

Arbeitspapier „So stellen wir uns selbstbestimmtes Leben vor!“

„Im Heim merkte man die Gesellschaft gar nicht!“

Leistungen der Eingliederungshilfe haben das Ziel, die Auswirkungen einer Behinderung auszugleichen oder zu mildern und zur gleichberechtigten, selbstbestimmten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beizutragen.

Der Beirat Landkreis Ludwigsburg inklusiv hat sich gefragt:

- Was heißt für uns selbstbestimmtes Leben?
- Welche Erwartungen haben wir an die Menschen, die uns unterstützen?

Mit diesen Fragen haben wir uns beschäftigt und unsere Vorstellungen aufgeschrieben. Damit möchten wir in eine Debatte mit all denen kommen, die uns Unterstützungsleistungen anbieten. Wir fordern alle auf, die Menschen mit Behinderung begleiten, sich mit unseren Vorstellungen zu befassen und zu prüfen, ob sie mit ihrer Arbeitshaltung und Arbeitsweise diesen Vorstellungen gerecht werden. In Zusammenarbeit mit Ihnen, möchten wir erreichen, dass selbstbestimmtes Leben für uns immer mehr Realität wird.



Grundsätzlich

- Jede Person ist Experte und Expertin in eigener Sache und wird bei der Verwirklichung ihrer Interessen, Bedürfnisse und Ziele unterstützt.
- Menschenrechtliche Grundlagen werden berücksichtigt.
- Bevormundung und Machtmissbrauch werden erkannt.
- Begegnung auf Augenhöhe trotz Beziehungen in Abhängigkeit und mit Machtungleichheit.
- Gemeinsam nach Lösungen suchen und umsetzen.
- Inklusion bedeutet, nicht als Bittsteller/in auftreten zu müssen.

Wichtige Punkte für ein selbstbestimmtes Leben

Die aufgeführten Punkte sollen Anregungen geben und sind nicht abschließend aufgelistet. Sicherlich gibt es noch viele weitere Themen.

Wir möchten mitbestimmen

- Es geht um **unser** Leben: Deshalb möchten wir mit-bestimmen, welche Begleitung wir erhalten: Wie? Wann? Wo?
- Unsere Ziele und Wünsche sind Grundlage für den Teilhabeplan. In dem Teilhabeplan wird zwischen uns, dem Träger, der das Wohnangebot anbietet und dem Landratsamt festgelegt, welche Unterstützung wir erhalten. Damit wir unsere Vorstellungen gut einbringen können, soll eine Vertrauensperson unserer Wahl bei dem Gespräch dabei sein können.
- Es soll die Möglichkeit geben, ein Vorbereitungsgespräch für den Teilhabeplan ohne Träger zu führen.
- Von dem Träger, der uns unterstützt, soll ein/e Mitarbeiter/in, der/die „weiter weg“ oder „neutraler“ ist und ein/e Mitarbeiter/in, der/die in der direkten Betreuung tätig ist, dabei sein. Wir möchten auswählen, wer uns im Teilhabegespräch begleitet. Es sollen nicht zu viele Personen von einem Träger dabei sein. Eine Trägervertretung muss entscheiden können, dass das, was in der Teilhabeplanung besprochen wurde, auch genauso im Alltag umgesetzt wird.
- In dem Teilhabeplan wird möglichst konkret vereinbart, wie unsere Unterstützung aussehen soll.
- Die Vereinbarungen, die im Teilhabeplan getroffen wurden, gelten als Grundlage für die Leistung. Die Vereinbarungen aus dem Teilhabeplan sind bekannt. Es gibt eine regelmäßige Teilhabeplanung (mindestens alle 2 Jahre).

Aktuelle Praxis: Die Protokolle der Teilhabeplangespräche werden oft „abgelegt“, darin enthaltene Vereinbarungen oft „vergessen“ und nicht mehr angeschaut. Sie erfolgen zudem nicht regelmäßig.

