

Karl-Heinz Wagener Am Kohlenmeiler 151 42389 Wuppertal

An das  
Bundesministerium für Arbeit und Soziales  
Wilhelmstraße 49

11017 Berlin

---

### BABdW

Bundesverband von Angehörigen- und Betreuer-vertretungen in Diakonischen Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit Beeinträchtigung  
www.babdww.de

---

### BACB e.V.

Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigen-vertretungen in Caritaseinrichtungen der Behindertenhilfe  
www.bacb-ev.de

---

### BKEW

Bundesverband von Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung  
www.bkew.de

Ihre Zeichen  
Va5-58737-26

Ihre Nachricht vom  
20.04.2016

Unser Zeichen  
BABdW

---

Datum 12.05.2016

### **Stellungnahme zum Referentenentwurf des Nationalen Aktionsplans 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention – NAP 2.0**

Die Bundesarbeitsgemeinschaft unabhängiger Behindertenvertretungen BAGuAV nimmt wie folgt Stellung:

Das umfangreiche Papier bringt für viele Menschen sehr positive Nachrichten z.B. für:

- Taubblinde, die (nur?) in Bayern ein Taubblindengeld erhalten;
- Transsexuelle und intersexuelle Menschen, deren Rechte besser geklärt werden,
- Frauen und Mädchen, die mehr Schutz und spezielle Beratung erhalten sollen,

und so weiter.

Aber es ist auch voller Unklarheiten und Ungerechtigkeiten, ja es behandelt eine Gruppe ausgesprochen **"EXKLUSIV"**. Nämlich für die schon bisher als **"nicht befragbar geltenden Menschen"** mit schwerer kognitiver Beeinträchtigung liegen derzeit praktisch immer noch keine verwertbaren Daten vor. Die Grenzen zwischen "den einen und den anderen" ist fließend und je nach Fragestellung bei einer Person ganz unterschiedlich zu sehen. Diese Menschen sollen erstmals in die nächste repräsentative Befragung mit einbezogen werden. Methoden hierzu sind allerdings erst noch zu erarbeiten. (NAP 2.0: "Hier muss sofort Forschung "aufgenommen" werden.")

In der Einleitung wird ausgeführt: Die Bundesregierung unterscheidet in diesem Teilhabebericht zwischen Beeinträchtigung und Behinderung. Liegt aufgrund von Besonderheiten von Körperfunktionen oder Körperstrukturen eine Einschränkung vor, z.B. beim Sehen, Hören oder Gehen, wird diese als Beeinträchtigung bezeichnet. Erst wenn im Zusammenhang mit dieser Beeinträchtigung Teilhabe und Aktivitäten durch ungünstige Umweltfaktoren dauerhaft eingeschränkt werden, wird von Behinderung ausgegangen.

Dass es Menschen geben kann, deren "Funktionen, die mit Wahrnehmung, Lernen, Erinnern und Denken, also der menschlichen Erkenntnis- und Informationsverarbeitung in Zusammenhang stehen"<sup>1</sup>, insgesamt - bis zu sehr stark - eingeschränkt sind, ist anscheinend eine völlig neue und immer noch weitgehend unbekanntes Erkenntnis.

Damit ist die Bundesregierung zwar der Logik des Verbandes der behinderten Juristinnen und

---

<sup>1</sup> Definition für "kognitiv" s. <http://www.sign-lang.uni-hamburg.de/projekte/slex/seitendvd/konzeptg/152/15255.htm>

Juristen (und des BABdW) gefolgt. Sie wird aber in der Folge nicht eingehalten, die "Behinderung" ist allgegenwärtig.

Die Gesetzeslage bietet in Deutschland eine gute Grundlage durch GG § 3 Abs. 3 (1993), BGG (2002), das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (2006) und die UN-BRK (2009).

In dem ganzen NAP 2.0 von 355 Seiten wird immer wieder betont, dass die Betroffenen an Entscheidungsprozessen beteiligt werden ("Nichts über uns ohne uns"), dass

Interessenvertretungen, Selbsthilfegruppen, Verbände befragt werden, und dass eine finanzielle Unterstützung dieser Organisationen gesetzlich zugesagt werden soll.

