

Fachgespräch zur Lebenssituation von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Bericht über das Fachgespräch im Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) am 26. April 2018

Am 26. April 2018 hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) in Kooperation mit fünf Verbänden der Freien Wohlfahrtspflege (AWO Bundesverband, Deutscher Caritasverband, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonie Deutschland und Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland) ein Fachgespräch zur Lebenssituation von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen durchgeführt. An dem Fachgespräch nahmen insgesamt 44 Vertreter*innen von BMAS, Ländern, Verbänden und Wissenschaft sowie weitere Expert*innen teil.

Um dem neuen gesellschaftlichen Verständnis einer inklusiven Gesellschaft im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention Rechnung zu tragen, wurden in der vergangenen Legislaturperiode zahlreiche gesetzliche Regelungen zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen auf den Weg gebracht. Expert*innen kritisierten jedoch, dass die Förderung der Teilhabe der Menschen mit Behinderungen und komplexem Unterstützungsbedarf hierbei zu wenig Berücksichtigung fand. Ziel des Fachgesprächs war die aktuelle Lebenssituation des Personenkreises abzubilden und konkrete Handlungsansätze zur Verbesserung der Teilhabe in den verschiedenen Lebensbereichen von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen durch die Teilnehmenden aufzuzeigen.

Die Veranstaltung wurde in enger Abstimmung mit dem BMAS von den o. g. Verbänden inhaltlich vorbereitet. Durch die Veranstaltung führte Herr Prof. Dr. Erik Weber (Evangelische Hochschule Darmstadt).

Die Leiterin der Abteilung V des BMAS „Teilhabe, Belange von Menschen mit Behinderungen, Soziale Entschädigung, Sozialhilfe“, Frau Vanessa Ahuja, begrüßte die Teilnehmenden des Fachgesprächs und führte in den Fachtag ein. Sie dankte allen Teilnehmenden und Mitwirkenden und würdigte die intensive fachliche Vorbereitung. Durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) konnten zahlreiche Verbesserungen für Menschen mit Behinderungen erreicht werden. Nun müsse das Gesetz mit Leben gefüllt werden. Dabei sei dem Gesetzgeber die Partizipation von Menschen mit Behinderungen sehr wichtig. Die Förderung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und komplexem Unterstützungsbedarf und die Verbesserung ihrer Teilhabe sei ein wichtiges Anliegen des BMAS. Aus ihrer Sicht diene das heutige Fach-

gespräch der Bestandsaufnahme und der Identifizierung etwaiger Handlungsbedarfe. BMAS sehe sich in der heutigen Veranstaltung vorrangig in der Rolle des Zuhörers. Frau Ahuja betonte, dass nach dem langen und kräftezehrenden BTHG-Prozess zum gegenwärtigen Zeitpunkt keine gesetzlichen Änderungen geplant seien. Zunächst müsste sich in der Praxis zeigen, ob sich die mit dem BTHG umgesetzten Maßnahmen bewähren. Dazu habe BMAS ein umfangreiches Begleit- und Untersuchungspaket geschnürt, deren Ergebnisse nun abgewartet und ausgewertet werden müssten.

Prof. Erik Weber fasste mit Blick auf die im Fachgespräch im Mittelpunkt stehende Teilhabe der Menschen mit Behinderungen und komplexen Unterstützungsbedarf, die ihm bekannte Kritik aus Verbänden und Wissenschaft zusammen. Er empfinde das Zusammenkommen am heutigen Tage wichtig. Prof. Weber äußerte sich gespannt bezüglich der anstehenden Diskussionen und Vorschläge.

Es folgten Fachvorträge von Herrn Prof. Dr. Andreas Fröhlich, Frau Prof. Dr. Monika Seifert (Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG)) und Herrn Prof. Dr. Wolfgang Lamers (Humboldt-Universität Berlin). Den fachlichen Auftakt bildete der Vortrag **„Wer sind sie – Wie leben sie – was brauchen sie – Menschen mit schwersten mehrfachen Behinderungen“** von Herrn Prof. Dr. Andreas Fröhlich, der den Teilnehmenden einen Einblick in die Besonderheiten des Personenkreises mit Schwerpunkt auf die Bereiche Kommunikation, Pflegebedarf und Bewusstsein bot. Unter der Überschrift, dass Menschen nicht gleich sind, aber gleiche Rechte besitzen, beschrieb er das Spannungsfeld zwischen der Konstitution der Ich-Identität durch eigene Aktivitäten und eigenes Erleben und des Angewiesenseins auf Unterstützung aufgrund individueller funktioneller erheblicher Einschränkungen. Eine teilhabeorientierte Unterstützungswelt benötige besondere Rahmenbedingungen.

