

Gemeinsame europäische Leitlinien für den Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft

Leitfaden zur Umsetzung und Förderung eines fließenden Übergangs von der institutionellen Betreuung hin zu Betreuung in Familien und in lokalen Gemeinschaften für Kinder, Menschen mit Behinderungen, Personen mit psychischen Problemen sowie älteren Menschen in Europa

Die gemeinsamen europäischen Leitlinien zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft sowie das Toolkit zur Verwendung von EU-Fonds für den Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft sind unter <http://www.deinstitutionalisationguide.eu> auf Englisch und in einer Reihe weiterer Sprachen verfügbar.

© Europäische Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft, November 2012

Titelbild: © Lumos | Chris Leslie

Design, Layout: Judit Kovács | Createch Ltd.
Übersetzung: Tipik

Gedruckt in Brüssel, Belgien

Inhalt

Vorwort	4
Danksagungen	6
Zusammenfassung	8
I. Vorwort	15
Ziel und Umfang der Leitlinien	15
Europäische Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft	21
II. Einleitung	23
III. Definition der wichtigsten Begriffe	27
IV. Übergang von der institutionellen Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten	34
Kapitel 1: Argumente für die Entwicklung gemeinschaftsnaher Alternativen zu Institutionen	34
Kapitel 2: Beurteilung der Situation	64
Kapitel 3: Entwicklung einer Strategie und eines Aktionsplans	76
Kapitel 4: Schaffung des Rechtsrahmens für gemeinschaftsnahe Dienste	91
Kapitel 5: Entwicklung einer Reihe von Diensten in der Gemeinschaft	99
Kapitel 6: Zuteilung finanzieller, materieller und menschlicher Ressourcen	120
Kapitel 7: Entwicklung individueller Pläne	137
Kapitel 8: Unterstützung von Einzelpersonen und Gemeinschaften während der Übergangsphase	154
Kapitel 9: Bestimmung, Überwachung und Bewertung der Dienstleistungsqualität	168
Kapitel 10: Entwicklung der Arbeitskräfte	185
V. Häufig gestellte Fragen (FAQs)	194
Liste der Kästen, Tabellen und Diagramme	197
Kontaktinformationen	201

Vorwort

In der gesamten Europäischen Union leben Hunderttausende von Menschen mit Behinderungen, psychischen Problemen, ältere Menschen oder verlassene und gefährdete Kinder isoliert von der Außenwelt in großen Wohneinrichtungen.

Solche Einrichtungen wurden ursprünglich geschaffen, um Pflege, Nahrung und Unterkunft zu bieten. Heute haben wir aber erkannt, dass diese keine personenbezogenen Dienste oder Unterstützung bieten können, die für eine vollständige Integration erforderlich sind. Die physische Trennung von der lokalen Gemeinschaft und Familien beschränken die Fähigkeit und Bereitschaft jener, die in Einrichtungen leben bzw. aufwachsen, vollständig an ihrer Gemeinschaft und breiteren Gesellschaft teilzunehmen.

Die gemeinsamen europäischen Werte Würde, Gleichheit und Achtung der Menschenrechte sollten unsere Gesellschaft bei der Entwicklung von Strukturen für soziale Dienste und auf das 21. Jahrhundert zugeschnittene Unterstützung leiten. Die Europäische Kommission spielt bei der Unterstützung benachteiligter Personen eine aktive Rolle. Im Rahmen der Strategie Europa 2020 wurden ehrgeizige Ziele für ein integratives Wachstum gesetzt, die Maßnahmen zur Förderung der Integration und einer angemessenen Lebensgrundlage armer und ausgeschlossener Personen erfordern.

Diese Leitlinien und das zugehörige Toolkit sind das Ergebnis einer Initiative unseres Vorgängers, Vladimír Špidla, des damaligen EU-Kommissars für Beschäftigung, soziale Angelegenheiten und Chancengleichheit. Er initiierte die Bildung einer Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft und beauftragte diese mit der Berichterstattung zu den grundlegenden Prinzipien und vorrangigen Empfehlungen. Ein wesentlicher Punkt bei diesen Empfehlungen war das Bedürfnis, detaillierte gemeinsame europäische Leitlinien und ein Toolkit zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft zu entwickeln, die mittlerweile - nach einem jahrelangen Prozess der Beratungen und Sammlung bewährter Verfahrensweisen und Expertenwissen aus ganz Europa - Realität geworden sind.

Nun aber, da dieser wichtige Meilenstein erreicht wurde, müssen in den Mitgliedstaaten angemessene Reformen der Pflegesysteme umgesetzt werden. Die Kommission wird diese Maßnahmen durch eine weitere Beobachtung der aktuellen Tendenzen in Bezug auf Armut und Ungleichheit und gleichzeitige Abschätzung der Auswirkungen politischer Maßnahmen unterstützen. Dies wird im Rahmen der Strategie Europa 2020, während des so genannten Europäischen Semesters erfolgen. Dieses Verfahren erleichtert den Mitgliedstaaten die Durchführung struktureller Reformen zur Förderung des integrativen Wachstums. Die Strukturfonds leisten einen wichtigen Beitrag zur Umsetzung dieser Reformen, zur Unterstützung der Sozialwirtschaft und zu effizienteren Politiken. Zudem hat die Kommission

für den nächsten Finanzierungsabschnitt pro Regionen­kategorie Mindestanteile vorgeschlagen, wodurch mindestens 25% der für die Kohäsionspolitik vorgesehenen Mittel in Humankapital und soziale Investitionen durch den ESF fließen sollen, und mindestens 20% davon in soziale Integration. Eine der vorgeschlagenen Prioritäten ist die Deinstitutionalisierung.

Wir gratulieren den Autoren zu dieser äußerst nützlichen Publikation, die unverzichtbare Informationen zur Nutzung der Struktur­fonds für die Deinstitutionalisierung während des aktuellen und des bevorstehenden Programmplanungszeitraums 2014-2020 bieten.

László Andor
Kommissar für Beschäftigung, Soziales
und Integration

Johannes Hahn
Kommissar für Regionalpolitik

Danksagungen

Die Leitlinien wurden im Rahmen des Projekts der Europäischen Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft entwickelt. Sie wurden von Ines Bulić verfasst, unterstützt durch Nachforschungen und Schreibdienste von Liliya Anguelova-Mladenova. Das Entwurfsdokument wurde von Lina Gyllensten und Georgette Mulheir herausgegeben, für die Endbearbeitung und Korrekturlesung war Miriam Rich zuständig. Die Projektleitung hatte Lumos inne.

Die europäische Expertengruppe und die Autoren bedanken sich bei all jenen, die wertvolle Kommentare und Anleitung für einige Entwürfe der Leitlinien eingebracht haben. Vor allem aber gilt unser Dank auch folgenden Organisationen und Personen, die an den Konsultationen teilgenommen und dafür gesorgt haben, dass die Leitlinien für alle Benutzergruppen relevant sind - Kinder, Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Problemen sowie ältere Menschen.

Vereinigung von Familienorganisationen der Europäischen Union: Paola Panzeri und Mitglieder von COFACE-Disability Chantal Bruno und Fiammetta Basuyau

Eurochild: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet sowie Mitglieder der thematischen Eurochild-Arbeitsgruppe zu Kindern in alternativer Betreuung, insbesondere Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou und Caroline Van Der Hoeven

Europäischer Verband der Dienstleister für Menschen mit Behinderungen (EASPD): Luk Zelderloo, Kirsi Konola und Phil Madden

Europäisches Behindertenforum: Simona Giarratano und Carlotta Besozzi

Europäisches Netzwerk für selbstbestimmtes Leben (ENIL) - Europäische Koalition für Leben in der Gemeinschaft (ECCL) John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins und Jane Hubert

Europäisches Soziales Netzwerk: Stephen Barnett und John Halloran

Inclusion Europe: Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova und Camille Latimier

Lumos: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco und Lina Gyllensten

Mental Health Europe: Josee Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri und Maria Nyman

UNICEF: Jean Claude Legrand

Neben Mitgliedern der Europäischen Expertengruppe möchten wir uns bei Dirk Jarre (European Federation of Older People) und Kai Leichsenring (European Centre for Social Welfare Policy and Research) für die Erstellung eines Ausblicks zu älteren Menschen bedanken, bei Raluca Bunea (Open Society Mental Health Initiative) und Maria Nadaždyova für die Bereitstellung von Fallstudien sowie bei Jan Jařab (regionaler Vertreter des Amts des Hohen Kommissars für Menschenrechte für Europa) für seine Beratung und Unterstützung. Ebenso bedanken wir uns bei den Bediensteten der Europäischen Kommission und den Vertretern der Mitgliedstaaten, die die Offenen Sitzungen der Expertengruppe besuchten, für ihren wertvollen Rat beim Entwurf der Leitlinien. Und schließlich bedankt sich die Europäische Expertengruppe herzlich bei Carmen Epure (Lumos) für Ihre Unterstützung während des gesamten Projekts.

Die Kosten für die Erstellung der Leitlinien sowie die zugehörigen Publikationen und Aktivitäten wurden freundlicherweise von Lumos übernommen.

Diese Leitlinien sind Gemeinschaftseigentum der Projektpartner. Werden diese von einem der Partner oder von Dritten verwendet, sind die Europäische Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft sowie die Autoren ausdrücklich zu erwähnen.

Zusammenfassung

I. Ziel und Umfang der Leitlinien

Die Allgemeinen Europäischen Leitlinien für den Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft („die Leitlinien“) bieten praktische Anleitung dazu, wie ein fließender Übergang von der institutionellen Betreuung zu familien- und gemeinschaftsnahen Alternativen für jene Personen geschaffen werden kann, die derzeit in entsprechenden Einrichtungen leben oder in der Gemeinschaft, dies aber oft ohne angemessene Unterstützung.

Die Leitlinien beruhen auf europäischen und internationalen bewährten Verfahrensweisen und wurden in Beratung mit wichtigen europäischen Netzwerken entwickelt, die Kinder, Menschen mit Behinderungen, Organisationen für psychische Gesundheit, Familien, ältere Menschen und öffentliche und gemeinnützige Dienstleister vertreten. Höhere Beamte aus verschiedenen Ländern sowie eine Reihe von Bediensteten der Europäischen Kommission wurden ebenfalls konsultiert, um zu gewährleisten, dass die Leitlinien den Bedürfnissen an der Basis gerecht werden. Zudem wurde eine Reihe von Fachleuten mit Expertenwissen in allen Aspekten des Übergangs von institutioneller zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft zu Rate gezogen.

II. Wer soll die Leitlinien lesen?

Die Leitlinien zielen in erster Linie auf Politiker und sonstige Entscheidungsträger in der Europäischen Union und den Nachbarländern ab, die für Pflege- und Unterstützungsdienste für folgende Gruppen zuständig sind:

- Kinder;
- Menschen mit Behinderungen und ihre Familien;
- Menschen mit psychischen Problemen und
- ältere Menschen.

Um eine vollständige soziale Integration zu ermöglichen, sind die Leitlinien auch für Politiker und höhere Beamte konzipiert, die in anderen politischen Bereichen tätig sind, etwa Gesundheit, Wohnen, Bildung, Kultur, Beschäftigung und Verkehr. Sie können auf allen Ebenen, einschließlich Gemeinschafts- und Regionsebene, von jenen verwendet werden, die für die Bereitstellung örtlicher Dienstleistungen und Verwaltungsdienste zuständig sind.

Die Leitlinien sind auch für den Gebrauch durch Bedienstete der Europäischen Kommission vorgesehen, die für die Überwachung der Verwendung der Strukturfonds und anderer EU-Finanzierungsinstrumente in den Mitgliedstaaten und Nachbarländern zuständig sind, sowie jene, die mit der EU-Sozialpolitik und der Umsetzung der Sozialagenda beauftragt sind. Es ist vorgesehen, dass die Leitlinien parallel zum Toolkit zur Verwendung der EU-Fonds für

den Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft (das Toolkit) verwendet werden.¹

III. Einleitung

Mehr als eine Million Kinder und Erwachsene leben europaweit in Einrichtungen.² Diese Einrichtungen wurden früher als die beste Methode betrachtet, verwundbare und gefährdete Kinder sowie Erwachsene mit vielfältigen Bedürfnissen zu versorgen. Die Erfahrungen haben aber gezeigt, dass die institutionelle Pflege immer eine geringere Lebensqualität bietet als hochwertige Dienste in der Gemeinschaft, was oft zu lebenslänglicher sozialer Ausgrenzung und Isolation führt.³ Wissenschaftliche Forschungen im Bereich der frühkindlichen Entwicklung zeigen, dass schon ein relativ kurzer Aufenthalt in einer Betreuungseinrichtung die Entwicklung des Gehirns beeinträchtigen und sich lebenslänglich auf das emotionale Wohlbefinden und Verhalten auswirken kann.⁴ Aus diesen Gründen, und infolge der Annahme der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK) und anderer Menschenrechtsinstrumente wird die Institutionalisierung zunehmend als unbefriedigende Politik und als Verstoß gegen die Menschenrechte betrachtet.

Leitlinie 1: Was ist „eine Institution“?

Die Leitlinien definieren eine Institution als jede Heimpflege, bei der:

¹ Diese Leitlinien wurden auf Grundlage der Empfehlung im *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care* (Bericht der Ad Hoc-Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft), 2009, Brüssel, Europäische Kommission, S.8. erstellt. Im restlichen Kapitel wird dieser Bericht als der „*Bericht der Ad Hoc-Expertengruppe*“ bezeichnet. Weitere Informationen siehe S. 21.

² Kinder und Erwachsene mit Behinderungen (einschließlich Menschen mit psychischen Problemen). Bezieht sich auf die EU und die Türkei. Von Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study (Deinstitutionalisierung und Gemeinschaftsleben - Ergebnisse und Kosten: Bericht einer europäischen Studie)*. Band 2: Hauptbericht. Canterbury: Tizard-Zentrum, Universität Kent (im Folgenden „*DECLOC-Bericht*“).

³ Smyke, A. T. et. al. 2007 ‚The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania‘ (Der Pflegekontext bei institutions- und familiengestützten Kindern und Kleinkindern in Rumänien), in ‚*Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2 (2007) S.210-218 - Greece – *Vorria et al* 2003, UK - *Tizard & Rees* 1974 und US – *Harden* 2002; *Pashkina* (2001). *Sotsial'noe obespechenie*, 11:42–45. Zitiert in: *Holm-Hansen, J, Kristofersen, L.B. & Myrvold, T. M., Herausg. Orphans in Russia*. Oslo, Norwegisches Institut für städtische und regionale Forschung (NIBR-Bericht 2003:1); Rutter, M. et al. (1998). ‚Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation‘ (Nachgeholtes und Defizite bei der Entwicklung infolge einer Adoption nach schwerwiegenden allgemeinen frühkindlichen Entbehrungen), in ‚*Journal of Child Psychology & Psychiatry*‘, 39(4):465– 476.

⁴ Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health (Mütterliche Pflege und mentale Gesundheit)*. Genf, World Health Organisation.; Matějček, Z. & Langmeier, J. (1964). *Psychická deprivace v dětství* (Mentale Entbehrungen in der Kindheit). Prag, Avicenum.; Nelson, C. & Koga, S. (2004) ‚Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project‘ (Auswirkungen der Institutionalisierung auf Gehirn- und Verhaltensentwicklung bei Kleinkindern: Erkenntnisse aus dem Frühinterventionsprojekt von Bukarest), ein Aufsatz, der anlässlich der *International Conference on Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm (Internationale Konferenz zur Darstellung von Anzahl und Eigenschaften von gefährdeten Kindern unter drei Jahren in Einrichtungen in ganz Europa)*, 19. März 2004, EU-Programm Daphne 2002/3 und WHO-Regionalbüro für Europa, Kopenhagen, Dänemark präsentiert wurde; Rutter, M. et al. *op. cit.*, S.465– 476.

- die Bewohner von der breiteren Gemeinschaft isoliert sind und/oder unfreiwillig zusammenleben müssen;
- die Bewohner keine ausreichende Kontrolle über ihr Leben und über Entscheidungen haben, die sie betreffen; und
- tendenziell die Erfordernisse der Organisation selbst Vorrang vor den individuellen Bedürfnissen der Bewohner haben.⁵

Viele Länder haben sich daran gemacht, die Art der Pflege und Unterstützung für Kinder und Erwachsene zu ändern, indem sie einige oder alle Einrichtungen der Langzeitpflege durch familien- oder gemeinschaftsnahe Dienste ersetzen. Eine wesentliche Herausforderung besteht darin, dass das Verfahren der Deinstitutionalisierung an sich so erfolgt, dass die Rechte der Nutzergruppen gewahrt werden, die Gefahr einer Schädigung minimiert wird und positive Ergebnisse für alle Beteiligten gewährleistet werden. Durch die Verfahren muss gewährleistet werden, dass die neuen Pflege- und Unterstützungssysteme Rechte, Würde, Bedürfnisse und Wünsche jedes Einzelnen und seiner Familie unterstützen und respektieren.

Zu den Lehren, die im Verlauf der Jahre gezogen wurden, zählen:

- die Bedeutung einer Vision;
- die Notwendigkeit, mit der Zivilgesellschaft zu interagieren;
- die Notwendigkeit, alle Stakeholder an Bord zu holen; und
- die wichtige Rolle der Führung bei der Ankurbelung dieses Prozesses.

IV. Übergang von der institutionellen Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten

Kapitel 1: Argumente für die Entwicklung gemeinschaftsnaher Alternativen zu Institutionen

Dieses Kapitel bietet einen Überblick über die Unterstützung des Übergangs von institutionellen zu gemeinschaftsnahen Diensten auf europäischer und internationaler Ebene. Es befasst sich mit Menschenrechten und Werten, politischen Verpflichtungen und wissenschaftlichen und ökonomischen Beweisen. Ziel dieses Kapitels ist es, Regierungen Beweise zu liefern, die für eine Deinstitutionalisierung sprechen,⁶ und zu demonstrieren, wie diese nicht nur für die Betroffenen von Vorteil sein kann, sondern auch für die Gesellschaft insgesamt. Die Regierungen und andere Stakeholder können auf diese Belege zurückgreifen, um eine Grundlage für einen Übergang zu schaffen und diese auf ihren nationalen Kontext zuzuschneiden. Denn so können sie gemeinsam den Prozess steuern.

Wichtigste Komponenten:

- Überwiegend institutionelle Betreuung in Europa

⁵ Bericht der Ad Hoc-Expertengruppe.

⁶ Die Deinstitutionalisierung bezieht sich auf das Verfahren zur Entwicklung einer Reihe gemeinschaftsnaher Dienstleistungen, einschließlich Prävention, damit kein Bedarf mehr an institutioneller Betreuung besteht. Weitere Details siehe S.28.

- Politische Verpflichtung zur Entwicklung gemeinschaftsnaher Alternativen zur institutionellen Betreuung
- Verstöße gegen Menschenrechte in der institutionellen Betreuung
- Schädliche Auswirkungen der Institutionalisierung
- Nutzung von Ressourcen in gemeinschaftsnahen Systemen

Kapitel 2: Beurteilung der Situation

Wichtig für die Entwicklung einer umfassenden Deinstitutionalisierungsstrategie ist eine Bewertung der Situation sowie ein Maßnahmenplan, der auf wichtige Bedürfnisse und Probleme abzielt und eine vernünftige Nutzung verfügbarer Ressourcen gewährleistet. In diesem Kapitel wird erläutert, warum Barrieren beim Zugang zu allgemeinen sozialen Diensten ebenfalls untersucht werden sollten, wenn man das Ziel einer vollständigen Integration von Kindern, Menschen mit Behinderungen oder psychischen Problemen sowie von älteren Menschen in die Gesellschaft verfolgt.

Wichtigste Komponenten:

- Systemanalyse
- Bewertung der Ressourcen
- Informationen zu bestehenden gemeinschaftsnahen Diensten

Kapitel 3: Entwicklung einer Strategie und eines Aktionsplans

Die Entwicklung einer Strategie und eines Maßnahmenplans zur Deinstitutionalisierung sowie für gemeinschaftsnahe Dienste sollte auf der Situationsanalyse aufbauen. Dieses Kapitel zeigt, wie eine Strategie und ein Plan sowohl auf lokaler als auch auf nationaler Ebene eine koordinierte und systemische Reform stützen können.

Wichtigste Komponenten:

- Einbindung der Teilnehmer in das Verfahren
- Entwicklung einer Strategie
- Entwicklung eines Maßnahmenplans

Kapitel 4: Schaffung des Rechtsrahmens für gemeinschaftsnahe Dienste

Sobald die Entscheidung getroffen wurde, die Einrichtungen durch familien- und gemeinschaftsnahe Alternativen zu ersetzen, ist es wichtig, die Integration aller Nutzergruppen gesetzlich zu untermauern. Während dieses Prozesses empfiehlt es sich, die bestehenden Gesetze und Politiken zu überprüfen. Jegliche Barrieren, die der Gewährung hochwertiger, familiennaher Betreuung und Dienstleistungen in der Gemeinschaft im Weg stehen, sowie Barrieren, die die Nutzung allgemeiner sozialer Dienste oder die Beteiligung an der Gesellschaft und die Einbindung der Nutzer behindern, müssen beseitigt werden. Sie

sind durch Gesetze und Politiken zu ersetzen, die die Integration in Familie und Gesellschaft sowie die Beteiligung an diesen fördern.

Wichtigste Komponenten:

- Das Recht, in der Gemeinschaft zu leben
- Zugang zu allgemeinen Diensten und Einrichtungen
- Rechtsfähigkeit und Vormundschaft
- Unfreiwillige Unterbringung und Behandlung
- Gewährung gemeinschaftsnaher Dienste

Kapitel 5: Entwicklung einer Reihe von Diensten in der Gemeinschaft

Kapitel 5 nimmt verschiedene Arten der gemeinschaftsnaher Dienste unter die Lupe, die für verschiedene Nutzergruppen erforderlich sind. Was Kinder betrifft, so wird die Notwendigkeit von Strategien betont, um eine Spaltung der Familie zu vermeiden, die erneute Integration in die Familie sowie die Entwicklung hochwertiger, familiennaher Optionen für eine Alternativbetreuung zu fördern. Bezüglich anderer Nutzergruppen wird auf die Bedeutung von gemeinschaftsnahen Diensten für ein selbstständiges Leben und Lebenskonzepten hingewiesen, die es den Nutzern ermöglichen, selbst Entscheidungen zu treffen und mehr Kontrolle über ihr Leben auszuüben.

Wichtigste Komponenten:

- Grundsätze der Entwicklung und Gewährung von Dienstleistungen
- Vermeidung einer Institutionalisierung
- Präventionsstrategische Maßnahmen
- Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten
- Lebenskonzepte

Kapitel 6: Zuteilung finanzieller, materieller und menschlicher Ressourcen

In diesem Kapitel werden die Ressourcen unter die Lupe genommen - finanzielle, materielle und menschliche -, die für den Übergang von der institutionellen zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft erforderlich sind. Aufgrund seiner Komplexität erfordert dieses Verfahren eine sorgfältige Planung, Koordinierung und Steuerung. Um die Reform voranzutreiben, ist es wichtig, dass Finanzierungsverpflichtungen in die Politiken eingebunden, bei den Deinstitutionalisierungsvorhaben alle verfügbaren Ressourcen verwendet und zusätzliche erforderliche Ressourcen ermittelt werden.

Wichtigste Komponenten:

- Planung - die Querverbindung zwischen Kosten, Bedürfnissen und Ergebnissen
- Überlegungen bezüglich Arbeitskräften und Bedarf an kompetentem Personal
- Finanzierung der neuen Dienste

- Umwandlung von Barrieren in Chancen

Kapitel 7: Entwicklung individueller Pläne

Ziel des individuellen Plans ist es, für Kohärenz zwischen dem zu sorgen, was eine Person braucht, wie sie ihr Leben gestalten möchte, und der Unterstützung, die sie erhält. In diesem Kapitel werden diverse Elemente des Planungsprozesses untersucht, zudem wird darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, eine maßgebliche Beteiligung der Nutzer und (gegebenenfalls) ihrer Familien und Pfleger in allen Phasen des Planungsprozesses zu ermöglichen.

Wichtigste Komponenten:

- Einbindung der Nutzer in Entscheidungen über ihre Zukunft
- Durchführung einzelner Bewertungen
- Entwicklung von individueller Pflege und Unterstützungskonzepten
- Herausforderungen beim Planungsprozess

Kapitel 8: Unterstützung von Einzelpersonen und Gemeinschaften während der Übergangsphase

Der Übergang in die Gemeinschaft bedeutet nicht nur den physischen Übergang von der Einrichtung in das neue Zuhause oder die neue Pflegestelle. Um eine Reinstitutionalisierung zu vermeiden und das bestmögliche Ergebnis für die Nutzer dieser Dienste zu gewährleisten, sollte die Übersiedelung mit größter Sorgfalt vorbereitet werden. Kapitel 8 bietet Anregungen für die Vorbereitung und Unterstützung dieses Übergangsprozesses. Zudem weist es auf die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Pflegern und Gemeinschaften hin.

Wichtigste Komponenten:

- Unterstützung der Dienstleistungsnutzer beim Übergang
- Unterstützung der Pfleger
- Arbeit mit Gemeinschaften und Umgang mit Widerständen gegen den Übergang

Kapitel 9: Bestimmung, Überwachung und Bewertung der Dienstleistungsqualität

Sowohl während des Übergangs von der institutionellen Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten als auch nach Schaffung der Dienstleistungen dürfen die institutionellen Praktiken in der Gemeinschaft nicht nachgebildet werden. In diesem Kapitel sind Kriterien dargelegt, die zur Messung der Qualität der Dienstleistungen herangezogen werden können. Es wird auf die Notwendigkeit einer laufenden Überwachung und Bewertung der Dienstleistungen hingewiesen, außerdem werden Möglichkeiten vorgestellt, Dienstleistungsnutzer an der Bewertung der Dienstleistungen zu beteiligen.

Wichtigste Komponenten:

- Bedeutung der Bestimmung von Qualitätsstandards
- Umsetzung von Standards auf verschiedenen Ebenen der Governance
- Bestimmung des Inhalts von Qualitätsstandards
- Entwicklung von Politiken und Strategien für die Überwachung und Bewertung
- Untersuchung und Bewertung der institutionellen Betreuung

Kapitel 10: Entwicklung der Arbeitskräfte

Es gibt eine enge Verbindung zwischen dem Personal und der erfolgreichen Entwicklung und Erhaltung hochwertiger Dienstleistungen in der Gemeinschaft. Die Verfügbarkeit von gut ausgebildetem und motiviertem Personal in einer Gemeinschaft wirkt sich darauf aus, wie schnell neue Dienstleistungen umgesetzt werden können, und kann gewährleisten, dass institutionelle Praktiken nicht auf die Gemeinschaftsebene übertragen werden. Im letzten Kapitel wird ein Verfahren zur Entwicklung von Arbeitskräften beschrieben, das die Länder beim Übergang von institutionellen zu gemeinschaftsnahen Leistungen anwenden können, um in der Gemeinschaft hochwertige Dienste anzubieten.

Wichtigste Komponenten:

- Planung - Ermittlung von Kompetenzen, Rollen und Verfahren
- Auswahl des Personals
- Schulung und Umschulung
- Berufliche Werte und Ethik der Fachkräfte im Bereich der Sozialarbeit
- Hindernisse bei der Entwicklung von Arbeitskräften

I. Vorwort

Ziel und Umfang der Leitlinien

Die Gemeinsamen Europäischen Leitlinien für den Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft („die Leitlinien“) bieten praktische Tipps darüber, wie ein fließender Übergang von der institutionellen Betreuung zu familien- und gemeinschaftsnahen Alternativen für Einzelpersonen geschaffen werden kann, die derzeit in Einrichtungen leben sowie für jene, die in der Gemeinschaft leben, aber oftmals ohne angemessene Unterstützung (siehe Wesentliche Vorgabe 2, nachstehend).

Die Leitlinien beruhen auf europäischen und internationalen bewährten Verfahrensweisen und wurden in Beratung mit wichtigen europäischen Netzwerken entwickelt, die Kinder, Menschen mit Behinderungen, Organisationen für psychische Gesundheit, Familien, ältere Menschen und öffentliche und gemeinnützige Dienstleister vertreten. Höhere Beamte aus verschiedenen Ländern sowie eine Reihe von Bediensteten der Europäischen Kommission wurden ebenfalls zu Rate gezogen, um zu gewährleisten, dass die Leitlinien den Bedürfnissen an der Basis gerecht werden. Experten für den Übergang von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft haben zudem Beratung zu speziellen Aspekten der Leitlinien erteilt.

Was diese Leitlinien von anderer Literatur zur Deinstitutionalisierung unterscheidet, ist die Verwendung einer weitgehend nicht-akademischen Sprache zur Erläuterung einiger der wesentlichen Grundsätze und Elemente des Übergangs von der institutionellen Betreuung zu einem Leben in der Gemeinschaft. Diese können von den Politikern und Entscheidungsträgern auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene verwendet werden, aber auch von den EU-Institutionen, um die Umwandlung der Pflege- und Unterstützungsdienste zu planen und umzusetzen und die Integration von Kindern, Erwachsenen und älteren Menschen mit Bedarf an Pflege und/oder Unterstützung in die Gesellschaft zu erleichtern. In den Leitlinien wird auf die Verpflichtungen der Mitgliedstaaten und der EU unter der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, der UN-Kinderrechtskonvention und der Europäischen Menschenrechtskonvention hingewiesen. Sie zeigen, wie das in diesem Dokument beschriebene Verfahren dabei helfen kann, die in den Konventionen beschriebenen Rechte umzusetzen.

Leitlinie 2: Gemeinschaftsnahe- und familiennahe Alternativen

Obwohl sich der Titel der Leitlinien auf gemeinschaftsnahe Dienste bezieht, sind darunter sowohl familien- als auch gemeinschaftsnahe Alternativen zur institutionellen Betreuung zu verstehen. Besonders in Bezug auf Kinder ist dies unerlässlich, denn die familiennahe Betreuung sollte Vorrang vor alternativen Pflegekonzepten haben. Daher ist im Hinblick auf Kinder die Bezeichnung „Übergang von institutioneller zu familiärer Betreuung und Betreuung in der lokalen Gemeinschaft und Dienstleistung“ zu bevorzugen.

Ziele der Leitlinien:

- Steigerung des Bewusstseins auf EU-Ebene über den Pflege- und/oder Unterstützungsbedarf verschiedener Gruppen mit Augenmerk auf die bessere Lebensqualität, die den Menschen in der Gemeinschaft zuteil wird.
- Expertenberatung für Mitgliedstaaten, Nachbarländer und EU-Institutionen sowie Sammlung bewährter Verfahrensweisen im Bereich des Übergangs von der institutionellen Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten.
- Aufzeigen personenzentrierter Ansätze bei der Entwicklung und Bereitstellung von Pflege- und Unterstützungsdiensten.
- Ermutigung der Mitgliedstaaten zur vollständigen Einbindung der Nutzergruppen und, wo möglich, ihrer Familien und Pfleger sowie anderer Beteiligter, etwa Dienstleister, Behörden, Zivilgesellschaft, die Forschungsgemeinschaft und andere Netzwerke für Veränderung, sowohl innerhalb der Landesgrenzen als auch auf internationaler Ebene.
- Aufzeigen der erforderlichen Veränderungen, damit öffentliche Dienste wie Gesundheitsversorgung, Bildung, Verkehr, Wohnen usw. auf Gemeinschaftsebene integrativ und für alle - ungeachtet ihrer Beeinträchtigung, des Ausmaßes ihrer Abhängigkeit oder der durch ihre Behinderung bedingten Bedürfnisse zugänglich werden.
- Aufzeigen des ethischen, sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Werts hochwertiger familien- und gemeinschaftsnaher Pflege und Unterstützung.
- Gewährleisten, dass die Politiken auf EU- und nationaler Ebene sowie die Finanzierungsmechanismen den Übergang von der institutionellen Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten, einschließlich Prävention und familiennahe Betreuung für Kinder, unter Berücksichtigung bestehender und künftiger Bedürfnisse stützen.

Wer sollte die Leitlinien lesen?

Die Leitlinien zielen in erste Linie auf Politiker und sonstige Entscheidungsträger in der Europäischen Union sowie in Nachbarländern ab, die für die Gewährung von Pflege- und Unterstützungsdiensten für Kinder, Menschen mit Behinderung und ihre Familien, Menschen mit psychischen Problemen und ältere Menschen zuständig sind.

Um eine vollständige soziale Integration zu ermöglichen, wurden die Leitlinien auch für Politiker und höhere Beamte erstellt, die in anderen politischen Bereichen, etwa Gesundheit, Wohnen, Bildung, Kultur, Beschäftigung und Verkehr tätig sind. Sie können auf allen Ebenen verwendet werden, einschließlich aller lokaler Behörden und Regionen, die für die Gewährung lokaler Dienstleistungen und Verwaltung zuständig sind.

Zudem wurden die Leitlinien zur Nutzung durch Bedienstete der Europäischen Kommission erstellt, die für die Überwachung der Verwendung der Strukturfonds und anderer EU-Finanzierungsinstrumente in den Mitgliedstaaten und Nachbarstaaten verantwortlich sind sowie für jene, die für die EU-Sozialpolitik und die Umsetzung der Sozialagenda zuständig sind. Sie sollten parallel zum *Toolkit zur Verwendung von EU-Fonds für den Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft* („das Toolkit“) verwendet

werden, das auf dem Entwurf der Strukturfondsverordnung 2014 – 2020 basiert.⁷ Das Toolkit bietet einen Überblick über die drei Phasen der Verwaltung der Strukturfonds - Programmplanung, Umsetzung, Monitoring und Evaluierung - mit Erläuterungen dazu, was die Verwaltungsbehörden, Monitoringausschüsse und/oder die Europäische Kommission in jeder Phase tun müssen, um zu gewährleisten, dass mit den EU-Geldern die Entwicklung gemeinschaftsnaher Alternativen zur Institutionalisierung unterstützt werden.

Die Leitlinien umfassen die vier Nutzergruppen, die üblicherweise in Einrichtungen betreut werden:

- Kinder mit oder ohne Behinderungen;
- Menschen mit Behinderungen;
- Menschen mit psychischen Problemen und
- ältere Menschen.

Wann immer möglich, werden die vier Nutzergruppen gemeinsam behandelt, um die Leitlinien benutzerfreundlicher zu gestalten. Bestimmte Themen, die sich auf einzelne Nutzergruppen beziehen, werden jedoch separat behandelt, um die tatsächliche Situation in der Praxis widerzuspiegeln, wo die Unterschiede zwischen den verschiedenen Gruppen und deren spezielle Bedürfnisse in punkto Pflege und/oder Unterstützung erkannt und anerkannt werden müssen.

Wie die Leitlinien zu verwenden sind

Die Europäische Expertengruppe anerkennt, dass der Übergang von der institutionellen Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten ein komplexer Prozess ist, und dass nicht alle Länder dieselbe Ausgangsposition haben. Somit wird es bei den Leitlinien bewusst vermieden, einen schrittweisen Ansatz zu verfolgen. Stattdessen werden verschiedene Elemente des Prozesses beschrieben und es wird gezeigt, wie diese miteinander in Zusammenhang stehen. Obwohl das Ziel nicht darin besteht, strenge Vorgaben zu machen, wird durch die Reihenfolge der Kapitel der mögliche Ausgangspunkt für eine Reform vorgeschlagen, d.h., die Entwicklung einer Strategie und eines Maßnahmenplans, der auf einer Situationsbewertung beruht.

Es ist viel darüber bekannt, was bei der Umwandlung der Pflege- und Unterstützungssysteme funktioniert und was nicht. Oft aber lernen die Länder nicht aus den Erfahrungen anderer Länder. In den Leitlinien werden mögliche Risiken, Herausforderungen und Barrieren bei der Entwicklung von hochwertigen Diensten in der Gemeinschaft behandelt. Man hofft, dass diese bei künftigen Plänen und Maßnahmen Berücksichtigung finden.

Warum werden die durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) definierten Verpflichtungen in den Kapiteln erwähnt?

Jedes Kapitel nimmt Bezug auf den/die relevanten Artikel der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) sowie die daraus für jeden Staat, der die

⁷

KOM(2011) 615 endgültig/2.

Konvention unterzeichnet hat, resultierenden Verpflichtungen.⁸ Obwohl die CRPD nicht das einzige internationale Menschenrechtsinstrument ist, das für die Leitlinien relevant ist (es gibt viel mehr, wie in Kapitel 1 aufgelistet), ist sie das einzige, das ausdrücklich das Recht anerkennt, selbstbestimmt in der Gemeinschaft zu leben. Artikel 19 (siehe unten) fordert von den Staaten, dafür zu sorgen, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu gemeinschaftsnahen Diensten haben, die „zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist“. Dies kann nicht erreicht werden, wenn die Länder weiterhin Personen der institutionellen Pflege übergeben.

Die CRPD ist für eine breite Personengruppe relevant: Kinder und Erwachsene mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Problemen sowie ältere Menschen mit Behinderungen. So lässt sich argumentieren, dass die Verpflichtung zur Einbeziehung Einzelner in die Gemeinschaft, und zwar mit denselben Wahlmöglichkeiten wie andere, auch für andere Gruppen gilt, etwa Kinder und ältere Menschen ohne Behinderungen. „Obwohl nicht alle Kinder und ältere Menschen, die in Einrichtungen leben, behindert sind, dürfte der in der CRPD enthaltene Ansatz Auswirkungen auf Mitglieder anderer Gruppen haben, die in Einrichtungen leben. [...] Die CRPD bezieht sich zwar speziell auf Menschen mit Behinderungen, Artikel 19 jedoch basiert auf Rechten, die für alle gelten.“⁹ Somit schafft die CRPD keine neuen Rechte - diese wurden bereits in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechten, dem Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte und anderen Instrumenten verkündet - und baut auf den Grundsätzen der Allgemeingültigkeit und Unteilbarkeit der Menschenrechte auf.

Somit sollten diese Leitlinien von Ländern und der Europäischen Union als Werkzeug zur Umsetzung der CRPD genutzt werden.

Artikel 19 - Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft

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

- a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;
- b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen

⁸ Die Liste der Länder, die die CRPD und das Fakultativprotokoll ratifiziert haben, ist abrufbar unter: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?id=166>

⁹ OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions (Vergessene Europäer - Vergessene Rechte: Die Menschenrechte von Personen, die in Einrichtungen leben)*. Genf: OHCHR, S. 7.

Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist.

c) gemeinschaftsnahe Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen.

Warum werden die durch die UN-Kinderrechtskonvention (KRK) definierten Verpflichtungen in den Kapiteln erwähnt?

Die KRK gibt an, dass das Kind „zur vollen und harmonischen Entfaltung seiner Persönlichkeit in einer Familie und umgeben von Glück, Liebe und Verständnis aufwachsen soll“. Darüber hinaus listet sie eine Reihe von Kinderrechten auf, die, zusammengefasst, nahe legen, dass der Großteil der Kinder in ihrer Herkunftsfamilie leben und von dieser versorgt werden sollte (Artikel 9 und 7). Es liegt vorrangig in der Verantwortung der Eltern, ihre Kinder selbst großzuziehen, und es liegt in der Verantwortung des Staates, Eltern zu unterstützen, damit diese ihrer Verantwortung nachkommen können (Artikel 18). Kinder haben das Recht auf Schutz vor Schädigung und Missbrauch (Artikel 19), auf Bildung (Artikel 28) sowie auf angemessene Gesundheitsversorgung (Artikel 24). Gleichzeitig aber haben sie das Recht, von ihrer eigenen Familie großgezogen zu werden. Kann die Familie nicht die erforderliche Betreuung bieten, hat das Kind das Recht auf Ersatz der familiären Betreuung (Artikel 20).¹⁰ Kinder mit geistiger oder körperlicher Behinderung haben das Recht auf ein Leben „unter Bedingungen [...], welche die Würde des Kindes wahren, seine Selbständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft erleichtern.“, (Artikel 23).

Warum sind in diesen Kapiteln Verpflichtungen gemäß der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) enthalten?

Die Vertragsparteien der EMRK haben die Verpflichtung, die Menschenrechte jeder Person innerhalb ihrer Rechtsprechung abzusichern.¹¹ Die Konvention ist von wesentlicher Bedeutung, da sie rechtlich bindend ist und Sanktionen verhängt werden können, wenn ein Recht verletzt wird.

Laut Artikel 3 darf ausnahmslos niemand „der Folter oder unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe unterworfen werden“. In Fällen, in denen die Praktiken einer Einrichtung so starke Auswirkungen auf das Leben einer Person haben, dass die Grenze erreicht ist, kann ein Verstoß gegen diesen Artikel vorliegen.

Artikel 8 der EMRK garantiert das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens und fordert, dass eine Behörde nur in die Ausübung dieses Rechts eingreifen darf, wenn dies gesetzlich vorgesehen und in einer demokratischen Gesellschaft notwendig ist. Dieser Artikel kann beispielsweise in Fällen angewendet werden, in denen Kinder willkürlich von

¹⁰ Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice. (Deinstitutionalisierung und Umwandlung von Dienstleistungen für Kinder. ein Praxisleitfaden)* Universität Birmingham: Birmingham.

¹¹ Artikel 1.

ihrer Familie getrennt werden oder wenn eine Einrichtung die Fähigkeit eines Kindes oder eines Erwachsenen, mit der eigenen Familie in Kontakt zu bleiben, beeinträchtigt.

Europäische Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft

Die Leitlinien und die begleitenden Publikationen (das Toolkit und das Schulungsmodul) wurden von der Europäischen Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft erstellt. Diese Gruppe, ehemals als Ad-Hoc-Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft bekannt, wurde im Februar 2009 vom damaligen Kommissar für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten, Vladimír Špidla, zusammengerufen, um die Probleme der Reform der institutionellen Betreuung in der Europäischen Union anzugehen. Ihrer Gründung gingen zwei umfassende, von der Kommission finanzierte Berichte zur Institutionalisierung von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen in der EU voraus - *Included in Society (In die Gesellschaft integriert)*¹² und *Deinstitutionalisation and Community Living Outcomes and Costs (Deinstitutionalisierung des Gemeinschaftslebens: Ergebnisse und Kosten)*¹³.

Die Gruppe besteht aus Organisationen, die Kinder, Familien, Menschen mit Behinderungen vertreten, Organisationen für psychische Gesundheit, öffentlichen und gemeinnützigen Dienstleistern, Behörden und zwischenstaatlichen Organisationen. Diese sind: COFACE (Bund der Familienorganisationen in der EU), EASPD (Europäischer Verband der Dienstleister für Menschen mit Behinderungen), EDF (Europäisches Behindertenforum), ENIL/ECCL (Europäisches Netzwerk für selbstbestimmtes Leben/Europäische Koalition für ein Leben behinderter Menschen in der Gemeinschaft), ESN (Europäisches Soziales Netzwerk), Eurochild, Inclusion Europe, Lumos, MHE (Mental Health Europe), OHCHR (Amt des Hohen Kommissars für Menschenrechte, Regionalbüro Europa) und UNICEF.¹⁴

Ende 2009 veröffentlichte die Gruppe einen einflussreichen Bericht, der die ‚Gemeinsamen Grundprinzipien‘ der Deinstitutionalisierung, zusammen mit Empfehlungen für die Mitgliedstaaten und die Europäische Kommission, beschreibt. Der *Bericht der Ad-Hoc-Expertengruppe zum Übergang von der Heimpflege zur gemeinschaftsnahen Pflege* wurde von Kommissar Špidla bestätigt und in alle EU-Sprachen übersetzt.¹⁵ Seit seiner Veröffentlichung wurde der Bericht von mehreren Regierungen während der Vorbereitungen ihrer Strategien und Maßnahmenpläne verwendet, aber auch von nichtstaatlichen Organisationen (NRO)¹⁶ sowie von weiteren Befürwortern des Lebens in der Gemeinschaft. Eine der wichtigsten Empfehlungen des Berichts, die von Kommissar Špidla und anderen EK-Bediensteten besonders begrüßt wurde, ist die Erstellung von Leitlinien, um

¹² Freyhoff G, Parker C, Coué M & Greig N. (2004) *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. (Integriert in die Gesellschaft: Ergebnisse und Empfehlungen aus der europäischen Forschungsinitiative zu gemeinschaftsbasierten Wohnalternativen für Behinderte). Brüssel: Inclusion Europe.

¹³ *DECLOC-Bericht*.

¹⁴ Kurz vor Abschluss dieser Leitlinien trat die Europäische Föderation Nationaler Obdachlosenorganisationen (FEANTSA) der Gruppe bei.

¹⁵ Der Bericht ist auf Englisch unter <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> oder auf Anfrage in anderen Sprachen verfügbar.

¹⁶ In einigen Ländern als wohltätige Organisationen oder „Non-Profit-Organisationen“ bezeichnet.

praxisorientiert zu erläutern, wie der Übergang von einer institutionellen Betreuung zu einem Leben in der Gemeinschaft erfolgen kann, und um die wichtigsten Probleme und Lösungen aufzuzeigen.

II. Einleitung

Mehr als eine Million Kinder und Erwachsene leben europaweit in Einrichtungen.¹⁷ Diese Einrichtungen wurden früher als die beste Methode betrachtet, verwundbare und gefährdete Kinder sowie Erwachsene mit vielfältigen Bedürfnissen zu versorgen. Die Erfahrungen haben aber gezeigt, dass die institutionelle Pflege immer schlechtere Ergebnisse hervorbringt als hochwertige Dienste in der Gemeinschaft, was oft zu lebenslänglicher sozialer Ausgrenzung und Isolation führt.¹⁸ Wissenschaftliche Forschungen zeigen, dass selbst eine kurzzeitige Unterbringung von sehr jungen Kindern in einer Betreuungseinrichtung die Entwicklung des Gehirns beeinträchtigt und sich lebenslänglich auf ihr emotionales Wohlergehen und Verhalten auswirken kann.¹⁹ Aus diesen Gründen und infolge der Annahme der CRPD, der KRK, der EMRK und anderer Menschenrechtsinstrumente wird die Institutionalisierung zunehmend als unzureichende Politik und als Verstoß gegen die Menschenrechte betrachtet.

Bei der Entwicklung von hochwertigen, gemeinschaftsnahen Diensten geht es darum, die Achtung der Menschenrechte sowie eine gute Lebensqualität für all jene zu sichern, die Pflege und/oder Unterstützung benötigen. Alle europäischen Länder sind verpflichtet, dafür zu sorgen, dass jedes Kind einen Lebensstandard hat, der eine angemessene körperliche, geistige und soziale Entwicklung ermöglicht,²⁰ und dies unter Berücksichtigung des Grundsatzes, dass alle Kinder in einer Familie und umgeben von Glück, Liebe und Verständnis aufwachsen sollen.²¹ Des Weiteren gewährleistet Artikel 8 der EMRK das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens aller Bürger. Eine Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung, egal in welchem Alter, verstößt gegen dieses Recht. Menschen mit Behinderungen haben ein Recht darauf, selbstbestimmt zu leben und in die Gemeinschaft integriert zu werden.²² Dieses Recht, das in der CRPD verankert ist, erstreckt sich auf alle Menschen, ungeachtet ihres Alters, ihrer Fähigkeiten oder der Art ihrer Beeinträchtigung oder psychischen Probleme. Demzufolge sollte jeder Mensch die Möglichkeit haben, in einer Gemeinschaft seiner Wahl zu leben und an dieser teilzuhaben. Zudem muss er in Entscheidungen bezüglich der ihm zukommenden Pflege und/oder Unterstützung einbezogen werden und größtmögliche Kontrolle über das eigene Leben haben. Diese Vision davon, was Menschen in ihrem Leben erreichen können, wenn angemessene Unterstützung vorhanden ist, sollte im Mittelpunkt der nationalen, regionalen und lokalen Pläne für den Übergang von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft stehen.²³

Viele Länder haben sich daran gemacht, die Art der Pflege und Unterstützung für Kinder und Erwachsene zu ändern und haben einige oder alle Einrichtungen der Langzeitpflege durch

¹⁷ Kinder und Erwachsene mit Behinderungen (einschließlich Menschen mit psychischen Problemen). Bezieht sich auf die EU und die Türkei, aus dem *DECLOC-Bericht*.

¹⁸ Smyke, A. T. et. al. *op. cit.*, S.210-218 - Griechenland – Vorría et al 2003, VK - Tizard & Rees 1974 und US – Harden 2002; Pashkina *op. cit.*, S.42–45; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, S.465– 476.

¹⁹ Bowlby, J. *op. cit.*; Matějček, Z. & Langmeier, J. *op. cit.*; Nelson, C. & Koga, S. *op. cit.*; Rutter, M. et. al. *op. cit.*, S.465– 476.

²⁰ UN-Kinderrechtskonvention, Artikel 27.

²¹ Präambel zur UN-Kinderrechtskonvention.

²² Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 19.

²³ *DECLOC-Bericht*, S.52.

familien- oder gemeinschaftsnahe Dienste ersetzt. Die eigentliche Herausforderung bei diesem Verfahren bestand darin, zu gewährleisten, dass die neuen Pflege- und Unterstützungssysteme Rechte, Würde, Bedürfnisse und Wünsche jedes Einzelnen und seiner Familie unterstützen und respektieren.²⁴ Zu den Lehren, die man im Verlauf der Jahre ziehen konnte, zählen: die Bedeutung einer Vision, das Bedürfnis, an der Zivilgesellschaft beteiligt zu sein, die Notwendigkeit, alle Stakeholder an Bord zu holen sowie die maßgebliche Bedeutung einer Führungsrolle, um diesen Prozess voranzutreiben.

Eine Vision des Wandels

*„Wichtige Zutaten für die erfolgreiche Ersetzung der institutionellen Betreuung durch gemeinschaftsnahe Dienste sind nationale (oder eventuell regionale) politische Rahmenbedingungen sowie detaillierte lokale Pläne für die Verlagerung der Pflege von Einrichtungen in eine gut vorbereitete Gemeinschaft, und beide sollten positive und dennoch realistische Visionen für das künftige Leben von Einzelpersonen verkörpern.“*²⁵

Die Länder, die von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft übergegangen sind,²⁶ haben herausgefunden, dass eine strategische Vision einer ganzheitlichen Reform einer der wichtigsten Faktoren des Prozesses ist. Diese Vision wird im Idealfall von der Zentralregierung gestaltet, muss aber alle Stakeholder des Systems einbeziehen - von den lokalen Behörden bis hin zu den Organisationen, die die Dienstleistungsnutzer vertreten. Es sollten Anreize für Veränderungen geschaffen und positive Beispiele für bewährte Verfahrensweisen gefördert werden. Dazu zählen Maßnahmen wie ein Moratorium bezüglich des Baus neuer Einrichtungen sowie die Umleitung der Ressourcen von den Einrichtungen zu Unterstützungsdiensten in der Gemeinschaft.²⁷

Einbindung der Nutzer und Anbieter

Bei der Entwicklung einer strategischen Vision ist es wesentlich, dass die Regierung mit Menschen zusammenarbeitet, die letztlich die Dienste nutzen werden, sowie mit deren jeweiligen Organisationen und Familien. Zwar ist es wichtig, die Dienstleister einzubinden, aber die Rechte und Ansichten der Dienstleistungsnutzer sollten stets an erster Stelle stehen. In Ländern, in denen sich die Regierungen zum Übergang von einem System der institutionellen Betreuung zu einem System der gemeinschaftsnahen Unterstützung entschlossen haben, geschah dies oft als Reaktion auf Aufrufe zur Reform durch diese wichtigen Stakeholder.

²⁴ In den meisten Fällen stellt eine Familie im Leben einer Person das wichtigste Unterstützungsnetz dar. Gerade deshalb sollte diese in Entscheidungen über die gebotene Pflege und/oder Unterstützung eingebunden werden. Dennoch sei darauf hingewiesen, dass es Fälle gibt, in denen die Interessen der Familie mit jenen der Dienstleistungsnutzer in Konflikt stehen. Es kann aber auch andere Gründe dafür geben, dass die Familie nicht eingebunden werden sollte. Vorrangig sollten immer die Interessen, Bedürfnisse und Wünsche der Dienstleistungsnutzer berücksichtigt werden.

²⁵ *DECLOC-Bericht*, S.52.

²⁶ In Europa werden die skandinavischen Länder (vor allem Schweden) und Großbritannien als in diesem Bereich führend betrachtet. Bezüglich der Langzeitpflege für ältere Menschen haben Länder wie Dänemark große Fortschritte bei der Entwicklung gemeinschaftsnaher Dienste gemacht.

²⁷ Power, Andrew (2011) *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities*. (Aktive Bürgerschaft und Behinderung: Lehren im Bereich der Umwandlung der Unterstützung für Personen mit Behinderungen) Galway: National University of Ireland Galway, S.15.

Bei der Unterstützung des Reformprozesses spielen Organisationen, die Kinder, Menschen mit Behinderungen oder psychischen Problemen oder ältere Menschen vertreten, eine wesentliche Rolle. Ein vollständiger Übergang von der institutionellen Betreuung hin zu gemeinschaftsnahen Diensten kann Jahre dauern, und es ist wahrscheinlich, dass sich nationale und lokale Regierungsverwaltungen im Verlauf dieses Prozesses ändern. Es besteht die Gefahr, dass eine neue Regierung die Reform nicht fortsetzt oder zum alten System zurückkehrt. Eine starke und engagierte Bewegung der Zivilgesellschaft kann den Prozess wieder in Gang setzen und gewährleisten, dass er wie geplant umgesetzt wird. Ein wichtiger Aspekt der Rolle der Zivilgesellschaft besteht darin, sich für die parteienübergreifende Unterstützung des Übergangs von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der Gemeinschaft einzusetzen und so die Auswirkungen möglicher Veränderungen bei der Verwaltung abzufedern.

Einbeziehung der Stakeholder

Während der Planungsphase ist es wichtig, dass kein Stakeholder als Hindernis betrachtet wird.²⁸ Wichtig ist vielmehr, dass alle an Bord geholt werden, einschließlich Dienstleistungsnutzer, Familien, Dienstleister und Personal, lokale Behörden, Handelsverbände und lokale Gemeinschaften, die sich mit etwaigen Bedenken auseinandersetzen und über Mythen aufklären. Eine gemeinsame Vision der Einbeziehung verschiedener Gruppen in die Gemeinschaft und das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben ist ein wichtiger Schritt bei der Erreichung dieses Ziels. Die Übernahme dieses Ansatzes gewährleistet, dass das Verfahren auf lokaler Ebene gesteuert wird und großen Einsatz für die Verbesserung von Menschenleben bewirkt.

Führung als Motor der Veränderung

In Ländern, die im Bereich des Übergangs zu gemeinschaftsnahen Diensten rasche Fortschritte gemacht haben, spielte Führung eine maßgebliche Rolle.²⁹ Die Komplexität des Prozesses und die Vielfalt der beteiligten Stakeholder kann zu „Reorganisations-Ermüdung“ führen: Enttäuschung über die Veränderung und ein Mangel an Motivation, diese zu unterstützen. Politische und berufliche Führung auf unterschiedlichen Ebenen ist somit als Triebkraft für Veränderung erforderlich. Eine gute Führung zeichnet sich durch die Bereitschaft aus, partnerschaftlich mit anderen zusammenzuarbeiten. In einem Prozess, in dem Widerstand und Konflikt zu erwarten sind, können gute Führungskräfte die Reform vorantreiben und mit anderen verhandeln, ohne bei den wichtigsten Zielen zurückstecken zu müssen.

Um zu Führung anzuregen, können die Länder diverse Anreize schaffen, etwa Innovationszuschüsse, um jene zu unterstützen, die neue Initiativen testen möchten.³⁰

Leitlinie 3: Zehn Lektionen, wie Gemeinschaftsleben möglich ist³¹

²⁸ *ebd.*, S.15.

²⁹ *ebd.*, S17–18.

³⁰ Siehe beispielsweise Genio-Trust in Irland: <http://www.genio.ie/>

1. Sorgen Sie dafür, dass die Befürworter eines Lebens in der Gemeinschaft in die Leitung dieses Veränderungsprozesses einbezogen werden.
2. Stellen Sie die Bedürfnisse und Vorlieben der Menschen in den Mittelpunkt der Planung.
3. Berücksichtigen Sie die Erfahrungen und Rollen der Familien.
4. Schaffen Sie für jede Person eine maßgeschneiderte Betreuung zu Hause.
5. Konzentrieren Sie sich darauf, hochwertige Dienste zu erzielen und zu gewährleisten, dass die Menschen sicher und selbstbestimmt leben können.
6. Stellen Sie ausgebildetes Personal ein und schulen Sie dieses entsprechend.
7. Gehen Sie bei der Durchführung der Veränderung eine breite Partnerschaft ein.
8. Entwickeln Sie einen klaren Plan und einen Zeitrahmen für die Umsetzung der Gemeinschaftsdienste, die jede Einrichtung überflüssig machen.
9. Investieren Sie darin, all dies den Betroffenen wirksam zu vermitteln, einschließlich den Gemeinschaften, in die die Menschen übersiedeln.
10. Unterstützen Sie jede Person bei ihrem Übergang zum Gemeinschaftsleben.

³¹ Auszug aus People First, Kanada/Canadian Association for Community Living (Kanadische Vereinigung für Gemeinschaftsleben), 2010 *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities (Der richtige Weg - Ein Leitfaden für die Schließung von Betreuungseinrichtungen und die Zurückeroberung eines Lebens in der Gemeinschaft für Menschen mit geistigen Behinderungen)*, erhältlich unter http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf

III. Definition der wichtigsten Begriffe

1. „Eine Einrichtung“

Es gibt, je nach gesetzlichem und kulturellem Rahmen des jeweiligen Landes, unterschiedliche Auffassungen der Begriffe „Betreuungseinrichtung“ oder „institutionelle Betreuung“. Aus diesem Grund beruhen die Leitlinien auf demselben Ansatz wie der Ad Hoc-Bericht.³² Anstatt eine Einrichtung anhand ihrer Größe zu definieren, d.h. anhand der Bewohnerzahl, sollte laut dem Ad Hoc-Bericht von einer „institutionellen Kultur“ gesprochen werden. Somit ist „eine Einrichtung“ als Pflegeheim zu betrachten, in dem:

- die Bewohner von der breiteren Gemeinschaft isoliert sind und/oder unfreiwillig zusammenleben müssen;
- die Bewohner keine ausreichende Kontrolle über ihr Leben und über Entscheidungen haben, die sie betreffen; und
- tendenziell die Erfordernisse der Organisation selbst Vorrang vor den individuellen Bedürfnissen der Bewohner haben.

Gleichzeitig spielt die Größe eine wichtige Rolle bei der Entwicklung neuer Dienste in der Gemeinschaft. Kleinere und stärker auf die Person zugeschnittene Lebenskonzepte eignen sich besser, um Entscheidungsfreiheit und Selbstbestimmtheit der Dienstleistungsnutzer zu gewährleisten³³ und einen bedürfnisgesteuerten Service zu bieten. Bei der Entwicklung von Strategien für den Übergang von institutionellen zu gemeinschaftsnahen Diensten haben einige Länder beschlossen, die Anzahl der Bewohner zu beschränken, die in einer Einheit untergebracht werden können, etwa die Anzahl der Bewohner einer Wohnung oder eines Gebäudes.³⁴ Dieser Ansatz kann dabei helfen, zu gewährleisten, dass die institutionelle Kultur nicht in die neuen Dienste übernommen wird.

Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass allein die geringe Größe der Unterkunft an sich nicht unbedingt bedeutet, dass in dieser Einrichtung keine institutionelle Kultur herrscht. Es gibt eine Reihe von weiteren Faktoren, etwa das Ausmaß an Entscheidungen, die der Dienstleistungsnutzer treffen kann, das Maß und die Qualität der gewährten Unterstützung, Teilhabe an der Gemeinschaft sowie die eingesetzten Qualitätssicherungssysteme, die sich auf die Leistungsqualität auswirken. In einigen Fällen können Personen dazu gezwungen werden, sich bestimmten Behandlungen zu unterziehen, um Zugang zu Diensten in der Gemeinschaft zu erhalten.³⁵ In solchen Fällen ist die institutionelle Kultur trotz der Tatsache, dass die Dienstleistung an sich keine institutionelle ist, vorherrschend.

³² Bericht der Ad Hoc-Expertengruppe.

³³ Health Service Executive (2011) *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion (Es ist an der Zeit, von Sammeleinrichtungen abzugehen: Eine Strategie für die Integration in die Gemeinschaft)*, Bericht der Arbeitsgruppe zu Sammeleinrichtungen, S. 68.

³⁴ In Schweden ist die gemeinschaftsnahe Unterkunft beispielsweise so konzipiert, dass höchstens sechs einzelne Einheiten oder Wohnungen darin untergebracht sind, außerdem muss sich diese in einem gewöhnlichen Gebäude befinden. (Siehe Townsley, R. et al (2010), *Die Umsetzung von Politiken zur Unterstützung eines unabhängigen Lebens für Behinderte in Europa: Synthesebericht*. Brüssel: ANED, S.19).

³⁵ Siehe z.B. Szmukler, G. und Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care (Druck, Nutzung, Zwang und Verpflichtungen im Bereich der Pflege von Menschen mit mentalen Problemen)*, Journal of Mental Health, 17(3), Juni 2008, S.233-244.

1.1. Einrichtungen für Menschen mit psychischen Problemen

Einrichtungen im psychiatrischen Bereich sind in vielerlei Hinsicht anders als Sozialbetreuungsheime und andere Arten von Einrichtungen für Langzeitpflege sonstiger Gruppen. Wohneinrichtungen für Menschen mit psychischen Problemen sind meistens vor allem medizinischer Art. Oft handelt es sich um psychiatrische Krankenhäuser oder psychiatrische Einheiten in Allgemeinkrankenhäusern, die von medizinischem Personal geleitet werden. Die Voraussetzung für eine Aufnahme ist eine psychiatrische Diagnose. Die Behandlung ist medizinischer Natur und wird von Psychiatern und sonstigem medizinischen Personal durchgeführt. Darüber hinaus werden psychiatrische Einrichtungen oft von Gesundheitsbehörden finanziert oder durch Gesundheitshaushalte anstatt durch Sozialdienste betrieben. Es sollte eine klare Unterscheidung zwischen der psychiatrischen Behandlung als Form von Gesundheitsdienst geben und der Institutionalisierung als Form der sozialen Behandlung von Personen mit psychischen Problemen. Einer der wichtigsten Gründe für eine Institutionalisierung ist der Mangel an Sozialleistungen in der Gemeinschaft, der zu Diskriminierung und sozialer Ausgrenzung von Menschen mit psychischen Problemen führt.

1.2. Einrichtungen für Kinder

Es gibt keine Definition von „Einrichtungen“ in den Leitlinien der Vereinten Nationen für alternative Formen der Betreuung von Kindern, und im Text dieser Leitlinien werden sie mit „großen Heimeinrichtungen“ gleichgesetzt.³⁶

Auf Grundlage der UN-Leitlinien und aufgrund der Tatsache, dass es keine allgemein anerkannte Definition gibt, schlägt Eurochild vor, Einrichtungen für Kinder als „(oft große) Wohngebäude, die nicht auf die Erfüllung der Bedürfnisse des Kindes oder an die Familiensituation angepasst sind und die typischen Merkmale einer institutionellen Kultur aufweisen (Depersonalisierung, starre Abläufe, einheitliche Behandlung, soziale Distanz, Abhängigkeit, Mangel an Berichterstattung usw.)“. Eine organisierte Routine, eine unpersönliche Struktur sowie ein hoher Kind-/Betreuer-Anteil werden als weitere Merkmale erwähnt.

Um zu entscheiden, was eine Einrichtung ist, untersucht die UNICEF, „ob die Kinder regelmäßig Kontakte zu ihren Eltern oder anderen Verwandten oder zur wichtigsten Bezugsperson haben und deren Schutz genießen, und ob die Mehrheit der Kinder in solchen Einrichtungen voraussichtlich auf unbestimmte Zeit dort bleiben werden“. Allerdings anerkennen sie, dass keine Definition allumfassend ist und vom Kontext in verschiedenen Ländern abhängt.³⁷

Es gibt verschiedene Arten von Kinderbetreuungseinrichtungen, einschließlich „Säuglings- und Kleinkinderheimen“, in denen für gewöhnlich Kinder bis 4 Jahre untergebracht sind,

³⁶ Vereinte Nationen (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children (Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern)*. New York: Vereinte Nationen, Abs. 23.

³⁷ UNICEF *Consultation on Definitions of Formal Care for Children (Konsultation zu Definitionen der formalen Betreuung für Kinder)*, S. 12-13.

Kinderheimen und „Internaten“.³⁸ Einrichtungen für Kinder werden auch als „Waisenhäuser“ bezeichnet, obwohl die Mehrheit der untergebrachten Kinder keine Waisen sind.³⁹

In vielen Ländern sind verschiedene Ministerien für Kinderbetreuungseinrichtungen zuständig, die oft die Eigenschaften der Ministerien, von denen sie betrieben werden, übernehmen.⁴⁰ So werden Babybetreuungseinrichtungen von Gesundheitsministerien verwaltet und sind somit vorwiegend medizinisch ausgerichtet. Herkömmliche Kinderheime und Internate für Kinder mit Behinderungen werden von Bildungsministerien verwaltet, weshalb deren Schwerpunkt oft auf Bildung liegt. Kinder mit Behinderungen fallen üblicherweise in den Zuständigkeitsbereich der Sozialministerien. In einigen Ländern werden diese Kinder in Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen untergebracht, die Kindern nur unzureichend Schutz vor einer Schädigung bieten.

Die Aufteilung der Kinderbetreuungseinrichtungen auf verschiedene Ministerien führt oft zur Trennung von Geschwistergruppen und zu regelmäßigem Wechsel der Einrichtungen.⁴¹

2. „Deinstitutionalisierung“

Wo immer möglich, wird in diesen Leitlinien der Begriff „Deinstitutionalisierung“ vermieden, da man darunter oft die einfache Schließung von Einrichtungen versteht. Wird dieser Begriff verwendet, bezieht er sich auf das Verfahren zur Entwicklung einer Reihe von Dienstleistungen in der Gemeinschaft, einschließlich Prävention, damit kein Bedarf mehr an institutioneller Pflege besteht.

UNICEF definiert Deinstitutionalisierung als den vollständigen Planungsprozess der Umwandlung, Verkleinerung und/oder Schließung von Wohneinrichtungen bei gleichzeitiger Schaffung einer Vielfalt von anderen Kinderbetreuungsdiensten, für die rechtsbasierte und ergebnisorientierte Standards gelten.⁴²

3. „Gemeinschaftsnahe Dienste“

In den Leitlinien bezieht sich der Begriff „gemeinschaftsnahe Leistungen“ oder „Betreuung in der lokalen Gemeinschaft“ auf das Spektrum von Dienstleistungen, die es Personen ermöglichen, in der Gemeinschaft zu leben, und im Fall von Kindern, in einem Familienumfeld aufzuwachsen anstatt in einer Betreuungseinrichtung. Dazu zählen allgemeine Dienste, etwa Wohnen, Gesundheitspflege, Bildung, Beschäftigung, Kultur und Freizeit, die für alle zugänglich sein sollten, ungeachtet der Art der Behinderung oder des erforderlichen Maßes an Unterstützung. Zudem bezieht er sich auf Spezialdienste, etwa persönliche Betreuung für Menschen mit Behinderungen, Kurzzeitbetreuung und Sonstiges. Der Begriff umfasst aber auch familiennahe und familienähnliche Kinderbetreuung,

³⁸ Browne K. (2009) *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care (Das Risiko einer Schädigung von Kleinkindern, die in institutioneller Betreuung leben)*. London: Save the Children, S.2.

³⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

⁴⁰ *ebd.*

⁴¹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

⁴² UNICEF (2010) *At Home or in a Home (Daheim oder im Heim)?: Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia (Formale Betreuung und Adoption von Kindern in Osteuropa und Zentralasien)*, S.52.

einschließlich Betreuung durch eine Pflegefamilie und Präventivmaßnahmen für vorzeitige Eingriffe und Unterstützung von Familien.

Gemeinschaftsnahe Dienste werden in Kapitel 5 näher beschrieben.

4. „Prävention“

„Prävention“ ist ein unverzichtbarer Teil des Übergangsprozesses von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft.

Im Fall von Kindern umfasst sie eine breite Palette an Ansätzen zur Unterstützung des Familienlebens und zur Vermeidung einer Unterbringung des Kindes in Alternativbetreuung, d. h. einer Trennung von seiner Klein- oder Großfamilie oder von einer sonstigen Bezugsperson.⁴³

Im Fall von Erwachsenen bezieht sich Prävention auf eine Vielfalt an Betreuungsdiensten für Personen und ihre Familien, mit dem Ziel, eine Institutionalisierung zu vermeiden. In Bezug auf ältere Menschen muss das Augenmerk auf der Vermeidung von Krankheiten, dem Verlust an Funktionsfähigkeit sowie der Wiederherstellung von Eigenständigkeit liegen. Die Prävention sollte sowohl allgemeine als auch Spezialdienste umfassen (Beispiele siehe Kapitel 5).

5. „Alternativbetreuung“

„Alternativbetreuung“ bezieht sich auf die Betreuung von Kindern, denen die elterliche Betreuung verwehrt ist. Der Begriff bezieht sich nicht auf Alternativen zur institutionellen Betreuung, da eine Alternativbetreuung Kinderbetreuungseinrichtungen umfassen kann.

Alternativbetreuung wird definiert als ein „formales oder nicht-formales Konzept, im Rahmen dessen ein Kind mindestens über Nacht außerhalb des Elternhauses betreut wird, sei es durch richterlichen oder behördlichen Beschluss oder auf Anweisung einer bevollmächtigten Stelle, oder auch auf Initiative des Kindes, eines oder beider Elternteile oder einer sonstigen Hauptbezugsperson, oder spontan durch einen Betreuungsanbieter, falls es keine Eltern gibt. Dazu zählt laut dieser Definition die informelle Betreuung durch Verwandte oder Nicht-Verwandte, formale Pflegestellen, sonstige Arten von familiennahen oder familienähnlichen Betreuungsstellen, Orten der Sicherheit für die Kinder-Notbetreuung, Übergangseinrichtungen in Notsituationen, sonstige Kurz- und Langzeiteinrichtungen einschließlich Wohngemeinschaften und Lösungen, die Kindern ein eigenständiges und betreutes Wohnen ermöglichen“.⁴⁴

In den UN-Leitlinien gibt es keine ausdrückliche Definition des Unterschiedes zwischen „familiennaher Betreuung“ und „familienähnlicher Betreuung“, wenngleich beide als abweichend vom Konzept der Betreuung in einer Wohneinrichtung betrachtet werden. Bei

⁴³ Save the Children UK (2007), *Child Protection and Care Related Definitions (Definitionen rund um Kinderschutz und Betreuung)*, S.11.

⁴⁴ ebd S.2.

der Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten für Kinder, könnten folgende Definitionen hilfreich sein.⁴⁵

Familiennahe Betreuung	Familienähnliche Betreuung
Eine Kurz- oder Langzeit-Betreuungslösung, die mit einer zuständigen Behörde vereinbart, aber nicht von ihr angeordnet wird, und die die Unterbringung eines Kindes im heimischen Umfeld einer Familie umfasst, deren Familienoberhaupt/-oberhäupter für die Gewährung einer solchen Betreuung ausgewählt und vorbereitet wurde(n) und sowohl finanziell als auch anderweitig dabei unterstützt wird/werden.	Vereinbarungen, im Rahmen derer Kinder in Kleingruppen betreut werden, in einer Weise und unter Bedingungen, die jenen einer eigenständigen Familie ähneln, mit einer oder mehreren speziellen Elternfiguren als Betreuer, allerdings nicht im gewohnten heimischen Umfeld dieser Personen.

6. „Unabhängiges Leben“

Erfahrungsbericht 1: Unabhängiges Leben

„Was bedeutet ein unabhängiges Leben für mich? Ich glaube, das ist eine sehr eingehende, lebensverändernde Frage, die viel bedeutet. Ich denke, ich kann sagen, dass dies mein Leben verändert hat, und ich weiß, dass es das Leben vieler anderer Behinderter verändert hat, die ich kennen gelernt habe [...] Ich glaube, dass es sehr schwierig ist, diese Botschaft jenen Menschen zu vermitteln, deren alltägliche Lebensführung vielleicht nicht von der Unterstützung anderer abhängt. Es hat mir aber ein Leben ermöglicht, meine Arbeit (ich habe schon umfassend gearbeitet), und die Chance, zu entscheiden, was ich will, genau wie Sie. Ich denke, dass das angesichts der Einschränkungen, die jemand wie ich hat, angesichts der schwerwiegenden Behinderung, die ich habe, Freiheit bedeutet. Für mich ist das die Freiheit, tun zu können, was ich tun möchte, wann und wie ich will, weil ich Menschen um mich habe, die mich dabei unterstützen können.“⁴⁶

Der Begriff „unabhängiges Leben“ wird im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderungen und älteren Menschen oft gleichbedeutend mit „Gemeinschaftsleben“ verwendet. Er bedeutet nicht, „Dinge selbst zu tun“ oder „eigenständig“ zu sein. Unabhängiges Leben bezieht sich auf Menschen, die in der Lage sind, Entscheidungen darüber zu treffen, wo sie leben möchten, mit wem, und wie sie ihren Alltag organisieren. Dazu ist Folgendes erforderlich:

- Zugänglichkeit der bebauten Umgebung;
- zugängliche Verkehrsmittel;
- Verfügbarkeit technischer Hilfsmittel;
- Zugänglichkeit von Informationen und Kommunikation;

⁴⁵ Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper (Verfeinerung der Definitionen für alternative Kinderbetreuungskonzepte: Ein Diskussionspapier)*.

⁴⁶ Zitat John Evans OBE, Mitglied der Expertengruppe zum Übergang von institutioneller Betreuung zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft im Gemeinsamen Ausschuss für Menschenrechte (2012), *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living (Bedeutung des Rechts von Behinderten auf ein unabhängiges Leben)*. London: House of Lords, House of Commons, S.10.

- Zugang zu persönlicher Hilfe sowie zu Lebens- und Job-Coaching; und
- Zugang zu gemeinschaftsnahen Diensten.⁴⁷

Dazu zählt auch die Anerkennung und Unterstützung von Betreuern in der Familie, einschließlich der Notwendigkeit, deren Lebensqualität aufrecht zu erhalten oder deren Lebensqualität zu verbessern.⁴⁸

Bei Kindern bezieht sich der Begriff „selbstbestimmtes Leben“ auf „Systeme für betreutes, selbstbestimmtes Leben“, und umfasst ausschließlich Kinder ab 16 Jahren. Es handelt sich hierbei um Orte, an denen Kinder und junge Menschen in der Gemeinschaft untergebracht werden, allein oder in einer Wohngemeinschaft leben, und dazu ermutigt und befähigt werden, die notwendigen Fähigkeiten für ein selbstbestimmtes Leben zu erwerben.⁴⁹

7. „Nutzergruppen und Familien“

Die Leitlinien umfassen vier „Benutzergruppen“:

- Kinder (mit und ohne Behinderungen);
- Menschen mit Behinderungen;
- Menschen mit psychischen Problemen und
- ältere Menschen.

In der UN-Kinderrechtskonvention wird ein Kind definiert als „jeder Mensch, der das achtzehnte Lebensjahr noch nicht vollendet hat, soweit die Volljährigkeit nach dem auf das Kind anzuwendenden Recht nicht früher eintritt“.⁵⁰

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen definiert „Menschen mit Behinderungen“ als all jene, „die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“⁵¹

Der Begriff „Menschen mit psychischen Problemen“ bezieht sich auf all jene, die psychiatrische Diagnosen und Behandlungen erhalten haben. Obwohl diese in der CRPD in der Definition von Menschen mit Behinderungen mit eingeschlossen sind, ist darauf hinzuweisen, dass sich viele nicht als behindert betrachten. In diesen Leitlinien fallen unter den Begriff „Menschen mit Behinderungen“ auch Personen mit psychischen Problemen.

Auf Ebene der Vereinten Nationen gibt es keine anerkannte Definition von älteren Menschen. Laut WHO gilt ein Alter ab 65 Jahren in den Industrieländern jedoch als

⁴⁷ Europäisches Netzwerk für selbstbestimmtes Leben (2009) *Wichtigste Definitionen im Bereich selbstbestimmtes Leben der ENIL*, verfügbar unter: <http://www.enil.eu/policy/>

⁴⁸ Siehe COFACE, European Charter for Family Carers (Europäische Charta für Betreuer in der Familie, verfügbar unter: <http://www.coface-eu.org/en/Policies/Disability-Dependency/Family-Carers/>

⁴⁹ Cantwell, Nigel *op. cit.*

⁵⁰ UN-Kinderrechtskonvention, Artikel 1.

⁵¹ Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 1.

Definition für ältere Menschen⁵². Hierbei ist anzumerken, dass die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung mit dem Alter steigt.⁵³ Somit verdient die Untergruppe der „sehr alten Menschen“ besondere Aufmerksamkeit.⁵⁴

Wichtig ist es, sich vor Augen zu halten, dass die Grenzen zwischen den vier Benutzergruppen mancherorts verschwommen sind, wobei „Kinder“ jene mit und ohne Behinderungen umfassen und „Menschen mit Behinderungen“ auch jene ab 65 Jahren und umgekehrt.

Vielorts werden mit dem Begriff „Dienstleistungsnutzer“ auch Familie und familieneigene Betreuer gemeint. In den Leitlinien wird dieser Begriff in einem weiteren Sinne verwendet. So umfasst er nicht nur Verwandte oder Ehepartner, sondern auch Lebensgefährt(inn)en, Geschwister und entferntere Verwandte.

⁵² Weltgesundheitsorganisation, *Definition of an older or elderly person (Definition einer alternden oder älteren Person)*, <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

⁵³ Davis, R. (2005) *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis (Vielversprechende Praktiken im Bereich der gemeinschaftsnahen Sozialdienste in Mittel- und Osteuropa/den GUS-Staaten/dem Baltikum: Ein Rahmenkonzept für die Analyse)*, USAID, S.15.

⁵⁴ *ebd.*, S.15.

IV. Übergang von institutioneller Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten

Kapitel 1: Argumente für die Entwicklung gemeinschaftsnahe Alternativen zu Institutionen

Dieses Kapitel geht auf die Unterstützung für den Übergang von institutioneller Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten auf europäischer und internationaler Ebene ein. Es befasst sich mit Menschenrechten und Werten, politischen Verpflichtungen und wissenschaftlichen und wirtschaftlichen Beweisen. Ziel dieses Kapitels ist es, Regierungen Beweise für die Sinnhaftigkeit einer Deinstitutionalisierung zu bieten und dafür, wie diese nicht nur für die Betroffenen von Vorteil sein kann, sondern auch für die Gesellschaft insgesamt. Regierungen und andere Stakeholder können diese Beweise nutzen, um sich für einen Übergang einzusetzen und so auf Basis des jeweiligen nationalen Kontexts eine gemeinsame Übernahme des Prozesses zu erzielen.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD)

In Artikel 19 der CRPD ist das Recht von Menschen mit Behinderungen, „mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben“ beschrieben. Zudem wird darin gefordert, dass die Staaten „Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigengemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist.“⁵⁵ Kinder mit Behinderungen müssen „gleichberechtigt mit anderen Kindern“ Zugang zu allen Menschenrechten und Grundfreiheiten haben.⁵⁶ Um diese Rechte umzusetzen, haben die Staaten, die den Vertrag unterzeichnet haben, „alle geeigneten Gesetzgebungs-, Verwaltungs- und sonstigen Maßnahmen zur Umsetzung der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte zu treffen“ und haben „Handlungen und Praktiken, die mit diesem Übereinkommen unvereinbar sind, zu unterlassen“.⁵⁷

Verpflichtungen gemäß UN-Kinderrechtskonvention

Artikel 18 verpflichtet die Mitgliedstaaten dazu, zu gewährleisten, dass Eltern angemessene Unterstützung bei ihren elterlichen Verpflichtungen erhalten, und entsprechende Dienstleistungen zur Verfügung gestellt werden. Wenn Eltern nicht in der Lage sind, für entsprechende Betreuung zu sorgen, hat das Kind das Recht auf Betreuung durch eine Ersatzfamilie.⁵⁸

⁵⁵ Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 19.

⁵⁶ *ebd.*, Artikel 7.

⁵⁷ Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 4 (Allgemeine Verpflichtungen).

⁵⁸ Artikel 20.

Verpflichtungen im Rahmen der Europäischen Menschenrechtskonvention

Artikel 8 garantiert jedem das Recht auf Achtung seines Privat- und Familienlebens, seines Zuhauses und seiner Kontakte, und jeglicher Eingriff muss notwendig und angemessen sein.

1. VERBREITUNG DER INSTITUTIONELLEN BETREUUNG IN EUROPA

1.1. Menschen mit Behinderungen und Menschen mit psychischen Problemen

Eine umfassende Studie⁵⁹, die von der Europäischen Kommission finanziert wurde, hat ergeben, dass fast 1,2 Millionen Menschen mit Behinderungen in 25 Europäischen Ländern in Betreuungseinrichtungen leben⁶⁰. Die größte Kundengruppe, über die berichtet wurde, waren Menschen mit geistigen Behinderungen; die nächstgrößte Gruppe war eine Kombination von Menschen mit geistigen Behinderungen und Menschen mit psychischen Problemen. Da es schwierig war, umfassende nationale Daten zu erhalten, soll diese Zahl nur als Anhaltspunkt für die Gesamtzahl an Menschen dienen, die sich in institutioneller Betreuung befinden.

1.2 Kinder

Eine nationale Eurochild-Studie⁶¹ weist auf den Mangel an einheitlichen und vergleichbaren Daten für Kinder in Alternativbetreuung in Europa hin. Einer der Gründe hierfür ist die Verwendung unterschiedlicher Definitionen der Arten von Alternativbetreuung. Wohnkonzepte können Folgendes umfassen:

- Internate;
- Förderschulen;
- Kinderheime;
- Heime für Kinder mit geistigen oder körperlichen Behinderungen;
- Heime für Kinder mit Verhaltensproblemen;
- Einrichtungen für junge Straftäter; und
- Nachsorgeheime.

Laut Befragungsergebnissen befinden sich rund 1 Million Kinder in 30 europäischen Ländern in staatlicher/öffentlicher Betreuung.

Es gibt noch weitere Quellen, die (begrenzte) Daten hierzu enthalten. Eine Befragung der Weltgesundheitsorganisation (WHO), die 33 europäische Länder umfasste, hat ergeben, dass 23.099 Kinder unter drei Jahren in Betreuungsheimen leben. Dies sind durchschnittlich 11 von 10.000 Kinder, wobei der Anteil in einigen Ländern deutlich höher lag - zwischen 31 und 60 von 10.000 Kindern unter drei Jahren. Nur vier Länder, die in die Studie einbezogen wurden, verfügten über eine Politik zur Pflegeunterbringung statt institutioneller Betreuung für alle betreuten Kinder unter fünf Jahren. Die Schätzung zur breiteren europäischen und

⁵⁹ *DECLOC-Bericht*, S.27.

⁶⁰ EU-Mitgliedstaaten und Türkei.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care (Kinder in Alternativbetreuung)*, Nationale Befragungen, Januar 2010, 2. Ausgabe.

zentralasiatischen WHO-Region (47 von 52 Ländern) hat ergeben, dass 43.842 Kinder unter drei Jahren ohne Eltern in Betreuungsheimen leben.⁶²

Während die Anzahl der Kinder in institutioneller Betreuung in Osteuropa und der ehemaligen Sowjetunion (Region Mittel- und Osteuropa/GUS) angeblich zurückgeht, warnte die UNICEF, dass der Anteil der in Betreuungseinrichtungen lebenden Kinder bei Berücksichtigung der sinkenden Geburtenrate höher ist.⁶³ Sie wies darauf hin, dass vor allem Kinder mit einer tatsächlichen oder subjektiven Behinderung ein größeres Risiko als andere aufweisen, langfristig in Betreuungseinrichtungen untergebracht zu werden, in vielen Fällen sogar lebenslanglich.⁶⁴

1.3 Ältere Menschen

Nach Wissen der Autoren gibt es keine umfassenden Daten zur Anzahl der älteren Menschen, die sich in Europa oder weltweit in institutioneller Betreuung befinden. Der Anteil der Menschen ab 65 Jahren, die in der Europäischen Union in Einrichtungen betreut werden, beträgt durchschnittlich 3,3 Prozent. Island weist mit 9,3 Prozent den höchsten Anteil an Menschen (ab 65 Jahren) auf, die in Einrichtungen der Langzeitpflege betreut werden. Die UN-Wirtschaftskommission für Europa (UNECE) schätzt, dass der Anteil der „gebrechlichen älteren Menschen“, die Unterstützung auf Grundlage eines Modells der dezentralisierten, staatlichen Betreuungsleistungen zu Hause erhalten, in den nordeuropäischen Ländern am größten ist. Norwegen, Finnland, Schweden und die Schweiz berichten von Anteilen an Nutzern von Betreuungseinrichtungen, die zwischen 5 und 7 Prozent liegen. In allen UNECE-Ländern, zu denen Daten verfügbar sind, ist der Anteil der Nutzer von Langzeitpflege in Betreuungseinrichtungen deutlich niedriger als jener der Betreuung zu Hause.⁶⁵

Forschung in der Region Mittel- und Osteuropa/GUS-Staaten haben ergeben, dass ältere Menschen traditionellerweise auf Unterstützung durch die Familie setzen können, die aber nach dem Zerfall der Sowjetunion geringer geworden ist. Infolgedessen, und auch aufgrund der sinkenden Rentenanteile, müssen ältere Menschen ohne Einkommen oder Unterstützung leben. Dies hat zu einem Anstieg der Anzahl von älteren Menschen geführt, die in Betreuungseinrichtungen untergebracht werden.⁶⁶

Was Menschen mit Behinderungen angeht, so hat eine umfangreiche europäische Studie aufgezeigt, dass die Wahrscheinlichkeit, in Betreuungseinrichtungen untergebracht zu werden, mit zunehmendem Alter steigt. Dies erklärt, warum in einigen Ländern, in denen aufgeschlüsselte Daten verfügbar sind, mehr Frauen in Betreuungseinrichtungen leben als Männer (angesichts der Tatsache, dass Frauen länger leben als Männer).⁶⁷ Diese Statistik

⁶² Browne, K. *op. cit.*, S.3-4.

⁶³ UNICEF *op. cit.* (2010), S.5.

⁶⁴ *ebd.*, S.27.

⁶⁵ UNECE-Stellungnahme zum Altern, Nr. 7, November 2010, „Towards community long-term care“ (Hin zu einer Langzeit-Gemeinschaftsbetreuung) mit Bezug auf Huber, M.; Rodrigues, R.; Hoffmann, F.; et al (2009) *Facts and Figures on Long-Term Care (Fakten und Zahlen zur Langzeitbetreuung)*. Europa und Nordamerika. Wien: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

⁶⁶ Davis, R. *op. cit.*, S.15–16.

⁶⁷ Townsley, R. et. al. *op. cit.*, S.25.

zeigt, dass bei der Bereitstellung von Unterstützung ein wesentliches Problem besteht: Mit zunehmender Zahl von Menschen mit komplexen Bedürfnissen, die immer älter werden, sind zusätzliche Dienste erforderlich, um deren Bedürfnissen gerecht zu werden. Kombiniert mit der erhöhten Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung und dem Auftreten von Demenz und anderer Beeinträchtigungen, entsteht so erheblicher Druck auf nationale, regionale und lokale Behörden, Sozialdienste und Gesundheitssektoren.

Fallstudie 1: Überwiegend institutionelle Pflege in Europa

Während alle Grundsatzpapiere betonen, dass Betreuung zu Hause den Betreuungseinrichtungen vorzuziehen ist, konnten nur wenige Anreize die erforderliche Erhöhung der öffentlichen Ausgaben für integrierte Betreuung in der lokalen Gemeinschaft, für mehr Koordination zwischen Gesundheitsversorgung und Sozialbetreuung und für einen weiteren Abbau der Altenpflege in Betreuungseinrichtungen bewirken. Mit Ausnahme von Dänemark, wo der Bau von Pflegeheimen in den 1980er-Jahren gesetzlich verboten wurde, geben alle EU-Mitgliedstaaten den Großteil ihrer Haushalte für Langzeitpflege für Betreuungseinrichtungen aus. Wenngleich große Fortschritte dabei erzielt wurden, die Betreuungseinrichtungen durch die Anpassung der Betreuung und Unterstützung an die Bedürfnisse der einzelnen Bewohner stärker benutzerorientiert zu gestalten, errichten einige Länder nach wie vor große Betreuungseinrichtungen für mehr als 250 Bewohner. Das dänische Beispiel zeigt, dass der Wandel der Betreuungsstruktur mehrere Jahrzehnte dauern kann; zahlreiche der vor 1985 gebauten Einrichtungen sind noch immer nicht umgewandelt worden.⁶⁸

2. POLITISCHE VERPFLICHTUNG ZUR ENTWICKLUNG GEMEINSCHAFTSNAHER ALTERNATIVEN ZUR INSTITUTIONELLEN BETREUUNG

2.1 Der rechtliche und politische Rahmen in Europa

Sowohl auf europäischer als auch auf internationaler Ebene gibt es einen breiten politischen Konsens für den Übergang von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft für alle Nutzergruppen. In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Normen aufgelistet, die auf europäischer und internationaler Ebene vereinbart wurden und die Länder dazu verpflichten, gemeinschaftsnahe Dienste als Alternative zur institutionellen Betreuung zu entwickeln.

2.1.1 Europäische Union

Tabelle 1: Politischer Einsatz auf Ebene der Europäischen Union

Dokument	Relevanz für die Leitlinien	Betroffene Nutzergruppen
Charta der Grundrechte der Europäischen	Beschreibt das Recht von Menschen mit Behinderungen (Artikel 26) und älteren Menschen (Artikel 25), selbstbestimmt zu leben,	Alle Nutzergruppen

⁶⁸ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept. Wien: www.kav.at

Union	sowie die Notwendigkeit, bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, im besten Interesse des Kindes zu handeln. Das Recht, am Gemeinschaftsleben teilzuhaben sowie Integration auf gesellschaftlicher, kultureller und Beschäftigungsebene zählen ebenso dazu, da diese für ein Leben in Würde und Unabhängigkeit unabdingbar sind. ⁶⁹	
Strategie Europa 2020	<p>Zu den Zielen dieser Strategie gehört die Verringerung der Anzahl der in der EU in Armut und sozialer Ausgrenzung lebenden Menschen um 20 Millionen. Um dieses Ziel zu erreichen, hat die Europäische Kommission die Europäische Plattform gegen Armut und soziale Ausgrenzung als eine ihrer Leitinitiativen geschaffen. Da in Schwellenländern Armut einer der Gründe für die Unterbringung von Kindern in institutioneller Betreuung ist,⁷⁰ muss der Prozess der Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten mit anderen Maßnahmen gegen Armut und gesellschaftliche Integration einhergehen.</p> <p>Die Plattform und die Strategie Europa 2020 bauen auf der früher geschaffenen Koordinierung und dem gegenseitigen Lernen der Mitgliedstaaten in Form der Offenen Methode der Koordinierung im Bereich Sozialschutz und soziale Eingliederung (Sozial-OMK) auf. Diese EU-Prozesse können zu Sensibilisierung, Überwachung der Fortschritte sowie Erleichterung des gegenseitigen Lernens durch das Europäische Semester, Peer-Reviews und Diskussionen innerhalb des Ausschusses für Sozialschutz beitragen.</p> <p>Zudem befasst sich die Plattform mit dem Zugang zu Wohnungen. Dies ist für Menschen mit Behinderungen besonders relevant, da der herkömmliche Wohnungsmarkt die durch die Behinderung bedingten Bedürfnisse nicht erfüllt. Aber auch für Kinder ist dies relevant, da viele Familien gezwungen sind, ihre Kinder aufgrund</p>	Alle Nutzergruppen

⁶⁹ Da die Charta ein Bestandteil der Europäischen Verträge ist, sind diese Rechte für die EU-Institutionen rechtlich bindend, und Verstöße gegen diese Rechte können vor den Europäischen Gerichtshof gebracht werden.

⁷⁰ Browne, K. *op. cit.*, S.7.

	eines Wohnungsmangels in Einrichtungen unterzubringen.	
Europäische Strategie für Menschen mit Behinderungen 2010-2020 ⁷¹	<p>Diese Strategie stellt einen Rahmen für Maßnahmen auf Ebene der Europäischen Union zur Unterstützung nationaler Aktivitäten dar. Eines der Ziele der Strategie besteht darin, durch hochwertige gemeinschaftsnahe Dienste, einschließlich persönlicher Unterstützung, die volle Beteiligung der Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft zu erreichen. Diesbezüglich plant die Europäische Kommission, nationale Aktivitäten zu unterstützen, um den Übergang von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft zu vollbringen. Dazu zählt Folgendes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • die Nutzung der Strukturfonds und des Europäischen Landwirtschaftsfonds für die Entwicklung des ländlichen Raums zur Schulung von Arbeitskräften; • Anpassung der sozialen Infrastruktur, • Entwicklung der Finanzierungskonzepte für persönliche Unterstützung, • Förderung angemessener Arbeitsbedingungen für professionelle Betreuungspersonen; und • Unterstützung für Familien und informelle Betreuer. <p>Diese Strategie soll zudem für die Situation von Menschen mit Behinderungen in Betreuungseinrichtungen sensibilisieren, vor allem in Bezug auf Kinder und ältere Menschen.</p> <p>Neben der Europäischen Strategie für Menschen mit Behinderungen hat die EU einen Pakt für psychische Gesundheit und Wohlbefinden⁷² geschlossen und entwickelt derzeit gemeinsame Maßnahmen für psychische Gesundheit und Wohlbefinden, die die Schaffung gemeinschaftsnahe Dienste und gesellschaftlich integrativer Ansätze im Bereich</p>	Menschen mit Behinderungen (Kinder und Erwachsene) Menschen mit psychischen Problemen

⁷¹ KOM(2010) 636 endgültig, s.6.

⁷² Siehe http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_de.pdf

	der psychischen Gesundheit als eines der Ziele umfassen werden.	
Vorgeschlagene Strukturfondsverordnungen 2014-2020 ⁷³	Die Verordnungsvorschläge führen den Übergang von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der Gemeinschaft als thematische Priorität an. Den Vorschlägen zufolge sollten in erster Linie der Europäische Fonds für Regionale Entwicklung und der Europäische Sozialfonds zu Erleichterung dieses Prozesses verwendet werden. (Auf die Verwendung der Strukturfonds wird im zugehörigen Toolkit zu den Leitlinien eingegangen).	Alle Nutzergruppen
Europäische Charta der Rechte und Pflichten älterer hilfe- und pflegebedürftiger Menschen ⁷⁴	Die Charta wurde von einer Gruppe von Organisationen aus zehn Ländern mit Unterstützung des europäischen Programms DAPHNE III erarbeitet. Ziel der Charta ist es, einen gemeinsamen Bezugsrahmen zu schaffen, der in der gesamten Europäischen Union verwendet werden kann, um das Wohlergehen und die Würde älterer, von Betreuung abhängiger Menschen zu fördern. Zur Charta wurde ein Leitfaden für Betreuer, Langzeit-Pflegekräfte, Sozialdienste und Politiker entwickelt. Dieser enthält Vorschläge und Empfehlungen dazu, wie die Charta umgesetzt werden kann.	Ältere Menschen.

2.1.2 Europarat

Auf Ebene des Europarats bieten die Europäische Sozialcharta (revidiert), die Empfehlungen des Ministerkomitees und die Beschlüsse der Parlamentarischen Versammlung Unterstützung in Bezug auf das Recht, in der Gemeinschaft zu leben und an dieser teilzuhaben. Dieses Recht wurde auch vom Kommissar für Menschenrechte intensiv unterstützt. Zudem verurteilte eine Reihe von Urteilen des Europäischen Menschenrechtsgerichtshofs die Umstände bei der Unterbringung von Personen in institutioneller Betreuung.

Tabelle 2: Unterstützung des Rechts, in der Gemeinschaft zu leben und an ihr teilzuhaben, durch den Europarat

Dokument	Relevanz für die Leitlinien	Betroffene Nutzergruppen
----------	-----------------------------	--------------------------

⁷³ KOM(2011) 615 endgültig/2.

⁷⁴ Siehe: http://www.age-platform.eu/images/stories/Final_European_Charter.pdf

<p>Europäische Sozialcharta (revidiert)⁷⁵</p>	<p>Die revidierte Charta führt „das Recht behinderter Menschen auf Eigenständigkeit, soziale Eingliederung und Teilhabe am Leben der Gemeinschaft“ an und fordert von den Vertragsparteien, die notwendigen Maßnahmen zur Verwirklichung dieses Rechts zu setzen (Artikel 15). Die Rechte des Kindes sind in Artikel 16 und 17 dargelegt, in denen die Bedeutung der Förderung des Familienlebens und des Rechtes der Kinder hervorgehoben wird, „in einem für die Entfaltung ihrer Persönlichkeit und für die Entwicklung ihrer körperlichen und geistigen Fähigkeiten günstigen Umfeld aufzuwachsen.“</p> <p>Die Bedeutung der Entwicklung gemeinschaftsnaher Dienste für ältere Menschen wird in Artikel 23 der revidierten Charta hervorgehoben, bei der die Vertragsparteien die notwendigen Maßnahmen umsetzen müssen, die „älteren Menschen die Möglichkeit geben sollen, ihre Lebensweise frei zu wählen und in ihrer gewohnten Umgebung, solange sie dies wollen und können, ein eigenständiges Leben zu führen, und zwar durch die Bereitstellung von ihren Bedürfnissen und ihrem Gesundheitszustand entsprechenden Wohnungen oder von angemessenen Hilfen zur Anpassung der Wohnungen [und] die gesundheitliche Versorgung und die Dienste, die aufgrund ihres Zustands erforderlich sind.“</p>	<p>Alle Nutzergruppen</p>
<p>Aktionsplan 2006-2015 des Europarats für Menschen mit Behinderungen⁷⁶</p>	<p>Aktionslinie Nr. 8 des Aktionsplans fordert die Mitgliedstaaten auf, „eine koordinierte Vorgehensweise bei der Bereitstellung hochwertiger Unterstützungsdienste auf lokaler Ebene [sicherzustellen], um es behinderten Menschen zu ermöglichen, in ihrer Gemeinschaft zu leben und ihre Lebensqualität zu verbessern“. Die bereichsübergreifenden Maßnahmen in Bezug auf Kinder und junge Menschen mit</p>	<p>Menschen mit Behinderungen (einschließlich Kindern und älteren Menschen)</p> <p>Menschen mit psychischen Gesundheitsprobl</p>

⁷⁵ Europarat, Europäische Sozialcharta (Revidiert), 1996. Durchführungsberichte und Kollektivbeschwerden im Rahmen der Europäischen Sozialcharta (Revidiert) werden vom Europäischen Ausschuss für soziale Rechte untersucht, und in weiterer Folge werden Empfehlungen für die staatlichen Vertragsparteien der Charta ausgearbeitet.

⁷⁶ Empfehlung Rec(2006)5

	Behinderungen erfordern, dass die zuständigen Behörden die Bedürfnisse von Kindern mit Behinderungen und deren Familien sorgfältig beurteilen, „damit die Unterstützungsmaßnahmen angeboten werden, die es den Kindern ermöglichen, in ihrer Familie aufzuwachsen, in die Gemeinschaft einbezogen zu sein und am Leben an den Aktivitäten der Kinder am Ort teilzuhaben“. Ebenso wird im Abschnitt des Aktionsplans, der sich auf behinderte Menschen im Alter konzentriert, vorgeschlagen, dass koordinierte Maßnahmen gesetzt werden sollten, um den Betroffenen zu ermöglichen, „so weit wie möglich in der Gemeinschaft zu bleiben“.	emen
Parlamentarische Versammlung - Entschließung über den Zugang zu Rechten für Menschen mit Behinderungen und ihre uneingeschränkte und aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben	Die Entschließung lädt die Mitgliedstaaten dazu ein, sich durch Neuorganisation der Dienstleistungen und Verlagerung der Mittel von Einrichtungen zu gemeinschaftsnahen Diensten dem Prozess der Deinstitutionalisierung zu widmen. ⁷⁷	Menschen mit Behinderungen (Kinder und Erwachsene) Menschen mit psychischen Problemen
Ministerkomitee - Recommendation on deinstitutionalisation and community living of children with disabilities (Empfehlung zur Deinstitutionalisierung und zum Gemeinschaftsleben von Kindern mit Behinderungen)⁷⁸	Laut der Empfehlung sollten die Länder Kinder nicht mehr in institutioneller Pflege unterbringen. Die Empfehlung nennt eine Reihe von Maßnahmen, die für den Übergang zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft erforderlich sind, einschließlich der Entwicklung eines nationalen Aktions- und Zeitplans zur allmählichen Abschaffung der institutionellen Betreuung und zur Ersetzung dieser Betreuungsformen durch ein umfassendes Netzwerk von Gemeinschaftsdiensten. Es sollten gemeinschaftsnahe Dienstleistungen entwickelt und mit anderen Elementen	Kinder mit Behinderungen

⁷⁷ Entschließung 1642 (2009), Abs. 8.1.
⁷⁸ CM/Rec(2010)2, Abs. 20.

	umfassender Programme integriert werden, damit Kinder mit Behinderungen in der Gemeinschaft leben können.	
Ministerkomitee - Recommendation on the rights of children living in residential institutions (Empfehlung zu den Rechten von Kindern, die in Betreuungseinrichtungen leben) ⁷⁹	In der Empfehlung sind die Grundprinzipien für die Unterbringung von Kindern in Betreuungseinrichtungen dargelegt, ihre Rechte, wenn sie sich in diesen Einrichtungen befinden, sowie Richtlinien und Qualitätsstandards, die zu berücksichtigen sind. Eines der Prinzipien der Empfehlung lautet, dass „vorbeugende Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Familien soweit möglich entsprechend ihren speziellen Bedürfnissen gesetzt werden müssen.“ Zudem sollte „die Unterbringung eines Kindes die Ausnahme bleiben und als oberstes Ziel den größtmöglichen Nutzen für das Kind haben sowie die erfolgreiche und schnellstmögliche gesellschaftlichen Integration oder Reintegration“.	Kinder
Ministerkomitee - Recommendation on children’s rights and social services friendly to children and families (Empfehlung zu Kinderrechten und Sozialdiensten zugunsten von Kindern und Familien) ⁸⁰	In der Empfehlung werden die „Rechte des Kindes im Bereich der Planung, Umsetzung und Bewertung von Sozialdiensten“ erwähnt, zudem wird darauf hingewiesen, dass diese an deren Bedürfnissen und jenen ihrer Familien angepasst werden sollten. Zudem werden darin die Mitgliedstaaten dazu aufgerufen, „Programme zur Deinstitutionalisierung, gekoppelt mit Maßnahmen zur Erhöhung der familien- und gemeinschaftsnahen Betreuungsdienste, vor allem für Kinder unter drei Jahren und Kinder mit Behinderungen, zu entwickeln“.	Kinder
Themenpapiere des Menschenrechtskommissars des Europarats	In seinem Themenpapier zu Menschenrechten und Behinderung empfiehlt der Kommissar, dass die Staaten die erforderlichen Dienste in der Gemeinschaft entwickeln, Neuzugänge in Einrichtungen stoppen und stattdessen ausreichende Mittel für eine angemessene Gesundheitsversorgung, Rehabilitation und	Menschen mit Behinderungen (Kinder und Erwachsene) Menschen mit psychischen Problemen

⁷⁹

CM/Rec(2005)5.

⁸⁰

CM/Rec2011(12).

	Sozialdienste in der Gemeinschaft gewähren. ⁸¹ Hinweise für die Überwachung der Gewährleistung des Rechts, in der Gemeinschaft zu leben, sind im Themenpapier 2012 zum Recht von Menschen mit Behinderungen auf selbstbestimmtes Leben und Integration in die Gesellschaft zu finden. ⁸²	
--	--	--

Obwohl der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) bisher die Gründe dafür, dass ein Land keine gemeinschaftsnahen Alternativen zur institutionellen Betreuung geschaffen hat, nicht eingehend untersucht hat, hat er einige Fälle unter die Lupe genommen, in denen eine Unterbringung in einer Einrichtung einer Freiheitsberaubung gemäß Artikel 5 der EMRK gleichkommt. Im Fall von *Shtukurov v. Russia*⁸³ beispielsweise vertrat der Gerichtshof die Auffassung, dass der Antragsteller festgehalten wurde, „weil er mehrere Monate in einem Krankenhaus untergebracht war, dieses nicht verlassen durfte, und seine Kontakte zur Außenwelt erheblich eingeschränkt waren“. Dabei war irrelevant, dass seine Unterbringung in der Einrichtung gemäß nationalem Recht legal war.⁸⁴

Im Fall von *Stanev v. Bulgarien*⁸⁵ hat das Gericht auch geurteilt, dass der Antragsteller in einer Sozialbetreuungseinrichtung „festgehalten“ worden sei, was einer Verletzung von Artikel 5 der EMRK gleichkomme. Darüber hinaus urteilte das Gericht, dass er einer erniedrigenden Behandlung unterzogen worden sei, durch die Artikel 3 der EMRK verletzt werde, weil er mehr als sieben Jahre in unhygienischen und unangemessenen Bedingungen leben musste.⁸⁶

In einem anderen Fall, nämlich *Kutzner v. Deutschland*,⁸⁷ untersuchte das Gericht zusätzliche Unterstützung, die Menschen mit Behinderungen geboten werden sollte, damit sie ihre Kinder selbst betreuen können. Es kam zu dem Schluss, dass die Wegnahme von Kindern aufgrund einer geringfügigen geistigen Behinderung ihrer Eltern Artikel 8 verletzt (das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens), da es unzureichende Gründe für solch einen massiven Eingriff in das Familienleben der Eltern gebe. Bedeutend war vor

⁸¹ Menschenrechtskommissar (2008), *Human Rights and Disability: Equal Rights for All (Menschenrechte und Behinderung: Gleiche Rechte für alle*. Straßburg: Europarat, Abs. 8.7.

⁸² Kommissar für Menschenrechte (2012), *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community (Das Recht von Menschen mit Behinderungen, selbstbestimmt zu leben und in die Gemeinschaft eingebunden zu werden)*. Straßburg: Europarat, S.29-38.

⁸³ [2008] ECHR 44009/05.

⁸⁴ Parker, C. & Bulic, I. (2010) *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services. (Verschwendete Zeit, verschwendetes Geld, verschwendetes Leben... eine verschwendete Chance? Ein Schwerpunktbericht darüber, wie die aktuelle Nutzung der Strukturfonds die gesellschaftliche Ausgrenzung behinderter Menschen in Mittel- und Osteuropa durch unzureichende Förderung des Übergangs von der institutionellen zu gemeinschaftsnahen Dienstleistungen fortführt)*. London: European Coalition for Community Living, S.46. im Folgenden: „Wasted Lives Report“ (Bericht über verschwendetes Leben).

⁸⁵ [2012] EGMR 36760/06.

⁸⁶ Mental Disability Advocacy Centre (2012) *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling (Europas höchster Gerichtshof für Menschenrechte trifft ein im Bereich der Behindertenrechte wegweisendes Urteil)*, verfügbar unter:

http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling

⁸⁷ [2002] EGMR46544/99.

allem, dass der Gerichtshof die Trennung der Kinder von ihren Eltern als „äußerst extreme Maßnahme“ bewertete.⁸⁸

Die in Artikel 8 angeführten Rechte sind nicht absolut. Einmischung muss als „in einer demokratischen Gesellschaft“ notwendig erachtet werden oder unter eine der anderen im Artikel angeführten Ausnahmen fallen. Somit muss ein Beschluss, ein Kind einer Familie wegzunehmen, in Vergleich zum verfolgten Ziel gerechtfertigt sein.⁸⁹ Wenn Kinder ihren Eltern abgenommen werden, muss der Staat gewährleisten, dass ein Eingriff sowohl notwendig *als auch* angemessen ist. Ist ein Kind gefährdet, kann ein Eingriff *notwendig* sein. Die Maßnahmen müssen jedoch mit der Situation in einem *angemessenen Verhältnis* stehen. Die Unterbringung von Kindern in Betreuungseinrichtungen beispielsweise nur aus sozialen Gründen stellt eine Verletzung des Rechts auf ein Familienleben dar.⁹⁰

Im Fall von *Wallova und Walla v. Tschechische Republik* erhielt ein Kinderheim aufgrund unzureichender Wohnverhältnisse das Sorgerecht für die fünf Kinder des Paares. Der EGMR aber stellte fest, dass es, selbst wenn dies relevant sein mag, die Fähigkeit der Eltern, die Kinder aufzuziehen, nicht beeinträchtigte. Der Staat hätte eher Maßnahmen zur Unterstützung der Familie setzen sollen als derartig drastische Maßnahmen zu veranlassen.⁹¹

2.2 Der rechtliche und politische Rahmen auf internationaler Ebene

Tabelle 3: Der rechtliche und politische Rahmen auf internationaler Ebene

Dokument	Relevanz für die Leitlinien	Nutzergruppen
UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen	Artikel 19 legt das Recht von Menschen mit Behinderungen dar, „mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben“. Zudem fordert sie, dass die Staaten dafür sorgen, dass „Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist“. ⁹² Kinder mit	Menschen mit Behinderungen (Kinder und Erwachsene) Menschen mit psychischen Problemen

⁸⁸ *Wasted Lives Report (Bericht über verschwendetes Leben)*, S.47.

⁸⁹ Havelka und andere v. Tschechische Republik [2007] EGMR 23499/06.

⁹⁰ Wallova and Walla v. Tschechische Republik [2006] EGMR 23848/04.

⁹¹ *ebd.*

⁹² Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 19.

	Behinderungen müssen „gleichberechtigt mit anderen Kindern“ Zugang zu allen Menschenrechten und Grundfreiheiten erhalten. ⁹³	
UN-Grundsätze für den Schutz von psychisch Kranken und die Verbesserung der psychiatrischen Betreuung	Gemäß dem Grundsatz zu psychischen Erkrankungen hat jeder psychisch Kranke das Recht, soweit möglich, in der Gemeinschaft zu leben und zu arbeiten.	Menschen mit psychischen Problemen
Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO)	Die WHO hat dazu aufgerufen, dauerhaft von der Nutzung psychiatrischer Krankenhäuser und Einrichtungen der Langzeitpflege zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft überzugehen. Dies begründete sie damit, dass Betreuung in der lokalen Gemeinschaft bessere Ergebnisse in Bezug auf die Lebensqualität bringt, dass durch diese Art der Betreuung die Menschenrechte besser geachtet werden, und dass sie kosteneffizienter ist als die Unterbringung in Betreuungseinrichtungen. Zudem betonte die WHO, wie wichtig Querverbindungen zum Wohn- und Beschäftigungssektor sind. ⁹⁴	Menschen mit psychischen Problemen
UN-Kinderrechtskonvention	In der Präambel steht geschrieben, dass das Kind „zur vollen und harmonischen Entfaltung seiner Persönlichkeit in einer Familie und umgeben von Glück, Liebe und Verständnis aufwachsen sollte“. Des Weiteren ist eine Reihe von Kinderrechten beschrieben, die, zusammengefasst, aussagen, dass die meisten Kinder bei ihren leiblichen Familien leben und von diesen betreut werden sollten (Artikel 9 und 7). Die Eltern haben die vorrangige Verantwortung, ihre Kinder großzuziehen, und der Staat hat die Verantwortung, die Eltern zu unterstützen, damit diese ihre Verantwortung erfüllen können (Artikel 18). Kinder haben das Recht	Kinder

⁹³ Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 7.

⁹⁴ McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care (Stellungnahme, Psychische Gesundheit II, Gleichgewicht zwischen institutioneller und gemeinschaftsnaher Betreuung, Weltgesundheitsorganisation. Zitat WHO-Weltgesundheitsbericht, S.1.*

	<p>auf Schutz vor Schadenszufügung und Missbrauch (Artikel 19), auf Bildung (Artikel 28), sowie auf angemessene Gesundheitsversorgung (Artikel 24), gleichzeitig haben sie aber auch das Recht, von ihrer Familie aufgezogen zu werden. Kann ihnen ihre Familie trotz angemessener Unterstützung durch den Staat nicht die nötige Betreuung bieten, hat das Kind das Recht auf Betreuung durch eine Ersatzfamilie (Artikel 20).⁹⁵ Kinder mit geistigen oder körperlichen Behinderungen haben ein Recht darauf, „ein erfülltes und menschenwürdiges Leben unter Bedingungen“ zu führen, „welche die Würde des Kindes wahren, seine Selbständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft erleichtern.“ (Artikel 23).</p>	
<p>UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern</p>	<p>Gemäß den Leitlinien müssen in Ländern, in denen es nach wie vor derartige Einrichtungen gibt, „im Rahmen einer mit präzisen Zielen versehenen allgemeinen Strategie der Deinstitutionalisierung Alternativen entwickelt werden, die die schrittweise Abschaffung dieser Strukturen ermöglichen“.⁹⁶ Zudem wird betont, dass bei jeglicher Entscheidungen zur Schaffung neuer Einrichtungen das Ziel der Deinstitutionalisierung und die zugehörige Strategie vollständig berücksichtigt werden müssen.</p> <p>Außerdem wird in den Leitlinien darauf hingewiesen, dass die „Herausnahme eines Kindes aus der Obhut der Familie [...] als letztes Mittel zu betrachten [ist] und [...] nach Möglichkeit vorübergehend und von möglichst kurzer Dauer sein [sollte].“⁹⁷ Bei Kleinkindern, vor allem jenen unter drei Jahren, sollte eine Alternativbetreuung in einem Familienumfeld angeboten werden. Ausnahmen zu diesem Grundsatz sollten nur in Fällen erlaubt werden, „in denen die Unterbringung aufgrund einer Notlage oder für einen festgesetzten und sehr begrenzten Zeitraum erfolgt und die</p>	<p>Kinder</p>

⁹⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

⁹⁶ Vereinte Nationen *op. cit.* (2009), Abs. 23.

⁹⁷ *ebd.*, Abs. 14.

	anschließende Rückführung in die Familie oder eine andere geeignete langfristige Betreuungslösung vorgesehen ist.“ ⁹⁸	
Empfehlungen des UN-Kinderrechtskomitees	<p>Das Komitee ermutigt die Staaten dazu, „in Formen der Alternativbetreuung zu investieren und diese zu unterstützen, um so Sicherheit, dauerhafte Betreuung und Zuwendung zu gewährleisten und Kleinkindern die Möglichkeit zu bieten, eine langfristige Bindung auf Grundlage von gegenseitigem Vertrauen und Respekt aufzubauen, etwa durch Förderung, Adoption, aber auch durch Unterstützung der Mitglieder der Großfamilie“.⁹⁹ Das Komitee drängt die Staaten außerdem dazu, Programme zur Deinstitutionalisierung für Kinder mit Behinderungen zu schaffen und gleichzeitig die Unterbringung in Betreuungseinrichtungen nach und nach abzuschaffen, um sie durch ein „umfassendes Netzwerk von Gemeinschaftsdiensten zu ersetzen“.¹⁰⁰</p> <p>Was die Prävention angeht, hat das Komitee klargestellt, dass „Kinder mit Behinderungen innerhalb ihres eigenen familiären Umfelds die beste Betreuung erhalten, vorausgesetzt, dass die Familie in jederlei Hinsicht ausreichend versorgt ist.“ Beispiele für die vom Komitee erwähnten Familien-Unterstützungsdienste umfassen die „Einführung von Eltern und Geschwistern nicht nur in das Thema Behinderung und ihre Ursachen, sondern auch über die individuellen körperlichen und geistigen Anforderungen jedes Kindes; psychologische Unterstützung, die auf Belastung und Schwierigkeiten von Familien mit behinderten Kindern eingehen; materielle Unterstützung in Form spezieller Zuschüsse sowie Verbrauchsgüter und erforderliche Geräte - Unterstützung, die für ein Kind mit Behinderung Voraussetzung für ein Leben in Würde, einen selbstbestimmten Lebenswandel</p>	Kinder

⁹⁸ *ebd.*, Abs. 22.

⁹⁹ OHCHR *op.cit.*, S.38.

¹⁰⁰ *ebd.*, S.39.

	und die vollständige Integration in Familie und Gemeinschaft ist.“ ¹⁰¹	
Europäische Erklärung der WHO zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit geistigen Behinderungen und ihre Familien ¹⁰²	Die Erklärung hebt den negativen Einfluss von Betreuungseinrichtungen auf die Gesundheit und die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen hervor und ruft zur Ersetzung der Betreuungseinrichtungen durch hochwertige Gemeinschaftsunterstützung auf.	Kinder mit Behinderungen
Empfehlungen des Ausschusses für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte	<p>In einem Allgemeinen Kommentar erklärt der Ausschuss, dass „die nationalen Politiken ältere Menschen durch die Sanierung, Gestaltung und Verbesserung ihres Zuhauses sowie durch dessen entsprechende Zugänglichkeit und Nutzbarkeit dabei unterstützen sollten, möglichst lang ihr eigenes Leben weiterzuführen“.¹⁰³</p> <p>Wohnrechte werden als unverzichtbarer Bestandteil der wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte im Rahmen der internationalen Menschenrechte betrachtet. Der Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte und der Europäische Ausschuss für soziale Rechte haben im Zusammenhang mit dem Recht auf einen angemessenen Lebensstandard die Konzepte eines Mindestmaßes an Kernverpflichtungen sowie die schrittweise Durchsetzung von Rechten entsprechend den verfügbaren Ressourcen geschaffen.¹⁰⁴</p>	Ältere Menschen. Alle Nutzergruppen
UN-Grundsätze für ältere Menschen	Beide Dokumente sprechen sich für das Grundrecht aller Menschen aus, in die	Ältere Menschen.

¹⁰¹ UN-Ausschuss über die Rechte des Kindes, *General Comment No. 9 - The rights of children with disabilities (Allgemeiner Kommentar Nr. 9 - Die Rechte von Kindern mit Behinderungen)*, 2006, Abs. 41.

¹⁰² Weltgesundheitsorganisation (2010) *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families (Europäische Erklärung zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit geistigen Behinderungen und ihren Familien)*, Abs. 10.3.

¹⁰³ OHCHR *op. cit.*, S.38.

¹⁰⁴ Kommissar für Menschenrechte (2008a) *Housing Rights: The Duty to Ensure Housing for All (Wohnrecht; Die Verpflichtung, für alle ein Zuhause zu gewährleisten)*. Straßburg: Europarat, S.3.

(Erklärung von Madrid)¹⁰⁵ und die Allgemeine Erklärung der Vereinten Nationen über ältere Frauen und den Schutz ihrer Menschenrechte¹⁰⁶	Gesellschaft integriert zu bleiben und an dieser teilzuhaben; es fordert Maßnahmen zur Förderung der Unabhängigkeit und Eigenständigkeit älterer Menschen sowie Dienstleistungen, „die den Menschen dabei helfen, ihren Alltag optimal zu bewältigen“.	
Regionale Umsetzung des Internationalen Aktionsplans zum Altern - die UNECE-Strategie¹⁰⁷	Auf Grundlage der Erklärung von Madrid hat die Wirtschaftskommission für Europa der Vereinten Nationen (UNECE) eine regionale Umsetzungsstrategie mit zehn Verpflichtungen entwickelt, einschließlich der „vollständigen Integration älterer Menschen in die Gesellschaft und Teilhabe an dieser“ sowie „das Bestreben nach Lebensqualität für alle Altersstufen und nach Beibehaltung eines selbstbestimmten Lebens, einschließlich Gesundheit und Wohlbefinden“.	Ältere Menschen.

