Bundesverband von Angehörigen- und Betreuervertretungen
in diakonischen Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit Beeinträchtigung
BABdW

An alle
Mitglieder, Gäste und Freunde

Oktober 2015

Informationen Nr. 04/2015

Liebe Angehörigenvertreterinnen, Angehörigenvertreter und Gäste,

in diesem Jahr hat der BABdW – aus technischen Gründen als offizieller Veranstalter – gemeinsam mit dem BKEW und der BACB unter dem Namen der BAGuAV am 28. September in den Räumen der Bundespressekonferenz in Berlin eine Informationsveranstaltung durchgeführt. Diese Tagung wurde vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales aus dem Bundeshaushalt gefördert.

Gefördert durch:

Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Deshalb haben unsere Informationen Nr. 4 ausnahmsweise ein völlig anderes Gesicht. Sie finden unten alle Unterlagen zu dieser Veranstaltung, die Sie aber zusätzlich auch auf den Internetseiten des BABdW und der BAGuAV finden. Dort ist auch erklärt, was die einzelnen Abkürzungen bedeuten, die Ihnen in der Vergangenheit aber auch immer schon einmal begegnet sein werden.

Inhalt:

Einladung	1 S.
Begrüßung	1 S.
Tagungsdokumentation	22 S.
Bericht	3 S.
Stellungnahmen	3 S.

Mit freundlichen Grüßen

für den Vorstand des BABdW, K.-H. Wagener, Vorsitzender

Sitz des Bundesverbandes ist Wuppertal; Internet: www.babdww.de; E-Mail: [babdww\(at\)babdww.de](mailto:babdww(at)babdww.de)

Vorsitzender: Karl-Heinz Wagener, Am Kohlenmeiler 151, 42389 Wuppertal, Tel.: 0202/601876, E-Mail: [kawawu\(at\)web.de](mailto:kawawu(at)web.de)

Der Bundesverband ist vom Finanzamt Wuppertal-Barmen unter der Nr. 131/5948/0642 als gemeinnützig anerkannt.

Bankverbindung (Frankfurter Volksbank eG): IBAN: DE33 5019 0000 4302 0099 67; BIC: FFVBDEFF

BAGuAV

Bundesarbeitsgemeinschaft unabhängiger Angehörigen-Vertretungen

www.baguav.de

Karl-Heinz Wagener, Am Kohlenmeiler 151, 42389 Wuppertal

BABdW

Bundesverband von Angehörigen- und Betreuer-vertretungen in diakonischen Wohnheimen und Werkstätten für Menschen mit Beeinträchtigung
<http://www.babdew.de/>

BACB e.V.

Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigen-vertretungen in Caritaseinrichtungen der Behindertenhilfe
<http://www.bacb-ev.de/>

BKEW

Bundesverband von Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohnheimen für Menschen mit Behinderung
<http://www.BKEW.de/>

Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren,

die BAGuAV lädt Sie herzlich zu einer Informationsveranstaltung ein, am

17. August 2015

**Montag, dem 28. September 2015,
Tagungszentrum im Haus der Bundespressekonferenz,
Schiffbauerdamm 40, 10117 Berlin.**

„Teilhabe auch für Menschen, die sie nicht selbst einfordern können!“

Menschenrechte, Grundgesetz und UN-BRK gelten auch für geistig oder mehrfach Beeinträchtigte!
Ihre besondere Situation ist zu berücksichtigen!

Lernen Sie uns und unsere Forderungen kennen – die wir für Menschen erheben,
die das selbst nicht können.

Wir sprechen für sie!

Folgender zeitlicher Rahmen ist vorgesehen:

- ab 13.00 Uhr** Kennenlernen bei einem Stehkafee in zwanglosem Gespräch.
- 14.00 Uhr:** Die drei Bundesverbände stellen sich und ihre Forderungen zu grundsätzlichen Fragen und aktuellen Gesetzesvorhaben vor.
- 14.45 Uhr:** Die behindertenpolitische Sprecher/innen von Bundestagsfraktionen nehmen Stellung.
- 15.30 Uhr:** allgemeine Frage- und Gesprächsrunde.
- 16.00 Uhr:** Informations- und Erfahrungs- Austausch bei Getränken und Snacks.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie an diesem Nachmittag dem Anliegen dieser Mitmenschen und uns Ihre Zeit schenken.

Mit freundlichen Grüßen

K.-H. Wagener, Vors. BABdW

G. Schreiner, stellv. Vors. BACB e.V.

D. Winkelsen, Vors. BKEW

Eine Zusage Ihrerseits, gerne per mail an mautdf@telda.net würde unsere Planung erleichtern.

Informationsveranstaltung der BAGuAV
am 29. September 2015
im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz
in Berlin

Begrüßung

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Gäste,

damit Sie wissen, wer jetzt zu Ihnen spricht, möchte ich mich zunächst vorstellen: mein Name ist Karl-Heinz Wagener, als Vorsitzender des BABdW darf Sie alle heute im Namen der BAGuAV, der Bundesarbeitsgemeinschaft unabhängiger Angehörigenvertretungen, recht herzlich zu unserer ersten Informationsveranstaltung begrüßen. Wir freuen uns, dass Sie alle gekommen sind und uns Ihre Zeit schenken. Damit zeigen Sie, dass Ihnen die Menschen nicht gleichgültig sind, die sich und ihre Interessen selbst nicht vertreten können.

Leider kann die Bundesbehindertenbeauftragte, Frau Bentele, nicht kommen, wir freuen uns aber, dass ihre Mitarbeiterin, Frau Freund, anwesend ist.

Ich möchte Herrn Dr. Schmachtenberg, Frau Dr. Brückner und Herrn Schwarzbach vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales begrüßen, ebenso wie Frau Dr. Rasmussen-Bonne, Referentin der AG Arbeit und Soziales der CDU/CSU-Bundestagsfraktion und Herrn Willenberg vom Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft der Werkstätten für Menschen mit Behinderungen.

Grüße und Dank gelten besonders den anwesenden behindertenpolitischen Sprechern der Bundestagsfraktionen der CDU, der SPD und der Grünen, Herrn Schummer, Frau Tack und Frau Ruffer, die im Anschluss an unsere Referate ab etwa 14.50 Uhr ihre Meinungen zu den angesprochenen Themen und unseren Forderungen kundtun werden.

Eine besondere Freude ist es, so viele Angehörige und Betreuer hier zu sehen, die sich zum Teil von weit her auf den Weg gemacht haben, um dabei sein zu können; aus dem Norden aus Tarp fast an der dänischen Grenze, aus Albstadt und Bisingen, gar nicht so weit vom Bodensee entfernt oder aus Pfaffenhofen, mitten in Bayern gelegen. Herzlich willkommen!

Ein spezieller Gruß gilt Herrn Häuser und Herrn Roth, die die Mühe auf sich genommen haben, aus dem Süden Baden-Württembergs zu uns zu kommen und nun als einzige Rollstuhlfahrer bei uns sind. Ein herzlicher Dank auch an die beiden Assistenten.

Außerdem bedanken wir uns ausdrücklich für die Förderung durch das BMAS, die es uns ermöglicht hat, diese Veranstaltung durchzuführen.

Aus Zeitgründen haben wir darauf verzichtet, unsere Bundesverbände einzeln vorzustellen. Nach der Fragerunde erhalten Sie alle eine kleine Tagungsdokumentation, in der Sie dies alles nachlesen können; auch unsere Referate. Sie müssen also nicht unbedingt mitschreiben.

Ich wünsche Ihnen eine interessante und informative Veranstaltung durch die Sie jetzt führen möchte.

Teilhabe auch für Menschen die sie nicht selbst einfordern können.

Informationsveranstaltung der BAGuAV am 28-09-2015
im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz in
Schiffbauerdamm 40 10117 Berlin

Fotolia

Vorstellung der Bundesarbeitsgemeinschaft unabhängiger Angehörigenvertretungen – BAGuAV -	3
Gesundheit und Krankheit	6
Wohnen und zweiter Lebensraum	11
Arbeit und Werkstatt	17
Kurzvorstellung BABdW	20
Kurzvorstellung BACB	21
Kurzvorstellung BKEW	22

Informationsveranstaltung der BAGuAV am 28. September im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz in Berlin

Vorstellung der Bundesarbeitsgemeinschaft unabhängiger Angehörigenvertretungen – BAGuAV – sowie Hinweise zum Tag

Sehr geehrte Damen und Herren, verehrte Anwesende,

die drei unabhängigen Bundesverbände

- BABdW** Bundesverband von Angehörigen- und Betreuerververtretungen in diakonischen Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit Beeinträchtigung,
www.babdw.de
- BACB** Bundesarbeitsgemeinschaft der Angehörigenvertretungen in Caritaseinrichtungen der Behindertenhilfe e. V.,
www.bacb-ev.de
- BKEW** Bundesverband von Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung,
www.bkew.de
- haben mit der
- BAGuAV** eine Arbeitsplattform geschaffen; die für alle interessierten Institutionen und Personen Ansprechpartner ist. Alle drei Bundesverbände sind aber nach wie vor völlig selbständig.
www.baguav.de

Gemeinsam sind uns allerdings wesentliche Merkmale:

Wir sind personell, wirtschaftlich und rechtlich unabhängig, das heißt:

- **Personell unabhängig:**

Wir arbeiten alle ehrenamtlich, erhalten nur die Kosten ersetzt, die uns tatsächlich entstanden sind – wenn es denn die jeweilige Kassenlage überhaupt zulässt.

