

GLEICHHEIT

Ländercodes

BG	Bulgarien
DE	Deutschland
EL	Griechenland
FR	Frankreich
HU	Ungarn
LV	Lettland
RO	Rumänien
SE	Schweden
UK	Vereinigtes Königreich

Wahlfreiheit und Selbstbestimmung: das Recht auf unabhängige Lebensführung

Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung
und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen
in neun EU-Mitgliedstaaten

Der vorliegende Bericht befasst sich mit Fragen im Zusammenhang mit der Würde des Menschen (Artikel 1), der Achtung des Privat- und Familienlebens (Artikel 7), dem Recht, eine Ehe einzugehen und eine Familie zu gründen (Artikel 9), dem Recht auf Bildung (Artikel 14), gerechten und angemessenen Arbeitsbedingungen (Artikel 31), dem Gesundheitsschutz (Artikel 35) und dem Recht auf einen wirksamen Rechtsbehelf und ein unparteiisches Gericht (Artikel 47), gemäß Titel I „Würde des Menschen“, II „Freiheiten“, IV „Solidarität“ und VI „Justizielle Rechte“ der Charta der Grundrechte der Europäischen Union.

Die FRA macht die Titel der EU-Charta der Grundrechte durch folgenden Farbcode erkennbar:

■	Würde des Menschen
■	Freiheiten
■	Gleichheit
■	Solidarität
■	Bürgerrechte
■	Justizielle Rechte

**Europe Direct soll Ihnen helfen, Antworten auf Ihre
Fragen zur Europäischen Union zu finden**

Gebührenfreie Telefonnummer (*):
00 800 6 7 8 9 10 11

(*): Sie erhalten die bereitgestellten Informationen kostenlos, und in den meisten Fällen entstehen auch keine Gesprächsgebühren (außer bei bestimmten Telefonanbietern sowie für Gespräche aus Telefonzellen oder Hotels).

Foto (Umschlag & Innenseiten): © iStockphoto

Zahlreiche weitere Informationen zur Europäischen Union sind verfügbar über Internet, Server Europa (<http://europa.eu>).

FRA – Agentur der Europäischen Union für Grundrechte
Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Wien – Österreich
Tel. +43 158030-0 – Fax +43 158030-699
E-Mail : info@fra.europa.eu – fra.europa.eu

Katalogisierungsdaten befinden sich am Ende der Veröffentlichung.

Luxemburg: Amt für Veröffentlichungen der Europäischen Union, 2014

ISBN 978-92-9239-235-2
Doi:10.2811/27324

© Agentur der Europäischen Union für Grundrechte, 2012
Nachdruck – ausgenommen zu kommerziellen Zwecken – mit Quellenangabe gestattet.

Printed in Belgium

GEDRUCKT AUF FSC-ZERTIFIZIERTEM PAPIER



Wahlfreiheit und Selbstbestimmung: das Recht auf unabhängige Lebensführung

Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung
und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen
in neun EU-Mitgliedstaaten

Vorwort

In den letzten Jahren waren in der Europäischen Union (EU) und international wesentliche Entwicklungen beim Schutz der Grundrechte von Menschen mit Behinderungen zu verzeichnen. Die Verabschiedung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK) im Jahr 2006 war ein wichtiger Meilenstein bei der Durchsetzung der Rechte von Menschen mit Behinderungen. Die EU hat das Übereinkommen am 23. Dezember 2010 ratifiziert und ist damit erstmals einem internationalen Menschenrechtsvertrag beigetreten. Außerdem haben bis April 2012 alle EU-Mitgliedstaaten das Übereinkommen unterzeichnet und 20 haben es ratifiziert. Weitere werden in naher Zukunft folgen. Die Ratifizierung der BRK belegt den Einsatz der Mitgliedstaaten für einen rechtsbasierten Ansatz in der Behindertenthematik und ist ein deutliches Zeichen dafür, dass die EU und ihre Mitgliedstaaten sich für bessere Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen einsetzen.

Die BRK stellt einen Paradigmenwechsel vom Verständnis einer Behinderung als Krankheit zur Betrachtung von Behinderung als Folge der Wechselwirkung zwischen der Einschränkung der einzelnen Personen und den Barrieren dar, die die Gesellschaft schafft. Artikel 19 der BRK, der das Recht auf unabhängige Lebensführung garantiert, macht diesen Perspektivwechsel deutlich. Er beschreibt die Notwendigkeit, Menschen mit Behinderungen Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über ihre Wohnform sowie Zugang zu allgemein verfügbaren Diensten zu gewähren und bei Bedarf individuelle Unterstützungsleistungen bereitzustellen.

Im Mittelpunkt der BRK stehen die Konzepte der unabhängigen Lebensführung, Teilhabe und Einbeziehung. Diese Grundsätze liegen der Arbeit der Agentur der Europäischen Union für Grundrechte (FRA) im Bereich der Grundrechte von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung zugrunde. Dieser Bericht, der auf eingehenden Gesprächen mit Menschen mit Behinderungen in neun EU-Mitgliedstaaten basiert, stellt einen Teil dieser Arbeit vor. Die Befragten haben über ihre Erfahrungen und Bedingungen im Alltag gesprochen; ihre Aussagen helfen uns zu verstehen, was das Recht auf eine unabhängige Lebensführung oder ein selbstbestimmtes Leben¹ in der Praxis bedeutet.

Der Bericht zeigt, dass das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben ein facettenreiches Konzept ist, das mehr umfasst als nur politische Maßnahmen zur Deinstitutionalisierung. Letztere sind zwar von größter Bedeutung, doch wenn das gemeindenahere Leben wirklich gelingen soll, sollten sie durch eine Reihe sozialpolitischer Reformen in den Bereichen Bildung, Gesundheitsversorgung, Beschäftigung, Kultur und nicht zuletzt Unterstützungsdienstleistungen flankiert werden. Nur dann können die in der BRK verankerten Rechte für alle Menschen mit Behinderungen Realität werden.

Der Bericht macht auf den Diskussionsbedarf über die Frage aufmerksam, was es für die EU-Mitgliedstaaten bedeutet, Wahlfreiheit und Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderungen Realität werden zu lassen, und liefert einige Fakten als Grundlage für eine solche Diskussion. Die Untersuchung beleuchtet die Situation von zwei Personengruppen, die seit langem von Diskriminierung und sozialer Ausgrenzung betroffen sind und deren Grundrechtssituation sofortige Maßnahmen erfordert. Die Ergebnisse sind auch für die Situation aller Menschen mit Behinderungen relevant. Der Bericht zeigt, dass es beim Schutz und der Wahrnehmung der Rechte von Menschen mit Behinderungen nicht nur darum geht, die entsprechenden Rechtsinstrumente und Schutzbestimmungen einzuführen, sondern auch darum sicherzustellen, dass die Gesellschaft selbst bereit ist, die vollständige und gleichberechtigte Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen zu unterstützen. Dies lässt sich nur erreichen, wenn Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit erhalten, in ihrem Alltag Wahlfreiheit und Selbstbestimmung zu leben.

Morten Kjaerum

Direktor

¹ Die offizielle deutsche Fassung der BRK übersetzt den englischen Terminus „independent living“ mit „unabhängige Lebensführung“; die FRA gebraucht hierfür auch die Formulierung „selbstbestimmtes Leben“, das die Bedeutung des englischen Begriffs genauer wiedergibt.

Inhalt

VORWORT.....	3
ZUSAMMENFASSUNG.....	7
HINTERGRUND	13
ÜBER DEN BERICHT.....	17
1. ERFAHRUNGEN VON MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG	21
1.1. Wohnform	21
1.2. Tägliches Leben.....	25
1.3. Unterstützung im täglichen Leben.....	31
1.4. Gesellschaftliche Teilhabe	34
1.5. Barrieren für Inklusion und Teilhabe	36
Zusammenfassung	42
2. ERFAHRUNGEN VON MENSCHEN MIT PSYCHISCHEN GESUNDHEITSPROBLEMEN.....	45
2.1. Wohnform	45
2.2. Tägliches Leben.....	48
2.3. Unterstützung im täglichen Leben.....	54
2.4. Gesellschaftliche Teilhabe	59
2.5. Barrieren für die Inklusion und Teilhabe	61
Zusammenfassung	67
SCHLUSSFOLGERUNGEN	71
LITERATUR.....	77
ANHANG 1: ZUSAMMENSETZUNG DER STICHPROBEN AUF NATIONALER EBENE	81
ANHANG 2: METHODIK.....	83
ANHANG 3: EXTERNE MITGLIEDER DES FORSCHUNGSTEAMS	89

Zusammenfassung

Hintergrund

In der eigenen Familie aufzuwachsen, zu leben, wo und mit wem jemand als Erwachsener oder Erwachsene leben² möchte, am Leben der lokalen Gemeinschaft teilzuhaben und persönliche Lebensentscheidungen selbst zu treffen – diese Möglichkeiten halten die meisten Menschen für selbstverständlich. Die Wichtigkeit dieser Möglichkeit wird im Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK) anerkannt. Artikel 19 geht von der Erkenntnis aus, dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern. Er verankert das Recht, unabhängig zu leben³ und in die Gemeinschaft einbezogen zu werden.

Die von der Generalversammlung der Vereinten Nationen (*United Nations, UN*) im Dezember 2006 angenommene BRK ist das weitreichendste und umfassendste internationale Instrument im Bereich der Behindertenrechte. Sie wurde mit einer bisher unerreichten Beteiligung der Zivilgesellschaft, insbesondere seitens Organisationen, die Menschen mit Behinderungen vertreten, ausgearbeitet. Die Konvention bietet einen einzigartigen Bezugsrahmen zur Bewertung der gegenwärtigen Situation von Menschen mit Behinderungen sowie Instrumente, um die Fortschritte bei der Ermöglichung einer unabhängigen Lebensführung und gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für diese Gruppe zu messen.

Für Menschen mit Behinderungen bedeutet das Recht auf selbstbestimmtes Leben mehr als nur Deinstitutionalisierung und Unterstützungsangebote. Diese sind zwar für ein selbstbestimmtes Leben von entscheidender Bedeutung, doch andere Fragen sind nicht weniger wichtig. Menschen, denen Wahlfreiheit und Selbstbestimmung zugestanden wird, sollten z. B.: wählen und für öffentliche Ämter kandidieren können; durch angemessene Vorkehrungen am Arbeitsplatz erleichterte Arbeitsmöglichkeiten erhalten und das Recht haben, rechtsverbindliche Verträge zu schließen. Außerdem sollten sie nicht durch Verwaltungsmaßnahmen

unangemessen in ihrer Freiheit eingeschränkt werden. Diese Aktivitäten versetzen eine Person in die Lage, Wahlfreiheit und Selbstbestimmung auszuüben – eine Grundvoraussetzung für eine selbstbestimmte oder unabhängige Lebensführung.

Der vorliegende Bericht vermittelt einen Überblick über die Ergebnisse der Befragung, die 2010 und 2011 in neun EU-Mitgliedstaaten bei Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen durchgeführt wurde. Es wurde untersucht, wie sie die Grundsätze der Autonomie, Einbeziehung und Teilhabe in ihrem Alltag wahrnehmen. Der Bericht enthält auch einige Beispiele für vielversprechende Praktiken.

Diese qualitativen Forschungsarbeiten erbrachten umfangreiche Informationen über Erfahrungen in verschiedenen Teilen der EU und bot Personen eine Plattform, deren Stimmen sonst selten gehört werden. Bei einem solchen Ansatz können aufgrund der zu geringen Größe der Stichprobe keine statistisch relevanten Erkenntnisse über die gesamte Gruppe der Menschen mit geistiger Behinderung oder mit psychischen Gesundheitsproblemen gewonnen werden. Obwohl die hier beschriebenen Erfahrungen nicht als repräsentativ für die Situation in der gesamten EU gelten können, so beleuchten und erklären sie dennoch, wie das Leben des Einzelnen von Gesetzen und politischen Maßnahmen – oder ihrem Fehlen – beeinflusst wird.

Methodik

Die Feldforschung wurde zwischen November 2010 und Juli 2011 in Bulgarien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Lettland, Rumänien, Schweden, Ungarn und dem Vereinigten Königreich durchgeführt. Einzelgespräche und Interviews mit Fokusgruppen aus einer begrenzten Zahl von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen ermöglichten ein fundiertes Verständnis der angesprochenen Punkte. Von den Befragten aufgenommene Fotos sind mit ihrer informierten Einwilligung in Anhang 2 abgebildet. In jedem der neun Länder wurden auch Fokusgruppen-Interviews mit Interessensvertretern geführt, die über Fachkompetenz und Erfahrung in Bezug auf Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen verfügen. Sie repräsentierten in diesem Bereich tätige Organisationen oder Gremien, z. B. Selbstvertretungsorganisationen oder -gruppen, Ministerien, Bürgerbeauftragte oder nationale Menschenrechtseinrichtungen sowie Gremien bestimmter Berufsgruppen, z. B. Psychiater

2 Im Interesse der Lesbarkeit wird in diesem Bericht auf die durchgehende Nennung der männlichen und weiblichen Form verzichtet, obwohl selbstverständlich beide Geschlechter gemeint sind.

3 Die englische Originalfassung der BRK spricht von „*independent living*“. Die offizielle deutsche Übersetzung verwendet hierfür „unabhängige Lebensführung“, während zahlreiche Interessensvertreter den Begriff „selbstbestimmtes Leben“ bevorzugen.

und Sozialarbeiter. Auf einer *Peer-Review*-Sitzung diskutierten Organisationen und Gruppen aus den Erhebungsländern, die Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen vertreten, erste Erkenntnisse der Untersuchung. Die Ergebnisse erheben nicht den Anspruch, für alle Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Gesundheitsproblemen repräsentativ zu sein, bieten aber vielfältige Einblicke in die Fragen und Probleme, mit denen Menschen mit Behinderungen in verschiedenen EU-Staaten im Alltag konfrontiert sind.

Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung

Die Untersuchung zeigt, dass Menschen mit geistiger Behinderung in sehr unterschiedlichem Umfang Möglichkeiten und Unterstützung zum selbstbestimmten Leben haben. Nach Aussage der Befragten existieren Barrieren und Systeme – sei es in Form von Langzeitpflegeeinrichtungen, Anstaltsreglements, mangelnder Unterstützung im Alltag, nicht barrierefreien Arbeitsplätzen und Dienstleistungen, Stigmatisierung und Diskriminierung oder Einschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit – die sie vom Leben der Mehrheitsgesellschaft ausgrenzen. Die Interviews heben die Hürden hervor, die Menschen mit geistiger Behinderung an einem selbstbestimmten Leben und an der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben hindern, führen aber auch Beispiele vielversprechender Praktiken an. Tatsächlich ist die Darstellung des Übergangs zum selbstbestimmten Leben als laufender Prozess, der allerdings noch weit von der Realisierung entfernt ist, in den Aussagen der Befragten ein durchgängiges Thema dieser Untersuchung. Sie beschreiben ihr Leben als durch einen allgemeinen Mangel an Befugnissen und Chancen eingeschränkt, erklären aber auch, dass sie, indem sie nach und nach mehr Befugnisse und Chancen erhalten, eine Art Befreiung erleben. Viele sind zwischen diesen beiden Zuständen gefangen.

Die Befragten formulierten einen Mangel an Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in der Frage, wo und mit wem sie leben möchten, den sie vor allem auf zwei Faktoren zurückführten: Erstens schränkt die begrenzte Verfügbarkeit von alternativem Wohnraum und Unterstützungsmöglichkeiten die Zahl möglicher gemeindenaher Wohnformen ein. Die Befragten in mehreren Ländern erklärten, dies stelle sie vor die Wahl, entweder bei ihren Eltern oder Verwandten zu leben, oder in große Pflegeheime zu ziehen. Zweitens verfügen viele Menschen mit geistiger Behinderung nicht über die notwendigen finanziellen Mittel, um ein selbstbestimmtes Leben zu führen. In dieser Untersuchung befragte Personen äußerten den Wunsch nach einer „eigenen vier Wänden“, hatten aber oft kein ausreichendes Einkommen, um Wohnraum zu mieten oder zu kaufen.

Die Untersuchung zeigt, dass Autonomie und Einbeziehung oder Inklusion (englisch: *inclusion*) auch außerhalb der Familie ähnlich umschrieben werden. Nach den Aussagen der TeilnehmerInnen ist eine Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt aus folgenden Gründen für viele unerreichbar: Getrennte Schulen machen den Übergang von der Schule in die Arbeitswelt besonders schwierig; Arbeitgeber treffen keine angemessenen Vorkehrungen, und es findet Diskriminierung aufgrund der Behinderung statt. Dieser Barrieren wegen haben Menschen mit geistiger Behinderung wenig Aussicht auf einen Arbeitsplatz, obwohl Arbeit eine Möglichkeit bietet, Langeweile und Isolation zu überwinden, Inklusion in das gesellschaftliche Leben zu erreichen und unabhängig zu werden. Wenn eine Beschäftigung fehlt, werden alternative tägliche Aktivitäten, z. B. Tagesstätten, noch wichtiger, da sie die Möglichkeit schaffen, Zeit außer Haus zu verbringen, Struktur bieten und beim Aufbau von Beziehungen und Zugang zu Unterstützungsdiensten helfen. Die Befragten wiesen jedoch darauf hin, dass solche Aktivitäten oft vom normalen Gemeinschaftsleben abgetrennt stattfinden und häufig den individuellen Bedürfnissen oder Interessen nicht entsprechen. Außerdem verhindert das „Risikovermeidungsverhalten“ von Betreuern und Angehörigen oft Wahlfreiheit und Selbstbestimmung bei Kultur- und Freizeitaktivitäten.

Im privaten Bereich werden die Möglichkeiten, intime Beziehungen einzugehen und eine Familie zu gründen, oft erheblich eingeschränkt. Eltern spielen häufig eine besondere Rolle bei der Sanktionierung von Beziehungen; nach Aussage der Befragten ist dies ein Thema, das zu Konflikten mit ihren Angehörigen führen kann. Laut den Befragten können auch administrative Hürden, z. B. in Bezug auf den gewöhnlichen bzw. behördlich gemeldeten Wohnsitz, die Möglichkeiten zur Aufrechterhaltung intimer Beziehungen einschränken, indem sie Menschen daran hindern, in einen anderen lokalen Verwaltungsbezirk zu ziehen, um mit dem Partner zusammenzuleben.

Viele Menschen mit geistiger Behinderung brauchen für ein selbstbestimmtes Leben Unterstützung im Alltag. Den Interviewten zufolge können von der Person mit geistiger Behinderung frei gewählte Assistenten Autonomie und Inklusion fördern, indem sie bei der Entwicklung lebenspraktischer Fähigkeiten helfen, die Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben erleichtern, finanzielle Angelegenheiten regeln und Zugang zu Waren und Dienstleistungen ermöglichen. In ähnlicher Weise können persönliche Budgets und Direktzahlungen Menschen stärken, indem sie ihnen die Möglichkeit geben, selbst zu bestimmen, wen sie einstellen und welche Dienste und Unterstützungsleistungen sie in Anspruch nehmen. Wenn ihre Assistenten solche Aufgaben einfach erledigen und für sie entscheiden, können Menschen mit geistiger Behinderung nicht das Wissen



und die lebenspraktischen Fähigkeiten erwerben, die sie für ein selbstbestimmtes Leben als Erwachsene brauchen, und werden zunehmend abhängig.

Ein weiterer entscheidender Aspekt des selbstbestimmten Lebens ist die Beteiligung am öffentlichen und politischen Leben in Form der Ausübung des Wahlrechts oder der Mitarbeit in Selbstvertretungsorganisationen. Viele Menschen mit geistiger Behinderung sind nach dem Gesetz nicht wahlberechtigt, während andere über politische Ereignisse nicht informiert sind und keinen Zugang zu politischen Prozessen finden. Die Selbstvertretungsbewegung hilft, dieser politischen Isolation entgegenzuwirken, indem sie die Anliegen von Menschen mit geistiger Behinderung bei staatlichen Behörden vorbringt und sich dafür einsetzt, dass ihre Meinung in der Politik und in Entscheidungsprozessen gehört wird. Selbstvertretungs- und Selbsthilfeorganisationen können auch umfassendere Dienste bieten, die die Handlungskompetenz von Menschen mit geistiger Behinderung stärken, u. a. Schulungen, Information über die eigenen Rechte und Unterstützung beim Zugang zur Justiz in Fällen schlechter oder ungerechter Behandlung.

Während mangelnde Wahlfreiheit und Selbstbestimmung bei Wohnform, alltäglichen Aktivitäten und Unterstützungsdienstleistungen allgegenwärtige Hindernisse für ein selbstbestimmtes Leben sind, nannten die Befragten auch spezifische Barrieren, die Autonomie und Inklusion behindern, wie z. B. Einschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit. Solche Einschränkungen können Menschen mit geistiger Behinderung die Freiheit nehmen, große und kleine Entscheidungen darüber zu treffen, wie sie leben möchten. Auch administrative Hürden durch komplizierte und sich verändernde Regeln, die sich auf die Ansprüche auf finanzielle Leistungen und Unterstützungsdienste auswirken können, beeinträchtigen den Entscheidungsspielraum in Fragen der Lebensführung. Nicht barrierefreie Informationen beeinträchtigen den Wissensstand der Betroffenen über Ansprüche und Verwaltungsverfahren. Auch die Rechtssysteme sollten laut den Befragten an die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung angepasst werden, um Schwierigkeiten beim Zugang zur Justiz in Fällen von Misshandlung zu beseitigen, in denen auch fehlende juristische Unterstützung und die Angst der Betroffenen, dass ihnen nicht geglaubt wird, eine Rolle spielen können.

Auch weniger greif- oder sichtbare Barrieren untergraben Wahlfreiheit und Selbstbestimmung. Die Befragten wiesen darauf hin, dass trotz der Fortschritte auf dem Weg zur Deinstitutionalisierung die Kultur vieler Einrichtungen durch fehlende Privatsphäre, starre tägliche Routinen und ein Machtungleichgewicht zwischen Personal und BewohnerInnen geprägt sei. Im gesellschaftlichen Leben seien Mobbing, Belästigung sowie verbale

und physische Übergriffe weit verbreitet. Außerdem hätten manche Fachkräfte und Eltern bevormundende Einstellungen und Verfahrensweisen, die die Abhängigkeit verstärken und eine Teilhabe behindern. Diese negativen Einstellungen und geringen Erwartungen fußen auf der Annahme, dass Menschen mit geistiger Behinderung immanent keine Fähigkeit besitzen, ihre Rechte verantwortlich auszuüben, für sich selbst zu entscheiden und selbstbestimmt in der Gemeinschaft zu leben.

Die interviewten Personen hoben hervor, dass finanzielle Einschränkungen das Alltagsleben von Menschen mit geistiger Behinderung in komplexer und tiefgreifender Weise beeinträchtigen. Aufgrund fehlender Beschäftigungsmöglichkeiten sind viele Menschen von Sozialleistungen und sonstiger staatlicher Unterstützung abhängig, was ihre Handlungskompetenz in verschiedenen Aktivitäten beim Zugang zu Waren und Dienstleistungen einschränkt, die für ein erfülltes selbstbestimmtes Leben erforderlich sind. Die TeilnehmerInnen stellten zudem fest, dass angesichts des aktuellen wirtschaftlichen Klimas die Kriterien für eine gemeindenahere Unterstützung strenger gefasst werden, was sich negativ auf die Möglichkeiten auswirken kann, selbstbestimmt zu leben und in die Gemeinschaft einbezogen zu werden. Einige Befragte äußerten die Sorge, dass dies dazu führen könnte, dass sie wohl oder übel wieder in eine Einrichtung ziehen müssten. Sparmaßnahmen wirken sich auch auf Selbstvertretungsgruppen und andere zivilgesellschaftliche Unterstützungsmaßnahmen aus, von denen viele eingestellt oder eingeschränkt werden. Zusammengefasst könnten diese Entwicklungen einige der positiven Ergebnisse zunichtemachen, die bei der Inklusion und gleichberechtigter Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung erreicht wurden.

Die Situation von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen

Die Untersuchung zeigt, dass auch Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen je nach Umfang und Art der in verschiedenen Ländern verfügbaren Unterstützung in sehr unterschiedlichem Maße selbstbestimmt leben können. Für viele Befragte tragen Barrieren und Prozesse zum Ausschluss aus dem Gemeinschaftsleben bei – von langen und manchmal unfreiwilligen Aufenthalten in psychiatrischen Kliniken, Einschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit und finanziellem Druck bis hin zum Fehlen angemessener Vorkehrungen am Arbeitsplatz, unzureichenden Unterstützungsdienstleistungen, Stigmatisierung und Diskriminierung. Die Befragten erwähnen jedoch auch vielversprechende Praktiken, die Menschen mit

psychischen Gesundheitsproblemen zu mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über ihr Leben verhelfen. Sie beschreiben, dass sie durch angemessene Unterstützungssysteme und Vorkehrungen in ihrer Handlungskompetenz gestärkt werden, setzen sich aber auch mit den Einschränkungen auseinander, die ihre Autonomie weiterhin untergraben. Auch wenn in diesem Bereich bereits viele Fortschritte erzielt wurden, bleibt noch viel zu tun.

Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in Bezug auf die Wohnform sind ein zentrales Thema für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen. In einigen Ländern berichteten die Befragten, dass viele Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen allein oder zusammen mit von ihnen ausgewählten Menschen wohnen und dadurch sowohl Selbstbestimmung über ihren Alltag als auch einen Rückzugsort haben. Zwei miteinander zusammenhängende Faktoren sind ausschlaggebend dafür, ob es möglich ist, so zu leben. Der erste ist die Verfügbarkeit von angemessenem Wohnraum in der Gemeinde und von Unterstützung beim selbstbestimmten Leben; wenn diese Elemente fehlen, bleibt den Betroffenen kaum eine andere Wahl, als bei ihrer Familie oder in Wohngruppen mit einer unterschiedlich ausgeprägten „Anstaltskultur“ zu wohnen. Als zweiter Faktor schränkt die Höhe des Einkommens aus Beschäftigung und/oder staatlichen Leistungen die Möglichkeiten ein, Wohnraum zu mieten oder zu kaufen. Die Befragten beschrieben auch ihre fehlenden Möglichkeiten, den Wohnort zu wählen, da sie auf Sozialwohnungen angewiesen sind. Zwar lebte keiner der Befragten zur Zeit der Interviews in einer Einrichtung, doch viele gingen davon aus, dass sie in Zukunft wieder Zeit in einer psychiatrischen Klinik verbringen würden und machten sich Sorgen über die Auswirkungen auf ihre Fähigkeiten, langfristig selbstbestimmt zu leben.

Nach Aussage der Befragten ist es für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen oft schwierig, eine Beschäftigung zu finden, was sowohl an ihren Bildungsabschlüssen liegt – psychische Gesundheitsprobleme beginnen oft im späten Jugendalter und beeinträchtigen die Bildung im postsekundären Bereich – als auch an Vorurteilen und der mangelnden Bereitschaft, angemessene Vorkehrungen für ihre Bedürfnisse zu treffen. Mangels Chancen auf dem offenen Arbeitsmarkt suchen – oder erhalten – viele eine Beschäftigung in beschützenden Werkstätten oder bei Freiwilligenorganisationen. Wenn keine reguläre bezahlte Arbeit verfügbar ist, bieten solche Beschäftigungen soziale Kontakte, das Gefühl, einen gesellschaftlichen Beitrag zu leisten und ein Gefühl von Sinnhaftigkeit. In solchen beschützenden Werkstätten werden Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen jedoch vom Gemeinschaftsleben abgeschottet, wodurch ihre Stigmatisierung verstärkt und ihre Aussichten unterminiert werden, eine bezahlte Arbeit auf dem offenen Arbeitsmarkt zu finden und zu halten.

Die Befragten erwähnten auch Schwierigkeiten beim Umgang mit Gesundheitsdiensten sowie unzureichende und unangemessene gemeindenahere Unterstützung für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen. Sie erklärten, Allgemeinärzte nähmen körperliche Beschwerden häufig nicht ernst, da sie davon ausgingen, dass die Beschwerden mit den psychischen Problemen zusammenhingen. In manchen Fällen würden körperliche Krankheiten aufgrund der psychischen Gesundheitsprobleme nur eingeschränkt behandelt, und es werde nicht ausreichend über Diagnose, Medikation und potenzielle Nebenwirkungen informiert. Wo Gesprächstherapien und andere nicht-medikamentöse Behandlungen, sowie lokale Stellen, die flexible Unterstützung und verschiedene Aktivitäten anbieten, verfügbar sind, werden diese sehr gelobt. Die Befragten betonten allerdings, dass die Verfügbarkeit solcher Dienste und der Zugang zu ihnen verbessert werden müssen. Wichtig sei vor allem, dafür zu sorgen, dass die Dienste dem sich ständig verändernden Wesen psychischer Gesundheitsprobleme Rechnung tragen.

Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen, so die Befragten, brauchen Zugang zu verschiedenen Formen von Unterstützung, damit sie selbstbestimmt leben und echte Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über ihr Leben ausüben können. Im Bereich der formellen Unterstützung kann z. B. Assistenz bei der Entwicklung lebenspraktischer Kompetenzen den Übergang vom Wohnen in einer Einrichtung oder der Familie in eine gemeindenahere Lebensumgebung erleichtern. Hohes Ansehen genießen bei Betroffenen staatlich finanzierte Fürsprecher oder Ombudsleute, die besondere Dienste, z. B. Unterstützung in finanziellen Belangen bieten; nützlich für andere sind zudem technische Geräte, die z. B. automatisch überprüfen, ob alle Haushaltsgeräte abgeschaltet sind, ehe eine Person die Wohnung verlässt, und selbst entwickelte Techniken, in Zeiten akuter psychischer Probleme schwierige Aufgaben zu vermeiden. Auch informelle Unterstützungsmechanismen erleichtern Autonomie und Inklusion. Viele der Befragten nannten z. B. Gespräche über Probleme und informelle Beratung durch Angehörige und Freunde als zentrale Unterstützungsmöglichkeiten. Sie betonten zudem die Bedeutung von Interessensvertretungen und Selbstvertretungsorganisationen, die neben ihrer Selbsthilfefunktion auch Dienstleistungen und praktische Unterstützung beim Umgang mit verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten bieten. Sorgen über die begrenzte – und teilweise rückläufige – Verfügbarkeit vieler Unterstützungsmöglichkeiten haben sich als wesentliches Thema in dieser Untersuchung herausgestellt.

In manchen Ländern wiesen die Befragten auf die wertvolle Rolle hin, die die Selbstvertretungsorganisationen übernehmen – in Form von gegenseitiger Unterstützung und als Stimme der Menschen mit psychischen



Gesundheitsproblemen bei der Gestaltung des Sozialdienstangebots und der Politik. In anderen Ländern berichten die Befragten jedoch, dass solche Organisationen vor erheblichen Herausforderungen in Bezug auf Kapazitäten und politische Unterstützung stehen. Hierdurch seien Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen isoliert, hätten keine Unterstützung und könnten weniger Einfluss auf die sie betreffende Politik nehmen. Starke Netzwerke von Selbstvertretungsorganisationen können dazu beitragen, Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in ihrer Handlungskompetenz zu stärken und ihnen eine Möglichkeit bieten, sich zu artikulieren, sich für ihre Bedürfnisse einzusetzen und für ihre Rechte zu sensibilisieren.

Auch rechtliche und gesellschaftliche Barrieren können die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen für ihr eigenes Leben beeinträchtigen. Nach Aussage der Befragten wird vielen Menschen offiziell – vollständig oder teilweise – die Rechts- und Handlungsfähigkeit entzogen, so dass sie möglicherweise nicht in der Lage sind, Arbeitsverträge zu unterschreiben oder Entscheidungen über ihren Besitz und ihre Finanzen zu treffen. Diese Entscheidungen werden von Vormündern getroffen, die sie oft nicht selbst gewählt haben. Diese fehlende Entscheidungsbefugnis ist besonders gravierend, wenn es um die unfreiwillige Unterbringung und Behandlung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in psychiatrischen Kliniken geht. Die Befragten erwähnten auch informelle Einschränkungen, z. B. wenn Familien ihre Wahlfreiheit und Selbstbestimmung einschränken, indem sie sich übermäßig in ihr Privatleben einmischen. Außerdem wird der Zugang zur Justiz weiterhin durch viele Hindernisse erschwert, obwohl vieles geändert wurde, um die Rechtssysteme für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen leichter zugänglich und flexibler zu gestalten. Mangelndes Wissen über Beschwerde- und Rechtsbehelfsverfahren, unzureichende Unterstützung in Rechtsangelegenheiten und Angst vor Stigmatisierung beeinflussen die Entscheidung, förmlich Beschwerde einzulegen.

Auch gesellschaftliche Barrieren spielen eine große Rolle. Anstaltsreglements schränken die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung nicht nur der PatientInnen psychiatrischer Kliniken und BewohnerInnen großer Heime ein, sondern auch der Menschen, die in kleineren Wohngruppen leben, in denen trotzdem eine „Anstaltskultur“ herrscht. Befragte, die in einer Anstalt gelebt hatten, beschrieben streng reglementierte Tagesabläufe und fehlende Privatsphäre sowie ein Machtungleichgewicht zwischen Personal und BewohnerInnen. In der Gesellschaft werden Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen häufig stigmatisiert und diskriminiert. Tief verwurzelte falsche Vorstellungen von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen führen zu Beleidigungen und Übergriffen in der Öffentlichkeit und

können persönliche Beziehungen und Interaktionen mit Dienstleistern und Beschäftigten des Gesundheitswesens untergraben. Dies trägt zur sozialen Isolierung bei und verringert die Chancen auf gesellschaftliche Teilhabe. Angst vor möglichen Repressalien führt dazu, dass viele ihren psychischen Gesundheitszustand vor anderen verheimlichen und sich somit selbst die Chance vorenthalten, von angemessenen Vorkehrungen zu profitieren.

Und schließlich tragen auch wirtschaftliche Faktoren dazu bei, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen ausgegrenzt werden und nicht die gleichen Chancen haben wie andere Menschen. Die Befragten wiesen darauf hin, dass viele von ihnen, da sie keine bezahlte Beschäftigung haben, ihr Einkommen vollständig oder zum größten Teil davon aus staatlichen Leistungen beziehen müssen. Diese Mittel reichen oft nicht aus, um frei wählen zu können, wo und mit wem sie leben wollen, um Unterstützung in Anspruch zu nehmen und an Aktivitäten teilzunehmen, die eine stärkere Einbeziehung in die Gemeinschaft ermöglichen würden. Für Menschen, die von Leistungen abhängig sind, verursachen wiederholte Änderungen des Leistungssystems und der Anspruchsvoraussetzungen besonderen Stress. Zudem entstehen Ängste, weil die Schwere der psychischen Gesundheitsprobleme nachgewiesen werden muss, um den Behindertenstatus zu behalten. Außerdem führen Sparmaßnahmen im Zusammenhang mit der Wirtschaftskrise oft zu Kürzungen bei Diensten und Sozialhilfeleistungen. Dies birgt das Risiko, Fortschritte hin zu einer sinnvollen selbstbestimmten Lebensgestaltung zu verhindern.

Entwicklungsperspektiven

Der schrittweise Übergang zum selbstbestimmten Leben als laufender Prozess ist für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen eine Art von Befreiung, die ihnen nach und nach mehr Selbstbestimmung und Entscheidungsfreiheit über ihr Leben und ihre Lebensweise gibt. Die in diesem Bericht vorgestellten positiven Initiativen und Aussagen zeigen, dass sich innovative Strategien zur Erleichterung von Wahlfreiheit und Selbstbestimmung bereits positiv auf Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen auswirken. Auch wenn die Fortschritte sich als durchgängiges Thema durch diese Untersuchung ziehen, bleibt noch viel zu tun, bis die in der BRK verankerten Rechte Realität werden. In diesem Sinn können zentrale Initiativen in Politik, Gesetzgebung und Praxis – wie die im Folgenden aufgeführten Beispiele – Fortschritte bei der Unterstützung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu einem selbstbestimmteren Leben in der Gemeinschaft erleichtern.

- Gesetzgeberische und administrative Maßnahmen, um Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung in ihren Entscheidungen zu unterstützen.
- Maßnahmen, mit denen sichergestellt wird, dass angemessene, qualitativ gute und frei gewählte individuelle Unterstützung bei der selbstbestimmten Lebensführung unabhängig von der Wohnform verfügbar ist.
- Maßnahmen, mit denen sichergestellt wird, dass Familien, die Kinder mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen haben, und Eltern mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen ausreichende Unterstützung bei der Betreuung ihrer Kinder erhalten.
- Maßnahmen zur Förderung der finanziellen Unabhängigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen durch Sozialhilfe- und Beschäftigungsförderungsprogramme.
- Maßnahmen zur Bekämpfung von Diskriminierung und Sicherstellung eines gleichberechtigten Zugangs zu Beschäftigung und zentralen Bereichen des sozialen Lebens, wie z. B. Bildung, Kultur, Freizeit und Bereitstellung von Waren und Dienstleistungen, einschließlich positiver Maßnahmen zur Beseitigung bestehender Ungleichheiten.
- Maßnahmen zur Entwicklung angemessener gemeindenaher Wohnformen, die eine echte Wahlfreiheit in Bezug auf den Wohnort ermöglichen, unter angemessener Nutzung der EU-Strukturfonds.
- Maßnahmen zum Abbau administrativer Belastungen im Zusammenhang mit dem Zugang zu öffentlichen Unterstützungsdiensten und ihrer Nutzung, u. a. durch die Bereitstellung barrierefreier und relevanter Informationen, insbesondere über Anspruchsberechtigungen.
- Maßnahmen zur Förderung der Entwicklung von Selbstvertretungsorganisationen und zur verstärkten aktiven Einbeziehung von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in Politik und Strategieplanung, Programmentwicklung und Entscheidungsprozesse.
- Maßnahmen zur Förderung des Aufbaus von mehr gemeindenahen psychiatrischen Einrichtungen und Diensten für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen.
- Maßnahmen zur Sicherstellung der politischen Teilhabe von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen oder geistiger Behinderung. Das Wahlrecht ist eine Grundvoraussetzung für eine wirksame Teilhabe am politischen Prozess.
- Maßnahmen zur Sensibilisierung über Beschwerdeverfahren und zur Unterstützung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung beim Zugang zur Justiz und Beteiligung an Gerichtsverfahren.



Hintergrund

Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen werden seit Jahrhunderten stigmatisiert und diskriminiert. Isoliert von der Mehrheitsgesellschaft und dem Blick der Öffentlichkeit entzogen, lebten sie in verschiedenen Einrichtungen, Anstalten und psychiatrischen Krankenhäusern.⁴ Die Deinstitutionalisierung als politisches Ziel kam in Europa Ende der 1960er und Anfang der 1970er Jahre⁵ auf und wird mit unterschiedlicher Geschwindigkeit und auf verschiedene Weise umgesetzt.⁶

Forschungsergebnisse zeigen, dass in Europa (d. h. in der EU und ihren Nachbarländern) mehr als eine Million Menschen in Einrichtungen leben.⁷ Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen sind hier überproportional stark vertreten.⁸ Auch wenn keine genauen Zahlen vorliegen, deuten die Forschungsergebnisse darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung mehr als ein Viertel ausmachen und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen die zweitgrößte Gruppe bilden.⁹

Der Begriff „Einrichtung“ ist nicht einheitlich definiert, da er in verschiedenen Ländern unterschiedlich verwendet wird. Im Zusammenhang mit Behinderungen wird der Begriff „Einrichtung“ meist für Lebensumgebungen gebraucht, bei denen Menschen mit Behinderungen von ihren Familien und der örtlichen Gemeinschaft getrennt leben und keine umfassende Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über ihr alltägliches Leben haben. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert eine „Einrichtung“ wie folgt:

„Jeder Ort, an dem Menschen mit Behinderungen, ältere Menschen oder Kinder unter sich und getrennt von ihren Familien leben. Implizit ist, dass sie an diesem Ort über ihr Leben und die Aktivitäten des Alltags keine volle Kontrolle haben. Die Größe ist nicht das einzige Definitionsmerkmal einer Einrichtung.“⁹

Das Recht von Menschen mit Behinderungen, selbstbestimmt zu leben und zu entscheiden, wird nicht nur durch die Unterbringung in solchen Einrichtungen beeinträchtigt. Es spiegelt sich auch im Recht und in der Politik wieder. Ein Beispiel, das im Zentrum der Arbeit der Behindertenrechtsbewegung steht, ist das Vormundschaftsrecht.

Zwar ist in verschiedenen Ländern die „Vormundschaft“ unterschiedlich definiert, es gibt jedoch einen gemeinsamen Nenner: Der „Vormund“ ist rechtlich ermächtigt, die persönlichen und Eigentumsrechte einer andere Person zu vertreten. Vormundschaftsregelungen gelten für Minderjährige und Personen, die nicht geschäftsfähig sind, oder für Personen mit Behinderungen. Nach diesen Rechtsvorschriften kann Personen die Rechts- und Handlungsfähigkeit ganz oder teilweise entzogen werden, z. B. das Recht zu heiraten, zu wählen, ein Testament aufzusetzen, einen Arbeitsvertrag zu unterschreiben oder Besitz, z. B. ein Haus, zu erwerben.¹¹ Ein weiteres Beispiel sind die Rechtsvorschriften zur Zwangsunterbringung und unfreiwilligen psychiatrischen Behandlung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen.

Die unabhängige Lebensführung ist heute ein ganzheitliches Konzept und betrifft verschiedene Elemente, die Menschen mit Behinderungen die gleichberechtigte Einbeziehung in die Gemeinschaft ermöglichen. Heute geht dabei darum, „dass behinderte Menschen in ihrem Alltag genauso viel Wahlfreiheit und Selbstbestimmung haben wie alle anderen“.¹²

Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Im Dezember 2006 verabschiedete die Generalversammlung der Vereinten Nationen das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD, deutsch Behindertenrechtskonvention, BRK), mit der sich die Betrachtung von Menschen mit Behinderungen im internationalen Recht grundlegend änderte. Sie wurde mit einer bisher unerreichten Beteiligung der Zivilgesellschaft, insbesondere seitens der Organisationen, die Menschen mit Behinderungen vertreten,¹³ ausgearbeitet und führt die entscheidenden Bausteine auf, die notwendig sind, um zu gewährleisten, dass die Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen geachtet, geschützt, gefördert und durchgesetzt werden. Die BRK schafft keine neuen Rechte, sondern stellt vielmehr die Bedeutung bestehender Rechte im Kontext von Behinderung dar und erklärt, welche Schritte unternommen werden müssen, damit Menschen mit Behinderungen die Rechte wahrnehmen können. Sie

4 Goffman, E. (1961).

5 Weitere Informationen siehe Ericsson, K. und Mansell, J. (1996) und Mansell, J. (2006).

6 Weitere Informationen zur Deinstitutionalisierung siehe Fakhoury, W. und Priebe S. (2000), S. 187–92.

7 Mansell et al. (2007).

8 Pfeiffer, J. et al. (2009) und Townsley, R. et al. (2010), Abschnitt 3.3.

9 Pfeiffer, J. et al. (2009).

10 WHO und Weltbank (2011), S. 307.

11 Siehe: <http://mdac.info/guardianship>. Siehe auch Keys, M. (2009); und Bartlett, P. et al. (2007), Kapitel 6.

12 UK Office for Disability Issues, Independent Living Strategy, abrufbar unter: <http://odi.dwp.gov.uk/odi-projects/independent-living-strategy.php>.

13 Tromel, S. (2009).

bringt bürgerliche und politische mit wirtschaftlichen und sozialen Rechten zusammen und schafft so einen umfassenden Rahmen auf der Grundlage verschiedener Facetten des Menschenrechtsschutzes.

Aufgrund der Klarheit und Detailliertheit, mit sie aufgeführt, was Menschenrechte im Kontext von Behinderung bedeuten, bietet die BRK nicht nur einen einzigartigen Referenzrahmen, um die gegenwärtige Situation von Menschen mit Behinderungen zu bewerten, sondern auch Instrumente, um die Fortschritte bei der Ermöglichung einer unabhängigen Lebensführung und gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für diese Gruppe zu messen.

Artikel 19 der BRK unter der Überschrift „Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft“ ist für diese Untersuchung von besonderer Bedeutung. Erstmals wird hier in einem Menschenrechtsvertrag ausdrücklich ein Recht auf Unterstützung bei der unabhängigen Lebensführung und Einbeziehung in das Gemeinschaftsleben formuliert.

Artikel 19 des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft

„Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass

- a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;
- b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist;
- c) gemeindenahen Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen.“

Der Begriff „unabhängig“ wird im Übereinkommen nicht definiert. Man kann dennoch davon ausgehen, dass der Begriff nicht in dem engen Sinn verwendet wird, dass Aufgaben allein und ohne Assistenz bewältigt werden. Vielmehr bezieht die BRK den Begriff der Unabhängigkeit auf Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in alltäglichen Lebensbereichen und nicht auf die Handlungsfähigkeit ohne Hilfe. Bei Bedarf sollte die „zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft“ notwendige Assistenz bereitgestellt werden. (Artikel 19 Buchstabe b)

Artikel 19 schreibt das Recht auf unabhängige Lebensführung fest. Seine Bedeutung zeigt sich jedoch erst dann in Gänze, wenn er in Verbindung mit verschiedenen anderen Artikeln der BRK gelesen wird, da das Konzept der unabhängigen Lebensführung viele Aspekte des Lebens einer Person zusammenbringt und somit die Verwirklichung vieler anderer Menschenrechte erfordert. In Artikel 5 der BRK ist beispielsweise die Pflicht der Vertragsstaaten festgelegt, jede Diskriminierung aufgrund einer Behinderung zu verbieten. Diskriminierung umfasst, wie Artikel 2 der BRK deutlich macht, auch die Versagung angemessener Vorkehrungen. „Angemessene Vorkehrungen“ sind definiert als „notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen, die „in einem bestimmten Fall“ vorgenommen werden, „um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen oder ausüben können“, sofern sie „keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen“. Der Diskriminierungsbegriff bezieht sich also sowohl auf die Benachteiligung aufgrund einer Behinderung als auch auf die Versagung angemessener Vorkehrungen.

Die Notwendigkeit von Unterstützung, um eine unabhängige Lebensführung oder ein selbstbestimmtes Leben und gesellschaftliche Teilhabe zu erleichtern, steht auch im Mittelpunkt von Artikel 26. Er schreibt vor, dass die Vertragsstaaten „wirksame und geeignete Maßnahmen, einschließlich durch die Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen“ treffen, „um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren.“ Zu diesem Zweck müssen ausgehend von einer Bewertung der Bedürfnisse und Stärken der jeweiligen Person freiwillige Habilitations- und Rehabilitationsdienste, mit denen die Einbeziehung in die Gemeinschaft unterstützt wird, möglichst gemeindenah zur Verfügung stehen, auch in ländlichen Gebieten. Artikel 26 Absatz 3 enthält die besondere Verpflichtung, „die Verfügbarkeit, die Kenntnis und die



Verwendung unterstützender Geräte und Technologien“ zum Zwecke der Habilitation und Rehabilitation zu fördern.

Artikel 12 unterstützt die Einbeziehung und Teilhabe, indem er anerkennt, dass Menschen mit Behinderungen „Rechtssubjekte“ sind und dass sie gleichberechtigt mit anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen. In Absatz 3 dieses Artikels werden die Staaten sogar ausdrücklich verpflichtet, „geeignete Maßnahmen“ zu ergreifen, „um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen“. So erleichtert die Konvention einen Übergang von der stellvertretenden Entscheidung zu individueller angepassten Unterstützungssystemen, die auf der Achtung der Autonomie und Würde des Einzelnen basieren.

Artikel 28 der BRK zum Lebensstandard und sozialen Schutz ist auch hinsichtlich des selbstbestimmten Lebens von Belang. Das gilt insbesondere für die Erwähnung der Notwendigkeit, den Zugang zu Programmen zur Armutsbekämpfung und staatlicher Hilfe bei „behinderungsbedingten Aufwendungen, einschließlich ausreichender Schulung, Beratung [und] finanzieller Unterstützung“ zu sichern. Armut hängt oft eng mit Barrieren zusammen, vor denen Menschen mit Behinderungen stehen, die eine Beschäftigung suchen oder halten wollen. Diesbezüglich sei darauf hingewiesen, dass Artikel 27 der BRK die Arbeitgeber verpflichtet, Diskriminierung aufgrund einer Behinderung zu verbieten. Artikel 27 verpflichtet die Vertragsstaaten außerdem, Beschäftigungschancen für Menschen mit Behinderungen zu schaffen, indem sie sie beispielsweise im öffentlichen Sektor beschäftigen, ihre Beschäftigung im privaten Sektor durch positive Maßnahmen und andere Anreize fördern, den Erhalt des Arbeitsplatzes und den beruflichen Wiedereinstieg durch entsprechende Programme unterstützen und Möglichkeiten für Selbständigkeit, Unternehmertum und die Bildung von Genossenschaften fördern.

Artikel 29 betrifft die Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben. Er legt den Vertragsstaaten die Pflicht auf sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen am politischen und öffentlichen Leben teilhaben können, indem sie beispielsweise wählen und gleichberechtigt mit anderen ein öffentliches Amt innehaben können. Außerdem enthält er die Verpflichtung, die Bildung von Organisationen zu unterstützen, die Menschen mit Behinderungen vertreten. Artikel 4 Absatz 3 sieht vor, dass die Vertragsstaaten Menschen mit Behinderungen und die sie vertretenden Organisationen in einschlägige politische Entscheidungsprozesse einbeziehen.