3. MENSCHENRECHTSVERLETZUNGEN IN DER INSTITUTIONELLEN BETREUUNG

3.1 Vernachlässigung, Schädigung und Tod von Kindern und Erwachsenen

Fallstudie 2: Tod von Kindern in Einrichtungen

In einem europäischen Land hat eine vor kurzem von einer NRO bei der Staatsanwaltschaft durchgeführte Befragung ergeben, dass während eines Zeitraums von 10 Jahren 238 Kinder in Betreuungseinrichtungen gestorben sind. Laut diesem Bericht starben 31 Kinder den Hungertod aufgrund von systematischer Unterernährung, 84 starben aufgrund von Vernachlässigung, 13 aufgrund von mangelhafter Hygiene, sechs bei Unfällen wie Unterkühlung, Ertrinken oder Ersticken, 36 wiederum starben, weil sie bettlägerig waren und weitere zwei aufgrund von Gewalt. Es zeigte sich zudem, dass Gewalt, Festbinden und Behandlung mit schädlichen Medikamenten in Kinderbetreuungseinrichtungen Gang und Gäbe waren.¹⁰⁸

Eine Reihe von Berichten hat auf ernsthafte Bedenken hinsichtlich der Einhaltung von Menschenrechten in Betreuungseinrichtungen in ganz Europa hingewiesen und die Aufmerksamkeit der Bevölkerung auf die haarsträubenden Behandlungen und

¹⁰⁵ UN-Grundsätze für ältere Menschen, 1991; Politische Erklärung und Madrider Internationaler Aktionsplan zum Altern, 2002.

¹⁰⁶ Allgemeine Empfehlung Nr. 27 der Vereinten Nationen über ältere Frauen und den Schutz ihrer Menschenrechte.

¹⁰⁷ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁸ Bulgarian Helsinki Committee, <http://forsakenchildren.bghelsinki.org/en/>

Lebensbedingungen von Kindern und Erwachsenen in einigen Einrichtungen gelenkt. Faktoren, die der institutionellen Betreuung gemeinsam sind, sind die Abnahme persönlicher Gegenstände, starre Routine, bei der persönliche Vorlieben oder Bedürfnisse übergangen werden, sowie Bewohner, die keinen oder nur geringen Kontakt mit Menschen außerhalb der Einrichtung haben.¹⁰⁹ Kinder werden oft von einer Einrichtung in die andere verlegt und verlieren jeglichen Kontakt zu ihren Eltern und Geschwistern. Kinder von Minderheitengruppen (etwa Roma) oder mit einem Migranten-Hintergrund verlieren oft den Kontakt zu ihrer Muttersprache, Identität oder Religion, wodurch die Reintegration in die leibliche Familie noch unwahrscheinlicher wird. Eine nationale Prüfung der Sozialdienste für Kinder in einem EU-Mitgliedstaat¹¹⁰ zeigte, dass 83% der Kinder nicht monatlich von Familienmitgliedern besucht werden.

In anderen Berichten werden Fälle physischen und sexuellen Missbrauchs, die Verwendung von Gitterbetten und sonstiger körperlicher Zwangsmittel aufgezeigt, sowie das Fehlen von Rehabilitations- oder Therapiemaßnahmen, die übermäßige Verwendung von Medikamenten und die Missachtung des Rechts auf Privatsphäre und Familienleben. Einige Berichte weisen auf unmenschliche Lebensbedingungen hin, einschließlich des Mangels an Heizung, Unterernährung, unhygienische Sanitäreinrichtungen und anderweitig unzureichend instandgehaltene Gebäude.¹¹¹ Die UNO-Studie zu Gewalt gegen Kinder hat ergeben, dass Kinder in Einrichtungen deutlich größere Gefahr laufen, allen möglichen Formen des Missbrauchs ausgesetzt zu sein, als Gleichaltrige, die in Familien aufwachsen.¹¹²

Der UN-Ausschuss über die Rechte des Kindes äußerte Besorgnis über die hohe Zahl an Kindern, die in Betreuungseinrichtungen leben, und über den unzureichenden Lebensstandard sowie die Qualität der Betreuung in Einrichtungen in einigen Ländern. Zudem äußerte der Ausschuss auch Bedenken hinsichtlich unzureichender Bildung für Kinder in sozialen Betreuungseinrichtungen.¹¹³

Der unzureichende Zugang zu Gesundheitsversorgung in Einrichtungen wurde in einem Bericht für die WHO angeprangert.¹¹⁴ Dem Bericht zufolge könnte dies auf eine physische Distanz zwischen den überweisenden Einrichtungen und den Krankenhäusern zurückzuführen sein, auf Probleme bei der Bereitstellung von Beförderung oder auf den Widerstand seitens der Gesundheitsdienste, Bewohner von Einrichtungen aufzunehmen. Im Fall der Kinder, die in Einrichtungen untergebracht sind, kann dies zu unbehandeltem Hydrozephalus, unbehandelten angeborenen Herzfehlern, Gaumenspalten und sonstigen schwerwiegenden Gesundheitsproblemen führen.¹¹⁵

¹⁰⁹ OHCHR op.cit., Kapitel VI, S.25–37.

¹¹⁰ ARK and Hope and Homes for Children (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania (Die Prüfung von Sozialdiensten für Kinder in Rumänien)*, Zusammenfassung, April 2012.

¹¹¹ *Wasted Lives Report*, S.16. Die entsprechenden Berichte sind auf S. 75 aufgelistet.

¹¹² Pinheiro, P. S. (2006) *World Report on the Violence Against Children (Weltbericht zu Gewalt gegen Kinder)*.

¹¹³ OHCHR op. cit., Kapitel VI, S.25–37.

¹¹⁴ Weltgesundheitsorganisation (2010a) *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change (Bessere Gesundheit, besseres Leben: Kinder und junge Menschen mit geistigen Behinderungen und ihre Familien. Ein Plädoyer für Veränderung)*. Hintergrunddokument, S.11.

¹¹⁵ *ebd.*

In der Erläuterung zur Empfehlung (2004)10¹¹⁶ zum Schutz der Menschenrechte und der Würde von Personen mit psychischer Störung wird Besorgnis darüber geäußert, dass Menschen in psychiatrischen Einrichtungen keine angemessene Betreuung geboten wird, und auf den Mangel an „grundlegenden, lebensnotwendigen Mitteln hingewiesen (Lebensmittel, Wärme, Schutz) [...], weshalb von Patienten berichtet wurde, die an Unterernährung und Unterkühlung gestorben sind“.¹¹⁷ Ein Bericht der FRA aus dem Jahr 2012 zu unfreiwilliger Behandlung und Unterbringung von Menschen mit psychischen Problemen weist auf das Ausmaß hin, in dem Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen in der EU dieser Praktik ausgesetzt sind. Der Bericht zeigt das Trauma und die Angst, unter denen diese Menschen oft leiden.¹¹⁸

Darüber hinaus äußerte der UN-Sonderberichterstatter über Folter schwerwiegende Bedenken hinsichtlich der Anwendung von Zwangsmitteln und der Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen. So wies er darauf hin, dass unzureichende Bedingungen in den Einrichtungen oft mit schwerwiegenden Formen von Zwangsmitteln und Ausgrenzung einhergehen. Der Sonderberichterstatter führte Beispiele von Kindern und Erwachsenen an, die über längere Zeiträume hinweg an ihr Bett, Gitterbett oder spezielle Stühle (einschließlich Ketten und Handschellen) gefesselt sind; er berichtete von der Verwendung von „Käfigen“ oder „Netzbetten“ sowie von Fällen der Übermedikation. Isolation oder Einzelunterbringung wurden ebenfalls als Form der Kontrolle oder medizinischen Behandlung angeführt.¹¹⁹

Fallstudie 3: Menschen mit psychischen Problemen, die gemeinsam mit forensischen Patienten untergebracht werden

In einem EU-Mitgliedstaat werden Menschen mit psychischen Problemen, die eine kurzzeitige Behandlung (drei oder vier Tage) in einem psychiatrischen Krankenhaus benötigen, gemeinsam mit forensischen Patienten untergebracht, wobei Letztere beispielsweise zehnjährige Haftstrafen in der geschlossenen Abteilung eines psychiatrischen Krankenhauses absaßen. Obwohl in einer der Städte eine eigene forensische Abteilung¹²⁰ geschaffen und entsprechend ausgestattet wurde, wurde sie aufgrund eines Mangels an Ressourcen und qualifiziertem Personal noch nicht eröffnet.¹²¹

¹¹⁶ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁷ OHCHR *op. cit.*, Kapitel VI, S.25–37.

¹¹⁸ Agentur der Europäischen Union für Grundrechte (2012) *Unfreiwillige Unterbringung und unfreiwillige Behandlung von Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen*. Wien: FRA., S.7.

¹¹⁹ OHCHR *op. cit.*, Kapitel VI, S.25–37.

¹²⁰ Laut Mental Health Europe erfüllen forensische Krankenhäuser - d.h. Orte, an denen Personen, die eines Verbrechens beschuldigt oder deshalb verurteilt wurden, aufgrund der angenommenen oder diagnostizierten psychischen Probleme oder Behinderungen untergebracht werden - die Auflagen der CRPD nicht.

¹²¹ Von Mental Health Europe gesammelte Informationen eines Forschers des Büros des slowenischen Ombudsmanns für Menschenrechte. Siehe auch: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihiatrija-polanskem-odprtju-se-sameva.html>

3.2. Für Menschen in institutioneller Betreuung relevante Menschenrechtsstandards

In seinem Bericht zu den Menschenrechten von Personen, die in Betreuungseinrichtungen leben,¹²² hat das OHCHR (Amt des Hohen Kommissars für Menschenrechte, Regionalbüro Europa) auf jene Rechte und Standards hingewiesen, die von besonderer Relevanz für Kinder, Menschen mit Behinderungen (einschließlich jener mit psychischen Problemen) und ältere Menschen in formalen Betreuungseinrichtungen sind. Diese sind in der nachstehenden Tabelle 4 zusammengefasst.

Tabelle 4: Für Menschen in institutioneller Betreuung relevante Menschenrechtsstandards

Lebensbedingungen	Zu den relevanten Menschenrechtsstandards, die das Recht auf einen angemessenen Lebensstandard sichern, zählen die Kinderrechtskonvention (KRK), die Leitlinien für alternative Formen der Betreuung, die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) sowie die Standards des Europäischen Komitees zur Verhütung von Folter und unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe (CPT).
Achtung der persönlichen Autonomie, des Familienlebens und der Bürgerschaft	In der KRK, der CRPD, dem Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte (ICCPR), dem Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (ICESCR), der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) usw. sind das Recht auf Privat- und Familienleben, Gedanken-, Gewissens- und Religionsfreiheit, Achtung der Meinung des Kindes, das Recht auf Teilhabe am kulturellen Leben, das Recht, eine Ehe einzugehen und eine Familie zu gründen, das Recht auf Mitwirkung am politischen und öffentlichen Leben sowie weitere Rechte verankert.
Bereitstellung von Gesundheitsversorgung	Im Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (ICESCR) ist das Recht „eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und psychischer Gesundheit“ verankert, mit dem Zusatz, dass Gesundheit ein Grundrecht sei, das für die Ausübung andere Menschenrechte unverzichtbar ist. Obwohl es detaillierte Standards für Gesundheitsversorgung in Gefängnissen gibt, gibt es keine ähnlichen Standards für die institutionelle

¹²² OHCHR *op. cit.*, Kapitel VI, S.25–37.

	Betreuung.
Personal	Die Qualität der Betreuung, beziehungsweise die Quantität und Qualität des Personals werden in einigen unverbindlichen Standards der UNO und des Europarats zu Kindern in Alternativbetreuung, Menschen in psychiatrischen Einrichtungen oder älteren Menschen thematisiert. In den Standards geht es um die Haltung der Mitarbeiter und die Achtung der Menschenrechte sowie Verwaltung, Einstellung und Schulung der Mitarbeiter.
Vertraulichkeit	Die Vertraulichkeit von persönlichen und gesundheitsbezogenen Daten und der Datenschutz werden von einer Reihe von Standards behandelt (etwa in den UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung oder den UN-Grundsätzen für den Schutz von psychisch Kranken und die Verbesserung der psychiatrischen Versorgung - MI Principles) und ist auch für die Umsetzung des Rechts auf Privat- und Familienleben relevant.
Beschäftigung	Das Recht auf Arbeit ist im ICESCR, der CRPD und der Europäischen Sozialcharta definiert. Die MI-Principles verbieten Zwangsarbeit und legen fest, dass „Patienten“ dasselbe Recht auf Entlohnung haben wie „Nicht-Patienten“. Zudem ermutigen sie zu beruflicher Beratung und Schulung, damit sich die Patienten einen Arbeitsplatz in der Gemeinschaft sichern können oder einen solchen zurückerlangen können.
Bildung	In einer Reihe von Menschenrechtsverträgen, und zwar ICESCR, CRPD, KRK und EMRK, ist das Recht auf Bildung verankert. Die UN-Leitlinien legen fest, dass Kinder „Zugang zu schulischer, außerschulischer und beruflicher Bildung gemäß ihren Rechten und soweit möglich in Bildungseinrichtungen ihrer örtlichen Gemeinschaft haben" sollten.
Zwangsmittel und Abschirmung	Standards zu Menschen, die ihrer Freiheit beraubt werden oder psychiatrische Betreuung erhalten, erlauben Zwangsmittel und Abschirmung von Personen unter gewissen Umständen. Diese sind jedoch im Sinne der CRPD auszulegen, die keine Art der Zwangsmittel oder Zwangsbehandlung erlaubt. Die UN-Leitlinien bieten Anleitung zu Zwang und anderen Mitteln zur Überwachung von Kindern. Die CPT-Standards

	schreiben vor, dass Abschirmung und Zwangsmittel ausschließlich in Notsituationen und als letzter Ausweg zum Einsatz kommen sollten, und selbst dann nur unter gewissen Bedingungen.
Beschwerden und Untersuchungen	Die Notwendigkeit effizienter Beschwerdeverfahren und -mechanismen zur Untersuchung mutmaßlicher Menschenrechtsverletzungen wird sowohl in internationalen als auch in europäischen Menschenrechtsinstrumenten betont, etwa in der EMRK. Ist eine Person unter Bedingungen verstorben, die einen Verstoß gegen Artikel 2 (Recht auf Leben) der EMRK darstellen, ist eine unabhängige Untersuchung durchzuführen, die zur Identifikation und Bestrafung der Verantwortlichen führen kann.
Nachsorge	In der CRPD und der Europäischen Sozialcharta (revidierte Fassung) sind die Rechte dargelegt, die für jene relevant sind, die aus der formalen Betreuung entlassen werden, etwa das Recht auf Gesundheit, das Recht auf soziale Sicherheit sowie das Recht auf Wohnen, um selbstbestimmt leben zu können.

4. NEGATIVE FOLGEN DER INSTITUTIONALISIERUNG

4.1 Kinder in institutioneller Betreuung

*„Alle Forschungen zusammengenommen legen nahe, dass bei den jüngsten Kindern ein äußerst zwingender und dringender humanitärer Bedarf besteht, vor den negativen Auswirkungen einer Unterbringung in Betreuungseinrichtungen bewahrt zu werden. Bereits sehr früh im Leben gibt es sensible Entwicklungsphasen, während derer ein Kind intensive Betreuung braucht. Dazu zählt eine breite Palette von Funktionen rund um körperliches, kognitives, emotionales und verhaltensbezogenes Wohlbefinden“.*¹²³

Die negativen und mitunter unumkehrbaren Auswirkungen auf die gesunde Entwicklung von Kindern sind gut dokumentiert und liegen in einigen Fällen bereits mehr als fünfzig Jahre zurück.¹²⁴ Sie sind in der nachstehenden Tabelle 5 zusammengefasst.¹²⁵

Es gibt Belege dafür, dass das Leben in Betreuungseinrichtungen vor allem früh im Leben schädlich für alle Aspekte der kindlichen Entwicklung sind,¹²⁶ und dass die Kinder im

¹²³ UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know. (Frühkindliche Entwicklung, Was Parlamentarier wissen sollten)*. Genf: UNICEF-Regionalbüro für Mittel- und Osteuropa und die GUS, S.41.

¹²⁴ Browne, K. *op. cit.*, S11.

¹²⁵ Die Informationen in der Tabelle entstammen der Zusammenfassung von Browne.

¹²⁶ Browne, K. *op. cit.*, S.16

späteren Leben anfällig für psychische, verhaltensbezogene und soziale Probleme sind.¹²⁷ Sie zeigen, dass eine Unterbringung in Betreuungseinrichtungen bei Kindern unter drei Jahren mit großer Wahrscheinlichkeit die Gehirnfunktion während der wichtigsten Phase der Gehirnentwicklung beeinträchtigt und Langzeitauswirkungen auf das soziale und emotionale Verhalten eines Kindes hat.¹²⁸

Nicht alle diese Schäden sind aber irreversibel. Bedenkt man die Fähigkeit der Kinder, sich von den schädlichen Auswirkungen des Lebens in Betreuungseinrichtungen zu erholen, wird das Argument der Deinstitutionalisierung noch relevanter. Eine Reihe von Studien zeigt, dass sich Kinder, die in ihren leiblichen Familien, in Adoptiv- oder Pflegefamilien aufwachsen, wesentlich besser entwickeln als Gleichaltrige, die in Betreuungseinrichtungen aufwachsen, nicht nur, was die körperliche und kognitive Entwicklung angeht, sondern auch in Bezug auf Bildungserfolge und Integration in die Gemeinschaft als unabhängige Erwachsene.¹²⁹

Belegen zufolge sollten daher alle Einrichtungen¹³⁰ für Kinder unter fünf Jahren (einschließlich Kindern mit Behinderungen) durch andere Dienste ersetzt werden, die eine Trennung von der Familie verhindern und den Familien Unterstützung dabei bieten, für ihre Kinder zu sorgen. Sobald die Familien beurteilt, rekrutiert und geschult und die erforderlichen gemeinschaftsnahen Dienste eingerichtet worden sind, sollten alle Kinder unter fünf Jahren in die familiennahe Betreuung übergehen.¹³¹ Das Erfordernis medizinischer Eingriffe sollte nicht zur Rechtfertigung einer ganztägigen Unterbringung von Kindern (mit oder ohne Behinderungen) in Betreuungseinrichtungen herangezogen werden.¹³²

Tabelle 5: Auswirkungen der Unterbringung von Kindern in Betreuungseinrichtungen

Bereiche der kindlichen Entwicklung, die durch die institutionelle Betreuung beeinträchtigt werden	Folgen der Institutionalisierung für die kindliche Gesundheit	Merkmale der institutionellen Betreuung
Körperliche Entwicklung und motorische Fähigkeiten	Körperliche Unterentwicklung, mit unterdurchschnittlichem Gewicht, unterdurchschnittlicher Größe und unterdurchschnittlichem	Betreuungseinrichtungen neigen zu einem klinischen Umfeld mit sehr straff organisierten Routinen, einem unzureichenden Betreuer-/Kind-Anteil und zu

¹²⁷ ebd., S.17.

¹²⁸ ebd. S.15.

¹²⁹ Rutter et al., *op. cit.*; Hodges and Tizard, 1989 zitiert in Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹³⁰ Definition siehe S.26 der Leitlinien.

¹³¹ Browne, K. *op. cit.*, S.18.

¹³² ebd., S.19.

	<p>Kopfumfang;</p> <p>Hör- und Sehprobleme, die durch mangelhafte Ernährung und/oder unzureichende Stimulation verursacht werden können;</p> <p>Verzögerungen bei der Entwicklung der motorischen Fähigkeiten und versäumte Entwicklungsmeilensteine; bei schwerwiegenden Störungen stereotype Verhaltensweisen wie Hin- und Herschwingen, Kopfschlagen;</p> <p>Mangelhafte Gesundheit und Krankheit;</p> <p>Körperliche und geistige Behinderungen infolge der institutionellen Betreuung.</p>	<p>verantwortungslosen Mitarbeitern, die ihre Aufgabe mehr in Pflege und körperlicher Betreuung sehen als in psychologischer Betreuung;</p> <p>Meistens verbringen Kinder einen erheblichen Teil des Tages in einem Gitterbett;</p> <p>Besonders wird auf Infektionsvorbeugung Wert gelegt, wodurch Kinder die Außenwelt nur selten erleben dürfen, und das unter strenger Beobachtung und begrenztem Spielen.</p>
<p>Psychologische Folgen</p>	<p>Negative Folgen für das Sozialverhalten; Probleme mit asozialem Verhalten, in Bezug auf die Sozialkompetenz, Interaktion beim Spielen und mit Altersgenossen und Geschwistern;</p> <p>‚Quasi-autistische‘ Verhaltensweisen, etwa Verdecken des Gesichts und/oder stereotype Selbstsimulation/Komfortverhaltensweisen, etwa Hin- und Herwiegen des Körpers oder Kopfschlagen; in einigen minderwertigen Einrichtungen sind Kinder bereits nach sechs Monaten sozial zurückgezogen;</p> <p>Beachtungsbedürfnis, etwa aggressives Verhalten oder Selbstverletzung (was zu</p>	<p>Fehlen des vorrangigen Betreuers (Mutterfigur) in der institutionellen Betreuung, die aber für eine normale Kinderentwicklung wichtig ist;</p> <p>Mangelhafte Bedingungen, keine Interaktion mit anderen;</p> <p>Unkommunikative Betreuer;</p> <p>Unzureichender Betreuer-/Kind-Anteil.</p>

	sozialer Isolation von Kindern oder körperlichen Zwangsmitteln führen kann).	
Bildung emotionaler Bande	<p>Einheitliche Freundlichkeit, übermäßige Freundlichkeit und/oder ungehemmtes Verhalten, vor allem bei Kindern, die vor dem Alter von zwei Jahren in Einrichtungen aufgenommen werden;</p> <p>Negative Auswirkungen auf die Fähigkeit der Kinder, im Verlauf des Lebens eine Beziehung zu anderen zu entwickeln;</p> <p>Kinder, die verzweifelt nach Aufmerksamkeit oder Zuwendung der Erwachsenen suchen.</p>	<p>Der Mangel an herzlichen und nachhaltigen Beziehungen mit einem einfühlsamen Betreuer, sogar in offensichtlich „hochwertiger“ institutioneller Betreuung;</p> <p>Begrenzte Möglichkeiten, selektive Bindungen einzugehen, vor allem bei einer großen Anzahl von Kindern, geringen Mitarbeiterzahlen und einem Mangel an einheitlicher Betreuung durch Schichtarbeit und Mitarbeiterwechsel.</p>
Intellekt und Sprache	<p>Unzureichende kognitive Leistung und geringere IQ-Ergebnisse;</p> <p>Verzögerungen beim Spracherwerb;</p> <p>Defizite bei Sprachkompetenzen, etwa mangelhafter Wortschatz, weniger spontane Sprache und seltener frühe Lesekompetenz.</p>	Unzureichende Stimulation
Gehirnentwicklung	Unterdrückung der Gehirnentwicklung bei Kleinkindern, die zu Nerven- und Verhaltensdefekten führen, die sich vor allem bei sozialen Interaktionen und Emotionen zeigen, aber auch bei der Sprache.	<p>Unzureichende Interaktion mit einem Betreuer, der einen einfühlsamen Umgang mit dem Kleinkind pflegt, mit ihm spricht und auf dieses reagiert und immer wieder neue Stimuli bietet, die dem jeweiligen Entwicklungsstadium entsprechen;</p> <p>Mangelhafte Möglichkeiten, eine besondere Bindung zu einer Elternfigur zu entwickeln;</p>

		Betonung auf der körperlichen Betreuung von Kindern und Einführung von Routine, bei der der Schwerpunkt weniger auf Spiel, sozialen Interaktionen und individueller Betreuung liegt.
--	--	--

4.2 Menschen mit Behinderungen

Fallstudie 4: Sexueller Missbrauch von Frauen

Ein vor kurzem in einem der alten EU-Mitgliedstaaten erschienener Bericht zeigte, dass 6% der Frauen mit geistigen Behinderungen in Betreuungseinrichtungen sexuellem Missbrauch durch andere Bewohner sowie durch Mitarbeiter ausgesetzt waren. Der Bericht führt diesen hohen Anteil - der den sexuellen Missbrauch von mehreren Tausend Frauen bedeutet - auf einen Mangel an Sicherheitsvorkehrungen zurück, die Verbrechen verhindern würden, sowie auf die Unfähigkeit dieser Frauen, Zugang zu Hilfe und Unterstützung zu erhalten.¹³³

Wie bereits früher in diesem Kapitel erwähnt, sind Menschen in Betreuungseinrichtungen anfälliger für körperliche, sexuelle und sonstige Formen von Missbrauch,¹³⁴ der langfristige seelische und körperliche Auswirkungen haben kann.

Es hat sich gezeigt, dass das institutionelle Umfeld selbst weitere Behinderungen bewirkt, die oft ein ganzes Leben lang bestehen. Der Mangel an Privatleben, Autonomie und Achtung der Integrität einer Person kann deren emotionale und soziale Entwicklung erschweren. Begriffe wie „soziale Deprivation“ und „erlernte Hilflosigkeit“ wurden geschaffen, um die psychischen Auswirkungen des Lebens in einer Betreuungseinrichtung zu beschreiben.¹³⁵ Es hat sich gezeigt, dass auch Sprache und geistige Entwicklung betroffen sind, und die Institutionalisierung kann zu verschiedenen psychischen Problemen führen, einschließlich Aggressivität und Depression.¹³⁶

Auch die gegenteilige Entwicklung erweist sich als wahr: So zeigen Forschungen, dass das Leben in der Gemeinschaft zu einem erhöhten Maß an Unabhängigkeit und persönlicher Entfaltung führen kann.¹³⁷ In einer Reihe von Studien wurden die Veränderungen im adaptiven oder Problemverhalten im Zusammenhang mit dem Übergang von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft untersucht. Zusammengefasst ergab sich, dass das adaptive Verhalten in Gemeinschaftseinrichtungen fast immer besserte, und dass das Problemverhalten zurückging. Es hat sich gezeigt, dass die Fähigkeit zur Selbstversorgung, und in geringerem Maß die Kommunikationsfähigkeit, die akademischen und sozialen Fähigkeiten, die Gemeinschaftsfähigkeiten sowie die

¹³³ Inclusion Europe e-include, „Women with Disabilities Abused in German Institutions“ (Missbrauchte Frauen mit Behinderungen in deutschen Betreuungseinrichtungen), verfügbar unter: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>

¹³⁴ Weltgesundheitsorganisation & Weltbank, *Weltbericht über Behinderung 2011*, S.59.

¹³⁵ Grunewald, K. (2003) *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society.* (Schließt die Einrichtungen für geistig Behinderte. Jeder kann in der offenen Gesellschaft leben.)

¹³⁶ ebd.

¹³⁷ ebd.

körperliche Entwicklung durch den Übergang zu gemeinschaftsbasierter Betreuung deutliche Fortschritte machen.¹³⁸

Fallstudie 5: Emotionale, soziale und körperliche Deprivation in Einrichtungen der Langzeitpflege

Eine Studie, in der das Leben von zwanzig Männern in einer geschlossenen Anstalt einer Einrichtung der Langzeitpflege beobachtet wurde, hat ergeben, dass diese in sozialer und körperlicher Deprivation lebten. Ihrer individuellen, geschlechtsspezifischen und sozialen Identität wurde man dort nicht gerecht, und auf ihre allgemeinen und psychischen Gesundheitsbedürfnisse wurden nur unzureichend eingegangen. Die Forscher merkten an: „Im Verlauf der Jahre hatte die soziale Unsichtbarkeit der Männer nicht nur zu ihrer Desozialisierung beigetragen, sondern auch in gewissem Maß zu ihrer Entmenschlichung.“¹³⁹

5. BESSERE NUTZUNG VON RESSOURCEN

Es ist weithin anerkannt, dass Investitionen in die institutionelle Betreuung eine schlechte Staatspolitik darstellt, weil die öffentlichen Gelder in Dienste fließen, die bei ihren Nutzern nur wenig Wirkung gezeigt haben.¹⁴⁰ Gemeinschaftsnahe Systeme für eigenständige Lebensführung und betreutes Wohnen bieten bei entsprechender Umsetzung und Verwaltung bessere Ergebnisse für die Nutzer: Verbesserte Lebensqualität, mehr Gesundheit und die Fähigkeit, zu Gesellschaft beizutragen. Investitionen in derartige Dienste stellen somit eine bessere Nutzung der Steuergelder dar.

Bei Kindern wiederum können Investitionen in Dienstleistungen wie frühzeitige Intervention, Unterstützung der Familie, Reintegration und hochwertige Alternativbetreuung dazu beitragen, negative Folgen wie frühzeitigen Schulabbruch, Arbeitslosigkeit, Obdachlosigkeit, Sucht, asoziales Verhalten und Kriminalität zu verhindern. Neben den positiven Langzeitauswirkungen auf Kinder, die im Vordergrund stehen sollten, werden derartige Dienstleistungen zur langfristigen Einsparung öffentlicher Mittel beitragen.¹⁴¹

Trotz den Beweisen, die zeigen, dass Modelle für die Betreuung in der lokalen Gemeinschaft bei Gegenrechnung vergleichbarer Bedürfnisse der Bewohner und vergleichbarer Betreuungsqualität¹⁴² nicht grundsätzlich teurer sind als Betreuungseinrichtungen, wird die institutionelle Betreuung von den Ländern nach wie vor als kostengünstigere Option betrachtet, vor allem in Bezug auf Personen, die komplexe Unterstützung und eventuell eine Betreuung rund um die Uhr benötigen.¹⁴³

¹³⁸ AAMR et al. (2004), *Community for All-Toolkit*, Resources for Supporting Community Living (Ressourcen zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft).

¹³⁹ Hubert, J Hollins, S, *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care (Männer mit schwerwiegenden Lernbehinderungen und Problemverhalten in Langzeit-Krankenhausbetreuung*, British Journal of Psychiatry (2006), 188, S.70-74.

¹⁴⁰ AAMR et al. *op. cit.*, S.91.

¹⁴¹ Eurochild (2012), *DI Myth Buster*.

¹⁴² *DECLOC-Bericht*, S.97.

¹⁴³ Townsley, R. et. al. *op. cit.*, S.25.

Ein umfassender Bericht zu den Fortschritten auf dem Weg zu einem Leben in der Gemeinschaft in der EU hat ergeben, dass die Investitionen in die institutionelle Betreuung in neun Ländern gestiegen sind.¹⁴⁴ Zudem zeigt er, dass einige Länder erhebliche Mittel für die Modernisierung oder Erweiterung von Wohneinrichtungen ausgeben. Einige dieser Renovierungsprojekte konzentrieren sich auf die Verbesserung der Zugänglichkeit und der Betreuungsstandards bestehender Einrichtungen, aber auch auf die Erhöhung der Kapazität der Einrichtungen, um die Wartelisten zu verkürzen.¹⁴⁵ Im Rahmen einer europäischen Studie wurden die Ergebnisse und Kosten der Deinstitutionalisierung und des Lebens in der Gemeinschaft unter die Lupe genommen¹⁴⁶. Dabei kristallisierte sich heraus, dass die öffentlichen Mittel in 16 von 25 Ländern, zu denen Informationen vorlagen, zumindest teilweise für die Unterstützung von Einrichtungen mit mehr als 100 Betreuungsplätzen aufgewendet wurden. In 21 Ländern wurden die öffentlichen Mittel¹⁴⁷ zur Unterstützung von Einrichtungen mit mehr als 30 Betreuungsplätzen verwendet. Zudem gibt es umfassende Belege dafür, dass Finanzmittel der Europäischen Union in ähnlicher Weise verwendet werden - für die Renovierung oder für den Bau neuer Einrichtungen.¹⁴⁸

Forschungen zu den Kosten der psychologischen Betreuung in der lokalen Gemeinschaft im Vergleich zur institutionellen Betreuung haben ergeben, dass die Kosten in beiden Bereichen weitgehend gleich sind, die Lebensqualität der Dienstleistungsnutzer und deren Zufriedenheit mit den Leistungen hingegen bei Ersterer höher liegen.¹⁴⁹ Wenn sich mitunter die institutionelle Betreuung als kostengünstiger erwiesen hat, war dies auf eine mangelhafte Versorgung zurückzuführen, die wiederum unzureichende Ergebnisse bewirkte.¹⁵⁰ Die Länder sollten ähnliche Studien durchführen, um die Kosten der institutionellen Betreuung zu berechnen und herauszufinden, welche Mittel für gemeinschaftsnahe Dienstleistungen umgelenkt werden könnten.

Fallstudie 6: Kosteneffizienz der Schließung von Einrichtungen

Die Studie „One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing“ (Einer der Nachbarn - Bewertung der Kosteneffizienz im Bereich des gemeinschaftsnahen Wohnens)¹⁵¹ bietet eine Analyse der Kosteneffizienz der Schließung von Betreuungseinrichtungen in Finnland. Dabei wurden die Lebens- und Dienstleistungskosten für Menschen mit geistigen Behinderungen im institutionellen und im gemeinschaftsnahen Umfeld miteinander verglichen. Darüber hinaus zeigte sie die qualitativen Auswirkungen dieses Übergangs auf die Bewohner und ihre Familienmitglieder.

¹⁴⁴ ebd., S.22.

¹⁴⁵ ebd.

¹⁴⁶ *DECLOC-Bericht*, S.22.

¹⁴⁷ Die staatliche Förderung umfasst Finanzmittel der lokalen oder regionalen Regierung.

¹⁴⁸ Siehe beispielsweise: *Wasted Lives Report (Bericht über vergeudetes Leben)*.

¹⁴⁹ McDaid, D. & Thornicroft, G. *op. cit.*, S.10.

¹⁵⁰ Power, *op. cit.*, S.22.

¹⁵¹ Sillanpaa, V. (2010), *One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing (Einer der Nachbarn - Bewertung der Kosteneffizienz im Bereich des gemeinschaftsnahen Wohnens)*, Finnland.

Die Studie ergab, dass die Betreuung in der lokalen Gemeinschaft rund 7% teurer als die Betreuung in Einrichtungen ist. Während sich die Kosten für Wohnen und Grundversorgung im gemeinschaftsnahen Umfeld als geringer erwiesen als jene der institutionellen Betreuung, waren die Gesamtkosten der Betreuung in der lokalen Gemeinschaft durch die Nutzung von Dienstleistungen außerhalb der Wohneinheit höher. In Einrichtungen waren diese Kosten im Tagespreis inbegriffen.

In Punkto Qualität berichteten fast alle Familienmitglieder erhebliche Verbesserungen bei der Lebensqualität der Bewohner, nachdem sie die Einrichtungen verlassen hatten. Bei einigen Bewohnern hatte sich die Gesundheit verbessert - so hatte beispielsweise die Zahl der Krankenhausaufenthalte abgenommen, ihr Verhalten war ruhiger geworden, oder die Medikamentendosis konnte reduziert werden. Zu den bedeutendsten Veränderungen zählten soziale Beziehungen: Die Interaktion zwischen Bewohnern und ihren Familien sowie zwischen Familienmitgliedern und dem Personal des Wohndienstes wurde deutlich intensiver.

Die Studie kam zu dem Schluss, dass die marginal erhöhten Kosten der Betreuung in der lokalen Gemeinschaft durch die vorteilhaften Ergebnisse aufgewogen werden. Daraus wird ersichtlich, dass Betreuung in der lokalen Gemeinschaft insgesamt kosteneffizienter ist als institutionelle Betreuung.

Mehr zum Nachlesen:

Brick, Yitzhak & Lowenstein, Ariela (Hrsg.) (2011) „Ageing in Place“, *Global Ageing – Issues and Action (Altern im eigenen Umfeld, Weltweites Altern - Probleme und Maßnahmen)*, Bd. 7 Nr. 2; International Federation on Ageing.

Freyhoff, G. et. al. (2004) *Included in Society, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People (Ergebnisse und Empfehlungen der europäischen Forschungsinitiative zu gemeinschaftsnahen Wohnalternativen für Behinderte)*.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. and Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study (Deinstitutionalisierung und Gemeinschaftsleben - Ergebnisse und Kosten: Bericht einer europäischen Studie)*. Band 2: Hauptbericht. Canterbury: Tizard Centre, Universität Kent.

OHCHR (2010) *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions (Vergessene Europäer - Vergessene Rechte: Die Menschenrechte von Personen, die in Einrichtungen leben)*. Genf: OHCHR.

Bericht der Ad Hoc-Expertengruppe zum Übergang von institutioneller zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft (2009).

UNICEF (2011) *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know.* (Frühkindliche Entwicklung, Was Parlamentarier wissen sollten. Genf: UNICEF-Regionalbüro für Mittel- und Osteuropa und die GUS.

Wirtschaftskommission für Europa der Vereinten Nationen (UNECE), Stellungnahme Nr. 4 (November 2009) *Integration and participation of older persons in society (Integration und Teilhabe älterer Menschen an der Gesellschaft).*

Wirtschaftskommission für Europa der Vereinten Nationen (UNECE), Stellungnahme Nr. 7 (November 2010) *Towards community long-term care (Hin zur Langzeitpflege in der Gemeinschaft).*

Kapitel 2: Beurteilung der Situation

Die Beurteilung der Situation ist für die Entwicklung einer umfassenden, effizienten Deinstitutionalisierungsstrategie und eines wirksamen Maßnahmenplans entscheidend. Durch die Beurteilung kann gewährleistet werden, dass auf die wirklichen Bedürfnisse und Probleme reagiert wird und dass die Ressourcen effizient genutzt werden.

Neben dem System der Einrichtungen der Langzeitpflege sollte sich die Beurteilung auch mit den breiteren lokalen Kontexten und den verfügbaren (finanziellen, materiellen und humanen) Mitteln auseinandersetzen, sowie mit den bestehenden gemeinschaftsnahen Diensten. Hindernisse beim Zugang zu allgemeinen Gemeinschaftsdiensten sollten ebenfalls unter die Lupe genommen werden, um die vollständige Integration von Kindern, Menschen mit Behinderungen und älteren Menschen zu ermöglichen.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Gemäß Artikel 31 verpflichten sich die Vertragsstaaten „zur Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die ihnen ermöglichen politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen“. Die Informationen sollen „aufgeschlüsselt“ und „dazu verwendet [werden], die Umsetzung der Verpflichtungen [...] durch die Vertragsstaaten zu beurteilen und die Hindernisse, denen sich Menschen mit Behinderungen bei der Ausübung ihrer Rechte gegenübersehen, zu ermitteln und anzugehen.“

Verpflichtungen gemäß UN-Kinderrechtskonvention

Artikel 23 ermutigt zur Sammlung und zum Austausch von Informationen im Bereich der präventiven Gesundheitsversorgung: „Die Vertragsstaaten fördern im Geist der internationalen Zusammenarbeit den Austausch sachdienlicher Informationen im Bereich der Gesundheitsvorsorge und der medizinischen, psychologischen und funktionellen Behandlung behinderter Kinder einschließlich der Verbreitung von Informationen über Methoden der Rehabilitation, der Erziehung und der Berufsausbildung und des Zugangs zu solchen Informationen, um es den Vertragsstaaten zu ermöglichen, in diesen Bereichen ihre Fähigkeiten und ihr Fachwissen zu verbessern und weitere Erfahrungen zu sammeln.“

1. SYSTEMANALYSE

In diesem Bereich finden Sie Anleitungen zur Analyse unterschiedlicher Aspekte des aktuellen Systems, darunter:

- Analyse des Sozial- und Gesundheitssystems;
- Analyse der Hindernisse bei allgemeinen Diensten;
- Sammlung sozio-ökonomischer und demografischer Daten; und
- Sammlung qualitativer Informationen über die Gründe für die Institutionalisierung und quantitativer Informationen über das System der institutionellen Betreuung.

Die Analyse unterteilt sich in zwei Teile:

- Abschnitt 1.1 ist der Bedarfsanalyse gewidmet, die üblicherweise auf nationaler Ebene durchgeführt wird und als Grundlage für eine nationale oder regionale Strategie mit Aktionsplan/-plänen dient; und
- Abschnitt 1.2 befasst sich mit den Bedürfnissen auf lokaler Ebene und der Machbarkeitsanalyse, um verschiedene Teile der Strategie oder des/der Aktionsplans/-pläne umzusetzen.

1.1 Nationale Ebene: Bedarfsanalyse zur Entwicklung von nationalen oder regionalen Strategien und Aktionsplänen

1.1.1 Sozialfürsorge, Gesundheitsversorgung und Bildungssysteme

Sozialfürsorge (einschließlich Schutz des Kindes), Gesundheitsversorgung und Bildungssysteme spielen eine wesentliche Rolle bei der Verhinderung der Trennung von Kindern von ihren Familien und der Institutionalisierung. Daher müssen diese Systeme analysiert werden, damit bestehende Probleme und Bedürfnisse ermittelt werden können.

In einigen Ländern oder Regionen steht ein Mangel an Dienstleistungen dem Zusammenhalt von Familien unmittelbar im Weg. So besteht für ein behindertes Kind die einzige Bildungsmöglichkeit eventuell in der Sonderschule einer Betreuungseinrichtung, wenn nur begrenzte Möglichkeiten für integrative Schulbildung vorhanden sind. Weitere Probleme können sich bei den Haltungen und Vorurteilen des Personals in den jeweiligen Diensten zeigen. In einigen Fällen beispielsweise wird die Entscheidung der Eltern, ihr behindertes Kind in einer Betreuungseinrichtung unterzubringen, mehr oder weniger direkt durch Fachleute beeinflusst, etwa Ärzte, Krankenschwestern/-pfleger, Hebammen oder Sozialarbeiter. Viele Eltern berichten, dass ihnen geraten wurde, ihr Kind in einer Betreuungseinrichtung unterzubringen und ein weiteres, „gesundes“ Kind auf die Welt zu bringen.

Erfahrungsbericht 2: Haltungen und Vorurteile von Fachleuten in Bezug auf Behinderung

„Wenn man dir sagt, dass dein Kind ein Schwachkopf ist, und dass du alle deine Freunde verlieren wirst, wenn du es nicht in einer Betreuungseinrichtung abgibst, ist das unmenschlich. Wenn das jemand sagt und sich dabei überhaupt nicht in deine Situation hineinversetzt, wird der Schaden nur noch größer - trotzdem kommt das immer noch vor. Zum Glück haben wir gelernt, Experten zu ignorieren.“¹⁵²

Andere Kinder werden aufgrund von Armut oder sonstigen Gründen, etwa der Zugehörigkeit zu einer Minderheit, in Betreuungseinrichtungen gebracht. Das Ausmaß, in dem dies durch die Funktionsweise des Sozial-, Gesundheits- und Bildungssystems noch verstärkt wird, sollte ebenfalls berücksichtigt werden.

¹⁵²

Mencap (2001) *No ordinary life (Kein gewöhnliches Leben)*, London: Mencap, S.23.

Fachleute aus dem medizinischen und sozialen Bereich, die unzureichende Fähigkeiten darin haben, mit geistig- oder sprachbehinderten Menschen zu kommunizieren, können ebenfalls eine übermäßige Konzentration auf medizinische Aspekte und Überweisungen in Betreuungseinrichtungen bewirken. Die Bedürfnisse der Familienbetreuer werden aufgrund der Unfähigkeit von Fachleuten, diese angemessen zu unterstützen und zu überweisen, ebenfalls häufig vernachlässigt.

Neben den Anschauungen und Kompetenzen des Personals kann es eine Reihe von anderen Problemen im Zusammenhang mit der gesamten Funktionsweise der Systeme geben, etwa schlecht organisierte oder fehlende Präventionsdienste, unzureichende Mitarbeiterzahl sowie mangelhafte Unterstützung des Personals oder übermäßige Arbeitsbelastung.

Fallstudie 7: Informationsaustausch über Dienstleistungen und Zuweisung von Familien, die Unterstützung benötigen

In Luxemburg veranstaltet die Abteilung für Bewertung und Zuteilung eines Versicherungsunternehmens für Langzeitbetreuung Informationsabende für Allgemeinärzte (Hausärzte), Kinderärzte und sonstige Gesundheitsbedienstete, um deren Bewusstsein für bestehende Unterstützungsdienste und -maßnahmen zu steigern. Außerdem verbreitet es Flugblätter. Kinderärzte oder Fachärzte sind daran beteiligt, Eltern über die Behinderung ihres Kindes zu informieren, die Familie an Spezialdienste zu verweisen und ihnen zu raten, einen Antrag auf Versicherungsleistungen für Langzeitbetreuung zu stellen. Die Allgemeinärzte sind für regelmäßige medizinische Untersuchungen während des ersten Lebensjahres eines Kindes zuständig, weshalb sie in der Lage sein müssen, die Bedürfnisse der Betreuer in der Familie zu berücksichtigen und sie an die entsprechenden Dienste zu verweisen.¹⁵³

1.1.2 Hindernisse bei der Integration in allgemeine Dienste

Kinder oder Erwachsene können auch isoliert sein, wenn sie nicht hinter den Mauern einer Betreuungseinrichtung leben. Etwa wenn ihre Teilhabe an der Gesellschaft durch eine unzugängliche physische Umgebung, ein unzugängliches Bildungs- und Verkehrssystem, Armut, Stigmatisierung oder Vorurteile eingeschränkt ist. Die Analyse sollte darauf ausgerichtet sein, jegliche Barrieren zu ermitteln, die einer vollständigen Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft im Weg stehen. Sie sollte alle Dienste und Einrichtungen abdecken, die der Allgemeinbevölkerung zur Verfügung stehen, einschließlich Bildung, Verkehr, Wohnen, Justiz und Verwaltung, Kultur, Freizeit und Erholung. Diese Analyse muss als Grundlage für die Planung und Umsetzung von Maßnahmen für die Zugänglichkeit von allgemeinen Diensten für alle gemäß der CRPD dienen.

¹⁵³ Grundtvig Learning Partnership (2012) *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support (Selbsteinschätzung der eigenen Bedürfnisse durch familieneigene Betreuer: Der Weg zu Unterstützung.)* Vollständiger Bericht, abrufbar unter: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Eine Analyse des Bildungssystems beispielsweise bietet Informationen über die „Hindernisse, die dem Lernen und der Teilhabe im Weg stehen“¹⁵⁴ und den Zugang der Kinder zu Schulbildung oder ihre vollständige Teilnahme behindern. Solche Barrieren sind nicht nur in der physischen Umgebung in Form unzugänglicher Gebäude zu finden, sondern auch in Lehrplänen, Lern- und Lehransätzen oder in den jeweiligen Kulturen. So kann ein Kind mit einer Sehbehinderung beispielsweise auf eine Barriere stoßen, wenn alle Lernunterlagen gedruckt sind. Durch eine entsprechende Lesesoftware oder Materialien in Braille könnte die Barriere beseitigt werden. Kinder mit Minderheiten- oder Migrantenhintergrund können eine andere Muttersprache haben als der Rest der Schüler und benötigen daher zusätzliche Hilfe beim Zugang zu den Lernunterlagen. Aber auch die Meinung seitens des Personals, dass die Behinderung oder Beeinträchtigung des Schülers die eigentliche Barriere darstellt, ist eine wichtige Herausforderung im Bereich der integrativen Bildung.

Für alle Nutzergruppen ist das Angebot an Dienstleistungen in Bereichen wie Gesundheit, soziale Unterstützung, Wohnen, Bildung, Kultur, Freizeit und Verkehr in ländlichen und entlegenen Gebieten oft weniger zufriedenstellend als in Städten. Ältere Menschen, die auf dem Land leben, sind mit den Auswirkungen der Urbanisierung und des Abwanderns von Arbeitskräften konfrontiert. So leben immer weniger jüngere Menschen, die ältere Menschen unterstützen könnten, in Dörfern und auf Bauernhöfen. Diese Entwicklung kann zu verstärkter Einsamkeit und sozialer Ausgrenzung älterer Menschen führen.

Fallstudie 8: Die Initiative „altersfreundliche Städte“ der WHO

Die Initiative „altersfreundliche Städte“ der WHO wurde 2006 mit der Schaffung des „Weltweiten Netzwerks altersfreundlicher Städte“ der WHO ins Leben gerufen. Das Programm zielt auf Umwelt-, Sozial- und Wirtschaftsfaktoren ab, die die Gesundheit und das Wohlbefinden älterer Erwachsener beeinflussen, und soll zur Ermittlung der wichtigsten Faktoren im städtischen Umfeld dienen, die ein aktives Altern unterstützen. Im Rahmen des Programms wurde ein Leitfaden erstellt, der acht Aspekte des Stadtlebens aufzeigt, die die Gesundheit und Lebensqualität älterer Menschen beeinflussen kann. Diese sind:

- Außenbereiche und Gebäude;
- Verkehr;
- Wohnen;
- Teilnahme an der Gesellschaft;
- Respekt und soziale Integration;
- Bürgerbeteiligung und Beschäftigung;
- Kommunikation und Information sowie
- Unterstützung durch die Gemeinschafts- und Gesundheitsdienste.¹⁵⁵

1.1.3 Qualitative Informationen zu den Gründen für die Institutionalisierung

¹⁵⁴ Booth, T. and Ainscow, M. (2002) *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools (Integrationsindex: Ermöglichen des Lernens und der Teilhabe am Schulunterricht)*, London: Centre for Studies on Inclusive Education.

¹⁵⁵ Weltgesundheitsorganisation, *Ageing and Life Course, Family and Community Health (Altern und Lebensverlauf, Gesundheit in Familie und Gemeinschaft)*, Genf; www.who.int/ageing/en

Forschungen zeigen, dass nur zwischen 6¹⁵⁶ und 11 %¹⁵⁷ der Kinder, die sich in institutioneller Betreuung befinden, Waisen sind. Der Großteil der Kinder hat eine Familie, und die Gründe für die Trennung der Familie bestehen in Armut oder mangelnden Unterstützungsdiensten.¹⁵⁸ Das bedeutet, dass eine Trennung vermeidbar gewesen wäre, wenn die Familien die erforderliche Unterstützung erhalten hätten.¹⁵⁹ Ebenso kommt es vor, dass Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen durch unzureichende Wohnbedingungen, unzugängliches Wohnumfeld und Mangel an geeigneten Betreuungsdiensten für Zuhause (aber auch Gewalt, Missbrauch oder Vernachlässigung innerhalb der Familie) gezwungen sind, ihr Zuhause zu verlassen und in eine Betreuungseinrichtung zu ziehen. Oft ist die Unterstützung, die sie benötigen, um eine Übersiedlung in eine Betreuungseinrichtung zu vermeiden, nur minimal. So ziehen im Vereinigten Königreich beispielsweise 23 % der älteren Menschen in Pflegeheime, weil sie nicht selber mit ihrer Medikamenteneinnahme zurechtkommen.¹⁶⁰ Die Analyse sollte deshalb ein besseres Verständnis der Probleme bewirken, mit denen Menschen in ihrem Alltag in der Gemeinschaft konfrontiert sind, und die zu Isolation oder zur Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung führen.

Fallstudie 9: Ermittlung der Ursachen für eine Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung

Wie wichtig es ist, den Eltern und sonstigen Dienstleistungsnutzern zuzuhören, zeigt ein Länderbeispiel, bei dem der Großteil der Kinder unter drei Jahren, die von ihren Familien getrennt worden waren, offiziellen Angaben zufolge Kinder von jungen allein erziehenden Müttern waren. Somit wurde als Reaktion darauf die Schaffung von Heimen für junge Mütter mit ihren Babys geplant. In einer der lokalen Behörden des Landes, in der die offiziellen Zahlen in einem vergleichbaren Verhältnis zu den nationalen standen (nämlich dass vorwiegend Erstgebärende ihre Kinder abgeben), wurde eine Gruppe von rund 200 Betreuungs-Neuzugängen analysiert. Die meisten Kinder, die in die Betreuungseinrichtungen kamen, waren Roma, und für die Studie wurden andere Roma-Mütter geschult, um die Befragung durchzuführen. Die Ergebnisse zeigten ein völlig anderes Bild als die offiziellen Zahlen: Nur wenige Kinder wurden von jungen Single-Müttern

¹⁵⁶ Browne, K. & Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm (Analyse der Anzahl und der Eigenschaften von gefährdeten Kindern unter drei Jahren in Einrichtungen in ganz Europa)*, University Centre for Forensic and Family Psychology (EU-Programm Daphne, Abschließender Projektbericht Nr. 2002/017/C).

¹⁵⁷ Mulheir (2012) *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities (Deinstitutionalisierung - eine Priorität in Bezug auf Menschenrechte bei Kindern mit Behinderungen)* Equal Rights Review.

¹⁵⁸ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

¹⁵⁹ SOS Children's Villages International hat ein Bewertungstool für die Umsetzung der Leitlinien der Vereinten Nationen für alternative Formen der Betreuung von Kindern entwickelt, das eine Bewertung der Situation von Kindern in Alternativbetreuung auf nationaler oder regionaler Ebene ermöglichen soll und als Ausgangsbasis für die Entwicklung nationaler oder regionaler Strategien und Maßnahmenpläne für die Deinstitutionalisierung verwendet werden kann. Abrufbar unter: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

¹⁶⁰ Gesundheitsministerium (2006) *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice (Unterstützung von Menschen mit Langzeiterkrankungen bei der Selbstversorgung)*, erhältlich unter: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf

abgegeben. Der Großteil der Kinder war bereits das vierte oder fünfte Kind von Eltern, die finanziell nicht mehr überleben konnten. Die unter diesen Umständen erforderliche Unterstützung unterscheidet sich erheblich von jener, die durch die offizielle Statistik nahe gelegt wird, und würde andere Dienstleistungen erfordern.¹⁶¹

Qualitative Informationen über die Gründe für die Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung werden Teil der Analyse der institutionellen Betreuungssysteme sein. Dadurch werden aber nicht jene Probleme analysiert, mit denen eine Person oder ihre Familie konfrontiert ist. Verwaltungskategorien wie „Behinderung“ oder „Krankheit“, die als Gründe für eine Unterbringung eines Kindes in einer Betreuungseinrichtung angegeben werden, sagen keinesfalls über jene Probleme aus, mit denen das Kind und die Familie konfrontiert waren und welche Art von Unterstützung erforderlich gewesen wäre, um eine Trennung von der Familie zu vermeiden.

Die Sammlung detaillierter Informationen kann mithilfe von Fragebögen und/oder Gesprächen mit Familien, Kindern, Erwachsenen oder älteren Menschen, die in Betreuungseinrichtungen leben, erfolgen. Wichtig ist, dass die Forschungsinstrumente in geeigneter Form entwickelt werden, damit Familien nicht stigmatisiert werden. Diese müssen eher auf dem sozialen Modell von Behinderung beruhen (Definition siehe Seite 126) als auf einem Verständnis von Behinderung als individuelles Problem. Zu diesem Zweck ist es für Familien und/oder Dienstleistungsnutzer von Vorteil, in die Entwicklung der Instrumente einbezogen zu werden.

Fallstudie 10: Ein Leitfaden für die Selbstbewertung von bedürftigen Familien

Die französische NRO Association des Paralysés de France (APF) veröffentlichte einen Leitfaden zu den Bedürfnissen von Familien (The Guide to families' needs), ein Tool zur Selbstbewertung, mit dem die Bedürfnisse einer Familie mit einem behinderten Kind oder Erwachsenen ermittelt werden sollen.

Die Entwicklung von Werkzeugen, die eine Selbstbewertung der Bedürfnisse der familieneigenen Betreuer ermöglichen, ist ein Schritt hin zur Anerkennung von familieneigenen Betreuern als Partner im Bereich der Pflege. Diese Werkzeuge bestärken familieneigene Betreuer dabei, sich als solche zu identifizieren und ihre Bedürfnisse zu äußern. Für sie ist es leichter, Informationen und Ratschläge einzuholen und Pläne für Alternativen oder Notfälle zu erarbeiten, wenn sie nicht zur Betreuung bereit oder in der Lage sind. Zudem begünstigt eine Selbstbewertung eine vermehrte Zusammenarbeit zwischen Dienstleistungsanbietern und familieneigenen Betreuern und fördert die Entwicklung von Schulungsprogrammen für familieneigenen Betreuer.¹⁶²

1.2 Bedarf auf lokaler Ebene und Machbarkeitsanalyse: quantitative und qualitative Informationen über das System der institutionellen Betreuung

¹⁶¹ Auszug aus Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families (Haltungen, Politiken und Leben verändern: Verbesserung des Schutzes von Kindern in Osteuropa und Zentralasien. Gatekeeping-Dienste für gefährdete Kinder und Familien)*. UNICEF & Weltbank, S.46.

¹⁶² Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

1.2.1 Definition einer „Institution“

Vor dem Einholen von Informationen ist es wichtig, sich auf eine klare Definition einer „Betreuungseinrichtung“ zu einigen. Diese Leitlinien nehmen Abstand von einer größenbezogenen Definition angesichts der Tatsache, dass die Größe nicht das wichtigste Merkmal einer Einrichtung ist. Vielmehr geht es darum, wie Einrichtungen die Lebensqualität und Würde der Nutzer beeinflusst. Zur Durchführung einer Situationsanalyse jedoch kann jedes Land seine eigene, kontextbezogene Definition entwickeln, die die Größe der Einrichtung definiert. Entscheidend ist, dass alle wichtigen Stakeholder (einschließlich von Nutzern geleitete Organisationen, Patientengruppen, Betreuer und Dienstleistungsanbieter) in die Diskussion über die Definition einbezogen werden.

1.2.2 Informationen über die Bewohner und Einrichtungen

Unter Anwendung der Definition der „Betreuungseinrichtung“ sollte die Analyse des Systems der Betreuungseinrichtungen quantitative Informationen über die Größe der Einrichtungen und die aktuellen Bewohner bieten.

▪ Stichprobeninformationen zu jedem Bewohner

- *Alter*
- *Geschlecht*
- *Ethnische Herkunft*
- *Religion*
- *Bildung*
- *Woher die Person in die Einrichtung gebracht wurde, z.B. leibliche Familie, Geburtsklinik, Einrichtung der Langzeitpflege usw.*
- *Familienbande - Hat die Person Familienmitglieder und/oder andere Verwandte, und sind diese in Kontakt?*
- *Dauer des Aufenthalts in der institutionellen Betreuung*
- *Gründe für die Unterbringung*
- *Behinderung/Krankheit/Ausmaß der Gebrechlichkeit*
- *Finanzielle Abhängigkeit (Armut)*

▪ Stichprobeninformationen über Betreuungseinrichtungen

- *Anzahl der Einrichtungen nach Art, z.B. für Kinder speziellen Alters, die keine Betreuung durch die Eltern erhalten, Einrichtungen für Erwachsene mit psychischen Problemen, usw.*
- *Standort der Einrichtung, z.B. in einem Dorf/einer Stadt, Größe der Stadt nach Bevölkerungszahl usw.*
- *Größe der Einrichtung, einschließlich Anzahl der Betreuungsplätze und Bewohner*
- *Physischer Zustand, z.B. allgemeiner Zustand des Gebäudes, Zustand der Sanitäreinrichtungen, des Heizsystems usw.*
- *Anzahl der Aufnahmen und Entlassungen*
- *Durchschnittlicher Aufenthalt in den Einrichtungen*
- *Informationen zum Personal, z.B. Anzahl, Zahlenverhältnis Mitarbeiter/Nutzer, Berufe, Name des Einrichtungsleiters*

- *Verwaltende Behörde (Ministerium, Gemeinschaft, Region, NRO, usw.)*
- *Budget und Finanzierungsquellen*
- *Gebotene Dienstleistungen*

Die oben stehenden Informationen werden für die Entwicklung der Strategie und des Aktionsplans zur Unterstützung der Deinstitutionalisierung der derzeit in institutioneller Betreuung befindlichen Menschen verwendet. Zudem können diese nützlich für die Entwicklung von Präventivmaßnahmen und -diensten sein. Zeigt die Analyse der Herkunft, dass ein großer Teil aus einer lokalen Geburtsklinik stammt, deutet dies auf den Bedarf eines Dienstes hin, der dort angesiedelt ist, und es kann die Entscheidung getroffen werden, der Station einen Sozialarbeiter zuzuweisen.