- **Wirtschaftlich unabhängig:**

Wir nehmen und erhalten keine finanzielle oder andere Unterstützung von irgendwelchen Verbänden. Wir finanzieren unsere Arbeit durch die geringen Mitgliedsbeiträge unserer Mitglieder und evtl. durch kleine Spenden von Privatpersonen, die unsere Arbeit als notwendig und gut ansehen und unterstützen wollen. Alle drei Verbände sind als gemeinnützig anerkannt. Wir betreiben auch keine Werkstätten oder Wohneinrichtungen, sind also keine Arbeitgeber, die bei ihren Argumentationen auf Personal, Arbeitsplätze oder Immobilien Rücksicht nehmen müssen.

- **Rechtlich unabhängig:**

Kein Verband ist Mitglied eines anderen Fachverbandes, weder bei der Caritas, noch der Diakonie oder dem Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe oder z. B. dem Bundesverband Lebenshilfe.

"Unser gemeinsames Ziel" wird so beschrieben:

Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, für die Interessen und Forderungen der Menschen, die sich nicht selbst vertreten können, unabhängig zu sprechen und zu argumentieren. Es gibt diese Personen – und zwar zahlreicher als viele denken.

Wir unterstützen zusätzlich deren Angehörige und rechtliche Betreuer mit Rat und Tat. Die Nöte und Bedürfnisse der Menschen, deren Interessen wir vertreten, sind Außenstehenden oft unbekannt und fremd. Wir wollen erreichen, dass sie nachvollzogen und verstanden werden.

Dieser Personenkreis darf bei den Aktivitäten z. B. beim geplanten BTHG und beim NAP 2 zur Umsetzung der UN-BRK nicht vergessen werden. Wir denken, dass die Vertreterinnen und Vertreter der BAGuAV diejenigen sind, die die Forderungen dieser Menschen in den entsprechenden Gremien am besten darstellen können.

Wir können natürlich in der zur Verfügung stehenden Zeit heute keine ausführliche Darstellung aller unserer Ansichten und Forderungen bieten, deshalb werden wir die wichtigsten ansprechen und hoffen, mit Ihnen nachher darüber diskutieren zu können. Jeder Referent ist für das, was er zu seinem Themenbereich sagt, selbst verantwortlich.

Wir haben drei Themenbereiche vorgesehen:

- **Herr Wagener**
vom BABdW wird zu Beginn Gedanken und Forderungen zum Bereich Gesundheit – Krankheit darstellen und begründen,
- **Herr Dr. Gehring**
von der BACB wird sich mit dem Bereich „Wohnen“ beschäftigen und
- **Herr Winkelsen** vom BKEW hat den Bereich „Arbeit – Werkstätten“ übernommen.

Da der geplante zeitliche Ablauf allen bekannt ist, wird hier darauf verzichtet, ihn noch einmal zu erläutern. Wir bitten um Nachsicht, wenn der zeitliche Rahmen evtl. geringfügig überschritten wird, werden uns aber bemühen, ihn einzuhalten.

Bitte vergessen Sie nicht, sich in die Anwesenheitsliste einzutragen!

K.-H. Wagener

**Informationsveranstaltung der BAGuAV am 28. September 2015
im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz in Berlin
Themenbereich „Gesundheit und Krankheit“**

Bundesverband von
Angehörigen- und
Betreuerververtretungen in
diakonischen
Wohneinrichtungen und
Werkstätten für Menschen mit
Beeinträchtigung

Gedanken und Forderungen zum Thema „Gesundheit und Krankheit“

Sehr geehrte Damen und Herren, verehrte Anwesende,

ich möchte mit einem allgemeinen Problem beginnen, das nicht nur etwas mit diesem Thema zu tun hat, sondern übergreifend ist und auf den ersten Blick vielleicht etwas merkwürdig klingen mag:

Wir fordern,

- dass die Menschen, die sich und ihre Interessen nicht selbst vertreten können, bei Gesetzgebungsverfahren, in Verordnungen und anderen Verlautbarungen nicht immer wieder übersehen und vergessen werden!

Hierzu zwei Beispiele:

- Das Persönliche Budget: In § 17 SGB IX (2) heißt es:

„Auf Antrag können Leistungen zur Teilhabe auch durch ein Persönliches Budget ausgeführt werden, um den Leistungsberechtigten in eigener Verantwortung ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.“

Ein Mensch, der kognitiv schwer beeinträchtigt ist, kann diese Bedingung nicht erfüllen. Er wird noch nicht einmal begreifen können, was ein Persönliches Budget überhaupt ist und welchen guten Sinn es haben kann. Andererseits ist das PB aber für alle gedacht.

Bei der Formulierung des Gesetzes wurde schlicht versäumt, Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen zu berücksichtigen.

- Es wird immer wieder von Autonomie und Selbstbestimmung für Menschen mit Beeinträchtigung gesprochen.
Dazu zwei Zitate aus der Dokumentation des Diskussionsforums der Fachverbände zum BTHG vom 16. Januar 2015 in Berlin:

1.) **„Die Leistungsformen der Assistenz tragen dem Anspruch nach Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft Rechnung. Insbesondere die persönliche Assistenz erfüllt das Bedürfnis nach Autonomie und Selbstbestimmung.“ (SPD – Frau Tack – Seite 3)**

und

2.) **„Menschen mit Behinderungen sind vielfach auf Assistenz angewiesen, um ihre Angelegenheiten selbstbestimmt regeln zu können.“ (CDU/CSU – Herr Schummer – Seite 3)**

Beide Aussagen sind gut und richtig, zeigen aber deutlich, dass die Menschen, um die es uns hier geht, gar nicht im Blickfeld der Akteure sind, denn

auch mit Assistenz können sie ihre Angelegenheiten nicht selbstbestimmt regeln.

Als erstes Problem, das nur den Bereich Gesundheit – Krankheit betrifft, möchte ich die

- fehlende Assistenz in Krankenhäusern, Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen

ansprechen:

Wie wir alle wissen, gibt es die Möglichkeit nach dem „Arbeitgebermodell“, eine Hilfskraft bei einem stationären Aufenthalt mit ins Krankenhaus oder in eine Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtung zu nehmen. Das ist in § 63 SGB XII seit 2009 bzw. 2012 so geregelt (Assistenzpflegebedarfsgesetz).

- Wieso, fragen wir, besteht angeblich dieser Bedarf bei allen anderen Menschen in entsprechender Lage eigentlich nicht?
- Wieso, fragen wir, wird nicht anerkannt, dass kognitiv schwer beeinträchtigte Personen nicht nur im pflegerischen Bereich eine Assistenz benötigen.
- Es sind Assistenzleistungen notwendig, um den Betroffenen zu erklären, was überhaupt geschieht, warum sie sich wo befinden, ihnen notwendige Maßnahmen zu erklären, um sie zu beruhigen und, und, und!
- Es sind Assistenzleistungen notwendig, um den Ärzten und den anderen Mitarbeitern zu erklären, welche Probleme vorliegen, wie die Reaktionen des Patienten zu verstehen und zu interpretieren sind, wie man mit ihnen umgehen muss und kommunizieren kann.
- Es sind Assistenzleistungen notwendig, um praktische Hilfe zu leisten, zu der das Krankenhauspersonal nicht in der Lage ist.
- Es geht einfach nicht, nur Transporte zu organisieren und die Betroffenen dann auf der Krankenhausstation abzugeben – wenn es gut läuft mit einem ausführlichen schriftlichen Bericht. Diese Assistenz kann nur von jemandem geleistet werden, der den Kranken gut kennt.
- Das waren nur wenige Beispiele, es gibt noch mehr Bereiche, in denen Assistenzleistungen notwendig sind.

- Ärzte und Krankenhauspersonal haben im Normalfall weder die nötige Zeit noch die Ausbildung für diese Aufgaben. Gängige Praxis wegen der fehlenden Assistenz sind: Psychopharmaka oder Fixierungen zur Ruhigstellung - beides freiheitsentziehende Maßnahmen, die doch "eigentlich" genehmigungspflichtig sind!
- Ich empfehle Ihnen dringend die Lektüre von zwei in unseren Informationen www.babdw.de veröffentlichten Leserbriefen, und zwar einer Mutter (Information Nr. 04/2013 unter dem Titel „Es darf einfach nicht wahr sein“) und eines Vaters (Nr. 02/2014 unter dem Titel „Gesundheitsfürsorge – ein Beispiel aus der Praxis“)
- Im Entwurf des 2. Pflegestärkungsgesetzes wird das hier dargestellte Problem der fehlenden Assistenz wieder nicht angesprochen. Kann man daraus schließen, dass die Finanzen wieder wichtiger sind als das Schicksal der betroffenen Menschen mit Beeinträchtigung?