Auch Artikel 25 ist zu beachten: Buchstabe b) sieht vor, dass Gesundheitsleistungen, die von Menschen mit

Behinderungen „speziell wegen ihrer Behinderung“ benötigt werden, auch Leistungen beinhalten, durch die „weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen“. Buchstabe c) legt fest, dass diese Leistungen „so gemeindenah wie möglich [...] auch in ländlichen Gebieten“ angeboten werden sollen. Im Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit sollten in Artikel 19 festgelegten Verpflichtungen zur unabhängigen Lebensführung auch in Verbindung mit Artikel 14 Absatz 1 Buchstabe b) gesehen werden, der eine Überprüfung der Wahlmöglichkeiten und Chancen von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in Bezug auf ihre Lebensbedingungen vorschreibt und besagt, dass „das Vorliegen einer Behinderung in keinem Fall eine Freiheitsentziehung rechtfertigt“.¹⁴ Dies könnte wesentliche Auswirkungen auf die unfreiwillige Unterbringung und Behandlung haben.

Artikel 8 der BRK schließlich verpflichtet die Vertragsstaaten, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern, Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken ihnen gegenüber zu bekämpfen und das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Besonders erwähnt wird die Notwendigkeit, ein solches Bewusstsein im Bildungssystem zu fördern und die Medien aufzufordern, Menschen mit Behinderungen unter Berücksichtigung dieser Aspekte darzustellen.

Die Europäische Union und der Europarat

Die EU ist dem Übereinkommen am 23. Dezember 2010 beigetreten. Damit ist die BRK der erste internationale Menschenrechtsvertrag, der von der EU ratifiziert wurde. Aus dem Beitritt der EU ergeben sich unweigerlich neue und komplexe rechtliche und politische Fragen zu Umfang und Art der Kompetenzen der EU in Bezug auf die Rechte, die das Übereinkommen garantiert.¹⁵ Die EU selbst hat nur in einer begrenzten Zahl von Bereichen, z. B. bei der Diskriminierung, direkte Gesetzgebungsbefugnis, ein Großteil der Verantwortung für die Umsetzung der BRK liegt bei den EU-Mitgliedstaaten. Dennoch kann die EU eine entscheidende Rolle bei der Sensibilisierung und Förderung der Umsetzung des Übereinkommens durch die Mitgliedstaaten spielen, insbesondere, indem sie den Erfahrungsaustausch unterstützt, Daten sammelt und vielversprechende Praktiken ermittelt.

Außerdem enthalten auch zentrale EU-Rechtsvorschriften Erfordernisse zur Achtung und Verwirklichung der Rechte von Menschen mit Behinderungen: Artikel 10

¹⁴ Siehe z. B. Minkowitz, T. (2010), S. 151-177.

¹⁵ Rat der Europäischen Union (2010), S. 11-15.

des Vertrags über die Arbeitsweise der Europäischen Union (AEUV) verpflichtet die EU, bei der Festlegung und Durchführung ihrer Politik und ihrer Maßnahmen Diskriminierungen aus Gründen einer Behinderung zu bekämpfen, und Artikel 19 ermächtigt sie dazu, Rechtsvorschriften zu verabschieden, um Diskriminierungen aus Gründen einer Behinderung zu bekämpfen. Die Richtlinie zur Gleichbehandlung in der Beschäftigung¹⁶ verbietet jede unmittelbare und mittelbare Diskriminierung sowie Belästigung und die Anweisung zur Diskriminierung einer Person wegen einer Behinderung, der Religion oder Weltanschauung, des Alters und der sexuellen Ausrichtung. Sie deckt die Bereiche Beschäftigung und Beruf, berufliche Bildung und Mitwirkung in Arbeitgeber- und Arbeitnehmerorganisationen ab. Sie gibt Mindestanforderungen vor; die Mitgliedstaaten können im einzelstaatlichen Recht ein höheres Schutzniveau festlegen. Gemäß Artikel 5 der Richtlinie müssen die Arbeitgeber angemessene Maßnahmen ergreifen, um Menschen mit Behinderung den Zugang zur Beschäftigung, die Ausübung eines Berufes, den beruflichen Aufstieg und die Teilnahme an Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen zu ermöglichen, es sei denn, diese Maßnahmen würden den Arbeitgeber unverhältnismäßig belasten („angemessene Vorkehrungen“).¹⁷

Die Charta der Grundrechte der Europäischen Union enthält ebenfalls spezielle Vorschriften zur Verwirklichung der Rechte von Menschen mit Behinderungen in Bezug auf selbstbestimmtes Leben und gesellschaftliche Teilhabe. Das Inkrafttreten der Charta als rechtsverbindliches Instrument bedeutet, dass ihre Bestimmungen jetzt für alle EU-Organe und auch für die EU-Mitgliedstaaten bei der Auslegung und Anwendung des EU-Rechts gelten.¹⁸ Artikel 21 und 26 der Charta sind für Menschen mit Behinderungen unmittelbar relevant: Artikel 21 verbietet jede Diskriminierung wegen einer Behinderung und Artikel 26 anerkennt den Anspruch von Menschen mit Behinderungen: „[...] auf Maßnahmen zur Gewährleistung ihrer Selbstbestimmung, ihrer sozialen und beruflichen Einbeziehung und ihrer Teilnahme am Leben der Gemeinschaft.“

Das zentrale Politikinstrument der EU in Bezug auf Menschen mit Behinderungen ist die *Europäische Strategie zugunsten von Menschen mit Behinderungen 2010–2020: Erneuerter Engagement für ein barrierefreies Europa*, die die Europäische Kommission im November 2010 veröffentlichte.¹⁹ Allgemeines Ziel dieser Strategie ist es, „Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ihre vollen Rechte wahrzunehmen und uneingeschränkt an der Gesellschaft und der europäischen Wirtschaft teilzuhaben.“ Die Strategie folgt dem Tenor der BRK.

16 Richtlinie 2000/78/EG des Rates, ABl. L 303/2000.

17 Weitere Informationen siehe FRA (2011).

18 Charta der Grundrechte der Europäischen Union, Artikel 52.

19 Europäische Kommission (2010a).

Der Europarat legte seinen übergreifenden behindertenpolitischen Rahmen im Aktionsplan für behinderte Menschen 2006–2015 fest, der vom Ministerkomitee 2006 verabschiedet wurde.²⁰ Auch wenn dieser Text einige Monate vor Fertigstellung der BRK verabschiedet wurde, spiegelt er die Bedeutung der unabhängigen Lebensführung oder des selbstbestimmten Lebens wider:

„Bei dieser Aktionslinie liegt der Schwerpunkt darauf, es behinderten Menschen zu ermöglichen, so unabhängig wie möglich zu leben und selbst zu wählen, wie und wo sie leben wollen. Dazu bedarf es strategischer Maßnahmen, die den Übergang von einer institutionellen Unterbringung in gemeindenahere Wohnformen angefangen von Einzelwohnungen bis hin zu kleinen Wohngruppen fördern. Diese Maßnahmen sollen flexibel sein und auch Programme umfassen, die es behinderten Menschen ermöglichen, bei ihrer Familie zu wohnen, und sie sollen die besonderen Bedürfnisse behinderter Menschen berücksichtigen, die ein hohes Maß an Unterstützung benötigen.“²¹

Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) hat eine Reihe wegweisender Urteile verkündet, die auf verschiedene Aspekte des selbstbestimmten Lebens Bezug nehmen. Insbesondere im Urteil im Fall *Stanev gegen Bulgarien*²² erkannte der EGMR an, dass das Leben in einer Einrichtung eine Verletzung des Rechts auf persönliche Freiheit darstellen kann. Dabei berücksichtigte der EGMR die entfernte Lage der Einrichtung und ihre gesellschaftliche Isolierung, ihren reglementierten Tagesablauf, die Ausgangsregeln, mangelnde Wahlmöglichkeiten in alltäglichen Belangen und die fehlende Möglichkeit zum Aufbau bedeutsamer Beziehungen.²³

20 Ministerkomitee des Europarates (2006).

21 *Ibid.*, Punkt 3.8.

22 Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR), *Stanev gegen Bulgarien*, Nr. 36760/06, 17. Januar 2012.

23 Zu einer ausführlichen Diskussion der einschlägigen internationalen Instrumente und einem Überblick über die Rechtsprechung des EGMR, siehe Europarat, Menschenrechtskommissar (2012b).



Über den Bericht

Dieser Bericht der FRA, der auf der Grundlage der BRK und eines menschenrechtsbasierten Ansatzes in der Behindertenthematik erstellt wurde, beschäftigt sich vor allem mit Fragen der Wahlfreiheit und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen im täglichen Leben. Das Recht auf selbstbestimmtes Leben oder unabhängige Lebensführung entspricht dem sozialen Modell der Behinderung, von dem die BRK ausgeht, und das die sozialen, physischen und einstellungsbedingten Barrieren betont, die abgebaut werden müssen, um die volle gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderungen sicherzustellen.

Die Möglichkeit, selbstbestimmt zu leben, ist nicht nur eine Frage der Verfügbarkeit von Wohnraum und Unterstützungsmöglichkeiten. Diese sind zwar für ein selbstbestimmtes Leben von entscheidender Bedeutung, doch die volle Teilhabe von Menschen mit Behinderungen geht mit Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in anderen Belangen einher, z. B. politischer Teilhabe durch aktives und passives Wahlrecht, des Rechts, rechtsverbindliche Verträge zu schließen und durch Verwaltungsmaßnahmen nicht unangemessen in ihrer Freiheit eingeschränkt zu werden. All dies sind sehr wichtige Dimensionen, die einer Person die notwendige Wahlfreiheit und Selbstbestimmung für eine tatsächlich unabhängige Lebensführung geben. Diese komplexen und facettenreichen Themen sprechen andere Berichte der FRA aus ihren Arbeiten zur Behindertenthematik an. Die Berichte untersuchen das Wahlrecht, den Schutz vor Diskriminierung und die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen, die unfreiwillige Unterbringung und Behandlung und die Rechts- und Handlungsfähigkeit.²⁴

In diesem Bericht werden die Ergebnisse transnationaler qualitativer Forschungsarbeiten vorgestellt, die umfangreiche ausführliche Informationen über wichtige Aspekte der Lebensbedingungen von Menschen liefern, deren Stimmen nur selten gehört werden. Um diese Informationen zu sammeln, wurden in der Untersuchung relativ kleine Stichproben befragt, die nicht repräsentativ für die gesamte Zielpopulation – Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung – sind, und man konzentrierte sich auf ausgewählte Mitgliedstaaten. Die beschriebenen Ergebnisse können deshalb nicht als repräsentativ für die Situation aller Angehörigen dieser Zielgruppe in der EU gelten.

Indem sie zu einem tieferen Verständnis der Herausforderungen für diese beiden Gruppen beiträgt, kann

diese Untersuchung dennoch eine nützliche Informationsgrundlage für die Anstrengungen der EU sein, um die Achtung, den Schutz und die Verwirklichung ihrer in der BRK und der Charta der Grundrechte der Europäischen Union garantierten Rechte zu verbessern. Auch für die Entwicklung von Rechtsvorschriften auf EU- und nationaler Ebene gemäß der Europäischen Strategie zugunsten von Menschen mit Behinderungen 2010–2020 kann die Untersuchung Informationen beisteuern.

Methodik

Die Feldforschung wurde zwischen November 2010 und Juli 2011 in neun EU-Mitgliedstaaten (Bulgarien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Lettland, Rumänien, Schweden, Ungarn und dem Vereinigten Königreich) in Form von Einzelgesprächen und Fokusgruppen-Interviews durchgeführt. Sie erfolgte in zwei parallelen und getrennten Erhebungssträngen, um den wichtigen Unterschieden zwischen Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung gerecht zu werden. Diese Unterscheidung spiegelt sich auch in der Datenanalyse wider. Die Stichprobe setzte sich aus Menschen mit relativ guten funktionellen Fähigkeiten zusammen, die für die Teilnahme ausgewählt wurden, weil sie ihre Erfahrungen in einer Interview-Situation recht leicht artikulieren konnten. Nicht vertreten waren hingegen: Personen, die in Einrichtungen leben; Personen, die unter Vormundschaft stehen und deren Vormund die Zustimmung zu der Befragung verweigerte, sowie Personen unter 18 Jahren – allerdings wurden erwachsene UntersuchungsteilnehmerInnen zu ihren Erfahrungen in der Kindheit befragt.

Für die Erhebung wurden teilstrukturierte Einzelbefragungen und Interviews in Fokusgruppen verwendet: Einzelinterviews wurden mit 115 Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen und 105 Personen mit geistiger Behinderung geführt. In jedem EU-Mitgliedstaat wurden in mindestens zwei Fokusgruppen – einer mit UntersuchungsteilnehmerInnen mit psychischen Gesundheitsproblemen und einer mit TeilnehmerInnen mit geistiger Behinderung – erste Ergebnisse der Einzelgespräche erörtert. In jedem EU-Mitgliedstaat fanden außerdem zusätzliche Fokusgruppen-Interviews mit ausgewählten Interessensvertretern mit einschlägiger Fachkompetenz und Erfahrung in Bezug auf Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen oder mit geistiger Behinderung statt. Die Interessensvertreter waren Vertreter einschlägiger Organisationen oder Gremien, die Interesse an den untersuchten Themenbereichen hatten. In den Mitgliedstaaten waren unterschiedliche Organisationen

²⁴ FRA (Agentur der Europäischen Union für Grundrechte) (2010); FRA (2011); FRA (2013a).

vertreten, nach Möglichkeit umfassten sie jedoch: einen Vertreter einer Selbstvertretungsorganisation, Vertreter von Ministerien, Vertreter der Bürgerbeauftragten oder nationaler Menschenrechtsorganisationen und Vertreter einschlägiger Berufsverbände, z. B. von Psychiatern und Sozialarbeitern. Auf einer zweitägigen Peer-Review-Tagung in Wien diskutierten Organisationen und Gruppen aus den Erhebungsländern, die Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen vertreten, erste Ergebnisse der Untersuchung.

Die FRA verwaltete das Projekt und setzte ihre eigenen strengen Qualitätskontrollmaßnahmen, etwa durch ihren Wissenschaftlichen Ausschuss, ein. Große Teile der Hintergrund- und der Feldforschung wurden als Auftrag an *Human European Consultancy* vergeben, wo ein Kernteam, bestehend aus Neil Crowther, Eurne Garcia Iriarte (*National Institute for Intellectual Disability*, Dublin), Anna Lawson (*Leeds University*), Oliver Lewis und Jasna Russo (*Mental Disability Advocacy Centre*), Rachel Stevens (*NUI Galway*) und Rannveig Traustadóttir (*University of Iceland*) gebildet wurde. Zusätzlich wurden Hintergrundstudien und Feldforschung auf nationaler Ebene von einheimischen Wissenschaftlern durchgeführt (vollständige Liste siehe Anhang 3). Die Untersuchung wurde durch einen *Ad-hoc*-Beirat unterstützt, dem die folgenden zivilgesellschaftlichen Organisationen angehörten: *European Network of Independent Living* (ENIL), Europäisches Behindertenforum (*European Disability Forum*, EDF), Europäisches Netzwerk von Psychiatriebetroffenen (*European Network of (ex) Users and Survivors of Psychiatry*, ENUSP), Europäische Plattform von Selbstvertretern und *Inclusion Europe*. Außerdem haben folgende Sachverständige diese Arbeit freundlicherweise unterstützt: Michael Bach (*Canadian Association for Community Living*), Mark Priestly (*University of Leeds*), Gerard Quinn (*NUI Galway*) und Lisa Waddington (Universität Maastricht). Die Verantwortung für die Analyse und Schlussfolgerungen liegt bei der Agentur der Europäischen Union für Grundrechte.

Terminologie und Struktur des Berichts

In der Präambel der BRK wird anerkannt, dass sich das Verständnis von Behinderung laufend weiterentwickelt. „Zu Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren ihre volle und wirksame Teilhabe gleichberechtigt mit anderen an der Gesellschaft behindern können.“²⁵ Es gibt keine allgemein anerkannten Begriffe für die beiden Personengruppen,

mit denen sich dieser Bericht beschäftigt. Verschiedene Rechtsordnungen, Berufsgruppen und die Menschen mit Behinderungen selbst sowie verschiedene geografische Regionen verwenden unterschiedliche Bezeichnungen. In dem Zeitraum, in dem diese Untersuchung durchgeführt wurde, haben sich die von internationalen Gremien verwendeten Begriffe geändert. Der Menschenrechtskommissar des Europarates bezeichnete beispielsweise in seinem *Viewpoint* 2009²⁶ und dem *Human Rights Comment* 2010²⁷ Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen oder geistiger Behinderung mit dem Oberbegriff „*persons with mental disabilities*“ („Menschen mit geistiger Behinderung“). In seinem späteren *Human Rights Comment* (2012) spricht er von „Menschen mit geistigen und psychosozialen Behinderungen“.²⁸ Die Europäische Kommission spricht in ihrem *Pakt für psychische Gesundheit und Wohlbefinden* von „Menschen mit psychischen Problemen“;²⁹ während die Europäische Kommission in ihrer *Strategie zugunsten von Menschen mit Behinderungen 2010–2020* den in der BRK benutzten Begriff „Behinderungen psychosozialer Natur“ statt „psychische Gesundheitsprobleme“ gebraucht.³⁰ Die WHO schließlich spricht in ihrem *Weltbericht Behinderung*³¹ von „Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen“.

Mangels einer gemeinsamen Terminologie und nach Rücksprache mit Behindertenorganisationen wurden für diesen Bericht der FRA die Begriffe „Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen“ und „Menschen mit geistiger Behinderung“ gewählt. Der Begriff „Menschen mit geistiger Behinderung“ wird von *Inclusion Europe*, einer Vereinigung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Familien,³² und der Europäischen Plattform von SelbstvertreterInnen,³³ einem Netzwerk von Menschen mit geistiger Behinderung, verwendet. Im Vereinigten Königreich wird jedoch der Begriff „*persons with learning disabilities*“ (Menschen mit Lernbehinderungen)³⁴ bevorzugt. Die Verfasser fanden den

26 Europarat, Menschenrechtskommissar (2009a), *Persons with mental disabilities should be assisted but not deprived of their individual human rights*, *Viewpoint*, abrufbar unter: www.coe.int/t/commissioner/Viewpoints/090921_en.asp.

27 Europarat, Menschenrechtskommissar (2010), *Inhuman treatment of persons with disabilities in institutions*, *The Council of Europe Commissioner's human rights comment*, abrufbar unter: http://commissioner.cws.coe.int/tiki-view_blog_post.php?postId=93.

28 Europarat, Menschenrechtskommissar (2012), *Government leaders distort justice when they interfere in individual court cases* [Führende Regierungspolitiker verfälschen das Recht, wenn sie sich in einzelne Gerichtsverfahren einmischen], *Human Rights Comment*, abrufbar unter: http://commissioner.cws.coe.int/tiki-view_blog_post.php?postId=207.

29 Europäische Kommission (2008c).

30 Europäische Kommission (2010a).

31 WHO und Weltbank (2011).

32 Siehe: <http://inclusion-europe.org/de/ueber-uns>.

33 Siehe: <http://inclusion-europe.org/de/selbstbestimmung>.

34 Siehe: www.nhs.uk/Livewell/Childrenwithlearningdisability/Pages/WhatIsLearningDisability.aspx.

25 Artikel 1 Absatz 2 der BRK.



Begriff „Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen“ für Laien und Personen, die nicht fließend Deutsch sprechen, leichter verständlich, auch wenn der Begriff „psychosoziale Behinderung“ vom *World Network of Users and Survivors of Psychiatry* (weltweites Netzwerk von Psychiatriebetroffenen),³⁵ der *International Disability Alliance*,³⁶ einer weltweiten Behinderten-Nichtregierungsorganisation (NRO), und dem Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen³⁷ bevorzugt wird. Das Europäische Netzwerk von Psychiatriebetroffenen (ENUSP)³⁸ hingegen verwendet diesen Begriff nicht. Der Widerstand vieler Menschen mit psychiatrischen Diagnosen gegen die Bezeichnung als „Behinderte“ hat eine Debatte über den Zusammenhang zwischen Vorstellungen von psychischer Gesundheit und Behinderung entfacht und zu der Entscheidung beigetragen, in diesem Bericht den Begriff „Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen“ zu verwenden.³⁹

Geistige Behinderung und psychische Gesundheitsprobleme sind völlig getrennte und unterschiedliche Phänomene. Die Betroffenen haben unterschiedliche politische Bewegungen hervorgebracht, sind mit unterschiedlichen Erfahrungen und Reaktionen konfrontiert und haben häufig sehr unterschiedliche Anliegen. Dieser Bericht spricht, um Wiederholungen zu vermeiden, von „Menschen mit Behinderungen“ im Sinne der BRK. Damit sollen in keiner Weise die wichtigen Unterschiede zwischen Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen unterbewertet werden. Der Bericht erwähnt auch „Personengruppen“, obwohl anerkannt wird, dass die individuellen Erfahrungen sehr unterschiedlich sein können.

Um diesen Unterschieden gerecht zu werden, ist der Bericht in zwei Hauptkapitel unterteilt, welche die Ergebnisse zu Menschen mit geistiger Behinderung und zu Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen beschreiben. Jedes Kapitel ist in fünf Hauptabschnitte untergliedert, die sich mit Wohnformen, täglichem Leben, Unterstützungsmöglichkeiten, gesellschaftlicher Teilhabe und Barrieren für Inklusion und Teilhabe beschäftigen.

Auswahl der Länder

Die Erhebung wurde in neun EU-Mitgliedstaaten (Bulgarien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Lettland, Rumänien, Schweden, Ungarn und Vereinigtes Königreich) durchgeführt, die verschiedene geografische

Regionen innerhalb der EU und sehr unterschiedliche Systeme in Bezug auf Behinderung und soziale Sicherheit sowie verschiedene Konzepte im Bereich Deinstitutionalisierung und Vormundschaft repräsentieren. Während beispielsweise in Schweden im Zuge des Deinstitutionalisierungsprogramms⁴⁰ große Heimeinrichtungen durch Wohngruppen mit höchstens sechs BewohnerInnen ersetzt wurden, existieren in mehreren EU-Mitgliedstaaten, z. B. Bulgarien, Lettland, Rumänien und Ungarn, nach wie vor große Heime. Die Bereitstellung individueller Assistenzangebote zur Unterstützung im täglichen Leben ist ebenfalls sehr unterschiedlich und reicht von minimalen Leistungen, z. B. in Griechenland, bis hin zu umfangreichen Ansprüchen, etwa in Schweden. Auch die Gewichtung von Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in Bezug auf Budgets, die Menschen mit Behinderungen zur Verfügung gestellt werden, um Unterstützungsleistungen zu beauftragen, auch Direktzahlungen genannt, ist sehr unterschiedlich. Deutschland und das Vereinigte Königreich führten hierbei vergleichsweise umfangreiche Maßnahmen ein.

35 Siehe: www.wnusp.net/.

36 Siehe: www.internationaldisabilityalliance.org/en.

37 UN (Vereinte Nationen), Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2011), Ziffer. 8.

38 Siehe: www.enusp.org.

39 Siehe z. B. Beresford, P. (2000), S. 167-172.

40 Schweden, Gesetz über Unterstützung und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen *People (Lag om stöd till vissa funktionshindrade)* (LSS, 1993) SFS 1993:387 und Gesetz zum Assistenzbudget (*Lag om assistansersättning*) (LASS, 1993) SFS 1993:389.

1

Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung



Dieses Kapitel beschreibt einige der Schwierigkeiten, die Menschen mit geistiger Behinderung im Zusammenhang mit der unabhängigen Lebensführung und Einbeziehung in die Mehrheitsgesellschaft erleben.

Insgesamt wurden 105 Menschen mit geistiger Behinderung befragt (siehe Tabelle 1 unten). Der größte Teil der Befragten (64 von 105) war zwischen 26 und 45 Jahre alt, und die Mehrzahl der UntersuchungsteilnehmerInnen waren Männer (58 Männer, 47 Frauen). Das Land, in dem die meisten Personen befragt wurden, war Griechenland (20), gefolgt vom Vereinigten Königreich (14); die wenigsten TeilnehmerInnen (9) wurden in Ungarn interviewt. In Bulgarien, Deutschland, Frankreich und Rumänien wurden je zehn Personen befragt. Weitere Einzelheiten zur Zusammensetzung der Stichproben auf nationaler Ebene sind in Anhang 1 aufgeführt.

1.1. Wohnform

Alle UntersuchungsteilnehmerInnen lebten zum Zeitpunkt der Befragung in einer gemeindenahen Wohnform und zwar entweder allein oder mit dem Lebensgefährten oder einem Freund zusammen, bei den Eltern oder anderen Verwandten oder in Wohngruppen. Ihre Erfahrungen waren sehr unterschiedlich. Einige wenige Befragte aus einigen EU-Mitgliedstaaten besaßen eine eigene Wohnung/ein Haus. Die Zufriedenheit der Befragten mit ihrer Wohnform hing weitgehend von ihren früheren Lebensbedingungen ab. Personen, die kürzlich aus Heimeinrichtungen ausgezogen waren, waren zufrieden mit den Wohngruppen, in denen sie jetzt lebten. Auch wenn sie die meisten Räumlichkeiten, z. B. Schlafzimmer und Tagesräume, mit anderen Menschen teilen mussten, stellten die Wohngruppen immer noch eine große Verbesserung gegenüber dem Heim dar. Keiner der Befragten lebte zum Zeitpunkt

Tabelle 1.1: Befragte mit geistiger Behinderung nach Land, Alter und Geschlecht

Land	Zahl der Befragten	Männer					Gesamt	Frauen				
		Alter < 25	26-45	46-65	>66	Gesamt		Alter < 25	26-45	46-65	>66	Gesamt
BG	10	4	2	0	0	6	1	3	0	0	4	
DE	10	1	3	1	0	5	0	4	1	0	5	
EL	20	3	5	4	0	12	0	5	2	1	8	
FR	10	1	5	0	0	6	0	3	1	0	4	
HU	9	2	2	1	0	5	0	4	0	0	4	
LV	11	1	6	0	0	7	0	3	1	0	4	
RO	10	1	2	0	0	3	5	2	0	0	7	
SE	11	1	3	2	0	6	0	4	1	0	5	
UK	14	0	4	3	1	8	1	4	1	0	6	
Gesamt	105					58					47	

Quelle: FRA, 2011

der Interviews in einer Einrichtung, viele hatten aber im Kindes- und/oder Erwachsenenalter Erfahrung mit dem Leben in einer Einrichtung gemacht.

Allein, mit dem Lebensgefährten oder einem Freund

Nur wenige UntersuchungsteilnehmerInnen lebten allein oder mit ihrem Lebensgefährten oder einem Freund zusammen. So lebte beispielsweise keiner der Befragten aus Bulgarien, Griechenland, Lettland, Rumänien und Ungarn allein. In Frankreich und dem Vereinigten Königreich lebte dagegen die Mehrzahl allein in einer Mietwohnung. Insgesamt äußerten die Befragten einen allgemeinen Wunsch nach mehr Autonomie in Bezug auf ihre Wohnform:

„[...] wissen Sie, ich möchte meinen eigenen Schlüssel und meine eigene Haustür“

(Mann, Lettland, 34)

Sie wünschten sich ein System, in dem

„[...] man sich aussuchen kann, mit wem man zusammenlebt und wer einem hilft.“

(Mann, 39, Deutschland)

In Schweden lebte etwa die Hälfte der Befragten allein. Das schwedische Gesetz über Unterstützung und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen (LSS)⁴¹ umfasst das Recht auf einen Platz in einer Wohngruppe, einer Wohnung mit speziellen Unterstützungsdiensten oder einer sonstigen speziell angepassten Wohnung für Personen, die große oder dauerhafte Schwierigkeiten bei der Bewältigung des täglichen Lebens haben. Im Jahr 2009 waren 83 % der Anspruchsberechtigten nach dem LSS Menschen mit geistiger Behinderung. Nach diesem Gesetz haben die Betroffenen Anspruch auf eine Wohnung, die u. a. die folgenden Voraussetzungen erfüllt: Es muss sich um qualitativ hochwertigen Wohnraum, hinreichend getrennt von anderen derartigen Wohnformen und ohne Einschränkungen in Bewegungsfreiheit und Kontakten handeln. Eine Befragte (32) in Schweden berichtete über die positiven Erfahrungen mit der Unterstützung und Wahlfreiheit in Bezug auf ihre Wohnung: Nachdem sie mehrere Jahre bei ihrer Mutter gelebt hatte, zog sie in eine eigene betreute Wohnung, die sie sich selbst ausgesucht hatte und in der sie mit dem Personal, das sie unterstützte, zufrieden war.

Drei der französischen Befragten, die allein lebten, fanden ihre Wohnung mithilfe ihrer Eltern oder ihres Vormunds:

⁴¹ Schweden, Gesetz über Unterstützung und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen People (*Lag om stöd till vissa funktionshindrade*) (LSS, 1993) SFS 1993:387.

Interviewer: *„Konnten Sie selbst entscheiden, wo Sie wohnen, wo Sie eine Wohnung nehmen wollten [...] sofern Sie Geld zur Verfügung hatten?“*

Mann: *„Für die Wohnung mussten wir uns alle zusammen treffen, um zu besprechen, wie wir es machen wollten, weil ja unsere beiden Vormünder miteinander auskommen mussten.“*

Interviewer: *„Haben Sie ein Treffen mit den Vormündern organisiert?“*

Mann: *„Ja“.*

Interviewer: *„Haben Sie das gemacht, um die Wohnung auszusuchen?“*

Mann: *„Ja. So war es. Um zu sehen, wie wir es gemeinsam machen können, wer was tun soll.“*

Interviewer: *„Haben Sie die Wohnung selbst ausgesucht?“*

Mann: *„Ja [...] mit meiner Freundin. Nachdem wir sie angeschaut hatten, haben wir gesagt, das ist sehr gut.“*

(Mann, 31, Frankreich)

In Rumänien wurden in den meisten Gesprächen mangelnde Privatsphäre und Autonomie angesprochen. Keiner der Befragten hatte irgendwelche Informationen über Ansprüche auf eine Sozialwohnung erhalten. Die Interessensvertreter wiesen darauf hin, dass ein dringender Bedarf an gemeindenahen Unterstützungsdiensten zur Erleichterung eines selbstbestimmten Lebens besteht.

Bei Eltern oder Verwandten

Eltern und Verwandte sind oft ein wichtiger Beistand für Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht in Einrichtungen leben. Das Leben bei Eltern oder Verwandten kann deshalb als Möglichkeit betrachtet werden, neben einer Wohnmöglichkeit auch persönliche Unterstützung zu erhalten. Mehr als die Hälfte der UntersuchungsteilnehmerInnen lebte bei Eltern oder Verwandten, bei den griechischen Befragten waren es sogar 17 von 20.

„Im Moment lebe ich bei meiner Großmutter, aber davor habe ich bei meiner Mutter, meinen Eltern, gewohnt. Dann bin ich aber zu meiner Oma gezogen, weil meine Mutter bei der Polizei in der Ausweisabteilung gearbeitet hat und sie sich deshalb nicht mehr um mich kümmern konnten, weil meine Mama gearbeitet hat und mein Papa auch, deshalb bin ich dann zu meiner Oma gezogen.“

(Mann, 37, Ungarn)

Interessensvertreter in Griechenland betonten die wichtige Rolle der Familien bei der Unterstützung und Versorgung, wiesen aber auch auf die Gefahr hin, dass Angehörige überfürsorglich werden.

„Eltern glauben, dass Menschen mit geistiger Behinderung immer Kinder bleiben, und lassen nicht zu, dass sie selbst die Initiative ergreifen.“

(Interessensvertreter, Griechenland)

Finanzielle Erwägungen waren in manchen Fällen ein wichtiger Faktor dafür, ob Befragte noch im Erwachsenenalter bei ihrer Familie lebten:

„Also, ich habe den Plan das „Familiennest“ irgendwann zu verlassen, aber ich weiß noch nicht wann. Ich hätte gern mein eigenes Leben, getrennt von meinen Eltern [...]. Im Moment überlege ich, mir eine Wohnung zu mieten, aber wenn ich mein monatliches Einkommen anschau, könnte ich mir das, glaube ich, nicht leisten.“

(Frau, 30, Ungarn)

Auch finanzielle Anreize für im Haushalt lebende Angehörige mit Behinderungen können Familienmitglieder dazu veranlassen, deren Auszug zu verhindern. So argumentierten Interessensvertreter in Lettland, einige Familien hinderten Menschen mit geistiger Behinderung am Auszug aus der Familienwohnung, weil deren Sozialleistungen als zusätzliche Einnahmequelle der Familie betrachtet würden. Der Regierungsvertreter in der lettischen Expertengruppe erklärte, seit Beginn der wirtschaftlichen Rezession zeigten die Familien mehr Interesse daran, Angehörige mit Behinderungen in ihrem Haushalt zu behalten; die Wartelisten für Plätze in Langzeitpflege-Einrichtungen seien erheblich kürzer geworden. In Griechenland äußerten die Interessensvertreter die Vermutung, dass ein Zusammenhang zwischen finanziellen Anreizen für die Betreuung von Kindern mit Behinderungen innerhalb der Familie und dem Verlust ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit bestehe, da Familien nur dann eine Behindertenrente erhalten, wenn das Kind unter Vormundschaft steht.

In Wohngruppen

Wohngruppen sind Wohnumgebungen für kleine Gruppen von Menschen, in denen auch Assistenz vor Ort geboten wird. Es gibt keine allgemein akzeptierte Definition einer Wohngruppe, doch laut einer von der Europäischen Kommission finanzierten Studie handelt es sich um „Wohngemeinschaften von im Regelfall 5-6 Personen, auch wenn es Beispiele mit bis zu 10 BewohnerInnen gibt. In manchen Fällen werden sie für Menschen mit leichten oder mäßigen Behinderungen eingerichtet, es gibt sie aber auch für Menschen schwereren Behinderungen und komplexen Bedürfnissen [...]. Die Unterstützung durch Hilfskräfte reicht je nach den Bedürfnissen der BewohnerInnen von Besuchen oder aufsuchender Unterstützung bis zum 24-Stunden-Dienst.“⁴² Diese Einrichtungen heißen in Bulgarien „betreute Heimstätten“, in Schweden „Service-Wohnungen“, in Lettland „Gruppenwohnungen“, in Ungarn „Wohnheime“ und in Griechenland „geschützte Wohnungen“.

42 Mansell J.; Knapp M. et al. (2007), S. 9.

In Schweden leben die meisten Menschen mit Behinderungen selbstbestimmt, aber teilweise leben auch Personen mit besonderem Unterstützungsbedarf in Wohngruppen. In Lettland gab es dagegen 2009 nur zwölf Wohngruppen für Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen für insgesamt 168 BewohnerInnen.⁴³ Bulgarien unternimmt zwar Schritte zur Bereitstellung gemeindenaher Strukturen, NRO berichten jedoch von Fällen, in denen Wohngruppen innerhalb der alten Heime eingerichtet wurden. Der bulgarische Helsinki-Ausschuss berichtet, nicht wenige „deinstitutionalisierte“ Menschen seien nur in einen anderen Bereich derselben Einrichtung verlegt worden.⁴⁴

Die Zahl der Befragten, die in Wohngruppen lebten, war in den verschiedenen Ländern sehr unterschiedlich. Alle Befragten in Bulgarien und mehrere der UntersuchungsteilnehmerInnen in Lettland lebten in solchen Wohnformen. In Ungarn, Schweden und dem Vereinigten Königreich dagegen lebte nur je ein Befragter in einer Wohngruppe, in Frankreich keiner.

Die UntersuchungsteilnehmerInnen verwiesen auf die Dichotomie zwischen dem Schutz und der Unabhängigkeit, die Wohngruppen ihren BewohnerInnen bieten. Ein Mann betrachtete den Schutz der Wohngruppe als Sicherheitsnetz:

„Es ist schön hier [in der Gruppenwohnung], es ist irgendwie geschützt, man hat Sicherheit, Fremde kommen nicht rein, so gesehen ist es schön.“

(Mann, 34, Lettland)

Andere dagegen sahen diesen Schutzaspekt als unwillkommene Überwachung an. Ein schwedischer Befragter, der mit 20 Jahren von seinem Elternhaus in eine Wohngruppe gezogen war, meinte, der Umzug habe ihn seine Freiheit und die Möglichkeit gekostet, Verantwortung für sein Handeln zu übernehmen:

43 Lettland, Wohlfahrtsministerium (2010) Staatlicher Jahresbericht 2009 (LR Labklājības ministrija, 2009. gada publiskais pārskats), S. 28, abrufbar unter: www.lm.gov.lv/upload/gada_parskats/gada_parskats_09_2.pdf; Lettland, Wohlfahrtsministerium (2010) Soziale Dienste und soziale Unterstützung in der Stadt/Region 2009 (LR Labklājības ministrija, Sociālie pakalpojumi un sociālā palīdzība pilsētā/novadā 2009. Gadā), abrufbar unter: www.lm.gov.lv/text/1728.

44 Bulgarischer Helsinki-Ausschuss (2009), *Bedarfsanalyse der Strukturen, die am Prozess der Enthospitalisierung der Betreuung von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen und geistiger Behinderung beteiligt sind, Monitoring-Bericht, August 2008-August 2009*, Sofia, abrufbar in bulgarischer Sprache unter: www.bghelsinki.org/index.php?module=resources&lg=bg&id=0&cat_id=19#2009.

„Ich bekam Hilfe bei der Suche nach einer Service-Wohnung, aber es klappte nur so lala, weil sie nicht wirklich zugehört haben, wie ich es wollte. Sie haben versucht, irgendwie über mich zu bestimmen. Und das hat nicht funktioniert. Ich war damit nicht einverstanden. Sie kamen mit einer Menge Sachen an, wollten entscheiden wie und wann wir was machen sollten und es hat sich irgendwie nicht so angefühlt, als hätte ich dabei mitzureden. Mir kam es so vor, [...] als würde ich immer außen vor bleiben, als würde mir niemand zuhören, als käme der andere [Bewohner] der Service-Wohnung immer vor mir.“

(Mann, 45, Schweden)

Ein anderer schwedischer Mann hatte einen zwiespältigen Eindruck von Wohngruppen: Einerseits sah er sie positiv:

„Man muss nie alleine sein“,

(Mann, 33, Schweden)

andererseits:

„Das Personal hat sich manchmal in unsere Privatsphäre eingemischt“.

(Mann, 33, Schweden)

Ähnlich kommentierte eine griechische Frau den Anstaltscharakter, den eine Wohngruppe haben kann:

„Egal wie es genannt wird, für mich ist es ein Heim.“

(Frau, 52, Griechenland)

Erfahrungen in Einrichtungen⁴⁵

Alle in der Untersuchung erfassten Länder hatten „Deinstitutionalisierungs“-Programme gestartet, doch der Übergang zu gemeindenahen Wohnformen befindet sich in verschiedenen Stadien und viele Menschen mit geistiger Behinderung leben nach wie vor in Einrichtungen. Schweden war eines der ersten Länder in Europa, die einen Deinstitutionalisierungsprozess realisierten, und hat derzeit keine Heimeinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Länder wie Bulgarien, Lettland, Rumänien und Ungarn nutzen immer noch Heimeinrichtungen zur Versorgung von Menschen mit Behinderungen.⁴⁶

⁴⁵ Viele der Befragten bezeichneten verschiedene Formen von Wohneinrichtungen – u. a. Internate, Kinderheime, kleine und große gemeindenahen Wohnstätten und verschiedene andere Unterbringungsformen – als „Einrichtungen“ und schilderten, dass viele dieser Orte unabhängig von der Zahl der BewohnerInnen Anstaltscharakter hatten.

⁴⁶ Für weitere Informationen zum Deinstitutionalisierungsprozess in Europa, siehe Mansell, J., Knapp, M. et al. (2007). Siehe auch Europäische Kommission (2009).

Keiner der UntersuchungsteilnehmerInnen lebte zum Zeitpunkt der Befragung in einer großen Heimeinrichtung, doch viele hatten als Kinder und/oder Erwachsene in solchen Institutionen gelebt, vor allem in Bulgarien, Lettland und Ungarn. Eine kleinere Zahl von Befragten in Deutschland, Griechenland und dem Vereinigten Königreich äußerte sich ebenfalls zu Erfahrungen, die sie als Kinder in Einrichtungen gemacht hatten. Sie berichteten, dort hätten sie wenig oder gar keine Selbstbestimmung gehabt, beispielsweise bei der Verlegung in andere Einrichtungen:

„Ich wurde als Baby im „Mutter-Kind-Heim“ zurückgelassen [...]. Mit zwei Jahren brachten sie mich dann in einem Kleinkinderheim unter [...]. Dann kamen der Direktor und Lehrer aus einem anderen Heim mit dem Auto und brachten uns in das Dorf [...], in dem wir die erste Klasse besuchen mussten. Aber eines Tages sagte mir der Direktor, ich würde an eine andere Sonderschule überstellt [...] und sie brachten mich da unter. Nach der achten Klasse besuchte ich das Sonderinternat für berufliche Ausbildung [...]. Dann lebte ich in einem Blindenheim [...]. Danach kam ich in ein Heim für Männer mit geistiger Behinderung [...]. Ich war seitdem auch noch in anderen Heimen, weil ich sonst nirgendwo hin konnte.“

(Mann, 32, Bulgarien)

Selbst als sie volljährig wurden, lag die Entscheidung über die künftige Lebensumgebung bei den Betreuern und dem Verwaltungspersonal der Einrichtung, und die Betroffenen hatten kaum Wahlfreiheit und Selbstbestimmungsrechte.

„[Nach Abschluss der Internatsschule] beschließen sie, einen entweder in einem Heim unterzubringen oder eine Wohnung zu finden, wenn man in der Lage ist, allein zu leben. Der Direktor entscheidet [...], wenn jemand sich nicht selbst versorgen kann, schickt er [der Direktor] ihn in ein Heim.“

(Mann, 30, Lettland)

Interessensvertreter wiesen darauf hin, dass auch das Vormundschaftsrecht die Möglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung, über den Einzug in ein Heim oder den Auszug aus einer solchen Einrichtung zu entscheiden, einschränken könne. In Bulgarien berichtete z. B. eine Selbstvertretungsorganisation, die meisten Menschen mit geistiger Behinderung, die in Einrichtungen leben, würden unter die Vormundschaft von Sozialarbeitern oder Leitern der entsprechenden Einrichtung gestellt.⁴⁷ In Ungarn gilt nach Aussage der Interessensvertreter die Entmündigung und somit die Bestellung eines Vormunds als Möglichkeit, leichter einen Platz in einer Einrichtung zu bekommen; deshalb versuchten manche Familien, Angehörigen mit geistiger Behinderung die Rechts- und Handlungsfähigkeit entziehen zu

⁴⁷ Mental Disability Advocacy Centre (2007) *Guardianship and Human Rights in Bulgaria*, abrufbar unter: www.mdac.info/documents/Bulgaria%20report_comprehensive_English.pdf, S. 113.



lassen, um ihnen eine Platz in einer solchen Einrichtung zu sichern.⁴⁸

Die Befragten nahmen aber auch Zeichen für Veränderungen in Heimen wahr. Einige berichteten über bessere materielle Bedingungen, andere wiesen darauf hin, dass die persönliche Würde und Privatsphäre der BewohnerInnen stärker respektiert werde.

„[...] ganz am Anfang gab es Schläge [...] als ich jung war [...] gehörte das zur Disziplin [...] heute nicht mehr; sagen wir mal, das Personal kann sich nicht mehr so verhalten wie vor zwanzig oder dreißig Jahren [...] Sie kommen nur in mein Zimmer, wenn ich es will [...].“

(Mann, 50, Deutschland)

Befragte, die sowohl in Einrichtungen als auch in gemeindenahen Wohnumgebungen gelebt hatten, sprachen vom Leben „drinnen“ und „draußen“, wenn sie beide Möglichkeiten verglichen. Insgesamt bevorzugten sie größere Autonomie:

„Im Heim [und draußen], das sind zwei verschiedene Welten.“

(Frau, 34, Deutschland)

„Ich lebe lieber außerhalb von Heimen. Es ist besser, in der normalen Gesellschaft zu leben, denn da kann man unter Menschen sein, eine Arbeitsstelle finden, mit Menschen reden und mit ihnen lachen. Aber wenn man im Heim lebt, findet man gar nichts.“

(Frau, 44, Bulgarien)

„Mir hat es nicht gefallen, so zusammen zu leben – so viele Menschen. Nicht zusammen. Jetzt ist es viel besser. Man kann frei leben, wie ein Mensch. [...] Als Kind hatte ich Angst, vor die Tür zu gehen und in der Öffentlichkeit zu sein. Ich habe mich sehr gefürchtet. Aber jetzt lebe ich in der normalen Gesellschaft. Jetzt kann ich überall hingehen, wo ich hin muss, um meine Sachen zu erledigen, und ich habe keine Angst mehr. Ich fühle mich unabhängig und sicher.“

(Mann, 34, Lettland)

1.2. Tägliches Leben

Bildung

In Bezug auf die Bildung fiel besonders auf, wie viele UntersuchungsteilnehmerInnen keine oder nur wenig Schulbildung hatten, und dass die Mehrzahl derjenigen, die zur Schule gegangen waren, eine Sonderschule besucht hatte. Forschungsergebnisse zeigen, dass Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung von allen Kindern mit Behinderungen den niedrigsten

Bildungsstand haben. Außerdem besuchen sie oft getrennte Schulen, da ein inklusive Schulen nicht überall verfügbar ist.⁴⁹ Amtlichen Quellen zufolge besuchen z. B. in Deutschland nur 15 % aller Kinder mit Behinderungen staatliche Regelschulen, und 44 % der Schüler in Sonderschulen sind Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung.⁵⁰ In Frankreich besuchten etwa 52 000 Kinder Regelschulen, weitere 50 000 Sonderklassen in Regelschulen und 115 000 Kinder Sonderschulen.⁵¹ In Lettland gingen 2008 einem NRO-Bericht zufolge 4 586 Kinder mit geistiger Behinderung auf Sonderschulen, und nur 931 besuchten Regelschulen.⁵² Zudem hatten 13,7 % der Kinder mit geistiger Behinderung überhaupt nie eine Schule besucht.⁵³

In Schweden besuchen Kinder mit geistiger Behinderung nur selten getrennte Sonderschulen. Menschen mit geistiger Behinderung werden entweder in Regelklassen in Regelschulen integriert oder besuchen Sonderklassen innerhalb einer Regelschule. In beiden Fällen werden die Inhalte in langsamerem Tempo vermittelt und der Lehrplan wird angemessen angepasst.

Die meisten UntersuchungsteilnehmerInnen hatten eine Sonderschule besucht, nur zwei eine Hochschule. Die Erfahrungen der Befragten waren unterschiedlich, und sie schätzten die Qualität und die Ergebnisse ihrer Bildung verschieden ein. Einige hatten den Eindruck, die Bildungsbehörden hätten wenig Mühe für ihre Schulbildung aufgewandt.

„Ich habe zwei [Klassen] abgeschlossen. Sie haben mir in der Schule Schlaftabletten gegeben, und ich habe die meiste Zeit unter meinem Tisch gegessen. Ich wollte einfach nicht lernen.“

(Mann, 36, Lettland)

In Bulgarien wurden die meisten Befragten in Berufsschulen für junge Erwachsene mit geistiger Behinderung untergebracht und erwarben dort Fertigkeiten im Nähen, Maschinenbedienen, Kochen oder in Bau- oder Gartenarbeiten. Ihnen fehlten jedoch immer noch die Lese- und Schreibfertigkeiten, die in Regelschulen vermittelt werden.

49 Ebersold, S., Schmitt, M.J. und Priestley, M. (2011).

50 Deutschland, *Nationaler Bildungsbericht 2010*, Bundestagsdrucksache 17/3400, abrufbar unter: www.bildungsbericht.de/daten2010/bb_2010.pdf.

51 De Lacerda, E., Jagers, C., Michaudon, H., Monteil, C., und Trémoureaux, C. (2010), *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés, Note d'information*, p. 12, abrufbar unter: <http://media.education.gouv.fr/file/11/9/5119.pdf>.

52 Erdmane, A., Leimane-Veldmeijere, I., Mucins, R., Veits, U., (2009), *Report on the Implementation of the World Health Organization's Mental Health Declaration and Action Plan in Latvia*, Riga: ZELDA Resource Centre for People with Mental Disability, S. 33, abrufbar unter: <http://zelda.org.lv/wp-content/uploads/file/REPORT-86lpp-10dec-2.pdf>.

53 Lettische Bewegung für unabhängige Lebensführung (2010), *Children and Young Persons with Intellectual Disabilities in Latvia*, S. 7-8, abrufbar unter: www.lkndz.lv/lv/?n=informativie_resursi.

48 Verdes, T. und Tóth, M. (2010) *A per tárgya. Gondnokság alá helyezett személyek társadalmi kirekesztődésének mozgásformái a rendszerváltás utáni Magyarországon*, Budapest, ELTE Eötvös Kiadó.

