

## **Teilhabe sichern! Menschen mit Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf gehören dazu!**

Guten Tag, sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Sylvia Brinkmann. Manchen von Ihnen bin ich möglicherweise als Mitarbeiterin der Freien Wohlfahrtspflege bekannt. Hier und heute stehe ich jedoch als Mutter einer erwachsenen Tochter mit sog. „schwerer Mehrfachbehinderung“. Weiterhin bin ich Mitglied der „Initiative Teilhabe für alle/Berlin“, die sich seit dem Jahr 2007 zum Ziel gesetzt hat, in Berlin die „Unterbringung“ von Menschen mit Behinderungen in Pflegeheime zu verhindern.

Ich danke dem BeB sehr herzlich für die Einladung und für die Möglichkeit, hier heute zu Ihnen zu sprechen und damit den betroffenen Menschen sowie ihren Angehörigen zu diesem wichtigen Thema - nämlich der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen - eine Stimme zu verleihen. Denn dies ist noch immer keine Selbstverständlichkeit, schon gar nicht für den Personenkreis der Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf.

Doch warum sind wir alle eigentlich heute hier? Warum eigentlich stellt der BeB den diesjährigen Parlamentarierabend unter dieses Motto und warum hat er „Menschen mit schweren Behinderungen“ in diesem Jahr zu seinem Schwerpunktthema erklärt?

Geht es den Menschen mit Behinderungen in Deutschland nicht besser als je zuvor? Wurden nicht beispielsweise sehr viele von ihnen schon „ambulantisiert“ und wurden in den vergangenen Jahren nicht alle möglichen Hebel in Bewegung gesetzt, um ihnen bspw. eine unterstützte Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu ermöglichen?

Ja, das trifft - jedenfalls für einen Teil der Menschen mit Behinderungen und vor allem dort, wo solche Entwicklungen mit der Chance auf Kosteneinsparungen verbunden sind - durchaus zu. Insbesondere für Menschen mit schweren Behinderungen hingegen geht die Schere zwischen deklarierten Rechten und theoretischen Ansprüchen einerseits und den *tatsächlichen* Möglichkeiten und Lebensbedingungen andererseits immer weiter auseinander.

So stellen wir Mütter folgendes fest:

- Bei Menschen, die noch in ihren Familien leben, ist es im Vergleich zu früheren Jahren um ein Vielfaches schwieriger geworden, die für die Eltern bzw. Mütter so dringend erforderliche Unterstützung bspw. in Form von Einzelfallhilfen zu erhalten. Mütter berichten reihenweise von nervenaufreibenden und kräftezehrenden Auseinandersetzungen mit den Leistungsträgern, nur um ein paar Stunden Entlastung in der Woche zu erhalten. Dies ist, wie wir finden, beschämend.

- Während viele unsere leichter behinderten Töchter und Söhne seit einigen Jahren im Rahmen der sog. „Ambulantisierung“ vielerorts aus den Heimen ausziehen dürfen und (allerdings häufig mit einer viel zu geringen Stundenzahl) in Wohngemeinschaften oder eigenen Wohnungen ambulant betreut werden, bleiben unsere schwer behinderten Kinder mehr und mehr als „Restgruppe“ in den stationären Wohneinrichtungen zurück. Hauptgrund für diese verhängnisvolle Entwicklung ist der sog. „Mehrkostenvorbehalt“ sowie die sich vielerorts hartnäckig haltende Überzeugung, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf eine stationäre Versorgung benötigen würden und eine ambulante Versorgung für sie eher ungeeignet sei.
- Auch im Bereich „Förderung und Beschäftigung“ sind leider rückläufige Entwicklungen festzustellen: Trotz des seit Jahrzehnten in der Behindertenhilfe eigentlich anerkannten „Zwei-Milieu-Prinzips“, wird immer mehr schwerbehinderten Menschen eine Beschäftigung im Rahmen des Zweiten Milieus, also in den Förderstätten oder Förder- und Beschäftigungsbereichen der Werkstätten für behinderte Menschen verwehrt.
- Ein großes Problem stellt die gesundheitliche Versorgung dieser Menschen dar. Meine Tochter bspw. kann aufgrund ihrer Behinderung zahnärztlich nur in Vollnarkose behandelt werden. Als sie letztes Jahr starke Zahnschmerzen bekam (wie sich später herausstellte, hatte sie eine entzündete Zahnwurzel), sollte sie vier Wochen auf die notwendige Behandlung warten müssen. Dies geht auch vielen anderen so, ist deshalb ein Skandal und bedarf dringend der Abhilfe!
- Das mit Abstand größte Problem besteht jedoch darin, dass in immer mehr Bundesländern Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf durch die Kostenträger ganz gezielt wieder auf Pflegeheime verwiesen bzw. Träger der Eingliederungshilfe aufgefordert werden, ihre Wohneinrichtungen in Pflegeheime nach SGB XI umzuwandeln.