Wir fordern:

Ausdehnung der Möglichkeiten des „Arbeitgebermodells“ auf alle anderen gleichartigen Fälle, sowie Ausbildung / Schulung von Ärzten und anderem Personal für den Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigung. Es muss einfach gelingen, das notwendige Personal und die Finanzierung für sie bereitzustellen.

In diesem Zusammenhang zu den **Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEb)**:

Grundsätzlich wird hier eine oft gestellte Forderung erfüllt. Leider fehlen im neuen § 119c SGB V Aussagen zu den oben geschilderten Problemen, die ich jetzt nicht noch einmal aufzählen will. Außerdem sind finanzielle Fragen nicht geregelt. Das Problem der notwendigen Assistenzleistungen wird gar nicht erst erwähnt.

Das zweite für die Praxis schwerwiegende Thema ist das Problem der sogenannten **Zwangsbehandlungen**.

- Es ist richtig, dass für ärztliche Zwangsbehandlungen ein enger Rahmen gezogen wurde. Zum anderen ist es aber eine unerträgliche rechtliche Situation, dass ein Arzt einen ängstlichen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nicht behandeln darf, wenn er abwehrende Bewegungen macht nur weil er die Situation, in der er sich befindet, nicht versteht.

Es ist auch kein Weg, wenn eine ärztliche Zwangsmaßnahme unter bestimmten Voraussetzungen z. B. nur bei vollstationärer Unterbringung von einem Gericht genehmigt werden kann (§ 1906 BGB Abs. 3.3).

- Stellen Sie sich vor, ein Arzt benötigt für die Diagnose der Krankheit einer kognitiv beeinträchtigten Person eine völlig harmlose Sonografie oder Blutentnahme. Die Patientin versteht nicht, was mit ihr geschieht und macht Abwehrbewegungen. Wird die Untersuchung trotzdem durchgeführt, wird sie so zu einer Zwangsbehandlung. Nach dem BGB darf sie nicht stattfinden und auch nicht genehmigt werden, wenn die Patientin nicht vollstationär untergebracht ist. Sie müsste also – um diese

Bedingung zu erfüllen – zwei oder drei Tage in eine Einrichtung umziehen, in der die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllt sind und ein Richter sie genehmigen darf. (Wie kann ein Richter das aber im Ernstfall - ohne unmittelbare Lebensgefahr - genehmigen, wenn dort nicht auch alle medizinischen Voraussetzungen - Zahnarztstuhl, OP-Saal etc. - gegeben sind?) Kann das im Sinne der Betroffenen sein?

- Eine strengere Interpretation der Gesetzeslage aufgrund der Bestimmungen des BGB und der ergangenen Gerichtsurteile ist: Zwangsbehandlungen sind ausschließlich im Rahmen freiheitsentziehender Unterbringungen (und nicht etwa auch im ambulanten Bereich) zulässig. Außerdem sind unterschiedliche Landesgesetze zu berücksichtigen. Wir befinden uns also hier in einem – gelinde gesagt – unzumutbar unsicheren Bereich, in der die gesetzlichen Regelungen in der Praxis nicht anwendbar sind. (In der Beurteilung der rechtlichen Lage sind sich aber die Juristen nicht einig.)
- Sollen bei einem Menschen, der beim Zahnarzt den Mund nicht öffnet, die Zähne verfaulen bis Lebensgefahr besteht, um danach mit einer Prothese leben zu müssen, mit der er aufgrund seiner Beeinträchtigung nicht umgehen kann?
- Hier könnten noch viele erlebte Beispiele genannt werden.

Wir fordern:

die gesetzlichen Regelungen so zu fassen, dass sie trotz des notwendigen Patientenschutzes nicht zum Nachteil des Patienten gereichen, sie müssen praktikabel und dürfen nicht wirklichkeitsfremd sein.

Ein drittes Problem ist die **Beschaffung und Bereitstellung von Hilfsmitteln.**

Inkontinenzartikel oder Rollstühle mögen als Beispiele dienen.

- Zunächst einmal unterliegen die Krankenkassen ja dem Wirtschaftlichkeitsgebot nach SGB V § 12.
- In § 127 SGB V werden Ausschreibungen für diesen Bereich erlaubt. Gleichzeitig heißt es in dem gleichen Paragraphen (Zitat):
*„Dabei haben sie die Qualität der Hilfsmittel sowie die notwendige Beratung der Versicherten und sonstige erforderliche Dienstleistungen sicherzustellen und für eine **wohnortnahe Versorgung** der Versicherten zu sorgen.“*
- Meine Fragen dazu: „Wie soll ein Lieferant aus München für eine **„wohnortnahe Versorgung“** in Lüneburg sorgen?
Man fühlt sich irgendwie auf den Arm genommen.
- Bundesweite Ausschreibungen dienen dazu, Geld einzusparen. Trotzdem sind Qualität, Beratung und sonstige Dienstleistungen sicherzustellen. Wie soll das gehen? In größerem Umfang sparen kann man nicht ohne Qualitätseinbußen oder andere Dienstleistungen zu kürzen. Die Menge allein macht's nicht.
- Die Beschwerden sprechen eine deutliche Sprache:
Windeln, die nicht saugfähig genug sind, die aber trotzdem nicht in größerer Anzahl geliefert werden; deren Hautverträglichkeit oder Passgenauigkeit zu wünschen übrig lässt. Nicht umsonst werden Prozesse geführt, die zeigen, dass diese Beschwerden nicht aus der Luft gegriffen sind. (Urteil LSG Berlin-Brandenburg vom 15. 11. 2012 – L 1 KR 263/11)

- Probleme mit Rollstühlen, die nicht vor Ort repariert werden dürfen, weil sie von einem nicht ortsansässigen Lieferanten stammen.

Wir fordern,

das Wirtschaftlichkeitsgebot des § 12 SGB V gesetzlich so eindeutig einzugrenzen und zu definieren, dass nicht immer wieder auf dem Rücken der Betroffenen versucht werden kann, Einspareffekte zu erzielen.

Da die zur Verfügung stehende Zeit wie immer zu kurz ist, will ich mich bei den beiden letzten Punkten kurz fassen:

- Das Problem der Barrierefreiheit auch im medizinischen Bereich ist sowieso in aller Munde:
- Barrieren dürfen nicht durch Kommunikationsprobleme in Krankenhäusern, bei Ärzten oder wo auch immer entstehen,
- Barrieren dürfen ebenso wenig durch mangelnde Qualifikation der Handelnden entstehen.
- Eingliederungshilfe und Leistungen der Pflegeversicherung müssen nebeneinander gewährt werden und dürfen sich nicht ausschließen. Es gibt dafür auch Erfolg versprechende Versuche, z. B. in Rotenburg / Wümme.

Wir fordern:

- **Gesetze und Verordnungen müssen geändert werden, wenn die Barrieren zum Schaden der Menschen werden, die sich selbst nicht helfen können.**

Vielen Dank für Ihre Geduld beim Zuhören!

K.-H. Wagener

BABdW

Vorsitzender: Karl-Heinz Wagener, Am Kohlenmeiler 151, 42389 Wuppertal Tel.: 0202/601876,

E-Mail: kawawu@web.de

Für den Vorstand der BACB e. V.
Herr Dr. Edwin Gehring

03. September 2015

Wohnen und zweiter Lebensraum für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Mitstreiter,

der BACB e. V. vertritt besonders die Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, deren Angehörige und deren rechtliche Betreuer. Die Menschen mit schwerer geistiger Behinderung können nicht - oder nur sehr eingeschränkt - kommunizieren. Daher sind ihre Nöte und Bedürfnisse den Außenstehenden oft unbekannt und fremd. Wir möchten erreichen, dass die Nöte und Bedürfnisse dieser Menschen nachvollzogen und verstanden werden und dieser Personenkreis bei den Aktivitäten z. B. beim geplanten Bundesteilhabegesetz oder beim nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention berücksichtigt werden.

Wohnen für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung.

Diese Menschen haben einen sehr hohen Unterstützungsbedarf. Wohnformen mit wenig Unterstützung, wie z. B.

betreutes Wohnen scheidet für sie aus. 5 bis 10 Stunden Hilfe pro Woche reichen absolut nicht aus. Auch für Wohnformen mit „mittlerer“ Unterstützung sind diese Personen fast immer zu unselbständig. Damit meine ich ambulant betreutes Wohnen, betreute Wohngruppen... oder wie auch immer diese Wohnformen in den verschiedenen Bundesländern bezeichnet werden.