1.2.3 Sozioökonomische und demografische Daten

Politiker, die den Übergang zu Betreuung und Unterstützung in der lokalen Gemeinschaft planen, müssen sich auch der breiteren sozioökonomischen und demografischen Trends in der Bevölkerung bewusst sein, auf welcher Ebene auch immer die Reform durchgeführt wird. Es können quantitative Daten zu folgenden Aspekten gesammelt werden:

- Armut und soziale Ausgrenzung - entsprechend des Europa 2020-Verfahren für EU-Mitgliedstaaten;
- die Anzahl der Empfänger diverser Sozialleistungen, z.B. in Bezug auf Behinderung, Rente, Wohnkosten usw.;
- Kinderarmut;
- Bildungsgrad - entsprechend des Europa 2020-Verfahren für EU-Mitgliedstaaten;
- Langzeitarbeitslosigkeit;
- Altersstruktur der Bevölkerung; und
- ethnische Bevölkerungsstruktur.

Diese Daten können maßgeblich für die Ermittlung der Bedürfnisse der Bevölkerung sein. Weist eine Region beispielsweise einen hohen Anteil an älterer Bevölkerung auf, lässt dies das Ausmaß an Betreuung erahnen, das zur Bewältigung dieses Problems und zur Entwicklung entsprechender gemeinschaftsnaher Dienste erforderlich ist.

Zusätzlich könnten mehr spezifische Daten zu jenen Problemen gesammelt werden, die am ehesten zur Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung führen, vor allem Anteile an psychosozialer Behinderung¹⁶³ sowie psychische Probleme und körperliche oder geistige Behinderung in der Bevölkerung. Solche Daten können von den zu schließenden Betreuungseinrichtungen sowie von den Bildungs-, Gesundheits- und Sozialhilfesystemen gesammelt werden. Qualitative Daten sollten auch durch Befragungen zur Art der Betreuung

¹⁶³ Ein zugegebenermaßen sehr weit gefasster Begriff, der derzeit von der weltweiten Gemeinschaft verwendet wird (beispielsweise verwendeten das Weltnetzwerk der Nutzer, Ex-Nutzer und Überlebenden der Psychiatrie (World Network of Users, Ex-Users and Survivors of Psychiatry) diesen Begriff während der Verhandlungen zur UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen). Der Begriff schließt jene Menschen mit ein, bei denen eine psychische Erkrankung diagnostiziert, bezeichnet oder wahrgenommen wurde, und kann Menschen mit Persönlichkeitsstörungen umfassen. Menschen mit psychosozialen Behinderungen werden mitunter als Nutzer von Diensten für psychische Gesundheit bezeichnet, die an einer „psychischen Erkrankung“ oder einer „psychischen Störung“ leiden. Quelle: Mental Disability Advocacy Centre (Zentrum zur Unterstützung von Menschen mit psychischen Behinderungen), www.mdac.info

eingeholt werden, die die Menschen sich wünschen würden. Diese Informationen müssen dann in weiterer Folge in Entscheidungen der zuständigen Behörden zur Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten einfließen.

Die Arten der hier angeführten Daten sind Beispiele, und die Listen sind keineswegs vollständig. Das Grundprinzip besteht darin, dass die Bedürfnisse der Bevölkerung ermittelt werden, um die entsprechenden Pflege- und Unterstützungssysteme entwickeln zu können.¹⁶⁴

2. RESSOURCENBEWERTUNG

Die Bedarfsanalyse sollte durch eine Bewertung der verfügbaren Ressourcen ergänzt werden. Kennt man die Ressourcen, die bereits verfügbar sind oder verfügbar werden, wenn das Deinstitutionalisierungsverfahren abgeschlossen ist, können diese Informationen in Entscheidungen über die Nutzung dieser Ressourcen im Bereich der gemeinschaftsnahen Betreuung und über zusätzlich benötigte Mittel einfließen.

Die Ressourcenbewertung sollte Folgendes umfassen:

2.1 Bewertung der Humanressourcen

Diese Bewertung bietet Informationen über die Humanressourcen innerhalb des Systems der Betreuungseinrichtungen und im Bereich des Kinderschutzes, der Sozialbetreuung, der Gesundheits- und Bildungssysteme, z.B. der Anzahl an Mitarbeitern, deren Qualifikationen, Wissen und Kompetenzen. Viele der Menschen, die in Betreuungseinrichtungen arbeiten, könnten in den neuen Diensten beschäftigt oder in anderer Form in die reformierten Systeme einbezogen werden. Sozialarbeiter könnten in die Sammlung von Informationen über Bedürfnisse in der Gemeinschaft oder in eine Sensibilisierungskampagne einbezogen werden. Personen, die in allgemeinen Diensten arbeiten, etwa Lehrer mit Erfahrung in der Arbeit mit behinderten Kindern, könnten zu einem späteren Zeitpunkt ebenfalls als wertvolle Ressource dienen. Sonstige Personen, die außerhalb der formalen Betreuungssysteme tätig sind, könnten ebenfalls am Prozess beteiligt werden, wenn sie über entsprechendes Wissen und relevante Fähigkeiten verfügen und die Entwicklung gemeinschaftsnaher Dienste und einer integrativen Gesellschaft befürworten. Dazu zählen Aktivisten und Experten von NRO oder lokalen Gruppen, Führungskräfte in den Gemeinschaften, Freiwillige und Sonstige.¹⁶⁵

2.2 Bewertung der finanziellen Ressourcen

Eine umfassende Bewertung der mit der Erhaltung von Wohneinrichtungen verbundenen Kosten ist erforderlich, um eine möglichst effiziente Nutzung von Ressourcen bei der Planung neuer Dienste zu gewährleisten. Es sollten Garantien dafür geboten werden, dass die durch die sinkende Anzahl der Menschen in Betreuungseinrichtungen verfügbar gewordenen Mittel für die Entwicklung der Betreuung in der lokalen Gemeinschaft genutzt

¹⁶⁴ Siehe auch European Social Network (2011) *Developing Community Care (Entwicklung von Gemeinschaftsbetreuung)*, Teil III.1 „Strategic area needs assessment and planning“ (Der strategische Bereich erfordert Bewertung und Planung.) Brighton: ESN. Abrufbar unter: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>

¹⁶⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

werden. (Weitere Informationen zur Planung und Umschichtung finanzieller Ressourcen siehe Kapitel 5).

2.3 Bewertung der materiellen Ressourcen

Hier geht es um die Bewertung der Areale und Gebäude der öffentlichen Hand¹⁶⁶, in denen sich Betreuungseinrichtungen befinden. Je nach Ort, Zustand und Größe könnten die Gebäude vermietet oder verkauft werden, um Einkünfte für die gemeinschaftsnahen Dienste zu ermöglichen. Diese Gebäude sollten nicht als Einrichtungen der Langzeitpflege für andere Gruppen oder in sonstiger Form genutzt werden, die zu Isolation, Ausgrenzung oder minderwertiger Betreuung führen kann.

Darüber hinaus sollte gemeinsam mit den lokalen Behörden im Rahmen der Machbarkeitsstudie (siehe Abschnitt 1.2 zu Beginn des Kapitels) eine Bewertung der in der Gemeinschaft verfügbaren physischen Ressourcen durchgeführt werden, um zu ermitteln, inwiefern diese für die Integration von Menschen in die Gemeinschaft förderlich sein könnten.

3. INFORMATIONEN ZU BESTEHENDEN GEMEINSCHAFTSNAHEN DIENSTEN

Vor der Schaffung neuer gemeinschaftsnaher Dienste müssen umfassende Informationen über die in der Gemeinschaft bestehenden Dienste eingeholt werden. Dadurch lässt sich das Risiko vermeiden, dass unnötigerweise zwei Dienste parallel laufen, und die verfügbaren Ressourcen können effizient genutzt werden. Beispielsweise kann es Organisationen oder Gruppen geben, die bereits gemeinschaftsnahe Dienste bieten und die zur Unterstützung von Personen genutzt werden können, die eine Betreuungseinrichtung verlassen haben. Sie können wertvolle Erfahrungen und Materialien bieten, etwa Bildungsmaterialien, leicht zu lesende Publikationen, Schulungspläne oder -werkzeuge zur Entwicklung von personenzentrierten Konzepten, die geteilt werden könnten, um Doppelarbeit zu vermeiden. Ein wertvolles Werkzeug kann hierbei die Entwicklung einer Landkarte sein, auf der die Verteilung der Dienstleistungen im Land oder in der Region dargestellt ist. Eine derartige Form der Darstellung sollte stets mit einer Bewertung der Qualität, der Zugänglichkeit und sonstiger relevanter Eigenschaften einhergehen. Die Analyse der Dienste sollte sich nicht ausschließlich auf Sozial- und Gesundheitsdienste konzentrieren. Sie sollte außerdem bestehende Dienste in anderen Bereichen umfassen, etwa Bildung, Beschäftigung, Freizeit usw. Wichtig ist, dass alle relevanten Einrichtungen auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene beteiligt sind.

▪ Stichproben-Informationen zu bestehenden gemeinschaftsnahen Diensten

- *Art des Dienstes, z.B. Beratungszentrum, Schulungszentrum, familienähnliches Umfeld*
- *Profil der Nutzer, z.B. Kinder mit Lernschwierigkeiten von 3 bis 7 Jahren, gebrechliche oder ältere Menschen*
- *Standort und Zugänglichkeit*

¹⁶⁶ In einigen Ländern ist ein Großteil des Marktes, vor allem Pflegeheime für ältere Menschen, Eigentum des Sektors der Selbstständigen (z.B. in VK und den Niederlanden).

- *Kapazität, d.h., wie viele Menschen untergebracht oder versorgt werden können (bei einer Wohneinrichtung)*
- *Ressourcen*
- *Eigentümer, z.B. privat oder staatlich*
- *Finanzierungsquelle, z.B. vorübergehende Projektfinanzierung, staatliche Finanzierung)*

Fallstudie 11: Toolkit für die strategische Überprüfung von Gesundheits-, Bildungs- und Sozialschutzsystemen für Kinder

Lumos, die internationale NRO, hat ein Toolkit für die strategische Überprüfung von Gesundheits-, Bildungs- und Sozialschutzsystemen für Kinder entwickelt. Das Toolkit umfasst Folgendes:

- eine „Analyse von Bestands- und Stromgrößen“ zur Sammlung umfassender Informationen zu Aufnahmen und Entlassungen in Betreuungseinrichtungen. Darüber hinaus sollte ein Beobachtungsfragebogen über die institutionelle Kultur entwickelt werden;
- ein Fallprüfungstool für die Sozialarbeit, das quantitative und qualitative Informationen zu akuten Fällen von Kindern und Familien sammelt, die Betreuung von Sozialdiensten wünschen. Dieses Werkzeug sollte mit einem Fragebogen für die Leiter der Sozialdienste einhergehen;
- eine Reihe von Fragebögen, die die nationale Gesetzgebung und die lokalen Praktiken in Bezug auf folgende Aspekte bewerten: Kindesmissbrauch und -vernachlässigung/Notfallbehandlung; Ersatz-Familienbetreuung; Wohnbetreuung; Präventionsdienste, Jugendjustiz, gemeinschaftseigene Gesundheitsversorgung und frühzeitige Intervention; integrative Bildung; Normen und Kontrolle uvm.;
- ein Schulungs- und Qualifikationstool für alle relevanten Mitarbeiter;
- ein Fragebogen zu Gebäuden und Arealen der Einrichtung selbst; sowie
- ein Finanzanalysetool zur Erstellung von Projektionen der laufenden Kosten für neue Dienstleistungen sowie der Gesamtkosten für den Übergang von institutioneller zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft.

Das Toolkit wurde in vier Ländern umgesetzt, und die strategischen Prüfungen wurden dazu genutzt, eine vollständige Deinstitutionalisierung (entweder national oder regional) zu planen. Diese Pläne haben dazu beigetragen, die nationalen, regionalen und lokalen Behörden davon zu überzeugen, dass eine Deinstitutionalisierung machbar und nachhaltig ist. Zudem wurde das Toolkit unterstützend für die Beantragung von Fördermitteln verwendet.

Mehr zum Nachlesen:

Bilson, A. & Harwin, J. (2003) *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families (Haltungen, Politiken und Leben verändern: Verbesserung des Schutzes von*

Kindern in Osteuropa und Zentralasien. Gatekeeping-Dienste für gefährdete Kinder und Familien) . UNICEF und Weltbank.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report. (Eine Bewertung der Modernisierung von Diensten für ältere Menschen in Birmingham - Abschlussbericht.)* Birmingham, Health Services Management Centre.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice. (Deinstitutionalisierung und Umwandlung von Dienstleistungen für Kinder: ein Praxisleitfaden)* Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK & Hope and Homes for Children (2012) *The audit of social services for children in Romania. (Die Prüfung von Sozialdiensten für Kinder in Rumänien.)* Zusammenfassung.

Tools:

Better Care Network und UNICEF (2009) *Manual for the measurement of Indicators for children in formal care. (Handbuch für die Messung von Indikatoren für Kinder in der formalen Betreuung.)* http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf

SOS-Kinderdorf International (2012) *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children. (Bewertungstool für die Umsetzung der UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern).* Österreich: SOS-Kinderdorf International, verfügbar unter:
<http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>

Lumos *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services (Toolkit für die strategische Überprüfung von Dienstleistungen für Kinder).* Für weitere Informationen und Schulungen zur Nutzung des Toolkits kontaktieren Sie bitte info@lumos.org.uk

Kapitel 3: Entwicklung einer Strategie und eines Aktionsplans

Eine Strategie und ein Aktionsplan für die Deinstitutionalisierung und die Entwicklung gemeinschaftsbasierter Dienste sollten auf den im Zuge der Situationsbewertung gesammelten Informationen aufbauen (siehe Kapitel 2).

Diese ermöglichen die koordinierte und systematische Umsetzung der Reformen auf nationaler und regionaler Ebene.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Gemäß Artikel 4(1) der CRPD müssen alle unterzeichnenden Staaten „die volle Verwirklichung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen ohne jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung zu gewährleisten und zu fördern“. Um diese Verpflichtung in die Praxis umzusetzen, sollten diese konkrete Maßnahmen setzen, um Alternativen zur institutionellen Betreuung zu schaffen. Dazu zählen klare, messbare und zeitgebundene Aktionspläne mit speziellen Zielen zur Gewährleistung des Erfolgs. Es wird vorgeschlagen, dass die nationalen Strategien unter anderem Folgendes umfassen sollten: einen Zieltermin für die Schließung der Einrichtung(en), einen messbaren Zeitplan einschließlich quantifizierbarem Fortschritt, Aufnahmestopp bei Einrichtungen der Langzeitpflege sowie Anerkennung der Notwendigkeit, für alle gemeinschaftsnahen Systeme Standards in enger Zusammenarbeit mit Vertretungsorganisationen für Menschen mit Behinderungen und ihren Familien usw. zu entwickeln.¹⁶⁷ Diese Verpflichtungen sollten Hand in Hand mit Maßnahmen zur Erhöhung der Kapazität der familiären Betreuung und der Betreuung in der lokalen Gemeinschaft und/oder Unterstützung gehen, damit die Betreuungseinrichtungen erst geschlossen werden, nachdem geeignete Dienste geschaffen wurden. Die Strategien und Aktionspläne sollten von einem Haushaltsplan begleitet werden, um die Finanzierung der neuen Dienste abzuklären.

1. TEILNEHMER UND PROZESS

Eine gute Strategie und ein guter Aktionsplan, die Bedürfnisse und Wünsche der beteiligten Personen berücksichtigen und sektorübergreifend koordinierte Reaktionen ermöglichen, können nur unter breiter Beteiligung aller Stakeholder entwickelt werden.

Entscheidungsträger aus allen relevanten Sektoren, einschließlich Kinderschutz, Gesundheit, Bildung, Kultur, Freizeit, Beschäftigung, Behinderung, Verkehr und Finanzen sollten einbezogen werden. „Nichtstaatliche“ Akteure (jene, die die Dienste nutzen werden oder könnten) sollten von Anfang an gemeinsam mit ihren Organisationen, Familien und Dienstleistern einbezogen werden. Die Beteiligung von Dienstleistern ist für die Förderung bewährter Verfahrensweisen von Vorteil. Gleichzeitig werden diese Stakeholder dafür

¹⁶⁷ Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Eine Gemeinschaft für alle: Umsetzung von Artikel 19, Ein Leitfaden zur Beobachtung des Fortschritts bei der Umsetzung von Artikel 19 der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen)*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, S.17-18.

sorgen, dass die politischen Dokumente die echten Bedürfnisse und Interessen derer widerspiegeln, die am meisten betroffen sind. In vielen Fällen können jedoch die Interessen der Dienstleistungsnutzer und ihrer Familien voneinander abweichen. Somit ist eine sinnvolle Einbeziehung beider Seiten in den Prozess unverzichtbar.

Der jeweilige Reformansatz wird vom landesspezifischen Kontext abhängen und die Vorstellungen der Stakeholder über die Art der Reform widerspiegeln. Es könnte unrealistisch sein, zu erwarten, dass die Deinstitutionalisierungsstrategie gleichzeitig die Bedürfnisse und Anforderungen aller Nutzergruppen erfüllt: Kinder, Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Problemen sowie ältere Menschen. Jedes Land muss auf Grundlage einer umfassenden Situationsbewertung den besten Ausgangspunkt ermitteln.

Oft ist es sinnvoll, dort zu beginnen, wo bereits ein politischer oder kommunaler Wille zur Umsetzung der Reform besteht. In einem Land beispielsweise beschleunigte eine Krise in einer Betreuungseinrichtung für Erwachsene mit Behinderungen ein Deinstitutionalisierungsprogramm für Erwachsene. Erst später wurden Konzepte für Kinder entwickelt. In anderen Ländern wiederum ist es üblich, mit den Diensten für Kinder zu beginnen.

Fallstudie 12: Regionale Planung von Sozialdiensten in Bulgarien

Im vergangenen Jahrzehnt wurden familien- und gemeinschaftsnahe Betreuung und Dienste für Kinder und Erwachsene mit Betreuungs- und/oder Unterstützungsbedarf in Bulgarien oft ohne klare nationale Strategien oder Pläne entwickelt. Das hat zu einer ungleichmäßigen Verteilung von Dienstleistungen im ganzen Land geführt, vor allem bedingt durch die Planungsfähigkeiten der Gemeinschaften, die verfügbaren finanziellen Mittel und die Fähigkeit zur Umsetzung von Maßnahmen. Infolgedessen erhielten potenzielle Dienstleistungsnutzer ungleichen Zugang zu den Diensten.

Die regionale Planung der Dienste wurde 2009 in Bulgarien eingeführt, ursprünglich in drei Regionen als Pilotprojekt, und seit 2010 in allen 28 Regionen des Landes. Unterstützt durch einen entsprechenden Gesetzesrahmen soll dieser Planungsansatz die Koordination zwischen den Sozialdiensten auf regionaler Ebene stärken, zu einer gleichmäßigeren Verteilung der Dienste führen und die Zusammenarbeit zwischen Stakeholdern intensivieren. Es wurden unter Beteiligung der wichtigsten staatlichen und nicht-staatlichen Akteure auf regionaler Ebene Fünf-Jahres-Strategien (2011-2016) für die Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten erarbeitet. Die Strategien stehen in Einklang mit der Regierungspolitik zur Deinstitutionalisierung und werden nach der Bewertung des Bedarfs und der erforderlichen Mittel auf den speziellen lokalen Kontext abgestimmt. Alle relevanten staatlichen und nicht-staatlichen Akteure waren an diesem Prozess beteiligt.

Alle lokalen Stakeholder unterstützen diesen regionalen Planungsansatz, obwohl die Ergebnisse noch ausgewertet werden müssen.

2. STRATEGIE

2.1 Überblick

Die Strategie ist das politische Dokument, das einen Gesamtrahmen für die Reformen der Sozialbetreuung und anderer Systeme bietet, der in folgende Richtung lenken soll:

- Schließung der Betreuungseinrichtungen;
- Entwicklung gemeinschaftsnaher Dienste; und
- integrative allgemeine Dienstleistungen.

Je nach landesspezifischem Kontext kann die Strategie auf nationaler oder regionaler Ebene entwickelt werden. Sie wird dafür sorgen, dass die Reform auf koordinierte, ganzheitliche und systematische Art umgesetzt wird.

Zweifellos besteht die wichtigste Aufgabe der Strategie darin, dass die Person, die die Dienste nutzt oder benötigt, stets im Mittelpunkt der Reformen steht. Das Problem bei vielen Reformen ist, dass sie sich ausschließlich auf die Umwandlung von Diensten und die Neuzuweisung von Mitteln konzentrieren. Mit diesem Schwerpunkt auf Makro-Ebene drohen die Bedürfnisse der Einzelperson aus dem Blickfeld zu geraten.¹⁶⁸

Leitlinie 4: Bestandteile der Deinstitutionalisierungsstrategie

- Werte und Grundsätze
- Maßnahmen zur Vermeidung der Institutionalisierung und Familientrennung, gekoppelt mit Maßnahmen zur Unterstützung des Übergangs von der institutionellen Betreuung zum Leben in der Familie und/oder in der Gemeinschaft.
- Maßnahmen zur Verbesserung der Funktionsweise der Kinderschutz-, Sozialschutz-, Gesundheits- und Bildungssysteme
- Maßnahmen zur Verbesserung der Leistungsfähigkeit der Arbeitskräfte
- Maßnahmen zur Gewährleistung gleichen Zugangs zu allgemeinen Diensten, einschließlich Gesundheit, Bildung, Wohnen und Verkehr
- Soziale Integration und Maßnahmen gegen Armut
- Schaffung von Qualitätsstandards auf nationaler Ebene und ein funktionierendes Inspektionssystem für Dienstleistungen
- Sensibilisierungsmaßnahmen
- Erforderliche Veränderungen im Rechtsrahmen zur Unterstützung der Umsetzung der Strategie
- Finanzkonzepte zur Unterstützung der Umsetzung der Strategie

Fallstudie 13: Strategie für die Deinstitutionalisierung des Sozialdienstesystems und der alternativen Kinderbetreuung in der Slowakei („die Strategie“)¹⁶⁹

Die Strategie beruht auf einem bewusst kurz gehaltenen Dokument. Im Prinzip handelt es sich um eine politische Stellungnahme für die Deinstitutionalisierung, in der die neuesten

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996) *Review of Best Practices in Mental Health Reform (Überprüfung bewährter Verfahrensweisen bei der Reform im Bereich der psychischen Gesundheit)*, Kanadisches Ministerium für öffentliche Bauarbeiten und Regierungsdienste.

¹⁶⁹ Bestätigt durch Regierungsbeschluss Nr. 761/2011 vom 30. November 2011.

politischen Entwicklungen in der EU und auf internationaler Ebene sowie die Verpflichtungen der Slowakei aufgeführt sind sowie der aktuelle Stand der Dinge im Bereich der Sozialdienste und der Kinderbetreuung. Die Strategie enthält Beispiele bewährter Verfahrensweisen, aber sie konzentriert sich vorwiegend auf wesentliche Grundsätze der Deinstitutionalisierung und führt die wichtigsten Umsetzungsmaßnahmen und -dokumente zusammen mit einem Zeitrahmen für deren Verabschiedung an.

Die Strategie wurde in Form von zwei nationalen Aktionsplänen (NAPs) weiterentwickelt (und sollte im Rahmen dieser umgesetzt werden):

1. NAP für den Übergang von der institutionellen Betreuung zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft im Sozialdienstesystem für 2012–2015.¹⁷⁰
2. NAP/Konzeptpapier zur Durchsetzung gerichtlicher Entscheidungen im Bereich der Kinderheime für die Jahre 2012 – 2015, mit Blick auf 2020.¹⁷¹

2.2 Grundsätze

Die Strategie sollte eine klare Vision des künftigen Betreuungssystems auf Grundlage der Prinzipien und Werte umfassen, die in den internationalen Menschenrechtsdokumenten verankert sind, etwa der KRK, den UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, der CRPD, der Erklärung von Madrid und dem Aktionsplan zum Altern, der EKRK und sonstigen relevanten Instrumenten. Was Kinder angeht, zählt dazu beispielsweise die Anerkennung der Grundsätze *Notwendigkeit* und *Angemessenheit*, d.h., die Notwendigkeit, zu gewährleisten, dass Kinder nicht unnötigerweise in Alternativbetreuung untergebracht werden, und dass Betreuung außerhalb des Zuhauses unter geeigneten Bedingungen erfolgt und die Rechte des Kindes sichert, seine Bedürfnisse erfüllt und in dessen Interesse steht.¹⁷²

Zudem sollte in der Strategie beispielsweise anerkannt werden, dass *alle* Kinder in einem familiären Umfeld aufwachsen und sich entfalten sollten, einschließlich Kinder mit Behinderungen, und dass alle Kinder gleiche Rechte haben und somit Kinder mit Behinderungen dieselben Rechte auf Familienleben, Bildung und Gesundheit haben wie Kinder ohne Behinderungen.¹⁷³ Dafür wird sich die allgemeine Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen verschieben müssen: von Patienten und passiven Betreuungsobjekten hin zu Bürgern mit gleichen Rechten; zur Förderung von Grundsätzen der vollständigen Teilnahme und Integration in die Gesellschaft und der Wahlfreiheit, Kontrolle und Unabhängigkeit. Das bedeutet auch, dass die Rechte älterer Menschen auf ein Leben in Würde und Unabhängigkeit und die Teilhabe am Gesellschafts- und

¹⁷⁰ Bestätigt durch den Minister für Arbeit, Sozialdienste und Familie der Slowakischen Republik (MoLSAF) am 14. Dezember 2011.

¹⁷¹ Konzept der Umwandlung und Deinstitutionalisierung der Alternativbetreuung von Kindern: Bestätigt durch den Minister für Arbeit, Sozialdienste und Familie der Slowakischen Republik am 14. Dezember 2011.

¹⁷² UN-Leitlinien für alternative Betreuung von Kindern, Abs. 21.

¹⁷³ Weitere Informationen siehe Mulheir, *op. cit.*

Kulturleben den wichtigsten Grundsatz bei der Bereitstellung von Betreuung für ältere Menschen darstellen.

Bestandteile der Deinstitutionalisierungsstrategie

2.3.1 Prävention und der Übergang zu einem selbstbestimmten Leben in der Gemeinschaft

Eine umfassende Deinstitutionalisierungsstrategie muss sich gleichzeitig auf zwei Bereiche konzentrieren:

i. Maßnahmen zur Vermeidung der Institutionalisierung und der Bedarf nach Alternativbetreuung

Bei Kindern gehört dazu die Bereitstellung von Unterstützung für Familien und Eltern zur Vermeidung einer Trennung. Bei älteren Menschen umfasst dies die Entwicklung von Politiken, die es ihnen ermöglichen, möglichst lang in ihrem eigenen Zuhause zu bleiben und ihre Unabhängigkeit zu genießen.

ii. Maßnahmen zur Reintegration jener Menschen, die sich derzeit in institutioneller Betreuung befinden, in die Gemeinschaft, und zur Unterstützung ihres eigenständigen Lebens

Für Kinder bedeutet dies, dass die Wiedereingliederung in die leibliche Familie bzw. in die Großfamilie Vorrang haben sollte, aber auch die Entwicklung familiärer und familienähnlicher Betreuungsoptionen für Kinder, für die eine Familienzusammenführung nicht von Vorteil ist. Bei Menschen mit Behinderungen, einschließlich jener mit psychischen Problemen, sowie bei älteren Menschen sollte der Schwerpunkt auf Lösungen liegen, die deren eigenständiges Leben in der Gemeinschaft und im eigenen Zuhause fördern. Gruppenheime und sonstige ähnliche Wohndienste, die Wohnen mit Pflege kombinieren, sollten nicht als *die* Standard-Alternative zu herkömmlichen Einrichtungen betrachtet werden (siehe Kapitel 5).

2.3.2. Finanzierung

Finanzkonzepte zur Unterstützung der Umsetzung der Strategie sollten im Detail festgelegt werden: Welche Mittel sind bereits verfügbar, welche werden nach Schließung der Einrichtungen verfügbar sein, welche zusätzlichen Mittel werden geboten und woher stammen diese (siehe Kapitel 6). Ein wesentlicher Faktor für den Erfolg der Reform ist die Gewährleistung, dass die aktuell für die Erhaltung der Wohneinrichtungen verwendeten Fördermittel gesichert und auf die Entwicklung neuer gemeinschaftsnaher Dienste übertragen werden („Zweckbindung“ der Mittel). Außerdem muss die Nachhaltigkeit der Finanzierung auch nach Umsetzung der Strategie und des Aktionsplans gewährleistet sein. Für viele Länder werden die EU-Strukturfonds eine wichtige Finanzierungsquelle darstellen.

2.3.3 Soziale Integration

Die Strategie sollte eine klare Verpflichtung zur sozialen Integration umfassen. Die Schließung von Einrichtungen und die Entwicklung einer Reihe von gemeinschaftsnahen Diensten ist nur ein Aspekt dieses Prozesses. Es sollten Maßnahmen eingeführt werden, durch die öffentliche Dienste, etwa Gesundheitsversorgung, Bildung, Lebens- und Jobcoaching, Wohnen, Verkehr und Kultur, integrativ und für alle zugänglich sind, ungeachtet des Alters oder der Behinderung. Begleitend dazu sollten Maßnahmen zur Verringerung der Armut gesetzt werden, denn diese ist in vielen Ländern nach wie vor einer der wichtigsten Gründe für die Unterbringung in Betreuungseinrichtungen. Die Politiken gegen Armut und für soziale Integration stehen im Einklang mit dem Ziel der Strategie Europa 2020, die Anzahl der Menschen, die in Armut und sozialer Ausgrenzung leben, zu verringern.

2.3.4 Qualitätsstandards für Dienstleistungen¹⁷⁴

Die Strategie sollte die Schaffung klarer und kontrollierter Standards für Dienstleistungen auf nationaler Ebene vorsehen. Obwohl die Dienste auf lokaler und/oder regionaler Ebene geplant und/oder umgesetzt werden, sollte die nationale Regierung für die Schaffung gemeinsamer Standards zuständig sein. Diese Standards sollten in Zusammenhang mit Menschenrechten und Lebensqualität der Nutzer stehen und weniger auf technische Aspekte ausgerichtet sein (siehe Kapitel 9). Dieselben Standards sollten für alle Dienste gelten, ob sie nun von NRO oder von gewinnorientierten Dienstleistern angeboten werden, sowie für lokale oder nationale öffentliche Dienstleistungen. Hierbei ist darauf hinzuweisen, dass die Standards Teil eines nationalen Systems für die Kontrolle der Dienstleistungsqualität sein müssen. Die Standards sind ein Kontrollinstrument; ohne Kontroll- und Interventionssysteme im Fall einer Nichterfüllung der Vorgaben ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass die Qualitätsverbesserungen von Dienst zu Dienst uneinheitlich sein werden.

Neben der Förderung von internen Qualitätsmanagementsystemen durch die Dienstleistungsanbieter sollte ein öffentliches System zur unabhängigen Überprüfung der Dienste und zur Qualitätsbewertung eingeführt werden. Effiziente Bewertungssysteme sollten nicht nur die Tätigkeit der Dienstleister unter die Lupe nehmen, sondern auch versuchen, den Nutzen für die Dienstleistungsnutzer zu ermitteln.

2.3.5 Rechtsrahmen

Der bestehende Rechtsrahmen sollte überprüft und entsprechend geändert werden, damit alle Hindernisse, die einer erfolgreichen Umsetzung der Reformen im Weg stehen, beseitigt werden. Die Gesetze sollten die vollständige Integration und Teilhabe verschiedener Gruppen an der Gesellschaft fördern, und zwar im Einklang mit den wichtigsten internationalen und europäischen Menschenrechtsdokumenten. Zusätzlich dazu sollte der erforderliche Rechtsrahmen für die Bereitstellung, die Finanzierung und den Zugang zu Dienstleistungen geschaffen werden, um die nachhaltige Bereitstellung der Dienstleistungen

¹⁷⁴ Empfehlung CM/Rec(2010)2 des Ministerkomitees über Deinstitutionalisierung und das Leben in Wohngruppen für Kinder mit Behinderungen.

zu sichern (siehe Kapitel 4). Oftmals ist eine legislative und regulatorische Reform erforderlich, um neue Dienstleistungsarten (etwa spezialisierte Pflegeverhältnisse für Kinder) oder neue Berufe einführen zu können (etwa Beschäftigungstherapeuten) und so dafür zu sorgen, dass alle erforderlichen Gemeinschaftsdienste geschaffen werden können.

2.3.6 Leistungsfähigkeit der Arbeitskräfte

Die Funktion von Ärzten, die in den gesetzlich vorgeschriebenen Systemen arbeiten, ist für die Umsetzung der Reformvision maßgeblich. Es kann eine Vielfalt von Maßnahmen erwogen werden, um Fachwissen und -kompetenzen des Personals zu verbessern und zu gewährleisten, dass dieses angemessene Unterstützung wie Schulung und Aufsicht erhält. Die größte Herausforderung besteht jedoch darin, die Kultur des Systems zu verändern, um der Voreingenommenheit gegenüber den Dienstleistungsnutzern zu begegnen und sie abzubauen. Hierbei ist erwähnenswert, dass ein großer Teil des Personals geringe Entlohnung erhält und unzureichend geschult ist. Betreuung in Einrichtungen, in denen im Verhältnis zu den Nutzern zu wenige Betreuer vorhanden sind, besteht oft in der ausschließlichen Erfüllung der Mindestanforderungen im Bereich der körperlichen Betreuung. Die Betreuer erhalten unzureichende Gegenleistung für ihre Arbeit, was dazu führt, dass sie ebenso „institutionalisiert“ werden wie die Bewohner selbst. Somit sind spezielle Maßnahmen erforderlich, um das Personal so zu stärken, dass sie Träger von Veränderungen werden anstatt Widerstand gegen diese zu leisten.¹⁷⁵

2.3.7 Leistungsfähigkeit des Kinderschutzes und der Sozialbetreuungssysteme

Ein effizientes Kinderschutz- und Sozialbetreuungssystem ist für eine erfolgreiche Umsetzung der Reformen maßgeblich. Schwierigkeiten sollten analysiert und geeignete Maßnahmen umgesetzt werden, um eine ausreichende Zahl an Mitarbeitern sowie eine gute Koordination zu gewährleisten. Aber auch effiziente Mechanismen zur Vermeidung der Trennung von Kindern sollten umgesetzt werden, damit die Familien an die entsprechenden Dienste verwiesen werden können und somit die unnötige Unterbringung von Kindern in Alternativbetreuung und Betreuungseinrichtungen vermieden wird.¹⁷⁶

Leitlinie 5: Politiken zum Schutz von Kindern und Erwachsenen

Bei der Durchführung von Reformen sollte im Rahmen der Reformstrategie eine Politik zum Schutz des Kindes geschaffen werden, die Bestimmungen für den Umgang mit Problemen in Bezug auf Kinderschutz enthält. Die Politik sollte folgende Aspekte abdecken:

- Kinder, die unmittelbar von Schädigung bedroht sind;
- Anschuldigungen gegen Mitarbeiter;
- Bedarf an Unterbringung von gefährdeten Kindern; und
- Eingriffe im Notfall (z.B. Vermeidung schwerwiegender Vernachlässigung oder von Missbrauch).

¹⁷⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.* S.100-103, 107.
¹⁷⁶ Vereinte Nationen *op. cit.* (2010).

Parallel dazu sollte eine Politik zum Schutz gefährdeter Erwachsener vor Missbrauch geschaffen werden, um eine sofortige und effiziente Reaktion im Fall eines tatsächlichen oder drohenden Missbrauchs zu ermöglichen.¹⁷⁷

Es ist festzuhalten, dass sich der Begriff „Kinderschutz“ in diesem Kontext ausschließlich auf den Schutz von Kindern vor Missbrauch und Vernachlässigung bezieht, nicht zu verwechseln mit der weiter gefassten Bedeutung von „Kinderschutz“, die in einigen Ländern für Systeme steht, im Rahmen derer gefährdete Kinder betreut werden.

2.3.8 Sensibilisierung

Sensibilisierungsmaßnahmen sollten die Reformen in allen Bereichen begleiten. Oft können negative Haltungen und Mythen in Bezug auf bestimmte Gruppen der Entwicklung gemeinschaftsnaher Optionen im Weg stehen, weshalb rechtzeitig darauf reagiert werden muss. Darüber hinaus müssen Maßnahmen geplant werden, um Menschen und Familien, die (mögliche) Nutzer dieser Dienstleistungen sind, für die in der Gemeinschaft verfügbare Unterstützung zu sensibilisieren. Dies gilt insbesondere für Familien, da sich die familieneigenen Betreuer selbst nicht immer über ihre eigenen Bedürfnisse bewusst sind („verborgene Betreuer/hidden carers“¹⁷⁸). Und schließlich müssen auch die Dienste und Behörden in der Gemeinschaft, an die sich die Menschen bei Bedarf wenden, beispielsweise Hausärzte, Sozial- und Wohlfahrtsdienste, lokale Behörden und religiöse Organisationen, systematisch eingebunden und informiert werden. NRO können hierbei ebenfalls eine maßgebliche Rolle spielen.

2.3.9 Moratorien

Die Verpflichtung, *keine neuen Einrichtungen mehr zu bauen*, wird als zentrale Voraussetzung für eine erfolgreiche Deinstitutionalisierungsstrategie gesehen.¹⁷⁹ Ebenso wichtig ist die Notwendigkeit, *Neuzugänge* in Betreuungseinrichtungen, die geschlossen werden sollen, zu stoppen. Es kann finanzielle Anreize für Leiter von Einrichtungen geben, leere Betten zu füllen, oder für die lokalen Behörden, die Zahl der Kinder in Einrichtungen hoch zu halten, denen aufgrund ihrer Größe höhere Beihilfen pro Kind gewährt werden - ein Problem, das bewältigt werden muss. Der Mangel an Unterstützungsdiensten in der Gemeinschaft kann auf die Leiter ebenfalls Druck ausüben, weiterhin Bewohner aufzunehmen, obwohl die Einrichtung geschlossen werden soll. Dies birgt jedoch das Risiko der Verzögerung des Verfahrens für unbestimmte Zeit.

¹⁷⁷ Department of Health and Home Office (2000) *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse (Keine Geheimnisse: Anleitung zur Entwicklung und Umsetzung von behördenübergreifenden Politiken und Verfahren zum Schutz von gefährdeten Erwachsenen vor Missbrauch)*, Verfügbar unter http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf

¹⁷⁸ Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*

¹⁷⁹ DECLOC-Bericht.

In Bezug auf Kinder könnten im Rahmen der Maßnahmen zur Verringerung der Anzahl der Kinder in institutioneller Betreuung Aufnahmestopps eingeführt werden, begleitet von Maßnahmen zur Schaffung von Anreizen für lokale Behörden, in die Entwicklung von Präventivdiensten zu investieren.¹⁸⁰

Ein vollständiger Aufnahmestopp darf jedoch erst verhängt werden, wenn angemessene Dienste vorhanden sind, die Kinder aufnehmen, die eine Art der Alternativbetreuung benötigen. Ein Aufnahmestopp sollte schrittweise und parallel mit der Entwicklung gemeinschaftsnaher Dienste durchgeführt werden. In einem Land, in dem in Einrichtungen ein Aufnahmestopp von Babys eingeführt wurde, kam es zu einem Anstieg der Babys, die lange in Geburtskliniken oder Kinderkrankenhäusern untergebracht werden mussten, wo die Bedingungen oft schlechter waren als in den Einrichtungen. Dies wirkte sich negativ auf die Gesundheit und Entwicklung dieser Kinder aus.¹⁸¹

Von Nutzern verwaltete Organisationen

Die wichtige Rolle, die von Nutzern verwaltete Organisationen bei der Förderung der Integration von Dienstnutzern spielen, sollte bei Gesetzgebung und Finanzierung Anerkennung finden. Die Dienste zur Unterstützung eines selbstbestimmten Lebens, die zahlreiche von Nutzern verwaltete Organisationen bieten, etwa Unterstützung durch Leidensgenossen, Schulung in Interessenvertretung, Information und Beratung sollten als Teil des Mixes an gemeinschaftsnahen, staatlich finanzierten Diensten betrachtet werden. Zusätzlich sollten sie an den Entscheidungsprozessen auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene beteiligt werden. Organisationen, die die Nutzer von Diensten in den Bereichen Psychiatrie/psychische Gesundheitsdienste vertreten, sollten gleichermaßen an allen Plattformen beteiligt sein, auf denen andere Behindertenorganisationen konsultiert werden.

Mitunter erfolgt die Einbeziehung der Nutzer und ihrer Organisationen „alibihalber“, um der Öffentlichkeit zu zeigen, dass sie beteiligt sind, während sie in Wirklichkeit aber keinen oder nur geringen Einfluss auf Entscheidungen haben. Bedeutsame Nutzerbeteiligung beruht auf den Grundsätzen der Bürgerschaft und der demokratischen Beteiligung und sollte den Nutzern mehr Kontrolle über die Art verleihen, in der die Dienste entwickelt und umgesetzt werden. Für Menschen mit speziellen Verständnis- und Kommunikationsproblemen, etwa Kleinkinder und Menschen mit geistigen Behinderungen, sollten zusätzliche Zeit und Mittel aufgewendet werden, um eine sinnvolle Beteiligung zu ermöglichen.

2.3.11 Orte des Lernens und Pilotprojekte

Häufig geht die Einführung neuer Politiken oder Programme mit Vorzeigeprojekten einher. Diese Projekte dienen dazu, zu zeigen, wie die Politiken in der Praxis funktionieren, und dienen als Orte des Lernens. Im Kontext der Deinstitutionalisierung könnten Orte des Lernens dazu genutzt werden, Erfahrungen mit der Entwicklung und Umsetzung innovativer

¹⁸⁰ Eurochild (2012a) *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward (Deinstitutionalisierung und hochwertige Alternativbetreuung für Kinder in Europa: Lehren aus dem Weg nach vorne)*, Arbeitspapier.

¹⁸¹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

Dienste zu sammeln¹⁸² und die Fähigkeit zu entwickeln, umfangreichere Reformprogramme zu verwalten. Im Folgenden ein Beispiel eines Vorzeigeprojekts in der Republik Moldawien.

Fallstudie 14: Initiative „Community for All Moldova“¹⁸³

Nachdem er den Großteil seines Lebens in einer Wohneinrichtung in Moldawien verbracht hatte, zog Ion, heute 27 Jahre alt, zurück in sein Heimatdorf Oxentea. Mit Unterstützung der lokalen Gemeinschaft baut Ion sein eigenes Haus auf dem Grundstück seiner Familie und baut in seinem Garten Gemüse an. „Ich möchte hier einen Brunnen graben lassen, damit ich mein Wasser nicht von weit her holen muss und um Vögel und Tiere halten zu können. Ich muss die Werkzeuge besorgen, die ich für die Arbeit um das Haus herum und in meinem Garten benötige. Man braucht bei einem Haus allerlei Werkzeug. Außerdem brauche ich Geld, um all das kaufen zu können, deshalb suche ich nach Arbeit im Dorf, z. B. bei der Mais- oder Traubenernte usw.“

Umfang

Die Initiative „Community for All Moldova“ (C4A MD) ist ein Vorzeigeprojekt für die Deinstitutionalisierung von Menschen mit geistigen Behinderungen¹⁸⁴ in Moldawien.¹⁸⁵ Das Projekt zielt auf die Umwandlung des Systems der institutionellen Betreuung von Menschen mit Behinderungen in Moldawien ab, und mit der Schließung der Einrichtung für Jungen und Männer mit geistigen Behinderungen in Orhei und der Ersetzung dieser durch eine Reihe von gemeinschaftsnahen Diensten und Unterstützungsleistungen wird ein Beispiel gesetzt. Um einen nachhaltigen Umstieg von Betreuungseinrichtungen auf ein Leben in der Gemeinschaft zu gewährleisten, liegt der Schwerpunkt hierbei auch auf der Schaffung von Politiken, Gesetzen und örtlichen Kapazitäten für die Verwaltung von Deinstitutionalisierungsprojekten sowie auf hochwertiger Betreuung in der lokalen Gemeinschaft.

Hintergrund

Das moldawische Betreuungs- und Unterstützungssystem für Menschen mit Behinderungen beruht vorwiegend auf der institutionellen Betreuung. Viele Menschen mit Behinderungen, vor allem jene mit geistigen Behinderungen, leben isoliert in großen Wohneinrichtungen oder ohne Unterstützung zu Hause. Sie sind aus dem Gesellschaftsleben ausgeschlossen und erhalten keinen Zugang zu Bildung oder Beschäftigung. In den vergangenen Jahren hat sich ein Trend hin zur gesellschaftlichen Integration von Menschen mit Behinderungen entwickelt, und in weiterer Folge wurde eine Strategie zur gesellschaftlichen Eingliederung von Menschen mit Behinderungen angenommen und die CRPD ratifiziert. Zudem wurde die Reform des Systems der Betreuungseinrichtungen für Kinder eingeleitet; Kinder mit

¹⁸² DELOC-Bericht, S.103.

¹⁸³ Diese Fallstudie wurde von Raluca Bunea bei der Open Society Mental Health Initiative, Budapest, Ungarn, eingereicht.

¹⁸⁴ Im Rahmen der Initiative „Community for All Moldova“ wird der Begriff „Menschen mit geistigen Behinderungen“ zur Bezeichnung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen oder psychischen Problemen verwendet.

¹⁸⁵ Die Initiative wurde im Rahmen einer Partnerschaft zwischen der Open Society Mental Health Initiative (MHI)/der Soros-Stiftung Moldawien (SFM), dem Ministerium für Beschäftigung, Sozialschutz und Familie und Keystone Human Services International USA (KHSI) / Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA) ins Leben gerufen.

geistigen Behinderungen wurden allerdings hierbei erst mit der Umsetzung von C4A MD berücksichtigt.

Diese Trendwende der moldawischen Politik wurde aber nicht direkt durch Maßnahmen praktisch umgesetzt. Als die Initiative C4A MD Ende 2008 ins Leben gerufen wurde, waren ausschließlich Betreuungseinrichtungen durch Gesetzgebung und Finanzierungsmechanismen für Wohlfahrts- und Bildungsdienstleistungen abgedeckt. Die wenigen gemeinschaftsnahen Dienstleistungen im Land wurden von NRO eingerichtet und vorwiegend mit Spendengeldern finanziert. Selbst seitens der NRO gab es nur begrenzte Unterstützungsmechanismen für Kinder mit mäßigen oder schweren Behinderungen und fast keine Möglichkeit für die Arbeit mit Erwachsenen mit geistigen Behinderungen innerhalb der Gemeinschaft.

Ergebnisse

Mit der Initiative C4A MD konnte erfolgreich der Übergang von Betreuungseinrichtungen zu gemeinschaftsnahen Diensten eingeleitet und auch gezeigt werden, dass alle Menschen mit geistigen Behinderungen in der Gemeinschaft leben können, wenn geeignete Unterstützung und Dienste verfügbar sind. Erfolge konnten auch bei der Einbeziehung des gemeinschaftsnahen Systems in Politik und Gesetzgebung und der Forderung der Umlenkung der Fördermittel von Betreuungseinrichtungen hin zu gemeinschaftsnahen Diensten erzielt werden. Bis zur Schließung der Einrichtung ist es noch ein langer Weg, doch die bisherigen Erfolge konnten die Reform ankurbeln und so den Weg für ein Leben in der Gemeinschaft und die Schaffung eines Systems für die Betreuung in der lokalen Gemeinschaft ebnen, das in Politik und Gesetzgebung anerkannt ist.

Wichtigste Ergebnisse

- Mehr als 70 Personen konnten durch Reintegration in die Familie oder eine Pflegefamilie, gemeinschaftliche/familienähnliche Lebenskonzepte und gemeinschaftsnahes Wohnen eine Betreuungseinrichtung verlassen.
- Mehr als 40 Menschen konnte der Eintritt in eine Betreuungseinrichtung erspart und stattdessen die Integration in gemeinschaftseigene Dienste ermöglicht werden.
- Der politische Rahmen wurde gefestigt: die Strategie und das Gesetz für die soziale Eingliederung von Menschen mit Behinderungen wurde vom Parlament angenommen; die CRPD wurde ratifiziert.
- Es wurde eine Sekundärgesetzgebung für gemeinschaftsnahe Dienste angenommen: alle Dienste, die im Rahmen der C4A MD geleitet wurden, sind nun durch die Sekundärgesetzgebung geregelt und ein nationaler Mechanismus zur Umlenkung der Finanzierung von Betreuungseinrichtungen hin zu gemeinschaftsnahen Diensten wurde angenommen.
- Ein großer Teil der so geschaffenen Dienstleistungen wurde über lokale Behörden durch öffentliche Haushalte finanziert;
- In Regelschulen mehrerer Regionen des Landes wurden Kapazitäten und Ressourcen entwickelt, um Kinder mit Behinderungen zu integrieren.
- Landesweit gewährleisten mobile Teams gemeinschaftsnahe Basisunterstützung.
- Die nationalen Medien bringen regelmäßig Erfolgsgeschichten von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien und tragen dadurch zur Verringerung der

Stigmatisierung von Behinderung und zu einem Haltungswandel auf Gemeinschaftsebene bei.

Herausforderungen

Das Deinstitutionalisierungsverfahren gestaltete sich kompliziert. Das Projekt C4A MD wurde 2008 initiiert, und in den vergangenen vier Jahren haben 110 Menschen entweder Orhei verlassen und ein Leben in der Gemeinschaft begonnen oder wurden vor der Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung bewahrt. In Orhei leben immer noch 250 Menschen, und Tausende weitere sind in ähnlichen Einrichtungen in Moldawien untergebracht. Damit das Leben in der Gemeinschaft für alle Menschen mit Behinderungen in Moldawien zur Realität wird, sind ein starker und dauerhafter politischer Wille und finanzielle Zusagen erforderlich, die den gesamten Umstieg von Betreuungseinrichtungen auf ein System für die Betreuung in der lokalen Gemeinschaft begünstigen. Es müssen dauerhafte Investitionen in Bauingenieurkompetenzen, Fachkenntnisse, Dienstleistungen und Infrastruktur getätigt werden, damit Menschen mit geistigen Behinderungen als gleichberechtigte Bürger am Gemeindeleben teilhaben können.

Wichtigste Herausforderungen:

- Komplexität des Ansatzes: die Notwendigkeit der Unterbringung in der Gemeinschaft, Zugang zu allgemeinen Dienstleistungen, zu speziellen Diensten (die eigens entwickelt werden müssen) sowie zu Bildung und Beschäftigung.
- Widerstand der Betreuungseinrichtung.
- Begrenzte Kapazitäten seitens der Dienstleistungsanbieter (öffentliche und NRO) bei Dienstleistungen für Menschen mit geistigen Behinderungen.
- Aufrechterhaltung des politischen Willens bei den lokalen Regierungen, wenn mit gemeinschaftsnahen Diensten wenige Anreize und zahlreiche Verpflichtungen verbunden sind.
- Finanzministerium: Mangelnde Flexibilität in Bezug auf den Übergang zur Finanzierung von gemeinschaftsnahen Diensten; Kosteneffizienz vs. Finanzierung eines Ansatzes, der eine gesellschaftliche Veränderung bewirkt.
- Gewinnung weiterer Geldgeber, einschließlich der Europäischen Union, um die vorübergehende Finanzierung zur Unterstützung der Deinstitutionalisierungsmaßnahmen zu sichern.¹⁸⁶

3. ENTWICKLUNG EINES AKTIONSPANS

Politiken für die Deinstitutionalisierung und Entwicklung gemeinschaftsnaher Dienste gibt es oft nur in Form von Erklärungen, denen die praktische Umsetzung fehlt. In Ländern, in denen die Umsetzung erfolgreich war, spielten umfassende Kurzzeit- und Langzeitpläne eine wesentliche Rolle.¹⁸⁷ Realistische Maßnahmenpläne, die mit der Strategie einhergehen, sollten unter Einbindung aller Stakeholder entwickelt werden.

¹⁸⁶ Weitere Informationen siehe: Videos von Erfolgsgeschichten <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> und <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE> Politik und Gesetz auf Russisch und Rumänisch <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> und <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>

¹⁸⁷ Freyhoff, G. et. al. *op. cit.*

Da es unwahrscheinlich ist, dass die Regierung über ausreichende Mittel verfügt, um für alle Menschen, die derzeit in einem isolierten Umfeld leben, gleichzeitig eine Deinstitutionalisierung durchzuführen, soll der Plan dabei helfen, jene Personengruppe zu ermitteln (etwa Kinder unter drei Jahren oder ältere Menschen), denen oberste Priorität eingeräumt werden sollte. Hierüber sollte auf Grundlage einer Situationsbewertung und in Beratung mit allen Stakeholdern entschieden werden.

Darüber hinaus wird empfohlen, dass der Maßnahmenplan mindestens folgende Elemente umfassen sollte:

- Zusammensetzung und Rolle des Verwaltungs- und Führungsteams;
- Aktivitäten, die in Einklang mit den Zielen und Maßnahmen der Strategie stehen;
- Zeitrahmen;
- verantwortliche Einrichtungen und Personen;
- Dienste, die geschaffen werden sollen;
- Kosten, verfügbare Ressourcen und erforderliche Finanzierung; und
- Beobachtungs- und Bewertungsrahmen.

Die Einbeziehung eines Rahmenkonzeptes für Beobachtung und Bewertung in den Aktionsplan ist unverzichtbar. Es wird laufend Informationen über den Fortschritt der Reform und Einblicke in etwaige Probleme bieten, auf die dann zeitgerecht reagiert werden muss, damit sie nicht eskalieren. Der Rahmen sollte Folgendes umfassen: Überwachung und Bewertung der Indikatoren, Verantwortungen im Bereich der Koordinierung von Prozess und Zeitrahmen (z.B. in welchen Zeitabständen der Plan überprüft wird).

Leitlinie 6: Pläne zur Schließung von Einrichtungen

Für jede Einrichtung, die geschlossen werden soll, sollten auch folgende Pläne entwickelt werden.¹⁸⁸ Mithilfe dieser Pläne kann der nationale Aktionsplan leichter auf lokaler Ebene umgesetzt werden.

- Pläne zur Vorbereitung/Unterstützung und zum Übergang der Nutzer zum Gemeinschaftsleben auf Grundlage ihrer individuellen Bedürfnisse und Vorlieben (Kapitel 7 und 8).
- Pläne zur Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten, die die Bedürfnisse und Vorlieben der Nutzer berücksichtigen (Kapitel 5).
- Pläne für die Umschichtung und Schulung von Personal unter Berücksichtigung individueller Vorlieben und der Erfordernisse der neuen Dienste (Kapitel 10 und 9).
- Plan für die alternative Nutzung von Grundstücken und/oder des/der Gebäude der Einrichtung (Kapitel 6).
- Finanzierungsmittel und deren Quellen (Kapitel 6).
- Vorbereitung der lokalen Gemeinschaft - z.B. Sensibilisierung und Bildungsaktivitäten (Kapitel 8).

¹⁸⁸

DECLOC-Bericht, S.55.

Maßnahmen zur Deinstitutionalisierung werden oft „mit größtem Unwissen und geringster Erfahrung“ entwickelt¹⁸⁹, wodurch es wahrscheinlich ist, dass die Pläne mit fortschreitender Umsetzung geändert werden müssen. Dies sollte jedoch nicht als Problem betrachtet werden, sondern vielmehr als normales Phänomen im Prozess der Umsetzung von Maßnahmen: Beobachtung, Überprüfung und Abänderung von Maßnahmen auf Grundlage der bisherigen Erkenntnisse. Wesentlich ist jedoch, dass die Überprüfung und entsprechende Änderung der Pläne nicht zu einer Verschiebung auf unbestimmte Zeit führen und dass die vorgeschlagenen Veränderungen auf den Werten und Grundsätzen der Menschenrechte beruhen und in Absprache mit all den wesentlich Beteiligten erfolgen.

Fallstudie 15: Deinstitutionalisierung im psychiatrischen Bereich: Ein Projekt zur Entwicklung von psychiatrischen Diensten für Erwachsene in Mittelfinnland (2005-2010)

2005 lag die Anzahl der Patienten in psychiatrischen Krankenhäusern in Mittelfinnland erheblich höher als im restlichen Land. Zwischen den Gemeinschaften gab es erhebliche Unterschiede hinsichtlich der Beanspruchung von Behandlungen in Krankenhäusern und den verfügbaren Mitteln für ambulante Patienten. So gab es in der Provinz keine Heimbetreuungsteams oder „mobile Teams“. Die ungeeigneten ambulanten Dienste haben zu einer unangemessenen Nutzung der stationären Behandlung mit einem Mangel an bewährten Verfahrensweisen geführt.

Ziel des Projekts war es, ein umfassendes Konzept für die Entwicklung psychiatrischer Dienste in Mittelfinnland zu schaffen, das die Grundsätze bewährter Verfahrensweisen, die wichtigsten Arten von Diensten und Betreuungsmodellen, die Aufteilung von Zuständigkeiten und Abstufung von Dienstleistungen (Primär- vs. Facharztbetreuung), Struktur und Ressourcen des Betreuungssystems, Follow-up, Bewertung und Kosten umfasst. Der Plan sollte in Zusammenarbeit mit Gemeinschaften, Gesundheitsversorgungszentren, gemeinschaftseigenen Teams für psychische Betreuung, psychiatrischen Krankenhäusern und Sozialdiensten entwickelt werden.

Die 2005 gesetzten speziellen Ziele umfassten:

- die Entwicklung eines zentralisierten ambulanten Behandlungssystems;
- die Schaffung einheitlicher Standards für ambulante Dienste in der Region;
- ein flexibles ambulantes System (einschließlich psychiatrischer Notfallteams, mobiler Teams, Betreuung zu Hause und abgestufte Rehabilitationsdienste zu Hause);
- Krankenhausbehandlung, die in weniger Einheiten zusammengefasst wird als vorher;
- klare Aufteilung der Zuständigkeiten und Zusammenarbeit zwischen allgemeinen Diensten und Facharztbetreuung;
- Bewertung, Entwicklung und Schulung; und
- Schaffung eines kosteneffizienten Betreuungssystems.

Die wertvollsten durch das Projekt erzielten Veränderungen waren:

¹⁸⁹

DECLOC-Bericht, S.57.

- die Entwicklung einer Reihe von gemeinschaftsnahen Diensten einschließlich Betreuungsteams für Zuhause im Akutfall, Pflegehilfen bei Depression, Rehabilitation zu Hause und eines psycho-geriatrischen Beratungsteams (Beratungsdienste von psychiatrischen Krankenschwestern);
- Schaffung von zentralisierten ambulanten Diensten und Gemeinschaftsteams für psychische Versorgung, gekoppelt mit den Gesundheitsversorgungszentren; und
- Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Abteilungen und Organisationen im Bereich der psychiatrischen Betreuung.

Durch diese Maßnahmen konnte die psychiatrische Krankenhausbetreuung für Erwachsene von drei Krankenhäuser und 0,95 Patientenbetten pro 1000 Einwohner im Jahr 2005 auf zwei Krankenhäuser und 0,43 Patientenbetten pro 1000 Einwohner im Jahr 2011 gesenkt werden.

