabe der Person an der Gemeinschaft zu fördern.

Family Leadership (Führende Rolle von Familien) – Unterstützung für Familien, um Kenntnisse über Menschenrechte, das Prinzip der unabhängigen Lebensführung sowie Interessenvertretung und gegenseitige Unterstützung zu erlangen, damit sie die Interessen ihrer Kinder vertreten und als starke Verbündete erwachsener Familienmitglieder auftreten können.

Flexible Finanzierung – Es gilt der Grundsatz, dass die Person, wenn nötig mit Unterstützung, am besten in der Lage ist, über die Verwendung ihres Persönlichen Budgets zu bestimmen, und sie sollte daher frei darüber verfügen können.

Inklusion – Die Idee, dass Gemeinschaften alle ihre Mitglieder willkommen heißen und unterstützen sollten, dass sie Unterschiede respektieren und wertschätzen und zusammenarbeiten sollten, damit jeder/jede seinen/ihren einzigartigen Beitrag leisten kann.

Independent Living (unabhängige Lebensführung) – Der Grundsatz, dass Menschen mit Unterstützungsbedarf das Recht haben sollten, frei in der Gemeinschaft zu leben, mit den gleichen Rechten wie alle anderen Bürger/innen.

Individualisierte Finanzierung (IF) – Finanzierung für eine Unterstützung, die individualisiert und an eine bestimmte Person gebunden ist. Es bedeutet nicht notwendigerweise, dass die Finanzierung von der Person kontrolliert wird.

Individueller Leistungsfonds (ISF) – Ein Persönliches Budget, das von einer zwischengeschalteten Person oder Organisation im Namen der Person verwaltet wird.

Local Area Coordination (Lokale Koordination) – Ein System, bei dem eine Person in einem Viertel/einer Gemeinde tätig ist, um darauf zu achten, dass Menschen, die von Isolation oder Benachteiligung bedroht sind, in das Leben der Gemeinschaft eingebunden werden.

Langzeitpflege und -unterstützung (LZPU) – Unterstützung, die Menschen brauchen, um ein unabhängiges Leben zu führen und um sicher, gesund und vollständig am Leben ihrer Gemeinschaft teilnehmen zu können, unabhängig von ihrem Unterstützungs- und Pflegebedarf.

Microboard („Miniteam“) – Eine kleine Organisation, die eingerichtet wird, um die Unterstützung einer einzelnen Person zu managen; häufig sind sie Teil eines Netzwerks von „Miniteams“.

Peer Support (Unterstützung durch Peers) – Gegenseitige Hilfe von Menschen und Familien, die ebenfalls Unterstützung benötigen, Dienstleistungen in Anspruch nehmen oder ähnliche Erfahrungen haben.

Persönliche Assistenz – Ein System, das es Menschen mit Unterstützungsbedarf ermöglicht, persönliche Assistent*innen einzustellen und zu managen.

Persönlicher Assistent/persönliche Assistentin – Eine Person, die von der Person, die Unterstützung für ein unabhängiges Leben benötigt, speziell ausgewählt und eingestellt wird.

Persönliches Budget – Individualisierte Finanzierung, die (a) für die Person transparent ist, (b) direkt oder mit Unterstützung gemanagt und (c) flexibel genutzt werden kann.

Personenzentrierte Unterstützung (PS) – Unterstützung, die flexibel ist und von der Person kontrolliert werden kann.

Unterstützungsplan – Eine Beschreibung der Art und Weise, wie die Person ihre eigene Unterstützung organisieren möchte, um ihre gewünschte Lebensweise zu gewährleisten.

Ressourcenzuweisungssystem (RAS) – Das Regelwerk, das die Höhe und zeitlichen Aspekte eines Persönlichen Budgets festlegt und gerecht ausgestaltet ist.

Self-Advocacy (Selbstvertretung) – Die Fähigkeit, für sich selbst einzutreten; diese kann durch gute Unterstützung, insbesondere durch Peers erweitert werden.

Selbstgesteuerte Unterstützung (Self-Directed Support, SDS) – Ein Gesamtsystem aus Finanzierung, Entscheidungsfindung, Interessenvertretung und praktischer Unterstützung, das sicherstellt, dass alle Menschen, die Unterstützung benötigen, diese auch selbst steuern können.

Selbstverwalteter Fonds (SMF) – Ein Persönliches Budget, das von der Person selbst verwaltet wird.

Shared Management (Geteilte Verwaltung) – Eine flexible Partnerschaft zwischen einer Person und einer lokalen Organisation, die sich die Verantwortung für die Organisation der Unterstützung teilen.

Supported Decision Making (Unterstützte Entscheidungsfindung) – Ein System, das sicherstellt, dass Menschen, die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung benötigen, diese erhalten um ihre eigenen Entscheidungen zu treffen und größtmögliche Kontrolle über ihr Leben zu haben.

Gutscheine (Voucher) – Ein System, bei dem Menschen über Gutscheine eine Reihe festgelegter Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen können.





Einleitung

Das UNIC-Projekt zielt darauf ab, Behörden bei der Entwicklung von personenzentrierten Finanzierungsmodellen für Langzeitpflege und -unterstützung zu unterstützen. Langzeitpflege und -unterstützung (LZPB) ist ein weit gefasster Begriff, der die vielen verschiedenen Formen von Unterstützung umfasst, die es einer Person ermöglichen, ein gutes Leben als wertgeschätztes Mitglied der Gemeinschaft zu führen. In unserem Zusammenhang umfasst der Begriff Kinder, Erwachsene und ältere Menschen, die Langzeitpflege und -unterstützung brauchen. Er umfasst auch Menschen, die aus den unterschiedlichsten Gründen Unterstützung benötigen, und ist nicht auf Menschen mit bestimmten Behinderungen, Diagnosen, Erkrankungen, Beeinträchtigungen oder andere Faktoren beschränkt. In diesem Leitfaden beziehen wir uns auf Menschen, die LZPU benötigen, entweder als „Menschen, die Unterstützung“ benötigen, oder, wenn keine Gefahr von Mehrdeutigkeit besteht, als „Menschen“.

Ziel des Projekts ist es insbesondere, Behörden zu unterstützen, die potenziellen Vorteile Persönlicher Budgets zu verstehen und zu veranschaulichen. Ein Persönliches Budget ist ein Anspruch auf Geld, der eindeutig ist, von der Person selbst (gegebenenfalls mit Unterstützung) kontrolliert und flexibel eingesetzt werden kann, um ihre Bedürfnisse zu erfüllen. Dieser Ansatz wird zunehmend genutzt, um das System für Langzeitpflege und -unterstützung von einem dienstleistungsorientierten auf einen nutzer*innenorientierten Ansatz umzustellen, bei dem die Unterstützung auf die Person zugeschnitten ist und sie in die Lage versetzt, unabhängig zu leben und ihre Teilhabe am Gemeinschaftsleben bestmöglich selbst zu gestalten.

Der Einsatz Persönlicher Budgets bietet viele potentielle Vorteile, von denen einige durch die Erfahrungen mit der COVID-19-Pandemie noch deutlicher wurden; Menschen und ihre Familien kamen viel besser zurecht, wenn Ressourcen flexibel eingesetzt und Entscheidungen von der Person selbst bzw. ihrem unterstützenden Umfeld getroffen werden konnten. Persönliche Budgets können auch eine wichtige Rolle dabei spielen, die Behörden bei der Bewältigung der vier großen Herausforderungen zu unterstützen, vor denen LZPU heute steht:

1. **Zugang und Erschwinglichkeit** – Mehr Menschen sollen in den Genuss von LZPU kommen, und die Kosten für die Unterstützung sollen gerechter verteilt werden.
2. **Nachhaltigkeit** – Schaffung eines effizienten und effektiven LZPU-Systems, das allgemein anerkannt wird und die demokratische Unterstützung der Öffentlichkeit genießt.
3. **Personal** – Die Arbeit im Bereich LZPU soll attraktiver werden, und es soll sichergestellt werden, dass eine ausreichende Zahl von Menschen bereit ist in LZPU zu arbeiten.
4. **Qualität** – Verbesserung der Standards der LZPU, Minimierung des Missbrauchsrisikos und Steigerung von Innovation und Inklusion.

Dieser Leitfaden ist so aufgebaut, dass er Behörden einen Rahmen für die Gestaltung, Entwicklung, Umsetzung und Bewertung Persönlicher Budgets bietet.

- In Kapitel 1 werden die Gründe für die Reform dargelegt und die aus den Menschenrechten abgeleiteten Grundlagen für Persönliche Budgets erläutert.
- Kapitel 2 hilft Behörden, ihre eigene Strategie für Persönliche Budgets anhand einer Bewertung der aktuellen Ausgangslage zu entwickeln.

- In Kapitel 3 werden die Elemente Persönlicher Budgets auf individueller Ebene erläutert.
- In Kapitel 4 wird dargelegt, was auf kommunaler Ebene erforderlich ist und
- Kapitel 5 beschreibt die notwendigen übergreifenden Strukturen.
- In Kapitel 6 wird dargelegt, wie die Behörden Fortschritte machen und bewerten können.
- Schließlich wird in Kapitel 7 aufgezeigt, welche entscheidende Rolle die Einführung Persönlicher Budgets bei der Bewältigung künftiger Herausforderungen im Bereich der Langzeitpflege und -unterstützung spielen kann
- Darüber hinaus enthält dieses Dokument ein Glossar mit den wichtigsten Begriffen.

Dieser Leitfaden wird Behörden zur Verfügung gestellt und dient auch als Grundlage für die Entwicklung verschiedener Instrumente zur Selbstbewertung und Planung.



Warum die Finanzierung von Langzeitpflege und -unterstützung reformiert werden muss

Herausforderungen im Bereich Langzeitpflege und -unterstützung

In der Vergangenheit hatten die Menschen keine Kontrolle über die erhaltenen Unterstützungsleistungen und diese wurden eher so gestaltet, dass sie die Betroffenen von ihren Familien und ihrem vertrauten Umfeld entfernten. Obwohl die Behörden einige Fortschritte bei der Deinstitutionalisierung machen, beruhen die Modelle zur Finanzierung gemeindenaher Unterstützungsleistungen noch immer weitgehend – jedoch nicht ausschließlich – auf dem alten Modell Leistungen anzubieten. Dies ist einer der Gründe, warum die vier Herausforderungen für LZPU so schwer zu bewältigen sind:

- **Zugang und Erschwinglichkeit** – Gegenwärtige Finanzierungsmodelle lenken die Ressourcen weitgehend in Richtung institutioneller Angebote, für die je nach Einkommen auch ein Beitrag

zu leisten ist. Menschen haben oft erst dann Anspruch auf Unterstützung, wenn es keine familiäre oder kommunale Unterstützung gibt. Dies führt eher zu krisenhaften Situationen als Notlagen vorzubeugen und schwächt damit die Unterstützung durch Familie und Gemeinschaft. Die Mitgliedstaaten verfolgen bei den Sozialversicherungssystemen für Langzeitpflege und -unterstützung eine Vielzahl von Ansätzen mit großen Unterschieden hinsichtlich der erreichten Zielgruppen von Menschen mit Unterstützungsbedarf sowie der Art der Dienstleistungsangebote und des Umfangs der finanziellen Deckung. Der Zugang zu LZPU wird auch durch eine Reihe anderer Faktoren erschwert (z. B. komplizierte Antragsverfahren, nicht zugängliche Informationen über die Anspruchsberechtigung, strenge Anspruchsvoraussetzungen) sowie durch mangelnde Kenntnis über die Existenz dieser Dienstleistungsangebote. Untersuchungen zeigen, dass Menschen auf informelle Unterstützung angewiesen sind, entweder aus freien Stücken oder weil keine geeigneten Dienste verfügbar sind bzw. deren Inanspruchnahme zu teuer ist (Europäische Kommission, 2021).

- Nachhaltigkeit – Traditionelle Finanzierungsmodelle sind weitgehend auf institutionelle Dienstleistungen und hierarchische Macht- und Kontrollsysteme ausgerichtet, nicht jedoch auf Menschen, Familien oder Gemeinschaften, wo die Unterstützung am besten organisiert werden könnte. Obwohl die Finanzierungsmodelle für LZPU in den einzelnen Mitgliedstaaten unterschiedlich sind, sind sie noch immer weitgehend an veraltete Dienstleistungen und Systeme gebunden, selbst wenn die Menschen diese Ressourcen anders nutzen würden, wenn sie könnten.
- **Arbeitskräfte** – Es gibt ein enormes Potenzial zur Schaffung von Arbeitsplätzen im LZPU-Sektor. Bis 2030 werden 3,2 Millionen

zusätzliche Arbeitsplätze für Fachkräfte im Gesundheitswesen und 3,8 Millionen im Pflege- und Unterstützungsbereich geschaffen werden müssen. (Europäische Kommission, 2021) Diese Arbeitsplätze werden jedoch häufig mit schwierigen Arbeitsbedingungen und unzureichender Bezahlung in Verbindung gebracht. Ohne eine tiefgreifende Reform wird es zu einem zunehmenden Personalmangel und einer stärkeren Abhängigkeit von informeller Pflege und Unterstützung kommen. Eines der Schlüsselemente, das den Personalmangel weiter verschärft, ist die mangelnde Attraktivität des Sektors bei der Berufswahl. Häufig wird die Arbeit im Unterstützungsbereich nach den Prioritäten des Dienstleistungssystems organisiert, und die Macht konzentriert sich auf höhere Managementebenen. Diese alten Modelle der Dienstleistungserbringung bieten nicht das notwendige Maß an Freiheit, Flexibilität und Möglichkeiten, um enge Beziehungen zwischen den Menschen mit Unterstützungsbedarf und dem bezahlten Personal aufzubauen. Es besteht ein enger Zusammenhang zwischen der Wertschätzung der Gesellschaft für Menschen, die Unterstützung benötigen, und ihrer Wertschätzung für Menschen, die Assistenz erbringen.