Prof. Fröhlich beschrieb ein Leben in alltäglicher, kultureller, finanzieller und rechtlicher Abhängigkeit von anderen Menschen. Besondere Bedürfnisse verlangten besondere Hilfen/Maßnahmen, da eine Trennung zwischen Förderung und körperlichem Umgang oft nicht möglich sei. Er unterstrich die Wichtigkeit individualisierter Zielsetzungen. Zudem verwies er darauf, dass jeder Mensch, der dieser Zielgruppe angehöre, spezifisch qualifizierte Unterstützer*innen und Begleiter*innen in allen Teilhabebereichen und ein nach oben angepasstes Zeitbudget benötigte. Es müsse ein Recht auf individuell bedarfsgerechte Begleitung geben. Pädagog*innen stünden vor der fachlichen Herausforderung, die Entwicklung der Ich-Identität des durch schwere Beeinträchtigung betroffenen Menschen durch Anregung individueller Aktivitäten anzuregen.

Außerdem kritisierte Prof. Fröhlich, dass der Personenkreis aufgrund standardisierter Diagnostik, einem für die Belange der Zielgruppe unzureichend weitergebildetem medizinischen

Personal und wenig evidenzbasierter Medizin über deutlich reduzierte Gesundheitschancen verfüge. Anhand eines Videobeispiels aus einem Krankenhaus verdeutlichte Prof. Fröhlich die Wichtigkeit von Zeit für den Menschen, Empathiefähigkeit des Fachpersonals und Ausbildung, um eine gelingende Kommunikation unter erschwerten Bedingungen zu ermöglichen. In beiden Feldern bestehe großer Forschungs-, Qualifizierungs- und Handlungsbedarf.

Im Anschluss **referierte Frau Prof. Dr. Monika Seifert zum Thema „Teilhabe im Bereich des Wohnens und des gesellschaftlichen Lebens im Quartier“** und skizzierte aus ihrer Sicht bestehende Handlungsbedarfe. Mit Bezug auf die von ihr durchgeführten Studien zur Lebensqualität des Personenkreises fokussierte sie auf die wissenschaftlichen Erkenntnisse der Lebenssituation von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf und auf die Chancen und Gefährdungen der Teilhabe am Leben im Quartier unter Berücksichtigung von Art. 19 UN-BRK, der das Recht auf unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft beschreibt.

Den heterogenen Personenkreis eint der Bedarf an anwaltschaftlicher Unterstützung und die Ausblendung seines Rechts auf Teilhabe in Inklusionsdebatten. Prof. Seifert beschreibt das „Phänomen der Unsichtbarkeit“, das durch die Unterbringung in sog. Komplexeinrichtungen oder in Pflegeeinrichtungen bedingt sei. Aus ihrer Sicht bedürfe es einer neuen Kultur des Zusammenlebens in sozialräumlichen Strukturen, die gemeindenahе Assistenzleistungen gewährleisten zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Ausgrenzung.

Da es bislang nur wenige wissenschaftliche Erkenntnisse zur Lebenssituation von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf gibt, bedürfe es gezielter Forschungsvorhaben. Als Forschungsdesiderat wurde von Prof. Seifert eine **interdisziplinäre und mehrperspektivische Studie zum Zusammenleben im Quartier von Menschen mit und ohne komplexem Unterstützungsbedarf** vorgeschlagen. Ein solches Projekt, welches gemeinsam mit der Zielgruppe, der Stadtplanung, Quartiersarbeit, zivilgesellschaftlichen Initiativen, Wohnungsbaugesellschaften und einer sozialräumlich orientierten Behindertenhilfe durchgeführt werden sollte, müsste folgende zentrale Fragen beantworten: Wie begegnen sich Menschen in einem räumlichen Gefüge unter sich wechselnden Bedingungen? Wie können diese Interaktionen unterstützt werden? Wie kann das Verständnis von Teilhabe und Lebensqualität mit allen Akteur*innen ergebnisoffen ausgehandelt werden?