Mehr zum Nachlesen:

Informationen zur Rolle der lokalen Regierung bei der Integration von Menschen mit geistigen Behinderungen (Online-Quelle, verfügbar unter: <http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pagelId=6066096>).

Towell, D. & Beardshaw, V. (1991) *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s* (Ermöglichen der Integration in die Gemeinschaft: die Rolle der Behörden bei der Förderung eines normalen Lebens für Menschen mit Lernbehinderungen in den 1990er Jahren). London: The King's Fund.

Tools:

Parker, C. (2011), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Checkliste „Eine Gemeinschaft für alle“: Umsetzung von Artikel 19, Ein Leitfaden zur Beobachtung des Fortschritts bei der Umsetzung von Artikel 19 der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen), Open Society Public Health Program, Open Society Foundations, verfügbar unter: http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf

Kapitel 4: Schaffung des Rechtsrahmens für gemeinschaftsnahe Dienste

Ist der Entschluss zur Ersetzung von Einrichtungen durch familien- und gemeinschaftsnahe Alternativen gefallen, muss die Integration von Kindern, Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Problemen und älteren Menschen in die Gesellschaft gesetzlich gestützt werden.

Während dieses Verfahrens sollten bestehende Gesetze und Politiken überprüft werden. Jegliche Barrieren, die der Gewährung hochwertiger, familiennaher Pflege und Dienstleistungen in der Gemeinschaft im Weg stehen, sowie Barrieren, die der Nutzung allgemeiner Dienstleistungen oder der Beteiligung an der Gesellschaft und der Einbindung der Nutzer im Weg stehen, müssen beseitigt werden. Sie sind durch Gesetze und Politiken zu ersetzen, die die Integration in Familie und Gesellschaft sowie die Beteiligung daran fördern.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die Regierungen müssen dafür sorgen, dass ihre Gesetze und Praktiken mit der CRPD in Einklang stehen. Sie müssen „alle geeigneten Maßnahmen einschließlich gesetzgeberischer Maßnahmen zur Änderung oder Aufhebung bestehender Gesetze, Verordnungen, Gepflogenheiten und Praktiken [...] treffen, die eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen darstellen“ (Artikel 4(1)(b)). Einer der ersten Schritte in diesem Prozess sollte in einer „umfassenden Überprüfung der nationalen Gesetzgebung und Politik“ bestehen, die über die Behindertengesetze hinausgeht.¹⁹⁰

Verpflichtungen gemäß UNO-Kinderrechtskonvention

Die KRK anerkennt, dass für Kinder mit Behinderungen spezielle Konzepte entwickelt werden müssen, um zu gewährleisten, dass ihre Rechte respektiert werden. Die Unterstützung „so zu gestalten, dass sichergestellt ist, dass Erziehung, Ausbildung, Gesundheitsdienste, Rehabilitationsdienste, Vorbereitung auf das Berufsleben und Erholungsmöglichkeiten dem behinderten Kind tatsächlich in einer Weise zugänglich sind, die der möglichst vollständigen sozialen Integration und individuellen Entfaltung des Kindes einschließlich seiner kulturellen und geistigen Entwicklung förderlich ist“.¹⁹¹ Die Vertragsstaaten müssen zudem sicherstellen, dass ein Kind nicht gegen den Willen seiner Eltern von diesen getrennt wird, es sei denn, dass diese Trennung zum Wohl des Kindes notwendig ist. (Artikel 9). Zudem hat ein Kind, das vorübergehend oder dauernd aus seiner familiären Umgebung herausgelöst wird oder dem der Verbleib in dieser Umgebung im eigenen Interesse nicht gestattet werden kann, Anspruch auf den besonderen Schutz und Beistand des Staates (Artikel 20) und das Recht auf eine regelmäßige Überprüfung der dem Kind gewährten Behandlung sowie aller anderen Umstände, die für seine Unterbringung von Belang sind. (Artikel 25). Alle diese Bestimmungen sollten in einzelstaatliches Recht

¹⁹⁰ Parker, C., *op. cit.*, S.11.

¹⁹¹ Artikel 23.

umgesetzt werden, um Prävention und hochwertige alternative Betreuungsdienste zu gewährleisten.

1. DES RECHT AUF EIN LEBEN IN DER GEMEINSCHAFT

Gemäß KRK, CRPD und sonstiger relevante Verträge (siehe Kapitel 1) sollte die Gesetzgebung den Grundsatz stützen, dass Kinder in einer familiären Umgebung aufwachsen sollten. Zudem sollten diese die Rechte von Menschen mit Behinderungen und psychischen Problemen auf ein selbstbestimmtes Leben und auf Integration in die Gesellschaft fördern.

Um die Rechte des Kindes zu schützen, sollte die Gesetzgebung Folgendes vorsehen: das Recht von Kindern, möglichst in einem Familienumfeld zu bleiben, gegebenenfalls Anleitung zur Planung der Unterbringung und Alternativbetreuung sowie zusätzliche Unterstützung für Kinder mit Behinderungen. Diese Unterstützung umfasst die Bereitstellung von gemeinschaftsnaher Gesundheitsversorgung und integrativer Bildung, damit Kinder angemessene Gesundheitsversorgung und Bildung erhalten, gleichzeitig aber in der Familie bleiben können und in die Gemeinschaft integriert werden.

Wenn das Recht auf selbstbestimmtes Leben ausdrücklich erwähnt wird, wird gewährleistet, dass Menschen mit Behinderungen und Menschen mit psychischen Problemen die benötigte Unterstützung in der Gemeinschaft als einen Dienst erhalten, der ihnen zusteht. Dies bedeutet, dass die Entscheidung, ob eine derartige Unterstützung gewährt wird oder nicht, nicht bei den nationalen, regionalen oder lokalen Behörden liegt. Zudem wird dadurch gewährleistet, dass Menschen in Zeiten der Wirtschaftskrise die benötigte Unterstützung infolge der Sparmaßnahmen nicht vorenthalten wird.

Das Amt des Hohen Kommissars für Menschenrechte empfiehlt, dass, entsprechend der CRPD, „ein rechtlicher Rahmen die Anerkennung des Rechts auf Zugang zu den Unterstützungsdiensten umfasst, die für ein selbstbestimmtes Leben und eine Integration in das Gemeinschaftsleben erforderlich sind, sowie die Garantie, dass Unterstützung für ein selbstbestimmtes Leben auf Grundlage der eigenen Entscheidungen und Wünsche der betreffenden Person geboten und organisiert werden sollte...“¹⁹²

Fallstudie 16: Rechtsrahmen für Wohnkonzepte

Schweden ist eines der wenigen europäischen Länder, die über rechtliche Bestimmungen bezüglich des Rechts auf entsprechende Lebenskonzepte und Unterstützung verfügen.

Auf Grundlage des Rechts auf Sonderunterstützung und Dienste für Menschen mit Behinderungen (LSS)¹⁹³ können Menschen mit Behinderungen von einem oder mehreren der folgenden Dienste profitieren: persönliche Unterstützung, Begleitsdienste, Ansprechpartner (Unterstützungsperson), Unterstützungsleistungen zu Hause, Kurzzeit-Kinderbetreuung für Schulkinder über 12 Jahren, kurzzeitige Aufenthalte außerhalb des Zuhauses (Erholungsaufenthalte), Wohngruppen für Kinder und Erwachsene, tägliche Aktivitäten, Beratung und sonstige persönliche Betreuung.

¹⁹² *ebd.*, S.17.

¹⁹³ Gesetz (1993):387.

Ebendieses Gesetz sichert das Recht auf einen Platz in einer Wohngruppe, einer Wohnung, mit Sonderdiensten oder einer sonstigen angepassten Wohnung für Personen, bei denen davon auszugehen ist, dass sie bei der Bewältigung des Alltags mit erheblichen bzw. dauerhaften Schwierigkeiten konfrontiert sind.¹⁹⁴

2. ZUGANG ZU ALLGEMEINEN DIENSTEN UND EINRICHTUNGEN

Damit eine Deinstitutionalisierung erfolgreich durchgeführt werden kann, sollten Kinder und Erwachsene mit einem Bedarf an Unterstützung, die von einer Betreuungseinrichtung in die Gemeinschaft übersiedeln oder bereits in dieser leben, Zugang zu allgemeinen Diensten und Einrichtungen haben.

Dazu zählt beispielsweise Zugang zu sozialem Wohnen, Bildung, Beschäftigung, Gesundheitsversorgung, Verkehr, Sport und kulturelle Einrichtungen, Kinderbetreuungseinrichtungen und sonstige Dienste, von denen die Gemeinschaft profitiert. Somit sind entsprechende Antidiskriminierungsgesetze erforderlich, um zu gewährleisten, dass diverse Gruppen (etwa Kinder in Alternativbetreuung, Kinder und Erwachsene mit Behinderungen und ältere Menschen) nicht in Bezug auf den Zugang zu allgemeinen Diensten und Einrichtungen diskriminiert werden.

Einige Gruppen können auch mehrfacher Diskriminierung ausgesetzt sein, etwa aufgrund der ethnischen Herkunft oder der sexuellen Ausrichtung. Eine entsprechende Antidiskriminierungsgesetzgebung sollte gewährleisten, dass die benötigte Unterstützung für alle verfügbar ist, um so den gleichberechtigten Zugang zu allgemeinen Diensten zu ermöglichen. Dazu könnten beispielsweise auch Assistenzlehrer zählen, die dafür sorgen, dass Kinder mit Behinderungen oder Kinder fremder ethnischer Herkunft bzw. mit Migrantenhintergrund in die allgemeine Bildung einbezogen werden, oder auch technische Unterstützung wäre denkbar, um Menschen mit Behinderungen Teil eines herkömmlichen Arbeitsumfelds werden zu lassen. Zudem sollte der Schutz auch auf Familienmitglieder von Dienstleistungsnutzern ausgedehnt werden. So sollten Eltern beispielsweise keine Familienbeihilfen und Unterstützungsdienste verwehrt bleiben, nur weil sie nicht verheiratet sind oder in einem Single- oder gleichgeschlechtlichen Haushalt leben.

Lokale Behörden und NRO, die den oben genannten Gruppen Dienste anbieten, sollten den Nutzen von allgemeinen Diensten fördern, die gleichen Zugang für alle bieten. Dieser Ansatz wird zur einem gegenseitigen Verständnis und zu Akzeptanz bei den Gruppen beitragen, da Einrichtungen, die für Menschen mit Behinderungen zugänglich gemacht werden, auch älteren Menschen und Eltern mit Kleinkindern zugutekommen.

Ebenso wichtig ist es, dass bürgerliche und politische Rechte, etwa das Wahlrecht, das Recht, zu heiraten oder Kinder zu haben, Menschen nicht aufgrund einer Behinderung oder

¹⁹⁴ Agentur der Europäischen Union für Grundrechte (2012a) *Choice and control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States (Wahlfreiheit und Kontrolle: Das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben. Erfahrungen von Menschen mit geistigen Behinderungen und Menschen mit psychischen Problemen in neun EU-Mitgliedstaaten)*, Wien: EU FRA.

des Alters verwehrt werden. Schafft man Gemeinschaften für alle, sollten Länder bestrebt sein, Barrieren zu beseitigen, die einer Teilhabe an allen Lebensaspekten im Weg stehen.

3. RECHTSFÄHIGKEIT UND VORMUNDSCHAFT

In Europa stehen schätzungsweise rund eine Million Erwachsene - vorwiegend Menschen mit geistigen Behinderungen und/oder psychischen Problemen – unter einer gewissen Art von Vormundschaft, sei es teilweise oder vollständig.¹⁹⁵ Ihre Vormunde sind entweder Familienmitglieder oder Vertreter des Staats (beispielsweise Einrichtungsleiter, sonstiges Pflegepersonal oder Bürgermeister von Gemeinden). Jene, die unter vollständiger Vormundschaft stehen, verlieren fast alle ihre bürgerlichen Rechte und benötigen einen Vormund, der in den meisten Lebensbereichen rechtswirksame Entscheidungen trifft.¹⁹⁶

Es gibt eine enge Verbindung zwischen Vormundschaft und Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung, denn viele Erwachsene werden gegen ihren Willen oder wegen fehlender Möglichkeit der Einverständniserklärung in Einrichtungen der Langzeitpflege oder Krankenhäusern untergebracht. Zudem zeigen Studien, dass Vormundschaft von Familien genutzt werden kann, um ungewollte Familienmitglieder mit psychischen Problemen zu „entfernen“ und in Betreuungseinrichtungen unterzubringen.¹⁹⁷

Aufgrund der Tatsache, dass Personen, die unter Vormundschaft gestellt werden, unfähig sind, wichtigere Entscheidungen im Leben selbst zu treffen, wie etwa wo, wie und mit wem sie gerne leben würden, ist dieses System nicht mit dem Leben in der Gemeinschaft zu vereinbaren. Die Unterbringung von Menschen in institutioneller Betreuung durch ihre Vormunde wurde ebenfalls durch den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte verurteilt, der in einem aktuellen Fall verfügte, dass die Entscheidungen eines Menschen in den Systemen mehr Gewicht haben sollte.¹⁹⁸

Für Kinder in Betreuungseinrichtungen kann Vormundschaft eine erhebliche Herausforderung darstellen. In einigen Ländern agiert die lokale Behörde als gesetzlicher Vormund für das Kind und ist auch jene Instanz, die die Entscheidung bezüglich der Gewährung lokaler Beihilfen für Betreuungsdienste trifft. Dies kann zu einem Interessenkonflikt führen, woraufhin Kinder in Einrichtungen außerhalb der lokalen Behörden untergebracht und von der zentralen Regierung finanziert werden anstatt durch den Haushalt der lokalen Behörde. In einer Reihe von Ländern wird die Funktion des gesetzlichen Vormunds nicht ausreichend finanziert, um ein Handeln im besten Interesse der Kinder zu ermöglichen.¹⁹⁹

¹⁹⁵ Ein vollständiger Vormund kann beauftragt werden, wenn das Gericht die vollständige Unmündigkeit einer Person feststellt. Der Vormund hat die Befugnis, alle gesetzlich festgelegten Rechte und Pflichten im Namen der betreffenden Person auszuüben.

¹⁹⁶ Europarat, Kommissar für Menschenrechte, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities (Wer entscheidet? Das Recht auf Rechtsfähigkeit für Menschen mit geistigen und psychosozialen Behinderungen)*, CommDH/IssuePaper(2012a)2, Abs. 2.1

¹⁹⁷ MDAC-Shine (2011) *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia (Außer Sicht - Menschenrechte in psychiatrischen Einrichtungen und Sozialbetreuungsheimen in Kroatien)*, Budapest-Zagreb, verfügbar unter: http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf

¹⁹⁸ *Stanev v Bulgaria* 36760/06 (2012) ECHR 46, (2012) MHLO 1.

¹⁹⁹ Unveröffentlichte Forschung von Lumos.

Eine Überprüfung der Gesetzgebung zur Rechtsfähigkeit, die die Abschaffung der vollständigen Vormundschaft umfassen sollte, muss somit Teil des Übergangs zu gemeinschaftsnahen Diensten sein. Anstatt der Vormundschaft sollten die Länder Gesetze verabschieden, die es Personen ermöglichen, gemäß Artikel 12 der CRPD und der EMRK bei Entscheidungen Unterstützung zu erhalten.

4. UNFREIWILLIGE UNTERBRINGUNG UND BEHANDLUNG

Unfreiwillige Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung sowie unfreiwillige Behandlung sind für Menschen mit psychischen Problemen besonders relevant, die gegen ihren Willen in ein psychiatrisches Krankenhaus eingewiesen, eingeschränkt, zur Medikamenteneinnahme gezwungen oder anderen medizinischen Behandlungen unterzogen werden. Von Mental Health Europe gesammelte Informationen zeigen, dass der Großteil der Menschen mit Behinderungen, die in Betreuungseinrichtungen leben, ungeachtet der psychiatrischen Diagnose Antipsychotika erhält, und das oft ohne ihre Zustimmung.²⁰⁰

Zudem gibt es Belege dafür, dass andere Betreuungseinrichtungen für Kinder und Erwachsene mit Behinderungen in Fällen, bei denen keine psychiatrische Diagnose erstellt wurde und die Medikamenteneinstellung nicht regelmäßig überprüft wird, willkürlich psychiatrische Arzneimittel einsetzen, um das Verhalten zu steuern.²⁰¹

Das Grünbuch 2005 der Europäischen Kommission anerkennt, dass die zwangsweise Unterbringung und Behandlung die Rechte der Patienten „erheblich beeinträchtigt“ und nur als letzter Ausweg zum Einsatz kommen sollte, nämlich wenn weniger restriktive Alternativen gescheitert sind. Darüber hinaus sollten die Länder dafür sorgen, dass ihr Rechtsrahmen in diesem Bereich die Möglichkeiten von Menschen mit psychischen Problemen, in der Gemeinschaft zu leben, nicht einschränkt.²⁰²

UN-Handbuch für Abgeordnete zu dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und seinem Fakultativprotokoll sowie die Schlussbetrachtungen des CRPD-Ausschusses

„Die Staaten sollten die innerstaatlichen Gesetze und ihre Anwendung sorgfältig prüfen, insbesondere auf Gebieten wie der Freiheitsentziehung aufgrund des Vorliegens einer Behinderung, namentlich bei Menschen mit geistigen oder seelischen Behinderungen. Beispielsweise sollten die Staaten die nachdrückliche Betonung einer selbstbestimmten Lebensführung innerhalb der Gemeinschaft anstelle einer erzwungenen Institutionalisierung zur Kenntnis nehmen. Außerdem sollten die Staaten die bestehenden Garantien im Hinblick auf zwingende oder erzwungene medizinische Interventionen überprüfen, und sie sollten sicherstellen, dass Vorschriften und Verfahren vorhanden sind, um die Anwendung der

²⁰⁰ Von Mental Health Europe im Rahmen eines Vor-Ort-Besuchs in Ungarn im Jahr 2011 eingeholte Informationen.

²⁰¹ Unveröffentlichte Forschung von Lumos.

²⁰² Agentur der Europäischen Union für Grundrechte, *op. cit.* (2012).

Gesetze zu überwachen, und bei Missbräuchen Ermittlungen einleiten und bei Bedarf Sanktionen verhängen (Artikel 16 Absatz 4).²⁰³

Zudem empfahl der Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in seinen Schlussbetrachtungen, dass die Staaten „[...] Gesetze überprüfen, die einen Freiheitsentzug auf Grundlage einer Behinderung, einschließlich psychischer, psychosozialer oder geistiger Behinderungen, ermöglichen, Bestimmungen aufheben, die eine unfreiwillige Einweisung in eine Einrichtung aufgrund einer offensichtlichen oder diagnostizierten Behinderung zulassen, und Maßnahmen annehmen, damit Gesundheitsversorgungsdienste, einschließlich aller psychischer Betreuungsdienste, auf der Einverständniserklärung der betroffenen Person beruhen.“²⁰⁴

5. GEWÄHRUNG GEMEINSCHAFTSNAHER DIENSTE

Neben der Schaffung von gemeinschaftsnahen Diensten sollten die Länder den gesetzlichen und regulatorischen Rahmen schaffen, der die Umsetzung und die Finanzierung von Diensten sowie den Zugang zu diesen festlegt.

Dies ist wichtig, um zu gewährleisten, dass Dienste über den Abschluss eines Deinstitutionalisierungskonzepts oder einer solchen Strategie hinaus dauerhaft verfügbar sind.

5.1 Finanzierungsdienste

Im Rahmen eines Moratoriums für die Errichtung neuer Einrichtungen, das Teil einer nationalen Deinstitutionalisierungsstrategie sein kann, sollten sämtliche öffentlichen Gelder zu diesem Zweck eingefroren werden. Dies sollte auch auf größere Renovierungsprojekte bestehender Einrichtungen ausgeweitet werden (mit Ausnahme lebensrettender Maßnahmen), denn ansonsten könnten kurzfristige Schließungen solcher Einrichtungen nur schwer gerechtfertigt werden.

Ein Verbot der Verwendung öffentlicher Gelder für die Errichtung neuer Einrichtungen sollte EU-Gelder umfassen, insbesondere die Strukturfonds und das Instrument für Heranführungshilfe (IPA). Die vorgeschlagenen Strukturfondsbestimmungen für 2014 - 2020 unterstützen Investitionen in gemeinschaftsnahe Alternativen zur institutionellen Betreuung. Dies wird im zugehörigen Toolkit näher erläutert.

5.2 Lokale Verantwortung für die lokale Bevölkerung

Es ist wichtig, dass entsprechende Agenturen in einem bestimmten Gebiet dafür verantwortlich gemacht werden, allen lokalen Bewohnern, die Dienstleistungen benötigen, diese zur Verfügung zu stellen.²⁰⁵ Wenn Menschen von einem Gebiet in ein anderes

²⁰³ Vereinte Nationen (2007) *Von Ausgrenzung zu Gleichberechtigung - Verwirklichung der Rechte von Menschen mit Behinderung - Handbuch für Abgeordnete zu dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und seinem Fakultativprotokoll*, Genf, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=242>. S.70

²⁰⁴ Schlussbetrachtungen des CRPD-Ausschusses für Spanien, Abs. 36, verfügbar unter: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Session6.aspx>

²⁰⁵ *DECLOC-Bericht*, S.101.

übersiedeln (beispielsweise aus der Einrichtung zurück in ihre Heimatstadt), ist die Zusammenarbeit zwischen den lokalen Behörden unverzichtbar. Damit soll vermieden werden, dass eine lokale Behörde die Verantwortung abgibt, bevor eine andere diese übernommen hat und in weiterer Folge Personen durch Versorgungslücken fallen.²⁰⁶

5.3 Förderung der Bereitstellung von Dienstleistungen durch NRO

Wenngleich anerkannt wird, dass der Staat für die Bereitstellung gemeinschaftsnaher Dienste verantwortlich ist, sollten NRO dazu ermutigt werden, hochwertige Dienste anzubieten. Der Staat sollte Bestimmungen schaffen, um die Beauftragung von NRO mit Dienstleistungen zu ermöglichen. In Ländern, in denen hochwertige gemeinschaftsnahe Dienste stark unterentwickelt sind, stellen derartige Organisationen oft eine Quelle innovativer Verfahrensweisen dar, und sie können gut auf lokale Bedürfnisse reagieren.

NRO, die gemeinschaftsnahe Dienste anbieten, sollten nicht auf Arten der Finanzierung setzen, die langfristige Dienste erschweren, da dies zu einer plötzlichen Beendigung der Leistungen führen und die Dienstleistungsnutzer gefährden kann. Eine potenzielle Folge wäre die Einweisung oder Wiedereinweisung der Betroffenen in Betreuungseinrichtungen.

Gleichzeitig muss dies mit der Schaffung der staatlichen Regulierung von NRO im Bereich der Qualitätssicherung kombiniert werden, etwa mit der Zertifizierung als Anbieter eines bestimmten Dienstes, gepaart mit nachfolgender Berichterstattung und Inspektion. Es wird empfohlen, dass von NRO geleitete Dienste durch klare Verträge oder Beihilfenvereinbarungen gestützt werden, in denen festgelegt wird, welche Dienste zu welchen Kosten angeboten werden. Dies sollte auf Grundlage der Bedürfnisse erzielt werden, die gemeinsam von den NRO und den staatlichen Behörden ermittelt werden, um so die Übereinstimmung mit der Vision von personenzentrierten und gemeinschaftsnahen Diensten zu gewährleisten. So sollten Situationen vermieden werden können, in denen sich Anbieter von institutioneller Betreuung als NRO eintragen lassen, um Spender anzuziehen und eine Überwachung oder Beobachtung zu vermeiden.

Erfahrungsbericht 3: Unterstützung von NRO bei der Bereitstellung von Dienstleistungen

„Kurzzeitfinanzierung erschwert es NRO nicht nur, gefährdeten Personen laufende gemeinschaftsnahe Unterstützung zu gewähren. Vielmehr schafft sie auch ein Umfeld, in dem ein enormer Zeit- und Energieaufwand in die Mittelbeschaffung und Berichterstattung an Spender fließt, wodurch weniger Zeit für die Dienstleistungen an sich bleibt. Einige der bewährten Verfahrensweisen in vielen Sektoren stammen von NRO, die sich auf einen bestimmten Bereich konzentrieren und sich zu einem Kompetenzzentrum entwickeln können. Die Regierungen müssen sich dies zunutze machen und ein Umfeld schaffen, in dem Unterstützung und Langzeitfinanzierung für Organisationen aufgewendet werden, die Qualität und Ergebnisse liefern können, denn letztlich kommt dies den Dienstleistungsnutzern zugute und fördert eine schnellere Deinstitutionalisierungsstrategie.“

²⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S. 133.

Zudem müssen Systeme zur Bewertung der Qualität der von staatlichen und nichtstaatlichen Anbietern geleisteten Dienste geschaffen werden.²⁰⁷

5.4 Gesundheits- und Sicherheitsbestimmungen

Gesundheits- und Sicherheitsbestimmungen, die oft in Einrichtungen gelten, können den gemeinschaftsnahen Dienstleistungen im Weg stehen. Diese Bestimmungen konzentrieren sich auf die Beseitigung von Risiken aufgrund von Worst-Case-Szenarien und haben allgemeine Gültigkeit, ohne die Fähigkeit und den Unterstützungsbedarf von Personen zu berücksichtigen. Ein bevorzugter Ansatz, der in einigen Ländern angewendet wird, besteht darin, Risikomanagement in die personenzentrierte Planung einzubeziehen. Hierbei ermitteln Dienstleistungsnutzer und gegebenenfalls ihre Familien Risiken und entwickeln Ansätze für das Risikomanagement sowie Notfallpläne, um sich vor möglichen Risiken zu schützen.²⁰⁸

Mehr zum Nachlesen:

Europarat, Kommissar für Menschenrechte, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities (Wer entscheidet? Das Recht auf Rechtsfähigkeit für Menschen mit geistigen und psychosozialen Behinderungen)*, CommDH/IssuePaper(2012)2.

Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Eine Gemeinschaft für alle: Umsetzung von Artikel 19, Ein Leitfaden zur Beobachtung des Fortschritts bei der Umsetzung von Artikel 19 der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen)*, Open Society Public Health Program, Open Society Foundations.

Vereinte Nationen, *Von Ausgrenzung zu Gleichberechtigung - Verwirklichung der Rechte von Menschen mit Behinderung - Handbuch für Abgeordnete zu dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und seinem Fakultativprotokoll*, Genf 2007.

²⁰⁷ Zitat einer Mitgliedsorganisation von Eurochild.

²⁰⁸ Power, *op. cit.*, S.33.

Kapitel 5: Entwicklung einer Reihe von Diensten in der Gemeinschaft

In diesem Kapitel werden verschiedene Arten von gemeinschaftsnahen Diensten für Familien und Kinder sowie für Erwachsene und ältere Menschen unter die Lupe genommen. Es wird auf den Bedarf an Strategien zur Vermeidung einer Zersplitterung der Familie, für die Reintegration und die Entwicklung hochwertiger Optionen für eine Alternativbetreuung im Familienkreis hingewiesen. Darüber hinaus wird die Bedeutung von gemeinschaftsnahen Diensten für ein selbstständiges Leben und für Lebenskonzepte betont, die es den Nutzern ermöglichen, selbst Entscheidungen zu treffen und mehr Kontrolle über ihr Leben zu haben. Die Einbeziehung von Nutzern und Familien in die Entwicklung und Umsetzung dieser Dienstleistungen sollten als Priorität betrachtet werden.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

In Artikel 19 der CRPD werden Maßnahmen beschrieben, die die Vertragsstaaten setzen müssen, damit Menschen mit Behinderungen „mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft [...] leben“ können. Dies umfasst auch, dass Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit erhalten sollen, selbst zu entscheiden, wo und mit wem sie gleichberechtigt wie andere leben möchten, und dass sie nicht gezwungen werden, innerhalb eines bestimmten Lebenskonzepts bleiben zu müssen. Zudem umfasst der Artikel eine Verpflichtung, dass „Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz“. Klar ist, dass hier die institutionelle Betreuung nicht mit eingeschlossen ist, denn die gebotenen Dienstleistungen müssen „die Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft“ unterstützen und „Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft“ verhindern. Und schließlich sollten die Staaten dafür sorgen, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu allgemeinen Diensten haben, die „ihren Bedürfnissen Rechnung tragen“. Überlegt man, welche Dienste geschaffen werden müssen, ist es wichtig, Artikel 19 zusammen mit anderen Artikeln der CRPD zu lesen, etwa Artikel 26 (Habilitation und Rehabilitation), Artikel 27 (Arbeit und Beschäftigung), Artikel 24 (Bildung), Artikel 25 (Gesundheit) usw.

Verpflichtungen gemäß UN-Kinderrechtskonvention

Laut KRK haben Kinder, „soweit möglich, das Recht, seine Eltern zu kennen und von ihnen betreut zu werden“ (Artikel 7), zudem legt sie fest, dass „ein Kind nicht gegen den Willen seiner Eltern von diesen getrennt wird, es sei denn, dass die zuständigen Behörden in einer gerichtlich nachprüfaren Entscheidung nach den anzuwendenden Rechtsvorschriften und Verfahren bestimmen, dass diese Trennung zum Wohl des Kindes notwendig ist“ (Artikel 9). Zudem „unterstützen die Vertragsstaaten die Eltern und den Vormund in angemessener Weise bei der Erfüllung ihrer Aufgabe, das Kind zu erziehen“ (Artikel 18), und wenn die Eltern nicht in der Lage sind, die Kinder zu versorgen, hat das Kind das Recht auf Familienersatz (Artikel 20). Zudem ist sicherzustellen, dass „Erziehung, Ausbildung, Gesundheitsdienste, Rehabilitationsdienste, Vorbereitung auf das Berufsleben und Erholungsmöglichkeiten dem behinderten Kind tatsächlich [...] zugänglich sind“ (Artikel 23).

1. GRUNDSÄTZE

Vor der Schaffung neuer Dienstleistungen ist es wichtig, dass eine klare Vision des Dienstleistungsmodells und der Grundsätze entworfen wird, auf denen diese beruhen müssen, mit Blick auf die Achtung der Rechte aller Dienstleistungsnutzer. Es besteht zunehmend ein internationaler Konsens²⁰⁹ zu folgenden Grundsätzen in Bezug auf Sozialdienste, die ungeachtet der Art von Dienstleistung (einschließlich Diensten in Einrichtungen) gelten sollten.

1.1 Vollständige Teilhabe am Gemeinschaftsleben

Die Dienste sollten es einzelnen Nutzern und ihren Familien ermöglichen, auf gleicher Ebene wie alle anderen am Gemeinschaftsleben teilzuhaben. Mitunter wird der Grundsatz des Gemeinschaftslebens im engen Sinne als die Tatsache betrachtet, in der Gemeinschaft zu wohnen. Dies kann zu einem Dienstleistungsmodell führen, das die Isolation der Nutzer von der Gemeinschaft beispielsweise durch die Konzentration auf die Schaffung von Diensten in Einrichtungen fortführt (etwa „Wohngruppen“ als wichtigste Alternative zum System der institutionellen Betreuung. Stattdessen sollte eine breite Palette an Dienstleistungen geschaffen werden, durch die die Barrieren, die einer Teilhabe an der Gesellschaft im Weg stehen, beseitigt und allgemeine Dienste zugänglich werden, um so in weiterer Folge zur gesellschaftlichen Integration beizutragen. Für Kinder würde das bedeuten, dass sie unter anderem allgemeine Kindergärten und Schulen besuchen und an sportlichen Aktivitäten teilnehmen können, und Erwachsene erhielten Zugang zu Weiterbildung und interessanten Beschäftigungsmöglichkeiten.

1.2 Wahlfreiheit und Kontrolle

Dies spiegelt eine Abkehr von der Betrachtung der Dienstleistungsnutzer als „Betreuungsobjekte“ und der Fachleute als „Experten“ im Rahmen der Betreuung wider. In der Konvention wird das Recht von Einzelpersonen und Familien anerkannt, über ihr Leben zu entscheiden und zu bestimmen, welche Unterstützung sie erhalten möchten. Auch Kinder sollten dazu ermutigt und dabei unterstützt werden, ihre Meinung und Vorlieben zu äußern - ihre Ansichten sollten respektiert und berücksichtigt werden, wenn sie diesbezüglich Entscheidungen treffen. Die Menschen sollten Zugang zu Informationen, Beratung und Unterstützung erhalten, um informierte Entscheidungen über die Art der von Ihnen gewünschten Unterstützung und gegebenenfalls Behandlung zu treffen.

1.3 Personen- und kinderbezogene Unterstützung

Bisher wurde Unterstützung auf dienstleistungsorientierte Weise geboten; d.h., man versuchte, die Person bestehenden Dienstleistungsoptionen zuzuordnen. Stattdessen aber

²⁰⁹ Siehe beispielsweise Ausschuss für Sozialschutz (2010) *A voluntary European quality framework for social services (Ein freiwilliger hochwertiger europäischer Rahmen für Sozialdienste)*, SPC/2010/10/8 endgültig; Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009) „Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review“ (Verstreute oder geballte Wohneinrichtungen für Erwachsene mit geistigen Behinderungen: Ein systematischer Überblick), in *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313–323; Carr, S. op cit; Health Service Executive op. cit.; Power, Andrew op. cit.; und *Bericht der Ad Hoc-Expertengruppe*.

sollten die Bedürfnisse und Vorlieben der Person und des Kindes im Mittelpunkt stehen, und die Unterstützung sollte an die individuelle Situation angepasst sein und persönliche Entscheidungen ermöglichen. Dies bedeutet, dass Nutzer und Familien ebenfalls aktiv in die Entwicklung und Bewertung von Dienstleistungen einbezogen werden sollten.

1.4 Kontinuität der Dienstleistungen

Die Unterstützung sollte für die Dauer des Bedarfs geboten und entsprechend der veränderlichen Bedürfnisse und Vorlieben der Nutzer laufend angepasst werden. Dies ist auch bei Kindern und Jugendlichen wichtig, die eine Betreuungseinrichtung verlassen und Unterstützung erhalten sollten, solange diese als Vorbereitung für den Übergang zu einem selbstbestimmten Leben benötigt wird.²¹⁰

1.5 Trennung von Wohnen und Unterstützung

Die Art und das Maß der Unterstützung, die Personen erhalten, sollten nicht dadurch bestimmt sein, wo sie leben, sondern durch ihre Bedürfnisse. Die Unterstützung sollte die Person begleiten, wo immer sie lebt. Selbst ein hohes Maß an Unterstützung ist in einer herkömmlichen Wohnsituation möglich. Dadurch ist gewährleistet, dass die Betroffenen die Unterstützung nicht verlieren, wenn sie sich dazu entschließen, ihre Lebenssituation - aus welchem Grund auch immer - zu ändern.

1.6 Verteiltes Wohnen besser als Wohnen in speziellen Gebieten/Anlagen

„Verteilte Wohnanlagen“ umfassen „Wohnungen und Häuser derselben Art und Größe wie jene, in der der Großteil der Bevölkerung lebt, verteilt auf Wohngebiete inmitten der restlichen Bevölkerung“.²¹¹ Wohnen in speziellen Gebieten oder Anlagen besteht in der „Bereitstellung eines Häuserkomplexes in einem speziellen Gebiet, oder auch Wohnungen für Menschen mit Behinderungen (oder ältere Menschen), die auf eine spezielle Wohnsiedlung oder eine spezielle Wohnstraße konzentriert sind“.²¹² Von den beiden Ansätzen hat sich das verstreute Wohnen in punkto Wohnqualität als effizienter für die Bewohner erwiesen. Die Nachteile, die sich bei Wohnen in speziellen Gebieten/Anlagen gezeigt haben, umfassen:

- die Größe der Wohneinheit;
- Umfeld und Inneneinrichtung erinnern weniger an ein Zuhause
- geringere Zahl von Mitarbeitern im Verhältnis zur Zahl der Klienten;
- vermehrte Verwendung von Antipsychotika und Antidepressiva;
- weniger Wahlmöglichkeiten; und
- kleinere soziale Netzwerke.

Die Ausnahmen hierbei sind Situationen, in denen sich Menschen selbst dazu entschließen, gemeinschaftlich in Dorfgemeinschaften zu leben, in denen Dienste für eine gemischte

²¹⁰ Bzgl. Personen, die aus der Betreuung entlassen werden, siehe UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 131–136.

²¹¹ Health Service Executive, *op. cit.*, S.72.

²¹² *ebd.*

Bevölkerung bestehend aus behinderten und nicht behinderten Menschen bereitgestellt werden.

2. VERMEIDUNG VON INSTITUTIONALISIERUNG

2.1. Der Bedarf an Prävention und die Bedeutung von Familien

Eine umfassende Umgestaltung des Betreuungssystems hin zur Verringerung der Abhängigkeit von institutioneller Betreuung und Betreuung in Wohneinrichtungen sowie zu familiären und gemeinschaftsnahen Diensten sollte vorrangig auch die Einführung effizienter Präventivmaßnahmen umfassen. Wird das Problem der Institutionalisierung nicht bei der Wurzel gepackt und sind die Mechanismen zur Vermeidung von Neuaufnahmen ineffizient, ist es wahrscheinlich, dass die Maßnahmen zur Abschaffung der institutionellen Betreuung erfolglos bleiben, da die frei gewordenen Plätze schnell wieder von Neuankömmlingen nachbesetzt werden.

Hierbei ist anzumerken, dass Prävention im Kontext der Dienstleistungen für Kinder nicht nur Maßnahmen zur Verringerung des Zustroms von Kindern in Betreuungseinrichtungen umfassen, sondern auch die Vermeidung der Trennung des Kindes von seiner leiblichen Familie, um so den Zustrom im Bereich der formalen Betreuung allgemein zu verringern. Das zugrundeliegende Prinzip besagt, dass die Familie das geeignetste Umfeld für das Überleben, den Schutz und die Entwicklung des Kindes ist, und dass vorrangig die Eltern dafür zuständig sind, ihre Kinder großzuziehen.²¹³ Alle Kinder, einschließlich Kinder mit Behinderungen, sind grundsätzlich in ihren eigenen Familien am besten versorgt, vorausgesetzt, die Familien erhalten entsprechende Unterstützung bei der Ausübung ihrer elterlichen Pflichten.

Präventionsstrategien (siehe unten) sollten darauf abzielen, Einzelpersonen und Familien zu unterstützen und es vermeiden, ihnen ihre Armut vorzuhalten oder sie zu aufgrund ihrer Herkunft, unkonventionellen Familienstruktur oder Lebensweisen zu stigmatisieren.

Es ist äußerst Besorgnis erregend, dass Armut nach wie vor ein Grund für die Herausnahme von Kindern aus der elterlichen Obhut ist, während sich die UN-Leitlinien ausdrücklich dagegen aussprechen.²¹⁴ Die Entscheidung, ein Kind der elterlichen Obhut ausschließlich aufgrund von Überlegungen zu den materiellen Bedingungen oder der ethnischen Herkunft der Eltern zu entziehen, beruht auf der so genannten „Rettungsmentalität“: dem Glauben, dass die Kinder besser versorgt sind und bessere Chancen haben, wenn sie fernab ihrer Familie aufgezogen („vor dieser gerettet“)²¹⁵ werden; dieser Glaube spiegelt die aktuellen gesellschaftlichen Stereotype und Vorurteile gegenüber Menschen und Gruppen wider, die anders sind als der Großteil der Bevölkerung.

²¹³ UN-Kinderrechtskonvention.

²¹⁴ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 14.

²¹⁵ Fox-Harding (1997) zitiert in Bilson, A. & Cox, P. (2007) „Caring about Poverty“ (Sich um Armut sorgen) *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

2.2 Missbrauch/Vernachlässigung in Familien

Die Ausnahme von der Regel, dass die Familie das geeignetste Umfeld für das Kind darstellt, ist eine Situation, in der die Handlungen oder unterlassenen Handlungen der Familie zu schwerwiegenden Schäden infolge von Missbrauch oder Vernachlässigung führen. In diesen Fällen kann eine alternative Betreuungsoption im besten Interesse des Kindes sein. Tatsächlich ist Alternativbetreuung mitunter eine absolute Notwendigkeit, um das Kind zu schützen. In diesen Situationen sollte die Entscheidung über die geeignetste Option in Absprache mit dem Kind erfolgen (sofern es Alter und Verständnis erlauben), und jegliche Unterbringung in einer sozialen Wohneinrichtung ist als letzter Ausweg zu betrachten und sollte von einem individuellen Maßnahmenplan begleitet werden. Wann immer möglich, sollten dann Maßnahmen ergriffen werden, um den Eltern mit dem Ziel einer erneuten Vereinigung bei der Rehabilitation zu helfen. Somit sollten Bemühungen zur Vermeidung der Trennung von Kindern und ihren Eltern zur Unterstützung für Familien und zum anderen angemessene Betreuung und entsprechenden Schutz für gefährdete Kinder umfassen.²¹⁶

2.3 Ältere Menschen

Für ältere Menschen ist das Thema Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung in vielen Fällen sehr speziell, da sie für gewöhnlich zu einem zunehmend späteren Zeitpunkt in Einrichtungen übersiedeln. Die Vorausplanung der Pflege und die Pflege während der letzten Lebensjahre umfasst eher die Vermeidung einer Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung als eine dauerhafte Veränderung der Lebens- und Betreuungssituation.

Die Einbindung der Prävention und Rehabilitation im Rahmen der Langzeitpflege älterer Menschen auf nationaler, systemischer Ebene ist von grundlegender Bedeutung und findet in den EU-Ländern immer breitere Anerkennung. Dies bedeutet, „älteren Menschen dabei zu helfen, längerfristig gesünder, unabhängiger und gesellschaftlich besser integriert zu bleiben und all diese Fähigkeiten möglichst vollumfänglich wiederherzustellen, wenn sie einer Krankenhausbehandlung unterzogen werden müssen“.²¹⁷ Erste Schritte sind beispielsweise in folgenden Initiativen erkennbar: nationale Veranstaltungen zur Sensibilisierung sowie multidisziplinäre Präventiv- und Rehabilitationsdienste in Gemeinschaften.

3 MASSNAHMEN IM RAHMEN VON PRÄVENTIONSSTRATEGIEN

Im Allgemeinen sollte im Rahmen einer effizienten Präventionsstrategie eine Vielfalt von Maßnahmen in verschiedenen Bereichen kombiniert werden, etwa:

²¹⁶ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 8.

²¹⁷ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. & Wagner, L. (2010) *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe - European Overview Paper (Prävention und Rehabilitation im Bereich der Langzeitbetreuung in Europa - Europäische Überblicksschrift)* Berlin/Wien: Social Science Research Centre/European Centre for Social Welfare. Policy and Research, S.21. Verfügbar unter http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf

- **Zugang für alle:** Als allgemeinere Präventivmaßnahme (Primärprävention) sollte dafür gesorgt werden, dass alle Menschen Zugang zu hochwertiger Gesundheitsversorgung, Beschäftigung, Bildung, Wohnen, Information und Kommunikation haben²¹⁸;
- **Reformierung relevanter Systeme:** Eine umfassende Strategie sollte einhergehen mit der Reformierung der Systeme für Gesundheit, Sozialbetreuung und Kinderschutz, da diese zur Institutionalisierung beitragen können - entweder durch unzureichenden Zugang zu diversen Dienstleistungseinrichtungen oder durch die aktive Förderung einer Institutionalisierung als Alternative (siehe Kapitel 3). Derartige Reformen können Folgendes umfassen:
 - die Einführung moderner Sozialarbeitspraktiken;
 - Schulung und Aufbau von Kompetenzen für das Personal, um einer Stigmatisierung und negativen Haltungen entgegenzuwirken;
 - Schulung zur Schaffung von Kompetenzen in bestimmten Praxisbereichen; und
 - Stärkung der Mechanismen zur Vermeidung von Neuaufnahmen²¹⁹, um die Zahl der Plätze in Betreuungseinrichtungen zu begrenzen und gleichzeitig Kinder, Erwachsene, Familien und Betreuer an die entsprechenden Dienste oder Betreuungssysteme zu verweisen²²⁰;
- **Gemeinschaftsnahe Dienste:** Zusätzlich sollte eine Reihe von gemeinschaftsnahen Diensten entwickelt werden, um Kinder, Erwachsene, ältere Menschen und Familien zu unterstützen, die am stärksten gefährdet sind.
- **Aufbesserung des Familieneinkommens:** Finanzielle und materielle Unterstützung sollte ebenfalls mit einbezogen werden, um die Armut zu lindern, die schließlich einer der Hauptgründe für die Institutionalisierung und die Trennung von der Familie ist.
- **Sensibilisierungsmaßnahmen:** Bewusstseinssteigernde Maßnahmen stützen verstärkt die Grundsätze und Maßnahmen im Rahmen der Reform insgesamt.

Leitlinie 7: Beispiele für Dienste, die eine Trennung der Familie vermeiden können

- **Familienplanung:** Bildung im Bereich der Methoden zur Familienplanung kann zur Vermeidung ungeplanter Schwangerschaften beitragen.
- **Betreuung vor der Geburt:** Beratungen und Tipps zu Themen rund um Schwangerschaft (z.B. Gesundheitsversorgung, Ernährung, körperliche Aktivität), Grundkompetenzen in der Betreuung eines Neugeborenen, Unterstützung, wenn

²¹⁸ UNICEF *op. cit.* (2010).

²¹⁹ Effizientes Gate-Keeping setzt voraus, dass eine Instanz für die Durchführung individueller Bewertungen und Entscheidungen sowie für den Verweis an die entsprechenden Dienste, für die Bereitstellung oder Beschaffung von Dienstleistungen, für die Buchführung und die Überprüfung von Konzepten für Kinder zuständig ist. Informationssysteme zur Überwachung und Überprüfung von Entscheidungen und ihren Ergebnissen müssen ebenfalls geschaffen werden.

²²⁰ Weitere Informationen zum Gate-Keeping siehe UNICEF *op. cit.* (2010) und Bilson & Hardwin (2003) *Gatekeeping services for vulnerable children and adults (Gatekeeping-Dienste für gefährdete Kinder und Erwachsene). Eine Konzeptschrift.*

bereits vor der Geburt eine Behinderung oder eine angeborene Anomalität festgestellt wird.

- **Unterstützung in Entbindungskliniken:** Unterstützung der Mutter in den ersten Tagen nach der Geburt des Kindes durch eine sozialpädagogische oder medizinische Fachkraft (z.B. rund um das Stillen, den Aufbau einer Bindung zwischen der Mutter und ihrem Baby, der Erleichterung der Schaffung eines unterstützenden Umfelds in der Familie, Unterstützung in der weiteren Zeit), Rooming-in. Unterstützung von Eltern, deren Kind mit einer Behinderung geboren wurde, einschließlich entsprechender Beratung und Verweis an andere relevante Dienste und Unterstützungsgruppen.
- **Mutter-Kind-Abteilungen:** Bereitstellung einer vorübergehenden Unterkunft für werdende Mütter und Mütter mit Babys, die Gefahr laufen, von ihrem Kind getrennt zu werden. Während der Aufenthalte erhalten die Mütter Unterstützung bei der Betreuung ihres Kindes und wachsen in die Elternrolle und in die Haushaltsführung hinein.
- **Betreuungseinrichtung für Eltern und Kinder:** Unterbringung des Elternteils und seines Babys oder Kleinkindes in einer entsprechenden Betreuungseinrichtung. Die Betreuer bieten den Eltern Tipps und Unterstützung bei den elterlichen Aufgaben. Ist die Mutter sehr jung, bietet der Pflegeelternanteil der Mutter eine Betreuung an, im Wissen, dass auch sie ein Kind mit eigenen Bedürfnissen ist.

4. ENTWICKLUNG VON GEMEINSCHAFTSNAHEN DIENSTEN

Im Folgenden werden einige Beispiele für gemeinschaftsnahe Dienste aufgeführt, die im Rahmen einer umfassenden Strategie entwickelt werden sollten, um die Trennung der Familie und die Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung zu verhindern. Sie können auch die Reintegration und den Übergang zurück in die Gemeinschaft unterstützen. Die Liste der Dienstleistungen erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Vielmehr sollte jedes Land eine Reihe von Dienstleistungen entsprechend den lokalen Bedürfnissen entwickeln.

Die Entwicklung neuer Dienstleistungen sollte auf einer Situationsanalyse beruhen (Kapitel 2), und mit einer individuellen Bewertung und Selbstbewertung in Zusammenhang stehen (Kapitel 7). Nutzer, ihre Unterstützer, Familien und Betreuer sollten aktiv in die Entwicklung, Umsetzung, Beobachtung und Bewertung der Dienste einbezogen werden.

4.1. Bedeutung des Mainstreaming

Die Prioritäten und Bedürfnisse von Kindern und Familien, Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Problemen und älteren Menschen sollten in alle Politiken und Maßnahmen eingebunden werden (Mainstreaming).

Leitlinie 8: Der Begriff „angemessene Vorkehrungen“

Sowohl in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und der EU-Richtlinie über die Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf²²¹ wird der Begriff

²²¹ Richtlinie 2000/78/EG

„angemessene Vorkehrungen“ eingeführt. Artikel 5 der CRPD (Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung) besagt Folgendes: „Zur Förderung der Gleichberechtigung und zur Beseitigung von Diskriminierung unternehmen die Vertragsstaaten alle geeigneten Schritte, um die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen zu gewährleisten.“ Der Begriff „angemessene Vorkehrungen“ wird in Artikel 2 der CRPD wie folgt definiert: „notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen, die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen und die, wenn sie in einem bestimmten Fall erforderlich sind, vorgenommen werden, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen oder ausüben können.“ Diese Verpflichtung ist jedoch nicht uneingeschränkt gültig und unterliegt der Anforderung, dass die Vorkehrungen für den Arbeitgeber nicht eine „unverhältnismäßige oder unbillige Belastung“ darstellen.

4.2 Einbindung von Dienstleistungen

Wenn unterschiedliche Anbieter (öffentlich, privat oder freiwillig) auf verschiedenen Ebenen (lokale oder nationale) und aus unterschiedlichen Sektoren (z.B. Wohnen, Gesundheit, Beschäftigung, Bildung) Dienstleistungen erbringen, ist deren Koordination unabdingbar. „Integration von Dienstleistungen“ ist ein Oberbegriff, der sich auf „eine Reihe von Ansätzen oder Methoden zur Erreichung von mehr Koordination und Effizienz zwischen unterschiedlichen Diensten zur Erreichung besserer Ergebnisse für Dienstleistungsnutzer“ bezieht.²²² Beispiele für Ansätze sind: Koordination von Dienstleistungen, Zusammenarbeit, Partnerschaft und koordiniertes Arbeiten. Das Argument dahinter lautet, dass integrierte Dienstleistungen von Vorteil für die Nutzer sind, weil sie zu besseren Ergebnissen führen, vor allem für Menschen mit vielfältigen und komplexen Bedürfnissen, die oft mit einer Bandbreite an Agenturen zusammenarbeiten müssen und von denen Erfolge bei der Verringerung der gesellschaftlichen Ausgrenzung erwartet werden. Darüber hinaus wird argumentiert, dass die Integration der Dienste mehr Kosteneffizienz bewirken könnte.

4.3 Beispiele für Dienstleistungen in der Gemeinschaft

4.3.1. Persönliche Assistenz

Die persönliche Assistenz ist eine der wichtigsten Dienstleistungen, um Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Damit die Nutzer die vollständige Kontrolle über die ihnen gewährte Unterstützung haben (d.h., damit sie in der Lage sind, Betreuer einzustellen und entsprechend einzuschulen und wählen können, wann, wie und welche Art der Unterstützung sie erhalten möchten), muss die Dienstleistung die folgenden drei wesentlichen Elemente umfassen:²²³

- eine selbstgesteuerte Bedürfnisermittlung;

²²² Munday, B. (2007) *Integrated social services in Europe (Integrierte Sozialdienste in Europa)*. Europarat, Abs.11. Verfügbar unter [http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20\(2\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialrights/source/Publication_Integrated%20social%20services%20in%20Europe%20E%20(2).pdf)

²²³ Auf der Grundlage von Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy (Ein Modell einer Politik der persönlichen Unterstützung)*, Schweden: Independent Living Institute. Abrufbar unter: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

- Beihilfen in bar - dem Nutzer direkt gezahlt, damit er bei einem Dienstleister die Leistung kaufen und/oder diese selbst organisieren kann; und
- gegenseitige Unterstützung.

Die Beihilfen, die der Nutzer erhält, sollten alle mit der Dienstleistung verbundenen Kosten abdecken und aus einer zentralen Finanzierungsquelle stammen. Alle Nutzergruppen sollten Zugang zum Dienst haben. Menschen mit geistigen Behinderungen und Kinder können Unterstützung von Dritten oder Organisationen erhalten, die die Beschäftigung und Verwaltung der Arbeit ihrer Betreuer übernehmen.

Persönliche Assistenz sollte nicht mit Unterstützung zu Hause oder Hauspflege verwechselt werden (siehe unten), da sich diese in Bezug auf das Maß an Kontrolle unterscheiden, das dem Dienstleistungsnutzer gewährt wird. **[Alle Nutzergruppen]**

Fallstudie 17: Das „JAG-Modell“ – persönliche Assistenz mit Selbstbestimmung

In Schweden kann sich eine Person nach Gewährung einer Beihilfe für eine bestimmte jährliche Stundenzahl an persönlicher Assistenz durch die nationale Vorsorgekasse dazu entscheiden, die Dienstleistung vom Staat, einer Genossenschaft oder einer unabhängigen Agentur zu erhalten oder diese selbst zu organisieren.

Die JAG-Vereinigung ist eine gemeinnützige schwedische Organisation für Menschen mit geistigen Behinderungen, die eine Nutzerzusammenarbeit entwickelt hat, um den Mitgliedern der Vereinigung, die dies wünschen, persönliche Unterstützung zu bieten. Die Wahl und Steuerung der Unterstützung durch den Nutzer wird durch ein System der unterstützenden Entscheidungsfindung gewährleistet.

Jeder Nutzer hat einen gesetzlichen (persönlichen) Vertreter, der den Nutzer in folgenden Bereichen unterstützt:

- Beantragung persönlicher Unterstützung und Wahl des Dienstleistungsanbieters;
- Wahl eines Dienstleistungsgaranten; und
- Gewährleistung der persönlichen Assistenz in einer Form, die die behinderte Person respektiert, einschließlich Anerkennung ihrer persönlichen Integrität und Überwachung des Dienstes, um sicherzustellen, dass die mit der behinderten Person vereinbarten Bedingungen erfüllt werden.

Darüber hinaus hat jeder Nutzer einen Dienstleistungsgaranten, der bei der Einstellung und Überwachung der Assistenten Unterstützung bietet und für die Einhaltung der Vorgaben in Bezug auf Sicherheit, Qualität und Dauerhaftigkeit der Dienstleistung sorgt. Es obliegt dem Dienstleistungsgaranten, dafür zu sorgen, dass das Personal immer verfügbar ist, und er muss im Notfall in der Lage sein, selbst persönliche Assistenz zu leisten.²²⁴

²²⁴ Weitere Informationen siehe: JAG, ENIL (2011) *The „JAG model“: Personal assistance with self-determination (Das „JAG-Modell“. Persönliche Unterstützung mit Selbstbestimmung)*, JAG Association.

4.3.2 Anpassung der Wohnung

Unzugängliche Wohnungen wirken sich negativ auf die Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen und älteren Menschen aus, aber auch auf die Familien und Betreuer. Viele Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen sind gezwungen, ihr Zuhause zu verlassen und in eine Betreuungseinrichtung zu ziehen, weil ihre Wohnung nicht barrierefrei, nicht risikofrei oder nicht an ihre Bedürfnisse angepasst ist. Forschungen haben beispielsweise gezeigt, dass die Mehrheit der älteren Menschen lieber in ihrem eigenen Zuhause bleibt, anstatt in ein Pflegeheim oder eine sonstige Art von Betreuungseinrichtung zu ziehen.²²⁵ Anpassungen und Reparaturen, um die Zugänglichkeit, den Komfort und die Sicherheit des Hauses oder der Wohnung zu verbessern, sind maßgeblich, um es den Menschen zu ermöglichen, in ihrem eigenen Zuhause zu bleiben und die Übersiedelung in eine Betreuungseinrichtung zu vermeiden. [Alle Nutzergruppen]

4.3.3 Technische Hilfsmittel und unterstützende Technologien

Der Begriff „unterstützende Technologien“ bezieht sich auf eine breite Palette von Produkten und Dienstleistungen, die das Verrichten bestimmter Aufgaben durch den Nutzer oder die Verbesserung seiner Sicherheit erleichtern.²²⁶ Einige Beispiele hierfür sind: ergänzende Kommunikationsgeräte, Erinnerungssysteme, Spracherkennungs-Software und persönliche Notfall-Kommunikationsgeräte. Diese Technologien sind am effizientesten, wenn sie auf die Vorlieben der Nutzer abgestimmt werden und dabei das Umfeld berücksichtigt wird, in dem sie genutzt oder installiert werden. Unterstützende Technologien und technische Hilfsmittel wie Rollstuhl und Krücken benötigen Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kinder mit Behinderungen und ältere Menschen, für ein Leben in der Gemeinschaft. Enorme Fortschritte bei elektronischen Geräten und Informationssystemen (intelligente Wohnungen) bieten effiziente Unterstützung bei einem unabhängigen Leben für Menschen, deren Gesundheitszustand sich verschlechtert oder die zunehmend gebrechlich werden, um Stürze und Verwahrlosung zu vermeiden und ältere Menschen darin zu bestärken, in größtmöglicher Autonomie, Sicherheit und Würde zu leben und sich am Gesellschaftsleben zu beteiligen. [Alle Nutzergruppen]

4.3.4 Gegenseitige Unterstützung/Beratung

Menschen mit Behinderungen, junge Menschen, die aus der Betreuung entlassen werden oder ein selbstbestimmtes Leben begonnen haben, sowie gefährdete Familien oder solche, die wieder mit ihren Kindern vereint sind, werden hierbei darin bestärkt und erhalten das nötige Selbstbewusstsein, sich im kulturellen oder institutionellen Umfeld selbst zurechtzufinden. Derartige Unterstützung sollte von Privatpersonen auf gleicher Ebene zwischen Berater und Kunde („Peers“) in Form von Erfahrungsaustausch und Unterstützung zur Erlangung von Autonomie und Unabhängigkeit gewährt werden. Unterstützung durch

²²⁵ Moriarty, J. (2005) *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people (Update zum SCIE-Leitfaden über bewährte Verfahrensweisen zur Beurteilung des Bedarfs an psychischer Betreuung bei älteren Menschen)*. London: King's College London. Verfügbar unter <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>

²²⁶ Cowan, D. and Turner-Smith, A. (1999) „The role of assistive technology in alternative models of care for older people.“ (Die Rolle unterstützender Technologien bei alternativen Betreuungsmodellen für ältere Menschen.) In *Royal Commission on Long Term Care*, Forschungsband 2, Anhang 4, Stationery Office, London, 325–46.