- **Qualität** – Qualitätsstandards werden von Fachleuten und durch Standardisierungsansprüche festgelegt und nicht durch Innovation und die Erwartungen von Menschen mit Unterstützungsbedarf. Die Menschen selbst haben wenig Macht darüber, ihre eigene Unterstützung zu hinterfragen oder zu ändern oder über die Prioritäten des Unterstützungssystems zu bestimmen. Auch heute noch werden die meisten Finanzmittel für LZPU nicht nach den Wünschen der Menschen ausgerichtet, die Unterstützung benötigen. Dabei sind ein umfassender und leicht verständlicher Rechtsrahmen, eine angemessene Finanzierung sowie geeignetes und gut

ausgebildetes Personal die wichtigsten Voraussetzungen für Qualität; die Mitgliedstaaten kämpfen jedoch in den meisten dieser Bereiche mit großen Schwierigkeiten.

Der Veränderungsbedarf in diesen dienstleistungszentrierten Finanzierungssystemen wird jedoch langsam sichtbar, insbesondere da Menschen mit Behinderungen und andere Gruppen das alte System in Frage stellen und mit Behörden zusammenarbeiten, um neue Systeme zu entwickeln. Der Prozess der Entwicklung personenzentrierter Finanzierungsmodelle begann etwa 1965 und läuft nun schon seit über 50 Jahren (Shapiro, 1993). Die Bewegung begann mit der Independent Living Bewegung, die von Menschen mit körperlichen Behinderungen initiiert wurde (O'Brien & Duffy, 2009). Sie wurde durch die Inklusionsbewegung ausgeweitet, die das Konzept der selbstgesteuerten Unterstützung entwickelte und die personenzentrierte Finanzierung auf andere Gruppen, insbesondere Menschen mit intellektueller Behinderung, ausdehnte (Duffy, 2018).

Menschenrechte

Die personenzentrierte Finanzierung hat sich parallel zu einem wachsenden Bewusstsein für die Beachtung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen entwickelt. Für dienstleistungszentrierte Finanzierungsmodelle ist es schwierig, eine ausreichend flexible Unterstützung zu bieten, die den Bedürfnissen des Einzelnen/der Einzelnen entspricht und seine/ihre Wünsche und Vorlieben erfüllt. Die Europäische Union spielt eine Schlüsselrolle auf dem Weg zu neuen Konzepten, die auf der Basis der Menschenrechte beruhen. Gleichstellung und Antidiskriminierung wurden erstmals im Vertrag über die Arbeitsweise der Europäischen Union und in der Charta der Grundrechte der Europäischen Union verankert, zusammen mit der UN-Konvention über die Rechte von

Menschen mit Behinderungen, den UN-Grundsätzen für ältere Menschen, der UN-Konvention über die Rechte des Kindes, der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte, der Europäischen Menschenrechtskonvention und der Europäischen Sozialcharta bilden sie den Rahmen für neue Konzepte.

In der Europäischen Säule sozialer Rechte wird unter Grundsatz 17 bekräftigt: „Menschen mit Behinderungen haben das Recht auf ein ausreichendes Einkommen, das ihnen ein Leben in Würde ermöglicht, auf Dienstleistungen, die ihnen die Teilhabe am Arbeitsmarkt und an der Gesellschaft ermöglichen, sowie auf ein an ihre Bedürfnisse angepasstes Arbeitsumfeld.“ Und in Grundsatz 18 heißt es: „Jeder Mensch hat das Recht auf erschwingliche und qualitativ hochwertige Langzeitpflege und -unterstützung, insbesondere auf häusliche und gemeindenahere Dienstleistungen.“

Die Strategie für die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2021-2030 setzt sich für eine Union der Gleichstellung ein, in der Barrieren beseitigt werden und Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit allen anderen an der Gesellschaft teilhaben können.

Dieser Leitfaden soll den Mitgliedstaaten bei der Bewältigung der zentralen Herausforderung helfen, LZPU im Einklang mit den Grundsätzen 17 und 18 der Europäischen Säule sozialer Rechte anzubieten und zu gewährleisten. Menschen mit Unterstützungsbedarf sollte dabei geholfen werden, ihr Leben so zu führen, wie sie es für richtig halten, gleichberechtigt an allen Aspekten des Gemeinschaftslebens teilzuhaben, und die Mitgliedstaaten sollten ihre Rechte als Bürger*innen unterstützen, indem sie Unterstützungssysteme entwickeln, die die Menschenrechte achten.

Diese Rechte umfassen:

1. Das Recht auf Unterstützung

Wir alle haben ein Menschenrecht auf verschiedene Formen der Unterstützung, der Bildung, auf Ressourcen, auf Informationen usw., die ein gutes menschenwürdiges Leben ermöglichen. Manchmal benötigen wir dazu umfangreiche oder regelmäßige zusätzliche Unterstützung, um als vollwertiges und gleichberechtigtes Mitglied der Gemeinschaft leben zu können:

- Hilfe für ein sicheres Leben zu Hause;
- Hilfe um unsere Meinung sagen und uns auszudrücken zu können;
- Hilfe, um die Dinge zu tun, die uns wichtig sind.

Wenn Menschen über einen längeren Zeitraum ein hohes Maß an Unterstützung benötigen, haben sie einen Anspruch auf LZPU, der von der Gemeinschaft respektiert und vom Staat unterstützt werden muss.

2. Das Recht auf Freiheit

Wir alle haben ein Menschenrecht auf Freiheit und Unabhängigkeit, und dieses Recht wird umso wichtiger, wenn wir auch auf Hilfe angewiesen sind, weil bei der Erbringung von Hilfeleistungen leicht Dinge übersehen werden können, die für die andere Person von großer Bedeutung sind. LZPU muss so organisiert werden, dass es unser Recht auf Freiheit respektiert, und das bedeutet, dass ein Unterstützungssystem geschaffen werden muss, das der Person die Kontrolle über ihr Leben und jede dafür notwendige Unterstützung gibt. Zum Beispiel:

- Zu sagen, was wir wollen und unsere Meinung zu äußern;
- Die Richtung für unser Leben zu bestimmen;

- Entscheidungen zu treffen über Lebensstil, Kultur, Essgewohnheiten oder andere Entscheidungen, die uns wichtig sind.

Dieses Recht auf Freiheit erstreckt sich auch auf Menschen, die bei der Planung, Entscheidungsfindung oder Organisation der Hilfeleistungen Unterstützungsbedarf haben. Gemäß Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention müssen alle Menschen, unabhängig von jeglicher intellektuellen Beeinträchtigung, vom Gesetz als vollwertige Personen anerkannt werden, die in der Lage sind, ihre Rechte in vollem Umfang wahrzunehmen, und daher haben sie Anspruch auf angemessene Unterstützung bei der Entscheidungsfindung. Darüber hinaus fordert Artikel 21 der UN-BRK, dass Menschen mit Behinderungen ihr Recht auf freie Meinungsäußerung und Meinungsfreiheit ausüben können, einschließlich der Freiheit, Informationen und Ideen gleichberechtigt mit anderen zu suchen, zu erhalten und weiterzugeben.

3. Das Recht, zum Gemeinschaftsleben beizutragen

Wir alle haben das Recht, Verantwortung zu übernehmen und unsere Verantwortung wahrzunehmen, um gemeinsam eine bessere Welt zu schaffen. Zum Beispiel:

- Für uns selbst und unsere Familien zu sorgen;
- Unseren Nachbar*innen zu helfen und gemeinsam mit anderen an der Verbesserung unserer Gemeinschaften zu arbeiten;
- Wählen zu gehen, für ein Amt zu kandidieren, sich an demokratischen und staatsbürgerlichen Pflichten zu beteiligen.

LZPU muss so organisiert sein, dass sie Menschen in die Lage versetzt, einen Beitrag zu leisten, andere zu unterstützen und in vollem Umfang am Leben der Gemeinschaft teilzunehmen. Die Menschen sollten ihre Talente nutzen, ihre Fähigkeiten einsetzen, ihren Interessen nachgehen und

Beziehungen eingehen können, um ein erfülltes Leben in der Gemeinschaft zu gestalten, und zwar in jeder Lebensphase, auch am Ende des Lebens.

4. Das Recht auf ein unabhängiges Leben und auf Inklusion

Wir alle haben ein Menschenrecht darauf, in das Leben der Gemeinschaft eingebunden und als gleichberechtigte Bürger*innen anerkannt und aufgenommen zu werden. Zum Beispiel:

- Zu wählen, wo und mit wem man leben möchte;
- Angemessene Unterstützung zu erhalten, um ein unabhängiges Leben führen zu können;
- Auf der gleichen Grundlage wie andere zu lernen, zu arbeiten und am Gemeinschaftsleben teilzunehmen;
- Freund*innen, Kolleg*innen, eine Familie zu haben und die Liebe zu finden wie jeder/jede andere auch;
- Ausübung der vollen staatsbürgerlichen und politischen Rechte und Teilnahme am demokratischen Leben in der Gemeinschaft.

Dies bedeutet, dass die Behörden dafür verantwortlich sind, den Zugang zur Gemeinschaft für Menschen mit Behinderungen sicher zu stellen, damit sie sich ihr anschließen und an ihr teilhaben können. Das Recht auf ein Unabhängiges Leben und auf Inklusion [Artikel 19 UN-BRK] bedeutet anzuerkennen, dass eine Behinderung oder der Bedarf an LZPU in keiner Weise unsere universellen Rechte auf Unterstützung, Freiheit, Teilhabe, Verantwortung oder Rechenschaftspflicht einschränken darf. Stattdessen soll das Recht auf ein unabhängiges Leben garantieren, dass die Notwendigkeit zur Unterstützung kein Grund sein darf, unsere anderen Rechte nicht zu respektieren.

Rechenschaftspflicht für Menschenrechte

Wir alle haben ein Recht darauf, in einer Gemeinschaft zu leben, in der uns unsere Rechte klar sind, in der es die öffentlich anerkannte Pflicht für Bürger*innen und öffentliche Einrichtungen gibt, diese Rechte zu respektieren, und in der es Kontrollen und Ausgewogenheit gibt, um die Behandlung aller Probleme sicherzustellen. Zum Beispiel:

- Es muss Systeme geben, die die Rechte des/der Einzelnen schützen;
- Es muss Systeme geben, die eine kollektive Interessenvertretung ermöglichen;
- Die Systeme müssen so gestaltet werden, dass die Menschen, die Unterstützung benötigen, als vollwertige Partner*innen einbezogen werden.

Das bedeutet, dass das System für LZPU auch so gestaltet werden muss, dass es transparent ist und gegenüber Menschen mit Unterstützungsbedarf Rechenschaft ablegt. Die Rechte müssen bedeutsam sein, gesetzlich garantiert werden, die Verwaltungssysteme müssen für alle zugänglich sein und die Interessenvertretung gesichert werden. Letztlich müssen die Menschen, die Unterstützung benötigen, eine wesentliche Rolle bei der Festlegung, Prüfung und Überwachung eines jeden Systems spielen.



Wie kann der Reformprozess eingeleitet werden?

In jedem Staat, jeder Region oder Gemeinde ist bei Einführung des Persönlichen Budgets die Ausgangslage eine andere, sie hängt ab von den eigenen Erfahrungen und den unterschiedlichen Möglichkeiten. Manche Regionen haben bereits neue Systeme entwickelt, wie z. B. persönliche Assistenz zur Unterstützung eines unabhängigen Lebens für Menschen mit Behinderungen. Andere haben Beihilfe-Systeme für Pflege und Unterstützung für Personen oder Familien eingeführt (obwohl diese oft zu niedrig sind, um LZPU zu finanzieren). Manche haben Systeme für Persönliche Budgets oder individuelle Finanzierung für bestimmte Gruppen geschaffen, aber andere Gruppen bleiben ausgeschlossen.

Die Entwicklung des Systems hängt von verschiedenen wichtigen Elementen ab, wie z. B.:

- Stabile und gesetzlich festgelegte Rahmenbedingungen, die den Zugang erleichtern;
- Ausreichende und nachhaltige Finanzierungssysteme, einschließlich Gesundheit, Wohnen und Einkommenssicherheit;
- Systeme für unterstützte Entscheidungsfindung, Information, Interessenvertretung und Selbstvertretung;
- Unterstützungsdienstleistungen in der Gemeinde, einschließlich persönlicher Assistenz;
- Und ein entsprechend geschultes Personal

Verschiedene Gemeinden haben unterschiedliche Ansätze, und es gibt noch viel zu lernen. Es stellt sich jedoch eine Reihe von Schlüsselfragen, mit denen sich jede öffentliche Behörde auseinandersetzen muss, um ein geeignetes System der personenzentrierten Finanzierung für LZPU und Persönliche Budgets zu entwickeln.

Umfang der Reform

Zu den Personengruppen, die LZPU benötigen und von Persönlichen Budgets profitieren könnten, gehören

- Menschen mit körperlichen Behinderungen
- Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen
- Menschen mit intellektuellen Behinderungen
- Ältere Menschen, die Unterstützung brauchen
- Menschen mit psychischen Problemen oder psychosozialen Behinderungen
- Menschen mit langfristigen (chronischen) Gesundheitsproblemen
- Kinder mit Behinderungen und ihre Familien
- Drogenabhängige Menschen
- Familien mit Menschen, die Unterstützung brauchen
- Obdachlose Personen

Für die einzelnen Mitgliedstaaten erscheint es oft sinnvoll, ihre ersten Reformbemühungen bei jenen Gruppen zu beginnen, die auf Reformen drängen, eine starke Führung haben und gut vernetzt sind. Auch wenn das

Ziel darin besteht, ein kohärentes System für alle Menschen, die LZPU benötigen, zu schaffen, muss der Umfang der Reformbemühungen in der Praxis auf die aktuellen Prioritäten eingehen. Ausgangspunkt können bereits entwickelte Systeme sein, die diesen Gruppen zugänglich gemacht werden, aber es muss auch sichergestellt werden, dass das System so flexibel gestaltet wird, dass es für Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen geeignet ist.

