

# Wahlfreiheit und Selbstbestimmung: das Recht auf unabhängige Lebensführung

## Zusammenfassung



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 so haben es ratifiziert; weitere Mitgliedstaaten werden bald 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 Leben<sup>1</sup> in der Praxis bedeutet.

Diese Zusammenfassung 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.

Die Zusammenfassung macht auch 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

<sup>1</sup> Die englische Originalfassung der BRK spricht von „independent living“. Die offizielle deutsche Übersetzung verwendet hierfür „unabhängige Lebensführung“, während zahlreiche Interessensvertreter den Begriff „selbstbestimmtes Leben“ bevorzugt verwenden.

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.

## Hintergrund

In der eigenen Familie aufzuwachsen, zu leben, wo und mit wem jemand als Erwachsener<sup>2</sup> leben 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 in der 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. Artikel 19 verankert das Recht, unabhängig zu leben 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.

Die vorliegende Zusammenfassung 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.

<sup>2</sup> Im Interesse der Lesbarkeit wird in dieser Zusammenfassung auf die durchgehende Nennung der männlichen und weiblichen Form verzichtet, obwohl selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint sind.



## Methodik

Die Feldforschung wurde zwischen November 2010 und Juli 2011 in Bulgarien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Lettland, Rumänien, Schweden, Ungarn und dem Vereinigten Königreich durchgeführt.<sup>3</sup> 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 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.

*„Ich möchte meinen eigenen Schlüssel und meine eigene Haustür“* (Mann, 34, Lettland)

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

<sup>3</sup> Forscher und Forscherinnen in den neun vom FRA-Projekt abgedeckten EU-Mitgliedstaaten haben die Feldforschung für FRA durchgeführt: Slavka Kukova (Bulgarien), Dominique Velche (Frankreich), Petra Gromann (Deutschland), Maria Mousmouti (Griechenland), Tamas Gyulavári (Ungarn), Ieva Leimane-Veldmeijere (Lettland), Georgiana Pascu (Rumänien), Rafael Lindqvist (Schweden) und Sarah Woodin (Vereinigtes Königreich). Weitere Informationen zur Forschungsmethodik, sowie einer Analyse der methodischen Herausforderungen und Grenzen, und zum Konsortium von ForscherInnen des FRA-Projekts „Die Grundrechte von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen“ sind im 2012 auf Englisch erschienenen Bericht erhältlich: *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*, Luxemburg, Amt für Veröffentlichungen.

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.

*„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)

*„Wenn Du im Krankenhaus lebst, schauen sie, wohin Du gehst, was Du tust. Ich hasse das wirklich. Da gibt es einen Unterschied zwischen einer Wohngruppe und einem Krankenhaus. Und in der Früh kannst Du ausschlafen. Du musst nicht aufstehen. Wenn Du zur Arbeit gehen musst, musst Du kontrollieren, wann Du aufstehst. Aber an Feiertagen kannst Du schlafen, so lang Du willst [...]“* (Mann, 31, Lettland)

*„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)

Die Untersuchung zeigt, dass Autonomie und Einbeziehung oder Inklusion (englisch: *inclusion*) auch außerhalb der Familie ähnlich umschrieben werden. Nach den Aussagen der Teilnehmer 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.

*„Also erstens mag ich keine Sonderschulen. Sie sind keine gute Lösung. Menschen abzusondern, nur weil sie zufällig eine bestimmte Diagnose haben, ist nicht richtig. [...]“* (Mann, 45, Schweden)

*„Wenn man eine geistige Behinderung hat, wird einem das grundlegende Recht auf Bildung vorenthalten, und das macht einen zum Krüppel bis zum Lebensende [...]“* (Mann, 32, 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)

*„Nun ja, ich helfe im Winter [...] Schnee schippen [...]. Ich arbeite also für Leute, und sie bezahlen mich entweder in Bargeld oder mit Essen. [...] Sie sind glücklich, mich zu haben, weil sie wissen, dass ich meine Arbeit sehr gut mache, wenn sie es brauchen, mache ich es, und wenn sie die Arbeit das nächste Mal erledigen lassen müssen, bekomme jedes Mal ich sie [...] gärtnern, im Kartoffelbeet Unkraut jäten.“* (Mann, 30, Lettland)

*„Was ich möchte, ist der Traum einer jeden Person; irgendwann einen Job zu finden. Ich sage meinem Vater ‚Bitte, überleg Dir, welche Arbeit ich machen könnte‘ und er sagt mir ‚Ich werde darüber nachdenken‘. Weil er das nicht getan hat, habe ich selbst nachgedacht und ihm gesagt, dass ich im neuen Supermarkt arbeiten möchte. Aber sie lassen mich nicht.“* (Frau, 31, Griechenland)

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 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.