Prof. Seifert bemängelte, dass im Bundesteilhabegesetz zwar der Begriff des Sozialraumes aufgenommen wurde, dieser jedoch weder präzisiert noch finanziell ausgestaltet wurde. Unter der Prämisse einer neuen Kultur des Zusammenlebens erfordere die Inklusion von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf mehr als eine Änderung vorhandener Strukturen. Wichtig seien insbesondere eine **Sensibilisierung der Bevölkerung für die Bedarfe dieses Personenkreises und die Ermöglichung von Begegnungen als Basis von „enabling community“**. Zur individuellen Begleitung und Unterstützung sowie zur Erschließung des örtlichen Sozialraumes bedürfe es personeller und finanzieller Ressourcen.

Herr Prof. Wolfgang Lamers konzentrierte sich in seinem Vortrag auf die arbeitsweltbezogene Bildung und Beschäftigung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Prof. Lamers verwies auf die seit Jahren bestehende Kritik am Zugangskriterium zu beruflicher Bildung und Teilhabe des in § 219 SGB IX fortgeschriebenen sog. „Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung“. Er postuliert, dass Arbeit jedem Menschen in >Zusammen-Arbeit< mit anderen Menschen möglich sei, egal wie beeinträchtigt er in unserer Wahrnehmung und im Spiegel gesellschaftlicher Normen auch sein möge.

Prof. Lamers schilderte, dass es bundesweit eine Vielfalt von Angeboten für Menschen mit Behinderungen und hohem Unterstützungsbedarf gäbe. Da es jedoch keine bundeseinheitlichen Vorgaben zu Angeboten, Strukturen, Qualitätsstandards, Personalqualifikation, einer erwachsenengerechten und personenzentrierten Planung und Ausführung von Angeboten gäbe, existiere in den Ländern ein höchst uneinheitliches, teilweise sogar beliebiges Angebot für die Zielgruppe. Außerdem sei oft unklar, worin der eigentliche Auftrag des Angebots bestehe: Förderung, Arbeit, Beschäftigung, Therapie, Gestaltung, Erholung? Eine inhaltliche und strukturelle Weiterentwicklung der Angebote sei aus seiner Sicht notwendig. Zudem gäbe es aus seiner Sicht ebenfalls ein großes Interesse und hohen Bedarf der Fachkräfte an Weiterbildung und Qualifizierung.

Prof. Lamers schlug folgende Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabechancen und der Lebensqualität von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung vor: **Kampagnen zur Bewusstseinsbildung, die Entwicklung von Instrumenten zur Identifizierung von Teilhabebarrrieren, die Entwicklung eines Rahmenkonzeptes mit Qualitätsstandards zur Orientierung für die konkrete Arbeit in der Praxis, die Aus- und Weiterbildung von Mitarbeiter*innen insbesondere im Bereich der Unterstützten Kommunikation.**

Nach jedem Vortrag hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit Fragen an den Referenten / die Referentin zu richten. Während und zwischen den wissenschaftlichen Beiträgen wurden kurze filmische Beispiele über innovative Teilhabeangebote für Menschen mit Behinderun-

gen und komplexem Unterstützungsbedarf präsentiert (u. a. Aufklärungskampagne von Aktion Mensch und Verbänden „Arbeit möglich machen“ (<https://hilfe.diakonie.de/arbeitsmoeglich-machen/>)).

Am Nachmittag stellten die eingeladenen Expert*innen Handlungsbedarfe und Ideen zur Förderung der Teilhabe, aber auch der Förderung der Interessensvertretung dieses Personenkreises, vor. Sie waren sich einig, dass Maßnahmen der Bewusstseinsbildung und Antidiskriminierung auf die Gesellschaft im großen Ganzen, aber auch im nachbarschaftlichen Kontext Grundvoraussetzungen für eine inklusive Gesellschaft seien. Auch die Identifizierung individueller Teilhabebarrrieren, personenzentrierten Arbeitens, sowie die Förderung und Sicherung individueller Teilhabe waren zentrale Themen.