Menschen mit demselben Schicksal ist für Menschen, die in Betreuungseinrichtungen gelebt haben und über unzureichende Kenntnisse und Kompetenzen verfügen, unverzichtbar, um im allgemeinen Umfeld zurechtzukommen. [Alle Nutzergruppen]

4.3.5. Interessenvertretung auf individueller Ebene

Interessenvertretung kann durch eine geschulte Person (freiwillig oder bezahlt) oder eine Organisation gewährt werden, die die Nutzergruppe vertritt oder unterstützt, wird aber auch oft von einem Freund oder Verwandten, einer sonstigen Person mit ähnlicher Erfahrung oder durch die Nutzer selbst (Selbstvertretung, siehe Kapitel 8) geleistet. Berufliche Interessenvertretung bedeutet, dass „eine geschulte Person zur Verfügung gestellt wird, die einen Kunden ausgehend von dem Wissen über seine Bedürfnisse und Wünsche berät und dabei unterstützt, eine Entscheidung zu treffen oder ein Recht einzufordern, und gegebenenfalls weiter verhandelt oder im Namen des Kunden argumentiert“.²²⁷ [Alle Nutzergruppen]

4.3.6 Kriseninterventions- und Notfalldienste

Hiermit sind diverse Aktivitäten zur Unterstützung einer Person oder einer Familie bei der Überwindung einer schwierigen Situation gemeint, die ihr Wohlbefinden erheblich beeinträchtigt. Einige Beispiele hierfür sind: Beratung von Einzelpersonen und Familien, Krisenbewältigungsteams (zur intensiven und schnellen Unterstützung von Menschen, die in der Gemeinschaft leben und in einer psychischen Krise stecken), sowie Notfallbetreuung, bei der Kinder, die durch Vernachlässigung oder Missbrauch gefährdet sind, kurzfristig untergebracht werden können. [Alle Nutzergruppen]

Fallstudie 18: Beispiel eines Krisenpräventionsdienstes²²⁸

Das Institut für psychische Gesundheit von Kindern und Erwachsenen in Griechenland hat im Patientenpflegeheim eine Abteilung für psychiatrische Behandlung eingerichtet, deren Funktionsweise weitgehend auf denselben Grundsätzen aufbaut wie die mobilen psychiatrischen Abteilungen.

Anspruchsberechtigte Personen:

- Personen mit psychischen Problemen, die eine akute psychische Krise durchmachen
- Personen mit psychischen Problemen, die nach einem Lang- oder Kurzzeit-Krankenhausaufenthalt wieder nach Hause zurückkehren
- Ambulante Patienten, die noch keinen Krankenhausaufenthalt hatten
- Stabilisierte Personen mit psychischen und Mobilitätsproblemen

Die Kriterien umfassen den Bedarf nach einem ausreichend stabilen Umfeld, um in Zusammenarbeit mit dem therapeutischen Team und dem Dienstleistungsnutzer die Verantwortung zu übernehmen, der Person mit psychischen Problemen ein sicheres Verbleiben im eigenen Zuhause zu ermöglichen.

²²⁷ Citizen Information Board (2007) *Advocacy guidelines (Leitfaden zur Interessenvertretung)*.
²²⁸ Weitere Informationen siehe: http://www.ekpse.gr/about_eng.html#

Diese Abteilung funktioniert entsprechend dem folgenden Modell:

- In den ersten Tagen der psychischen Krise bleibt ein Team fast den gesamten Tag zu Hause bei der betreffenden Person, um ein starkes und vertrauensvolles Verhältnis zum Dienstleistungsnutzer aufzubauen und ihn medikamentös zu versorgen.
- Von Beginn an versucht das Team, Verantwortungen auf den Dienstleistungsnutzer zu übertragen, damit dieser nicht die Rolle einer kranken Person erhält.
- Das Team unterstützt die Person möglichst früh bei der Rückkehr ins Berufs- und Gesellschaftsleben.
- Nach und nach verringert das Team entsprechend den Bedürfnissen der Person seine Präsenz, bietet aber weiterhin laufend Folgeunterstützung.
- Zudem bietet das Institut den Familien solide Unterstützung und Schulung im psychischen Bereich.
- Das Team unterstützt die Person an ihrem Arbeitsplatz und in ihrem sozialen Umfeld im Allgemeinen und verstärkt so ihr Unterstützungsnetz.
- Das Institut führt Programme zur Gemeinschaftssensibilisierung (psychologische Schulung) zu psychischen Erkrankungen durch und organisiert Schulungen für Personen in wichtigen öffentlichen Positionen, um die Unterstützung der lokalen Gemeinschaft bei Rehabilitation und sozialer Eingliederung des Dienstleistungsnutzers zu gewährleisten.

4.3.7 Kurzzeitpflege

Kindern, Erwachsenen und älteren Menschen mit Behinderungen und ihren Betreuern soll so eine Pause von ihrer üblichen Routine oder Betreuungsrolle ermöglicht werden. Der Dienst könnte an verschiedenen Orten, etwa Zuhause in der Familie, Zuhause beim Kurzzeitbetreuer, im Gemeinschaftsumfeld oder in einer Betreuungseinrichtung geboten werden. Die Pausen können unterschiedlich lang sein - von einigen Stunden bis zu mehreren Tagen. **[Alle Nutzergruppen]**

4.3.8 Freundschaften schließen

Unterstützung für Kinder, Erwachsene, ältere Menschen und Familien durch geschulte Freiwillige, entweder für eine vereinbarte Zeitspanne oder dauerhaft. Dieser Dienst bietet Personen und Familien die Möglichkeit, ihre Isolation zu überwinden und stärker in die Gemeinschaft und das Gesellschaftsleben integriert zu werden. Die Zusammenführung von Freiwilligen und Nutzern wird als Schlüssel zum Erfolg der Dienstleistung betrachtet. Zudem ist Schulung und laufende Unterstützung für Freiwillige erforderlich sowie entsprechende polizeiliche Überprüfungen, um zu ermitteln, wo es gefährdete Kinder oder Erwachsene gibt. **[Alle Nutzergruppen]**

4.3.9 Haushaltshilfe und Heimpflegedienste

Die Haushaltshilfe besteht aus Hausbesuchen zur Unterstützung bei Haushaltstätigkeiten, etwa Einkaufen, Putzen, Kochen, Wäsche waschen oder kleinere Reparaturen. Heimpflegedienste umfassen Unterstützung bei täglichen Routineaufgaben wie Aufstehen, Anziehen, Baden und Waschen oder Medikamenteneinnahme. **[Alle Nutzergruppen]**

4.3.10 Dienste für Kleinkinder

Beispielsweise allgemeine Tagesbetreuungseinrichtungen für Kinder, die frühkindliche Erziehung und Betreuung für Kinder anbieten, um so die Sozialisierung und frühes Lernen zu fördern, während die Eltern die Möglichkeit erhalten, einer Erwerbstätigkeit und sonstigen Aktivitäten nachzugehen. [Kinder]

4.3.11 Konzepte für den Besuch einer allgemeinen Tagesbetreuung, eines Kindergartens oder einer Schule

Könnte vielfältige Dienste umfassen, etwa persönliche Unterstützung oder Förderlehrer. Dies kann eine Anpassung des schulischen Umfelds sowie die Bereitstellung von Spezialausrüstung erfordern. Zudem kann ein speziell angepasster Lehrplan notwendig sein. [Kinder]

4.3.12 Betreuung während der Ferien oder nach der Schule

Verschiedene Dienste, die vor und nach der Schule oder während der Ferien Betreuung anbieten, im Rahmen derer die Kinder für gewöhnlich dabei unterstützt werden, ihre schulischen Ergebnisse zu verbessern, während die Eltern einer Erwerbstätigkeit nachgehen und Schulungsmöglichkeiten nutzen können. [Kinder]

4.3.13 Beschäftigungsbezogene Beratung

Hilfe und Unterstützung bei der Arbeitssuche und dem Verfassen von Bewerbungen. [Jugendliche, die aus der Betreuung entlassen werden/Menschen mit Behinderungen/Menschen mit psychischen Problemen]

4.3.14 Fountain House

Fountain House ist ein Selbsthilfeprogramm/-modell, bei dem Mitglieder eng mit Fachleuten zusammenarbeiten. Bei diesem Modell arbeiten Mitglieder (eines „House“) gemeinsam aktiv an ihrer Genesung und sind nicht nur passive Empfänger von Behandlungen. Sie arbeiten Seite an Seite mit dem Personal an der Organisation und Verwaltung aller Programme. Diese Möglichkeit, zu arbeiten, und die dadurch entwickelten Beziehungen sind unverzichtbar für ihre Genesung. Das „House“ bietet keine individuelle oder Gruppentherapie oder medikamentöse Versorgung. [Menschen mit psychischen Problemen]

4.3.15 Weglaufhaus

Das Weglaufhaus ist ein Ort für Menschen, die das „Drehtürsyndrom“ überwinden möchten und beschlossenen haben, ohne psychiatrische Diagnose und Psychopharmaka zu leben. Es eröffnet einen Raum außerhalb oder jenseits des (sozialen) psychiatrischen Netzes, das die Menschen in der Abhängigkeit hält; einen Bereich, in dem die Bewohner die Möglichkeit haben, wieder Kontrolle über ihr Leben zu erlangen. Hier können sie sich erholen, wieder zu Kräften kommen, über ihre Erfahrungen sprechen und Zukunftspläne schmieden, und zwar ohne die psychiatrische Sichtweise, die sie zu Kranken macht und den Zugang zu ihren

Gefühlen und ihren persönlichen und sozialen Schwierigkeiten blockiert.²²⁹ [Menschen mit psychischen Problemen]

4.3.16 „Kumpel-Service“

Geschulte Freiwillige unterstützen Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen bei der Reintegration in die Gemeinschaft. Die Person, die an psychischen Problemen leidet, entscheidet, ob sie die Unterstützung eines „Kumpels“ benötigt oder nicht.

Unterstützungsaktivitäten umfassen: Einkaufen, Putzen, Freizeitaktivitäten wie Besuch eines Kinos, eines Lokals oder von Verwandten. Alle Aktivitäten erfolgen nach den Vorstellungen der Person mit psychischen Problemen. Der Service sollte kostenlos sein. [Menschen mit psychischen Problemen]

4.3.17 Tagesbetreuungseinrichtungen für Erwachsene und ältere Menschen

Bieten Beratung, Unterstützung, Mahlzeiten und einige Aspekte der persönlichen Betreuung sowie gesellschaftliche und kulturelle Aktivitäten. Für ältere und vor allem gebrechliche Menschen können diese Dienste einen erheblichen Vorteil bieten, weil sie Einsamkeit und Isolation effizient bekämpfen. Faktoren, die den Nutzen von Tagesbetreuungseinrichtungen bestimmen, umfassen einfachen Zugang, Erreichbarkeit, freie Wahl der Dienstleistungen und natürlich die Einbindung der Nutzer in Planung, Umsetzung und Bewertung der anzubietenden Dienste. [Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen]

4.3.18 Essen auf Rädern

Zustellung von Mahlzeiten an ältere Menschen in ihrem Zuhause. [Ältere Menschen]

4.3.19 Hauspflege

Hauspflege durch Krankenschwestern/-pfleger oder sonstige Gesundheitsfachkräfte, die unterstützende medizinische Betreuung bieten, etwa Wundversorgung, Verabreichung von Medikamenten sowie diverse Therapieformen. [Ältere Menschen]

Leitlinie 9: Die Gewährleistung von Sonderdiensten soll nicht zu sozialer Ausgrenzung führen

Es sollte besonders darauf geachtet werden, dass gemeinschaftsnahe Dienste nicht zu Formen der institutionellen Betreuung innerhalb der Gemeinschaft führen. In einigen Ländern stellt dies ein Problem dar, vor allem hinsichtlich spezialisierter Tagesbetreuungscentren für Kinder mit Behinderungen. Ohne eine Brandbreite an Dienstleistungen zur Unterstützung von Familien und barrierefreie Dienste können diese Orte dazu führen, dass Kinder von der Gemeinschaft und von ihren nicht-behinderten Gleichaltrigen isoliert werden. Die Kinder haben wenig Kontakt mit Menschen oder Aktivitäten in der Gemeinschaft und verbringen - anstatt in die Schule zu gehen - ihre Tage in der Betreuungseinrichtung, wo die Betreuung oft auf medizinische und körperliche

²²⁹

Weitere Informationen siehe http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Rehabilitation beschränkt bleibt. Dieselben Probleme wurden bei Gemeinschaftsdiensten für Menschen mit psychischen Problemen festgestellt.

5. LEBENSARRANGEMENTS

Maßgeblich für den Übergang von der institutionellen Betreuung zum Leben in der Gemeinschaft ist es, geeignete Lebensarrangements zu bieten, die den Nutzern möglichst viel Entscheidungsfreiheit und Kontrolle darüber bieten, wo, wie und mit wem sie leben möchten. Den Nutzern, die Betreuungseinrichtungen verlassen, sollten vielfältige Optionen und die erforderliche Unterstützung von Familienmitgliedern, Fachleuten oder Menschen mit ähnlichem Schicksal geboten werden, damit sie selbst entscheiden können, wo sie leben und wie sie ihr Leben organisieren möchten (siehe Kapitel 7, Entwicklung individueller Pläne).

Idealerweise wird der Übergang des Kindes zu einem unabhängigen Leben durch einen speziell bereitgestellten Experten erleichtert. Die Unterstützung sollte nach dem Übergang zu einem selbstbestimmten Leben nicht beendet, sondern möglichst lang fortgesetzt werden. Wie bei Erwachsenen sollte der Zugang zu Peer-to-Peer-Unterstützung gewährt werden. Die Reinstitutionalisierung von Kindern über 18 Jahren sollte um jeden Preis vermieden werden.²³⁰

5.1 Barrierefreies Wohnen

Für viele Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen sind erschwingliche, barrierefreie und gefahrenfreie Wohnungen, die keine Isolation bewirken, von wesentlicher Bedeutung. Somit sollten Politiken angenommen werden, um Zugang zu sozialem Wohnen zu ermöglichen und die Zahl der Wohnungen oder Häuser mit universellem Design in der Gemeinschaft zu erhöhen. Der Begriff „universelles Design“ bedeutet „ein Design von Produkten, Umfeldern, Programmen und Dienstleistungen in der Weise, dass sie von allen Menschen möglichst weitgehend ohne eine Anpassung oder ein spezielles Design genutzt werden können“.²³¹

5.2 Unterstütztes Wohnen

Unterstütztes Wohnen wurde als Alternative zu Wohngruppen entwickelt. Bei Wohngruppen können die Menschen nicht wählen, mit wem sie zusammenwohnen möchten, und die Unterstützung, die sie erhalten, wird als Teil des Komplettpakets geleistet. Beim unterstützten Wohnen hingegen können die Personen wählen, mit wem sie in einer Wohnung oder einem Haus, die/das sie besitzen oder mieten, zusammenwohnen möchten. Zudem erhalten sie Unterstützung durch Personal von Agenturen, die die Unterkunft jedoch nicht verwalten. Somit haben sie mehr Kontrolle über die erhaltenen Dienste und dieselben Wohnrechte wie andere Bürger.

²³⁰ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 132.

²³¹ Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 2 (Definitionen).

Es gibt verschiedene Arten, wie unterstütztes Wohnen organisiert werden könnte, beispielsweise, dass das Personal entweder nur tagsüber vor Ort ist, rund um die Uhr oder ohne ständiges Personal. Forschung im Bereich der geistigen Behinderungen und psychischen Problemen²³² lassen darauf schließen, dass die bewährten Verfahrensweisen im Bereich der Bereitstellung von betreutem/unterstütztem Wohnen folgende Aspekte umfassen:

- **Verteilte Wohnanlagen:** „Wohnungen und Häuser derselben Art und Größe wie jene, in der der Großteil der Bevölkerung lebt, verteilt auf Wohngebiete inmitten der restlichen Bevölkerung“²³³.
- **Zugang zu allgemeinen Gesundheits- und Sozialdiensten:** Wohnen sollte als ein Lebensraum und nicht als ein Behandlungsort betrachtet werden.
- **Bereitstellung flexibler, maßgeschneiderter Unterstützung:** Unterstützung, die es der Person ermöglicht, selbstbestimmt in ihrem Zuhause zu leben und in die Gemeinschaft einbezogen zu werden.
- **Individuelle Wahlmöglichkeiten:** Beispielsweise kann der Nutzer wählen, ob er alleine leben oder seine Unterkunft mit anderen teilen möchte, und an welchen Gemeinschaftsaktivitäten er teilnehmen möchte.

Zudem empfiehlt es sich, Sozialbetreuung nicht an die Bereitstellung einer Unterkunft zu koppeln. Somit hat der Nutzer mehr Wahlmöglichkeiten in Bezug auf die erhaltene Betreuung, und ein Unterkunftswechsel erfordert nicht unbedingt den Wechsel des Dienstleistungsanbieters und umgekehrt.

Fallstudie 19: Unterstütztes Wohnen für Menschen mit geistigen Behinderungen

Im Vereinigten Königreich hat KeyRing eine Reihe von Netzwerken geschaffen, um Menschen mit geistigen Behinderungen beim Leben in der Gemeinschaft zu unterstützen.

Jedes Netzwerk besteht aus zehn Personen, die eng zusammenleben: neun, die in ihren eigenen Wohnungen bzw. Häusern leben, aber Betreuung benötigen, und einem Freiwilligen für das Projekt Gemeinschaftsleben. Mit diesen Netzwerken sollen die Mitglieder einander bei der Bewältigung des Alltags und Aktivitäten unterstützen. Der Freiwillige besucht regelmäßig die Mitglieder und hilft der Gruppe bei der Zusammenarbeit. Der Freiwillige unterstützt zudem andere Mitglieder des Netzwerks bei der Ermittlung lokaler Veranstaltungen und der Teilnahme an diesen. Bezahlte Gemeinschaft-Unterstützungskräfte

²³² Goering, P. et al., *op. cit.*; Mansell, J. & Beadle-Brown, J., *op. cit.*; Ericsson, K. (2005) *A home for participation in community life: on a key task for disability services (Ein Zuhause für die Teilnahme am Gemeinschaftsleben: zu einer wesentlichen Aufgabe im Bereich der Behindertendienstleistungen)*, Universität Uppsala, Fakultät für Bildung; Health Service Executive, *op. cit.*

²³³ *Time to Move on from Congregate Settings: A Strategy for Community Inclusion (Es ist an der Zeit, von Sammeleinrichtungen abzugehen: eine Strategie für die Integration in die Gemeinschaft)*, Bericht der Arbeitsgruppe zu Sammeleinrichtungen, S.71.

und Betreuer für unterstütztes Wohnen können gegebenenfalls zusätzliche Unterstützungsdienste bieten.²³⁴

5.3 Alternative familiennahe Optionen für Kinder

Ist es dem Kind nicht möglich, bei den Eltern zu bleiben (Prävention) oder wieder zu diesen zurückzukehren (Reintegration), müssen alternative Betreuungsformen erwogen werden. Es sollte eine Reihe verschiedener Betreuungsoptionen entwickelt werden, damit im besten Interesse und entsprechend den Bedürfnissen jeder Person die geeignetste Form der Betreuung gewährt wird.²³⁵ Beispiele hierfür sind:

5.3.1 Betreuung durch Nahestehende

Hierbei geht es um die „familiäre Betreuung innerhalb der weiteren Familie des Kindes oder bei nahen Freunden der Familie, die dem Kind bekannt sind“.²³⁶ Betreuung durch Nahestehende kann formeller (von einer relevanten Verwaltungsbehörde angeordnet) oder informeller (private Arrangements innerhalb der Familie) Art sein. Die Vorteile dieser Art der Betreuung bestehen für das Kind darin, dass es im familiennahen Umfeld mit seiner Kultur und seinen Traditionen in Kontakt bleiben kann. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass private Arrangements ebenso durch die entsprechenden Behörden überprüft werden sollten.

5.3.2 Unterbringung in einer Pflegefamilie

Bezieht sich auf „Situationen, in denen Kinder von einer zuständigen Behörde zur alternativen Betreuung in der häuslichen Umgebung einer Familie untergebracht werden, die nicht die eigenen Familie des Kindes ist und die dafür ausgewählt und qualifiziert wurde, eine Erlaubnis erhalten hat und der Aufsicht unterliegt.“²³⁷ Es kann unterschiedliche Formen der Betreuung in einer Pflegefamilie geben. So zum Beispiel:

- **Notfallpflegeunterbringung:** Das Kind soll aufgrund einer Schädigung oder der Gefahr einer solchen aus einer bestimmten Situation herausgeholt werden. In der Zwischenzeit müssen Maßnahmen ergriffen werden, um zu einer langfristigen Lösung zu gelangen - entweder durch die Unterstützung der Reintegration in die Familie, falls möglich und im besten Interesse des Kindes, oder durch Erwägung anderer alternativer Maßnahmen.
- **Langfristige Pflegeunterbringung:** Die beliebteste Maßnahme im Bereich der Langzeitbetreuung für Kinder, die nicht in ihre Familien reintegriert werden können, ist die Adoption. Für einige Kinder kann jedoch eine langfristige Pflegeunterbringung geeignet sein. Die Wahl der geeignetsten Option sollte auf den besten Interessen des Kindes beruhen.

²³⁴ Auszug der Agentur der Europäischen Union für Grundrechte, *op. cit.* (2012a), S.33. Weitere Informationen, siehe: <http://www.keyring.org/home>

²³⁵ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 54.

²³⁶ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 29.

²³⁷ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 29, c, ii.

- **Kurz- und mittelfristige Pflegeunterbringung:** Könnte sich eine Zeit lang für Kinder eignen, die von ihren Eltern nicht versorgt werden können, für die eine Wiedervereinigung mit ihrer Familie zu einem späteren Zeitpunkt aber möglich ist.
- **Pflegeunterbringung bei Fachkräften:** Speziell geschulte Betreuer, denen zusätzliche Unterstützung gewährt wird, um Kinder mit komplexen Bedürfnissen, etwa schwere, mehrfache Behinderungen oder unheilbare Krankheiten, zu betreuen.
- **Pflegeunterbringung verurteilter Jugendlicher:** Ein unterstützendes Familienumfeld für junge Menschen, die von den Gerichten in die öffentliche Betreuung überwiesen wurden.
- **Erholungs-Pflegeunterbringung:** Regelmäßige Phasen der kurzfristigen Pflegeunterbringung, im Rahmen derer dem Kind vorübergehend Abstand von Zuhause und der Familie oder den Betreuern eine Auszeit von ihrer Betreuungsaufgabe ermöglicht wird.
- **Pflegeunterbringung für Eltern und Kinder:** Bietet einem oder beiden Elternteilen und ihren Kindern die Möglichkeit, zusammenzubleiben und Unterstützung von einer Betreuungsperson zu erhalten.

5.3.3 Adoption

Hierbei handelt es sich um eine dauerhafte Regelung, im Gegensatz zur Pflegeunterbringung, bei der in der Regel davon ausgegangen wird, dass das Kind nach einem bestimmten Zeitraum anderweitig untergebracht wird. Die Adoption sollte als letzter Ausweg betrachtet werden, da der Weg zur Wiedervereinigung des Kindes mit der eigenen Familie durch die Unterbringung in einer Adoptivfamilie endgültig verbaut wird. Somit sollte eine Adoption nur in Betracht kommen, wenn alle Möglichkeiten der Reintegration analysiert wurden und sich gezeigt hat, dass eine Reintegration nicht möglich ist.

Für Kinder in derartigen Umständen ist die Sicherheit einer dauerhaften Familie oft wichtig. Bei der herkömmlichen Adoption jedoch werden alle Verbindungen zur leiblichen Familie getrennt. Somit steigt das Risiko, dass die Adoption aufgelöst wird, mit zunehmendem Alter des Kindes. Deshalb haben einige Länder ein System der „offenen Adoption“ entwickelt, bei dem die neue Familie dauerhaft zur Familie des Kindes wird, gleichzeitig aber der Kontakt mit der leiblichen Familie aufrechterhalten wird.²³⁸

Einige Länder praktizieren weiterhin die „geheime“ Adoption, bei der das Kind nicht darüber informiert wird, dass es adoptiert wurde. Dadurch kann es später zu Identitätsproblemen kommen, was eine Auflösung der Adoption beschleunigen kann. Alle Anbieter von Adoptionen sollten verpflichtet sein, die potentiellen Adoptiveltern vorzubereiten, damit diese verstehen, wie wichtig es ist, das Kind über seine Adoption und seine Vergangenheit aufzuklären.

²³⁸ C. Alty & S. Cameron, (1995) „Open adoption – the way forward?“ (Offene Adoption - der Weg nach vorne?), *International Journal of Sociology and Social Policy*, Bd. 15, Ausg.: 4/5, S.40–58.

Einige Länder äußerten Bedenken hinsichtlich der hohen Anteile der grenzüberschreitenden Adoptionen.²³⁹ Anstatt sich auf diese Art der Betreuung zu stützen, um den Deinstitutionalisierungsprozess zu fördern, sollten sich die Länder auf die Förderung von Programmen zur Prävention und Reintegration sowie auf die Schaffung von Möglichkeiten familiennaher Betreuungsalternativen konzentrieren. Dazu zählt die Bereitstellung von Unterstützung, die für Pflegefamilien und Familien aus dem nahen Umfeld verfügbar ist und dazu beiträgt, das Risiko von wiederholter Gewalt oder Trennung zu vermindern. Für Fälle, bei denen die Betreuung in kleineren Einrichtungen im besten Interesse des Kindes ist, sollte diese Möglichkeit zu Verfügung stehen. Grenzüberschreitende Adoptionen können als Option betrachtet werden, aber *nur*, „wenn das Kind nicht in seinem Heimatland in einer Pflege- oder Adoptionsfamilie untergebracht oder wenn es dort nicht in geeigneter Weise betreut werden kann“.²⁴⁰

5.4.3 Wohngruppen

Wohngruppen oder eine ähnliche Art von Betreuung in Einrichtungen (in denen Gruppen von Menschen - Kinder oder Erwachsene - mit der Unterstützung von Mitarbeitern in einem Haus oder einer Wohnung leben), finden im Rahmen des Deinstitutionalisierungsprozesses zunehmende Verbreitung. Dennoch sollten Wohngruppen nicht zur wichtigsten Alternative zu Betreuungseinrichtungen werden, und ihre Entwicklung sollte mit Bedacht erwogen werden.

Der Menschenrechtskommissar des Europarats hat eine Reihe von Kritikpunkten zu Wohngruppen vorgebracht.²⁴¹ Er weist darauf hin, dass sich Wohngruppen oft kaum von Betreuungseinrichtungen unterscheiden, da sie ebenfalls die Kontrolle der Menschen über ihr Leben einschränken und sie von der Gemeinschaft isolieren, obwohl sie innerhalb eines Wohngebiets leben. Die Gruppierung von Kindern oder Erwachsenen in der Gemeinschaft führt dazu, dass diese weniger als Einzelpersonen betrachtet werden, sondern mehr als Gruppe, und außerdem von den restlichen Bewohnern des Gebiets abgeschottet werden. Zudem beschränkt die Koppelung der Unterstützungsdienste mit dem Leben in Wohngruppen die Wahlfreiheit der Menschen, wo sie leben möchten.

Systematische Unterbringung von Kindern mit Behinderungen in Wohngruppen ohne Gewährleistung gleichen Zugangs zu Prävention, Reintegration oder familiärer Betreuung sollte um jeden Preis vermieden werden.

Gleichzeitig kann die Unterbringung in kleineren Betreuungseinrichtungen, etwa in Form von kleinen Wohngruppen oder in einem familienähnlichen Umfeld mitunter als letzter Ausweg in Frage kommen²⁴², wenn es im besten Interesse des Kindes ist (beispielsweise wenn eine dauerhafte Unterbringung scheitert), oder auf einer informierten Entscheidung des Kindes oder Jugendlichen beruht. Die Nutzung derartiger Lösungen sollte immer auf Fälle beschränkt sein, in denen diese im Rahmen einer sachgemäß durchgeführten professionellen Bewertung als angemessen, notwendig und konstruktiv für das betreffende

²³⁹ UNICEF *op. cit.* (2010).

²⁴⁰ UN-Kinderrechtskonvention, Artikel 21 (b).

²⁴¹ Menschenrechtskommissar, *op. cit.* (2012), S.27.

²⁴² UNICEF *op. cit.* (2010), S.19.

Kind erachtet wurde. Ziel einer Betreuung in einer Einrichtung sollte es sein, „vorübergehende Betreuung zu gewähren und aktiv zur Rückführung des Kindes in seine Familie beizutragen oder, wenn dies nicht möglich ist, für seine dauerhafte Unterbringung in einem anderen familiären Umfeld zu sorgen.“²⁴³

Für ältere Menschen wird manchmal die Betreuung in Wohneinrichtungen als bevorzugte Option betrachtet, etwa in Wohngruppen. Hierbei leben die Betroffenen in ihrer eigenen Wohnung mit ihrem eigenen Hab und Gut und nutzen dabei allgemeine Dienste (etwa Restaurants oder sonstige Einrichtungen) und genießen die Gesellschaft anderer Senioren. Eine Reihe von alternativen gemeinschaftsnahen Optionen müssen jedoch geboten werden, um zu gewährleisten, dass Menschen frei wählen können, wo und wie sie leben möchten. An dieser Stelle ist erwähnenswert, dass die „Entscheidung“ eines älteren Menschen, in eine Wohngruppe zu ziehen und sich von der übrigen Gesellschaft zu distanzieren, wahrscheinlich auch von der Tatsache beeinflusst wird, dass die Gesellschaft ältere Menschen als „Belastung“ betrachtet.

Kurz gesagt, könnten Wohngruppen Teil einer Deinstitutionalisierungsstrategie sein, allerdings auf jeden Fall nur für eine geringe Minderheit von Nutzern, für die eine Beurteilung ergeben hat, dass diese Art der Betreuung/Unterstützung eine geeignete Wahl darstellt. Keinesfalls sollten sie als die „Standardlösung angesehen werden, die Anspruch erhebt, die Grundsätze des Rechts auf ein Leben in der Gemeinschaft zu verkörpern“.²⁴⁴ Zudem sollten weitere Maßnahmen zur Beseitigung von Barrieren im Umfeld, zur Bereitstellung barrierefreier Wohnungen, zur Schaffung unterstützter Lebensarrangements sowie alternativer familiennaher Betreuungsoptionen für Kinder ergriffen werden.

Fallstudie 20: Betreuung in der lokalen Gemeinschaft in England und der Republik Moldawien

In einer englischen Grafschaft leben 2.400 Kinder mit Behinderungen. Da die allgemeinen Gesundheits- und Bildungsdienste barrierefrei sind, benötigen nur 1.600 dieser Kinder zusätzliche Betreuung und Unterstützungsdienste. Die überwältigende Mehrheit der Kinder lebt bei ihren Familien, die eine Reihe von Unterstützungsdiensten erhalten - von Hausdiensten bis hin zu Kurzurlaub. Nur 17 Kinder leben in Betreuungseinrichtungen, was 0,7% der Gesamtbevölkerung der Kinder mit Behinderungen ausmacht. In diesem Fall ist die gebotene Betreuung hochwertig und sehr kostenaufwändig, deckt aber die sehr komplexen Bedürfnisse einer kleinen Gruppe von Kindern. Erwähnenswert ist, dass es sich die Grafschaft leisten kann, mehr in jeden Betreuungsplatz zu investieren, da nur eine so geringe Anzahl von Kindern in Betreuungseinrichtungen untergebracht werden muss. Dadurch kann eine hochwertigere Betreuung geboten werden.

In der Republik Moldawien haben zwei Grafschaften Pläne für eine vollständige Deinstitutionalisierung entwickelt, einschließlich der Schließung von zwei Einrichtungen für Kinder mit Behinderungen. Damals wurden in den beiden Einrichtungen mehr als 270 Kinder betreut, und ursprünglich planten die Behörden, dass fünf kleine Heime für Wohngruppen erforderlich sein würden. Nachdem aber intensiv an der Unterstützung von Familien und der

²⁴³ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 123.

²⁴⁴ Menschenrechtskommissar, *op. cit.* (2012a), S.27.

Rekrutierung von Fachbetreuern im Bereich Pflegeunterbringung gearbeitet wurde, benötigte man nur zwei Gruppenheime. Diese waren beide für ältere Jugendliche vorgesehen, die viele Jahre in den Einrichtungen gelebt und den Kontakt zu ihren Familien gänzlich verloren hatten.

Mehr zum Nachlesen:

JAG (2011) *The „JAG model“: Personal assistance with self-determination (Das „JAG-Modell“. Persönliche Unterstützung mit Selbstbestimmung.* Schweden: Die Vereinigung JAG.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice. (Deinstitutionalisierung und Umwandlung von Dienstleistungen für Kinder: ein Praxisleitfaden)* Birmingham: University of Birmingham Press.

Vereinte Nationen (2009) *Guidelines for the Alternative Care of Children (Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern).* New York: Vereinte Nationen.

Tools:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support (Selbstbewertung der eigenen Bedürfnisse durch familieneigene Betreuer: Der Weg zur Unterstützung)*, verfügbar unter: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Ratzka, A. (2004) *Model Personal Assistance Policy (Ein Modell einer Politik der persönlichen Unterstützung)*, Schweden: Independent Living Institute. Abrufbar unter: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *A step to the future: How to help young people leaving care find their way (Ein Schritt in die Zukunft: Wie man jungen Menschen, die aus der Betreuung entlassen werden, dabei hilft, ihren Weg zu finden).* Handbuch für Fachkräfte. SOS-Kinderdorf, Bosnien und Herzegowina.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. & Hodžić, J. (2012) *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care (Was nun? Deine Herausforderungen. Ein Leitfaden für junge Menschen, die aus der Betreuung entlassen werden).* SOS-Kinderdorf, Bosnien und Herzegowina.

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe (Quality4Children-Standards für die Betreuung von fremd untergebrachten Kindern und jungen Erwachsenen in Europa)*, eine Initiative von FICE, IFCO und SOS-Kinderdörfer. Innsbruck: SOS-Kinderdorf International. Verfügbar unter <http://www.quality4children.info/content/cms.id.89,nodeid.31, language.en.html>

Kapitel 6: Zuteilung finanzieller, materieller und menschlicher Ressourcen

In diesem Kapitel werden die Ressourcen unter die Lupe genommen - finanzielle, materielle und menschliche - die für den Übergang von der institutionsgetragenen zur gemeinschaftsnahen Pflege erforderlich sind. Aufgrund seiner Komplexität erfordert dieses Verfahren eine sorgfältige Planung, Koordinierung und Steuerung. Damit eine Reform durchgeführt werden kann, ist es unverzichtbar, dass aus Finanzierungsversprechen Politiken werden, und dass bei Deinstitutionalisierungsplänen sowohl verfügbare als auch benötigte Ressourcen berücksichtigt werden.

Dieses Kapitel stützt sich im Wesentlichen auf die europäische Studie „Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs“ (Deinstitutionalisierung und Leben in der Gemeinschaft: Ergebnisse und Kosten),²⁴⁵ die die bisher umfassendste Forschung in diesem Bereich ist.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Einige Artikel der Konvention, einschließlich Teile von Artikel 19, fallen unter die so genannte „progressive Verwirklichung von Rechten“. Hierbei wird die Tatsache anerkannt, dass die Durchsetzung von gesellschaftlichen, wirtschaftlichen und kulturellen Rechten (nicht nur im Rahmen der CRPD, sondern auch im Rahmen anderer Menschenrechtsverträge) von speziellen Maßnahmen abhängig ist, die finanziellen Einschränkungen unterliegen können. Beispielsweise erfordert die Gewährleistung einer umfassenden Palette an Unterstützungsdiensten durch die Gemeinschaft, wie in Artikel 19 vorgegeben, in Ländern, in denen nur sehr wenige gemeinschaftsnahe Dienste zur Verfügung stehen, erhebliche finanzielle Mittel.²⁴⁶ Gleichzeitig hat jeder Staat die Verpflichtung, „hinsichtlich der wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte [...], unter Ausschöpfung seiner verfügbaren Mittel und erforderlichenfalls im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit Maßnahmen zu treffen, um nach und nach die volle Verwirklichung dieser Rechte zu erreichen, unbeschadet derjenigen Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen, die nach dem Völkerrecht sofort anwendbar sind.“ (Artikel 4 Absatz 2)

Verpflichtungen gemäß UN-Kinderrechtskonvention

Wie bei der CRPD setzen auch die Artikel der KRK bezüglich wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechten (etwa Recht auf Gesundheit, Bildung und einen angemessenen Lebensstandard) die progressive Verwirklichung voraus. Gemäß Artikel 4 „treffen die Vertragsstaaten derartige Maßnahmen unter Ausschöpfung ihrer verfügbaren Mittel und erforderlichenfalls im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit.“

²⁴⁵ DECLOC-Bericht, S.52.

²⁴⁶ Parker, C., *op. cit.*, S.15.

1. PLANUNGSPHASE

Der Zusammenhang zwischen Kosten, Bedürfnissen und Ergebnissen sollte im Mittelpunkt jeder Diskussion und Entscheidung zu den künftigen Dienstleistungen stehen, ob für Kinder, Menschen mit Behinderungen oder ältere Menschen. Die erfolgreiche Verbesserung von Gesundheit und Lebensqualität durch ein bestimmtes System hängt von der Mischung, dem Umfang und dem Einsatz von Ressourcen wie Personal, Beiträge durch die Familie, Gebäude und sonstiges Kapital, Arzneimittel und den Diensten, die diese erbringen, ab. Diese wiederum hängen von den Finanzierungsmitteln ab, die über verschiedene Wege zur Verfügung stehen. Die Ergebnisse sollten separat für verschiedene Nutzergruppen definiert werden. Was aber allen gemeinsam ist, ist die Notwendigkeit, die Lebensqualität zu berücksichtigen.²⁴⁷

1.1 Vergleich der Kosten der institutionellen Betreuung mit denen der gemeinschaftsnahen Dienste

Sieht man sich die wirtschaftlichen Auswirkungen von gemeinschaftsnahen Diensten im Vergleich zu jenen der institutionellen Betreuung an, ist es entscheidend, sowohl Kosten als auch Qualität zu berücksichtigen. Die Gegenüberstellung der verschiedenen Dienste muss auf einer vergleichbaren Basis erfolgen, und zwar in Bezug auf die Eigenschaften der Dienstenutzer, auf die Kosten und auf die Qualität.²⁴⁸ Bei der Planung des Übergangs müssen alle Personen berücksichtigt werden, die die Dienste benötigen, egal ob sie in einer Betreuungseinrichtung oder in der Gemeinschaft leben. Entscheidungsträger sollten ein System an Dienstleistungen in der Gemeinschaft planen, das den Bedürfnissen aller gerecht wird, einschließlich allgemeiner Präventivansätze.

Zudem ist anzumerken, dass eine Reihe von Diensten durch den Sektor der informellen Betreuung geboten werden, etwa Verwandte, Freunde, Nachbarn und Freiwillige. Dies könnte zwar als „kostenlose“ Betreuung betrachtet werden, aber die Realität sieht so aus, dass die Familien oft unter starker Belastung und hohen Kosten leiden - sei es durch Arbeitsplatzverlust oder stressbedingte Erkrankungen.²⁴⁹ Dieses Problem sollte während der Planungs- und Umsetzungsphase behandelt werden. Die Kostenauswirkungen der informellen Betreuung sollten ebenfalls berücksichtigt werden.

In einigen Betreuungseinrichtungen können die Bewohner selbst Arbeiten ausführen und so kostengünstig oder kostenlos die Arbeiten verrichten, wodurch wiederum die Kosten der institutionellen Betreuung reduziert werden. Wichtig ist, dass die Menschen nicht gezwungen werden, kostenlos zu arbeiten oder länger als andere (die vielleicht mehr Unterstützung benötigen) in Betreuungseinrichtungen zu bleiben, allein aufgrund der unbezahlten Arbeit, die sie leisten.

²⁴⁷ *DECLOC-Bericht*, S.57-58.

²⁴⁸ *ebd.*, S.48.

²⁴⁹ *ebd.*, S.49. Siehe auch Triantafyllou J et al (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper (Informelle Betreuung im Langzeit-Betreuungssystem - europäisches Übersichtspapier)*, Athen/Wien: CMT Prooptiki ltd./European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS-Bericht Nr. 3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

Vergleicht man zudem die Kosten der institutionellen Betreuung mit jenen der Betreuung in der lokalen Gemeinschaft, ist es wichtig, die breiteren wirtschaftlichen Auswirkungen der Deinstitutionalisierung zu berücksichtigen.²⁵⁰ Bei Kindern wiederum können Investitionen in Dienstleistungen wie Frühintervention, Unterstützung der Familie, Reintegration und hochwertige Alternativpflege dazu beitragen, negative Auswirkungen wie frühzeitigen Schulabbruch, Arbeitslosigkeit, Obdachlosigkeit, Sucht, asoziales Verhalten und Kriminalität zu verhindern. Ebenso zeigen wirtschaftliche Belege im Bereich der psychischen Gesundheit, dass umfangreichere Investitionen in gemeinschaftsnahe Dienste Vorteile bringen, die über die Gesundheitsversorgung hinausgehen, etwa „erhöhte Produktivität, geringerer Kontakt mit der Strafjustiz und verbesserte Anteile an gesellschaftlicher Integration“. Zudem rechtfertigt der Beitrag psychischer Gesundheitsprobleme zur Gesamtbelastung der Erkrankung, kombiniert mit der Verfügbarkeit effizienter und kostengünstiger Prävention und Behandlung vermehrte Investitionen in gemeinschaftsnahe Dienste im Bereich der psychischen Gesundheit.²⁵¹

Gleichzeitig muss die Entwicklung nationaler Politiken und Aktionspläne mit Sensibilisierungsmaßnahmen einhergehen. Dadurch soll das Stigma, mit dem psychische Gesundheitsprobleme und institutionelle Betreuung bei der Allgemeinbevölkerung behaftet sind, verringert werden, um zur Unterstützung der Reform zu mobilisieren.

1.2 Struktur der Dienstleistungserbringung

Ein wesentlicher Teil des Planungsprozesses besteht darin, die Struktur der Erbringung von Dienstleistungen zu verstehen. Nicht alle Bedürfnisse können durch einen einzigen Sektor abgedeckt werden. Eine Person mit Behinderungen beispielsweise kann Bedürfnisse haben, die vom Sozialsektor gedeckt werden sollten, sowie vom Gesundheits-, Wohn- oder Bildungssektor usw. Somit ist eine gute Koordination unverzichtbar, um Lücken oder Überschneidungen bei den Dienstleistungen und somit eine ineffiziente Nutzung der Finanzmittel zu vermeiden. Dies kann durch die Tatsache, dass Dienste vom Staat, von NRO und von Privatanbietern geleistet werden, noch komplizierter werden.²⁵²

Fallstudie 21: Diversifizierung der Dienstleistungspalette in England

In England war die Diversifizierung der Anbieter von Dienstleistungen und von Alternativbetreuung seit Anfang der 1990er-Jahre ein Teil der Regierungspolitik, beginnend mit Initiativen wie Choice Protects und Quality Protects. Das Ziel bestand darin, die Behörden nicht nur dabei zu unterstützen, ihre eigenen hochwertigen Dienste zu entwickeln, sondern auch Kompetenzen in der Beauftragung mit Dienstleistungen, etwa der Pflegeunterbringung durch NRO. Derzeit befinden sich 74 % der in Alternativbetreuung untergebrachten Kinder in England in Pflegefamilien, wobei 35 % dieser Plätze von NRO

²⁵⁰ Siehe beispielsweise, Walsh, K., Kastner, T. & Green, G., „Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research“ (Kostenvergleiche zu gemeinschaftsnahen und institutionellen Wohneinrichtungen: Historischer Überblick über ausgewählte Forschungen), *Mental Retardation*, Bd. 41, 2003, S.103-122.

²⁵¹ McDaid, David et. al. (2005) *Stellungnahme, Mental Health III, Funding mental health in Europe (Finanzierung der psychischen Gesundheit in Europa)*. Brüssel: European Observatory on Health Systems and Policies, S.9-10.

²⁵² *DECLOC-Bericht*, S.46.

angeboten werden. Die Entwicklung des selbstständigen Sektors in England hat nicht nur die Auswahl an Betreuungsplätzen für Kinder erhöht und mehr Pflegebetreuer in diesen Beruf gebracht. Vielmehr war sie auch maßgeblich für die Erhöhung der Standards im Bereich der Pflegeunterbringung im ganzen Sektor.²⁵³

1.3 Finanzierungskonzepte

Neben der Struktur der Dienstleistungserbringung müssen bei der Planung künftiger Dienstleistungen auch die aktuellen Finanzierungskonzepte berücksichtigt werden - anders ausgedrückt - wie Finanzmittel beschaffen werden. Beispielsweise können Sozial- und Gesundheitsdienste über die Steuer, durch Zahlungen der Dienstleistungsnutzer oder ihrer Familien („Nutzergebühren“), über die Privatversicherung oder durch Sozialversicherung im Beschäftigungsbereich finanziert werden. Es muss in Erwägung gezogen werden, ob die Finanzierungsweise von Dienstleistungen der Deinstitutionalisierung im Weg steht. So können beispielsweise Gesundheitsversorgung, Sozialbetreuung und Wohnen über andere Wege finanziert werden. In einigen Ländern steht Gesundheitsversorgung all jenen offen, die diese benötigen, Sozialbetreuung hingegen ist bedarfsorientiert und wird mit Nutzergebühren finanziert, was letztlich zu einer mangelhaften Nutzung der Dienste führen kann. Es ist aber auch möglich, dass die Art der Finanzierung von Dienstleistungen den Reformprozess erleichtert.²⁵⁴

Um eine möglichst gerechte und kosteneffiziente Nutzung von Ressourcen zu ermöglichen, sollten „regulatorische Mechanismen“ geschaffen werden, „einschließlich Anspruchskriterien und vernünftige und faire Bewertungsverfahren“.²⁵⁵

Der Bericht von WHO/Weltbank über Behinderung zeigt auf, dass Mechanismen, die ausschließlich auf Nutzergebühren beruhen, die ungerechtesten sind.²⁵⁶ Dies ist besonders für Menschen mit psychischen Problemen von Belang, da die Verlagerung von gemeinschaftsnahen Diensten vom Gesundheits- in den Sozialbetreuungssektor Auswirkungen auf Ansprüche auf die Dienste und den Zugang zu diesen haben kann. Wird der Zugang zu Diensten innerhalb des Sozialbetreuungssektors durch die Bedarfsorientierung oder die Koppelung an eine Bewertung der Behinderung eingeschränkt oder anderweitig beeinträchtigt, kann dies zu ungleichem Zugang zu oder ungleicher Gewährung von Diensten führen.²⁵⁷

Folgende drei Komponenten sollten in einem System enthalten sein, um fairen Zugang zu Diensten zu gewährleisten:

- angemessene Ressourcen, um allen Bedürftigen die Dienstleistungen anbieten zu können;
- faire Bewertungsverfahren; und

²⁵³ Britisches Bildungsministerium, Statistische Erstaussage, SFR 21/2011, 28. September 2011, <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

²⁵⁴ *DECLOC-Bericht*, S.47.

²⁵⁵ Weltgesundheitsorganisation & Weltbank, *op. cit.*, S.150.

²⁵⁶ *ebd.*, S.149.

²⁵⁷ McDaid, David et. al. *op. cit.*, S.8.

- die Möglichkeit, Entscheidungen zur Anspruchsberechtigung anzufechten.

1.4 Finanzierungsmethoden

Wie die Finanzmittel in die entsprechenden Dienste fließen, sollte in der Planungsphase ebenfalls berücksichtigt werden:

- In einigen Ländern werden Finanzmittel zentral erhoben und anschließend direkt den Dienstleistern gewährt.
- Eine weitere Option besteht darin, zentral erhobene Finanzmittel Auftragnehmern zu gewähren, die für die Bewertung der gesamten und individuellen Bedürfnisse, die Ermittlung möglicher Dienstleister und den Abschluss eines Vertrags mit diesen zuständig sind. In diesem Fall ist es wichtig, dass die Vertragsdauer den Dienstleistern ausreichend Sicherheit bietet. Eine weitere Überlegung besteht darin, ob eine kombinierte Beauftragung von Instanzen im Bereich Gesundheit, Sozialbetreuung oder Wohnen notwendig ist.
- Die dritte mögliche Finanzierungsmethode ist die verbraucherorientierte Betreuung, bei der den einzelnen Dienstleistungsnutzern oder ihren Betreuern die Verantwortung für den Erwerb der benötigten Dienstleistungen übertragen wird.²⁵⁸ In diesem Fall ist es wichtig, dass den Dienstleistungsnutzern eine Palette von Diensten zur Verfügung steht, aus der sie wählen können, und dass sie entsprechende Unterstützung erhalten, um ihre Budgets zu verwalten.

NRO können auch mit der Dienstleistungserbringung beauftragt werden. Belege zeigen, dass sie flexibler auf die lokalen Umstände reagieren können als staatliche Anbieter.²⁵⁹ Diese Optionen schließen einander nicht aus, aber die den Dienstleistungsnutzern zur Verfügung stehenden Finanzmittel für den Zugang zu oder den Erwerb von Dienstleistungen müssen deren Bedürfnissen und Anforderungen entsprechen.

Die diversen Sozialbeihilfen oder Vergütungen für Menschen mit Behinderungen, Betreuer oder Eltern von Kindern mit Behinderungen sollten ebenfalls berücksichtigt werden.²⁶⁰ Vermieden werden sollte, dass Menschen zwischen den verschiedenen Beihilfen und Vergütungen und einer bezahlten Anstellung wählen müssen. So sollte beispielsweise eine Person mit Behinderungen ihre Beihilfe, die die aufgrund einer Beeinträchtigung erhöhten Lebenskosten (sowie die Kosten der erforderlichen Hilfsgeräte) abdeckt, nicht verlieren, wenn sie sich dazu entschließt, eine Beschäftigung anzunehmen. Ebenso sollten die Betreuer in der Lage sein, Betreuungszuständigkeiten (und die entsprechenden Beihilfen/Vergütungen) mit anderen bezahlten Tätigkeiten zu kombinieren.

1.5 „Kostenbuckel“ und doppelte laufende Kosten

Bei dem für eine Deinstitutionalisierungsstrategie vorgesehenen Haushalt müssen „Kostenbuckel“ und doppelte laufende Kosten (auch als Parallel- oder Übergangskosten bezeichnet) berücksichtigt werden. „Kostenbuckel“ bezeichnet die anfänglichen Investitionen

²⁵⁸ *DECLOC Report*, S.48-49.

²⁵⁹ McDaid, David et. al. *op. cit.*, S.14.

²⁶⁰ *DECLOC-Bericht*, S.54.

in neue gemeinschaftsnahe Dienstleistungen, die meist hoch sind, vor allem, wenn die Dienste in der Gemeinschaft unterentwickelt oder nicht vorhanden sind.²⁶¹ Kostenbuckel werden auch als „Kapitalanlage“ bezeichnet und umfassen beispielsweise den Kauf neuer Wohnungen oder Häuser in der Gemeinschaft, Möbel und Kleidung sowie die Schulung von Personal. Eine genaue Projektion der Ausgaben für Kapitalanlagen ist für den Erfolg des Übergangsprozesses notwendig.²⁶²

Klar ist, dass Einrichtungen erst geschlossen werden können, nachdem neue gemeinschaftsnahe Dienstleistungen geschaffen wurden. Das bedeutet, dass institutionelle und gemeinschaftsnahe Dienste bis zum Ende der Übergangsphase gleichzeitig betrieben werden müssen, was zu doppelten oder parallelen laufenden Kosten führt.²⁶³ Nicht alle verlassen die Einrichtung zur selben Zeit. Somit fällt einiges an Personal- und Wartungskosten an, bis die letzte Person die Einrichtung verlassen hat. Wichtig ist, dass dieser Prozess nicht beschleunigt wird, um Kosten zu senken, denn dies könnte dazu führen, dass die Menschen in ein ungeeignetes Umfeld übersiedeln müssen oder keine angemessene Betreuung erhalten. Die Sicherheit jener, die immer noch in der Einrichtung leben, muss gewährleistet werden.²⁶⁴

Dem Problem der doppelten laufenden Kosten kann durch Ermittlung einer Übergangsfinanzierung begegnet werden sowie durch die umsichtige Verwaltung der Schließung von alten Diensten und der Schaffung von neuen Gemeinschaftsdiensten.²⁶⁵ Die Notwendigkeit der vorausschauenden Planung - Kostenprojektion und Bestimmung von Finanzmitteln - wird ebenfalls betont, um die Übergangszeit zu verkürzen und die Kosten zu minimieren.²⁶⁶

Leitlinie 10: Das Potential von EU-Fördermitteln zur Stützung der Übergangskosten

EU-Fördermittel - Strukturfonds und das Instrument für Heranführungshilfe - kann von Mitgliedstaaten, Beitritts- und Bewerberländern genutzt werden, um einen Teil der doppelten laufenden Kosten im Übergangsprozess von der institutionellen zur gemeinschaftsnahen Betreuung zu decken. Hierfür ist es wichtig, dass die Deinstitutionalisierung verschiedener Gruppen als eine der vorrangigen Maßnahmen im Rahmen der Partnerschaftsvereinbarungen und der operationellen Programme für die kommende Programmphase ermittelt werden.

Strukturfonds können Investitionen in eine Reihe von Reformbereichen stützen, unter anderem:

- Infrastruktur, etwa Wohnen, aber auch Anpassung von Wohnungen und Häusern;
- Schulung von Personal, das in den neuen Diensten arbeiten wird;
- Schaffung von Beschäftigungsmöglichkeiten in der Gemeinschaft; und

²⁶¹ ebd. S.84

²⁶² Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S.89.

²⁶³ *DECLOC-Bericht*, S.84

²⁶⁴ Power, *op. cit.*, S.23.

²⁶⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S.89.

²⁶⁶ Power, *op. cit.*, S.23.

- technische Unterstützung, einschließlich Abschätzung der Bedürfnisse und Koordinierung bzw. Verwaltung des gesamten Veränderungsprozesses.

Die Liste von Richtmaßnahmen, Checklisten für die Programmplanung für die Nutzung der Strukturfonds, Beispielergebnissen und Ergebnisindikatoren sowie Indikatoren für die Auswahl von Projekten sind im Toolkit zur Nutzung von EU-Fördermitteln für den Übergang von der institutionellen zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft zu finden.

2. ÜBERLEGUNGEN ZU DEN ARBEITSKRÄFTEN

2.1. Erhaltung geschulter Arbeitskräfte

Eine Voraussetzung für die Entwicklung und Erbringung neuer Dienstleistungen in der Gemeinschaft ist die Verfügbarkeit geschulten Personals. Gelingt es nicht, genügend Menschen mit den richtigen Kompetenzen zu beschaffen sowie die Dienste zu verwalten und diese Arbeitskräfte zu erhalten, kann die Entwicklung und Aufrechterhaltung hochwertiger gemeinschaftsnaher Dienste erheblich erschwert werden. Viele Arbeitskräfte, die derzeit in der Einrichtung arbeiten, werden - vorausgesetzt, sie erhalten eine geeignete Schulung - in der Lage und bereit sein, in gemeinschaftsnahen Diensten zu arbeiten. Für einige wird dies jedoch keine Option darstellen, entweder, weil sie nicht umgeschult werden können oder weil sie nicht an einer Arbeit in den neuen Diensten interessiert sind.²⁶⁷

Motivation der Arbeitskräfte und Bewältigung von Problemen in Bezug auf Arbeitskräfte im Rahmen der Schließung von Einrichtungen sind für den Übergang von Betreuungseinrichtungen zu gemeinschaftsnahen Diensten unverzichtbar. Dazu kann die Beteiligung der Gewerkschaften an der Planungsphase zählen. Zudem zeigen die Erfahrungen, dass die enge Zusammenarbeit mit Betreuungspersonal bei der Entwicklung von Diensten in der Gemeinschaft von Vorteil für den Prozess ist, mit dem Gedanken, alle an Bord zu holen und Widerstand zu vermeiden.²⁶⁸

Auch die Entlohnung des Personals, Zuschüsse und Arbeitsbedingungen dürfen nicht außer Acht gelassen werden, zum einen, um diese Arbeitskräfte für eine Arbeit in den neuen Diensten zu gewinnen, und zum anderen, um eine starke Mitarbeiterfluktuation zu vermeiden. Aber auch angemessene Bezahlung kann dazu beitragen, die Qualität der Betreuung zu erhöhen.²⁶⁹ In einigen Ländern werden Mitarbeiter von Betreuungseinrichtungen besser bezahlt und genießen bessere Bedingungen als das Personal, das in Gemeinschaftsdiensten arbeitet. Dies ist vor allem auf die Tatsache zurückzuführen, dass das Personal in Betreuungseinrichtungen über eine Ausbildung im Bereich Pflege oder Medizin verfügt. Ein Abgleich der Gehälter des Personals in Betreuungseinrichtungen und in Gemeinschaftsdiensten sowie eine Verbesserung der Chancen auf eine Arbeit in der Gemeinschaft können das Problem während der

²⁶⁷ *DECLOC-Bericht*, S.56.

²⁶⁸ *Power, op. cit.*, S.29.

²⁶⁹ *DECLOC-Bericht*.

Übergangsphase lösen.²⁷⁰ Wissenswert ist, dass der aktuelle Trend in Europa in die Gegenrichtung geht. So verschlechtern sich die Bedingungen bei den Dienstleistungen.²⁷¹

In einigen Ländern gibt es keine Fachleute, die für die Umsetzung von Diensten in der Gemeinschaft unverzichtbar sind, etwa Beschäftigungstherapeuten und Sozialarbeiter. Um diese Lücke hinsichtlich der Fachkompetenz zu füllen, sollte der internationale berufliche Austausch als Teil des Planungsprozesses für die Deinstitutionalisierung betrachtet werden, ebenso wie Schulungsprogramme und Universitätslehrgänge.

2.2 Informelle Betreuung²⁷²

Es ist wichtig, die Rolle der Familie und sonstiger unbezahlter Betreuer anzuerkennen und besser zu unterstützen, denn diese werden mit großer Wahrscheinlichkeit einen Teil der Unterstützung (wenn nicht die gesamte) bieten. Unterstützung für Betreuer kann durch Steuergutschriften, Sozialversicherung, Zuschüsse, Beihilfen aus Sozialhilfebudgets, Rentengutschriften, an Verbraucher gerichtete Zahlungen (etwa individuelle Budgets) oder Zahlungen aus Gremien aus dem Freiwilligensektor erfolgen.

Außerdem sollten beschäftigungsfördernde Politiken für jene Familienmitglieder geschaffen werden, die ihr Kind, einen Elternteil oder einen Verwandten unterstützen und gleichzeitig berufstätig bleiben möchten. Das kann in Form flexibler Arbeitsverträge erfolgen oder durch die Möglichkeit, bezahlten oder unbezahlten Urlaub zu nehmen, um einen älteren, kranken Verwandten zu pflegen. Aber auch Unterstützung, Beratung und Entlastungsangebote sind wichtig, um die Betreuer dabei zu unterstützen, mit der Belastung, die durch die Gewährung der Unterstützung entsteht, besser zurechtzukommen.²⁷³

Hierbei ist jedoch darauf hinzuweisen, dass Familienmitglieder andere Möglichkeiten haben sollten, als aufgrund von Lücken bei Dienstleistungen selbst Unterstützung bieten zu müssen. Andere Formen der Unterstützung, etwa persönliche Berater oder bezahltes Personal, sollten ebenfalls verfügbar sein.

Fallstudie 22: Der Beitrag informeller Betreuungskräfte im VK

Der Bericht „Valuing Carers 2011“ (Bewertung von Betreuern 2011) von Carers UK, Circle und Universität Leeds, schätzten, dass der jährliche Beitrag der informellen Betreuer im Vereinigten Königreich 119 Milliarden GBP beträgt (dem stehen 98,8 Milliarden GBP an Gesamtkosten für alle Aspekte des nationalen Gesundheitsdienstes gegenüber). Die Anzahl der informellen Betreuer wurde durch die Volkszählung erfasst, die 2011 erstmals folgende Frage enthielt: „Betreuen Sie Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn oder sonstige Personen aufgrund von: langfristiger körperlicher oder geistiger Erkrankung oder Behinderung oder aufgrund von altersbedingten Problemen?“ Hierbei zeigte sich, dass im Vereinigten Königreich 12% der Bevölkerung unbezahlte Betreuung leisten. Im Bericht ging man von 18 GBP an stündlichen Betreuungskosten aus. Dieser Betrag entspringt einer

²⁷⁰ Power, *op. cit.*, S.29.