*„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)

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.

*„Ich stoppte [die Hilfe durch die Erzieher, die mir dabei halfen, mein Geld zu managen, meinen Haushalt zu organisieren und meine Papiere abzuheften], weil ich mich eigenständig fühlte [...] ich konnte das alleine tun [...] so sagte ich mir, dass ich jetzt für mich selbst sorgen kann.“*  
(Frau, Frankreich)

*Dieses [persönliche] Budget ermöglicht es mir, mein Leben ganz neu aufzubauen.“* (Frau, 49, Deutschland)

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.

*„Ich weiß nicht, wie das mit den Menschenrechten ist, aber ich möchte, dass die Regierung uns zuhört.“*  
(Frau, 38, Vereinigtes Königreich)

*„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)

*„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 nicht schwerer machen.“*  
(Mann, 32, Bulgarien)

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.

*„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 weiter Abstand von ihr weg zu kommen, aber es funktioniert nicht.“* (Frau, 27, Vereinigtes Königreich)

*„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 zehn Jahren einen [Vormund], seit ich die [Behinderten-] Rente bekomme.“*  
(Mann, 31, Schweden)

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.

„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)

„Viele Gruppen haben etwas zu Menschenrechten in leicht verständlicher Sprache gemacht [...]. Das Material gibt es also, aber ich glaube es muss mehr stärker bekannt gemacht werden.“ (Mann, 51, Vereinigtes Königreich)

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 Bewohnern und Bewohnerinnen geprägt sei.

„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)

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.

„In der Schule wurde ich sehr gemobbt [...] an der weiterführenden Schule klaute ich meiner Mutter Geld, damit ich mir Freunde kaufen konnte. Das war der einzige Weg, Freunde zu bekommen. Ich war hart.“ (Mann, 31, Schweden)

„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)

„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)

„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)

„Wir suchen uns aus, was wir sehen wollen, wir mögen einige Filme und Programme. Wir tragen alle unsere eigenen Sachen und die Sozialarbeiter kommen mit uns, wenn wir Anziehsachen und andere Dinge kaufen müssen. 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)

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 Teilnehmer 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.

„Bitte, sagen Sie niemandem, dass ich Analphabet bin. 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)

„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)

## 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 unterminieren. Auch wenn in diesem Bereich bereits viele Fortschritte erzielt wurden, bleibt noch viel zu tun.

*„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)

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.

*„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 wohl 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)

*„Momentan lebe ich mit meiner Mutter zusammen. Ich bin sehr zufrieden mit dem Leben, das ich führe. Ich würde gerne heiraten.“* (Frau, 46, Griechenland)

*„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)

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.

„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.“ (Frau, 55, 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)

„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)

„[...] 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)

Die Befragten erwähnten auch Schwierigkeiten beim Umgang mit Gesundheitsdiensten sowie unzureichende und unangemessene gemeindenahe Unterstützung für Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen. Sie erklärten, Allgemeinärzte nahmen körperliche Beschwerden häufig nicht ernst, da sie davon ausgingen, dass die Beschwerden mit den psychischen Problemen zusammenhängen. 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.

„Ich habe eine wunderbare Klinik, ich kann dort bei einer Krise sofort auftauchen und ich fühle mich dort sehr wohl.“ (Frau, 50, Deutschland)

„Weil psychiatrische PatientInnen keine Probleme mit ihren Körpern, sondern mit ihrer Seele haben, müssen sie unbedingt gut behandelt werden, wie Menschen. Jeder muss wie ein Mensch behandelt werden, ohne Ausnahme.“ (Frau, 36, Ungarn)

„Zurzeit habe ich einen ausgezeichneten Hausarzt, der eine Zusatzausbildung in Psychotherapie hat, er ist wirklich ein Goldstück.“ (Frau, 55, Vereinigtes Königreich)

„Mein Hausarzt hat mich nicht ernst genommen, wenn ich über meine körperlichen Beschwerden sprach.“ (Mann, 42, Schweden)

„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)

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 gemeindenahe 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.

