

Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf

Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
in Alltagssprache mit einer Zusammen-Fassung
in Leichter Sprache

In Alltagssprache und
Leichter Sprache



Lebenshilfe

Das vorliegende Positionspapier wurde nach umfassenden Beratungen in den Gremien der Lebenshilfe von Bundesvorstand und Bundeskammer am 29. November bzw. 6. Dezember 2024 beschlossen.

Impressum

Herausgeber

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Raiffeisenstraße 18

35043 Marburg

Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Internet: www.lebenshilfe.de

Titelfoto © Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., David Maurer

Grafiken © Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., Reinhild Kassing

Zusammen-Fassung in Leichter Sprache: Nina Krüger

© Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. Stand Dezember 2024

Inhaltsverzeichnis

Text in Leichter Sprache

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen und ihre Familien besser unterstützen	5
--	---

Text in Alltagssprache

1.) Vorbemerkung	31
2.) Begriffsklärung	31
1. Definition des Personenkreises	32
2. Zahlen zum Personenkreis	32
3.) Ressourcen von und Herausforderungen für Eltern, Geschwister und Angehörige	33
4.) Bedarfe von und Rechte für Menschen mit komplexen Behinderungen sowie Teilhabeangebote	33
1. Lernen und Bildung	34
2. Arbeit und Beschäftigung	34
3. Wohnen und selbstständige Lebensführung	34
4. Kommunikation und Verständigung, freie Meinungsäußerung	35
5. Mobilität	36
6. Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	36
7. Staatsbürgerliches, Gemeinschafts- und soziales Leben	37
5.) Angebote der Lebenshilfe und Anforderungen	37
1. Haltung	38
2. Eltern, Angehörige und Geschwister	38
3. Gewaltschutz und -prävention	39
4. Passende Teilhabemöglichkeiten	40
5. Selbstvertretung und Selbstbestimmung	41
6. Qualifikation des Personals	42
7. Passende Räume und Barrierefreiheit	43

6.) Rahmenbedingungen und Politische Forderungen	43
1. Personal	43
2. Umfängliche Unterstützung finanzieren	45
3. Bezahlbarer, barrierefreier Wohnraum	46
4. Mehr Unterstützung für pflegende Angehörige	46
5. Kurzzeitpflege	46
6. Starke Arbeitnehmer*innenrechte für pflegende und unterstützende Angehörige	47
7. Komplexe Behinderung und Intensivpflegebedarf	47
8. Hilfsmittel	48
9. Gute Beratung	48
10. Statistik	49
11. Partizipation	49
 7.) Hinweise und Materialien zu guter Praxis	 50
 Abkürzungsverzeichnis	 52

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen und ihre Familien besser unterstützen

Das sagt die Lebenshilfe:

Das sind Menschen mit komplexer Beeinträchtigung

Manche Menschen brauchen sehr viel Unterstützung.

Weil sie eine schwere Beeinträchtigung haben.

Zu ihnen sagt man auch: Menschen mit komplexer Beeinträchtigung.

Das bedeutet zum Beispiel:

- Diese Menschen können nur schwer oder gar **nicht** sprechen.
- Sie können häufig schlecht sehen, hören und verstehen.
- Sie können sich **nicht** gut bewegen.
- Und haben gesundheitliche Probleme.
- Sie haben eine geistige Beeinträchtigung.



Deshalb brauchen sie in allen Lebens-Bereichen sehr viel Unterstützung.

Und haben einen hohen Pflege-Bedarf.

In Deutschland leben vermutlich fast 70 Tausend Menschen
mit komplexen Beeinträchtigungen.

Alle Menschen mit Beeinträchtigung haben die gleichen Rechte.

Egal, wie schwer ein Mensch beeinträchtigt ist.

Trotzdem gibt es immer wieder Probleme.

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen werden
oft vergessen und ausgeschlossen.

Auch die Lebenshilfe hat **nicht** genug passende Angebote für sie.

Das muss sich ändern.



In diesem Text wird erklärt:

Was besser werden muss.

Damit auch Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen dazu gehören können.

Wer unterstützt Menschen mit komplexer Beeinträchtigung?

Menschen mit komplexer Beeinträchtigung brauchen besonders viel Unterstützung.

Meistens kümmern sich die Familien darum.

Eltern, Geschwister und Angehörige tun oft alles,

damit Menschen mit komplexer Beeinträchtigung gut leben können.

Die Familien leisten sehr viel.

Manchmal stoßen sie dabei an ihre Grenzen.

Deshalb brauchen sie Unterstützung.

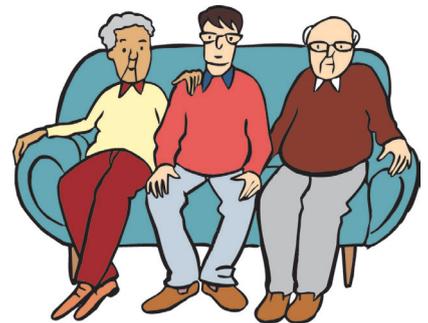
Und müssen gestärkt werden.

Zum Beispiel durch Selbsthilfe-Gruppen.

Oder einem Austausch im Internet.

Auch passende Angebote sind wichtig.

Zum Beispiel: Hilfe bei der Betreuung und Pflege.



Diese Rechte haben Menschen mit komplexer Beeinträchtigung Das brauchen sie

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben Rechte.

Sie dürfen ein selbst-bestimmtes Leben führen.

Und an der Gesellschaft teilhaben.

Dabei sollen sie von der Eingliederungs-Hilfe unterstützt werden.

Die Eingliederungs-Hilfe ist eine besondere Leistung für Menschen mit Beeinträchtigung.

Das steht im Sozial-Gesetzbuch 9.

Deshalb muss sich in vielen Bereichen etwas ändern.

Zum Beispiel:



1. Lernen und Bildung.

Menschen mit schweren Beeinträchtigungen haben ein Recht auf Bildung.

Dafür brauchen sie besondere Lern-Angebote.

Das Problem:

Viele Bezugs-Personen und Fach-Leute kennen sich damit **nicht** aus.

Sie müssen besser ausgebildet werden.

Damit Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen gute Unterstützung beim Lernen bekommen.



2. Arbeit und Beschäftigung

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben ein Recht auf eine sinnvolle Beschäftigung.

Alle Werkstätten und Tages-Förderstätten sollen deshalb auch Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen aufnehmen.

Dafür müssen Arbeits-Plätze angepasst werden.

Auch auf dem allgemeinen Arbeits-Markt.

3. Wohnen und selbstständiges Leben

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen leben oft in Einrichtungen.

Viele wohnen sogar in Pflege-Einrichtungen für alte Menschen.

Obwohl sie jung sind.

Sie leben fast **nie** in einer eigenen Wohnung.

Oder in einer Wohn-Gemeinschaft.

Weil es zu wenig solche Wohn-Angebote für sie gibt.

Obwohl auch sie das Recht auf eine eigene, passende Wohnung haben.

Die Wohnung muss barriere-frei sein.

Das heißt zum Beispiel:

Es muss einen Fahr-Stuhl geben.

Und breite Türen für Rollstuhl-Fahrer.

Damit Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen ein möglichst selbstständiges Leben führen können.

Dafür brauchen sie außerdem gute Unterstützung im Alltag.

Zum Beispiel bei der Körper-Pflege, im Haushalt und in der Freizeit.



4. Unterstützte Kommunikation

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen können oft **nicht** oder nur schwer sprechen.

Unterstützte Kommunikation hilft ihnen.

Damit sie sich besser verständigen können.

Zum Beispiel durch Bilder, Gebärden oder technische Geräte.

Durch Unterstützte Kommunikation können sie zum Beispiel:

- Fragen stellen,
- nein sagen,
- sagen, was sie brauchen,
- Gefühle mitteilen.



Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben das Recht auf Kommunikation.

Damit sie ihre Meinung sagen können.

Deshalb muss Unterstützte Kommunikation für sie selbstverständlich werden.

5. Mobilität

Mobilität bedeutet, sich bewegen zu können.

Zum Beispiel:

- Mit Bus und Bahn an einen Ort zu kommen.
- Die eigene Körper-Position zu ändern.
- Sich an einem Ort zurecht zu finden.



Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben ein Recht auf Mobilität.

Dafür brauchen sie Unterstützung.

Zum Beispiel durch Hilfs-Mittel wie einen Rollstuhl.

Oder durch Assistenten.

Außerdem müssen Busse, Bahnen und Geschäfte barriere-frei sein.

6. Soziale Beziehungen

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen sind oft einsam.

Sie werden von ihrer Familie und Fach-Leuten unterstützt.

Sonst haben sie wenig Kontakte.

Um soziale Kontakte zu haben,

brauchen sie Unterstützung.

In Diensten und Einrichtungen brauchen sie feste Ansprech-Partner.

Allerdings gibt es dafür oft zu wenig Mitarbeiter.



7. Überall dabei sein

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben das Recht, dazu zu gehören und mitzumachen.

Zum Beispiel:

- in der Politik,
- bei Konzerten und im Theater,
- beim Sport
- und in der Freizeit.



Noch gibt es allerdings viele Barrieren.

Und zu wenig Unterstützungs-Angebote.

Das muss sich ändern.

Weil Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen dabei sein sollen.

Nur so können sie von allen Menschen gesehen werden.

Sonst werden sie oft vergessen.

Das macht die Lebenshilfe für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen

Die Lebenshilfe macht viele Angebote für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen.

Aber die Angebote reichen **nicht**.

Das hat eine Umfrage im Jahr 2024 gezeigt.

Dabei kam heraus:

- Es gibt zu wenig Angebote im Bereich Wohnen und Freizeit.
- Viele Familien wünschen sich mehr Unterstützung.



Alle von der Lebenshilfe müssen jetzt überlegen:

- Wie sie mit Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen umgehen. Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen dürfen mitbestimmen. Und sie müssen vor Gewalt geschützt werden.
- Welche Angebote es für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen bei ihnen gibt.
- Wie diese Angebote verbessert werden können. Die Angebote müssen an die Bedürfnisse von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen angepasst werden.
- Wie Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen mehr im Mittelpunkt stehen können.
- Wie die Lebenshilfen sich untereinander unterstützen können.



1. Haltung

Haltung bedeutet hier: Wie wir zu jemandem stehen.

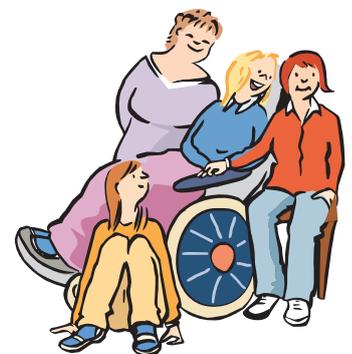
Und wie wir mit ihm umgehen.

Gegenüber Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen ist die Haltung wichtig.

Sie brauchen Anerkennung und Wertschätzung von anderen Menschen.

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen zum Beispiel:

- Menschen, die sie kennen. Und die ihnen zeigen, dass sie dazugehören.
- Menschen, die sie ernst nehmen. Und sie behandeln wie Erwachsene.
- Menschen, die sie verstehen. Auch, wenn sie selbst **nicht** sprechen können.
- Beteiligung und Selbst-Bestimmung,
- das Gefühl, dazu zu gehören,
- Respekt und Wert-Schätzung.

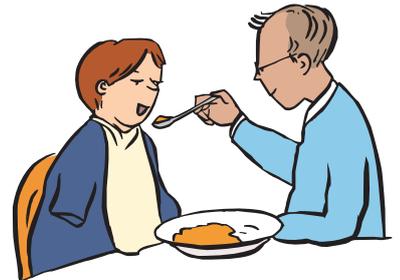


2. Familien

Die Familien von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen eine gute Unterstützung durch die Lebenshilfe.

Das ist zum Beispiel wichtig:

- Verständnis und Anerkennung für ihr Leben
- Entlastung von ihrem oft anstrengenden Alltag
- Möglichkeiten zur Entspannung
- Selbsthilfe-Gruppen
- Unterstützung im Alltag
- Gute Beratung und psychologische Begleitung



3. Schutz vor Gewalt

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen erleben oft Gewalt.

Das kann zu Hause passieren.

Oder in einer Einrichtung.

Zum Beispiel:

- es wird schlecht über sie geredet,
- sie bekommen **kein** Essen,
- sie werden zu etwas gezwungen.

Das hat verschiedene Gründe.

Zum Beispiel:

- Weil sie auf die Unterstützung von anderen Menschen angewiesen sind.
- Sie können oft auch **nicht** sagen, dass sie Gewalt erlebt haben.

Deshalb müssen Mitarbeiter geschult werden.

Damit sie gut mit Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen umgehen können.



Einrichtungen müssen Gewalt verhindern.

Dazu gibt es auf der Internet-Seite der Lebenshilfe viele Informationen.

4. Dabei sein

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben das Recht, dabei zu sein.

Deshalb müssen die Angebote der Lebenshilfe zu ihren Bedürfnissen passen.

- **Wahl-Möglichkeiten**

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen müssen eine Wahl haben.

Das heißt zum Beispiel:

Beim Wohnen können sie sich zwischen verschiedenen Angeboten entscheiden.

- **Pflege gehört dazu**

Beim Wohnen und Arbeiten muss es für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen auch Pflege geben.

- **Abwechslung ist wichtig**

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen müssen zwischen verschiedenen Orten wählen können.

Zum Beispiel:

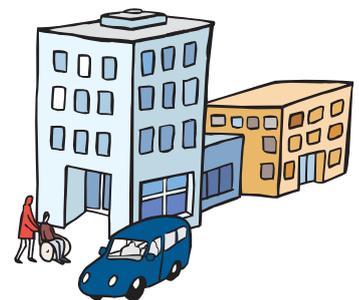
Sie verbringen ihren Tag an ihrem Wohn-Ort und der Tages-Förder-Stätte.

- **Dazu gehören**

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben das Recht, überall dabei zu sein.

Dafür müssen Angebote und Orte barriere-frei werden.

Zum Beispiel Schwimm-Bäder und Bibliotheken.



- **Gute Begleitung**

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen lernen oft langsam.
Deshalb brauchen sie dafür eine gute Begleitung.

Das heißt:

Sie brauchen Fach-Kräfte und vertraute Personen an ihrer Seite.

5. Selbst-Vertretung und Selbst-Bestimmung

Selbst-Vertretung ist Mit-Bestimmung.

Selbst-Vertretung heißt:

Ich sage meine Meinung.

Und ich fordere meine Rechte ein.

Das ist für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen
häufig schwierig.

Deshalb brauchen sie dafür eine gute Unterstützung.

Zum Beispiel: Um Entscheidungen zu treffen.

- **Wünsche und Entscheidungen**

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben das Recht,
über sich selbst zu bestimmen.

Sie dürfen zum Beispiel entscheiden:

- was sie anziehen,
- was sie essen,
- von wem sie gepflegt werden.

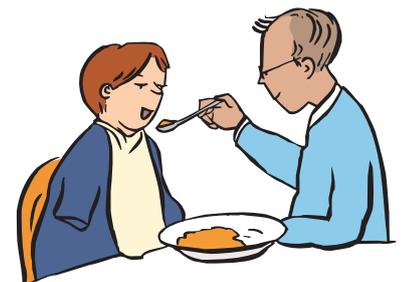
Dafür müssen sie nach ihren Wünschen gefragt werden.

- **Kommunikation**

Kommunikation heißt: Informationen austauschen.

Das geht zum Beispiel mit Sprache und Gesten.

Kommunikation ist wichtig für Selbst-Vertretung und
Selbst-Bestimmung.



Viele Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen können **nicht** oder nur wenig sprechen.

Sie drücken sich anders aus.

Zum Beispiel:

- durch Hand-Bewegungen,
- ihren Gesichts-Ausdruck
- oder Mithilfe von Fotos.

Auch Bilder und Technik können ihnen dabei helfen.