„[...] Ich bin Analphabet. Ich schäme mich dafür, aber das ist die Wahrheit [...]. Ich muss für Bildungsmaßnahmen zahlen, aber um zahlen zu können, brauche ich eine Arbeit, und ich habe zurzeit keine Arbeit.“

(Mann, 28, Bulgarien)

„Wenn man eine geistige Behinderung hat, wird einem das grundlegende Recht auf Bildung vorenthalten, und das macht einen zum Krüppel bis zum Lebensende [...]. Aber wenn man über 16 ist, will einen niemand an einer normalen Schule unterrichten, wenn man eine Behinderung hat.“

(Mann, 32, Bulgarien)

Anderswo berichteten die Befragten über positive Erfahrungen aus ihrer Schulzeit und betonten die Kompetenzen, die sie in Sonderschulen erworben hatten:

„[Eine Sonderschule zu besuchen], für manche Leute ist das ein Plus, das Früchte trägt. [...] Ich habe da Lesen und Schreiben gelernt.“

(Mann, Frankreich)

„Von dem Moment an, als ich von der normalen Schule in das geschützte Umfeld kam, wie soll ich das sagen, es hat mir geholfen [...], da war weniger Druck, ich kam gut mit meinen Klassenkameraden aus.“

(Mann, Frankreich)

„Die Jahre, die ich dort [im Internat] verbracht habe, waren die zwei besten Jahre meiner Schulzeit [...] Ich habe mich einfach wohl gefühlt. Ich habe Dinge wie Waschen und Zähneputzen gelernt, und dann habe ich Sachen gemacht, die ich an meiner früheren Schule nicht machen konnte. Mannschaftssport auf dem Rasen statt auf Betonboden [...] und weil wir nur 30-35 waren, kam man viel besser zurecht als wenn es eine Schule mit 100 oder 150 gewesen wäre. Weil man sich besser kennengelernt hat.“

(Mann, 40, Vereinigtes Königreich)

Einige Befragte, die in Selbstvertretungsgruppen⁵⁴ aktiv waren, sprachen sich entschieden für die Inklusion von Kindern mit geistiger Behinderung in Regelschulen aus.

„Also erstens mag ich keine Sonderschulen. Sie sind keine gute Lösung. Menschen abzusondern, nur weil sie zufällig eine bestimmte Diagnose haben, ist nicht richtig. Aber wir kämpfen hier [in der Selbstvertretungsorganisation] weiter und sogar ich kämpfe für das Recht, eine Regelschule zu besuchen und die nötige Hilfe zu bekommen und es zu schaffen, damit der Unterricht auf die Bedürfnisse der Schüler abgestimmt wird. Das finde ich sehr wichtig.“

(Mann, 45, Schweden)

Einige Interessensvertreter wiesen jedoch darauf hin, dass es für Kinder mit geistiger Behinderung schwierig

sein kann, Regelschulen zu besuchen, weil entweder die Schulen mangels der nötigen finanziellen Mittel keine angemessenen Vorkehrungen treffen oder in den Schulbehörden diskriminatorische Einstellungen vorherrschen.

„Im Bildungswesen werden Menschen mit geistiger Behinderung eindeutig diskriminiert. Als mein Sohn sieben Jahre alt war, erklärten mir die Schulen, er sei bildungsunfähig. Die Unterrichtsmaterialien und Lehrpläne waren nicht auf die Bedürfnisse von Kindern mit geistiger Behinderung abgestimmt.“

(Vorsitzender eines Elternverbands, Bulgarien)

Vielversprechende Praktik

Bildung inklusiv gestalten

Die Universität ELTE in **Ungarn** entwickelte in Zusammenarbeit mit dem IT- und Beratungsunternehmen *International Business Machines* (IBM) ein Unterstützungssystem für Schüler mit Behinderungen, das sie in die Lage versetzen soll, die akademischen Anforderungen der Regelschule mithilfe spezieller technischer Hilfen, z. B. informationstechnischer Geräte und eines *Peer-Mentoring*-Systems, zu erfüllen. Die sozialwissenschaftliche Abteilung der Universität entwickelte eine neue Strategie für Chancengleichheit, die den Schwerpunkt auf mehr Barrierefreiheit und intensive, individuell abgestimmte Unterstützungsangebote anstelle einer Befreiung von Prüfungen oder leichter Aufgaben legt. Außerdem bietet IBM Praktika für Schüler mit Behinderungen an und unterstützt Infrastrukturmaßnahmen auf den beiden Campusgeländen der Universität, um sie für Menschen mit Behinderungen barrierefrei zu gestalten. Das Programm wurde 2009 gestartet, und 20 Schülerinnen und Schüler, davon drei Viertel mit psychischen Gesundheitsproblemen und/oder einer geistigen Behinderung, haben daran teilgenommen.

Das förderpädagogische Zentrum, das von der Habilitationsstiftung *Speranța* in **Temeswar, Rumänien**, eingerichtet wurde, hilft schwerpunktmäßig Kindern mit geistiger Behinderung bei der Integration in Regelschulen. Das Zentrum bietet sowohl den Familien als auch den Schulen Unterstützung beim Einbeziehungsprozess und setzt sich für eine veränderte Einstellung gegenüber Kindern mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft ein. Die Stiftung fungiert auch als Ressourcenzentrum für Regelschulen und bietet Informationen und Beratung für Lehrkräfte, Eltern von Kindern mit Behinderungen und die Mitschüler der Kinder. Sie bietet Unterstützung im Unterricht durch eine Förderlehrkraft und entwickelt und verbreitet angepasste Lehrpläne.

Für weitere Informationen zu dem Projekt in Ungarn, siehe: www.elte.hu/file/yves_beszed.doc und www.mastertema.eu/studentlife/special; zum rumänischen Projekt siehe: www.eenet.org.uk/resources/docs/speranta.php

54 In Selbstvertretungsgruppen lernen Menschen, für sich selbst zu sprechen und sich für die Dinge einzusetzen, die ihnen wichtig sind, und unterstützen sich gegenseitig bei der Entwicklung und Nutzung entsprechender Kompetenzen, z. B. Kommunikations- und Verhandlungsfähigkeiten.

Beschäftigung

Die Richtlinie zur Gleichbehandlung in der Beschäftigung⁵⁵ verbietet jede unmittelbare und mittelbare Diskriminierung sowie Belästigung und die Anweisung zur Diskriminierung einer Person wegen einer Behinderung, der Religion oder Weltanschauung, des Alters und der sexuellen Ausrichtung. Die Richtlinie gilt für die Bereiche Beschäftigung und Beruf, Berufsausbildung und Mitgliedschaft in einer Arbeitnehmer- oder Arbeitgeberorganisation. Sie gibt Mindestanforderungen vor; die Mitgliedstaaten können im nationalen Recht ein höheres Schutzniveau festlegen. Gemäß Artikel 5 der Richtlinie müssen die Arbeitgeber angemessene Maßnahmen ergreifen, um Menschen mit Behinderung den Zugang zur Beschäftigung, die Ausübung eines Berufes, den beruflichen Aufstieg und die Teilnahme an Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen zu ermöglichen, es sei denn, diese Maßnahmen würden den Arbeitgeber unverhältnismäßig belasten („angemessene Vorkehrungen“).

Dennoch haben Menschen mit geistiger Behinderung nachweislich eingeschränkte Beschäftigungschancen. Amtlichen Quellen⁵⁶ zufolge haben beispielsweise in Schweden nur 10 % aller Menschen mit geistiger Behinderung eine Beschäftigung. Im Vereinigten Königreich⁵⁷ stehen nur 6,4 % der den Sozialdiensten bekannten Menschen mit mäßiger bis schwerer geistiger Behinderung in einem bezahlten Beschäftigungsverhältnis, in Rumänien liegt dieser Anteil nur bei 1 %.⁵⁸ In einigen Ländern können zudem Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund ihrer medizinischen Diagnose ohne Überprüfung ihrer individuellen Fähigkeiten als arbeitsunfähig eingestuft werden.

Einige EU-Mitgliedstaaten haben Maßnahmen ergriffen, um diese Situation zu verbessern. So entwickelte Schweden eine Reihe besonderer Dienste zur Unterstützung der Arbeitsmarktintegration durch Praktika, bezuschusste Stellen, geschützte Beschäftigung im öffentlichen Sektor und besondere Unterstützungsdienste bei der Einführung und Ausbildung, einschließlich der Bereitstellung einer Unterstützungsperson, entwickelt. 2009 waren nach amtlichen Quellen 22 bis 23 % der neuen Nutzer des Einführungs- und Förderprogramms Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen.⁵⁹

Die Befragten bezeichneten Arbeit als einen wichtigen Teil des täglichen Lebens, einen Wert an sich, eine Möglichkeit, den eigenen Wert zu beweisen und ein Mittel, um einen aktiven gesellschaftlichen Beitrag zu leisten. Viele äußerten den Wunsch nach einer wertgeschätzten und produktiven Beschäftigung:

„Ich langweile mich hier im Heim. Ich will arbeiten. Und ich weiß, dass ich dieses Jahr von Juli bis Dezember da arbeiten werde, wo die anderen jetzt vorübergehend arbeiten. Ich will arbeiten, um Geld zu verdienen. Es wäre interessanter, zu arbeiten.“

(Frau, 44, Bulgarien)

„Ich würde gern in einer Telefonzentrale arbeiten. Ich rede gern mit Menschen. Nicht mit den Leuten, die hier wohnen oder arbeiten [in der Tagesstätte]. [...] mit Menschen draußen.“

(Frau, 52, Griechenland)

Viele der Befragten berichteten jedoch von den Hindernissen, mit denen sie bei der Arbeitssuche und bei der Arbeit konfrontiert waren, meist aufgrund negativer Einstellungen und direkter oder indirekter Diskriminierung.

„Es ist nicht leicht, zu wissen, ob man ehrlich sein und über seine Beeinträchtigungen reden oder sie besser verschweigen sollte. In beiden Fällen kann es passieren, dass man unfair behandelt wird. Nichts zu sagen ist falsch. Aber wenn man es sagt, entdecken sie deine Defizite.“

(Mann, 42, Schweden)

„Am Anfang war es sehr schwer, sie hatten Schwierigkeiten, einen behinderten Menschen in der Stadt zu akzeptieren. [...] Ja, ja, ja [...] Ich hatte einen ruppigen Vorarbeiter [...], er sagte zu mir: „Du kommst also von [Organisation für Menschen mit Behinderungen]. Wie auch immer, hier in [Name der Stadt] ist kein Platz für Behinderte. Das hat keinen Sinn.“ Ich war schockiert [...], eigentlich war das Mobbing. Er hatte Schwierigkeiten, mit einem Behinderten zu arbeiten. Und dann habe ich einen anderen Vorarbeiter kennengelernt, der sich um mich kümmert.“

(Mann, 42, Frankreich)

Auch sozialrechtliche Vorschriften können sich negativ auf Menschen mit geistiger Behinderung auswirken. So berichtete ein Befragter in Schweden, wie sein Sonderschul-Abschlusszeugnis sich auf die ihm angebotenen Beschäftigungsmöglichkeiten auswirkte:

„Wir werden diskriminiert, wenn es um Arbeit geht; wir können uns nicht beim Arbeitsamt anmelden und erwarten, dass wir einen Arbeitsplatz bekommen, weil wir Noten [Abschlusszeugnisse] von der Sonderschule haben, und sie einem dann statt einer richtigen Arbeit nur Beschäftigungsmaßnahmen anbieten.“

(Mann, 23, Schweden)

55 Richtlinie 2000/78/EG des Rates, ABl. 2000 L 303.

56 Schweden, Arbeitsverwaltung (*Arbetsförmedlingen/ Statistiska centralbyrån*) (2009) *Funktionshindrades situation på arbetsmarknaden 4:e kvartalet 2008*.

57 Vereinigtes Königreich, *Office for Disability Issues* (nicht datiert) *Jobs for People with Learning Disabilities*, abrufbar unter: www.officefordisability.gov.uk/odi-projects/jobs-for-people-with-learning-disabilities.php.

58 Rumänien, Nationale Behörde für Menschen mit Behinderung (NAPH) (2011), *Statistische Daten*, 30. Juni 2011, Q1.

59 Schweden, Arbeitsverwaltung (*Arbetsförmedlingen*) (2010), *Arbetsmarknadspolitiska program. Årsrapport 2009*. Ure 2010:1, S. 122.

Die Mutter eines Mannes mit geistiger Behinderung in Bulgarien berichtete über ein ähnliches Problem:

„Ich muss sagen, dass die medizinische Bewertungskommission meinem Sohn verboten hat zu arbeiten, auch wenn er viele, vor allem körperliche, Arbeiten verrichten kann. Ich habe ein Verfahren vor der Nationalen medizinischen Bewertungskommission für Arbeit gegen die Bewertung angestrengt. Selbst wenn er sich um eine Stelle bewirbt und der Arbeitgeber ihn einstellt, würde dieser Arbeitgeber gegen das Gesetz verstoßen. Ihm wurde eine um 98 % verringerte Arbeitsfähigkeit bescheinigt, und das Recht auf eine Assistentkraft entzogen.“

(Mutter eines Mannes, 22, Bulgarien)

Vielversprechende Praktik

Hilfe bei der Arbeitssuche

In vielen EU-Mitgliedstaaten existieren Programme und Initiativen zur Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung auf der Suche nach einer Beschäftigung. Manche werden auf nationaler Ebene von der Regierung oder von Privatunternehmen konzipiert und umgesetzt, andere werden – zum Teil auf kommunaler Ebene – von Organisationen der Zivilgesellschaft durchgeführt.

Das **rumänische** Ministerium für Arbeit, Familie und Sozialschutz erließ im Januar 2011 die Verordnung Nr. 1/2011, mit der ein neuer Beruf namens „Fachkraft für unterstützte Beschäftigung (Job-Coach)“ in der rumänischen Klassifikation der Berufe eingeführt wurde. Diese Fachkräfte haben die Aufgabe, Menschen mit Behinderungen zu unterstützen und Maßnahmen für sie zu analysieren und vorzuschlagen sowie Unterstützung bei Tätigkeiten am Arbeitsplatz zu bieten. Die Supermarktkette ICA in **Schweden** startete 2009 eine Kampagne „Wir können mehr tun!“ mit dem Ziel, innerhalb von drei Jahren 500 bis 1 000 Menschen mit geistiger Behinderung einzustellen. Bis Ende 2011 wurden über 900 Menschen mit geistiger Behinderung eingestellt.

In **Lettland** betreibt die NRO Saule ein Büro für geschützte Beschäftigung, das Menschen mit geistiger Behinderung bei der Arbeitssuche unterstützt und bei Bedarf auch im Arbeitsalltag Coaching und weitere Unterstützung bietet. Das System hat acht Klienten mit geistiger Behinderung geholfen, Arbeitsplätze für lange Zeiträume von drei bis acht Jahren zu halten.

Für weitere Informationen zu dem Projekt in Rumänien, siehe: <http://reports.ica.se/ar2011en/Start/Sustainability/ICA+in+the+community/Important+events+in+2011> und [www.ica.se/Global/Om%20ICA/Pdf/ICA_GRI_\(E\)_110308.pdf](http://www.ica.se/Global/Om%20ICA/Pdf/ICA_GRI_(E)_110308.pdf); und zu Lettland, siehe: <http://saule-rb.lv/info.php?sadala=4&asadala=5>

Tagesstätten

Viele Befragte erklärten, dass sie, wenn sie keiner bezahlten Vollzeitbeschäftigung oder Ausbildung nachgehen, Tagesstätten besuchen. Die meisten UntersuchungsteilnehmerInnen in Griechenland besuchten Tagesstätten, die sie als „Schulen“ bezeichneten. In den meisten Fällen hatten die Eltern die Entscheidung für die Tagesstätte getroffen. Trotzdem mochten die meisten griechischen Befragten ihre „Schulen“.

„Es ist schön hier. Ich habe Spaß. Ich arbeite sogar, ich webe [...] ich möchte hingehen. Ich mag es lieber als immer zu Hause zu sein. Ich habe auch Musikunterricht.“

(Mann, Griechenland)

Interessensvertreter in Griechenland unterstrichen die Bedeutung von Tageseinrichtungen, da sie Kindern, die bei ihren Eltern leben und nur begrenzte Kontakte außerhalb der Familie haben, eine gewisse Autonomie und Selbstbestimmung geben.

„Kinder, die solche Einrichtungen besuchen, kommen wenigstens aus dem Haus; sie können ihr häusliches Umfeld mehrere Stunden am Tag verlassen, und das ist gut für sie. Dort haben sie einen Psychologen, einen Sozialarbeiter, einen Ausbilder, sie haben etwas zu tun.“

(Interessensvertreter, Griechenland)

In Rumänien erwähnten alle Befragten die wichtige Rolle von Tagesstätten, die für Interaktion und Gesellschaft sorgen und ihnen Informationen, die sie betreffen, zugänglich machen. Sie betonten jedoch, der Zugang zu solchen Einrichtungen sei abhängig von den finanziellen Mitteln und von der Verfügbarkeit und Bereitschaft der Angehörigen, bei denen sie leben, sie dort hinzubringen.

In Lettland hat ein Mann durch eine Fernsehsendung von der Tagesstätte erfahren, die er jetzt besucht. Hier hatte er zum ersten Mal die Chance, seine Zeit sinnvoll zu verbringen:

„Ich lief in der Stadt herum [...] oder blieb zu Hause, in meinen vier Wänden.“

(Mann, 23, Lettland)

Ein anderer Mann wollte die Tagesstätte besuchen, um mehr Zeit mit Menschen zu verbringen, und:

„um etwas zu lernen. [...] Ich komme gegen 8.30 Uhr, frühstücke und esse zu Mittag, und nach dem Mittagessen gehe ich zur Arbeit.“

(Mann, 38, Lettland)

Die Befragten äußerten jedoch auch Bedenken, dass die Tagesstätten wenig Möglichkeiten zur Inklusion böten. In Ungarn wiesen die Befragten beispielsweise darauf



hin, dass aktive soziale Kontakte vor allem zu Menschen mit Behinderungen aus anderen Tagesstätten angeboten werden.

Einige Interessenvertreter sprachen Fragen der Qualität der Betreuung in den Tagesstätten und ihrer Möglichkeiten an, den Bedarf aller interessierten Personen zu decken. Sie äußerten beispielsweise die Vermutung, das Personal sei nicht hinreichend ausgebildet und die Unterstützungsleistungen für manche Menschen nicht angemessen.

„Ich habe beschlossen, eine eigene Tagesstätte aufzumachen, da der Zustand meiner Tochter sich in anderen Tagesstätten verschlechtert hatte und sie deshalb Epilepsie bekam.“

(Mutter einer jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung, Bulgarien)

„Die jungen Erwachsenen, die in unser Zentrum kommen, haben sehr unterschiedliche Beeinträchtigungen und Bedürfnisse, und wir wissen, dass unsere Einrichtung nicht für alle von ihnen das Richtige ist. Manche haben viel größeres Potenzial, aber keinen anderen Ort, an dem sie es entwickeln können. Andere brauchen viel mehr Unterstützung als wir bieten können. Aber wir sind zumindest ein Ort, an den diese Erwachsenen kommen, sich unterhalten, lernen und Freunde finden können. Sonst müssten sie allein zu Hause bleiben und fernsehen oder allein am Computer spielen.“

(Direktor einer Tagesstätte, Bulgarien)

Gründung einer Familie

Menschen mit geistiger Behinderung wurden früher oft daran gehindert, Kinder zu bekommen.⁶⁰ Menschen mit Behinderungen wird es immer noch durch viele Hindernisse erschwert, eine Familie zu gründen. In Lettland z. B. erlauben kommunale Vorschriften⁶¹ in Riga nicht, dass Menschen mit geistiger Behinderung in gemeindenahen Wohngruppen wohnen bleiben, wenn sie ein Kind bekommen oder als Familie leben. Im Vereinigten Königreich wurde im siebten Bericht des gemeinsamen Parlamentsausschusses für Menschenrechte⁶² festgestellt, dass Forschungsergebnissen zufolge Eltern mit Lernbehinderungen häufiger das Sorgerecht für ihre Kinder entzogen wird als Eltern, die keine Lernbehinderung haben. Forschungsergebnisse belegen, dass dies in etwa 50 % der Fälle geschieht, in denen ein Elternteil eine geistige Behinderung hat. In Frankreich dagegen

ergab eine Erhebung 2004,⁶³ dass 144 „Unterstützungsdienste für soziales Leben“ (*Services d’accompagnement à la vie sociale, SAVS*) in 61 Regionen 683 Familien mit mindestens einem Elternteil mit geistiger Behinderung unterstützen.⁶⁴

Drei Befragte in Schweden hatten im Erwachsenenalter eine Familie gegründet, wobei zwei Partner geheiratet hatten, die ebenfalls eine geistige Behinderung hatten. Ein Befragter war Vater, das Kind lebte aber bei der Mutter. Er meinte, er habe nicht genug Unterstützung, um sein Kind so oft zu sehen, wie er gerne möchte. In Frankreich lebte ein UntersuchungsteilnehmerInnen mit seiner Lebensgefährtin und dem gemeinsamen Sohn zusammen, und zwei andere hatten Kinder, lebten aber nicht mit ihnen zusammen. Wenige der Befragten mit geistiger Behinderung hatten Erfahrung damit, Kinder zu haben und zu versorgen. Einige dieser Erfahrungen bezogen sich jedoch darauf, dass ihre Kinder in Obhut genommen wurden und waren negativ.

„Als mein Mann starb, zogen wir zu meiner Großmutter. Sie [...] sorgte für meinen Sohn und mich. Aber als sie starb, beschloss mein Onkel, mich in einem Heim unterzubringen, und deshalb wurde auch mein Sohn in einem Kinderheim untergebracht.“

(Frau, 44, Bulgarien)

Drei Befragte im Vereinigten Königreich berichteten, ihre Kinder seien in frühem Alter in Pflegefamilien untergebracht worden, und waren deshalb Sozialdiensten gegenüber misstrauisch.

„Ich traue den Sozialdiensten nicht. Wenn du ein Elternteil mit Lernbehinderung bist, glauben sie, du bist nicht in der Lage, für deine Kinder zu sorgen [...]. Sie sollten die Unterstützung gleich am Anfang bieten. Wir haben diesen Kurs gemacht, und wir erklären ihnen das seit Jahren.“

(Mann, 38, Vereinigtes Königreich)

Interessensvertreter in Griechenland berichten, Betreuer und Angehörige fragten sich, welche Antworten sie Menschen mit geistiger Behinderung zu den schwierigen Fragen zu Sexualität und Ehe geben sollen.

„Wenn ein Kind mit geistiger Behinderung fragt, warum es nie zusammen mit seinen Geschwistern oder Vettern und Kusinen zur Schule gegangen ist, und wenn ein anderes Kind sagt, es sei jetzt Zeit zu heiraten, was sollen die Eltern dann sagen? Welche Antwort können sie geben?“

(Interessenvertreter, Griechenland)

60 Compere, J.M. (2010), *Parentalité : « L’art d’être parent »*, L’Entente, 2^{ème} trimestre 2010, 17^{ème} année, n°66.

61 Lettland, Stadtrat Riga (2007), *Verbindliche Regelung Nr. 96, Verfahren zur Inanspruchnahme und Finanzierung sozialer Dienste des Stadtrats Riga (Rīgas domes saistošie noteikumi Nr.96, Rīgas pilsētas pašvaldības sniegto sociālo pakalpojumu saņemšanas un samaksas kārtība)*, 11. Dezember 2007, abrufbar unter: www.likumi.lv/doc.php?id=169136.

62 Vereinigtes Königreich, Gemeinsamer Ausschuss für Menschenrechte (*Joint Committee On Human Rights*) (2008), *Seventh Report*, 22. Januar, abrufbar unter: www.publications.parliament.uk/pa/jt200708/jtselect/jtrights/40/4009.htm#note257

63 Frankreich, Laboratoire de Recherche PADI (2004), Enquête « Déficience intellectuelle et parentalité », Lille, *Laboratoire de Recherche Parents Avec une Déficience Intellectuelle (PADI)*.

64 Helfter, C. (2009) *Une parentalité accompagnée. Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 2631 du 6 novembre 2009, abrufbar unter: http://sd-1.archive-host.com/membres/up/129373388838288757/Parentalite_39.pdf.

Eltern und Betreuer spielen eine wichtige Rolle bei der Gestaltung von Chancen, Beziehungen zu schließen und aufrecht zu erhalten. Ein Mann im Vereinigten Königreich beschrieb, wie seine Heiratspläne auf Widerstand bei den Eltern gestoßen waren, was dazu führte, dass die Beziehung zerbrach und er sich entschloss, in eine andere Gegend zu ziehen.

„Ihr Vater wollte einfach nicht, dass wir heiraten. Er war sehr dagegen. Deshalb hat er meiner Mutter in einem Brief geschrieben, was er wollte. Und wozu er bereit war. Ich glaube, er wollte die vollständige Kontrolle, das wollte er. [...] Ich musste alles abblasen. Das ist mir jetzt klar. Sie hat mir den Ring vor die Füße geworfen, das hat sie. Wir sind getrennte Wege gegangen. Ihre Familie hat ihr nichts von dem erzählt, was ich wusste, deshalb war sie etwas durcheinander. Sie wusste nichts von dem Brief. Sie hat mir keine Möglichkeit gegeben, das zu erklären.“

(Mann, 39, Vereinigtes Königreich)

Andere UntersuchungsteilnehmerInnen sprachen über die Unterstützung ihrer Familie beim Knüpfen von Beziehungen:

„Ich hatte schon ein paar Beziehungen, und es ist ein paar Mal passiert, dass mein Partner nur hinter meinem Besitz her war und mich nicht für das geliebt hat, was ich bin. Natürlich wollte mich meine Familie nur beschützen. Ich habe meiner Mama von diesem Jungen erzählt, und dass er anders ist. Ich habe ihr gesagt, sie soll sich erst ein Urteil bilden, wenn sie ihn kennt. [...] Dann hat mein jüngerer Bruder mir gesagt, dass unsere Eltern nicht gegen mich sind, sondern mich nur lieben und beschützen möchten und wollen, dass ich mit jemandem sicher bin, wenn sie einmal nicht mehr da sind.“

(Frau, 30, Ungarn)

Vielversprechende Praktik

Eine helfende Hand für Familien

In einigen Provinzen in **Schweden** bieten die Gesundheits- und Sozialdienste inzwischen Schulungsprogramme an, um Eltern mit geistiger Behinderung zu unterstützen. Dazu gehören strukturierte Schulungsaktivitäten im häuslichen Umfeld unter Anleitung von Fachkräften, die Eltern beraten und ihnen Feedback geben. Die Unterstützung soll helfen, Stress zu verringern, und das Selbstbewusstsein der Eltern mit geistiger Behinderung stärken. Bisher haben etwa 50 Personen an diesen Projekten teilgenommen.

Weitere Informationen siehe: http://english.skl.se/municipalities_county_councils_and_regions/activities_1

Zugang zu medizinischer Versorgung

Viele UntersuchungsteilnehmerInnen beklagten sich über ein in ihren Augen „mangelndes Verständnis“ von Fachkräften, insbesondere im Gesundheitswesen. Im Gespräch mit den Interessensvertretern in Bulgarien

äußerten Mütter von Kindern mit geistiger Behinderung den Eindruck, dass Angehörige von Gesundheitsberufen das Potenzial ihrer Kinder unterschätzten und sich nur auf ihre Beeinträchtigungen konzentrierten. In Frankreich erklärte ein Befragter, Angehörige von Gesundheitsberufen hätten nur die Beeinträchtigungen der Menschen und nicht die Menschen selbst im Blick.

„Alle diese Leute, wie Psychologen und medizinische Fachkräfte, versuchen, Menschen zu helfen, aber sie versuchen nicht, die Probleme der Menschen zu verstehen, das Problem des Menschen hinter der Behinderung.“

(Mann, 42, Frankreich)

Im Vereinigten Königreich sprachen die UntersuchungsteilnehmerInnen über ihre Probleme mit medizinischem Personal und medizinischen Diensten. Sie erklärten z. B., ihre körperlichen Symptome würden von den Ärzten nicht ernst genommen. Das medizinische Personal habe negative Einstellungen oder die Informationen seien nicht barrierefrei. Besonderes Unbehagen empfänden sie, wenn ihr üblicher Arzt nicht verfügbar sei und sie Termine bei Ärzten und Schwestern hätten, die sie nicht kennen. Obgleich Befragte sich zu manchen Terminen von Assistenzkräften begleiten ließen, wurde dies als nicht ideal empfunden, da dadurch die Privatsphäre eingeschränkt war. Die Befragten sahen jedoch Verbesserungen im Gesundheitswesen, insbesondere in Praxen, in denen Schulungen zur Sensibilisierung für geistige Behinderungen durchgeführt worden waren: Zwei UntersuchungsteilnehmerInnen hatten selbst an Schulungen und Sensibilisierungsmaßnahmen für Allgemeinärzte mitgewirkt.

Ein Befragter in Schweden erklärte, er habe nie Probleme beim Zugang zu bestimmten medizinischen Diensten gehabt; er beklagte jedoch die mangelnde Koordination zwischen verschiedenen Stellen, die mit Menschen mit geistiger Behinderung befasst sind.

Die FRA hat Feldstudien zur Mehrfachdiskriminierung mit einem Schwerpunkt auf dem Aspekt der medizinischen Versorgung durchgeführt. Die Ergebnisse, die sich besonders auf Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit Migrationshintergrund beziehen, sind im Bericht der FRA zu lesen.⁶⁵

Freizeit

Die Befragten hatten wenig Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in Bezug auf ihre Freizeitaktivitäten. Zwei junge Rumäninnen berichteten beispielsweise, sie würden gern ausgehen, aber sie kämen nur selten dazu, weil niemand da sei, der sie begleiten könne und sie Angst hätten, allein zu gehen. Außerdem bräuchten sie immer die Erlaubnis ihrer Eltern. Andere sagten, über

⁶⁵ FRA (2013b).

Freizeitaktivitäten würden ihre Familie oder Sozialarbeiter entscheiden, die teilweise bei Unternehmungen mit anderen anwesend sein müssten.

„Ich gehe gern ins Theater und ins Kino. Ich gehe mit meiner Mutter zusammen hin. Sie sucht den Film oder das Stück aus. [Wenn es mir nicht gefällt] kann ich nicht gehen, ich muss es bis zum Schluss ansehen. Einmal bin ich eingeschlafen.“

(Frau, 32, Griechenland)

„Ich weiß nicht, ob wir noch einmal ans Meer fahren. Vielleicht, wenn die Damen [Sozialarbeiterinnen] das beschließen, fahren wir [...] sie sagen uns Bescheid, wenn in der Stadt Konzerte sind und gehen manchmal mit uns hin.“

(Frau, 37, Bulgarien)

„Und an dem Tag musste ich über den Jungen lachen. Er sagte, „Ich habe eine Karte für eine Band, aber ich kann nicht hingehen.“ Ich sagte, „Wieso kannst du nicht hingehen?“ Und er sagte „Ich habe vergessen, Karten für zwei Betreuer zu besorgen.“ „Wie können sie das wagen – die beiden sollen sich doch draußen hinsetzen, und du gehst rein!“ „Nein, das kann ich nicht machen.“ Die beiden saßen im Cafe neben ihm, als ich das zu ihm sagte. Sie sagten [zu mir] „Du bist ganz schön frech.“ „Was?!! Ich sage doch nur die Wahrheit – das was ich denke. Wenn ich hingehen würde und Sie beide mich begleiten würden, würde ich sagen, Sie sollen sich draußen hinsetzen oder einen Spaziergang machen.“ Was meinst du mit „einen Spaziergang machen?“ „Weggehen, abhauen!“

(Mann, 63, Vereinigtes Königreich)

Sozial- und Freizeitaktivitäten werden nach Aussage der Befragten oft in einem isolierten Umfeld und mit wenig Interaktion mit der Mehrheitsgesellschaft organisiert. Ungarische UntersuchungsteilnehmerInnen beklagten sich darüber, dass sich ihre Kultur- und Freizeitaktivitäten größtenteils „hinter verschlossenen Türen“ abspielten. Zu Urlaubsreisen sagten sie, dass sie jedes Jahr mit denselben Personen an denselben Ort fahren. Auch Sportveranstaltungen besuchten sie immer mit den Klienten einer Partnereinrichtung. Befragte in Deutschland berichteten, Freizeitaktivitäten fänden im besten Fall mit anderen Menschen mit Behinderungen oder mit Pflegekräften statt. Soziale Isolation wurde von den Interessensvertretern in Griechenland als nicht wünschenswert angesehen; sie sprachen sich für mehr soziale Interaktion aus.

„Auf die Sozialisierung von Menschen mit geistiger Behinderung sollte besonders viel Wert gelegt werden, darauf, dass sie Dinge tun können, die jeder tut, dass sie z. B. in ein Lokal gehen können, wenn alle anderen auch da sind.“

(Interessensvertreter, Griechenland)

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Teilnahme an Kultur- und Freizeitaktivitäten ist die Möglichkeit, selbstbestimmt zu reisen, aber die meisten Befragten hatten dabei Schwierigkeiten erlebt.

„Sie haben uns gezeigt, wie man die Trolleybusse hier benutzt, aber wir dürfen nicht ohne einen Assistenten fahren. [...] Sie erlauben uns nicht, allein in die Stadt zu gehen, weil sie für uns verantwortlich sind und Angst haben, dass uns etwas Schlimmes passiert.“

(Frau, 44, Bulgarien)

UntersuchungsteilnehmerInnen in Schweden fanden die angebotenen Beförderungsmöglichkeiten umständlich, sie böten keine gleichen Mobilitätschancen.

„Man muss die Fahrt viele Stunden vorher anmelden und kann nicht aussuchen, welche Strecke das Auto oder der Minibus fährt, weil man nicht weiß, wo die anderen Mitfahrer hinwollen.“

(Mann, 23, Schweden)

1.3. Unterstützung im täglichen Leben

Menschen mit Behinderungen brauchen bei den oben beschriebenen Aktivitäten oft Unterstützung. Durch Unterstützungsmöglichkeiten kann die gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben eine besondere Bedeutung erhalten. Wird die Unterstützung jedoch ohne Wahlfreiheit und Selbstbestimmung der Empfänger geleistet, kann sie deren Freiheit einschränken. Dieser Abschnitt untersucht zwei Möglichkeiten eingehender: die Bereitstellung einer Kontaktperson oder einer persönlichen Assistenzkraft und personen-zentrierte Unterstützungsmöglichkeiten. Die in diesem Abschnitt beschriebenen Gegebenheiten können sich jedoch geändert haben, da die EU-Mitgliedstaaten ihre einschlägigen Rechtsvorschriften und Politiken derzeit überarbeiten, um der BRK Rechnung zu tragen.

Persönliche Assistenz

Schweden ist von den neun in der Untersuchung erfassten Ländern das einzige, das Rechtsvorschriften über das Recht auf angemessene Wohnform und Unterstützung ausgearbeitet hat (Gesetz über Unterstützung und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen, LSS).⁶⁶ Ziel des Unterstützungsprogramms ist es, Menschen mit geistiger Behinderung mehr Freiheit zur Teilhabe an gesellschaftsüblichen alltäglichen Aktivitäten zu ermöglichen und dadurch ihrer Isolation entgegenzuwirken. Nach dem LSS können Menschen mit Behinderungen einen oder mehrere der folgenden Dienste in Anspruch nehmen: persönliche Assistenz, Begleitdienste, Kontaktperson (Unterstützungsperson), häusliche Hilfsdienste, Kurzzeitbetreuung von Schulkindern über 12 Jahren, Kurzaufenthalt außerhalb

⁶⁶ Schweden, Gesetz über Unterstützung und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen People (*Lag om stöd till vissa funktionshindrade*) (LSS, 1993) SFS 1993:387.

des Zuhauses (Kurzzeitpflege), Wohngruppen für Kinder und Erwachsene, tägliche Aktivitäten, Beratung und sonstige persönliche Unterstützung.

Die Rolle der Kontaktpersonen und persönlichen Assistenzkräfte verdient besondere Aufmerksamkeit. Personen, für die diese Art der Hilfe bereitgestellt wird, haben das Recht, eine Assistenzkraft ihrer Wahl einzustellen oder sie auszuwählen, wenn sie bevorzugen, dass offiziell die Gemeinde der Arbeitgeber ist. Die behinderte Person kann sich auch dafür entscheiden, die Assistenz über ein Nutzerkollektiv oder einen privaten Anbieter regeln zu lassen. Außerdem ist sie berechtigt zu entscheiden, welche Art von Unterstützung die Assistenzkraft in welcher Form bieten sollte. Alle 10 Befragten in Schweden hatten Zugang zu spezialisierten Unterstützungsdiensten zur Erleichterung einer unabhängigen Lebensführung. Drei von ihnen hatten eine Kontaktperson, mit der sie positive Erfahrungen gemacht hatten.

Eine Frau berichtete über ihre Kontaktperson, eine Frau mittleren Alters:

„Sie ist wie eine Freundin. Ich denke nicht viel darüber nach, dass ich keine Freunde in meinem Alter habe.“

(Frau, 29, Schweden)

Ihre Kontaktperson wurde von einem LSS-Sozialarbeiter benannt, die Befragte hatte aber Gelegenheit, die Kandidatin zuerst kennenzulernen und ihre Meinung zu ihr zu äußern, ehe sie endgültig eingestellt wurde. Ein anderer schwedischer UntersuchungsteilnehmerInnen, 45 Jahre alt, hat seine Kontaktperson seit zehn Jahren. Sie treffen sich alle zwei Wochen und gehen ins Café, Kino oder zu Sportveranstaltungen. Der Mann äußerte sich sehr zufrieden mit diesem Arrangement.

Es bleiben jedoch praktische Probleme, die in der Struktur des Wohlfahrtssystems begründet liegen dürften. Um Menschen mit geistiger Behinderung bei der Bewältigung solcher Schwierigkeiten zu helfen, haben sie nach dem geltenden Gesetz Anspruch auf einen individuellen Plan, der die Arbeitsteilung zwischen den verschiedenen zuständigen Agenturen aufführt und ersichtlich macht, wann und wie ihre jeweiligen Aufgaben zu erledigen sind.

In den anderen untersuchten Ländern gibt es unterschiedliche Politikmaßnahmen und Programme, um Menschen mit Behinderungen eine unabhängige Lebensführung zu ermöglichen. In Lettland etwa fördert das Behindertengesetz gemeindenahes Wohnen und beinhaltet ein Recht auf persönliche Assistenz.⁶⁷ Keiner der UntersuchungsteilnehmerInnen in Lettland

67 Lettland, Behindertengesetz (*Invaliditātes likums*) vom 20. Mai 2010, Artikel 1 Absatz 1, abrufbar unter: www.likumi.lv/doc.php?id=211494.

hatte eine persönliche Assistenzkraft, da diese zum Zeitpunkt der Befragung nur für Menschen mit Sehbehinderungen und auch für sie nur für 10 Stunden pro Woche verfügbar waren. Es ist jedoch vorgesehen, dass ab 2013 auch Menschen mit anderen Behinderungen für bis zu 40 Stunden pro Woche einen persönlichen Assistenten erhalten können. Bulgarien hat mit dem Sozialhilfegesetz⁶⁸ ebenfalls eine Rechtsvorschrift zur persönlichen Assistenz eingeführt. Nach den im Juni 2010 verabschiedeten Bestimmungen zur Durchführung des Sozialhilfegesetzes haben Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen oder geistiger Behinderung (denen eine mindestens um 71 % reduzierte Arbeitsfähigkeit bescheinigt wurde) Anspruch auf eine Assistenzkraft.⁶⁹ Diese Assistenz wird höchstens 10 Stunden pro Jahr gewährt.

Die bestehenden Rechtsvorschriften zur persönlichen Assistenz werden teilweise überarbeitet. In Rumänien haben beispielsweise nach dem Gesetz Nr. 448/2006 Personen, bei denen in einer sozialen und psychosozialen Begutachtung eine schwere Behinderung festgestellt wurde, Anspruch auf eine persönliche Assistenzkraft.⁷⁰ Eine Änderung dieses Gesetzes im Jahr 2010 sah vor, dass Schwerbehinderte keinen Anspruch mehr auf eine „Sonderschutzmaßnahme“, d. h. eine persönliche Assistenzkraft, haben.⁷¹ Stattdessen erhalten sie vom Gemeinderat eine monatliche Zuwendung. Interessensvertreter wiesen darauf hin, dass dies dazu geführt habe, dass viele Menschen mit Behinderungen ihre persönlichen Assistenzkräfte „entließen“ – häufig Angehörige, die diese Zuwendung für ihre Leistungen erhalten, aber nicht versteuert hatten.

Programme in Frankreich und Griechenland bieten vor allem Hilfe im Haushalt. In Griechenland bieten die Kommunen ein Sozialfürsorge-Programm namens „Hilfe zuhause“ an, das vor allem älteren Menschen und Personen mit Behinderungen helfen soll, die allein leben.⁷² Keiner der UntersuchungsteilnehmerInnen in Griechenland äußerte sich dazu, inwieweit dieses Programm im täglichen Leben Wahlfreiheit und Selbstbestimmung bietet. In Frankreich wird Unterstützung bei der aktiven Beteiligung am gesellschaftlichen Leben von den Unterstützungsdiensten für soziales Leben (*Services d'accompagnement à la vie sociale, SAVS*) und den sozialmedizinischen Unterstützungsdiensten für behinderte Erwachsene (*Services d'accompagnement medico-so-*

68 Bulgarien, Sozialhilfegesetz, Amtsblatt Nr. 56 vom 19. Mai 1998.

69 Bulgarien, Bestimmungen zur Durchführung des Sozialhilfegesetzes vom 1. Juni 2010, Artikel 53a.

70 Rumänien, Gesetz Nr. 448/2006 über den Schutz und die Förderung der Rechte von Menschen mit Behinderungen, neu veröffentlicht im Amtsblatt Teil I, Nr. 1, 3. Januar 2008.

71 Rumänische Regierung, Verordnung Nr. 84/2010 zur Änderung des Gesetzes Nr. 448/2006 über den Schutz Behinderter.

72 Griechenland, Gesetz 5814/1997.



cial pour adultes handicapés, SAMSAH) geleistet. Diese Dienste helfen Menschen mit Behinderungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens, z. B. Putzen, Einkaufen und Kochen sowie bei Verwaltungsaufgaben.

Personenzentrierte Unterstützung

EU-Mitgliedstaaten wie Deutschland und das Vereinigte Königreich entwickeln weiterhin Modelle einer „selbstgesteuerten“ oder „personenzentrierten Unterstützung“ hauptsächlich in Form von „Direktzahlungen“ und „persönlichen Budgets“.

In Deutschland sind persönliche Budgets seit 2001 rechtlich möglich und seit 2008 besteht ein Rechtsanspruch darauf. Nach diesem System werden Leistungen in Form einer Geldzuwendung oder von Gutscheinen bereitgestellt, die vom Leistungsberechtigten nach eigenem Gutdünken verwendet werden können. Nach amtlichen Daten hatten 2009 etwa 10.000 Personen diese Leistungsform bezogen.⁷³ Eine Auswertung im Rahmen des Modellprojekts „Trägerübergreifendes Persönliches Budget“ (2004–2007) ergab, dass 31 % der Empfänger eines persönlichen Budgets im Rahmen des Projekts (aus eine Stichprobe von 845 Teilnehmern) Menschen mit geistiger Behinderung waren (der Anteil der Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen lag bei 41 %).⁷⁴

UntersuchungsteilnehmerInnen in Deutschland, die Zugang zu spezialisierten Unterstützungsleistungen zur Erleichterung einer unabhängigen Lebensführung hatten, sprachen über die positiven Auswirkungen dieser persönlichen Budgets auf die Machtverhältnisse zwischen ihnen und den Personen, die sie unterstützen:

„Beim Arbeitgebermodell [persönliches Budget] führe ich ganz normale Einstellungsgespräche.“

(Frau, 32, Deutschland)

„Das Arbeitgebermodell gibt mir mehr Lebensqualität. [...] Dieses Budget ermöglicht es mir, mein Leben ganz neu aufzubauen.“

(Frau, 49, Deutschland)

Interessensvertreter in Deutschland betonten ebenfalls, dass die persönlichen Budgets eine äußerst wertvolle Form der Unterstützung bieten, die Menschen mit

geistiger Behinderung zu mehr Selbstbestimmung und größerem Selbstwertgefühl verhilft.

Im Vereinigten Königreich wurden Direktzahlungen durch die Verabschiedung des Gesetzes über das Gesundheitswesen und die Sozialfürsorge (*NHS and Community Care (Direct Payments) Act*) 1996 rechtskräftig. Seit 2003 (in England und Schottland) bzw. 2004 (in Wales und Nordirland) sind lokale Behörden verpflichtet, Direktzahlungen anzubieten. Anfangs sah das Gesetz allerdings vor, dass Antragsteller nur dann Anspruch darauf hatten, wenn sie „bereit und in der Lage“ waren, das Verfahren zu bewältigen. Diese Bestimmung wurde jedoch 2009 in England⁷⁵ und 2011 in Nordirland abgeschafft und die Möglichkeit eröffnet, dass Dritte die Zahlungen direkt in Empfang nehmen und verwalten können.⁷⁶ Bezieher von Direktzahlungen können entscheiden, wen sie einstellen, zu welchen Zeiten diese Person beschäftigt wird und welche Aufgaben sie übernimmt. Außerdem kann der Leistungsberechtigte, wenn er dies wünscht, die Leistung ganz oder teilweise als Sachleistung beziehen, also nicht als Geldzuwendung, sondern als Dienstleistung einer Organisation.

Direktzahlungen und persönliche Budgets (eine modifizierte Form der Direktzahlungen) werden von Menschen mit geistigen Behinderungen im Vergleich zu Menschen mit körperlichen Behinderungen nur wenig in Anspruch genommen. Gering ist die Zahl der Personen, die Direktzahlungen beziehen, auch im Vergleich mit der Zahl der HeimbewohnerInnen und derjenigen, die gemeindenahen Dienste in Anspruch nehmen.⁷⁷ Dennoch erhöhte sich nach Untersuchungen von NRO die Inanspruchnahme von etwa 60 Personen mit geistiger Behinderung im Jahr 2006 auf etwa 30 000 im Einzugsgebiet 75 lokaler Behörden Ende 2009.⁷⁸

Eine Befragte, die Direktzahlungen bezog, berichtete, sie verwende diese, um Personal einer Agentur zu beschäftigen, das auch die damit verbundenen Verwaltungsaufgaben übernehme. In der Regel würden zwar

75 Vereinigtes Königreich, England, Gesundheits- und Sozialfürsorgegesetz (Health and Social Care Act), 2008.

76 Vereinigtes Königreich, Ministerium für Kinder, Schulen und Familien (2009), *Guidance on Direct Payments for Community Care, Services for Carers and Children's Services*, London: Gesundheitsministerium, abrufbar unter: www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_121131.pdf.

77 Vereinigtes Königreich, *NHS Information Centre for Health and Social Care* (2009), *Community Care Statistics 2008-09: Social Services Activity Report, England*, abrufbar unter: www.ic.nhs.uk/webfiles/publications/Social%20Care/socialcarepubs280410/Community%20Care%20Statistics%20Social%20Services%20Activity%20Report%20England%20-%202008-09%20FINAL2.pdf.

78 Tyson, A., Brewis, R. et al. (2010), *A Report on In Control's Third Phase*, abrufbar unter: www.in-control.org.uk/media/55999/in%20control%20third%20phase%20report%20.pdf.

jede Woche die gleichen Mitarbeiter geschickt, dies werde aber nicht garantiert, und sie erwähnte keine besonderen Vorteile dieser Regelung im Vergleich mit anderen Modellen. Dennoch hatte sie offenbar eine gewisse Kontrolle darüber, wer zu ihrer Unterstützung eingesetzt wurde: Sie berichtete, eine Assistentkraft, die ihr Geld gestohlen habe, sei nicht mehr geschickt worden.

Vierversprechende Praktik

Förderung gemeindenahen Wohnens

Im **Vereinigten Königreich** hat *KeyRing* eine Reihe von Netzwerken zur Unterstützung des gemeindenahen Wohnens für Menschen mit geistiger Behinderung eingerichtet. Jedes Netzwerk besteht aus zehn Personen, die nah beieinander wohnen: neun Menschen, die in eigenen Wohnungen leben, aber Unterstützung brauchen, und ein ehrenamtlicher Helfer für gemeindenahes Wohnen. Ziel der Netzwerke ist, dass sich die Mitglieder im Alltag gegenseitig unterstützen und helfen und der ehrenamtliche Helfer sie regelmäßig trifft und der Gruppe bei der Zusammenarbeit hilft. Der ehrenamtliche Helfer unterstützt auch andere Mitglieder des Netzwerks, lokale Veranstaltungen ausfindig zu machen und sich an ihnen zu beteiligen. Bezahlte Sozialarbeiter und Koordinatoren für ambulant unterstütztes Wohnen können bei Bedarf Hilfe leisten.

Weitere Informationen siehe: www.keyring.org/home

1.4. Gesellschaftliche Teilhabe

Am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und in es einbezogen zu sein, ist eine Grundvoraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben. In diesem Abschnitt geht es um die Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei zentralen Bereichen: Ihre eigene Stimme im öffentlichen und politischen Leben zu Gehör bringen und Beteiligung an der Selbstvertretungsbewegung.

Beteiligung am öffentlichen und politischen Leben

Der Bericht der FRA über das Recht auf politische Teilhabe hat gezeigt, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die als rechts- und handlungsfähig erklärt wurden, in den meisten Mitgliedstaaten auch automatisch kein Wahlrecht erhalten.⁷⁹ Von den neun Erhebungsländern sehen nur Schweden und das Vereinigte Königreich vor, dass Menschen mit geistiger Behinderung unabhängig von ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit ein Wahlrecht

haben. In Frankreich und Ungarn entscheidet ein Richter auf Einzelfallbasis über die Ausübung des Wahlrechts.