Etappen der Reform

Der Prozess der Einführung Persönlicher Budgets durchläuft in der Regel eine Reihe von Phasen, die der Verbreitung von Innovationen dienen (Rogers, 1962). Auch wenn Behörden den Reformprozess beschleunigen



möchten, sind diese Phasen notwendig, um eine sinnvolle Reform zu umzusetzen:

1. **Pilotversuche** – Die Behörden müssen es den Menschen ermöglichen, Persönliche Budgets auszuprobieren. Dieser Prozess bringt oft Ideen, Praxiserfahrungen und Gemeinden mit Themenführerschaft hervor und liefert Daten für den weiteren Einsatz.
2. **Politische Ausrichtung** – Die Behörden müssen Persönliche Budgets als politisches Ziel festlegen. Durch Beratung, Schulung, Forschung, Bewusstseinsbildung und Information über die Vorteile Persönlicher Budgets wird die Akzeptanz steigen.
3. **Steigerung der Akzeptanz** – Die ersten Systeme Persönlicher Budgets müssen zunächst weiterentwickelt und für Fachkräfte und Menschen mit Unterstützungsbedarf einfacher zu handhaben sein, denn die Akzeptanz des Systems hängt davon ab, wie sehr die Menschen davon profitieren können. Erste Entwicklungen sind möglicherweise zu bürokratisch, komplex und mit unzumutbaren Verpflichtungen für Menschen mit Unterstützungsbedarf verknüpft. Begleitende Forschung und Innovation sind notwendig, um eine Umstellung zu erreichen.
4. **Vollständige Umstellung** – Schließlich müssen die Behörden geeignete Übergangsregelungen planen, um das dienstleistungszentrierte Finanzierungssystem durch das neue System Persönlicher Budgets zu ersetzen.

Abhängig vom aktuellen Stand der Reform sind unterschiedliche Strategien erforderlich, die in Kapitel 6 näher erläutert werden.

Ebenen der Reform

Die Nutzung Persönlicher Budgets erfordert auch Veränderungen auf drei verschiedenen Ebenen:

1. **Mikroebene** – Entscheidungen der Menschen mit Unterstützungsbedarf unter Berücksichtigung der unmittelbaren Möglichkeiten, Unterstützungsleistungen und Beschränkungen, die das Finanzierungssystem schafft;
2. **Mesoebene** – Das System lokaler Dienstleistungen, Unterstützung, gemeinschaftlicher Organisation und Koordination, das den Rahmen für Menschen und Gemeinschaften gestaltet;
3. **Makroebene** – Die Kultur, die Gesetze, die Politik, die Finanzsysteme und die Interessenvertretungen, die die übergreifenden Strukturen für Gemeinschaften und Bürger*innen bilden.

Welche Reformen auf den einzelnen Ebenen erforderlich sind, wird in den Kapiteln 3, 4 bzw. 5 beschrieben.

Gemeinsame Gestaltung der Reform durch Zusammenarbeit

Entscheidend für die erfolgreiche Umsetzung der Reform des LZPU-Systems ist, dass sie in Partnerschaft mit den Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf durchgeführt wird, um die zentralen Probleme zu definieren und gemeinsam bessere Lösungen zu finden. Das heißt für die Staaten:

- Einbindung der Menschen, zusammen mit anderen wichtigen Akteur*innen als wesentliche Partner*innen im gesamten Prozess der Spezifizierung angestrebter Ergebnisse, der Entwicklung von

Lösungen, der Umsetzung von Veränderungen und der Bewertung der Fortschritte.

- Über den Tellerrand schauen; Erfahrungen von Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf, von Familien und Fachleuten anhören; ein offenes Umfeld schaffen, in dem Menschen gemeinsam zukünftige Möglichkeiten erkunden können.
- Aufgeschlossen sein und bewährte Praktiken aus aller Welt erkunden; Unterstützung von lokalen Initiativen und Praktiken in den Bereichen Deinstitutionalisierung, Inklusion und Menschenrechte suchen und annehmen. Einschlägiges Fachwissen ist häufig vorhanden, aber nicht immer im Umfeld der politischen Entscheidungsträger*innen, da Innovator*innen meist nicht im Zentrum der Entscheidungsfindung stehen.



Die Menschen, die Pflege und Unterstützung benötigen, sind die Hauptakteur*innen dieser Arbeit; sie haben direkten Anspruch auf Unterstützung und treffen die Entscheidung darüber, welche Ergebnisse durch die neue Arbeitsweise erzielt werden sollen. Sie müssen die Freiheit haben, ihr eigenes Leben zu gestalten und dürfen nicht in unzumutbare Abhängigkeiten von ihrer Familie oder anderen Personen gezwungen werden.

Aber auch die Familien müssen respektiert werden. Die Familien sind das wichtigste Fundament für die Unterstützung der Bürger*innen. Im besten Fall bieten Familien Unterstützung, die von Liebe getragen ist und nach dem Wohlergehen ihrer Familienmitglieder strebt. Oft sind Familien eine zusätzliche und wichtige Quelle der Interessenvertretung.

Es ist auch zu beachten, dass verschiedene Gruppen von Menschen mit Unterstützungsbedarf über ein unterschiedliches Ausmaß und verschiedene Arten von Selbstvertretung oder Interessenvertretung durch Familien verfügen bzw. einen Mangel daran haben. Es ist nicht immer offensichtlich, wen man einbeziehen soll oder wo man mit der Einbeziehung von Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf und deren Familien beginnt. Der Prozess des Aufbaus eines personenzentrierten Finanzierungssystems ist jedoch eine ideale Gelegenheit, neue und aufstrebende Führungspersönlichkeiten zu identifizieren und sollte eine Priorität sein. Für die Staaten bedeutet das:

- Identifizierung und Unterstützung von Menschen mit Unterstützungsbedarf und ihrer Familien, um sich mit ihnen zu treffen und sie in jeder Phase des Entwicklungsprozesses als aktive und einflussreiche Partner*innen anzuerkennen.
- Man sollte mit den Menschen und Familien beginnen, die sich nach Veränderungen sehnen oder mit dem derzeitigen System am

unzufriedensten sind, denn sie werden in der Anfangsphase die wichtigsten Erkenntnisse liefern.

- Gleichzeitig sollten Gruppen, die weniger auf Veränderungen erpicht scheinen, nicht vergessen werden. Sie werden später wichtige Orientierungshilfen geben, wenn die Staaten ihre Gesamtsysteme entwickeln. Denn diese müssen leichter nutzbar und für alle Gruppen zugänglich sein.

Es ist auch wichtig, sich daran zu erinnern, dass Koproduktion eine inklusive Arbeitsweise darstellt, bei der Expert*innen aus Erfahrung (Nutzer*innen), Unterstützungsorganisationen, öffentliche Behörden und gegebenenfalls Familien und anderen Interessengruppen zusammenarbeiten. (EASPD, 2016) Widerstand gegen Veränderungen ist oft eine natürliche Reaktion von Menschen, die befürchten, dass sich alte Sicherheiten ändern und bestehende Rollen bedroht sind. Es ist daher wichtig, Fachkräfte und andere, die die notwendigen Veränderungen tragen sollen, zu unterstützen und ihnen dabei zu helfen, Netzwerke für den Austausch über Probleme und Lösungen aufzubauen. Dazu braucht es sowohl Sensibilisierungskampagnen als auch Schulungen und die kontinuierliche Unterstützung von Assistent*innen, die ihnen die Übernahme ihrer neuen Rolle erleichtert.





Reform auf individueller Ebene

Die praktische Umsetzung Persönlicher Budgets beginnt damit, dass die Beziehung zwischen Behörden und Menschen mit Unterstützungsbedarf neu überdacht wird. Anstatt Menschen Unterstützung anzubieten, die von Fachleuten und Vergabeprozessen definiert wird, verschaffen Persönliche Budgets den Menschen das Recht, eine wirkliche Wahl zu treffen, ihr eigenes Budget zu kontrollieren und ihre Unterstützung selbst zu steuern. Für die Schaffung dieses neuen Systems sind vier Schlüsselemente wichtig:

- Klare Ansprüche
- Kontrolle über die Budgets
- Flexible Unterstützung
- Fokus auf Inklusion

Im Folgenden wird jedes dieser Elemente ausführlicher beschrieben.

Klare Ansprüche

Persönliche Budgets bedeuten mehr als nur individuelle Finanzierung. Sie schaffen klar definierte Ansprüche in folgender Hinsicht:

- **Höhe** – der Betrag der Finanzierung
- **Regelmäßigkeit** – die Häufigkeit der Zahlungen
- **Dauer** – wie lange der Anspruch besteht und wann eine Neubewertung erforderlich ist

- **Regeln** – Einschränkungen, wie das Geld ausgegeben werden kann
- **Kontrolle** – unterschiedliche Möglichkeiten zur Kontrolle des Budgets
- **Unterstützung** – Hilfe beim Ausloten, wie das Budget verwendet werden kann
- **Rechte** – Verfahren für Bedarfserhebung, Einspruch und Anfechtung

Die Festlegung eines fairen Persönlichen Budgets hängt von einer angemessenen Bedarfsermittlung und dem Einsatz eines Ressourcenzuweisungssystems (RAS) ab (Duffy, 2015). Sowohl Bedarfsermittlung als auch Ressourcenzuweisung müssen in Übereinstimmung mit dem Recht auf ein unabhängiges Leben und auf Inklusion entwickelt werden. Dies bedeutet:

- Es gibt klare Regeln dafür, wie der Bedarfsermittlungsprozess abläuft, und es wird Rechenschaft darüber abgelegt, wie die Regeln umgesetzt werden.
- Der Zweck der Bedarfsermittlung ist es, sicherzustellen, dass die Menschen über die Mittel verfügen, ihre Bürgerrechte zu leben, und dieser Zweck darf nicht künstlich eingeschränkt werden.
- Der Prozess der Bedarfserhebung befähigt die Person, unabhängig zu handeln. Der Zweck der Bedarfserhebung liegt im Empowerment der Person: durch Wissen über ihre Ansprüche, Informationen über verfügbare Leistungen und Kontakte zu anderen Personen, die sie unterstützen und beraten können.
- Die Bedarfserhebung darf die Freiheit nicht einschränken oder die Menschen künstlich auf bestimmte vordefinierte Lösungen festlegen.
- Die Bedarfserhebung muss ein kontinuierlicher Prozess sein und kein einmaliges Ereignis.

Es gibt auch Belege dafür, dass Persönliche Budgets am besten funktionieren, wenn die Menschen möglichst früh im Prozess der Unterstützungsplanung und -organisation erfahren, über welches Budget sie verfügen können (Moseley et al. 2003; Dalrymple & Etherington, 2015). Dazu wäre folgendes notwendig:

- Wenn das Budget erst am Ende des Planungsprozesses festgelegt wird, konzentriert sich die Planung auf Leistungen, von denen man bereits weiß, dass sie finanziert werden.
- Wenn man der Person jedoch ein Budget zur Verfügung stellt, innerhalb dessen sie planen kann, wird dadurch Innovation angeregt und die Person kann kreative Unterstützungsoptionen in Betracht ziehen, die auf ihren Interessen, Beziehungen und Möglichkeiten in ihrem weiteren Umfeld aufbauen.
- Die Gewährung des Budgets als Anspruch signalisiert mehr Vertrauen in die Person und ermöglicht es ihr, sich aktiv in den Prozess einzubringen und nach Ideen in ihren eigenen Netzwerken zu suchen.
- Menschen können verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung erkunden sowie Verhandlungsprozesse mit Dienstleistern oder Gemeindeorganisationen übernehmen.

Man muss jedoch in der LZPU die Balance finden zwischen zwei konkurrierenden Überlegungen:

- Man kann die Bedürfnisse der meisten Menschen mit einer relativ vorhersehbaren Reihe an Budgetkategorien verknüpfen, die entsprechend mit den Bedürfnissen ansteigen, wobei höhere Budgetkategorien von einer geringeren Anzahl von Menschen benötigt werden.

- Die Bedürfnisse mancher Menschen sind jedoch zu komplex für eine schnelle Zuordnung, und es kann schwierig sein, die Kosten für die Erfüllung dieser Bedürfnisse ohne detaillierte Planung zu bestimmen.

Ausgehend von diesen Annahmen erscheint es sinnvoll, den Menschen im Vorfeld Informationen über die mögliche Höhe des Budgets zu geben, um ihnen bei der Erstellung ihres eigenen Unterstützungsplans zu helfen. Stellt sich jedoch während des Planungsprozesses heraus, dass dieses Budget nicht ausreicht (oder zu hoch ist), kann es entsprechend angepasst werden (Duffy, 2013a). Damit schafft man eine gute Balance zwischen dem Empowerment der Menschen durch hilfreiche Informationen und dem Risiko, dass die Höhe des Budgets unangemessen sein könnte. Es gibt jedoch immer noch eine offene Debatte darüber, was der beste Ansatz ist. (Series, 2014; Duffy, 2015; Dalrymple & Etherington, 2015).

Budgetkontrolle

Damit die Person Kontrolle über das Persönliche Budget ausüben und es sinnvoll einsetzen kann, muss sie über die nötige Befugnis und Unterstützung verfügen, um informierte Entscheidungen treffen, verschiedene Optionen ausprobieren und ihre Meinung ändern zu können. Es ist besonders wichtig, dass der Bedarfserhebungsprozess mit den Grundsätzen der unterstützten Entscheidungsfindung (SDM) [UNCRPD Artikel 12] übereinstimmt, nämlich:

- Es gilt die Annahme, dass die Person in der Lage ist, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen, auch wenn es gute Gründe dafür gibt, dass sie Unterstützung benötigt und dass das Treffen eigener Entscheidungen die Person (oder andere) einem deutlich erhöhten Schadensrisiko aussetzen würde.
- Es soll nicht generell von Unfähigkeit ausgegangen werden, d. h. auch

wenn eine Person Unterstützung in einem bestimmten Bereich braucht, heißt das nicht, dass sie diese in jedem Bereich brauchen wird.

