www.bvkm.de

# Das Band

1/2018

Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

## „Sich-Einmischer!"

# »INHALT


## IMPRESSSUM

DAS BAND
Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

48. Jahrgang

**VERANTWORTLICH**
Helga Kiel (Hrsg.)

**REDAKTION**
Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Tel. (02 11) 6 40 04 -14,
Fax (02 11) 6 40 04 -20
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

**REDAKTIONSANSCHRIFT**
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de | www.bvkm.de

**ABONNEMENT UND ADRESSVERWALTUNG**
Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

**BANKVERBINDUNG**
Bank für Sozialwirtschaft (BfS)
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

**TITEL UND REALISATION**
Detlef Grove

**Fotovorlage Titel**
Lebensweisen Schortens

**DRUCK**
reha gmbh Saarbrücken

**AUFLAGENHÖHE**
20.000 Exemplare

**ANZEIGENVERWALTUNG**
reha gmbh // Stefanie Schmelzer
Tel. 0681 93621-174
stefanieschmelzer@rehagmbh.de
Mediadaten auch unter
bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

DAS BAND erscheint 2018 viermal. Für Mitglieder des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. ist der Bezug der Zeitschrift im Mitgliedsbeitrag erhalten. Das Jahresabonnement für Einzelbezieher kostet € 25,00. Die Lieferung erfolgt automatisch für ein weiteres Jahr, wenn nicht bis zum 30. September eine schriftliche Kündigung erfolgt.



Beiträge sind urheberrechlich geschützt.



Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X


## THEMA


1 **„... VON BRÜCKENBAUERN, STADT-EROBERERN UND SICH-EINMISCHERN“**
HELGA KIEL

4 **KINDER MIT SCHWERER UND MEHRFACHER BEHINDERUNG UND IHR RECHT AUF TEILHABE**
URSULA HAUPT

6 **IM ZENTRUM DER MENSCH // BASALE STIMULATION**
ANDREAS FRÖHLICH

8 **KOMMUNIKATIVER AUSTAUSCH IST WESENTLICH FÜRS MENSCHSEIN // UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION**
BÄRBEL WEID-GOLDSCHMIDT

10 **DAS LÜTTRINGHAUS ALL INCLUSIVE:**
MARIA LÜTTRINGHAUS

12 **STARK MACHEN! // WERKSTATT FÜR BEHINDERTE MENSCHEN**
REINHARD JANKUHN

14 **WIR KÖNNEN MEHR!**
MATHIAS WESTECKER

16 **SPORT FÜR ALLE!**
MICHAEL SCHOO

18 **EINE UNERLEDIGTE BAUSTELLE**
MARTIN SEIDEL

20 **DIE PFLEGESTÄRKUNGSGESETZE**
KATJA KRUSE

22 **DAS BTHG WIRD UMGESETZT**
JEANNE NICKLAS-FAUST

24 **ZEICHEN SETZEN!**
GÜNTER DÖRR

26 **AUTONOMIE UND SELBSTBESTIMMUNG**
UDO SIERCK

28 **MIT ELTERNARBEIT SPUREN HINTERLASSEN**
MARTIN ECKERT

30 **SICH-EINMISCHER VOR ORT // 21 PROJEKTE AUS DEM BVKM**

36 **DIE AKTION MENSCH**
FRIEDHELM PEIFFER

38 **„UND JEDEM ANFANG WOHNT EIN ZAUBER INNE“**
NORBERT MÜLLER-FEHLING

42 **FACHTAG UND ABSCHIED IN BERLIN**

45 **VERANSTALTUNGEN DES BVKM**


▶ **Liebe Leserinnen und Leser,
Sie werden es sehr schnell feststellen: Diese Ausgabe von DAS BAND unterscheidet sich ein wenig von den anderen Ausgaben. Mehr Seiten, weniger Rubriken und eine durchgängige Gestaltung. Warum? Lesen Sie dazu den Beitrag der bvkm-Vorsitzenden Helga Kiel rechts ab Seite 1. Und wenn Sie Bilderrätsel mögen, dann schauen Sie auf den nächsten 44 Seiten genau hin. Die Grafikerin Jeannette Corneille* hat wunderschöne Collagen gezaubert, die die Entwicklung des bvkm zu einem blühenden Garten zeigen und am 2. März 2018 anlässlich der Verabschiedung des bvkm-Geschäftsführers NMF vorgestellt wurden. Auf jeder Abbildung gibt es etwas Neues zu entdecken …**

* Jeannette Corneille illustriert für Magazine, Bücher und Zeitungen. Für Organisationen und (Einzel-)Unternehmen gestaltet und entwickelt sie Corporate Designs, Print- und Online-Kommunikation. Das Interesse und Engagement für Jugend, Soziales und Kultur zieht sich durch ihr Leben und hat sich somit auch als ein Schwerpunkt in ihrer Arbeit herauskristallisiert.

Kontakt: Jeannette Corneille, Illustration und Grafik, Köln, www.jcorneille.de

Quelle f. alle Folien:
Collagen von Jeannette Corneille, u. a. mit Bildern von shutterstock.com und photocase.de

*Lieber Leserin und lieber Leser,*

**„... von Brückenbauern, Stadt-Eroberern und Sich-Einmischern“.**

So titelte der Fachtag anlässlich der Verabschiedung von Norbert Müller-Fehling am 2. März 2018 in Berlin und hätte nicht treffender überschrieben werden können. Es war imponierend, wie viele Mitgliedsorganisationen dem Aufruf gefolgt sind und ein Projekt oder eine Aktivität vorgestellt haben, das zeigt, wie Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung und ihre Familien am Leben in den Städten und Gemeinden teilnehmen. Die Vielfalt aus den Bereichen Wohnen, Freizeit, Arbeit, Bildung und Sport war außerordentlich und die Akteure beeindruckten durch Engagement, Kreativität und Lebendigkeit. Immer wurde der gesamte Sozialraum mit einbezogen, das Lebensumfeld bewusst erweitert und gelebte Inklusion demonstriert, selbstverständlich und unerschütterlich. Die vielen Gäste des Fachtags waren begeistert und beeindruckt von dem, was in unserem Verband von den Menschen vor Ort mit den Möglichkeiten, die sich bieten, unbürokratisch, mit hohem persönlichen Einsatz und nachhaltig geschaffen und organisiert wird. Dazu sprühten die Freude an den Erfolgen und das Glücksgefühl aller Beteiligten ansteckend bei jeder Präsentation ins Publikum hinein. Viele verspürten spontan Lust, mitzumachen, die Ideen zu übernehmen und ähnlich aktiv zu werden. Wenn der Fachtag Auslöser vieler neuer Projekte und Aktivitäten wird – umso besser und erfolgreicher.
Innerhalb des Verbandes wissen wir, wie engagiert, wie überzeugend aktiv unsere Mitglieder mit ihren Familien in den Städten und Gemeinden schon seit Jahrzehnten sind. Gleichwohl war es beeindruckend, solch eine geballte Präsentation wie am 2. März auf dem Fachtag in Berlin zu erleben. Sehr herzlichen Dank an alle für die Initiativen und Aktionen – auch für die an diesem Tag nicht gezeigten –, ohne die Inklusion nie möglich wäre und die bereits von unseren Mitgliedern gestaltet wurde, als es das Wort dafür noch nicht gab. Die Eltern in unserem Verband haben schon vor über 60 Jahren angefangen, ihre Vorstellungen zur gezielten Förderung ihrer besonderen Kinder, zur Gestaltung des Lebensumfeldes, der Freizeit, der Arbeitsmöglichkeiten, des Wohnens und der Unterstützungssysteme zu realisieren, und verlangten selbstbewusst die Anerkennung ihrer besonderen Interessen. Das war Elternselbsthilfe pur. Und dieser Gedanke der Selbsthilfe war immer ein zentraler Nervenstrang unseres Verbandes und wird es bleiben.
Geleitet und unterstützt wurden die Initiativen immer durch fachliche Beiträge, spezielle Forschungen und neue Entwicklungen, die der bvkm aufgriff, anregte und begleitete. Fachbücher dazu wurden verlegt, Kongresse abgehalten, wichtige Diskussionen angestoßen und Pädagogen, Ärzte, Therapeuten und andere Fachkräfte inspiriert und für die speziellen Belange der Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sensibilisiert. Lesen Sie in dieser besonderen Ausgabe Beiträge von Autorinnen und Autoren, von Wegbegleitern des Verbandes und Unterstützern, die viele der grundlegenden Ideen entwickelt, Forschungen vorangetrieben und für die Verbreitung der Fachlichkeit gesorgt haben.
Die Kinder und die erwachsenen Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung stehen und standen immer im Mittelpunkt der Verbandsarbeit. Schon sehr früh hat Ursula Haupt wichtige Forschungen über das Recht auf Teilhabe der Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung geleitet und mit Büchern und Artikeln die Fachwelt bereichert. Ein weiteres Beispiel für die Verbreitung von Fachlichkeit ist sicher die Ausbildung der Multiplikatoren zu Basaler Stimulation. Das Fachbuch von Andreas Fröhlich dazu ist ein Renner im eigenen Verlag und die Verbreitung in die Fläche ein für viele Menschen segensreicher Prozess. Auch wer nicht sprechen

*1./2. Eltern behinderter Kinder erkannten selbstbewusst die Besonderheit ihrer familiären Situation, schlossen sich zu Selbsthilfegruppen zusammen, realisierten ihre Vorstellungen von Förderung und Unterstützungssystemen und gründen entsprechende Einrichtungen. Das war Elternselbsthilfe pur!*

*3. Ärzte und Therapeuten machten sich auf den Weg, verfeinerten Diagnoseverfahren und entwickelten therapeutische Methoden. Der erste Fachkongress zu spastisch gelähmten Kindern und die Erforschung der infantilen Cerebralparese waren bahnbrechend und grundlegend. Der Bundesverband gab die ersten Fachbücher heraus.*

*4. Es begannen Alleinstellungsmerkmale des Verbandes aufzublühen, wenn auch erst vorsichtig und sehr zart. Junge Menschen mit und ohne Behinderung fanden sich zusammen und unternahmen erstmalig bundesweit Aktionen. Und dann die CP-Sportspiele, speziell und professionell betreut. Klein, aber erkennbar und entwicklungsbereit.*

kann, hat viel zu sagen! Diese Erkenntnis hat schon vor langer Zeit verbandliches Tun provoziert und zur Gründung einer Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation geführt. Einen Einblick in die zahlreichen Fachbücher und Informationsschriften zu dem Thema bietet Ihnen ein Beitrag von Bärbel Weid-Goldschmidt. Geradezu „Ur"-themen des Verbandes drehen sich um Wohnen, Freizeit und Arbeit. Die Themen, in denen sich die Sorgen der Eltern mit dem Älterwerden ihrer Kinder widerspiegeln. Sie wurden viele Jahre intensiv und erfolgreich begleitet von Menschen, die dem Verband lange verbunden sind. Maria Lüttringhaus stellt ihre Ideen zum Wohnen erwachsener Kinder mit Behinderung vor, Reinhard Jankuhn sein hauptsächliches Arbeitsfeld in der Geschäftsstelle des bvkm und Michael Westecker in tiefer und langjähriger Verbundenheit zu Leben mit Behinderung Hamburg das Konzept: Arbeit ist möglich. Nicht fehlen dürfen in diesem Zusammenhang die Aufforderungen von Michael Schoo zu „Sport für alle".

Michael Seidel greift seit vielen Jahrzehnten die Sorgen der erwachsenen Menschen mit Behinderung im Gesundheitswesen auf und konzipiert erfolgreich und beeindruckend Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung. Die Geschäftsstelle des Verbandes hat seit langer Zeit mit Katja Kruse eine in besonderer Weise kompetente Mitarbeiterin, die die schwierigen und komplexen Themen und Fragen vor allem im rechtlichen Bereich verständlich aufbereitet und immer wieder Kommentare hartnäckig in die Politik trägt. Hier stellt sie exemplarisch ganz aktuell den Stand der Pflegeversicherung dar. Der Kampf um die Berücksichtigung der Interessen aller Menschen in Gesetzen und Verordnungen, die sozialpolitische Interessenvertretung, braucht Verbündete, Unterstützer und Mitstreiter. Jeanne Nicklas-Faust ist eine der verlässlichen Partner und formuliert ihre Gedanken zum neuen Bundesteilhabegesetz.

Die „Große Lösung" ist ein Herzblutthema des langjährigen bvkm-Geschäftsführers Norbert Müller-Fehling. Sie liegt noch nicht auf dem Gabentisch, wird aber von vielen Gedanken und Forderungen aus dem Bundesverband heraus bereichert und gestaltet. In einer der nächsten Ausgaben von DAS BAND wird es ausführlicher darum gehen. Viele Kommentare und Stellungnahmen wären in den leeren Raum hineingeschrieben, wenn nicht eine ausführliche Debatte über die ethischen Grundsätze die Arbeit begleitet hätte. Günter Dörr war hier ein Vorreiter und hat schon früh zu grundlegenden Gedanken inspiriert. Weitergeführt und intensiviert wurde das nachfolgend von vielen Autoren und Autorinnen; beispielhaft dafür lesen Sie den Beitrag von Udo Sierck über Selbstbestimmung und Autonomie. Die Elternarbeit ist Auslöser und beständiger Mittelpunkt des bvkm. Martin Eckert beschreibt eindrucksvoll die Ambivalenz der Eltern zwischen der Rolle als wichtige Sich-Einmischer und achtsame Partner. Alle Beiträge in dieser Ausgabe zeigen die Vielfalt an Themen, die langjährige Verbundenheit der Akteure und die andauernde Aktualität der Initiativen, die diesen Verband, den bvkm, kennzeichnen und unverwechselbar machen. Der Umfang, die Verbreitung in eine große Mitgliederschaft hinein und das Ermöglichen von so vielen und detailreichen Initiativen wäre nicht möglich ohne die lange und intensive Verbundenheit und Förderung durch die Aktion Mensch, die schnell und nachhaltig ein verlässlicher Partner wurde und ist, wenn es um die Berücksichtigung der Interessen, Ansprüche und Wünsche von Menschen mit Behinderungen geht. Herzlichen Dank an Friedhelm Peiffer für seine langjähre Begleitung und Unterstützung.

Diese Ausgabe von DAS BAND und der Fachtag am 2. März in Berlin haben einen großen bunten Strauß der Aktivitäten, der Initiativen und Schwerpunkte des Bundesverbandes aufgezeigt und deutlich gemacht. Ein „Weiter so!" ist zwingend erforderlich, weil die Gestaltung der Gesellschaft in eine inklusive Gesellschaft längst nicht abgeschlossen ist, immer die Aufmerksamkeit aller benötigt und in vielerlei Weise begleitet und korrigiert werden muss. Der Verband hatte mit Norbert Müller-Fehling einen emphatischen, beständigen und klugen Geschäftsführer, der inspiriert hat und sich inspirieren ließ, der unerschrockene Einsatzbereitschaft zeigte, Einmischungsnotwendigkeiten sah und fachlich versiert, menschlich integer und mit hoher Loyalität allen Beteiligten in seiner Arbeit begegnete. Das macht wesentlich den großen Erfolg, die starke Entwicklung des Verbandes aus. Mit großem Dank dürfen wir ihn nun aus seinem beruflichen Leben verabschieden und ihm vor allem Gesundheit, viele neue Erlebnisse und bereichernde Begegnungen wünschen.

Sie, lieber Herr Müller-Fehling, können mit Stolz und Zufriedenheit auf Ihr Berufsleben blicken und tiefe Verbundenheit von allen Akteuren im Verband spüren!

Die Nachfolgerin in der Geschäftsführung, Natalie Tauchert, heißen wir bei dieser Gelegenheit herzlich willkommen! Die Aufgaben sind groß, die Welt entwickelt sich ständig weiter, die Themen ändern sich und die handelnden Personen wechseln – Herausforderungen, bei deren Bewältigung wir zusammenstehen und mit Ihnen gemeinsam die Zukunft unseres Verbandes gestalten wollen. Der amtierende Vorstand freut sich auf diese Zusammenarbeit und ist zuversichtlich, mit Ihnen den Verband weiter zu entwickeln und für seine Aufgaben zu stärken.

*Ihre*

*Helga Kiel*
*Vorsitzende des bvkm*

# Kinder mit schwerer und mehrfacher Behinderung und ihr Recht auf Teilhabe

Ursula Haupt

*5. Die politische Interessenvertretung war noch nicht sehr ausgeprägt, Menschen mit Behinderung waren in der Politik nicht wirklich ein Thema. Es gab erste Stolpersteine und gesetzliche Regelungen.*

Vor mehr als 40 Jahren begann die systematische Bereitstellung von Fördermöglichkeiten für Kinder mit schwersten und mehrfachen Behinderungen. Vieles war damals Neuland und bedeutete Umdenken, Erweitern, Erproben von Möglichkeiten. Vieles konnte im Verlauf der Förderung in Zusammenarbeit mit Kindern und Eltern gelernt werden. Konsens besteht heute weitgehend in der Auffassung, dass Entwicklung, Lernprozesse, Bildung und Lebensqualität nur in gemeinschaftlichem Leben und Tun denkbar sind. Entsprechend der unterschiedlichen Kompetenzen betroffener Kinder, braucht es unterschiedliche Wege der Förderung. Fragen grundlegender Bildung auch extrem behinderter Kinder sind zunehmend Gegenstand von Überlegungen und Erprobungen.

## NMF – „Sich-Einmischer" und Brückenbauer

In meiner langjährigen Berufstätigkeit habe ich nicht selten erlebt, wie Herr Müller-Fehling mit großem Sachverständnis, Verhandlungsgeschick und persönlichem Engagement die Zusammenarbeit mit Kindern, Eltern und Fachkräften gefördert hat. Wesentlich waren und sind die Fachtagungen, die Publikationen, die Fülle politischer Gespräche und Verhandlungen.
Sie haben auch meine Arbeit nachhaltig unterstützt, Herr Müller-Fehling. Vielen Dank dafür und gute Zeit.

*Prof. em. Dr. Ursula Haupt*

Sie stehen in einem komplexen Zusammenhang von Fragen der Gestaltung von Förderung und Inklusion. Grundlegende Bildung beginnt mit dem Angebot des Erlebens zugewandter Beziehungen in konkreten Situationen gemeinsamer Lebensgestaltung, die weder elementarisiert noch didaktisch aufbereitet noch lernzielorientiert sind. Aufgabe der Bezugspersonen (z. B. Eltern, Erzieher, Lehrer) ist es, Kinder in konkrete Lebenssituationen einzubeziehen, die komplexe Erfahrungen der Sinne ermöglichen, Gefühle ansprechen, positiven Sinn ergeben und aktives Tun erleichtern. Dabei gilt es, Impulse der Kinder zu unterstützen ohne bestimmte Lernerwartungen.

Alle Kinder – unabhängig vom Vorliegen einer Behinderung – brauchen vielfältige Erfahrungen mit der realen, komplexen Lebenswelt, um sich ein Bild davon verschaffen zu können, wie die Welt, in der sie leben, ist und wie man mit ihr umgehen kann. Daher kann grundlegende Bildung nicht nur in Räumen einer Förderinstitution stattfinden. Sie ist ja die Einladung an die Kinder, sich mit den Menschen und den Gegebenheiten unserer Welt vertraut zu machen.

