

Mein Leben, meine Wahl

Was Selbstbestimmung bedeutet



In Kooperation mit den Verbänden
der Behindertenhilfe und -selbsthilfe

DAS WIR GEWINNT

Aktion
MENSCH



Inhalt

Was bedeutet Selbstbestimmung?	05
Warum ist Selbstbestimmung so wichtig?	06
Hilfe auf dem Weg ins Selbstbestimmte Leben	08
Jeder Mensch ist ein Experte in eigener Sache	10
Grenzen der Selbstbestimmung?	11
Unterstützung in allen Lebensbereichen: Persönliche Assistenz	13
Selbstbestimmt Arbeiten	14
Selbstbestimmt Wohnen	18
Wohngemeinschaft mit Assistenz	20
Politische Teilhabe	23
Das Wahlrecht nutzen	25
Anspruch und Wirklichkeit	26
Aktion Mensch fördert selbstbestimmtes Leben	27
Recht und Gesetz	28
Weitere Informationen	32

Was bedeutet Selbstbestimmung?

Die Aktion Mensch versteht unter Inklusion, dass jeder Mensch vollständig und gleichberechtigt an allen gesellschaftlichen Prozessen teilhaben und sie mitgestalten kann – und zwar von Anfang an und unabhängig von individuellen Fähigkeiten, ethnischer wie sozialer Herkunft, Geschlecht oder Alter.



Selbstbestimmt Leben heißt, das eigene Leben kontrollieren und gestalten zu können und dabei die Wahl zwischen annehmbaren Alternativen zu haben, ohne in die Abhängigkeit von anderen zu geraten.

Jeder Mensch hat Bedürfnisse: nach Essen und Trinken, nach Liebe und Sicherheit, nach Austausch und Spaß mit anderen. Aber nicht alle Menschen können ihre Bedürfnisse allein erfüllen. Menschen mit einer schweren körperlichen Behinderung oder Lernschwierigkeiten brauchen Unterstützung im Alltag, beispielsweise beim Anziehen oder beim Essen. Doch sie möchten selbst entscheiden, was sie anziehen und was sie essen. Entscheidungsfreiheit in allen Lebensbereichen zu haben und damit auch Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen, das bedeutet Selbstbestimmung.

Die selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am kulturellen und politischen Leben, an der Arbeitswelt und

an der Freizeit ist genau das, was auch der Begriff Inklusion beschreibt. Und was die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen aus dem Jahr 2008 einfordert.

Die Aktion Mensch setzt sich für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung ein: mit ihren Förderprogrammen und durch ihre Aufklärungsarbeit. Im Jahr 2013 steht das Thema "Selbstbestimmt Leben" im Mittelpunkt der Aufklärungsaktivitäten. Auch der 5. Mai 2013, der europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, greift das Thema mit dem Motto „Ich bin entscheidend“ auf.

Warum ist Selbstbestimmung so wichtig?



Eine Behinderung bedeutet keineswegs, dass ein Mensch nicht selbstbestimmt leben kann. Denn die Behinderung wird erst zum Problem, wenn die Gesellschaft Menschen mit Beeinträchtigung ausgrenzt und ihre Teilhabe behindert. Zugleich sind Menschen mit Behinderung in ein Netzwerk von Eltern, Betreuern, Pflegern und Sachbearbeitern eingebunden, die oft Entscheidungen für sie und über sie treffen. Und nicht immer ist das, was gut gemeint ist, auch gut. Wenn zum Beispiel ein Kind in eine Förderschule eingeschult wird, weil es dort besser versorgt sei; wenn das Kind im Haushalt oder der Kollege bei der Arbeit „geschont“ werden, obwohl sie bestimmte Herausforderungen gerne annehmen würden. Oder wenn Pflegewünsche übergangen oder falsch eingeschätzt werden,

weil Pfleger, Betreuer oder Eltern zu wenig achtsam sind und stattdessen ihren Routinen folgen. Auf der einen Seite wird der Behinderung also zu wenig, auf der anderen Seite zu viel Beachtung zuteil.

Entscheiden Menschen mit Behinderung selbst über ihre Lebensführung, können sie ihre Lebensqualität steigern und ihre Persönlichkeit besser einbringen. Schon auf dem Kongress der Lebenshilfe, einer Selbsthilfevereinigung von Eltern-, Fach- und Trägerverbänden für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien, haben Menschen mit Behinderung 1994 deutlich gemacht, dass sie mehr Verantwortung übernehmen möchten und dass sie Gleichberechtigung und Teilhabe an allen Lebensbereichen fordern.

.....
In ihrer „Duisburger Erklärung“ heißt es:

„Wir wollen Verantwortung übernehmen.
Wir wollen uns auch um schwächere Leute kümmern.
Alle haben das Recht, am Leben der Gemeinschaft teilzunehmen.
Wir möchten die Wahl haben, in welche Schule wir gehen.
Wir möchten die Wahl haben, wo und wie wir wohnen.
Wir möchten so viel Geld verdienen, wie man zum Leben braucht.
Wir wollen überall dabei sein! Im Sport, in Kneipen, im Urlaub.
Wir möchten über Freundschaft und Partnerschaft selbst entscheiden.“

All diese Forderungen gibt die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen wieder. Somit ist Selbstbestimmung heute ein verbrieftes Menschenrecht.