Wenn Menschen ihre LZPU mit einem Persönlichen Budget organisieren, können die folgenden Ressourcen nützlich sein, um die bestmöglichen Entscheidungen zu treffen:

- **Unterstützung und Ermutigung** – Menschen brauchen möglicherweise Unterstützung, um Entscheidungen zu treffen. Ihnen verschiedene Optionen anzubieten, kann ein guter Weg sein, damit sie wählen können, was ihren Bedürfnissen und Wünschen am besten entspricht.
- **Information** – Die Menschen sollten darüber informiert werden, wie sie ihr Budget nutzen können, welche Kontrollmöglichkeiten es gibt und welche gemeindenahen Unterstützungsmöglichkeiten verfügbar sind.
- **Unterstützung durch Peers** – Die beste Art der Unterstützung kommt oft von Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Die Menschen sollten mit Personen in Kontakt sein, die ihre Erfahrungen teilen können. Die Unterstützung durch Peers sollte ein wesentlicher Bestandteil der Unterstützungslandschaft sein.
- **Interessenvertretung und Unterstützung** – Manche Menschen brauchen Hilfe, um Dinge zu durchdenken, verschiedene Optionen zu erkunden und neue gemeindenahen Lösungen zu entwickeln. Qualifizierte unabhängige Planer*innen können dafür nützliche Unterstützung bieten (z. B. haben einige Staaten eigene Systeme für die unabhängige Planung oder Organisation von Unterstützung entwickelt (Leech, 2015)).



- **Gemeindenahe Unterstützung** – Die Menschen profitieren von der Unterstützung durch Dienstleistungen, die in der Gemeinde oder in der Nähe ihres Wohnorts eingerichtet sind. Die Verfügbarkeit und Zugänglichkeit von gemeindenahe Dienstleistungen sind von entscheidender Bedeutung.
- **Regeln und Verfahren** – Es ist wichtig, dass die Menschen klar darüber informiert werden, wie ihr Budget festgelegt wird und wie es gegebenenfalls angefochten werden kann.

Dieser Planungsansatz geht davon aus, dass der Staat einen Rahmen für Unterstützung schaffen muss, innerhalb dessen Menschen und ihre Familien die besten Lösungen für ihre eigenen Bedürfnisse entwickeln können. Es wird empfohlen, Schulungen für Menschen, Familien und Assistent*innen zu Menschenrechten und personenzentrierten Ansätzen wie MAPS, PATH, Essential Lifestyle Planning und ähnlichen Ansätzen zu organisieren (O'Brien & Mount, 2015; Smull & Harrison, 1996).

Dasselbe Planungssystem, derselbe professioneller Beitrag oder dieselbe Dienstleistung wird nie für alle passen. Die Staaten sollten daher von der Annahme ausgehen, dass der Prozess der Planung und Organisation von Unterstützungsleistungen denselben menschenrechtlichen Einschränkungen unterliegt wie der gesamte Prozess. Die Menschen sollten Rechte und Pflichten haben sowie die Freiheit, ihren eigenen individuellen Lösungsansatz zu entwickeln (Duffy & Fulton, 2010).

Wichtig ist auch, dass der Staat in der Lage ist, im Falle einer Krisensituation sofort angemessene Unterstützung zu organisieren. Die Zeit für die Planung ist wichtig, aber sie sollte nicht dazu führen, die Bereitstellung wichtiger Unterstützungsleistungen zu verzögern. Die in Notsituationen organisierte Unterstützung muss jedoch so gestaltet sein, dass sie schnell geändert und angepasst werden kann, sobald die Bedürfnisse und Ziele der Person klar werden oder sich verändern. Die Notwendigkeit, in einer Krise schnell zu reagieren, ist jedoch keine Rechtfertigung dafür, nur institutionelle Dienstleistungen anzubieten, was zu langfristigen Problemen und unangemessener Abhängigkeit führt. Auch Unterstützung in Krisensituationen muss flexibel und individuell gestaltet sein.

Flexible Unterstützung

Der Zweck Persönlicher Budgets besteht nicht darin, das derzeitige Dienstleistungssystem zu replizieren. Es ist wichtig, dass das System den Menschen die Möglichkeit gibt, ihr Budget flexibel und auf eine Weise einzusetzen, die sich vom derzeitigen System unterscheidet. Zu Beginn müssen die Menschen entscheiden, wie sie ihr Persönliches Budget verwalten wollen, und dazu gibt es viele mögliche Optionen:

- **Selbstmanagement** – Menschen übernehmen die direkte Kontrolle. Dieses Modell wird häufig von Menschen mit körperlichen

Behinderungen gewählt, die ihre eigenen persönlichen Assistent*innen beschäftigen möchten. Es sollte jedoch auch möglich sein, dass die Menschen ihr Budget für andere Dienstleistungen oder Maßnahmen zur Förderung der Inklusion verwenden können.

- **Unterstützung durch die Familie** – Ein Familienmitglied verwaltet das Budget. Dieses Modell trifft natürlich vor allem für die Unterstützung von Kindern zu, es kann aber auch für Erwachsene geeignet sein, wenn die Familie der beste Ansprechpartner für die Person ist, die Unterstützung benötigt.
- **Geteilte Verwaltung** – Das Budget wird in Zusammenarbeit zwischen der Person und einer Unterstützungsorganisation verwaltet (WAIS, 2012). Dieses Modell ermöglicht es den Menschen, Verantwortung mit zusätzlicher Hilfestellung zu verbinden.
- **Microboards** – Das Persönliche Budget kann von einer Stiftung, einem Unternehmen oder einer kleinen Gemeindegruppe verwaltet werden, die speziell darauf ausgerichtet ist, gemäß den Bedürfnissen der Person Unterstützung zu organisieren und eine Gemeinschaft von Verbündeten zusammenzubringen (Chenoweth & Clements, 2010).
- **Individueller Dienstleistungsfonds** – Das Budget wird von einer Unterstützungsorganisation, einer Peer-Support-Organisation oder einer anderen Einrichtung im Namen der Person verwaltet (Watson, 2020). Viele Menschen profitieren von individueller Unterstützung, über die sie selbst bestimmen, bevorzugen aber eine Organisation, die das Personal anstellt.
- **Bestehende Dienstleistung** – Das Persönliche Budget wird von der Förderstelle oder der zuständigen Behörde zur Finanzierung der Dienstleistungen für die Person mit Unterstützungsbedarf eingesetzt. Manche Menschen möchten weiterhin bestehende Dienstleistungen

in Anspruch nehmen, können sich aber auch dafür entscheiden, diese mit anderen Formen der Unterstützung zu kombinieren.

- **Voucher** – Ein System, bei dem Menschen eine Art Gutscheine erhalten, mit dem sie eine Reihe bestehender Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen können (Block et al. 2002). Das ist eine geeignete Methode, um den Anbieter für Unterstützungsformen, die durch den Voucher definiert sind, zu wählen. Einige Staaten verwenden auch Prepaid-Karten, um innerhalb ihres Unterstützungssystems Wahlmöglichkeiten zu bieten (Cole, Gilbertson & Reeve, 2016).

Solange die Grundsätze der unterstützten Entscheidungsfindung befolgt werden, gibt es keinen Grund, irgendeine Option für die Verwaltung Persönlicher Budgets künstlich auszuschließen. Es ist allerdings entscheidend für die Gestaltung eines universellen Systems, das für alle Menschen mit LZPU passt, dass sämtliche Optionen zur Verfügung stehen. Unabhängig davon, welches System verwendet wird, ist es wichtig, dass derjenige, der das Persönliche Budget verwaltet, in der Lage ist, die



verschiedenen Optionen flexibel einzusetzen oder zwischen ihnen zu navigieren, da er am besten abschätzen kann, wie das Persönliche Budget zu nutzen ist.

Fokus auf Inklusion

Persönliche Budgets sind dazu da, die Inklusion von Menschen mit Unterstützungsbedarf zu fördern und sie müssen im Hinblick auf dieses Ziel bewertet und angepasst werden. Das bedeutet, dass es einen Rahmen für Überprüfung und Ausgleich geben muss, um gewisse Risiken einzugrenzen. Dies gilt insbesondere:

- Die Menschen müssen die Möglichkeit haben, gegen Entscheidungen über ihre Bedürfnisse oder Kompetenzen, die während des Bedarfserhebungsprozesses oder zu einem späteren Zeitpunkt gefällt werden, Einspruch zu erheben.
- Bürger*innen und Fachleute müssen in der Lage sein, den Staat darauf hinzuweisen, wenn sie befürchten, dass eine Person missbraucht wird



oder sich selbst einem unangemessenen Risiko aussetzt.

- Der Staat muss in der Lage sein, zu überprüfen, ob die öffentlichen Mittel, die er verwaltet und zur Finanzierung von Leistungsansprüchen und Dienstleistungen einsetzt, die bestmöglichen Ergebnisse erzielen sowie Bürgerrechte und Inklusion fördern.

Wenn sich die Bedürfnisse oder Umstände ändern, müssen der Staat oder die Behörden in der Lage sein, den Unterstützungsbedarf einer Person in ausgewogener und fairer Weise neu zu erheben und eventuell notwendige Veränderungen bei der Organisation der Unterstützung vorzunehmen.

Persönliche Budgets werden in der Regel nicht als persönliches Einkommen behandelt. Sie sollen die Gemeinschaft dazu befähigen, ihrer Verpflichtung nachzukommen, die Person dabei zu unterstützen, als gleichwertiges Mitglied der Gemeinschaft zu leben. Daher müssen die Behörden überprüfen, ob die Menschen erfolgreich unterstützt werden und ob Inklusion erreicht wird. Tatsächlich ist das der wichtigste Aspekt und sollte in den Bedarfserhebungsprozess einfließen sowie Anpassungen im Fall von Problemen ermöglichen.

Der Diskussionsprozess darüber, wie eine solche Überprüfung am besten erfolgen sollte, ist noch nicht abgeschlossen. Häufig besteht ein gewisser Druck eher die Ausgaben als die Ergebnisse im Blick zu haben; es ist allerdings zweifelhaft, dass dies angemessen und effektiv ist. Es gibt auch Bedenken, dass eine ungeeignete Überprüfung das Recht auf Privatsphäre verletzen kann.



Reform auf Gemeindeebene

Ein wirksames personenzentriertes Finanzierungsmodell soll den Menschen die Möglichkeit geben, ihre Grundrechte auf Unterstützung und Freiheit wahrzunehmen. Die Umsetzung des Rechts der Menschen auf ein gutes Leben als Bürger*innen hängt jedoch vom Willen der gesamten Gemeinschaft ab, diese Menschen zu unterstützen und mit ihnen zusammenzuarbeiten. Eine Veränderung auf individueller Ebene allein wird dazu nicht ausreichen. Die Behörden sind zusätzlich dafür verantwortlich, ihre Befugnisse und ihre Ressourcen einzusetzen, um die bestmögliche Infrastruktur aufzubauen, damit die Menschen ihre Rechte möglichst effektiv nutzen können. Im folgenden Abschnitt werden die Schlüsselemente für personenzentrierte Finanzierungsmodelle dargestellt und aufgezeigt, wie die geeigneten Rahmenbedingungen dafür geschaffen werden können:

- Personenzentrierte Unterstützung
- Peer-Unterstützung
- Unterstützung durch die Gemeinschaft, die Gemeinde
- Lokale Koordinierung

Alle diese Elemente können miteinander kombiniert werden, um die Inklusion der Menschen, die LZPU benötigen, zu ermöglichen.

Personenzentrierte Unterstützung

Viele Menschen mit Behinderungen oder Familien entscheiden sich für die Anstellung von Persönlichen Assistent*innen, d. h. von Personen, die speziell für die Unterstützung einer Person ausgewählt und angestellt werden. Der Begriff „Persönliche Assistenz“ oder „Persönliches Assistenzsystem“ wird auch in einem weiteren Sinn verwendet, um das gesamte System der Organisation und Finanzierung zum Einsatz von persönlichen Assistent*innen zu beschreiben (Mladenov et al. 2019). Manchmal sind Persönliche Assistent*innen auch selbständig tätig. Diese Rolle kann lohnend, effizient und effektiv sein, und der Einsatz von Persönlichen Assistent*innen hat auch erheblich zugenommen.

Es ist jedoch wichtig, die Weiterentwicklung der Persönlichen Assistenz als attraktiven und nachhaltigen Ansatz für Unterstützung, Anstellung und Entwicklung voranzutreiben. Insbesondere ist es wichtig, dass die Staaten:

- Hilfreiche Informationen für Menschen mit Behinderungen, Familien und persönliche Assistent*innen über ihre Rechte und Pflichten bereitstellen
- Systeme der Peer Unterstützung sowie Zusammenarbeit von Arbeitgeber*innen und Arbeitnehmer*innen fördern, die es Beschäftigten ermöglichen, die Vorteile von Kollektivverträgen zu nutzen;
- Sich um die Weiterentwicklung der Kompetenzen aller Beteiligten kümmern: persönliche Assistent*innen, Familien von Menschen mit Behinderungen, Gemeindemitglieder und andere Fachleute; dabei sollte die gelebte Erfahrung von Menschen mit Behinderungen eine zentrale Rolle im kontinuierlichen Lernprozess haben;
- Sicherstellen, dass alle Unterstützung für die Lösung von Konflikten und den Schutz ihrer Rechte erhalten.

Manche Menschen werden sich dafür entscheiden, ihr Persönliches Budget für Angebote eines Dienstleisters zu nutzen. Dies ist eine Option für jene Menschen, die die Verantwortung für die Organisation und Kontrolle ihrer Unterstützung lieber mit anderen teilen. Anbieter von Unterstützungsleistungen können auch personenzentrierte Unterstützung organisieren, die im Einklang mit den Menschenrechten steht, qualitativ hochwertig, flexibel und inklusiv ist (Fitzpatrick, 2010). Insbesondere ist Folgendes für Anbieter von Unterstützungsleistungen möglich:

- Persönliche Assistent*innen für Aufgaben einzustellen, die gemeinsam mit der Person definiert wurden;
- Für flexible Arbeitsweisen im Rahmen der personenzentrierten Unterstützungspläne nach Vorgaben der Person zu sorgen;
- Menschen dabei zu unterstützen, in ihrer eigenen Wohnung zu leben, in die Gemeinschaft eingebunden zu sein und alle ihre Bürgerrechte auszuüben;
- Das Persönliche Budget gemeinsam zu verwalten und es flexibel und kreativ zu nutzen.