Das persönliche Budget können Menschen mit geistiger Behinderung nur nutzen, wenn jemand für sie die Organisation übernimmt. Die Organisation wird fast nicht und der Wohnraum nicht ausreichend finanziert. Die meisten Menschen mit schwerer geistiger Behinderung können daher im Gegensatz zur politisch angestrebten dezentralen Wohnform meist nur in einer zentralen stationären Einrichtung bzw. größeren dezentralen Wohngruppen mit Nachtdienst ausreichend versorgt und betreut werden.

Es gibt in Deutschland einige Modellversuche mit dezentralem Wohnen für geistig schwer behinderte Menschen.

Um so ein Projekt zu starten, müssen sehr hohe bürokratische Hürden überwunden werden. Der Kostenträger kann nur bezahlen, wenn er eine Vereinbarung über Inhalt, Umfang und Qualität der Leistungen abgeschlossen hat. Diese kann er nach §75 SGB XII nur mit einer dafür geeigneten Einrichtung abschließen. Haben die etablierten Leistungserbringer ein Interesse daran, dass so ein Projekt außerhalb ihres Einflusses zustande kommt?

Die Initiative für so ein Modell geht meist von betroffenen, engagierten Angehörigen aus. Sie sind der Motor, der das Modell immer wieder anschiebt und am Leben erhält. Fallen diese Personen aus, sind die Projekte schnell am Ende.

Nun stellt sich aber die Frage: „Wie kommt der Mensch mit schwerer geistiger Behinderung zu einem Platz in einer stationären Einrichtung“?

Die Hilfe für Menschen mit Behinderung wird durch das sozialrechtliche Dreiecksverhältnis geprägt: Kostenträger, Leistungserbringer und Menschen mit Behinderung. Diese Konstellation sieht in der Theorie folgende Abläufe vor:

Der Kostenträger schließt mit einem geeigneten Leistungserbringer einen Vertrag ab, ohne genauer zu prüfen, ob das Angebot überhaupt gebraucht wird.

Der Hilfesuchende wendet sich an den Kostenträger und beantragt bestimmte Leistungen. Der Kostenträger prüft den Antrag des Hilfesuchenden und entscheidet, welche Bedarfe er anerkennt. Der jetzt Hilfeberechtigte kann sich mit seinen anerkannten Bedarfen eine geeignete Einrichtung aussuchen. Mit seiner Entscheidung für eine bestimmte Einrichtung, sichert er die Refinanzierung dieser Einrichtung.

Der Leistungserbringer trägt das Risiko der Unterbelegung.

In der Praxis ist die Situation der Menschen mit schwerer geistiger Behinderung aber eine ganz andere: Heimplätze für sie sind Mangelware. Die Kostenträger vermeiden natürlich leer stehende Plätze und die Leistungserbringer haben so ein geringes Risiko und sie können hohe Entgelte verlangen.

Der Hilfeberechtigte hat keine freie Wahl. Er muss froh sein, wenn er überhaupt einen Platz bekommt; egal ob die Einrichtung für seine Behinderung geeignet ist und egal wo die Einrichtung steht. Seine Entscheidung für einen Heimplatz ist meist aus der Not geboren und hat mit Qualität der Einrichtung und Zufriedenheit nichts zu tun.

In den letzten Jahren sind in vielen Bundesländern neue Heimgesetze in Kraft getreten. Viele dieser Heimgesetze enthalten bauliche Mindestanforderungen, wie z. B. Größe der Zimmer und Anzahl der Duschen. Die Gebäude bzw. Räumlichkeiten vieler vorhandener Einrichtungen entsprechen diesen Standards nicht. Es werden Umbauten erforderlich. Die Zahl der Heimplätze wird dadurch verringert. Es werden noch weniger Heimplätze für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung zur Verfügung stehen. In der Einrichtung, in der mein Sohn lebt, fallen von 150 Heimplätzen etwa 60 Plätze durch die baulichen Mindestanforderungen weg. Wo sollen diese Menschen hin? Und dabei sind Neuzugänge noch gar nicht berücksichtigt.

Fazit:

Das jetzt angewendete Bedarfsermittlungs- und Feststellungsverfahren führt zusammen mit dem sozialhilferechtlichen Dreiecksverhältnis nicht zu einer angemessenen Bedarfsdeckung sondern zu einer Mangelwirtschaft. Die Leistungserbringer „belegen“ einen bestimmten Hilfebedarf, indem sie dem Kostenträger Listen mit den Unterschriften der Hilfebedürftigen vorlegen. Diese Listen sind von den Interessen der Leistungserbringer geprägt und geben nicht den tatsächlichen Bedarf wieder.

Erst wenn der Mangel z. B. durch Überbelegung und Wartelisten nicht mehr zu übergehen ist, werden neue Plätze geschaffen. Dann dauert es oft Jahre bis die entsprechenden Planungen zur Bedarfsdeckung realisiert werden können. Und wenn das Projekt endlich fertig ist, gibt es schon wieder neue Wartelisten.

Unsere Forderungen:

Wir brauchen zeitnah deutlich mehr Heimplätze – zentral oder dezentral - für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Dieses Wohnangebot muss dabei aber stets den Bedürfnissen dieser Menschen gerecht werden. Dabei muss die Reduktion der bestehenden Plätze durch die Landesheimgesetze berücksichtigt werden.

Die Wartezeiten für einen Platz in einer stationären Einrichtung sind für den Personenkreis, den wir vertreten, viel zu lang. Die – wenn überhaupt – vorhandenen Plätze entsprechen oft nur unzureichend den Bedürfnissen des Hilfebedürftigen.

Der Mensch mit Behinderung muss künftig bei der Bedarfsermittlung- und Feststellung im Mittelpunkt stehen. Angebote zum Hilfebedarf müssen personenzentriert und vorausschauend erfolgen. Die Mangelwirtschaft muss beseitigt werden.

Zweiter Lebensraum für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung

Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf Arbeit, wenn sie ein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Tätigkeit erbringen. Sie können dann z. B. in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung arbeiten (WfbM). Das Mindestmaß ist gesetzlich nicht definiert. Ist es 10 Streichhölzer am Tag in eine Schachtel legen oder sind 100 Schachteln am Tag exakt zu befüllen? Unser Klientel erfüllt in vielen Fällen die Anforderung: „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Tätigkeit“ nicht. Sie haben daher kein Recht auf Arbeit.

In Bayern gibt es die Förderstätte. Sie soll Menschen, die nicht in der WfbM arbeiten können, einen zweiten Lebensraum ermöglichen (<https://www.verwaltungsservice.bayern.de/dokumente/leistung/010757519437>). Nur die Menschen mit Behinderung, die zuhause leben, haben einen Rechtsanspruch auf eine Förderstätte. Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben, gehen in eine Förderstätte oder eine Tagesstruktur. In der Förderstätte sind sie 8 Stunden beschäftigt; in der Tagesstruktur meist weniger: von 3,5 bis zu 8 Stunden. Die Tagesstruktur kann auch in der Wohneinrichtung stattfinden. Es gibt für die Besucher der Tagesstruktur auch keinen Rechtsanspruch auf einen zweiten Lebensraum. Es ist für mich nicht nachvollziehbar: der gleiche Bezirk als Kostenträger schließt mit derselben Einrichtung Verträge sowohl für eine Förderstätte als auch für eine Tagesstruktur ab. Die Menschen mit Behinderung leben alle in einer stationären Einrichtung des gleichen Trägers. Je nachdem, wo die Einrichtung steht, besuchen sie 8 h eine Förderstätte oder 3,5 h eine Tagesstruktur.

Die Beschäftigung in einer Förderstätte bzw. Tagesstruktur sind keine sozialversicherungspflichtigen Tätigkeiten, mit den sich daraus ergebenden Folgen.

Fazit:

Wir haben sehr unterschiedliche Regelungen und Rechtsansprüche für den zweiten Lebensraum auf Länder- und kommunaler Ebene. Die gesetzlichen Regelungen lassen diese Unterschiede zu. Menschen mit Behinderung, die ein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Tätigkeit nicht erbringen können, werden eindeutig diskriminiert.

Unsere Forderungen:

Alle Menschen mit Behinderung – mit Ausnahme der stark pflegebedürftigen – müssen einen einklagbaren Rechtsanspruch auf einen zweiten Lebensraum bekommen. Egal, ob dieser zweite Lebensraum unter dem Dach der Werkstatt oder des Wohnheimes stattfindet und egal wie der Lebensraum dann heißen soll. Die Betreuung in diesem zweiten Lebensraum sollte im Vergleich zu dem jetzigen Zustand besser werden. Zumindest dürfen der Mindestpersonalschlüssel und die Fachkraftquote nicht verkleinert werden. Es muss eine bundesweit einheitlich geregelte Verweildauer in dem zweiten Lebensraum geben. Die Angebote für den zweiten Lebensraum sind wesentlich personenzentrierter zu gestalten, damit die vorhandenen Fähigkeiten der Menschen mit Behinderung erhalten oder verbessert werden und damit dem Staat zusätzliche Ausgaben erspart bleiben.