Dazu sagt man: Unterstützte Kommunikation.

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen Unterstützte Kommunikation.

Damit sie sagen können, was sie wollen.

- **Vertrauens-Personen**

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen Menschen, die sie verstehen.

Auch ohne Unterstützte Kommunikation.

Diese Menschen sind Vertrauens-Personen.

Häufig sind das die Eltern.

- **Hilfe bei Entscheidungen**

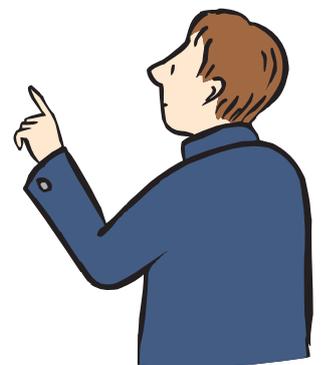
Wichtige Entscheidungen sind zum Beispiel:

- ein Schul-Wechsel
- ein Umzug

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen bei solchen Entscheidungen Unterstützung.

Zum Beispiel von ihren Familien und Fach-Kräften.

Zusammen können sie eine Entscheidung treffen, die gut für den Menschen mit Beeinträchtigung ist.



- **Unterstützungs-Kreise**

Ein Unterstützungs-Kreis besteht aus Menschen.

Zum Beispiel:

- Familien-Mitglieder
- Fach-Leute
- Freunde

Sie wollen eine Person bei ihrer Zukunfts-Planung unterstützen.

Für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen ist das besonders wichtig.

Auch Fach-Leute von der Lebenshilfe können dabei mit-machen.

Dafür brauchen sie viel Wissen.

Sie können sich schulen lassen.



6. Das müssen Mitarbeiter können

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen eine gute Begleitung und Pflege.

Dafür brauchen Fach-Leute viel Wissen.

Das müssen Fach-Leute können:

- Sie müssen sich gut mit verschiedenen Beeinträchtigungen auskennen.
- Sie müssen verstehen:
Was Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen.
Und darauf gut reagieren können.
- Sie müssen sich mit Pflege auskennen.
Und medizinisches Wissen haben.
- Sie müssen Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen beim Lernen unterstützen.
- Sie müssen sich in Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen einfühlen können.
Und gut mit den Familien zusammen-arbeiten.

- Fach-Leute arbeiten oft mit vielen Helfern zusammen.
Sie müssen sich untereinander austauschen.
Und ihr Wissen und Können weiter-geben.
- Die Arbeit mit Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen
kann anstrengend sein.
Fach-Leute müssen lernen,
damit umzugehen.
Und sich selbst vor zu viel Stress schützen.
Dafür brauchen sie Unterstützung von anderen Fach-Leuten.
Zum Beispiel von Psychologen.
- Fach-Leute müssen immer wieder etwas dazu-lernen.
Damit sie Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen
gut begleiten können.
Sie können zum Beispiel Fort-Bildungen zu Unterstützter
Kommunikation machen.



7. Räume ohne Hindernisse

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen
brauchen barriere-freie Räume.

Damit sie sich gut bewegen können.

Barriere-frei heißt zum Beispiel:

- Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen müssen
sich draußen sicher bewegen können.
- Sie müssen sich in Räumen gut zurecht-finden können.
Das geht zum Beispiel durch Farben und Bilder.
Die Räume müssen übersichtlich sein.
- Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen
passende Wasch-Räume und Toiletten.



Das heißt zum Beispiel:

- die Toiletten-Räume sind groß genug,
 - es gibt eine Liege
 - und einen Personen-Lifter.
- Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen müssen sich in ihren Räumen wohl fühlen.
Sie brauchen zum Beispiel Räume zum Ausruhen und Entspannen.
- Viele Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen nutzen Hilfs-Mittel.

Das sind zum Beispiel Rollstühle oder Steh-Bretter.

Dafür brauchen sie zum Beispiel:

- große Räume,
- breite Türen
- Aufzüge



Das fordert die Lebenshilfe für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen dürfen selbst über ihr Leben bestimmen.

Und sie haben das Recht, überall dabei zu sein.

Deshalb müssen sich viele Dinge ändern.

Hier bekommen Sie einen Überblick:



1. Mitarbeiter

Fach-Kräfte sind zum Beispiel:

- Pflege-Kräfte
- Betreuer für Menschen mit Beeinträchtigung

Davon gibt es zu wenig.

Deshalb werden viele Arbeits-Plätze **nicht** besetzt.

Das ist auch bei der Lebenshilfe so:

Es ist schwer, neue Mitarbeiter zu finden.

Und Mitarbeiter zu behalten.

Dieses Problem wird Fach-Kräfte-Mangel genannt.

Durch den Fach-Kräfte-Mangel fallen

immer mehr Angebote für Menschen mit Beeinträchtigung weg.

Das ist vor allem für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen ein Problem.

Denn sie sind besonders stark auf Unterstützung angewiesen.

Die Lebenshilfe fordert:

- **Schul-Geld abschaffen**

Viele Ausbildungen für die Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung kosten Geld.

Zum Beispiel die Ausbildung zur Heil-Erziehungs-Pflege.

Die Abkürzung ist HEP.

Das hält viele von einer Ausbildung ab.

Das Schul-Geld muss abgeschafft werden.

- **Gesetz ändern**

HEP sollen auch pflegen dürfen.

Das müssen Heil-Erziehungs-Pfleger auch in ihrer Ausbildung lernen.

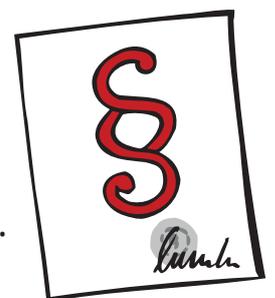
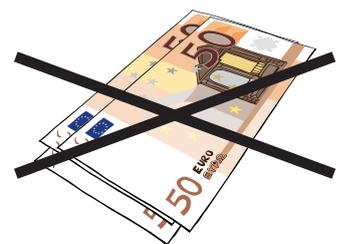
Dafür muss das Pflege-Berufe-Gesetz geändert werden.

- **Gute Arbeits-Bedingungen**

Lebenshilfen müssen gute Arbeits-Bedingungen schaffen.

Damit mehr Menschen bei ihnen arbeiten wollen.

Und Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen unterstützen möchten.



- **Geld vom Amt**

Die Lebenshilfe muss zum Beispiel:

- Mitarbeiter gewinnen,
- Schulungen anbieten und
- gute Angebote für Menschen mit Beeinträchtigung machen.

Dafür fordert sie Unterstützung vom Amt.

Das Amt soll der Lebenshilfe dafür Geld geben.

- **Anspruch auf gute Unterstützung**

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen brauchen gute Unterstützung.

Dazu sagt man auch: Assistenz.

Eine Assistenz für Menschen mit komplexer Beeinträchtigung muss sich gut auskennen.

Sie muss zum Beispiel immer wissen:

- o Was der Mensch mit Beeinträchtigung braucht
- o und wie er sich äußert.

Dafür braucht die Assistenz Fach-Wissen.

Das Problem:

Immer wieder werden Menschen mit komplexer Beeinträchtigung von Assistenten ohne Fach-Wissen betreut.

Deshalb muss es eine Änderung im Sozial-Gesetz-Buch 9 geben.

Durch die Änderung muss klar werden:

Dass Menschen mit komplexer Beeinträchtigung immer eine Assistenz mit Fach-Wissen brauchen.



2. Unterstützung beim Wohnen

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen leben oft lange bei ihren Familien.

Danach ziehen sie meistens in besondere Wohn-Formen.

Damit sind Wohn-Gruppen und Wohn-Einrichtungen gemeint.

Viele leben auch in Pflege-Einrichtungen.



- Wohnung oder Wohn-Gemeinschaft

Sehr wenige Menschen mit komplexer Beeinträchtigung leben in einer eigenen Wohnung.

Oder in einer Wohn-Gemeinschaft.

Die Gründe:

- Es gibt zu wenig Personal.
- Und zu wenig passende Wohnungen.

Dabei haben Menschen mit komplexer Beeinträchtigung ein Recht auf eine eigene Wohnung.

Wenn sie das wollen.

Die Lebenshilfe fordert deshalb:

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen beim Wohnen besser zu unterstützen.



- Besondere Wohn-Formen

Viele Menschen mit komplexer Beeinträchtigung wohnen in einer besonderen Wohn-Form.

Dort werden sie in ihrem Alltag unterstützt.

Sie werden dort auch gepflegt.

Die Pflege-Kasse zahlt für die Pflege in besonderen Wohn-Formen aber zu wenig Geld.

Das Geld reicht **nicht** für die Pflege aus.

Deshalb müssen immer wieder Menschen mit komplexer Beeinträchtigung ins Pflege-Heim umziehen. Manchmal passiert das auch gegen ihren Willen. Das ist ungerecht. Es müssen deshalb Gesetze geändert werden. Im Sozial-Gesetz-Buch 9, Regel 103, 2. Satz steht: Menschen müssen umziehen, wenn sie zu viel Pflege brauchen. Dieser Satz muss gestrichen werden. Menschen müssen auch in besonderen Wohn-Formen gepflegt werden können. Egal, wie viel Pflege sie brauchen. Deshalb sollen sie **nicht** ins Pflege-Heim ziehen müssen.



3. Wohnen ohne Hindernisse

Viele Menschen mit komplexer Beeinträchtigung finden **keine** Wohnung. Dafür gibt es verschiedene Gründe. Zum Beispiel:

- Die Miete für eine Wohnung ist oft teuer.
- Es gibt zu wenig barriere-freie Wohnungen für Menschen mit Beeinträchtigung.

Barriere-frei heißt:

In der Wohnung gibt es **keine** Hindernisse.

Hindernisse für Rollstuhl-Fahrer sind zum Beispiel Treppen oder schmale Türen.



Es muss deshalb neue Regeln fürs Bauen geben.
Neue Häuser sollen immer barriere-frei sein.
Das muss eine Pflicht werden.
Auch im Sozial-Raum darf es **keine** Hindernisse geben.
Der Sozial-Raum ist der Ort,
wo man lebt.
Und wo man mit anderen Menschen zu tun hat.
Dort muss es zum Beispiel Leichte Sprache geben.



Dafür soll es Aktions-Pläne an vielen Orten in Deutschland geben.
In einem Aktions-Plan steht:
Was man wann machen will.

Bei dem Aktions-Plan sollen verschiedene Gruppen mitmachen:

- Menschen mit Beeinträchtigung
- Eltern von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen
- Sozial- und Behinderten-Verbände

4. Familien besser unterstützen

Für Kinder und Erwachsene mit komplexer Beeinträchtigung
gibt es kaum Angebote.

Deshalb sagen viele Eltern:

Der Vater oder die Mutter geht **nicht** arbeiten.

Oder arbeitet nur den halben Tag.

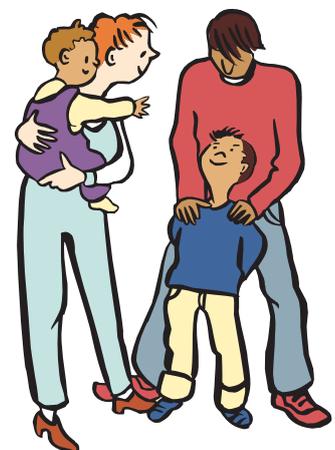
Meistens ist das die Mutter.

Das bedeutet: Sie verdient wenig oder **kein** Geld.

Dadurch hat die ganze Familie weniger Geld.

Wer wenig Geld verdient,

bekommt später auch wenig Rente.



Die Lebenshilfe fordert deshalb:

Eltern müssen Geld vom Staat bekommen, wenn sie ihre Kinder mit Beeinträchtigung unterstützen. Denn viele Eltern können deswegen **nicht** arbeiten.



5. Mehr Rechte bei der Arbeit

Viele Angehörige von Menschen mit komplexer Beeinträchtigung wollen arbeiten.

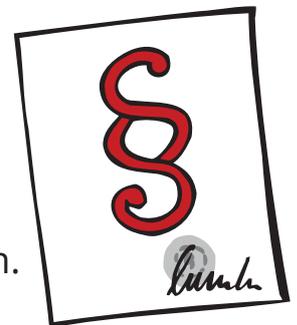
Gleichzeitig wollen sie für ihr Kind, ihren Bruder oder ihre Schwester da sein.

Deshalb brauchen sie mehr Rechte bei der Arbeit.

Zum Beispiel:

- Sie müssen besser vor Kündigungen geschützt werden.
- Sie brauchen mehr Urlaub.
- Sie dürfen viel von zu Hause arbeiten.

Und müssen **nicht** immer ins Büro kommen.



Außerdem müssen sie leichter zur Kur fahren können.

Damit sie sich von ihrem anstrengenden Alltag erholen können.

6. Kurzzeit-Pflege

Viele Menschen mit komplexer Beeinträchtigung brauchen Pflege.

Die Pflege bekommen sie zum Beispiel von den Familien-Angehörigen.

Aber manchmal können die Familien-Angehörigen

den Menschen mit Beeinträchtigung für einige Zeit nicht pflegen.

Zum Beispiel:

Weil sie **keine** Zeit haben.

Oder weil sie eine Pause brauchen.

Dann kann der Mensch eine Kurzzeit-Pflege bekommen.



Allerdings gibt es zu wenig Plätze für Kurzzeit-Pflege.

Das muss sich dringend ändern.

7. Intensiv-Pflegebedarf

Intensiv bedeutet: sehr stark.

Intensiv-Pflege ist eine besondere Art der Kranken-Pflege.

Sie ist für Menschen,

die sehr viel Pflege und Betreuung brauchen.

Intensiv-Pflege gibt es an verschiedenen Orten:

- im Krankenhaus,
- in Pflege-Einrichtungen
- und auch zu Hause.



Dann kommt ein geschulter Pflege-Dienst.

Viele Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen werden zu Hause gepflegt.

Wer einen Intensiv-Pflegebedarf hat, ist in einem Gesetz geregelt.

Das Gesetz heißt: Intensiv-Pflege und Rehabilitations-Stärkungs-Gesetz.

Das Gesetz wurde im Jahr 2023 geändert.

Deshalb haben jetzt weniger Menschen zu Hause Anspruch auf einen Intensiv-Pflegebedarf.

Die Änderung muss wieder zurückgenommen werden.

Damit alle Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen gut versorgt werden.

Beatmung

Einige Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen werden durch ein Gerät beatmet.

Sie können **nicht** allein Luft holen.

Auch dafür gibt es im Gesetz neue Regeln.

Ärzte müssen jetzt immer schauen:

Ob der beatmete Mensch die Beatmung wirklich noch braucht.

Das dürfen jetzt auch nur noch bestimmte Ärzte machen.

Das Problem:

Von ihnen gibt es zu wenig.

Manche Krankheiten werden außerdem **nicht** besser.

Menschen mit solchen Krankheiten brauchen immer eine Beatmung.

Deshalb sollte bei ihnen **nicht** immer wieder geprüft werden,

ob sie beatmet werden müssen.



Geld für Pflege-Kräfte

Manche Menschen besorgen sich selbst eine Pflege-Kraft.

Früher haben sie das Geld für die Pflege-Kraft zurück-bekommen.

Das ist jetzt schwieriger geworden.

Weil das Gesetz geändert wurde.

Deshalb muss das Gesetz noch mal überarbeitet werden:

Die Krankenkasse soll die Kosten für eine Pflege-Kraft bezahlen.



8. Hilfs-Mittel

Hilfs-Mittel sind zum Beispiel:

- Geh-Hilfen
- Hör-Hilfen
- Bade- und Dusch-Hilfen



Für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen sind Hilfs-Mittel sehr wichtig.

Das Problem:

Sie bekommen oft **nicht** die Hilfs-Mittel, die sie brauchen.