Aufgrund der langjährigen Geschichte institutioneller Angebote kann es jedoch notwendig sein, die Entwicklung personenzentrierter Unterstützung gezielt zu fördern und dazu zu motivieren (Duffy, 2013b). Die Kräfte des freien Marktes allein reichen nicht aus, um die notwendige Dynamik für einen positiven Wandel herbeizuführen. Die Staaten sollten also beachten:

- Förderung der Entwicklung neuer Formen der Unterstützung durch Investitionen oder Unterstützung aufstrebender Leitfiguren und Personen, die Innovation vorantreiben;

- Förderung von lernenden Gemeinschaften/Gemeinden und Schulungen zur Förderung erprobter Praxisbeispiele im gesamten Sektor;
- Darauf achten, dass bestehende Vorschriften oder Anschauungen Innovation fördern und nicht verhindern.

Peer-Unterstützung

Die Fähigkeit eines Menschen, für sich selbst einzutreten, ein positives Bild von der Zukunft zu entwickeln und zu verwirklichen, ist eng mit seinem Identitätsgefühl und seinem Mut zu Veränderung verbunden. Viele Menschen mit Behinderungen und ihre Familien haben negative Erfahrungen gemacht, die es ihnen schwer machen, für sich selbst einzutreten. Aus diesem Grund sollten die Behörden versuchen, mit dieser Art von Maßnahmen Vertrauen und Kompetenzen aufzubauen:

- Unterstützung von Interessenvertretung durch Familien und Peer Unterstützung für Familien mit Kindern mit Behinderungen, einschließlich Unterstützung bei der Gestaltung und Kontrolle geeigneter Unterstützungsleistungen für Familien (Murray, 2010 & 2011; Mahmic & Janson, 2018);
- Unterstützung inklusiver Bildung und hoher Erwartungen für alle Kinder mit Behinderungen, einschließlich der Aussicht auf eine bezahlte Arbeit oder anderer Beiträge für die Gesellschaft [UNCRPD Artikel 24] (Cowen, 2010);
- Unterstützung von Selbstvertreter*innen oder Peer-Unterstützer*innen in jeder Gemeinde, um den Menschen Gleichgesinnte und Verbündete zur Seite zu stellen, mit denen sie Erfahrungen austauschen und ihr Selbstvertrauen stärken können (Duffy, 2012 & 2021);

- Gewährleistung klar definierter Möglichkeiten für Menschen und Familien, gemeinsam und mit nationalen, regionalen und kommunalen Akteuren an der Lösung von Problemen zu arbeiten und Inklusion in jeder Gemeinschaft zu verwirklichen.

Es ist wichtig, dass Menschen, die ihr Persönliches Budget selbst verwalten, Zugang zu wirksamen Systemen für Peer-Unterstützung, Interessenvertretung und weiteren Dienstleistungen haben, um sie zu befähigen, ihr Persönliches Budget sinnvoll zu nutzen. Ein effektives Unterstützungsmodell für Menschen, die Persönliche Budgets selbst verwalten, sind Selbstbestimmt-Leben-Zentren mit folgenden Charakteristika:

- von Menschen mit Behinderung kontrolliert;
- gewähren Peer-Unterstützung und teilen Erfahrungen mit guten Praxisbeispielen (ENIL, 2014a);
- geben fachkundige praktische Unterstützung bei Planung, Personalauswahl und Verwaltung;
- unterstützen Interessenvertretung auf individueller und kollektiver Ebene;
- arbeiten partnerschaftlich mit Behörden und der Gemeinschaft um Veränderung voranzutreiben.

Zentren für Selbstbestimmtes Leben können für viele bestehende Verwaltungs-/Organisations-Funktionen im Unterstützungssystem effiziente Alternativen (nicht jedoch Duplizierungen) darstellen. Möglicherweise braucht es dafür Anfangsinvestitionen und längerfristige Unterstützung. Wenn die Persönlichen Budgets auf einem angemessenen Niveau festgesetzt werden, um auch die Verwaltungskosten zu finanzieren,



dann kann ein Teil des Budgets für Selbstbestimmt-Leben-Zentren auch von den Menschen finanziert werden, die für die Dienstleistungen bezahlen. Wie diese Kosten gedeckt werden, ist ein Schlüsselfaktor für die Sicherstellung angemessener und gerechter Persönlicher Budgets und die Vermeidung unfairer Anreize für die Erhaltung älterer Unterstützungsformen.

Gemeindebasierte Unterstützungsdienstleistungen

Auch wenn sich manche Menschen für andere Unterstützungsleistungen entscheiden, hat der Staat die Verantwortung, beim Aufbau des Gesamtsystems personenzentrierter Finanzierung folgendes sicherzustellen:

- Angebote, die nachweislich den Anforderungen nicht gerecht werden oder gänzlich ungeeignet sind, wie z. B. krankenhaushähnliche Einrichtungen als Langzeit-Unterstützungsstruktur, zu schließen bzw. zu verbieten.
- Es gibt keine direkten oder indirekten Förderungen für institutionelle Dienstleistungen oder Großeinrichtungen. Solche Subventionen könnten unabsichtlich geschaffen werden, wenn das System der Ressourcenzuteilung nicht alle Dienstleistungen gleichbehandelt (EEG, 2019).
- Institutionelle Dienstleistungen und Großeinrichtungen werden dabei unterstützt, sich zu verändern und zu verbessern. Viele Menschen, die in ungeeigneten Angeboten tätig sind, sind bereit und fähig, besser zu arbeiten und Verantwortung für Menschen mit Behinderungen zu übernehmen (Duffy et al. 2019).

Es ist wichtig, dass die Systeme Steuerung und Auftragsvergabe dynamisch eingesetzt werden, um Fortschritte in Richtung eines Menschenrechtsansatzes für alle und in allen Gemeinschaften voranzutreiben. Wir beobachten auch die Entwicklung anderer Unterstützungsformen in den Gemeinden, bei denen Menschen ihre Budgets flexibel einsetzen können. Zum Beispiel:

- Bezahlung von Unterstützung am Arbeitsplatz

- Zusammenlegung Persönlicher Budgets mit anderen Nutzer*innen
- Bezahlung von Unterstützer*innen, die mit den Menschen zusammenleben
- Gründung eines Unternehmens, eines Sozialunternehmens oder einer Genossenschaft
- Bezahlung eines/er Nachbar*in oder einer lokalen Gruppe
- Finanzierung von Anpassungen/Umbauten oder Kauf von Geräten/Ausstattung

Es ist wichtig, dass die Staaten nicht versuchen, die Nutzung des Persönlichen Budgets einzuschränken. Stattdessen sollte der Schwerpunkt darauf liegen, die Menschen zu ermutigen, voneinander zu lernen, gute Ideen zu teilen und Innovationen zu fördern. Die empirische Forschung kommt übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass unnötige Einschränkungen bei der Nutzung des Persönlichen Budgets der Effizienz, Effektivität, Zufriedenheit und Innovation schaden (Forder et al. 2012; Duffy, 2018; Fleming et al. 2019).

Wir beobachten auch, dass einige Gemeinden beginnen, die Art und Weise, wie sie Unterstützung organisieren, zu überdenken. Sie konzentrieren sich darauf, wie kleine Gemeinschaften oder Nachbarschaften ihre Stärken nutzen können, um Möglichkeiten zur gegenseitigen Unterstützung auszubauen. Dies sind nur einige Beispiele für neue Modelle:

- Kleinstunternehmen – Gemeindebewohner*innen gründen kleine Unternehmen, um neue, maßgeschneiderte Unterstützungsleistungen anzubieten, die in die lokale Nachbarschaft eingebunden sind (Duffy & Catley, 2018)
- „Makler für Unterstützungsleistungen“ (Support Brokerage) – Es

werden Organisationen gegründet, die Menschen dabei helfen, kreative Lösungen für ihr Persönliches Budget zu finden (Leach, 2015).

- „Lokale Koordination“ (Local Area Coordination) – Ein System, bei dem eine Person aus der Gemeinde angestellt wird, um dafür zu sorgen, dass die Menschen Kompetenzen aufbauen und Probleme vor Ort lösen können (Broad, 2012 & 2015).
- Selbstverwaltete Teams – Nachbarschaftsteams – ein Modell, das von der niederländischen Organisation Buurtzorg erprobt wurde – werden zunehmend weltweit eingesetzt und scheinen sehr gut mit Persönlichen Budgets vereinbar zu sein (Buurtzorg, 2021; Sheldon, 2017).
- „Gemeindeentwicklung basierend auf lokalen Stärken“ (Asset Based Community Development) – Das ist ein Ansatz zur Nachbarschaftsentwicklung, der auf lokalen Stärken und nicht Defiziten basiert und daher zur Schaffung lokaler Systeme der gegenseitigen Unterstützung genutzt werden kann (Kretzmann & McKnight, 1993; Gillespie, 2011; Russell, 2020).

Lokale Koordination

Zusätzlich zu diesen Formen der Unterstützung ist es ebenso wichtig, dass es in jeder Gemeinde eine klar definierte Koordinationsstelle für LZPU gibt, an die man sich mit folgenden Anliegen wenden kann:

- Zugang zu der Unterstützung, auf die man Anspruch hat;
- Unterstützungsleistungen ändern oder verbessern;
- Rasche Reaktion bei einem Notfall bekommen;
- Eingreifen im Fall von Konflikt oder Missbrauch.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die erforderliche Koordinationsstelle einzurichten; die Rolle des Koordinators kann sich ändern, je nachdem, wie der Bedarfserhebungsprozess gehandhabt wird und wo die Verantwortung für das Persönliche Budget liegt (siehe Kapitel 5).

Lokale Koordinator*innen sind auch in einer guten Position, um sicherzustellen, dass das System für Persönliche Budgets in der Gemeinde den Menschen dabei hilft, die beste Lösung für ihre Bedürfnisse im Bereich der LZPU zu finden. Viele Menschen finden selbst bessere Wege, ihre LZPU zu organisieren, andere brauchen dafür Unterstützung. Veränderungen sind nicht selbstverständlich, und es gibt viele Faktoren, die die Kreativität hemmen. Aus diesem Grund sollten die Behörden Strategien zur Förderung der Kreativität entwickeln und die Menschen dabei unterstützen, die Gestaltung ihrer LZPU zu ändern und zu verbessern:

- Einrichtung eines guten Kommunikations- und Informationsaustauschsystems;
- Ermutigung von Peer-Unterstützung und Interessenvertretung durch Familien in Gemeinden, um gegenseitige Unterstützung und Anleitung von Dienstleistungsanbietern zu ermöglichen;
- Fachkräfte befähigen, kreativ mit Menschen und Familien zusammenzuarbeiten, um die besten Lösungen für die Unterstützung zu entwickeln;
- Unabhängige Planer, „Makler für Unterstützungsangebote“ oder kommunale Aktivisten dazu befähigen, Menschen bei der Entwicklung personenzentrierter Lösungen zu unterstützen;

- Förderung von innovativen Agenturen, Kleinstunternehmen und neuen Formen der Unterstützung;
- Dienstleister dazu befähigen, Innovation zu entwickeln und zu teilen.

Kontinuierliche Innovation und Gemeinde-Entwicklung steigern den Wert Persönlicher Budgets und die Effektivität des gesamten Systems (Inspiring Scotland, 2016).





Reform auf nationaler bzw. regionaler Ebene

Obwohl das Subsidiaritätsprinzip dem Einzelnen ein hohes Maß an Kontrolle zugesteht und lokale Gemeinschaften in der Lage sein sollten, eigene Lösungen zu gestalten, ist es von entscheidender Bedeutung, dass übergreifende Strukturen das System Persönlicher Budgets unterstützen. Mehrere Fragen lassen sich wahrscheinlich am besten auf der Makroebene lösen, darunter:

- Personalentwicklung
- System für die Bereitstellung Persönlicher Budgets
- Schutz und Interessenvertretung
- Regelungen zur Finanzierung

In diesem Kapitel werden wir untersuchen, wie diese Elemente genutzt werden können, um den bestmöglichen Rahmen für die Förderung unabhängigen Lebens und Inklusion zu schaffen.

Personalentwicklung

Das Bekenntnis zu Menschenrechten und Persönlichen Budgets zieht weitreichende Veränderungen in der Personalentwicklung nach sich. Es erfordert eine neue strategische Perspektive für berufliches Lernen und berufliche Entwicklung. Daher wird eine Neuorientierung der Programme für die Aus- und Weiterbildung von Fachkräften erforderlich sein:

- Die Menschenrechte sowie die Werte von Inklusion und Unabhängiger Lebensführung sollten im Mittelpunkt des Ausbildungssystems stehen;
- Menschen und Familien als Expert*innen respektieren, und zwar nicht nur in Bezug auf ihre eigenen Erfahrungen, sondern auch als potenzielle Lehrer*innen und Ausbilder*innen in vielen relevanten Bereichen;
- Erweiterung des Begriffs „Arbeitskräfte“; Anerkennung der Tatsache, dass Menschen, Familien und andere Bürger*innen oft geeignete Adressaten für eine Bildungsmaßnahme sind;
- Erhöhung der Standards und der Rechenschaftspflicht bei allen professionellen Dienstleistungen, um die Übereinstimmung mit den



Menschenrechtsprinzipien zu gewährleisten und institutionelle oder unangemessene Praktiken abzuschaffen;

- Umsetzung der Grundsätze inklusiver Bildung und Sicherstellung des gemeinsamen, gleichberechtigten Lernens von Menschen mit und ohne Behinderungen;
- Menschen, die Persönliche Budgets in Anspruch nehmen, soll die Entwicklung ihrer eigenen Fähigkeiten ermöglicht werden, um andere auszubilden und ihren Unterstützer*innen dabei zu helfen, die wichtigsten Kompetenzen zu entwickeln;
- Zentren mit Themenführerschaft aufbauen, um Fachwissen möglichst umfassend an diejenigen weiterzugeben, die es benötigen.