Ausblick : BTHG und finanzielle Auswirkungen

Zum Ende möchte ich Sie noch auf mögliche finanzielle Auswirkungen für die Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen hinweisen. Grundlage ist das Arbeitspapier zu TOP 3: Gegenfinanzierung von Leistungsverbesserungen der 8 Sitzung der Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz vom 12.03.2015.

Beispiel 1: Bundesteilhabegeld

Der bayerische Bezirkstag hat in seinen 15 Eckpunkten zum Bundesteilhabegesetz gefordert:
„Das Bundesteilhabegeld wird in zwei Stufen (z. B. Stufe 1 i. H. von 800.- € mit Selbstbehalt 127.- €, Stufe 2 i. H. v. 400.- € mit Selbstbehalt 65.- €) geleistet.“ http://www.bay-bezirke.de/downloads/48cd6e096147b41776c0541d7c41f34b_Bayerischer%20Bezirkstag_Eckpunkte-Papier%20zu%20Bundesteilhabegesetz.pdf

Die 127,- € in der Stufe 1 sind 6 Euro weniger, als ein Mensch mit schwerer geistiger Behinderung jetzt pro Monat in Unterfranken bekommt. Er selbst wird schlechter gestellt. Berücksichtigt man aber auch sein Umfeld, die Angehörigen, dann wird das Geld noch deutlich weniger.

Beispiel 2: Anteiliges Pflegegeld

Die Einrichtung in der der Mensch mit Behinderung lebt, soll zum Zuhause des Hilfeberechtigten werden. Anteiliges Pflegegeld gibt es nur für den Betreuer, wenn er den Menschen mit Behinderung in dessen häuslicher Umgebung betreut. Wenn die Angehörigen den Leistungsberechtigten zu sich nach Hause holen, gibt es dann vermutlich künftig kein anteiliges Pflegegeld mehr. Viele ältere Eltern können die Familienheimfahrten des Menschen mit Behinderung aber nur unter Einbeziehung des anteiligen Pflegegeldes finanzieren. Familienheimfahrten werden weniger werden.

Beispiel 3: Kindergeld und Kinderfreibetrag

Eltern von Menschen mit Behinderung erhalten auch Kindergeld über das 27. Lebensjahr hinaus, weil die Hilfeberechtigten die Eltern nicht unterstützen können. Kindergeld taucht in verschiedenen Gesetzen auf. Die wichtigsten Auswirkungen wären:

1. Der Kinderfreibetrag würde dann für Eltern erwachsener Menschen mit Behinderung entfallen.
2. Der Mensch mit Behinderung bekommt einen Behindertenpauschbetrag. Solange er als Kind behandelt wird, kann der Freibetrag auf die Eltern übertragen werden. Die Übertragbarkeit würde entfallen.
3. Bei Beamten, im öffentlichen Dienst und in manchen anderen Sparten ist in der Besoldung oder dem Gehalt und in der Pension ein Familienzuschlag enthalten. Mit dem Wegfall des Kindergeldes würde diese Gruppe weniger Gehalt oder Rente bekommen.
4. Menschen mit Behinderung sind, solange es geht, über die Familienversicherung bei ihren Eltern mitversichert. Mit der Streichung des Kindergeldes entfällt die Familienversicherung. Der Sozialhilfeträger müsste die Kranken- und Pflegeversicherung übernehmen.

Die Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz hat in ihrer Sitzung 8. Sitzung am 12. März 2015, Sitzungsunterlage zu TOP 3, Stand: 14. April 2015 – final festgestellt:

zu c) Streichung des Kindergeldes für erwachsene behinderte Kinder

a) UN-BRK Relevanz

Der Vorschlag ist mit der UN-BRK vereinbar.

b) gesetzestechnische Umsetzbarkeit Unproblematisch.

c) verwaltungsmäßige Umsetzbarkeit

Unproblematisch. Führt zu geringerem Verwaltungsaufwand bei den Kindergeldkassen

http://www.gemeinsam-einfach-machen.de/BRK/DE/StdS/Bundesteilhabegesetz/8_Sitzung/8_sitzung_ap_zu_top3.pdf?_blob=publicationFile

Die Ausgaben für Kranken- und Pflegeversicherung wurden von der Arbeitsgruppe nicht berücksichtigt.

Fazit:

In der Arbeitsgruppe BTHG waren die Menschen mit schwerer geistiger Behinderung oder ihre Betreuer nicht vertreten. Das aufgeführte Beispiel „anteiliges Pflegegeld“ zeigt deutlich, wie schnell es zu Konflikten führt, wenn die Lobby der Leistungserbringer auch die Interessen der Menschen mit schwerer geistiger Behinderung vertreten will oder soll. Daher sind die unabhängigen Angehörigenvertretungen stärker als bisher zu berücksichtigen.

Verbesserungen zugunsten der Menschen mit Behinderung und die Erfüllung der Anforderungen aus der UNBRK sind mit der Vorgabe der Bundesregierung aus dem Koalitionsvertrag „der Kostenneutralität der Verbesserungen für die Menschen mit Behinderung“ nicht zu erreichen.

Unsere Forderungen:

Die Interessen der Menschen mit schwerer geistiger Behinderung sind stärker zu berücksichtigen. Die Wohlfahrtsverbände sind Leistungserbringer und damit als Fürsprecher dieser Menschen nur bedingt geeignet. Die Menschen mit Behinderung, insbesondere die mit schwerer geistiger Behinderung und deren Angehörige bzw. gesetzliche Betreuer dürfen keine finanziellen Nachteile gegenüber dem heutigen Status erfahren. „Kostenneutralität“ darf nicht zu Kürzungen bei den Betroffenen führen.

Hoffentlich konnte ich Ihnen einen kleinen Ausschnitt aus dem Leben der Menschen mit geistiger Behinderung und deren Angehöriger so zeigen, wie ihn diese wahrnehmen. Bei genauem Hinsehen ist manches nicht so toll, wie es auf den ersten Blick scheint, oder wie es uns immer wieder versichert wird.

Wir appellieren an Sie, bei ihren Aktivitäten die Interessen und Bedürfnisse der Menschen mit geistiger Behinderung zu berücksichtigen!

Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit.

Für den Vorstand der BACB e.V.
Dr. Edwin Gehring

BACB e.V.: Dr. Edwin Gehring, Hans-Holbein-Str. 5, 97422 Schweinfurt,

Tel. 09721 46563 e-mail: e-gehring@gmx.net

**Informationsveranstaltung der BAGuAV am 28. September 2015
im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz
in Berlin**

BKEW

Bundesverband von Angehörigen und
Betreuerbeiräten in Werkstätten und
Wohneinrichtungen für Menschen mit
Behinderung

Themenbereich Arbeit und Werkstatt

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Mitstreiter,

nach der einführenden Vorstellung der BAGuAV und ihrer Verbände durch Herrn Wagener, den Vorträgen zu den Themen Gesundheit, Krankheit und Wohnen, obliegt es nun mir, sich für den „Bundesverband von Angehörigen- und Betreuerbeiräten in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung“ (BKEW) zum Thema Arbeit zu äußern.

Dabei möchte ich mich vor allem mit der Situation der behinderten Menschen befassen, die wir vertreten.

Wie Sie alle wissen, ist für Menschen mit Behinderung im erwerbstätigen Alter die Teilhabe am Arbeitsleben ein wesentlicher Bestandteil ihrer gesamtgesellschaftlichen Teilhabe.

Es hat lange gedauert, und es war vor allen Dingen dem Engagement von Eltern behinderter Kinder zu verdanken, dass in den siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts, die ersten Werkstätten eröffnet wurden. Das Angebot der Werkstätten wurde dankend angenommen. Um die Werkstätten zu unterstützen, haben sich im Laufe der Zeit Elternbeiräte gebildet und positiv zur Weiterentwicklung der Werkstätten beigetragen. Um auf Bundesebene die Interessen der behinderten Mitarbeiter wirksam vertreten zu können, wurde 1986 der BKEW gegründet.

Mit dem Inkrafttreten des SGB IX im Jahre 2001 wurde die Mitwirkung der in einem arbeitnehmerähnlichen Rechtsverhältnis stehenden behinderten Mitarbeiter gesetzlich verankert. Die Werkstattträte nehmen seitdem die Interessen ihrer Kolleginnen und Kollegen wahr. Die Werkstatt hat dem Werkstatttrat auf Wunsch aus dem Fachpersonal eine Person seines Vertrauens zur Verfügung zu stellen. (WMVO § 39, 3). Bei diesen, in einem arbeitsrechtlichen Abhängigkeitsverhältnis zur Werkstattleitung stehenden Personen sind Loyalitätskonflikte und Interessenkollisionen u.E. nicht auszuschließen.

