

– Fachbeitrag D13-2016 –

15.04.2016

Tagungsbericht „Inklusion kennt keine Grenzen! Teilhabe von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ am 30.11.2015 in Berlin¹

Von Dipl. jur. Maren Giese, Universität Kassel

Am 30. November 2015 veranstaltete **Corinna Rüffer** (Sprecherin für Behindertenpolitik, Mitglied des Bundestages, Bündnis 90/Die Grünen) die Tagung „Inklusion kennt keine Grenzen! Teilhabe von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ in Berlin. Die Veranstaltung wurde unter anderem von den Fragen geleitet, wie ambulante Angebote stärkere Verbreitung finden können, wie das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen gestärkt werden kann und wie Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf teilhaben können.

I. Einführung: Wie können Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf gleichberechtigt teilhaben?

Einleitend definierte **Prof. Dr. Monika Seifert** (Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e. V.) die Gruppe der Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Es handele sich dabei um Personen, deren Bedarf über eine gewöhnliche Assistenz hinausgeht. Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf haben oftmals erhebliche kognitive Beeinträchtigungen und komplexe Bedarfslagen. Ihre Bedürfnisse und Interessen drücken sie überwiegend nonverbal und mit sog. herausforderndem sozialem Verhalten (z. B. durch Aggressionen, Gewalt, Schreien) aus. In der aktuellen Diskussion z. B. um das Bundesteilhabegesetz (BTHG) sowie im gesellschaftlichen Leben bleibe diese Personengruppe weitestgehend unbeachtet. Bis auf wenige Ausnahmen lebe der überwiegende Teil dieser Personengruppe in Komplexeinrichtungen. Die Zuweisungspraxis erfolge nach dem individuellen Grad der Selbstständigkeit. Der Aspekt der Teilhabe werde dabei vollkommen außer Acht gelassen. Zudem führten verschiedene Regelungen wie z. B. der Mehrkostenvorbehalt (§ 13 Abs. 1 Sozialgesetzbuch XII) zu einem Ausschluss des Personenkreises vom Leben in der eigenen Wohnung („Ambulantisierung“). Aufgrund verschiedener aktueller Entwicklungen befürchtete die

¹ Dieser Beitrag wurde unter www.reha-recht.de als Fachbeitrag D13-2016 in der Kategorie D: Konzepte und Politik veröffentlicht; Zitiervorschlag: Giese: Tagungsbericht „Inklusion kennt keine Grenzen! Teilhabe von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ am 30.11.2015 in Berlin; Beitrag D13-2016 unter www.reha-recht.de; 15.04.2016.

Referentin Einschränkungen des bisher Erreichten. Deutlich werde dies etwa durch verschiedene Maßnahmen zur Kostendämpfung in der Praxis, die u. a. zu einer Verschlechterung der Rahmenbedingungen in Einrichtungen, erhöhten Exklusionsrisiken und einer zunehmenden Diskrepanz zwischen Bedarfen und erbrachten Leistungen führten. Ein wesentlicher Baustein für ein inklusives Gemeinwesen ergebe sich aus Art. 19 Abs. 1 UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Dieser beinhaltet ein Wahlrecht bzgl. des Wohnorts und fordert den Zugang zu Unterstützungsleistungen. Die Vorgaben der UN-BRK stellten das gesamte System vor große Herausforderungen, da die Versorgung durch stationäre Einrichtungen in Deutschland (noch) dominiere. Benötigt werde eine Neuausrichtung mit individualisierten Angeboten, der Partizipation Betroffener an Gestaltungsprozessen, mit Quartiersbezug und der Zielperspektive individueller Lebensqualität. Seifert präsentierte daraufhin verschiedene Beispiele für alternative Wohnformen. Denkbar seien etwa kleine Wohneinheiten mit dauerhafter Unterstützung, integrative Hausgemeinschaften oder individuelle Unterstützungsarrangements mit dem Persönlichen Budget (meistens in Kombination mit familiärer Unterstützung). Wichtig sei in jedem Fall ein gutes Netzwerk, da ansonsten ein „kleines Wohnsetting“ die Gefahr der Isolation berge. Notwendig sei daher die Förderung des nachbarschaftlichen Zusammenlebens, wie es bereits in der Präambel der UN-BRK gefordert wird. Weitere wichtige Aspekte seien Personenzentrierung, Sozialraumorientierung und Professionalität im Zeichen von Partizipation und Inklusion. Inklusion müsse zum Gestaltungsprinzip in allen Lebensbereichen werden. Dazu bedürfe es verschiedener Maßnahmen wie etwa der Erschließung lokaler Infrastruktur, der Schaffung von Begegnungsorten (z. B. durch Arbeitsplätze), der Förderung des Ehrenamtes, der Entwicklung eines nachbarschaftlichen Zusammenlebens und der Beteiligung behinderter Menschen an der Quartiersentwicklung. Nur ein intaktes Quartier biete gute Teilhabechancen. Ein Indikator für eine neue Kultur des Zusammenlebens sei die soziale Einbindung schwerstbehinderter Menschen. Notwendig seien dafür jedoch eine adäquate personelle und materielle Ausstattung, hohe Professionalität, die Beseitigung von Barrieren im Gesundheitssystem, bedarfsdeckende Finanzierungsmodelle ohne Kostenvorbehalt sowie die rechtliche Verankerung eines professionellen Case-Managements in ambulanten Wohnsettings. Im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben führe das Kriterium der Werkstattfähigkeit weiterhin zu großen Barrieren. Seifert appellierte, Inklusion als sozialen Prozess zu verstehen, bei dem die individuelle Lebensqualität und die gesellschaftliche Teilhabe im Fokus stehe. Sie forderte die Anerkennung und leistungsrechtliche Verankerung sozialraumorientierter Konzepte, da diese Fachkonzepte gute Impulse geben können. Wo dies konkret im Recht geschehen könnte, lies die Referentin offen. Abschließend zeigte sie einen Film vom Landschaftsverband Rheinland über die Gestaltung eines inklusiven Sozialraums in Burscheid.²

