

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Ausschuss für Arbeit und Soziales, Deutscher Bundestag
Wilhelmstraße 49 · 10117 Berlin

Juni 2026

Fragen zu Schutzlücken und Stellungnahme zur Eingliederungshilfe und BTHG-Evaluation (SGB IX, Teil 2)

Bedarfsermittlung, Masking und Kostenträger-Schnittstellen als strukturelle Schutzlücken

Sehr geehrte Damen und Herren,

Zugrunde gelegte Definitionen

Nicht sichtbare Behinderungen sind Behinderungen, deren Beeinträchtigung und Teilhabewirkung im Alltag nicht unmittelbar erkennbar sind — bei Menschen mit psychischen, neurologischen, chronischen oder immunologischen Erkrankungen, neurodivergenten Profilen sowie Sinnes- und kognitiven Beeinträchtigungen. Kriterium ist die funktionelle Belastungsreaktion, nicht die Diagnose.

Invisible Barrieren sind chemische, soziale, sensorische oder kommunikative, nicht offenkundige Umweltbedingungen, die kumulativ eine disproportionale Belastungsreaktion auslösen.

wir vertreten Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen.

Die Eingliederungshilfe soll Teilhabe ermöglichen und wurde mit dem BTHG personenzentriert in Teil 2 SGB IX überführt. Ob sie bei nicht sichtbaren Behinderungen praktisch funktioniert, entscheidet die Bedarfsermittlung: Erfasst sie fluktuierende, maskierte und nach außen nicht erkennbare Bedarfe — oder hängt sie an Stichtag, Selbstauskunft und sichtbaren Einschränkungen? Teilhabe, die an der Bedarfsermittlung scheitert, ist keine Teilhabe. Aus unserer Prüfung der BTHG-Evaluation ergeben sich sieben Schutzrisiken.

Wir verkennen nicht, dass das SGB IX bereits Regelungen zum leistenden Rehabilitationsträger, zur Zuständigkeitsklärung und zum Gesamtplanverfahren enthält. Unsere Kritik ist, dass diese Instrumente bei nicht sichtbaren Behinderungen in der Praxis nicht zuverlässig wirken. Die Problemlage, die Präventionskaskade mit Suizid als möglichem Endpunkt und die vollständige LIOA-Architektur wurden dem Bundesministerium sowie allen ordentlichen und stellvertretenden Mitgliedern und Fraktionsreferenten des Gesundheitsausschusses am 9. April 2026 übermittelt und müssen dem Ressort bekannt sein.

Im Zentrum stehen die folgenden Fragen; Hintergrund und Formulierungsvorschläge folgen im Anschluss.

Unsere Fragen an das Bundesministerium

1. Wie wird in den Bedarfsermittlungsinstrumenten (§ 118 SGB IX) verbindlich erhoben, wie sich Bedarf über Zeit, Belastung, Reizexposition, schlechte Tage und post-exertionelle Verschlechterung verändert (Verlaufsbeobachtung, Fremd-/Assistenzperspektive)?
2. Wie werden Masking, Alexithymie, eingeschränkte Selbstwahrnehmung und kognitive Erschöpfung als Erkenntnisrisiken der Selbstauskunft berücksichtigt?
3. Besteht ein Anspruch auf unterstützte Bedarfsermittlung mit Vertrauensperson, Assistenz, schriftlicher Vorbereitung, Pausen, baulich barrierefreiem und reizarmem Setting und nachträglicher Ergänzung?
4. Wie wird sichergestellt, dass §§ 14, 15 SGB IX bei Schnittstellen zwischen Eingliederungshilfe, Pflege, GKV und Sozialhilfe tatsächlich nahtlose vorläufige Leistung sichern?