Doch schwer kognitiv beeinträchtigte Menschen können sich zu den Fragestellungen nicht äußern, auch nicht mit intensivster Assistenz, zumal wenn die Probleme nicht ihren unmittelbaren Lebensraum, sondern größere Zusammenhänge betreffen.

Den engsten Kontakt zu diesen Menschen haben je nach Lebenssituation die Angehörigen, die Erzieher, die Mitarbeitenden in Wohngruppen und/oder Werkstätten. Sie können, wenn sie ihre Aufgabe ernst nehmen, am ehesten Auskunft geben, was der Einzelne sich wünscht, was seiner Förderung dienen kann, und welche Wahl er treffen sollte.

Ein vom Betreuungsgericht bestellter Betreuer dieser Menschen **kann** nicht nur als Ratgeber und Assistent, sondern **muss** je nach Fragestellung auch "**an Stelle von**" handeln. Auch sind Betreuer hier ganz besonders gefordert, weil sie zur Erkundung des "möglichen Willens" der Betroffenen sehr viel mehr Zeit, Empathie und meist auch eine langfristige Beziehung zu den Betroffenen benötigen, als ein professioneller rechtlicher Betreuer mit vielen Betreuten.

Deshalb sind **im NAP 2.0 und im Bundesteilhabegesetz** für alle Situationen, in denen der Betroffene und/oder seine Organisation mit zur Entscheidung beitragen soll, für den stark kognitiv beeinträchtigten Menschen auch sein Betreuer zu nennen.

Je nach Situation **müssen** auch bei örtlichen Entscheidungen als Organisation z.B. eine örtliche Angehörigen- und Betreuervertretung bzw. bei Entscheidungen auf Landes- oder Bundesebene entsprechende Zusammenschlüsse einbezogen werden.

Die Angehörigen- und Betreuervertretungen auf verschiedenen Ebenen werden als Selbsthilfeverbände nicht anerkannt, sie können deshalb auch nicht in den Genuss finanzieller Förderung durch den Staat kommen, sondern müssen die dafür erforderlichen Mittel privat aufbringen. Damit sind sie, die die Interessen von stark kognitiv beeinträchtigten Menschen vertreten sollen und wollen, erheblich beeinträchtigt. Das ist "exklusiv"!

### **Arbeit:**

Es wird begrüßt, dass die Regierung sich eindeutig zu der Notwendigkeit von Werkstätten für behinderte Menschen WfbM bekennt; es wird auch begrüßt, dass Chancen für Menschen genutzt werden, im allgemeinen Arbeitsmarkt Fuß zu fassen, wann immer das möglich ist.

Aber er ist ungerecht, die WfbM als "Sonderwelt" zu diffamieren, hier haben viele stark Beeinträchtigte ihre Bestätigung, ihren Stolz auf ihre Leistung und ihre sozialen Bezüge.

### **Bildung:**

Der Regierung ist zuzustimmen, "dass es aktuell nicht genug Wissen gibt, wie inklusive Bildung optimal gestaltet werden soll".

Bei diesem dünnen Wissensstand über die angemessene Bildung von beeinträchtigten Menschen im Kindes- und Jugendalter werden leider pauschal exklusive Lösungen (Förderschulen) verteufelt und inklusive Lösungen in den Himmel gehoben. Sind Kinder und Jugendliche etwa Versuchskaninchen?

Wenn heute schon 87 % der Kinder mit Beeinträchtigung in Kitas und Kindergärten gehen, dann besteht dort das dringende Bedürfnis, diese Tatsache bei der Bemessung der Gruppengrößen und Personalausstattung zu berücksichtigen. Wo geschieht die Aus- und Fortbildung von Erzieher/innen

für ihre erweiterte Aufgabe? In den geplanten Maßnahmen der Bundesländer, die zuständig sind, ist diese Aufgabe nicht genannt.

### **Prävention, Rehabilitation, Gesundheit und Pflege:**

Die von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige Beratung von Menschen mit Beeinträchtigung ist nur in NWR derzeit schon vorhanden. Kein weiteres Land hat (nach diesem Papier) vor, dieses Angebot aufzubauen.