²⁷¹ Informationen vom Europäischen Verband der Dienstleister für Personen mit Behinderungen (EASPD)

²⁷² Siehe COFACE, *op. cit.*

²⁷³ *DECLOC-Bericht* und Grundvig Learning Partnership, *op. cit.*, S.18.

offiziellen Schätzung der tatsächlichen Stundenkosten der Hausbetreuung für einen Erwachsenen.²⁷⁴

3. FINANZIERUNG DER NEUEN DIENSTE

In diesem Abschnitt wird aufgezeigt, wie Finanzmittel in die Dienste fließen. Jedes Land muss eine Entscheidung darüber treffen, wie die Dienste finanziert werden, mit Blick auf die Sicherung hochwertiger Dienste, die den Bedürfnissen der diversen Nutzergruppen, aber auch den Ansprüchen hinsichtlich Kosteneffizienz und Nachhaltigkeit gerecht werden.

Fallstudie 23: Umlenkung der Ressourcen von den Einrichtungen zu Betreuung in der lokalen Gemeinschaft in der Republik Moldawien

In der Republik Moldawien hat eine NRO vier Jahre lang eng mit dem Finanzministerium zusammengearbeitet, um Methoden für die Zweckbindung und die Umlenkung von Ressourcen von Betreuungseinrichtungen hin zur Betreuung in der lokalen Gemeinschaft zu entwickeln.

In einem Land entwickelten die Behörden einen Plan für die umfassende Deinstitutionalisierung der Kinderdienste, einschließlich der Schließung von drei Betreuungseinrichtungen. Alle drei Einrichtungen wurden zentral vom Bildungsministerium finanziert. Die erforderlichen Gemeinschaftsdienste (einschließlich Sozialdiensten und integrativer Schulbildung) sollte die Kreisverwaltung finanzieren. Die NRO arbeitete mit dem Bildungsministerium, dem Finanzministerium und den Kreisräten zusammen, um ein dreistufiges Verfahren zur Neuzuteilung der Finanzmittel zu entwickeln. Zunächst wurden die Mittel für die Einrichtungen geschützt, und es wurde vereinbart, dass diese nicht gekürzt werden, wenn die Anzahl der Kinder in den Einrichtungen abnimmt. Anschließend wurden die Mittel dezentralisiert und auf die Kreisräte übertragen, während die Betreuungseinrichtungen immer noch geöffnet blieben. Diese Dezentralisierung war an die Bedingung geknüpft, dass die lokale Behörde den Haushalt nicht kürzt und die Finanzmittel nicht in Dienste fließen lässt, die nicht für Kinder vorgesehen sind. Und als dritter Schritt wurden die Mittel und Personalstellen mit Schließung einer wachsenden Zahl von Betreuungseinrichtungen auf die neuen gemeinschaftsnahen Dienste übertragen. Dadurch war es dem Kreisrat möglich, auch in Zukunft die neuen Dienste aufrecht zu erhalten.

Hierbei sollte darauf hingewiesen werden, dass Moldawien mit Abstand das ärmste Land Europas ist und schwerer von der weltweiten Finanzkrise getroffen wurde als alle anderen Länder der Welt.²⁷⁵ Dennoch war es möglich, Einrichtungen zu schließen und die Ressourcen auf die gemeinschaftsnahen Dienste zu übertragen.

²⁷⁴ Carers UK, Circle und Universität Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support (Bewertung von Betreuern 2011, Berechnung des Werts der Unterstützung durch Betreuer)*, verfügbar unter: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

²⁷⁵ Weltbank (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia. (Krise trifft auf Zuhause: Belastungstest der Haushalte in Europa und Zentralasien)*

3.1 Zweckbindung der Mittel

Wird eine Einrichtung geschlossen, sollte der ursprünglich für Betreuungseinrichtungen vorgesehene Haushalt im Rahmen einer Zweckbindung gemeinschaftsnahen Diensten vorbehalten werden, die derselben Personengruppe angeboten werden. Beispielsweise sollte der Haushalt im Fall einer Schließung eines psychiatrischen Krankenhauses speziell für personenbezogene Gemeinschaftsdienste für psychische Gesundheit vorgesehen werden. Dadurch soll vermieden werden, dass Finanzmittel in andere politische Bereiche fließen und somit verloren gehen. Diesbezüglich gibt es eine Möglichkeit, „geschützte Haushalte“ zu nutzen, die zur Finanzierung einzelner Personen dienen, ganz gleich, wo sie die Dienste nutzen. In solchen Fällen muss die Höhe des geschützten Haushalts regelmäßig überprüft werden, um zu gewährleisten, dass er dem Bedarf entspricht.²⁷⁶

Es gibt auch Stimmen für die Integration der Finanzierung in allgemeine Dienste, etwa Gesundheits- und Sozialbetreuungsdienste, anstatt diese beispielsweise ausschließlich für Menschen mit Behinderungen vorzusehen. Dadurch wird gewährleistet, dass das Geld auf innovative Weise verwendet wird, etwa für Präventivdienste oder für die gleichzeitige Behandlung von psychischen und physischen Gesundheitsproblemen. In einem integrierten System besteht jedoch die Gefahr, dass Finanzmittel in andere vorrangige Bereiche abwandern.²⁷⁷

Wie auch immer entschieden wird, ist es wichtig, dass durch die Zuteilung der Finanzmittel nicht unabsichtlich negative Anreize geschaffen werden. Vielmehr müssen die richtigen Anreize für sektorübergreifende Arbeit geschaffen werden, um den Bedürfnissen aller, die Dienstleistungen benötigen, gerecht zu werden.

3.2 Risiken: das ‚Finanzierungsparadox‘

Ein wesentlicher Negativanreiz bei der Schaffung von Prävention und familien- oder gemeinschaftsnaher Betreuung kann die Art des Finanzierungssystems und die Aufteilung der Ressourcen zwischen zentralen und lokalen Behörden sein. In einigen europäischen Ländern finanziert der Staat die Einrichtungen direkt, oft proportional zur Bewohnerzahl. Gibt es weder Negativanreize noch einen Aufnahmestopp, werden Betreuungseinrichtungen weiterhin Kinder und Erwachsene mit ihren Dienstleistungen versorgen, um Finanzmittel zu erhalten.

Zudem wird die Belastung der Ausgaben für familiäre und soziale Dienste oft durch die lokalen Behörden gestützt, die ebenfalls Interesse daran haben, Kinder und Erwachsene in zentral finanzierten Einrichtungen unterzubringen, um lokale Haushalte zu erhalten. Das Paradox liegt in der Tatsache, dass Menschen in Betreuungseinrichtungen untergebracht werden, um Geld zu sparen, selbst wenn sich Einrichtungen generell als teurer erwiesen haben als Prävention oder die Reintegration von Kindern und Erwachsenen in ihre ursprüngliche Familie oder die Gemeinschaft.

²⁷⁶ McDaid, David et. al. *op. cit.*, S.12.
²⁷⁷ *DECLOC-Bericht.*

Somit müssen die Finanzmittel bei jedem Deinstitutionalisierungsprozess an einen speziellen Zweck gebunden und in hochwertige Alternativbetreuung, Sozialdienste und familiäre Unterstützung in der Gemeinschaft reinvestiert werden. Diese Finanzmittel sollten mindestens dem Betrag entsprechen, der für jedes in der Einrichtung lebende Kind vorgesehen ist.²⁷⁸

3.3 Zentralisierte oder dezentralisierte Finanzierung

Ob die Zuständigkeiten der Haushaltsplanung zentralisiert oder dezentralisiert, d. h. auf regionale oder lokale Ebene übertragen werden, wird von Land zu Land unterschiedlich sein. Vermutlich werden dezentralisierte Haushalte und dezentralisierter Erwerb von Dienstleistungen die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass die Dienstleistungen den erfassten Bedürfnissen und geäußerten Vorlieben der Einzelpersonen entsprechen. Fachkräfte aus dem Dienstleistungssektor sind tendenziell näher am Nutzer und besser in der Lage, die Bedürfnisse ihrer lokalen Gemeinschaft zu erkennen. Bei dezentralisierten Haushalten ist die Wahrscheinlichkeit der Verlagerung des Schwerpunkts weg von Betreuungseinrichtungen höher.

Die Nachteile von dezentralisierten Haushalten sind die geringeren verfügbaren Informationen und technischen Ressourcen zur Informationsverarbeitung. Zudem enthalten sie keine Rückfallposition im Fall finanzieller Fehler. Dezentralisierte Entscheidungen erfordern somit einen gut geplanten Mechanismus zur Zuweisung von Haushaltsmitteln sowie solide Buchhaltungsverfahren. Da die finanziellen Risiken größer sind, kann dies eine konservativere oder „sicherere“ Nutzung von Finanzmitteln bewirken, was Innovationen im Weg stünde.

Bei zentral verwalteten Haushalten kann das Risiko gestreut und eine größere Kaufkraft erlangt werden. Dadurch kann wiederum leichter auf landesweite Bedürfnisse reagiert werden, oder auch auf Bedürfnisse in einem bestimmten Bereich. Zentral verwaltete Haushalte können gleichmäßiger auf das Land verteilt werden. Dies fördert den gleichen Zugang zu hochwertigen Dienstleistungen. Bei einem zentral verwalteten Haushalt gibt es jedoch für lokale Behörden oder Fachleute weniger Anreize, die Dienste kosteneffizienter zu machen, weil dies im weiteren Verlauf eine Kürzung ihrer Finanzmittel bedeuten könnte.

Ob die Finanzierung nun zentralisiert oder dezentralisiert erfolgt - in beiden Fällen müssen Formeln entwickelt werden, um zu ermitteln, wie viele Finanzmittel an die Behörden oder die einzelnen Dienstleister gehen sollen. Diese Formeln sollten die Verteilung der Bedürfnisse sowie die vereinbarten politischen Prioritäten widerspiegeln. Idealerweise sollten sie auf einer unabhängigen Bedarfsmessung beruhen und dabei die soziodemografische Zusammensetzung der Bevölkerung, soziale Benachteiligung, Morbidität und Kostenschwankungen berücksichtigen.²⁷⁹

²⁷⁸ Eurochild *op. cit.* (2012a), S.18.
²⁷⁹ *DECLOC-Bericht.*

3.4 Verbrauchergesteuerte Betreuung

Die Vergabe von Dienstleistungen wirkt sich direkt auf ihre Erbringung aus, und es gibt kein einfaches Erfolgsrezept. Der Grundsatz, auf lokale Umstände und Bedürfnisse zu reagieren, würde auch in diesem Fall zutreffen.²⁸⁰

„Selbstverwaltete“ (oder „verbrauchergesteuerte“) Betreuung, die zusammengefasst als „Selbstbestimmungsprogramme“ bezeichnet wird, ist eine neuere und immer beliebter werdende Entwicklung bei der Erbringung von Dienstleistungen. Das Ziel besteht darin, den Dienstleistungsnutzern mehr Unabhängigkeit und Wahlmöglichkeiten zu bieten, wodurch sie mehr Kontrolle über ihr Leben erhalten. Das wichtigste Prinzip besteht darin, dass die Finanzierung in die Hände jener gelegt wird, die diese wünschen, und zwar in Form direkter Zahlungen oder persönlicher/individueller Haushalte. Dadurch können diese Personen dann ihre eigene Betreuung erwerben. Bei diesem Konzept steht Unabhängigkeit und Stärkung im Vordergrund, zudem kann die Betreuung qualitativ verbessert und gleichzeitig kosteneffizient gestaltet werden. Verbrauchergesteuerte Betreuungskonzepte können auch dazu beitragen, Barrieren zwischen Diensten, Sektoren und Haushalten zu beseitigen, da die Finanzmittel in mehreren Sektoren, etwa Gesundheitsversorgung, Sozialdienste, Wohnen und Bildung, aber auch in den Bereichen Kultur und Freizeit eingesetzt werden können.

Gleichzeitig wird bei der verbraucherorientierten Betreuung einzelnen Nutzern oder ihren Familien mehr Verantwortung übertragen. Reichen die Finanzmittel nicht aus, um den Verwaltern der Haushalte Zugang zu den benötigten Diensten zu ermöglichen, oder wenn die erforderlichen Dienste nicht existieren (d.h. wenn die Finanzierung auf einige wenige Optionen beschränkt ist), kann es zu Problemen kommen.²⁸¹ Zudem besteht das Risiko einer Ausbeutung, was aber durch eine Unterstützung potenzieller Haushaltsverwalter durch Experten vermieden werden kann.

Der Übergang zur verbrauchergesteuerten Betreuung ist ein komplexer Prozess, der unter anderem die „Entwicklung eines Modells für die individuelle Haushaltszuteilung und die Einbindung von kurz- und mittelfristigen Optionen zur Verlagerung der Menschen auf das neue System“ umfasst.²⁸² Eine der wichtigsten Herausforderungen besteht im Umstieg von bestehenden Komplettverträgen auf individualisierte Beschaffung. Die Erfahrung zeigt, dass dies nicht überstürzt geschehen darf. Man geht davon aus, dass die Regierungen möglicherweise „Innovationsbeihilfen“ nutzen wollen, um eher zur laufenden Entwicklung bewährter Verfahrensweisen bei individualisierten Finanzierungsoptionen zu ermutigen als Beihilfen oder Verträge für bestimmte Dienstleistungen oder Dienstleistungskombinationen zusammenzufassen. Voraussetzung dafür ist, dass die Erbringung von Dienstleistungen nicht auf Blockfinanzierung konzentriert sein sollte, sondern auf ein Modell, das kreative Optionen umfasst, Demonstrationsprojekte ermöglicht und darauf abzielt, die Unterstützung auf verschiedene Gruppen abzustimmen.²⁸³

²⁸⁰ ebd.

²⁸¹ Power, *op. cit.*, S.25.

²⁸² ebd.

²⁸³ ebd., S.26-27.

Fallstudie 24: Persönliche Erfahrungen einer jungen Person mit Behinderungen im Vereinigten Königreich, die einen persönlichen Haushalt nutzt (Auszug von InControl®²⁸⁴)

Jonathan ist ein behinderter Teenager. Seine Lebensqualität änderte sich, als er im Juli 2008 mit einem eigenen Budget von der Schule abging. Nun entscheiden er und seine Mutter darüber, was er tun muss, wann er es tun muss, und wer ihn dabei unterstützen soll. Aufgrund seiner komplexen Gesundheitsprobleme erhält Jonathan Beihilfen im Rahmen der staatlichen Gesundheitsversorgung (NHS continuing health care). Er hatte das Glück, an einem Pilotprojekt des Learning and Skills Council beteiligt zu sein, im Rahmen dessen Beihilfen für individuelles Lernen gewährt werden. Durch die Zusammenlegung verschiedener Beihilfen konnte Jonathan einen Vollzeit-Betreuer und zwei Teilzeitbetreuer für Aktivitäten an Abenden und Wochenenden einstellen.

Jonathans Mutter berichtet von einer „beeindruckenden Verbesserung seiner Lebensqualität. ...Dies ermöglicht ihm so viel mehr Freiheiten, um im Leben mehr zu unternehmen. Ohne dieses individuelle Budget wäre all das, was er nun tun kann, nicht möglich gewesen. Ich hätte Schwierigkeiten, ihn zu diesen Aktivitäten zu bringen. Jonathan wird dadurch ermutigt, sein Leben unabhängiger zu gestalten. Und jetzt, da Jonathan seine Betreuer hat, habe ich mehr Zeit für meine beiden anderen Söhne, die beide Lernschwächen haben. Und Jonathan hat ständig ein Lächeln im Gesicht!“

Aber neben Vergnügen und Freude werden auch die Lernbedürfnisse von Jonathan gedeckt. Seine Woche - die gänzlich auf ihn zugeschnitten ist - bietet zahlreiche Möglichkeiten zur Entfaltung seiner Fähigkeit, selbstbestimmt zu leben, aber auch seines besonderen Interesses an Computern, Multimedia und Einzelunterricht.

3.5 Mehrfache Finanzierungsquellen

Die Verlagerung des Schwerpunkts der institutionellen Betreuung zu gemeinschaftsnahen Diensten wird sich auch auf die Verteilung der Finanzmittel auswirken - von der Beschränkung auf Sozial- oder Gesundheitsversorgungssysteme (oft Teil eines einzelnen, konsolidierten Haushalts für Einrichtungen) hin zu einer Reihe von Diensten, die aus verschiedenen Haushalten finanziert werden. Eine Person mit Behinderungen beispielsweise hat nicht nur gesundheitliche Bedürfnisse, sondern sie benötigt vielleicht auch Unterstützung zu Hause und bei der Bewältigung des Alltags. So können beispielsweise bauliche Anpassungen der Wohnung oder Zugang zu sozialem Wohnen und/oder Unterstützung bei der Suche oder der Beibehaltung einer bezahlten Beschäftigung notwendig sein. Zudem kann es sein, dass Betreuer in der Familie Bedürfnisse haben, die durch die Belastung der Betreuung entstehen. Dasselbe ist auch bei anderen Nutzergruppen und ihren verschiedenen Umfeldern der Fall, die ebenfalls Berücksichtigung finden müssen.

²⁸⁴ Siehe: [http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-\(children\)/joined-up-support.aspx](http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx)

Die eigentliche Schwierigkeit bei verschiedenen Finanzierungsquellen liegt in der Koordinierung und in der Unklarheit, wie die Ansprüche potenzieller Dienstleistungsnutzer bewertet und behandelt werden sollen. So kann es zu Problemen kommen, weil es hinsichtlich der Ansprüche und des Zugangs Unterschiede gibt, und weil aufgrund von Leistungszielen in einigen Systemen unbeabsichtigte Negativanreize entstehen können. Die unterschiedlichen Entscheidungsträger sowie die Hindernisse bedingt durch „Silo“-Budgets (bei denen die Finanzmittel für einen bestimmten Zweck vorgesehen und nicht auf einen anderen übertragbar sind) wurden als Ursache des Problems ermittelt. Unzureichende Koordination kann zu Überschneidungen zwischen Diensten, die unnötiges Geld kosten, oder Lücken im Spektrum der Unterstützungsleistungen führen.

Tatsächlich hat sich die Koordination als die größte Herausforderung bei der Erbringung gemeinschaftsnaher Dienstleistungen erwiesen. Es wurden mehrere Möglichkeiten vorgeschlagen, um die Koordination zu verbessern. Dazu zählen:

- Zustimmung zu einem gemeinsamen Maßnahmenplan;
- Bestimmung einer Organisation als leitende Agentur, die für die sektorübergreifende strategische Koordinierung zuständig ist.
- Beauftragung von „Betreuungsmaklern“, die Bedürfnisse ermitteln und deren Deckung durch Dienstleistungen koordinieren;
- Vereinbarungen zur Erleichterung von Geldbewegungen zwischen diversen nationalen oder lokalen Budgets;
- Schaffung gemeinsamer Budgets für Agenturen in den Bereichen Gesundheit, Sozialbetreuung, Wohnen und sonstigen Bereichen; und
- Schaffung von verbraucher gesteuerten Betreuungsmaßnahmen.²⁸⁵

Fallstudie 25: Beispiel einer guten Koordinierung der Dienstleistungen für ältere Menschen in Finnland²⁸⁶

Finnland ist in Hunderte von Gemeinschaften unterteilt (336 im Jahr 2011), die für die Gesundheits- und Sozialdienste für ihre Bewohner zuständig sind. Eine Gemeinschaft kann die Dienstleistungen selbstständig oder gemeinsam mit anderen Gemeinschaften anbieten. In Südkarelien wurde 2010 eine integrierte Organisation - die südkarelichen Sozial- und Gesundheitsdienste (Eksote) gegründet. Eksote ist ein regionaler Bezirk für Soziales und Gesundheit, in dem die primären und sekundären Gesundheits- und Sozialdienste von acht Gemeinschaften innerhalb derselben Organisation zusammengefasst sind.

Durch die integrierte Organisation ergeben sich ausgezeichnete Möglichkeiten zur Entwicklung von Sozial- und Gesundheitsdiensten für einen größeren Bereich als nur eine Einheit. Eksotes Organisationsstruktur erleichtert die Vereinbarung, Koordination und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Betreuungsformen und -diensten (Hausdienste, Hausbetreuung, Pflegeunterkünfte, Rehabilitation, Krankenhauspflege im Akutfall sowie

²⁸⁵ *DECLOC-Bericht.*

²⁸⁶ Weitere Informationen siehe Interlinks: Gesundheitssysteme und Langzeitbetreuung für ältere Menschen in Europa. Modellierung der Schnittstellen und Querverbindungen zwischen Prävention, Rehabilitation, Dienstleistungsqualität und informeller Betreuung, <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

Langzeitbetreuung), sowie zwischen verschiedenen Fachleuten. Eksotes Ziel besteht auch darin, Verfahren zu entwickeln, die die Arbeitsproduktivität erhöhen, ohne die Qualität der Betreuung zu mindern. Die Methode zur Organisation von Dienstleistungen von Eksote wurde als nationales Beispiel für bewährte Verfahrensweisen bei der Organisation von Sozial- und Gesundheitsdiensten angenommen. Die Hauptaussage ist, dass eine größere, integrierte Organisation kundenorientierte Dienste anbieten kann, die in weniger stark bevölkerten Gebieten kundennah umgesetzt werden können.

Der wichtigste Vorteil dieses integrierten Dienstleistungsmodells besteht darin, dass die Lebensqualität älterer Menschen durch entsprechende Dienste und Betreuung verbessert werden kann, die zum richtigen Zeitpunkt und ausgehend von den Kundenbedürfnissen gewährt werden. Zudem sind diese integrierten Dienstleistungsverfahren funktioneller, kosteneffizienter und kundenorientierter.

4. AUS HINDERNISSEN WERDEN CHANCEN

Die Schließung von Einrichtungen und die Entwicklung von Diensten in der Gemeinschaft ist für die dort lebenden Personen eine Erfahrung, die ihr Leben verändert, betrifft aber auch jene, die in den Einrichtungen und in der lokalen Gemeinschaft arbeiten. Wichtig ist es, potenzielle Hindernisse bei der Deinstitutionalisierung zu Chancen zu machen.²⁸⁷

4.1 Auswirkungen auf die lokale Wirtschaft

Betreuungseinrichtungen können in einem lokalen Gebiet der wichtigste Arbeitgeber sein, vor allem, wenn sie groß sind und sich in entlegenen Gegenden befinden, in denen es nur wenige andere Beschäftigungsmöglichkeiten gibt. Die Schließung der Einrichtung kann sich somit wesentlich auf die lokale Wirtschaft auswirken und zu erheblichen Arbeitsplatzverlusten führen. Gemeinschaftsnahe Dienstleistungen sind oft über das gesamte Land verteilt (da sie immer dort geleistet werden, wo die Menschen leben), und oft ist das Personal nicht bereit oder nicht in der Lage, dorthin zu folgen. Gleichzeitig kann es neue Dienstleistungen geben, die in diesem Gebiet geschaffen werden und Chancen für die lokale Entwicklung bieten. Das Gebäude selbst kann für einen anderen Zweck genutzt werden, wodurch sich wiederum neue Beschäftigungsmöglichkeiten bieten können.

Gleichzeitig können ältere Menschen, wenn sie entsprechend der Politik für aktives Altern gut in die lokale Gemeinschaft integriert sind, auch zu wichtigen Verbrauchern von Gütern und Dienstleistungen sehr unterschiedlicher Art werden. Dies wiederum kann Dynamik in die lokale Wirtschaft und den Arbeitsmarkt bringen und sich nebenbei auf die öffentlichen Haushalte auswirken.

4.2 Nutzung bestehender Gebäude

Der Wert der Gebäude, in denen die Einrichtungen untergebracht sind, sowie das Grundstück, auf dem sich diese befinden, muss beim Vergleich der Kosten der institutionellen und der gemeinschaftsnahen Betreuung berücksichtigt werden.²⁸⁸ Der Wert

²⁸⁷ *DECLOC-Bericht.*

²⁸⁸ *DECLOC-Bericht.*

schwankt in Abhängigkeit vom Zustand der Gebäude und ihres Standorts. So kann es sein, dass dieser sehr gering ist, oder dass es keine angemessene Alternativnutzung für das Gebäude gibt.

Pläne für die künftige Nutzung des Gebäudes sollten Teil des Schließungsprozesses sein. Das Personal und die lokale Gemeinschaft sollten einbezogen werden, um den Widerstand gegen die Schließung zu verringern. Kreativität und Offenheit gegenüber neuen Möglichkeiten sind zwar wichtig, aber es muss auch gewährleistet werden, dass kein Teil des Gebäudes für institutionelle Betreuung genutzt wird, egal für welche Personengruppe. Wenn das Gebäude strategisch gut gelegen ist, könnte es als Bürogebäude für integrierte Gemeinschaftsdienste genutzt werden, etwa für gemeinschaftsnahe Sozialarbeiter, mobile Therapeuten oder Therapeutenteams. Ehemalige Einrichtungen können auch in Schulen, Krankenhäuser oder soziale Wohneinrichtungen (Wohnblocks) umgewandelt werden.²⁸⁹ Idealerweise bleibt das Kapital im Sozialbetreuungs-, Gesundheits- oder Bildungssektor und geht nicht in anderen Sektoren verloren. Im Abschnitt über die Zweckbindung der verfügbaren Finanzmittel (Kapitel 6) wird näher auf dieses Thema eingegangen.

Mehr zum Nachlesen:

Fox, L. & Gotestam, R. (2003) *Redirecting Resources to Community-based Services: Eine Konzeptschrift. (Umlenkung der Ressourcen hin zu gemeinschaftsnahen Diensten: Ein Konzeptpapier.* Washington, DC: Weltbank.

Hurstfield, J. et. al. (2007) *The costs and benefits of independent living. (Die Kosten und Vorteile des unabhängigen Lebens)* London: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006) *The price of freedom of choice, self-determination and integrity (Der Preis der Wahlfreiheit, Selbstbestimmung und Integrität)*, Ein Bericht aus dem „Knowledge-Projekt“: Eine Kostenanalyse zu verschiedenen Formen von Unterstützung und Dienstleistung für Menschen mit umfassenden funktionalen Behinderungen. Stockholm: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007) *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study (Deinstitutionalisierung und Gemeinschaftsleben - Ergebnisse und Kosten: Bericht einer europäischen Studie.* Band 2: Hauptbericht. Canterbury: Tizard Centre, Universität Kent.

McDaid, David et. al. (2005) *Stellungnahme, Mental Health III, Funding mental health in Europe (Finanzierung der psychischen Gesundheit in Europa).* Brüssel: European Observatory on Health Systems and Policies.

Mental Health Europe (2007) *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget. (Endgültige Ergebnisse der MHE-Befragung zu persönlichem Budget.*

Parker, C. & Clemens, L. (2012) *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Die Europäische Union und das Recht auf Gemeinschaftsleben,*

²⁸⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, Seite 91.

Strukturfonds und die Verpflichtungen der Europäischen Union im Rahmen der Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderungen), New York: Open Society Foundations.

Quinn, G. & Doyle, S. (2012) *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Ein Leben bekommen: Unabhängiges Leben und Integration in die Gemeinschaft, Gesetzliche Analyse der aktuellen Nutzung und des künftigen Potenzials der EU-Strukturfonds zur Umsetzung von Artikel 19 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*, Büro des Hohen Kommissars für Menschenrechte.

Rodrigues, R. & Schmidt, A (2010) *Paying for Long-Term Care (Finanzierung von Langzeitbetreuung)*, Stellungnahme, September 2010. Wien: European Centre.

Triantafillou, J. et. al. (2010) *Informal care in the long-term care system (Informelle Betreuung im Langzeit-Betreuungssystem - europäische Überblicksschrift)*, Europäische Überblicksschrift, Wien: Interlinks.

Tools:

Grundtvig Learning Partnership, *Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support (Selbstbewertung der eigenen Bedürfnisse durch familieneigene Betreuer: Der Weg zur Unterstützung)*, verfügbar unter: <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/>

Mental health economics European network, Phase II:
<http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>

WHO CHOICE – Eine Datenbank zur Kosteneffizienz von Maßnahmen für psychische Gesundheit in Europa: <http://www.who.int/choice/en/>

Kapitel 7: Entwicklung individueller Pläne

Ziel des individuellen Plans ist es, für Kohärenz zwischen dem zu sorgen, was eine Person braucht, wie sie ihr Leben leben möchte, und der Unterstützung, die sie erhält.

In diesem Kapitel werden die diversen Komponenten des Planungsprozesses unter die Lupe genommen: Bewertung und Selbstbewertung; Entwicklung individueller Betreuung und individueller Unterstützungspläne; Umsetzung sowie Überprüfung der Pläne. Dabei wird aufgezeigt, wie wichtig es ist, für eine sinnvolle Beteiligung der Nutzer zu sorgen und, falls relevant, auch der Unterstützungspersonen, Verwandten oder Betreuer, und das in allen Phasen des Planungsprozesses.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die Vertragsstaaten treffen gemäß Artikel 26 der CRPD „wirksame und geeignete Maßnahmen, einschließlich durch die Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit“ und „die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren,“. Die in den Bereichen Gesundheit, Beschäftigung, Bildung und Sozialdienste geschaffenen Dienstleistungen müssen auf der „multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken“ beruhen. Sie sollten außerdem für Menschen mit Behinderungen verfügbar sein, und zwar möglichst nahe bei ihren eigenen Gemeinschaften, einschließlich ländlichen Gebieten. Bei Kindern mit Behinderungen sollten Maßnahmen im Vordergrund stehen, die in deren besten Interesse sind (Artikel 7).

1. EINBEZIEHUNG DER NUTZER

Die Planung umfasst auch wichtige Entscheidungen über das Leben der Nutzer. Dazu gehört beispielsweise, wo ein Erwachsener oder ein junger Mensch leben wird, nachdem er aus der Betreuungseinrichtung oder Pflege entlassen wird: bei Verwandten oder Freunden, in der eigenen Wohnung oder im eigenen Haus, im unterstützten Wohnen oder in einer anderen gemeinschaftsnahen Wohnmöglichkeit. In Bezug auf Kinder geht es bei den Entscheidungen auch darum, wer das Kind betreut: ob das Kind zu seiner Familie zurückkehren wird oder ob alternative Betreuungsoptionen in Betracht kommen sollten, etwa familiennahe Betreuung, Pflegeverhältnis, Betreuung zu Hause oder Adoption. Wichtig ist, dass diese Entscheidungen unter aktiver Einbeziehung der Nutzer getroffen werden, und gegebenenfalls auch ihrer Rechtsbeistände, damit sie Kontrolle über ihr Leben und die gewährte Unterstützung erhalten.

1.1 Kinder

Insgesamt sollte die Beteiligung des Kindes am Entscheidungsprozess im besten Interesse des Kindes erfolgen und seinem Maß an Reife entsprechen. Obwohl Kinder nicht in der Lage sind, eigenständige Entscheidungen über ihre Zukunft zu treffen, sollte ihr Recht, ihre

Meinung frei zu äußern und darauf, dass diese bei allen sie betreffenden Angelegenheiten Berücksichtigung findet, respektiert werden²⁹⁰. Zudem sollten sie maßgeblich einbezogen werden. In den UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern wird die Notwendigkeit einer umfassenden Beratung über die geeignetste Form der Betreuung gemeinsam mit dem Kind betont, und zwar entsprechend seinen altersbedingten Fähigkeiten, und das in *allen* Phasen des Entscheidungsprozesses.²⁹¹

Oft haben Erwachsene Hemmungen, Kinder um ihre Meinung zu fragen, weil sie meinen, dass diese nicht ausreichend fähig sind, effizient teilzunehmen. Allerdings haben selbst die jüngsten Kinder ihre Vorlieben und Vorbehalte und können in Angelegenheiten einbezogen werden, die wichtig für sie sind, „vorausgesetzt, sie erhalten angemessene Unterstützung und Informationen und dürfen sich in einer für sie bedeutsamen Weise ausdrücken - Bilder, Gedichte, Theaterstücke, Fotos sowie herkömmliche Diskussionen, Befragungen und Gruppenarbeit“.²⁹² Vor kurzem hat der Europarat eine Empfehlung zur Teilnahme von Kindern und jungen Menschen unter 18 Jahren angenommen, in der ausdrücklich erklärt wird, dass es „bezüglich des Rechts des Kindes oder eines Jugendlichen keine Altersgrenze für die freie Meinungsäußerung gibt.“²⁹³ Es gibt einen Literaturbestand, der nützliche praktische Tipps zur Kommunikation mit sehr jungen Kindern über erhebliche Veränderungen in ihrem Leben enthält, beispielsweise Vera Fahlberg's ‚A Child's Journey Through Placement‘ (Reise eines Kindes durch Betreuungseinrichtungen).²⁹⁴

Für junge Menschen, die aus der Betreuung entlassen werden, sollte Unterstützung angeboten werden, damit sie den Übergang zu einem selbstbestimmten Leben vorbereiten können. Der junge Mensch sollte in diesen Prozess einbezogen werden, der zudem umsichtig geplant werden sollte. Er sollte rechtzeitig vor Entlassung des Kindes aus seiner Betreuungseinrichtung beginnen.²⁹⁵

Fallstudie 26: Beteiligung von Kindern und Jugendlichen am Veränderungsprozess

„Children and young people in care - Discover your rights!“ (Kinder und Jugendliche in Betreuung - Entdeckt eure Rechte!) ist eine Broschüre, die vom Europarat und SOS Kinderdorf International verfasst wurde. Diese Broschüre soll Jugendlichen ein besseres Verständnis der Funktionsweise von Alternativbetreuung und ihrer Rechte als Jugendliche ermöglichen sowie ihnen Klarheit darüber verschaffen, ob diese Rechte respektiert werden.

²⁹⁰ UN-Kinderrechtskonvention, Artikel 12.

²⁹¹ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 6, 48, 56.

²⁹² Lansdown, G (2001) *Promoting children's participation in democratic decision-making (Förderung der Beteiligung von Kindern an demokratischen Entscheidungen)*, Florenz, Italien: UNICEF, Innocent Research Centre, S.8.

²⁹³ Empfehlung CM/Rec(2012)2 des Ministerrats an die Mitgliedstaaten zur Partizipation von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927229&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021BackColorLogged=F5D383>

²⁹⁴ Fahlberg, Vera (1991) *A child's journey through placement (Reise eines Kindes durch Betreuungseinrichtungen)*. Perspectives Press.

²⁹⁵ Eurochild *op. cit.* (2012a), S.17.

Zudem soll sie jungen Menschen dabei helfen, Entscheidungen zu treffen und die Kommunikation mit ihren Betreuern und Sozialarbeitern zu verbessern.²⁹⁶

Lumos arbeitet mit Kindern und Jugendlichen zusammen, die aus Einrichtungen in der Tschechischen Republik und Moldawien entlassen wurden (einschließlich Kindern mit geistigen Behinderungen), um eine Reihe von interaktiven Büchern für Kinder verschiedenen Alters und Verständnisgrads zu entwickeln. Die Bücher helfen Kindern dabei, den Deinstitutionalisierungsprozess zu verstehen, sich auf die bevorstehenden Veränderungen vorzubereiten, ihre Sorgen, Wünsche, Hoffnungen und Erinnerungen niederzuschreiben und Wege zu finden, sich zu verabschieden.²⁹⁷

1.2 Beteiligung der Familien der Kinder

Bei Entscheidungen über die Unterbringung von Kindern in Einrichtungen ist die Beteiligung der Familien von wesentlicher Bedeutung. Oft fühlen sich Eltern von Kindern in Betreuungseinrichtungen machtlos und fügen sich den Entscheidungen von Fachleuten. In einigen Ländern wurde der Erfahrungsaustausch in Familiengruppen durchgeführt, damit Eltern und anderen Familienmitgliedern eine aktive und gleichrangige Rolle bei die Kinder betreffenden Entscheidungen zukommt. Oft nimmt man an, dass Familien, die ihre Kinder in Betreuungseinrichtungen untergebracht haben, ihre Kinder nicht haben wollen, vor allem, wenn nur wenig oder kein Kontakt besteht. In vielen Ländern jedoch suchen die Behörden nicht aktiv nach den Familien, um den Grund für ihre Trennung von ihren Kindern zu ermitteln.

Fallstudie 27: Bewertung von Familien in Bulgarien

In Bulgarien führte die Regierung im Rahmen eines umfassenden Deinstitutionalisierungsprogramms eine eingehende Bewertung von 1.800 in Betreuungseinrichtungen lebenden Kindern mit Behinderungen und ihrer Familien durch. Die Bewertung ergab, dass 53% der Familien mit dem Ziel einer eventuellen Wiedervereinigung wieder Kontakt mit ihren Kindern herstellen möchten.

1.3 Erwachsene

Erwachsene sollten nicht nur während des Planungs-, Umsetzungs- und Beobachtungsprozesses befragt werden. Vielmehr sollten sie auch *zu Entscheidungen* über ihr Leben, über die erforderliche Unterstützung und wie diese gewährt wird, befähigt werden. Einer der wesentlichen Grundsätze der CRPD ist „die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit“.²⁹⁸

Ältere Menschen und Erwachsene mit Behinderungen werden jedoch aufgrund ihres Alters oder der Art ihrer Behinderung, die sich auf Intellekt oder Sprache auswirkt, als unfähig zu

²⁹⁶ Die Broschüre ist erhältlich unter:

[http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-ANGLAIS(web).pdf)

²⁹⁷ Weitere Informationen zu diesen interaktiven Büchern für Kinder finden Sie unter info@lumos.org.uk

²⁹⁸ Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 3

(a).

einer Beteiligung betrachtet. Wie bei Kindern sind entsprechende Unterstützung (vor allem von anderen Menschen mit Behinderungen, gegebenenfalls kombiniert mit fachlicher Beratung), Information und Betreuung wesentlich für eine effiziente Teilnahme. Somit kann sich eine Person mit einer Sprachbehinderung beteiligen, wenn sie Zugang zu Kommunikationstechnologien oder eine Betreuungsperson an ihrer Seite hat, die in alternativer und unterstützter Kommunikation geschult ist.²⁹⁹ So kann eine Person mit geistiger Behinderung durch die Einführung von Arrangements zur unterstützten Entscheidungsfindung über das eigene Leben bestimmen. In Bereichen, in denen eine Person nicht direkt am Entscheidungsprozess beteiligt sein kann, könnte sie von einer Person ihres Vertrauens vertreten werden. In diesem Fall sollten die Entscheidungen für oder im Namen dieser Person immer zu ihrem Besten erfolgen.

Fallstudie 28: Unterstützte Entscheidungsfindung - Beispiel eines „persönlichen Ombudsmann“

Artikel 12 der CRPD anerkennt, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen rechtsfähig sind. Zudem anerkennt sie, dass einige Menschen zusätzliche Unterstützung benötigen, um ihre Rechtsfähigkeit auszuüben, und fordert von den Mitgliedstaaten, dass sie die für diese Unterstützung notwendigen Maßnahmen setzen.

Bei der unterstützten Entscheidungsfindung ist die Person mit Behinderung der Entscheidungsträger.³⁰⁰ Die Rolle des Unterstützers könnte darin bestehen, dass der Person auf zugängliche Weise die Informationen erläutert werden, und dass ihr dabei geholfen wird, die verfügbaren Optionen zu verstehen oder anderen die Vorlieben und die Meinung dieser Person zu vermitteln. Der Unterstützer sollte der Person aufmerksam zuhören und entsprechend ihren Wünschen handeln. Er sollte die Ansichten und Entscheidungen der Person respektieren und diese nicht durch eigene Vorlieben ersetzen. Zudem sollte er stets die Ansichten der Person vertreten, selbst wenn diese in Konflikt mit der Meinung der übrigen Familie oder der Unterstützungsperson selbst stehen.

Ein gutes Beispiel einer Dienstleistung, die unterstützte Entscheidungen für Nutzer psychiatrischer Behandlung bietet, ist der „persönliche Ombudsmann“ (personligt ombud), der nach der psychiatrischen Reform von 1995 in Schweden entwickelt wurde. Ein persönlicher Ombudsmann (PO) ist eine professionelle, umfassend ausgebildete Person, die sich ausschließlich der Unterstützung des psychiatrischen Patienten widmet. Der PO steht nicht in Zusammenhang mit psychiatrischen oder Sozialdiensten oder einer sonstigen Behörde und steht auch nicht in Verbindung mit Verwandten des Patienten oder mit anderen in dessen Umfeld. Er hilft Einzelpersonen dabei, die Kontrolle über ihre eigene Situation zu übernehmen, Betreuungsbedürfnisse zu ermitteln und zu gewährleisten, dass die nötige Hilfe geleistet wird. POs sind nicht für die medizinische Versorgung zuständig, treffen auch keine maßgeblichen Entscheidungen, sondern sie arbeiten ausschließlich, um die betreffende Person zu vertreten.

²⁹⁹ Inclusion International (2008) *Key elements of a system for supported decision-making. (Wesentliche Elemente eines Systems für unterstützte Entscheidungsfindung)* Positionspapier.

³⁰⁰ Vereinte Nationen *op. cit.* (2007).

2010 wurden 325 POs eingestellt und boten mehr als 6.000 Personen im ganzen Land Unterstützung. In Bereichen, in denen POs arbeiten, wurde ein erheblicher Rückgang der Anzahl der Selbstmorde und des Drogenmissbrauchs verzeichnet. Die Menschen laufen weniger Gefahr, isoliert oder unter Vormundschaft gestellt zu werden. Zudem legen Berechnungen nahe, dass dadurch auch die Kosten anderer Dienstleistungen erheblich gesenkt werden.³⁰¹

2. INDIVIDUELLE BEWERTUNG

Individuelle Bewertung, Umsetzung und Überprüfung sind die wichtigsten Elemente im Planungsprozess. Ziel der Bewertung ist es, Detailinformationen zur Person und ihren Bedürfnissen und Vorlieben zu bieten, die wiederum für die Erstellung eines individuellen Unterstützungsplans genutzt werden. Die Bewertung sollte in Einklang mit der Strategie zur Entwicklung der Dienstleistungen stehen, d.h., die benötigten Unterstützungsdienste müssen auf Grundlage der individuellen Bedürfnisse und Vorlieben entwickelt werden, anstatt die Person bestehenden Optionen zuzuordnen.

2.1 Rahmen und Methode

Bei der Entwicklung der Methode sollten sowohl der landesspezifische Kontext als auch die spezielle Nutzergruppe berücksichtigt werden. Es gibt keine richtige Antwort auf die Frage, wie die Methode aussehen sollte. Wichtig ist, dass sie auf folgenden Grundsätzen beruht:

- **Beteiligung der Nutzer** und gegebenenfalls ihrer Familien, Betreuer oder Rechtsbeistände bei Entscheidungen über ihre Zukunft und über Unterstützungsdienste. Es ist nicht möglich, nur durch Ansehen der Akte und ein Gespräch mit den Betreuern oder Fachleuten eine Bewertung durchzuführen.
- **Maßgebliche Beteiligung** der Familien (oder gegebenenfalls) der Rechtsbeistände, einschließlich der Gewährung des Zugangs zu entsprechender Unterstützung.
- **Ein holistischer Ansatz**, der die ganze Person berücksichtigt und nicht nur ihre Behinderung.
- **Berücksichtigung der Stärken und Ressourcen einer Person** sowie ihrer Bedürfnisse und Schwierigkeiten.

Was Kinder betrifft, empfehlen die UN-Leitlinien ausdrücklich, dass die Bewertung eingehend erfolgen und sowohl unmittelbare Sicherheit und Wohlergehen des Kindes als auch seine langfristige Betreuung und Entwicklung berücksichtigen soll. Zudem werden einige spezielle Bereiche vorgeschlagen, auf die sich die Bewertung erstreckt, einschließlich „Persönlichkeitsmerkmale und den Entwicklungsstand, den ethnischen, kulturellen, sprachlichen und religiösen Hintergrund, das familiäre und soziale Umfeld, die Krankengeschichte und etwaige besondere Bedürfnisse“.³⁰² Bei Kindern, die in Betreuungseinrichtungen untergebracht wurden, sollten mögliche sowie tatsächliche Funktionsweisen bewertet werden. Es sollte darauf geachtet werden, Kinder in Betreuungseinrichtungen nicht fälschlicherweise als autistisch zu diagnostizieren, da quasi-autistische Verhaltensweisen eine häufige Folge der Institutionalisierung sind und für

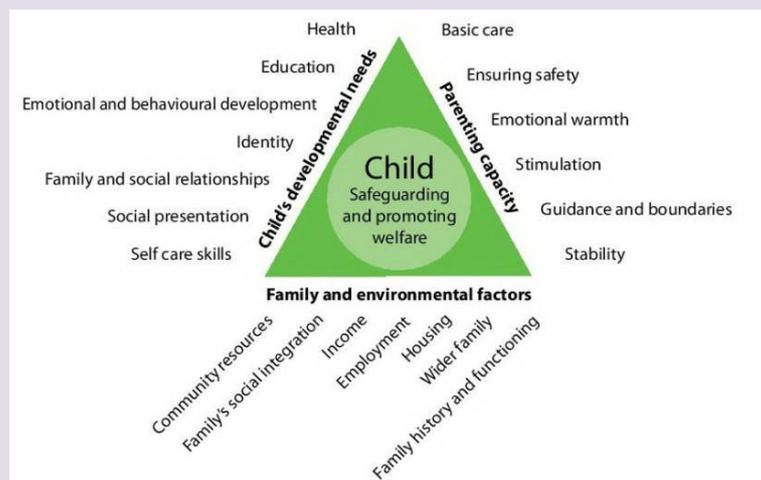
³⁰¹ Siehe [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php)
³⁰² UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 58.

gewöhnlich verschwinden, wenn das Kind in familiäre oder familienähnliche Betreuung aufgenommen wird.

Bei Kindern ist der wichtigste Bezugspunkt die vollständige Entwicklung des Kindes. Grundlage hierfür sind die Theorien der kindlichen Entwicklung als Abfolge von Stadien, die jeweils ihre speziellen Merkmale aufweisen.

Fallstudie 29: Beispiel eines umfassenden Bewertungsrahmens für die Planung, die Unterbringung und die Überprüfung der Betreuung von Kindern im VK³⁰³

Das im VK bei der Betreuungsplanung eingesetzte Bewertungsverfahren stützt sich auf den allgemeineren Rahmen für die Ermittlung von bedürftigen Kindern und ihren Familien³⁰⁴, bei dem drei ineinander greifende Bereichssysteme definiert werden: die Entwicklungsbedürfnisse des Kindes, familiäre und umweltbezogene Faktoren und Erziehungsfähigkeit sowie eine Reihe von wichtigen Aspekten in jedem Bereich. Die Betreuungsplanung beruht vorwiegend auf den sieben Dimensionen der Entwicklungsbedürfnisse.



Gesundheit	Health
Bildung	Education
Emotionale und verhaltensbezogene Entwicklung	Emotional and behavioural development
Identität	Identity
Familiäre und gesellschaftliche Beziehungen	Family and social relationships
Gesellschaftliche Präsentation	Social presentation
Selbstversorgungskompetenzen	Self care skills

³⁰³ HM Government (2010) *The children Act 1989 Guidance and regulations. Band 2: Care planning, placement and case review (Planung der Betreuung, Unterbringung und Fallprüfung)*.

³⁰⁴ Department of Health (2000) *Framework for the assessment of children in need and their families (Ein Rahmen für die Ermittlung von bedürftigen Kindern und ihren Familien)*, verfügbar unter http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf

Entwicklungsbedürfnisse des Kindes	Child's developmental needs
Familiäre und umweltbezogene Faktoren	Family and environmental factors
Gemeinschaftsressourcen	Community resources
Gesellschaftliche Integration der Familie	Family's social integration
Einkommen	Income
Beschäftigung	Employment
Wohnen	Housing
Großfamilie	Wider family
Familiengeschichte und Funktionsweise	Family history and functioning
Erziehungsfähigkeit	Parenting capacity
Grundversorgung	Basic care
Gewährleistung der Sicherheit	Ensuring security
Emotionale Wärme	Emotional warmth
Stimulation	Stimulation
Führung und Grenzen	Guidance and boundaries
Stabilität	Stability
Kind Sicherung und Förderung der Fürsorge	Child safeguarding and promoting welfare

Auf internationaler Ebene gibt es keine speziellen Empfehlungen zum Bewertungsschwerpunkt in Bezug auf Menschen mit Behinderungen und älteren Menschen. Die CRPD, der Internationale Aktionsplan von Madrid über das Altern sowie die regionale Umsetzungsstrategie der UNECE können jedoch als Richtlinien dienen. In diesen Dokumenten werden die Grundsätze der Einbeziehung und vollständigen Teilhabe älterer Menschen und Menschen mit Behinderungen im politischen, sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Leben der Gesellschaft dargelegt. Sie sollten als wichtigster Bezugspunkt bei der Bewertung dienen und können den Unterstützungsbedarf zu Hause, bei der Arbeit, in gesundheitlichen Belangen, bei Bildung und Kultur, sozialen Beziehungen oder in der Freizeit aufzeigen.

Fallstudie 30: Die Skala für Unterstützungsintensität (Support Intensity Scale - SIS)

Die SIS ist ein Bewertungswerkzeug, das bei Menschen mit geistigen Behinderungen verwendet wird, um ihren individuellen Bedarf an praktischer Unterstützung zu bewerten. Im Vergleich zu herkömmlichen Werkzeugen und Ansätzen, die die Kompetenzen und individuellen Mängel messen, liegt bei der SIS der Schwerpunkt auf den Fähigkeiten einer Person, um zu ermitteln, wie viel Unterstützung für ein unabhängiges Leben erforderlich ist.

Das Werkzeug misst den Unterstützungsbedarf in folgenden Bereichen: Leben zu Hause, Leben in der Gemeinschaft, lebenslanges Lernen, Beschäftigung, Gesundheit und Sicherheit, soziale Aktivitäten, Schutz und Rechtsbeistand. Zu jedem Bereich sind spezielle Aktivitäten definiert. So umfassen die ‚Aktivitäten des Lebens zu Hause‘ die Zubereitung von

Lebensmitteln, den Verzehr von Lebensmitteln, Haushalt und Reinigung, An- und Auskleiden und persönliche Hygiene.“³⁰⁵

Die Methode kann Werkzeuge umfassen, die speziell für die Bewertung entwickelt wurden, sowie bereits bestehende Werkzeuge. In jedem Fall ist die Einheitlichkeit des Ansatzes wichtig, d.h., die Nutzung derselben Werkzeuge für alle Kinder derselben Altersgruppe oder derselben geistigen Reife.³⁰⁶

Die bestehenden Werkzeuge könnten als Ausgangsbasis für die Entwicklung neuer Instrumente genutzt oder direkt angewendet werden. In manchen Bereichen jedoch (etwa kindliche Entwicklung) gibt es eine breite Vielfalt an Instrumenten zur Bewertung der sozialen und emotionalen Entwicklung in der frühen Kindheit, etwa die Denver-Skala.³⁰⁷ Diese bieten nur in einem bestimmten Bereich Informationen, was bedeutet, dass sie nicht für die Entwicklung individueller Pläne ausreichen und durch zusätzliche Informationen ergänzt werden müssen.³⁰⁸ Wenngleich die Skala für Unterstützungsintensität hinsichtlich der individuellen Bedürfnisse sehr detailliert ist, bietet sie keine Informationen über die familiären und informellen Beziehungen der Person, die für den Planungsprozess wichtig sind.

2.2 Selbstbewertung

Selbstbewertung hat sich als die bevorzugte Lösung erwiesen, um zu gewährleisten, dass die einer Person gewährte Unterstützung den tatsächlichen Bedürfnissen und Anforderungen entspricht. Hierbei geht es um einen Prozess, bei dem eine Person ihre eigenen Betreuungs- und Unterstützungsbedürfnisse bewerten kann. Falls sie es wünscht, kann sie durch ihren Betreuer, ein Familienmitglied, einen Dienstleister, einen anderen Menschen, der sich in einer ähnlichen Situation befindet, oder einen Freund Unterstützung in Anspruch nehmen. Selbstbewertung wird für gewöhnlich mithilfe von Fragebogen durchgeführt, die von der lokalen (oder anderen) Behörde(n) unter Einbeziehung der Dienstleistungsnutzer entwickelt wurden. Es ist wichtig, sich darüber bewusst zu sein, dass eine bestimmte Art von Fragebogen nicht für alle passend ist und sich oft nicht einmal für alle innerhalb einer Gruppe von Dienstleistungsnutzern eignet. Der Ansatz, die Erläuterungen und Fragen müssen differenziert und auf jede spezielle Gruppe und ihre Eigenschaften abgestimmt werden, beispielsweise Migrantenhintergrund, Ausmaß an Bildung oder Religion.

Unterstützung/Beratung durch Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, ist maßgeblich dafür, dass sich eine Person gestärkt fühlt und Selbstbewusstsein entwickelt, wenn das Selbstbewertungsverfahren bevorsteht. Nur Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, können durch das Weitergeben von Informationen und der Steigerung des Bewusstseins der zu bewertenden Person dabei helfen, die tatsächlichen Bedürfnisse

³⁰⁵ Weitere Informationen siehe: http://www.siswebsite.org/cs/product_info

³⁰⁶ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁰⁷ Eine Übersicht über die Instrumente für Kinder von 0-5 Jahren finden Sie unter <http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>

³⁰⁸ Sosna, T. & Mastergeorge, A. (2005) *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development (Leitfaden zu Prüfungswerkzeugen für die frühkindliche sozial-emotionale Entwicklung)* Sacramento: California Institute for Mental Health.

zu ermitteln. Oft sehen Menschen ihren Alltag minimalistisch - nur Körperpflege, An- und Ausziehen und Essen. Es ist Aufgabe der betreffenden beratenden Person, derartige minimalistische Erwartungen der Person in Frage zu stellen, um ihr dabei zu helfen, noch andere Möglichkeiten einer Teilhabe zu sehen. Diese Beziehung zwischen Menschen, die sich in einer ähnlichen Lage befinden, ist oft überzeugender als die Beziehung zwischen Experte und Klient.

2.3 Vorbereitung und Durchführung der Bewertung

Die individuelle Bewertung von Bedürfnissen kann von Fachleuten oder der Person selber durchgeführt werden. Wenn die Bewertung eine Interaktion zwischen einer Fachkraft und einem Nutzer umfasst, ist eine sorgfältige Vorbereitung notwendig. So sollte die Fachkraft oder das Team, das die Bewertung durchführt, beispielsweise vorab die verfügbaren Informationen überprüfen und gegebenenfalls mit dem betreffenden Mitarbeiter zusammenkommen, um diese weiter zu besprechen.³⁰⁹ Besondere Aufmerksamkeit sollte auf der Gewährleistung liegen, dass die gesamte benötigte Unterstützung eingesetzt wird, damit die Person maßgeblich an der Bewertung und am Planungsprozess beteiligt sein kann.

Aus vielerlei Gründen kann die Bewertung sowohl für Kinder als auch für Erwachsene eine belastende Erfahrung sein. Somit sind entsprechende Maßnahmen erforderlich, damit sich die Person damit wohlfühlt. Je nach Situation kann das durch umsichtiges Erläutern des Bewertungszwecks erreicht werden und/oder durch Einladung einer vertrauten Person. Das Belastungspotenzial ist ebenfalls ein Grund, warum die Selbstbewertung (bei der eine Person die Bewertung in ihrem eigenen Umfeld und zu einem für sie angenehmen Zeitpunkt durchführt) eine empfehlenswerte Option darstellt. Die Bewertung von Kleinkindern sollte in Form spezieller spielerischer Aktivitäten stattfinden.

Zudem sollte besonders auf die Überwindung von Kommunikationsbarrieren geachtet werden. Einige Menschen haben Schwierigkeiten, nur über die Sprache zu kommunizieren. Sie können aber ihre Wünsche und Vorlieben durch andere Kommunikationsmethoden äußern, etwa Gesichtsausdruck, Gesten, Symbole und Bilder oder Geschriebenes.³¹⁰ Um eine maßgebliche Beteiligung dieser Nutzer im Bewertungs- und Planungsverfahren zu ermöglichen, muss die spezielle Kommunikationsmethode der Person bekannt sein und verstanden werden.

Fallstudie 31: Personenorientierte Ansätze bei der Planung

Der Begriff „personenorientierte Planung“ (person-centred planning, PCP) bezeichnet eine Reihe von Planungsansätzen, die auf Grundsätzen der Integration beruhen.³¹¹ Zu den häufigsten Planungsstilen in der PCP zählen: Essential Lifestyle Planning (Grundlegende Lebensplanung), ursprünglich für Menschen entwickelt, die aus Betreuungseinrichtungen

³⁰⁹ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³¹⁰ Siehe unterstützte und alternative Kommunikation, unter:
<http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>

³¹¹ Siehe beispielsweise Department of Health, *Personalisation through Person-Centred Planning* (Personalisierung durch personenorientierte Planung), unter:
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175

und Internaten in ihre Heimatgemeinschaft zurückkehren; PATHS (Planning Alternative Tomorrow with Hope/Planung einer alternativen Zukunft mit Hoffnung); MAPS (Making Action Plans/Entwicklung von Aktionsplänen); sowie Personal Futures Planning (Planung persönlicher Zukunft).

In den vergangenen Jahren wurde PCP zunehmend in der Planung von Betreuung und Unterstützung Jugendlicher, Erwachsener und älterer Menschen eingesetzt. Der personenorientierte Plan einer Person könnte für die formale Bewertung, die Entwicklung eines individuellen Betreuungs- und Unterstützungsplans genutzt werden, die Einzelpersonen und Familien mit den Behörden zusammenführt, sowie beim Bewertungsprozess zum Einsatz kommt.

Eines der Kennzeichen der PCP ist, dass sie sich auf die Wünsche der betreffenden Person konzentrieren. So beginnt der Planungsprozess mit der Ermittlung der Dinge, die gegenwärtig für die Person wichtig sind und setzt sich mit der Entwicklung einer Vision der gewünschten Zukunft fort, die sich auf die Fähigkeiten und Ressourcen konzentriert anstatt auf Defizite und Bedürfnisse. Der letzte Schritt ist die Entwicklung eines Aktionsplans. Dabei wird die Zukunftsvision in klare Ziele umgesetzt, zu deren Erreichung bestimmte Schritte und Zuständigkeiten für die an der Planung beteiligten Personen definiert werden. Dies ist ein weiterer wichtiger Aspekt der personenorientierten Ansätze: Die Familienmitglieder und das breitere soziale Netz sind aktiv in den Planungsprozess eingebunden und werden so zum „Unterstützerkreis“ der Person. Sie beteiligen sich an der Planung an sich, können spezielle Zuständigkeiten bei der Umsetzung des Plans annehmen und unterstützen die Person für gewöhnlich, nachdem der Planungsprozess abgeschlossen ist.

3. INDIVIDUELLER BETREUUNGS- UND UNTERSTÜTZUNGSPLAN

Der Plan enthält Informationen zu Unterbringung und Lebensarrangements sowie zur zusätzlichen Unterstützung, die der Person und (gegebenenfalls) ihrer Familie oder ihren Betreuern gewährt wird. Zudem werden klare Ziele formuliert sowie spezielle und messbare Ergebnisse. Der Zeitrahmen und die Zuständigkeiten bei der Umsetzung müssen ebenfalls festgelegt werden. Darin sollten die Meinungen der Person und ihrer Familie dargelegt werden, und gezeigt werden, wie diese im Planungsprozess berücksichtigt und in den Plan integriert wurden.

3.1 Kinder

Maßnahmen im besten Interesse des Kindes und seiner Sicherheit sollten bei der Entscheidung über die geeignetste Art der Betreuung die wichtigste Überlegung sein (weitere alternative Betreuungsoptionen siehe Kapitel 5). Zusätzlich sollten folgende Grundsätze berücksichtigt werden:³¹²

- **Die Trennung des Kindes von der Familie muss der letzte Ausweg bleiben:** Die Herausnahme eines Kindes aus der Obhut der Familie sollte als letzter Ausweg

³¹²

UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern.

betrachtet werden. Wann immer möglich, sollte diese nur vorübergehend und kurzzeitig erfolgen.