5. Welche Mindeststandards gelten im Gesamtplanverfahren (§ 117 SGB IX) für Menschen mit nicht sichtbaren, fluktuierenden, psychischen, neurologischen, sensorischen oder chronischen Behinderungen?
6. Wie werden Assistenzleistungen (§ 78 SGB IX) anerkannt, wenn der Bedarf nicht körperlich sichtbar, sondern organisatorisch, kommunikativ, sensorisch oder regulativ ist; und wie werden chemische/sensorische Bedarfe in Wohnraum (§ 77) erfasst?
7. Erfasst die BTHG-Evaluation Ablehnungen, Widersprüche, Klagen, Verfahrensabbrüche und Unterversorgung differenziert nach nicht sichtbaren Behinderungen, und welche Länderunterschiede bei Bedarfsermittlungsinstrumenten bestehen?
8. Wie werden Kinder und Jugendliche mit nicht sichtbaren Behinderungen, die ihre Bedarfe nicht selbst durchsetzen können, sowie die überproportionale Care-Belastung von Frauen (Art. 6, 7 UN-BRK) in der Bedarfsermittlung berücksichtigt?
9. Autistische Menschen ohne Intelligenzminderung — also gerade die Gruppe mit nicht sichtbarer Behinderung — haben eine rund neunfach erhöhte Suizidmortalität (Hirvikoski et al., 2016: OR 9,40 für ASD ohne Intelligenzminderung; OR 7,55 für ASD insgesamt); eine aktuelle Metaanalyse bestätigt die hohe Suizidalität dieser Gruppe (Newell et al., 2023: gepoolte Suizidgedanken rund 34 %, Suizidversuche rund 24 %). Menschen mit ME/CFS berichten zu 39 % über Suizidgedanken seit Erkrankungsbeginn (König et al., 2024). Verweigerte oder zu geringe Teilhabeleistung treibt Isolation und sekundäre Erkrankung gerade dieser Gruppen. Wie begründet das Ressort, dass der Entwurf seiner staatlichen Schutzpflicht aus Art. 2 Abs. 2 GG für die am stärksten suizidgefährdeten Gruppen genügt?
10. Wie reagiert das BMAS auf die Kritik von Deutschem Verein, DGSP und Lebenshilfe, die Bedarfsermittlungsinstrumente seien „ungeeignet und kaum verständlich“ und hochschwierig, und wie wird ein einfaches, verlaufs- und masking-sensibles Verfahren für nicht sichtbare Behinderungen gesichert?
11. Wie wird verhindert, dass anerkannte Teilhabebedarfe nicht sichtbarer Behinderungen leerlaufen, weil geeignete reiz-, kommunikations- oder chemiearme Leistungserbringer fehlen oder Betroffene über Pooling (§ 116 SGB IX) in ungeeignete Gruppenangebote gedrängt werden — und wie bleiben Persönliches Budget (§ 29) und Wunsch-/Wahlrecht (§§ 8, 104 SGB IX) durchsetzbar?
12. Wie wird sichergestellt, dass Teilhabeleistungen geltend gemacht werden können, ohne unverhältnismäßig sensible Gesundheitsdaten offenlegen zu müssen (Art. 22 UN-BRK; § 67a SGB X)?
13. Wie wird die Bedarfsermittlung (§ 118 SGB IX) für gehörlose (Deutsche Gebärdensprache/Schriftdolmetschen), blinde (barrierefreie Unterlagen) und kognitiv- oder lernbeeinträchtigte Menschen (Leichte Sprache, unterstützte Entscheidung nach Art. 12 UN-BRK) tatsächlich zugänglich gestaltet?
14. Sofern eine behinderungsspezifische Prüfung nach § 44 GGO stattgefunden hat, bitten wir um Mitteilung der tragenden Erwägungen und Normverweise. Sofern sie nicht erfolgt ist, bitten wir um Nachholung vor dem Abschluss der BTHG-Evaluation.

Sofern die aufgeführten Schutzrisiken im Entwurf adressiert sind, bitten wir um Verweis auf die entsprechenden Normen. Die Problemlage und die beschriebenen Schutzrisiken — einschließlich der vollständigen LIORA-Architektur — wurden am 9. April 2026 übermittelt. Wir bitten ausdrücklich, diese Hinweise im weiteren Verfahren nachvollziehbar zu prüfen und zu dokumentieren.

