

## Landesbeirat zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung

### Thesen und Forderungen zur Teilhabe von Menschen mit schwersten Behinderungen und hohem Unterstützungsbedarf

Verabschiedet am 18.06.2013

---

#### 1. Menschen mit schwersten Behinderungen und hohem Unterstützungsbedarf: Welche Menschen sind damit gemeint?

Menschen mit schwersten Behinderungen und hohem Unterstützungsbedarf im Sinne dieses Papiers sind nicht automatisch alle, die einen Schwerbehindertenausweis besitzen.

In diesem Papier formulieren wir Forderungen für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen,

die sich, andere Personen, ihre Umgebung (nur) durch körperliche Berührung erfahren.

die stark im zeitlichen und räumlichen Nahbereich leben.

die Sozialräume vor allem personal und weniger geographisch erfahren. Eher im Nahbereich als im gesamten Gemeinwesen.

die nicht nur physisch, sondern auch um sich mitzuteilen auf viel Unterstützung angewiesen sind.

die nicht das allgemeine Tempo beim Bewegenen, Denken, Kommunizieren halten können.

die kaum oder keine abstrakte Begriffe kennen.

die leicht übergangen und übervorteilt werden können.

die viel Zeit und Unterstützung für Pflege und die Erhaltung ihrer Gesundheit benötigen.

die besondere Pflege und Förderung *lebenslang* brauchen, u.a. eine kontinuierliche Überprüfung ihres Gesundheitszustandes, Prophylaxe z.B. gegen Wundliegen (Decubiti)

die ihre Schmerzen nicht differenziert nennen können, sondern unspezifisch, durch Weinen, Krampfen oder durch Ablehnen von Essen und Trinken signalisieren

die die unmittelbare Nähe von Bezugspersonen „in Armlänge“ brauchen, um ihre Beziehungen aufrecht zu erhalten.

die Hilfe und Kompensation bei Bewegungen, Wahrnehmung, Kommunikation, sowie lebenserhaltende Handlungen brauchen (z.B. beim Essen, Trinken, Atmen, Absaugen, Abklopfen, Lagewechseln, usw.)

die durch veränderte Atmung, Tasten, Drücken und andere sensorische Kontakte, oft auch durch Jammern, Winseln oder Schreien kommunizieren.

die sich durch basale oder Unterstützte Kommunikation mitteilen, oder auch durch Flucht Tendenzen, Tonuserhöhung, Erröten-Erblassen, Hyperventillieren, durch motorische Unruhe oder Selbst- oder Fremd-Aggressionen.

die unter Ängsten und Gemütsschwankungen leiden und ungesteuerte/unwillkürliche Reaktionen sowie Ablehnung als einzige Mitteilungsmöglichkeit haben.

Die also aufgrund der Art und Schwere ihrer Behinderung umfänglich Unterstützung benötigen:

- um ihre eigenen Interessen wirksam zu vertreten
- um ihre Wünsche und Bedürfnisse, Ängste, Schmerzen mitzuteilen
- um Kontakt zu ihren Mitmenschen herzustellen und aufrechtzuerhalten
- um sich räumlich, zeitlich, örtlich zu orientieren
- um sich selbst als wichtig und wirksam zu erleben
- um am Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben, um Teil einer Gemeinschaft zu sein

## **2. Was brauchen Menschen mit schwersten Behinderungen und hohem Unterstützungsbedarf für ihre Teilhabe; was bedeutet für sie Teilhabe?**

Jeder Mensch will fühlen, dass er gebraucht wird.

Auch wer scheinbar nichts kann, gibt teil.

Menschen mit schwersten Behinderungen brauchen für ihre Teilhabe:

- dass sie mit ihren Wünschen, Bedürfnissen oder auch Beschwerden verstanden werden
- dass sie nicht dauernd missverstanden werden
- dass sie entdeckt und als Individuum wahrgenommen werden
- mehr Unterstützung, als die Pflegeversicherung vorsieht
- eine praktische Umgebung
- Menschen, die sich auf sie einlassen
- Personen, die die Langsamkeit entdeckt haben
- dass auch kleine Schritte kommuniziert werden
- Leichtigkeit und Humor
- sich als Teil eines Ganzen zu erleben
- angenommen zu werden wie sie sind

- mehrere Bezugspersonen in unterschiedlichen Zusammenhängen, mit unterschiedlichen Fähigkeiten, Sympathien, unterschiedlicher Nähe und Distanz
- speziell ausgebildete Fachkräfte für die Pflege und für den Alltag, lebenslang
- Fachkräfte, die in der Basalen und der Unterstützten Kommunikation bewandert sind und Körpersignale und Verhaltensweisen richtig verstehen können
- Fachkräfte, die Ängste, Ablehnung und andere Gemütsäußerungen erkennen und verstehen können
- Menschen, die sie als Person anerkennen, ihren Willen und ihre Bedürfnisse, erkunden und akzeptieren
- Hilfen um sich fortzubewegen
- Menschen mit herausforderndem Verhalten benötigen Hilfen und ein geeignetes Umfeld, das es ihnen ermöglicht, soziale Kontakte zu gestalten.