.....

Hilfe auf dem Weg ins selbstbestimmte Leben



Das „Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben“ in Köln

Das „Kompetenzzentrum Selbstbestimmt Leben“ in Köln unterstützt Menschen mit Behinderung dabei, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen. Die Berater haben selbst alle eine Behinderung und wollen „Kopf und Herz der Ratsuchenden ansprechen“. Das heißt: Sie informieren über Rechte und Möglichkeiten, leisten aber auch psychosoziale Beratung und Begleitung. Häufig steht ein Gespräch am Anfang, in dem die Bedürfnisse geklärt werden. Denn die Berater wissen, wie oft Menschen mit Behinderung ihre Probleme und Schwächen verdrängen – weil sie sich schämen, weil sie funktionieren wollen, weil sie sich selbst nicht genug wertschätzen. Wie weit das gehen kann, hat ein Mitarbeiter erlebt: Er beriet einen chronisch kranken Mann, der kaum noch die Wohnung verließ und sich nur noch jeden zweiten Tag wusch, um seine Kräfte zu schonen. Der Anspruch, selbstständig

sein zu müssen, war in diesem Fall so groß, dass der Mann auf Teilhabe an der Gesellschaft und auf die ihm zustehende Hilfe verzichtete. Die Herausforderung für die Berater war es, dem Mann klarzumachen, dass er mit einem Assistenten nicht etwa Autonomie abgeben, sondern zurückgewinnen würde.

Zur Beratung gehört auch, Menschen mit Behinderung mit Informationen zu versorgen oder Mobilitätstrainings zu organisieren. Das Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter (bifos) zum Beispiel bietet eine Weiterbildung mit dem Titel „Inklusiv Leben lernen“ an, die von der Aktion Mensch gefördert wird. Die Teilnehmer erfahren dort Grundlegendes über das

Konzept der Inklusion, Rechte und Finanzierungsmöglichkeiten. Konkret kann es dabei um das Persönliche Budget, verschiedene Wohnformen und Assistenzen gehen. Und die Teilnehmer üben, ihre Interessen zu formulieren sowie Entscheidungen zu treffen und durchzusetzen.

Stärken einschätzen,
Fähigkeiten weiterentwickeln,
Grenzen setzen

Das Recht auf Selbstbestimmung führt nicht automatisch zur Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens. Menschen mit Behinderung müssen auch in der Lage sein, Verantwortung für ihr Leben zu übernehmen. Voraussetzung dafür

ist, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse kennen sowie ihre Wünsche und Erwartungen an das Leben. Nicht jeder Mensch mit Behinderung kann das aus sich heraus, viele müssen es erst lernen. Diesen Lernprozess nennt man „Empowerment“.

Mit Empowerment (von engl. empowerment = Ermächtigung, Übertragung von Verantwortung) bezeichnet man Strategien und Maßnahmen, die den Grad an Autonomie und Selbstbestimmung im Leben von Menschen erhöhen sollen und es ihnen ermöglichen, ihre Interessen (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortlich und selbstbestimmt zu vertreten.

Jeder Mensch ist ein Experte in eigener Sache

Was Gesellschaft, Familien und
Pfleger noch lernen müssen



Im direkten Umgang mit Menschen mit Behinderung sind es Eltern, Betreuer und Pfleger, die ihr Verhalten überprüfen sollten.

Die Voraussetzungen für ein selbstbestimmtes Leben sind unter anderem Barrierefreiheit und der Zugang zu Informationen, zum Beispiel im Internet.

Im direkten Umgang mit Menschen mit Behinderung sind es Eltern, Betreuer und Pfleger, die ihr Verhalten überprüfen sollten. Sie müssen lernen, dass jeder Mensch selbst am besten beurteilen kann, wie es ihm geht und was ihm guttut. Sie müssen akzeptieren, nicht länger selbst die Entscheidungen zu treffen, sondern dass sie von nun an die Entscheidungsfindung unterstützen und bei deren Umsetzung helfen. Die Beziehung zwischen dem Menschen mit und dem ohne Behinderung verändert sich also: Aus Betreuung und Förderung werden Begleitung und Assistenz.

Vor allem bei Menschen, die sich nicht verbal artikulieren oder ihren Gefühlen nur eingeschränkt über ihre Mimik Ausdruck geben können, müssen Eltern, Betreuer und Pfleger besonders sensibel sein und permanent Bedürfnisse erahnen und Interessen ergünden.

Grenzen der Selbstbestimmung?

Wie viel Fantasie, Geduld und Kraft dies erfordert, weiß Ursula Hofmann, deren Tochter mit einer Mehrfachbehinderung lebt: „Es ist nicht leicht, die Bedürfnisse unserer Tochter zu erkennen. Anne kann nicht sprechen, und sie besitzt kein Sprachverständnis. Das heißt, dass sie die Symbole auf einer Bildtafel nicht erkennt, über die sie mitteilen könnte, ob sie spielen oder schlafen möchte, ob sie Hunger oder Durst hat. Sie kann nicht auf die Hängematte in unserem Garten deuten, um zu signalisieren, dass sie jetzt schauen möchte. Wir merken immer erst in der Situation selbst, was ihr gefällt oder gerade guttut.