- Wir möchten mit den Mitarbeiter/innen und unserer Vertrauensperson gemeinsame genaue Absprachen treffen:
 - Was entscheiden wir selbst, was nicht?

- Wer darf was entscheiden?
- Wobei übernehmen wir selbst die Initiative und welche Unterstützung benötigen wir dabei?
- Wenn wir nicht selbst die Initiative übernehmen können, soll festgelegt werden in welcher Form Anregungen oder Unterstützung erfolgen soll.
- Dies soll genau so auch ausgeführt werden.
- Es soll auch festgehalten werden, was wir **nicht** wollen.
- In Alltagsfragen ist Selbstbestimmung besonders wichtig:
Wir wollen so selbst-bestimmt wie möglich leben. Vor allem in diesen Bereichen:
 - Wann und was esse ich?
 - Wann stehe ich auf/wann gehe ich ins Bett?
- Einblick und genaue Absprachen in der Tagesplanung: Was steht an und wie viel Zeit steht dafür zur Verfügung?
- Auf Wunsch: Geschlechtergleiche Pflege und/oder Betreuung

Aktuelle Praxis: Oft gibt es einen Widerspruch: auf der einen Seite wird man aufgefordert: „Los sag doch was, du kannst doch sprechen!“ auf der anderen Seite heißt es dann oft, wenn Wünsche genannt werden: „Du kannst jetzt nicht mehr einkaufen gehen, ich muss heute pünktlich gehen.“

- Selbst etwas zu tun ist sehr wichtig. Dafür muss so viel Zeit wie nötig eingeplant werden.
- Wir möchten Einblick in die Dokumentation haben können, die uns persönlich betrifft.
- Wir möchten möglichst einen eigenen Briefkasten haben. Post, die an uns geschickt wird, muss auch direkt an uns weitergegeben werden. Auf Briefen soll nur unser Name stehen, nicht der Träger oder der Name der Fachkraft, die uns unterstützt.

Wir möchten mitsprechen

- Bei der Einstellung neuer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

Arb

Unsere Erfahrung: Bei Unterstützungspersonen/Assistent/innen sind Quereinsteigende oft besser, „Weil man sich die noch ziehen kann.“ Weil sie ganz anders auf Menschen mit Behinderung zugehen.

- Bei Veränderungsprozessen in Einrichtungen: Wie werden die Nutzer und Nutzerinnen der Einrichtung mit einbezogen?
- Bei der Entwicklung eines Leitbildes: Menschen mit Behinderung müssen an dem Prozess der Leitbildentwicklung beteiligt werden. Dadurch wird die Basis geschaffen für die Identifikation mit dem Zweck, den Absichten und den Zielen des Trägers.

Aktuelle Praxis: Menschen mit Behinderung werden noch zu wenig mit einbezogen.

- Menschen mit Behinderung als Experten/Expertinnen und / oder Heim- bzw. Werkstattträte sollen in Gremien des Trägers (z. B. in Teamsitzungen, im Vorstand, in Fachgremien) vertreten sein. Inhaltlich sollen diese Gremien so verändert werden, dass Menschen mit Behinderung auch wirklich daran teilhaben können. Beide Seiten müssen sich aufeinander zubewegen.
- Formulare ändern. Leichte Sprache benutzen. Brailleschrift benutzen.
- Geltende Regeln überprüfen und verändern: Muss es bspw. eine Anwesenheitspflicht zum Abendessen in einem stationären Wohnangebot geben?
- Einen guten Kompromiss finden sowohl für Menschen mit Behinderung, die auf Unterstützung angewiesen sind, als auch für Mitarbeitende, die ihr Privatleben planen müssen: Bei der Freizeitgestaltung soll gemeinsam geplant werden: Was ist überhaupt und vielleicht auch noch kurzfristig möglich und was nicht? Der Aushandlungsprozess muss in gegenseitigem Respekt und auf Augenhöhe stattfinden.