Und, meine sehr verehrten Damen und Herren, ist es nicht wirklich haarsträubend und macht es Sie nicht nachdenklich, dass in Deutschland, das sich doch seiner besonderen Verantwortung für diesen Personenkreis eigentlich mehr als bewusst sein sollte, Menschen mit schweren Behinderungen auf diese Weise quasi wieder von der Bildfläche und hinter den Mauern stationärer Wohn- und Pflegeheime verschwinden?

---

Vor einigen Monaten wurde auf einer Veranstaltung des BeB Herr Hüppe befragt, ob die Politiker eigentlich wüssten, worüber sie im Hinblick auf Menschen mit Behinderungen und komplexem Unterstützungsbedarf eigentlich sprechen.

Nein, sagte Herr Hüppe – und sinngemäß: Woher denn auch, viele von ihnen hätten ja kaum Kontakt zu ihnen.

Ich meine, dass wir damit an einem sehr wichtigen Punkt angelangt sind, denn genau hier liegt unserer Meinung nach eines der Hauptprobleme.

Denn wir glauben, dass Menschen, die in ihrem Leben nicht oder nicht viel mit behinderten Menschen zu tun hatten oder haben – nicht aus Böswilligkeit, sondern eher aus Unwissenheit heraus - davon ausgehen, dass Menschen mit so schweren Beeinträchtigungen ja „*doch eh nicht so viel mitkriegen*“ und es von daher vielleicht nicht so ausschlaggebend ist, wo sie leben oder von welcher Berufsgruppe sie betreut werden.

Doch jeder, der sich mehr mit diesen Menschen beschäftigt hat weiß, dass das Gegenteil der Fall ist. Stellen Sie sich einfach vor, dass – auch bei Menschen mit sehr umfangreichen kognitiven Einschränkungen – sich das Seelenleben, die Sinneswahrnehmungen- und Empfindungen, die Gefühlswelt in keiner Weise von der sog. nicht behinderter Menschen unterscheiden. Ein schwer behinderter Mensch, der in einem Pflegeheim möglicherweise über Stunden sich selbst überlassen ist, empfindet dieselbe Langeweile und v. a. Einsamkeit, die wir alle empfinden würden, wenn wir einer solchen Situation ausgeliefert wären.

Doch machen Sie sich selbst – im wahrsten Sinne des Wortes - ein Bild. Ich möchte Ihnen jetzt - stellvertretend für viele andere - drei derjenigen Menschen vorstellen, um die es geht:

### **Herr H., 31 Jahre alt**

Diagnose:

Cerebral-Parese  
schwere Mehrfachbehinderung  
allgemeiner Entwicklungsrückstand  
autistische Züge  
Inkontinenz  
Wahrnehmungsstörungen  
keine Verbalsprache

Herr H. ist in die Hilfebedarfsgruppe V eingestuft und benötigt umfassende Assistenz in allen Bereichen.

Als Kind war Herr H. zunächst drei Jahre im Sonderkindergarten, dann dreizehn Jahre in der Sonderschule. Seit 1998 wohnt er in einer stationären Einrichtung der Eingliederungshilfe und besucht tagsüber eine externe Tagesförderstätte.