Viele Fähigkeiten und Grundsätze, die für das LZPU relevant sind, sind von allgemeiner Bedeutung und könnten sinnvollerweise im allgemeinen Bildungswesen entwickelt werden. Andere Fähigkeiten sind spezieller, sollten aber über Fachkräfte hinaus Nutzer*innen, Familien oder anderen vermittelt werden. Für nationale oder regionale Verantwortungsträger*innen kann es sinnvoll sein, die Entwicklung Persönlicher Budgets zu verknüpfen mit einer Reform beruflicher Aus- und Weiterbildung im Bereich der LZPU, allgemeiner Erwachsenenbildung und Bewusstseinsbildung in Partnerschaft mit Menschen mit Behinderungen und anderen Verbündeten. Persönliche Budgets könnten Teil einer Kampagne sein, die Inklusion für alle vorantreibt.

Steuerung Persönlicher Budget-Systeme

Systeme zur Finanzierung und Umsetzung Persönlicher Budgets sollten auf der höchstmöglichen Ebene angesiedelt sein, auch wenn verschiedene Funktionen an die lokale Ebene delegiert werden. Zu den wichtigsten Komponenten gehören:

- **Finanzierungssysteme** – Das Verwaltungs- und Finanzierungssystem, das Menschen, ihren Vertreter*innen oder Unterstützungsorganisationen Persönliche Budgets zuweist, muss schlüssig und so einfach und effizient wie möglich sein. Mehrere einander überschneidende Systeme sind nicht zu rechtfertigen.
- **Bedarfserhebung** – Die Grundlagen für Bedarfserhebung und Ressourcenzuweisung sollten zentral geregelt werden, auch wenn die lokale Verwaltung ihre Ausführung übernimmt. Es ist wichtig, ein System zu schaffen, das eine gerechte geografische Verteilung ermöglicht und den Bedürfnissen entspricht.
- **Übertragbarkeit** – Nationale Systeme Persönlicher Budgets sollten es Menschen mit Unterstützungsbedarf ermöglichen, die gleiche Freiheit zu genießen, zu reisen und zu arbeiten, wo sie wollen und ihre Ansprüche übertragen zu können. In Zukunft könnten transnationale Vereinbarungen oder EU-Regelungen diese Freiheit auch europaweit unterstützen.
- **Systemkompatibilität** – Die Entwicklung Persönlicher Budgets schafft auch Möglichkeiten, um Kohärenz mit anderen Finanzierungssystemen zur Einkommenssicherheit, Gesundheitsversorgung und Bildung herzustellen.

Grundsätzlich sollte es eine Gesamtsteuerung auf Systemebene geben, um sicherzustellen, dass die Höhe Persönlicher Budgets gerecht und nachhaltig ist, dass sie zu positiven Ergebnissen führen und dass Gemeinden lernen, wie sie die Menschen immer besser einbeziehen und die Menschenrechte achten. Das System und nicht der Einzelne erfordert Steuerung, damit die gewünschten Ergebnisse erzielt werden können. Forschung und akademische Partner spielen dabei eine wichtige Rolle.

Schutz und Interessenvertretung

Mit der Einführung Persönlicher Budgets müssen auch der Anspruch auf LZPU und das Recht auf Kontrolle dieser Unterstützung gesetzlich verankert werden. Dabei muss klar sein:

- Welche Rechte und Freiheiten Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf und ihre Familien haben;
- Was die entsprechenden Aufgaben und Befugnisse sind und wem diese Aufgaben übertragen werden;
- Welche demokratischen, gerichtlichen und administrativen Verantwortlichkeiten bestehen, um die Wirksamkeit des Gesetzes zu gewährleisten;

In einigen Ländern, wie z. B. Australien, wurde eine ganz neue Institution geschaffen, die für die Verwaltung Persönlicher Budgets zuständig ist (Commonwealth of Australia, 2013). In anderen Ländern, wie z. B. Schottland, wurden neue Gesetze eingeführt, um die Verantwortung der lokalen Behörden so anzupassen, dass sie dem Recht der Menschen auf LZPU entsprechen (Schottisches Parlament, 2013). In Italien wurden wichtige Rechte auf selbst gesteuerte Unterstützung etabliert, werden aber nur selten umgesetzt (SKILLS, 2019).

Geeignete und unterstützende gesetzliche Rahmenbedingungen sind wichtig, aber für sich allein genommen nicht ausreichend. Wichtiger scheint eine richtungweisende strategische und politische Führung, die eine klare Richtung vorgibt und das richtige Umfeld schafft, um die notwendigen größeren Systemveränderungen herbeizuführen. Dafür braucht es klare Verantwortungsübernahme und die Erfüllung demokratischer Rechenschaftspflichten.

Das Recht auf LZPU und personenzentrierte Finanzierung müssen durch rechtliche Absicherung und Interessenvertretung untermauert werden. Diese Rechte sollten so ausgestaltet werden, dass eine möglichst effiziente Lösung der Probleme auf der untersten Ebene erreicht werden kann. Rechte, Schutz und Finanzierung zum Schutz dieser Rechte sind allerdings am ehesten wirksam, wenn sie auf nationaler oder transnationaler Ebene angesiedelt werden. Geeignete Systeme der Interessenvertretung und des Schutzes, einschließlich des Rechts auf Zugang zu rechtlicher Unterstützung, sollten universelle öffentliche Dienstleistungen sein und allen Bürger*innen zur Verfügung stehen.

Regelungen zur Finanzierung

Die Menschen haben ein Recht auf Unterstützung – die Bereitstellung ausreichender öffentlicher Mittel für LZPU ist ein wesentlicher Bestandteil der staatlichen Verantwortung gemäß der Europäischen Sozialcharta und Artikel 18 der Europäischen Säule sozialer Rechte. Daher sollte folgendes beachtet werden:

- Nur eine Minderheit von Menschen wird jemals in der Lage sein, LZPU mit privaten Mitteln oder aus Versicherungsleistungen zu finanzieren; die meisten Menschen werden nicht in der Lage sein, LZPU aus privaten Mitteln zu finanzieren.
- Eine Einkommensprüfung bei der LZPU ist zwar möglich, aber mit erheblichen Nachteilen verbunden, da sie zum einen von Verdienstmöglichkeiten und vom Sparen abhält und zum anderen die allgemeine öffentliche Unterstützung und Solidarität für LZPU unterminiert.

- Ohne staatliche Unterstützung und Führung wird ein angemessenes System zur Verbesserung der LZPU nicht möglich sein; das beste System sollte universell und selbstverwaltet sein.

Letztlich liegt es in der Verantwortung der Mitgliedstaaten, eine angemessene Finanzierung für LZPU bereitzustellen und dafür zu sorgen, dass diese Finanzierung keine ungerechte Belastung für Menschen mit Unterstützungsbedarf und ihre Familien darstellt. In vielen Staaten mag der Weg zu einer neuen Finanzierungsregelung, die sowohl angemessen als auch gerecht ist, äußerst schwierig erscheinen.

Reformen der LZPU sind jedoch möglich, wenn die Idee von einer demokratischen Öffentlichkeit unterstützt wird. Diese Unterstützung ist deutlich wahrscheinlicher, wenn die LZPU als universelle und attraktive öffentliche Dienstleistung angesehen wird, die für alle Bürger*innen, Familien und Gemeinden relevant ist. Die australische Kampagne „Every Australian Counts“ (Jeder Australier zählt) ist ein gutes Beispiel für eine erfolgreiche Reform der LZPU; sie zeigte auf, wie die Leistungen für Menschen mit Behinderungen für alle Australier relevant sein können, indem das System Persönlicher Budgets mit einer vollständigen Finanzierung ohne Einkommensprüfung kombiniert wurde (Galbally, 2016). Die bescheidene Steuererhöhung zur Finanzierung dieser Dienstleistung wurde von der Öffentlichkeit gerne angenommen. In ähnlicher Weise könnten Reformen und zusätzliche Ausgaben für Dienstleistungen mehr Unterstützung finden, wenn sie als Investition in die Bürger*innen und das Gemeinschaftsleben betrachtet werden (Feeley, 2021).



Langfristige Organisation

Die Einführung Persönlicher Budgets stellt eine große Chance für positive Reformen dar, aber der Veränderungsprozess ist nicht nur technisch; es braucht Zeit, um Vision, Integrität und Dynamik langfristig aufrechtzuerhalten. Dies ist insbesondere deshalb wichtig, weil die erforderlichen Änderungen nicht nur praktischer, rechtlicher oder finanzieller Natur sind; der Reformprozess ist letztlich ein sozialer Prozess, und alle praktischen Veränderungen müssen mit Veränderungen von Werten, Prioritäten und Erwartungen einhergehen. Wie wir in Kapitel 2 erörtert haben, durchläuft der Prozess der Umsetzung vier Phasen:

- Erste Versuche
- Strategische Ausrichtung
- Erhöhung der Inanspruchnahme
- Vollständige Umstellung

Jede Phase erfordert eine andere Strategie, auf die wir im Folgenden eingehen werden:

Erste Versuche

Anfängliche Versuche sind wichtig, um herauszufinden, was personenzentrierte Finanzierung bedeutet und welche Veränderungen dafür erforderlich sind. Es ist wichtig, Pilotversuche anzuregen, um:

- Änderungen zu ermöglichen, wenn bestehende Regelungen das Veränderungspotential zu beschränken scheinen, indem klargestellt wird, was möglich ist, und Ausnahmen zugelassen werden.

- Identifizierung und Unterstützung von Menschen, die Persönliche Budgets nutzen möchten, und diesen Personen schnelle Änderungen ermöglichen;
- Ermittlung von Problembereichen oder schlechten Praktiken, für die personenzentrierte Finanzierung eine bessere Lösung bieten könnte;
- Identifizierung und Würdigung begeisternder Beispiele guter Praxis, die dem angestrebten Modell bereits sehr nahekommen;
- Unterstützung von Gemeinden, die Themenführerschaft entwickeln, um neue Ansätze guter Praxis zu organisieren, zu finanzieren und zu fördern;
- Aufnahme eines politischen Dialogs mit Partnern auf allen drei Ebenen: Menschen mit Unterstützungsbedarf, Gemeinschaft sowie regionale und nationale Entscheidungsträger*innen.

Die zentrale politische Ausrichtung in dieser ersten Phase sollte darin bestehen, die Forderung nach einer personenzentrierten Finanzierung als legitim abzusichern und sinnvolle Wege zu finden, wie weitere Fortschritte erzielt werden können.

Strategische Ausrichtung

Die zweite Phase des Reformprozesses ist die Gestaltung der Maßnahmen auf politischer Ebene. Dieser Gestaltungsprozess bindet verschiedene Gruppen in einen Dialog ein und erarbeitet ein Modell für einen tiefgreifenden Wandel. Der Wandel sollte schrittweise erfolgen und es braucht unterschiedliche Strategien, um die verschiedenen Gruppen und Gemeinschaften zu unterstützen. Idealerweise sollte die politische Ausgestaltung Folgendes berücksichtigen:

- Eine klare und aussagekräftige Darstellung der Gründe für Veränderungen und was sie beinhalten; dabei ist die Verbindung herzustellen zwischen Menschenrechten, unabhängiger Lebensführung, Inklusion und der Rolle als Bürger*in;
- Ein schrittweiser Prozess, der zunächst auf die Bereiche abzielt, in denen sich Veränderungen am leichtesten erreichen lassen;
- Unterstützung von Gruppen mit Führungsqualitäten, die sich für den Wandel einsetzen und den Prozess im öffentlichen Bildungswesen und der Berufsausbildung gestalten;
- Notwendige rechtliche oder verwaltungstechnische Änderungen, um den Prozess voranzutreiben;
- Eine Investitionsstrategie, die Ressourcen vom alten in das neue System verlagert.

Es fällt auf, dass oft neue zivilgesellschaftliche Gruppen oder Bündnisse notwendig sind, um neue Ideen zu entwickeln und sicherzustellen, dass diese Ideen von den Staaten übernommen werden. In Staaten, in denen Fortschritte erzielt wurden, lassen sich bestimmte Gruppen finden, die die Maßnahmenentwicklung und die Interessenvertretung vorantreiben (SDS Network, 2021). Die Staaten sollten diese Art von politischer Lobbyarbeit fördern, um die Debatte zu eröffnen und damit den Stimmen von Menschen, Familien und Befürworter*innen von Veränderungen Gehör zu verschaffen.

Erhöhung der Inanspruchnahme

Mit voranschreitender Umsetzung wird es umso wichtiger, alle wesentlichen Hindernisse zu erkennen und zu beseitigen. Diese Hindernisse entstehen häufig durch übertriebene Komplexität und

Eigeninteressen, die durch die neue Arbeitsweise bedroht werden. Wenn personenzentrierte Finanzierung nur als eine Option zur Organisation von LZPU betrachtet wird, werden alteingesessene Dienstleistungsanbieter versuchen, die alten Finanzierungssysteme beizubehalten. Um auf dem Weg zu einem universellen System voranzukommen, sind folgende Maßnahmen erforderlich:

- Persönliche Budgets als Erfordernis für LZPU definieren, nicht nur als Option;
- Erstellung von Plänen für die Umstellung bestehender Dienstleistungen auf Persönliche Budgets;
- Sicherstellen, dass Menschen, die ihr Persönliches Budget nicht selbst verwalten wollen, einfach zu handhabende Alternativen angeboten werden, wie z. B. geteilte Verwaltung und individuelle Dienstleistungsfonds (TLAP, 2015);
- Beseitigung unnötiger Komplexität und Verwirrung in den nationalen und lokalen Systemen (Feeley, 2021).