Neben gesetzlichen Änderungsvorschlägen wurden ebenfalls Maßnahmen zur Schaffung von Räumen der Begegnung von Menschen mit und ohne Behinderungen, die Themen Prävention, Gesundheitsförderung, soziale und kulturelle Teilhabe, Teilhabe an Beruflicher Bildung und am Arbeitsleben, die Qualifikation und Weiterbildung von Fachkräften, aber auch der Weiterentwicklung der entsprechenden Ausbildungscurricula der Sozialen Arbeit und des Gesundheitswesens, Unterstützung von Familien, sowie die Weiterentwicklung fachlicher Standards angeregt. Darüber hinaus wurde eingebracht, dass es weiterer wissenschaftlicher Grundlagenstudien, Analysen sowie der Entwicklung konkreter Maßnahmen bedürfe. Einige der Statements der Verbände wurden verschriftlicht und sind diesem Tagungsbericht als Anlage beigefügt.

Die am Fachgespräch beteiligten Verbände dankten dem BMAS für die Veranstaltung. Einige Verbände richteten die Bitte an das BMAS, das Fachgespräch als Auftaktveranstaltung für den Beginn eines Dialogprozesses zu bewerten.

Zum Schluss dankte der Leiter des Referats Vb3 des BMAS „Eingliederungshilfe, Umsetzungsbegleitung, Bundesteilhabegesetz, Hilfe in besonderen Lebenslagen“, Herr Marc Nellen, Herrn Prof. Weber für die Moderation, den Referent*innen für ihre Beiträge und Frau Brinkmann für die inhaltliche Gestaltung des Fachgesprächs. Im Anschluss fasste Herr Nellen die Erkenntnisse des Fachgesprächs zusammen. Das BTHG sei im Rahmen eines breiten Diskussions- und Aushandlungsprozesses entstanden. Die durch die Verbände vorgebrachten Ansätze zur Verbesserung der Teilhabe dieses Personenkreises seien dem BMAS zum Teil bekannt, da diese bereits im Gesetzgebungsprozess BTHG vorgebracht wurden und in diesem Rahmen geprüft wurden; sie fanden jedoch keine parlamentarische Mehrheit (z. B.: Streichung der Anforderung „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleis-

tung“ bei Werkstattleistungen). Der Gesetzgeber habe diesbezüglich Entscheidungen getroffen, an denen nunmehr auf absehbare Zeit festzuhalten sei. Vor diesem Hintergrund sehe das BMAS aktuell keinen gesetzlichen Handlungsbedarf.

BMAS betrachte das heutige Fachgespräch als zunächst einmalige Veranstaltung. Allerdings werde man die Ergebnisse des Gesprächs sorgfältig auswerten und auch untergesetzliche Aktivitäten prüfen, die den Anliegen der Personengruppe der schwerst- und mehrfachbehinderten Menschen Rechnung trage. Dies könnten beispielsweise Forschungsaufträge zur näheren Untersuchung oder Ausarbeitung bestimmter Sachverhalte in diesem Kontext sein. Die Finanzierung solcher Vorhaben müsste aber im jeweiligen Einzelfall geprüft werden. Die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf sei weiterhin ein großes Anliegen des BMAS. Zunächst sei es jedoch wichtig, die im Rahmen des BTHG erfolgten Verbesserungen in die Praxis umzusetzen und deren Wirkung abzuwarten.

Handlungsbedarfe und Lösungsansätze „auf einen Blick“

Nachfolgend werden die durch die Teilnehmenden im Rahmen des Fachgesprächs erarbeiteten Handlungsbedarfe und Lösungsansätze aufgelistet. Hierbei handelt es sich nicht um Positionen des BMAS.