Trotz seiner schweren Beeinträchtigung ist Herr H. ein lebensfroher und vor allem sehr unternehmungslustiger Mensch.

Besonders liebt er es, schwimmen oder in die Disco zu gehen oder mit dem Bus und der S-Bahn unterwegs zu sein, Rad zu fahren oder, wie hier, die Kirmes zu besuchen.

Ein besonders inniges Verhältnis hat Herr H. zu seiner Mutter. Diese hat seit seiner Kindheit keine Mühen gescheut, ihm die bestmögliche Förderung z. B. durch Krankengymnastik, Beschäftigungstherapie, Musiktherapie, Reiten und die Unterstützte Kommunikation sowie die Umsetzung seiner heiß geliebten Hobbys zu ermöglichen.

Das Beispiel von Herrn H. vermag allerdings auch zu zeigen, dass auch in manchen Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe einiges zu wünschen übrig bleibt:

Die Mutter besucht Herrn H. dreimal in der Woche in der Wohneinrichtung bzw. geht mit ihm schwimmen oder unternimmt irgend etwas mit ihm.

Auf die Frage, warum sie sich in diesem Umfang engagiert, obwohl ihr Sohn erwachsen ist und in einer Einrichtung betreut wird, sagt sie:

*„Ich muss dieses nicht tun, aber wenn ich es nicht mache, passiert mit M. wenig, denn die haben in den letzten Jahren viel Personal abgebaut. Er wird in der Einrichtung kaum gefördert und seine Hobbys werden kaum umgesetzt. Ich übernehme fast alle Freizeitaktivitäten, Arztbesuche und die daraus resultierenden Therapien bis hin zur Windelbestellung, weil es in der Einrichtung nicht zuverlässig gehandhabt wird. Aber dort ist es immer noch besser, als in so einem Pflegeheim. Dort würde M. eingehen.“*

*Und: „Manchmal frage ich mich, wozu wir uns eigentlich die ganzen Jahre dermaßen abgerackert und unsere Kinder so intensiv gefördert haben, wenn sie jetzt vielleicht doch früher oder später in so einem Pflegeheim landen...“*

## **Frau B., 29 Jahre alt**

Diagnose:

Angelman-Syndrom

schwere Mehrfachbehinderung

Spitz-Klumpfuß

Skoliose

Epilepsie

Osteoporose

Tremor

Inkontinenz

keine Verbalsprache

Frau B. ist in die Pflegestufe III und HBG IV eingestuft.

Als Kind wurde Frau B. zunächst drei Jahre von ihrer Mutter, dann drei Jahre im Sonderkindergarten und zwölf Jahre in der Sonderschule in sehr heterogenen Gruppen bzw. Klassen betreut.

Vom 17. bis 24. Lebensjahr wohnte sie in einer stationären Einrichtung für Kinder und Jugendliche in einer ebenfalls sehr heterogenen Gruppe. In dem bunten, großfamilienähnlichen Treiben fühlte sie sich ausgesprochen wohl und machte dadurch, dass sie mit weniger beeinträchtigten Menschen zusammenlebte, bspw. große Fortschritte in ihrem Sozialverhalten, aber auch hinsichtlich ihrer lebenspraktischen Kompetenzen.

Mit 24 Jahren musste sie dort jedoch aus Altersgründen ausziehen und lebt seitdem in einer Einrichtung mit anderen, jedoch ausschließlich ähnlich schwer beeinträchtigten Menschen zusammen. Da Frau B. v.a. gesundheitlich unter dieser Wohnsituation leidet, beabsichtigt ihre Mutter, sie perspektivisch mit Hilfe des Persönlichen Budgets in ein ambulant betreutes Wohnprojekt umziehen zu lassen. Die Fallmanagerin hat bereits angekündigt, dass dieses jedoch auf keinen Fall teurer werden darf, als die bisherige Versorgung.

Wenn es Frau B. gut geht, ist sie sehr ausgeglichen und fröhlich und wendet sich ihren Mitmenschen offen zu.