Damit auch Anne herausfinden kann, was ihr gefällt, müssen wir immer wieder experimentieren und sie genau beobachten. Denn wenn man Kindern wie Anne keine Musik vorspielt, wissen sie auch

nicht, welche Musik sie mögen und welche nicht. Wenn man sie nicht mit ins Kino oder ins Fußballstadion nimmt, können sie nicht feststellen, ob sie den Trubel mögen oder nicht. Und wenn Anne beim Essen den Löffel wegschiebt, biete ich ihr etwas anderes zu essen an – um herauszufinden, ob es ihr nicht schmeckt oder ob sie keinen Hunger hat.

Diese Zuwendung ist absolute Voraussetzung dafür, die Bedürfnisse unserer Tochter aufzuspüren. Wenn es aber keine vertrauten Personen gibt, die die Idee der Selbstbestimmung verinnerlicht haben, muss ein Mensch mit Behinderung alles mitmachen, alles erdulden. Dann muss er den Brei schlucken – oder eben nicht, da gibt es dann keine Alternativen.

Die Vorstellung, dass auch Anne nur noch nach dem Prinzip ‚satt und sauber‘ versorgt wird, wenn wir Eltern mal nicht mehr leben, ist schrecklich.



Ursula Hofmann mit ihrer Tochter Anne

Anne ist von Natur aus ein stilles Kind, sie kann nicht protestieren. Wird sich jemand die Mühe machen, herauszufinden, was Anne mit dem Zähneknirschen mitteilen will – dass sie Langeweile oder Schmerzen hat? Wird jemand ihr Weinen einordnen können, wenn sie streitende Kinder oder ein Martinshorn hört – und sie dann trösten?

Wirklich selbstbestimmt leben wird meine Tochter nie können. Das ist ein Konzept für die ‚Fitten‘ unter den Menschen mit Behinderung, für diejenigen, die sich äußern können.“

Unterstützung in allen Lebensbereichen: Persönliche Assistenz

Menschen, die infolge ihrer Behinderung Unterstützung benötigen, können diese auf verschiedene Weise in Anspruch nehmen: als stationäre Hilfe in einer Einrichtung oder – außerhalb einer Einrichtung – als ambulante Hilfe durch Pflegedienste. Allerdings führt auch der Einsatz von ambulanten Diensten häufig nicht zu mehr Selbstbestimmung – dem, was Menschen mit Behinderung sich davon erwarten und wünschen. Für kurzfristige oder auf den Rhythmus der Menschen mit Behinderung abgestimmte Einsätze sind die Dienste oft zu unflexibel, auf zeitintensive Betreuung sind sie häufig nicht eingestellt. Unpersönlich wird die

Unterstützung zudem, wenn das Personal häufig wechselt.

Anders ist dies bei der Persönlichen Assistenz. Nach § 61 SGB XII können Menschen mit Behinderung Leistungen für Pflege und Betreuung, für den Kindergarten und die Schule, für Ausbildung, Studium und Arbeit, Freizeit, Kommunikation und bei Elternschaft beantragen. So werden aus Menschen mit Hilfebedarf, die von den Entscheidungen anderer abhängig sind, mündige Arbeitgeber: Sie bestimmen, welche Unterstützung geleistet werden soll, organisieren diese Hilfe selbst und leiten ihre Assistenten an. Dieses Arbeitgebermodell ermöglicht es ihnen, ihre Wunsch- und Wahlrechte

zu verwirklichen und gesellschaftliche Teilhabe durchzusetzen.

Das Arbeitgebermodell erfordert viel Eigenverantwortung und einen hohen Organisations- und Verwaltungsaufwand. Weil manche Menschen sich davon überfordert fühlen, haben sich in einigen Städten wie in Bremen und Hamburg Assistenz-Genossenschaften gegründet. Sie übernehmen die Verwaltungs- und Organisationsarbeit und beschäftigen zahlreiche Assistenten, unter denen die „Arbeitgeber mit Behinderung“ auswählen können.

Selbstbestimmt Arbeiten

Erst Barrierefreiheit ermöglicht selbstbestimmtes Arbeiten: Das Gebäude muss zugänglich, der Arbeitsplatz zum Beispiel durch spezielle Stühle oder Tische entsprechend den Bedürfnissen des Mitarbeiters mit Behinderung eingerichtet sein.

Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert in Artikel 9 die Zugänglichkeit zu allen Lebensbereichen ein, und in Deutschland machen Landesbauordnungen, technische Baubestimmungen und DIN-Normen konkrete Vorgaben zur Barrierefreiheit. Zudem regeln zahlreiche Betriebe in Integrationsvereinbarungen die barrierefreie Gestaltung des Arbeitsplatzes. Selbstbestimmtes Arbeiten setzt die freie Wahl des Arbeitsplatzes voraus, auch dazu nimmt die UN-Behindertenrechtskonvention Stellung, wenn sie in Artikel 27 den gleichberechtigten Zugang zu einem inklusiven Arbeitsmarkt fordert –

mit der Möglichkeit, sich den Lebensunterhalt durch eigene Arbeit zu verdienen. Werkstätten erfüllen diese Ansprüche an einen Arbeitsplatz nicht. Deshalb gibt es für Menschen mit Behinderung, die mehr Verantwortung übernehmen und mehr Geld verdienen möchten, als das in einer Werkstatt möglich ist, verschiedene Hilfen, um auf dem ersten Arbeitsmarkt ihren Platz zu finden.