Ein Meilenstein war diesbezüglich die Empfehlung des Ministerkomitees des Europarates vom 16. November 2011 über die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am politischen und öffentlichen Leben, in der es heißt, dass „alle Personen mit Behinderungen, unabhängig davon, ob es sich um körperliche, sensorische oder geistige Beeinträchtigungen, psychische Gesundheitsprobleme oder chronische Krankheiten handelt, das gleiche Wahlrecht haben wie andere Bürger und ihnen dieses Recht nicht durch Gesetze, die ihre Rechts- und Handlungsfähigkeit einschränken, oder gerichtliche oder sonstige Entscheidungen oder sonstige Maßnahmen aufgrund ihrer Behinderung, kognitiven Funktionsfähigkeit oder wahrgenommenen Fähigkeiten entzogen werden sollte.“⁸⁰ Daraufhin änderte die Europäische Kommission für Demokratie durch Recht (Venedig-Kommission) die Auslegung ihres Verhaltenskodex für Wahlen dahingehend, dass Menschen mit Behinderungen „in der Lage sein sollten, gleichberechtigt mit anderen Bürgern ihr Wahlrecht auszuüben und sich als gewählte Vertreter am politischen und öffentlichen Leben zu beteiligen“.⁸¹

Die Befragungen belegen, dass ein enger Zusammenhang zwischen der Teilhabe am öffentlichen und politischen Leben und dem Informationsstand über das Wahlverfahren und dessen Zugänglichkeit besteht. Befragte in Lettland berichteten, an Wahlen teilgenommen und Informationen aus Broschüren und Zeitungen erhalten zu haben. Keiner von ihnen erinnerte sich jedoch daran, dass jemand ihnen geholfen hatte, mehr über die Wahlergebnisse oder Parteiprogramme zu erfahren. Andere Befragte kannten häufig die Gründe nicht, aus denen ihnen das Wahlrecht entzogen wurde.

„Mein Stiefvater hat das so geregelt, dass ich nicht wählen kann und nicht einmal zum Militärdienst einberufen werde.“

(Mann, 37, Ungarn)

Einige Befragte in Deutschland und dem Vereinigten Königreich äußerten sich zum passiven Wahlrecht und der Tatsache, dass es im Parlament keine Abgeordneten mit geistiger Behinderung gibt.

„Wir brauchen mehr Leute mit Lernbehinderungen im Parlament, damit Gesetze geändert werden. Und man könnte Menschen mit Lernbehinderungen im Oberhaus haben. [...] Also mehr Menschen mit Lernbehinderungen als MP (Mitglieder des Parlaments) und MEP (Mitglieder des Europäischen Parlaments).“

(Mann, 53, Vereinigtes Königreich)

⁸⁰ Europarat. Ministerkomitee (2011), Anhang, Punkt 3.

⁸¹ Europäische Kommission für Demokratie durch Recht (Venedig-Kommission) (2011).

⁷⁹ FRA (2010).

„Dass es in der Politik einen Platz für behinderte Menschen gibt, dass sie eine Chance haben, sich politisch zu engagieren. [...] Ich glaube, eine Quote wäre gut, [...] weil sie dann in der Öffentlichkeit mehr wahrgenommen würden.“

(Frau, 49, Deutschland)

Die Befragten sprachen sich auch dafür aus, dass Menschen mit Behinderungen und ihre Vertretungsorganisationen bei der Politikgestaltung stärker konsultiert und einbezogen werden sollten.

„Leute in den Ministerien und Behörden sollten mit Menschen wie mir reden, wenn sie Gesetze und Politik machen. Sie sollten uns fragen, was wir wollen und brauchen und nicht unser Leben schwerer machen.“

(Mann, 32, Bulgarien)

Im Vereinigten Königreich waren einige Personen mit geistiger Behinderung in Kampagnen aktiv und betrachteten dies als wirksames Mittel zur Sensibilisierung der Regierung für ihre Anliegen.

„Ich weiß nicht, wie das mit den Menschenrechten ist, aber ich möchte, dass die Regierung uns zuhört.“

(Frau, 38, Vereinigtes Königreich)

Vielfersprechende Praktik

Barrierefreie Wahlen

EU-Mitgliedstaaten haben verschiedene Initiativen im Bereich der Barrierefreiheit von Wahlverfahren gestartet. **Deutschland** veröffentlichte Informationen in leichter Sprache über das Wahlverfahren. Im **Vereinigten Königreich** unterstützte *Mencap* politische Parteien bei der Formulierung ihrer Manifeste in leichter Sprache, was zu einer Verdopplung der Wahlbeteiligung von Menschen mit Behinderungen gegenüber früheren Wahlen führte.

Weitere Informationen zu Deutschland siehe: www.sovd-bv.de/fileadmin/downloads/wahlhilfe/pdf/bundestagswahl05.pdf; und zum Vereinigten Königreich siehe: www.mencap.org.uk/campaigns/take-action/get-my-vote

In einem europaweiten Projekt wurden ebenfalls Möglichkeiten vorgeschlagen, Wahlen zugänglicher zu machen, z. B. durch: verstärkte Sensibilisierung, verbesserten Zugang zu den Wahllokalen und Bereitstellung barrierefreier Informationen, Schulung des Personals und Einbeziehung von Organisationen, die die Rechte von Menschen mit Behinderungen fördern und verteidigen. Das Projekt *Voting for all* („Wählen für alle“) wurde von *Inclusion Europe* in Zusammenarbeit mit Selbstvertretungsorganisationen in Schottland (*Enable Scotland*), Frankreich (*Nous Aussi*) und der Tschechischen Republik (SPMP) durchgeführt.

Weitere Informationen siehe: www.inclusion-europe.org/images/stories/documents/Project_ADAP/index.html

Rolle von Selbstvertretung und Selbsthilfe

UntersuchungsteilnehmerInnen, die sich politisch stärker engagierten und ihre Rechte besser kannten, waren oft Mitglieder von Selbstvertretungsorganisationen. In solchen Organisationen diskutieren Menschen mit geistiger Behinderung miteinander über Fragen, die sie betreffen. Selbstvertretungsorganisationen und Behindertenorganisationen sind von zentraler Bedeutung, um die Bedürfnisse und Meinungen von Menschen mit Behinderungen zu kanalisieren und vor allem um sie in einen emanzipatorischen politischen Prozess aktiv einzubeziehen. Solche Organisationen können auch wichtige Unterstützungsdienste bereitstellen und helfen, Menschen mit geistiger Behinderung über ihre Rechte und Ansprüche zu informieren.

Vielfersprechende Praktik

Förderung von Selbstvertretung und Selbsthilfe

Generell verfolgen Selbsthilfeorganisationen das Ziel, die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und das Wissen um ihre Rechte zu stärken. Sie bieten auch Hilfe in Situationen des täglichen Lebens und beim Zugang zur Justiz.

In **Deutschland** organisiert das Netzwerk Mensch Zuerst eine wöchentliche „Sprech-Stunde“, in der Menschen mit geistiger Behinderung die Organisation kontaktieren und mit einem Mitarbeiter sprechen können⁸². Dieses regelmäßige Angebot soll Menschen mit geistiger Behinderung Gelegenheit geben, Fragen zu für sie wichtigen Angelegenheiten zu stellen, z. B. Unterstützungsdienste, Wohnmöglichkeiten und lokale Selbstvertretungsgruppen.

Menschen mit Behinderungen profitieren stark von der Rolle der Selbsthilfeorganisationen bei der Bereitstellung kostenloser juristischer Unterstützung. Der Behindertenverband (*LaSse Brukarstödcent*) ist eine unabhängige Organisation in **Schweden**, deren Vertreter in rechtlichen und politischen Fragen beraten. Im Jahr 2011 nahm eine Rekordzahl von 220 Personen Einzelberatungen in Anspruch, was zu 750 weiteren Besuchen führte. Daneben beantworteten die Berater auch telefonische und briefliche Anfragen. Am häufigsten (41 % aller Anfragen) wurde Beratung in wirtschaftlichen Fragen, z. B. Krankengeld, Finanzierungsanträge, Behindertenrente und persönliche Assistenz in Anspruch genommen; andere wichtige Anliegen waren persönliche Pflege, psychosoziale Unterstützung und Freizeit, einschließlich der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung bei sozialen Aktivitäten.

Für weitere Informationen zu dem Netzwerk Mensch Zuerst, siehe: www.people1.de/was_machen_wir.html; zum schwedischen Behindertenverband, siehe: www.lassekoop.se/aerenden-, zu den Zentren für gegenseitige Unterstützung (*Brukarstödscentrum*), siehe www.brukarstodcentrum.se

82 Siehe www.people1.de/was_machen_wir.html.

Die Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen in den neun in der Untersuchung erfassten Mitgliedstaaten befinden sich in unterschiedlichen Entwicklungsphasen und sind unterschiedlich stark. In Bulgarien haben sich noch keine Selbstvertretungsorganisationen entwickelt, während in Griechenland die meisten Organisationen, die Dienstleistungen für Menschen mit geistiger Behinderung anbieten, von Elternverbänden eingerichtet wurden. In Ungarn, Lettland und Rumänien waren nur sehr wenige Befragte selbst Mitglieder einer Selbstvertretungsgruppe oder kannten Organisationen, an die sie sich für Unterstützung wenden konnten. Im Vereinigten Königreich arbeiteten mehrere UntersuchungsteilnehmerInnen in der nationalen Selbstvertretungsorganisation für Menschen mit geistiger Behinderung, *People First*, mit. *People First* umfasst in Schottland⁸³ über 90 lokale Gruppen, in Nordirland sieben⁸⁴, in Wales 23⁸⁵ und in England 18. In Schweden spielen Selbstvertretungsorganisationen eine entscheidende Rolle bei der Verbreitung von Informationen über die Fähigkeiten und Interessen von Personen mit geistiger Behinderung.

„Wir werden der Gesellschaft zeigen, dass wir auch fähig sind. Wir können mehr als die Leute glauben. Wir müssen in die Öffentlichkeit gehen!“

(Frau, 53, Schweden)

Selbsthilfeorganisationen bieten dringend benötigte Dienstleistungen und tragen entscheidend zur Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen bei, doch ihre Finanzierung wurde allgemein als unsicher angesehen. Zum Zeitpunkt der Befragung waren viele Organisationen von den weit verbreiteten Kürzungen öffentlicher Ausgaben betroffen, und wenigstens einer Organisation war die Finanzierung gestrichen worden.

„Viele von ihnen können sich nicht halten. Und das ist das Problem, wir brauchen dringend alle verschiedenen Arten von Selbstvertretung, und sie muss wirklich finanziert werden. Wenn sie nicht durch Zuschüsse und den Staat und lokale Behörden finanziert wird, müssen wir dafür sorgen, dass sie sich selbst trägt.“

(Mann, 45, Vereinigtes Königreich)

1.5. Barrieren für Inklusion und Teilhabe

Dieser Abschnitt untersucht die Erfahrungen der Befragten mit Faktoren, die die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung einschränken, z. B. Beschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit, Anstaltsreglements und -kulturen, Schwierigkeiten beim Zugang zur Justiz, Mobbing, Belästigung und Übergriffe, administrative

Hürden und finanzielle Probleme, z. B. die Auswirkungen von Sparmaßnahmen und geringem Einkommen.

Beschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit

Verschiedene Rechtsvorschriften regeln in den untersuchten Ländern die Entziehung der Rechts- und Handlungsfähigkeit und die Einsetzung von Vormündern, was die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung beeinflusst.

Etwa der Hälfte der Befragten mit geistiger Behinderung war die Rechts- und Handlungsfähigkeit ganz oder teilweise entzogen worden, und sie waren unter unterschiedliche Formen der Vormundschaft gestellt worden. Dies traf u. a. auf die meisten griechischen Befragten zu. Mehrere Befragte berichteten, wie ihre Vormünder, oft Angehörige, ihre Entscheidungsfreiheit eingeschränkt hatten. Die Vormünder bestimmten über finanzielle Angelegenheiten, in manchen Fällen aber auch über andere Aspekte des Lebens, was den Befragten nicht gefiel:

„Meine Mutter ist mein Vormund, und ich kann zu ihr nicht „nein“ sagen [...] Wenn sie etwas von mir will, kann sie das Haus anrufen. Und das Haus ruft sie an. Sie kontrolliert alles. Und ich kann nicht frei atmen. Weil sie da ist – vor meiner Nase. Egal, worum es geht. Und du weißt, sie ist überall. Und ich habe versucht [...] Ich weiß, sie ist meine Mutter, aber [...] Ich habe versucht, langsam Abstand von ihr zu kommen, aber es funktioniert nicht.“

(Frau, 27, Vereinigtes Königreich)

„Wenn ich etwas sehr gern haben möchte, dann frage ich meine Mutter, und sie sagt mir, ob ich es kaufen kann. [...] Wie soll ich sagen [...] sie ist mein Vormund und deshalb muss ich sie immer wegen allem fragen. [...] Ich bespreche immer alles mit ihr – nur um sicher zu gehen.“

(Mann, 37, Ungarn)

Ein schwedischer Mann erklärte, weil er mit einigen Rechnungen nicht richtig umgegangen sei, hätten die Mitarbeiter in seiner Wohngruppe vor acht Jahren ohne seine Einwilligung erfolgreich beantragt, ihn unter Vormundschaft zu stellen, was ihn sehr erschütterte. Auf die Frage, was der Vormund verwalte, erklärte er:

„Zunächst einmal zahlt sie meine Rechnungen, aber sie bestimmt auch zu viel über meine finanziellen Angelegenheiten. Wenn ich Geld habe, möchte ich selber darüber entscheiden.“

(Mann, 39, Schweden)

Andere Befragte, die beim Treffen von Entscheidungen unterstützt statt unter komplette Vormundschaft gestellt wurden, sahen dies als praktische Hilfe an, insbesondere bei Verwaltungsangelegenheiten und Finanzen.

83 Siehe: www.peoplefirstscotland.org/index.html?pid=1.

84 Siehe: www.peoplefirstltd.com/members-northern-ireland.php.

85 Siehe: www.allwalespeople1st.co.uk/news.asp.



„Ich würde sagen, wissen Sie, für Papierkram, Rückzahlungen, all so was, würde ich sagen, ist es einfacher.“

(Mann, 31, Frankreich)

„Ich kann nicht hingehen und das Auto kaufen oder einen Telefonvertrag unterschreiben, weil der [Vormund] das letzte Wort hat. Ich vertraue ihm und er vertraut mir. Ich habe es immer so gewollt, weil ich mit großen Geldsummen nicht umgehen kann. Ich habe seit über 10 Jahren einen [Vormund], seit ich die [Behinderten-] Rente bekomme.“

(Mann, 31, Schweden)

Beim Informationsstand der Befragten über die Auswirkungen der Vormundschaft gab es große Unterschiede. Auf die Frage, ob sie wählen wolle, antwortete eine unter Betreuung stehende Frau:

Frau: „Das kann ich nicht mehr.“

Interviewer: „Warum?“

Frau: „Ich weiß nicht. Ich bekomme diese Briefe nicht mehr, und außerdem hat man mir gesagt, dass Rentenbezieher [Personen, die eine Behindertenrente erhalten] das nicht mehr können.“

(Frau, 27, Ungarn)

Dagegen waren Befragte in Ungarn, die in einer Selbstvertretungsorganisation aktiv waren, über ihre Situation besser informiert.

„Ich stehe in allen Bereichen unter Vormundschaft. [...] Ja. Deshalb kann ich nicht wählen, und wir können auch nicht heiraten. Ich bin nicht der Einzige mit diesen Problemen, die haben viele von uns. Ich kann keinen Arbeitsvertrag unterschreiben; ich kann nicht arbeiten, also habe ich viele Nachteile.“

(Mann, 53, Ungarn)

Die Befragten in Deutschland schließlich, die alle in Wohngruppen lebten und einen Betreuer hatten, rieten zur Vorsicht beim Einsatz der Vormundschaft:

„Gebt nicht einfach jedem einen Betreuer, prüft das genauer.“

(Frau, 34, Deutschland)

Administrative Hürden

Mehrere Befragte äußerten sich zu administrativen Hürden, die ihre Wahlfreiheit und Selbstbestimmung beim Wohnort einschränken. Die Hürden hängen größtenteils mit Ansprüchen auf Leistungen oder der Verfügbarkeit von Unterstützung am neuen Wohnort zusammen.

„Ich glaube, sie diskutieren oder streiten darüber, wer das übernimmt. Letzte Woche kam tatsächlich ein Sozialarbeiter in meine Wohnung – vom [lokalen] Sozialdienst und stellte mir eine Menge Fragen. Er fragte, wie ich zurechtkommen würde, wenn ich keine Unterstützung hätte, und ich sagte, ich wollte das nicht. Ich bin zufrieden damit, wie es jetzt ist, und hoffentlich wird es so bleiben.“

(Mann, 39, Vereinigtes Königreich)

„Es kann auch passieren, dass du einen neuen Antrag stellen musst, zum Beispiel, wenn es um Wohnen oder tägliche Aktivitäten geht, wenn du umziehen willst. Es muss dann auch ein neuer Sozialarbeiter für dich zuständig sein, das bedeutet, dass du deine Geschichte noch einmal von vorne erzählen musst.“

(Mann, 31, Schweden)

Ein Befragter in Lettland sprach über die administrativen Hürden, die in den letzten drei Jahren verhindert hatten, dass seine Ehefrau zu ihm ziehen konnte: Die Gemeinde seiner Frau weigerte sich, für ihren Unterhalt aufzukommen, wenn sie in eine andere Gemeinde zöge.

„Ich will einfach nur mit ihr zusammenleben. Ich habe das alles satt. Ich will nur, dass sie bei mir wohnt. Nicht diese Situation, wo sie dort ist und ich hier.“

(Mann, 32, Lettland)

Eine 46-jährige Befragte aus Lettland berichtete dagegen, ihrem Ehemann und ihr sei sofort nach ihrer Hochzeit ein eigenes Zimmer in ihrem Heim zur Verfügung gestellt worden.

Das Fehlen von Informationsmaterial in leichter Sprache⁸⁶ oder fehlendes Wissen darüber, wo Informationen verfügbar sind, kann Menschen mit geistiger Behinderung hindern, Zugang zu Verwaltungsinformationen zu erlangen und angemessene Entscheidungen zu treffen.

Interviewer: „Gibt es Bereiche in Ihrem Leben, in denen Sie mehr Unterstützung brauchen, Dinge, die Sie nicht allein können?“

Frau: „Na ja, meine Angelegenheiten mit den Behörden regeln, wissen Sie, auf dem Amt, diese Sachen sind immer noch nicht ganz klar. Zum Beispiel, sagen wir mal, wenn man was mit seinem Personalausweis erledigen muss oder so.“

(Frau, 30, Ungarn)

„Viele Gruppen haben etwas zu Menschenrechten in leichter Sprache gemacht [...]. Das Material gibt es also, aber ich glaube es muss stärker bekannt gemacht werden.“

(Mann, 51, Vereinigtes Königreich)

86 Jeder Mensch hat das Recht auf Informationen, die er verstehen kann, damit er informierte Entscheidungen treffen kann. Für weitere Informationen darüber, was „leichte Sprache“ ist, siehe das Projekt „Pathway“ von Inclusion Europe, abrufbar unter: <http://inclusion-europe.org/pl/icon-display-polityki/self-advocacy-and-accessibility/easy-to-read-project>.

In Schweden sprachen UntersuchungsteilnehmerInnen und Interessenvertreter von den Herausforderungen beim Umgang mit verschiedenen staatlichen Sozialeinrichtungen, aufgrund der unterschiedlichen Strukturen und Funktionen – vor allem der Arbeitsverwaltung, der Sozialversicherung und dem lokalen Gesundheitszentrum (Primärversorgung). Dies wurde auf die komplexe und verschiedenen Berichten nach⁸⁷ fragmentierte Struktur des Wohlfahrtssystems zurückgeführt.

Vielversprechende Praktik

Barrierefreie Informationen

Fünf der 14 Ministerien **Lettlands** haben auf ihren Internetseiten Informationen in leichter Sprache, die in Zusammenarbeit mit der NRO Agentur für leichte Sprache (*Vieglās valodas agentūra*) erstellt wurden. Wichtige staatliche Stellen, z. B. der Bürgerbeauftragte, die staatliche Behörde für den Schutz der Kinderrechte, die zentrale Wahlkommission und die staatliche Arbeitsverwaltung, stellen ebenfalls auf ihren Websites Informationen in leichter Sprache bereit.

In **Frankreich** setzt sich der nationale Verband der Eltern von Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Freunde (*Union Nationale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis*, UNAPEI) für die allgemeine Verwendung eines Piktogramms „S3A“ für Aufnahme, Begleitung und Barrierefreiheit (*Symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité*) ein, das Menschen mit geistiger Behinderung helfen soll, Orte – z. B. Geschäfte, Dienste und Verwaltungsstellen – zu finden, die Assistenz und angepasste Dienste bieten.⁸⁸ Das Symbol soll an Bedienungstheken, in Verkehrsmitteln, an Waren oder Dokumenten angebracht werden.

Für weitere Informationen über UNAPEI, siehe: www.unapei.org/le-pictogramme-S3A-symbole-d.html zum Piktogramm „S3A“ und dem Guide pratique de l'accessibilité von 2010, S.75

Finanzielle Probleme

Ein wesentlicher Faktor für den Umfang der Wahlfreiheit und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ist das persönliche Einkommen. Nach dem Bericht der Beobachtungsstelle zur sozialen Situation über die Einkommensverteilung und die Lebensbedingungen sind EU-weit 21,6 % aller Männer und 20,6 % aller Frauen sämtlicher Altersgruppen, die nach eigenen Angaben Behinderungen haben, armutsgefährdet, während es

bei Personen, die keine Behinderungen angeben, nur 13,5 % bzw. 14,7 % sind.⁸⁹ Fehlende finanzielle Mittel schränken die Möglichkeiten von Menschen mit Behinderungen ein, selbstbestimmt und gesellschaftlich integriert zu leben, und erhöhen ihre Abhängigkeit von Familie und informeller Unterstützung.

„Ein behinderter Mensch kann überall arbeiten und jede Arbeit verrichten, zu der er fähig ist, [...] ein behinderter Mensch kann nicht von 75 LVL (105 EUR) leben, völlig unmöglich.“

(Mann, 30, Lettland)

„[...] Ich habe 20.300 HUF (€68) Familienbeihilfe, mein Lohn beträgt 47.000 HUF (€157), ich könnte damit keine Wohnung bezahlen, und außer der Miete muss ich ja noch die Rechnungen bezahlen und von etwas leben, Kleidung und all das bezahlen.“

(Frau, 30, Ungarn)

Es wurde auch die Sorge geäußert, dass Sparmaßnahmen im Zusammenhang mit der Wirtschaftskrise die Tendenz zu einer stärkeren Unterstützung gemeindenahe Wohnformen sowie von Wahlfreiheit und Selbstbestimmung bedrohen könnten, wenn z. B. das Anrecht auf soziale Unterstützung eingeschränkt würde. Nach Aussage von Befragten in Bulgarien und Ungarn haben viele Familien nicht die Mittel für private Integrationsdienste, etwa in Tagesstätten.

Finanzielle Engpässe hatten auch Auswirkungen auf die Wahlfreiheit und die tatsächliche Beteiligung an gesellschaftlichen Aktivitäten. Befragte in Rumänien erklärten z. B., sie hätten gern Freunde und würden mehr ausgehen, dies hinge aber davon ab, ob ihre Familie es sich leisten könne. Andere Befragte berichteten, tatsächlich blieben Menschen aus Geldmangel zu Hause. Im Vereinigten Königreich schätzten die Befragten Dienste zur Freizeitgestaltung sehr, für viele waren aber die Kosten für die Teilnahme ein Hindernis, besonders, wenn Unterstützungskräfte bezahlt werden mussten.

„Zum zweiten Mal in den letzten vier Jahren gab es große Kürzungen. Früher gab es einige Gruppen, die Unternehmungen organisiert haben, aber jetzt gibt es kaum noch welche, die ausgehen und ins Kino oder Theater gehen oder was auch immer [...]. Solche Aktivitäten gibt es praktisch nicht mehr.“

(Mann, 40, Vereinigtes Königreich)

Die Befragten wiesen auch auf die Auswirkungen der Ausgabenkürzungen auf Unterstützungsmaßnahmen im Beschäftigungsbereich hin:

87 Lindqvist, R. (2000), *Att sätta gränser. Organisationer och reformer i arbetsrehabilitering*. Umeå: Boréa.

88 UNAPEI (2011), *Le pictogramme « S3A »: symbole d'accueil, d'accompagnement et d'accessibilité*, abrufbar unter: www.unapei.org/le-pictogramme-S3A-symbole-d.html; UNAPEI (2010), *Guide pratique de l'accessibilité*, Paris, *Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis*, S.75.

89 Europäische Kommission, (2011), Beobachtungsstelle zur sozialen Situation – *Income distribution and living conditions, Research Note 5/2011 The situation of working-age people with disability across the EU*, S. 15, abrufbar unter: <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=9812&langId=en>.

„Sie haben mir gesagt, es tut uns leid, aber es sind schwere Zeiten für uns, und du kannst hier nicht mehr arbeiten.“

(Mann, 28, Bulgarien)

Menschen mit Behinderungen bekommen die Auswirkungen von Sparmaßnahmen stark zu spüren. Das Europäische Behindertenforum, eine Dachorganisation für Menschen mit Behinderungen, hat eine Beobachtungsstelle zu den Auswirkungen der Krise⁹⁰ eingerichtet, die Beispiele für Maßnahmen der EU-Mitgliedstaaten, EU-Organe und internationalen Finanzinstitutionen zusammenträgt. Befragte, z. B. im Vereinigten Königreich, äußerten, dass diese Kürzungen die Fortschritte in Richtung auf mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung gefährden könnten.

„[Bei] all den Kürzungen, wenn die Dienste nicht da sind und keiner dich unterstützt, werden sie am Ende wieder zu diesen Heimen zurückkehren. Und wir müssen kämpfen, um dafür zu sorgen, dass die Entwicklung nicht rückwärts geht.“

(Mann, 51, Vereinigtes Königreich)

Auswirkungen von Erfahrungen in Einrichtungen

Eine Einrichtung wird nicht durch ihre Größe definiert, sondern vor allem durch ihre Organisationsstruktur und Kultur, die die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung einschränken kann und es in der Praxis immer tut. Zum Zeitpunkt der Untersuchung lebte keiner der Befragten in einer Langzeiteinrichtung. Alle Ereignisse, an die sie sich im Zusammenhang mit solchen Einrichtungen erinnerten, lagen also länger, in vielen Fällen mehrere Jahrzehnte, zurück. Die hier beschriebenen Erfahrungen sollten deshalb nicht als Darstellung der aktuellen Situation aufgefasst werden. Bei der Schilderung solcher Erfahrungen aus der Vergangenheit sprachen die Befragten von fehlender Privatsphäre, streng geregelten Tagesabläufen und Machtungleichgewichten zwischen Personal und PatientInnen, die manchmal zu Gewalt und Missbrauch führten.

Beim Rückblick auf ihre Zeit in Langzeitpflege-Einrichtungen waren bei vielen Befragten die fehlende Privatsphäre und die ständige Überwachung durch das Personal zentrale Themen:

„Was mich persönlich gestört hat, ist, dass alle privaten Dinge dokumentiert werden. [...] Hatte sie Besuch von einem Mann? [...] Hatte sie Besuch von einer Frau? Wann kam der Besuch? Worüber wurde gesprochen?“

(Frau, 49, Deutschland)

„Es ist wie im viktorianischen Zeitalter „wir bringen sie da unter, da sind sie sicher“, aber du bist nicht sicher. Das Personal schaut zu, wenn du in die Badewanne gehst. Vor allem die Männer. Sie sagen Sachen, die du nicht hören möchtest [und machen vulgäre Bemerkungen über deinen Körper].“

(Mann, 64, Vereinigtes Königreich)

„Briefe verschicken war ok. Aber beim Telefon war es so, dass wir unsere Handys für die Woche direkt im Büro abgeben mussten, sobald wir montagsmorgens ankamen. Wir durften ein oder zweimal die Woche draufschauen. Wenn unsere Eltern mit uns sprechen wollten, mussten sie direkt die Nummer der IMPro (Sonderschule) wählen.“

(Frankreich)

Die Befragten berichteten auch, dass der starre Zeitplan sie in ihrer Wahlfreiheit einschränkte.

Interviewer: *„Konnten Sie kommen und gehen, wie Sie wollten?“*

Frau: *„Man musste zum Frühstück, Mittagessen, Tee und Abendessen da sein. Das musste man – man konnte schließlich nicht einfach im Bett bleiben, wenn man nicht krank war, oder?“*

Mann: *„Man durfte sich nicht lang ausschlafen. Nein, man durfte sich nicht lang ausschlafen.“*

Frau: *„Man durfte keinen Schlüssel zum Zimmer des anderen haben.“*

(Ehepaar, 59 und 72, Vereinigtes Königreich)

„Ich muss gegen 19 Uhr da sein, sonst bekomme ich kein Abendessen.“

(Mann, 21, Bulgarien)

„Wir essen, was auf den Tisch kommt, oder nichts [...] und das stört mich.“

(Frau, 52, Griechenland)

Die Befragten berichteten, das Klima in den Einrichtungen habe sich auch auf die dort Beschäftigten ausgewirkt. Sie wiesen auf die vorgeschriebene soziale Distanz zwischen Personal und BewohnerInnen hin, die Trennung zwischen „ihnen“ und „uns“. Die Sozialarbeiter arbeiteten nach ihren Aussagen mit Kontrolle und Strafen.

Mann: *„Es war, als würden sie von oben herab mit einem sprechen.“*

Frau: *„Mochte ich nicht.“*

Mann: *„Man musste sie mit ihrem Nachnamen anreden. Es war nicht erlaubt, sie beim Vornamen zu nennen.“*

Mann: *„Ja. [...] Einen der Sozialarbeiter habe ich John genannt. Und er sagte „Raus!“. Das hat er gesagt!“*

(Ehepaar, 59 und 72, Vereinigtes Königreich)

⁹⁰ Weitere Informationen unter: www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=13854&thebloc=13856.

„Das Heimleben war genau geregelt, und wenn es nicht nach ihren Wünschen lief, wenn ich die Regeln nicht genau befolgt habe, gab es bestimmte Strafen.“

(Deutschland)

Einige Befragte beschrieben auch Fälle von Gewalt und Missbrauch:

„Er mochte es nicht, wenn wir den Hügel runter rutschten, wir waren noch kleine Kinder. Wir kamen zurück und unsere Hosen waren nass. Er legte mich auf den Tisch und benutzte das Bügeleisen.“

(Mann, 36, Lettland)

Die Befragten erwähnten auch den Einsatz von Medikamenten zur Kontrolle gewalttätigen Verhaltens, aber auch einfach, um die Arbeit des Personals zu erleichtern.

„Wenn man zum Beispiel in eine Prügelei mit jemandem geraten ist, gaben sie einem die Spritze, damit man schlief.“

(Mann, 59, Vereinigtes Königreich)

„Sie hat Macht, sie kommt an die Medikamente, sie ist Krankenschwester, sie hat Macht. Sie kommt zu ihrer Schicht, sie vergiftet alle, sie schlafen den ganzen Tag, sie hat ihre Ruhe, sie kann sich Arbeit von zuhause mitbringen.“

(Mann, 34, Lettland)

Einige Befragte, die in Einrichtungen gelebt hatten, verrichteten dort viele Arbeiten, z. B. drei bulgarische Frauen, die zusammen in einer Einrichtung gelebt hatten. Sie berichteten alle, dass sie dem Personal halfen, die Böden zu wischen, in der Kantine Essen zu verteilen und bettlägerige BewohnerInnen zu baden und deren Bettwäsche zu wechseln, üblicherweise ohne Bezahlung, und dass das Personal sie deshalb gut behandelt habe. Andere UntersuchungsteilnehmerInnen hatten dagegen negative Erfahrungen mit der Arbeit gemacht, die ihnen zugewiesen wurde.

„Im Sommer mussten wir jeden Tag irgendeine Arbeit machen. Der Direktor ließ uns alle antreten und teilte uns zur Arbeit in Gruppen ein [...] Ich sagte der Krankenschwester, ich hätte wieder einen Leistenbruch, und sie fing an, die Lehrer und den Direktor zu kritisieren und sagte zu mir „Warum lassen sie euch das machen? Wen er [der Direktor] einen Leistenbruch hätte, müsste er keine schwere Arbeit machen. Aber [der Direktor] antwortete – Schluss mit der Faulheit, du musst das Leben kennenlernen.“

(Mann, 30, Lettland)

Die Erfahrung eines streng reglementierten Lebens in einer Einrichtung kann dauerhafte Auswirkungen haben. Eine Befragte berichtete, selbst zuhause bitte ihr Partner noch immer um Erlaubnis für die einfachsten Dinge:

„Viele Sachen, die für mich ganz normal sind, sind für ihn nicht normal; er muss nicht fragen, ob er eine Cola haben darf – sie steht in seinem Kühlschrank.“

(Frau, Deutschland)

Schikanen, Belästigung und Missbrauch

Die Befragten erinnerten sich an verschiedene Formen von Schikanen, Belästigung und Missbrauch, insbesondere während ihrer Zeit in Einrichtungen. Die meisten derartigen Fälle fanden in Einrichtungen für Kinder, z. B. Internaten und Langzeitpflege-Einrichtungen, statt. Die Befragten berichteten jedoch auch über aktuelle Erfahrungen:

„Ich werde oft beleidigt. Ich meine, da kommt vielleicht einer auf der Straße auf mich zu und fängt an, mich ohne Grund auszulachen. Und sie sagen auch schmutzige Schimpfwörter zu mir. Ich möchte sie nicht wiederholen.“

(Frau, 21, Rumänien)

„Neulich, als ich morgens spazieren ging, nannte ein Mann mich „Spast“. Dann rannte er weg. Das ist nicht sehr nett, oder?“

(Mann, 72, Vereinigtes Königreich)

„Wenn ich mit dem Bus fahre [...] genau [wie] normale Menschen. Wenn ich da ganz normal stehe oder sitze, sagen die „normalen“ Leute: „Behindert! Behindert!“, und das geht mir wirklich auf die Nerven. Ich war kurz davor aufzustehen und zu fragen, was sie gegen behinderte Menschen haben, dann habe ich mich nicht getraut, aber nächstes Mal mache ich das.“

(Mann, 39, Deutschland)

Die UntersuchungsteilnehmerInnen berichteten, dass Schikanen und Belästigung auch in ihren Nachbarschaften vorkommen, wo ein Opfer mit den Tätern täglich konfrontiert ist. In Bulgarien berichtete ein Befragter, dass seine Nachbarn ihn gefilmt und das kurze Video dann ins Internet gestellt hätten. Seine Mutter habe gegen die Täter Beschwerde eingelegt, aber später festgestellt, dass das Video dann auf viele verschiedene Sites hochgeladen worden war. Interessenvertreter in Griechenland bemerkten dagegen, auf lokaler Ebene verbessere sich die Situation tendenziell, Nachbarn zeigten sich mit der Zeit aufgeschlossener, doch im Allgemeinen würden Menschen mit geistiger Behinderung immer noch offen lächerlich gemacht, verbal beleidigt und sogar körperlich angegriffen.

Einige UntersuchungsteilnehmerInnen erlebten sogar innerhalb der eigenen Familie Feindseligkeit. Eine 21-jährige Rumänin berichtete, ihr Vater und ihre Schwester hätten sie beschimpft.

Die Befragten erwähnten auch Vorfälle, die über Beschimpfungen hinausgingen. Im Vereinigten Königreich berichteten UntersuchungsteilnehmerInnen von



Vorfällen, bei denen die Täter Menschen mit Schweißgeanrufen belästigten, eine Haustür in Brand setzten, Fenster mit Farbe und Eiern bewarfen, in Wohnungen einbrachen und Möbel zerschlugen und in einem Fall körperlich angriffen:

„Es waren dieser Typ und seine Freundin. Sie hatten Stöcke und sie schlugen die Tür ein und verprügelten mich einfach.“

(Frau, 45, Vereinigtes Königreich)

Vielversprechende Praktik

Untersuchung zu Belästigung im Zusammenhang mit Behinderungen

Die Kommission für Gleichstellung und Menschenrechte im Vereinigten Königreich (*United Kingdom Equality and Human Rights Commission*) startete eine Untersuchung der Maßnahmen öffentlicher Behörden zur Verhinderung von Belästigung im Zusammenhang mit Behinderungen und ihrer Ursachen und mussten feststellen, dass Belästigung für viele Menschen mit Behinderungen immer noch alltäglich ist. Die Ergebnisse der Untersuchung wurden im September 2011 in einem Bericht mit dem Titel *Hidden in plain sight (Verborgen vor aller Augen)* veröffentlicht. Sie zeigen, dass die Schikanie in unterschiedlicher Form erfolgt, u. a. als Mobbing, Cyber-Mobbing, körperliche Gewalt, sexuelle Belästigung und Übergriffe, häusliche Gewalt, finanzielle Ausbeutung und unangemessene Behandlung in Einrichtungen. Belästigungsfälle werden jedoch oft nicht gemeldet. Mögliche Gründe könnten sein: Menschen mit Behinderungen wissen nicht, an wen sie sich wenden können, sie haben Angst vor Konsequenzen oder befürchten, dass die Polizei oder andere Behörden ihnen nicht glauben werden.

Die Untersuchung weist darauf hin, dass diesbezüglich weitere Daten erhoben werden müssen. Außerdem spricht sie eine Reihe von Empfehlungen aus, wie Behörden Belästigung aufgrund von Behinderungen erfolgreicher verhindern und bekämpfen können. Ein „Manifest für Veränderung“, in dem die Selbstverpflichtungen von Behörden und ihre angestrebten Ziele aufgeführt sind, soll demnächst veröffentlicht werden.

Für weitere Informationen siehe: *Equality and Human Rights Commission (2011) Hidden in plain sight: inquiry into disability-related harassment (Verborgen vor aller Augen: Untersuchung zur Belästigung aufgrund von Behinderungen)*, Manchester, *Equality and Human Rights Commission*, abrufbar unter: www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/disability/ehrc_hidden_in_plain_sight_3.pdf

Schwierigkeiten beim Zugang zur Justiz

Insgesamt war die Zahl der Befragten, die sich förmlich über ungerechte Behandlung beschwert hatten, in der Gruppe der Befragten mit geistiger Behinderung niedrig. Im Vereinigten Königreich hatten jedoch die meisten Befragten offiziell Beschwerde gegen ihre Behandlung in den verschiedensten Situationen eingelegt.

Die meisten Befragten nannten als Grund dafür, dass sie keine Beschwerden einlegten, die Angst vor Vergeltung – und die meisten derjenigen, die in Einrichtungen gelebt und dort eine ungerechte Behandlung erlebt hatten, hatten nie offizielle Beschwerden eingelegt.

„Also, Beschwerden ist [...]. Dadurch wird es für mich nur noch schlimmer.“

(Frau, 31, Lettland)

„Ich hätte zu viel Angst.“

(Frau, 32, Rumänien)

„Ich kenne viele [Stellen, wo man sich beschweren kann] [...] aber ich habe immer Angst, dass sie es herausfinden und dann nicht zu mir halten.“

(Deutschland)

„Der Manager von dem Typ, der das Heim betrieb, kam und hielt mir einen Vortrag und sagte mir, Beschwerden seien eine Drohung und warnte mich, das nicht noch einmal zu machen.“

(Mann, 54, Vereinigtes Königreich)

Einige der Befragten befürchteten auch, man würde sie nicht ernst nehmen:

„Was hat es für einen Sinn, sich zu beschweren? Er [der Heimleiter] würde nur sagen, es ist unsere eigene Schuld!“

(Frau, 41, Lettland)

Die Befragten berichteten auch über schlechte Erfahrungen bei dem Versuch, Hilfe bei den Strafverfolgungsbehörden und der Justiz zu finden. Ein junger Mann aus einer kleinen Stadt in Lettland ging nach einer Auseinandersetzung mit seinen Verwandten zur Polizei, hatte aber nicht das Gefühl, dass man ihm dort helfen wollte. Als er später zur Polizeiwache zurückkehrte, um die notwendigen Dokumente zu unterschreiben, ließ ihn ein Beamter unterschreiben; er durfte sie aber vorher nicht durchlesen, und sein Bruder, der ihn unterstützte, durfte nicht am Gespräch teilnehmen. Später warnte ihn der Polizeibeamte, nicht noch einmal in die Polizeiwache zu kommen. Der Polizist habe, so der Mann: „gedroht, mich in die Psychiatrie zu bringen.“

„[Der Polizist sagte] „Warst du es nicht?“ „Hast du dein Fenster nicht selbst eingeschlagen? Oder das Fenster mit Farbe und Eiern beschmiert?“ Du machst wohl Witze! Und so behandeln sie einen, nur weil man Lernschwierigkeiten hat. Sie haben keinen Respekt vor uns. Und manchmal sagen Polizisten: „Du solltest nicht hier draußen sein. Du solltest eingesperrt sein.“

(Mann, 63, Vereinigtes Königreich)

Einige Befragte berichteten, sie hätten versucht, sich zu beschweren, aber keine Reaktion erhalten:

„Ich habe oft beim nationalen Bürgerbeauftragten, beim Parlament, beim Präsidenten und beim Ministerium für Arbeit und Soziales Beschwerde eingelegt, aber es kam von nirgendwo eine Antwort. Niemand interessiert sich für Menschen, die in Heimen leben.“

(Mann, 32, Bulgarien)

In Lettland wandte sich eine Frau an die Medien, um sich über ihre Misshandlung zu beschweren und schaffte es, die Entlassung des Heimdirektors zu erreichen.

„Es war schwer, ihn aus seinem Amt zu bekommen. Ich musste etwa ein Jahr kämpfen. Ich schrieb dauernd Briefe. Ich kam erst um Mitternacht ins Bett.“

(Frau, 46, Lettland)

Ein wesentliches Hindernis bei der Durchsetzung der Anliegen war mangelndes Wissen über Beschwerdeverfahren in Kombination mit fehlender formeller Unterstützung. In Bulgarien lässt sich nach Aussage einer Interessenvertreterin, einer Anwältin aus dem bulgarischen Helsinki-Ausschuss, die geringe Zahl der Beschwerden darauf zurückführen, dass Selbstvertretungsorganisationen fehlen, die die Menschen über ihre Rechte informieren könnten. Ihrer Meinung nach werden Menschen mit geistiger Behinderung vor allem durch Betreuer, oft Angehörige, unterstützt, die weniger Bereitschaft zeigen, ihnen bei einer Beschwerde zu helfen. In Ungarn gibt es nach Aussage der Interessenvertreter viele etablierte Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit geistiger Behinderung. Die einzigen Befragten in Ungarn, die wussten, an welche Organisationen sie sich mit Beschwerden über schlechte oder ungerechte Behandlung wenden konnten, gehörten selbst zu solchen Gruppen.

Im Vereinigten Königreich erklärten alle Befragten, die Beschwerden eingelegt hatten, Unterstützung sei dabei unerlässlich. Diese Meinung äußerte auch ein UntersuchungsteilnehmerInnen aus Schweden, der berichtete, dass seine Eltern und eine Selbstvertretungsgruppe ihn unterstützt hatten, als er beim Bezirksgericht Widerspruch gegen eine Entscheidung über eine erfolglose Beschwerde gegen seine lokale Behörde einlegte. UntersuchungsteilnehmerInnen in Schweden, von denen einige Beschwerden bei Behörden und Gerichten

eingelegt hatten, erklärten, Organisationen, die bei der Einlegung von Rechtsmitteln behilflich sein können, seien nicht ausreichend bekannt und Informationen über die Funktionsweise von Unterstützungsdiensten und des Wohlfahrtssystems kaum verfügbar.

Zusammenfassung

Auch wenn die Erfahrungen der Befragten aus verschiedenen Ländern sich in einigen Bereichen deutlich unterschieden, gab es Gemeinsamkeiten, die sich durch alle Länder zogen. So berichteten die UntersuchungsteilnehmerInnen beispielsweise über einen eingeschränkten Zugang zum normalen gesellschaftlichen Leben und einer unabhängigen Lebensführung. Viele lebten in gemeindenahen Wohnformen, in denen immer noch typische Anstaltspraktiken herrschten. Die meisten hatten Sonderschulen oder -bildungsprogramme besucht, und waren mit Hindernissen bei der Gründung einer eigenen Familie und dem Zugang zum regulären Arbeitsmarkt konfrontiert.

Diejenigen Befragten, die in ihren Leben irgendwann einmal in großen Einrichtungen gelebt hatten, bewerteten diese überaus negativ, insbesondere, wenn sie dort unfreiwillig untergebracht worden waren. Sie beklagten sich über mangelnde Wahlfreiheit im Alltag, wenig oder keine Privatsphäre, ein Verbot intimer Beziehungen, fehlende Informationen, die erniedrigende Behandlung durch das Personal sowie gelegentliche Fälle von Gewaltanwendung und Missbrauch.

Viele UntersuchungsteilnehmerInnen mit geistiger Behinderung fanden es schwierig oder unmöglich, Entscheidungen über große und kleine Aspekte ihres Lebens zu treffen. Während sie in einigen Ländern ausgefeilte Systeme in Anspruch nehmen konnten, die sie beim Treffen von Entscheidungen unterstützten, wurde aus anderen Ländern berichtet, dass solche Systeme nicht existierten. In vielen grundlegenden Aspekten des Lebens und kleinen Fragen des Alltags hatten die Befragten oft wenige oder keine Wahlmöglichkeiten.

Beim Zugang zur Justiz waren die Erfahrungen unterschiedlich, doch viele Befragte berichteten über Viktimisierung, Diskriminierung, Belästigung, Schikanen und Übergriffe, gegen die sie sich schwer zur Wehr setzen konnten. Der Zugang zur Justiz war nicht zuletzt deshalb eingeschränkt, weil die Betroffenen nicht über ihre Rechte informiert waren, nicht wussten, wie oder bei wem sie Beschwerde einlegen konnten oder Angst hatten, ihre Situation würde sich durch eine Beschwerde verschlechtern.



Ergebnisse aus der Feldforschung in den neun Ländern zeigen, dass eine große Diskrepanz zwischen den alltäglichen Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung in Europa und den Forderungen der BRK besteht. Die Ergebnisse zeigen, dass der Übergang zu einem selbstbestimmteren Leben zwar begonnen hat, aber noch viel zu tun bleibt. Die Befragten berichteten, wie ihr Leben immer noch Einschränkungen unterliegt, aber auch darüber, wie sie selbst sich mit der Erreichung von mehr Wahlmöglichkeiten und Selbstbestimmung nach und nach verändern.

Die Deinstitutionalisierung ist in diesem Prozesse ein Schlüsselement; und es wurde bereits viel erreicht, auch wenn aufgrund der unterschiedlichen Fortschritte die Wahlmöglichkeiten in Bezug auf gemeindenahen Lebensumgebungen für Menschen mit geistiger Behinderung in den untersuchten Ländern erheblich voneinander abweichen. Trotz der Fortschritte bleibt das Fehlen von Wahlfreiheit und Selbstbestimmung bei der Entscheidung darüber, wo und mit wem zusammen sie leben möchten, ein wesentliches Problem. Auch wenn die meisten EU-Mitgliedstaaten offiziell Deinstitutionalisierungsprogramme eingeleitet haben, bleibt das Angebot an Wohnalternativen und Unterstützungsmöglichkeiten in gemeindenahen Lebensumgebungen begrenzt. Viele Menschen mit geistiger Behinderung finden zudem keine angemessen bezahlte Beschäftigung und verfügen nicht über die notwendigen finanziellen Mittel, um selbstbestimmt in einer eigenen Wohnung zu leben, wie viele es sich wünschen.

Ein wichtiger Bestandteil des selbstbestimmten Lebens ist die Beteiligung am öffentlichen und politischen Leben in Form der Ausübung des Wahlrechts oder der aktiven Mitarbeit in Selbsthilfe- und

Selbstvertretungsorganisationen. Die Befragten berichteten über fehlendes politisches Bewusstsein und die fehlende Barrierefreiheit politischer Prozesse. Sie unterstrichen den Beitrag von Selbstvertretungsorganisationen bei der Unterstützung der politischen Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Kommunikation mit Behörden sowie ihren Einsatz dafür, dass ihre Stimme bei Politikgestaltung und Entscheidungsfindungen gehört wird.

Auch administrative Hürden schränken die Möglichkeiten ein, Entscheidungen über das eigene Leben zu treffen. Komplexe und sich verändernde Regeln ändern die Leistungsansprüche und beeinträchtigen die Freiheit von Personen mit geistiger Behinderung, in eine andere Stadt zu ziehen, ohne Unterstützungsleistungen zu verlieren. Nicht barrierefreie Informationen wiederum führen dazu, dass Wissen über Ansprüche und Verwaltungsverfahren fehlt. Auch in Bezug auf die Rechtssysteme führt die mangelnde Anpassung an die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung dazu, dass in Fällen von Misshandlung nur selten rechtliche Schritte eingeleitet werden. Mangelnde juristische Unterstützung und die Angst, dass ihnen nicht geglaubt wird oder Beschwerden zu Repressalien führen, schränken den Zugang zur Justiz zusätzlich ein.