Wenn sie sich jedoch unverstanden oder missachtet fühlt, zeigt sie fremd- und autoaggressives Verhalten, d. h. dass es vorkommen kann, dass sie in ihrer Verzweiflung bspw. sich selbst oder andere beißt.

Wenn Frau B. keine ausreichende Ansprache, keine ausreichenden Freizeit- und Beschäftigungsangebote erhält und sich langweilt, zieht sie sich auf sich selbst zurück. Um Reize zu erzeugen und sich so zu beschäftigen und zu stimulieren, beginnt sie, in den Ohren oder in den Augen zu bohren; oder sie knibbelt an den Fingernägeln und reißt sie sich ab.

Frau B. kann nicht nur nicht sprechen, sondern es scheint, als wenn auch ihr passives Sprachverständnis sehr gering ist. Sie versteht, wenn man sie bei ihrem Namen ruft und hält schon einmal in ihrem Tun inne, wenn sie ein scharfes Nein vernimmt. Aber mehr? Da sind sich alle Beteiligten immer wieder unsicher. Wie viel versteht sie wirklich?

Vor einigen Monaten ist Frau B.'s Betreuerin, die sie jahrelang in der Förderstätte betreute und zu der sie ein besonders inniges Verhältnis hatte, verstorben.

Als dies den Mitgliedern der Fördergruppe mitgeteilt wurde, zeigte Frau B. äußerlich keine Reaktion. Auffällig war jedoch, dass sie sich in den Folgetagen permanent an eine andere, ihr ebenfalls sehr vertraute Betreuerin klammerte und weinte, sobald diese sich von ihr löste....

Gern möchte ich an diesem Punkt eine Stelle aus einem Beitrag von Frau Prof. Dr. Monika Seifert zitieren:

*„Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung sind sehr verletzlich.*

*Sie haben kaum Kompensationsmöglichkeiten, wenn ihre individuellen Bedürfnisse nicht berücksichtigt werden und Deprivationserfahrungen über einen längeren Zeitraum überwiegen. Ihre Reaktionen sind nicht spektakulär, eher leise: Rückzug auf sich selbst, Nahrungsverweigerung als Ausdruck ihrer Verzweiflung – im Einzelfall bis zur Selbstaufgabe.*

*Ihr Wohlergehen ist in unsere Verantwortung gelegt“*

(Prof. Dr. Monika Seifert, 2007 Berlin)

Nun komme ich zu Herrn G.

### **Herr G., 19 Jahre alt**

Diagnose:  
Globale Retardierung  
Schwere Mehrfachbehinderung  
Tetraspastik  
Dystonie  
Epilepsie  
Ataxie  
Spitzfuß  
Chronische Obstipation  
Reflux  
keine Verbalsprache

Herr G. ist in die Pflegestufe III eingestuft.

Seit seiner Geburt wohnt er bei seinen Eltern und benötigt umfassende Assistenz in allen Lebensbereichen. Er ist in besonderer Weise von anderen Personen abhängig, denn er ist nicht in der Lage, gezielt zu greifen bzw. Handlungen auszuführen.

Seine Versorgung und sein gesamtes „Lebensmanagement“ werden durch die Eltern in einer ganz normalen Wohnung mit Unterstützung von Einzelfallhelfern durchgeführt.

Hier sieht man Herrn G. in einem Lift, der ihn in den ersten Stock des Hauses befördert.

Herr G. benötigt eine recht umfangreiche Unterstützung im Bereich Pflege. Zudem hat er mit einem massiven gesundheitlichen Problem, einer chronischen Obstipation, zu kämpfen, die sein Leben zeitweise stark dominiert hat.

Die gesamte Pflege wird noch von den Eltern geleistet, lediglich bei einer besonders kräfteintensiven Behandlungspflege unterstützt ein ambulanter Pflegedienst an einem Tag für ca. 3 Stunden in der Woche.