Die Regelung der **Assistenz im Krankenhaus** wurde für beeinträchtigte Menschen, die in der Lage sind, selbst als Arbeitgeber zu fungieren (50.000 Personen), vor einigen Jahren erreicht und als Erfolg verbucht. Für die übrigen 500.000 gibt es im Krankenhaus keine Unterstützung, die dringend erforderlich ist und selbst von vielen Politikern anerkannt wird. **Dieser Mangel wird nicht im NAP 2.0 erwähnt, der Skandal bleibt.**

Positiv sind die Bildung von Medizinischen Zentren für erwachsene Behinderte (MZEB) und die Zuwendung zu den FADSD-Betroffenen (mit Alkoholschäden schon im Mutterleib).

MZEB können nicht wirklich flächendeckend sein. Auch kognitiv stark Beeinträchtigte haben aber ein Recht auf eine ihren Besonderheiten entsprechende (fach-)ärztliche Behandlung schon im "Normalfall" und weitab solcher Zentren auf dem "flachen Land". Den Ärzten dort sollte durch entsprechende Abrechnungsmöglichkeiten ein Anreiz dafür gegeben werden, ihre Kunst auch diesen Patienten in vollem Umfang zukommen zu lassen.

### **Bauen und Wohnen:**

Die Barrierfreiheit von Wohnungen und dem Wohnumfeld steht mit Recht im Mittelpunkt der Bemühungen vieler Gremien und Verwaltungen.

Menschen mit Beeinträchtigung wollen selbstbestimmt leben und die Wahl für die ihnen gemäße Wohnform haben. Für viele ist auch weiterhin das Leben in Wohneinrichtungen mit passender Hilfe die angemessene Lösung. In familienähnlichen Wohngruppen finden sie ihr "**Zuhause**", haben ihre sozialen Kontakte und können je nach Möglichkeit "ihre Fühler nach außen ausstrecken", ohne überfordert zu sein.

Diese Wohnform darf deshalb nicht aus ideologischen Gründen diffamiert und muss endlich auch als Zuhause anerkannt werden.

### **Kinder, Jugendliche, Familie und Partnerschaft:**

Die Anstrengungen, (sexuelle) Gewalt an Menschen mit Beeinträchtigung in allen Lebensaltern zu verhindern, sind bei allen Beteiligten zu verstärken.

Die an vielen Stellen des Entwurfes aufscheinende Tendenz, besonders stationäre Behinderteneinrichtungen als Hort von Gewaltausübung zu benennen, ist in der Gegenwart nicht mehr angemessen. Gerade auch inklusive ambulante Wohnformen mit geringer Unterstützung (Gefahr von Vereinsamung) und Kontakten zu eventuell sozial schwacher Umgebung sind diesbezüglich im Blick zu halten.

Für die Verminderung der Fälle von körperlichen und chemischen Zwangsmaßnahmen sind nach dem Patientenrechtsgesetz von 2003 gerade bei kognitiv beeinträchtigten Menschen noch etliche Fragen in der Gesundheitsversorgung zu klären (Stichwort: Assistenz im Krankenhaus).

### **Gesellschaft und politische Teilhabe:**

Die geplante weitere Verbreitung der "leichten Sprache" führt bei stark kognitiv beeinträchtigten Menschen nur zu einem geringen Maß an zusätzlicher Teilhabe.

### **Persönlichkeitsrechte:**

Der Slogan "Behinderung ist heilbar" ist falsch. Er muss unbedingt gestrichen werden, denn er führt zur Ausgrenzung der Allerschwächsten, für die das effektiv nicht stimmt. Er setzt die Bemühungen aller Menschen herab, die sich hier alle für menschenwürdige Verhältnisse einsetzen, die Angehörigen und Betreuer, die Mitarbeiter/innen in Wohnungen, Werkstätten und in der medizinischen Versorgung.

### **Bewusstseinsbildung:**

Hier führt die Regierung zahlreiche Veranstaltungen zwischen 2013 und 2016 auf, zu denen die unterschiedlichen Betroffenen und Interessenvertretungen eingeladen wurden. **Vergessen** wurde aber auch hierbei eine Veranstaltung, die sich mit den Belangen der allerschwächsten Menschen beschäftigte:

Die **Bundesarbeitsgemeinschaft unabhängiger Angehörigenvertretungen BAGuAV**, ein Zusammenschluss

- des Bundesverbandes von Angehörigen- und Betreuerververtretungen in diakonischen Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit Beeinträchtigung **BABdW**,
- der Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Caritaseinrichtungen der Behindertenhilfe **BACB e. V.** und
- des Bundesverbandes von Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung **BKEW**

hat am 28.09.2015 zu einer Informationsveranstaltung mit dem Thema:

**"Teilhabe auch für Menschen, die sie nicht selbst einfordern können"**

eingeladen.