Beschreibungen, Begriffe, Bilder, Zeichen ohne vorherige sinnenhafte Erfahrungen nach eigenen Impulsen sind keine hinreichenden Grundlagen für Verstehen und Verknüpfen von Zusammenhängen. Zieloffene, konkrete Handlungs- und Erfahrungsmöglichkeiten sind eine Brücke zu individuellem und gemeinsamem Lernen von Kindern mit unterschiedlichen Kompetenzen. Es ist aktive Partizipation in gemeinsamer Lebenswelt. Der Austausch der Kinder über Erlebtes fördert mögliche Lernprozesse. Für die schulische Inklusion werden auch andere Wege beschritten. Unterrichtssituationen mit klar formulierten Lernzielen werden so vorbereitet, dass alle Kinder einer Lerngruppe – gleich wie unterschiedlich ihre Kompetenzen sind – an ein und demselben Unterrichtsstoff arbeiten. Er wird so aufgeteilt und vereinfacht, dass für jedes Kind vorgeplante und später kontrollierte Lernerfahrungen möglich werden sollen: einfache oder komplexe, je nachdem, wie der Lernstand eines Kindes eingeschätzt wird. Untersuchungen zur Inklusion sehr schwer und mehrfachbehinderter Kinder in Kindertagesstätten und allgemeinen Schulen zeigen, dass Eltern und Fachkräfte von positiven Erfahrungen mit der sozialen Akzeptanz berichten. Aber nur wenige Kinder werden in schulischer Inklusion gefördert. Die allgemeinen Schulen verfügen meist nicht über die notwendigen Gegebenheiten dafür. Soziale Akzeptanz ist eine wesentliche Grundlage für die Einbeziehung der Kinder in Teilhabe und Mitgestaltung gemeinsamen Lebens. Sie ist aber noch keine Einlösung des Rechtes auf Bildung, eines Grundrechts aller Kinder.

So ist es unabdingbar, dass unterschiedliche Förderangebote auch weiterhin vorgehalten werden. Für das Kindergartenalter bestehen nicht wenige Einrichtungen mit inklusiver Förderung. Für das Schulalter werden nach wie vor auch Förderschulen gebraucht, die mit allgemeinen Schulen kooperieren. Inklusion im Schulalter bedarf entsprechender Angebote und Weiterentwicklungen. Dass Eltern zumeist die Schule für ihr Kind wählen können, lässt Wege offen. Der bvkm ist die verbindende Brücke zwischen Menschen, die von einer Behinderung betroffen sind, ihren Bezugspersonen und Fachkräften sowie Politikern. Er tritt für die Rechte Betroffener ein. Die derzeitige sozial- und bildungspolitische Situation erfordert es, dass die Rechte gerade der sehr schwer behinderten Kinder auf Bildung, Teilhabe und Mitgestaltung gemeinsamen Lebens klar vertreten werden. Dabei leistet der bvkm wesentliche Unterstützung – wie schon seit Beginn der systematischen Fördermöglichkeiten für diese Kindergruppe. Fortbildungstagungen mit fachlichem Austausch und die große Zahl von mehr als 30 Publikationen des bvkm zum Thema zeugen davon. Ein Projekt zur Weiterentwicklung von Inklusion könnte sein, regionale Frühförderstellen zu Bildungshäusern für Kinder im Vorschulalter – mit und ohne Behinderungen – und ihre Familien zu erweitern mit allen notwendigen Angeboten an Beratung, Therapien, Schulungen und grundlegender Bildung.

**Prof. em. Dr. Ursula Haupt** lehrte am Institut für Sonderpädagogik der Universität Koblenz/Landau.

# Im Zentrum der Mensch

## – Basale Stimulation

Andreas Fröhlich

DB: Basale Stimulation – An welchem Punkt befindet sich das Thema zurzeit?
A. Fröhlich: Wir haben es mit einer großen Diversität thematischer Fragen zu tun. Vom Leben eines winzigen, extrem früh geborenen Kindes bis zur Begleitung eines schwer dementen alten Menschen in seiner letzten Lebensphase. Dazwischen die schulische Inklusion von Mädchen und Jungen mit schwersten Behinderungen, Aufgaben, einen nachvollziehbaren Alltag für erwachsene Menschen zu erfinden. Das ist deutlich mehr, als wir uns je gedacht haben. Pädagogik, Therapie und Pflege stellen drängende Fragen. Und das alles auch in verschiedenen Sprachen und Kulturen.

DB: Wohin entwickelt sich das Thema?
A. Fröhlich: Wir können nicht mehr davon ausgehen, dass es eine Formel für alle gibt. Wir müssen kreativ individuelle Lösungen finden und uns nicht an formalisierte Vorgaben halten wollen. Das erfordert Mut und hohes persönliches Engagement. Gerade die unterschiedlichen Traditionen und Erwartungen in verschiedenen Kulturen machen eine Anpassung notwendig. Im Zentrum der Mensch, das ist eine klare Vorgabe – aber jeder Mensch steht auch in einer familiären, historischen, sprachlichen, politischen Kultur. Denken Sie nur, wie unterschiedlich „Blicke und Berührung“ erlebt werden. Basale Stimulation setzt ja gerade Berührung besonders intensiv ein – da müssen wir uns einpassen.

DB: Was macht dieses Thema so wichtig in Bezug auf Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen?
A. Fröhlich: Für mich stehen diese Menschen immer noch im Mittelpunkt meiner eigenen (jetzt eher theoretischen) wissenschaftlichen Arbeit. Sie geben mir Aufgaben und Ziele vor. Auch verändert sich diese Gruppe im Laufe der Zeit sehr. Die Kinder von 1975, mit denen wir unsere ersten „basalen Schritte“ unternahmen, würden ja heute kaum mehr als besonders schwer beeinträchtigt gesehen. Medizinische, technische, therapeutische und vor allem auch pädagogische Fortschritte haben dazu beigetragen, dass wir mit ihren Problemen besser zurechtkommen. Aber es kommen andere Menschen nach: Intensivmedizinisch betreute Kinder, Erwachsene im Koma, Menschen mit sogenannten „seltenen Erkrankungen“, nicht zuletzt die Herausforderungen durch die Menschen, deren Verhalten andere an den Rand ihrer eigenen Interaktionsfähigkeit bringt.

DB: Warum ist es wichtig, sich bei diesem Thema „einzumischen“ und zu positionieren?

### NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Das besondere Engagement von Norbert Müller-Fehling für dieses Thema? Ich kann das natürlich nur aus meiner ganz persönlichen Perspektive beschreiben. Er war – und ist – für diese Thematik immer ansprechbar gewesen. Als junger Mann, frisch beim bvkm und als erfahrener Geschäftsführer mit wichtigen Verbindungen und hohem Ansehen. Er hat dieses Engagement immer sehr sachlich betrieben, fast nüchtern und konnte so auch immer wieder zu starke „Gefühlsaufwallungen“ in sachbezogene Aktivitäten transformieren. Es ist wichtig, so jemanden als Begleiter zu haben! Erinnerungen? Gute Gespräche zur Entwicklung von Konzepten und Handlungsstrategien, klare Absprachen und zuverlässige Übernahme von Aufgaben. Der ideale Partner, auch in Zeiten kontroverser Diskussion. Für mich wird deutlich, dass ich wohl nicht mehr die Lebenszeit haben werde, um nochmals eine solch tragfähige berufliche Beziehung aufzubauen. Diese Beziehung war eine jahrzehntelange, außerordentlich wichtige Konstante in meinem Leben. Sie wird eine großartige Erinnerung bleiben.

*Andreas Fröhlich*

*6. Es gab auch andere Akteure auf dem Gebiet, mit denen es sinnvoll ist, zusammenzuarbeiten. Und so begann eine Vernetzung mit DPWV, dem DVfR und der BAG Selbsthilfe, ebenso wie mit der Aktion Sorgenkind, später Aktion Mensch.*

*7. Die Geschäftsstelle arbeitete auch schon tapfer, wenn auch noch mit wenigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.*

A. Fröhlich: Schauen wir in die allgegenwärtige UN-Behindertenrechtskonvention, dann finden wir diese Menschen nicht. Lesen wir die Verlautbarungen von selbstbetroffenen Interessengruppen, dann kommen Menschen mit schwersten Behinderungen nicht vor. Sie können sich nicht selbst artikulieren, sie können sich nicht selbst vertreten, offenbar will sie auch kaum jemand vertreten, sich für sie stark machen. Es gibt noch viele potenziell kritische Punkte, die ein Engagement für mich „alternativlos“ machen.

DB: Warum sollte bzw. muss der bvkm bei diesem Thema ein „Sich-Einmischer“ sein?
A. Fröhlich: Eben aus diesem Grund. Einer muss es tun. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen hat diese Aufgabe wie kein anderer Verband in der Geschichte der Bundesrepublik konsequent und nachhaltig übernommen. Tagungen, Forschungs- und Projektunterstützung, Beratung, Familienbegleitung, Publikationen – in dieser Dichte hat das nur der bvkm zu bieten. Und man muss sich einmischen, weil diese Menschen nicht von selbst zu einem Thema werden – obwohl es jeden von uns jederzeit betreffen kann.

**Prof. Dr. Andreas Fröhlich** ist seit 1975 dem Bundesverband eng verbunden. Viele Jahre war er Vorsitzender des damaligen Pädagogischen Beirates. In dieser Funktion hat er viel mit NMF zusammen gearbeitet. Tagungen, Bücher und Aktionen sind aus dieser Zusammenarbeit entstanden. Immer ging es um Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Bis 2006 war er Professor für Allgemeine Sonderpädagogik an der Universität Koblenz/Landau.

# Kommunikativer Austausch ist wesentlich fürs Menschsein

## Unterstützte Kommunikation

Bärbel Weid-Goldschmidt

Die deutsche Sektion der internationalen Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation gibt es nun seit fast 30 Jahren. Sehr viel hat sich seitdem entwickelt. Für viele Menschen ist „Unterstützte Kommunikation“ (UK) kein unbekannter Begriff mehr, und es ist auch selbstverständlich, dass mit UK nicht in erster Linie der Einsatz von Sprechcomputern gemeint ist, sondern dass verschiedenste Möglichkeiten der Kommunikationsunterstützung dazugehören. In den meisten Zentren, in denen man mit jungen Kindern mit Beeinträchtigung arbeitet, wird nicht mehr ausschließlich versucht, die Sprechfähigkeit der Kinder zu fördern. Methoden Unterstützter Kommunikation ermöglichen sprachlichen Austausch, bevor die Kinder ihre Wünsche oder Kommentare verständlich artikulieren können. Die Angst der Eltern, dass die Kinder mit der Verwendung dieser Methoden keinen Grund mehr hätten, das eigene Sprechen zu lernen bzw. zu verbessern, ist unbegründet. Ein Kind, das verschiedene Wege kennt, sich mitzuteilen, verzichtet nicht auf seine eigensten Möglichkeiten, sondern entwickelt gleichzeitig seine sprechmotorischen Möglichkeiten weiter. Und Kinder, die so schwer gehandicapt sind, dass es ihnen gar nicht möglich ist, selbst zu sprechen, bekommen individuell an ihre Fähigkeiten und Bedürfnisse angepasste Möglichkeiten, sich durch die Verwendung körpereigener und nichtelektronischer Zeichen oder durch den Gebrauch elektronischer Hilfsmittel mitzuteilen. Auch in Schulen und Einrichtungen für Erwachsene ist Unterstützte Kommunikation in der Regel nicht mehr unbekannt. Hochindividualisiert werden Methoden vermittelt, wie man sich mitteilen kann, wenn man nicht sprechen kann. Sehr wichtig ist dabei die Begleitung der privaten und beruflichen Bezugspersonen. Auch sie müssen Neues und Ungewohntes lernen und sich auf die langsameren und mühsameren Formen des Austausches einlassen. Menschen aus vielen Berufsgruppen haben sich inzwischen fortgebildet. Es gibt qualifizierte Weiterbildungsmöglichkeiten. Und die deutsche Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e. V. hat viele autorisierte Referenten und Referentinnen, die Weiterbildungskurse anbieten oder in Beratungszentren für UK arbeiten. Unterstützt kommunizierende Erwachsene sind mit Hilfe des bvkm inzwischen zu autorisierten Co-Referenten ausgebildet worden. Sie sind diejenigen, die aus eigener Erfahrung wissen, wie es ist, wenn man auf UK angewiesen ist und können authentisch die Wichtigkeit des Themas vermitteln. Die technischen Möglichkeiten entwickeln sich auch im Bereich der UK immer schneller. Das kann die Arbeit erleichtern, erfordert aber auch permanentes Neulernen und Offensein und Konzentration auf individuelle Anpassung der Methoden. Die Bedeutung des Verhaltens der mundsprechenden Gesprächspartner bleibt trotz allen Fortschritts die gleiche: Ihre Geduld und Einfühlungsfähigkeit zu trainieren, ist ein Schwerpunkt, der jetzt von vielen Fachpersonen besonders betont wird. Kommunikativer Austausch ist wesentlich fürs Menschsein, unabhängig davon, ob jemand schwerst beeinträchtig ist und man zunächst gar nicht erkennen kann, was die Person wahrnimmt und versteht. Auch dann können Bezugspersonen mit ihrem eigenen Verhalten und auch mit dem Einsatz von Hilfsmitteln Kommunikation ermöglichen. Die schwerst beeinträchtigte Person wird dann über die reine Pflege hinaus als Mensch gewürdigt. Und auch diejenigen, die mehr von ihrer sachlichen oder personellen Umwelt verstehen, können – angepasst an ihre individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse –, Mittel und Wege gezeigt bekommen, mit denen ihnen Teilhabe am sozialen Miteinander ermöglicht wird. Warum es wichtig ist, sich bei diesem Thema „einzumischen“ und zu positionieren? Wenn jemand sich nicht mitteilen kann und nicht verstanden wird ist er völlig darauf angewiesen, dass das Gegenüber ihn verstehen möchte und dass er selbst Wege gezeigt bekommt, wie er sich verständlich machen kann. Daraus ergibt sich zwingend die Aufgabe, allen Menschen, die auf Kommunikationsunterstützung angewiesen sind, diese nicht vorzuenthalten. Warum der bvkm bei diesem Thema ein „Sich-Einmischer“ bleiben muss? Der bvkm ist Anwalt der Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen und ihrer Bezugspersonen. Damit kann er das Thema „Kommunikation“ überhaupt nicht ausklammern.

**Bärbel Weid-Goldschmidt** ist seit 1964 Volksschullehrerin. Es folgte ein Aufbaustudium Körperbehindertenpädagogik und Sprachbehindertenpädagogik von 1971 -1973, u. a. bei Paul Goldschmidt. Von 1973 – 1998 war sie Lehrerin an der Schule für Körperbehinderte in Essen. Dort galt das besondere Interesse Schülern, die sich nicht lautsprachlich verständigen konnten. BLISS-Ausbildung beim bvkm. 1990 gründete sie zusammen mit Ursula Braun die deutsche Sektion der internationalen Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (ISAAC).

### NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Norbert Müller-Fehling war für uns ein entscheidender Wegbereiter und Förderer der Unterstützten Kommunikation in Deutschland. Woran wir uns erinnern? Die große Tagung „Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder“ 1987 in Lahnstein. BLISS-Kurse: mit BLISS–Symbolen konnten „nichtsprechende“ Menschen sich differenziert äußern. Hilfe bei der Formulierung einer Satzung für den Verein; Organisation der Treffen der Experten (Referenten); Organisation der ersten europäischen Tagung für Unterstützte Kommunikation in Köln 1992. Seit 1996 jährliches Treffen unterstützt kommunizierender Menschen und ihrer Bezugspersonen mit Einbindung von Studenten als Kommunikationsassistenten; Ausbildung unterstützt sprechender Menschen zu Co-Referenten; Hilfe beim Projektantrag bei der Aktion Mensch als Grundlage für eine lange fehlende Geschäftsstelle der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation.
Norbert Müller-Fehling hatte immer ein offenes Ohr und warmes Interesse für alles, was mit UK zusammenhängt.

*Bärbel Weid-Goldschmidt*

*8. Und dann, im September 1986, kam ein dunkelhaariger, junger, dynamischer Mann mit schon erkennbarer Empathie und Durchsetzungskraft. Norbert Müller-Fehling nahm, was da war und fing an, den Garten zu gestalten, an verschiedensten Stellen zu buddeln und zu wühlen.*

*9. Zentral war und ist bis heute die Elternarbeit. Norbert Müller-Fehling greift die Themen auf, die die Eltern bewegen, die fundamental sind. Die mit Elterninitiative gegründeten Einrichtungen mit den spezifischen Angeboten für diese besonderen Kinder werden weiterentwickelt, professionell begleitet und fachlich unterstützt.*

# Das LüttringHaus all inclusive:

*Heutzutage schreibt jeder neue Gesetze.*
*Es ist leichter zu schreiben, als zu handeln. (Leo Tolstoi)*

Maria Lüttringhaus

Meine Tochter Emma hat mit zehn Jahren eine neurologische Krankheit bekommen und sitzt mittlerweile im Rollstuhl, hat ihre Sprache verloren. Darüber hinaus ist sie aber in erster Linie ein fröhlicher Mensch, der voll im Leben stehen, immer dabei sein und im Leben ganz viel Spaß haben will – und einen eigenen Willen und eigene Vorstellungen hat. Garnicht so einfach, wenn man feststellt, dass es in Essen und im Ruhrgebiet für junge Menschen mit körperlichen Behinderungen (ohne geistige Einschränkungen) keine Einrichtung gibt. Junge Menschen, die bei hohem Pflegeaufwand in einem Pflegeheim landen. Ich bin als Mutter aus meinem Wohnhaus ausgezogen, habe es umgebaut und Platz geschaffen für 6–7 junge Menschen mit körperlichen Einschränkungen die dort als Wohngemeinschaft zusammen leben können. Ich bin und bleibe Vermieterin und Mutter. Die Bewohner/innen werden in der Regel ein persönliches Budget und die Möglichkeit haben, auf einen Dienstleister zurückzugreifen. Alles, was sie brauchen, wird drumherum organisiert. Sie bleiben aber Chef und Chefin. Es gibt keine Betreuung, sondern nur Assistenz. Es gibt keine festen Essenszeiten und keine Regeln, wenn sie nicht wie im normalen Wohnen auch miteinander ausgehandelt wurden oder eben einer Hausordnung entsprechen. Selbstbestimmung und Partizipation eben! Der Oberbürgermeister hat die Schirmherrschaft übernommen und der Landschaftsverband hat uns von Anfang an zugesichert, genau solche Projekte unterstützen zu wollen. Im Erdgeschoss des Hauses befindet sich mein Fortbildungsinstitut – das Lüttringhaus – in dem Sozialarbeiter ein- und ausgehen. Hier sollen Beschäftigungsplätze und Außenarbeitsplätze geschaffen werden (zusammen mit der Werkstatt GSE, die uns schon tolle Kooperationsmöglichkeiten aufgezeigt hat). Die Institutsräume mit Küche haben eine gemütliche Atmosphäre und der tolle Garten wird für Aktivitäten dem Verein „Emma + Wir e. V." zur Verfügung gestellt. Emma steht für: **E**igenständig **M**obil **M**iteinander **A**ktiv; (s. www.emmaundwir.com). Die Menschen des Stadtteils sollen die Räume, die barrierefrei erschlossen werden und zentral liegen, kostenlos nutzen können (sei es für Bildungsveranstaltungen, Fernsehabende, Spieleabende, eine große Kommunionfeier, Geburtstagsfeier …). Kurz gesagt: Wir machen Stadtteilarbeit und schauen, was sich so entwickelt. Inklusion geht nämlich nicht ohne Stadtteilarbeit/Sozialraumorientierung. Einzige Bedingung für die kostenlose Nutzung: Die Menschen im Haus sollen dann daran teilhaben dürfen. So wollen ich als Institutsleitung und der Verein das Leben ins Haus holen, wo Menschen leben, die nur eingeschränkt hinaus können ins pralle Leben. Einige Projektideen sind schon in „Antragstellung" bei der Aktion Mensch: Hochbeete im Garten – u. a. unterfahrbare – sollen auch anderen Menschen den Spaß an Gartenarbeit ermöglichen: Inklusives „Urban Gardening". Ein Stadtteil-Café ist geplant, eine inklusive Koch-Werkstatt und weitere Projekte, die dann aus dem Stadtteil heraus und von den Bewohnern aus entstehen und die der Verein fördern wird. Einzugstermin ab April 2018 – dann steht auch der Aufzug! Meine wichtigste Erkenntnis bei diesem Thema ist: Es ist ein Witz, wenn das Bundesteilhabegesetz bis 2020 „fordert", dass Einrichtungen sich zunehmend auflösen und Menschen in normales Wohnen bringen sollen, wenn zeitgleich „normale Vermieterinnen" wie ich, die sich auf den Weg machen, solche Projekte umzusetzen, keine Zuschüsse bekommen! Ausnahme: 4000 € Umbauhilfe der Krankenkasse. Und das auch nur dann, wenn ein Mensch mit Behinderung dann schon dort wohnt … Es ist also wichtig, dass das Bundesteilhabegesetz beim Thema „Wohnen" auch von entsprechenden finanziellen Förderrichtlinien begleitet wird, und zwar solchen, die auch private Vermieter und den privaten Wohnungsbau unterstützen. Es muss entsprechende Förderbedingungen geben – sonst bleibt inklusives Wohnen ein Wunschgedanke und scheitert. Hier hat der bvkm die wichtige Rolle auf Landes- und Bundesebene und bei den Diskussionen im Städtetag, diese Notwendigkeiten und Stolpersteine aufzuzeigen.
Für die Seite der Bewohner/innen ist es wichtig, dass sie erstens Unterstützung und Begleitung vor Ort haben mit einer wirklich unabhängigen Teilhabeberatung, die nicht in die eigenen Einrichtungen hinein berät und dass sie zweitens hinsichtlich des Persönlichen Budgets Unterstützung erfahren (O-Ton eines „Beraters für persönliches Budget": „Persönliches Budget? Das haben hier vor Ort schon zwei Leute versucht – es hat keiner geschafft!"). Und drittens: dass junge Menschen davon erfahren, da sie ja meistens noch zu Hause wohnen.
Auch über die Öffentlichkeitsarbeit des bvkm!