Hintergrund und Formulierungsvorschläge

■ S = Systemisch ■ E = Erheblich ■ St = Strukturell — P = Psychisch · N = Neurologisch · C = Chronisch/Schmerz/Kognitiv · S = Sinnesbeeinträchtigungen

A — Bedarfsermittlung

■ **A1 §§ 99, 104, 117, 118, 121 SGB IX; landesrechtliche Instrumente; Art. 5 UN-BRK [P·N·C·S]** Die Bedarfsermittlungsinstrumente (§ 118) und das Gesamtplanverfahren (§§ 117, 121) bilden fluktuierende und belastungsabhängige Bedarfe nicht hinreichend verlässlich ab, wenn keine verpflichtende Verlaufsbeurteilung, Nachbefragung und unterstützte Bedarfsermittlung vorgesehen sind. Am Erhebungstag scheinbar kompensiert, im

Alltag schwer eingeschränkt (vgl. PNOG-Begutachtung). Auch der leistungsberechtigte Personenkreis (§ 99) und die Einzelfallorientierung (§ 104) müssen nicht sichtbare Bedarfe erfassen.

■ **A2 Selbstauskunft / Masking [N·P]** Selbstauskunft ist kein neutraler Maßstab, wenn die Behinderung gerade Selbstwahrnehmung, Kommunikation, Erschöpfung oder soziale Anpassung betrifft. Masking, Alexithymie und kognitive Erschöpfung sind als systematisches Erkenntnisrisiko der Begutachtung zu behandeln, nicht als individuelles Verhalten. [1]

B — Schnittstellen und Teilhabeplanung

■ **B1 §§ 14, 15 SGB IX (leistender Reha-Träger) [alle]** Die bestehenden Regelungen zum leistenden Rehabilitationsträger und zur Leistungsverantwortung bei Trägermehrheit sind so zu konkretisieren, dass vorläufige, nahtlose Leistung auch bei unklarer Schnittstelle (Eingliederungshilfe/Pflege/GKV/Sozialhilfe) praktisch gesichert ist — und nicht nur Zuständigkeit verwaltet wird. Das „Kostenträger-Pingpong“ ist für Menschen mit Erschöpfung und Kommunikationsbarrieren faktisch unauflösbar.

■ **B2 § 117 SGB IX (Gesamtplan-/Teilhabeplanverfahren) [N·P·C·S]** Teilhabeplankonferenzen dürfen nicht zum Prüfsetting werden, in dem Menschen durch Überforderung ihren Bedarf schlechter darstellen. Erforderlich sind schriftliche Vorbereitung, Pausen, Begleitperson/Assistenz, reizarmes Format sowie digitale/schriftliche Alternativen.

C — Leistungen und barrierearme Ausübung

■ **C1 § 78 (Assistenz), § 77 (Wohnraum), § 106 SGB IX (Beratung) [C·S·N·P]** Assistenzleistungen (§ 78) werden bei nicht sichtbaren Behinderungen häufig nicht anerkannt, wenn der Bedarf nicht körperlich, sondern organisatorisch, kommunikativ, sensorisch oder regulativ ist. Chemische und sensorische Bedarfe in Wohnraum (§ 77) und Tagesstruktur fehlen; Beratung und Unterstützung (§ 106) erreichen Menschen mit exekutiver Dysfunktion oder Erschöpfung nicht.

■ **C2 § 29 (Persönliches Budget), §§ 8, 104 (Wunsch-/Wahlrecht), § 116 SGB IX (Pooling) [C·N·P·S]** Was nach Anerkennung des Bedarfs geschieht, entscheidet über Teilhabe: Anerkannte Bedarfe laufen leer, wenn geeignete reiz-, kommunikations- oder chemiearme Leistungserbringer fehlen, Wartezeiten bestehen oder Betroffene über Pooling (§ 116) in ungeeignete Gruppenangebote gedrängt werden. Das Persönliche Budget (§ 29) und das Wunsch- und Wahlrecht (§§ 8, 104) müssen für nicht sichtbare Behinderungen praktisch durchsetzbar bleiben.