Das möchten wir nicht hören: „In meiner Freizeit kann ich auch nicht alles machen, was ich möchte.“ Wir sind auf Unterstützung angewiesen, um überhaupt an einer Freizeitaktivität teilnehmen zu können. Das seid ihr, Menschen ohne Behinderung, nicht.

- Die Gestaltung der Arbeitszeit und der Arbeitsinhalte der Mitarbeiter/innen soll sich mehr nach den Bedürfnissen der Klient/innen ausrichten und weniger nach Vorgaben von Trägern.
- Wir möchten die Wahl haben, mit welchem Mitarbeiter oder mit welcher Mitarbeiterin wir was unternehmen.

Wir möchten informiert sein

- Umgang mit Beschwerden oder Änderungsvorschlägen:
 - An wen soll man sich wenden?
 - In jeder Einrichtung muss es eine Person geben, an die man sich bei Beschwerden wenden kann. Diese Person muss neutral und unabhängig sein.
 - Wird die Beschwerde/der Änderungsvorschlag weitergegeben?
 - Rückmeldung, ob und was in Zukunft verändert wird.

Aktuelle Praxis: Es gibt in der Regel keine automatische Rückmeldung, ob und was in Zukunft verändert werden soll.

- Was steht in den Stellenbeschreibungen?

Wir erwarten von den Leistungserbringern

- Unterstützt uns mit Empowerment Kursen, damit wir selbstbewusster werden und lernen, uns besser zu behaupten und uns selbst zu vertreten. Unterstützt uns, damit wir uns gut vertreten können. Bereitet die Teilhabegespräche mit uns vor, damit wir unsere Interessen und Bedürfnisse dort einbringen können.
- Informiert uns über die Arbeit der Unabhängigen Teilhabeberatungsstellen.
- Bietet Möglichkeit zur **Teilgabe**: Wir möchten auch zeigen, was wir können und wer wir sind.
- Denkt auch bei Menschen mit höherem Hilfebedarf alle Punkte mit!
- Überlegt euch, wie ihr euch organisieren wollt: was können und wollen welche Mitarbeitenden leisten? Berücksichtigt die Stärken und Schwächen der Mitarbeitenden. So kann in Absprache mit den Bewohner/innen geklärt werden, wer wen wie unterstützt.

Wir haben Ideen

- Eine Schulung für Eltern von Kindern mit Behinderung wäre wichtig: Zum Beispiel eine Schulung von Eltern durch den Beirat. „Mutmachen“, persönliche

Geschichten werden erzählt etc. Eltern sollen lernen, bereits Kinder mit Behinderung zu ermutigen, selbst bestimmte Dinge zu tun.

- Schulung von Mitarbeitenden durch Menschen mit Behinderung.

Eine heiße Debatte:

Welche Begriffe sollen wann verwendet werden?

Betreuung – Unterstützung – Begleitung – Assistenz

In der Arbeitsgruppe gab es eine spannende Diskussion über die Begriffe. Was bedeuten sie? Welche Begriffe möchten wir verwenden? Deutlich wurde:

- Die Begriffe haben viel mit der gesellschaftlichen und sozialpädagogischen Haltung zu tun: Brauchen Menschen mit Behinderung eher Fürsorge oder geht es um die Selbstbestimmung?
- Der Begriff „Betreuung“ hat mehr mit Fürsorge zu tun. Ihn möchten wir nicht mehr verwenden. Wir möchten nicht betreut werden. Wir möchten unterstützt oder begleitet werden. Unterstützung und Begleitung scheinen uns passende Begriffe.
- Ausgelöst durch die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und dem veränderten Blick auf Menschen mit Behinderung veränderten sich auch die Begrifflichkeiten. Seit den 60er Jahren gibt es die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Die Bewegung wurde und wird sehr stark von Menschen mit einer Körperbehinderung getragen.
- Der Begriff „Assistenz“ wurde von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung entwickelt. Menschen mit Behinderung mussten sich das Recht auf ein Leben mit selbstorganisierter Assistenz als Alternative zur Heimunterbringung sehr lange erkämpfen.
- Wir haben über unterschiedliche Definitionen von Assistenz diskutiert. Folgende haben uns gefallen: Assistenz ist jegliche Form der persönlichen Unterstützung, die der Person mit Behinderung dazu dient, ihr Leben ‚nach eigenen Anweisungen‘ zu gestalten und ein selbstbestimmtes Leben sowohl zuhause, als auch bei der Arbeit, zu ermöglichen. Damit sollen Menschen mit Behinderung so gleichberechtigt am Leben in der Gemeinschaft teilhaben können, wie es für jeden Menschen ohne Behinderung selbstverständlich ist.