**Dr. Maria Lüttringhaus**, Sozialpädagogin (FH) und Diplompädagogin, Inhaberin und Leiterin des LüttringHaus, Institut für Sozialraumorientierung, Quartier- und Case Management (DGCC). www.luettringhaus.info
www.luettringhausallinclusive.com

## NMF – „Sich-Einmischer" und Brückenbauer

Ohne Norbert Müller-Fehling wärs zum Verzweifeln gewesen! Er war: Ein wandelndes Gesetzbuch mit einem Wissen, mit dem man alle Aussagen bei Ämtern toppen konnte, ein aktiver engagierter Berater, der immer auch mal nachgefragt hat, ein Ermutiger, der immer wieder betont hat, wie wichtig es ist, solche Projekte mit hoher Selbstbestimmung und Orientierung am Willen der Betroffenen auf die Beine zu stellen, ein Coach, der einen im richtigen Moment auch immer noch mal schriftlich „briefen" konnte, sodass man die richtigen Sätze zur Hand hatte, ein Leuchtturm für sogenannte Leuchtturmprojekte, der in Frustzeiten immer wieder verdeutlichte, dass wir alle durch diese Art von Projekten Politik machen müssen, um mit tollem Beispiel voranzugehen, und ein starker Netzwerker, den man so oft in Gremien in Berlin erwischte, wo er sich für Inklusion einsetzte und deshalb immer top informiert war.
Inklusion zu fördern heißt, sich mit dem Umfeld auseinanderzusetzen, die Kontextfaktoren in den Blick zu nehmen. Dafür steht Norbert Müller-Fehling hoffentlich auch noch im „Unruhezustand".

*Dr. Maria Lüttringhaus*

*10. Die Stärkung der Selbsthilfe – „Ich bin wir" – zieht sich wie ein roter Faden durch die Verbandsarbeit und wurde von Norbert Müller-Fehling erheblich befeuert. Die Ergebnisse sind Unterstützung und Begleitung von Ortsvereinen und Landesverbänden vor Ort, neue Projekte und Vereine.*

*11. Die Entwicklung der Fachkompetenz des Verbandes wurde durch viele Fachkongresse vertieft und immer wieder direkt zu den Eltern gebracht, sie wurden damit unterstützt und eingebunden.*

# Stark machen!

## Werkstatt für behinderte Menschen

Reinhard Jankuhn

*12. DAS BAND wurde großformatig und farbig. Es ging im BAND immer darum zu zeigen, wie Familie mit einem behinderten Kind glücklich sein kann, welche fachlichen und rechtlichen Unterstützungen es gibt, welche alternativen Gestaltungen von Freizeit, Wohnen, Arbeit und Leben im Sozialraum gelingen können.*

Das Thema „Werkstatt für behinderte Menschen“ (WfbM) beschäftigt den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen seit Jahrzehnten. Einen wichtigen Meilenstein stellten die Alternativen Werkstättentage 1988, 1994 und 2006 dar. Die Initiative zu ihrer Durchführung ging seinerzeit von der Bundesvertretung der Clubs und Gruppen aus, später wurden sie vom Arbeitskreis „Werkstätten für behinderte Menschen“ weitergeführt. Forderungen wie die nach der Weiterentwicklung der Werkstätten zu integrativen Beschäftigungsgesellschaften oder die nach einem existenzsichernden Mindestlohn beherrschten von Anfang an die Resolutionen der Alternativen Werkstättentage. Diese Forderungen sind auch heute noch aktuell, wie der folgende Beitrag vom 31.03.2017 auf Tagesschau.de zeigt: http://www.tagesschau.de/inland/mindestlohn-behinderte-101.html.

Im Juni 1992 wurde von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des 2. Bonner Werkstattgespräches der Arbeitskreis „Werkstätten für behinderte Menschen“ eingesetzt mit dem Auftrag, Vorschläge zu erarbeiten, wie die Situation der in den Werkstätten arbeitenden Menschen mit Behinderung spürbar verbessert werden kann. Der Arbeitskreis wirkte als Fachausschuss unter den Dach des bvkm. Er erarbeitete umfassende Empfehlungen für eine Mitwirkungsverordnung für Werkstätten. Diese basierten im Wesentlichen auf entsprechenden Vorschlägen des Instituts für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (ISO-Institut), Saarbrücken, vom Dezember 1990. Darüber hinaus hat sich der Arbeitskreis an einschlägigen Bestimmungen des Betriebsverfassungsgesetzes orientiert.

Für die am 1. Juli 2001 in Kraft getretene Mitwirkungsverordnung war das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung verantwortlich. Das Ministerium hat zur Vorbereitung sehr oft Expertinnen und Experten aus Verbänden und Einrichtungen eingeladen, um ihre Meinung zu hören. Dazu gehörten sowohl Vertreterinnen und Vertreter der Werkstatt-Träger als auch der Beschäftigten. Auch der Arbeitskreis „Werkstätten für behinderte Menschen“ hat an den Anhörungen teilgenommen. Die Meinungen der Expertinnen und Experten waren sehr unterschiedlich. Einige wollten mehr, andere weniger Mitwirkungsrechte. So hat der Arbeitskreis von Anfang an nicht nur Mitwirkung, sondern Mitbestimmung gefordert. Im Verlauf dieser Beratungen hat das Ministerium den Text der Verordnung immer wieder verändert. Die Verordnung, die schließlich vom Bundesrat verabschiedet wurde, ist der kleinste gemeinsame Nenner, auf den sich die Beteiligten einigen konnten. Mit der Werkstätten-Mitwirkungsverordnung ist in mancherlei Hinsicht ein Durchbruch gelungen. Wir erfuhren dies sehr deutlich bei Fortbildungen, bei denen Werkstatträte immer selbstbewusster und selbstsicherer auftraten. Die Werkstätten-Mitwirkungsverordnung hat maßgeblich dazu beigetragen, dass sie und ihre Arbeit endlich ernst genommen wurden. Weiterreichende Forderungen sind in die im Rahmen des BTHG zum 1.1.2017 in Kraft getretenen Änderungen der Werkstätten-Mitwirkungsverordnung eingeflossen. Werkstatträten wird jetzt nicht nur Mitwirkung, sondern in einzelnen Bereichen auch Mitbestimmung zugestanden. Mit der Erweiterung der Mitwirkung wächst auch die Verantwortung, die die Werkstatträte in ihren Einrichtungen tragen. Um dieser Verantwortung gerecht zu werden, ist eine gute Bildung und Fortbildung wichtiger denn je. Auf Initiative des Arbeitskreises „Werkstätten für behinderte Menschen“ fand 1996 in Düsseldorf die erste Fortbildung für Werkstatträte statt. Sie löste ein so starkes Interesse aus, dass der Bundesverband dieses Angebot nicht nur weiterführte, sondern im Laufe der Jahre ausweitete. Zum Standardangebot gehören heute folgende Fortbildungen, die jeweils einmal pro Jahr durchgeführt werden: Grundlagenseminare für Werkstatträte, Aufbauseminare für Werkstatträte unter dem Motto „Mitwirken – Gestalten – Entscheiden“, „Der Jahresabschluss: wirtschaftliche Daten der Werkstatt verstehen – Mitwirkung sichern“, „Arbeitsteilung im Werkstattrat - Zusammenarbeit bei Sitzungen und im Büro“, „Unterstützen ja – bevormunden nein!“ – Fortbildung für Vertrauenspersonen von Werkstatträten. Die Fortbildungen werden bundesweit ausgeschrieben. Die Zahl der Anmeldungen ist oft wesentlich höher als die Zahl der zur Verfügung stehenden Plätze. Um den Anliegen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer gerecht zu werden, nehmen max. 25 Personen an den Fortbildungen teil. Diese Begrenzung führt oft zu längeren Wartelisten. Für die Gestaltung der Fortbildungen und die Auswahl der Arbeitsformen ist es wichtig, sich auf einen Personenkreis einzustellen, der in Bezug auf Kenntnisse, Erfahrungen und die Fähigkeit, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten, über höchst unterschiedliche Voraussetzungen verfügt. Zu den Arbeitsformen gehören: Impulsreferate in angepasster Form, Informations- und Erfahrungsaustausch im Plenum und in Arbeitsgruppen, praktische Übungen und Rollenspiele. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhalten ausführliche schriftliche Materialien zu den in den Seminaren behandelten Themen in für sie verständlicher Form. Die Ergebnisse der Fortbildungen werden auf einer CD dokumentiert, die allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen im Anschluss an die Fortbildungen zur Verfügung gestellt wird. Im Rahmen der Bildungsmaßnahmen konnten vielfältige Erfahrungen gesammelt werden, die nun in das Projekt „Tandemqualifikation zur Durchführung von Bildungsmaßnahmen für Werkstatträte“ einfließen. Ziel des Projekts ist es, den Bedarf an fachlich qualifizierten und unabhängigen Fortbildungen für Werkstatträte auch in der Zukunft abdecken zu können. Geplant ist die systematische Ausbildung von Referenten und Referentinnen für die selbstständige Leitung von Fortbildungen für Werkstatträte. Parallel dazu werden Menschen mit Behinderung, die in einem Werkstattrat tätig sind, dazu qualifiziert, in ihrer Eigenschaft als „Experten/Expertinnen in eigener Sache“ als Ko-Referenten bzw. Ko-Referentinnen bei den Fortbildungen mitzuwirken.

Im Rahmen der Fortbildungen äußerten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer immer wieder den Wunsch nach einer überregionalen Vernetzung. Auch dem hat der Arbeitskreis „Werkstätten für behinderte Menschen“ Rechnung getragen. Er führte mit organisatorischer und finanzieller Unterstützung des bvkm zwei Tagungen durch, in deren Rahmen Möglichkeiten und Formen einer überregionalen Vernetzung ausgelotet wurden. Abschluss der Bemühungen bildete eine Zusammenkunft der Werkstatträte, bei der die BAG WR (Bundesarbeitsgemeinschaft der Werkstatträte) gegründet wurde. Aus der BAG WR entwickelte sich später die BVWR, die heute unter der Bezeichnung WRD (Werkstatträte Deutschland e.V.) die Interessen der Werkstatträte und damit auch die der Werkstattbeschäftigten auf Bundesebene wahrnimmt.

**Reinhard Jankuhn** ist Referent beim bvkm.
http://bvkm.de/ueber-uns/veranstaltungen/

# Wir können mehr!

Mathias Westecker

*13. Da aber all diese Fachlichkeit nicht nur in einer Zeitschrift verankert werden kann, wurde ein eigener Verlag, der verlag selbstbestimmtes leben, gegründet. Es geht bei den Veröffentlichungen im Verlag immer um Vermittlung von Botschaften und Haltungen gegenüber Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen.*

Frau M. wechselt von der Sonderschule in die Tagesförderstätte. Die Tagesgestaltung ist ihr vertraut. Frau M. bekommt morgens ihr Frühstück angereicht, danach entspannt sie sich für eine Stunde auf dem Wasserbett oder in einem Entspannungsraum, außerdem trinkt sie zwischendurch gern Kaffee und hört Radio. Danach gibt es Mittagessen und nach der Pflegesituation erneut eine Entspannungszeit, bevor der Bus Frau M. nach Hause bringt. An einzelnen Tagen hat sie Krankengymnastik, Ergotherapie und einmal im Monat findet ein Gruppen-Ausflug in die Natur statt.

Frau G. wechselt ebenfalls von der Sonderschule in die Tagesstättte, die früher Tagesförderstätte hieß. Hier lernt sie in den ersten zwei Jahren verschiedene Arbeitsbereiche kennen und beteiligt sich an der Kartenproduktion in der Papiergruppe, außerdem lernt sie, wie man Kerzen herstellt und Kaffee zu mahlen. In allen Fällen bedient sie mit ihrem Kopf einen Power Link, mit dem die entsprechenden Geräte eingeschaltet werden können. Ihr gefällt das geschäftige Treiben in den Gruppen. Einmal die Woche geht sie mit anderen Beschäftigten in ein großes Bürogebäude. Dort bringt sie die Kaffeetassen mit ihrem Rollstuhl von der Teeküche in den Besprechungsraum, ihre Assistentin hilft ihr dabei. Sie ist stolz auf ihre Arbeit dort und genießt die Kontakte mit den Mitarbeiterinnen in dem Bürogebäude. Sie freut sich über deren Begrüßung und die gemeinsame Kaffeepause, in der geredet und viel gelacht wird.

Zwischen diesen Beispielen liegen bei Leben mit Behinderung Hamburg zwei Jahrzehnte der konzeptionellen Weiterentwicklung. Heute werden in allen zehn Tagesstätten kunsthandwerkliche Produkte von den über 300 Beschäftigten mit Komplexem Unterstützungsbedarf hergestellt, Dienstleistungen für die eigene Tagesstätte oder für die Nachbarschaft geleistet. Jede einzelne bzw. jeder einzelne ist in die Arbeitsprozesse mit den eigenen Fähigkeiten und Stärken eingebunden. Nach der Aufnahme in eine Tagesstätte durchläuft jede und jeder Neue die berufliche Orientierung „Feinwerk“, lernt verschiedene Arbeitsbereiche kennen, erhält Bildungsangebote entsprechend der jeweiligen Fähigkeiten und je nach den thematischen Schwerpunkten der Tagesstätte. Über 125 Beschäftigte gehen regelmäßig „Auf Achse“. Sie erbringen Dienstleistungen in Betrieben, Organisationen oder Institutionen außerhalb der Behindertenhilfe, regelmäßig einmal die Woche oder entsprechend der Bedarfe der Auftraggeber. Der Kontakt zu Mitarbeitenden in diesen Betrieben ist Bedingung für unsere Hilfen, Kontakte entstehen und unsere Dienstleistungen werden gebraucht und wertgeschätzt. Die einzelnen Beschäftigten werden mit ihren Möglichkeiten gesehen und sind in einen freundlichen Umgang in den Betrieben eingebunden.

1994 hat der bvkm das Konzept der „Werkstatt mit besonderem Auftrag“ veröffentlicht, da es keine konzeptionellen Standards für Fördergruppen oder Tagesförderstätten gab. Mit diesem Konzept wurde der Beweis erbracht, dass auch Menschen, denen keine Werkstattfähigkeit attestiert wurde, an sinnvollen Beschäftigungs- und Bildungsangeboten der Teilhabe am Arbeitsleben zu beteiligen sind. Die Ausgrenzung in allen Bundesländern – außer Nordrhein-Westfalen – wurde angeprangert.

Heute haben diverse Einrichtungen – ähnlich wie die Spastikerhilfe Berlin sowie Leben mit Behinderung Hamburg – das arbeitsweltorientierte Konzept umgesetzt. Aktion Mensch hat gute Praxisbeispiele in einem Film veröffentlicht, der auf der Homepage des bvkm (http://bvkm.de/unsere-themen/arbeit-soziales/) zu sehen ist. Einheitliche gesetzliche Standards oder landesweit einheitliche Konzepte gibt es jedoch bis heute nicht. „Die UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung beschreibt das Recht auf Bildung (Art. 24) und Arbeit (Art. 27) für alle Menschen mit Behinderung. Dies gilt auch für Menschen mit intensivem Unterstützungsbedarf“ (UN-BRK, Präambel).

„Eine Unterscheidung zwischen sog. ‚werkstattfähigen‘ und ‚nicht-werkstattfähigen‘ Menschen, wie sie derzeit in § 136 SGB IX beschrieben ist, konterkariert dieses Ziel und ist demnach aufzuheben“, beschreibt eine verbändeübergreifende Arbeitsgruppe unter Mitwirkung des bvkm die politischen Forderungen 2011. Das BTHG hat trotz diverser Versuche der Verbände der Selbsthilfe, der großen Fachverbände als auch diverser politischer Unterstützung, diese Einschränkung nicht aufgehoben. Die rechtliche Stellung und Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf haben sich durch das BTHG leider nicht verbessert. Auch die Berufsbildungsmaßnahmen der Werkstätten bleiben damit für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf verschlossen. Ziel bleibt es daher weiterhin, gute Praxisbeispiele der Teilhabe am gesellschaftlichen Arbeitsleben und der Teilhabe an beruflicher Bildung für erwachsene Menschen mit Komplexem Unterstützungsbedarf auszubauen, konzeptionelle Standards zu entwickeln, in die Leistungsvereinbarungen auf Länder- und kommunaler Ebene aufzunehmen. Das Recht auf Teilhabe am Arbeitsleben, unabhängig vom Hilfebedarf, gehört in das SGB IX ebenso wie in die Werkstätten-Verordnung.

**Mathias Westecker**, Leben mit Behinderung Hamburg,
Bereichsleitung „Unterstütztes Arbeiten“.
Kontakt: mathias.westecker@lmbhh.de
www.lmbhh.de

Filme zum Thema
http://bvkm.de/unsere-themen/arbeit-soziales/
(Menü aufklappen, Film 1-3)
oder Film über „Auf Achse“:
https://www.youtube.com/watch?v=ZfPLj6dRVFY

## NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

**Sich einmischen – eine Tugend**

Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf eine umfassende Teilhabe zu ermöglichen, ist bis heute keine Selbstverständlichkeit. Norbert Müller-Fehling hat mit dem Konzept der „Werkstatt mit besonderem Auftrag“ schon früh gezeigt, wie die Teilhabe am Arbeitsleben gelingen kann. Gute Praxisbeispiele suchen und unterstützen, durch Berichte und Veröffentlichungen davon berichten und damit für eine Verbreitung dieser guten Ideen sorgen, waren immer Schwerpunkte in der Arbeit des bvkm. Die Vernetzung der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Einrichtungen, waren und sind ein weiterer Schwerpunkt, um die gute Praxis zu stärken. Durch strukturelle und finanzielle Hilfen sind der bvkm und Norbert Müller-Fehling auch immer wieder Geburtshelfer für neue Projekte mit wichtigen Impulsen gewesen. Dranbleiben, politische Forderungen stellen und bei allen Gelegenheiten den Finger in die Wunde legen, bis strukturelle Nachteile, wie der Ausschluss der Werkstattfähigkeit abgeschafft wird, waren weitere charakteristische Merkmale in der Politik des bvkm und von Norbert Müller-Fehling. Wir konnten uns bei diesen gemeinsamen Zielen immer verlassen, die Unterstützung und das gesamte Know-How vom Bundesverband zu bekommen. Das Ziel verlieren wir auch in Zukunft nicht aus den Augen, versprochen!