Es ist wichtig zu beachten, dass für Personen, die derzeit LZPU in Anspruch nehmen, besondere Lösungen erforderlich sein können. Für diese Personengruppe gibt es weitere Rechte, Pflichten und Beschränkungen, die für sie gelten und ebenso für das Personal, das derzeit in der Bereitstellung von LZPU beschäftigt ist. Für diese Gruppe kann ein modifizierter Ansatz für die Selbstbestimmung notwendig sein:

- Entwicklung spezifischer Umsetzungsstrategien für Menschen im alten System (z. B. könnte ein Tagesangebot nach den Grundsätzen der selbstgesteuerten Unterstützung umgestaltet werden) (Edwards & Waters, 2009)

- Klare Unterscheidung der Normen und Grundsätze des neuen Systems von den Regeln des alten Systems, das ersetzt werden soll.
- Festlegung, wann und wie das neue System der personenzentrierten Finanzierung in der LZPU für alle gelten soll.

Vollständige Umstellung

In der letzten Phase des Prozesses muss jenen Dienstleistungen und Systemen besondere Beachtung geschenkt werden, die möglicherweise noch genutzt werden, die aber nicht mehr notwendig oder zeitgemäß sind; sie sollten genau analysiert werden. Dazu gehören insbesondere:

- Institutionelle Dienstleistungen, die sich möglicherweise gegen eine Veränderung oder Anpassung entschieden haben;
- Systeme, die nur vorübergehend eingerichtet wurden und nicht mehr relevant sind;
- Finanzierungstöpfе, die eingerichtet wurden, um gewisse Leistungen zu entwickeln oder zu schützen und nicht mehr benötigt werden;
- Ältere Berufsbilder und Rollen, die nicht mehr zeitgemäß sind und neu definiert werden müssen.

In diesem Stadium sollten Persönliche Budgets zum Normalfall werden und sie können auch mit anderen Systemen kombiniert, ausgeweitet oder verschmolzen werden. Man darf zum Beispiel aus guten Gründen annehmen, dass eine stärkere Personalisierung von Dienstleistungen im Gesundheits- und Bildungswesen Vorteile bringt (Alakeson & Duffy, 2011; Cowen et al. 2011). Darüber hinaus wäre es möglich, Persönliche Budgets in das Sozialversicherungssystem einzubinden (Elder-Woodward & Duffy, 2018).

Dynamik und Integrität aufrechterhalten

Eine Umstellung auf personenzentrierte Finanzierungsmodelle ist sehr komplex und erfordert einen hohen Zeitaufwand; daher besteht die zentrale Herausforderung darin, Dynamik und Integrität über einen längeren Zeitraum aufrechtzuerhalten. Zu den wichtigsten Strategien, die Behörden dabei beachten sollten, gehören:

- **Transparenz und Rechenschaftspflicht** – Die politischen Entscheidungsträger*innen müssen sicherstellen, dass sie weiterhin mit den Menschen, die Unterstützung benötigen, partnerschaftlich zusammenarbeiten, Daten austauschen, die wissenschaftliche Begleitung aufrechterhalten und eine offene Diskussion über wichtige politische Fragen führen.
- **Vision der Inklusion** – Zweck der personenzentrierten Finanzierung ist es, die Menschenrechte zu achten und inklusive Gemeinschaften zu schaffen, in denen jede/r ein Leben als gleichberechtigte/r Bürger*in führen kann. Es ist wichtig, dieses Ziel im Auge zu behalten und dafür zu sorgen, dass Reformen an diesem Ziel und nicht an engeren oder älteren Standards gemessen werden. Um den Reformprozess auf Kurs zu halten, sollte eine personenzentrierte Finanzierung als wesentlicher Bestandteil des Prozesses der Deinstitutionalisierung und der Achtung der Menschenrechte gesehen werden.
- **Peer-Netzwerke** – Systeme für Persönliche Budgets haben sich in Europa und weltweit weiterentwickelt, und das Tempo der Veränderungen scheint zuzunehmen. Eine europaweite Vernetzung zum Austausch von Erfahrungen über Beispiele guter Praxis und Innovationen ist von großem Nutzen. Die gegenseitige Unterstützung von politischen Entscheidungsträger*innen kann das Vertrauen in die notwendigen Veränderungen stärken und den Behörden helfen, unnötige Fehler zu vermeiden.

Bewältigung der Herausforderungen im Bereich der Langzeitpflege und -unterstützung

Der Prozess der Einführung eines Systems für Persönliche Budgets erfordert Zeit und Integrität. Er bietet keine unmittelbare Lösung für die vier oben genannten Herausforderungen der LZPU (Kapitel 1), aber diese Herausforderungen können dem Reformprozess die Richtung vorgeben. Wenn sich die Behörden bei der Finanzierung von LZPU von den Menschenrechten leiten lassen, wird ihnen das helfen, die vier Herausforderungen der LZPU mit Persönlichen Budgets zu bewältigen.

Es ist auch von entscheidender Bedeutung, Antworten auf die vier zentralen Herausforderungen in die Gestaltung des Reformprozesses sowie in die Entwicklung des Systems für Persönliche Budgets einfließen zu lassen. Die großen politischen Herausforderungen des LZPU könnten besser bewältigt werden, wenn sie mit einem System Persönlicher Budgets kombiniert werden würden.

Zugang und Erschwinglichkeit

Die größte Herausforderung: Werden Persönliche Budgets für mehr Personengruppen zugänglich gemacht und können die Menschen ein höheres Maß an sinnvoller Kontrolle ausüben?

Jede/r, der/die Unterstützung benötigt, sollte Anspruch auf ein angemessenes Persönliches Budget haben. Dies sollte Teil eines durchgängigen und attraktiven Systems von Ansprüchen sein, das für alle zugänglich ist und damit eher auf eine breite öffentliche Unterstützung stoßen würde. Ziel muss es sein, die Ressourcen weg von institutionellen Dienstleistungen und hin zu jenen Menschen und Familien zu verlagern, die derzeit ausgeschlossen sind oder zu wenig Unterstützung erhalten. Persönliche Budgets können beispielsweise ein nützliches Instrument sein, um Menschen beim Übergang von institutioneller Betreuung zu einem unabhängigen Leben in der Gemeinschaft zu unterstützen, wobei sie eine ihren Bedürfnissen und Wünschen entsprechende Unterstützung erhalten sollten (Brown & Dalrymple, 2018). Sie wurden auch erfolgreich eingesetzt, um trennungsgefährdeten Familien zu helfen, zusammenzuarbeiten und dadurch zu verhindern, dass ihre Kinder in alternative Betreuungsformen kommen mussten (Keilty, 2020). Der gezielte Einsatz Persönlicher Budgets in den richtigen Bereichen kann die Unterstützung erhöhen und Ressourcen freisetzen, die in die Ausweitung des Zugangs investiert werden können (Block et al. 2002).

Persönliche Budgets sind ein wirksames Instrument, um inklusive Unterstützung zu fördern und eine unangebrachte Trennung zwischen verschiedenen Dienstleistungsangeboten und Finanzierungssystemen zu vermeiden. Die Unterstützung sollte nach den Bedürfnissen, Ressourcen und Prioritäten der Person ausgerichtet werden und die Mittel sollten dort eingesetzt werden, wo sie tatsächlich benötigt werden. Derzeit bewirken die meisten Ausgaben für LZPU eher ein Leben außerhalb einer Gemeinschaft. Persönliche Budgets bieten stattdessen die Möglichkeit, in die Inklusion des Betroffenen in die Gemeinschaft zu investieren und damit auch die lokale Wirtschaft zu stärken. Es braucht öffentliches Engagement, um eine angemessene Finanzierung LZPU zu fördern und damit das System attraktiver und universeller zu machen. Persönliche Budgets schaffen die

Grundlage für ein System, das für alle Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen funktioniert und den Menschen die Möglichkeit gibt, selbst zu entscheiden, wie sie am Familien- und Gemeinschaftsleben teilhaben möchten.

Nachhaltigkeit

Zentrale Herausforderung: Werden immer mehr LZPU-Mittel in das Gemeinschaftsleben investiert und zur Förderung von Inklusion und unabhängiger Lebensführung verwendet?

Persönliche Budgets sind bedarfsorientiert und ermöglichen es den Menschen, mit ihrer Familie und ihren Freunden in Verbindung zu bleiben, ein positives Leben in der Gemeinschaft zu führen und selbst einen Beitrag dazu zu leisten. Anstatt Ressourcen aus der Gemeinschaft in voneinander isolierte Dienstleistungen zu lenken, fungieren Persönliche Budgets als eine Investition in das Leben innerhalb der Gemeinschaft und unterstützen dabei auch die lokale Wirtschaft.

Manchmal ist es sinnvoll, neue Finanzierungsschienen für Persönliche Budgets zu schaffen, man muss aber auch die Strategie verfolgen, die Nutzung der vorhandenen Ressourcen zu verändern. Nur neue Ressourcen zu erschließen, ohne gleichzeitig die Nutzung vorhandener Ressourcen zu ändern, kann fälschlicherweise den Anschein von Ineffizienz erwecken (White, 2011). Wenn man aufzeigt, dass die bestehenden Ressourcen nun effizienter genutzt werden können, erhöht das die Akzeptanz für Persönliche Budgets (Glendinning et al. 2008).

Persönliche Budgets ermutigen die Menschen, mehr Verantwortung für die Auswahl, Organisation und Gestaltung ihrer eigenen Unterstützungsleistungen zu übernehmen. Dies baut auf persönlichen oder breiter angelegten sozialen Ressourcen auf und kann eine gute

Gelegenheit sein, Netzwerke auszubauen. Es ist allerdings wichtig, dass Ressourcenzuweisungssysteme natürliche Unterstützung und persönliches Selbstmanagement nicht als selbstverständlich ansehen und die Höhe des Persönlicher Budgets nicht für jene Menschen reduzieren, die über mehr natürliche Unterstützung verfügen. Der Prozess der Budgetzuweisung sollte die Menschen dazu ermutigen, sich selbst zu versorgen und auf ihre natürliche Unterstützung zu bauen, und ihnen gleichzeitig die Möglichkeit geben, zusätzliche Unterstützung zu holen, wenn sie diese benötigen.

Entscheidend für die Steigerung der Effizienz ist die Möglichkeit, Ressourcen flexibel zu nutzen und die Finanzierung auf gemeindenahen Lösungen abzustimmen. Wenn die Menschen auf ihren vorhandenen Talenten, Interessen und Beziehungen aufbauen und ihr Persönliches Budget nutzen, um ihre Teilhabe zu erhöhen, werden die Ressourcen wahrscheinlich sehr effizient eingesetzt. Die Entwicklung eines stimmigen Systems für Persönliche Budgets bietet auch die Möglichkeit, Verschwendung und Komplexität zu reduzieren und in die Menschen, Gemeinschaften und Dienstleistungen zu investieren, die von den Menschen wirklich geschätzt werden.

Arbeitskräfte

Zentrale Herausforderung: Schätzen die Beschäftigten Persönliche Budgets als Mittel zur Partnerschaft und zur Rechenschaft gegenüber Menschen und ihren Familien?

Persönliche Budgets ermöglichen individuelle Unterstützung, die auf die Förderung von Inklusion ausgerichtet ist. Diese Arbeit ist für die Unterstützer*innen attraktiver und schafft mehr Möglichkeiten für Sinnstiftung, Spontaneität und den Aufbau von Beziehungen – die Grundlage für Arbeitszufriedenheit (IFF Research, 2008). Das System sollte auch dafür sorgen, dass das Personal angemessen bezahlt wird, weniger



Verwaltungsaufwand hat und mehr direkte Unterstützung erbringen kann. Ein wesentlicher Bestandteil des Reformprozesses ist es, Sozialarbeiter*innen, Aktivist*innen oder Organisationen in den Gemeinden ausfindig zu machen, die bereit sind, auf diese neue Weise zu arbeiten. Es ist wichtig, dass die Menschen, die in dem System arbeiten, den Veränderungen positiv gegenüberstehen und den Nutzen hinsichtlich Werthaltung und Arbeitszufriedenheit sichtbar machen können (Ellis et al. 2014).

Dies sollte mit einer Sensibilisierung und Schulung des Personals gekoppelt werden, wie Dienstleistungen personenzentriert erbracht werden können, um den Bedürfnissen des/der Einzelnen gerecht zu werden und gleichzeitig seine/ihre Wünsche und Vorlieben zu respektieren. Persönliche

Budgets verlagern die Entscheidungsfindung näher an Menschen mit Unterstützungsbedarf und diejenigen, die sie unterstützen. Es ist ein System, das ein Verantwortungsgefühl für Planung, Organisation und Bereitstellung von Unterstützung fördert und auf vertrauensvollen Beziehungen aufbaut, die diese Art der personenzentrierten Arbeit lohnender machen. Personenzentrierte Unterstützung ist beziehungsorientiert, und je näher die Unterstützung an die Person heranrückt, desto besser ist sie mit der lokalen Gemeinschaft und den Menschen vor Ort verbunden. Damit werden Arbeit, Beschäftigungsmöglichkeiten und wirtschaftlicher Mehrwert innerhalb der Gemeinschaft geschaffen und sowohl Personen mit Unterstützungsbedarf als auch ihre Assistent*innen besser in die Aktivitäten und Möglichkeiten der lokalen Gemeinschaft eingebunden. Stärkere öffentliche Unterstützung für LZPU ist auch die Grundlage für eine höhere Wertschätzung der Unterstützungsarbeit und sollte Möglichkeiten eröffnen, die Gehälter zu erhöhen.

Die neuen Arbeitsformen und die zunehmende Personalisierung der Unterstützung erfordern jedoch neue Formen von Kollektivvertragsverhandlungen, um die Rechte der Arbeitnehmer*innen zu schützen. Darüber hinaus muss die Gesamtfinanzierung für LZPU ausreichend sein, um sicherzustellen, dass genügend Personal für die verschiedenen erforderlichen Aufgaben zur Verfügung steht.

Qualität

Zentrale Herausforderung: Sind Menschen, die auf LZPU angewiesen sind, im Gemeinschaftsleben zunehmend präsent und wertgeschätzt und in der Lage, ihren eigenen Beitrag zu leisten?