Das muss sich ändern:

- Hilfs-Mittel müssen schnell und einfach bewilligt werden.
- Die Kranken- und Pflege-Kassen haben zusammen festgelegt: wie teuer Hilfs-Mittel sein dürfen.

Wenn etwas teurer ist, bezahlen sie es **nicht**.

Dazu sagt man: Fest-Betrag.

Das Problem:

Preise können sich schnell verändern.

Die Fest-Beträge werden aber **nicht** sofort daran angepasst.

Deshalb müssen Fest-Beträge für Hilfs-Mittel abgeschafft werden.

- Das Bundes-Amt für Soziale Sicherung heißt kurz BAS. Das BAS hat die Krankenkassen überprüft.

Das BAS sagt:

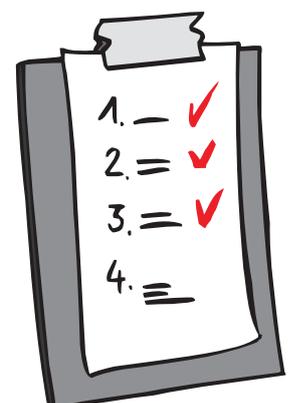
Die Versicherten werden von den Krankenkassen **nicht** gut mit Hilfs-Mitteln versorgt.

Ein Grund ist das wettbewerbs-basierte Vertrags-Modell.

Das heißt:

Die Krankenkassen schließen Verträge mit Anbietern von Hilfs-Mitteln.

Sie nehmen oft die Anbieter, die am billigsten sind.



Nicht die Anbieter,
die am besten sind.
Deswegen werden viele Menschen schlecht versorgt.
Das wettbewerbs-basierte Vertrags-Modell soll deshalb
abgeschafft werden.

9. Gute Beratung

Die Familien von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen
müssen oft viele Anträge stellen.

Zum Beispiel bei der Krankenkasse.

Dafür brauchen sie eine gute Beratung.

Und jemanden,

der sie unterstützt.

In anderen Bereichen gibt es so etwas schon.

Dort heißen solche Unterstützer: Verfahrens-Lotsen.



Auch eine Ansprech-Stelle ist für Familien von Menschen
mit komplexen Beeinträchtigungen wichtig.

Weil es immer wieder Probleme mit Leistungen geben kann.

Ein anderes Wort dafür ist: Ombuds-Stelle.

Außerdem muss es mehr Beschwerde-Stelle geben.

Solche Beschwerde-Stellen sollen vor Gewalt schützen.

Die Lebenshilfe hat so eine Beschwerde-Stelle.

Sie heißt: Bubl.

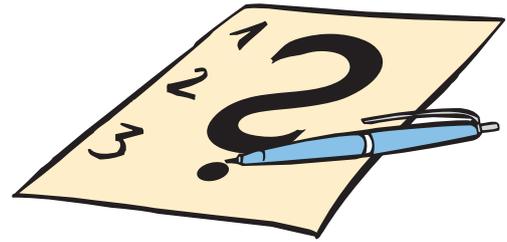


10. Mehr Daten sammeln

Daten sind Informationen.

Zum Beispiel darüber:

- Wie Menschen leben
- Wo sie wohnen
- Wieviel Unterstützung sie brauchen



Über Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen gibt es wenig Daten.

Das ist ein Problem.

Weil deshalb Informationen fehlen.

Und niemand genau weiß,

was Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen genau brauchen.

Darum müssen solche Daten ermittelt werden.

Nur so können Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen gute Angebote bekommen.

11. Teilhabe

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen haben das Recht, einbezogen zu werden.

Ihre Bedürfnisse sind wichtig.

Und müssen gehört werden.

Viele Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen leben bei ihren Familien.

Die Familien sollen sie dabei unterstützen:

- Wünsche zu äußern und
- ihre Meinung zu sagen.

Viele Familien sind in Vereinen wie der Lebenshilfe.

Dort sagen sie:

Was ihre Angehörigen mit komplexen Beeinträchtigungen wollen.

Darüber redet die Lebenshilfe dann mit der Politik.

Lebenshilfen müssen immer versuchen,

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen zu beteiligen.

Dabei können Fach-Kräfte helfen.

Und Selbst-Vertreter.

So eine Beteiligung von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen muss es an vielen Stellen geben.

Zum Beispiel:

- in der Tages-Förderstätte
- beim Wohnen
- in Vereinen

Assistenten können dabei helfen.



Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf

1.) Vorbemerkung

Das Recht auf volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft besteht unabhängig vom Grad der Behinderung. Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf haben die gleichen Rechte auf Teilhabe, Selbstbestimmung, Sicherheit und Inklusion wie Menschen mit weniger Unterstützungsbedarf. Nichtsdestotrotz wird die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. von Angehörigen von Menschen mit hohem Assistenzbedarf wegen einer schwersten, geistigen, mehrfachen und komplexen Behinderung immer wieder darauf hingewiesen, dass passende Teilhabeangebote fehlen und sie mehr Unterstützung, Anerkennung und Angebote brauchen, auch von der Lebenshilfe, vgl. hierzu auch die Ergebnisse unserer Umfrage aus 2024, vgl. www.lebenshilfe.de.

Es fällt auf, dass Menschen mit komplexen Behinderungen oft nicht bedacht oder gesehen und stattdessen vergessen werden: von der Politik, der Gesellschaft und der Behindertenhilfe. Menschen mit komplexen Behinderungen sind von vielen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens ausgeschlossen. Sie besuchen oft separate Bildungs-, Arbeits- oder Freizeitangebote und wohnen in speziellen Einrichtungen der Behindertenhilfe oder in Pflegeeinrichtungen.

Die Lebenshilfe *„achtet darauf, dass die Interessen aller Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden. Auch wenn sie viel Unterstützung benötigen.“*; so steht es im Grundsatzprogramm der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (S. 31).

Sie steht dafür, dass es normal ist, verschieden zu sein und dass alle Menschen selbstverständlich dazu gehören.

Mit diesem Positionspapier wendet sich die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. einerseits an die Lebenshilfe selbst. Sie will deutlich machen, dass und wie sie den besonderen Exklusionsrisiken der Menschen mit komplexen Behinderungen begegnen und ihre Interessen und Bedarfe in den Mittelpunkt bei der Weiterentwicklung der Angebote stellen will. Die Bedarfe von Menschen mit komplexen Behinderungen sind von Lebenshilfen ernsthaft in den Blick zu nehmen. Auch wenn sich die Lebenswirklichkeiten von Menschen mit komplexen Behinderungen unterscheiden, gleichen sich ihre Exklusionserfahrungen.

Andererseits wendet sich die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. mit diesem Positionspapier – insbesondere im 6. Kapitel – auch an Leistungsträger und politisch Verantwortliche in Bund, Ländern und Kommunen. Denn gute Angebote brauchen auch gute Rahmenbedingungen. Daher ist es wichtig, Menschen mit komplexen und geistigen Behinderungen auch als Gruppe wahrzunehmen, um auf Passungsprobleme in der Gesetzgebung beim Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe und Pflege sowie auf fehlende oder unzureichende Ansprüche und Unterstützungsangebote für Menschen mit komplexen Behinderungen und ihre Angehörigen aufmerksam zu machen.

2.) Begriffsklärung und Definition des Personenkreises

Menschen mit komplexen Behinderungen werden sehr unterschiedlich bezeichnet: Menschen mit hohem Assistenzbedarf, schwerst-mehrfach behinderte Menschen oder Menschen mit schwerer oder mehrfacher und geistiger Behinderung. Bis heute gibt es keinen allgemein-

gültigen Begriff. Den unterschiedlichen Bezeichnungen liegen unterschiedliche Definitionen, Annahmen und Theorien zugrunde. In diesem Papier sprechen wir von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf.

1. Definition des Personenkreises

Mit dem Begriff „Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf“ sind Menschen in allen Altersgruppen gemeint, die wegen ihrer erheblichen und umfassenden kognitiven und mehrfachen Beeinträchtigungen bei der Erledigung täglicher Belange, bei der Kommunikation oder bei der Mobilität einen hohen Unterstützungs- und Pflegebedarf haben und deren soziale Teilhabe dadurch extrem eingeschränkt wird.

Sie haben erhebliche Beeinträchtigungen im Bereich ihrer körperlichen Strukturen und Funktionen und ihrer Fähigkeiten. In der ICD 10 wird ihnen eine schwerste Intelligenzminderung zugeschrieben. Sie sind in der Regel sehr stark kognitiv und bei Stimme, Sprache (kaum Lautsprache) und Kommunikation beeinträchtigt. Viele haben auch erhebliche körperliche und gesundheitliche Beeinträchtigungen sowie Sinnesbeeinträchtigungen.

Ihre Lebenssituation wird durch vielfältige Belastungen bestimmt. Oft werden sie regelmäßig medizinisch behandelt, etliche werden über eine Sonde ernährt, weil sie nicht gut selbst schlucken können.

Wegen dieser vielfältigen Beeinträchtigungen benötigen sie umfassend Unterstützung in allen Lebensbereichen. Häufig ist auch Unterstützung in der Selbstregulation nötig, um Aggressionen, selbstverletzendem oder autistischem Verhalten zu begegnen. Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sind in sehr vielen Lebensbereichen daran gehindert, selbstbestimmt am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben, vgl. dazu Abschnitt (3).

Sie leben mit der Abhängigkeit von Einzelzuwendung durch andere Personen, von Kommunikationsunterstützung sowie häufigem Scheitern oder Abbruch sozialer Beziehungen. Sie sind besonders von sozialer Ausgrenzung, strukturellem Ausschluss bzw. Exklusion und Sonderbehandlungen sowie fehlender Sichtbarkeit in der Gesellschaft betroffen.

2. Zahlen zum Personenkreis

Zahlen zu dem Personenkreis Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sind kaum bekannt.

Einen Anhaltspunkt kann die Schulstatistik bieten. Hamburg weist in der Schüler*innen-Statistik für das Schuljahr 2023/24 eine eigene Kategorie „Mehrfachbehinderung/intensiver Assistenzbedarf“ aus. Ihr werden 2,1 % aller Schüler*innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf zugeordnet.¹ Hinzu kommt ein Teil der Schüler*innen mit einer medizinischen Diagnose aus dem Autismus-Spektrum, die zum Personenkreis der Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf gehören sowie ein Teil der Menschen mit motorischen Beeinträchtigungen und solcher mit erworbenen Hirnschädigungen, die ihre komplexen Behinderungen erst im Laufe des Lebens erwerben.

Einen weiteren Ansatzpunkt bietet die Statistik der Tagesförderstätten (Tafö), da viele erwachsene Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf Tagesförderstätten besuchen. Laut Kennzahlenbericht 2024 der BAGÜS² waren das 2022 knapp 40.000 Menschen. In dieser Statistik fehlen jedoch Menschen, die in NRW wohnhaft sind, da sie dort Angebote von Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) nutzen können und es somit keine Tagesförderstätten gibt. Weiterhin sind die Zahlen aus Niedersachsen und Rheinland-Pfalz nicht aktuell. Vergleicht man diese Zahlen mit dem aktuellen Mikrozensus aus 2022 für die Bevölkerungszahlen³, kann aus den bekannten Zahlen ein Mittelwert pro Kopf je Bundesland⁴ ermittelt werden. Legt man diesen Mittelwert auf NRW an und fügt diese dem Gesamtergebnis hinzu, wären wir bundesweit 2022 bei ca. 50.000 Tafö-Besucher*innen. Geht man überdies von etwa einem Drittel der Menschen mit komplexen Behinderungen aus, die keine Angebote des Tagesstruktur, Tafö oder WfbM besuchen, sondern rund um die Uhr zu Hause von ihren Angehörigen begleitet werden, ist es nicht unrealistisch, die Zahl der erwachsenen Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf bundesweit auf etwa 67.500 zu schätzen.

¹ vgl. Hamburg 2023/24; Quelle: <https://www.hamburg.de/schuljahr-in-zahlen/5017562/foerderschwerpunkte>.

² S. 35.

³ Vgl. www.destatis.de, 82.720.048 Einwohner bundesweit, davon 17.891.698 in NRW.

⁴ Mittelwert der Tafö-Besucher*innen pro Bundesland ohne NRW: 0,000581578.

3.) Ressourcen und Herausforderungen von Eltern, Angehörigen und Geschwistern

Über Familien wird im Zusammenhang mit Inklusion erstaunlicherweise kaum gesprochen, obwohl Familien das inklusivste soziale System in unserer Gesellschaft sind. Nirgends sonst gelingt es so oft, dass ganz unterschiedliche Menschen selbstverständlich zusammenleben, nicht nur der noch hilflose Säugling und teilweise auch die demente Großmutter, sondern auch Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf. Sie wachsen nicht nur mit und in der Familie auf, sondern spielen dort oft lebenslang eine sehr wichtige Rolle.

Das heißt jedoch nicht, dass Familien nicht auch überfordert sein können. Sie haben besondere Herausforderungen zu bewältigen, oft sind ihre Möglichkeiten der Berufstätigkeit beschränkt und Familie und Beruf kaum vereinbar.⁵ Geschwister sind ebenfalls stark gefordert, müssen mit ihren Bedürfnissen eher zurückstehen und entwickeln dabei soziale Stärken. Auch die Ablösung von der Familie gestaltet sich oft schwierig, vor allem wenn passende Angebote zur Beschäftigung und insbesondere zum Wohnen fehlen. Trotzdem beweisen die meisten Familien: Es ist möglich, dass Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf selbstverständlich, von Anfang an und mit einer wichtigen Rolle dazu gehören, wertgeschätzt und anerkannt werden, dass gemeinsame Kommunikationswege entwickelt und

gefunden werden, ihre Bedürfnisse wahrgenommen und ihnen die Unterstützung gegeben wird, die sie brauchen.

Ein Beispiel für die besonderen Fähigkeiten von Familien mit Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf ist, dass es diesen oftmals leichter fällt, die positiven Eigenschaften ihrer Kinder zu benennen als anderen Eltern. Fähigkeiten sind ihnen offenbar weniger wichtig - darauf achten eher Pädagog*innen.⁶ Eltern entdecken und entwickeln im Zusammenleben mit ihrem Kind mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf auch eigene Stärken und Selbstbewusstsein. Darüber hinaus eignen sie sich erforderliches Wissen und Kenntnisse zur besseren Kommunikation und zur Unterstützung an.

Inklusion von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf in Familien wird ermöglicht durch alles, was Familien stärkt. Wichtig ist: Kontakt untereinander auch im Rahmen von Selbsthilfegruppen, digitale Vernetzung, gute Nachbarschaft(-förderung), bedarfsorientierte und qualifizierte Angebote - von der stundenweisen Betreuung über Kurzeinwohne bis hin zur Begleitung der Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf beim kommunalen Zusammenleben, zu Kultur und Bildung, zu Sport und Musik.

4.) Bedarfe und Rechte von Menschen mit komplexen Behinderungen sowie Teilhabeangebote

Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf haben ein Recht auf selbstbestimmte Teilhabe in allen Lebensbereichen. In § 90 Absatz 1 SGB IX heißt es: „Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, Leistungsberechtigten eine individuelle Lebensführung zu ermögli-

chen, die der Würde des Menschen entspricht, und die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern. Die Leistung soll sie befähigen, ihre Lebensplanung und -führung möglichst selbstbestimmt und eigenverantwortlich wahrnehmen zu können.“ Der individu-

⁵Vgl. Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden, Studie von Dr. Holger Liljeberg und Dr. Edda Magdanz, Nov. 2022, im Auftrag des BMAS, S. 40; Lebensqualität und Lebensperspektiven von Familien mit behinderten Angehörigen im Erwachsenenalter, Dr. Katrin Reich, Prof. Dr. Markus Schäfers, in Teilhabe 2021, S. 100 ff.

⁶Klauß, Th., Lamers, W. & Janz, F. (2006). Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung – eine empirische Erhebung. Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt zur „Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (BiSB)“ Teil I.

elle Bedarf an Eingliederungshilfe wird mit Instrumenten ermittelt, die sich an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) orientieren (vgl. § 118 Absatz 1 Satz 2 SGB IX).

Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf stehen daher Unterstützung sowie Zugang zu Teilhabeangeboten in allen Bereichen des Lebens zu. Im Folgenden werden diese an den Domänen der ICF und den Artikeln der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (BRK), die seit 2009 in Deutschland geltendes Recht ist, dargestellt.

1. Lernen und Bildung⁷

Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sind vor allem bei Beeinträchtigungen der Kognition und des Wahrnehmens darauf angewiesen, dass ihnen das Lernen in elementarer Form ermöglicht wird. Ihre Teilhabe an Bildung wird vor allem dadurch behindert, dass teilweise weder ihre Bezugspersonen noch alle Fachkräfte wissen, wie Lernangebote für sie gestaltet werden sollten.

Ihr Recht auf Bildung umfasst deshalb auch den Anspruch auf adäquate Lernunterstützung und Bildungsangebote, die ihren Aneignungsmöglichkeiten entsprechen. Von inklusiver Bildung sind Menschen mit komplexen Behinderungen weitestgehend ausgeschlossen. In Kindertagesstätten und Förderschulen können sie teilhaben, allerdings werden sie dort überwiegend betreut und gepflegt, weil vielen Fachkräften zeitliche Ressourcen und Aneignungsmöglichkeiten von Kompetenzen fehlen, um ihnen Zugang zu Bildung zu ermöglichen.

Im Anschluss sind Menschen mit komplexen Behinderungen von beruflicher Bildung zumeist vollständig ausgeschlossen. So werden sie in der Regel weder in den Eingangs- oder Bildungsbereich von WfbM oder anderen Leistungsanbietern aufgenommen noch haben sie Zugang zu inklusiven Regeleinrichtungen.

2. Arbeit und Beschäftigung⁸

Aus dem Recht auf Teilhabe an Arbeit und Beschäftigung folgt für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf, das Recht Beschäftigungsangebote zu erhalten, die ihnen mit ihren spezifischen Fähigkeiten eine sinnvolle Tätigkeit möglich machen. Außerdem geht es bei der Teilhabe an Arbeit auch um Teilgabe, d.h. die Möglichkeit zu eröffnen, einen eigenen Beitrag am gesellschaftlichen Leben zu erbringen. Inzwischen gibt es viele gute Beispiele dafür, wie Praktika angebahnt und gestaltet werden können, Arbeitsplätze und Vorrichtungen entwickelt und Tätigkeitsbereiche gefunden werden können, die Menschen mit komplexen Behinderungen produktive und arbeitsbezogene Aktivitäten eröffnen.⁹

Auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt sind kaum Menschen mit komplexen Behinderungen beschäftigt. Auch WfbM sind ihnen – außer in Nordrhein-Westfalen – weitestgehend verschlossen. Dies zu ändern, fordert die Lebenshilfe seit langem. Überdies fehlt es teilweise sogar an der Möglichkeit, eine Tafel zu besuchen und der Besuch einer externen Tagesstrukturierung wird mancherorts verwehrt, wenn Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf in besonderen Wohnformen leben.

3. Wohnen und selbstständige Lebensführung¹⁰

Das Recht, in einer eigenen Wohnung ein möglichst selbstständiges Leben führen zu können, können Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf nur einlösen, wenn sie dabei bedarfsgerecht unterstützt und begleitet werden. Eine Wohnung erfordert überdies bestimmte Merkmale. Sie muss hinreichend groß, barrierefrei und zu den eigenen Bedürfnissen passend sein, zum Beispiel mit einer technischen Ausstattung, einer guten Anbindung und kurzen Wegen. Für ein selbstständiges Leben benötigen sie Hilfen bei der Bewältigung der Alltagsaufgaben, etwa der Körperpflege und Haushaltsführung, allgemeiner Erledigungen und der Durchführung täglicher Routinen und Termine. Au-

⁷ ICF 1, 8; Art. 24 BRK.

⁸ ICF 8; Art. 27 BRK.

⁹ s. dazu bspw. Leben mit Behinderung Hamburg (u.a. „Auf Achse“).

¹⁰ ICF 2 Allgemeine Aufgaben und Anforderungen, 5 Selbstversorgung, 6 Häusliches Leben; Art. 18 BRK Freizügigkeit, Art. 19 BRK Unabhängige Lebensführung, Art. 22 BRK Achtung der Privatsphäre, Art. 23 BRK Achtung der Wohnung und der Familie.

Berdem benötigen sie Unterstützung bei der Erledigung täglicher Belange wie Kommunikation, Selbstregulation und Teilhabe an Freizeit- und Kulturangeboten. Passende Wohnangebote samt bedarfsgerechter Alltagsunterstützung erhalten sie bisher vor allem in besonderen Wohnformen.¹¹ Vom betreuten Wohnen in einer eigenen Wohnung oder Wohngemeinschaft in inklusiven Strukturen oder Wohnquartieren sind sie in der Regel ausgeschlossen, da es an entsprechend personenzentrierten Unterstützungsangeboten außerhalb besonderer Wohnformen fehlt und/oder diese nicht bewilligt und finanziert werden. Wenn Wohnformen sich verändern, und Menschen mit geringerem Assistenzbedarf ausziehen, bleiben viele Menschen mit komplexen Behinderungen in Wohnstätten zurück. Manche müssen in Pflegeeinrichtungen wechseln, wenn ihre Pflegebedürftigkeit zunimmt, obwohl sie darauf angewiesen sind, in ihrer vertrauten Umgebung zu bleiben und dort adäquate Pflege erhalten zu können. Teilweise fehlt es von vornherein an Wohnangeboten, die Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf bedarfsgerecht begleiten können, sodass mangels Alternativen der Einzug in Pflegeeinrichtungen unmittelbar aus der Herkunftsfamilie erfolgt. Andere Wohnformen der Eingliederungshilfe haben zunehmend aufgrund von Personalmangel sowie schlechter sächlicher und finanzieller Ausstattung Schwierigkeiten, Menschen mit komplexen Behinderungen und ihren spezifischen Bedarfen gerecht zu werden.

4. Kommunikation und Verständigung, freie Meinungsäußerung¹²

Sowohl die BRK als auch die ICF und das SGB IX begründen ausdrücklich das Recht auf Kommunikation, Selbstbestimmung und freie Meinungsäußerung und die dafür notwendige Unterstützung. Diese braucht es in Form personaler Hilfen, Hilfsmitteln und der Anwendung bestimmter Methoden. Unter dem Begriff „Unterstützte Kommunikation“ hat sich in den letzten Jahrzehnten ein Fachgebiet entwickelt, welches sich Personen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf widmet. Darunter werden alle Strategien, Maßnahmen und Hilfsmittel zur Kommunikationsunterstützung gefasst. „Diese Strategien und Hilfsmittel haben i. d. R. gemein,

*dass sie nicht allein auf der Seite der Person mit komplexen Kommunikationsbedürfnis ansetzen, sondern auch auf das Handeln von Bezugspersonen sowie Fragen der Umfeldgestaltung bezogen sind“.*¹³

Menschen, deren Lautsprache nicht oder nur in Ansätzen vorhanden ist, sind darauf angewiesen, dass sie über andere Kommunikationskanäle verstanden werden und sich ausdrücken können. Hierbei spielen vor allem körpereigene Ausdrucksformen, wie Atmung und Muskeltonus, Mimik, Gestik und Gebärden eine sehr bedeutende Rolle. Es können aber auch körperfremde Formen der Kommunikation genutzt werden: Bilder, Fotos, Piktogramme und Gegenstände unterstützen dabei die Verständigung. Darüber hinaus gibt es elektronische Geräte, wie zum Beispiel Taster, Talker oder Tablets, die es ermöglichen, die Lautsprache durch eine natürliche oder eine synthetische Sprache zu ersetzen. Alle diese Kommunikationsformen werden unter dem Begriff Unterstützte Kommunikation (UK) gefasst. Fachleute befürworten die Verwendung mehrerer Kommunikationsformen in Kombination. Sie wird als multimodale Kommunikation bezeichnet. So stehen einer Person, je nach Situation beziehungsweise Inhalt oder Beziehung, verschiedene Ausdrucksmöglichkeiten zur Verfügung, um verstanden zu werden.

Für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf ist die Teilhabe an Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehungen erheblich beeinträchtigt, da sie zumeist kaum sprachlich kommunizieren und viele Mitmenschen nicht gelernt haben, zu verstehen, was sie durch ihren Körper und ihr Verhalten ausdrücken. Sowohl das Lernen als auch das Ausprobieren und die Kommunikation sind sehr zeitaufwändig. Das gilt insbesondere, wenn in ihrer Umgebung keine Formen der UK bekannt sind und angewandt werden.

UK will die individuelle Kommunikation erweitern, ergänzen und unterstützen, damit eine Person verstanden wird, um unter anderem:

- Handlungen, Gegenstände oder Aufmerksamkeit zu fordern,
- Fragen zu stellen und zu beantworten,
- Bedürfnisse zu äußern,

¹¹ so auch das Ergebnis aus der Umfrage der Lebenshilfe aus dem Jahr 2024.

¹² ICF 3; Art. 21 BRK.

¹³ Scholz, Markus; Stegkemper, Jan M. (2024): Unterstützte Kommunikation. Grundlagen und Strategien. 2. Aufl. München: Ernst Reinhardt Verlag.

- zu protestieren,
- Meinungen und Gefühle zu äußern oder
- aus der Vergangenheit zu berichten.

UK hat das Ziel, das Sprach- und Situationsverständnis zu verbessern. Es geht vor allem darum, kommunikative Kompetenzen auszubauen, aber auch die Sprachproduktion anzuregen. Dafür braucht es vor allem Fachwissen, personelle Unterstützung und ausreichend Zeit.

Selbstbestimmung, Selbstvertretung und eine eigene Meinung werden Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sehr häufig nicht zugetraut – und gleichzeitig haben sie sehr oft Probleme damit, eigene Bedürfnisse zu erkennen, Wünsche zu entwickeln, etwas zu entscheiden und das dann auch verständlich auszudrücken. In vielen Wohn-Angeboten, in Schulen, Kitas und WfbM sind zwar die Kompetenz und Erfahrung vorhanden, wie Mitmenschen lernen können, erheblich kommunikativ beeinträchtigte Menschen zu verstehen, ihnen für sie verständlich etwas mitzuteilen, ihre Wünsche und Bedürfnisse zu erkennen und sie in alltäglichen kommunikativen Austausch einzubeziehen. Auch Leichte Sprache wird immer selbstverständlicher genutzt.

Gleichwohl gibt es in vielen Diensten und Einrichtungen – und im öffentlichen Leben sowie in den Medien – noch enormen Nachholbedarf. Es gibt Barrieren, die den Einsatz von UK verhindern oder erschweren, wie die Haltung im Umfeld, eine Unterschätzung von UK, fehlende Kenntnisse zur Nutzung etc. Die komplexe Behinderung rührt auch bei der Kommunikation nicht allein von ihren Beeinträchtigungen her, sondern vor allem aus den Barrieren in ihrer Lebenswelt: den Mitmenschen, die lernen sollten, sie so zu verstehen, wie sie sich ausdrücken. Die Begleiter*innen, die ihnen geeignete Hilfsmittel geben und sie bei Kommunikationsprozessen unterstützen, etwa bei der persönlichen Lebensplanung und ihnen helfen, ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen, Wünsche zu entwickeln, und sie auszudrücken.

5. Mobilität¹⁴

Nicht nur Fortbewegung mit und ohne Hilfsmittel und die Nutzung des ÖPNV, sondern auch das Bleiben und

Verändern der Körperposition und die Orientierung sind wichtige Bestandteile von Mobilität, für die oft Hilfen aus dem Bereich der Physiotherapie bei physischen Beeinträchtigungen nötig sind. Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf haben ein Recht auf ungehinderte Mobilität und auf die Assistenzen und Hilfsmittel etc., die sie dafür brauchen.

Am Lebensbereich der Mobilität teilhaben zu können, ist für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf durch ihre häufig vorhandene Körperbehinderung sehr erschwert. Ohne geeignete Hilfsmittel und personale Unterstützung und ohne individuelle physiotherapeutische Hilfen können sie sich kaum im Wohnraum und Sozialraum orientieren und bewegen. Ihre außerhäusige Mobilität, etwa durch die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel und dem Besuch von Veranstaltungen, Geschäften etc. setzt in der Regel ebenfalls voraus, dass sie persönlich unterstützt werden und dass beispielsweise Busse und Bahnen sowie Geschäfte und Kultureinrichtungen barrierefrei sind.

6. Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen¹⁵

In Bindung und Beziehungen leben zu können – darauf sind Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf angewiesen. Die BRK sichert ihnen ein Recht auf „Einbeziehung in die Gemeinschaft“ und „persönliche Assistenz zur [...] Verhinderung von Isolation und Absonderung“ zu (Art. 19). Zur Gestaltung ihrer sozialen Beziehungen brauchen Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf geeignete Hilfen. Oft ist die Familie der wichtigste Ort zwischenmenschlicher Beziehungen, an dem sie dazu gehören, wertgeschätzt werden und in Beziehungen einbezogen sind. Darüber hinaus sind ihre Angehörigen, wie Eltern und Geschwister erheblich gefordert, ihnen die Teilhabe am gemeinsamen Leben, aber auch am gesellschaftlichen Leben außerhalb familiärer Strukturen zu ermöglichen, für die sonst nutzbare Angebote fehlen. Menschen mit komplexen Behinderungen haben häufig deutlich weniger soziale Begegnungen und Beziehungen als andere. Ihre Kontakte beschränken sich zumeist auf die Familie und Fachleute in Diensten und Einrichtungen. Sie erleben – mit ihren Familien – viel Einsamkeit.

¹⁴ ICF 4; Art. 20 BRK.

¹⁵ ICF 7; Art. 19 BRK Einbeziehung in die Gemeinschaft.

In vielen Diensten und Einrichtungen finden Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf Personen, die ihnen verlässliche Beziehungsangebote machen können, zu denen sie Vertrauen fassen und auf Augenhöhe interagieren können. Dies setzt jedoch ausreichend gut qualifiziertes Personal mit pflegerischen und sozialen Kompetenzen voraus, das mancherorts fehlt und nicht hinreichend refinanziert wird. Verlässliche Beziehungsarbeit kann nur durch konstantes Personal mit einem ausreichenden Personalschlüssel gestaltet werden.

7. Staatsbürgerliches, Gemeinschafts- und soziales Leben¹⁶

Das Recht auf Teilhabe am staatsbürgerlichen, gemeinschaftlichen und sozialen Leben bedeutet für Menschen mit komplexen Behinderungen, dass sie zum politischen und sozialen Gemeinwesen tatsächlich dazu gehören und an dessen Angeboten in den Bereichen wie Politik, Kultur, Erholung, Freizeit und Sport selbstbestimmt partizipieren können. Angesichts ihrer vielfältigen Beeinträchtigungen erfordert dies einerseits, alle diese Bereiche für sie erreichbar und zugänglich zu machen, damit sie sich dort willkommen fühlen können. Andererseits brauchen sie qualifizierte und individuell angepasste Unterstützung, damit sie kulturelle Veranstaltungen auswählen und

besuchen, nach ihren Wünschen in Urlaub fahren, sich an Interessengruppen beteiligen und mit anderen zusammen sportlich betätigen können.

Vielorts gibt es sehr aktive Offene Hilfen, die auch für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf die Beteiligung an der Kommunalpolitik, an Kunst und Theater, an sportlichen und Erholungsmöglichkeiten und Freizeitgestaltung ermöglichen. Es sind jedoch deutlich zu wenige Teilhabeangebote, die für sie passen und ihren Bedürfnissen entsprechen. Eher selten haben sie Zugang zu den örtlichen öffentlichen Angeboten im Bereich der Freizeitgestaltung, da diese oft nicht barrierefrei und inklusiv ausgerichtet sind.