*Mathias Westecker*

# Sport für ALLE!

Michael Schoo

Die sportliche Betätigung von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen – insbesondere mit cerebralen Bewegungsstörungen – ist schon immer ein wichtiges Anliegen des bvkm gewesen. Die Bedeutung lässt sich daran ablesen, dass seit über 40 Jahren innerhalb des Bundesverbandes der Fachausschuss Sport existiert, der sich aus ehrenamtlichen Fachleuten und einem hauptamtlichen Mitarbeiter des Verbandes zusammensetzt. Der Fachausschuss Sport im bvkm sieht seine Aufgabe darin, die Teilhabe von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen und anderen Beeinträchtigungen am Freizeit- und Wettkampfsport ihrer Wahl in Schule, Verein und anderen Einrichtungen zu ermöglichen, zu fördern bzw. zu unterstützen. Hierzu werden Sportangebote und Fortbildungsmaßnahmen organisiert und Materialien erstellt. Diese Maßnahmen dienen vor allem dazu, passgenaue Angebote zu schaffen und den Sportlerinnen und Sportlern eine Teilhabe sowohl im Bereich des Breiten- als auch des Wettkampfsports zu ermöglichen.

So wurden unter der Federführung des bvkm seit 1977 bundesweite CP-Sportspiele durchgeführt. Das Angebot reichte hierbei von Disziplinen aus den Bereichen Leichtathletik, Radsport, Schwimmen sowie Tischtennis und Boccia. Parallel wurden für Menschen mit Behinderungen, Übungsleiter und Mitarbeiter aus Einrichtungen eine Vielzahl von Fortbildungen und Workshops mit unterschiedlichen Themenstellungen, wie z. B. Boccia, Schwimmen, Sport in heterogenen Gruppen und Fußball, veranstaltet. Als Folge der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention erfolgte bei den CP-Spielen eine Neuausrichtung des Angebotes, die in dem als Pilotprojekt durchgeführten Spiel- und Sportfest in Köln im Jahr 2015 mündete. Die in diesem Zusammenhang erstellten Sportkarten „Sport für Alle“ haben das Ziel, sportliche Inhalte, die im inklusiven Kontext durchführbar sind, einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen.

Parallel zu den Bemühungen um breitensportliche Angebote für Menschen mit Behinderungen, war seit 2004 der Aufbau des Boccia-Sports in Deutschland ein wesentlicher Schwerpunkt des Fachausschusses Sport im bvkm. Boccia bietet vor allem Menschen mit starken motorischen Behinderungen eine hervorragende Möglichkeit, sich wettkampfmäßig zu betätigen. Ebenso kann Boccia in der Freizeit von Menschen unterschiedlicher Altersstufen und unabhängig von ihren motorischen Möglichkeiten gemeinsam gespielt werden. Obwohl diese Sportart bereits seit 1984 eine paralympische Disziplin ist, blieb man in Deutschland lange Zeit weit hinter der internationalen Entwicklung zurück. Boccia wurde nur bei den CP-Sportspielen angeboten – ansonsten fristete diese Sportart hierzulande eher ein Schattendasein. Als im Jahre 2004 unter Federführung des bvkm die ersten Deutschen Boccia-Meisterschaften aus der Taufe gehoben wurden, ahnte keiner der Beteiligten, welchen Aufschwung diese Sportart in Deutschland nehmen sollte. Mittlerweile werden im Jahr 2018 die 15. Deutschen Boccia-Meisterschaften in vier Startklassen ausgetragen und als Folge der steigenden Anmeldezahlen im Vorfeld dazu seit 2012 Qualifikationsturniere. Inzwischen ist die AG-Boccia im Deutschen Rollstuhlsportverband – und damit im organisierten Sport – fest integriert. Ausrichter der Deutschen Meisterschaften und der Qualifikationsturniere ist seit Beginn der bvkm. Trotz der entstehenden Kosten und des organisatorischen Aufwandes stand für den Bundesverband nie zur Debatte, die Ausrichtung dieser Turniere an einen Sportverband abzugeben. Hierdurch wird gewährleistet, dass die Meisterschaften auch weiterhin auf dem anerkannt hohen Niveau durchgeführt werden können. Mitglieder der Boccia-Nationalmannschaft nehmen inzwischen regelmäßig – und teilweise mit guten Erfolgen – an internationalen Turnieren und Welt- und Europameisterschaften teil. Fernziel ist die Teilnahme deutscher Sportlerinnen und Sportler an den Paralympics. Ebenso wichtig ist die Verbreitung von Informationen über den Boccia-Sport, was durch Vorstellungen auf der Fachmesse Reha-Care, Bereitstellung von Flyern und Broschüren sowie Boccia-Workshops geschehen ist.

**Michael Schoo**, Förderschullehrer, stv. Schulleiter der Ernst-Klee-Schule Mettingen (Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung), Mitglied im Fachausschuss Sport des bvkm.
Kontakt: Michael.Schoo@gmx.net

## NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

In Norbert Müller-Fehling hatte der Fachausschuss immer einen Unterstützer und Fürsprecher seiner Vorhaben. Das Engagement von Herrn Müller-Fehling beschränkte sich aber keineswegs auf eine bloße Zustimmung der Geschäftsführung zu den Aktivitäten. So ließ er es sich nicht nehmen, an einer Klausurtagung zur Weiterentwicklung des Sports im bvkm teilzunehmen. Hier wurde unter Beteiligung des Vorstands, der Sporthochschule Köln und des Fachausschusses Sport im bvkm die (Neu-)Ausrichtung der sportbezogenen Aktivitäten des Bundesverbandes diskutiert und festgelegt. Ebenso unterstützte er eine gemeinsame Sitzung von Bundesvorstand und Fachausschuss, in der noch einmal die Notwendigkeit unterstrichen wurde, sich als Bundesverband für eine gesellschaftliche und damit auch sportliche Teilhabe von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen und anderen Behinderungen, stark zu machen. Wir können nicht garantieren, dass der Herzenswunsch von Herrn Müller-Fehling – Teilnahme eines Boccia-Spielers an den Paralympics 2020 in Tokio – in Erfüllung gehen wird, werden aber dafür sorgen, dass die Möglichkeiten einer sportlichen Teilhabe für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen und anderen motorischen Beeinträchtigungen weiter ausgebaut werden.

*Michael Schoo*

*14. Heute gibt es große, professionell organisierte Fachkongresse. Unterstützt kommunizierende Menschen werden zu Co-ReferentInnen ausgebildet, die beraten und hervorragend informieren. Ein weiteres Beispiel für die Verbreitung von Fachlichkeit ist sicher die MultiplikatorInnen-Ausbildung zu Basalen Stimulation.*

*15. Die Clubs und Gruppen sind durch die intensive Betreuung und Professionalisierung aus der Geschäftsstelle und durch viel Engagement der Betroffenen aus der Szene und dem Verband nicht mehr wegzudenken. Der Sport – Boccia, etc. – ist fest im Verband verankert.*

# Eine unerledigte Baustelle

## Gesundheitsversorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Michael Seidel

*16. Eine wesentliche Veränderung hat der Teil in der Geschäftsführungsarbeit erfahren, der die rechtlichen und gesetzlichen Begleitungen umfasst.*

Die Erfahrung unzulänglicher gesundheitlicher Versorgung Erwachsener mit geistiger und mehrfacher Behinderung hatte Mitte der 1990er-Jahre die Fachverbände der Behindertenhilfe (heute Fachverbände für Menschen mit Behinderung) zu gemeinsamen gesundheitspolitischen Positionen geführt. Im Jahre 2002 wurde der gemeinsame Arbeitskreis Gesundheitspolitik der Fachverbände gegründet. Kurze Zeit später trat auch der Bundesverband körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. diesem Arbeitskreis bei. Die Positionierungen des Arbeitskreises Gesundheitspolitik, beharrlich und vernehmlich in die gesundheitspolitische Diskussion und in Gespräche mit Vertretern der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen eingebracht, konnten einige Erfolge erzielen. Auf Initiative der Fachverbände wurde beispielsweise der § 2a SGB V ins Sozialgesetzbuch aufgenommen. Schon in den 1990er-Jahren hatten sich zwei Stoßrichtungen herausgebildet: Zum ersten wurde gefordert, das medizinische Regelversorgungssystem, grundsätzlich erster und vorrangiger Ansprechpartner auch für behinderte Menschen, müsse in die Lage versetzt werden, seiner Verantwortung für diese Zielgruppe zu entsprechen. Zum zweiten festigte sich die Erkenntnis, zur adäquaten gesundheitlichen Versorgung Erwachsener mit geistiger oder mehrfacher Behinderung bedarf es oft besonderer Rahmenbedingungen, Kenntnisse und Kompetenzen. In Analogie zu den Sozialpädiatrischen Zentren (§ 119 SGB V) wurde die Forderung nach multiprofessionell besetzten Ambulanzen für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in einem Textentwurf für einen neuen § 119a SGB V konkretisiert. Bei der Gesundheitsreform im Jahre 2004 (GKV-Modernisierungsgesetz) sah es kurzzeitig so aus, also ob dieser Vorschlag, der schon in einem Gesetzentwurf seinen Niederschlag gefunden hatte, ins verabschiedete Gesetz fände. Die Forderung nach den gesetzlichen Grundlagen blieb auf der Agenda der Fachverbände und wurde unter dem Begriff der Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung weiter verfolgt und propagiert. Die formellen und informellen Aktivitäten der Fachverbände hatten schließlich Erfolg, der Koalitionsvertrag der letzten Regierungskoalition zwischen CDU/CSU und SPD griff die Forderung nach diesen Zentren auf. Der Arbeitskreis Gesundheitspolitik erarbeitete eine Rahmenkonzeption für Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) (www.diefachverbaende.de/stellungnahmen). Er beteiligte daran die BAG der Sozialpädiatrischen Zentren und die BAG Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (heute: Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung). Die Zwischenergebnisse der Erarbeitung der MZEB-Rahmenkonzeption wurden dem Bundesgesundheitsministerium übergeben. Sie finden sich in wesentlichen Passagen des Gesetzestextes (§§ 43b, 119c SGB V, § 120 SGB V) und in der Gesetzesbegründung wieder. Im Rahmen der Gesundheitsreform 2015 wurden die MZEB (§§ 119c SGB V usw.) endlich im Sozialgesetzbuch verankert.

Mittlerweile hat eine stattliche Anzahl von Trägern einen Antrag bei den zuständigen Zulassungsausschüssen gestellt. Es zeigt sich allerdings eine deutliche Hinhaltetaktik. Oft wird eine unzulängliche Finanzierung angeboten. Nachdem sich mittlerweile das Gesundheitsministerium eingeschaltet hat, darf man hoffen, dass sich das Netz der MZEB langsam aber stetig flächendeckend entfaltet. Die neu gegründete BAG MZEB unterstützt die Entwicklungen strategisch und konzeptionell.

Gerade jetzt, wo es die gesetzlichen Regelungen für die MZEB im SGB V gibt, bleibt eine Reihe weiterer Aufgaben im Dienste der Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu lösen.
*Erstens:* Es muss darauf hingearbeitet werden, dass sie qualitativ und quantitativ bedarfsdeckende Leistungen des medizinischen Regelversorgungssystems erhalten, gleichgültig, ob es sich um Psychotherapie, um Heilmittel, Hilfsmittel oder ärztliche Leistungen handelt. Eine bedeutsame Schlüsselrolle kommt dem Gemeinsamen Bundesausschuss zu. Auch die Kassenärztliche Bundesvereinigung ist gefragt. Es geht darum, den häufig unvermeidlichen zeitlichen Mehraufwand in der ärztlichen Versorgung adäquat zu vergüten. Anderenfalls droht die Gefahr, dass behinderte Patienten allein wegen des Mehraufwandes an die MZEB verwiesen werden. Dies wäre weder im Interesse der Patientinnen und Patienten noch der Ärztinnen und Ärzte. Im Ergebnis käme es einer Ausgrenzung gleich. Die Inanspruchnahme der MZEB muss sich wie die eines jeden medizinischen Spezialangebotes darin begründen, dass besondere Kenntnisse, Kompetenzen und Behandlungssettings erforderlich sind.
*Zweitens:* Im Zuge der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) muss darauf hingewirkt werden, dass die Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe unter Bezug auf den durch das BTHG neu gefassten § 78 SGB IX wie bisher für die Gesundheitssorge der Erwachsenen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung Verantwortung übernehmen können, soweit und solange die Betroffenen dies wegen ihrer Behinderung nicht selbst tun können. Gesundheitssorge betrifft aber nicht allein die Sicherstellung der Umsetzung ärztlicher Verordnungen, sondern auch die Beobachtung gesundheitlicher Veränderungen oder des Auftretens von Krankheitszeichen, die Vermittlung ärztlicher Hilfen, die Motivation zur Inanspruchnahme medizinischer Hilfe usw.
*Drittens:* Die Eingliederungshilfe soll gemäß BTHG und den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention ihre Wirkung für die Förderung sozialer Teilhabe entfalten. Deshalb müssen den Diensten und Einrichtungen der Behindertenhilfe mehr als bisher fachliche Kompetenzen zur Verfügung stehen, die in Anwendung eines umfassenden Verständnisses von Behinderung gemäß der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, der Behinderung und Gesundheit (ICF) ein qualifiziertes Assessment und eine handlungsleitende Interpretation der Schädigungen der Körperfunktionen sicherstellen. Beispielhafte Aspekte sind das differenzierte Assessment der kognitiven und der emotionalen Entwicklung. Es ist ein Irrtum, derartige Kompetenzen könnten im medizinischen Regelversorgungssystem abgerufen werden. Dies ist weder inhaltlich noch leistungsrechtlich möglich. Auch die MZEB können das gemäß ihren gesetzlich formulierten Aufgaben voraussichtlich nicht vollumfänglich leisten.
Es muss diskutiert werden, ob – orientiert an internationalen Vorbildern, z. B. den in den Niederlanden etablierten multiprofessionellen Konsulententeams – ein ähnliches System in der Behindertenhilfe in Deutschland entwickelt und etabliert werden soll. Der Kostenmehraufwand wird durch die Einsparung zwecksloser und fehlgeleiteter Aktivitäten wenigsten teilweise kompensiert werden. Er darf ohnehin unter Maßgabe der UN-Behindertenrechtskonvention nicht den Vorwand liefern, diese Überlegungen grundsätzlich zurückzuweisen.

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung haben im Zusammenwirken mit anderen Akteuren über die letzten zwanzig Jahre vielfältige Aktivtäten zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung der Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung entfaltet – und manches erreicht. Beharrlich und überzeugungskräftig haben sie sich eingemischt, selbst wenn es manchmal aussichtslos erscheinen mochte. Diese Erfahrung kann eine starke Motivation für den bvkm wie für die übrigen Fachverbände sein, sich zielstrebig den noch unerledigten Themen im Gesundheitsbereich anzunehmen und neue Herausforderungen anzunehmen.

**Prof. Dr. med. Michael Seidel**, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie. Von 2002 bis 2016 Vorsitzender des Arbeitskreises Gesundheitspolitik der Fachverbände, von 1991 bis 2015 als Leitender Arzt und Geschäftsführer, zuletzt als Ärztlicher Direktor in den v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel.

## NMF – „Sich-Einmischer" und Brückenbauer

Über viele Jahre durfte ich ein Wegbegleiter von Norbert Müller-Fehling sein, natürlich hauptsächlich auf der Ebene der Fachverbände und namentlich des Arbeitskreises Gesundheitspolitik. Kein Zweifel, er ist besonders den Menschen mit schweren Behinderungen verbunden und setzt sich für die Verbesserung ihrer gesundheitlichen Versorgung mit beharrlichem Engagement ein. Mich beeindruckte, wie er seine Überzeugungen und Ziele mit kreativem Verhandlungsgeschick verbinden konnte. In konflikthaften Situationen vermochte er zu vermitteln, in festgefahrenen Situationen zur Weiterarbeit zu motivieren oder alternative Lösungen aufzuzeigen. Er hat einen beeindruckenden Überblick über aktuelle Entwicklungen; er lässt einen daran teilhaben. Er ist ein begabter Netzwerker, ein verlässlicher Gesprächs- und Kooperationspartner. Ich weiß aus eigner Anschauung, der Arbeitskreis Gesundheitspolitik verdankt ihm sehr viel. Norbert Müller-Fehling hat an vielen Stellen markante Spuren hinterlassen, ohne sich in den Vordergrund zu drängen. Er ist ein Sich-Einmischer, an dem man sich ein Vorbild nehmen kann.
Von Herzen sei ihm ein glücklicher und erfüllter Ruhestand gegönnt. Es wäre dennoch schade, wenn er sich nicht weiter einmischt.

*Prof. Dr.med. Michael Seidel*

# Die Pflegestärkungsgesetze

## Auswirkungen auf Leistungen der Eingliederungshilfe im ambulanten Bereich

Katja Kruse

*17. Menschen mit Behinderung erkämpften und erhielten einen anderen Stellenwert in der Politik. Dieser Paradigmenwechsel forderte erhebliche gesetzliche Veränderungen, die mitgestaltet und kommentiert werden mussten.*

Zum 1. Januar 2017 wurden durch das Zweite Pflegestärkungsgesetz (PSG II) der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und neue, teilhabeorientierte Leistungen im Recht der Sozialen Pflegeversicherung (SGB XI) eingeführt. Insbesondere im ambulanten Bereich, also bei häuslicher Pflege, kommt es durch die gesetzlichen Änderungen vermehrt zu Abgrenzungsfragen zwischen den Leistungen der Pflegeversicherung und den Leistungen der Eingliederungshilfe.

Aufgrund der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs gibt es jetzt statt der bisherigen drei Pflegestufen fünf Pflegegrade. Neu ist, dass sich der Pflegegrad anhand der Schwere der Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit bemisst. Dies wird mit dem neuen Begutachtungs-Assessment (NBA) in Bezug auf Aktivitäten in insgesamt sechs pflegerelevanten Bereichen erfasst. Dazu gehören unter anderem auch kognitive und kommunikative Fähigkeiten. Das NBA berücksichtigt damit erstmals auch den besonderen Hilfe- und Betreuungsbedarf von Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Einschränkungen.

Bei häuslicher Pflege können pflegebedürftige Menschen der Pflegegrade 2 bis 5 unter anderem Pflegesachleistungen beanspruchen. Wie bisher beinhalten diese körperbezogene Pflegemaßnahmen und Hilfen bei der Haushaltsführung. Neu ist seit 2017, dass auch pflegerische Betreuungsmaßnahmen – wie z. B. die Unterstützung bei der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte, der Tagesstrukturierung oder bei bedürfnisgerechten Beschäftigungen im Alltag – als gleichwertige und regelhafte Leistungen von der Sachleistung umfasst sind.