Die „Unterstützte Beschäftigung“ nach § 38a SGB IX zielt auf Menschen mit Behinderung, die mit Unterstützung in einem sozialversicherungspflichtigen Arbeitsverhältnis auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt arbeiten. Sie werden im Betrieb über 24 Monate hinweg qualifiziert und dabei von einem Trainer begleitet. Danach ist weitere Berufsbegleitung denkbar. „Unterstützt Beschäftigte“ finden sich zum Beispiel im Garten- und Landschaftsbau, Handwerk, in der Gebäudereinigung und der Gastronomie.

Je stärker die Behinderung, desto höher ist der Unterstützungsbedarf. Persönliches Budget und Persönliche Assistenz sollen Menschen mit schwerer Behinderung auch im Arbeitsleben zu maximaler Teilhabe und Selbstbestimmung verhelfen. So dürfen laut einem Urteil des Bundessozialgerichtes vom November 2011 Menschen mit Behinderung ihr Persönliches Budget auch für Maßnahmen außerhalb der Werkstätten für Menschen mit Behinderung nutzen. Das heißt zum Beispiel: Wenn sie auf einen Arbeitsplatz im ersten Arbeitsmarkt wechseln möchten, können sie aus ihrem Budget eine Fortbildung bezahlen, die sie benötigen, um den Anforderungen am neuen Arbeitsplatz gerecht zu werden. Oder sie finanzieren sich eine komplette Ausbildung über das Persönliche Budget.



.....

Seit August 2012 kauft Zhang sich als Reha-Leistung die insgesamt 30-monatige Ausbildung beim Atelier Goldstein ein.

.....

Das Beispiel von Juewen Zhang, der sich über das Persönliche Budget eine künstlerische Ausbildung finanziert, zeigt, was möglich ist:

Juewen Zhang (17) hat ein außergewöhnliches Mal- und Zeichentalent. Schon mit 15 Jahren kam er regelmäßig in das Atelier Goldstein in Frankfurt am Main, in dem ausschließlich Künstler mit Behinderung arbeiten und dabei von einem Team aus Kunsthochschulabsolventen und Kunstpädagogen unterstützt werden. Nach der Schulzeit war Zhang, seinen Eltern und den Leitern des Ateliers Goldstein klar, dass eine Werkstatt der falsche Platz für ihn wäre – stattdessen sollte und wollte er seine künstlerische

Begabung weiterentwickeln. So wurde Juewen Zhang, dank des Persönlichen Budgets, der erste Auszubildende im Atelier Goldstein: Die Eltern beantragten für ihn das Budget bei der Agentur für Arbeit und das Goldstein-Team reichte Eingliederungsplan sowie Bildungsrahmenplan für eine „künstlerische Qualifizierung“ ein. Seit August 2012 kauft Zhang sich als Reha-Leistung die insgesamt 30-monatige Ausbildung beim Atelier Goldstein ein. Das bedeutet, dass er die künstlerischen Techniken Zeichnung, Malerei, neue Medien und Skulpturen kennen lernt bzw. erlernt. Halbjährlich hält sein Ausbilder – ein Mitarbeiter des Ateliers – in Bewertungsbögen die persönliche und

künstlerische Entwicklung fest. Sogar die erste Ausstellung hatte Juewen Zhang schon: mit Porträts, die das Gespür des autistischen jungen Mannes für die von ihm dargestellten Menschen zeigen.

Für einige Menschen mit Behinderung ist die Teilhabe am Arbeitsleben nur durch eine Persönliche Assistenz möglich. Die Arbeitsassistenten können Vorleser für Menschen mit Sehbehinderung oder Gebärdensprachdolmetscher für Menschen mit Hörbehinderung sein. Andere Assistenten führen Handgriffe aus, die die Fachkraft aufgrund ihrer Behinderung nicht selbst ausführen kann. Die Arbeitsassistenten werden meist nach dem „Arbeitgebermodell“ von Menschen mit Behinderung selbst ausgewählt und angestellt.



Juewen Zhang bei seiner Arbeit im Atelier Goldstein

Selbstbestimmt Wohnen

Menschen mit Behinderung müssen die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben. Und sie dürfen nicht verpflichtet werden, in besonderen Wohnformen – sprich: in Wohnheimen – zu leben.



Egal, ob jemand wegen geistiger oder körperlicher Einschränkungen auf Unterstützung angewiesen ist: Die meisten Menschen mit Behinderung haben den Wunsch, ihren Alltag möglichst eigenständig zu gestalten. Sie möchten an einem Ort leben, der ihnen Geborgenheit gibt – zum Beispiel durch eigene Räume, persönliche Einrichtung und konstante Bezugspersonen.

Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention macht aus diesem Wunsch ein Menschenrecht auf „Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft“. Demnach müssen Menschen mit Behinderung die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben. Und sie dürfen nicht verpflichtet werden, in besonderen Wohnformen – sprich: in Wohnheimen – zu leben.