Und schließlich äußerten sich sowohl die Befragten als auch die Interessenvertreter besorgt über die Auswirkungen von Sparmaßnahmen in der derzeitigen Wirtschaftskrise, die ihre Möglichkeiten einer unabhängigen Lebensführung beeinträchtigen könnten. Grund zur Sorge sahen die Teilnehmer auch angesichts der Auswirkungen staatlicher Ausgabenkürzungen auf Selbstvertretungsgruppen und zivilgesellschaftliche Unterstützungsmaßnahmen.

2

Erfahrungen von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen



Dieses Kapitel beschreibt einige der Schwierigkeiten, die Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen im Zusammenhang mit unabhängiger Lebensführung und Einbeziehung in die Mehrheitsgesellschaft erleben.

Für diese Studie wurden insgesamt 115 Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen befragt (siehe Tabelle 2.1). Etwa die Hälfte der Befragten (58 von 115) war zwischen 26 und 45 Jahre alt, die Mehrzahl der UntersuchungsteilnehmerInnen waren Frauen (61 Frauen, 54 Männer). Die meisten Befragten kamen aus Rumänien (21), gefolgt von Frankreich (16) und Griechenland (15). Die wenigsten kamen aus Ungarn (acht) und Schweden (neun). Weitere Einzelheiten zur Zusammensetzung der Stichproben auf nationaler Ebene sind in Anhang 1 aufgeführt.

Bei fast allen UntersuchungsteilnehmerInnen wurden die psychischen Gesundheitsprobleme diagnostiziert, als sie Jugendliche oder junge Erwachsene waren. Obwohl der Schwerpunkt der Untersuchung auf ihren aktuellen Erfahrungen als Erwachsene lag, äußerten sich einige Befragte auch zu früheren Erfahrungen, sofern diese relevant waren.

2.1. Wohnform

Zum Zeitpunkt der Befragung lebten alle Befragungsteilnehmer entweder allein, mit dem Ehepartner oder Lebensgefährten zusammen, bei den Eltern oder anderen Verwandten oder in Wohngruppen. Keiner der Befragten war zum Zeitpunkt der Befragung ohne Wohnsitz, ungarische und französische Befragte gaben aber an, dass sie in der Vergangenheit auf der Straße

Tabelle 2.1: Befragte mit psychischen Gesundheitsproblemen, nach Land, Alter und Geschlecht

Land	Zahl der Befragten	Männer					Frauen				
		Alter < 25	26-45	46-65	>66	Gesamt	Alter < 25	26-45	46-65	>66	Gesamt
BG	10	0	3	2	0	5	0	2	3	0	5
DE	12	0	2	4	2	8	0	2	2	0	4
EL	15	0	4	4	0	8	0	5	2	0	7
FR	16	0	1	6	0	7	0	6	3	0	9
HU	8	0	1	1	0	2	0	6	0	0	6
LV	12	2	0	2	2	6	1	3	2	0	6
RO	21	0	5	2	0	7	2	11	1	0	14
SE	9	0	5	1	0	6	1	0	2	0	3
UK	12	0	3	1	1	5	0	5	2	0	7
Gesamt	115					54					61

Quelle: FRA, 2011

gelebt hatten. Einige Befragte hatten in der Vergangenheit auch längere oder kürzere Zeiträume in psychiatrischen Kliniken verbracht und einige rechneten damit, dass dies in Zukunft erneut geschehen könnte.

Die Erfahrungen mit Entscheidungen über den Wohnort und die Personen, mit denen sie zusammenlebten, sowie ihre Wohnform waren bei den Befragten in verschiedenen Ländern unterschiedlich. Ihre finanzielle Situation war ein entscheidender Faktor für die Wohnform, die wiederum den Spielraum der Befragten bei Entscheidungen in anderen Bereichen ihres Lebens beeinflusste.

Einige Befragte, die bei ihren Eltern oder mit einem Ehepartner zusammen lebten, sagten, dass die Familie eine Hilfe sein könne. Andere erklärten jedoch, ihre Familien setzten sich über ihre Entscheidungen hinweg oder es gäbe Konflikte mit ihnen; manche waren sogar der Meinung, dass ihre Familien zu ihren psychischen Gesundheitsproblemen beitragen. Daher äußerten viele Befragte den Wunsch nach mehr Unabhängigkeit von ihren Familien, auch wenn sie aufgrund wirtschaftlicher Schwierigkeiten nicht in eine eigene Wohnung ziehen konnten.

Allein, mit dem Ehepartner oder Lebensgefährten

In Deutschland, Frankreich, Schweden und im Vereinigten Königreich lebten die meisten Befragten allein oder mit dem Ehepartner oder Lebensgefährten zusammen. Die Möglichkeit, sich in einem eigenen Zuhause einzurichten, wurde als sehr wertvoll eingeschätzt und als eindeutiger Freiheitsgewinn gesehen. Eine Frau formulierte es so:

„Es ist ganz etwas anderes, wenn ich meinen eigenen Raum habe, mein eigenes Zuhause.“

(Frau, 25, Lettland)

Viele UntersuchungsteilnehmerInnen waren durch Erbschaften oder elterliche Unterstützung zu einer eigenen Wohnung gekommen und fürchteten, dass sie bei deren Verlust wieder in einer Einrichtung leben müssten:

„Es ist gut für mich, dass ich das Haus habe. Wenn es mir weggenommen würde, käme ich ins Heim, weil ich sonst nichts besitze. Ich bin an das Haus gewöhnt, ich fühle mich zuhause wohl. Ich habe etwas zu tun, ich habe meinen eigenen Garten. [...] Daher denke ich, dass man seinen eigenen Ort braucht, wenn man in der Lage ist, sich irgendwie darum zu kümmern, dann braucht man ein eigenes Zuhause und keinen Platz im Heim.“

(Frau, 53, Lettland)

Vielversprechende Praktik

Unterstützung bei der Wohnungssuche

Der Gemeindeverbund im Ballungsgebiet um die Stadt Lille (**Frankreich**) veröffentlichte einen Leitfaden, um alle an den Wohnungsprogrammen beteiligten Behörden über Aspekte zu informieren, die bei Wohnmöglichkeiten für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen zu berücksichtigen sind. Der Leitfaden enthält Informationen über verschiedene Arten von Wohnformen in diesem Gebiet, über finanzielle Unterstützung und den Zugang zu Pflege- und psychiatrischen Diensten.

Weitere Informationen siehe: Lille Métropole Communauté Urbaine (2010) Guide Habitat – santé mentale – Lille Métropole. Logement, hébergement et accompagnement des personnes en difficulté psychique, Lille Métropole Communauté Urbaine, Agence Régionale de l’Hospitalisation Nord-Pas de Calais

Bei Eltern oder Verwandten

Der Prozentsatz der Befragten, die bei Eltern oder Geschwistern lebten, war sehr unterschiedlich. In Schweden und im Vereinigten Königreich etwa war dies bei keinem UntersuchungsteilnehmerInnen der Fall, während in Bulgarien, Griechenland, Lettland Rumänien und Ungarn mehr als die Hälfte der Befragten auch im Erwachsenenalter noch bei ihren Eltern oder anderen Familienmitgliedern lebten. In vielen Fällen leisteten die Angehörigen unverzichtbare Unterstützung im täglichen Leben, indem sie den Zugang zu Waren, Diensten und Freizeitaktivitäten erleichterten und emotionale Unterstützung boten. Manche UntersuchungsteilnehmerInnen lebten gern bei ihrer Familie:

„Es ist meine eigene Entscheidung, bei meinen Eltern zu leben. Ich fühle mich nicht [...] erdrückt von ihnen. Ich fühle mich noch nicht bereit dafür, allein zu leben.“

(Frau, 31, Griechenland)

Nicht alle Befragten lebten aus freier Entscheidung mit Angehörigen zusammen. Ungarische Befragte betonten, dass das Leben bei Eltern oder Familienmitgliedern für sie die einzige Möglichkeit darstellte, auch wenn das Verhältnis angespannt war, da es für sie keine realistische Alternative außer einem Pflegeheim gebe. Einige UntersuchungsteilnehmerInnen beschrieben schwierige Beziehungen zu Familienmitgliedern, wobei Angehörige zuweilen Vorurteile und mangelndes Verständnis zeigten:



„Als ich bei meiner Familie wohnte, hatte ich dauernd Streit mit meiner Mutter, weil sich meine Art zu denken von ihrer komplett unterscheidet und sie meinen Standpunkt nie akzeptierte. Mein Bruder nannte mich „Hirni“, Idiotin [...] – er denkt, ich sei völlig krank. [...] Wenn ich zuhause etwas machte, was jemand anderes nicht mochte, sagten sie „nimm deine Pillen“ – so eine Haltung [...] die ganze Zeit.“

(Frau, 25, Lettland)

Obwohl viele UntersuchungsteilnehmerInnen die Unterstützung durch die Familie als sehr wichtig ansahen, äußerten einige, vor allem in Bulgarien, Griechenland, Lettland und Ungarn, den Wunsch nach mehr Unabhängigkeit von der Familie. Die begrenzte Zahl an Plätzen in Wohngruppen oder anderen Formen des betreuten Wohnens, Schwierigkeiten, beim selbständigen Leben Unterstützung zu erhalten und/oder fehlende finanzielle Mittel hinderten sie jedoch daran, allein zu leben.

In Wohngruppen

Der Begriff „Wohngruppe“ bezeichnet verschiedene Arten von Wohnmöglichkeiten – üblicherweise in einer Wohnung oder einer anderen kleineren Wohneinheit. Wohngruppen unterscheiden sich eindeutig von „Heimen“: sie sind kleiner und normalerweise stärker darauf ausgerichtet, den BewohnerInnen mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über ihr tägliches Leben zu ermöglichen. Normalerweise erhalten die BewohnerInnen Unterstützung. Wohngruppen werden häufig aus Menschen zusammengestellt, die ähnliche Formen von Unterstützung benötigen. Die Befragten benutzten unterschiedliche Bezeichnungen für solche Einrichtungen, beispielsweise in Bulgarien „betreute Wohnstätten“, in Schweden „Service-Wohnungen“, in Lettland „Gruppenwohnungen“, in Ungarn „Wohnheime“ und in Griechenland „geschützte Wohnungen“. Zum Zeitpunkt dieser Untersuchung lebten einige der Befragten in Griechenland und eine kleinere Anzahl in Lettland, Ungarn und dem Vereinigten Königreich in solchen Wohnformen. Andere Befragte hatten früher in Wohngruppen gelebt, waren dann aber in andere Wohnformen umgezogen.

Die Meinungen zum Leben in Wohngruppen waren geteilt. Einige Befragte betrachteten sie als Möglichkeit, sich aus Situationen größerer Abhängigkeit – entweder in Einrichtungen oder bei ihren Familien – zu lösen. Viele Befragte erklärten jedoch, dass die Wohngruppen nicht genügend Wahlfreiheit und Selbstbestimmung ermöglichten. Einige Interessensvertreter äußerten sich zudem kritisch über die Voraussetzungen für das Wohnen in Wohngruppen. In Schweden beispielsweise berichteten Vertreter von Selbstvertretungsorganisationen, in Wohngruppen würden in manchen Fällen nur Menschen aufgenommen, die verordnete Medikamente einnehmen.

Die Befragten, die sich positiv über ihr Leben in einer Wohngruppe äußerten, betrachteten es als Glücksfall, dass sie dort leben konnten:

„Kommen Sie und schauen Sie sich mein Zimmer an. Mir gefällt es hier. Ich habe alles – hier ist mein Bett, mein Teddy, hier sind meine Kleider, meine Schminksachen. Hier ist unser Aufenthaltsraum, wir haben einen Fernseher und können Musik hören auf diesem Tonbandgerät.“

(Frau, 34, Bulgarien)

Eine Befragte, die mit ihrem Ehemann von einem Pflegeheim in eine Wohngruppe gezogen war, beschrieb den Unterschied so:

„Tag und Nacht.“

(Frau, 47, Lettland)

Eine 30-jährige Ungarin, die vorher bei ihren Eltern gelebt hatte, wusste die gewonnene Unabhängigkeit zu schätzen. Andere äußerten sich ebenfalls zufrieden:

„Es war gut, dass ich dort leben konnte, dass für mich gekocht und mein Zimmer gemacht wurde. Meine Mutter gab mir Geld, ich hatte ein Auto und konnte tun, was ich wollte.“

(Mann, 52, Deutschland)

Viele UntersuchungsteilnehmerInnen wiesen jedoch auf die begrenzte Verfügbarkeit von Formen des betreuten Wohnens, wie Wohngruppen oder Übergangswohnheimen (einer Übergangsform zwischen Heimbetreuung und Betreuung in einer Wohngruppe) hin. Interessensvertreter in Schweden berichteten, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen auf einen Platz im betreuten Wohnen oft länger warten müssten als andere, z. B. Menschen mit geistiger Behinderung, und dass sie mit größerer Wahrscheinlichkeit in abgelegenen Gegenden, weitab von Stadtzentren untergebracht würden. Die griechischen Interessensvertreter wiesen darauf hin, dass gemeindenahe Formen des betreuten Wohnens nur Menschen nach einer Behandlung in einer psychiatrischen Klinik zur Verfügung stehen.

„Viele standen auf der Warteliste. Sie gingen nach dem Alter, ich wäre nie herausgekommen, wenn X und ich nicht davor geheiratet hätten.“

(Frau, 47, Lettland)

Erfahrungen in psychiatrischen Kliniken und Einrichtungen⁹¹

Programme zur Deinstitutionalisierung werden in der gesamten EU mit unterschiedlichem Erfolg durchgeführt. In Frankreich, Griechenland, Lettland, Rumänien und dem Vereinigten Königreich hatten mehr als die Hälfte der in dieser Studie befragten Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in einer Einrichtung gelebt bzw. waren dort behandelt worden; dabei handelte es sich in den meisten Fällen um psychiatrische Kliniken, in Deutschland und Lettland auch um Pflegeheime. Befragte hatten auch eine unfreiwillige Unterbringung in einer Klinik erlebt, die sie in den meisten Fällen als beängstigend und nicht hilfreich erlebten.⁹² Eine stationäre Aufnahme wurde von den Befragten positiver empfunden, wenn ihre Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über das Vorgehen gewahrt wurde.

Mehrere Befragte wiesen darauf hin, dass sich die Infrastruktur und in einigen Fällen auch die Regeln in den Einrichtungen in den letzten Jahren verbessert hätten.⁹³ Eine 50-jährige Frau, die sich vor kurzem in einer psychiatrischen Klinik in Deutschland aufgehalten hat, sagte: „Mir gefiel es auf der Station, auf der ich war.“ Einige Befragungsteilnehmer betonten das gute und konstruktive Verhältnis zum Pflegepersonal. In Lettland beispielsweise hatte das Krankenhauspersonal einen der Befragten dabei unterstützt, seine Rechts- und Handlungsfähigkeit wiederzuerlangen, indem sie eine Interessenvertretungsorganisation und einen Anwalt kontaktiert hatten. Nachdem er seine Rechts- und Handlungsfähigkeit zurückerhalten hatte, konnte der Mann das Krankenhaus auf eigene Entscheidung verlassen und in eine Gruppenwohnung einziehen. Ein guter Kontakt zum Personal lag auch der positiven Erfahrung einer Britin während eines viermonatigen (Psychiatrie-) Krankenhausaufenthalts zugrunde, die sie folgendermaßen beschrieb:

„Es gab nichts Unheimliches. Alle waren wirklich nett. Sie unterhielt(en) sich immer mit dir oder mit anderen Personen in derselben Lage. Und es kamen Besucher herein und alle waren wirklich freundlich.“

(Frau, 43, Vereinigtes Königreich)

⁹¹ Viele der Befragten bezeichneten verschiedene Formen von Wohneinrichtungen – u. a. Internate, Kinderheime, kleine und große gemeindenahen Wohnstätten und verschiedene andere Unterbringungsformen – als Einrichtungen und schilderten, dass viele dieser Orte unabhängig von der Zahl der BewohnerInnen Anstaltscharakter hatten.

⁹² Das Problem der unfreiwilligen Unterbringung und unfreiwilligen Behandlung wird in FRA (2012) erörtert.

⁹³ Der hierbei genannte Zeitrahmen war unterschiedlich: Im Vereinigten Königreich war beispielsweise von den letzten 20 Jahren die Rede, während in Lettland die Befragten angaben, die Verbesserungen hätten ab dem Jahr 2000 begonnen.

Andere Befragte sprachen sich jedoch gegen das Leben in Heimen und Einrichtungen aus:

„Der erste Stock ist eine Freude. Da gibt es Vögel, da ist ein Wintergarten. Es ist angenehm, dort zu entspannen. Aber trotzdem will ich dort nicht hin. Ich will diesen Ort meiden. Ich will alles vergessen, was passiert ist.“

(Frau, 40, Lettland)

„Wohnheime, die Art wie Menschen in Heimen leben, beängstigend, repressiv und manchmal sogar [], das macht mich wütend, ich möchte schreien, die Bedingungen dort, und es wäre die letzte Form, wie ich leben möchte.“

(Frau, 52, Deutschland)

Außerdem erklärten die Befragten, dass die Verbesserungen nicht überall angekommen seien, und immer noch erhebliche Unterschiede zwischen verschiedenen Einrichtungen und sogar innerhalb ein und derselben Einrichtung bestünden:

„Man kann in einer Einrichtung in eine Station gehen, und da ist es tatsächlich recht angenehm, alles ist sauber, die Menschen haben Probleme, aber das wird gemanagt, sie haben ihren eigenen Raum, es gibt Privatsphäre und Würde. [...] und dann geht man in eine andere Station in einer anderen Einrichtung und es ist ein Tollhaus. Man hat nicht das Gefühl, dass irgendjemand das Ganze unter Kontrolle hat, dass irgendjemandem geholfen wird, es sind da Leute mit Problemen, für die nicht gesorgt wird, und es ist tatsächlich eine sehr unsichere Umgebung. Man kann in dasselbe Krankenhaus gehen und zwei verschiedene Stationen besuchen, und die Atmosphäre kann völlig unterschiedlich sein, obwohl sie sich baulich gleichen wie ein Ei dem anderen.“

(Frau, 46, Vereinigtes Königreich)

2.2. Tägliches Leben

Die Erfahrungen der Studienteilnehmer in den neun EU-Mitgliedstaaten machten Probleme beim Zugang zu allgemeinen Diensten und spezialisierten gemeindenahen Diensten deutlich – entweder aufgrund von Diskriminierung oder weil gute Netzwerke finanziell erschwinglicher Dienste fehlen. Die meisten Befragten hatten zwar eine Schulbildung im Regelschulbereich durchlaufen, aber es wurden Unterbrechungen des Bildungswegs und fehlende angemessene Vorkehrungen erwähnt. Für alle Befragten war eine Beschäftigung äußerst wichtig, aber viele fühlten sich diesbezüglich diskriminiert und in einem System von Sozialleistungen gefangen, das einer aktiven Teilnahme am allgemeinen Arbeitsmarkt nicht förderlich ist. Das Fehlen einer Arbeitsstelle und die Abhängigkeit von Sozialleistungen oder dem Einkommen der Familie bringen die Betroffenen in eine prekäre finanzielle Lage, die sie wiederum von der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben abhält.



Bildung

Die meisten Befragungsteilnehmer hatten die allgemein bildende Regelschule besucht und den Sekundarbereich abgeschlossen. Einige von ihnen besaßen Universitätsabschlüsse. Diese Befragten berichteten, dass erste Symptome ihrer psychischen Gesundheitsprobleme im Jugendalter aufgetreten seien, in einigen Fällen während ihres Universitätsstudiums.

Über zwei Erfahrungen während der schulischen und universitären Bildung berichteten viele Befragte: zum einen über Mobbing von Seiten der Mitschüler oder Lehrkräfte in der Schule, zum anderen über die Unterbrechung der schulischen oder universitären Ausbildung aufgrund von Episoden psychischer Gesundheitsprobleme. Befragte aus Griechenland, Lettland, Rumänien, Schweden und dem Vereinigten Königreich beschrieben den Sekundarbereich als schwierige Phase. Die Hälfte der Befragten aus diesen Ländern berichtete, sie seien gemobbt worden. Etliche Befragte beschrieben, dass sie nicht in der Lage waren, sich zu schützen, oder ihre Lehrer oder Eltern um Hilfe zu bitten:

„Ich hörte, dass sie mich im Gespräch als Verrückten bezeichneten, aber ich war irgendwie stolz und gleichzeitig schüchtern und sagte nichts zu meinen Eltern.“

(Mann, 43, Bulgarien)

„Ich hatte meine erste Panikattacke, als ich 17 war. Ich hatte starke Hemmungen und konnte nicht mit den Lehrern und Mitschülern sprechen. Schließlich bin ich zum Büro des Schulleiters gegangen, habe meine Schulbücher auf seinen Schreibtisch geknallt und gesagt: „Ich schmeiße die Schule“

(Frau, 46, Schweden)

Befragungsteilnehmer in Bulgarien und Rumänien hatten besondere Schwierigkeiten, nach ihrer ersten Krise und Behandlung den Schulbesuch fortzusetzen, entweder wegen der Behandlungsanforderungen oder weil die Schule keine angemessenen Vorkehrungen traf. In Rumänien hatten zwei Drittel der Befragten den Sekundarbereich abgeschlossen und/oder zwei oder drei Jahre lang die Universität besucht, aber nur einer hatte einen Universitätsabschluss.

„Sie behandelten mich mit Elektroschocks. Ich konnte die höhere Schule nicht weiter besuchen. Meine Verwandten meldeten mich in einer Abendschule an. Aber ich war sehr oft im Krankenhaus und in der Schule gefiel es mir nicht so gut.“

(Frau, 48, Bulgarien)

„Meine Mutter und mein Stiefvater meldeten mich nach der ersten Krise an einer anderen weiterführenden Schule in S. an. Ich musste Prüfungen, eine Art Aufnahmeprüfung ablegen, um aufgenommen zu werden. Später hatte ich schlechtere Noten in der Schule, die aber immer noch ausreichten, um an der Universität zugelassen zu werden.“

(Frau, 29, Bulgarien)

„Wenn ich meine Diagnose früher bekommen hätte, hätte das Schulpersonal besser über meine Behinderung Bescheid gewusst, und ich hätte mich einfacher anpassen können. [...] Das Schulpersonal hat meine Bedürfnisse nicht verstanden oder kümmerte sich nicht darum.“

(Mann, 31, Schweden)

Wie schon beim Besuch der Schule, bestand beim Hochschulbesuch ein besonderes Problem darin, dass die Verwaltungsbehörden die Schwankungen im Gesundheitszustand von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen nicht berücksichtigten. Eine Frau aus dem Vereinigten Königreich beschwerte sich darüber, dass von ihr verlangt wurde, für ein Studienjahr erneut zu bezahlen, obwohl sie einen erheblichen Teil des vorhergehenden aufgrund von psychischen Gesundheitsproblemen versäumt hatte. In Lettland berichtete eine Frau über fehlende Anpassungsmöglichkeiten:

„Ich bin behindert, aber [...] sie stecken die Nase nicht in das Privatleben der Studierenden. [...] Sie geben uns Aufgaben und wir bearbeiten sie. Was immer wir in unserer Freizeit machen, ist unsere eigene Angelegenheit, unabhängig von einer Behinderung oder dem sozialen Status. Eine Zeitlang erhielt ich ein Stipendium, das Behinderten oder Studierenden mit niedrigem Einkommen oder mit Kindern gezahlt wird. [...] Die Regeln sind für alle dieselben, und möglicherweise bin ich nicht in der Lage, so fleißig zu studieren wie jemand ohne Behinderung. Alle Studierenden müssen die Anforderungen des Studienplans erfüllen. Die Dozenten machen es nicht einfacher für dich, nur weil du eine Behinderung hast.“

(Frau, 25, Lettland)

Beschäftigung

Wie bereits erwähnt, untersagt die Richtlinie zur Gleichbehandlung in der Beschäftigung⁹⁴ unmittelbare und mittelbare Diskriminierung, sowie unerwünschte Verhaltensweisen und jede Anweisung zur Diskriminierung wegen einer Behinderung, der Religion oder der Weltanschauung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung. Die Richtlinie gilt für die Bereiche Beschäftigung und Beruf, Berufsausbildung und Mitgliedschaft in einer Arbeitnehmer- oder Arbeitgeberorganisation. Gemäß Artikel 5 der Richtlinie müssen die Arbeitgeber angemessene Maßnahmen ergreifen, um Menschen mit Behinderung den Zugang zur Beschäftigung, die Ausübung eines Berufes, den beruflichen Aufstieg und die Teilnahme an Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen zu ermöglichen, es sei denn, diese Maßnahmen würden den Arbeitgeber unverhältnismäßig belasten („angemessene Vorkehrungen“). Der Bericht der FRA von 2010 *Der rechtliche Schutz von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen durch das Antidiskriminierungsrecht*⁹⁵ bietet eine vergleichende Untersuchung der derzeitigen Situation und zeigt auf,

⁹⁴ Richtlinie 2000/78/EG des Rates, ABl. 2000 L 303.

⁹⁵ FRA (2010).

dass in fast allen EU-Mitgliedstaaten durch das Nicht-diskriminierungsrecht auch Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen geschützt sind und sie in den meisten Fällen auch angemessene Vorkehrungen im Bereich der Beschäftigung in Anspruch nehmen können.

Die Mitgliedstaaten der Europäischen Union haben eine Reihe von Initiativen gestartet, um die Beschäftigungsquoten von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen zu verbessern. In Schweden beispielsweise wurden Arbeitsmarktmaßnahmen eingeführt, die sich speziell an Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen richten, da sie als eine der am meisten benachteiligten Gruppen auf dem Arbeitsmarkt gelten. Diese beschäftigungsfördernden Initiativen umfassen Praktika, subventionierte Arbeitsplätze, geschützte Beschäftigung im öffentlichen Sektor sowie eine spezielle Unterstützung für die Einführungsphase und Ausbildung, einschließlich der Bereitstellung einer Unterstützungsperson durch die spezielle Maßnahme zur Unterstützung der Einführung und Ausbildung (*Särskilt introduktions och utbildningsstöd*, SIUS). 2009 waren 23 % der neuen Nutzer dieses Programms Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen. Verschiedene Mitgliedstaaten haben außerdem verpflichtende Mindestquoten für die Beschäftigung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen im privaten und öffentlichen Sektor eingeführt.⁹⁶

In den meisten Ländern hatten die Befragten Erfahrungen mit der Arbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, obwohl zur Zeit der Befragung die Hälfte nicht beschäftigt war und wenige einer bezahlten Arbeit nachgingen. Die Befragten berichteten, dass sie die Arbeit mit anderen Menschen und die Unterstützung anderer Personen, als erfüllend erleben. Allerdings teilen fast alle UntersuchungsteilnehmerInnen die Auffassung, dass es drei wichtige Hindernisse für die Beschäftigung gebe: Diskriminierung, das Fehlen angemessener Vorkehrungen oder Anpassungsmaßnahmen und des Fehlens sozialer Unterstützungsdienste, die ihnen helfen könnten, eine Arbeitsstelle zu finden und zu halten. Aufgrund dieser durch die Wirtschaftskrise noch verstärkten Schwierigkeiten waren die meisten Befragten arbeitslos oder hatten lediglich eine unsichere und kurzfristige Beschäftigung gefunden.

Die meisten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigten UntersuchungsteilnehmerInnen kamen aus Deutschland und Lettland, wo ein Drittel der Befragten zum Zeitpunkt der Befragung eine Arbeit hatten, und aus Ungarn, wo drei von acht Befragten beschäftigt waren. In Frankreich hatten zwei Drittel zu irgendeinem Zeitpunkt ihres Arbeitslebens auf dem allgemeinen

Arbeitsmarkt gearbeitet. Dagegen berichtete nur ein rumänischer Befragter über eine solche Beschäftigung. Die meisten der beschäftigten Befragten waren jedoch der Ansicht, dass sie mit ihrer Arbeit nicht ausreichend verdienten. Der Anteil der Befragten in unterstützten Beschäftigungsverhältnissen war sehr unterschiedlich. In Bulgarien beispielsweise arbeiteten Befragte auf Teilzeitbasis in kommunalen Tagesstätten, während in Deutschland und Schweden einige Befragte unterstützte Beschäftigungsverhältnisse hatten. In Griechenland, Ungarn, Lettland, Rumänien, Schweden und dem Vereinigten Königreich gaben mehr als die Hälfte der Befragten an, arbeitslos zu sein. Im Vereinigten Königreich hatten mehr als die Hälfte der Befragten versucht, die fehlenden Arbeitsmöglichkeiten durch ehrenamtliche Arbeit, zumeist im Bereich psychische Gesundheit, auszugleichen.

Mehrere Befragte waren der Ansicht, mangelnde Bildung trage zu ihren Beschäftigungsproblemen bei:

„Ich sehe einen gewissen Grad an intellektueller Frustration, weil [Nutzer von psychiatrischen Diensten] ihre Chance auf eine gute Bildung und damit auf einen guten, befriedigenden Arbeitsplatz verloren haben. Und viel davon rührt daher, dass man in der Vergangenheit immer mit einiger Herablassung behandelt wurde, wenn man die Schule oder Universität abgebrochen hatte. Man hatte nämlich nicht wegen emotionaler Probleme die Schule oder Uni nicht geschafft, sondern weil man nicht gut genug war. Ich glaube aber, dass das nicht wahr ist; und ich sehe jetzt auch Beweise dafür“

(Frau, 55, Vereinigtes Königreich)

Andere Befragte beklagten sich über Schwierigkeiten, eine Arbeit zu finden und zu halten, die durch Diskriminierung verursacht werden:

„In öffentlichen Stellenausschreibungen beim Arbeitsamt heißt es: „Personen, deren eingeschränkte Arbeitsfähigkeit von einer ärztlichen Kommission bestätigt wurde, können sich bewerben“; anschließend folgt der Hinweis, dass diese Personen kein psychisches Gesundheitsproblem haben dürfen.“

(Frau, 51, Bulgarien)

„Ich wollte mich um eine Stelle in einem Restaurant bewerben. Als ich im Restaurant ankam, sahen sie meinen Stock und fragten, ob ich mir das Bein gebrochen hatte. Ich erklärte mein Muskelproblem. [...] Sie sagten, ich solle einen ärztlichen Nachweis für meine Behinderung vorlegen. Aber als sie sahen, dass meine Hauptbehinderung ein psychisches Gesundheitsproblem war, sagten sie, dass es ihnen leid tue, sie mich aber nicht einstellen könnten.“

(Mann, 47, Bulgarien)

Befragte in Ungarn erwähnten Probleme mit Arbeitgebern, die es ablehnten, Menschen einzustellen, die aufgrund psychischer Gesundheitsprobleme Medikamente einnahmen – vor allem, wenn sie bei der Arbeit mit

⁹⁶ Siehe: [www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/84AA79B029E870AE8025729D0046CAED/\\$File/people_with_disabilities_in_public_sector_04.htm](http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/84AA79B029E870AE8025729D0046CAED/$File/people_with_disabilities_in_public_sector_04.htm).



Kindern in Kontakt gekommen wären oder Maschinen hätten bedienen müssen.

„Ich begann in einer Grundschule als Reinigungskraft zu arbeiten. Nach zwei Wochen musste ich zu einer medizinischen Kontrolluntersuchung gehen. Am nächsten Tag ging ich ganz normal zur Arbeit; der Chef wollte mich sehen. Zuerst dachte ich, dass es ein Problem mit meiner Arbeit gebe, aber er sagte, meine Arbeit sei gut, es gebe keine Beschwerden, aber dennoch müsse er mich entlassen. Ich fragte ihn warum. Ich begann zu weinen und fühlte mich schrecklich deswegen. Er sagte, dass es nicht erlaubt sei, dass ich in der Nähe von Kindern arbeite, solange ich so starke Medikamente einnehme. Dasselbe Problem hatte ich an vielen anderen Arbeitsstellen.“

(Frau, 27, Ungarn)

Um Diskriminierung zu vermeiden und die Gefahr einer ungerechten Behandlung zu minimieren, legen viele Befragte ihre Behinderung nicht offen. Eine Frau in Ungarn, die eine Arbeitsstelle mit einem sicheren Gehalt hatte, führt ihren Erfolg am Arbeitsplatz darauf zurück, dass sie keinem von ihren psychischen Gesundheitsproblemen erzählte:

„Ich behielt das wirklich für mich, als riesengroßes Geheimnis.“

(Frau, 33, Ungarn)

Auch andere Befragte wiesen auf die möglichen Gefahren im Zusammenhang mit der Offenlegung eines psychischen Gesundheitsproblems hin:

„Sobald ich es [mein psychisches Gesundheitsproblem] offenlegte, wurde meine Probezeit verdoppelt [...] und ich erlebte ziemlich viel persönliche Viktimisierung. [...] Wenn ich auf eine E-Mail nicht sofort antwortete, riefen sie mich an und sagten: „Warum haben Sie nicht geantwortet – Sie müssen in der Lage sein, uns jederzeit zu antworten“. [...] Am Ende [...] habe ich gekündigt.“

(Frau, 38, Vereinigtes Königreich)

„Ich arbeitete im Lager eines Supermarkts. Ich sagte nicht, dass ich ein Gesundheitsproblem hatte. Sie hätten mich nicht eingestellt, wenn sie es gewusst hätten. Ich hatte zweimal Panikattacken und konnte nicht zur Arbeit gehen. Meine Schwester versuchte, mich zu entschuldigen. Doch nach dem zweiten Mal bin ich nicht wieder hingegangen. Was hätte ich sagen können? Dass ich ein Problem hatte? Dann hätten sie mich gefragt, warum ich sie nicht von Anfang an informiert hatte. Was hätte ich sagen können?“

(Mann, 40, Griechenland)

Wenn Menschen mit Behinderungen ihre Bedürfnisse nicht offenlegen, können sie ihren Anspruch auf angemessene Vorkehrungen nicht wahrnehmen. Viele Befragte wiesen darauf hin, dass die Arbeitgeber eigentlich geeignete Maßnahmen zur Anpassung der Arbeitsbedingungen ergreifen müssen, insbesondere in Bezug auf flexible Arbeitszeiten oder eine Änderung der Aufgabenverteilung, erklärten aber, dass es schwierig sei, solche Anpassungen tatsächlich zu erreichen:

„Ich brauche Halbtagsarbeit, aber leider ist das nicht zu kriegen. Es ist unmöglich. Wenn du Halbtagsarbeit möchtest, kannst du abhauen. Und wenn du nicht abhaust, dann geben sie dir weniger reguläre Arbeit und du bekommst weniger Geld.“

(Frau, 40, Lettland)

„Ich würde gerne irgendwann arbeiten. Aber ich fürchte mich vor einer Vollzeitarbeit [...] Ich musste mich freistellen lassen, um anderthalb Jahre Therapie zu bekommen, und dafür musste ich wahnsinnig lange kämpfen. Wenn ich arbeitete, könnte ich mich nicht freistellen lassen; die Leute sagen, du hast doch flexible Arbeitszeiten – aber in Wirklichkeit funktioniert das nicht [...], wenn du frei bekommen musst, um zum Arzt zu gehen.“

(Frau, 32, Vereinigtes Königreich)

Aufgrund der Schwierigkeiten, eine Arbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu finden, arbeiteten einige Befragte in „beschützenden“ oder „geschützten“ Beschäftigungsprogrammen. Während es verschiedene Arten von beschützenden Werkstätten gibt, beschreibt die WHO *geschützte Beschäftigung* als „[...] Beschäftigung in separaten Einrichtungen, d. h. entweder in einer geschützten Werkstatt oder in einer gesonderten Abteilung eines allgemeinen Unternehmens. Zielgruppe sind jene Menschen, die für den allgemeinen Arbeitsmarkt als nicht wettbewerbsfähig wahrgenommen werden.“⁹⁷ Solche Beschäftigungsprogramme können nützlich sein, um Arbeitskompetenzen und Selbstvertrauen zu vermitteln und die Menschen an den Arbeitsmarkt heranzuführen, doch es besteht auch die Gefahr, dass sie von der Mehrheitsgesellschaft abgeschottet arbeiten. Aus einer beschützenden Werkstatt zu kommen, kann sich außerdem bei der Suche nach einer Stelle auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt als Nachteil erweisen:

„Ich sagte, dass ich zurzeit in einer (beschützenden) Werkstatt arbeite und zunächst einmal nur ein Praktikum machen wolle. Aber ich merkte, dass es das gewesen ist. Sie sagten mit einfach nur, ich sollte es später noch einmal versuchen.“

(Frau, 44, Deutschland)

Für viele Befragte erfüllte eine unbezahlte ehrenamtliche Stelle den Wunsch nach Austausch mit Menschen und gab ihnen das Gefühl, etwas Sinnvolles zu tun und etwas Wertvolles zur Gesellschaft beizutragen:

„[...] diese ereignislosen grauen Wochentage, einer wie der andere, so gleichförmig, diese Monotonie, ich weiß nicht [...] aber es ist ziemlich schlimm; deshalb möchte ich gerne irgendwohin arbeiten gehen, um auf andere Gedanken zu kommen, um unter Menschen zu sein. Meine Krankheit ist nämlich viel schlimmer, wenn man zu Hause ist.“

(Frau, 36, Ungarn)

⁹⁷ WHO (2011), S. 237.

„Du kannst nicht nur nehmen, sondern auch geben und jemand anderem Freude bereiten. [...] So leben, dass du nützlich bist für andere und dich selbst, um einen Sinn im Leben zu haben und zu verstehen, worum es im Leben wirklich geht. Nur zu existieren, darum geht es nicht. Nur essen und schlafen [...] und für die anderen Funktionen deines Körpers sorgen. Das ist kein Leben.“

(Frau, 47, Lettland)

„Ehrenamtliche Arbeit ist eine gute Möglichkeit für Menschen, die dabei sind, von einer psychischen Erkrankung zu genesen; die Teilnahme an bezahlter Beschäftigung ist gering, weil das System, für Menschen, die wieder in Arbeit kommen wollen, sehr unflexibel ist. [...] Doch die ehrenamtliche Arbeit, die eine Rehabilitationsaufgabe erfüllt, ist jetzt, wo die meisten dieser Dienste weggefallen sind, von der Finanzknappheit der lokalen Behörden bedroht – viele arbeiten in Freiwilligenorganisationen, die jetzt eingestellt werden.“

(Interessenvertreter, Vereinigtes Königreich)

Vielversprechende Praktik

Arbeitssuche und Beschäftigung

Eine Rechtsvorschrift in **Griechenland** ermöglicht es Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen, soziale Kooperativen mit beschränkter Haftung zu gründen, sogenannte „KoiSPE“, deren Mitglieder sich folgendermaßen zusammensetzen müssen: mindestens 35 % Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen, bis zu 45 % Fachkräfte aus dem Bereich der psychischen Gesundheit und bis zu 20 % andere Personen und Vertreter von Sponsorenorganisationen. Die Kooperativen sind rechtlich und steuerlich unabhängig, sie sind (mit Ausnahme der Umsatzsteuer) von der Besteuerung ausgenommen und dürfen wirtschaftliche Tätigkeiten jeder Art ausüben. Im März 2011 bestanden 16 KoiSPE, die über 200 Menschen beschäftigten. 45 % davon waren Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen, die in der Gemeinde lebten.

Arbeitsmarktprogramme zur Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in **Schweden** enthalten spezielle Maßnahmen zur Unterstützung bei der Einführung und Ausbildung (*Särskilt introduktions och utbildningsstöd, SIUS*). Im Jahr 2009 waren 22 % bzw. 23 % der neuen Teilnehmer im Programm Menschen mit geistiger Behinderung oder Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen.

Weitere Informationen über KoiSPE siehe: Europäische Kommission, Legal frameworks: A first step towards social and economic integration of the mentally ill. The EU social protection social inclusion process. Artikel über gute Praxis, abrufbar unter: <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=733&langId=en>; und über das Arbeitsmarktprogramm in Schweden: Öffentliche Arbeitsverwaltung (Arbetsförmedlingen) (2010), Arbetsmarknadspolitiska program. Årsrapport 2009. Ure 2010:1, S. 122

Allgemeine Gesundheitsversorgung

Für die meisten gemeindenah lebenden Befragungsteilnehmer war die wichtigste Beziehung in der Gesundheitsversorgung die zu ihrem Hausarzt, der sich um ihre allgemeinmedizinische Versorgung kümmerte, aber auch zu weiteren Diensten im Bereich der psychischen Gesundheit überweisen konnte. Die Befragten hatten mit der Behandlung durch ihren Hausarzt und die Art von Diensten, an die dieser sie überweisen konnte, sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Im Vereinigten Königreich bestand die Einschätzung, dass eine erfolgreiche Beziehung zum Hausarzt unmittelbar davon abhängt, ob dieser Arzt eine spezielle Ausbildung in Fragen der psychischen Gesundheit hat:

„Zurzeit habe ich einen ausgezeichneten Hausarzt, der eine Zusatzausbildung in Psychotherapie hat, er ist wirklich ein Goldstück.“

(Frau, 55, Vereinigtes Königreich)

In den Interviews wurde häufig die Einstellung der Hausärzte gegenüber Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen angesprochen:

„Sie (die Ärzte) brauchen keine Angst vor Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen zu haben, wir sind nicht gefährlich.“

(Mann, 42, Schweden)

Die Befragten machten häufig die Erfahrung des „diagnostic overshadowing“⁹⁸, wenn Ärzte körperliche Erkrankungen oder Probleme den psychischen Gesundheitsproblemen ihrer PatientInnen zuschrieben und sie daher nicht ernst nahmen:

„Wenn mein Blutdruck steigt, muss das etwas mit meiner psychischen Verfassung zu tun haben, auch wenn ich eine Bronchitis habe. [Der Hausarzt] achtet schließlich auf Symptome.“

(Frau, Lettland)

„Mein Hausarzt hat mich nicht ernst genommen, wenn ich über meine körperlichen Beschwerden sprach.“

(Mann, 42, Schweden)

Befragte in Lettland und Ungarn beklagten sich beispielsweise, dass Menschen, die bei allgemeinmedizinischen Diensten als Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen verzeichnet waren, häufig in psychiatrische Kliniken überwiesen wurden, ohne auf das konkrete Problem einzugehen, wegen dem sie eigentlich den Arzt aufgesucht hatten:

98 Mehr zu „diagnostic overshadowing“ („Überschattung“ der Diagnose) in: Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A. (2007), „Discrimination in health care against people with mental illness“, *International Review of Psychiatry*, 19(2):113-22, abrufbar unter: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17464789.

„Es ist wirklich, als ob man mit einem Etikett versehen sei. Es ist egal, ob du Kopfschmerzen oder zu hohen Blutdruck hast, du wirst immer in die Tvaika-Straße [Psychiatrische Klinik von Riga] gebracht! Schluss aus. Der Arzt denkt, du hast erhöhte Temperatur, weil du dir das einbildest, und daher fängt dein Herz an, schneller zu schlagen und dir wird heißer.“

(Frau, Lettland)

Die Befragten beklagten, dass beispielsweise in Ungarn psychiatrische Kliniken ebenfalls nicht auf körperliche Beschwerden achteten:

„Ich sagte einige Male bei den Visiten, dass mein Bein schmerzt und ich nicht einmal stehen kann. Sie hatten meine Medikamente, die ich mit ins Krankenhaus gebracht hatte, also Herzmedikamente und Diuretika, weggenommen. Sie hatten mir diese Pillen eine Woche lang nicht gegeben; und natürlich schmerzte mein Bein. Als ich dem Arzt bei der Visite sagte, dass ich nichts tun könne und Schmerzen hätte, aber meine Diuretika nicht bekäme, sagte er mir, dies sei eine psychiatrische Einrichtung und kein Krankenhaus für innere Medizin.“

(Frau, 27, Ungarn)

Befragte in Rumänien berichteten, dass sie bei allgemeinen Gesundheitsproblemen entweder zu einem anderen Facharzt überwiesen wurden, oder Medikamente verschrieben bekamen, die sie in einer psychiatrischen Klinik bekommen hatten, wo nur psychiatrische Medikamente verfügbar waren.

Ein weiterer Punkt, auf den die Befragten hinwiesen, war der Mangel an ausführlichen Informationen über die Diagnose, die Medikation und deren mögliche Nebenwirkungen. Einige Befragte erklärten, dass sie diesbezügliche Informationen weder von ihrem Facharzt noch von ihrem Hausarzt erhalten hatten. Sie berichteten von Fällen, in denen Medikamente verschrieben wurden, ohne dass die Einnahme erklärt wurde, oder dass wenig zu ihrer weiteren Behandlung gesagt wurde und dass es im Anschluss wenig Gelegenheit für Nachuntersuchungen gab.

In Griechenland berichteten die Befragten über positive Erfahrungen mit der Behandlung allgemeiner Gesundheitsprobleme, die sie während eines Aufenthalts in (psychiatrischen) Einrichtungen erhielten. Sie erwähnten, dass ihre Behandlung eine allgemeine medizinische Versorgung enthielt und sie regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen und Zugang zu zahnärztlicher und augenärztlicher Behandlung erhielten. Dennoch erklärten auch sie, dass sie vor Behandlungsbeginn gerne besser über die Medikation und deren Wirkungen informiert würden.

Gemeindenaher Gesundheitsdienste

Die meisten Befragten hatten verschiedene gemeindenahere Gesundheitsdienste in der ein oder anderen Form in Anspruch genommen. In Bulgarien sagten alle Befragten, dass sie mehr solche gemeindenaheren Dienste benötigten, während in Ungarn, Schweden und im Vereinigten Königreich der fehlende Zugang zu solchen Diensten erwähnt wurde. In Lettland berichteten die Befragten, die einzigen spezialisierten gemeindenaheren Leistungen für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen seien ambulante Besuche beim Psychiater. Im Allgemeinen erklärten die Befragten, sie bevorzugten „Gesprächstherapien“.⁹⁹

„Ein Psychotherapeut. Das ist entscheidend. Das ist das Wichtigste. Da kann ich mir alle meine Sorgen von der Seele reden; denn irgendein kleines Ding kann mich umhauen, irgendein Gefühl oder ein Gedanke.“

(Frau, 40, Lettland)

Nach Aussage der Befragten war der Zugang zu dieser Art der Psychotherapie häufig nicht einfach, da Gesprächstherapeuten im Gesundheitswesen nicht immer zur Verfügung standen. In Lettland und Rumänien beispielsweise wurde der Zugang zu solchen Therapien in begrenztem Umfang durch NRO ermöglicht. Im Vereinigten Königreich berichteten einige Befragte, bestimmte gemeindenahere Dienste böten Therapien an, die eine Alternative zur Einnahme von Medikamenten darstellten, wie beispielsweise Entspannungs- und Angstbewältigungstechniken.

In Deutschland sind Menschen mit schweren psychischen Gesundheitsproblemen gemäß Sozialgesetzbuch (SGB V Artikel 37a) berechtigt, persönliche Assistenz für die Inanspruchnahme von ärztlichen Behandlungen und anderen ärztlichen Leistungen zu erhalten. Diese Leistung wird als *Soziotherapie* bezeichnet und kann drei Jahre lang in Anspruch genommen werden. Die Möglichkeit, Soziotherapie in Anspruch zu nehmen, existiert seit 10 Jahren. Viele praktische und verwaltungstechnische Probleme bei ihrer Umsetzung haben jedoch dazu geführt, dass Soziotherapie wenig in Anspruch genommen wird. Nur eine Minderheit der Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen nutzt diese Leistung bisher. Eine 2005 durchgeführte Evaluierung ergab, dass nur 2 % der für diese Leistung vorgesehenen Mittel in Anspruch genommen wurden.¹⁰⁰

Zu strenge Kriterien für die Inanspruchnahme können auch dazu führen, dass der Zugang zu Tagesstätten

⁹⁹ Weiter Informationen siehe www.nhs.uk/Conditions/Counselling/Pages/Talking-therapies.aspx.