Insbesondere bei diesen pflegerischen Betreuungsmaßnahmen, die auch teilhabeorientierte Aspekte beinhalten, können sich Schnittstellen zu den Leistungen der Eingliederungshilfe ergeben, deren Aufgabe es ist, die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in der Gesellschaft zu fördern. Streitig kann es daher im Einzelfall sein, ob eine bestimmte Maßnahme der Pflege oder der Eingliederungshilfe zuzuordnen ist.

Zur Regelung der Schnittstelle von Leistungen der Pflegeversicherung und Leistungen der Eingliederungshilfe im ambulanten Bereich war im Regierungsentwurf zum Dritten Pflegestärkungsgesetz (PSG III) zunächst eine Vorrang/Nachrang-Regelung vorgesehen, die aber letztlich am massiven Widerstand des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) und vieler anderer Behindertenverbände scheiterte. Im Ergebnis hat der Gesetzgeber schließlich daran festgehalten, dass Leistungen der Pflegeversicherung und Leistungen der Eingliederungshilfe wie bisher nebeneinander gewährt werden und zur Begründung ausgeführt, dass Pflege und Eingliederungshilfe auch nach Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs grundsätzlich unterschiedliche Aufgaben hätten.

Verschärft wurde durch das PSG III aber im Gegenzug die Kooperationsvorschrift beim Zusammentreffen von Leistungen der Pflegeversicherung und Leistungen der Eingliederungshilfe. Haben Leistungsberechtigte Anspruch auf beide Leistungen, müssen die zuständigen Leistungsträger nunmehr vereinbaren, dass der Träger der Eingliederungshilfe die Leistungen der Pflegeversicherung übernimmt und wie die Leistungen gegenüber dem Leistungsberechtigten konkret durchzuführen sind. Die Vereinbarung darf nur mit Zustimmung des Leistungsberechtigten geschlossen werden.

**Empfehlung der Spitzenverbände**

Der Spitzenverband Bund der Pflegekassen hatte die Aufgabe, gemeinsam mit der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe bis zum 1. Januar 2018 in einer Empfehlung nähere Einzelheiten zur Vereinbarung der Leistungsträger zu regeln, um so eine bundeseinheitliche Rechtsanwendung der Kooperationsvorschrift zu fördern. Der dazu im Dezember 2017 vorgelegte Entwurf berücksichtigt die Interessen von Menschen mit Behinderung nur unzureichend. In ihrer Stellungnahme vom Januar 2018 haben die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, zu denen auch der bvkm gehört, insbesondere die Sicherung von Verfahrensrechten der Leistungsberechtigten angemahnt. Es müsse sichergestellt sein, dass die Vereinbarung nicht über den Kopf der Leistungsberechtigten hinweg getroffen wird. Auch dürfe sie nicht zur Verschiebung von Leistungen der Eingliederungshilfe in die Pflege führen. Sollte die Regelung von den Trägern der Eingliederungshilfe als Sparinstrument genutzt werden, um sich auf Kosten der Pflegeversicherung von Leistungen der Eingliederungshilfe zu entlasten, kann Menschen mit Behinderung nicht angeraten werden, einer Vereinbarung der Kostenträger zuzustimmen. Die Stellungnahme ist nachzulesen unter www.bvkm.de in der Rubrik Recht & Ratgeber/Stellungnahmen/Pflegeversicherung (SGB XI).

**Katja Kruse ist** Referentin für Sozialrecht beim bvkm.

### NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Der bvkm wird sich auch weiterhin einmischen, wenn es um die Schnittstelle von Pflege und Eingliederungshilfe geht. Dabei wird er die Interessen von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen besonders im Blick behalten und diese – ganz im Sinne von Norbert Müller-Fehling – „mit Augenmaß und ohne Schaum vorm Mund“ vertreten.

*Katja Kruse*

# Das BTHG wird umgesetzt!

Jeanne Nicklas-Faust

*18. Gerade die Änderungen in der gesellschaftlichen Wahrnehmung zeigten sich in der Grundgesetzänderung, Artikel 3. Von dort aus gingen eine Reihe von gesetzlichen Veränderungen und Novellierungen an den Start, die bis heute die Aufmerksamkeit in der Geschäftsstelle fordern.*

Die Fachverbände haben die Gesetzgebung beim Bundesteilhabegesetz (BTHG) engmaschig begleitet, sie haben im gesamten Verfahren wie auch schon im Vorfeld vielfältig Position bezogen, Forderungen erhoben und Stellung genommen. Die abschließende Stellungnahme der Fachverbände war sehr differenziert und umfassend. Erarbeitet hatte sie eine gemeinsame Arbeitsgruppe unter Leitung von Michael Conty und unter Beteiligung von Norbert Müller-Fehling. Die Interessen von geistig und mehrfach behinderten Menschen zu vertreten und ihre Teilhabeunterstützung abzusichern war das Ziel.

Nach der Verabschiedung im Dezember 2016 begann unmittelbar die Umsetzung des BTHG, die insgesamt in vier Stufen erfolgt. Mit Inkrafttreten einiger Regelungen noch im Dezember 2016, folgten Regelungen zum freibleibenden Einkommen und Vermögen im Jahr 2017. Am 1. Januar 2018 traten einige Neuerungen bei der Teilhabe am Arbeitsleben und das Vertragsrecht in Kraft. Zum 1. Januar 2020 folgt mit dem Inkrafttreten der Regelungen zur Eingliederungshilfe ein großes Paket an Neuerungen, und im Jahr 2023 wird schließlich der Personenkreis abschließend geregelt.

Inhalte des Bundesteilhabegesetzes im Überblick: Das BTHG will den Teil 1 des SGB IX verbindlicher ausgestalten, um im Sinne behinderter Menschen die Zusammenarbeit der Leistungsträger zu stärken. Hierbei sind das Teilhabe- und Gesamtplanverfahren besonders hervorzuheben. Bundeseinheitlich ausgestaltet soll damit eine umfassende Bedarfsermittlung erfolgen. Sie soll eine gute Grundlage für eine koordinierte Bewilligung unterschiedlicher Leistungen sein. Diese Regelungen sind zum 1. Januar 2018 in Kraft getreten. Die Eingliederungshilfe wird aus dem SGB XII herausgelöst und personenzentriert ausgestaltet. Unter dem Titel „Besondere Leistungen zur selbstbestimmten Lebensführung von Menschen mit Behinderungen“ wird sie nun zum 1. Januar 2020 im 2. Teil des SGB IX neu geregelt. Das reformierte Schwerbehindertenrecht ist nun dritter Teil des SGB IX. Die Mitwirkung und Mitbestimmung der Beschäftigten von Werkstätten für behinderte Menschen wurde mit Inkrafttreten der neuen Werkstätten-Mitwirkungsverordnung bereits zum 30. Dezember 2016 erweitert.

Aktuell werden in den Bundesländern die Ausführungsgesetze beraten und verabschiedet. Dabei geht es darum, den Träger der Eingliederungshilfe zu bestimmen und Eckpunkte für die Leistungsangebote für Menschen mit Behinderung festzulegen. Hier wird es darauf ankommen, für alle Menschen mit Behinderung Angebote vorzuhalten, die Teilhabe und Selbstbestimmung ermöglichen. Ein besonders wichtiger Teil im BTHG sind die Modellphasen und Evaluationen, die der Umsetzung vorangehen. Gerade wurden 33 Modellprojekte bewilligt, die bundesweit die verschiedenen Änderungen modellhaft umsetzen und dabei die Ergebnisse evaluieren. Damit sollen die umfangreiche Umstellung durch das BTHG abgesichert und schwierige Entwicklungen frühzeitig aufgedeckt werden.

Das BTHG entwickelt die Eingliederungshilfe personenzentriert weiter – begrenzt allerdings auch in Zukunft das Wunsch- und Wahlrecht, wenn gewünschte Leistungen „zu teuer“ werden. Dies wirkt sich besonders für die Menschen aus, die umfassende Unterstützung brauchen. Hier ist es wichtig, die Praxis genau zu beobachten und sich einzumischen, wenn Teilhabe und Selbstbestimmung begrenzt werden. Das Zusammenwirken von Eingliederungshilfe und Pflege wird neu geregelt. Hier wurde im Gesetzgebungsverfahren viel erreicht, allerdings wird in der Praxis dennoch versucht, Menschen mit Behinderung an die Pflege zu verweisen. Auch der abgesenkte Pauschbetrag aus der Pflegeversicherung für Menschen in gemeinschaftlichen Wohnformen bleibt erhalten. Hier wird es wichtig sein, eine Ausweitung auf ambulant betreute Wohngemeinschaften zu verhindern. Die Bedarfsermittlung und die Planverfahren müssen gerade bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung umfassend und unterstützt durch Vertrauenspersonen durchgeführt werden, damit alle Bedarfe erfasst und entsprechende Leistungen bewilligt werden.

Die Perspektive von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung wird vom bvkm wirkungsvoll in die Politik eingebracht – gerade bei einer solch umfangreichen Umstellung wie mit dem BTHG ist dies unverzichtbar.

**Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust** ist Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

## NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Lieber Herr Müller-Fehling, Sie sind ein Einmischer mit Voraussicht und strategischen Überlegungen, der die Interessen und Belange behinderter Menschen immer ins Zentrum stellt. Beim Bundesteilhabegesetz haben Sie mit einer AG der Fachverbände schon im Vorfeld das Thema Bedarfsermittlung und Gesamtplanverfahren bearbeitet, lange bevor der Gesetzgebungsprozess begonnen hatte. Weil nur das, was bei der Bedarfsermittlung festgestellt worden ist, sich am Ende auch in Leistungen für den behinderten Menschen auswirken kann. Natürlich haben Sie diesen Schwerpunkt auch in den Beratungen zur Stellungnahme immer wieder vertreten. Wie strategisch und kritisch Sie beim Einmischen sind, merkt man an Ihren Nachfragen: Woher kommen bestimmte Vorschläge, z.B. zur Frühförderung, und welche Gefahren bergen sie?

*Jeanne Nicklas-Faust*

# Zeichen setzen!

## Unser genetisches Erbe ist nicht manipulierbar!

Günter Dörr

*19. Und dann gab es auch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, mit allen Berichten und Aktionsplänen. Damit ein ganz wichtiger Weg zu einer großen gesellschaftlichen Veränderung, zu einer inklusiven Gesellschaft.*

Mit der Menschenwürde ist es wie mit den zehn Geboten: Sie ist unantastbar (Art. 1, Abs. 1, Satz 1 des Grundgesetzes) und wird jeden Tag verletzt. Die zehn Gebote stehen seit Jahrtausenden in der Bibel und werden seither jeden Tag verletzt.
Und wie steht es mit der UN-Behindertenrechtskonvention? Sie wurde 2009 ratifiziert und beansprucht seitdem in Deutschland rechtliche und tatsächliche Beachtung. Aber Anspruch und Wirklichkeit sind noch weit voneinander entfernt. Daraus ergeben sich für die Zukunft ethische Fragen, mit denen ich mich beschäftigen möchte. Es geht dabei nur scheinbar um neue Entwicklungen. Es geht in Wirklichkeit um Fragen der Ethik, die uns schon früher zum Handeln gezwungen haben. Zum Beispiel 1998 in Kassel. Auf der Tagung „Die Würde des Menschen ist unantastbar“ hatten wir die Bioethik-Konvention des Europarates als Nicht-Ethik entlarvt: Bioethik ist die Anmaßung, durch Menschen bestimmen zu lassen, wer Mensch ist oder sein darf. Dagegen wenden sich diejenigen, die noch schreien können, und fordern im Namen der Menschenwürde ihr Lebensrecht. Immerhin war 1994 in Artikel 3, Absatz 3 unseres Grundgesetzes der Satz aufgenommen worden: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden!“ Thema war die Erarbeitung einer gemeinsamen, parteilichen Position für Menschen mit Behinderungen in der Auseinandersetzung um diskriminierende und selektierende Tendenzen in der Gesellschaft. Parteilich zu sein sollte auch verdeutlichen, dass es in Wahrheit keine Nichtbetroffenen gibt. Wir wollten in all unseren Aussagen die positiven, lebensbejahenden Aspekte unserer Haltung deutlich machen. Wir wollten für behinderte Menschen Partei ergreifen, so wie das Grundgesetz für Menschen mit Behinderungen Partei ergreift. Das führte 2002 zur Gründung des Instituts „Mensch, Ethik, Wissenschaft“ (www.imew.de)und im Verlauf zu ständiger Auseinandersetzung mit den Eingriffen in Selbstbestimmung, Angriffe auf errungene Freiheiten, zu der Weiterentwicklung der rechtlichen Grundlagen hin zum Ringen um das Bundesteilhabegesetz. Einen Gen-Diskurs hat es in dieser Zeit zwar auch gegeben, Warnungen vor der „genetischen Zurichtung“ im Zusammenhang mit Vorstellungen von „genetischer Perfektion“ (1). Aber eigentlich schien das alles nur Vorstellung, nicht Realität. Das ist heute anders. Ein „bioethischer Tsunami“ rollt auf die Gesellschaft zu (2) und die Genforscher werden im Stich gelassen. Was steckt dahinter?
In der seither vergangenen Zeit hat es eine rasante technologische Entwicklung gegeben, die man ohne Übertreibung als digitale Revolution bezeichnen kann. Wir nehmen sie bisher nur als Digitalisierung der Arbeitswelt wahr, als vierte industrielle Revolution – Arbeit 4.0 – um deren Ethik wir uns nicht kümmern müssen. Und dann auch noch KI – Künstliche Intelligenz. Und jetzt sind wir dabei, eine Entwicklung zu verschlafen, die an unsere ethische Substanz geht: In der Biotechnik gibt es seit einigen Jahren ein neues Verfahren, die sogenannte Crispr-Technologie. Mit ihr lassen sich die Bausteine des – menschlichen – Erbgutes verändern. So gelingt es, die genetisch bedingten Anlagen im Menschen „auszuschalten“ und umzuformen und so die Eigenschaften zu beeinflussen und zu ändern, die letztendlich „den Menschen ausmachen“. Die Konsequenzen werden bisher nur angedeutet und in Frage gestellt:
*Die Explosion des Fortschritts wird, wenn auch die letzten technischen Hürden des Gen-Editierens aus dem Weg geräumt sind, nicht nur medizinische Grenzfragen aufwerfen. Sie wird schnell anthropologische Dimensionen erreichen. Deshalb braucht es Antworten auf die unumgängliche Frage: Wie viel Freiraum und Entfaltung dürfen Forschung und Medizin haben, wenn es um die Integrität des Menschen, ja der Gattung selbst geht? (3)*
Wieder muss wie 1998 ein Zeichen gesetzt werden: Die Entscheidung über die Verwertung wissenschaftlicher Erkenntnisse dürfen wir nicht den Forschern überlassen. Unser genetisches Erbe ist nicht manipulierbar! Und deshalb müssen wir uns zur Wehr setzen wie 1998. Oder wie der Hahn im Märchen von den Bremer Stadtmusikanten: „Nun schrei ich aus vollem Hals, so lang ich noch kann!“
Es hat geholfen.

*20. Vernetzung mit den anderen Akteuren ist wichtig und entscheidend für Erfolg. Vernetzung funktioniert aber selten automatisiert. Die Qualität, die Dauer und Intensität, das Vertrauensverhältnis ist erheblich davon abhängig, wie die Beziehungen gepflegt werden, wie die fachliche Zusammenarbeit kollegial erfolgt.*

### NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Irgendwann Ende der 1980er-Jahre nahm ich zusammen mit Norbert Müller-Fehling an einer Diskussionsveranstaltung mit dem Philosophen Hans Jonas teil, bei der es um dessen damals viel besprochenes Buch „Das Prinzip Verantwortung“ ging. Der Versammlungsraum war bis auf den letzten Stehplatz besetzt. Und dann fiel die Lautsprecheranlage aus! Hans Jonas war nicht mehr zu verstehen. Die Veranstaltung drohte, an Unruhe zu scheitern. Scheitern gibt es bei Norbert Müller-Fehling nicht. Er schiebt sich nach vorn bis zum Schaltpult der Anlage, verschafft sich den Überblick, steckt ein paar Kabel um, dreht an irgendwelchen Kondensatoren, prüft den Netzstecker: Na geht doch! Der Wahrheit eine Stimme geben – zur Not mit Bordmitteln! Immer im Dialog mit Wissenschaft und Öffentlichkeit!

*Günter Dörr*


1. Michael J. Sandel: Plädoyer gegen die Perfektion: Ethik im Zeitalter der genetischen Technik
2. Joachim Müller-Jung: Die Schizophrenie der Zukunft; FAZ Wissen, 30.08.2017
3. Joachim Müller-Jung, a. a. O.


**Dr. h.c. Günter Dörr** war in der Zeit von 1978–1998 Vorsitzender des bvkm.

# Autonomie und Selbstbestimmung

Udo Sierck

*21. Vernetzung dient dem gemeinsamen Vorgehen, dem Bündeln von Kräften und Kompetenzen und der Verdichtung eines Netzes zum Schutz der Interessen der Menschen, die uns allen besonders am Herzen liegen und für die wir uns verantwortlich fühlen.*

DB: An welchem Punkt befindet sich das Thema zurzeit?

U. Sierck: Das Wort „Selbstbestimmung“ ist in der Alltagssprache angekommen. Kein Behindertenfunktionär kommt heute in jedem x-beliebigen Statement darum herum, das Recht auf Selbstbestimmung mindestens drei Mal zu erwähnen. Aber wo „Selbstbestimmung“ drauf steht, ist noch längst nicht „Selbstbestimmung“ drin. Da ist es kaum verwunderlich, dass gegenwärtig selbst Sonderschulen oder Werkstätten für behinderte Menschen ihre Praxis der Aussonderung damit begründen, die Ausgesonderten zur Selbstbestimmung führen zu wollen. Solche Wendungen stellen allerdings die Vorstellungen der politischen Behindertenbewegung auf den Kopf. Aus deren Perspektive ist Selbstbestimmung nicht zu trennen von der kritischen Betrachtung „unserer“ Gönner und Helfer mit ihrem fremdbestimmten Handeln. Dem Wort „Selbstbestimmung“ droht die Enteignung und der Verlust emanzipatorischer Ansätze.

DB: Wohin entwickelt sich das Thema?

U. Sierck: Die emanzipatorischen Behinderteninitiativen haben Selbstbestimmung verstanden als ein gemeinsames Ringen, um möglichst die Kompetenz über den eigenen Alltag zu bekommen und dabei über den Tellerrand der Behindertenpolitik hinaus zu blicken. Selbstbestimmung im allgemeinen Verständnis meint heute, sich individuell auch auf Kosten anderer durchzusetzen. Ein anderes Beispiel: Zum Kampf um Selbstbestimmung gehörte auch die Forderung behinderter Frauen, das Recht auf eigenen Nachwuchs zu besitzen. Dieses Ansinnen verknüpfte sich mit der vehementen Kritik an den medizinischen Techniken zur vorgeburtlichen Selektion. Dieses Verständnis von Selbstbestimmung hat sich im allgemeinen Bewusstsein inzwischen umgekehrt. Die selektiven pränatalen Eingriffe verkaufen sich bestens als Angebot zur Selbstbestimmung der individuellen Lebensplanung.

DB: Was macht dieses Thema so wichtig in Bezug auf Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen?