Da Herr G. wie alle jungen Menschen irgendwann einmal Zuhause ausziehen soll, erkundigte sich seine Mutter vor einiger Zeit beim zuständigen Bezirksamt nach potenziellen Wohnmöglichkeiten. Die Mitarbeiterin sagte:

*„Na bei D. steht doch eindeutig der Pflegebedarf im Vordergrund! Ich kann Ihnen da ein Pflegeheim in Neukölln empfehlen, Frau G.“*

Die Mutter von Herrn G. war entsetzt. Vielleicht können Sie dies besser nachvollziehen, wenn ich Ihnen nun einige andere Anteile der Person des Herrn G. vorstelle – und nicht nur die *„Teilmenge Pflegebedarf“*.

Herr G. verfügt beispielsweise über ein vollumfängliches Sprachverständnis. Er kann mit Gesten ja und nein signalisieren. Mithilfe eines technischen Gerätes kann er über eine Kopfsteuerung langsam buchstabieren.

Er besucht die 12. Klasse einer Sonderschule, wo er durch einen Schulhelfer im Unterricht unterstützt wird.

Viermal wöchentlich geht Herr G. nachmittags in eine heterogene Hortgruppe in einem Jugendfreizeitheim, weil er sonst, so die Mutter, *„ohne soziale Kontakte psychisch und mental ‚verhungert‘“*.

Auch ansonsten ist er in seiner Freizeit sehr aktiv. Die gesamte Familie liebt es, in den Urlaub zu fahren.

Zurzeit ist die Familie sehr damit beschäftigt, einen Platz in einer externen Förderstätte zu suchen. Ein solcher muss gefunden werden, bevor Herr D. Zuhause aus- und möglicherweise in eine stationäre Wohneinrichtung einzieht. Denn wenn er erst einmal „stationär“ wohnt, hat er im Land Berlin kaum eine Chance, eine externe Tagesförderstätte besuchen zu dürfen und wird dann möglicherweise auf die heiminterne Tagesstruktur verwiesen, wo er sich unter Umständen mit 1,5-2 Stunden Beschäftigung am Tag zufrieden geben muss.

### ***„Die kriegen doch eh nicht so viel mit?“***

Meine sehr verehrten Damen und Herren, vor einiger Zeit sagte Frau Prof. Dr. Monika Seifert auf einer Veranstaltung (sinngemäß), dass es doch eigentlich gar nichts mehr zu diskutieren gäbe: Die BRK mache klare Vorgaben, die für *alle* behinderten Menschen unabhängig von ihrem Unterstützungsbedarf gelten, so dass folglich auch Menschen mit schweren Behinderungen in den Genuss der vollen gesellschaftlichen Teilhabe kommen müssen.

Leider scheinen dies jedoch noch nicht alle verstanden zu haben. Auf der vorhin schon einmal erwähnten Veranstaltung des BeB sagte bspw. ein ranghoher und in vielen wichtigen länderübergreifenden Gremien aktiver Kommunalbeamter im Hinblick auf die damit zwangsläufig entstehenden Kosten, dass seiner Meinung jedoch alles eine *Frage der Verhältnismäßigkeit* sei. Diese Aussage sollte man sich einmal auf der Zunge zergehen lassen. Welche Haltung und welches Menschenbild verbergen sich eigentlich dahinter?

Nein, meine sehr verehrten Damen und Herren, die volle Einbeziehung schwer beeinträchtigter Menschen in unsere Gesellschaft ist keine Frage der Verhältnismäßigkeit, sondern eine Frage der *Menschenwürde* und des *Rechts auf Gleichbehandlung*.

Ich komme nun zum Schluss. Die sich aus den geschilderten Problemlagen ergebenden politischen Forderungen können Sie in komprimierter Form den Infozetteln des BeB entnehmen.

Mir als Mutter bleibt, Sie zu bitten, Kopf und Herz für die Belange der Menschen mit schweren Behinderungen zu öffnen und in Zukunft keine Sitzung oder Debatte vergehen zu lassen, ohne auch explizit sie und ihre Interessen bedacht zu haben.

Dafür danke ich Ihnen im Namen der vielen anderen Mütter und betroffenen Menschen von ganzem Herzen.

Sylvia Brinkmann  
Initiative Teilhabe für alle/Berlin  
18.03.2010