Die anschließende Diskussion griff u. a. die Frage auf, ob das Bedürfnis nach Zugehörigkeit möglicherweise ein Argument für das Bestehen von Förderschulen sei. Seifert verneinte dies, da es darum gehe, Zugehörigkeit durch Teilhabe an der Gesellschaft

² Der Film „Inklusiver Sozialraum Burscheid“ ist abrufbar auf youtube.de unter folgendem Link: <https://www.youtube.com/watch?v=VxOyZbhWrSk>.

und nicht innerhalb einer Institution zu verwirklichen. Problematisiert wurde zudem, dass in verschiedenen Bereichen, wie etwa bei den Rahmenbedingungen (z. B. Transport, Schulbegleitung) der Schulbildung oder der Beschaffung passenden (barrierefreien) Wohnraums, die Aufgaben des Staates teilweise auf Eltern übertragen würden. Darüber hinaus wurde betont, dass ein Heim als Wohnform nicht grundsätzlich für jeden Menschen schlecht sei, sondern es auch eine denkbare Lösung biete, wenn die Ausstattung dementsprechend vorgehalten werde. Wichtig sei stets die Frage, wo die individuelle Lebensqualität am Größten ist.

II. Gespräch: Persönliche Assistenz als Mittel zur Selbstbestimmung für Menschen mit sog. schwerster geistiger Behinderung

Anschließend erläuterte **Simone Ahrens** gemeinsam mit ihrem Sohn **Kevin** im Gespräch mit **Corinna Rüffer** verschiedene Aspekte aus dem Alltag mit einer schweren Behinderung. Kevin wurde 1990 mit einem Schlaganfall geboren und hatte bereits mit 1,5 Jahren eine schwere Hirn-Operation. Ihm fehlt die Sprache und er drückt sich teilweise durch herausforderndes soziales Verhalten aus. Die Familie berichtet von verschiedenen Erfahrungen der Ausgrenzung. So habe sie eine Zeit lang keine öffentlichen Verkehrsmittel nutzen können, da andere Personen mit den teilweise lauten Schreien von Kevin nicht haben umgehen können. Für die alleinerziehende Mutter, die noch eine jüngere Tochter hat, war aufgrund verschiedener Erfahrungen stets klar, dass Kevin nicht in einem Heim leben solle. Daher beantragte sie mit Hilfe von Forsee³ ein Persönliches Budget für ihren Sohn Kevin, um eine Betreuung rund um die Uhr sicherzustellen. Zwischen den ersten Gedanken zum Persönlichen Budget und der ersten tatsächlichen Zahlung des Budgets lagen etwa 1,5 Jahre. Insgesamt sei es sehr mühsam gewesen, das Persönliche Budget in der gewünschten Form durchzusetzen. Der normale Verfahrensgang habe verschiedene Probleme bereitet, sodass Ahrens stets den Kontakt zur (lokalen) Politik gesucht sowie sich in verschiedenen Verbänden engagiert hat.