*„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)

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.

*„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)

*„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)

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.

*„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)

*„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)

Auch gesellschaftliche Barrieren spielen eine große Rolle. Anstaltsreglements schränken die Wahlfreiheit und Selbstbestimmung nicht nur der Patienten und Patientinnen psychiatrischer Kliniken und Bewohner und Bewohnerinnen großer Heime ein, sondern auch der Menschen, die in kleineren Wohngruppen leben, in denen trotzdem eine „Anstaltskultur“ herrscht. Befragte, die in einer Institution gelebt hatten, beschrieben streng reglementierte Tagesabläufe und fehlende Privatsphäre sowie ein Machtungleichgewicht zwischen Personal und Bewohnern und Bewohnerinnen.

„Als sie begannen, meine Dinge zu durchsuchen, weinte ich, weil ich mich wie eine Gefangene fühlte. Es war zutiefst erniedrigend. Ich konnte nicht aufhören zu weinen, und sie steckten mich in Station 1, eine geschlossene Station, wo du nicht raus darfst und wo es nur ein Bett gab und seltsame Leute, die wirklich seltsame Dinge redeten und sich seltsam benahmen. Ich legte mich hin und weinte wieder. Ich konnte nicht verstehen, was ich tun sollte.“ (Frau, 40, Lettland)

„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)

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 unterminieren. 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.

„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 ‚Spinnerin‘, ‚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)

„Ich behielt das wirklich für mich, als riesengroßes Geheimnis.“ (Frau, 33, Ungarn)

„Mit der Krankheit war es so: Ich war praktisch aus der Familie ausgeschlossen.“ (Frau, 52, Deutschland)

„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)

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.

„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)

„So wie ich jetzt bin, fühle ich mich wohl. Ich kann mir nicht vorstellen, mit dem Leben klarzukommen, wenn ich in einer anderen Wohnung und allein leben müsste. Ich hatte einen Freund, der Selbstmord beging, weil er nur Butter und Brot im Kühlschrank hatte und kein Einkommen besaß.“ (Frau, 51, Bulgarien)

„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)



## Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse zeigen, dass viele Teilnehmer 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 selbstbestimmten 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 Teilnehmer 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 umfassender Schutz gegen Diskriminierung aus allen Gründen, einschließlich der Behinderung, erforderlich ist.

Die im 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 gemeindenahere 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 selbstbestimmten 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 Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung ein selbstbestimmtes Leben zu gewährleisten und sie in die Gemeinschaft vollständig miteinzu beziehen. Wichtige Initiativen in Politik, Gesetzgebung und Praxis, wie sie 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 Eigenständigkeit, der Wille und die Vorlieben der Person respektiert werden. Außerdem empfiehlt er Schulungen zu diesem Thema für alle einschlägigen Beamten und andere betroffene Akteure.“<sup>4</sup>

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

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.“<sup>5</sup>

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.

<sup>5</sup> *Ibid.*, Ziffer 36.

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.<sup>6</sup>

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.

<sup>6</sup> *Ibid.*, Ziffer 9 und 39-42.

Die Richtlinie zur Gleichbehandlung in der Beschäftigung<sup>7</sup> 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.<sup>8</sup>

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 Bewohner von

Einrichtungen Berichten zufolge keine Alternative zur Institutionalisierung haben.“<sup>9</sup>

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.

<sup>7</sup> Richtlinie 2000/78/EG des Rates, ABl. 2000 L 303.

<sup>8</sup> Richtlinie 2000/43/EG des Rates, ABl. 2000 L 180.

<sup>9</sup> *Ibid.*, Ziffer 36.

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.“<sup>10</sup> 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.*

<sup>10</sup> *Ibid.*, Ziffer 48.

## Zusammensetzung der Stichproben auf nationaler Ebene

Tabelle 1: 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
<b>GESAMT</b>	<b>105</b>	<b>58</b>	<b>47</b>	<b>18</b>	<b>29</b>	<b>58</b>	<b>48</b>	<b>49</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>59</b>	<b>27</b>	<b>14</b>	<b>6</b>
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: BG = Bulgarien; DE = Deutschland; EL = Griechenland; FR = Frankreich; HU = Ungarn; LV = Lettland; RO = Rumänien; SE = Schweden; UK = Vereinigtes Königreich.