Dankenswerter Weise konnte die Veranstaltung mit finanzieller Unterstützung des BMAS durchgeführt werden, obwohl der Veranstalter nach derzeitigen Regeln kein Selbsthilfeverband ist. Im Tagungszentrum im Haus der Bundespressekonferenz in Berlin trafen sich Betroffene, Angehörige und Betreuer, Vertreter von Ministerien sowie die behindertenpolitischen Sprecher der Bundestagsfraktionen des Bundestages. Die drei Verbände trugen Forderungen zum BTHG zu drei wichtigen Themenbereichen vor, und zwar

- der BABdW zur Gesundheit und Krankheit,
- die BACB zum Wohnen und zweiten Lebensraum und
- der BKEW zu Arbeit und Werkstatt.

Die Veranstaltung verlief in einer angenehmen Atmosphäre und führte zu einem intensiven Austausch von Sichtweisen und Argumenten zwischen Politik, Verwaltung und Angehörigen und Betreuern von Menschen, die sich nur sehr eingeschränkt oder gar nicht selbst vertreten können. Es wurde der Wunsch nach Wiederholung einer solchen Gesprächsrunde laut.

**Die bereits eingeführten und geplanten Maßnahmen der Bundesländer** (nur Besonderheiten):

**Baden-Württemberg** hat ein eigenes Landes-BGG. Darin sind die Beweislastumkehr und ein erweitertes Verbandsklagerecht festgeschrieben.

**Bayern** hat das Taubblindengeld eingeführt (Verdoppelung des Blindengeldes). Die Maßnahmen werden von externem Dienstleister Prognos unter Mitwirkung der Behindertenverbände evaluiert.

**Bremen** hat bereits einen Rollstuhl-gerechten ÖPNV mit durchgängigem 2-Sinne-Prinzip. Alle Schulen Bremens haben im Schulgesetz von 2009 den Auftrag erhalten, sich zu inklusiven Schulen zu entwickeln.

**Hessen** lässt alle relevanten Broschüren in leichte Sprache übersetzen. Jährlich findet im Hess. Landtag ein "Tag der Menschen mit Behinderung" statt, an dem beispielgebende Neuerungen vorgestellt werden.

**Rheinland-Pfalz:** "Unser Dorf für Alle" für ländlichen Raum; mit 4% niedrigster Anteil der Schulpflichtigen in Förderschulen; höchster Anteil an Arbeitsplätzen in Integrationsfirmen.

**Kommunale Spitzenverbände:**

Nur dem Deutschen Städtetag und dem Deutschen Landkreistag ist aufgefallen, dass die **Pflegeversicherung** in Einrichtungen **nicht personenzentriert** nach Bedarf, sondern nur einen geringen Pauschalbetrag bezahlt. - Auch im Arbeitsentwurf zum BTHG des BMAS vom April 2016 wird das nicht geändert, trotz der Zusage: "Die notwendige Unterstützung soll sich - im Lichte insbesondere von Artikel 19 UN-BRK - ausschließlich an dem individuellen Bedarf orientieren. Dieser soll gemeinsam mit dem behinderten Menschen ermittelt, das passende „Hilfepaket“ zusammengestellt und im gewohnten oder gewünschten Lebensfeld organisiert werden. Den Bedarf für Pflege schließt die UN-BRK aber nirgends aus!

Der NAP 2.0 bringt viele sehr begrüßenswerte Thesen und Vorhaben, aber **die kognitiv stark beeinträchtigten Menschen** und diejenigen, die versuchen, ihnen eine Stimme zu geben, sind über weite Strecken **einfach nicht existent**.

*Ulrich Stiehl*

Vorsitzender des BABdW  
Gabelsbergerstr. 28 B  
35037 Marburg

ulr.stiehl@gmx.de

P.S. Zur Verbändeanhörung am 20. Mai 2016 melde ich mich hiermit an.