Unsere Forderung:

- die Einschränkung, dass eine Vertrauensperson nur aus dem Fachpersonal gewählt werden kann, muss fallen.

Weiter kritisieren wir, dass seit 2001 lediglich im Einverständnis mit den Werkstätten ein Elternbeirat errichtet werden **kann**.

Darum die Forderung:

- Diese Regelung im § 139 Absatz 4, Satz 2 SGB IX, müsste geändert werden in „**sollen**“ errichtet werden.

Wir möchten positiv mitwirken bei der zukünftigen Gestaltung der Werkstatt. Wir unterstützen die Arbeit der Werkstatträte. Wir wollen unsere Kompetenz einbringen. Wir wollen gehört werden. Da für die von uns vertretenen behinderten Menschen überwiegend die Werkstatt der geeignete Arbeitsplatz ist und auch weiterhin sein wird, gilt unser Augenmerk natürlich auch der Weiterentwicklung der Werkstatt. Auf die virtuelle Werkstatt, Außenarbeitsplätze, Integrationsfirmen usw. werde ich heute nicht eingehen.

Bewährtes sollte erhalten bleiben.

- So die Funktion des Fachausschuss nach § WVO § 3. Wünschenswert wäre eine Regel-Beteiligung von Eltern, rechtlichen Betreuern / Angehörigen-vertretern (nicht nur „gegebenenfalls“).
- Eine Modularisierung in der WfbM darf nicht zum Nachteil für die Schwachen werden.

Und das bringt mich nun zu einem sehr wichtigen Thema, dem ich mich deshalb ausführlich widmen möchte, weil dort ein dringender Reformbedarf besteht:

Forderungen für Menschen mit hohem Hilfebedarf

Arbeit ist ein zentraler Aspekt für das Selbstwertgefühl der Menschen, deshalb darf die Teilhabe an der Arbeit keinem Menschen vorenthalten werden. Nach Klaus Dörner muss Arbeit zielgerichtet und für den Einzelnen als sinnvoll erlebbar sein. Dabei kann es keine Mindestdauer der täglichen Beschäftigung geben. Menschen mit Behinderung arbeiten auch dann, wenn diese Arbeit nur mit Hilfen auszuführen ist.

Alle Vertragsstaaten müssen die Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention erfüllen. Ziel ist es, die Möglichkeiten für eine volle Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Arbeitsleben zu schaffen.

Ohne die Mitwirkung der fachlichen und sachlichen Potentiale der WfbM ist dieses gesamtgesellschaftliche Ziel unerreichbar!

Auch Menschen mit hohem Hilfebedarf können und dürfen nach der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) arbeiten. Nach dem derzeitigen SGB erfüllen sie die Voraussetzungen für eine Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) nicht (weil sie kein Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeit leisten) und sollen in Förder- und Betreuungsbereichen (FuB) gefördert werden.

Darum fordern wir:

- Das Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeit muss fallen.

Weiter fordern wir:

- für alle Menschen mit Behinderung das Recht auf berufliche Bildung und Teilhabe am Arbeitsleben.
- die Sozialversicherung für alle Menschen, die die Möglichkeit zur Teilhabe am Arbeitsleben innerhalb der WfbM einlösen.
- Die erworbene EU- und Altersrente steht zunächst den Sozialversicherten zu und darf auch bei Menschen mit Behinderung, die im Heim leben nur zum Teil auf den Kostenträger der Einrichtung übergeleitet werden. Sonst werden Heimbewohner gegenüber Menschen, die selbstständig oder bei Angehörigen wohnen, benachteiligt. Außerdem muss jeder, der am Arbeitsleben teilnimmt, auch einen angemessenen Lohn und eine angemessene Rente erhalten. Sonst lohnt sich Arbeit nicht.

Im Zuge der Inklusionsbewegung ist davon auszugehen, dass immer mehr Menschen, deren Arbeitsleben in einer WfbM begann, später außerhalb leben und arbeiten – auch Menschen mit hohem Hilfebedarf - muss dieser Weg laut UN-BRK offenstehen.

Deshalb müssen sie bereits vor dem Wechsel des Arbeitsplatzes sozialversichert sein und Arbeitslosen- und Renten-Versicherungsrechte erwerben. Sonst droht ihnen Altersarmut.

Wir fordern

- ein Ausbildungsgeld bzw. Arbeitsentgelt für alle Menschen, die die Möglichkeit zur Teilhabe am Arbeitsleben innerhalb einer WfbM einlösen.

Dabei muss die Refinanzierung der höheren Ausgaben an Ausbildungs- bzw. Arbeitsentgelt für Menschen mit hohem Hilfebedarf in der WfbM zugesichert werden.

Zum Schluss möchte ich mich bedanken, dass wir Ihnen im Rahmen dieser Informationsveranstaltung unsere Arbeit, unsere Standpunkte und Forderungen vorstellen konnten.

Dieter Winkelsen

BKEW

1. Vorsitzender: Dieter Winkelsen Buchheimer Straße 56 51063 Köln

Tel.: 0221 610826 Fax: 0221 6110823

e-mail: dieter.winkelsen@t-online.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der
Angehörigenvertretungen in
Caritaseinrichtungen der
Behindertenhilfe

Warum die BACB wichtiger ist denn je?

Geistig und mehrfach Behinderte, sowie deren Angehörigen als rechtliche Betreuer, haben leider keine Lobby und sind auch in Verbänden massiv unterrepräsentiert. Dies führt dazu, dass Politiker, andere Entscheidungsträger, aber auch ein Großteil der Gesellschaft über die Nöte und Anforderungen dieses Klientels keine Erfahrungswerte haben. Wir sehen unsere Aufgabe darin, Einfluss zu nehmen auf die sich verändernden Wertevorstellungen, sowie die Beteiligung an politischen Entscheidungsprozessen. Wenn wir es nicht tun, tut es niemand!

Wir legen unseren Fokus auf Menschen die nicht in der Lage sind sich selbst zu vertreten.

Auf Menschen mit geistig und mehrfacher Behinderung, sowie deren Angehörigen und rechtlichen Betreuer.

- Behinderte Kinder und Jugendliche sollen im Sinne der Inklusion die Regelschulen besuchen. Soweit dies vertretbar ist, unterstützen wir dies auch. Aber noch fehlen dort überwiegend die erforderlichen Fachkräfte. Wer entscheidet welche Schulart die bessere für das behinderte Kind ist? Kommen in den Sonderschulen als Kompetenzzentrum nicht mehr die ausreichende Anzahl an Schülern zusammen, besteht die Gefahr, dass diese aufgelöst werden. Das darf so nicht passieren!
- Die Inklusion führt immer mehr zum Maßstab einer personenzentrierten Behindertenpolitik. Grundsätzlich ist die Schaffung eines eigenen Leistungsrechts für Menschen mit Behinderung zu begrüßen. Das bedeutet aber auch, dass sich für künftig jeder selbst um seine Ansprüche kümmern muss. Geistig und mehrfach behinderte Menschen sind dazu kaum in der Lage. Wir treten für die Menschen ein, die sich selbst nicht vertreten können!
- Auch die WfbM (Werkstatt für behinderte Menschen) wird sich in Zukunft wesentlich verändern. Es darf kein Zugangskriterium „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeit“ geben, womit Menschen mit schweren Behinderungen das Recht auf Arbeit vorenthalten wird. Wir setzen uns dafür ein, dass die notwendige Arbeitsassistenz und das Recht auf Arbeit beibehalten und ausreichend finanziert wird.
- Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, Personen die sich nicht artikulieren können, werden im akuten Krankheitsfalle, weitgehend alleine gelassen. Ärzte und Pflegepersonal sind fachlich nicht dafür ausgebildet. Das Krankenhauspersonal kann keine 1:1 Betreuung zur Verfügung stellen. Aber auch die Einrichtungen werden für künftig aufgrund der Personalsituation kaum in der Lage sein, dies zu meistern. Bleiben Angehörige oder Sozialdienste. Eine Finanzierung ist dafür bisher nicht geregelt und vorgesehen. Wir kämpfen für die Einführung einer finanzierten Assistenz, sowie einer zielgerichteten Aus- und Fortbildung des medizinischen und pflegerischen Personals.

Details zu unserem gemeinnützigen Verein ersehen sie unter: www.bacb-ev.de

Kontaktadresse:

BACB e.V. c/o Günter Schreiner

Mozartstr. 17, 85276 Pfaffenhofen,

Tel.: 08441 5539, Mail: xschre2903@aol.com

Bundesverband von Angehörigen- und Betreuervertretungen

in diakonischen Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit
Beeinträchtigung

Bundesverband von
Angehörigen- und
Betreuervertretungen in
diakonischen
Wohneinrichtungen und
Werkstätten für Menschen mit
Beeinträchtigung

Sehr geehrte Damen und Herren,

in diesem kleinen Beitrag möchte ich Ihnen mit wenigen Sätzen den Bundesverband von Angehörigen- und Betreuervertretungen in diakonischen Wohneinrichtungen und Werkstätten für Menschen mit Beeinträchtigung – BABdW – vorstellen.