D — Kinder, Frauen, Evaluation, Governance

■ **D1 Kinder/Jugendliche; Frauen/Care; Art. 6, 7 UN-BRK [P·N·C·S]** Kinder und Jugendliche mit nicht sichtbaren Behinderungen können Bedarfe nicht selbst durchsetzen und sind auf proaktive Erkennung angewiesen; Frauen tragen Care-Belastung überproportional, auch mit eigener nicht sichtbarer Behinderung. Beide Konstellationen sind in der Bedarfsermittlung nicht abgebildet.

■ **D2 BTHG-Evaluation; § 44 GGO; Art. 4 Abs. 3, 9, 19, 31 UN-BRK [alle]** Die Evaluation muss nicht sichtbare Behinderungen als eigene Gruppe untersuchen: welche Instrumente, welche Länderunterschiede, welche Ablehnungen, Widersprüche, Klagen und Verfahrensabbrüche, welche qualitativen Erfahrungen Betroffener. Disaggregierte Daten und barrierefreie Verfahren (Art. 9 UN-BRK) fehlen.

Formulierungsvorschläge — zur Übernahme oder Anpassung

Vorschläge zur Übernahme oder Anpassung; Schwellenwerte bleiben politisch zu bestimmen.

→ **§ 118 SGB IX — Bedarfsermittlung:** Die Instrumente der Bedarfsermittlung müssen fluktuierende, belastungsabhängige, sensorische, kommunikative, chemische und sozial-organisatorische Bedarfe erfassen. Hierzu sind Verlaufsbeurteilung, unterstützte Selbstauskunft, schriftliche Ergänzungsmöglichkeiten und die Berücksichtigung von Masking als Erkenntnisrisiko vorzusehen.

→ **§§ 14, 15 SGB IX — nahtlose Leistung:** Bei unklarer Schnittstelle ist vorläufige, nahtlose Leistung durch den zuerst angesprochenen Träger verbindlich zu sichern; das Pingpong darf nicht zulasten der Betroffenen gehen.

→ § 117 SGB IX — **barrierearmes Verfahren**: Teilhabekonferenzen sind reizarm, mit schriftlicher Vorbereitung, Pausen, Begleitperson und in alternativen Formaten anzubieten.

Anschluss an die Fachverbände

Die Fachverbände bestätigen den Kern. Der Deutsche Verein, die DGSP und die Bundesvereinigung Lebenshilfe kritisieren, dass die Länder über fünf Jahre BTHG-Umsetzung „ungeeignete und kaum verständliche Bedarfsermittlungsinstrumente“ und eine bürokratische, hochschwellige Bedarfsermittlung aufgebaut haben; die ICF-Anwendung sei mangels Ressourcen unzureichend und das Verfahren durch ein einfaches, prozessorientiertes zu ersetzen.

Das ist exakt unser Punkt A1/A2: Wenn schon die Instrumente „kaum verständlich“ und hochschwierig sind, scheitern nicht sichtbar behinderte Menschen mit Masking und Kommunikationsbarrieren erst recht. Die Schnittstelle Eingliederungshilfe/Pflege ist auch beim Deutschen Verein als ungelöst markiert (B1).

Zur strukturellen Ursache

Teilhabe, die an der Bedarfsermittlung scheitert, ist keine Teilhabe. Wer am Stichtag misst und Selbstauskunft verlangt, übersieht systematisch die, deren Behinderung gerade darin besteht, dass sie nach außen nicht erkennbar ist. Der Staat sieht Durchschnitt und Stichtag — nicht Dauerbelastung, Verlaufsabhängigkeit und unsichtbaren Bedarf.

Wer Barrieren früh anerkennt, verhindert chronisches Leid und gesellschaftliche Folgekosten. Wer sie ignoriert, produziert sie. Die Lösungen existieren. Die Evidenz existiert. Die völkerrechtliche Verpflichtung existiert.

Wir bitten um Berücksichtigung und um ein Hintergrundgespräch.