¹⁰⁰ Deutschland, Aktion Psychisch Kranke (HG.) (2005), *Evaluation der Umsetzung des § 37 a SGB V (Soziotherapie)*, abrufbar unter: www.apk-ev.de/Datenbank/projekte/0022_Bericht_Soziotherapie_09_01_06%20kompl.pdf.

oder gemeindenahen psychiatrischen Ambulanzen oder Teams begrenzt ist. Im Vereinigten Königreich beispielsweise erklärte ein Befragter, dass sich aus seinem psychischen Gesundheitsproblem, durch das sein Gesundheitszustand Schwankungen unterliege, Schwierigkeiten in Bezug auf die Leistungsberechtigung ergäben:

„Dann verlor ich meine ambulante Gemeindegemeinschaft. Als ich dann wieder krank wurde und eine benötigte, musste ich wieder das ganze System durchlaufen. Ich musste zum Arzt gehen, einen Termin mit einer Gemeindegemeinschaft ausmachen, um dann wieder in das System aufgenommen werden“

(Mann, 44, Vereinigtes Königreich)

Die britischen Befragten schätzten die Unterstützung durch gemeindenahen Dienste und äußerten sich besorgt über die Kürzungen staatlicher Ausgaben und ihre Auswirkungen auf die lokalen Einrichtungen, die sie nutzten:

„Sie wollen kein Geld für Prävention ausgeben, [...] auch wenn ein Zentrum für psychische Gesundheit weniger Kosten verursachen dürfte. Sie wollen die lokalen Dienste loswerden und verstehen nicht, warum wir sie brauchen. Sie sind es, die uns helfen, zurechtzukommen.“

(Frau, 32, Vereinigtes Königreich)

Insbesondere die Interessenvertreter erkannten die wichtige Rolle dieser Zentren und der von ihnen angebotenen Dienste sowie die Notwendigkeit der Entwicklung flexibler Ansätze an, die auf die Bedürfnisse der Betroffenen abends und an Wochenenden sowie während der normalen Arbeitszeit eingehen. Mit den Worten des Direktors einer Tagesstätte in Bulgarien, die von griechischen Interessenträgern bestätigt wurden:

„Wir integrieren unsere Klienten nicht in die Gesellschaft, da es die Konzeption unserer [...] Angebote wie beispielsweise den Tagesstätten erfordert, dass die Klienten am Morgen in unser Gebäude kommen und am Abend wieder heimgehen. Wir benötigen flexible Angebote, mit denen [wir] den individuellen Bedürfnissen unserer Klienten [gerecht werden können].“

(Interessenvertreter, Bulgarien)

In diesem Zusammenhang äußerten sich die Interessenvertreter in Bulgarien und in Lettland besorgt darüber, dass derzeit große Investitionen in die Renovierung von psychiatrischen Kliniken getätigt, die gemeindenahen Unterstützungsangebote und -strukturen aber nicht weiterentwickelt würden. Der Vorschlag der Europäischen Kommission für die Voraussetzungen für eine Förderung aus den Strukturfonds im Zeitraum 2014 bis 2020 spiegelt die geäußerten Vorlieben wider; als eines der Erfüllungskriterien wird genannt, dass eine nationale Strategie zur Reduzierung der Armut umgesetzt wird,

die „Maßnahmen für den Übergang von der Heim- und Anstaltsbetreuung zu gemeindenahen Betreuungsdiensten“ beinhaltet und „deutlich auf Maßnahmen zur Verhinderung und Bekämpfung von Segregation in allen Bereichen“ hinweist.¹⁰¹

Vielversprechende Praktik

Gemeindenahen Angebote für die psychische Gesundheit

Die NRO *Chovekolyubie* („Philanthropie“) in Pazardzhik (**Bulgarien**) hat über ihr Zentrum für psychische Gesundheit Dienste und Angebote entwickelt, zu denen psychosoziale Rehabilitationsprogramme, ein Kriseninterventionsdienst und ein Sozialunternehmen gehören. Das Unternehmen umfasst eine Werkstatt für die Herstellung von Souvenirs, einen Laden für Honig und natürliche Bienenprodukte, einen Erfrischungsstand und einen Gemüsegarten. Im Zentrum arbeiten Nutzer der psychiatrischen Dienste: zum ständigen Personal von *Chovekolyubie* gehören immer fünf bis 11 Personen mit schweren psychischen Gesundheitsproblemen.

In **Rumänien** hat die karitative Stiftung Orizonturi in Partnerschaft mit dem psychiatrischen Krankenhaus von Câmpulung Moldovenesc und lokalen Gemeindeverwaltungen ein Projekt gestartet, das gemeindenahen Alternativen zu psychiatrischer Unterstützung bieten soll. Das Projekt umfasst einen Modellversuch mit mobilen Gesundheitsdiensten und sozialen Maßnahmen in kleinen Städten und ländlichen Gemeinden im Einzugsbereich des psychiatrischen Bezirkskrankenhauses. Schwerpunktmäßig sind Aktivitäten zur Entwicklung alternativer und integrierter Dienste am Zentrum für psychische Gesundheit von Câmpulung Moldovenesc vorgesehen, in deren Gestaltung und Umsetzung die lokale Gemeinde und die Nutzer der Dienste einbezogen werden sollen.

Weitere Informationen über *Chovekolyubie* in Bulgarien siehe: http://chovekolyubie.org/?page_id=80; und über Orizonturi in Rumänien: www.echipamobila.ro

2.3. Unterstützung im täglichen Leben

Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen benötigen unter Umständen Unterstützung im Alltag, um ihre Wahlfreiheit und Selbstbestimmung besser ausüben zu können. Die Befragten sprachen über ihre Erfahrungen mit verschiedenen Formen einer solchen Unterstützung, die von Assistenz bei der Entwicklung lebenspraktischer Fähigkeiten über formelle

¹⁰¹ Europäische Kommission, (2011), S. 160.

Unterstützungsmöglichkeiten, informelle Unterstützung durch Familie und Freunde bis hin zu Unterstützung durch NRO und Selbsthilfegruppen reichen kann.

Entwicklung lebenspraktischer Kompetenzen für eine unabhängige Lebensführung

Die Entwicklung lebenspraktischer Fähigkeiten, die für eine unabhängige Lebensführung erforderlich sind, ist entscheidend, wenn der Übergang vom Leben in Heimen in gemeindenahen Wohnformen gelingen soll. Bei diesen Fähigkeiten geht es um grundlegende Alltagsverrichtungen wie Anziehen, Wäschewaschen oder Kochen bis hin zum Bezahlen von Rechnungen und der Erledigung von Verwaltungsaufgaben. In Lettland beschrieb eine Frau ihre Erfahrungen während eines Kurses zur Vermittlung lebenspraktischer Fähigkeiten nachdem sie lange in einem Heim gelebt hatte:

„Wir lernten alles von Grund auf, [...] wie man kocht, ich hatte nämlich so lange im Heim gelebt, vierzehneinhalb Jahre insgesamt, und dort nie Essen zubereitet. Persönliche Hygiene – wir lernten alles darüber [...], dann gingen wir in die Waschküche, um zu lernen, wie man bügelt. [...] Dann gab es Unterricht in Psychologie, [...] anschließend wurden wir über Gesetze, unsere Rechte und Pflichten informiert.“

(Frau, 47, Lettland)

Die meisten UntersuchungsteilnehmerInnen wollten selbstbestimmt leben, entweder in einer Wohngemeinschaft oder eigenen Wohnung. Einige fühlten sich jedoch für diesen Schritt noch nicht bereit. Vor allem einige Befragte in Griechenland fühlten sich noch nicht selbstsicher genug oder noch nicht bereit, sich aus der Abhängigkeit von Angehörigen zu lösen. Ähnlich ging es älteren Befragten in Bulgarien: Sie fühlten sich nicht bereit, sich von ihren Familien zu trennen, da sie fürchteten, in Armut zu geraten oder mit den Verrichtungen des täglichen Lebens und der Zahlung von Rechnungen nicht zurecht zu kommen. Neben den lebenspraktischen Kompetenzen gibt es weitere praktische Voraussetzungen, die für eine erfolgreiche unabhängige Lebensführung von Bedeutung sind. Einigen Interessenvertretern zufolge ist eine weitere wichtige Vorbedingung die Verfügbarkeit von Wohnraum und Unterstützungsdiensten, deren Fehlen ein wesentliches Hindernis für den Übergang aus psychiatrischen Krankenhäusern zum gemeindenahen Wohnen darstellen kann. In Lettland beispielsweise sagte eine Vertreterin der Psychiatrie-Krankenschwestern, die außerdem für ein Pflegeheim zuständig ist, dass etwa ein Drittel der BewohnerInnen ihres Heims zuhause leben könnten, wenn Wohnraum und gemeindenahen Unterstützungsdienste verfügbar wären. Ein Vertreter des lettischen Büros des Bürgerbeauftragten äußerte eine ähnliche Auffassung: der Besuch eines psychiatrischen Krankenhauses vor kurzem habe ergeben, dass etwa ein Drittel

der PatientInnen in der Gemeinschaft leben könnten, wenn entsprechende gemeindenahen Unterstützungsangebote, einschließlich persönlicher Assistenzkräfte, zur Verfügung stehen würden.

Formelle Unterstützungsmöglichkeiten

Unterstützungsdienste stehen in unterschiedlichem Umfang zur Verfügung, was Unterschiede bei den Wohlfahrtssystemen, aber auch in den Fortschritten bei der Deinstitutionalisierung und dem gemeindenahen Wohnen widerspiegelt. In Schweden wird beispielsweise besonders viel Wert darauf gelegt, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen ihre Betreuer und Assistenzkräfte selbst auswählen können. Die Interessenvertreter wiesen jedoch darauf hin, dass für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen unter Umständen der Zugang zu solchen Dienstleistungen erschwert ist, da diese Menschen mit Behinderungen vorbehalten sind, die „schwere und dauerhafte Schwierigkeiten bei der Bewältigung ihres Alltags haben“. In Frankreich können Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen, die selbstbestimmt leben, Unterstützungsdienste für die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben (*Services d'accompagnement à la vie sociale, SAVS*)¹⁰² und sozialmedizinische Unterstützungsdienste für behinderte Erwachsene (*Services d'accompagnement medico-social pour adultes handicapés, SAMSAH*) in Anspruch nehmen.¹⁰³ SAVS bietet Erwachsenen mit psychischen Gesundheitsproblemen, die selbstbestimmt leben möchten, Unterstützung beim Putzen, Einkaufen und Kochen sowie bei Verwaltungsaufgaben. Die SAMSAH-Dienste ergänzen die SAVS-Angebote durch die Koordinierung der medizinischen Versorgung der Betroffenen.

Verschiedene andere EU-Mitgliedstaaten haben Reformen ihres gesetzlichen Regelungsrahmens eingeleitet, um persönliche Assistenz bereitzustellen, sind aber auf große Probleme bei der Deckung der Nachfrage nach Unterstützungsdiensten und bei der Umsetzung der entsprechenden Politikmaßnahmen gestoßen. In Bulgarien beispielsweise sehen die Regelungen zur Umsetzung des Gesetzes zur sozialen Assistenz, das am 1. Juni 2010 verabschiedet wurde, persönliche Assistenz vor. Diese ist aber auf 10 Stunden pro Jahr begrenzt. Der Anspruch auf Assistenz hängt vom Grad der Einschränkung der Arbeitsfähigkeit und vom finanziellen Einkommen der Nutzer ab. Durch das neue Behindertengesetz

¹⁰² Frankreich, *Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.*

¹⁰³ Frankreich, *Ministère de la santé et de la solidarité, Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille (2006), Note DGAS SAVS SAMSAH. Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social (SAMSAH).*

in Lettland, das am 1. Januar 2011 in Kraft getreten ist, wurde zunächst das Recht auf persönliche Assistenz für Menschen mit Sehbehinderungen und ab 2013 für Menschen mit anderen Behinderungen für bis zu 40 Stunden pro Woche eingeführt.

Einige EU-Mitgliedstaaten haben innovative Bestimmungen eingeführt, durch die die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in Bezug auf die von ihnen genutzten formellen Unterstützungsdienste gefördert werden soll. Neben persönlicher Assistenz ist eine weitere bemerkenswerte Entwicklung das Konzept persönlicher Budgets, beispielsweise in Deutschland, wo Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen die größte Empfängergruppe bilden: eine Auswertung im Rahmen der Modellprojekte „Trägerübergreifendes Persönliches Budget“ (2004–2007) ergab, dass 41 % der Leistungsempfänger Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen waren.¹⁰⁴ Im Vereinigten Königreich hat die englische Regierung im Rahmen der Orientierung hin zu stärker personalisierten Diensten Leitlinien herausgegeben, die eine umfangreichere Nutzung von Direktzahlungen vorsehen, insbesondere in Bezug auf Gruppen, die diese bisher wenig genutzt haben, wozu auch Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen gehören. Nach diesen Leitlinien sind die lokalen Behörden in den meisten Fällen nicht nur berechtigt, sondern sogar verpflichtet, Direktzahlungen anzubieten.¹⁰⁵ Außerdem können seit 2009 in England auch Menschen, bei denen eine unzureichende Urteilsfähigkeit festgestellt wurde, Direktzahlungen erhalten, indem die Möglichkeit geschaffen wurde, dass Dritte die Zahlungen direkt in Empfang nehmen und verwalten können. Bezieher von Direktzahlungen können entscheiden, wen sie einstellen, zu welchen Zeiten diese Person beschäftigt wird und welche Aufgaben sie übernimmt.

In allen neun Ländern hatten die Befragten Zugang zu spezialisierten Unterstützungsdiensten zur Erleichterung des selbstbestimmten Lebens; der Prozentsatz der Befragten, die solche Dienste tatsächlich in Anspruch nahmen, war jedoch recht unterschiedlich. In Frankreich, Deutschland, Ungarn und Schweden nahmen weniger als die Hälfte der Befragten Unterstützungsdienste zur Erleichterung der unabhängigen Lebensführung in Anspruch, wohingegen in den drei Mitgliedstaaten

Griechenland, Rumänien und Vereinigtes Königreich alle UntersuchungsteilnehmerInnen bis auf einen solche Dienste nutzten.

Formelle Unterstützung durch persönliche Assistenz war die Ausnahme. Nur wenige Befragte in Deutschland, Schweden und dem Vereinigten Königreich berichteten von Erfahrungen mit dieser Unterstützungsform. In Bulgarien und Griechenland hatte keiner der UntersuchungsteilnehmerInnen Erfahrung mit persönlichen Assistenzkräften. In Lettland monierten die Befragten, dass Unterstützungsdienste, einschließlich persönlicher Assistenzpersonen, derzeit nicht verfügbar seien.

Es überrascht nicht, dass UntersuchungsteilnehmerInnen aus verschiedenen Ländern einige ähnlich gelagerten Probleme erwähnten, die ihre Fähigkeit zur Bewältigung von Alltagstätigkeiten – bei denen einige von ihnen Unterstützung benötigten – beeinträchtigten. In Schweden beispielsweise betonten die Befragten, dass dafür gesorgt werden müsse, dass die Unterstützungsmodalitäten flexibel genug seien, um individuell geeignete Lösungen zu bieten, und dass ihre Verfügbarkeit nicht von einer bestimmten Wohnform – z. B. dem Leben in einer Wohngruppe – abhängig gemacht werden dürfe. Im Vereinigten Königreich hatten die Befragten, die das System der Direktzahlungen nicht nutzten, den Eindruck, wenig Einfluss darauf zu haben, wer sie unterstützte und welche Dienste sie erhielten. Während sich ein UntersuchungsteilnehmerInnen für einen verstärkten Einsatz von Direktzahlungen für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen einsetzte, äußerten andere Bedenken in Bezug auf mögliche Belastungen im Zusammenhang mit der Beschäftigung von Personal und der Gefahr, dass lokale Behörden andere Dienste durch Direktzahlungen ersetzen.

Die Befragten hatten verschiedene Erfahrungen mit staatlich finanzierter formeller Unterstützung durch Fürsprecher („advocacy support“) gemacht. „Mental health advocacy“ (Interessenvertretung für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen) wurde der WHO¹⁰⁶ zufolge entwickelt, um die Grundrechte von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen zu fördern und Stigmatisierung und Diskriminierung abzubauen. Dazu gehören verschiedene Maßnahmen, die darauf abzielen, die wichtigsten strukturellen und durch Einstellungen verursachten Barrieren, die einer positiven Entwicklung im Bereich der psychischen Gesundheit in der Bevölkerung entgegenstehen, abzubauen. Die Interessenvertretung für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen wird als einer von elf Handlungsbereichen jeder Politik im Bereich der psychischen

¹⁰⁴ Metzler, H., Meyer, T., et al. (2007):, Begleitung und Auswertung der Erprobung trägerübergreifender Persönlicher Budgets – Wissenschaftliche Begleitforschung der Modellprojekte „Trägerübergreifendes Persönliches Budget“, abrufbar unter: www.bmas.de/portal/23072/property=pdf/f366__forschungsbericht.pdf.

¹⁰⁵ Siehe: Vereinigtes Königreich, Department of Health (2009 – revised 2010) *Guidance on direct payments for community care, services for carers and children's services*, abrufbar unter: www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_104840.

¹⁰⁶ Weitere Informationen über „mental health advocacy“, siehe WHO (2003), *Advocacy for mental health: mental health policy and service guidance package*, Genf, WHO, abrufbar unter: www.who.int/mental_health/resources/en/Advocacy.pdf.



Gesundheit betrachtet. Nach Aussage des Office of the Public Guardian (Vormundschaftsbehörde) im Vereinigten Königreich geht es darum, tätig zu werden, um Menschen zu helfen, ihre Ansichten und Wünsche zu äußern, ihre Rechte und Interessen zu vertreten, Zugang zu Informationen und Diensten zu erhalten und Wahlmöglichkeiten und Optionen zu sondieren.¹⁰⁷

Im Vereinigten Königreich hatten drei Befragte¹⁰⁸ kurz nach einem unfreiwilligen Krankenhausaufenthalt Unterstützung durch einen unabhängigen Fürsprecher (mental health advocate) erhalten. Einige Befragte waren außerdem als Fürsprecher oder Peer-Supporter (Vertrauenspersonen) für andere Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen tätig oder wurden als solche ausgebildet. In Schweden äußerten sich zwei Befragte sehr positiv über ihre Erfahrung mit der Unterstützung durch persönliche Ombudsleute (*personligt ombud*):

„Er lernte mich und meine Bedürfnisse gut kennen; er war jemand, der mir zuhörte; wir halten immer noch den Kontakt.“

(Mann, 30, Schweden)

Der Befragte hatte keinen persönlichen Ombudsmann mehr, weil in seinem Bezirk keine zur Verfügung standen. Andere Befragte wie auch Interessenvertreter äußerten ihr Bedauern, dass dieses Programm, das sehr positiv bewertet wurde, nicht ausgedehnt worden war.

Vielversprechende Praktik

Unterstützte Entscheidungsfindung: der persönliche Ombudsmann

In Schweden wird Unterstützung durch Fürsprecher in Form der persönlichen Ombudsleute (*personligt ombud*) angeboten, die Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen unterstützen und ihnen ein selbstbestimmteres Leben sowie Chancengleichheit bei der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ermöglichen. Ihre Aufgabe besteht darin, für die betroffene Person zu arbeiten und sie in den Bereichen Sozialleistungen, Ansprüche und Verwaltung zu unterstützen, um ihre Wohnung und ihr Einkommen zu sichern.

Persönliche Ombudsleute sind hoch qualifizierte Fachkräfte, die im Auftrag der betroffenen Person arbeiten und unabhängig von staatlichen Stellen und Gesundheitsdiensten in vielen Kommunen tätig sind. Sie gehören nicht zum Vormundschaftssystem, eine Aberkennung der Rechtsfähigkeit erfolgt nicht. Sie handeln ausschließlich aufgrund von Entscheidungen ihrer Klienten. Der Aufbau einer Vertrauensbeziehung, in der das möglich ist, kann viel Zeit in Anspruch nehmen. Daher muss der persönliche Ombudsmann eine langfristige Bindung entwickeln, meist über mehrere Jahre.

Die Zentralregierung stellt einen Teil der Vergütung des persönlichen Ombudsmanns, während die lokalen Behörden den übrigen Teil, einschließlich der zusätzlichen Kosten wie Bürokosten oder Dienstwagen, übernehmen. Die Provinziallandtage kofinanzieren die Kosten zu etwa 10 %.

Persönliche Ombudsleute stehen Erwachsenen zur Verfügung, die aufgrund von psychischen Gesundheitsproblemen, zu denen noch Drogenprobleme oder Probleme mit Obdachlosigkeit hinzukommen können, Unterstützung im Alltag benötigen. Jedes Jahr werden Tausende von Menschen von etwa 300 persönlichen Ombudsleuten unterstützt, die im Durchschnitt 15 Klienten oder mehr pro Jahr haben. Es gibt kein formelles Überweisungsverfahren. Das bedeutet, dass man keine großen bürokratischen Hürden überwinden muss, um einen persönlichen Ombudsmann zu bekommen. Allerdings sind die Gemeinden nicht verpflichtet, persönliche Ombudsleute zu beschäftigen. Daher ist ihre Verfügbarkeit nicht garantiert. Da jeweils auf Einzelfallbasis entschieden wird, kann es Wartelisten geben. In einigen Teilen Schwedens erhalten junge Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen Priorität. In anderen werden Menschen, die Kinder haben, vorrangig berücksichtigt.

Persönliche Ombudsleute konzentrieren sich auf die Stärken ihrer Klienten. Die Ombudsleute helfen dabei, für ihre Klienten in ihrer Lebenssituation Möglichkeiten für mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung zu schaffen, und tragen damit dazu bei, ihre Chancen auf ein selbstbestimmteres Leben zu vergrößern. In diesem Sinne funktionieren die persönlichen Ombudsleute als Instrumente in einem Prozess, in dem die Klienten größere Eigenständigkeit entwickeln.

Weitere Informationen siehe: www.personligtombud.se und www.ypos.se

¹⁰⁷ Siehe z. B. Vereinigtes Königreich, *Office of the Public Guardian* (OPG 606) *Making decisions: The Independent Mental Capacity Advocate (IMCA) service*, abrufbar unter: www.justice.gov.uk/protecting-the-vulnerable/mental-capacity-act.

¹⁰⁸ Weitere Informationen zum unabhängigen Fürsprecher im Bereich psychische Gesundheit (independent mental health advocate – IMHA) im Vereinigten Königreich siehe www.dh.gov.uk/en/Healthcare/Mentalhealth/InformationontheMentalHealthAct/DH_091895.

Unterstützung durch Angehörige und Freunde

Die UntersuchungsteilnehmerInnen berichteten über die große Unterstützung, die sie von Angehörigen und Freunden im Rahmen enger, von Vertrauen und Zuneigung geprägter Beziehungen erhielten. Mehrere Befragte in Lettland, Schweden und dem Vereinigten Königreich erwähnten die Unterstützung in praktischen Angelegenheiten oder bei Entscheidungsfindungen, die sie von ihrem Ehepartner oder Lebensgefährten erhielten. Ein Mann erklärte, er hole immer den Rat seiner Frau ein, bevor er eine wichtige Entscheidung treffe:

„Die Meinung meiner Frau ist für mich am Wichtigsten. Danach kommt meine eigene, und dann vielleicht die meines Vaters, meiner Mutter oder meines Bruders, in dieser Reihenfolge. [...] Ich habe immer mein Handy bei mir, und wir [der Befragte und seine Ehefrau] rufen uns in allen Lebenslagen an.“

(Mann, 47, Lettland)

In Bulgarien und Griechenland betonten die Befragten die Wichtigkeit der Unterstützung durch Eltern oder Geschwister. Ein Mann berichtete von seinen Schwierigkeiten im Umgang mit Geld und der Unterstützung durch seine Schwester:

„Ich bezahle keine Rechnungen. [...] Meine Schwester macht das für mich, da sie eine Ausbildung als Verkäuferin hat und gut darin ist. [...] Wenn sie mir den genauen Geldbetrag geben, kann ich es, aber wenn ich einkaufe, stimmt die Rechnung am Ende nicht.“

(Mann, 41, Bulgarien)

Im Vereinigten Königreich erklärte eine Frau, sie hole sich Rat bei ihren Freunden in der Tagesstätte. Eine andere wurde von Freunden und Angehörigen unterstützt, die ihr Bescheid sagten, wenn sie Anzeichen eines Krankheitsschubs bemerkten, so dass sie eine entsprechende ärztliche Behandlung organisieren konnte.

Unterstützung durch NRO und Selbsthilfegruppen

NRO und Selbstvertretungs- oder Selbsthilfegruppen bieten eine Vielzahl unterstützender Dienste an, die die gesellschaftliche Teilhabe der Betroffenen und ihre Einbeziehung in die Gemeinschaft fördern. In einigen Mitgliedstaaten der Europäischen Union wird die Beteiligung der Selbsthilfegruppen an der Bereitstellung einschlägiger Dienste von staatlicher Seite gefördert. Seit 2005 wird beispielsweise in Frankreich die Teilnahme von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen an Selbsthilfegruppen¹⁰⁹ (*Groupes*

d'entraide mutuelle, GEM) finanziert. Diese Einrichtungen unterscheiden sich von sozialmedizinischen Diensten insofern, als sie von Personen verwaltet werden, die selbst psychische Gesundheitsprobleme haben, und daher Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen neue Gelegenheiten bieten, sich zu äußern und als Dienstleistungsnutzer nach eigenen Lösungen zu suchen. 2010 erhielten 340 GEM 24 Mio. EUR an staatlicher Unterstützung. Eine offizielle Evaluierung¹¹⁰ 2008 bestätigte, dass die GEM nützlich sind; aber es wurde auch festgestellt, dass nicht alle GEM von Selbsthilforganisationen verwaltet werden.

Befragte, die eine GEM besuchten, berichteten, dies ver helfe ihnen zu einem guten Niveau sozialer Interaktionen und einer verstärkten gesellschaftlichen Teilhabe. Die Interessenvertreter würdigten außerdem die Arbeit der Selbsthilfgruppen und deren Auswirkungen:

„Selbst für Organisationen, die Selbsthilfgruppen verwalten, scheint es undenkbar zu sein, den Nutzern Verantwortung zu übertragen – [beispielsweise] Schlüssel und die Möglichkeit, ohne andere Personen spontan Treffen zu organisieren – auch wenn dies in den Vorschriften vorgesehen ist. Die GEM wurden ja eigens geschaffen, damit Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen autonomer werden können, es wagen können, etwas anderes zu sein, als nur medizinische Fälle und PatientInnen.“

(Interessenvertreter, Frankreich)

Selbstvertretungsgruppen unterstützen Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen auch bei der Auswahl von Unterstützungsmöglichkeiten und ermutigen sie, sich an der Kontrolle staatlicher Unterstützungsleistungen zu beteiligen. In Schweden beispielsweise kann die Verwaltung der persönlichen Assistenten zu einer mühsamen Aufgabe werden, vor allem da Betroffene oft mehrere Assistenzkräfte haben. Selbsthilforganisationen wie „Gleichbehandlung, Assistenz und Gemeinschaft“ (*Jämlikhet, Assistans och Gemenskap*, JAG) bieten Schulungen an, um Betroffene bei solchen Aufgaben zu unterstützen. Außerdem bieten Selbsthilfzentren (*Brukarstödscentrum*) grundlegende Informationen zu den Rechten, geben Erklärungen zu Informationsmaterial und informieren über die Anspruchskriterien der Sozialbehörden. Sie helfen auch bei der Antragstellung für einschlägige Leistungen und Dienste und leisten Beistand bei der Einreichung von Beschwerden bei Behörden und Gerichten. Ferner gibt es zunehmend Nutzer-Audits (*brukarrevisjon*) in der psychiatrischen Gesundheitsversorgung. Diese systematischen und unabhängigen Bewertungen durch Nutzer psychiatrischer Gesundheitsdienste dienen als

109 Weitere Informationen sind abrufbar unter: www.oisis.fr/.

110 Frankreich, *Instruction DGAS/3B n° 2008-167 du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques*, abrufbar unter: www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-06/ste_20080006_0100_0087.pdf.



ein Weg zur Sicherung der Dienstleistungsqualität, der die Handlungskompetenz der Nutzer stärkt.

Befragte, die von NRO und Selbsthilfegruppen unterstützt wurden, äußerten sich sehr positiv darüber, sprachen aber häufig die Frage der Finanzierung an. Befragte im Vereinigten Königreich beispielsweise machten sich Sorgen über die möglichen Auswirkungen der Sparmaßnahmen der öffentlichen Hand auf die Tagesstätten:

„Ich glaube wirklich, dass ich zum ersten Mal in meinem Leben als Mensch behandelt werde und nicht als Fall. Ich bin noch nie in meinem Leben so unterstützt worden, nicht einmal von meiner Familie. Und das einzige Schlechte daran ist natürlich die Gefahr, es zu verlieren.“

(Frau, 55, Vereinigtes Königreich)

Wichtig fanden die Befragten an solchen Einrichtungen auch die Gelegenheiten zum Erlernen neuer Fähigkeiten und für Geselligkeit und das Unterstützungsnetz. Ein Mann erwähnte die Unterstützung, die er von einer lettischen Tagesstätte erhielt, die seine Rechnungen elektronisch bezahlte und ihm die Gelegenheit bot, seine Computerkenntnisse zu verbessern. In Rumänien betonten einige UntersuchungsteilnehmerInnen, die psychologische Beratungsdienste einer von NRO geführten Tagesstätte in Anspruch genommen hatten, die Wichtigkeit des sozialen Austauschs in der Einrichtung sowie ihre Hilfe bei der Zugänglichmachung wichtiger Informationen. Ein Befragter erklärte, durch die Nutzung der Dienste einer NRO-geführten Tagesstätte hätten sich seine Krankenhausaufenthalte verkürzt.

„[...] konzentrieren sich auf PatientInnen mit psychischen Gesundheitsproblemen, sie integrieren sie in diese Gesellschaft und schließen sie nicht aus, wie es die anderen tun.“

(Mann, 44, Rumänien)

In Ungarn hatte ein Drittel der UntersuchungsteilnehmerInnen NRO-geführte Tagesstätten in Anspruch genommen, die ihnen zufolge einen Ausgleich für den Mangel an angemessenen sozialen Beziehungen und gesellschaftlichen Aktivitäten boten:

„Es war wirklich gut. Sie kamen zu mir nach Hause, um nach mir zu sehen; sie fragten, wie es mir ging. Wenn ich in einem Zustand war, in dem ich den Patientenbus nicht alleine nehmen konnte, halfen sie mir, fahren mit mir mit. Sie gaben mir alle Unterstützung, die sie mir geben konnten; aber es reichte nicht, das ganze Ding musste schließen.“

(Frau, 36, Ungarn)

Die Interessenvertreter betonten die Wichtigkeit von Selbsthilfegruppen und äußerten ihr Bedauern darüber, dass Bulgarien, Ungarn, Lettland und Rumänien keine starken Selbsthilfe-Initiativen haben. Wo Selbsthilfegruppen vorhanden waren, sahen die

Interessenvertreter sie als weltvolle Alternative zum staatlichen Dienstleistungsangebot. Sie bieten beispielsweise kunsthandwerkliche Kurse und andere gesellschaftliche Veranstaltungen an, sowie Unterstützung für die Mobilität, Mentoring und Schulungen, die die Lebensqualität verbessern. Interessenvertreter im Vereinigten Königreich schlugen vor, von Nutzern geleitete Krisenhäuser einzurichten, die ein Umfeld bieten, das Wohlergehen und Erholung fördert.

2.4. Gesellschaftliche Teilhabe

Gesellschaftliche Teilhabe am und Einbeziehung in das gesellschaftliche Leben sind eine Grundvoraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben. In diesem Abschnitt werden die Erfahrungen von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in Bezug auf ihre Selbstvertretung und Teilhabe am öffentlichen und politischen Leben untersucht.

Vielversprechende Praktik

Kapazitäten aufbauen

Seit 2009 organisiert die **lettische** NRO RC ZELDA regelmäßig Treffen zum Kapazitätsaufbau, bei denen 10 bis 15 Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen über für sie wichtige Fragen diskutieren, wie: Zugang zu sozialen Diensten; Zugang zu ambulanter Gesundheitsversorgung, durch die BRK garantierte Rechte, das neue Gesetz über Patientenrechte (2009) und die Bedeutung angemessener Vorkehrungen in Bildung und Beschäftigung. RC ZELDA veröffentlichte 2010 ein Handbuch zur Selbstvertretung für die Nutzer psychiatrischer Gesundheitsdienste. Die NRO plant die Durchführung von Ausbildungskursen für Ausbilder zur Selbstvertretung, um eine aktivere Beteiligung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in der Interessenvertretung zu fördern.

Weitere Informationen siehe: <http://zelda.org.lv/psihiatrijas-pakalpojumu-lietotaju-kapacitates-celsana> und das Handbuch für Nutzer psychiatrischer Gesundheitsdienste „Patienten helfen Patienten“ (Rokasgrāmata psihiatrijas pakalpojumu lietotājiem 'Līdzīgs palīdz līdzīgam'), Rīga, RC ZELDA, S. 63, abrufbar unter: <http://zelda.org.lv/wp-content/uploads/Rokasgramata.pdf>

Der FRA-Bericht über das Recht auf politische Teilhabe zeigt, dass die Aberkennung der Rechts- und Handlungsfähigkeit zum Verlust des Wahlrechts führen kann.¹¹¹ Von den EU-Mitgliedstaaten, in denen die Befragung durchgeführt wurde, gewähren nur Schweden und das Vereinigte Königreich Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen volle Teilhabe am Wahlverfahren. Trotz der Einschränkungen in den anderen

¹¹¹ FRA (2010).

Mitgliedstaaten äußerte sich keine der befragten Personen zur Frage des Wahlrechts.

In der EU versuchen Selbstvertretungsgruppen, auf die politischen Entscheidungen der Regierungen in Bezug auf Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen Einfluss zu nehmen. Solche Kampagnen können zur Einbeziehung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in das politische Leben ihrer Gemeinden beitragen. In mehreren Ländern haben Selbstvertretungsgruppen besondere Veranstaltungen organisiert, um Veränderungen in der Politik zu bewirken. In Rumänien demonstrierten beispielsweise Mitglieder von NRO vor der nationalen Versicherungsagentur (*Casa Nationala de Asigurari*) und dem Gesundheitsministerium (*Ministerul Sanatatii*) und verlangten eine Debatte zur Änderung des Gesetzes zur psychischen Gesundheit. Mit Unterstützung des Justizministeriums (*Ministerul Justitiei*) stimmten Vertreter des Gesundheitsministeriums einer Änderung des Artikels zu, der es Krankenhäusern erlaubt, Angehörige von Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen, die als Notfall aufgenommen werden, innerhalb von 72 Stunden zu benachrichtigen.

In allen Ländern war den Befragten bewusst, dass es Organisationen gibt, die die Teilnahme am Leben der Gemeinschaft fördern. Der Umfang der Beteiligung in diesen Gruppen war jedoch sehr unterschiedlich, ebenso der Informationsstand über ihre Hilfsangebote. Die Befragten in Bulgarien, Griechenland und Rumänien hatten keinen Kontakt zu Gruppen, die sich für den Schutz der Rechte von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen einsetzen und wussten nicht, wie sie solchen Organisationen beitreten konnten.

Vielversprechende Praktik

Schwerpunkt Selbstvertretung

In Schottland, **Vereinigtes Königreich**, hat die Selbstvertretungsorganisation *Highland Users Groupe* ein Projekt organisiert, das die Stigmatisierung psychischer Gesundheitsprobleme bekämpfen und das Bewusstsein und das Verständnis für Fragen der psychischen Gesundheit fördern soll. Das Projekt umfasst die Unterstützung von Nutzern psychiatrischer Dienste, damit sie offen über ihr Leben sprechen können, nutzergeführte Schulungen zur Sensibilisierung von Angehörigen bestimmter Berufsgruppen, wie z. B. Psychiater, Sozialarbeiter und Lehrkräfte, für psychische Gesundheitsprobleme; Medien- und PR-Arbeit für ein besseres Verständnis der Öffentlichkeit und als Korrektiv für negative Berichterstattung über Fragen der psychischen Gesundheit und den Austausch empfehlenswerter Praktiken zur Einbeziehung der Nutzer und zum Abbau von Stigmatisierung in Schottland und Europa.

Weitere Informationen siehe: www.hug.uk.net/challengesigma_home.htm

Es bestand ein enger Zusammenhang zwischen dem Entwicklungsniveau der Selbstvertretungsorganisationen und der Teilhabe am öffentlichen und politischen Leben. In Deutschland, Frankreich, Schweden und dem Vereinigten Königreich waren mehrere der Befragten in Patientengruppen aktiv, die die Perspektive von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen vertreten, um Einfluss auf die Politik und die Bereitstellung von Diensten auszuüben. Sie verwiesen auf gut entwickelte Netze von Interessenvertretungsgruppen, die versuchten, Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in die Konzeption und Umsetzung von sie betreffenden Politiken und Diensten mit einzubeziehen. Im Gegensatz dazu sprachen Befragte in Bulgarien, Lettland und Rumänien darüber, dass Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen fehlten, und in Ungarn berichteten Interessenvertreter, dass Selbstvertretungsgruppen praktisch nicht existierten.

„Ich vermisse Zeitungen, Newsletter oder irgendetwas, das die Probleme und Möglichkeiten von Menschen wie mir widerspiegelt. Ich würde mich gerne an der Erstellung eines Newsletters beteiligen, der zum Beispiel von der Tagesstätte herausgegeben werden könnte, die ich zurzeit besuche.“

(Frau, 51, Bulgarien)

Die Interessenvertreter erkannten im Allgemeinen die Bedeutung von Selbstvertretungsgruppen an und befürworteten eine stärkere Einbeziehung dieser Gruppen und Organisationen in die Konzeption von Behandlungsinhalten und -angeboten. Interessenvertreter in Ungarn nannten als Betätigungsfeld von Selbstvertretungsgruppen die Stärkung der Handlungskompetenz und die Information der Menschen:

„Eine Möglichkeit, dagegen anzugehen, dass Menschen wie unmündige Kinder behandelt werden, sind Selbsthilfegruppen, da diese Gemeinschaften die Motivation der Betroffenen fördern, eigene Entscheidungen zu treffen und ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen.“

(Interessenvertreter, Ungarn)

Außerdem unterstrichen die Interessenvertreter die Notwendigkeit, Kapazitäten und Präsenz von Selbstvertretungsorganisationen auszubauen und ihre politische Unabhängigkeit zu wahren.

„Wenn wir über die Situation von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen sprechen, sollten nicht mehr wir ihre Probleme schildern, sondern sie selbst. Diese Menschen haben in den Medien und in unserer Gesellschaft kein Gesicht.“

(Interessenvertreter, Bulgarien)

„Unsere Mitglieder haben kein Geld für Mobilität, sodass wir uns nicht einmal treffen können, um unser Programm zu besprechen. Die Kommunikation zwischen uns funktioniert nicht. Einige schlagen vor, Skype zu benutzen, aber andere wollen das nicht oder haben kein Skype. Deswegen brauchen wir Unterstützung, um als Organisation arbeiten zu können.“

(Interessenvertreter, Bulgarien)



2.5. Barrieren für die Inklusion und Teilhabe

In diesem Abschnitt werden die Erfahrungen der Teilnehmer in Bezug auf Barrieren für die Inklusion und gesellschaftlichen Teilhabe untersucht. Behandelt werden Fragen wie z. B. Beschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit, Vormundschaft, informelle Einschränkungen der Entscheidungsfreiheit, unfreiwillige Behandlung und unfreiwillige Unterbringung, frühere Erfahrungen in Einrichtungen, Stigmatisierung und Diskriminierung, Schwierigkeiten beim Zugang zur Justiz und finanzielle Einschränkungen, einschließlich Armut und der Auswirkungen von Sparmaßnahmen.

Beschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit und Vormundschaft

Verschiedene Rechtsvorschriften regeln in den untersuchten Ländern die Entziehung der Rechts- und Handlungsfähigkeit sowie die Einsetzung und die Aufgaben von Vormündern, die verschiedene Aspekte der Wahlfreiheit und Selbstbestimmung beeinflussen. Eine rechtliche Analyse der Situation in der EU wird in einem eigenen FRA-Bericht vorgenommen.¹¹²

Zum Zeitpunkt der Untersuchung standen nur wenige der Befragten unter verschiedenen Formen von Vormundschaft und einige hatten früher einmal einen Vormund gehabt. Außerdem wurde ein Drittel der Befragten aus Frankreich von einem amtlichen Betreuer (curateur) unterstützt und einige wenige Befragte aus Schweden hatten einen Mentor. Amtliche Betreuer und Mentoren können rechtlich verbindliche Entscheidungen nur mit Zustimmung oder Einwilligung der betroffenen Person treffen.

In Bezug auf die Verfahren, mit denen Personen unter Vormundschaft gestellt werden, berichteten die Befragten über ganz unterschiedliche Erfahrungen. Eine Frau in Deutschland äußerte sich positiv über das Verfahren und ihre Einbeziehung:

„Jemand vom Gericht kam [...] und dann konnte ich sie (die Betreuerin) selbst wählen [...], sie hatte auch eine Akte bei sich, ich denke mal, es wird gut gehen.“

(Frau, 50, Deutschland)

In Schweden erklärte ein Befragter, dass er sich um einen Mentor bemüht hatte und eine Person seines Vertrauens wählen konnte.

Im Gegensatz dazu gaben Befragte in Bulgarien, Lettland, Rumänien und Ungarn an, sie hätten nicht verstanden, was passierte, als die Einschränkung ihrer

Rechts- und Handlungsfähigkeit geprüft wurde, und welche Auswirkungen es hatte, unter Vormundschaft gestellt zu werden. Ein Mann aus Bulgarien wurde sediert, bevor er vom Krankenhaus zur Anhörung vor Gericht gebracht wurde:

„Ich war schläfrig und sie versuchten nicht, mir irgendetwas zu erklären.“

(Mann, 41, Bulgarien)

Eine Frau aus Ungarn war davon überzeugt, unter Vormundschaft zu stehen, obwohl sie tatsächlich im Besitz ihrer vollen Rechts- und Handlungsfähigkeit war.

„Meine Mutter ist seit drei Jahren mein Vormund, und wenn meine Mutter keine Zeit hat, mich in die psychiatrische Klinik zu begleiten, gehe ich allein; dann beschwert sich der Arzt und sagt, dass ich das nicht dürfe, meine Mutter müsse mitkommen, deshalb dürfe ich nicht allein kommen. Auch wenn sie mir hier im Krankenhaus raten, dass ich bleiben soll [...] brauchen sie immer meine Mutter, damit sie unterschreibt, dass sie einverstanden ist, dass ich aufgenommen werde.“

(Frau, 27, Ungarn)

Einige der Befragten berichteten, dass die Vormundschaftsverfahren nach Auseinandersetzungen mit Angehörigen eingeleitet wurden:

„Wir hatten Streit mit meiner Mutter vor dem Krankenhausaufenthalt. Sie sorgte dafür, dass meine Freundin, die Roma ist, in dem Dorf, in dem wir leben, eine Abtreibung vornehmen lässt. [...] Ich wollte das Kind, aber sie sagte, ich sei nicht in der Lage, mich um ein Kind zu kümmern. [...] Ich war wütend, weil ich nichts davon wusste. [...] Meine Mutter brachte meine Freundin dorthin und bezahlte die Abtreibung. [...] Mich bestrafte sie mit einer Zwangsbehandlung [...] während ich im Krankenhaus war, wurde sie mein Vormund.“

(Mann, 41, Bulgarien)

Verschiedene Befragte hatten negative Erfahrungen mit ihrem Vormund gemacht. Ein Befragter in Frankreich war zum Beispiel unzufrieden, weil sein Betreuer das Budget, das er (ein starker Raucher) für Zigaretten ausgeben durfte, herabsetzte. Ein anderer gab an, dass die Bestellung seiner Familie zum amtlichen Betreuer die Beziehungen in der Familie erheblich belastete. Andere, die selbst keine Erfahrung mit Vormundschaft hatte, äußerten Bedenken über die möglichen Auswirkungen auf ihre Unabhängigkeit:

„Ein Betreuer, das wäre das Schlimmste, was ich mir vorstellen kann.“

(Frau, 52, Deutschland)

Andererseits berichteten zwei Befragte aus Schweden über positive Erfahrungen mit ihren Mentoren im Hinblick auf ihre Wahlfreiheit und Selbstbestimmung im

¹¹² Siehe FRA (2013a).

Alltag. Sie gaben an, dass diese Regelung ihnen nützliche Unterstützung, beispielsweise bei der Verwaltung ihrer finanziellen Angelegenheiten, verschafft habe.

Informelle Einschränkungen der Entscheidungsfreiheit

Die Befragten äußerten sich zu einer Reihe informeller Einschränkungen ihrer Möglichkeiten, eigene Entscheidungen über ihr Leben zu treffen. Obwohl in vielen Fällen – wie bereits erörtert – die Familien unschätzbare Unterstützung boten, gaben einige der Befragten an, dass ihre Familien ihre Wahlfreiheit einschränkten, vor allem wenn sie finanziell von ihnen abhängig waren.

„Mein „Papa“ beeinflusst mich in vielen Dingen, er unterstützt mich finanziell und das ist auch der Grund – wie soll ich es sagen, Herr Doktor – weshalb er mich nicht [...] selbständig werden [...] ich selbst sein lässt. Ich stehe unter seinem Einfluss. Wenn ich nicht gehorche, droht er mir, die Unterstützung für meine Kinder zu entziehen. Das ist eine schreckliche Situation, ich kann mich einfach nicht durchsetzen.“

(Frau, 36, Ungarn)

„Aber es gibt Menschen, die andere geschickt manipulieren, eine Freundin von mir hat zum Beispiel so ihr ganzes Vermögen verloren. Sie haben sie fertig gemacht, indem sie sie dauernd von Pontius zu Pilatus schickten. Sie war körperlich und seelisch am Ende. Dann kam die ganze Verwandtschaft zusammen und forderte sie auf: „Unterschreib dieses Papier“. Also hat sie unterschrieben. Jetzt lebt sie in einer Pflegeeinrichtung.“

(Frau, 26, Lettland)

In einem Fall berichtete eine Befragte, sie sei ausgebeutet worden:

„Als ich zu Hause lebte, versuchte sie immer, über mein Geld zu verfügen und verlangte von mir, dass ich eine Vollmacht unterschreibe; sie bekam mein Geld und gab mir keins [...] aber meiner Schwester kaufte sie ein Auto von meinem Geld. Über ein Jahr lang strich sie mein Geld ein.“

(Frau, 47, Lettland)

Andere Befragte beschrieben, wie ihre Eltern versuchten, ihre Entscheidungen in Bezug auf ihre Partnerwahl und eigene Kinder zu beeinflussen. Eine Befragte in Rumänien gab zum Beispiel an, ihre Eltern hätten Druck auf sie ausgeübt, der Empfehlung eines Psychiaters zu folgen und wegen ihrer psychischen Gesundheitsprobleme eine Abtreibung vornehmen zu lassen.

Finanzielle Probleme

Ein geringes Einkommen und die Abhängigkeit von staatlicher Unterstützung gehören zu den Faktoren, die die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung von Menschen

mit psychischen Gesundheitsproblemen einschränken können.¹¹³

„Ich möchte allein leben, kann es mir im Moment aber einfach nicht leisten.“

(Frau, 31, Bulgarien)

Armut und psychische Gesundheitsprobleme verstärken sich gegenseitig. Eine Eurobarometer-Umfrage von 2010¹¹⁴ zeigte, dass die ärmsten Menschen in einer Gesellschaft am häufigsten unter psychischen Gesundheitsproblemen leiden. Mehr als die Hälfte der Befragten lebte von staatlichen Leistungen oder Behindertenrenten. Befragte in Bulgarien, Deutschland und Frankreich und Interessenvertreter in Griechenland führten Armut ausdrücklich als wesentlichen Faktor an, der Inklusion und Teilhabe verhindert:

„Die staatliche Unterstützung beträgt ein Drittel dessen, was als Einkommen an der Armutsgrenze gilt. Somit gibt es das Recht auf unabhängige Lebensführung [...] praktisch nicht.“

(Interessenvertreter, Griechenland)

„Wenn man neben seinen psychischen Gesundheitsproblemen auch noch Geldsorgen hat, ist man in einer prekären Lage“.

(Mann, 44, Frankreich)

Die Teilnehmer erwähnten finanzielle Probleme in den verschiedensten Zusammenhängen. In Griechenland, Rumänien, Schweden und im Vereinigten Königreich waren die Befragten besorgt wegen der Änderungen der staatlichen Unterstützungssysteme und Einschnitten bei den Leistungen. In Bulgarien sorgen sich die Befragten wegen der Häufigkeit der Überprüfung ihres Behindertenstatus, da sie keine Behindertenrente erhielten, bis ihre Untersuchung abgeschlossen war.

Befragte, die keine bezahlte Arbeit hatten, lebten ausschließlich von staatlicher Unterstützung, die von Angehörigen aufgestockt wurde.

„Anfangs bekamen wir es hin, unsere regelmäßigen Rechnungen [Kosten] und Lebensmittel selbst zu zahlen. Letztes Jahr schafften wir es, aber in diesem Jahr [...] ist Heizen sehr teuer geworden, deshalb greift mir meine Mutter ein bisschen unter die Arme.“

(Frau, 25, Lettland)

Mangelnde finanzielle Mittel bedeuteten auch, dass die Befragten sich eine Teilnahme an Kultur- oder Freizeitaktivitäten nicht leisten konnten, es sei denn, sie

¹¹³ Weitere Informationen siehe Europäische Kommission (2008d).

¹¹⁴ Europäische Kommission (2010), *Mental Health, Special Eurobarometer 345/Wave 732 – TNS Opinion & Social*, Oktober, abrufbar unter http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/ebs_345_en.pdf.

wurden finanziell unterstützt. Doch wurden die Mittel für solche Aktivitäten im Zuge der Wirtschaftskrise offensichtlich gekürzt.

„Früher ging ich oft ins Kino, in Ausstellungen oder ins Theater, aber jetzt kann ich mir das nicht mehr leisten. Sie haben uns von unserem Zentrum aus immer zu solchen Veranstaltungen mitgenommen, aber im letzten Jahr nicht mehr.“

(Frau, 51, Bulgarien)

„Ich habe früher Sport getrieben. Ich ging alle zwei Wochen ins Kino. Ich habe damit aufgehört, weil ich es mir finanziell nicht mehr leisten konnte. Jetzt mache ich keins von beidem mehr. Manchmal schaue ich fern.“

(Mann, 45, Vereinigtes Königreich)

Ein Befragter im Vereinigten Königreich unterstrich die mangelnden Informationen über mögliche Zuschüsse:

„Es gibt lokale Programme, wo jemand im Sportstudio kostenlose Trainerstunden anbietet, wenn man Hilfe braucht. Aber das wird nicht allgemein bekannt gemacht: man kann Preisvergünstigungen und Busfahrkarten bekommen – aber nichts wird publik gemacht. Man erfährt es von anderen.“

(Frau, 32, Vereinigtes Königreich)

Dagegen gaben Befragte in Rumänien an, sie hätten mit ihrem Behindertenausweis freien Eintritt in Theatern und Museen.