Am gravierendsten ist Teilhabe von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf dadurch beeinträchtigt, dass sie im sozialen Gemeinwesen nicht sichtbar sind und entsprechend nicht wahrgenommen werden. Weil sie oft nicht teilhaben und selbstverständlich dazugehören, lernt man sie nicht kennen – und damit nicht wertschätzen oder mit ihren Bedürfnissen einzubeziehen. Das Fehlen von Sichtbarkeit von Menschen mit komplexen Behinderungen führt dann auch dazu, dass ihre Teilhabe noch häufiger als bei anderen marginalisierten Gruppen vergessen wird. Damit sich dies ändert, ist die Beteiligung und Sichtbarkeit im Alltag zentral.

5.) Angebote der Lebenshilfe und Anforderungen

Lebenshilfe macht vielfältige Angebote für Menschen mit komplexen Behinderungen und ihre Angehörigen. Es gibt besondere Wohnformen, Tagesförderstätten, teilweise auch Freizeitangebote. Allerdings hat eine Umfrage der Bundesvereinigung Lebenshilfe im Jahr 2024 gezeigt,¹⁷ dass insbesondere im Bereich Wohnen und Freizeit keine ausreichende Zahl an Angeboten für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf vorhanden sind und viele Angehörige sich mehr Unterstützung wünschen. Dies bezieht sich auf alle Altersstufen.

Dieses Positionspapier soll daher auch Ideen geben, wie Angebote entstehen und weiterentwickelt werden können. Es soll zum Austausch, zur Vernetzung sowie zur gegenseitigen Unterstützung anregen.

Alle ehrenamtlich und hauptamtlich Beschäftigten in der Lebenshilfe, Vereine und Anbieter sind aufgefordert, zu hinterfragen, welche Rolle Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf und Teilhabeangebote für diesen Personenkreis in ihrem Verein und bei ihren Angeboten spielen und welche Veränderungen

¹⁶ ICF 9, Art. 29 BRK Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben, Art. 30 BRK Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport.

¹⁷ Vgl. Umfrage Komplexe Behinderung und hoher Assistenzbedarf in der Lebenshilfe, 2024, abrufbar unter www.lebenshilfe.de.

es braucht, um diesen Personenkreis noch mehr in den Fokus der Arbeit zu rücken. Es geht dabei auch um die Haltung, mit der die Lebenshilfe Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf selbst und ihren Angehörigen begegnet. Es geht aber auch darum, anzuerkennen, dass Teilhabeangebote an die spezifischen Bedarfe, Stärken und Beeinträchtigungen angepasst sein müssen. Sie müssen die besonderen Risiken für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf in Angeboten und bei der Vereinsarbeit in den Blick nehmen, zum Beispiel, dass sie mangelnde Aufmerksamkeit erfahren, nicht ausreichend teilhaben und mitbestimmen können und ein erhöhtes Risiko haben, Gewalt zu erfahren. Schließlich müssen Lebenshilfen sich fragen, welche Änderungen erforderlich sind, damit Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sich selbst vertreten, selbstbestimmt und partizipativ am Alltag teilhaben können, wofür das Personal im Blick auf ihre Bedürfnisse und Fähigkeiten vor allem qualifiziert werden sollte, und welche räumlichen und barrierefreien Bedingungen dieser Personenkreis braucht.

1. Haltung

Menschen mit komplexen Behinderungen sind in besonderem Maße darauf angewiesen, dass sie in ihrem Umfeld und bei ihren Mitmenschen einer Haltung begegnen, die sie als vollwertige Persönlichkeiten anerkennt und wertschätzt.

- ✓ Sie brauchen **Angehörige, Nachbar*innen und Begleiter*innen**, die sie kennen, sich für sie interessieren und ihnen vermitteln, dass sie vollwertig dazugehören.
- ✓ Auch wenn sie auf viel Unterstützung angewiesen sind, müssen sie erleben, dass andere ihnen **auf Augenhöhe begegnen**, sie beispielsweise nicht verkindlichen und bevormunden, sondern ihnen zeigen, dass sie als gleichberechtigte Partner*innen akzeptiert sind. Zum Beispiel, indem sie persönlich angesprochen werden und nicht ihre Assistenzperson. Oder indem man sie selbstverständlich siezt.
- ✓ Aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten brauchen Menschen mit komplexen Behinderungen in ihrer Umgebung die **Bereitschaft, sich auf ihre spezifischen Ausdrucksmöglichkeiten**

einzulassen und verstehen zu wollen, was sie etwa durch ihr Verhalten, durch Bewegungen und Mimik mitteilen könnten. Sie brauchen andere Menschen, die aufgrund einer verlässlichen Beziehung zu ihnen erkennen können, wie es ihnen geht, was ihnen wichtig ist oder was sie ablehnen.

- ✓ Sie müssen merken, dass **ihre Rechte und Kompetenzen anerkannt werden**, dass beispielsweise mit ihnen und nicht über sie geredet wird und sie an Entscheidungen, die ihre Begleitung, Unterstützung und ihre Lebensumstände und Perspektiven angehen, beteiligt werden. Sie sollten in die Lage versetzt werden, diese zu verstehen und ihre Meinung einzubringen. Menschen mit komplexen Behinderungen sollen eine Haltung erfahren, dass gerade auch ihre Lebensentscheidungen, wo, wie und mit wem sie leben wollen, erfragt und ernstgenommen werden, z.B. durch Beteiligung an Gesamtplankonferenzen.
- ✓ Menschen mit komplexen Behinderungen sollen **erleben, dass sie nicht nur selbstbestimmt teilhaben können, sondern dass ihnen auch „Teilgabe“ möglich ist**: dass sie aktiv ihren Teil zum Gemeinwesen und Zusammenleben beitragen, darin wirksam ihren Beitrag leisten können, die Gesellschaft bereichern können und dafür Anerkennung und Zugehörigkeit erfahren.
- ✓ Für Menschen mit komplexen Behinderungen müssen **Respekt und Wertschätzung erfahrbar sein**, etwa indem sie nach ihrer Meinung zu anstehenden Veränderungen im Verein oder im Dienst gefragt werden und erleben, dass ihre Vorschläge oder Wünsche als wichtige Beiträge in Entscheidungen einbezogen werden.

2. Eltern, Angehörige und Geschwister

Eltern, Angehörige und Geschwister von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf brauchen eine Lebenshilfe, die ihre besonderen Herausforderungen kennt, sie hört und ernstnimmt und ihnen wirksame Unterstützungsangebote für die Gestaltung ihres Alltags mit ihren Angehörigen mit komplexen Behinderungen macht und passende Unterstützung gibt.

- ✓ **Für Eltern, Angehörige und Geschwister** von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem

Assistenzbedarf ist es wichtig, dass Bezugspersonen im Lebensumfeld und Fachleute Verständnis für ihre spezifische Lebenssituation haben und dies zeigen. **Sie wollen Anerkennung für ihre Kompetenzen und Leistungen** und dafür, dass sie zu Spezialist*innen für die Bedürfnisse und Fähigkeiten ihrer Angehörigen geworden sind. Sie wünschen sich eine Kooperation auf Augenhöhe mit den professionellen Unterstützer*innen ihrer Angehörigen und den Einbezug ihrer Erfahrungen.

- ✓ **Eltern, Angehörige und Geschwister** von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf **wünschen sich Sensibilität für die hohen praktischen und emotionalen Herausforderungen** in ihrem Alltag. Sie möchten nicht als überfordert abgewertet, sondern als Persönlichkeiten wahrgenommen werden, die für ihre Angehörigen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf vor allem als emotionaler Rückhalt lebenslang bedeutsam bleiben.
- ✓ Da **Eltern** von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf oft rund um die Uhr als Unterstützende, Begleitende und Pflegende gefragt sind, **benötigen sie ausreichende Möglichkeiten der Entlastung und Entspannung**. Diese werden von Offenen Hilfen und Familienentlastenden Diensten der Lebenshilfen angeboten sowie durch Kurzeinwohner*innen ergänzt. Hier ein möglichst ausreichendes Angebot zu machen und Angehörige zu ermutigen, sich Entlastung zu verschaffen und einen Prozess des „Loslassens“ in Gang zu setzen, ist auch Aufgabe von Lebenshilfe.
- ✓ Lebenshilfe sollte den Austausch von Eltern, Angehörigen und Geschwistern von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf mit Gleichbetroffenen z.B. in Form von **Selbsthilfegruppen oder anderen Netzwerkangeboten besonders unterstützen und fördern**. Davon können diese sowohl emotional als auch bei der praktischen Alltagsbewältigung profitieren.
- ✓ Die **hinreichende und fachliche Unterstützung zur Bewältigung ihres Alltags**, aber auch bei gesundheitlichen oder sozial/emotionalen Schwierigkeiten der Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf muss so ausgestaltet sein,

dass die spezifischen Herausforderungen und Bedingungen des Zusammenlebens berücksichtigt werden.

- ✓ **Informationen und niedrigschwellige Beratung in Bezug auf die Hilfen und Angebote** für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sollten für alle Familien, u.a. auch für Familien mit Migrationsgeschichte z.B. in Form eines gemeinschaftlichen Familienfrühstücks bereitgestellt werden.
- ✓ Für manche **Eltern, Angehörige und Geschwister ist auch eine psychologische Begleitung zur Bearbeitung** von Überforderung, Schuldgefühlen und Prozessen des Loslassens hilfreich – und zwar durch Fachleute, die über die besondere Lebenssituation von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf und ihrer Familien informiert sind.

3. Gewaltschutz und -prävention

Menschen mit komplexen Behinderungen sind einem hohen Risiko ausgesetzt, Gewalt zu erfahren. Sie werden um ein Vielfaches häufiger Opfer von Gewalt, sexuellem Missbrauch und Diskriminierungen als der Durchschnitt der Bevölkerung. Dies gilt sowohl für Gewalterfahrungen im häuslichen als auch im institutionellen Umfeld. Ihre besondere Abhängigkeit von der Unterstützung Anderer, die häufigen körpernahen und auch intimen Handlungen ihrer Unterstützungspersonen und ihre eingeschränkten Möglichkeiten, über abwertendes Reden mit ihnen und über sie, über vorenthaltene Hilfen, Nahrung und Angebote, über Zwang oder körperliche Gewaltausübung zu berichten, erhöhen dieses Risiko. Häufig fehlen Sensibilität und das Bewusstsein dafür, was Menschen mit komplexer Beeinträchtigung als abwertend, diskriminierend und Gewalt erleben können. Auch herausfordernde Verhaltensweisen von Menschen mit Behinderungen selbst sind Risikofaktoren, wenn Mitarbeitende nicht gut für den Umgang damit qualifiziert sind. Die für Leistungserbringer vorgeschriebenen Konzepte zur Gewaltprävention (§ 37a SGB IX) sind gerade auch für diesen Personenkreis von besonderer Bedeutung und müssen ihre spezielle Situation berücksichtigen. Bei der Erarbeitung von entsprechenden Schutzkonzepten sind Menschen mit komplexer Beeinträchtigung zu beteiligen.

Um Gewalt in Diensten und Einrichtungen zu verhindern, bietet die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. eine Praxishilfe und ein umfangreiches Informationsportal auf ihrer Internetseite an.¹⁸ Ihr Ziel ist es, das Bewusstsein für die Notwendigkeit von Gewaltprävention zu schärfen, ein umfassendes Verständnis von Gewalt zu entwickeln sowie Strategien und Maßnahmen zur Prävention und Intervention vorzustellen. An konkreten Beispielen werden erprobte Werkzeuge und Lösungsansätze präsentiert, um Gewalt vorzubeugen. Außerdem können alle, die von Gewalterfahrungen betroffen sind oder diese in ihrer Umgebung wahrnehmen, die bundesweite unabhängige Beschwerdestelle für die Lebenshilfe Bubl nutzen.¹⁹

4. Passende Teilhabemöglichkeiten

Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf fordern uns heraus, alle Teilhabeangebote daraufhin zu überprüfen, ob und wie sie so ausgestaltet werden können, dass auch ihre selbstbestimmte Teilhabe daran möglich ist.

- ✓ **Wahlmöglichkeiten:** Dies gilt sowohl für Arbeits- und Beschäftigungsangebote als auch für Unterstützung bei der Teilhabe an Freizeit-, Kultur- und Sportaktivitäten auch von Kindern und Jugendlichen. Immer sollte die Frage sein, wie das Angebot gestaltet und erfahrbar sein muss, damit Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf auswählen können, was sie gerne tun möchten. Auch und gerade beim Wohnen ist es wichtig, dass Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf die Wahlmöglichkeiten konkret kennenlernen oder eventuell auch erst einmal erproben können, um sich dann erst für eine Wohnung, eine Wohnform, ggf. die Mitbewohner*innen und Assistenzkräfte zu entscheiden. So können Entscheidungsprozesse erlebbar gemacht und Entscheidungen bewusst getroffen werden.
- ✓ **Integrierte Pflege:** Um dort wohnen (bleiben) zu können, wo (und wie) sie es möchten, braucht es häufig integrierte Pflegeangebote. Auch bei der Teilhabe am Arbeitsleben und in der Freizeit muss die Assistenz für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem

Assistenzbedarf die Unterstützung bei der Kommunikation und Teilhabe sowie die Pflege übernehmen.

- ✓ **Mehr-Milieu-Prinzip:** Lange schon ist die Bedeutung des Mehr-Milieu-Prinzips anerkannt. Der Wechsel zwischen verschiedenen Lebensräumen und die Begegnung mit unterschiedlichen Menschen bedeutet für alle Menschen Freiheit, Entfaltungsmöglichkeiten und Abwechslung. Niemand möchte nur in einem Lebensbereich, in einer Umgebung und mit immer den gleichen Menschen und Regeln leben müssen. Das gilt selbstverständlich auch für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf. Sie brauchen deshalb die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Milieus zu wechseln, etwa zwischen Wohnen und Tagesstruktur. Sie brauchen Unterstützung etwa beim Wechsel aus der Herkunftsfamilie in eine eigenständige Wohnform. Allerdings sollte ein Leben in mehreren Milieus als Wahlmöglichkeit verstanden sein und zur Verfügung stehen. Mittlerweile ist das Mehr-Milieu-Prinzip auch rechtlich anerkannt als zentrales Prinzip in der Eingliederungshilfe, sodass es für einen Anspruch auf eine externe Tagesstruktur herangezogen werden kann.²⁰
- ✓ **Inklusion:** Die Teilhabe an sozialräumlichen Angeboten und inklusiven Begegnungen ist bei Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf bisher häufig stark eingeschränkt; Lebenshilfe sollte gemeinsam mit anderen Akteur*innen Wege entwickeln, wie Angebote, Einrichtungen und Institutionen im Sozialraum auch Menschen mit komplexen Behinderungen willkommen heißen – und dafür gewonnen und dabei unterstützt werden – können. Dies gilt beispielsweise für öffentliche Orte, wie Bibliotheken und Schwimmbäder, für Institutionen wie Jugendämter, Schulen und KiTas u.v.m. Lebenshilfe kann sich hier die Frage stellen, wie Wissen und Kooperation oder auch Assistenz angeboten werden können, um bei der inklusiven Weiterentwicklung öffentliche Räume zu unterstützen. Überdies ist zu prüfen, welche Formen im Sozialraum gefunden werden können, damit Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sich selbst (i.S. von Teilgabe) einbringen können, z.B. im Rahmen von Barrierefreiheitsüberprüfungen im

¹⁸ Vgl. www.lebenshilfe.de/informieren/wohnen/gewalt-vermeiden.

¹⁹ www.bubl.de.

²⁰ Vgl. SG Rostock, Urteil vom 25.01.2022 – AZ: S 8 SO 35/21 mit Anm. von J. Axmann in RdLH 3/2022, 127 – 128.