Studien und Quellen

Vollständige Angaben mit DOI, Studiendesign und Qualitätsbewertung; gekennzeichnet nach direktem Evidenzbeleg vs. plausibler Übertragung auf den Gesetzeskontext.

[1] Hull, L. et al. (2017). Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. JADD, 47(8), 2519–2534. DOI: 10.1007/s10803-017-3166-5

Design: Qualitative Thematische Analyse, n=92; UCL & Autism Research Centre Cambridge | Qualität: Hoch — über 2.000 Zitationen. Direkte Evidenz: Masking führt zu Erschöpfung, Burnout. Übertragung: Suizidrisiko nur indirekt.

[2] UN-Fachausschuss (2023). Abschließende Bemerkungen zu Deutschland, CRPD/C/DEU/CO/2-3.

Design: Offizielles Prüfergebnis UN-Vertragsorgan | Qualität: Sehr hoch — völkerrechtlich verbindlich. Ziffer 8b (medizinisches Modell), 12c (fehlende disaggregierte Daten). Direktes Korrekturmandat.

[3] Hirvikoski, T. et al. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208(3), 232–238. DOI: 10.1192/bjp.bp.114.160192

Design: Populationsbasierte Kohortenstudie, n=27.122 autistische Personen vs. 2.672.185 Kontrollen; Karolinska Institutet | Qualität: Sehr hoch. Direkte Evidenz: Suizid-OR 7,55 für ASD insgesamt; OR 9,40 für ASD ohne Intelligenzminderung, OR 2,41 mit Intelligenzminderung. Übertragung: Risikohintergrund, kein direkter Normierungsbeweis.

[4] König, R.S., Paris, D.H., Sollberger, M. & Tschopp, R. (2024). Identifying the mental health burden in ME/CFS patients in Switzerland: A pilot study. Heliyon, 10(5), e27031. DOI: 10.1016/j.heliyon.2024.e27031

Design: Querschnittsbefragung, n=169 ME/CFS-Betroffene (Schweiz, Pilotstudie) | Qualität: Mittel — peer-reviewed, Open Access, kleine Stichprobe. Direkte Evidenz: 39,3 % berichten Suizidgedanken seit Erkrankungsbeginn. Übertragung: ME/CFS-spezifisch; Pilotcharakter zu kennzeichnen.

[5] Nacul, L.C. et al. (2011). The functional status and well being of people with ME/CFS and their carers. BMC Public Health, 11, 402. DOI: 10.1186/1471-2458-11-402

Design: Querschnittsstudie, n=170 ME/CFS + 44 Angehörige; LSHTM | Qualität: Hoch. Kernbefund: ME/CFS stärker einschränkend als Krebs oder Herzerkrankung.

[6] Lim, E.J. & Son, C.G. (2020). Review of case definitions for ME/CFS. Journal of Translational Medicine, 18, 289. DOI: 10.1186/s12967-020-02455-0

Design: Narratives Review, 25 Falldefinitionen | Qualität: Mittel. Belegt: Chronizität und PEM sind definitionskonstitutiv. Konzeptuelle Grundlage, keine Prognosestudie.

Hinweis: Zahlen aus epidemiologischen Studien belegen Risikohintergrund; die Übertragung auf die konkrete Normlücke ist jeweils gekennzeichnet und als strukturelles, nicht kausales Einzelargument zu lesen.

Mit freundlichen Grüßen

Rebecca Lefèvre

Leitung, Initiative Stille Stunde / gemeinsam zusammen e.V.

Sprecherin AG Neurodivergenz und neurologische Vielfalt, NaSPro

post@stille-stunde.com · www.stille-stunde.com

*Fachpapiere LIORA (Vertiefung, keine externe Evidenz): KONVERA-Modell v14, FEMORA v12, PRAEVIO v3, MEDIRA, INVERSIO
https://www.stille-stunde.com/wp-content/uploads/2026/04/LIORA_Uebersicht.pdf
— gemeinsam zusammen e.V., März 2026. www.stille-stunde.com*