### **3. Forderungen an die Leistungserbringer (Einrichtungen und Dienste)**

- Die Bedarfe/Bedürfnisse von Menschen mit schwersten Behinderungen müssen in allen Angebotsformen berücksichtigt werden. Ein besonderer Bedarf wird im ambulanten Bereich gesehen.
- Die verschiedenen Angebote müssen für den Einzelnen entsprechend seiner Bedarfe kombiniert/vernetzt werden.
- Die Dienste und Einrichtungen müssen sich um den Erhalt und die Weiterentwicklung der bisher von Menschen mit schwersten Behinderungen erworbenen Kompetenzen bemühen.
- Sie müssen entsprechende soziale Nahräume bieten (vgl. 2.)
- Dazu müssen sie dem entsprechend qualifiziertes Personal beschäftigen und fortbilden.
- Sie müssen entsprechende sächliche und räumliche Voraussetzungen schaffen.
- Sie sollen individuell angemessene, lebenslange Bildungsangebote vorhalten. Diese sollen Elemente von Selbst- und Mitbestimmung sowie für Inklusion wichtige Fähigkeiten beinhalten.
- Sie müssen Menschen mit schwersten Behinderungen bei der Wahrnehmung anderer Angebote im Sozialraum unterstützen.
- Die Unterstützungsangebote müssen einer möglichen Vereinsamung entgegenwirken.
- Leistungserbringer sollten durch Öffentlichkeitsarbeit die Akzeptanz von Menschen mit schwersten Behinderungen im Gemeinwesen verbessern helfen.
- In bestehenden Einrichtungen müssen ggf. Barrieren für Menschen mit schwersten Behinderungen abgebaut werden.
- Sie müssen ihre Konzepte entsprechend fortentwickeln.

#### **4. Forderungen an die Sozial- und Bildungspolitik**

- Die individuelle Teilhabeplanung muss endlich konsequent und wirksam umgesetzt werden.
- Das Recht von Menschen mit schwersten Behinderungen auf die notwendige Unterstützung darf nicht einer Sparpolitik untergeordnet werden. Ein Kostenvorbehalt widerspricht den Grundsätzen der UN-Konvention.
- Eine unbürokratische medizinische und pflegerische Versorgung muss sichergestellt werden. Dabei muss auch weiterhin das Recht auf Teilhabeleistungen unberührt bleiben.
- Bildungspolitik muss den Bildungsbegriff überdenken. Bildung darf nicht einseitig unter dem Aspekt der wirtschaftlichen Verwertbarkeit oder eines intellektuellen Kulturverständnisses definiert werden. Bildung beginnt bereits mit den Möglichkeiten der Selbstwahrnehmung und Selbstwirksamkeit.
- Mitbestimmung, Selbsthilfe, Selbstvertretung: Auch Menschen mit schwersten Behinderungen vertreten ihre Interessen aktiv und selbst. Sie tun dies jedoch in konkreten Alltagssituationen, indem sie ihre Wünsche und Bedürfnisse in unterschiedlichster Form artikulieren. Sie nutzen dazu i.d.R. nicht die üblicherweise vorgegebenen Strukturen, Gremien, Gepflogenheiten und Kommunikationsformen. Die Äußerungen ihrer Interessen müssen dann im Alltag wahrgenommen und von Stellvertretern in die entsprechenden Gremien und Diskussionen transportiert und dort berücksichtigt werden.
- Sozialpolitik muss sicher stellen, dass die erforderlichen Unterstützungsangebote auch für Menschen mit schwersten Behinderungen in ausreichender Zahl und Qualität zur Verfügung stehen.

**Die Belange von Menschen mit schwersten Behinderungen und hohem Unterstützungsbedarf müssen in der Weiterentwicklung des Aktionsplanes der Landesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention stärker berücksichtigt werden.**

---

Die Arbeitsgruppe wurde vom Landesbeirat zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung am 08. März 2012 beauftragt.

Vom Landesbeirat gehörten der AG an:

- Csilla Hohendorf, Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Rheinland-Pfalz e.V.
- Torsten Gebhardt, Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Rheinland-Pfalz e.V.
- Marita Boos-Waidosch, ZSL, Landesfrauenbeirat RLP
- Matthias Mandos, Landesverband Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe e.V.

Außer dem haben mitgewirkt:

- Heike Kook und Helga Ringhof, Lebenshilfe RLP