Rathaus, Erstellung von Stadtführern, Austragen von Gemeindebriefen etc.

- ✓ **Kontinuierliche Unterstützung:** Menschen mit komplexer Behinderung und hohem Assistenzbedarf erlernen praktische und sozial-emotionale Fähigkeiten häufig über sehr lange Zeiträume. Es ist daher für sie besonders wichtig, dass Übergänge von der Familie in Kita, Schule, Förderstätten, Wohnformen etc. gut begleitet werden. Nur so kann ermöglicht werden, dass Erlerntes fortgeführt und weitergenutzt werden kann.

5. Selbstvertretung und Selbstbestimmung, Empowerment und Partizipation im Alltag

Selbstvertretung, Selbstbestimmung und Partizipation stellen für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf eine große Herausforderung dar. Um diese Rechte einzulösen, brauchen sie vor allem Beteiligung, Assistenz bei der Kommunikation und bei der Entscheidungsfindung. Insbesondere die personelle Ausstattung hat einen großen Einfluss auf die Möglichkeiten von Selbstbestimmung, Empowerment und Partizipation im Alltag für den Personenkreis.

- ✓ **Wünsche und Entscheidungen entwickeln, zutrauen und umsetzen:** Ihr Recht auf Selbstbestimmung erfordert es, dass Menschen mit komplexen Behinderungen im Alltag Gelegenheit erhalten, Wünsche zu entwickeln, sich und Dinge, die sie interessieren, auszuprobieren, ihren Geschmack zu bilden, dass sie lernen können, sich etwas zu trauen und eigene Entscheidungen zu treffen: Etwa was sie anziehen und essen, womit sie sich beschäftigen, was sie anschauen und von wem sie gepflegt werden möchten. Sie müssen erleben, dass man ihnen eigene Wünsche und Entscheidungen zutraut und dass sie danach gefragt werden.
- ✓ **Kommunikation:** Selbstvertretung und Selbstbestimmung erfordern Kommunikation. Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf müssen sagen, zeigen oder anders deutlich machen können, was ihnen (nicht) gefällt, was sie gerne haben möchten, wo sie etwas interessiert und wie sie behandelt werden wollen. Bei eingeschränkten oder fehlenden sprachlichen Möglichkeiten brauchen sie vielfältige Formen der Unterstützten Kommunikation: diese müssen sie erlernen können, und sie müssen in ihrer jeweiligen Umgebung verstanden werden.

- ✓ **Vertrauenspersonen:** Von grundlegender Bedeutung sind Vertrauenspersonen, mit denen Menschen mit komplexen Behinderungen auch eine Verständigung ohne Sprache oder UK-Methoden gelingt, weil diese sie kennen und auch das verstehen können, was sie durch Körperhaltung und Blicke, durch Laute, Bewegungen und andere Reaktionen zum Ausdruck bringen oder auch nur andeuten. Häufig sind es vor allem Eltern, die ihre Kinder begleiten und vertreten, wenn diese es nicht können.
- ✓ **Unterstützte Entscheidungsfindung** ermöglicht es, Menschen mit komplexen Behinderungen über alltägliche Dinge ebenso entscheiden zu lassen wie über größere Veränderungen, etwa einen Umzug oder einen Wechsel der Schule oder von Freizeit- oder Beschäftigungsaktivitäten etc. Gerade über den Moment hinausweisende Entscheidungen sind häufig eine besondere Herausforderung, da viele nonverbale Kommunikationsformen wie Mimik oder Gestik zwar Aufschluss über aktuelle Wünsche geben können, aber wenig zu langfristigen Entscheidungen herangezogen werden können. Dazu trägt auch bei, dass die kognitive Beeinträchtigung das Verständnis für mittel- oder langfristig wirksame Entscheidungen einschränken kann. Daher ist es für die Berücksichtigung individueller Wünsche und Präferenzen sowie größtmögliche Selbstbestimmung wichtig, bei mittel- und langfristigen Entscheidungen achtsam vorzugehen, damit nicht einseitig eine Außenperspektive für Entscheidungen herangezogen wird. Dafür kommen insbesondere Vorgehensweisen in Betracht, die verschiedene Perspektiven einbeziehen: Die Perspektive der Eltern und Geschwister sowie weiterer Bezugspersonen aus dem privaten Umfeld ebenso, wie die Perspektive von professionellen Unterstützungspersonen. Dies ermöglicht eine Annäherung an einen Menschen mit komplexen Behinderungen unter Berücksichtigung seiner unterschiedlichen Facetten, die er in den verschiedenen Lebensbereichen und Beziehungen zeigt. Gleichzeitig werden damit mehr Möglichkeiten für Weiterentwicklungen eröffnet und eine Einengung der Lebensperspektive vermieden.
- ✓ **Unterstützer*innenkreise:** Bei letzterem haben sich Unterstützer*innenkreise bewährt, mit denen Ziele für den weiteren Lebensweg gefunden, bewertet und dann auch mit der Unterstützung verschiedener Personen gebahnt und gegangen werden können. Menschen mit komplexen Behinderungen sind auf

Unterstützer*innen angewiesen, die über dementsprechende Qualifizierungen verfügen und wissen, „wie das geht“.

Aktuell gibt es nur vereinzelt Praxisbeispiele für die Partizipation von Menschen mit komplexen Behinderungen.²¹ Diese zeigen, dass Veränderungen unter derzeitigen Bedingungen durchaus möglich sind. Unterstützend kann ein flexibler Personaleinsatz oder die Nutzung von Ressourcen aus Freiwilligendiensten mitunter Freiräume schaffen, in denen ein Erproben von Wahlmöglichkeiten oder die Vernetzung mit anderen Anbietern in diesem Arbeitsfeld, möglich ist. Das kann Mitarbeitende ermutigen, sich auf den Weg zu machen und mehr Selbstbestimmung und Partizipation für den Personenkreis zu ermöglichen.

6. Kompetenzen des Personals

In der Praxis werden Menschen mit komplexen Behinderungen häufig eher durch gering qualifiziertes Personal begleitet und gepflegt, weil bei der Alltagsbewältigung und Pflege eine „einfache Assistenz“ ausreichend erscheint. Tatsächlich erfordern ihre Teilhabebarrieren jedoch gut qualifizierte Mitarbeitende, die wissen, wie Kommunikation mit ihnen möglich ist, wie sie beim Entscheiden unterstützt, wie auch für sie arbeitsbezogene Bildung angeboten und auch Pflegesituationen als Chance für Teilhabe genutzt werden können.

Folgende Kompetenzen sind aus Sicht der Lebenshilfe erforderlich:

- ✓ **Grundlegende Kenntnisse über die Beeinträchtigungen:** Personen, die Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf begleiten, ihnen assistieren und sie pflegen, brauchen grundlegende Kenntnisse über deren komplexe und miteinander interagierenden Beeinträchtigungen, über Symptome und deren Bedeutung.
- ✓ **Bedürfnisse verstehen und entsprechend reagieren können:** Sie müssen die Bedürfnisse von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf verstehen und darauf reagieren können,

dies auf der Grundlage einer möglichst konstanten Beziehung zu ihnen.

- ✓ **Pflegerische und medizinische Kompetenzen:** Sie müssen Menschen mit komplexen Behinderungen fachgerecht pflegen können, Risiken abschätzen, Notfälle erkennen, die gesundheitlichen und basalen Bedürfnisse erkennen und eine qualifizierte medizinische Betreuung durchführen oder veranlassen können.
- ✓ **Bildungs- und Befähigungskompetenz:** Menschen mit komplexen kognitiven Beeinträchtigungen sind auf Menschen angewiesen, die ihnen aktive Beteiligung an Bildung – in der Kita, in der Schule, in der beruflichen und Erwachsenenbildung – ermöglichen können.
- ✓ **Empathie und partnerschaftlicher Umgang mit Angehörigen:** Erforderlich sind besondere Empathie für die Menschen mit komplexen Behinderungen, aber auch ein partnerschaftlicher Umgang mit anderen Helfenden im Umfeld und vor allem mit Eltern, Geschwistern und Angehörigen.
- ✓ **Teamarbeit:** Die Begleitung und Unterstützung von Menschen mit komplexen Behinderungen erfordern eine gute Teamarbeit, gerade auch wenn wenige Fachkräfte mit vielen Helfer*innen zusammenarbeiten. Im Team muss Wissen und Können, aber auch eine adäquate Haltung den Persönlichkeiten mit komplexen Behinderungen weitergegeben und gemeinsam genutzt werden. Hilfreich ist auch der Austausch mit Kolleg*innen über die Grenzen des eigenen Angebotes hinaus.
- ✓ **Umgang mit herausforderndem Verhalten:** Die Begleitung von Menschen mit komplexen Behinderungen kann einen guten Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen erfordern. Die Mitarbeitenden müssen hierfür ihre Resilienz stärken, sich Strategien der Gewaltvermeidung und -prävention aneignen und in der Supervision bzw. psychologischen Begleitung psychische Belastungen bearbeiten und Burnout vermeiden können.

²¹ Vgl. bspw. das Projekt des Förder- und Betreuungsbereiche (FuB) der GWW Gärtingen in Baden-Württemberg, welches von 2015 bis 2018 ein Beteiligungsgremium (Beirat) in Anlehnung an den Werkstattatrat der Arbeitsbereiche und dem Heimbeirat der Wohnbereiche entwickelt und installiert hat, welches Menschen mit hohem Hilfebedarf die Möglichkeit gab, ihr Recht auf Selbstbestimmung auszuüben und den Anspruch der UN-BRK auf Teilhabe und Bildung für alle ermöglichen, abrufbar unter: www.gww-netz.de/de/projekte/fub-beirat.html.

- ✓ **Regelmäßige Fortbildungen:** Da in der Ausbildung, auch bei den Heilerziehungspflegerinnen, der Personenkreis Menschen mit komplexen Behinderungen häufig unzureichende Beachtung findet, sind regelmäßige Fortbildungen für Unterstützungspersonen notwendig. Wichtig ist die Möglichkeit, sich für Themen wie Unterstützte Kommunikation, Persönliche Zukunftsplanung, Unterstützte Entscheidungsfindung etc. qualifizieren zu können.

7. Passende Räume und Barrierefreiheit

Um sich zugehörig zu fühlen und selbstbestimmt teilhaben zu können, sind Menschen mit komplexen Behinderungen in besonderem Maße darauf angewiesen, dass Räume und Umgebung so gestaltet sind, dass sie sich darin bewegen, orientieren, wohlfühlen und notwendige Hilfsmittel nutzen können.

- ✓ **Bewegung und Sicherheit:** Gärten, Höfe, Nachbarschaft müssen so gestaltet sein, dass Menschen, die in ihrer Beweglichkeit und räumlichen Orientierung eingeschränkt sind, ohne besondere Risiken der Selbst- oder Fremdgefährdung dort bewegen und agieren können.
- ✓ **Orientierung geben:** Wohnräume sollten mit den Menschen mit komplexen Behinderungen gestaltet werden und sich an ihren Vorlieben und Wahrnehmungsmöglichkeiten orientieren. Eine bestimmte

Farbgestaltung mit Wiedererkennungswert oder andere Orientierungspunkte können helfen. Vor allem Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen bevorzugen oft eine übersichtliche, verlässliche Raumgestaltung und durchschaubare, möglicherweise durch Piktogramme oder Bilder illustrierte Abläufe.

- ✓ **Ausstattung zur Pflege:** Menschen mit komplexen Behinderungen und besonderem Pflegebedarf benötigen eine passende Ausstattung des Hygienebereichs, etwa mit Pflegebad, Sitzdusche, Wandgriffen etc.
- ✓ **Umgebung zum individuellen Wohlfühlen:** Auch die Freizeit- und Beschäftigungsumgebung sollte so gestaltet sein, dass Menschen mit komplexen Behinderungen damit vertraut werden können und sich wohl fühlen. Snoezelen und Basale Stimulation²² sollten stattfinden können, um andere Wahrnehmungserlebnisse zu ermöglichen. Zum Ausruhen und Entspannen sollten Rückzugsräume genutzt werden können, was auch Angehörigen und Begleitpersonen zugutekommt.
- ✓ **Hilfsmittel:** Vor allem Menschen, die einen Rollstuhl oder andere Hilfsmittel wie Stehbretter, Lagerungen, Hebelifter und Pflegebetten nutzen, benötigen Barrierefreiheit in Gebäuden und außerhalb. Dazu zählen beispielweise ausreichend große Räume, breite Türen, stufenlose Übergänge und Aufzüge.

6.) Rahmenbedingungen und Politische Forderungen

Selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf in allen Lebensbereichen fordert die Anbieter von Leistungen zur Eingliederungshilfe und Pflege sowie die öffentlichen und kommunalen Strukturen heraus, die bestehenden Rahmenbedingungen weiterzuentwickeln. Deshalb richtet sich insbesondere dieses Kapitel neben den Leistungsanbietern der Lebenshilfe auch an die Leistungsträger

und politisch Verantwortlichen in Bund und Ländern und enthält eine Vielzahl auch politischer Forderungen:

1. Personal

Der in vielen Bereichen spürbare Fachkräftemangel ist gerade bei der Unterstützung von Menschen mit komplexen

²² Snoezelen und Basale Stimulation sind Konzepte, die häufig in der Therapie von Menschen mit Behinderungen oder Demenz verwendet werden. Basale Stimulation zielt darauf ab, durch gezielte sensorische Reize eine Verbindung herzustellen und die Wahrnehmung zu fördern. Beim Snoezelen werden durch eine multisensorische Umgebung, die visuellen, akustischen und olfaktorischen Reize genutzt, um eine entspannende Atmosphäre zu schaffen.

Behinderungen und hohem Assistenzbedarf aktuell das größte Problem. Wie bereits beschrieben, sind Menschen mit komplexen Behinderungen auf die Unterstützung durch fachlich gut qualifiziertes und möglichst konstantes Personal angewiesen.

✓ **Kostenfreie Heilerziehungspflegeausbildung**

Für die Betreuung von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf braucht es eine gute Ausbildung, die auch den pflegerischen Bereich umfasst. Diese stellt am ehesten die Ausbildung zur Heilerziehungspfleger*in (HEP) dar. Damit mehr Menschen sich für die HEP-Ausbildung entscheiden, ist es wichtig, diese bundesweit kostenfrei anzubieten und die Auszubildenden hinreichend zu vergüten, am einfachsten in einer integrierten Ausbildung.

Die Lebenshilfe fordert daher die ausreichende Finanzierung von HEP-Schulen mit öffentlichen Geldern.

✓ **HEP als pflegerisches Personal anerkennen**

Damit die in der Betreuung von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf oft eingesetzten HEP auch pflegerische Aufgaben durchführen können und die oben beschriebene integrierte Erbringung von Teilhabeunterstützung und Pflege auch möglich ist, müssen die rechtlichen Rahmenbedingungen so geändert werden, dass auch die sogenannten „Vorbehaltstätigkeiten“ in der Pflege durch HEP erbracht werden können und nicht rein pflegerischen Personal vorbehalten sind. Überdies müssen pflegerische Inhalte verstärkt in der HEP-Ausbildung berücksichtigt werden

Die Lebenshilfe fordert dafür folgende Ergänzung an § 4 Pflegeberufegesetz (PflBG):

*„Die pflegerischen Aufgaben nach Absatz 2 dürfen bei der Erbringung von Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem Achten und Neunten Sozialgesetzbuch von nach Landesrecht ausgebildeten Heilerziehungspfleger*innen mit einer praktischen Berufserfahrung von zwei Jahren innerhalb der letzten acht Jahre erbracht werden.“*

✓ **Akquise und attraktive Arbeitsbedingungen**

Lebenshilfen sind gefordert, weiterhin eigene Anstrengungen zu unternehmen, um Menschen für die Begleitung, Unterstützung und Pflege von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf zu gewinnen. Durch das Angebot von Praktika, Ausbildungsplätzen und gute Begleitung von

Berufsanfänger*innen oder Quereinsteiger*innen können sie einen Beitrag leisten, diese sinnvolle und erfüllende Tätigkeit jungen Menschen und anderen Interessierten nahezubringen.