Ein weiterer Punkt des Gesprächs waren Kriterien für eine gute und transparente Beratung. Wichtig sei ein transparenter Umgang mit den verschiedenen Leistungsmöglichkeiten. So habe Familie Ahrens teilweise sehr kritisierende Rückmeldungen von anderen Eltern erhalten, die in den meisten Fällen die Vielzahl der Leistungsmöglichkeiten (z. B. verschiedene Wohnformen) überhaupt nicht kannten. Für die Beratung bedeute dies einerseits, dass die zuständigen Behörden umfassender informieren müssten, aber insbesondere auch, dass es unabhängige Anlaufstellen für Eltern geben muss. Für Familie Ahrens sei das Leben mit der Unterstützung durch eine Assistenz trotz der Probleme und Anstrengungen der richtige Weg. Für Kevin wird auf diese Weise trotz seiner Behinderung eine umfassende Teilhabe realisiert. Er hat die Möglichkeit im Mittelpunkt zu stehen, aber auch Raum, um sich zurückziehen zu können. Ermöglicht wird

³ Weitere Informationen des Bundesverbands Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V. (ForseeA) finden Sie unter: <http://www.forseea.de/>.

dies einerseits durch familiäre Hilfe sowie durch die Unterstützung eines Assistententeams, welches durch das Persönliche Budget finanziert wird. Die meisten der Assistentenkräfte kommen aus dem Pflegebereich, was jedoch nicht zwingend notwendig ist. Sie selbst sehen beim Assistenzmodell den großen Vorteil, zeitlich freier arbeiten und sich konkret um die Bedürfnisse einer Person kümmern zu können.

III. Podium: Wohnen und Arbeiten für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf individuell gestalten

Auf dem Podium setzten sich sodann **Barbara Jesse** (Mutter einer Tochter mit hohem Unterstützungsbedarf, Lebenshilfe Rheinland-Pfalz), **Dr. Benjamin Bell** (Leben lernen gGmbH am EDKE), **Thomas Brettschneider** (Martinsclub Bremen e. V.), **Norbert Müller-Fehling** (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.) und **Lothar Flemming** (Landschaftsverband Rheinland) unter der Moderation von **Corinna Rüffer** mit den Möglichkeiten einer individuellen Gestaltung des Wohn- und Arbeitsumfeldes für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf auseinander.

Thematisiert wurde dabei zunächst, dass die Bestimmung des Personenkreises von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf oftmals Probleme bereite. Ebenso bereite das Persönliche Budget weiterhin häufig Probleme, obwohl es sich dabei um keine neue Leistungsform handele, sondern der Leistungsträger eigentlich schon immer festzustellen hat, wie der individuelle Bedarf gedeckt werden kann. Mangelhaft sei jedoch beispielsweise, dass eine Diskussion der Beteiligten in der Praxis nicht auf Augenhöhe stattfinde.

Bell stellte sodann die Leben lernen gGmbH und deren verschiedene Wohnformen (z. B. Wohnstätten) sowie deren niederschwelliges Angebot für die Teilhabe am Arbeitsleben für diejenigen Menschen vor, die wegen mangelnder Werkstattfähigkeit keinen Zugang zu Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) haben. Daraufhin berichtete Brettschneider vom Martinsclub in Bremen, der sich insbesondere mit Erwachsenenbildung und verschiedenen Assistenzbereichen beschäftige. Brettschneider betonte, dass Inklusion allein durch Betroffene nicht realisierbar sei. Wichtig sei daher, dass entsprechende Einrichtungen und Institutionen (wie der Martinsclub) ihre Konzepte entsprechend anpassen. Im Wesentlichen gehe es darum, Räume zu schaffen, wo Inklusion von allen Seiten gelebt werden kann. Erforderlich sei dazu, so Flemming, eine individuelle Hilfeplankonferenz. Diese bereite Mitarbeitern der Sozialverwaltung jedoch oftmals Probleme, da diese geltendes Recht anwenden müssten, dies aber aufgrund der Komplexität oftmals über die bestehenden Fähigkeiten und Kenntnisse der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hinausgehe. Daher sei auch beim BTHG insbesondere darauf zu achten, dass die Regelungen für die Menschen anwendbar sind und in der Praxis ihre Wirkung entfalten können. Brettschneider bewertete jedoch positiv, dass im Prinzip alle denkbaren Möglichkeiten im Gesetz enthalten sind und es fast keine Leistung gebe, die aufgrund der Rechtslage nicht leistbar ist.