Handlungsbedarfe

- Stärkung der Selbstvertretung
- Empowerment der Zielgruppe
- Maßnahmen der Bewusstseinsbildung gemäß Art. 8 UN-BRK im Sozialraum
- Verbesserung der Beratung von Angehörigen/gesetzlichen Betreuer*innen und des Personals in Schulen im Hinblick auf Wohn-, Bildungs-, und Beschäftigungs-, Freizeit- und Begegnungsangebote
- Weiterentwicklung der Ausbildungscurricula
- Weiterentwicklung der Einrichtungen/Umsetzung innovativer Angebote durch die Leistungserbringer
- Einbindung/Beteiligung am Gesamtplanverfahren/Teilhabeplanverfahren, Erhebung der Wünsche der Leistungsberechtigten
- Organisationsentwicklung auf Struktur- und Prozessebene
- Umsetzung des Wunsch- und Wahlrechts
- Intensivierung der interdisziplinären wissenschaftlichen Forschung
- Gewaltprävention
- Stärkung der Selbstvertretung
- Verbesserung und Sicherung der Mobilität
- Flächendeckende Schaffung öffentlicher, barrierefreier Toiletten, die für den Personenkreis nutzbar sind
- Qualifizierung des Personals der sozialen Arbeit und des Gesundheitswesens
- Anerkennung individuell bedarfsgerechter Personalschlüssel
- Berücksichtigung taubblinder Menschen
- Berücksichtigung von Menschen mit herausforderndem Verhalten
- Verbesserung der Diagnostik
- Einsatz besonders qualifizierten Personals
- Umsetzung des Personenzentrierten Ansatzes durch Gewährung individuell bedarfsgerechter Leistungen
- Definition von Fachleistungen
- Entwicklung von Konzepten für junge und alte Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

Besondere Problemanzeigen:

- Weitgehender Ausschluss von Beruflicher Bildung und Teilhabe am Arbeitsleben
- Bildung von Restgruppen in den stationären Wohneinrichtungen mit der Folge zunehmender Separierung und mangelnder gesellschaftlicher Teilhabe
- Unzureichende/risikobehaftete Versorgung im Gesundheitssystem, speziell im Krankenhaus durch Vorenthaltung von Assistenzleistungen und unzureichend ausgebildetes Personal

Konkrete Erwartungen und Wünsche an Politik/BMAS:

- Förderung der Teilhabe von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen wird zum zentralen Thema des BMAS erklärt. Fortführung themenspezifischer Werkstattgespräche mit Verbänden, und Expert*innen und unter Einbindung der Zielgruppe unter dem Dach des BMAS

- Berücksichtigung des Personenkreises in den zukünftigen Teilhabeberichten der Bundesregierung, Erhebung relevanter statistischer Daten

Gesetzlicher Nachbesserungsbedarf:

- Abschaffung des Zugangskriteriums „Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung“, rechtliche Gleichstellung des Personenkreises
- Umsetzung des Wunsch- und Wahlrechtes in Bezug auf die Wohnform (Art. 19 UN-BRK), Aufhebung des sog. Mehrkostenvorbehaltes
- Änderung § 103 SGB IX, Verzicht auf Verweis auf Pflegeheime
- Weiterentwicklung des Pflegeassistenzgesetzes, Gewährung von Assistenz im Krankenhaus auch für Menschen mit Behinderungen, die in betreuten Wohnformen leben und/oder Leistungen über einen Pflegedienst beziehen
- Abschaffung von § 43a SGB XI
- Beendigung des Wahlrechtsausschlusses

Projektvorschläge:

- Öffentlichkeits-Kampagne (Bewusstseinsbildung, „Befähigung“ der Gesellschaft, Sichtbarmachung des Personenkreises, Schaffung bzw. Erschließung von Begegnungsräumen, Sammlung von Best-practice-Modellen)
- Wissenschaftliche Entwicklung eines Rahmenkonzeptes für die arbeitsweltbezogene Bildung und Beschäftigung von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen (u.a. Entwicklung bundeseinheitlicher Qualitätsanforderungen)
- Entwicklung von Instrumenten zur Identifikation von Teilhabebarrieren
- Interdisziplinäre wissenschaftliche Studie zum Zusammenleben im Quartier

Berlin, 12.07.2018

Cordula Schuh, AWO Bundesverband
Sylvia Brinkmann, Diakonie Deutschland