Durch attraktive Arbeitsbedingungen, insbesondere durch gute Teamarbeit, regelmäßige Fort- und Weiterbildungsangebote und die erforderlichen Supervisionsangebote (s.o.) können sie überdies einen Anreiz setzen, Mitarbeitende möglichst langfristig an sich zu binden. Eine angemessene Entlohnung nach Tarifvertrag muss selbstverständlich sein.

✓ **Finanzierung von Maßnahmen zur Personalsicherung**

Die Lebenshilfe fordert, dass die notwendigen Maßnahmen zur Personalakquise, Fort- und Weiterbildung sowie Sicherstellung von Angeboten auch bspw. durch die Finanzierung von Springerpools im Rahmen der Leistungsvereinbarungen vom jeweiligen Leistungsträger mitfinanziert werden.

✓ **Anspruch auf qualifizierte Assistenz**

Es ist erforderlich, dass Menschen mit komplexen Behinderungen Anspruch darauf haben, von Menschen begleitet und unterstützt zu werden, die in der Lage sind, ihre Kommunikations-, Selbstvertretungs- und Mobilitätsfähigkeit zu stärken. Dies kann häufig eine einfache Assistenzperson, wie es zur Erbringung von Leistungen nach § 78 Absatz 2 Satz 2 Nr. 1 SGB IX in Rahmenverträgen häufig vorgesehen ist, nicht leisten, auch wenn die durchzuführenden Verrichtungen oft „die vollständige und teilweise Übernahme von Handlungen zur Alltagsbewältigung sowie die Begleitung der Leistungsberechtigten“ darstellen. „Die Befähigung der Leistungsberechtigten zu einer eigenständigen Alltagsbewältigung“ nach § 78 Absatz 2 Satz 2 Nr. 2 SGB IX soll nach Satz 3 dieser Norm „von Fachkräften als qualifizierte Assistenz erbracht“ werden, die nach Satz 4 „insbesondere die Anleitungen und Übungen in den Bereichen“ der Befähigung der Leistungsberechtigten zu einer eigenständigen Alltagsbewältigung vornehmen.

Diese Trennung zwischen befähigender und ersetzender Assistenz führt in Einzelfällen dazu, dass für einfache Tätigkeiten wie Haushaltsführung etc. auch geringer qualifiziertes Personal eingesetzt wird. Im Umgang und in der Begleitung von Menschen mit komplexen Behinderungen stößt diese Aufteilung jedoch an Grenzen und hat sich nicht bewährt. Denn die Beglei-

tung auch der vermeintlich einfachsten Verrichtungen muss hier mit Umsicht und Sorgfalt vorgenommen werden, durch eine Person, die eben nicht nur „verrichtet“, sondern in der Lage ist, auf komplexe Weise zu kommunizieren, Bedürfnisse wahrzunehmen und darauf empathisch zu reagieren sowie all die anderen oben unter (5) 6. aufgeführten Kompetenzen mitbringt. Die Fähigkeit dazu muss auch bei kompensatorischen Assistenzleistungen für Menschen mit komplexen Behinderungen stets vorhanden sein.

Die Lebenshilfe regt daher an, für eine korrekte Anwendung der Norm eine entsprechende Klarstellung bei der Aufteilung nach ersetzender und befähigender Assistenz in § 78 SGB IX vorzunehmen sowie die entsprechenden Rahmenverträge in den Bundesländern mit einer entsprechenden Regelung zu versehen, die besagt, dass die Unterstützung von Menschen mit komplexen Behinderungen, selbst wenn es eine weitestgehende ersetzende Handlung darstellt, häufig eine besondere Qualifizierung erforderlich macht.

2. Umfängliche Unterstützung in und außerhalb besonderer Wohnformen

Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf leben häufig lange in ihren Familien und werden durch Eltern, Geschwister und Angehörige unterstützt und gepflegt. Wenn sie ausziehen, leben sie meistens in besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe, in stationären Einrichtungen für Kinder oder in vollstationären Pflegeeinrichtungen.

✓ Außerhalb besonderer Wohnformen

Eine Unterstützung in der eigenen Wohnung oder auch in einer Wohngemeinschaft ist für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf noch die absolute Ausnahme. Meistens scheitern – so Berichte aus der Praxis – derlei Wohnkonzepte gegenwärtig zuvorderst am Mangel an qualifiziertem Personal (s.o.). Danach folgen die Probleme, eine geeignete

Wohnung zu finden sowie eine bedarfsgerechte, häufig Rund-um-die-Uhr Betreuung in Form einer Einzelfallhilfe refinanziert zu bekommen.

§ 104 Abs. 3 Satz 2 SGB IX normiert jedoch: Kommt „ein Wohnen außerhalb von besonderen Wohnformen in Betracht, [ist] dieser Wohnform der Vorzug zu geben [...], wenn dies von der leistungsberechtigten Person gewünscht wird. ... in diesem Fall (sind) die im Zusammenhang mit dem Wohnen stehenden Assistenzleistungen nach § 113 Absatz 2 Nummer 2 im Bereich der Gestaltung sozialer Beziehungen und der persönlichen Lebensplanung nicht gemeinsam zu erbringen nach § 116 Absatz 2 Nummer 1.“ Das bedeutet, dass grundsätzlich der Leistungsträger der Eingliederungshilfe den Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf nicht auf eine gepoolte Assistenzleistung bspw. in eine besonderen Wohnform verweisen darf, auch wenn diese günstiger wäre, wenn der Mensch mit Behinderung eine „ambulante“ Betreuung wünscht.²³

Aktuell fehlt es an Angeboten, die umfassende Assistenz in „ambulant“ unterstützten Wohnformen vorhalten. Der allgemeine Mangel an bedarfsgerechten, umfassenden Unterstützungsangeboten auch außerhalb besonderer Wohnformen besorgt die Lebenshilfe zutiefst.

Die Lebenshilfe appelliert daher an alle Akteur*innen, besondere Anstrengungen zu unternehmen, auch für Menschen mit komplexen Behinderungen umfassende Unterstützungsangebote bereitzustellen sowohl in als auch außerhalb besonderer Wohnformen, um auch diesem Personenkreis ihr Wunsch- und Wahlrecht nicht vorzuenthalten. Die Lebenshilfe informiert und hilft bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen.

✓ In besonderen Wohnformen

In besonderen Wohnformen stellt sich überdies die besondere Problematik der mangelhaften Refinanzierung von Pflegeleistungen. Kern des Problems ist § 103 Absatz 1 Satz 2 SGB IX. Hiernach kann der Leistungserbringer feststellen, dass der Mensch mit

²³ Vgl. SG München, Beschluss vom 15. Mai 2023 – S 48 SO 131/23 ER. Das LSG Niedersachsen-Bremen, Beschluss vom 13. Dezember 2022 – L 8 SO 42/22 B ER –, Rn. 29, juris bezeichnet das sogar als überwiegende Meinung: „insoweit wird überwiegend vertreten, dass aus dieser Vorschrift bei gleicher Eignung der Leistungen in der Rechtsfolge eine bindende Entscheidung des Rehabilitationsträgers ohne Kostenvergleich folgt“, dem folgt auch die Literatur, bspw. Siefert, jurisPR-SozR 7/2017 Anm. 1; Gutzler in Hauck/Noftz, SGB IX, Erg.-Lfg. XII/20, K § 104 Rn. 33 f.; Kellner in BeckOK SozR, § 104 SGB IX Rn. 15; Wehrhahn in jurisPK-SGB IX, 3. Aufl. 2018, § 104 Rn. 15; v. Boetticher, Das neue Teilhaberecht, 2. Aufl. 2020, § 4 Rn. 84, S. 333, der diese Vorschrift als Unterfall der Unzumutbarkeit i.S. des § 104 Abs. 3 Satz 1 und 5 SGB IX ansieht.

Behinderungen so pflegebedürftig ist, dass die Pflege in diesen Einrichtungen oder Räumlichkeiten nicht sichergestellt werden kann und mit dem Träger der Eingliederungshilfe und der zuständigen Pflegekasse vereinbaren, dass die Leistung bei einem anderen Leistungserbringer, bspw. in einer Pflegeeinrichtung, erbracht wird.

Diese Regelung führt dazu, dass die Pflege in Wohnformen der Eingliederungshilfe nach oben begrenzt ist. Dies ist insbesondere für Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf fatal. Sie führt dazu, dass es an besonderen Wohnformen in der Eingliederungshilfe mangelt, die den pflegerischen, rehabilitativen sowie teilhabeorientierten Bedarfen dieses Personenkreises Rechnung trägt.

Die Lebenshilfe fordert, § 103 Abs. 1 Satz 2 SGB IX zu streichen und verweist überdies auf die in ihrem Positionspapier „Für eine gute Pflege“ beschriebenen erforderlichen Änderungsbedarfe.²⁴

3. Bezahlbarer, barrierefreier Wohnraum

Immer mehr Menschen mit Behinderung – auch in der Lebenshilfe – klagen über die Schwierigkeiten bei der Suche nach einer barrierefreien, bezahlbaren und angemessenen Wohnung. Gerade Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf haben besondere Anforderungen an einen geeigneten Wohnraum (s.o. unter (5) 7.). Der UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen hat in seinen Abschließende Bemerkungen, Ziff. 20 b, gefordert, die Bauvorschriften so zu ändern, dass bis auf wenige enge Ausnahmen alle Wohnhäuser nach den bestehenden Barrierefreiheitsstandards gebaut und/oder umgebaut werden müssen.

Im Sozialraum müssen auch sprachlich/kommunikative Hindernisse durch die verstärkte Nutzung von Leichter Sprache und Informationssystemen abgebaut sowie auf eine Haltung der Akzeptanz und Solidarität hingewirkt werden.

Die Lebenshilfe regt hierfür das Aufstellen und Weiterentwickeln kommunaler Aktionspläne zur Umsetzung der BRK unter Beteiligung der Menschen mit Behinderung

und gerade in Bezug auf Menschen mit komplexen Behinderungen auch ihrer Angehörigen und ihrer Verbände an.

4. Mehr Unterstützung für Angehörige

Die Unterstützung und Pflege von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf wird häufig über Jahrzehnte von Eltern, Geschwistern und Angehörigen erbracht. Diese Aufgabe bringt hohe Belastungen mit sich, die sich auf ihre Ausbildung, ihren Beruf, ihre Gesundheit und ihr Familienleben auswirken.

Daher muss aus Sicht der Lebenshilfe ein ganzes Paket an Maßnahmen ergriffen werden, um Angehörige stärker zu entlasten:

✓ Lohnersatzleistung

Die Lebenshilfe fordert die zeitnahe Einführung einer neuen Lohnersatzleistung im Falle pflege- und oder assistenzbedingter Auszeiten.

- ✓ Die Leistung sollte steuerfinanziert nach dem Vorbild des Elterngeldes auch für Angehörige von Menschen mit Behinderung zur Verfügung stehen, die in bestimmten Lebensphasen Zeit für die Betreuung und Unterstützung ihrer Angehörigen benötigen. Eine solche Lohnersatzleistung im Falle pflege- und oder betreuungsbedingter Auszeiten, bspw. auch wegen des Ausfalls von Betreuungen durch Pflege- und oder Eingliederungshilfeangebote, ist dringend erforderlich.

5. Starke Arbeitnehmer*innenrechte für pflegende und unterstützende Angehörige

Damit Angehörige von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf die Möglichkeit haben, einen Beruf auszuüben, brauchen sie ebenso wie schwerbehinderte Menschen besondere Arbeitnehmer*innenrechte.

Die Lebenshilfe fordert daher, den Kündigungsschutz (vgl. dem im Schwerbehindertenrecht), Zusatzurlaub und Homeoffice-Ansprüche auf pflegende oder assistenzleistende Angehörige auszuweiten.

²⁴ Vgl. „Für eine gute Pflege auch für Menschen mit Behinderung in besonderen Wohnformen (nach § 43a i. V. m. § 71 Abs. 4 SGB XI) - Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.“ vom Januar 2024, abrufbar unter: www.lebenshilfe.de.

✓ Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende oder assistenzleistende Angehörige

Die Lebenshilfe schließt sich überdies der Forderung insbesondere des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.²⁵ an, dass Angehörige einen erleichterten Zugang zu stationären Rehabilitationsmaßnahmen erhalten müssen. Dies ist erforderlich, weil sie häufig nicht erwerbstätig sein können (s.o.) und trotz eines dringenden Rehabilitationsbedarfs die Reha-Maßnahme oft erst mühsam und langwierig erstreiten müssen.

6. Kurzzeitpflege:

Gerade im Bereich der Kurzzeitpflege fehlen Plätze für die zeitweise Aufnahme und Betreuung von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf zur Entlastung von Familien. Auch wenn mittlerweile Kurzzeitpflege auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe möglich ist,²⁶ stehen bisher aus Gründen der Refinanzierung viel zu wenige entsprechende Plätze zur Verfügung, hier müssen die Leistungsträger dringend nachsteuern.

7. Komplexe Behinderung und Intensivpflegebedarf

Für Menschen mit komplexer Behinderung und Intensivpflegebedarf kann es durch die Änderungen des Intensivpflege und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) zu Versorgungslücken kommen.

✓ Definition wieder ändern

Das IPReG hat die Definition des Intensivpflegebedarfs geändert. Während bislang ein Bedarf angenommen wurde, wenn die ständige Anwesenheit einer Pflegekraft erforderlich war,²⁷ setzt der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege nun gemäß § 37c Abs. 1 S. 2 SGB V die „ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegefachkraft“ voraus. In der Folge fallen bspw. Personen mit medikamentös nicht einstellbaren Anfallserkrankungen, die zwar der ständigen Anwesenheit einer Pflegekraft aber eben keiner Pflegefachkraft bedürfen,

aus dem Anwendungsbereich des § 37c SGB V heraus und es kommt zu Leistungslücken.

[Um Leistungslücken in der außerklinischen Intensivpflege zu verhindern, muss der Gesetzgeber zur bisherigen Definition des Intensivpflegebedarfs zurückkehren.](#)

✓ Keine Verpflichtung zur Erhebung des Entwöhnungspotentials

Ein weiteres Hemmnis in der Versorgung ist, dass außerklinische Intensivpflege nur noch durch bestimmte Ärzt*innen-Gruppen verordnet werden darf und bei beatmeten Personen das Entwöhnungspotential mit jeder Verordnung festgestellt werden muss. Zur Erhebung des Entwöhnungspotentials sind ebenfalls nur bestimmte Ärzt*innen-Gruppen berechtigt.²⁸ Die ärztliche Versorgungslandschaft hat sich bisher nicht an diese zusätzlichen Voraussetzungen angepasst, so dass es derzeit zu wenig Ärzt*innen gibt, die zur Potentialerhebung berechtigt sind. Auch hier besteht die Gefahr von Versorgungslücken. Hinzu kommt, dass die wiederholte Erhebung des Entwöhnungspotentials bei bestimmten Erkrankungsbildern, wie bspw. degenerativen Muskelerkrankungen, nicht sinnvoll ist, da mit keiner Verbesserung des Gesundheitszustandes zu rechnen ist.

[Die verpflichtende Erhebung des Entwöhnungspotentials vor jeder Verordnung sollte entfallen, wenn über einen Zeitraum von zwei Jahren kein Entwöhnungspotential festgestellt wurde.](#)

✓ Kostenerstattung für selbstbeschaffte Pflegekräfte

Schließlich sind die Kostenerstattungsregelungen für Versicherte, die sich eine Pflegekraft selbst beschaffen, mit dem IPReG, eingeschränkt worden. Die Kostenerstattung für eine selbstbeschaffte Pflegekraft, zu der eine besondere persönliche Beziehung besteht, ist aktuell nur noch über die Beantragung eines Persönliches Budgets möglich.