Persönliche Budgets sollten den Schwerpunkt des Qualitätsmanagements

radikal verändern. Anstelle von Standardisierung und Überprüfung sollte der Schwerpunkt auf Nutzer*innenkontrolle, Innovation, Peer-Unterstützung, Beitrag zum Gemeinschaftsleben und ergebnisorientierte Ansätze zur Qualitätsbewertung verlagert werden und sich auf die Auswirkungen von Unterstützungsdienstleistungen auf die Lebensqualität des/der Einzelnen konzentrieren. Es ist wichtig, mit den Menschen, die Unterstützung brauchen, zusammenzuarbeiten, nicht nur, um die Fortschritte bei der Verbesserung der Qualität zu verfolgen, sondern auch, um Indikatoren für die Erfolgsmessung zu definieren.



Die Umstellung auf Persönliche Budgets bedeutet auch einen Wandel im Denken und in der Perspektive. Wenn Menschen bestimmen können, was ihnen wichtig ist, konzentrieren sie sich oft auf Aspekte der Bürgerrechte und eines unabhängigen Lebens und nicht auf Dienstleistungsstandards (Murray, 2010). Persönliche Budgets ermächtigen diejenigen, Unterstützungsleistungen auszuwählen und zu beenden, die das größte Interesse daran haben, die richtige Entscheidung zu treffen. Es gibt keinen



Grund, auf gegenwärtige Probleme nicht sofort zu reagieren oder mit einer unbefriedigenden Vereinbarung weiterzumachen. Sobald man Probleme erkennt, sollten neue Möglichkeiten ergriffen werden können. Das System ist reaktionsfähig und konzentriert sich auf die unmittelbaren Bedürfnisse und Wünsche der Person und derjenigen, die sie am besten kennen.

Die beste Garantie für die Qualität der Unterstützung ist die aktive Präsenz vor Ort. Die Menschen vor Ort sind eher in der Lage, Möglichkeiten für Inklusion und sinnvolle Aktivitäten zu schaffen und darauf zu achten, dass die Menschen vor Missbrauch, Isolation oder Vernachlässigung geschützt werden. Ein neues System ermöglicht eine Neuausrichtung des LZPU-Systems. Ein breiteres öffentliches Verständnis der Ziele von LZPU als Mittel der Inklusionsförderung für alle, für Menschen unterschiedlichen Alters oder verschiedener Fähigkeiten wird der gesamten Gemeinschaft und ihrem Engagement für einen respektvollen Umgang mit allen Menschen zugutekommen.

Dadurch sollen bestehende Systeme der Qualitätskontrolle und Überprüfung nicht aufgegeben werden. Die Staaten sollten jedoch erkennen, dass es einen Übergang zu neuen Regelungen geben muss, die Eigenverantwortung, Innovationen und lokale Rechenschaftspflichten fördern. Ältere Systeme, die für die Überwachung institutioneller Angebote geeignet sind, eignen sich jedoch nicht dafür, die Qualität in inklusiven Gemeinschaften, wo Menschen ein unabhängiges Leben führen, zu gewährleisten.



Blick in die Zukunft

Das UNIC-Projekt ist ein europaweites Projekt mit dem Ziel, Modelle zu entwickeln, die getestet und über die Erfahrungen ausgetauscht werden und in der Folge verbessert werden können. Dieser Leitfaden richtet sich an alle Behörden, die an der Entwicklung von personenzentrierten Finanzierungsmodellen und insbesondere an Persönlichen Budgets interessiert sind.

Darüber hinaus wird das UNIC-Projekt ein Instrumentarium bereitstellen, das auf diesem Leitfaden aufbaut und den Behörden dabei helfen soll, ihre eigenen Ansätze zu bewerten, sich neue Ziele zu setzen und sich für die Förderung der Menschenrechte und die Deinstitutionalisierung einzusetzen.

Dieses Instrumentarium bietet den Behörden die Möglichkeit, Persönliche Budget-Systeme zu konzipieren, umzusetzen und zu bewerten. Sie umfassen:

- Ein Instrument zur Bewertung der Qualität von Dienstleistungen, die im Rahmen Persönlicher Budgets erbracht werden;
- Ein Instrument, das Dienstleistungsanbietern helfen soll, personenzentrierte Dienstleistungen im Rahmen Persönlicher Budgets zu konzipieren und zu erbringen und dabei einen Ko-Produktions-Ansatz zu verfolgen mit dem Schwerpunkt auf Unterstützung zu Hause und in der Gemeinde;

- Ein Instrument, das Behörden helfen soll, sich für die Förderung und Durchsetzung eines Systems Persönlicher Budgets einschließlich der Entwicklung gemeindenaher Dienstleistungen zu engagieren (sowohl im Hinblick auf die Veränderung bestehender als auch auf die Schaffung neuer Dienstleistungen).

Der Leitfaden und die Instrumente werden von der Agentur der flämischen Regionalregierung in Belgien (VAPH), die für die Finanzierung von LZPU für erwachsene Menschen mit Behinderungen zuständig ist, getestet. Diese Materialien werden weiter verbessert und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Referenzen

- Alakeson V & Duffy S (2011) Health Efficiencies: The possible impact of personalisation in healthcare. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Animate (2014) Individual Service Funds. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Basterfield S & Fulton K (2019) Rethinking Organisations. Perth: Western Australia individualised Services
- Block S, Rosenberg S, Gunther-Kellar Y, Rees D & Hodges N (2002) Improving Human Services for Children with Disabilities and Their Families: The Use of Vouchers as an Alternative to Traditional Service Contracts. Administration in Social Work, Volume 26(1) 23-36 doi: 10.1300/J147v26n01_02
- Breedlove L (2020) Self-Direction Worldwide: contrasting beliefs and their impact on practice. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Broad R (2012) Local Area Coordination. Sheffield: Centre for Welfare Reform. Broad R (2015) People, Place, Possibilities. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Brown F & Dalrymple J (2018) A New Way Home: A personalised approach to leaving institutions. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Buurtzorg (2021) <https://www.buurtzorg.com/news/> accessed 30th April 2021
- Chenoweth L & Clements N (2010) Evaluation of Self-directed leadership: Parents creating participatory lives with adults with disability. Sydney: Interaction.
- Chetty K, Dalrymple J & Simmons H (2012) Personalisation and Human Rights. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cole I, Gilbertson J & Reeve K (2016). Evaluation of the Prepaid Card Live Test. London: DWP
- Commonwealth of Australia (2013) National Disability Insurance Scheme Act 2013
- Cowen A (2010) Personalised Transition - Innovations in health, education and support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Cowen A, Murray P & Duffy S (2011) Personalised Transition: A Collaborative Approach to Funding Individual Budgets for Young Disabled People with Complex Needs Leaving School. Journal of Integrated Care, Vol. 19 Iss: 2, pp. 30-36 doi: 10.5042/jic.2011.0158
- Dalrymple J, Macaskill D & Simmons H (2017) Self-Directed Support: Your Choice, Your Right. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Dalrymple J & Etherington K (2015) Upfront. Glasgow: In Control Scotland.
- Duffy S (2012) Peer Power. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013a) Travelling Hopefully: best practice in self-directed support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2013b) Returning Home: piloting personalised support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2015) "Commentary – what is a resource allocation system?", Tizard Learning Disability Review, Vol. 20 Iss: 4, pp.207 - 212
- Duffy S (2018) Self-Directed Support: If it's so good then why is it so hard. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2019) Lobbying for Self-Directed Support. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S (2021) Growing Peer Support. Peer-led crisis support in mental health. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Catley A (2018) Beyond Direct payments: Making the case for micro-enterprise, Individual Service Funds and new forms of commissioning in health and social care. London: TLAP
- Duffy S & Etherington K (2012) A Fair Budget. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S & Fulton K (2010) Architecture for Personalisation. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- Duffy S, Dalrymple J & Crosby, N (2019) Self-Directed Support for Service Providers. Brussels: EASPD
- Edwards T & Waters J (2009) It's Your Life - Take Control: The implementation of self-directed support in

Hertfordshire. London: In Control.

Elder-Woodward J & Duffy S (2018) *An Emancipatory Welfare State: How basic income might underpin the development of human potential*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Ellis R, Sines D & Hogard E (2014) *Better Lives*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

ENIL (2014a) *Peer Support for Independent Living: A Training Manual*. Dublin: European Network on Independent Living.

ENIL (2014b) *Myth Buster on independent Living*. Dublin: European Network on Independent Living.

Eurofound (2020), *Long-term care workforce: Employment and working conditions*, Publications Office of the European Union, Luxembourg

European Expert Group on the transition from institutional to community-based care (EEG) (2019) *Checklist to ensure EU-funded measures contribute to independent living by developing and ensuring access to family-based and community-based services*. Salisbury: Hope and Homes for Children.

Feeley D (2021) *Independent Review of Adult Social Care in Scotland*. Edinburgh: Scottish Government.

Fitzpatrick J (2010) *Personalised Support: How to provide high quality support to people with complex and challenging needs - learning from Partners for Inclusion*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Fleming P, McGilloway S, Hernon M, Furlong M, O'Doherty S (RIP), Keogh F, Stainton S. (2019) Individualised funding interventions to improve health and social care outcomes for people with a disability: a mixed-methods systematic review. *Campbell Systematic Reviews* 2019:3 (DOI: 10.4073/csr.2019.3)

Forder J, Jones K, Glendinning C, Caiels J, Welch E, Baxter K, Davidson J, Windle K, Irvine A, King D & Dolan P (2012) *Evaluation of the Personal Health Budget Pilot Programme*. Department of Health.

Galbally R (2016) *Working for Lives of Common Dignity*. Sheffield: Centre for Welfare Reform. Gillespie J (2011) *Positively Local*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Glendinning C, Challis, D, Fernandez J, Jacobs S, Jones K, Knapp M, Manthorpe J, Moran N, Netten A, Stevens M & Wilberforce M (2008) *Evaluation of the Individual Budgets Pilot Programme: Final Report*. York, Social Policy Research Unit.

Hay M & Waters J (2009) *Steering My Own Course*. In Control Publications, London.

IFF Research (2008) *Employment Aspects and Workforce Implications of Direct Payments*. Leeds: Skills for Care.

Inspiring Scotland (2016) *Self-Directed Support Innovation Fund: Year 1 Progress Report May 2016*. Edinburgh: Inspiring Scotland.

Keilty T (2020) *Adventurous Social Work? Using resources differently with Look After Children and their families - some early lessons from the Scottish pilot sites*. Glasgow: In Control Scotland.

Kretzmann J & McKnight J (1993) *Building Communities From the Inside Out: a path toward finding and mobilizing a community's assets* (3rd ed.). Chicago, IL: ACTA Publications.

Leach L (2015) *Re-imagining Brokerage*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Mahmic S & Janson A (2018) *Now and Next: an innovative leadership pipeline for families with young people with disability or delay*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Mladenov T, Pokern Y & Cojocariu IB (2019) *PA Checklist: a tool for assessing Personal Assistance schemes*. Brussels: European Network on Independent Living.

Moseley C E, Gettings R M & Cooper R (2003) *Having It Your Way: Understanding State Individual Budgeting Strategies*. Alexandria, NASDDDS.

Murray P (2010) *A Fair Start*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

Murray P (2011) *Developing Family Leadership*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.

O'Brien J (2001) *Paying Customers are Not Enough: The Dynamics of Individualized Funding*. Lithonia, RSA

O'Brien J and Duffy S (2009) *Self-directed support as a framework for partnership working in Glasby J and Dickinson H, International Perspectives on Health and Social Care*. Chichester, Blackwell Publishing.

O'Brien J & Mount B (2015) *Pathfinders: people with developmental disabilities and the allies building communities that work work better for everyone*. Toronto, Inclusion Press.

- Rodrigues, R. (2020), 'Caring relationships and their role in users' choices: A study of users of direct payments in England', *Ageing & Society*, Vol. 40, No. 7, pp. 1469–1489.
- Rogers E M (1962) *Diffusion of Innovations*. New York: The Free Press of Glencoe
- Russell C (2020) *Rekindling Democracy, A Professional's Guide To Working In Citizen Space*. Cascade Books.
- Scottish Parliament (2013) *Social Care (Self-directed Support) (Scotland) Act 2013*
- SDS Network (2021) <https://www.selfdirectedsupport.eu> accessed 30th April 2021
- Series L (2014) Resource allocation systems: complex and counterproductive? in Needham C and Glasby J *Debates in Personalisation*. Policy Press, Bristol. pp. 37-43
- Shapiro J P (1993) *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.
- Sheldon T (2017) Buurtzorg: the district nurses who want to be superfluous *BMJ* 2017; 358 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.j3140>
- SKILLS (2019) *Migliorare le competenze e le capacità nell'ambito del sostegno auto-gestito*. Helsinki: Citizen Network.
- Social Protection Committee (2010). *A Voluntary Quality Framework for Social Services*, Brussels.
- Social Protection Committee and European Commission (2014). *Adequate social protection for long-term care needs*, Brussels
- Social Protection Committee and European Commission (2021). *Long-Term Care Report. Trends, challenges and opportunities in an ageing*
- Smull M & Harrison S B (1996) *Essential Lifestyle Planning*. Annapolis, Maryland: Allan Shea Associates.
- TLAP (2015) *Individual Service Funds (ISFs) and Contracting for Flexible Support*. London: TLAP.
- United Nations (1989) *Convention on the Rights of the Child (UNCRC)*
- United Nations (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)*
- WAIS (2012) *Shared Management*. Perth: WAIS.
- Watson (2020) *A Commissioners' Guide to Individual Service Funds*. Sheffield: Centre for Welfare Reform.
- White C (2011) *The Personal Touch: The Dutch Experience of Health Budgets*. London: The Health Foundation.



Dieses Dokument wurde durch das Programm der Europäischen Union für Beschäftigung und soziale Innovation "EaSI" (2014-2020) finanziell unterstützt. Die in dieser Veröffentlichung enthaltenen Informationen spiegeln nicht unbedingt den offiziellen Standpunkt der Europäischen Kommission wider. Weitere Informationen finden Sie unter: <http://ec.europa.eu/social/easi>



**Auf Herausforderungen bezogene Leitlinien:
Ein europäischer Weg zu personenzentrierter Finanzierung
von Langzeitpflege und -unterstützung**

www.unicproject.eu