U. Sierck: Inzwischen setzt sich die Erkenntnis durch, dass der Begriff der Autonomie der inflationär und oft widersprüchlich genutzten Rede von der Selbstbestimmung vorzuziehen sei. Unter Autonomie ist die Fähigkeit zu verstehen, die für das Alltagsleben notwendigen persönlichen Entscheidungen zu treffen, sie zu kontrollieren und mit ihnen umzugehen, und zwar im Rahmen der persönlichen Bedürfnisse und Wünsche. Ich höre seit vierzig Jahren den Einwand: „Sie sind intelligent und bei schwerer behinderten Menschen kann Selbstbestimmung nicht funktionieren.“ Falsch. Aber solange das Heer der Assistenten nicht gelernt hat, auf das Heben eines Fingers zu achten oder ein Augenzwinkern zu deuten, gibt es ein Problem. Die Idee vom möglichst selbstbestimmten Leben ist kein Privileg behinderter Akademiker, andernfalls wäre sie eine Phrase.

DB: Warum ist es wichtig, sich bei diesem Thema „einzumischen“ und zu positionieren?

U. Sierck: In den letzten vier Jahrzehnten kam in die deutsche Behindertenpolitik Bewegung. Die Rede ist von Rechten statt Fürsorge, von Inklusion statt Aussonderung, von Selbstbestimmung statt Fremdbestimmung. Aber sobald bei genauem Hinsehen sich die angeblichen Veränderungen als nicht stichhaltig erweisen, verschwindet die reale Situation hinter verbaler Verharmlosung: Plötzlich handelt es sich nicht mehr um eine Heimeinweisung, sondern um das Wohnen im stationären Bereich. Die Krücke verwandelt sich in eine Gehhilfe. Aus dem Menschen mit einer geistigen Behinderung wird die Person mit besonderen Fähigkeiten, der Gehörlose mutiert zum Experten für Gebärdensprache, die Rollstuhlfahrerin entpuppt sich als Frau mit eigenen Mobilitätsvoraussetzungen, komplizierte Persönlichkeiten haben spezielle Verhaltensqualitäten. Wem nützt die politisch korrekte Schönrederei? Die Treppen bleiben ein Hindernis, unübliche Kommunikation ist noch immer ein Grund zur Kontaktvermeidung und die Unterbringung in Institutionen bedeutet in der Regel nach wie vor, einen fremdbestimmten Alltag leben zu müssen. Diese Realitäten verlangen nach einer ehrlichen Positionierung, ohne die die Rede von Autonomie und Selbstbestimmung lediglich diejenigen behinderten Personen meint, die gefragten Normen nahe kommen oder sie erfüllen und deshalb mit Varianten der Inklusion rechnen können.

DB: Warum muss der bvkm bei diesem Thema ein „Sich-Einmischer“ bleiben?

U. Sierck: Weitgehende Autonomie und Unabhängigkeit sowie die Gewährung notwendiger Hilfen sind Bestandteile der Menschenrechte. Daraus resultiert die Notwendigkeit einer veränderten Blickweise auf assistenzabhängige Personen – weg von den passiven Bedürftigen und hin zu den aktiv Berechtigten. Kinder, Frauen und Männer mit behinderten Körpern und ungewöhnlichen Verhaltensweisen waren und sind in der Öffentlichkeit die Störenfriede einer trügerischen Normalität – Grund genug, sie zu würdigen und sich für sie in diesem Sinne einzusetzen.

## NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Es war irgendwann Mitte der 1980er-Jahre, der Elan der radikalen Krüppelbewegung war noch vorhanden: Ich kritisierte alles, insbesondere Sondereinrichtungen, hausbackene Elternvereine und die unsägliche Spendenlotterie, die uns schon in ihrem Namen zu bedauernswerten Geschöpfen degradierte. Und dann saß ich bei einer Veranstaltung des bvkm zur Integration plötzlich neben Hans Mohl, dem routinierten Fernsehgesicht der „Aktion Sorgenkind“. Dass ich diese Veranstaltung als unerfahrener Diskutant dennoch als „Sieger nach Punkten“ verlassen konnte, lag auch an dem Moderator des bvkm, der offensichtlich mit meinen Positionen sympathisierte und mir die passenden Fragen zuschob. Vielleicht, dachte ich insgeheim, geht mit dem bvkm ja doch noch etwas. Ach ja: Der junge Diskussionsleiter hieß übrigens Norbert Müller-Fehling.

*Udo Sierck*

**Udo Sierck** ist Diplom-Bibliothekar, studierte Ethnologie, Mittlere und Neue Geschichte sowie Sozial- und Wirtschaftsgeschichte. Seit vielen Jahren publiziert er Bücher und Fachartikel und versucht in Vorträgen und Seminaren, die Denkmuster über „die Behinderten“ aus dieser Welt zu schaffen. Veranstaltungen mit dem Autor und weitere Informationen zu und über Udo Sierck finden Sie unter www.udosierck.de

Sie wollen mehr lesen?
Udo Sierck: Widerspenstig. Eigensinnig. Unbequem. Die unbekannte Geschichte behinderter Menschen. Beltz Verlag, Mai 2017, 174 S., Euro 16,95. Über das Buch:

(…) Der Blick des Autors richtet sich auf das Widerspenstige und Eigensinnige als positives Merkmal behinderter Menschen. In historisch-kulturellen Bezügen werden die Themen Rehabilitation, Kunst und Wahnsinn, Sexualität und Dankbarkeit gestreift. In der Reflexion über „das Opfer“ wird das Opfer-Sein nicht bestritten, aber auch auf die Bequemlichkeit dieser Rolle verwiesen. Zwanzig kurze Biografien porträtieren behinderte Frauen und Männer vom Mittelalter bis in die Gegenwart mit unterschiedlichen körperlichen, geistigen oder psychischen Einschränkungen. Was die Vorgestellten in ihrer Unterschiedlichkeit eint, ist ihre Beharrlichkeit und Sturheit, ihr Wagemut sowie oftmals ihr Humor. Das Buch stellt zum ersten Mal die historische und bis heute wirkende Opferrolle behinderter Menschen ‚auf den Kopf‘.

# Mit Elternarbeit Spuren hinterlassen

Martin Eckert

Klar, in einem ordentlichen Elternverein steht das Thema „Elternarbeit“ in jeder Vorstandssitzung, in jeder Mitgliederversammlung und jeder Veröffentlichung im Mittelpunkt. Klar, es geht darum, den Eltern Informationen zu bieten, Mütter und Väter miteinander ins Gespräch zu bringen, dass alle miteinander schöne Feste zu feiern und dass wir dann auch noch dafür sorgen, dass die Profis sorgsam mit den Sorgen, Möglichkeiten und Ideen der Eltern umgehen. Aber: Schauen wir doch einmal auf die „andere“ Elternarbeit. Und dies ist die Arbeit, die die Väter und Mütter machen, rund um das Leben des behinderten Kindes. Wenn es gut ist, machen sie diese Arbeit gern, mit Engagement und guten Ideen und manchmal, wenn es mühsam ist, auch mit Sorgen, mit Überforderung oder dem Gefühl, zu scheitern. Wir Elternvereine tun gut daran, genau auf diesen Aspekt der Elternarbeit zu schauen. Wir wissen, Arbeit kann Freude bereiten, Arbeit kann aber auch als Last empfunden werden. Und wir Vereine müssen immer wieder überlegen, was wir dazu beitragen können, dass die Mütter und Väter, insbesondere in den „ratlosen“ ersten Jahren, möglichst wenig Mühsal und dafür umso mehr Erfolgserlebnisse haben: In Familienleben, Erziehung, Förderung und im Zusammenspiel mit den Verwandten, der Nachbarschaft, den Institutionen und Behörden.

Jeder Vater, jede Mutter, jede Familie erlebt das Hinzukommen eines Kindes mit Behinderung anders. Aber in einem treffen sich die Erfahrungen vieler von uns: Am Anfang stehen Ratlosigkeit, oft Überforderung, manchmal Verzweiflung und Zukunftsangst und dann auch der Wunsch, anzupacken. In unserer Familie ist es uns vor nunmehr 40 Jahren mit unserer Tochter ähnlich gegangen. Anna hat ihr Leben mit vielerlei Behinderungen einzurichten. Unser Hauptthema „gehörlos und geistig behindert“ sollte damals ebenso einfach wie für uns unbefriedigend beantwortet werden: es gab schon für kleine Kinder wohnortferne Heime. Immerhin, wir fanden im zuständigen städtischen Kindergarten bereitwillige und lernbereite Mitarbeiterinnen und vor allem – wir fanden andere Eltern. Wir erkannten: Wenn wir unsere gemeinsame Ratlosigkeit und unsere Ideen zusammenpacken, können wir etwas bewirken und wir haben außerdem Erfolgserlebnisse, auf die wir stolz sein können. Es gelang uns, in Eigeninitiative eine kleine Zivildienststelle zu gründen, mit einer geradezu üppigen Hilfe in der Familie. Nach dem Übergang in die Gehörlosenschule konnten wir durchsetzen, dass unsere Kinder ganztags betreut wurden. Das war damals tatsächlich noch etwas ganz Besonderes. Und jeden Sommer sorgten wir für lange Ferienfreizeiten.

Diese Grundlinie von Elternarbeit hegen und pflegen wir auch in unserem Elternverein. Informationsveranstaltungen, telefonische und schriftliche Beratung und gute professionelle Hilfe sind das eine, das Selbermachen, gemeinsam mit anderen Wirkungen und Erfolge herstellen, das andere: So wichtig für das eigene Wohl und das Aushalten mancher Widrigkeiten.

Das ewige Thema: Wie geht es Menschen mit Komplexen Behinderungen angesichts all der grundlegenden Änderungen in der Behindertenhilfe? Wie geht es mit dem großen Leitziel der Inklusion und den Schulen, die wir oftmals als gutwillig, aber noch häufiger als überfordert erleben? Sicher, wir müssen uns beschweren, protestieren oder heftige Briefe schreiben. Wir können uns aber auch mit anderen Müttern und Vätern in einer ähnlichen Situation zusammensetzen. Wir können gemeinsam nachvollziehen, wie die rechtlichen, organisatorischen und finanziellen Voraussetzungen sind und wir können mit den Verantwortlichen der Trägerorganisationen, der Schulen und anderen Einrichtungen, der Verwaltung und Politik in ein gut informiertes Gespräch gehen. Natürlich, dabei wird gestritten und muss auch gestritten werden. Aber unsere Gesprächspartner erleben uns als kundige, verantwortungsbewusste und gewichtige Gesprächspartner. Und wir können feststellen, dass wir mit dieser Elternarbeit Spuren hinterlassen, mal kleinere und mal größere. Das Hamburger System der sogenannten Schulbegleiter wurde weitgehend nach den Ideen und Forderungen unserer Elterngruppen umgestaltet, der Aufbau eines medizinischen Kompetenzzentrums für Menschen mit Komplexen Behinderungen wurde zunächst in der Planung und nun auch im Betrieb in einem engen Bezug zu den Erfahrungen und Wünschen der Eltern und Angehörigen gehalten. Und in der Weiterentwicklung der Assistenzstrukturen für erwachsene Menschen mit Behinderung ist die entsprechende Elterngruppe ein ernst genommener Gesprächspartner aller Verantwortlichen.

Für die Eltern, die sich in diesen jeweiligen Gruppen engagieren, bringt dies natürlich eine zusätzliche Herausforderung: Regelmäßig präsent zu sein, sich Informationen zu besorgen, teils komplizierte Strukturen zu verstehen und schließlich auch noch ebenso freundlich wie energisch mit den für die Lebensbedingungen unserer Angehörigen Zuständigen zu sprechen. Aber: Die Eltern bleiben dabei und teilweise sind sie in größerer Zahl anzutreffen als bei den jährlichen Mitgliederversammlungen unseres Vereins, in denen es um die Satzungsnotwendigkeiten geht. Offensichtlich erleben die Eltern (und auch immer wieder Brüder und Schwestern) diese Form des Einmischens als erfolgreich. Und es bestätigt sich: Es ist eine stärkende und schöne Erfahrung, wenn es gelingt, nicht nur im engeren familiären Kreis etwas Gutes für unseren behinderten Angehörigen zu bewirken, sondern auch am guten und gewissenhaften Umgang unseres Gemeinwesens mit Menschen mit Behinderungen mitzuarbeiten.

Merke: Unsere elterlichen Pläne und unsere Verantwortung sind zu wichtig, um sie anderen zu überlassen. Und wenn wir uns so einmischen, dass wir wirksam sind, etwas bewegen – oder auch etwas verhindern – dann ist es die Form von Elternarbeit, die uns Eltern sicher manchmal anstrengt, aber auch Sinn und Freude bringt.

**Martin Eckert** war lange Jahre Geschäftsführer von Leben mit Behinderung Hamburg und Mitglied im Vorstand des bvkm. Inzwischen ist er stellvertretender Vorsitzender des Bundesausschusses, der Ländervertretung des bvkm.

## NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Fachlich, menschlich anspruchsvoll, mit langem Atem und voller Ideen und Initiativen: So habe ich meine 25 Jahre mit Norbert Müller-Fehling erlebt. Und dazu gehörte auch sein wohldosiertes Spiel mit der Provokation. „Geld spielt keine Rolle“ mit dieser steilen Aussage störte er immer wieder den auch in unserem Verband anzutreffenden Fatalismus: „Es müsste dringend etwas geschehen, aber wir haben nicht das Geld dazu“. Eine wiederkehrende Situation, wenn wir im Kreis der Vertreter der Orts- und Landesverbände zusammen saßen und überlegten, wie wir die Arbeit unseres Verbandes entwickeln können. Natürlich, auch dem Bundesgeschäftsführer war klar, dass ohne Ressource wenig zu bewegen ist. Aber er mochte die „Ja, aber …“-Haltung“ nicht. Die Einschätzung, dass dieses oder jenes dringend gemacht werden müsste, es aber keinen Zweck habe, ernsthaft darüber nachzudenken, weil ja das Geld fehle.

Das Geld spielt keine Rolle: Den Beweis für diesen Satz hat Norbert Müller-Fehling immer wieder angetreten. Wenn eine der Mitgliedsorganisationen nicht nur eine gute Idee hatte, sondern auch die notwendige Entschlossenheit, sich mit hilfreichen und kritischen Hinweisen aus der Bundesgeschäftsstelle auseinanderzusetzen, dann gab es nicht nur ein vernünftiges Konzept, sondern auch eine wirksame Hilfe bei der Beschaffung der notwendigen Mittel. Der nachhaltige Aufbau manches Fachkonzeptes, vieler Vorhaben von Ortsverbänden oder die Stärkung von Landesverbänden sind der Beweis dafür, dass innerhalb unseres Verbandes die Knappheit des Geldes sicher ein Thema ist, aber kein Hindernis darstellt, neue und gute Ideen zu anzupacken. Insofern wünsche ich dem Rentner Norbert Müller-Fehling auch für seine persönlichen weiteren Vorhaben ein gutes Funktionieren der Maxime „Geld spielt keine Rolle“.

*Martin Eckert*

*22. Es sind ganz viele Menschen in den unterschiedlichen Gremien, die „mitbuddeln“ und mehrheitlich förderlich und erfolgreich diesen Garten mit entstehen lassen. Und diese Mitmacher wurden in großer Anzahl begeistert und für die gemeinsamen Anliegen gewonnen.*

Projekte aus dem bvkm

# Brückenbauer, Stadt-Eroberer und Sich-Einmischer vor Ort

Im Rahmen des Fachtags „Mit schwerer Behinderung leben – von Brückenbauern, Stadt-Eroberern und Sich-Einmischern“ anlässlich der Verabschiedung des bvkm-Geschäftsführers Norbert Müller-Fehling am 2. März 2018 in Berlin, stellten sich 21 Projekte aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm vor. Sie gaben Einblick in ihre Arbeit vor Ort und machten damit sichtbar, wie Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen und ihre Familien am Leben in den Städten und Gemeinden teilnehmen.

## LEA Leseklub – Lesen einmal anders

LEA Leseklub ist ein Lesekreis für Erwachsene mit und ohne Behinderung. Die LEA Leseklubs treffen sich einmal in der Woche zum gemeinsamen Lesen. Die Treffen finden in einem gemütlichen Café statt. Jeder kann mitmachen! Man muss nicht lesen können! Man muss nur Lust auf Bücher, Bilder und Geschichten haben!
*KuBus e. V. // Köln*
www.kubus-ev.de

## Das Jugendhaus Sürth – Ein Erfolgskonzept seit 35 Jahren

Das Jugendhaus Sürth ist ein klassisches Angebot der offenen Kinder- und Jugendarbeit im Kölner Süden mit einem breit gefächerten Angebot. Dem Verein und Team des Jugendhauses Sürth ist es gelungen, dass gut ein Drittel der 300 jugendlichen Besucher pro Woche junge Menschen mit Behinderung sind.
*miteinander leben e. V. // Köln*
www.miteinander-leben.com

## Kinderzentrum für Inklusion

Die zentrale Aufgabe der Beratungsstelle ist die Stärkung der Regelkindertageseinrichtungen und ihrer MitarbeiterInnen in Bezug auf Inklusion. Die Beratungsstelle konzentriert sich vorrangig auf die spezifischen Anforderungen, die sich durch die Behinderung der Kinder ergeben. Wichtig ist, die Aspekte der gemeinsamen Erziehung von Kindern mit und ohne Behinderung zu verdeutlichen.
*Menschen im Zentrum e. V. // Mönchengladbach*
https://www.das-z-mg.de/beratungsstelle-kinderzentrum-fuer-inklusion/

## Flexibel und individuell – Wohnen und Leben im Baur-Areal in Stuttgart

Eigenständig leben, selbst planen, bestimmen, ob man etwas möchte oder nicht! In Stuttgart ist auf einem alten Industriegelände, dem Baur-Areal, ein großes Neubaugebiet entstanden. Die zwei ambulant betreuten Wohngemeinschaften auf dem Baur-Areal in Stuttgart bieten Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen eine Wohngelegenheit in größtmöglicher Selbstständigkeit und Selbstbestimmung. Ergänzend zu den Wohngemeinschaften gibt es den offenen Treffpunkt TiK (Treff im Krokodil). Hier treffen sich Menschen mit und ohne Behinderung.
*Körperbehinderten-Verein Stuttgart e. V. // Stuttgart,* www.kbv-stuttgart.de

## „Bunte Parade – eine Karawane zieht durch Schortens“!

Miteinander statt Protest, gelebte Inklusion, Ermöglichen von Begegnung. Mit einer bunten Parade hat sich der Verein Lebensweisen e. V. Schortens 2017 anlässlich des Aktionstags zum 5. Mai bei allen Unterstützerinnen und Unterstützern bedankt.
*Lebensweisen e. V. // Schortens,*
www.lebensweisen-schortens.de

Den Film zur „Bunten Parade“ finden Sie hier:
https://www.youtube.com/watch?v=45l4Z9oCy1Q

## „Auf Achse“

„Auf Achse“ schafft Arbeitsangebote, Erfahrungs- und Begegnungsräume für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen an Orten des regulären Arbeitslebens im Rahmen von Tagesförderung. Zentraler Bestandteil der Arbeitsangebote sind Begegnungen mit Passanten, Kollegen oder Kunden.
*Leben mit Behinderung Hamburg // Hamburg*, https://www.lmbhh.de/angebote/arbeit/auf-achse/

Den Film zum Projekt finden Sie hier:
https://www.youtube.com/watch?v=ZfPLj6dRVFY

## SV Rhinos – Inklusiver (Leistungs-)Sport

Der SV Rhinos Wiesbaden wurde von der IFB Stiftung 2013 mit dem Ziel initiiert, insbesondere Leistungssport für Menschen mit Behinderung anzubieten. Der SV Rhinos Wiesbaden besteht aus den 4 Abteilungen Boccia, Laufen, Rollstuhlbasketball und Fußball. Inklusion im und durch Sport ist für den SV Rhinos selbstverständlich. Sport bringt Menschen in Bewegung, fördert das Miteinander sowie die Mobilität, stärkt das Selbstbewusstsein und macht vor allem Spaß.
*SV Rhinos Wiesbaden e. V. // Wiesbaden*
www.sv-rhinos.de