Während früher die Einrichtung auf der „grünen Wiese“, fernab von Vereinen, Kirchengemeinden, Büchereien und Beratungsstellen, üblich war, gibt es heute die unterschiedlichsten Wohnmodelle wie zum Beispiel die Wohngemeinschaft mit Assistenz, die Paar-Wohnung in einem Mehrgenerationenhaus, das Apartmenthaus mit Treffpunktwohnung, die inklusive Wohngemeinschaft oder eben die eigene Wohnung in der Stadt. Doch damit das selbstbestimmte Wohnen verwirklicht werden kann, müssen Menschen mit Behinderung die ihnen zustehende Unterstützung dort erhalten, wo sie wohnen bzw. leben wollen. Diese Hilfe kann über das Persönliche Budget finanziert und durch Pfleger oder Assistenten geleistet werden. Ferner muss die Wohnung nach den individuellen Bedürfnissen des Bewohners eingerichtet sein. Wichtig für Menschen, die nicht die Rundumversorgung eines Wohnheims in Anspruch nehmen, ist zudem eine gute Infrastruktur: Bäcker und Arzt in der Nähe sowie eine gute Anbindung durch Bus und Bahn erhöhen das Maß an Selbstbestimmung.

Leider scheitert der Wunsch nach selbstbestimmtem Wohnen in der Realität häufig an dem in § 13 SGB XII beschriebenen „Kostenvorbehalt“. Vor allem Menschen mit schwerer Behinderung betrifft die Regelung, dass der „Vorrang der ambulanten Leistung nicht gilt, wenn eine Leistung für eine geeignete stationäre Einrichtung zumutbar und eine ambulante Leistung mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden ist“. Denn was „zumutbar“ und „unverhältnismäßig“ ist, entscheidet der Sozialhilfeträger – und der gibt meist dem Heim den Vorrang. Dort aber bestimmt in der Regel das Personal, wann die Bewohner am Wochenende aufzustehen haben, wann sie auf die Toilette gehen, wann es Abendessen gibt oder wann die Bewohner Freunde besuchen können. Das ist das Gegenteil von Selbstbestimmung.

Wohngemeinschaft mit Assistenz

Ganz anders läuft der Alltag in einer Wohngemeinschaft mit Assistenz ab, wie bei der SELAM-Lebenshilfe in Oldenburg. SELAM, das steht für SELbstbestimmtes Leben und AMbulantes Wohnen, und der Name ist Programm. Denn SELAM organisiert die Assistenz in 14 Wohngemeinschaften, in denen jeweils zwei, drei oder vier Bewohner mit Behinderung zusammenleben. Die Wohnungen gehören städtischen Wohnungsgesellschaften und Privatleuten, mit denen die Bewohner direkt einen Mietvertrag abschließen. Je nach Behinderung und Pflegebedürftigkeit kommen die Assistenten nur für ein paar Stunden vorbei oder leisten im Wechsel eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung – in solchen WGs gibt es also einen Schlafplatz für die Assistenten. Sie sind da, wenn jemand beim Essen Hilfe braucht und in Rufbereitschaft, wenn

nachts jemand auf die Toilette muss. In anderen WGs leben Menschen, die die meisten Handgriffe und Gänge allein bewältigen können, aber zum Beispiel mit ihrem Assistenten den Einkaufszettel schreiben, damit sie nichts vergessen. Orientierung im Alltag vermittelt ihnen ein Wochenplan an der Wand: Darauf zeigen Fotos oder Piktogramme an, welcher Assistent wann im Einsatz ist und was an einem Tag ansteht: Duschen, Putzen, Besuch der Eltern oder Discoabend. Die SELAM-Mitarbeiter helfen auch bei der Organisation, wenn die Bewohner Ausflüge unternehmen oder sich auf einen Kaffee treffen wollen. Falls nötig und gewünscht, begleiten sie die Gruppe.





Politische Teilhabe

Das Recht auf Teilhabe am politischen, sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Leben der Gemeinschaft ist ein Menschenrecht, das schon in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte vom 10. Dezember 1948 verankert wurde.

60 Jahre später fordert die UN-Behindertenrechtskonvention in Artikel 29 explizit die gleichberechtigte Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben auch für Menschen mit Behinderung ein. Sie sollen als Einzelne oder in Interessengruppen organisiert an der Gestaltung des öffentlichen Lebens mitwirken können, und zwar durch Mitarbeit in politischen Parteien ebenso wie in nichtstaatlichen Organisationen und Vereinigungen. Zu diesen gehören Wohlfahrtsorganisationen, Sportvereine, Arbeitnehmerverbände, Kirchen oder die Rundfunkräte

der ARD-Anstalten und der ZDF-Fernsehrat, in denen Vertreter gesellschaftlich relevanter Gruppen sitzen.

Artikel 21 der UN-Behindertenrechtskonvention ist eng verbunden mit dem Recht auf freie Meinungsäußerung, Meinungsfreiheit und Zugang zu Informationen. Denn die Teilnahme am politischen und öffentlichen Leben ist Menschen mit Behinderung nur möglich, wenn die Informationen, die sie zur Meinungsbildung und als Grundlage für ihre Entscheidungen von Behörden, Unternehmen und Medien erhalten, auch zugänglich sind. Das heißt: Sie müssen in Leichter Sprache für Menschen mit Lernschwierigkeiten, in Braille-Schrift, Gebärdensprache

oder in anderen alternativen Kommunikationsformen vermittelt werden.