Gegründet wurde er von engagierten Eltern, Angehörigen und rechtlichen Betreuern im Oktober 2006 in Hephata – Schwalmstadt. Wir führen außer den regelmäßigen Vorstandssitzungen in jedem Jahr zwei zweitägige Mitgliederversammlungen an Wochenenden mit wechselnden Tagungsorten in der gesamten Bundesrepublik durch. Am 14./15. November sind wir in Leipzig. Alle notwendigen Informationen (Einladung, Ablauf, Unterkunft, Anmeldeformular) finden Sie auf unserer Homepage www.babdw.de.

Wir geben regelmäßig vier bis sechsmal jährlich Informationen zu den unterschiedlichsten Themen, Fragen, Problemen und Gerichtsurteilen heraus. Sie finden sie im Internet unter www.babdw.de.

Sicher ist Ihnen eine kleine Besonderheit in unserem Namen aufgefallen – wir sprechen seit 2012 nicht mehr von Menschen mit Behinderung sondern von Menschen mit Beeinträchtigung. Der Grund war einfach unser Ärger über Äußerungen wie: „Behinderung ist heilbar“ oder z. B. „Man ist nicht behindert – man wird behindert.“

Unsere Definition: Ja, ein Mensch ist nicht behindert, er wird natürlich durch alle möglichen äußeren Umstände und Gegebenheiten behindert - er ist aber möglicherweise beeinträchtigt z. B. durch seine individuelle körperliche oder geistige Verfassung. Das dazu in aller Kürze. Hin und wieder werden diese Bezeichnungen auch schon in anderen Veröffentlichungen genutzt.

Zum Schluss möchte ich Ihnen noch einmal die Lektüre von zwei in unseren Informationen www.babdw.de veröffentlichten Leserbriefen empfehlen, und zwar von einer Mutter (Information Nr. 04/2013 unter dem Titel „Es darf einfach nicht wahr sein“) und einem Vater (Nr. 02/2014 unter dem Titel „Gesundheitsfürsorge – ein Beispiel aus der Praxis“). Hier werden ganz konkret erlebte Beispiele aus dem Bereich Gesundheit - Krankheit lebensnah berichtet.

Karl-Heinz Wagener
Vorsitzender

Sitz des Bundesverbandes ist Wuppertal; Internet: www.babdw.de; E-Mail: [babdw\(at\)babdw.de](mailto:babdw(at)babdw.de)

Vorsitzender: Karl-Heinz Wagener, Am Kohlenmeiler 151, 42389 Wuppertal, Tel.: 0202/601876, E-Mail: [kawawu\(at\)web.de](mailto:kawawu(at)web.de) Der Bundesverband ist vom Finanzamt Wuppertal-Barmen unter der Nr. 131/5948/0642 als gemeinnützig anerkannt.

Bankverbindung: Konto-Nr. 430 200 99 67 bei der Frankfurter Volksbank eG, BLZ 501 900 00

IBAN: DE33 5019 0000 4302 0099 67, BIC: FFVBDEFF

Kurze Selbstdarstellung des BKEW

Der BKEW vertritt die Interessen der volljährigen Menschen mit Behinderungen und ihrer Angehörigen, insbesondere derer, die infolge geistiger Behinderung ihre Interessen nicht oder nur sehr eingeschränkt vertreten können.

Der im Jahre 1986 gegründete BKEW ist ein unabhängiger Zusammenschluss der Angehörigen- und Betreuerbeiräte in Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen in der Bundesrepublik Deutschland. Mitglieder sind Landesverbände, in denen die Angehörigen und Betreuerbeiräte der jeweiligen Bundesländer unabhängig von den Trägern der Einrichtungen zusammengeschlossen sind.

Aus Bundesländern, in denen kein Landesverband besteht, können die Angehörigen- und Betreuerbeiräte unmittelbar Mitglieder des BKEW werden, so dass sich jeder Angehörigen- und Betreuerbeirat aus Einrichtungen für volljährige behinderte Menschen mittelbar oder unmittelbar an der Arbeit des BKEW beteiligen kann.

Der BKEW wird von einem aus fünf Personen bestehenden Vorstand geleitet. Er führt in der Regel im Jahr zwei Mitgliederversammlungen durch. Der BKEW ist als gemeinnütziger Verband anerkannt.

Ziel des BKEW ist eine geregelte, dem allgemeinen Lebensstandard in der Bundesrepublik Deutschland entsprechende menschenwürdige und soziale Absicherung aller Menschen mit Behinderungen im Sinne der Inklusion.

Der BKEW, der als trägerunabhängiger Verband keine professionelle Organisation hinter sich hat, sieht sich in der Verantwortung für die Schwachen zu sprechen und einzutreten, die sich nicht selbst artikulieren können, damit diese bei der Inklusion und anderen gesellschaftlichen Veränderungen nicht übersehen bzw. vergessen werden.

Der BKEW steht deshalb dafür, die berechtigten Forderungen behinderter Menschen durch Einwirkung auf die gesetzgebenden und ausführenden politischen Organe einzufordern.

Dieter Winkelsen

BKEW

1. Vorsitzender: Dieter Winkelsen Buchheimer Straße 56 51063 Köln

Tel.: 0221 610826 Fax: 0221 6110823

e-mail: dieter.winkelsen@t-online.de

Bericht über die Informationsveranstaltung der BAGuAV am 28. September 2015 im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz in Berlin

Die BAGuAV und damit die drei unabhängigen Bundesverbände BABdW, BACB und BKEW stellte(n) sich zum ersten Mal in Berlin vor. Wir hatten Räume im Tagungszentrum der Bundespressekonferenz, Schiffbauerdamm 40 gemietet und zu einer Informationsveranstaltung eingeladen. Das Wetter war uns gewogen, die Sonne schien und gegenüber auf der anderen Spreeseite grüßten uns die Gebäude des Bundestages und das Bundeskanzleramt. Diese zentrale, allgemein bekannte Adresse war sehr wichtig, um nicht Bundestagsabgeordnete und Mitarbeiter/innen aus Ministerien durch eine weite, zeitraubende Anfahrt zu unserem Tagungsort schon im Vorhinein abzuschrecken, zu uns zu kommen.

Eine besondere Freude war es, so viele Angehörige und Betreuer zu sehen, die sich zum Teil von weit her auf den Weg gemacht hatten, um dabei sein zu können; aus dem Norden aus Tarp fast an der dänischen Grenze, aus Uedem an der Grenze zu den Niederlanden, aus Albstadt und Bisingen, gar nicht so weit vom Bodensee entfernt oder aus Pfaffenhofen, mitten in Bayern gelegen. Einige übernachteten schon vorher in Berlin, andere in der folgenden Nacht.

Auch an dieser Stelle sei noch einmal den behindertenpolitischen Sprecherinnen der Bundestagsfraktionen der Grünen, Frau Rüffer, der SPD, Frau Tack und dem behindertenpolitischen Sprecher der Bundestagsfraktion der CDU/CSU, Herrn Schummer, gedankt, sowohl für die engagierten eigenen Stellungnahmen, als auch für die kompetente Beantwortung der gestellten Fragen.

Wir haben uns sehr darüber gefreut, dass Frau Dr. Rasmussen-Bonne für die AG Arbeit und Soziales der CDU/CSU-Fraktion und auch weitere Bundestagsabgeordnete anwesend waren – und damit uns und unseren Anliegen und Forderungen ihre Zeit schenkten.

Aus dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales waren Herr Ministerialdirektor Dr. Schmachtenberg und weitere drei Mitarbeiter/innen anwesend. Besonderer Dank hier für die Unterstützung, die uns die Durchführung dieser Veranstaltung erst ermöglicht hat.

Gefördert durch:

Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Frau Völker und Herr Willenberg vom Bundesvorstand der BAG/WfbM und Frau Wertmüller vom Deutschen Roten Kreuz zeigten ebenfalls ihr Interesse an unserer Arbeit und an den Themen unserer Veranstaltung durch ihr Kommen.

Die Veranstaltung verlief in einer sehr angenehmen Atmosphäre, war sehr informativ und anregend. Mit der vorgesehenen Zeit sind wir nicht ganz ausgekommen, aber wir hatten Glück: Herr Schummer und Frau Tack konnten bis zum Ende der Fragerunde bleiben, Frau Rüffer sogar noch

länger bei Getränken und Snacks. Dort gab es noch viele informative und anregende Gespräche. Insgesamt saßen etwa 60 Personen im Plenum.