\* ILO Definition von Beschäftigung wurde angewandt, die besagt, dass zum Zeitpunkt der Befragung eine irgendwie geartete bezahlte Beschäftigung bestand. Es zeigte sich doch eine erhebliche Unterbeschäftigung – einige Teilnehmer arbeiteten nur eine Stunde pro Woche.

\*\* Personen, die aufgrund ihres Alters oder einer Langzeiterkrankung aus dem Arbeitsmarkt ausgeschieden sind.

Quelle: FRA, 2011



Tabelle 2: 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
<b>GESAMT</b>	<b>115</b>	<b>54</b>	<b>61</b>	<b>40</b>	<b>12</b>	<b>63</b>	<b>31</b>	<b>50</b>	<b>34</b>	<b>63</b>	<b>14</b>	<b>26</b>	<b>12</b>
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 = Bulgarien; DE = Deutschland; EL = Griechenland; FR = Frankreich; HU = Ungarn; LV = Lettland;

RO = Rumänien; SE = Schweden; UK = Vereinigtes Königreich BG:

\*Zwei der Teilnehmer 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 Teilnehmern besuchten eine Tagesstätte.

Gelegentlich erhielten sie eine kleine Summe als „Taschengeld“ für die dort geleistete Arbeit.

Quelle:

FRA, 2011



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, Einbeziehung und Teilhabe im Alltag erleben. Die Ergebnisse zeigen, dass schon viel erreicht wurde, aber weitere Anstrengungen notwendig sind, um Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen und Menschen mit geistiger Behinderung mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung über ihr Leben zu gewährleisten und sie gleichberechtigt in die Gesellschaft einzubeziehen. 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 EU erleichtern können.

## Weitere Informationen:

Den vollständigen Bericht der FRA zur *Wahlfreiheit und Selbstbestimmung: das Recht auf eine unabhängige Lebensführung* finden Sie unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living>.

FRA hat auch eine Reihe an Berichten zu Fragestellungen im Zusammenhang mit den Rechten von Menschen mit Behinderungen veröffentlicht:

- *Die Rechts- und Handlungsfähigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen (2014)*, abrufbar unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/legal-capacity-persons-intellectual-disabilities-and-persons-mental-health-problems>
- *Unfreiwillige Unterbringung und unfreiwillige Behandlung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen (2012)*, abrufbar unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/involuntary-placement-and-involuntary-treatment-persons-mental-health-problems>
- *Der rechtliche Schutz von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen durch das Antidiskriminierungsrecht (2011)*, abrufbar unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2011/legal-protection-persons-mental-health-problems-under-non-discrimination-law>

FRA bietet mehrere Berichte als leicht zu lesende Publikationen in Englisch an:

- *Laws about being able to make important decisions for yourself (2013)*, abrufbar unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/laws-about-being-able-make-important-decisions-yourself>
- *How people are treated differently in healthcare (2013)*, abrufbar unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/how-people-are-treated-differently-healthcare>
- *Choice and control: the right to live independently – Experiences of people with intellectual disabilities (2012)*, abrufbar unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-live-independently-experiences-people-intellectual>
- *The rights of people with mental health problems and intellectual disabilities to take part in politics (2010)*, abrufbar unter: <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/rights-people-mental-health-problems-and-intellectual-disabilities-take-part>

Einen Überblick über FRA-Aktivitäten im Themenbereich Menschen mit Behinderungen finden Sie unter: <http://fra.europa.eu/de/theme/menschen-mit-behinderungen>



Amt für Veröffentlichung

FRA – AGENTUR DER EUROPÄISCHEN UNION FÜR GRUNDRECHTE

© European Union Agency for Fundamental Rights, 2014

Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Wien – Österreich  
 Tel. +43 158030-0 – Fax +43 158030-699  
[fra.europa.eu](http://fra.europa.eu) – [info@fra.europa.eu](mailto:info@fra.europa.eu)  
[facebook.com/fundamentalrights](https://www.facebook.com/fundamentalrights)  
[linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency](https://www.linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency)  
[twitter.com/EURightsAgency](https://twitter.com/EURightsAgency)



TK-02-13-782-DE-C

doi:10.2811/59850