[Um diese Verschlechterung für Versicherte zu beseitigen, müssen die Kostenerstattungsregelungen des](#)

²⁵ Vgl. „Pflegen gefährdet die Gesundheit - Positionspapier des bvkm und seiner Bundesfrauenvertretung zur Gesundheit von Frauen mit einem Kind mit Behinderung“ und „Runder Tisch zum Thema „Familien mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern“ - Positionen und Forderungen“ beide abrufbar unter: www.bvkm.de.

²⁶ Bspw. Kupferhof in HH Kosten - Hände für Kinder (haendefuerkinder.de)

²⁷ Vgl. § 37 SGB V i.V.m. Ziffer 24 der Anlage der Häuslichen Krankenpflege-Richtlinie des G-BA i.d.F. bis zum 31.10.2023.

²⁸ vgl. Außerklinische Intensivpflege-Richtlinie.

§ 37 Abs. 4 SGB V „Kann die Krankenkasse keine Kraft für die häusliche Krankenpflege stellen oder besteht Grund, davon abzusehen, sind den Versicherten die Kosten für eine selbstbeschaffte Kraft in angemessener Höhe zu erstatten.“ vollständig in die Regelung zur Außerklinischen Intensivpflege § 37c Abs. 4 SGB V überführt werden.

8. Hilfsmittel

Für Menschen mit komplexen Behinderungen ist die Versorgung mit Hilfsmitteln von erheblicher Bedeutung.

Diese ist derzeit aber oft mangelhaft und muss dringend wie folgt verbessert werden:

✓ Beschleunigung und Vereinfachung der Bewilligung von bedarfsgerechten Hilfsmitteln

Die Beschleunigung und Vereinfachung der Bewilligung von bedarfsgerechten Hilfsmitteln bei der Verordnung durch Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung (MZEB) oder Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) ist unbedingt erforderlich.

✓ Keine Festbeträge bei Hilfsmitteln

Das Instrument der Festbeträge zur Preisregulierung muss aufgegeben bzw. modifiziert werden. Immer wieder kommt es zu Rechtsstreitigkeiten, weil eine bedarfsdeckende Versorgung zum Festbetrag nicht möglich ist. Grund hierfür ist u. a., dass Festbeträge derzeit nicht regelmäßig fortgeschrieben werden und zudem teilweise nicht die tatsächlichen wirtschaftlichen Gegebenheiten abbilden, sondern das Ergebnis werten der Setzung der Krankenkassen sind. Für den Bereich der orthopädischen Einlagen hat das BSG dies bereits festgestellt und die Krankenkasse zur Anhebung der Festbeträge unter Berücksichtigung der marktrealen Abgabepreise verurteilt (BSG, Urteil vom 07.04.2022 – Az: B 3 KR 4/20 R).

Die Ermächtigung des GKV-Spitzenverbandes in § 36 SGB V, Festbeträge festzulegen, sollte daher zumindest für den Bereich der Hilfsmittel abgeschafft werden. Sofern dies nicht erfolgt, sollte Leistungserbringern und Patientenvertretungen bei der Bestimmung von Festbeträgen jedenfalls ein Mitbestimmungsrecht und nicht nur ein Mitberatungsrecht eingeräumt werden.

✓ Wettbewerbsbasierte Vertragsmodelle für Hilfsmittelerbringer abschaffen

Ausweislich des Sonderberichts über die Qualität der Hilfsmittelversorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung des Bundesamtes für Soziale Sicherung aus dem Jahr 2022 hat das derzeit geltende Vertragsmodell, bei dem Hilfsmittelerbringer im freien Wettbewerb mit den Krankenkassen Verträge abschließen müssen, um zur Versorgung der Versicherten zugelassen zu werden, zu erheblichen Versorgungsmängeln geführt.

Insofern sollte das wettbewerbsbasierte Vertragsmodell abgeschafft und Hilfsmittelerbringer sollten bspw. wieder durch Verwaltungsakt zugelassen werden. Eine auskömmliche Vergütung könnte dann in einheitlichen Verträgen für die spezifischen Hilfsmittelbereiche geregelt werden.

9. Gute Beratung

Angehörige von Menschen mit komplexen Behinderungen brauchen gute Beratung und Jemanden, der die Antragsstellung und die Schwierigkeiten zwischen den Reha-Trägern für sie löst. Derartige **Verfahrenslots*innen** gibt es bereits in der Kinder- und Jugendhilfe. Nach § 106 SGB IX obliegt diese Unterstützung beim Zugang zu Leistungen sowie die Unterstützung bei der Antragstellung dem Träger der Eingliederungshilfe. Er soll dieses **Fallmanagement** übernehmen. Allerdings berichten Familien häufig von Beratungsdefiziten.

Des Weiteren brauchen Menschen mit komplexer Behinderung und ihre Familien eine Ansprechstelle, wenn es zu Schwierigkeiten bei der Leistungserbringung kommt. Im Recht der Kinder- und Jugendhilfe sind in § 9a SGB VIII bereits Ombudsstellen etabliert. Hiernach stellen die Länder sicher, dass sich junge Menschen und ihre Familien zur Beratung sowie Vermittlung und Klärung von Konflikten im Zusammenhang mit Aufgaben der Kinder- und Jugendhilfe an eine **Ombudsstelle** wenden können. Die Ombudsstellen arbeiten unabhängig und sind fachlich nicht weisungsgebunden.

Im Bereich der Eingliederungshilfe sind derlei Strukturen bisher nur vereinzelt regional etabliert, bspw. in Hamburg. Dort wurde eine Ombudsstelle eingerichtet, die Menschen mit Behinderung und ihre Unterstützer*innen unterstützt und eine unabhängige Beschwerde- und

Beratungsmöglichkeit anbietet. Bundesweit bestehen derlei Ombudsstellen nicht.

Auch fehlt es an **unabhängigen Beschwerdestellen zum Schutz vor und bei Gewalt**. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. hat hierfür die Beschwerdestelle Bubl²⁹ ins Leben gerufen.

Die Struktur der **Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB)** nach § 32 SGB IX bietet insbesondere Peer Beratung an. Allerdings haben die EUTB keine Kompetenzen im Verwaltungsverfahren. Insofern können sie Defizite bei der Beratung, beim Fall- und Beschwerdemanagement nicht kompensieren.

Schließlich übernehmen die **Betreuungsvereine** eine wichtige Aufgabe, um rechtliche Betreuer*innen bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben zu unterstützen.

*Die Lebenshilfe spricht sich dafür aus, dass die Eingliederungshilfeträger dringend ihrer Aufgabe bei der Beratung und beim Fallmanagement nach § 106 SGB IX, vergleichbar einer Verfahrenslots*in gerecht wird. Die EUTB kann und sollte nicht die Aufgaben des Eingliederungshilfeträgers übernehmen. EUTB und Betreuungsvereine übernehmen nur ergänzend wichtige Aufgaben. Überdies fehlt eine Struktur für eine unabhängige Beschwerdestelle insbesondere zum Gewaltschutz.*

10. Statistik

Auch im dritten Teilhabebericht der Bundesregierung finden sich zwar Hinweise auf die besonderen Diskriminierungs- und Ausgrenzungsrisiken von Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf, an einer gesicherten Datenbasis fehlt es jedoch auch dort. Um bedarfsgerechte und personenzentrierte Angebote planen und vorhalten zu können, ist eine fundierte Datenlage unerlässlich.

Menschen mit komplexen Behinderungen und hohem Assistenzbedarf sollten in den Sozialstatistiken berücksichtigt und ihre Daten gesondert erhoben werden.

11. Partizipation

Nach Artikel 4 Absatz 3 BRK sind bei der *„Ausarbeitung und Umsetzung von Rechtsvorschriften und politischen Konzepten zur Durchführung der BRK und bei anderen Entscheidungsprozessen in Fragen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, Menschen mit Behinderungen über die sie repräsentierenden Organisationen eng zu konsultieren und aktiv einzubeziehen“*.

Zu diesem Partizipationsgebot hat der Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2018 die Allgemeine Bemerkung Nr. 7 herausgegeben.³⁰ Darin wird erläutert, dass die zu beteiligenden Organisationen von Menschen mit Behinderungen auch solche sind, die Familienangehörige von Menschen mit Behinderungen einbeziehen, die von entscheidender Bedeutung für die Ermöglichung, Förderung und Sicherung der Interessen und für die Unterstützung der Autonomie und aktiven Partizipation ihrer Familienangehörigen mit intellektuellen Behinderungen sind. Die Rolle von Eltern, Verwandten und Pflegepersonen soll es in diesen Organisationen sein, Menschen mit Behinderungen zu unterstützen und zu befähigen, eine Stimme zu haben und sich aktiv dafür einzusetzen, unterstützte Entscheidungsprozesse zu fördern und anzuwenden, damit das Recht von Menschen mit Behinderungen, angehört zu werden und ihre eigene Meinung zu äußern, respektiert wird.

Nach diesen Ausführungen des Fachausschusses der Vereinten Nationen ist es in der politischen Partizipation relevant, dass auch Menschen mit komplexer Behinderung und hohem Assistenzbedarf über die sie repräsentierenden Organisationen aktiv beteiligt werden. Hierbei können gerade auch Familienangehörige eine relevante Stimme erheben.

Neben dieser Form der Partizipation in der politischen Interessenvertretung in politischen Prozessen, ist auch die Partizipation im persönlichen Umfeld, also zum Beispiel in einer besonderen Wohnform oder Tagesförderstätte, im Wohnviertel oder in einem Verein wichtig. Hierfür können auch Assistenz und Unterstützer*innenkreise nutzbar gemacht werden, wobei eine besondere Herausforderung darin besteht, dass es bei der Partizipation einerseits um die individuelle Perspektive geht, andererseits aber auch

²⁹ Bundesweite unabhängige Beschwerdestelle der Lebenshilfe, www.bubl.de.

³⁰ In deutscher Sprache abrufbar unter: www.gemeinsam-einfach-machen.de.

um die Perspektive der Personengruppe von Menschen mit komplexen Behinderungen gehen kann. Hierbei kann die große Heterogenität des Personenkreises eine Herausforderung sein.

In Lebenshilfevereinen sollte der Anspruch bestehen, Menschen mit komplexen Behinderungen in partizipativen Prozessen mitzudenken und für ihre Beteiligung geeignete Formate vorzusehen. Neben Angehörigen und privaten Bezugspersonen sowie Fachkräften können hier auch Selbstvertreter*innen mit weniger Assistenzbedarf eine Rolle spielen – anders als familiäre Bezugspersonen und Fachkräfte teilen sie die Erfahrung, mit einer Behinderung zu leben und können diese in Konsultationen einbringen.

Die Herausforderung, die Meinungen und Wünsche von Menschen mit komplexen Behinderungen auch

zu Themen ohne direkten Bezug zu ihrer individuellen Lebenswelt herauszufinden oder sich ihnen anzunähern, ist groß. Neben der Schwierigkeit, mittel- und langfristige Wirkungen mitzudenken, tritt hier noch die Abstraktion des Themas hinzu. Ohne Versuche, trotz der Herausforderungen die Partizipation in diesen Kontexten anzugehen, werden allerdings keine Erfahrungen mit den unterschiedlichen Vorgehensweisen gemacht und Menschen mit komplexen Behinderungen weiterhin ausgeschlossen bleiben.

Daher tritt die Lebenshilfe nicht nur für bessere Rahmenbedingungen, sondern auch für die Partizipation von Menschen mit komplexen Behinderungen ein. Sie sind konsequent mitzudenken und es soll zumindest der Versuch ihrer Partizipation gemacht werden.

7.) Hinweise und Materialien zu guter Praxis

In dem Forschungsprojekt „Qualitätsoffensive Teilhabe“ unter Leitung von Prof. Wolfgang Lamers wurden bis 2020 Materialien mit der Praxis entwickelt. Diese Filme, Texte, Impulsfragen, Reflexionsübungen sowie Hinweise zu weiterführenden Materialien dienen der fachlichen Weiterbildung und sind in einem **multimedialen Webportal**³¹ zugänglich.

Zusätzlich wurde von den Herausgeber*innen Wolfgang Lamers, Oliver Musenberg und Teresa Sansour in Kooperation mit dem Lebenshilfe-Verlag das Buch „**Qualitätsoffensive – Teilhabe von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung - Ein Handbuch für Praxis, Aus- und Weiterbildung**“ veröffentlicht. Die Materialien sind besonders für Fachkräfte in Tagesförderstätten oder Förder- und Betreuungsbereichen geeignet. Doch auch Mitarbeiter*innen in Wohnangeboten, Auszubildende und Studierende sind eine Zielgruppe.

Das 2023 in Kooperation mit dem Lebenshilfeverlag erschienenen Werk von Georg Theunissen „**Positive Verhaltensunterstützung - Eine Arbeitshilfe für den pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten bei**

Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, sogenannter geistiger oder mehrfacher Behinderung“ ist außerdem eine ideale Arbeitsunterstützung im pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten. Dieses wegweisende Buch bietet praxiserprobte Ansätze für den Umgang mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten oder geistiger Behinderung.

Zum Thema **Umgang mit Schmerzen** ist im Lebenshilfeverlag 2023 ein Buch von Helga Schlichting, Myriel Gelhaus und Florian Nüßlein „Herausforderung Schmerzen bei Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung - Ein Praxisbuch“ erschienen. Dieses umfasst praxisnahe Hinweise zum Schmerzmanagement für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. stellt mit der „**Checkliste zur Gewaltprävention**“ ein passendes Werkzeug zur Gewaltprävention zur Verfügung, mit dem ein genauer Blick auf die Strukturen und Abläufe der eigenen Organisation möglich ist. Sie kann als ausfüllbares PDF-Formular unter www.lebenshilfe.de heruntergeladen werden.

³¹ www.qualitaetsoffensive-teilhabe.de.

Weitere wichtige Publikationen sind:

DHG: „Standards zur Teilhabe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und komplexem Unterstützungsbedarf“, Kohlhammer, 1. Auflage 2021

IMEW: Katrin Grüber „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf bei der Umsetzung des BTHG berücksichtigen“ – Diskussionspapier, 2021

IMEW: Katrin Grüber „Selbstbestimmung, Teilhabe und Partizipation im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ – Beispiele aus der Praxis für die Praxis, 2021

Haben Sie Anregungen und Fragen zu diesem Positionspapier, freuen wir uns über ihre Kontaktaufnahme an: bundesvereinigung@lebenshilfe.de.

Abkürzungsverzeichnis

Az.	Aktenzeichen
BAGüS	Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger
BRK	Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen
BSG	Bundessozialgericht
BubL	Bundesweite unabhängige Beschwerdestelle der Lebenshilfe
d. h.	das heißt
etc.	et cetera, und so weiter
EUTB	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
HEP	Heilerziehungspfleger*in
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
i.d.R.	in der Regel
i.S.v.	im Sinne von
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IPReG	Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz
Kitas	Kindertagesstätten
MZeB	Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung
NRW	Nordrhein-Westfalen
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch - Gesetzliche Krankenversicherung
SGB VIII	Sozialgesetzbuch Achstes Buch - Kinder- und Jugendhilfe
SGB IX	Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen
s.o.	siehe oben
SPZ	Sozialpädiatrische Zentren
Tafö	Tagesförderstätten
u.a.	unter anderem
UK	Unterstützte Kommunikation
Vgl.	vergleiche
WfbM	Werkstätten für behinderte Menschen

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Raiffeisenstraße 18
35043 Marburg
Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

Hermann-Blankenstein-Straße 30
10249 Berlin
Tel. 030 206411-0, Fax 030 206411-204

bundesvereinigung@lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