Im Bereich des Wohnens sei ein großes Problem, dass Wohneinrichtungen in der Regel für 50 bis 60 Jahre geplant werden. Viele Entwicklungen (z. B. im Hinblick auf Barrierefreiheit oder Wohnkonzepte) seien jedoch wesentlich schneller. Künftig müsse man sich daher davon verabschieden, Infrastrukturen speziell für eine Personengruppe (z. B. behinderte Menschen) zu schaffen, sondern vielmehr alle möglichen Bedarfe (z. B. auch die älterer Menschen) berücksichtigen. Dies in die Diskussion zu bringen sei ein Auftrag der Politik, der wiederum gesellschaftliche Veränderungen hervorbringen könne. Müller-Fehling machte deutlich, dass stationäre (Wohn-) Einrichtungen realistischerweise in naher Zukunft durchaus Bestand haben werden. Momentan sind diese Einrichtungen der Lebensraum vieler Betroffener, von denen sich dort nicht alle unwohl fühlten. Darüber hinaus könne der entstehende Bedarf an (barrierefreiem) Wohnraum aktuell nicht gedeckt werden. Wichtig sei, dass keine neuen Einrichtungen geschaffen werden. Es bestehe jedoch die Gefahr, dass sich das System weiter teile. Daher müsse die Reform der Eingliederungshilfe zwar langfristig eine Auflösung der strikten ambulanten und stationären Strukturen hervorbringen, die in stationären Einrichtungen bestehende Sicherheit, dass jemand in unmittelbarer Nähe ist und sich kümmert, muss dann jedoch auch ambulant gewährleistet sein. Müller-Fehling betonte, dass das Leben als Eltern mit schwerst- und mehrfachbehinderten Kindern neben der emotionalen Sondersituation stets einen erschöpfenden Aufwand mit den Behörden bedeute. Der betroffene Personenkreis sei sowohl in der Mobilität als auch in der Kommunikation eingeschränkt, die Vitalfunktionen müssten häufig überprüft werden und es stelle sich die Herausforderung eines außergewöhnlichen Sozialverhaltens. Im Rahmen der Inklusion müsse aber auch dieser Personenkreis in allen Lebensbereichen bedacht werden. Besondere Herausforderungen ergeben sich dabei bei der Ermittlung des wirklichen Willens der Betroffenen bzw. bei der Ausübung des Wahlrechts. Hilfreich seien dabei Unterstützungssysteme und gestützte Kommunikation z. B. durch basale Stimulation. Ebenso wichtig sei aber auch das Bauchgefühl der Angehörigen, wofür eine umfassende und unabhängige Beratung die Basis sei, die so früh wie möglich einsetzt.

Ebenso wurde die Teilhabe am Arbeitsleben in der Diskussion aufgegriffen. Das Budget für Arbeit sei ein gutes Instrument, ungeklärt sei jedoch, welches Budget es für diejenigen geben soll, die wegen mangelnder Werkstattfähigkeit keinen Zugang zur WfbM haben. Von großer Bedeutung seien bei diesen Maßnahmen grundsätzlich die Rahmenbedingungen wie z. B. der Personalschlüssel. In diesem Zusammenhang wurde auch die Finanzierung einer Budget-Assistenz thematisiert. Anstatt einer zusätzlichen Leistung stelle dies eine Unterstützung beim Umgang mit Finanzmitteln dar, sodass es einen Teil des bestehenden Bedarfs ausmache. Insgesamt sei ein umfassendes, personenzentriertes und gemeinschaftliches Vorgehen der Leistungsträger und Betroffenen und gegebenenfalls weiterer Beteiligter bei der Bedarfsermittlung essentiell. Die Bedarfsfeststellung ist für alle folgenden Maßnahmen relevant, weswegen einheitliche Maßstäbe unter Berücksichtigung regionaler Unterschiede und die Einbeziehung von Vertrauenspersonen unerlässlich seien. Gefordert wurde zudem, dass es eine Möglichkeit gebe, Streitigkeiten im Rahmen der Bedarfsfeststellung außergerichtlich beizulegen.

Schließlich machte die Diskussion deutlich, dass Inklusion aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten ist und daher auch gesellschaftliche Werte mit einbezogen werden müssen. So sei Arbeit auch ein sinnstiftender Aspekt im Lebensverlauf. Daraus ergebe sich jedoch nicht nur ein Recht auf Arbeit, sondern ebenso eine „Pflicht“. Der Einzelne müsse also schauen, wie er bzw. sie sich den eigenen Neigungen und Fähigkeiten entsprechend in die Arbeitswelt einbringen kann und die Unterstützungsmöglichkeiten bekommen, die er bzw. sie zu einer Teilhabe am Arbeitsleben benötigt. Das BTHG biete verschiedene Chancen, berge jedoch auch die Gefahr, dass bestimmte Fälle für bestimmte Settings vorgesehen werden und das System damit unflexibler werde. In jedem Fall sollten die Anforderungen der UN-BRK erfüllt werden und mit rechtlichen Mitteln durchsetzbar sein. Die ursprüngliche Idee, die Sozialhilfeträger zu entlasten habe den Reformprozess und die Weiterentwicklung des Leistungsrechts anfangs wesentlich angetrieben. Die Ankündigung, dass diese Entlastung in der geplanten Art nicht Teil des BTHG werden wird, habe der aktuellen Diskussion jedoch die Dynamik genommen.

Ihre Meinung zu diesem Fachbeitrag ist von großem Interesse für uns.
Wir freuen uns auf Ihren Kommentar auf www.reha-recht.de.