Fotos (S. 30-35): Mitgliedsorganisationen des bvkm // bvkm

## „Familien stärken und unterstützen von Anfang an"

Verschiedene Einrichtungen und Dienste der Reha-Südwest begleiten und unterstützen Familien, die ein Kind mit Komplexer Behinderung haben, von Geburt an. Mitarbeiterinnen der Sozialmedizinischen Nachsorge nehmen schon in der Klinik Kontakt mit den Familien auf und helfen, den Übergang ins häusliche Umfeld positiv zu gestalten. Gemeinsam werden passenden Therapie- und Fördermöglichkeiten in der Interdisziplinären Frühförderstelle individuell ausgewählt.
*Reha Südwest für Behinderte gGmbH // Karlsruhe*
www.reha-suedwest.de, Maike.Thomas@reha-suedwest.de

## Offen für alle Kinder!

Die inklusive „Private Grund- und Mittelschule Oberaudorf-Inntal" ist offen für alle Kinder und passt sich an ihre Bedürfnisse an – ob hochbegabt, aktiv, schüchtern, unauffällig, mit Förderbedarf oder körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung. Sie bietet eine normale Umgebung von Schülern mit und ohne Behinderung und eine umfassende individuelle Förderung. Konduktive Pädagogik nach Petö ist die Basis des pädagogischen Konzepts.
*Petö und Inklusion gGmbH (Schulträger) und FortSchritt Rosenheim e.V. (Gesellschafter)*
www.private-grundschule-oberaudorf-inntal.de

## Wohnanlage Siedlerhof

In Stolzenau ist in einer ehemaligen holländischen Kaserne seit 2000 die verkehrsberuhigte Wohnanlage Siedlerhof mit ebenerdigen Gebäuden gewachsen und entstanden. Hier leben „Jung und Alt", egal ob mit oder ohne Teilhabeeinschränkung in selbstbestimmter Nachbarschaft zusammen. Schwerbehinderung ist kein Handicap. Unterstützende, fördernde Dienstleistungen und Begegnungsangebote tragen zum Wohlbefinden in der Gemeinschaft bei.
*GfI Gesellschaft für Integration mbH und VfI Verein für Integration e.V. // Stolzenau*
www.gfi-hannover-stolzenau.de

## !Wir leben Inklusion

Bei VIA Integration gGmbH arbeiten über 70 Menschen mit und ohne Handicaps in den drei Abteilungen „Bio-Gärtnerei", „Veranstaltungsgastronomie" und „Bio-Verkauf" zusammen. Das Handeln und Wirtschaften ist an der Maxime „ökologisch und inklusiv" ausgerichtet. Das Besondere an diesem Angebot ist die tägliche Begegnung mit der Öffentlichkeit: Auf der einen Seite die Arbeit im geschützten Rahmen, gleichzeitig die Begegnung mit Menschen allerorts.
*VIA Integration gGmbH // Aachen*
http://www.via-aachen.de/de/

## Tagespflege inklusiv

Menschen mit Behinderung leben dank umfassender Unterstützung in ihren eigenen Wohnungen und arbeiten in der WfbM. Wir haben eine „Tagespflege inklusiv" gegründet, die sich auch mit heilpädagogischer Unterstützung um Senioren mit und ohne Behinderung kümmert. Besonders ist an diesem Projekt, dass es die Belange von Menschen mit Behinderung, die im Rentenalter allein wohnen, erstmals adäquat und inklusiv berücksichtigt.
*Gem. Zuhause mobil GmbH Wiesbaden*
http://zuhause-mobil-gmbh.de/wai1/showcontent.asp?ThemaID=113

## Beratung – Betreuung – Freizeit – Wohnen

Die Angebote der Elterninitiative Hilfe für Behinderte und ihre Familien im Vogtland e.V., Plauen sind vielfältig. Gerade im Bereich Freizeit passiert viel. Beispiel: „Studio Ei: Disko". Die Kooperation mit dem Jugendzentrum Oase. Seit 20 Jahren findet hier einmal im Monat eine Disco für Menschen mit Behinderung statt.
*Elterninitiative Hilfe für Behinderte und ihre Familien im Vogtland e.V. // Plauen*
http://www.elterninitiative.info

## INSEL – Inklusive Natur-, Sport- und Erlebnislandschaft

Die INSEL eröffnet Sport-, Erlebnis- und Freizeitmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung in inklusivem Setting. Sie ist Begegnungsort außerhalb einer sozialen Einrichtung und attraktiv für soziale Partnerschaften.
*Stiftung Pfennigparade // München*
https://www.pfennigparade.de/freizeit-kultur/insel

## „Wir sind wir!"

Chorprojekt „Wir sind wir" – mit behinderten und nichtbehinderten Menschen. Gegründet 2010, besteht der Chor mittlerweile aus 35 Sängerinnen und Sängern mit und ohne Handicap. Vom Schlager bis hin zum modernen Pop ist alles dabei. Der Chor der reha gmbh kooperiert u. a. mit Schulen und stellt so einen inklusiven Chor zusammen. Gemeinsam gewann man zuletzt beim inklusiven Gesangswettbewerb in Dillingen den 1. Preis. Kontakt: Lena Schwarz (Chorleiterin): lenaschwarz@rehagmbh.de
*Reha gmbh // Saarbrücken*
https://www.reha-marketing.de/index.php?id=109

## Projekte aus dem bvkm

### Kulturschlüssel Saar – Gemeinsam Kultur genießen

Das Konzept des Kulturschlüssels Saar bringt Kulturgenießer, -begleiter und -spender zusammen und ermöglicht ein gemeinsames Kulturerlebnis.
*passgenau e. V. // Saarbrücken*
http://www.passgenau-ev.de/

### VMB = Vielfalt – Mitmachen – Begegnen

Die Freizeitgruppen ermöglichen es Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, ihre Freizeit mit Gleichgesinnten zu verbringen. Die Gruppen haben verschiedene Themenschwerpunkte. Wichtig sind das gemeinsame Erleben und eine selbstbestimmte Freizeitgestaltung.
*Verein für Menschen mit Behinderung Neuwied/Andernach e. V. // Neuwied*
www.vmb-neuwied.de

### Wohngemeinschaft Lebens(t)raum inklusive".

Es handelt sich um eine selbstorganisierte Wohnform, mit sieben BewohnerInnen, die ihre Räumlichkeiten 2013 bezogen haben. Die WG lebt in unmittelbarer Nachbarschaft mit anderen Familien und Studenten-WG`s.
*Lebens(t)raum Halle e. V. // Halle*
http://lebenstraum-verein.de/

### Car-Sharing für RollstuhlfahrerInnen

Das Anliegen: Günstige Mobilität für Menschen mit Körper- oder Mehrfachbehinderung, die auf den Rollstuhl und Persönliche Assistenz angewiesen sind. Das Fritz-Felsenstein-Haus stellt mit Hilfe der Aktion Mensch ein Fahrzeug für den Car-Sharing-Verein zur Verfügung. Alle Car-Sharing-Vereinsmitglieder können die Fahrzeuge nutzen. Es besteht die Möglichkeit zu ehrenamtlichem Engagement, ein Beitrag zu Inklusion und Teilhabe wird geleistet, soziale Beziehungen entstehen.
*Fritz-Felsenstein-Haus e. V. // Königsbrunn*
www.felsenstein.org, http://felsenstein.org/wp/?s=carsharing

### GEMEINSAMerLEBEN

Das Projekt GEMEINSAMerLEBEN ist ein sozialraumorientiertes Netzwerkprojekt. Mit Kooperations- und Netzwerkpartner*innen wurden die Angebote „barrierefrei Gärtnern am Hochbeet", „Hallenboccia inklusiv" und „Vermittlung von Freizeit- und Kulturpatenschaften" aufgebaut. Als Kieztreff bietet der Bürgertreff ein inklusives Kurs- und Veranstaltungsangebot.
*Spastikerhilfe Berlin eG // Berlin*
https://www.spastikerhilfe-berlin-eg.de/

### Inklusion – Das Salz in der Suppe

Die Jugendgruppe „Mit Dabei" stellte im Frühjahr 2017 – anlässlich des Aktionstags 5. Mai – gemeinsam mit anderen Jugendlichen die einzigartige „Lichtblick-Würzmischung" her.
*Lichtblick – Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Neumünster e. V. // Neumünster*
http://www.lichtblick-neumuenster.de/
.

# Die Aktion Mensch

Friedhelm Peiffer

Ist es gefühlig, einen Artikel über Rolle und Potenziale der Aktion Mensch mit ihrer Gründungsgeschichte zu beginnen? Nein, denn die Gründungsintentionen sind bis heute so lebendig und wirksam wie vor 54 Jahren. Kurz nach Gründung des ZDF saßen 1964 ZDF-Fernsehjournalisten im Schneideraum und waren erschrocken über ihren eigenen Beitrag zur Situation von Kindern mit Behinderung in Anstalten: Kinder mit Hospitalismus-Phänomenen in gekachelten Schlafsälen und vergitterten Betten – es waren drastische Bilder.
Die ZDFler fragten sich, was dieser Beitrag wohl bewirken würde: Ob er Ängste und Vorurteile schüren würde, ob er für Eltern verkraftbar und der breiten Öffentlichkeit zumutbar sei. Der herbeigerufene Gründungs-Intendant Prof. Holzammer befand, dass der Beitrag sofort gesendet werden müsse, dies entspräche dem Aufklärungsauftrag eines öffentlich-rechtlichen Senders. Der gesendete Beitrag löste ein Riesen-Echo aus. Viele riefen an: „Das wussten wir gar nicht, können wir helfen, was kann man tun, wir wollen spenden …“
Das damals in einer kleinen Baracke „residierende“ ZDF war von diesem Echo extrem überrascht, ja fast überfordert. Es beriet mit den Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege und Tom Mutters, der gerade die Lebenshilfe in Deutschland organisiert hatte, was zu tun sei. Einvernehmen war, dass die gezeigte Situation so schnell wie möglich geändert werden müsse und hierzu staatliche Mittel allein nicht ausreichen würden und zusätzliche private Finanzmittel generiert werden müssten.
Es entstand die Idee – man war ja beim Fernsehen –, über den TV-Sender Aufmerksamkeit zu erzeugen: Die Idee eine Fernsehshow mit Verlosung war geboren und die bis heute geltende Motivansprache für Mitspieler: „Ich will helfen und gewinnen“.
Gleichzeitig wurde entschieden, nicht nur finanzielle Hilfe zu organisieren, sondern die Situation behinderter Menschen aus ihrer im 2. Weltkrieg und dem Contergan-Skandal entstandenen gesellschaftlichen Isolation über das Fernsehen zurück in die Wohnzimmer, mitten in die Gesellschaft zurückzubringen. Dieser geniale Leitgedanke gilt in der Aktion Mensch bis heute:

– sie will die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung, Kindern und Jugendlichen und Menschen mit besonderen sozialen Schwierigkeiten durch die Förderung von Maßnahmen und Einrichtungen verbessern,
– sie will ein Menschenbild prägen von Menschen, in dem Teilhabe für alle im Mittelpunkt steht, also Inklusion bewirken,
– all dies bewirkt sie durch die Förderung von jährlich mehreren tausend Projekten und durch öffentlichkeitswirksame Kampagnen, die für Inklusion in der Gesellschaft sensibilisieren.

Die Aktion Mensch betreibt soziale Maßnahmen und Einrichtungen nicht selbst, sondern greift das Potenzial der Verbände und Sozialorganisationen vor Ort auf. Sie will Initiative auslösen und ermöglichen – überall dort, wo sich Menschen auf den Weg machen, neue soziale Ideen auszuprobieren und sich hierzu organisieren.
Inzwischen verfügt die Aktion Mensch über ein breites Förderspektrum von rund 50 Angeboten in den Handlungsfeldern Bildung und Persönlichkeitsstärkung, Arbeit, Wohnen, Freizeit und Barrierefreiheit/Mobilität. Die erfolgreiche Lotterie macht es möglich. Um einen Anreiz zum eigenen Engagement zu setzen, werden vier Förderinstrumente angeboten:

– die Förderaktionen, die kleine Initiativen ohne Eigenmittel auf den Weg bringen,
– die Projektförderung, die die Umsetzung großer Projekte ermöglicht,
– die Starthilfeförderung, die Anschub und Aufbau Ambulanter Dienste bewirkt und
– die Investitionsförderung, die Kauf, Bau und Umbau von Immobilien unterstützt.

(https://www.aktion-mensch.de/foerderung/)
Ziel der Aktion Mensch ist es, auch in Zukunft neue soziale Aktivitäten zu bewirken, Weiterentwicklung vorhandener Angebote zu ermöglichen und den kontinuierlichen Erneuerungsprozess, den auch erfolgreiche Konzepte benötigen, zu unterstützen. Schauen Sie sich die Kampagnen der Aktion Mensch an. Unser Beitrag „Neue Nähe“ wurde 2 Mio. Mal auf Youtube aufgerufen: https://www.youtube.com/watch?v=NJbAjxkaxnA
Möglich wurde dies alles, weil in enger Kooperation mit den Verbänden der freien Wohlfahrtspflege die Aktion Mensch-Förderung bis in das kleinste Dorf getragen wurde. Ermöglicht haben dies Millionen Menschen mit ihrem Los. (https://www.aktion-mensch.de/lotterie)

Man müsste die Aktion Mensch glatt erfinden, wenn es sie nicht schon gäbe.
Aktion Mensch – Das Wir Gewinnt

**Friedhelm Peiffer** ist Leiter der Aktion Mensch Stiftung und war von 1997 bis 2017 Leiter der Förderung der Aktion Mensch e. V.

## NMF – „Sich-Einmischer“ und Brückenbauer

Norbert Müller-Fehling hat fast 30 Jahre im Kuratorium der Aktion Mensch in rund 350 Sitzungen Förderanträge mit einem Volumen von rund 3 Mrd. Euro beraten. Er war 21 Jahre als Ausschussvorsitzender Förderpolitik maßgeblich an allen Weiterentwicklungen der Förderung beteiligt sowie als Ausschussvorsitzender Arbeit an der Begutachtung neuer Arbeitsprojekte. Er hat entscheidend dazu beigetragen, dass in allen Maßnahmen der Aktion Mensch ein Menschbild in die breite Öffentlichkeit getragen wurde, das von Würde geprägt ist. Er hat zusammen mit den Verantwortlichen der Aktion Mensch darauf geachtet, dass Menschen gezeigt werden, wie sie sind: mit Stärken und Schwächen, mit ihren Potenzialen, auch mit ihren Behinderungen, ohne ein mitleidsbezogenes Menschenbild zu generieren, authentisch halt!

*Friedhelm Peiffer*

*23. Die Geschäftsstelle zählt heute 13 hochqualifizierte Menschen, die in ihren unterschiedlichen Kompetenzen ein offensichtlich erfolgreiches Team bilden. Und das geht nur, wenn jemand da ist, der trotz seiner regelmäßigen aufgabenbegründeten Abwesenheit die Mitarbeiterschaft in der Geschäftsstelle zu diesen Leistungen motivieren und leiten kann.*

*24. Alle Vorstände und alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben die Zusammenarbeit mit Norbert Müller-Fehling geschätzt. Wir alle konnten seine unerschrockene Einsatzbereitschaft, sein Sehen von Einmischungsnotwendigkeiten, seine fachliche Versiertheit und seine Loyalität erfahren und erleben.*

# „Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne“

Norbert Müller-Fehling

*25. Der Bundesverband ist für viele Menschen, Eltern, Betroffene, das Fachkollegium, die Politik und die Mitstreiter eine offene, bereichernde und zuverlässige Heimat geworden.*

Wie fängt einer an, wenn er nach mehr als 31 Jahren aufhört? Da ist kein Raum für Banalitäten, da will ganz Großes heraus, etwas, was noch nie gesagt wurde, was in die Zukunft reicht. Erwarten Sie das bitte nicht von mir. Ich habe als Geschäftsführer des bvkm nichts zu hinterlassen. Der Verband gehört seinen Mitgliedern und denen, die sie vertreten. Ich gebe die vom Vorstand an mich übertragene Verantwortung zurück. Der hat sie an Natalie Tauchert übergeben. Die zwei Monate, die wir zusammengearbeitet haben, machen mich sicher, dass sie dort in den besten Händen ist.

Ich will mich von den Familien, den Menschen mit Behinderung, von denen, die ehrenamtlich oder hauptamtlich Verantwortung in den Gliederungen des Verbandes tragen, von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle in Düsseldorf und von allen, mit denen ich in den zurückliegenden Jahrzehnten zusammengearbeitet habe, bedanken und verabschieden. Sie alle haben mich inspiriert und motiviert, meine Arbeit mit großer Freude und Befriedigung bis zum letzten Tag zu tun.

Am Ende meines beruflichen Lebens blicke ich auf sehr wenige Stationen zurück. Den weit überwiegenden Teil habe ich in der Funktion verbracht, aus der ich mich jetzt verabschiede. Darauf bin ich nicht stolz. Ich hatte immer eher das Gefühl, ich müsse mich dafür rechtfertigen, deuten die drei Jahrzehnte doch auf eine gewisse Unbeweglichkeit hin. Davon kann jedoch in diesem Verband keine Rede sein, und ich leite das nicht aus meiner sehr rentabel eingesetzten Bahncard 100 ab.

Der Verband und seine Geschäftsstelle haben sich in der Halbzeit ihrer Existenz mehrfach gehäutet. Die Themen wurden erweitert, neue Aufgaben übernommen. Der Verband ist in eine andere Stellung innerhalb des Verbändegefüges hineingewachsen, hat sein Erscheinungsbild und seinen Namen geändert. Es ist fast so, als hätte ich in dieser Zeit mehr als einmal das Fach und das Aufgabenfeld gewechselt. Trotz aller Veränderungen ist der bvkm seiner Grundrichtung und seinem Charakter treu geblieben. Er ist und bleibt ein Verband der Elternselbsthilfe und der Selbstvertretung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien.

Es bleibt sozialpolitische Interessenvertretung und Fachverband insbesondere von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen.

Und er ist das Dach von Einrichtungen und Diensten, die so bedeutend sind für die Frage, ob Menschen mit Behinderung an dieser Gesellschaft teilhaben können. Stand in den ersten Jahren die materielle und personelle Konsolidierung des Verbandes und seiner Geschäftsstelle im Vordergrund, so dominierten in den 90er-Jahren die aus der deutschen Wiedervereinigung erwachsenen Aufgaben und vor allem die Facharbeit. Sozialpolitische Interessenvertretung für Menschen mit Behinderung bestand überwiegend darin, Schlimmes zu verhindern, oder sie war allenfalls ein Nebenprodukt. Ein Beispiel, die Einführung der Pflegeversicherung. Von ihr profitieren viele Familien, aber mit ihren Webfehlern bei der Abgrenzung zur Eingliederungshilfe plagen wir uns bis heute. In diesen Jahren stand die Facharbeit im Vordergrund. Förderkonzepte für Menschen mit sehr schweren Behinderungen, die Basale Stimulation, Unterstützte Kommunikation, das Konzept der Werkstatt mit besonderem Auftrag, Unterstützte Beschäftigung, interdisziplinäre und ganzheitliche Arbeitsansätze in Förderung und Therapie,

Pränataldiagnostik und andere ethische Fragestellungen gehörten dazu. Tagungsreihen zur Cerebralen Bewegungsstörung, zur Unterstützten Kommunikation, Multiplikatorenausbildung, die Gründung des Verlages und die Entwicklung der Zeitschrift DAS BAND von einer Mitgliederschrift in ein Magazin für Eltern behinderter Kinder fielen in diese Zeit. Diese Arbeit hat mich intensiv mit Menschen mit Behinderung und Eltern behinderter Kinder in Verbindung gebracht. Von ihnen habe ich ebenso viel gelernt und sie haben mich in gleicher Weise beeindruckt wie die Fachleute, die ich bis dahin nur aus der Literatur kannte. Ihnen allen wäre ich nicht begegnet, wenn der Verband mir nicht die Chance dazu gegeben hätte. Mir wäre viel entgangen.