Artikel 29 schreibt – als zentrales Element der Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben – auch das aktive und passive Wahlrecht fest. Im Widerspruch dazu dürfen in Deutschland Menschen, die keinen Lebensbereich ohne Betreuer allein bewältigen können, nicht wählen und nicht gewählt werden. So steht es in § 13 Bundeswahlgesetz und in § 6a Europawahlgesetz.

Deshalb hat die Monitoring-Stelle des Deutschen Instituts für Menschenrechte die Bundesregierung aufgefordert, im Zuge der aktuellen Wahlrechtsreform diese Paragraphen zu streichen.



Menschen mit Behinderung haben in den EU-Ländern Österreich, Italien und Großbritannien bereits das uneingeschränkte Wahlrecht.

Sie verwehren es schätzungsweise einer fünfstelligen Zahl von Menschen mit Behinderung, über die Mitglieder der Parlamente in Deutschland und Europa mitzuentcheiden. Dagegen haben in den EU-Ländern Österreich, Italien und Großbritannien Menschen mit Behinderung bereits das uneingeschränkte Wahlrecht; in Finnland, Frankreich und Spanien wird im Einzelfall entschieden, ob jemand in der Lage ist, eine Wahlentscheidung zu treffen.

Dass eine große Zahl von Menschen mit Behinderung nicht wählen darf, ist allerdings nur ein Teil der Ausgrenzung vom politischen Leben. Es müssen auch Bedingungen geschaffen werden, damit Menschen mit Behinderung wählen können. Stichwort: Barrierefreiheit. Die gute Erreichbarkeit und Zugänglichkeit des Wahllokals muss gegeben sein, aber auch Wahlunterlagen in Leichter Sprache, Wahlzet-

tel in großer Schrift, Unterstützung durch Wahlhelfer oder Vertrauenspersonen sowie Wahlveranstaltungen mit Gebärdensprachdolmetschern.

Wie viele betreute Menschen mit Behinderung bisher per Gesetz von der Wahl ausgeschlossen sind, darüber gibt es keine statistisch belegten Zahlen. Für Valentin Aichele, Leiter der Kontrollstelle zur UN-Behindertenrechtskonvention beim Institut für Menschenrechte, ist dies auch nicht entscheidend. „Das qualitative Argument, allen Behinderten das Wahlrecht zu geben, steht über dem quantitativen Argument und der Frage, wie viele Behinderte davon betroffen sind“, erklärte Aichele.

Menschen mit Behinderung, die das aktive und passive Wahlrecht nutzen, sind rar – Daniel Themann, SPD-Mitglied und Wahlmann bei der Bundespräsidentenwahl 2012, ist eine dieser Ausnahmen:

Daniel Themann ist 40 Jahre alt und hat das Down-Syndrom. Er lebt in Vechta und arbeitet in einer Tischlerei. Vor allem aber setzt er sich dafür ein, dass junge Menschen Arbeit finden. Weil er nicht will, dass sie aus Langeweile oder Frust auf der Straße herumhängen und Blödsinn anstellen. Deshalb ist er vor zwölf Jahren in die SPD eingetreten, nachdem er mit einer Gruppe von Menschen mit Behinderung aus Vechta in Berlin war. Dort besuchte er den Bundestag und unterhielt sich ausführlich mit dem Abgeordneten seiner Heimatstadt. Als kurz darauf jemand vom SPD-Ortsverein das rote

Parteibuch vorbeibrachte, waren die Eltern ziemlich überrascht. Aber sie haben Daniels politisches Engagement ernst genommen – schließlich war er seit seinem 18. Geburtstag auch bei jeder Wahl dabei.

Im Ortsbeirat lässt Daniel Themann kaum eine Sitzung aus, hört aufmerksam zu, sagt manchmal seine Meinung, stimmt mit ab. Als im März 2012 die Bundespräsidentenwahl anstand, schlug Vater Themann der SPD-Fraktion im Landtag per E-Mail vor, auch einen Menschen mit geistiger Behinderung für die Bundesversammlung zu nominieren. Schließlich solle diese den Querschnitt der Bevölkerung repräsentieren. Die Einladung erfolgte prompt und so war Daniel Themann am 18. März einer von 1240 Wahlmännern. Gewählt hat er Joachim Gauck – „weil der für Gerechtigkeit und Freiheit steht“.



Daniel Themann

Anspruch und Wirklichkeit

Blickt man allein auf die Rechtslage, ist unsere Gesellschaft in Sachen Selbstbestimmung auf einem guten Weg: Die UN-Behindertenrechtskonvention und das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz verbieten Benachteiligung aufgrund von Behinderung und zielen auf selbstbestimmte Teilhabe in allen Lebensbereichen. Auch das Sozialgesetzbuch IX wurde mit dem Ziel geschaffen, „Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft für behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen zu fördern“.

Doch Anspruch und Wirklichkeit klaffen noch immer auseinander. Grund dafür ist, dass verschiedene Rehabilitationsträger – also Versicherungen, Arbeitsagentur, Sozialamt – für die Belange von Menschen mit Behinderung zuständig sind und

Antragsteller sich also immer mit mehreren Sachbearbeitern auseinandersetzen müssen. Bestes Beispiel ist das Persönliche Budget: Ein trägerübergreifendes pauschales Budget gibt es nur sehr selten, da die Reha-Träger zu wenig zusammenarbeiten. Behindertenverbände beklagen zudem, dass Entscheidungen über Anträge auf das Persönliche Budget häufig verzögert würden.