Unfreiwillige Behandlung

Die Möglichkeit der unfreiwilligen psychiatrischen Behandlung ist durch verschiedene Rechtsvorschriften geregelt. Der FRA-Bericht *Unfreiwillige Unterbringung und unfreiwillige Behandlung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen* analysiert die geltenden Rechtsvorschriften in der EU und die Ergebnisse einer Feldstudie, in der Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen zur unfreiwilligen Unterbringung oder Behandlung befragt wurden. Alle EU-Mitgliedstaaten haben Mindestkriterien für die unfreiwillige Behandlung festgelegt und Rechtsbehelfe vorgesehen, die Betroffene gegen einen Einweisungs- oder Behandlungsbeschluss einlegen können. Trotz dieser rechtlichen Garantien beschrieben die Befragten ihre Erfahrungen mit unfreiwilliger Behandlung als äußerst negativ, beängstigend und erniedrigend. Insbesondere prangerten sie an, keinerlei Erklärung zu den Behandlungen und keine Gelegenheit erhalten zu haben, darüber mit ihrem behandelnden Arzt zu sprechen.

Auswirkungen von Erfahrungen in Einrichtungen

Einige der Befragten äußerten sich zu früheren Erfahrungen in psychiatrischen Kliniken; Menschen die

aktuell in psychiatrischen Einrichtungen leben, wurden jedoch, wie schon erwähnt, nicht befragt. Alle hier wiedergegebenen Berichte beziehen sich also auf zurückliegende Ereignisse – einige geschahen im letzten Jahr, andere liegen Jahrzehnte zurück. Die Befragten berichteten im Zusammenhang mit ihren Erfahrungen in Einrichtungen von Isolation, fehlender Privatsphäre, starren Tagesabläufen und einem Machtgefälle zwischen dem Pflegepersonal und den PatientInnen. Auch Interessenvertreter äußerten sich kritisch:

„Unsere Erfahrungen mit Versuchen, Kontakt zu PatientInnen aufzunehmen, die unfreiwillig zur Behandlung in unsere regionale Klinik eingewiesen worden waren, zeigten, dass sie von außen kaum zugänglich ist. Insgesamt sind die PatientInnen in Bezug auf ihre Rechte schlechter gestellt als [...] Gefangene. Ihr Kontakt zu Verwandten und Freunden ist [...] abgeschnitten, ihre Telefone [werden] ihnen abgenommen und Besuche von Außenstehenden sind nicht erlaubt.“

(Interessenvertreter, Bulgarien)

Befragte, die früher in Einrichtungen untergebracht waren, sprachen von fehlender Privatsphäre als dem vorherrschenden Gefühl, bedingt durch das Fehlen persönlicher Rückzugsmöglichkeiten, beispielsweise mussten sie sich Zimmer und sanitäre Einrichtungen mit – teilweise vielen – anderen Personen teilen:

„Düstere Räume, sehr wenig Platz, die Luft immer abgestanden und voll übler Gerüche. Die Bettwäsche war schmutzig. Es gab keine Möglichkeit [...] zu baden und die Toilettenschüsseln hatten Risse.“

(Frau, 39, Rumänien)

„Alle PatientInnen mussten das Badezimmer gemeinsam benutzen.“

(Mann, 55, Griechenland)

„Wir schliefen zu zweit in einem Bett [...] es war irrsinnig, wie in einem Konzentrationslager.“

(Mann, 43, Bulgarien)

Die Befragten äußerten auch Unbehagen über das Gefühl, unter Beobachtung zu stehen, und betrachteten die Überwachung durch das Personal als Eingriff in die Privatsphäre:

„Manchmal betrieben sie „Observation“ und beobachteten die PatientInnen den ganzen Tag lang. Es war wie in einer Gefängniszelle. Sie hatten so Fenster wie in einer Gefängniszelle und beobachteten uns.“

(Frau, 45, Vereinigtes Königreich)

Im Vereinigten Königreich und in Ungarn berichteten die Befragten von Glastüren auf den Stationen, die vor allem von Frauen, die sich ungeschützt und exponiert fühlten, als besonders negativ empfunden wurden. In

Lettland fühlte sich eine Befragte durch die Videoüberwachungsanlage gestört, die – außer in den Badezimmern – im ganzen Haus installiert war.

Befragte in Bulgarien, Deutschland, Ungarn und Schweden gaben an, dass in einigen Fällen die Mobiltelefone während des Klinikaufenthalts eingesammelt wurden.

„Als sie mein Telefon bemerkten, nahmen sie es mir sofort weg. Es war einfach nicht erlaubt, das Telefon zu benutzen. Ich musste es beim Verwalter abgeben, das war schrecklich.“

(Frau, 36, Ungarn)

In Rumänien berichteten Befragte, dass sie auf geschlossenen Stationen keine Mobiltelefone benutzen durften, dies auf offenen Stationen aber möglich war.

In Bulgarien lieferte ein Psychiater, der in einer psychiatrischen Klinik arbeitete, eine Erklärung dafür, dass die PatientInnen ihre Mobiltelefone während ihres Klinikaufenthalts nicht behalten durften:

„Wir hatten eine Patientin, die [eine] gesellschaftlich exponierte Stellung innehatte, und einige der PatientInnen verwendeten ihre Mobiltelefone, um sie [zu fotografieren] und die Fotos zu verschicken, damit sie ins Internet gestellt wurden. Wir müssen die Rechte aller PatientInnen schützen, deshalb erlauben wir unseren PatientInnen nicht, ihre Mobiltelefone zu benutzen.“

(Interessenvertreter, Bulgarien)

Im Gegensatz dazu berichtete ein Befragter in Schweden, der einige Zeit in einer psychiatrischen Klinik verbrachte hatte, dass das Personal einfache Mobiltelefone ohne integrierte Kamera angeschafft hatte, die allen PatientInnen zur Verfügung gestellt wurden, damit sie den Kontakt zu ihren Freunden und Angehörigen halten konnten, ohne die Privatsphäre von MitpatientInnen zu gefährden.

Häufig berichteten Befragte auch über ihre Frustration über die zahlreichen Einschränkungen in Bezug auf den Alltag und über starre Abläufe:

„Überall gibt es Einschränkungen, was du tust, wie du dich ausdrückst, überall Einschränkungen. Du kannst nicht raus, du darfst nichts Falsches sagen.“

(Frau, 26, Lettland)

Sie berichteten auch über Einschränkungen der Bewegungsfreiheit und des Zugangs zu den Außenbereichen.

„Man ist allein in einem Zimmer im Schlafanzug, man darf nicht raus an die frische Luft, weil die Bedingungen in dem Krankenhaus nun mal so sind.“

(Frau, 39, Rumänien)

In Bulgarien beschrieb eine Befragte, dass sie dem Personal half, um so die Erlaubnis zu erhalten, ein paar Minuten an die frische Luft zu gehen:

„Einmal erlaubte mir ein Arzt in [...] nicht, nach draußen zu gehen (normalerweise putzten wir das Krankenhaus, die Flure, Zimmer, Fenster und als Belohnung durften wir nachher nach draußen gehen). Wie großzügig, zehn Minuten oder eine halbe Stunde frische Luft schnappen als Belohnung!“

(Frau, 48, Bulgarien)

Die Befragten empfanden auch andere, die eigene Entscheidungsfreiheit und den Alltag betreffende Regeln als unnötig oder übertrieben bürokratisch:

„Es gab jemanden, der die Zigaretten aufbewahrte, aber die übrigen Zigaretten lagen beim Verwalter. Man musste jedes Mal den Verwalter fragen, dann musste man sie der Krankenschwester geben und die gab sie der – wie soll ich sagen – der anderen Person, die sie aufbewahrte, das Ganze war furchtbar.“

(Frau, 36, Ungarn)

Die Befragten erinnerten sich an eine ganze Reihe von Einschränkungen ihrer Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in Bezug auf die persönliche Hygiene. In Bulgarien berichteten Befragte, dass sie nicht auf die Toilette gehen durften, wenn sie das Bedürfnis hatten. In Frankreich beschrieb eine 39-jährige Frau, dass ihr nach ihrer unfreiwilligen Einlieferung in ein Krankenhaus im Jahr 2009 als Strafe für eine zerbrochene Fensterscheibe verboten wurde, zu duschen.

Viele negative Erfahrungen mit dem Personal bezogen sich auf dessen Einsatz von Isolation oder Fixierung. Einige der Befragten hatten eine solche Isolation oder Fixierung am eigenen Leib erfahren, andere waren Zeugen, wie andere zwangsweise fixiert wurden. Im Vereinigten Königreich beschrieb ein Befragter, dass er nackt über Nacht in einen Raum ohne Einrichtung und Bettzeug eingesperrt wurde; ein Befragter aus Frankreich berichtete über eine ähnliche Erfahrung. Die Zwangsfixierung wurde von allen, die sie erlebt hatten, als traumatische und nicht mehr auszulöschende Erfahrung beschrieben, bei der einige von ihnen sogar physische Verletzungen erlitten:

„Und weil ich mich wehrte, banden sich mich ans Bett. Es war furchtbar, einfach schrecklich! Das ist hart für einen. So fest ans Bett angebunden zu werden, dass Du Dich nicht bewegen kannst. Ich bat um etwas zu trinken, es war eine Person da, es war Nacht und ich wurde jammernd in der Ecke allein gelassen. Als ich da so im Dunkeln lag, erschien eine Krankenschwester und ich bat sie um etwas zu trinken; sie brachte mir ein Glas Wasser und ich bat sie, eine Hand loszubinden. Da schüttete sie mir das Glas Wasser ins Gesicht.“

(Frau, 53, Lettland)



„Beim letzten Mal waren da zwei Frauen und drei Männer [...] die Männer waren sehr unnachgiebig und aggressiv. [...] nur eine Frau schaute mir in dieser traumatischen Situation in die Augen. [...] ich finde, sie sollten dem Patienten das Gefühl vermitteln, nicht völlig machtlos zu sein, auch in so einem elenden Moment. Es ist erniedrigend, auf einer Pritsche mit gespreizten Beinen angegurtet zu werden; nicht einmal Jesus wurde mit gespreizten Beinen gekreuzigt!“

(Frau, 42, Schweden)

„Die Fixierung, das war sehr traumatisch, weil es keinerlei Erklärung gab und das ganze Vorgehen, also in meinen Augen war das schlecht.“

(Mann, 56, Deutschland)

„Ein Patient wurde in sein Bett geworfen. Er wurde wirklich einfach so hineingestoßen, sie drückten seine Arme nieder und banden ihn fest, mit Gurten und ich möchte nicht wissen, was sie ihm sonst noch antaten. Er hatte aber nichts Schlimmes getan, er hatte nur mit dem Fenster gesprochen. Es war aber niemand da.“

(Mann, 40, Ungarn)

„Ich mochte nicht, dass Patienten manchmal festgeschnallt wurden. Das Personal hätte sie nicht festbinden dürfen, um sie zu beruhigen. Sie hätten mit ihnen sprechen sollen. Das machte mich traurig.“

(Mann, 36, Griechenland)

Einige der Befragten waren der Ansicht, dass die ethnische Herkunft, das Alter, die sexuelle Ausrichtung und die soziale Schicht einen Einfluss darauf hatten, wie das Personal die PatientInnen behandelte:

„In einem Fall wurde eine Frau in die Klinik gebracht, die nicht sehr gut behandelt wurde, weil sie nicht besonders sauber war, und ich glaube auch, weil sie eine Roma war.“

(Frau, 27, Ungarn)

„Also leider kam es ein paar Mal vor, dass da ältere Männer auf der geschlossenen Station waren, auf der ich untergebracht war, und das Personal behandelte sie wie Hunde, sie redeten auf eine schreckliche Art mit ihnen.“

(Mann, 40, Ungarn)

„Ich wurde von einem Pfleger gegen die Wand gedrückt, der sagte, er mag es nicht, wenn ich auf meine sexuelle Ausrichtung anspiele.“

(Frau, 42, Schweden)

„Das Personal behandelte mich anders, weil sie mich als einigermaßen gutbürgerlich betrachteten. Da war auch eine Frau, mit der ich noch immer gut befreundet bin, wir waren beide in derselben Lage, litten unter Depressionen und waren selbstmordgefährdet. Sie wurde mit Elektroschocks behandelt, ich nicht. Ich wurde zur Gesprächstherapie geschickt und danach – ich habe es dem Arzt sogar später geschrieben – sagte ich: „Warum haben Sie mich zur Therapie geschickt und meine Bekannte zur Elektroschockbehandlung?“ Die Antwort lautete:

„Wir glaubten nicht, dass sie auf die Therapie ansprechen würde.“ Mich beurteilten sie anders. Ich konnte schon immer gut reden, ich bin ein sehr verbaler Mensch. Aber diese Mitpatientin hat jetzt Alzheimer in einem frühen Stadium, obwohl sie kaum älter als ich ist. Sie wurde mit starken Medikamenten behandelt, die ich vermeiden konnte, weil ich ihnen das Librium ausreden konnte, weil es mir nicht geheuer war. Doch sie konnte das nicht und wurde auf diese Medikamente gesetzt und hat heute jede Menge körperliche Gesundheitsprobleme. Ich glaube, dass ich den schlimmsten Behandlungen einzig und allein wegen meiner sozialen Schicht und meiner Bildung entgangen bin.“

(Frau, 55, Vereinigtes Königreich)

In Lettland und Ungarn sahen Interessenvertreter die Gründe für die Probleme im Verhalten des Personals in Ausbildungsdefiziten, Personalknappheit und Arbeitsüberlastung. Eine UntersuchungsteilnehmerInnenin in Ungarn antwortete auf die Frage, ob ihrer Meinung nach die mangelnde Aufmerksamkeit den PatientInnen gegenüber auf Ausbildungsdefizite, mangelnde Erfahrung oder Zeitmangel des Personals zurückzuführen sei:

„Nun, ich denke, es ist eine Zeitfrage, weil sie nicht die Zeit haben, übergehen sie die PatientInnen, ganz gleich, ob die um ein Glas Wasser oder irgendetwas anderes bitten. Also ja, es ist ein Frage der Zeit.“

(Frau, 34, Ungarn)

Stigmatisierung und Diskriminierung

Überall in der Europäischen Union untersagen die Rechtsvorschriften zur Umsetzung der Richtlinie zur Gleichbehandlung in der Beschäftigung¹¹⁵ unmittelbare und mittelbare Diskriminierung, sowie Belästigung und jede Anweisung zur Diskriminierung wegen einer Behinderung, der Religion oder der Weltanschauung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung in Beschäftigung und Beruf, in der Berufsbildung und in Bezug auf die Mitgliedschaft in Arbeitgeber- und Arbeitnehmerorganisationen.

Dennoch werden Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen EU-weit nach wie vor, wie bereits berichtet, in ihrem täglichen Leben, vor allem im Bereich der Beschäftigung, diskriminiert. Eine von der Akademischen Gesellschaft Rumäniens durchgeführte Untersuchung ergab, dass bei 30 % der Befragten, die berichteten, diskriminiert worden zu sein, diese Diskriminierung im Beschäftigungsbereich stattgefunden hatte.¹¹⁶

¹¹⁵ Richtlinie 2000/78/EG des Rates, ABl. 2000 L 303.

¹¹⁶ Akademische Gesellschaft Rumäniens (2011), *Diagnose: vom Arbeitsmarkt ausgeschlossen. Hindernisse bei der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen in Rumänien*, abrufbar unter: <http://observer.sas.unibuc.ro/wp-content/uploads/2011/01/Diagnostic-exclus-de-pe-piata-muncii.pdf>.

Vielversprechende Praktik

Stigmatisierung und Diskriminierung bekämpfen

Die landesweite Informationswoche zur psychischen Gesundheit in **Frankreich** will durch eine Vielzahl von Aktionen vor Ort für diese Thematik sensibilisieren. Jedes Jahr im März finden mehr als 400 Veranstaltungen statt, an denen Nutzer, Pflegedienstleister, Fachpersonen, lokale Amtsträger, die Medien und die breite Öffentlichkeit teilnehmen. Die Woche soll die öffentliche Diskussion über Fragen der psychischen Gesundheit anregen, die Öffentlichkeit informieren, Interessensvertreter und Politiker sensibilisieren, betroffene Menschen ermutigen, Hilfe zu suchen, und die Stigmatisierung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen bekämpfen.

In **Griechenland** haben das universitäre Forschungsinstitut für psychische Gesundheit (*Ερευνητικό Πανεπιστημιακό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγιεινής - ΕΠΙΨΥ*) und das griechische Presseministerium einen Leitfaden für die Darstellung von Themen im Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit in den Medien herausgegeben. Der Leitfaden soll hauptsächlich stichhaltige und objektive Informationen zu Themen der psychischen Gesundheit liefern und verbreiteten Vorurteilen entgegenwirken, insbesondere durch die Verwendung einer korrekten, gesellschaftlich verantwortungsvollen Sprache. Er schlägt „neutrale“ Begriffe vor, die anstelligemahin verwendeter stigmatisierender Etikettierungen benutzt werden sollten. Der Leitfaden zielt auch darauf ab, Medienschaffende für die Auswirkungen eines stigmatisierenden Sprachgebrauchs zu sensibilisieren, und betont die Rolle der Medien bei der Weiterverbreitung oder aber der Bekämpfung dieser Stereotypen.

Weitere Informationen zu Frankreich, siehe: www.unafam.org und www.psycom75.org; und zu Griechenland, siehe: www.episi.gr/Service_all/service/Antistigma/

UntersuchungsteilnehmerInnen aus Bulgarien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Rumänien und dem Vereinigten Königreich berichteten über Situationen, in denen sie Opfer von Stigmatisierung, Übergriffen oder Mobbing wurden. Befragte und Interessensvertreter stellten fest, dass es tief verankerte Vorurteile gegenüber Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen gebe, die zu Stigmatisierung und schlechteren Chancen auf gesellschaftliche Teilhabe beitragen. Diese falschen Auffassungen führten häufig zu Angst vor Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und damit zu ihrer Isolierung, vor allem in ländlichen Gegenden. Nach einer Eurobarometer-Untersuchung aus dem Jahr 2010 fänden es durchschnittlich 22 % der EU-Bürger schwierig, mit einem Menschen zu sprechen,

der ein erhebliches psychisches Gesundheitsproblem hat, und weitere 11 % sind nicht sicher, wie sie reagieren würden.¹¹⁷ Viele UntersuchungsteilnehmerInnen sprachen über negative und stigmatisierende Auswirkungen auf ihre persönlichen und familiären Beziehungen.

„Mit der Krankheit war es so: Ich war praktisch aus der Familie ausgeschlossen.“

(Frau, 52, Deutschland)

„Meine Familie lehnt mich ab, weil ich in einer psychiatrischen Klinik war.“

(Frau, 47, Lettland)

„Ich hatte einen Freund, den ich nach Abschluss der Schule kennengelernt habe. Ich erzählte ihm nicht, dass ich 1999-2000 eine Krise hatte. Als ich 2005 die zweite Krise hatte, fand er das heraus, als er in die Klinik kam und mit meinem Arzt sprach. Danach entfernte er sich mehr und mehr aus unserer Beziehung und wir trennten uns. Er sagte, seine Eltern hätten seine Entscheidung beeinflusst und [benutzte] meine Erkrankung [um ihre Rolle zu rechtfertigen].“

(Frau, 29, Bulgarien)

Aufgrund der Stigmatisierung, die mit psychischen Erkrankungen verbunden ist, legten die Befragten ihre psychischen Gesundheitsprobleme möglichst nicht offen. Ein Interessensvertreter in Bulgarien erklärte, Betroffene nähmen lange Fahrten in Kauf, um weit entfernt von ihrem Wohnort behandelt zu werden, um ihren Gesundheitszustand zu verbergen:

„Es gibt eine Gruppe von PatientInnen, die sich aus einer Reihe von Gründen nicht an ihrem Wohnort psychiatrisch behandeln lassen. Ich habe PatientInnen, die aus weit entfernten Städten kommen. Sie kommen nach Sofia, weil sie in Sofia anonym bleiben können. Sie sagen, wenn sie in ihrer Kleinstadt psychiatrische Hilfe in Anspruch nähmen, würde es die ganze Stadt erfahren.“

(Interessenvertreter, Bulgarien)

Die UntersuchungsteilnehmerInnen erwähnten auch Fälle von Beleidigungen. Eine Befragte aus Lettland beschreibt die Feindseligkeit, die ihr ein Busfahrer jedes Mal entgegenbringt, wenn sie ihm ihren Behindertenausweis zeigt:

„Wenn ich ihm den Ausweis zeige, brüllt er so laut, dass ihn der ganze Bus hören kann: „Die Invaliden sind hier, schon wieder diese Invaliden!“

(Frau, 25, Lettland)

Im Vereinigten Königreich berichteten alle Befragten, die Regelschulen besucht hatten, sowie mehr als die

¹¹⁷ Europäische Kommission (2010), *Mental Health, Special Eurobarometer 345/Wave 732 - TNS Opinion & Social*, Oktober, S. 61-62, abrufbar unter http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/ebs_345_en.pdf.



Hälfte derjenigen, die Sonderschulen besucht hatten, über Mobbing. Sie erzählten auch von Beschimpfungen, wenn sie auf der Straße oder mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs waren, und viele wurden auch zu Hause angegriffen oder der Angriff richtete sich gegen ihre Wohnung. Obwohl die Mehrzahl der Teilnehmer sich darüber im Klaren war, dass bestimmte Verhaltensweisen falsch und sogar gesetzeswidrig waren, waren nicht alle überzeugt, dass Gesetze sie angemessen schützen würden. Befragte in Deutschland hatten das Gefühl, nicht ausreichend vor Viktimisierung geschützt zu sein, insbesondere beim Einlegen von Beschwerden.

Schwierigkeiten beim Zugang zur Justiz

In der Europäischen Union wurden verschiedene Maßnahmen eingeführt, um den Zugang von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen zur Justiz zu erleichtern. In Deutschland beispielsweise wurde im Jahr 2010 das Bundesnetzwerk unabhängiger Beschwerdestellen Psychiatrie eingerichtet, das Beschwerdestellen in fast 50 Regionen umfasst.¹¹⁸ Diese Stellen prüfen Missstände und Beschwerden in Bezug auf psychiatrische Dienste, bieten Unterstützungs- und Vermittlungsdienste und versuchen, Abhilfe zu schaffen. In Frankreich wurde 2007 das Büro des Generalkontrolleurs für Freiheitsentzugsanstalten (*Contrôleur général des lieux de privation de liberté*, CGLPL)¹¹⁹ eingeführt.¹²⁰ Diese Stelle kann entweder eigene Dienste anbieten oder von autorisierten Personen oder Organisationen hinzugezogen werden. Geht es um die Verletzung von Grundrechten, kann der CGLPL eine Reaktion fordern und/oder den Fall der Staatsanwaltschaft oder den einschlägigen Disziplinargremien übergeben. Der CGLPL berät auch zu Gesetzesänderungen.¹²¹

Dennoch stehen dem Zugang zur Justiz nach wie vor viele praktische Hindernisse entgegen. Besonders problematisch ist dies in Einrichtungen. Das bulgarische Helsinki-Komitee berichtete z. B., dass HeimbewohnerInnen und Psychiatrie-PatientInnen auf Akutstationen keinen freien Zugang zu Stiften, Papier und Umschlägen oder einer Poststelle, einem Telefon oder dem Internet haben, um eine Beschwerde an die zuständigen Behörden zu schicken.¹²² Untersuchungen des Lettischen Zen-

trums für Menschenrechte im Jahr 2006 ergaben, dass 43 % der PatientInnen in psychiatrischen Kliniken und 27 % der Bewohner von Heimen nicht wussten, wo sie Unterstützung für Beschwerden über die Qualität der medizinischen Versorgung, die Haltung des Personals oder die Bedingungen in psychiatrischen Einrichtungen erhalten konnten.¹²³

Bei den Befragten berichteten von großen Unterschieden in ihrem Informationsstand über Beschwerde- und Rechtsbehelfsverfahren und deren Nutzung. In Deutschland waren beispielsweise UntersuchungsteilnehmerInnen, die in Selbsthilfeorganisationen aktiv waren, mit den institutionellen Beschwerdestellen wie z. B. Patientenanwälten, Stellen auf lokaler, regionaler und Bundesebene, Heimbeiräten und Werkstätten-Räten vertraut. Andere Befragte verließen sich hingegen auf Angehörige, bestehende Netzwerke und Mitarbeiter von Diensten, und wieder andere wussten nichts über Beschwerdeverfahren. In Bulgarien wusste keiner der Befragten von Beschwerdeverfahren in psychiatrischen Kliniken.

In Griechenland erklärten die Befragten mehrheitlich, über ihre Rechte in Bezug auf schlechte oder ungerechte Behandlung, Mobbing und Belästigung informiert zu sein. Sie kannten die zuständigen Einrichtungen und die Möglichkeit zur Einreichung von Beschwerden; insbesondere verwiesen sie auf den griechischen Bürgerbeauftragten als Hauptstelle für den Schutz der Menschenrechte. Einige wenige Befragte äußerten jedoch Angst vor „öffentlichem Aufsehen“ und Stigmatisierung, falls sie eine Beschwerde beim Bürgerbeauftragten einlegten.

Wenige Befragte hatten offiziell Beschwerde eingereicht oder rechtliche Schritte eingeleitet. In Frankreich, Ungarn und Schweden hatte eine kleine Zahl von Teilnehmern Verfahren gegen Behörden oder Dienstleister angestrengt. Nur im Vereinigten Königreich, wo drei Viertel der Untersuchungsteilnehmer sich über Aspekte ihrer Behandlung beschwert hatten, hatte eine Mehrheit die Justiz in Anspruch genommen.

Zusammenfassung

Die befragten Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen konnten je nach Umfang und Art der in verschiedenen Ländern verfügbaren Unterstützung in sehr unterschiedlichem Maße selbstbestimmt leben. Auch wenn erhebliche Fortschritte erzielt wurden, bleibt noch viel zu tun. Behindernde Barrieren und Verfahren

¹¹⁸ Siehe: www.beschwerde-psychiatrie.de/index.html.

¹¹⁹ Frankreich, *Projet de loi relatif aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Etude d'impact*, Mai 2010, S. 15.

¹²⁰ Frankreich, *Loi n° 2007-1545 du 30 octobre 2007 instituant un Contrôleur général des lieux de privation de liberté. Journal officiel de la République française*, 31. Oktober 2007.

¹²¹ Stark, J. und Maugéy, C. (2009), *Droit et hospitalisation psychiatrique sous contrainte*, Paris, L'Harmattan, S. 42-43.

¹²² Bulgarischer Helsinki-Ausschuss (2011), *Human rights in Bulgaria in 2010*. Sofia, Bulgarischer Helsinki-Ausschuss, abrufbar unter: <http://issuu.com/bghelsinki/docs/report2010-english>.

¹²³ Leimane-Veldmeijere, I. und Veits, U. (2006), *Needs Assessment of Users of Mental Health Care Services*, Riga: Lettisches Zentrum für Menschenrechte, abrufbar unter: www.humanrights.org.lv/html/news/publications/29057.html, S. 21.

– von langen und manchmal unfreiwilligen Aufenthalten in psychiatrischen Kliniken, Einschränkungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit und finanziellem Druck bis hin zum Fehlen angemessener Vorkehrungen am Arbeitsplatz, unzureichenden Unterstützungsdienstleistungen, Stigmatisierung und Diskriminierung – trugen zu ihrem Ausschluss aus dem Gemeinschaftsleben bei. Dennoch zeigten die Gespräche auch, dass vielversprechende Praktiken existieren, die Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen zu mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung für ihr Leben verhelfen. Die Befragten berichteten, dass sie durch angemessene Unterstützung und Vorkehrungen in ihrer Handlungskompetenz gestärkt werden, setzten sich aber auch mit den Einschränkungen auseinander, die ihre Autonomie beeinträchtigen.

Fehlende echte Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in Bezug auf die Wohnumgebung bleibt ein zentrales Thema für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen. Während viele Befragte allein oder zusammen mit Personen ihrer Wahl lebten und dadurch Selbstbestimmung über ihren Alltag und einen Rückzugsort besaßen, erreichten andere dies nicht, was vor allem auf zwei miteinander zusammenhängende Faktoren zurückzuführen ist: Der erste ist ein Mangel an angemessenem gemeindenahem Wohnraum und fehlende Unterstützung bei der selbstbestimmten Lebensführung, was den Betroffenen kaum eine andere Wahl lässt, als bei ihrer Familie oder in Wohngruppen mit einer unterschiedlich stark ausgeprägten Anstaltskultur zu leben. Als zweiter Faktor schränken das geringe Einkommen und die Abhängigkeit von staatlichen Leistungen die Möglichkeiten ein, selbst gewählten Wohnraum zu mieten oder zu kaufen. Die Befragten berichteten auch über fehlende Möglichkeiten, den Wohnort zu wählen, da sie auf Sozialwohnungen angewiesen sind. Zwar lebte keiner der Befragten in einer Einrichtung, doch viele gingen davon aus, dass sie sich auch in Zukunft wieder zeitweise in psychiatrischen Kliniken aufhalten würden, und machten sich Sorgen darüber, wie sich dies langfristig auf ihre Möglichkeiten auswirken könnte, selbstbestimmt zu leben.

Unzureichende Autonomie und Inklusion können auch die Wahlfreiheit im Alltag beeinträchtigen. Während viele die Schule abschließen, wird die Hochschulbildung durch den Beginn psychischer Gesundheitsprobleme im späten Jugendalter oft unterbrochen. In Kombination mit dem Fehlen angemessener Vorkehrungen und der Diskriminierung seitens der Arbeitgeber beeinträchtigt dies die Beschäftigungschancen. Da sie auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt keine Chancen haben, suchen – oder erhalten – viele eine Beschäftigung in beschützenden Werkstätten oder bei Freiwilligenorganisationen. Solche Tätigkeiten vermitteln in ihren Augen soziale Kontakte und das Gefühl, einen gesellschaftlichen Beitrag zu leisten und etwas Sinnvolles zu tun – wie es im Idealfall bei

einer normal bezahlten Beschäftigung der Fall wäre. In einer beschützenden Werkstätte gearbeitet zu haben führt jedoch dazu, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen vom Leben der Mehrheitsgesellschaft abgeschottet werden, und kann eine Stigmatisierung auslösen, die ihre Aussichten, eine bezahlte Arbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu finden und zu halten, weiter beeinträchtigt.

Im privaten Bereich wird der Alltag häufig überschattet von schwierigen Interaktionen mit den Gesundheitsdiensten und unzureichenden oder unangemessenen gemeindenahen psychiatrischen Unterstützungsdiensten. Allgemeinärzte nehmen körperliche Beschwerden häufig nicht ernst, da sie davon ausgehen, dass physische Beschwerden mit dem psychischen Gesundheitszustand zusammenhängen. Auch die Behandlung körperlicher Erkrankungen erfolgt unter Umständen vor dem Hintergrund psychischer Gesundheitsprobleme nur eingeschränkt, und die Betroffenen erhalten häufig keine Informationen über ihre Diagnose, die Medikation und deren potenzielle Nebenwirkungen. Wo Gesprächstherapien und nicht-medikamentöse Behandlungen, sowie lokale Stellen, die flexible Unterstützung und verschiedene Aktivitäten anbieten, verfügbar sind, werden sie sehr gelobt. Die Befragten hielten es für notwendig, die Verfügbarkeit solcher Dienste und den Zugang zu ihnen zu verbessern. Wichtig sei vor allem, dafür zu sorgen, dass diese der fluktuierenden Natur psychischer Gesundheitsprobleme gerecht werden.

Um selbstbestimmt zu leben und echte Wahlfreiheit und Selbstbestimmung auszuüben, brauchen Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in den meisten Fällen Zugang zu verschiedenen Formen von Unterstützung. Im Bereich der formellen Unterstützung kann z. B. Assistenz bei der Entwicklung lebenspraktischer Kompetenzen den Übergang vom Wohnen in einer Einrichtung oder bei der Familie in gemeindenahen Wohnformen erleichtern. Große Wertschätzung genießen bei Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen staatlich finanzierte Fürsprecher oder Vertreter, die besondere Dienste, z. B. Unterstützung in finanziellen Belangen bieten. Für manche erweisen sich technische Geräte oder selbst entwickelte Verfahren als nützlich, um schwierige Aufgaben in Zeiten psychischer Beeinträchtigungen zu vermeiden. Auch informelle Unterstützungsmechanismen erleichtern Autonomie und Inklusion. Gespräche über Probleme und informelle Beratung durch Angehörige und Freunde vor wichtigen Entscheidungen nannten viele Befragte als wichtige Unterstützungsmöglichkeiten, ebenso Interessensvertretungen und Selbstvertretungsorganisationen, die neben ihrer Selbsthilfefunktion oft Dienstleistungsfunktionen und praktische Unterstützung beim Umgang mit verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten bieten. Wo solche Unterstützungsmechanismen fehlen, kann die Ausübung von Wahlfreiheit und Selbstbestimmung



im täglichen Leben schwieriger werden. Die Besorgnis angesichts einer begrenzten – und teilweise rückläufigen – Verfügbarkeit vieler Unterstützungsmöglichkeiten formierte sich als ein wichtiges Thema in dieser Untersuchung.

In manchen Ländern übernehmen die Selbstvertretungs- und Selbsthilfeorganisationen eine wichtige Rolle, indem sie die Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen begleiten und ihnen im Hinblick auf die Gestaltung des Dienstleistungsangebots und der einschlägigen Politik Gehör verschaffen. Wo starke Netzwerke von Selbstvertretungsorganisationen existieren, können sie dazu beitragen, Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in ihrer Handlungskompetenz zu stärken, sie über ihre Rechte informieren und ihnen eine Möglichkeit bieten, sich zu artikulieren und für ihre Bedürfnisse zu engagieren. In anderen Ländern stehen solche Organisationen jedoch vor erheblichen Herausforderungen in Bezug auf den Kapazitätsaufbau oder das politische Umfeld, und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen werden dadurch stärker isoliert, haben weniger Unterstützung und können weniger Einfluss auf die sie betreffende Politik nehmen.

Neben den Herausforderungen, die sich aus der Wohnform, alltäglichen Aktivitäten, Unterstützungsdiensten und der gesellschaftlichen Teilhabe in der Gemeinschaft für Autonomie und Einbeziehung ergeben, können auch zusätzliche rechtliche und gesellschaftliche Barrieren die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen beeinträchtigen. Auf der rechtlichen Seite wird vielen Menschen offiziell – vollständig oder teilweise – die Rechts- und Handlungsfähigkeit entzogen. Dadurch sind sie unter Umständen nicht in der Lage, Arbeitsverträge zu unterschreiben und Entscheidungen über ihren Besitz und ihre Finanzen zu treffen; darüber entscheiden Vormünder, die sie oft nicht selbst wählen können. Diese fehlende Entscheidungsbefugnis ist besonders gravierend, wenn es um die unfreiwillige Unterbringung und Behandlung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in stationären Einrichtungen geht, in denen sie gegen ihren Willen festgehalten und behandelt werden. Es gibt auch starke informelle Beeinträchtigungen der Rechts- und Handlungsfähigkeit, wenn die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung der Betroffenen durch ihre Familien eingeschränkt wird und diese sich übermäßig in ihr Privatleben einmischen. Außerdem wird der Zugang zur Justiz nach wie vor durch viele Hindernisse erschwert, obwohl in den EU-Mitgliedstaaten einige Veränderungen vorgenommen wurden, um sie für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen leichter zugänglich zu machen und flexibler zu gestalten. Mangelndes

Wissen über Beschwerde- und Rechtsbehelfsverfahren, unzureichende Unterstützung in Rechtsangelegenheiten und Angst vor Stigmatisierung führen dazu, dass nur wenige Betroffene offiziell Beschwerden einlegen.

Zu den gesellschaftlichen Barrieren gehören auch Anstaltsreglements, durch die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung nicht nur der PatientInnen psychiatrischer Kliniken und BewohnerInnen großer Pflegeheime, sondern auch jener Menschen eingeschränkt werden, die in kleineren Wohngruppen leben, in denen aber noch immer eine gewisse Anstaltskultur herrscht. Befragte, die in Einrichtungen gelebt hatten, beschrieben Charakteristika wie fehlende Privatsphäre, streng reglementierte Tagesabläufe und sowie ein Machtungleichgewicht zwischen Personal und BewohnerInnen. In der Gesellschaft werden Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen häufig stigmatisiert und diskriminiert. Tief verwurzelte falsche Vorstellungen von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen führen zu Beleidigungen und Übergriffen in der Öffentlichkeit und können auch die persönlichen Beziehungen und Interaktionen mit Dienstleistern und Beschäftigten des Gesundheitswesens beeinträchtigen. Dies trägt zur sozialen Isolierung bei und verringert die Chancen auf gesellschaftliche Teilhabe. Angst vor Repressalien führt außerdem dazu, dass viele ihren psychischen Gesundheitszustand vor anderen verheimlichen und sich somit selbst die Chance vorenthalten, von angemessenen Anpassungen zu profitieren.

Und schließlich tragen auch wirtschaftliche Faktoren dazu bei, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen ausgegrenzt werden und nicht die gleichen Chancen haben wie andere Menschen. Da sie keine bezahlte Beschäftigung haben, sind viele von ihnen ganz oder größtenteils auf häufig geringe staatliche Leistungen angewiesen. Ein geringes Einkommen beeinträchtigt ihre Wahlmöglichkeiten, wo und mit wem sie leben wollen, beschränkt den Zugang zu Unterstützung und die Teilnahme an Aktivitäten, die eine stärkere Einbeziehung in die Gemeinschaft ermöglichen würden. Diese Abhängigkeit verstärkt die Belastung und Sorge, die wiederholte Änderungen des Leistungssystems und der Anspruchsvoraussetzungen mit sich bringen – wie auch die Tatsache, dass die Schwere der psychischen Gesundheitsprobleme immer wieder nachgewiesen werden muss, um den Behindertenstatus zu behalten. Zusätzlich zu Kürzungen bei Diensten und Sozialleistungen im Zuge staatlicher Sparmaßnahmen schafft diese prekäre finanzielle Lage eine Unsicherheit, durch die Fortschritte auf dem Weg zu einer wirklich selbstbestimmten Lebensgestaltung erschwert werden.

Schlussfolgerungen



Die Ergebnisse zeigen, dass viele TeilnehmerInnen an dieser Untersuchung häufig nur eingeschränkte Möglichkeiten hatten, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten und am Leben der Gesellschaft teilzuhaben. Die Ergebnisse belegen auch, dass sich Reformprozesse bereits positiv auf die Lebensbedingungen von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung auswirken. Indem dieser Bericht einige vielversprechende aktuelle Maßnahmen zur Förderung ihrer Wahlfreiheit und Selbstbestimmung herausstellt und eine Plattform für Menschen bietet, deren Stimme selten gehört wird, vermittelt er ein tief reichendes Verständnis der derzeitigen Situation als Anschauungsmaterial für eine fundierte Diskussion, die jetzt innerhalb der Europäischen Union stattfinden sollte.

Auch wenn erhebliche individuelle Unterschiede bestehen, betreffen viele der Einschränkungen in den Möglichkeiten zur unabhängigen Lebensführung sowohl Menschen mit geistiger Behinderung als auch Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen. Diese Einschränkungen sind größtenteils darauf zurückzuführen, dass nach wie vor behindernde Barrieren bestehen, die sie vom Leben der Mehrheitsgesellschaft ausschließen. Die persönlichen Kosten, die den Menschen, die in diesem Bericht zu Wort kommen, durch die beschriebenen Praktiken der Entmachtung, Absonderung, Vernachlässigung, Feindseligkeit und Diskriminierung entstanden sind, sind unermesslich. Wo jedoch politische Maßnahmen zur Bereitstellung entsprechender Vorkehrungen und angemessene Unterstützung vorhanden waren, berichteten die TeilnehmerInnen über die Autonomie und Freiheit, die sie dadurch in ihrem Leben erhielten, und sprachen über die Einbeziehung und gesellschaftliche Teilhabe, die sich ihnen dadurch eröffnete.

Personen, die selbstbestimmt in der Gemeinde leben möchten, brauchen ein Umfeld, das ihnen dies

ermöglicht. Die Ergebnisse der Untersuchung machen deutlich, dass verschiedene Dimensionen des gesellschaftlichen Lebens und des Dienstleistungsangebots verändert werden müssen, um den Zugang zu und die Nutzung von sozialen Einrichtungen und Diensten zu verbessern, wie z. B. Gesundheitswesen, öffentliche Verkehrsmittel, Bildung und kommunale Behörden. Dies wirft Fragen zur – sowohl finanziellen als auch personellen – Fähigkeit der derzeitigen gemeindenahen Dienste auf, den Bedürfnissen von Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Gesundheitsproblemen gerecht zu werden, vor allem im Kontext der Wirtschaftskrise.

Als Haupthindernisse für eine unabhängige Lebensführung ermittelte diese Untersuchung unter anderem Rechtsvorschriften und politische Strategien, die die Autonomie nicht angemessen fördern oder verhindern, das Fehlen angemessener gemeindenaher Wohn- und Unterstützungsmöglichkeiten, immer noch bestehende negative Einstellungen und niedrige Erwartungen in der Gesellschaft, bei vielen Familien, Fachkräften und Politikern sowie allgemeinere sozioökonomische Faktoren, die den Spielraum für Wahlfreiheit und Selbstbestimmung einschränken, einschließlich der Nachteile auf dem Arbeitsmarkt und des geringen Einkommens.

Trotz der Bemühungen um Deinstitutionalisierung trägt das Fortbestehen großer Pflegeeinrichtungen und von Formen von Anstaltskultur dazu bei, dass die Wahlfreiheit und Autonomie des Einzelnen eingeschränkt werden. Ob Menschen eine Einrichtung verlassen können, hängt oft davon ab, ob Wohnmöglichkeiten und sonstige Unterstützung im gemeindenahen Umfeld verfügbar sind – was diesen Schritt erschwert. Menschen mit Behinderungen können keine echte gesellschaftliche Inklusion und Teilhabe genießen, solange ihnen keine frei gewählte und selbst gesteuerte angemessene Unterstützung zur Verfügung steht.

Wenn Ermutigung, Stärkung der Handlungskompetenz und Chancen zur Entwicklung von Fähigkeiten und Selbstbestimmung fehlen, kann dies ebenfalls zu eingeschränkten Möglichkeiten einer unabhängigen Lebensführung und gesellschaftlichen Teilhabe führen, selbst wenn dies keine direkte Abhängigkeit von Angehörigen oder anderen bedeutet. Ohne ein angemessenes und unabhängiges Einkommen, angemessene Unterstützungs- und Inklusionsmaßnahmen können Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen oder geistiger Behinderung sozial isoliert sein, selbst wenn sie gemeindenah wohnen.

Stigmatisierung, Feindseligkeit und negative Ansichten tragen zu der Isolierung bei, die viele Befragte erleben. Solche Einstellungen führen zu einer Diskriminierung von Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen oder geistiger Behinderung in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens – auch in der Beschäftigung, wo strenge Rechtsvorschriften dies verbieten. Dies ist ebenso inakzeptabel wie jede andere Diskriminierung, z. B. aus Gründen der ethnischen Herkunft, und zeigt, dass ein umfassenderer Schutz gegen Diskriminierung aus allen Gründen, einschließlich der Behinderung, erforderlich ist.

Die in diesem Bericht vorgestellte Analyse legt eine Reihe von Schlüsselfaktoren auf der Ebene des Individuums, der Familie und Gesellschaft, des Gemeinwesens und der Bereiche des Rechts und der Politik offen, die den Umfang der Wahlfreiheit und Selbstbestimmung im Leben von Menschen mit Behinderungen bestimmen.

Auf individueller Ebene bestätigten die Befragten, dass die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung in ihrem Leben unabdingbar für ihr persönliches Wohlbefinden und das Gefühl seien, eine Zukunft zu haben. Auch wenn viele dies nicht erreicht hatten, so hatten andere durch Kontakte mit anderen Personen in einer ähnlichen Situation und gegenseitige Unterstützung die Möglichkeit gefunden, sich Gehör zu verschaffen. Gegenseitige Unterstützung, Selbsthilfeorganisationen und insbesondere Selbstvertretungsgruppen tragen offenbar entscheidend dazu bei, dass Menschen höhere Erwartungen entwickeln und Ungerechtigkeit erkennen und bekämpfen.

Positive und unterstützende Beziehungen zu Angehörigen und anderen Personen, auch Fachkräften, waren ebenfalls wichtig. Angehörige – Eltern, Geschwister oder Partner – sind oft für die Sicherheit und Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen von entscheidender Bedeutung, vor allem, wenn keine andere gemeindenah Unterstützung verfügbar ist. Trotzdem sollte durch die rechtlichen und politischen Rahmenbedingungen sichergestellt werden, dass Menschen mit Behinderungen, die bei ihren Familien leben, die Wahlfreiheit und

Selbstbestimmung für ihr Privatleben nicht aufgeben müssen.

In der Untersuchung wurden Situationen dokumentiert, in denen eine Person keine Alternative zum Leben in einer Einrichtung hat, weil ihr oder ihrer Familie die Mittel für eine Unterstützung zuhause fehlen. Um solche Situationen zu vermeiden, sind unter Umständen spezielle Maßnahmen nötig, um Familien die notwendige Unterstützung anzubieten, damit ihre Angehörigen mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen zuhause leben können. Durch diese Maßnahmen sollten die Familien dazu angeregt werden, höhere Erwartungen in Bezug auf Bildung und Beschäftigung zu fördern und ihre Angehörigen beim Übergang zu einer unabhängigen Lebensführung zu unterstützen.

Diskriminierung auf dem Arbeitsmarkt zementiert die Abhängigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen. Ihre Ausgrenzung aus der Arbeitswelt ist eine Hauptursache für Armut, die wiederum die Möglichkeiten zur unabhängigen Lebensführung einschränkt und zu einer verstärkten Absonderung und gesellschaftlichen Isolierung führt. Diese Ausgrenzung hat wahrscheinlich auch zu der Feindseligkeit beigetragen, der Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen begegnen, wenn sie versuchen, sich in der Mehrheitsgesellschaft einzubringen.

Entwicklungsperspektiven

Das umfangreiche Material, das diese Untersuchung liefert, zeigt, dass zwar schon viel erreicht wurde, aber weitere Anstrengungen notwendig sind, um sicherzustellen, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung selbstbestimmt leben und in die Gemeinschaft einbezogen werden können. Wichtige Initiativen in Politik, Gesetzgebung und Praxis, wie sie beispielsweise im Folgenden aufgeführt sind, können Fortschritte bei der Unterstützung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu einem selbstbestimmteren Leben in einer gemeindenahen Umgebung erleichtern.

- Gesetzgeberische und administrative Maßnahmen, um Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung in ihren Entscheidungen zu unterstützen.

Die Entziehung der Rechts- und Handlungsfähigkeit kann die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung untergraben – und damit eine grundlegende Voraussetzung für eine unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft. Der Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen empfahl in seinen abschließenden Bemerkungen zu



Spanien, „dass der Vertragsstaat die Rechtsvorschriften zur Vormundschaft und Pflegschaft überarbeitet und Maßnahmen zur Ausarbeitung von Rechtsvorschriften und Politikmaßnahmen ergreift, durch die die stellvertretende Entscheidungsfindung durch eine unterstützte Entscheidungsfindung ersetzt wird, bei der die Selbstbestimmung, der Wille und die Vorlieben der Person respektiert werden. Außerdem empfiehlt er Schulungen zu diesem Thema für alle einschlägigen Beamten und andere betroffene Akteure.“¹²⁴

Deshalb lohnt es sich, zu untersuchen, wie Mechanismen eingeführt werden können, die sich (anders als die Vormundschaftsregelungen) nicht auf die stellvertretende Entscheidungsfindung stützen, sondern die Menschen in die Lage versetzen, wichtige, ihnen jedoch möglicherweise schwierig erscheinende Aspekte des täglichen Lebens, z. B. Bankgeschäfte, zu bewältigen.

Rechtsvorschriften zur unfreiwilligen Unterbringung in psychiatrischen Kliniken und unfreiwilligen psychiatrischen Behandlung sollten ebenfalls sorgfältig geprüft werden, um sicherzustellen, dass sie angemessene Kontroll- und Sicherheitsmechanismen enthalten, um „Wahlfreiheit und Selbstbestimmung“ zu garantieren – die Grundlage einer unabhängigen Lebensführung und gesellschaftlichen Teilhabe. Der Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen hat die Unstimmigkeiten zwischen solchen Rechtsvorschriften und der BRK erkannt und in seinen abschließenden Bemerkungen zu Spanien empfohlen, der Vertragsstaat sollte „seine Rechtsvorschriften, die einen Freiheitsentzug aufgrund einer Behinderung, einschließlich psychosozialer oder geistiger Behinderungen erlaubt, überprüfen, Vorschriften aufheben, die eine unfreiwillige Unterbringung im Zusammenhang mit einer augenscheinlichen oder diagnostizierten Behinderung erlauben und Maßnahmen ergreifen, um sicherzustellen, dass medizinische Verfahren, einschließlich aller psychiatrischen Behandlungen, auf der Grundlage der informierten Einwilligung der betroffenen Person vorgenommen werden.“¹²⁵

- Maßnahmen, mit denen sichergestellt wird, dass angemessene, qualitativ gute und frei gewählte individuelle Unterstützung bei der selbstbestimmten Lebensführung unabhängig von der Wohnform verfügbar ist.

Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen brauchen unter Umständen Unterstützung, die individuell verschieden sein kann. Die Unterstützung sollte unabhängig von der Wohnform bereitgestellt werden. Persönliche Assistenz und/oder besondere technische Geräte können

erforderlich sein, um die unabhängige bzw. selbstbestimmte Lebensführung zu unterstützen. Bei jedweder Form von Unterstützung ist es wichtig, dass der Nutzer sie selbst wählen und über ihren Einsatz bestimmen kann. Die Bereitstellung einer solchen wertvollen personalisierten Unterstützung sollte die Unterstützung und Leistungen anderer wichtiger Dienste und Einrichtungen, z. B. Tagesstätten, nicht ersetzen.

- Maßnahmen, mit denen sichergestellt wird, dass Familien, die Kinder mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen haben, und Eltern mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen ausreichende Unterstützung bei der Betreuung ihrer Kinder erhalten.

Familien benötigen oft zusätzliche Unterstützungsmaßnahmen um sicherzustellen, dass ein Familienmitglied mit geistiger Behinderung oder psychischen Gesundheitsproblemen weiterhin bei ihnen leben kann. Ohne diese Unterstützung besteht die Gefahr, dass solche Personen, insbesondere Kinder, auch weiterhin in Einrichtungen abgeschoben werden. Eltern mit Behinderungen benötigen unter Umständen ebenfalls Unterstützung, damit sie in der Lage sind, sich zu Hause um ihre Kinder zu kümmern. Diese Assistenz sollte frei gewählt und von den Eltern bestimmt werden können, und sie sollte an den veränderten Bedarf angepasst werden, wenn die Kinder älter werden.

- Maßnahmen zur Förderung der finanziellen Unabhängigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen durch Programme für soziale Sicherheit und Beschäftigungsförderung.

Ohne finanzielle Unabhängigkeit sind Autonomie und Wahlfreiheit nicht erreichbar. Eine angemessene Beschäftigung, ausreichende Einkommensbeihilfen und Leistungen und andere einschlägige Maßnahmen sind als Voraussetzungen für eine unabhängige Lebensführung notwendig. Dies gilt besonders in der aktuellen Wirtschaftskrise – ein Punkt, der auch vom Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in seinen abschließenden Bemerkungen zu Spanien anerkannt wurde.¹²⁶

- Maßnahmen zur Bekämpfung von Diskriminierung und Sicherstellung eines gleichberechtigten Zugangs zur Beschäftigung und wichtigen Bereichen des sozialen Lebens, wie z. B. Bildung, Kultur, Freizeit und Bereitstellung von Waren und Dienstleistungen, einschließlich positiver Maßnahmen zur Beseitigung bestehender Ungleichheiten.

¹²⁴ Vereinte Nationen, Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen) (2011), Ziffer. 34.

¹²⁵ *Ibid.*, Ziffer 36.

¹²⁶ *Ibid.*, Ziffer 9 und 39-42.

Die Richtlinie zur Gleichbehandlung in der Beschäftigung¹²⁷ verbietet die Diskriminierung aufgrund einer Behinderung in Beschäftigung und Beruf, beruflicher Bildung und Mitwirkung in Arbeitgeber- und Arbeitnehmerorganisationen. Artikel 5 der Richtlinie schreibt darüber hinaus vor, dass Arbeitgeber in bestimmten Fällen geeignete Maßnahmen ergreifen müssen, um den Menschen mit Behinderung den Zugang zur Beschäftigung, die Ausübung eines Berufes, den beruflichen Aufstieg und die Teilnahme an Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen zu ermöglichen („angemessene Vorkehrungen“). Die Richtlinie gibt dabei nur Mindestanforderungen vor, die EU-Mitgliedstaaten können jedoch im nationalen Recht ein höheres Schutzniveau festlegen. Tatsächlich wurden in einigen EU-Mitgliedstaaten bereits wirksame Gesetze eingeführt, die Diskriminierung über den Bereich Beschäftigung und Beruf hinaus verbieten, ihre Durchsetzung erfordert jedoch eine stärkere Sensibilisierung für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und Unterstützung bei der Einlegung und Weiterverfolgung von Beschwerden. Die Antidiskriminierungsvorschriften der EU könnten auch dadurch wirksamer gestaltet werden, dass der Schutz auf alle Bereiche ausgedehnt wird, die von der Richtlinie zur Gleichbehandlung ohne Unterschied der Rasse abgedeckt sind.¹²⁸

- Maßnahmen zur Entwicklung angemessener gemeindenaher Wohnmöglichkeiten, die eine echte Wahlfreiheit beim Wohnort ermöglichen, unter angemessener Nutzung der EU-Strukturfonds.

Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung sollten bei der Entscheidung, wo sie leben möchten, unterstützt und in ihrer Handlungskompetenz gestärkt werden. Dazu müssen verschiedene Wohnformen entwickelt und unterstützt werden, die ihren Bedürfnissen und ihren Wünschen nach Unterstützung in unterschiedlichem Umfang gerecht werden, u. a. Wohngruppen, betreutes Wohnen und persönliche Assistenz im eigenen Zuhause. Solche Maßnahmen sollten sicherstellen, dass Menschen nicht nur deshalb in Einrichtungen leben, weil es keine anderen praktikablen Lösungen gibt. Diese Notwendigkeit wurde vom Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen unterstrichen, der in seinen abschließenden Bemerkungen zu Spanien die Sorge äußerte, dass: „[...] die Wahl der Wohnung von Menschen mit Behinderungen durch die Verfügbarkeit der notwendigen Dienste eingeschränkt wird und die BewohnerInnen von Einrichtungen Berichten zufolge keine Alternative zur Institutionalisierung haben.“¹²⁹

127 Richtlinie 2000/78/EG des Rates, ABl. 2000 L 303.

128 Richtlinie 2000/43/EG des Rates, ABl. 2000 L 180.

129 *Ibid.*, Ziffer 39.

Die EU-Mitgliedstaaten sollten die EU-Strukturfonds für Investitionen in die Deinstitutionalisierung der psychiatrischen Gesundheitsversorgung und den Aufbau gemeindenaher Dienste nutzen. Wie die Ad-Hoc-Expertengruppe der Europäischen Kommission zum Übergang von der Heimpflege zur gemeindenahen Pflege klarstellte, stehen Projekte, die darauf abzielen, Heime zu bauen, zu vergrößern oder zu erhalten, nicht in Einklang mit der BRK und der Politik der EU in Bezug auf Chancengleichheit, soziale Einbeziehung und Diskriminierung und sollten daher nicht förderfähig sein. Die Mitgliedstaaten sollten deshalb sicherstellen, dass die Strukturfonds nicht für den Bau neuer segregierender Heimeinrichtungen verwendet werden.

- Maßnahmen zum Abbau des Verwaltungsaufwands im Zusammenhang mit dem Zugang zu öffentlichen Unterstützungsdiensten und ihrer Nutzung, u. a. durch die Bereitstellung barrierefreier und relevanter Informationen, insbesondere über Anspruchsberechtigungen.

Verfahren zum Nachweis der Anspruchsberechtigung und Beantragung besonderer Leistungen sollten so einfach wie möglich sein und Menschen mit Behinderungen verständlich erklärt werden. Vor allem Informationen über Unterstützung und Leistungen und entsprechende Antragsverfahren sollten in barrierefreier Form präsentiert und kommuniziert werden. Dazu gehören auch die Erstellung von Material in leichter Sprache sowie Maßnahmen, die sicherstellen, dass bei Bedarf Informationen bereitgestellt werden. Wahlfreiheit und Selbstbestimmung beim Wohnort schließt auch die Möglichkeit ein, in ein anderes Verwaltungsgebiet umzuziehen. Dazu muss eine gewisse Flexibilität bei der Übertragung von Unterstützung, Beihilfen und Leistungen von einem Verwaltungsgebiet in ein anderes geschaffen werden.

- Maßnahmen zur Förderung der Entwicklung von Selbstvertretungsorganisationen und zur verstärkten aktiven Beteiligung und Einbeziehung von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in Politik und Strategieplanung, Programmentwicklung und Entscheidungsprozesse.

Die Teilhabe am sozialen und politischen Leben ist das Kernstück des in Artikel 4 Absatz 3 der BRK geforderten Umsetzungskonzepts. Es spiegelt die grundlegende Forderung der Behindertenbewegung wider: „Nichts über uns ohne uns“. Um diese Teilhabe zu gewährleisten, müssen diese Organisationen durch entsprechende Maßnahmen unterstützt, ihre Kapazitäten – insbesondere in denjenigen EU-Mitgliedstaaten, in denen sie noch wenig entwickelt sind – ausgebaut werden; sind sie durch staatliche Sparmaßnahmen gefährdet,



müssen ihre Existenz und ihr Funktionieren gesichert werden.

- Maßnahmen zur Förderung der Errichtung von mehr gemeindenahen psychiatrischen Zentren und gemeindenahen Diensten für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen.

Flexible, personenzentrierte gemeindenahe Zentren und psychiatrische Dienste bieten wertvolle Unterstützung für eine unabhängige Lebensführung, so dass eine Hospitalisierung weniger oft erforderlich ist. Deshalb ist es gerade in einer Zeit der wirtschaftlichen Krise und Sparmaßnahmen wichtig, solche Dienste zu erhalten.

- Maßnahmen zur Sicherstellung der politischen Teilhabe von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen oder geistiger Behinderung. Das Wahlrecht ist eine Grundvoraussetzung für eine wirksame Teilhabe am politischen Prozess.

Rechtsvorschriften, die das Recht von Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Personen mit geistiger Behinderung auf politische Teilhabe einschränken, sollten geändert werden, um sicherzustellen, dass sie in Einklang mit Artikel 29 der BRK und der Auffassung des Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen stehen, dass „alle Menschen mit Behinderungen unabhängig von ihrer Beeinträchtigung, ihres rechtlichen Status oder Wohnorts das Recht haben, zu wählen und gleichberechtigt mit anderen am öffentlichen Leben teilzunehmen.“¹³⁰ Auch weitere Schritte, die die politische Teilhabe zusätzlich erleichtern, indem sie beispielsweise Assistenz durch eine selbst gewählte Person ermöglichen und die Barrierefreiheit von Wahllokalen und Wahlmaterialien gewährleisten, sollten in Erwägung gezogen werden.

- Maßnahmen zur Sensibilisierung über Beschwerdeverfahren und Unterstützung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung beim Zugang zur Justiz und bei der Beteiligung an Gerichtsverfahren.

Ein wirksamer Zugang zur Justiz erfordert sowohl Wissen über verfügbare Rechtsbehelfsverfahren als auch Unterstützung bei ihrer Inanspruchnahme. Es sollten weitere gezielte Schritte eingeleitet werden, um das Bewusstsein für einschlägige Rechtsvorschriften zum Schutz der Rechte von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und für Beschwerdeverfahren zu schärfen, die sie unabhängig von ihrer Wohnform oder ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit in Anspruch nehmen können. Dabei sollte während des gesamten Rechtsverfahrens angemessene, unabhängige und barrierefreie Unterstützung und bei Bedarf auch Prozesskostenhilfe bereitgestellt werden. Solche Maßnahmen sollten Schritte zur Verbesserung der Barrierefreiheit des Rechtssystems beinhalten, unter anderem durch Erleichterung der Teilnahme von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung an Gerichtsverfahren.

Überall in der EU ist die gesellschaftliche Einbeziehung und Teilhabe für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung in Gang gekommen. Es liegt noch ein weiter Weg vor uns und es sollte keine Zeit verloren werden. Auf dem Spiel stehen zentrale Werte der EU – das Bekenntnis zur Würde und Selbstbestimmung des Menschen und das ebenso entschiedene Bekenntnis zu aktiver Unionsbürgerschaft und gesellschaftlicher Einbeziehung.

¹³⁰ *Ibid.*, Ziffer 48.

Literatur

Bartlett, P., Lewis, O. und Thorold, O. (2007), *Mental Disability and the European Convention on Human Rights*, Leiden, Martinus Nijhoff.

Beresford, P. (2000), 'What have madness and psychiatric system survivors got to do with disability and disability studies?', *Disability and Society*, Band 15, Ausgabe 1.

Ebersold, S., Schmitt, M.J. und Priestley, M. (2011), *Inclusive education for young disabled people in Europe: Trends, issues and Challenges, A synthesis of evidence from ANED country reports and additional sources*, abrufbar unter: http://disability-europe.net/content/aned/media/ANED%202010%20Task%205%20Education%20final%20report%20-%20FINAL%20%282%29_o.pdf. Alle Hyperlinks wurden am 19. August 2013 aufgerufen.

Ericsson, K. und Mansell, J. (1996), *Introduction: Towards deinstitutionalisation*, in: *Deinstitutionalisation and community living: intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*, abrufbar unter: www.kent.ac.uk/tizard/staff/documents/Mansell1996DeinstitutionalisationandCommunityLiving.pdf.

Europäische Kommission (2008a), *Vorschlag für eine Richtlinie des Rates zur Anwendung des Grundsatzes der Gleichbehandlung ungeachtet der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung*, KOM(2008) 426, 2. Juli 2008.

Europäische Kommission (2008b), *First Disability High level Group report on implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Brüssel.

Europäische Kommission (2008c), *Europäischer Pakt für psychische Gesundheit und Wohlbefinden*, Hocharangige EU-Konferenz „Gemeinsam für psychische Gesundheit und Wohlbefinden“, Brüssel, 12./13. Juni 2008.

Europäische Kommission (2008d), *Mental health in the EU: Key facts, figures, and activities – A background paper*, SUPPORT-Projekt, Brüssel, abrufbar unter: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/docs/background_paper_en.pdf.

Europäische Kommission (2009), *Bericht der Ad-Hoc-Expertengruppe zum Übergang von der Heimpflege zur gemeindenahen Pflege*, Brüssel, Generaldirektion Beschäftigung, soziale Angelegenheiten und Chancengleichheit.

Europäische Kommission (2010a), *Europäische Strategie zugunsten von Menschen mit Behinderungen*

2010–2020: *Erneuerter Engagement für ein barrierefreies Europa*, KOM(2010) 0636 endgültig, Brüssel, 15. November 2010.

Europäische Kommission (2010b), *Commission Staff Working Document to the European Disability Strategy 2010–2020*, SEC(2010) 1323 endgültig, Brüssel, 15. November 2010.

Europäische Kommission (2011), *Vorschlag für eine Verordnung des Europäischen Parlaments und des Rates mit gemeinsamen Bestimmungen über den Europäischen Fonds für regionale Entwicklung, den Europäischen Sozialfonds, den Kohäsionsfonds, den Europäischen Landwirtschaftsfonds für die Entwicklung des ländlichen Raums und den Europäischen Meeres- und Fischereifonds, für die der Gemeinsame Strategische Rahmen gilt, sowie mit allgemeinen Bestimmungen über den Europäischen Fonds für regionale Entwicklung, den Europäischen Sozialfonds und den Kohäsionsfonds und zur Aufhebung der Verordnung (EG) Nr. 1083/2006*, KOM(2011) 615 endgültig, Brüssel, 6. Oktober 2011

Europarat, Europäische Kommission für Demokratie durch Recht (Venedig-Kommission) (2011), *Revised interpretative declaration to the code of good practice on electoral matters on the participation of people with disabilities in elections*, CDL-AD(2011)045, 19. Dezember 2011

Europarat, Europäisches Komitee zur Verhütung von Folter und unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe (CPT) (2011), *Report to the Latvian government on the visit to Latvia carried out by the European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment from 3 to 8 December 2009*, CPT/Inf (2009)22, Straßburg, 19. Juli 2011

Europarat, CPT (2012), *Report to the Bulgarian government on the visit to Bulgaria carried out by the European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment from 18 to 29 October 2010*, CPT/Inf (2012) 9, Straßburg, 15. März 2012.

Europarat, Menschenrechtskommissar (2008), *Human rights and disability: Equal rights for all*, CommDH/Issue Paper (2008)2, Straßburg, 20. Oktober 2008.

Europarat, Menschenrechtskommissar (2009a), *Persons with mental disabilities should be assisted but not deprived of their individual human rights*, Viewpoint, 21. September 2009.

Europarat, Menschenrechtskommissar (2009b), *A neglected human rights crisis: persons with intellectual disabilities are still stigmatised and excluded*, Viewpoint, 14. September 2009.

Europarat, Menschenrechtskommissar (2010), *Inhuman treatment of persons with disabilities in institutions*, Human Rights Comment, 21. Oktober 2010.

Europarat, Menschenrechtskommissar (2012a), *Who gets to decide? Right of legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities*, CommDH/IssuePaper (2012)2, abrufbar unter: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1908555>.

Europarat, Menschenrechtskommissar (2012b), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*, CommDH/IssuePaper (2012)3, abrufbar unter: <http://www.coe.int/t/commissioner/source/prems/RightsToLiveInCommunity-GBR.pdf>.

Europarat, Menschenrechtskommissar (2012c), *Persons with disabilities have a right to be included in the community – and others must respect this principle*, Human Rights Comment, abrufbar unter: http://commissioner.cws.coe.int/tiki-view_blog_post.php?postId=211.

Europarat, Ministerkomitee (2006), Empfehlung Rec(2006)5 des Ministerkomitees an die Mitgliedstaaten zum Aktionsplan des Europarats zur Förderung der Rechte und vollen Teilhabe behinderter Menschen an der Gesellschaft: Verbesserung der Lebensqualität behinderter Menschen in Europa 2006–2015, 5. April 2006.

Europarat, Ministerkomitee (2011), Recommendation Rec(2011)14 of the Committee of Ministers to member states on the participation of persons with disabilities in political and public life, 16. November 2011.

European Network on Independent Living (2012), *Defend the right of independent living – how the EU's austerity policy is undermining the lives of people with disabilities*. Report from the Hearing in the European Parliament 9 February 2012, Valencia, European Network on Independent Living.

Fakhoury, W. und Priebe S. (2000), 'The process of de-institutionalisation: an international overview', *Current Opinion in Psychiatry*, 15.

FRA (Agentur der Europäischen Union für Grundrechte) (2010), *Das Recht von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung auf politische Teilhabe*, Luxemburg, Amt für Veröffentlichungen der Europäischen Union (Amt für Veröffentlichungen).

FRA (2011), *Der rechtliche Schutz von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen durch das Antidiskriminierungsrecht*, Luxemburg, Amt für Veröffentlichungen.

FRA (2012), *Unfreiwillige Unterbringung und unfreiwillige Behandlung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen*, Luxemburg, Amt für Veröffentlichungen.

FRA (2013a), *Legal capacity of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities*, Luxemburg, Amt für Veröffentlichungen.

FRA (2013b), *Inequalities and multiple discrimination in access to and quality of healthcare*, Luxemburg, Amt für Veröffentlichungen.

Goffman, E. (1961), *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, New York, Doubleday.

Goffman, E. (1963), *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Upper Saddle River, New Jersey, Prentice Hall.

Keys, M (2009), 'Legal Capacity Law Reform in Europe: An Urgent Challenge', in: Quinn, G. und Waddington, L. (Hrsg.) *European Yearbook of Disability Law*, Intersentia.

Lindqvist, R., Markström, U., Rosenberg, D. (2010), *Psykiska funktionshinder i samhället*. Malmö: Gleerups.

Mansell, J. (2006), 'Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities', *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), S. 65–76.

Mansell, J. et al (2007), *Deinstitutionalisation and community living--outcomes and costs: report of a European Study. Main report*, Canterbury, Tizard Centre, University of Kent.

Mégret, F. (2008), *The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights*, Volume 30, Human Rights Quarterly.

Mercer, G. (2004), 'User-led Organisations: Facilitating Independent Living' in: Swain, J., French, S., Barnes, C. und Thomas, C. (Hrsg.), *Disabling Barriers: Enabling Environments*, London, Sage.

Minkowitz, T. (2010), 'Abolishing Mental Health Laws to Comply with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities' in: McSherry, B. und Weller, P., *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws*, Portland, OR, Hart Publishing.



- Parker, C. (2011), *A community for all: implementing Article 19 – A guide for monitoring progress on the implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Open Society Public Health Program, abrufbar unter: http://www.soros.org/initiatives/health/focus/mhi/articles_publications/publications/community-for-all-20111202/community-for-all-guide-20111202.pdf.
- Parker, C. (2011), *Forgotten Europeans – forgotten rights: the human rights of persons placed in institutions*, Office of the High Commissioner for Human Rights European Regional Office.
- Parker, C. mit Bulic, I. (2010), *Wasted Time, Wasted Money Wasted Lives ... A Wasted Opportunity?*, London, ECCL.
- Pfeiffer, J. et al. (2009), *Bericht der Ad-Hoc-Experten-gruppe zum Übergang von der Heimpflege zur gemeindenahen Pflege*, Brüssel, Europäische Kommission
- Priestley, M. (1999), *Disability and Community Care*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- Rat der Europäischen Union (2010), *Verhaltenskodex zwischen dem Rat, den Mitgliedstaaten und der Kommission zur Festlegung interner Regelungen für die Durchführung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen durch die Europäische Union und für die Vertretung der Europäischen Union in Bezug auf das Übereinkommen*, 2010/C 340/08, ABl. 2010 C 340, 15. Dezember 2010.
- Richtlinie 2000/43/EG des Rates vom 19. Juli 2000 zur Anwendung des Gleichbehandlungsgrundsatzes ohne Unterschied der Rasse oder der ethnischen Herkunft. ABl. 2000 L 180 (Rassengleichbehandlungsrichtlinie).
- Richtlinie 2000/78/EG des Rates vom 2. Dezember 2000 zur Festlegung eines allgemeinen Rahmens für die Verwirklichung der Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf, ABl. 2000 L 303 (Richtlinie zur Gleichbehandlung in der Beschäftigung).
- Townsley, R. et al. (2010), *The implementation of policies supporting independent living for disabled people in Europe: Synthesis report*, ANED.
- Tromel, S. (2009), 'A personal perspective on the drafting history of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities' in Quinn, G. und Waddington, L. (Hrsg.) *European Yearbook of Disability Law*, Mortsel, Intersentia.
- Vereinte Nationen (UN), Amt des Hohen Kommissars für Menschenrechte (OHCHR) (2009), *Thematische Studie des Amtes des Hohen Kommissars der Vereinten Nationen für Menschenrechte über die Förderung des Bewusstseins für das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen A/HRC/10/48* (2009).
- UN, OHCHR (2010), *Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Guidance for Human Rights Monitors*, New York und Genf, Vereinte Nationen.
- UN, OHCHR Regionalbüro für Europa (2010), *International Seminar on the Human Rights of Persons in Institutional Care: Forgotten Europeans*, veranstaltet vom Regionalbüro für Europa des OHCHR im Oktober 2010.
- UN, Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2011), *Schlussbetrachtungen des Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen – Spanien, sechste Sitzung, 19.-23. September 2011*, abrufbar unter: www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/6thsession/CRPD.C.ESP.CO.1_en.doc.
- UN, Generalversammlung, Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, angenommen am 13. Dezember 2006, Resolution 61/106 der Generalversammlung.
- UN, Menschenrechtsrat der Generalversammlung (2011), *Thematic study by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on participation in political and public life by persons with disabilities*, 21. Dezember 2011, A/HRC/19/36.
- Verordnung (EG) Nr. 1083/2006 des Rates vom 11. Juli 2006 mit allgemeinen Bestimmungen über den Europäischen Fonds für regionale Entwicklung, den Europäischen Sozialfonds und den Kohäsionsfonds und zur Aufhebung der Verordnung (EG) Nr. 1260/1999, ABl. 2006 L 210, 31. Juli 2006.
- Waddington, L. (2011), 'Future prospects for EU equality law: Lessons to be learnt from the proposed Equal Treatment Directive', *European Law Review* 163.
- Weltgesundheitsorganisation (WHO) und Weltbank (2011), *Weltbericht Behinderung*. Genf, WHO.

Anhang 1: Zusammensetzung der Stichproben auf nationaler Ebene

Tabelle A1: Zusammensetzung der Stichprobe – Menschen mit geistiger Behinderung

Land	Gesamtzahl der Befragten	Männer	Frauen	Wohnform			Bildung				Beschäftigung			
				Allein (mit Partner)	Betreute Wohngruppe	Familie oder Freunde	Pflichtschule/Grundbildung	Sekundarbereich/ weiterführende Schule	Hochschule	Keine Schulbildung	Arbeitslos	Beschützende Einrichtung	Allgemeiner Arbeitsmarkt	Sonstige
GESAMT	105	58	47	18	29	58	48	49	2	6	59	27	14	6
BG	10	6	4	-	9	1	1	9	-	-	8	1	1	-
DE	10	5	5	1	5	4	9	1	-	-	-	9	1	-
EL	20	12	8	-	3	17	13	1	1	5	19	-	1	-
FR	10	6	4	6	-	4	5	5	-	-	2	2	4	2
HU	9	5	4	-	1	8	9	-	-	-	3	4	1	1
LV	11	7	4	-	7	4	6	4	1	-	6	1	4	-
RO	10	3	7	-	2	8	5	4	-	1	8	2	-	-
SE	11	6	5	4	1	6	-	11	-	-	8	3	-	-
UK	14	8	6	7	1	6	-	14	-	-	5	4	2*	3**

Erläuterungen: UK: *Es wird die Definition der Beschäftigung der ILO verwendet, die besagt, dass zum Zeitpunkt der Befragung eine irgendwie geartete bezahlte Beschäftigung bestand. Es zeigte sich doch eine erhebliche Unterbeschäftigung – einige TeilnehmerInnen arbeiteten nur eine Stunde pro Woche. **Personen, die aufgrund ihres Alters oder einer Langzeiterkrankung aus dem Arbeitsmarkt ausgeschlossen sind.

Quelle: FRA, 2011

Tabelle A2: Zusammensetzung der Stichprobe – Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen

Land	Gesamtzahl der Befragten	Männer	Frauen	Wohnform			Bildung			Beschäftigung			
				Allein (mit Partner)	Betreute Wohngruppe	Familie oder Freunde	Pflichtschule/Grundbildung	Sekundarbereich/ weiterführende Schule	Hochschule	Arbeitslos	Beschützende Einrichtung	Allgemeiner Arbeitsmarkt	Sonstige
GESAMT	115	54	61	40	12	63	31	50	34	63	14	26	12
BG	10	5	5	-	-	10*	-	5	5	4	5	1	-
DE	12	8	4	9	-	3	9	1	2**	4	4	4	-
EL	15	8	7	1	6	8	6	3	6	9	1	4	1
FR	16	7	9	10	-	6	-	11	5	2	-	5	9
HU	8	2	6	2	2	4	5	3	-	5	-	3	-
LV	12	6	6	2	3	7	3	4	5	6	1	4	1
RO	21	7	14	5	-	16	6	14	1	20***	-	1	-
SE	9	6	3	5	-	4	2	3	4	5	3	1	-
UK	12	5	7	6	1	5	-	6	6	8	-	3	1

Erläuterungen: BG: *Zwei der TeilnehmerInnen leben als Familie, aber mit der Mutter und Schwester des Mannes zusammen.

DE: **Noch nicht abgeschlossen. RO: ***15 (sechs Männer und neun Frauen) von 20 arbeitslosen TeilnehmerInnen

besuchten eine Tagesstätte. Gelegentlich erhielten sie eine kleine Summe als „Taschengeld“ für die dort geleistete Arbeit.

Quelle: FRA, 2011



Anhang 2: Methodik

Grundlage des Berichts ist auf persönlichen Vor-Ort-Interviews basierende Forschung in neun EU-Mitgliedstaaten: Bulgarien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Lettland, Rumänien, Schweden, Ungarn und dem Vereinigten Königreich. Zusätzliches Hintergrundmaterial, das durch Sekundärforschung zu allen EU-Mitgliedstaaten erstellt wurde, ermöglichte es, die Ergebnisse der Feldforschung zu kontextualisieren.

Die FRA verwaltete das Projekt und setzte ihre eigenen strengen Qualitätskontrollmaßnahmen, einschließlich einer Überprüfung durch ihren Wissenschaftlichen Ausschuss, ein. Ein großer Teil der Hintergrundforschung und der praktischen Erhebung wurden als Auftrag an *Human European Consultancy* vergeben, wo ein Kernteam, bestehend aus Neil Crowther, Edurne Garcia Iriarte (*National Institute for Intellectual Disability*, Dublin), Anna Lawson (*University of Leeds*), Oliver Lewis und Jasna Russo (*Mental Disability Advocacy Centre*), Rachel Stevens (NUI Galway) und Rannveig Traustadóttir (Universität Island) gebildet wurde. Zusätzlich wurden Hintergrundstudien und Felduntersuchungen auf nationaler Ebene von einheimischen Wissenschaftlern durchgeführt (vollständige Liste siehe Anhang 3). Die Untersuchung wurde durch einen *Ad-hoc*-Beirat unterstützt, dem die folgenden zivilgesellschaftlichen Organisationen angehörten: *European Network of Independent Living* (ENIL), Europäisches Behindertenforum (*European Disability Forum*, EDF), Europäisches Netzwerk von Psychiatriebetroffenen (*European Network of (ex) Users and Survivors of Psychiatry*, ENUSP), Europäische Plattform von Selbstvertretern und *Inclusion Europe*. Außerdem waren folgende Expertinnen und Experten so freundlich, diese Arbeit zu unterstützen: Michael Bach (*Canadian Association for Community Living*),



„Das ist mein Haus – na ja, eigentlich ist es eine Wohnung. Ich möchte zeigen, dass ich selbständig wohne. Ich bekomme zwar Unterstützung, bin aber jetzt Mitglied (der Unterstützungsorganisation) und deshalb ziemlich unabhängig. Ich wohne hier schon lange.“

(Befragter aus dem Vereinigten Königreich)

Mark Priestly (*University of Leeds*), Gerard Quinn (NUI Galway) und Lisa Waddington (Universität Maastricht). Für die Analyse und Schlussfolgerungen ist die FRA verantwortlich.

Erhebung der Primärdaten

Die empirischen Forschungsarbeiten wurden zwischen November 2010 und Juli 2011 in neun EU-Mitgliedstaaten (Bulgarien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Lettland, Rumänien, Schweden, Ungarn und dem Vereinigten Königreich) durchgeführt. Es handelte sich um qualitative Sozialforschung nach den Grundsätzen der partizipatorischen Forschungsmethodik – einer Methode, die das Ziel verfolgt, die Handlungskompetenz der Menschen zu stärken, die Gegenstand der sozialen Erhebung sind. Die Studie bestand aus halbstrukturierten Einzelgesprächen und Diskussionen in Fokusgruppen, die im Folgenden beschrieben werden.

Partizipatorischer Ansatz

Das Untersuchungsdesign wurde nach Grundsätzen der partizipatorischen Forschung entwickelt.¹³¹ Mit der gewählten Methodik sollte sichergestellt werden, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung in allen Phasen der Studie aktive TeilnehmerInnen sind und sie und ihre Interessenvertretungen im Prozess der Formulierung

¹³¹ Für weitere Informationen und Literaturangaben zur partizipatorischen Forschung siehe die Bericht der National Disability Authority (Irland) über ihre Konferenz im Jahr 2005 zur Anwendung partizipatorischer Forschungsmethoden in der Behindertenforschung, abrufbar unter: <http://www.nda.ie/website/nda/cntmgtmnew.nsf/0/EA00D4219E182D77802570D1005110C9?OpenDocument>.



„Da, wo ich arbeite, haben wir ein integratives Mitarbeitermodell. Das heißt, dass wir gleichberechtigt mit anderen zusammenarbeiten: jemand mit Lernbehinderung und jemand ohne Lernbehinderung. Das ist sehr wichtig – es ist viel besser.“

(Befragter aus dem Vereinigten Königreich)

der Analyse und Schlussfolgerungen eine richtungsweisende Rolle übernehmen.

Im Hinblick auf dieses Ziel benannten die führenden NRO, die Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen auf EU-Ebene vertreten, sowie andere Organisationen aus dem allgemeineren Bereich der Behindertenrechte und des selbstbestimmten Lebens Mitglieder für den Beirat des Projekts.

Schulung

Eine zweitägige Schulung zur Projektmethodik fand im Oktober 2010 statt. Namhafte Wissenschaftler aus den neun Ländern, in denen die empirische Untersuchung stattfand, wurden gebeten, daran teilzunehmen. Auf dieser Veranstaltung wurden die zugrunde liegenden Werte und Ziele der partizipatorischen Forschung erörtert und Methoden und Fragen in Bezug auf Ethik, Datenschutz sowie Sicherheit und Gesundheitsschutz behandelt.

Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung

Um der Tatsache gerecht zu werden, dass potenziell wichtige Unterschiede zwischen den Erfahrungen von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung bestehen können, wurde die empirische Studie in zwei getrennten parallelen Untersuchungssträngen durchgeführt.

Befragungsstichproben

Die Stichprobe der Menschen mit geistiger Behinderung bestand aus 105 Personen aus den neun verschiedenen Ländern. In Tabelle A1 in Anhang 1 ist die Stichprobe detailliert nach Merkmalen aufgeschlüsselt.



„Von jemandem geliebt zu werden, gibt mir auch in meiner tiefsten Depression einen Grund zu leben.“

(Befragter aus dem Vereinigten Königreich)

Die Stichprobe der Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen bestand aus 115 Personen aus den neun verschiedenen Ländern. Tabelle A2 in Anhang 1 schlüsselt die Stichprobe detailliert nach Merkmalen auf.

In keiner der Stichproben waren Personen aus den folgenden Kategorien vertreten:

- Menschen, die nicht in der Lage sind, in einer Interview-Situation relativ leicht zu kommunizieren;
- Menschen, die derzeit in einer Wohnform leben, in denen sie einem eindeutigen Anstaltsreglement unterliegen;
- Personen, die unter Vormundschaft stehen, und deren Vormund die Zustimmung zur Befragung verweigert hat, und
- Personen unter 18 Jahren (die erwachsenen TeilnehmerInnen wurden jedoch zu Erfahrungen in der Kindheit befragt).

Methoden

Es wurden verschiedene Forschungsmethoden verwendet, darunter die folgenden:

- *halbstrukturierte Einzelinterviews*

Halbstrukturierte Einzelinterviews mit 220 Personen (115 Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und 105 Menschen mit geistiger Behinderung).

Die Befragten wurden mittels einer zielgerichteten Stichprobenbildung von Forschungsmitarbeitern aus



„Ich bin gern auf Rock-Konzerten und in der Fankurve meiner schwedischen Lieblings-Fußballmannschaft.“

(Schwedischer Befragter)



den jeweiligen Ländern rekrutiert. Dabei wurden die Wissenschaftler oft von lokalen und nationalen NRO unterstützt, die im Bereich der Menschenrechte von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung aktiv sind.

■ Interviews in Fokusgruppen

In jedem der neun Länder wurde mindestens eine Fokusgruppe aus UntersuchungsteilnehmerInnen mit psychischen Gesundheitsproblemen und eine aus Menschen mit geistiger Behinderung durchgeführt.¹³² Hier sollten den Befragten erste Ergebnisse vorgestellt, ihre Meinungen und Erkenntnisse eingeholt werden, die dann in die Analyse einfließen.

■ Fokusgruppen mit Interessensvertretern

In jedem der neun Länder wurde eine Fokusgruppe mit Interessensvertretern durchgeführt, die über Fachkompetenz und Erfahrung in Bezug auf Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung verfügen. Ziel war, den Interessensvertretern erste Ergebnisse vorzustellen und sie nach ihren allgemeineren Beobachtungen und Erkenntnissen bezüglich der Situation im jeweiligen Land zu fragen. Die Interessensvertreter repräsentierten einschlägige Organisationen oder Gremien, die Interesse an den Themen der Studie hatten. In den Mitgliedstaaten waren unterschiedliche Organisationen vertreten, nach Möglichkeit gehörten jedoch in jedem Land dazu: ein Vertreter einer Selbstvertretungsorganisation, Vertreter von Ministerien, Vertreter der Bürgerbeauftragten oder nationaler Menschenrechtsorganisationen

¹³² In Deutschland waren bei diesen Fokusgruppen neben den Befragten und ihren Unterstützungspersonen noch andere Personen anwesend.



„Wenn ich diese technische Hilfe benutze, fühle ich mich sicher und vergesse nicht, den Herd und die Kaffeemaschine abzustellen.“

(Schwedischer Befragter)

und Vertreter einschlägiger Berufsverbände (z. B. von Psychiatern und Sozialarbeitern).

■ Peer-Review-Tagung

Eine zweitägige Tagung unter Beteiligung von Behindertenorganisationen und Gruppen, die Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung in den untersuchten Ländern vertreten. Ziele der Tagung waren die Validierung und Priorisierung der vorläufigen Ergebnisse. Die Tagung fand im November 2011 in Wien statt.



„In einer „normalen“ Gemeinschaft leben und die Bedeutung eigenständiger Mobilität.“

(Deutscher Befragter)



Das ist der Raum in dem gemeindenahen Zentrum, wo ich zu Gruppensitzungen gehe.“

(Bulgarischer Befragter)



Andere wichtige Aspekte des Alltags, dokumentiert von einem TeilnehmerInnen, damit andere Leute mehr darüber erfahren. „Schauen Sie einmal!“

(Schwedischer Befragter)

■ Photo-Voice-Methode

Mit 63 der ursprünglichen Befragten, davon 36 (aus allen Ländern außer Frankreich) mit psychischen Gesundheitsproblemen und 27 (aus allen Ländern außer Frankreich und Griechenland) mit geistiger Behinderung, wurden zusätzliche Einzelgespräche anhand von Fotos geführt, die die jeweilige Person nach der ersten Befragung von Motiven aufgenommen hatten, die sie für ihr Leben wichtig fand. Bei dieser Technik, der sogenannten „Photo-Voice-Methode“, wird den UntersuchungsteilnehmerInnen eine Kamera zur Verfügung gestellt, und sie werden aufgefordert, Fotos zu machen und die Geschichten dazu zu erzählen.¹³³ Die Photo-Voice-Methode gilt allgemein als Methode, die

¹³³ Weitere Informationen siehe Nind, M. (2008) *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*, National Centre for Research Methods, abrufbar unter <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf>; sowie Aldridge, J. (2007) 'Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities', *Disability & Society*, 22(1), S. 1–17.



„Es ist ein Bild der gesichtslosen Menge, die hinter derselben Fahne steht, und das vereint sie. Er ist nur einer von ihnen, der für eine solidarische Gesellschaft und gegen Ungerechtigkeit kämpft. „Als wenn wir auf Ameisen treten, so treten sie auf uns“. Ich versuche, Ausgewogenheit zu erreichen. Ich will weder revolutionäre Trennlinien noch Apathie.“

(Griechischer Befragter)



Diese schöne Landschaft gibt ihm das Gefühl, „etwas Besonderes zu sein. [...] Nachdem ich zwei Selbstmordversuche überlebt habe, sagt mir das Schicksal, dass ich besonders bin und deshalb war für mich noch nicht die Zeit gekommen, diese Welt zu verlassen.“

(Griechischer Befragter)

die Handlungs- und Entscheidungskompetenz stärkt, weil sie die TeilnehmerInnen selbst entscheiden lässt, welche Aspekte ihres Lebens sie dokumentieren und welche Geschichten sie erzählen wollen.

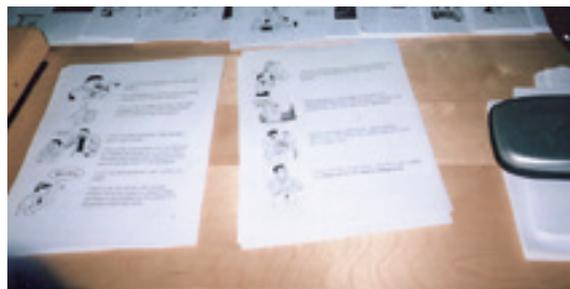
Nach dem Interview erhielten Befragte, die zur Teilnahme an der Photo-Voice-Methode bereit waren, eine Einwegkamera und wurden aufgefordert, Menschen, Orte, Gegenstände und sonstige Motive zu fotografieren, die sie für ihr Leben und die im Interview angesprochenen Themen für wichtig hielten. Nach der Aufnahme der Bilder trafen die TeilnehmerInnen erneut mit den Forschungsmitarbeitern zusammen und erklärten die Bedeutung der Fotos. Die Informationen aus diesen Gesprächen ergänzten die Daten, die bereits im Erstinterview mit den betreffenden TeilnehmerInnen erfasst wurden.

Der Einsatz der Photo-Voice-Methode sollte die TeilnehmerInnen vor allem in die Lage versetzen, durch ihre Fotos die Kommunikation mit dem Forschungsmitarbeiter zu vertiefen, einen Themenfokus für zusätzliche Diskussionen über Aspekte ihres Lebens zu eröffnen und dadurch die Interviewdaten zu ergänzen. Die Fotografien vermitteln relevante Aspekte der Lebenserfahrung der Befragten. Einige wurden mit Erlaubnis der jeweiligen TeilnehmerInnen in diesen Bericht aufgenommen.



„Der Flug der Vögel bedeutet für ihn Freiheit. Sie breiten ihre Flügel aus und fliegen, die einzige Gefahr sind stärkere Vögel und Menschen. Gleichzeitig steht dieses Bild für das Gefühl ‚über den Dingen zu stehen‘. Das empfindet er, wenn er Vögel auf Leitungen sitzen sieht.“

(Griechischer Befragter)



„Es ist wirklich wichtig, barrierefreie Informationen zu haben. Wir helfen dabei, sie barrierefrei zu machen.“

(Befragter aus dem Vereinigten Königreich)



Erhebung der Sekundärdaten

Sekundärdaten und kontextuelle Informationen über gemeindenahe Wohnformen, Wohnen in Einrichtungen, Rechts- und Handlungsfähigkeit und den Zugang zur Justiz wurden zwischen Oktober 2010 und Oktober 2011 durch Sekundärforschung zu allen EU-Mitgliedstaaten erhoben. Hier wurden rechtliche und politische Entwicklungen sowie beispielhafte Verfahren untersucht. Grundlage waren staatliche und nichtstaatliche Quellen, wie z. B. wissenschaftliche Forschung, Berichte von NRO und sonstige Literatur und allgemein zugängliche Daten. Die Richtigkeit der vorgelegten Daten und Angaben wurde von nationalen Behörden bewertet.

Zwischen Januar und Mai 2011 wurde zudem Sekundärforschung über Entwicklungen auf EU- und internationaler Ebene betrieben. Die Ergebnisse sind in den vorliegenden Bericht und andere einschlägige Berichte der FRA eingeflossen.

Anhang 3: Externe Mitglieder des Forschungsteams

Kernteam

Neil Crowther (ab 15. November 2011)
Edurne Garcia Iriarte, *National Institute for Intellectual Disability*, Dublin
Anna Lawson, *University of Leeds*

Oliver Lewis, *Mental Disability Advocacy Center*
Jasna Russo, *Mental Disability Advocacy Center*
Rachel Stevens, *NUI Galway*
Rannveig Traustadottir, *Universität Island*

Forschungsmitarbeiter

EU-Mitgliedstaat	Name	Organisation
Belgien	Geert van Hove	<i>Vrije Universiteit Brussels</i>
Bulgarien	Slavka Kukova	Bulgarisches Helsinki-Komitee
Dänemark	Steen Bengtsson	Dänisches Nationalinstitut für Sozialforschung
Deutschland	Petra Gromann	Hochschule Fulda, Institut personenzentrierte Hilfen
Estland	Eve Pilt	Estnischer Patientenverband
Finnland	Antti Teittinen	Finnischer Verband für geistige Behinderungen und Entwicklungseinschränkungen
Frankreich	Dominique Velche	CTNERHI
Griechenland	Maria Mousmouti	Zentrum für europäisches Verfassungsrecht
Irland	Rachel Stevens	<i>National University of Ireland, Galway</i>
Italien	Maura Benedetti	Universität Rom, psychologische Fakultät
Lettland	Ieva Leimane-Veldmeijere	Ressourcenzentrum für Menschen mit geistiger Behinderung „ZELDA“
Litauen	Dovile Juodkaite	<i>Global Initiative on Psychiatry, Geschäftsstelle Vilnius</i>
Luxemburg	Arthur Limbach-Reich	Universität Luxemburg
Malta	Anne-Marie Callus	<i>Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Dizabilita</i>
Niederlande	Anna vd Zwan	<i>Stichting Perspectief</i>
Österreich	Tobias Buchner	Lebenshilfe
Polen	Ewa Wapiennik	Akademie für Sonderpädagogik
Portugal	Sandra Marques	FENACERCI
Rumänien	Georgiana Pascu	<i>Centrul de Resurse Juridice</i>
Schweden	Rafael Lindqvist	Universität Göteborg
Slowakei	Maros Matiasko und Zuzana Durajova	
Slowenien	Darja Zavirsek	Universität Ljubljana, Schule für Sozialarbeit
Spanien	Agustin Huete	<i>InterSocial</i>
Tschechische Republik	Jan Siska	Karls-Universität, Fakultät für Erziehungswissenschaften
Ungarn	Tamas Gyulavári	ELTE-Universität, Abteilung für Arbeitsrecht
Vereinigtes Königreich	Sarah Woodin	<i>University of Leeds</i>
Zypern	Simoni Symeonidou	Universität Zypern

Verwaltung des Konsortiums

Human European Consultancy – Piet Leunis und Andrea Trotter
Mental Disability Advocacy Center – Oliver Lewis
Centre for Disability Studies, University of Leeds – Mark Priestley
Centre for Disability Law and Policy, National University of Ireland, Galway – Gerard Quinn

Beirat

Europäische NRO:

European Network of Independent Living – vertreten durch John Evans
Europäisches Behindertenforum – vertreten durch Javier Guemes
Europäisches Netzwerk von Psychatriebetroffenen – vertreten durch Debra Shulkes
Europäische Plattform von Selbstvertretern – vertreten durch Senada Halilcevic
Inclusion Europe – vertreten durch Geert Freyhoff

Wissenschaftliche Mitglieder:

Michael Bach, *Canadian Association for Community Living*
Mark Priestly, *University of Leeds*
Gerard Quinn, NUI Galway
Lisa Waddington, Universität Maastricht



Agentur der Europäischen Union für Grundrechte

Wahlfreiheit und Selbstbestimmung: das Recht auf unabhängige Lebensführung

Erfahrungen von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen
in neun EU-Mitgliedstaaten

2014 — 90 p. — 21 x 29,7 cm

ISBN 978-92-9239-235-2

doi: 10.2811/27324

Zahlreiche Informationen über die Agentur der Europäischen Union für Grundrechte finden Sie im Internet.
Die Informationen können über die FRA-Website (fra.europa.eu) abgerufen werden.

WO ERHALTE ICH EU-VERÖFFENTLICHUNGEN?

Kostenlose Veröffentlichungen:

- Einzelexemplar:
über EU Bookshop (<http://bookshop.europa.eu>);
- mehrere Exemplare/Poster/Karten:
bei den Vertretungen der Europäischen Union (http://ec.europa.eu/represent_de.htm),
bei den Delegationen in Ländern außerhalb der Europäischen Union
(http://eeas.europa.eu/delegations/index_de.htm),
über den Dienst Europe Direct (http://europa.eu/europedirect/index_de.htm)
oder unter der gebührenfreien Rufnummer 00 800 6 7 8 9 10 11 (*).

(*) Sie erhalten die bereitgestellten Informationen kostenlos, und in den meisten Fällen entstehen auch keine
Gesprächsgebühren (außer bei bestimmten Telefonanbietern sowie für Gespräche aus Telefonzellen oder Hotels).

Kostenpflichtige Veröffentlichungen:

- über EU Bookshop (<http://bookshop.europa.eu>).

Kostenpflichtige Abonnements:

- über eine Vertriebsstelle des Amts für Veröffentlichungen der Europäischen Union
(http://publications.europa.eu/others/agents/index_de.htm).

Diese drei FRA-Berichte untersuchen Fragestellungen im Zusammenhang mit den Rechten von Menschen mit Behinderungen, insbesondere von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen.



HELPING TO MAKE FUNDAMENTAL RIGHTS A REALITY FOR EVERYONE IN THE EUROPEAN UNION

Artikel 19 des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen schreibt das Recht auf unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gesellschaft fest. Anhand der Ergebnisse einer Befragung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung untersucht dieser Bericht, wie Betroffene die Grundsätze von Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe im Alltag erleben. Die Ergebnisse zeigen, dass zwar schon viel erreicht wurde, aber weitere Anstrengungen notwendig sind, um sicherzustellen, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über ihr Leben haben und gleichberechtigt in die Gesellschaft einbezogen werden. Bisher konzentrierten sich die Bemühungen größtenteils auf die Deinstitutionalisierung, doch eine wirklich unabhängige Lebensführung kann nur erreicht werden, wenn sie durch eine Reihe sozialpolitischer Reformen in den Bereichen Bildung, Gesundheitsversorgung, Beschäftigung, Kultur und nicht zuletzt Unterstützungsdiensten flankiert werden. Dieser Bericht zeigt entscheidende Initiativen in Politik, Recht und Praxis auf, die Fortschritte auf dem Weg zur Verwirklichung des Rechts auf unabhängige Lebensführung für Menschen mit Behinderungen in der gesamten Europäischen Union erleichtern können.



FRA – AGENTUR DER EUROPÄISCHEN UNION FÜR GRUNDRECHTE
 Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Wien – Österreich
 Tel. +43 158030-0 – Fax +43 158030-699
fra.europa.eu – info@fra.europa.eu
facebook.com/fundamentalrights
linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency
twitter.com/EURightsAgency



Amt für Veröffentlichungen

ISBN 978-92-9192-952-8



9 789291 929528