Mit dem Einsetzen des behindertenpolitischen Tauwetters, Ende der 90er-Jahre, überlagerte die sozialpolitische Interessenvertretung die Facharbeit in meinen unmittelbaren Arbeitszusammenhängen. Mit der Entwicklung des SGB IX startete ein bis dahin nicht gekannter Beteiligungsprozess. Der neue Stil der Beteiligung und die Möglichkeiten der Textverarbeitung produzierten bunte Arbeitsentwürfe von Gesetzestexten mit breiten Kommentarspalten verschiedener Autoren, die über die E-Mail-Kommunikation vom Ministerium an die Verbände und zwischen ihnen rasch verbreitet werden konnten. In dieser Zeit ist auch für Eltern behinderter Kinder viel passiert, was heute als selbstverständlich angesehen wird. Die Kostenbeteiligung in Werkstätten und Tagesförderstätten wurde beseitigt, eine niedrige pauschale Unterhaltsheranziehung löste die bedrohliche und entwürdigende Vermögens- und Einkommensoffenlegungspflicht der Eltern ab. Erwachsene Kinder mit Behinderung erhielten, auch im Haushalt ihrer Eltern, einen eigenen Grundsicherungsanspruch. Das Kindergeld für erwachsene Kinder mit Behinderung wurde gesichert. Das Persönliche Budget und die Komplexleistung Frühförderung wurden auf den Weg gebracht. An diesen Entwicklungen hatte der Bundesverband unmittelbaren Anteil. Das SGB IX, das Behindertengleichstellungs- und das Antidiskriminierungsgesetz und schließlich die UN-Behindertenrechtskonvention stärkten die Rechte behinderter Menschen und ihre Stellung im Rehabilitationsprozess und in der Gesellschaft. Mit der Reform der Eingliederungshilfe, die mit dem BTHG ein gutes Stück vorankam, wurde die Chance eröffnet, dass auch Menschen mit Behinderung, die für ihre Teilhabe und Selbstbestimmung nicht nur auf eine barrierefreie Umwelt, sondern auch auf Einrichtungen und Dienste angewiesen sind, von gesellschaftlichen Entwicklungen profitieren können.

Die gesellschaftlichen Veränderungen sind eng mit einer Organisation verbunden, die mein Arbeitsleben stark geprägt hat. Die Aktion Mensch. Als Förderorganisation hat sie vor allem die Schaffung neuer Angebote, Einrichtungen und Dienste und die Entwicklung neuer Ideen unserer Mitgliedsorganisationen oft erst ermöglicht. Sie hat das Bild von Menschen mit Behinderung in der Öffentlichkeit durch ihre Lotteriewerbung und Aufklärungsmaßnahmen maßgeblich geprägt und zum Positiven verändert. Ich erinnere an die Kampagne „Ich will kein Mitleid, ich will Respekt“, die die Namensände-

rung von „Aktion Sorgenkind“ in „Aktion Mensch“ einleitete. Mit der Weiterentwicklung ihrer Förderung trägt sie den in der Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung veränderten Bedingungen Rechnung und leistet damit einen wichtigen Beitrag zur unmittelbaren Verbesserung ihrer Lebensbedingungen. Die Aktion Mensch ist eine großartige Organisation. Ich habe die Arbeit im Kuratorium der Aktion Mensch und in seinen Ausschüssen sehr genossen. Ich bin sehr dankbar, dass ich so lange an diesen wunderbaren Aufgaben mitarbeiten konnte und viele meiner Ideen bei der Aktion Mensch auf fruchtbaren Boden gefallen sind.

Meine Arbeit im bvkm ist ohne die Kolleginnen und Kollegen in der Geschäftsstelle nicht vorstellbar. Das hauptamtliche Team des bvkm zeichnet sich dadurch aus, dass es sich von der Begeisterung für die Aufgabe und den Geist, der uns in diesem Verband bewegt, hat anstecken lassen. Wer davon infiziert ist, bleibt dabei. Eine zwanzigjährige Verbandszugehörigkeit gehört eher zur Regel als zur Ausnahme. Trotzdem sind alle gut für neue Ideen und lassen in ihrem Engagement für ihre Arbeit und in ihrer Kreativität nicht nach. Es hat in der Zeit, die ich überblicke, nicht eine arbeitsrechtliche Auseinandersetzung im bvkm gegeben. Eigentlich hätten alle es verdient, an dieser Stelle besonders gewürdigt zu werden. Ich will stellvertretend für alle Frau Bahr und Frau Adam-Blaneck herausstellen. Frau Bahr hat in fast dreißig Jahren alle meine Schwächen und Nachlässigkeit zuverlässig und souverän ausgeglichen. Dazu gab es reichlich Gelegenheit. Fast ebenso lange hält Frau Adam-Blaneck die Finanzen in Ordnung und sichert als stellvertretende Geschäftsführerin den laufenden Betrieb der Geschäftsstelle. Wie alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter engagieren sich beide auf Themenfeldern, die nicht zum unmittelbaren Aufgabenbereich gehören, sie aber begeistern und die einen wesentlichen Beitrag zur Erfüllung des Aufgabenpaketes des bvkm leisten.

Kommunikation und Kooperation sind Qualitätsmerkmale unserer Verbandsarbeit. An der Schnittstelle zwischen der Selbsthilfe und Selbstvertretung und der Dachverbandsfunktion von Einrichtungen und Diensten agiert der Verband auf beiden Feldern und engagiert sich gemeinsam mit den Fach- und Wohlfahrtsverbänden ebenso wie mit dem deutschen Behindertenrat. Es gibt eine große Übereinstimmung zwischen den Interessen der Leistungsanbieter und ihren Nutzern. Weichen die Interessen ab, stand der bvkm immer auf der Seite der Menschen mit Behinderung. Der bvkm sieht sich als kritisches Gegenüber von Politik, Verwaltung und Leistungsträger. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Unterteilung, hier die Guten und da die Bösen, den Verhältnissen in der Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung nicht gerecht wird. Die Erkenntnis, dass man es bei seinem Gegenüber mit Menschen zu tun hat, die Haltungen und Ideen haben und die natürlich – wie wir alle – Erwartungen und Zwängen ausgesetzt und verletzbar sind, hat mich zu einer Interessenvertretung ohne Schaum vor dem Mund geführt. Die andere Seite zu verstehen, ist eine wichtige Voraussetzung dafür, durchsetzbare Lösung zu finden, nicht das ganze Widerstandspotential zu aktivieren und im besten Fall gemeinsam getragene Lösungen zu finden. Sozialpolitik wird immer ein Kompromiss zwischen widerstreitenden Interessen bleiben. Wenn man die Machtfrage nicht stellen kann, und das sehe ich in unseren Zusammenhängen eher eingeschränkt, muss man mit Argumenten und guten Ideen überzeugen.

Das Besondere an der Arbeit in diesem Verband ist das Verhältnis von ehrenamtlichem Vorstand und hauptamtlicher Geschäftsführung. Ich habe es als von gegenseitiger Wertschätzung und Rollenakzeptanz geprägt erlebt. Das ist nach meiner Erfahrung der Schlüssel des Erfolges unserer Verbandsarbeit. Der Vorstand hat die Richtlinienkompetenz im Verband und die Geschäftsführung freie Hand bei der Gestaltung des Alltagsgeschäfts. Die Grenzen sind nicht immer eindeutig. Es hat sich herausgestellt, dass absolute Transparenz und das gegenseitige Vertrauen, dass alle Beteiligten auch bei unterschiedlichen Meinungen gemeinsam um die besten Lösungen ringen, sehr hilfreich sind. Für die Gestaltungsfreiheit, die ich in meiner Arbeit mit den vier Vorsitzenden und den unterschiedlichen Vorstandskonstellationen erleben durfte, bin ich sehr dankbar. Mein besonderer Dank gilt der amtierenden Vorsitzenden Helga Kiel. Ich glaube, nur der Geschäftsführer weiß, wieviel Zeit und Engagement mit dem Vorsitzenden-Amt verbunden sind. Durch unser vertrauensvolles Verhältnis hat sie mir die Sorge genommen, ich könnte auf den letzten Metern noch scheitern. Sie hat für das schönste Ende meiner Berufstätigkeit gesorgt, das ich mir habe vorstellen können.

*26. Sie, lieber Herr Müller-Fehling, dürfen diesen Garten, diese Landschaft nun in Ruhe und stolz betrachten und dabei wissen, dass Sie immer mittendrin sein werden!*

Es hat sich für Menschen mit Behinderung und ihre Familien im Verlauf meines Berufslebens eine Menge bewegt. Aber es ist längst nicht alles gut. Die Reform der Eingliederungshilfe muss weitergeführt werden, die Entwicklung einer Inklusiven Kinder- und Jugendhilfe steht nun endlich an, ebenso die Überwindung der fachlich und menschlich unsinnigen Abgrenzung von Eingliederungshilfe und Pflege in den Leistungssystemen. Mich treibt aber auch noch etwas Anderes um. Die Beschäftigung mit Gewalt und Missbrauch in Einrichtungen der Behindertenhilfe bis in die 70er und im Osten darüber hinaus hat offenbart, wie sich bestimmte strukturelle Bedingungen mit dem Abstand von mehreren Generationen als menschenverachtend herausgestellt haben. Können wir heute sicher sein, dass die Bedingungen in so manchen Einrichtungen für Menschen mit sehr schweren Behinderungen in der Zukunft nicht ebenso als menschenverachtend beurteilt werden? Die Stiftung Anerkennung und Recht arbeitet eine Zeit auf, in der die Verantwortlichen annahmen, es sei im Prinzip alles recht so. Müssen wir nicht mit den heutigen Erkenntnissen viel sorgfältiger darauf schauen, ob die Bedingungen, die wir Menschen zumuten, wirklich zumutbar sind? Der Maßstab dafür kann doch nur sein, welchen Umgang wir für uns selbst als angemessen empfinden. Mich beunruhigt die Vorstellung, dafür nicht genug getan zu haben. In einer der ersten Wochen meiner Tätigkeit im bvkm sagte jemand zu mir: „Der Verband an sich ist gut“. Heute weiß ich: „Der Verband ist gut“.

Ich danke allen, mit denen ich drei Jahrzehnte lang zusammenarbeiten durfte. Sie haben mich ermutigt, mich inspiriert, ich konnte mich an Ihnen reiben und Sie haben mich angetrieben. Die Arbeit in diesem Verband und mit seinen Menschen hat mein Arbeitsleben erfüllt, mein Leben reich gemacht. Die Kolleginnen und Kollegen werden mir fehlen. Sicher auch der Kontakt zu den vielen Menschen, die mir in meiner Arbeit immer wieder begegneten und zu denen sich auch eine persönliche Beziehung entwickelt hat. Vielleicht lässt sich ja der eine oder andere Kontakt in den neuen Abschnitt hinüberretten. Aber es ist auch ein gutes Gefühl, etwas anständig zu Ende gebracht zu haben und offen für neue Erfahrungen und Aufgaben zu sein. Hermann Hesse bringt in seinem Stufengedicht zu Ausdruck, was für den Verband ebenso gilt wie für mich:

*Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,*
*Der uns beschützt und der uns hilft zu leben.*

Fachtag u. Abschied

# Fachtag und Abschied in Berlin

Am 2. März 2018 verabschiedete der bvkm seinen Geschäftsführer Norbert Müller-Fehling im „Tagungswerk“ Berlin mit einem Fachtag zum Thema „Mit schwerer Behinderung leben – von Brückenbauern, Stadt-Eroberern und Sich-Einmischern“ in den Ruhestand. 21 Projekte aus den Mitgliedsorganisationen des bvkm stellten ihre Arbeit vor (s. auch S. 30-35). Im Anschluss an den Fachtag fand die offizielle Verabschiedung statt. Rund 300 Gäste waren der Einladung des bvkm gefolgt.

Mehr als 300 Gäste hatten zugesagt. Im Vorfeld der Fachtagung blieb genügend Zeit für Begegnungen und Gespräche. Die Phantomimen-

gruppe „Die Gleichs“ (ein Projekt der Lebenshilfe Heinsberg) unterhielten in den Pausen die Gäste und TagungsteilnehmerInnen. Helga Kiel,

Vorsitzende des bvkm, begrüßte die Gäste. Die neue bvkm-Geschäftsführerin Natalie Tauchert und der scheidende Geschäftsführer

Norbert Müller-Fehling moderierten den Fachtag und seine Beiträge (s. dazu auch S. 30-35 in dieser Ausgabe). Christina Marx von der Aktion

Mensch stellte das Projekt „Kommune Inklusiv“ vor.

An den Fachtag schloss sich die offizielle Verabschiedung an: Dr. Ulrich Schneider, Hauptgeschäftsführer Der Paritätische Gesamtverband,

Friedhelm Peiffer von der Aktion Mensch und Helga Kiel, Vorsitzende des bvkm, hielten die Festreden für Norbert Müller-Fehling. Natürlich gab

es auch etliche Überraschungen: Viele der Gäste und langjährigen WeggefährtInnen hatten sich im Vorfeld an einem „geheimen“ Filmprojekt

beteiligt und ihre Grußbotschaften an den bvkm geschickt, der daraus einen Film zusammengestellt hatte. Während Helga Kiels Festrede

konnten die Zuhörerinnen und Zuhörer den sinnbildlichen „Garten“ des bvkm wachsen und gedeihen sehen (s. dazu die Illustrat. von S. 1 - 44).

An Stelle einer Dankesrede stand Norbert Müller-Fehling in einem abschließenden

Helga Kiel überreicht Norbert Müller-Fehling ein weiteres Gemeinschaftsgeschenk – das NMF Spurenbuch.

Interview Dr. Maria Lüttringhaus Rede und Antwort.

Foto: people-photography, Berlin

## Fachtag und Abschied

Beim anschließenden Empfang gab es für viele Wegbegleiterinnen und -begleiter aus den bvkm-Mitgliedsorganisationen, befreundeten Verbänden, Organisationen und Politik, genug Zeit für persönliche Abschiedsworte und -wünsche.



Die neue bvkm-Geschäftsführerin Natalie Tauchert und Norbert Müller-Fehling

# »TIPPS/TERMINE

## Diagnose: Cerebralparese

**Erste Informationen für junge Familien**

**Familienwochenende, 25.-27. Mai 2018 // Hohenroda**

Wenn die Diagnose „Cerebralparese“ gestellt wird, ist das vielleicht erst einmal die Antwort auf die Frage, warum sich das Kind anders entwickelt als andere Kinder. Es ist aber oft auch der Ausgangspunkt vieler neuer Fragen: Was ist das genau? Was bedeutet das für die Zukunft unseres Kindes? Was heißt das für unsere Familie? Wo bekommen wir Unterstützung und welche Förderung braucht mein Kind jetzt? Mit diesem Angebot möchten wir Eltern von Kleinkindern mit Cerebralparese grundlegende Informationen aus verschiedenen Fachrichtungen gebündelt darstellen. Wir möchten uns mit ihnen gemeinsam ein Wochenende Zeit nehmen, um ihren Fragen nachzugehen und sich mit anderen Familien über ihre Hoffnungen und Sorgen auszutauschen.
Als ExpertInnen sind mit dabei: *Thomas Becher, Kinderneurologe // Oberarzt im Kinderneurologischen Zentrum, Sana Kliniken Düsseldorf; Beret Giering, Kulturwissenschaftlerin // Mediatorin u. Mutter eines Kindes mit Hemiparese; Cosima Landsberg, B. Sc. Physiotherapeutin im Kinderneurologischen Zentrum, Sana Kliniken Düsseldorf; Karin Schwartzenberger, Dipl.-Sozialpädagogin Case Managerin im Kinderneurologischen Zentrum, Sana Kliniken Düsseldorf.* Es wird ein Rahmenprogramm für die ganze Familie geben. Das Haus liegt mitten im Grünen und bietet mit Schwimmbad und Sauna viel Gelegenheit zur Entspannung. Während die Eltern sich austauschen und informieren, machen die Kinder und Geschwisterkinder – begleitet von kompetenten Betreuer*innen – ihr eigenes Programm.

Foto: M. Bause

**Kontakt:**
Lisa Eisenbarth,
lisa.eisenbarth@bvkm.de,
Tel. 0211/64 00 4–27

*http://bvkm.de/wp-content/uploads/Flyer-Familienwochenen-de-2018.pdf*

## Mitgliederversammlung // Fachtagung des bvkm 2018

**22.-23. September 2018 // Saarbrücken**

Der bvkm lädt vom 22.-23.09.2018 zur Fachtagung und Mitgliederversammlung nach Saarbrücken ein. Am Vortag der Mitgliederversammlung findet die Fachtagung „Die Zukunft beginnt jetzt“ – Zukunft der Selbsthilfe und Selbstvertretung von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung in der sich wandelnden Gesellschaft“ statt. Im Rahmen der Mitgliederversammlung 2018 wird ein neuer Vorstand für den bvkm gewählt.

**Samstag, 22.09.2018:**
Fachtagung des bvkm in Saarbrücken

**Sonntag, 23.09.2018:**
Mitgliederversammlung 2018 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm), u. a. mit Wahl eines neuen Vorstands für den bvkm.

Die detaillierten Informationen zum Fachtag finden demnächst unter *www.bvkm.de*

**Weitere Veranstaltungen unter www.bvkm.de**

## Pfingsten in Westernohe

**Wochenende mit den Pfadfinderinnen und Pfadfindern der DPSG**

**18. bis 21. Mai 2018 // Westernohe**

Gemeinsames Übernachten in der Natur, Kochen und Singen am Lagerfeuer sowie ein großer gemeinsamer Gottesdienst machen das größte Pfadfinder-Zeltlager Deutschlands, mit rund 4.000 Teilnehmenden, zu einem faszinierenden Erlebnis. Ein besonderes Highlight ist immer das große Campfire, ein riesiges Lagerfeuer mit allen Teilnehmenden. Von den Jüngsten, den siebenjährigen „Wölflingen“, bis zu den erwachsenen Leiterinnen und Leitern – Pfingsten in Westernohe ist für alle ein Erlebnis! Bei vielen Workshops und Mitmach-Angeboten kann man Neues ausprobieren, Abenteuer erleben und neue Freundinnen und Freunde finden. Seid dabei!

Ort: Bundeszentrum der Deutschen Pfadfinderschaft Sankt Georg (DSPG) in Westernohe // Kontakt: Lisa Eisenbarth, E-Mail: *lisa.eisenbarth@bvkm.de*

## Jahrestreffen unterstützt Kommunizierender

**18. bis 20. Mai 2018 // Duisburg**

„Auch wer nicht sprechen kann, hat viel zu sagen!“ – das Motto der Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen ist Programm. Seit 1996 gibt das Treffen Menschen, die zur Kommunikation nichtelektronische oder elektronische Hilfsmittel verwenden, sowie ihren privaten oder beruflichen Bezugspersonen, Gelegenheit zu Begegnung und Austausch. Im Mittelpunkt stehen Workshops, die Kreativität und Fantasie anregen, und Gesprächsgruppen zu bestimmten Themen, am Abend wird ein geselliges Programm geboten. Erwartet werden unterstützt Kommunizierende, AssistentInnen, Angehörige und KommunikationshelferInnen.

Das ausführliche Programm finden Sie unter