Ein zweiter großer Kritikpunkt ist, dass das Wunsch- und Wahlrecht nach § 9 SGB IX allzu häufig durch den Kostenvorbehalt in § 13 SGB XII ausgehebelt wird. Denn dieser Paragraph räumt den Leistungsträgern einen Ermessensspielraum ein, ob eine Leistung zumutbar ist

oder nicht – zum Beispiel, ob ein Antragsteller entgegen seinem Wunsch auf ambulantes Wohnen in einer vollstationären Einrichtung untergebracht werden kann.

Die Praxis zeigt, dass Politik und Kostenträger noch immer auf das Heim als erste Wohnform setzen. Zudem sind die Sätze der Pflegeversicherung für eine ambulante Versorgung niedriger als die für eine stationäre Versorgung – und das ermutigt Menschen mit Behinderung nicht, für ein Leben außerhalb einer Einrichtung zu kämpfen.



Seit 1964 engagiert sich die Aktion Mensch in der Behindertenhilfe und -selbsthilfe sowie seit 2000 auch in der Kinder- und Jugendhilfe.

Aktion Mensch Selbstbestimmtes Leben

Auch im alltäglichen Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung muss sich noch vieles ändern, damit Selbstbestimmung erreicht wird. Die Aktion Mensch setzt sich mit ihrer Aufklärungskampagne und öffentlichkeitswirksamen Aktionen für Inklusion ein. Sie fordert die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und schafft Aufmerksamkeit für Themen wie Barrierefreiheit, Arbeit, Bildung und Selbstbestimmtes Leben.

Inklusion ist kein Expertenthema. Es ist ein Thema, das die Mitwirkung aller erfordert und deshalb gesamtgesellschaftliche Bedeutung besitzt. Die Aktion Mensch sieht es als ihre Aufgabe an, diesen Zusammenhang deutlich zu machen und dafür zu sensibilisieren, was Inklusion ist und wie sie erfolgreich gelebt werden kann.

Seit 1964 engagiert sich die Aktion Mensch in der Behindertenhilfe und -selbsthilfe sowie seit 2000 auch in der Kinder- und Jugendhilfe. Sie ist im sozialen Bereich die größte private Förderorganisation in Deutschland: Jeden Monat unterstützt sie etwa 700 soziale Vorhaben. Möglich machen dies die Erlöse aus der Aktion Mensch-Lotterie – also die 4,6 Millionen Loskunden.

Mit dem Förderprogramm „Inklusion“ und der Förderaktion „Miteinander gestalten“ fördert die Aktion Mensch gezielt Projekte, die die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung ermöglichen.

Recht und Gesetz

Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG)

Das AGG ist auch als „Antidiskriminierungsgesetz“ bekannt. Es will Benachteiligungen aufgrund einer Behinderung, der Rasse oder ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, des Alters oder der sexuellen Identität verhindern oder beseitigen. Es findet aber nicht in allen gesellschaftlichen und rechtlichen Bereichen Anwendung. In erster Linie zielt es ab auf Gleichbehandlung auf dem Arbeitsmarkt und beim Abschluss von Verträgen, zum Beispiel Versicherungspolice.

Das Betreuungsgesetz (BtG)

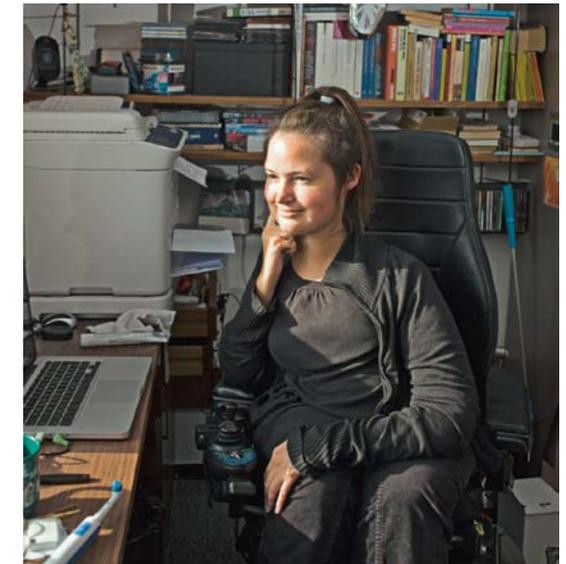
Wenn eine erwachsene Person aufgrund einer psychischen Erkrankung oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung ihre Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr allein regeln kann, bestellt das Betreuungsgericht einen gesetzlichen Betreuer. Dieser muss den Menschen mit Behinderung dessen Wünschen entsprechend betreuen.

Das Sozialgesetzbuch (SGB)

Das SGB XII sieht in § 54 Eingliederungshilfen für Menschen mit Behinderung vor; dabei geht es insbesondere um Leistungen zur Schulbildung, Ausbildung und Teilhabe am Arbeitsleben. Für Menschen mit Behinderung, die stark pflegebedürftig sind, ist zudem der § 61 von großer Bedeutung: Auf dessen Grundlage können sie nämlich einen Antrag auf Persönliche Assistenz bei ihrem Sozialamt stellen.