Sehr bedauerlich und enttäuschend war, dass von den ca. 170 eingeladenen Pressevertretern keiner gekommen ist. Anscheinend sind unsere Probleme und Sorgen für und um die Menschen, die sich selbst nicht melden können, für einen Pressebericht völlig uninteressant bzw. wie so oft durch andere Themen ins Abseits gedrängt worden. Wir werden uns überlegen müssen, wie wir damit umgehen können.

Inhaltlich ist Folgendes zu berichten:

Die Referate mit Gedanken und Forderungen unserer Bundesverbände sollen hier nicht nachgezeichnet werden, sie finden die Druckfassung als Anlagen.

Aus den Aussagen der behindertenpolitischen Sprecher/innen hier einige wichtige Feststellungen (die beiden Koalitionspartner waren sich sehr einig):

- Es wird kein Bundesteilhabegeld geben. Argumente dazu:
 - ✗ Es passt nicht zur angestrebten Personenzentrierung. (Argumentation des Deutschen Vereins und der Behinderten Juristen)
 - ✗ Es muss politisch durchsetzbar sein. (Die Bundesländer müssen zustimmen.)
 - ✗ Das Bundesteilhabegeld sollte nicht nur als Vehikel für den Geldtransfer vom Bund zu den Gemeinden gesehen werden, es hatte auch positive Seiten. (Frau Rüffer)
- Trotzdem wird der Bund Länder und Kommunen entlasten.
- Das Kindergeld wird bleiben.
- Der Unterschied stationär / ambulant soll verschwinden, Kostenvereinbarungen zwischen Kostenträgern und Leistungserbringern sollen fallen, das Geld individuell den Menschen folgen, auch nach Hause. Veränderungen brauchen Zeit und besonders die Träger werden große Veränderungen hinnehmen müssen.
- Die Werkstätten für Menschen mit Behinderung werden erhalten bleiben, müssen sich aber ändern. WfbM sind grundsätzlich nicht als Auffangeinrichtung für psychisch Kranke geeignet (Herr Schummer). - Auch im Bereich WfbM – im gesamten Bereich „Arbeit“ – muss ein Wunsch- und Wahlrecht möglich sein.
- Das Rückkehrrecht von in den 1. Arbeitsmarkt überführten Menschen mit Beeinträchtigung in die WfbM muss gewährleistet sein.
- Die Werkstätten müssen einen zweiten Lebensraum gestalten.
- Das „Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeit“ muss fallen.
- Ein Mindestlohn für Menschen mit Beeinträchtigung in der WfbM würde sie bei der Rentenberechnung finanziell schlechter stellen. Mindestlohn in der WfbM und EU-Rente nach 20 Jahren im Arbeitsbereich der Werkstatt unter den jetzigen Bedingungen schließen sich aus. Wenn Mindestlohn, dann auch normale Rentenberechnung.
- Medizinische Versorgung (mit Hilfsmitteln):
 - ✗ Bietet ein erbärmliches Bild (Frau Rüffer)
 - ✗ Qualität, Menge und ortsnahe Versorgung müssen gewährleistet werden.
 - ✗ Durch einen behindertengerechten Umgang mit Patienten können auch Zwangsbehandlungen vermieden werden.

- Assistenz im Krankenhaus: Der Missstand ist erkannt und sollte beseitigt werden. Widerstand und Gegenstimmen kommen wohl aus dem Gesundheitsausschuss.
- Zwangsbehandlung: Die augenblickliche Rechtslage muss überdacht werden.
- Auch im Wohnbereich müssen individuelle Entscheidungen möglich sein, der Mehrkostenvorbehalt passt nicht dazu.
- Heimaufsicht: Die Arbeit der Aufsichtsbehörden muss kontrolliert werden.

- Herr Schummer betonte ausdrücklich die Wichtigkeit der Stimme unabhängiger Angehöriger.

- Der Referentenentwurf des geplanten Bundes-Teilhabe-Gesetzes soll bis Ende November 2015 fertig gestellt werden. Der Zeitpunkt der Veröffentlichung steht noch nicht fest, es kann noch im Dezember sein, aber auch Januar werden. Wie weit er durch die Beratungen im Bundesrat verändert werden wird, bleibt abzuwarten. Das Gesetz soll noch in dieser Legislaturperiode verabschiedet werden. - Die vor der Erarbeitung des Entwurfes durchgeführte Anhörung der Interessenverbände stellt ein Novum in der parlamentarischen Arbeit dar.

Sehr geehrte Leser, mit diesem Bericht erhalten Sie eine Kurzbeschreibung unserer Informationsveranstaltung, dazu gehört aber auch ein Hinweis auf die Reaktionen einiger Teilnehmer (s. Anhang). Der Tenor war: Es war gut, muss wiederholt werden, die Gespräche mit den Politikern müssen weiter gehen. Auch Herr Dr. Schmachtenberg ermunterte uns, weiterzumachen.

Selbstverständlich werden wir die Arbeitsplattform BAGuAV weiter nutzen, um gemeinsame Themen besser ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. Über Ergebnisse und weitere Vorhaben werden wir Sie frühzeitig unterrichten.

Mit freundlichen Grüßen

K.-H. Wagener, Vors. BABdW

G. Schreiner, stellv. Vors. BACB e.V.

D. Winkelsen, Vors. BKEW

Anlagen

- (1) Dokumentation zur Informationsveranstaltung der BAGuAV am 28.09.2015 in Berlin.
- (2) Stellungnahmen von (leider nur) einigen Teilnehmern der Veranstaltung auf ausgelegten DIN-A5-Kärtchen.

Resonanzen:

Wichtig Veranstaltung. Sollte wiederholt werden. Gefahrpunkt auch, aber auch persönliches Bekanntmachen mit den verantwortl. Politikern.

Der Austausch mit den Politikern ist nicht auch ^{aus} Sicht dieser ein Ziel.

Häufig werden sie von Einrichtungen informiert. Diese Informationen decken sich häufig nicht mit dem der Betroffenen und deren Angehörige.

Kristin Strade
38124 Braunschweig

2

Es ist ein guter Weg,
etwas zu verändern!
Der Dialog muß weitergeführt werden!

Manfred Bloss

Zur Veranstaltung:

- 1.) Danke für das Engagement daß diese Veranstaltung stattfinden konnte.
- 2.) Wann ist beabsichtigt, eine solche Veranstaltung zu wiederholen?
- 3.) Wie bekommt man die Fragen + Antworten auch an die Organisationen ran, die heute nicht anwesend sind?

Ute Högler u. Kroegler
de

- Lob das "Schau" die Veranstaltung zu zustande kam.

- sehr gut das die Schindlerpolitische Sprecher da waren ("Fr. Lohmer hat wohl kein Interesse")

- Veranstaltung unbedingt zum Referentenentwurf des BTMG wiederholen

- mehr Zeit mit den Politikern wichtig!

Eine sehr gelungene
Veranstaltung,
bitte mehrmals im Jahr
durchführen.

SP

Danke an die kompeten-
ten Vertreter aus dem
MdB!

Erhalten wir die Doku-
mente von der heutigen Veran-
staltung?
claudia.haeker@t-online.de

Lieber Herr Wagner!

Herzlichen Dank für die Einladung. Ich bin gerne gekommen, um die kennen zu lernen. Leider muss ich jetzt um 15:45 weg.

Gerne nehme ich die in unserer Veranstaltungsgemeinschaft auf, wenn Sie dies wünschen.

Alles Gute und bis bald wieder!
grüßen Carolin Brückner

(SHE)

Sehr positiv die Stellungnahmen der Gesundheitspolitischen Sprecher

- Art und Ablauf der Veranstaltung

Schönau BRG

Polt Winkelmann

Problematiken vielfach abgehandelt und angesprochen. Für die Diskussion wäre es gut gewesen, wenn die Politik länger zur Verfügung gestanden hätte. Teilweise von den Fragestellern zu langatmig. Vielleicht Gruppenbildung zu Themenbereichen hilfreich. Politik zu sprechen einladen.

Viele gute Diskussionen sind im Detail

Wichtig in solchen Runden weiter zu machen.

Ulrich Cassel BABW

Die Einwände waren sehr hoch, wie würden sich Politiker äußern?

2) Disziplinierung: Sehr gute Präsentationen

2a) Erschöpfende Auskünfte, teilweise nicht ausreichend begründet.

3) Fazit:

Es wäre wichtig mit der Politik im Gespräch zu bleiben (Bündel) und weitere Gespräche folgen zu lassen.
Danke

Sehr interessante

Veranstaltung für Betroffene von schwer behinderten Menschen, um deren Situation zu verbessern.

Die Politik würde für "unsere" Betroffene sensibilisiert.

H. Schmitz

Kommunikation
fortsetzen!

Gute Veranstaltung!

M. Petzold (BAB a.w)

- gute Veranastaltung!
id. base teilweise Betroffenheit
bei MdB's sprechen!
- hoffen wir, dass es nicht nur
bei Lippenbekenntnissen bleibt!
- schade, dass Presse selbst nicht
gewonnen werden konnte!

F. Reiser

Das war
Klasse!