(vgl. Mürner und Sierck 2012, S. 113 und Müller, C. Persönliche Assistenz. Kompendium von der Praxis für die Praxis. Hamburg: Diplomica Verlag 2011, S. 89.)

- Unter „Persönlicher Assistenz“ als Arbeitgeber wird folgende Struktur verstanden: Der Mensch mit Behinderung ist Arbeitgeber. Deshalb hat er volle Verantwortung gegenüber dem Assistenten und ist nicht mehr NUR von seinen Helfern abhängig, sondern auch diese von ihm (da er die Verwaltung und Organisation übernimmt). (Florio, 2005; S. 148)¹, Diese Form der Assistenz wird nicht von einem Träger geleistet, sondern über ein Persönliches Budget. Meistens ist beim Persönlichen Budget die Person mit Behinderung der Arbeitgeber mit allen Rechten und Pflichten. Für Menschen, die diese Verantwortung nicht voll übernehmen können, gibt es die Möglichkeit einer Budgetassistenz. Budgetassistenz bedeutet, dass beispielsweise ein Assistenzdienst, in Absprache mit dem Menschen mit Behinderung, Teile der Aufgaben des Arbeitgebers übernimmt. Der Mensch mit Behinderung bleibt weiterhin Arbeitgeber. Wenn ich selbst Arbeitgeber bin, kann ich meinen Beschäftigten direkt sagen, was sie wie für mich machen sollen. Aber ich muss auch selbst viele Dinge regeln, um sicher zu sein, dass mein Alltag wirklich klappt.
- Wenn Mitarbeitende bei einem Träger angestellt sind, so müssen sie sich einerseits an die Regeln des Trägers halten und andererseits mich so unterstützen, wie **ich** es möchte. Das kann zu Spannungen führen.
- Assistenz durch einen Träger bedeutet für uns: Begleitung und Unterstützung sowohl zuhause, als auch bei der Arbeit, auf Augenhöhe und auf der Basis der Absprachen im Teilhabeplan. Dabei gilt: es wird gemeinsam nach Lösungen gesucht.
- Verwendet den Begriff „Assistenz“ nicht, wenn ihr „Betreuung“ meint.
- Im BTHG werden in § 78 Assistenzleistungen beschrieben, aber nicht genauer erklärt, auf welche Weise diese durchgeführt werden sollen.
- Wir fordern Sie auf, zu überprüfen, welche Begriffe werden von Ihnen verwendet und aus welchem Grund?

¹ Florio, A. (2005). I have a dream - Der Kampf um ein eigenständiges Leben mit Persönlicher Assistenz. In J. Jerg, J. Armbruster, & A. Walter, Selbstbestimmung, Assistenz und Teilhabe. Beiträge zur ethischen, politischen und pädagogischen Orientierung in der Behindertenhilfe (S. 141-149). Stuttgart: Verlag und Buchhandlung der Evangelischen Gesellschaft.

Die Diskussion über die Begriffe ist für uns noch nicht abgeschlossen. Gerne möchten wir auch mit Ihnen über die Begriffe sprechen.

Und wir möchten mit Ihnen darüber nachdenken, wie Arbeitsweisen und Arbeitshaltungen so weiterentwickelt werden können, dass wir möglichst selbstbestimmt leben und arbeiten können.