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und zur Teilhabe sind in Verbindung mit dem SGB IX geregelt. Zu die-

sen Leistungen gehören ganz wesentlich das Persönliche Budget, die erweiterten Wunsch- und Wahlrechte und die „Unterstützte Beschäftigung“. Die Schaffung des SGB IX im Jahr 2001 wird häufig als Paradigmenwechsel in der Politik für Menschen mit Behinderung bezeichnet. Denn dieses Gesetz hat das Schwerbehinderten- und Rehabilitationsrecht erstmals zusammengefasst, mit dem in § 1 ausdrücklich formulierten Ziel, Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern.



Das Persönliche Budget

Die Leistungen zur Persönlichen Assistenz werden über das „Persönliche Budget“ finanziert. Seit 1. Januar 2008 besteht nach § 17 SGB IX ein Rechtsanspruch auf dieses Budget, das auch unabhängig vom Bedarf an Persönlicher Assistenz beantragt werden kann. Auch hier ist das Ziel, Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung mehr Selbstbestimmung zu ermöglichen – sei es zuhause oder auf dem Arbeitsmarkt.

Das Persönliche Budget wird monatlich im Voraus bezahlt. Der Empfänger bezahlt die Leistungen dann selbst aus dem ihm zustehenden Betrag und führt für Assistenten auch Arbeitgeberanteile an die Sozialversicherung ab. Die Höhe des Persönlichen Budgets orientiert sich am individuellen Bedarf.



Die UN-Behindertenrechtskonvention stärkt die Rechte von Menschen mit Behinderung weltweit. In Deutschland haben zudem zahlreiche Einzelgesetze Auswirkungen auf das Maß an Selbstbestimmung im Leben von Menschen mit Behinderung.



Weitere Informationen



„Einfach für alle“ ist eine Initiative der Aktion Mensch. Wer wissen möchte, wie Seiten im Netz barrierefrei gestaltet werden können, findet alles Wissenswerte unter:

www.einfach-fuer-alle.de

Der Familienratgeber ist eine Informationsplattform für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen. Eine Adressdatenbank bietet fast 25 000 Adressen von Einrichtungen und Diensten vor Ort:

www.aktion-mensch.de/familienratgeber

Der Leitfaden der Aktion Mensch „Inklusion: Schule für alle gestalten“ sowie weitere Unterrichtsmaterialien zum Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung sind kostenlos erhältlich unter:

www.aktion-mensch.de/unterricht

Mehr zum Netzwerk Leichte Sprache und eine Mitgliederliste unter:

www.leichtesprache.org

Im Rahmen ihres Förderschwerpunktes Inklusion bietet die Aktion Mensch neue Förderbausteine an: das Förderprogramm Inklusion für lokale Vernetzungsprojekte und die Förderaktion „Miteinander gestalten“. Informationen unter:

www.aktion-mensch.de/foerderung

Informationen rund um die Dachorganisation von 116 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen, die bundesweit aktiv sind:

www.bag-selbsthilfe.de

Ein praxisorientiertes Informationsportal für Arbeitgeber und Menschen mit Behinderung im Arbeitsleben bietet REHADAT--talentplus:

www.talentplus.de

Stellenvermittlung von Assistenz unter:

www.assistenzboerse.de

Zum Thema persönliche Assistenz und persönliches Budget bietet der Bundesverband Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e. V. Informationen unter:

www.forsea.de

Das Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben behinderter Menschen bietet unter anderem Informationen zur Führung eines selbstbestimmten Lebens:

www.bifos.org

Informationen in Leichter Sprache rund um das Thema Menschen mit Lernschwierigkeiten gibt es hier:

www.people1.de

Beratung zur Beantragung, Organisation und/oder praktischen Nutzung von Arbeitsassistenz:

www.arbeitsassistenz.de

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. ist eine von Menschen mit Behinderung selbst getragene Organisation und ein Zusammenschluss der Zentren für selbstbestimmtes Leben. Informationen zu der Arbeit des Vereins:

www.isl-ev.de

Informationen rund um das Thema Assistenz bietet:

www.assistenz.org

Assistenzgenossenschaften:

www.ag-bremen.de und www.hageg.de

Weitere Informationen zur Behindertenrechtskonvention und deren wichtigsten Artikeln vermittelt die Broschüre „Ein großer Schritt nach vorn. Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“.

Link zur UN-Behindertenrechtskonvention:

<http://goo.gl/crk7G>

Link zur Schattenübersetzung der UN-Behindertenrechtskonvention:

<http://goo.gl/GZYDW>

Das Behindertengleichstellungsgesetz lässt sich hier nachlesen:

<http://goo.gl/H09VU>

Weitere Informationen

Susanne Göbel: So möchte ich wohnen! Wie ich selbst bestimmen kann, dass ich mich in meinen vier Wänden wohlfühle; Lebenshilfe Verlag Marburg; 2012

Bundesvereinigung Lebenshilfe: Ich weiß doch selbst, was ich will; Tagungsbericht von der Tagung der Bundesvereinigung in Duisburg; 1994

Bundesweites Beratungstelefon der ISL zum Persönlichen Budget: 01805 474712 (14 Cent pro Minute)



Weitere Informationen erhalten Sie unter
www.aktion-mensch.de



Impressum

Aktion Mensch e.V.

Heinemannstr. 36

53175 Bonn

Telefon: 0228 2092-355

Text: Eva Keller

Projektleitung: Carolina Bontá

Stand: März 2013