- **Kontakt mit der Familie:** Der Betreuungsplatz sollte dem Kind die Möglichkeit bieten, möglichst nahe bei seinem Zuhause zu leben, damit der Kontakt mit der Familie gefördert wird (außer in Fällen, in denen dies nicht im besten Interesse des Kindes ist), und um eine Beeinträchtigung seines bisherigen Bildungs-, Kultur- und Gesellschaftslebens zu vermeiden.
- **Reintegration als erste Option:** In Fällen, in denen das Kind von seiner Familie getrennt und an einem alternativen Betreuungsplatz untergebracht wurde, sollte dessen mögliche Reintegration Vorrang vor allen anderen Maßnahmen haben. Alternativbetreuung sollte nur gewährt werden, wenn die Familie selbst mit entsprechender Unterstützung dem Kind keine angemessene Betreuung bieten kann oder wenn es für das Kind eine Gefahr darstellt, in seine Familie zurückzukehren.
- **Familiennahe Betreuung für Kinder unter drei Jahren:** Alternativbetreuung für junge Kinder, vor allem jene unter drei Jahren, sollte im familiennahen Umfeld erfolgen.
- **Betreuungseinrichtungen, falls notwendig und angemessen:** Die Betreuung in einer Einrichtung sollte sich auf Fälle beschränken, in denen ein derartiger Rahmen angemessen, notwendig und konstruktiv für das betreffende Kind und in seinem besten Interesse ist.
- **Geschwister sollten nicht getrennt werden:** Geschwister sollten nicht durch die Unterbringung in Alternativbetreuung getrennt werden, sondern zusammen leben können (sofern nicht eine Bewertung ergibt, dass eine Trennung ausdrücklich in deren besten Interesse ist). In Einrichtungen untergebrachte Kinder werden oft von ihren Geschwistern getrennt. Somit sollte eines der Ziele in der Übergangsphase darin bestehen, den Geschwistern die Möglichkeit zu geben, zusammen zu leben.
- **Langfristige Lösungen:** Häufige Veränderungen im Betreuungsumfeld schaden der Entwicklung des Kindes und der Fähigkeit, Bindungen einzugehen und sollten somit vermieden werden. Kurzzeitbetreuungslösungen sollten darauf abzielen, eine angemessene Dauerlösung zu finden.

3.2 Erwachsene

Erwachsene sollten die nötige Unterstützung erhalten, um eine informierte Entscheidung darüber treffen zu können, wo sie leben möchten und wie ihre Unterstützung organisiert werden soll. Wie in der CRPD dargelegt, sollten Menschen mit Behinderungen „gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet [sein], in besonderen Wohnformen zu leben“.³¹³ Das bedeutet, dass den Ländern eine Verantwortung zukommt, eine Reihe von Unterstützungsdiensten zu organisieren, einschließlich einer Vielfalt an Wohnmöglichkeiten, die Menschen mit Behinderungen und älteren Menschen eine echte Wahlmöglichkeit bieten.

³¹³ Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, Artikel 19 (a).

Fallstudie 32: Die Rolle des Mental Capacity Act (England und Wales) bei Entscheidungen über Unterstützungs- und Lebensarrangements

In Großbritannien sind im Mental Capacity Act folgende gesetzlichen Grundsätze formuliert, um Menschen, die nicht in der Lage sind, eigene Entscheidungen zu treffen, zu schützen und gleichzeitig ihre Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen und sich an Entscheidungsprozessen zu beteiligen, zu maximieren.³¹⁴

Beim Entscheidungsprozess bezüglich Unterstützungs- und Lebensarrangements müssen folgende Grundsätze beachtet werden:

- Eine Person muss solange als fähig angesehen werden, bis das Gegenteil festgestellt wird.
- Eine Person darf nicht als entscheidungsunfähig betrachtet werden, solange nicht alle möglichen Maßnahmen, um ihr bei Entscheidungen zu helfen, gescheitert sind.
- Eine Person darf nicht als entscheidungsunfähig betrachtet werden, nur, weil sie eine unvernünftige Entscheidung trifft.
- Eine Handlung oder Entscheidung gemäß diesem Gesetz im Namen einer Person, die selbst dazu nicht in der Lage ist, muss in deren besten Interesse erfolgen.
- Bevor diese Handlung erfolgt oder die Entscheidung getroffen wird, muss überlegt werden, ob das damit verfolgte Ziel auch effizient auf andere Weise erreicht werden kann, die die Rechte und die Handlungsfreiheit der Person weniger einschränkt.³¹⁵

3.3 Überprüfung des Plans

Die Überprüfung des individuellen Betreuungs- und Unterstützungsplans ist ein wichtiger Teil des Planungsprozesses. Ziel ist es, den Fortschritt mit den im Plan definierten Ergebnissen zu vergleichen und die notwendigen Änderungen vorzunehmen, und zwar unter Berücksichtigung der neuen Informationen und der geänderten Umstände. Die Überprüfung des Plans für Kinder in Alternativbetreuung soll dabei helfen, die Eignung und Notwendigkeit der Unterbringung anhand der persönlichen Entwicklung des Kindes und seiner Entwicklung im familiären Umfeld zu bestimmen.³¹⁶

Die Häufigkeit, mit der eine Überprüfung des Betreuungs- und Unterstützungsplans stattfindet, sollte gesetzlich geregelt sein und hängt in erster Linie von den individuellen Umständen ab. Die Nutzer sollten eine Überprüfung ihres Plans anfordern, wenn sich die Umstände ändern.

³¹⁴ Nach Meinung von Mental Health Europe ist dieses Gesetz eines der fortschrittlichsten Gesetze Europas zu psychischer Gesundheit. Allerdings weist Mental Health Europa auch darauf hin, dass der Mental Capacity Act for England and Wales von Organisationen von (Ex-)Nutzern der Psychiatrie als bevormundender Ansatz kritisiert wird.

³¹⁵ Department for Constitutional Affairs (2007) Mental Capacity Act 2005 Code of Practice, London: TSO, S. 19. Verfügbar unter <http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>

³¹⁶ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 66.

4. HERAUSFORDERUNGEN BEIM PLANUNGSPROZESS

4.1 „Schema F“³¹⁷

Einige Schließungen von Betreuungseinrichtungen wurden nach „Schema F“ durchgeführt. Hierbei wurden Dienstleistungsmodelle wie Wohngruppen vorgegeben und die Personen entsprechend den ermittelten Bedürfnissen einer Gruppe untergebracht. Dieser Ansatz mag attraktiv und kurzfristig effizient erscheinen, aber die daraus entstehenden Lebensarrangements können in der Regel die Bedürfnisse der Betroffenen nicht ausreichend decken und außerdem Probleme nach sich ziehen (etwa bei der Erbringung von institutionellen Dienstleistungen oder zwischenmenschlichen Konflikten) und Ineffizienz bewirken (mehrfache Verlegungen oder Eingriffe durch Fachleute)

Dieses Risiko kann vermieden werden, indem dafür gesorgt wird, dass die Planung personenorientiert und maßgeschneidert erfolgt. Jede Person sollte dazu befähigt werden, zu entscheiden, wo und mit wem sie zusammenleben möchte, damit das sich daraus ergebende Arrangement für sie zu einem echten Zuhause werden kann.

4.2 Auswirkungen der Institutionalisierung

Entscheidungen zu treffen kann für Menschen, die lange Zeit in einer Betreuungseinrichtung gelebt haben, schwierig sein. Nach Beendigung der institutionellen Betreuung mit ihrer starren täglichen Routine und mit starren Regeln, in der patriarchalische Beziehungen vorherrschen³¹⁸, kann es sein, dass die Betroffenen Probleme haben, ihre Vorlieben zu formulieren und auszudrücken und eigenständig Entscheidungen zu treffen. Gleichzeitig wird es für sie durch die langzeitige Isolation von der Gemeinschaft (für einige sogar seit der Geburt) sehr schwierig, sich ein Leben außerhalb der Einrichtung vorzustellen und selbst zu erkennen, welche Unterstützung sie benötigen.

Somit ist es wesentlich, dass die Menschen während des Planungsprozesses Zugang zu Informationen, Beratung und Unterstützung zum eigenständigen Leben erhalten. Ein wesentlicher Aspekt ist Unterstützung von anderen Menschen mit Behinderungen, die bereits ein eigenständiges Leben führen (und die ebenfalls Erfahrung mit dem Leben in einer Betreuungseinrichtung haben), und somit als Vorbilder dienen können. Sie können ihre Erfahrungen mit dem eigenständigen Leben in der Gemeinschaft und mit den Herausforderungen, denen sie begegnen, sowie den Lösungen, die sie gefunden haben, mitteilen. In diesem Prozess sammelt die betreffende Person nicht nur nützliche Informationen, sondern sie wird selbstbewusster in Bezug auf ihre Fähigkeit, unabhängig in der Gemeinschaft zu leben, und darin gestärkt, dies auch zu tun.

Selbst wenn es derzeit nur wenige verfügbare Optionen für Unterstützung durch die Gemeinschaft gibt, kann der Kontakt mit anderen Menschen, die ein eigenständiges Leben führen, die betreffende Person stärken. Ebenso finden es Eltern von jungen Erwachsenen, die kurz davor stehen, aus einer Betreuungseinrichtung entlassen zu werden,

³¹⁷ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*, S.10.
³¹⁸ Bericht der Ad Hoc-Expertengruppe.

möglicherweise beruhigend, Erfahrungen anderer zu hören, die in einer ähnlichen Situation sind wie ihr eigenes Kind.

Erfahrungsbericht 4: Josés Geschichte³¹⁹

José zog mit 18 Jahren nach dem Abschluss der Sekundarschule in eine Einrichtung der Langzeitpflege, da er keine Belastung für seine Familie sein wollte. Dieser Betreuungsplatz wurde ihm von der Gemeinschaft angeboten, und es lebten dort 55 andere Personen.

Obwohl er bald realisierte, dass er dort nicht bleiben wollte, lebte er letztlich 12 Jahre in dieser Einrichtung. Im Bestreben, einen Weg zu finden, um die Einrichtung verlassen zu können, besuchte er verschiedene Seminare in seiner Stadt, die von anderen Behinderten organisiert und von den regionalen Behörden organisiert wurden. Dort kam er mit eigenständig lebenden Aktivisten zusammen, die ihm von der Philosophie „Independent Living“ berichteten. Was José dazu motivierte, die Einrichtung zu verlassen, war ein behinderter Aktivist, der ihm erzählte: Wenn ich es kann, dann kannst du es auch. Er war es auch, der José nach dem Verlassen der Betreuungseinrichtung weiterhin unterstützte.

José gelang es, in einem lokalen Hotel eine Anstellung zu erhalten und konnte dort bleiben. Er sucht nach wie vor nach verschiedenen Arten, persönliche Unterstützung zu erhalten (was in seinem Land kein Recht ist). Es ist nicht einfach, aber er ist froh, der Einrichtung den Rücken gekehrt zu haben. Seine Familie war nicht überzeugt davon, dass ein unabhängiges Leben für ihn die richtige Lösung darstellt, aber er sagte, dass seine Mutter, nachdem sie noch mehr „verrückte Leute“ wie ihn getroffen hatte, daran zu glauben begann, dass auch er es schaffen konnte.

José wies darauf hin, dass seiner Erfahrung nach selbst offene Einrichtungen wie jene, in der er 12 Jahre verbrachte, nicht funktionieren. Selbst wenn er tagsüber die Einrichtung verlassen konnte, fühlte er sich von den Mitarbeitern gedemütigt. Sie sagten ihm, dass er nutzlos sei, weil er nichts eigenständig tun konnte, und behandelten ihn wie ein Kind.

Mit Josés Worten, „Wenn ein System die Menschen nicht stärkt, kann es nicht funktionieren“.

Die Vorbereitung von Kindern auf das Verlassen einer Betreuungseinrichtung beginnt oft damit, ihnen zu zeigen, wie man grundlegende Entscheidungen trifft, etwa bezüglich Essen, spielerische Aktivitäten und Spielkameraden. Schrittweise werden komplexere Entscheidungen eingeführt, bis sie komplexe Entscheidungsprozesse zu ihrer künftigen Betreuung bewältigen können.

4.3 Medikalisierung

Oft konzentriert sich die individuelle Bewertung von Menschen mit Behinderungen oder gebrechlicher älterer Menschen vorwiegend oder ausschließlich auf ihre Gesundheit und ihren medizinischen Zustand, der als *die* Ursache für ihre Probleme gesehen wird (das

³¹⁹ Mit Genehmigung von José vom European Network on Independent Living (ENIL) bereitgestellt.

medizinische Modell der Behinderung). Daraus ergibt sich ein Plan, der vorwiegend medizinische und korrektive Maßnahmen enthält. Ein weiterer Aspekt der Medikalisierung ist der Schwerpunkt auf „besonderen Vorkehrungen“ wie Sonderschulen.

Der rein medizinische Ansatz beim Verstehen und Definieren der Bedürfnisse von Menschen mit psychischen Problemen ist ebenfalls äußerst problematisch und kann zu Verstößen gegen die Menschenrechte führen. Neben der vorübergehenden oder langfristigen Unterstützung von Nutzern von Diensten im Bereich der psychischen Gesundheit kann die Verabreichung von Medikamenten ein Werkzeug für den „chemischen Gewahrsam“ sein, der nur einen unzureichenden Ersatz für echte Unterstützung und Hilfe darstellt.

Um eine Medikalisierung zu vermeiden, sollten die Bewertungen ganzheitlich erfolgen - auf Grundlage des „gesellschaftlichen Modells der Behinderungen“ und des Alterns sowie auf dem Menschenrechtsansatz in den Bereichen Behinderung und Altern. Hierzu gehört die Anerkennung der Tatsache, dass Barrieren im Lebensumfeld der Faktor ist, der die Menschen zu Behinderten macht (gesellschaftliches Modell der Behinderung), und dass alle Menschen mit Behinderungen sowie ältere Menschen das Recht auf eine vollständige und gleichberechtigte Teilhabe an allen Bereichen der Gesellschaft haben.

Obwohl psychische Gesundheitsdienste oft ausschließlich auf Arzneimitteltherapie ausgerichtet sind, geben die internationalen Standards die Bereitstellung einer breiten Palette an Therapien vor, einschließlich: Beschäftigungs- und Gruppentherapie, Einzelpsychotherapie, Kunst, Theater, Musik und Sport, Zugang zu Freizeiträumen und Sport im Freien sowie Bildungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten, um die Unabhängigkeit und Funktionsfähigkeit zu verbessern.³²⁰

Fallstudie 33: Die Behandlungsmethode „Offener Dialog“, Finnland

Die Behandlungsmethode „offener Dialog“³²¹ soll Menschen, bei denen eine Psychose diagnostiziert wurde, helfen. Als besonders effizient hat sie sich bei Anwendung im Anfangsstadium einer Krise erwiesen. Diese Behandlung zeichnet sich besonders dadurch aus, dass sie laut Berichten die besten Genesungsraten bei Menschen erzielt, bei denen eine Psychose diagnostiziert wurde. In den meisten Fällen werden keine Antipsychotika eingesetzt. Vielmehr besteht die Methode darin, dass Dienstleistungsnutzer und ihre Familien an allen wesentlichen Entscheidungen beteiligt werden; zudem wird unmittelbare, flexible und maßgeschneiderte Hilfe geboten und vielfältige Meinungen und Perspektiven werden wertgeschätzt.

Sobald bei einer Person die Symptome einer psychotischen Störung auftreten, bringt ein Team von Fachleuten möglichst viele Menschen aus dem Leben dieser Person zusammen.

³²⁰ 8. Allgemeiner Bericht des Europäischen Komitees zur Verhütung von Folter, Abs. 37, verfügbar unter: <http://www.cpt.coe.int/en/annual/rep-08.htm>

³²¹ Zu den Ergebnissen der Methode des offenen Dialogs siehe: Jaako Seikkula et al., Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes (Fünfjahreserfahrung mit dem Ansatz des offenen Dialogs bei erstmals auftretender nicht affektiver Psychose: Behandlungsgrundsätze, Follow-up-Ergebnisse und zwei Fallstudien. Veröffentlicht in Psychotherapieforschung, März 2006; 16(2): 214-228.

Diese treffen sich zwei oder drei Wochen lang täglich oder alle zwei Tage. Während der Treffen schaffen die Fachleute ein sicheres Umfeld, in dem alle dazu ermutigt werden, ihre Geschichte zu erzählen - Geschichten über sich selbst, den Patienten und die Familie.

Diese Methode hat zu einem starken Rückgang der Anzahl an Krankenhaustagen sowie der Menge an verschriebenen Neuroleptika geführt. Laufende Forschungen zeigen, dass mehr als 80% der behandelten Personen wieder arbeiten gehen und bei 75% keinerlei Anzeichen einer Psychose mehr vorhanden sind.

Tabelle 6: Darstellung der Unterschiede zwischen dem medizinischen und dem gesellschaftlichen Modell

	Medizinisches Modell	Gesellschaftliches Modell
Wesentliche Annahme	Die Person ist durch ihre Beeinträchtigung behindert	Die Person ist aufgrund der Barrieren in ihrem Umfeld behindert
Bewertung	Auf medizinisches Problem, individuelle Defizite und Mängel ausgerichtet	Auf Barrieren im Umfeld konzentriert, ermittelt Unterstützungsbedarf
Vorgeschlagene Lösungen	Beheben einzelner Schwächen, Institutionalisierung, Trennung	Verbesserung des gesamten Umfelds, Integration

Beispiele³²²

	Medizinisches Modell	Gesellschaftliches Modell
Problem	Nicht in der Lage, die Hausarbeit zu verrichten, weil die Hände nicht funktionsfähig sind	Nicht in der Lage, die Hausarbeit zu verrichten, weil keine ausreichende technische und soziale Unterstützung verfügbar ist
Lösung	Institutionelle Betreuung, Rehabilitation, medizinische Eingriffe	Technische Hilfen, persönliche Unterstützung, Unterstützungsdienste im Haus.
Problem	Aufgrund von Lernschwierigkeiten nicht in der Lage, komplexen schriftlichen Text zu verstehen	Die Texte sind nicht im Klartext und im einfach lesbaren Format vorhanden
Lösung	Sonderschulen, Betreuungseinrichtung	Text in leicht zu lesendem Format, Ressourcenlehrer, persönliche Unterstützung, integrative Bildung

Mehr zum Nachlesen:

Beresford, P. & Croft, S.(1993)*Citizen involvement: a practical guide for change (Einbeziehung der Bürger: ein praktischer Leitfaden für Veränderung)*, London:Macmillan.

³²² Auf Grundlage von: European Coalition for Community Living (Europäische Koalition für ein Leben in der Gemeinschaft) (2008) *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers. (Entwicklung erfolgreicher Kampagnen für ein Leben in der Gemeinschaft - Lobbying-Handbuch für Behindertenorganisationen und Dienstleistungsnutzer.*

Cullen, S. (2005) *Involving users in supported housing: a good practice guide (Einbeziehung von Nutzern in unterstütztes Wohnen: ein Leitfaden für bewährte Verfahrensweisen)*, London: Shelter.

Department of Health (2008) *Real involvement: Working with people to improve health services (Echte Beteiligung: Zusammenarbeit mit Menschen, um Gesundheitsdienste zu verbessern)*.

Goldbart, J. & Caton, S. (2010) *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential (Kommunikation und Menschen mit den komplexesten Bedürfnissen)*. London: Mencap.

Hasler, F. (2003) *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies. (Nutzer im Mittelpunkt: Nutzerbeteiligung bei der Verwaltung und der Tätigkeit von Regulierungsgremien im Bereich der Sozialhilfe)*. London: Social care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000) *Person centred planning: Key features and approaches. (Personenorientierte Planung: Wichtigste Merkmale und Ansätze)*. London: JRF.

SOS-Kinderdorf International und Europarat (2009) *Children and young people in care. Discover your rights! (Kinder und Jugendliche in Betreuung. Entdeckt eure Rechte!* Straßburg: Europarat.

Kapitel 8: Unterstützung von Einzelpersonen und Gemeinschaften während der Übergangsphase

Der Übergang in die Gemeinschaft bedeutet nicht nur den physischen Übergang von der Einrichtung in das neue Zuhause oder die neue Pflegestelle. Um eine Reinstitutionalisierung zu vermeiden und das bestmögliche Ergebnis für die Dienstleistungsnutzer zu gewährleisten, sollte der Übergang mit Sorgfalt vorbereitet werden.

In diesem Kapitel werden Ideen zur Vorbereitung und Unterstützung des Übergangsprozesses vorgestellt. Zudem wird auf die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Pflegeern und Gemeinschaften hingewiesen.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Menschen mit Behinderungen müssen zugängliche Informationen über Hilfe, Unterstützungsdienste und Einrichtungen zur Verfügung gestellt werden (Artikel 4). Zusätzlich haben die Vertragsstaaten eine Verpflichtung, auf verschiedenen Ebenen das Bewusstsein zu steigern - sowohl auf gesellschaftlicher als auch auf familiärer Ebene - mit dem Ziel der Förderung der Achtung der Rechte und der Würde von Menschen mit Behinderungen. Diese Maßnahmen sollten darauf abzielen, „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken [...] zu bekämpfen“, „das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen zu fördern“. Dies sollte über Schulen, Medien, Kampagnen zur Steigerung des öffentlichen Bewusstseins sowie Ausbildungsprogramme erfolgen (Artikel 8).

1. UNTERSTÜTZUNG DER DIENSTLEISTUNGSNUTZER

Der Übergang von der institutionellen Betreuung hin zum Leben in der Gemeinschaft stellt für die Person, die die Einrichtung verlässt, eine enorme Veränderung dar, egal, ob es sich um Kinder oder Jugendliche handelt oder um einen Erwachsenen oder eine ältere Person. Das ganze Leben der Person ändert sich: Wo und mit wem sie leben, wer sie betreut oder unterstützt, wer ihre Freunde und Nachbarn sind, und sogar, was sie essen und wie sie sich kleiden. Wird dieser Übergang nicht sorgfältig geplant und umgesetzt, kann er zu einer sehr stressigen und traumatischen Erfahrung werden, die bei einigen Personen Schaden anrichten kann.

Es ist unverzichtbar, dass der Übergang hin zu einem selbstbestimmten Leben in der Gemeinschaft dem individuellen Plan entspricht und dass dabei die Vorlieben der betreffenden Person berücksichtigt werden.

1.1. Geplanter und schrittweiser Übergang

Wann immer möglich, sollten die Schließung einer Einrichtung und der Übergang in die Gemeinschaft im Rahmen eines geplanten Prozesses zur Entwicklung gemeinschaftsnaher

Alternativen stattfinden, um die bestmöglichen Ergebnisse für die Bewohner zu erreichen. Es wird jedoch Fälle geben, in denen die Schließung und die Übersiedelung der Bewohner in einer Notfallmaßnahme erfolgt und weniger Zeit für Vorbereitungen bleibt. Beispielsweise können finanzielle Probleme des Dienstleisters dazu führen, dass eine Schließung dringend notwendig ist. Auch bei Bedenken hinsichtlich der Qualität oder Sicherheit der Dienstleistungen müssen dringende Maßnahmen ergriffen werden. Es müssen entsprechende Politiken zum Schutz des Kindes und der Erwachsenen umgesetzt werden, um in Situationen, in denen eine Schädigung der Person droht - ob Kind oder gefährdeter Erwachsener - Unterstützung bieten zu können.³²³

1.1.1 Kinder

Wenn keine unmittelbare Gefahr einer Schädigung besteht, sollte der Übergang eines Kindes von der Einrichtung in das neue Umfeld oder zurück in die ursprüngliche Familie ein schrittweiser Prozess sein.

Nachdem die geeignetste Betreuungsoption ermittelt wurde, muss ein detaillierter Plan entwickelt werden, in dem die verschiedenen Schritte des Übergangsprozesses beschrieben sind. Darin sollten Informationen zu folgenden Aspekten enthalten sein: Maßnahmen, erwartete Ergebnisse, Durchführungsort der Maßnahme, Zeit (wann diese geschehen wird und wie lang sie dauert), die verantwortliche Person und sonstige relevante Informationen. Der Plan sollte allerdings nicht starr sein. So sollten die Fachleute, die während des Übergangsprozesses mit dem Kind zusammenarbeiten, den Plan ständig überprüfen, gegebenenfalls Änderungen vornehmen, und das im vollständigen Wissen und unter vollständiger Beteiligung des Kindes.

Das Gesamtziel der Übergangszeit besteht darin, das Kind mit seiner neuen Umgebung vertraut zu machen und es beim Aufbau einer Bindung mit dem Elternteil oder Betreuer zu unterstützen, der die Hauptverantwortung für die Betreuung übernommen hat. Die gesunde Bindung wird in den ersten Jahren der kindlichen Entwicklung als besonders wichtig angesehen.³²⁴ Es gibt Beispiele für getestete und bewährte Programme zur Vorbereitung des Überganges für Kinder unterschiedlichen Alters, in unterschiedlichen Entwicklungsstadien und mit unterschiedlichen Bedürfnissen.³²⁵

Maßnahmen in den ersten Phasen der Vorbereitungszeit werden für gewöhnlich in einem Umfeld organisiert, mit dem das Kind vertraut ist (für gewöhnlich der aktuelle Betreuungsplatz) und nötigenfalls in Anwesenheit einer Vertrauensperson. Wenn sich das Kind mit seinem Elternteil oder Betreuer wohl fühlt, können Besuche zu Hause organisiert werden. Zuerst sind diese nur kurz, und das Kind kann von einer Vertrauensperson aus dem früheren Betreuungsumfeld begleitet werden. Danach kann die Länge der Besuche

³²³ Zusätzliche Informationen siehe britisches Ministerium für Kinder, Schule und Familien (2010) *Working together to safeguard children (Gemeinsam an der Sicherheit von Kindern arbeiten)*, verfügbar unter <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; und britisches Gesundheitsministerium und Home Office (2000), *op. cit.*

³²⁴ Gemäß der „Bindungstheorie“ haben Kinder, die in Betreuungseinrichtungen aufgewachsen sind, geringe Aussichten, eine Bindung eingehen zu können, was als Ursache für viele emotionale, verhaltensbezogene und kognitive Probleme angesehen wird. Siehe Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁵ Beispielsweise Vorbereitungsprogramme, siehe Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S.85.

schrittweise auf mehrtägige Besuche verlängert werden. Die tatsächliche Übersiedelung des Kindes an den neuen Betreuungsplatz sollte nur entsprechend ihren individuellen Plänen und Vorlieben stattfinden. Die erforderliche Unterstützung sollte gewährt werden, nachdem der Übergangsprozess abgeschlossen ist.

An dem Vorbereitungsprozess ist nicht nur das Kind beteiligt, sondern alle anderen Menschen, für die der neue Betreuungsplatz relevant ist, etwa:

- **die Eltern (leibliche, Adoptiv- oder Pflegeeltern):** Die Eltern könnten vor, während und nach dem Übergang Informationen und Beratung, Schulung und Tipps benötigen, um eine gute Beziehung zum Kind aufzubauen und eine bessere Betreuung zu bieten (siehe „Unterstützung von Betreuern“ unten);
- **andere Kinder:** Wird das Kind mit anderen Kindern zusammenleben, beispielsweise in einem Gruppenwohnheim, müssen diese ebenfalls darüber informiert und möglichst umfassend in die Aufnahme des neuen Kindes eingebunden werden. Im Fall einer Reintegration sollten die Geschwister eines Kindes besondere Aufmerksamkeit bekommen und ebenfalls darauf vorbereitet werden; und
- **das Personal am neuen Betreuungsplatz:** Wird das Kind in einem Betreuungsumfeld leben, etwa in einem Gruppenwohnheim, muss das Personal alle nötigen Informationen über die Geschichte des Kindes, die Betreuungsbedürfnisse und -interessen usw. erhalten.

1.1.2 Junge Menschen, die aus der Betreuung entlassen werden

Der Ausdruck „eine Betreuungseinrichtung verlassen“ bezieht sich auf Situationen, in denen ein Kind in seine (leibliche und/oder weitere Familie) integriert wird oder wenn es volljährig (für gewöhnlich mit 18 Jahren) und als fähig betrachtet wird, ein eigenständiges Leben zu führen. Diese Zeit ist für junge Menschen, die sich in alternativer Betreuung befinden, eine sehr wichtige Zeit, und wenn keine angemessene und laufende Unterstützung geboten wird, kann dies verheerende Folgen haben. Es kann zur Deinstitutionalisierung kommen und sich somit der Bedarf nach anderen Wohnbetreuungsdiensten ergeben, etwa psychiatrische Krankenhäuser oder Gefängnisse sowie Obdachlosigkeit, Kriminalität und Prostitution.

Somit ist es wesentlich, dass Kinder und junge Menschen, die aus der Betreuung entlassen werden, Unterstützung erhalten, um den Übergang zu einem unabhängigen Leben vorzubereiten. Die gebotene Unterstützung sollte beispielsweise Schulung darin umfassen, wie man den Haushalt organisiert und führt, aber auch darin, wie man Budgets erstellt und mit Geld umgeht. Zudem sollte praktische Unterstützung bei persönlichen Dokumenten, Bankkonten und Wohnen geboten werden. Ebenso wichtig ist die psychologische Unterstützung, die sich auf die Entwicklung des Selbstwertgefühls und die Fähigkeit konzentriert, persönliche Beziehungen aufzubauen und zu erhalten. Zudem sollten Möglichkeiten zur Berufsausbildung geboten werden. Belege zeigen, dass der Zugang zu derartigen Vorbereitungsprogrammen und die Qualität der Vorbereitungen innerhalb und zwischen den Ländern erheblich schwankt, was zur Annahme führt, dass nicht alle

Jugendlichen ausreichend auf das Erwachsenenalter vorbereitet sind.³²⁶

Empfehlungen zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen, die eine Betreuungseinrichtung verlassen, sind in den **UN-Leitlinien zu alternativen Formen der Betreuung von Kindern** (Absätze 131 -136) und in den **Quality 4 Children-Standards** (15 – 18) erläutert.

1.1.3 Erwachsene

Der Übergang von Erwachsenen mit Behinderungen und älteren Menschen muss ebenfalls schrittweise erfolgen und sorgfältig vorbereitet werden, mit besonderer Aufmerksamkeit und Unterstützung für jene, die am gefährdetsten sind. Beispielsweise ziehen ältere Menschen für gewöhnlich zu einem späteren Zeitpunkt in Betreuungseinrichtungen, nämlich dann, wenn ständige Veränderungen im Leben und bei den Betreuungseinrichtungen immer schwieriger zu akzeptieren und psychologisch zu bewältigen sind. Somit sollte alles daran gesetzt werden, Stress zu reduzieren und die betreffende Person während des gesamten Übergangsprozesses zu begleiten.

Wie bei Kindern könnte ein wesentlicher Teil der Vorbereitungen darin bestehen, die Person mit ihrem neuen Umfeld und den darin lebenden Menschen vertraut zu machen, und ihr dabei zu helfen, Beziehungen zu knüpfen. Zieht die Person beispielsweise in ein Lebensumfeld mit Personal, könnte das Personal des neuen Betreuungsumfelds die Person in der Betreuungseinrichtung besuchen kommen und helfen, Beziehungen herzustellen. Später könnten Besuche des Dienstleistungsnutzers im neuen Umfeld dazukommen, eventuell mit einer Vertrauensperson. Der durch die Veränderung bedingte Stress könnte auch reduziert werden, indem möglichst viele Möbel und persönliche Gegenstände in das neue Zuhause mitgenommen werden und die wichtigsten Mitglieder des Personals und die Bewohner zusammenbleiben können (z.B. durch Einstellen von Mitgliedern des Personals für die neue Dienstleistung), wenn dies möglich und im besten Interesse der betreffenden Person ist.

Bei der Planung des Übergangs muss auch Freunden die Möglichkeit gegeben werden, zusammen oder in Kontakt zu bleiben, beispielsweise, indem die erforderlichen Beförderungsmaßnahmen organisiert werden.

Erfahrungsbericht 5: Schutz von Freundschaften über das Leben in einer Betreuungseinrichtung hinaus

„Wenn Menschen aus den Betreuungseinrichtungen ausziehen, müssen wir ihre Freundschaften schützen. Ich habe viele Menschen gesehen, die ihre Freunde verloren haben, als sie aus der Betreuungseinrichtung entlassen wurden. Sie werden in andere Städte geschickt. Sie ziehen in ein anderes Zuhause und an andere Orte. Wir müssen bedenken, dass diese Menschen nicht Auto fahren können; sie wissen nicht, wie man einen Bus oder einen Zug erreicht. Die meisten können auch nicht schreiben, und E-Mail ist ein

³²⁶ Lerch, V. & Stein, M. (Hrsg.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies (Altern außerhalb von Betreuungseinrichtungen: über Betreuung in das Erwachsenenalter in europäischen und zentralasiatischen Gesellschaften)*, SOS-Kinderdörfer, Innsbruck, Österreich, S.132.

Fremdwort für sie. Außerdem müssen wir uns vor Augen halten, dass einige dieser Freundschaften im Verlauf vieler Jahre eingegangen wurden, in denen wir weggesperrt waren. Sie sind sehr wichtig für uns. Was wir benötigen, ist Bewusstsein und angemessene Unterstützung, um zu gewährleisten, dass diese Freundschaften aufrechterhalten werden.“³²⁷

1.2 Die Fähigkeit zum selbstbestimmten Leben und zur Bewältigung des Alltags

Einige Menschen, die in Betreuungseinrichtungen leben, hatten keine Gelegenheit, die grundlegenden Kompetenzen zur Bewältigung des Alltags zu entwickeln, oder sie haben diese infolge der Institutionalisierung verlernt. Somit ist es hilfreich, ihnen vor Verlassen der Einrichtung bei der Entwicklung dieser Fähigkeiten zu helfen. Dazu kann beispielsweise eine Schulung in Haushaltsführung, etwa Kochen, Putzen, Wäsche waschen, Bügeln, Geschirr spülen usw. gehören, aber auch in Körperpflege, Umgang mit Geld und Einkaufen, der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel und öffentlicher Dienste, Sicherheit und Eingehen sozialer Beziehungen. Wie gut sich diese Kompetenzen entwickeln lassen, schwankt von Mensch zu Mensch. Somit sollte Zugang zu einer breiten Palette an gemeinschaftsnahen Unterstützungsdiensten, etwa Hilfe und Betreuung zu Hause, zur Verfügung gestellt werden.

Ältere Menschen könnten Schulungen und Beratung rund um persönliche Unterstützung als Schlüssel zur Unabhängigkeit nutzen. Dazu können Informationen und Unterstützung bei der Entscheidung gehören, welche Methode für sie am besten ist, eine Dienstleistung zu organisieren (etwa über einen Dienstleister, eine Nutzergenossenschaft oder selbst), oder Schulungen darin, wie sie ihre Bedürfnisse bewerten können oder wie sie ihre Helfer rekrutieren oder verwalten sollen. Viele Menschen finden es schwierig, in ihren Beziehungen eine aktive Rolle gegenüber dem Helfer oder dem Dienstleister zu übernehmen. Dazu ist zusätzliche Unterstützung notwendig. Die Unterstützung sollte ausgehend vom gesellschaftlichen Modell der Behinderung auf dem Grundsatz des unabhängigen Lebens beruhen und von anderen Menschen mit Behinderung geleistet werden.

Erfahrungsbericht 6: Ciaras Gedanken zu einem selbstbestimmten Leben³²⁸

Für mich ist es wichtig, selbstbestimmt zu leben, weil ich wie jeder andere ein schönes Leben führen möchte.

Vor einigen Jahren lebte ich allein in meiner ersten Wohnung. Ich genoss es, eine eigene Wohnung zu haben, aber ich fand es schwierig.

Jetzt lebe ich mit meinem Verlobten Mark in einer Dreizimmerwohnung in Surrey.

³²⁷ Martin, Robert (2006) "A Life Worth Living (Ein lebenswertes Leben)", Rede anlässlich des Inclusion International World Congress in Mexiko, November 2006, veröffentlicht in *Self-advocacy Toolkit (Toolkit zur Selbstvertretung)*, Inclusion International. Verfügbar unter: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf

³²⁸ Mit Ciaras Zustimmung der weltweiten Kampagne von Inclusion International zu Artikel 19 entnommen. Weitere Informationen siehe: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>

Wir leben seit Juni 2009 hier. Wir haben über einen Makler nach einer Wohnung gesucht. Ich war wirklich froh, als ich die Schlüssel für die Wohnung bekommen habe.

Ich glaube, dass ein selbstbestimmtes Leben wichtig ist, weil ich Freunde und Verwandte einladen kann, wann immer ich will.

Ich bereite gerne Mahlzeiten für mich selbst zu. Ich habe einige einfache Kochbücher zu Hause, um zu lernen, wie man gesunde Mahlzeiten kocht.

Wenn wir im Briefkasten Rechnungen vorfinden, sehen Mark und ich uns diese an und lesen sie genau durch.

Wenn ich nicht verstehe, worum es geht, hilft mir Mark dabei, diese zu verstehen.

Ich habe es gelernt, mir mein Geld einzuteilen, damit ich meinen Anteil unserer Rechnungen und der Miete bezahlen kann, und ich bezahle monatlich meine Mobiltelefonrechnung.

Ich putze meine Wohnung, damit sie schön sauber ist. Ich wasche meine Wäsche selbst, damit ich täglich saubere Kleidung habe.

Ich gehe in die lokale Bücherei in unserer Straße, um Bücher und DVDs auszuleihen. Außerdem gehe ich im lokalen Freizeitzentrum schwimmen.

Montags nehme ich abends an einem lokalen Zumba-Tanzkurs teil, der in der Nähe meiner Wohnung stattfindet. So kann ich alleine zu Fuß dorthin und wieder nach Hause gehen. Mein Kurs kostet wöchentlich knapp 6 EUR.

Ich lebe gerne unabhängig. Ich lebe mein Leben, wie es mir gefällt, ich treffe meine eigenen Entscheidungen, esse, wann ich will, gehe aus und komme heim, wann immer ich will!

Ich liebe es!

Für andere kann es jedoch wichtig sein, zu wissen, wie sich Krisensituationen vermeiden lassen, und effiziente Strategien im Umgang damit zu entwickeln.

Manchmal wird die Fähigkeit zum selbstbestimmten Leben in so genannten „Übergangsheimen“ entwickelt, die auf dem Grundstück oder in der Nähe der betreffenden Einrichtung gebaut werden. Obwohl es sich hierbei nur um eine vorübergehende Unterkunft handeln soll, können diese Heime zu Mini-Einrichtungen werden, in denen die Bewohner auf unbestimmte Zeit bleiben. Somit ist es ratsam, Ressourcen in andere Formen der Unterstützung zu investieren. Dort, wo es Übergangsheime gibt, muss dafür gesorgt werden, dass sie einen vorübergehenden Kurzzeitbetreuungsplatz bieten, und dass sie als Sprungbrett zu einem selbstbestimmten Leben dienen.

Fallstudie 34: Wellness-Recovery-Action-Plan (WRAP®)³²⁹

Der WRAP ist ein Instrument zur Selbsthilfe, das von Dienstleistungsnutzern im Bereich der psychischen Gesundheit entwickelt wurde, um Personen dabei zu helfen, mehr Kontrolle über ihr Wohlbefinden und ihre Erholung zu haben. Es beruht auf dem Grundsatz, dass der Erholung keine Grenzen gesetzt sind: „Menschen, die an einer psychischen Erkrankung leiden, erholen sich, bleiben wohlauf und verfolgen weiter ihre Lebensträume und -ziele“. Zudem wird betont, dass die Menschen bezüglich der eigenen Erfahrungen Experten und wie wichtig Selbstvertretung, Bildung und Unterstützung sind. WRAP verlagert den Schwerpunkt im Bereich der psychischen Gesundheitsversorgung von der „Symptombekämpfung“ hin zu Prävention und Erholung.

WRAP wurde auf Grundlage einer sorgfältigen Beobachtung der eigenen Erfahrungen entwickelt und konzentriert sich auf Folgendes:

- Dinge, die die Person täglich tun muss, um sich wohlfühlen, etwa drei gesunde Mahlzeiten und eine halbe Stunden Bewegung;
- externe Ereignisse, die Symptome auslösen könnten, oder eine leidvolle Erfahrung, etwa ein Streit mit einem Freund oder der Erhalt einer hohen Rechnung;
- Wellness-Tools, die verhindern, dass dieses Ereignis der Person zusetzt, etwa eine Liste von Dingen, die die Person in der Vergangenheit getan hat (oder auch tun könnte), um sich wohlfühlen;
- Frühwarnzeichen, etwa Reizbarkeit oder Angst, die zeigen, dass jemand beginnt, sich schlecht zu fühlen, gekoppelt mit einem Reaktionsplan; und
- Zeichen, die darauf hindeuten, dass die Situation wesentlich schlimmer wird, etwa rücksichtsloses Verhalten oder Isolation sowie ein Aktionsplan zur Stabilisierung der Situation.

Dazu kann auch die Entwicklung eines persönlichen Krisenplans zählen, der zum Einsatz kommt, wenn die Person die Verantwortung für ihre Betreuung an andere übergeben muss. Der Plan umfasst folgende Punkte:

- eine Liste von Unterstützern, ihre Rolle im Leben der betreffenden Person und ihre Telefonnummern;
- eine Liste aller Medikamente, die die Person einnimmt sowie Informationen über den Grund für die Einnahme;
- Anzeichen, durch die die Unterstützer bemerken, dass sie im Namen der Person Entscheidungen treffen und die Verantwortung für ihre Betreuung übernehmen müssen; und
- Anleitungen für die Unterstützer, damit sie wissen, welche Hilfe die Person sich von ihnen wünscht.

³²⁹

Erstellt auf Grundlage von <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

1.3 Selbstvertretung

Ein wichtiger Aspekt beim Übergang von der institutionellen Betreuung hin zum Leben in der Gemeinschaft ist die Förderung der Selbstvertretung. Selbstvertretung bedeutet, dass Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen befähigt werden, mit eigener Stimme zu sprechen und die Kontrolle über ihr Leben zu übernehmen. Kinder und junge Menschen in Betreuung sollten zudem dazu ermutigt und darin bestärkt werden, ihre Meinung zu äußern, und „ihre Stimmen und Erfahrungen sollten angehört, wertgeschätzt und in Politiken und Maßnahmen einfließen“.³³⁰

Zu einem Selbstvertreter zu werden, kann Unterstützung bei Entscheidungen umfassen. Viele Menschen mit geistigen Behinderungen beispielsweise sind nicht in der Lage, Entscheidungen zu treffen, weil sie nie selbst entscheiden durften. Jeder kann jedoch lernen, wie Entscheidungen mit Unterstützung von Familienmitgliedern, anderen Menschen mit Behinderungen, Betreuern und Freunden getroffen werden können.

Andere Menschen wiederum benötigen auf dem Weg zum Selbstvertreter möglicherweise Coaching, um zuversichtlicher zu werden. Zusätzlich können die Versorgung mit relevanten Informationen (z.B. bezüglich gesetzlich definierter Rechte), der Aufbau praktischer Fähigkeiten für die Selbstvertretung (z.B. Organisation von Sitzungen oder die Teilnahme an diesen) sowie die Beteiligung an Selbstvertretungsgruppen ebenfalls wichtig sein. Bei all diesen Aktivitäten sollte die Rolle von Jugendlichen-, Behinderten- und Seniorenorganisationen im Mittelpunkt stehen.

1.4 Unterstützung durch Menschen in ähnlicher Situation

Organisationen von Kindern mit Erfahrung im Betreuungssystem, Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen sollten aktiv in die Förderung des Übergangs von Nutzern in die Gemeinschaft einbezogen werden. Je nach Fähigkeit können sie in der Lage sein, Schulungen zum selbstbestimmten Leben zu erteilen, Einzelberatung oder auch die Teilnahme an Unterstützungsgruppen von Menschen mit ähnlichem Schicksal zu bieten, die Person in eine Selbstvertretungsgruppe aufzunehmen oder sie zu informieren.

Der Begriff „Unterstützung durch ‚Peers‘“ bezeichnet „Menschen mit bestimmter Erfahrung oder aus einem bestimmten Hintergrund, die andere in einer vergleichbaren Situation unterstützen“.³³¹ Unterstützung durch ‚Peers‘ wurde von den Pionieren der Behindertenbewegung für selbstbestimmtes Leben³³² als eine der wichtigsten Leistungen zur Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens definiert, und auch für Kinder oder ältere Menschen ist diese nicht weniger wichtig. Der besondere Wert dieser Unterstützung liegt in den gleichberechtigten Beziehungen und der einzigartigen Erfahrung und des unvergleichlichen Wissens der beteiligten Personen. Daher betont eine Organisation von Menschen mit psychischen Problemen, die im Bereich der Vertretung und Selbstvertretung tätig ist, Folgendes: „Wir haben ein eingehendes Verständnis der Bedürfnisse von

³³⁰ Eurochild *op. cit.* (2012a), S.18.

³³¹ NCIL (2008) Peer support and personalisation (Unterstützung durch „Peers“ und Personalisierung), www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc

³³² Evans, J. (2001) *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions (Selbstbestimmtes Leben und Zentren für selbstbestimmtes Leben als Alternative zu Einrichtungen)*.

Menschen, die Dienste für psychische Gesundheit benötigen. Wir haben persönliche Erfahrungen darin, uns durch den Bürokratiedschungel des Systems für psychische Gesundheit und anderer öffentlicher Systeme zu kämpfen, und agieren als Vorbilder, die den Menschen unter dem praktischen Blickwinkel zeigen, wie sie ihre gesetzlichen Rechte verstehen und ausüben können.“³³³

Unterstützung durch ‚Peers‘ könnte eine wichtige Rolle im Prozess des Übergangs von der institutionellen Betreuung zu einem Leben in der Gemeinschaft sowie danach spielen. Sie könnte an verschiedenen Orten und in unterschiedlichen Formaten angeboten werden, etwa für Einzelne oder für Gruppen. Zudem gibt es auch verschiedene Arten von Unterstützung durch ‚Peers‘, etwa Mentoring (das eher aufgabenorientiert ist) oder freundschaftliche Hilfe (die mehr auf unterstützende Beziehungen ausgerichtet ist).

2. UNTERSTÜTZUNG VON BETREUERN

Familien, die ihre Kinder, ältere oder sonstige Verwandte betreuen, die aus einer Einrichtung entlassen wurden, sollten Informationen erhalten und gegebenenfalls zusätzliche Schulung und Unterstützung, um ihre Betreuungsleistung zu verbessern.

Beispielsweise sind Schulung und Unterstützung von Pflegeeltern in Bezug auf die Auswirkungen von Missbrauch und Bindungsproblemen auf die Gefühle und Verhaltensweisen von Kindern zusätzlich zu Strategien zur Unterstützung des Kindes ein Schlüssel für eine erfolgreiche Unterbringung in einer Pflegefamilie. Steht keine hochwertige Unterstützung und Lernmöglichkeit zur Verfügung, beziehen die Betreuer die Situation oft zu sehr auf sich und geben auf, weil sie das Gefühl haben, dass sie der Aufgabe nicht gerecht werden. Durch das Scheitern eines Pflegeverhältnisses wird das Kind wiederum noch weiter traumatisiert. Somit ist es wesentlich, dass die Betreuer das nötige Wissen und die Fähigkeiten besitzen, um die unmittelbaren Bedürfnisse der Person in Bezug auf physisches und emotionales Wohlbefinden zu erfüllen. Sie müssen jedoch auch mit den Grundsätzen und Praktiken des unabhängigen Lebens und der Integration vertraut sein, und sie müssen wissen, wie sie jemanden darin bestärken können, ein erfülltes Leben zu führen.

Die Bedürfnisse von informellen Betreuern selbst sollten ebenfalls erfüllt werden. Die unzureichende Unterstützung der Betreuer kann zu Stress und Burnout führen, was sich negativ auf die Gesundheit der betreuten Person³³⁴, aber auch der Betreuungsperson auswirken kann und manchmal zu einer erneuten Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung führt. Auch Familien können aufgrund der Stigmatisierung von Kindern, Erwachsenen mit Behinderungen³³⁵ und älteren Menschen unter der gesellschaftlichen Isolation leiden. Somit benötigen sie Unterstützung bei der Einschätzung ihrer Bedürfnisse, und sie sollten umfassende Informationen über verfügbare Unterstützungsdienste für Betreuer in der Gemeinschaft erhalten.

Dienstleistungen, die den Betreuern eine Pause von ihren Verantwortungen ermöglichen, sind ebenfalls wichtig. In der Regel ist eine Vollzeit-Betreuung sehr anstrengend und

³³³ Siehe Disability Rights California unter: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>

³³⁴ Weltgesundheitsorganisation & Weltbank, *op. cit.*, S.150.

³³⁵ Mencap (2001) *No ordinary life (Kein gewöhnliches Leben)*, London: Mencap.

fordernd, sowohl körperlich als auch emotional, besonders, wenn die Betreuungsperson selbst schon älter ist. Somit ist es unabdingbar, ausreichende Erholungszeiten für die Betreuungsperson einzuplanen, um diese ebenso wie die betreute Person zu schützen. Urlaub, während dessen vertrauenswürdige externe Betreuungspersonen Ersatzbetreuung leisten, muss systematisch gewährt werden.

Fallstudie 35: Beispiele für Unterstützung von Betreuern

2010 nahmen zwölf Betreuerorganisationen (vorwiegend Betreuer aus der Familie) an der Grundtvig-Lernpartnerschaft „Selbsteinschätzung der eigenen Bedürfnisse von familiären Betreuern: Der Weg zur Unterstützung“ teil. Mit der Partnerschaft wurde Folgendes bezweckt:

- Ermittlung bewährter Verfahrensweisen; und
- Unterstützung der Entwicklung von Werkzeugen zur Steigerung des Bewusstseins und Schulungen zur Förderung der Selbstbewertung der eigenen Bedürfnisse der Betreuer in der Familie.

In dem Projekt wurden allgemeine und spezielle Empfehlungen zur Entwicklung eines Selbstbewertungstools für Betreuer in der Familie verfasst, die einen umfassenden Rahmen für die Analyse aller körperlichen, geistigen, psychologischen, sozialen und finanziellen Bedürfnisse von Betreuern in der Familie bieten sollen. Ein derartiges Werkzeug sollte den Betreuern in der Familie dabei helfen, ihre Bedürfnisse zu äußern und dafür zu sorgen, dass alles getan wird, um diese zu erfüllen.³³⁶

In Frankreich, bietet Adapei 44, eine lokale Vereinigung für Menschen mit geistigen Behinderungen und ihre Familien, SAFE, einen Kontakt-Sozialdienst für Bildungshilfe für Eltern und sonstige Laien, die ein Kind mit geistiger Behinderung betreuen. SAFE ist ein Dienst, der von Psychologen geleitet wird und dort eingreift, wo es Kommunikationsprobleme mit dem Kind oder mit Problemverhalten gibt. Der Dienst arbeitet mit der Familie zusammen, um ihre Bedürfnisse hinsichtlich der Bildung des Kindes zu ermitteln und Bildungsstrategien zu entwickeln. Dieser Früheinsatzdienst trägt zur Sensibilisierung für die Rolle der Familienbetreuer bei. Er hilft den Betreuern in der Familie dabei, ihre Bedürfnisse zu äußern oder zu erfüllen, dient als Informationsquelle und als Tor zu anderen Arten von Unterstützung.³³⁷

In Irland bietet die Vereinigung The Carers Association eine vertrauliche, freundliche und Unterstützung bietende nationale Betreuungs-Helpline (Care Line): 1800 24 07 24. Dieser kostenlose Zuhördienst ist für isolierte Betreuer ein wesentlicher Vermittler. Die Mitarbeiter können Anrufer an ihr nächstes Ressourcenzentrum verweisen, Informationen für sie finden, sie zu Rechten, Ansprüchen und Beihilfen beraten oder einfach mit den Betreuern in einer unterstützenden, verständnisvollen und unvoreingenommenen Art plaudern. Die Mitarbeiter können die Betreuer fragen, ob sie weiterhin Informationen und Unterstützung von der Vereinigung erhalten und folglich einen Langzeitkontakt eingehen möchten. Die Care Line

³³⁶ Grundtvig Learning Partnership, *op. cit.*

³³⁷ *ebd.*

nimmt oft Anrufe von Betreuern entgegen, die sich in einer Krise befinden, und deren Unterstützung in schwierigen Zeiten ist von unschätzbarem Wert.³³⁸

Eine Reihe von Ländern hat gesetzliche Änderungen eingeführt, um informelle Betreuer zu schützen und ihre Arbeitssituation und -bedingungen zu regulieren. Die Fallstudien in Spanien, Deutschland und der Slowakei können über das Projekt INTERLINKS eingesehen werden.³³⁹

3. ZUSAMMENARBEIT MIT GEMEINSCHAFTEN

Die Zusammenarbeit mit den Gemeinschaften³⁴⁰ ist ein wesentlicher Teil des Deinstitutionalisierungsprozesses. Negative Haltungen und Vorurteile gegenüber Kindern, die in Betreuungseinrichtungen leben, Menschen mit psychischen Problemen sowie Menschen mit Behinderungen allgemein, aber auch gegenüber älteren Menschen, können die Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten behindern. Die nachstehende Fallstudie illustriert dies. Ist die Deinstitutionalisierung bereits in Gang, behindert die Stigmatisierung eine vollständige Integration und Teilhabe an der Gemeinschaft und kann sogar zu Diskriminierung und Gewalt führen.

Fallstudie 36: Negative Haltung gegenüber Menschen, die aus einer Betreuungseinrichtung entlassen werden

In einer Gemeinschaft wurde der Entscheidung, Gruppenwohnheime für aus Betreuungseinrichtungen kommende Kinder mit geistigen Behinderungen zu errichten, seitens der Bewohner des betreffenden Wohngebiets mit massivem Widerstand begegnet. Mehr als 400 Unterschriften wurden an einem Tag gesammelt, und Hunderte von Menschen gingen auf die Straße, um gegen die Entscheidung zu protestieren.

Die Argumente der Protestierenden zeigten klar, wie viele Märchen in Umlauf sind und wie negativ die Haltung oft gegenüber Menschen mit Behinderungen ist. Einige Mütter erklärten, dass sie nicht möchten, dass ihre „gesunden“ Kinder mit den „kranken“ spielen, und dass es die anderen Kinder verstören würde, wenn sie nur Kontakt mit behinderten Kindern hätten. Andere Menschen sagten, dass sie diese Kinder die ganze Zeit schreien gehört hätten, und das aus einer Entfernung von 30-40 Metern.³⁴¹

Kanada ist eines der Länder, die erfolgreich Integrationsarbeit in der Gemeinschaft geleistet haben, wobei fünf Faktoren als Wegbereiter für eine erfolgreiche Integration ermittelt wurden. Der erste besteht im „Aufbau von Gemeinschaften“ als Grundlage der Integration.

³³⁸ ebd., S.12.

³³⁹ Weitere Informationen über die Situation in Spanien sind hier zu finden: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>. Zu Deutschland, siehe <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; zur Slowakei siehe <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>

³⁴⁰ Mit „Gemeinschaft“ meinen wir herkömmliche Wohngebiete, in denen die Menschen leben, interagieren, Geschäfte treiben usw.

³⁴¹ Stadart, „Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement“ (Bürger von Rousse geteilt über das Mogilino-Kinderwohnheim), 7. März 2012, siehe: <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>

Gemäß diesem Ziel wird die Integration in die Gemeinschaft „so gestaltet, dass sie einen Nutzen für die Gemeinschaft allgemein bietet, und nicht nur für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien“. Es wird die Notwendigkeit betont, „die gegenseitigen Vorteile für alle Partner zu ermitteln und hervorzuheben, die integrativere Gemeinschaften bieten. (Beispielsweise sind effiziente, integrative Schulen und Programme für die frühkindliche Entwicklung bessere Programme für alle Kinder; integrative Unternehmen erreichen einen größeren Markt und können ihr Image verbessern; integrative Gemeinschaftsdienste erfüllen besser die Bedürfnisse aller lokalen Bürger, und es werden Methoden gefunden, um integrative Freizeitprogramme der Gemeinschaft für einen breiteren Teilnehmerstamm relevant zu machen).“

Integrationsarbeit in der Gemeinschaft besteht darin, Antworten auf den Umstand zu finden, dass Menschen in vielen Gemeinschaften aufgrund ihres besonderen Status mit zusätzlichen Integrationsbarrieren konfrontiert sind, etwa Frauen, Einwanderer, junge Familien, Jugendliche, ältere Menschen, arme Menschen und Familien.³⁴²

Somit sollte im Rahmen des Deinstitutionalisierungsprozesses der Planung und Umsetzung bewusstseinssteigernder Aktivitäten zur Überwindung des Widerstands gegen gemeinschaftsnahe Dienste und zur Gewährleistung der vollständigen Integration von Menschen, die aus Betreuungseinrichtungen entlassen werden, besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Die Förderung der verteilten Wohnanlagen sollte auch einen positiven Beitrag leisten, da sie die Ghettoisierung von Menschen mit Behinderungen (Kinder und Erwachsene) oder von älteren Menschen innerhalb der Gemeinschaften verhindert. Für die Gemeinschaften wird es dadurch leichter, Menschen als Individuen zu betrachten und sie als ihre Nachbarn zu akzeptieren.

Wichtig ist es, direkt mit den lokalen Gemeinschaften zusammenzuarbeiten, um mit ihren Ängsten umzugehen, aber auch lokale, regionale oder nationale Medienkampagnen umzusetzen, um ein selbstbestimmtes Leben und die Werte der Integration zu fördern. Organisationen von Menschen mit Behinderungen und Eltern können eine wertvolle Ressource bei der Vorbereitung und Umsetzung derartiger Kampagnen sein.

Leitlinie 11: Lehren, die aus der Arbeit mit den Gemeinschaften gezogen werden können³⁴³

- Personenorientiertes Denken und Planung sollte zur schnellen Ermittlung der Zielgemeinschaften führen. Mit diesem Wissen können sich die Bestrebungen der Regierung und der Gemeinschaft auf die Gewährleistung einer angemessenen Vorbereitung und Ressourcenzuteilung in diesen Gemeinschaften konzentrieren.
- Nachdem die Entscheidung getroffen wurde, eine Betreuungseinrichtung zu schließen, sollte in Kombination mit einer Strategie zur Übermittlung der Entscheidung und des geplanten Vorgehens an die Bevölkerung ein umfassender Schließungsplan entwickelt werden.

³⁴² Auszug aus dem Richtlinienpapier "*Factors that have led to successful inclusion in communities*" (*Faktoren, die zu einer erfolgreichen Integration in Gemeinschaften geführt haben*) (Kanada).

³⁴³ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*

- In der Annahme, dass die Gemeinschaft Widerstand leisten wird, müssen die Regierungen und lokalen/regionalen Behörden gut vorbereitet sein und klare Informationen darüber bieten können, was geplant ist, und warum diese Entscheidung im besten Interesse aller ist, vor allem im Sinne der Interessen und Rechte der Bürger, die Teil dieses Prozesses sind.
- Es sollten Hintergrundinformationen und Informationsblätter zu den vorweggenommenen Fragen und Sorgen bezüglich der Schließungen von Betreuungseinrichtungen zusammengestellt und verfeinert werden, um auf lokale Probleme reagieren zu können.
- Pressemitteilungen und Strategien zur Förderung des Plans und zum Umgang mit Widerstand sollten außerdem verfasst werden, um eine Konzentration auf die Rechte verschiedener Gruppen von Dienstleistungsnutzern und die respektvolle Berücksichtigung anderer Interessen zu gewährleisten.

Fallstudie 37: Das TAPS-Projekt

„... haben wir ein Experiment in Südlondon für die Aufstockung des Tooting Beck-Krankenhauses organisiert. Wir haben zwei Wohnheime mit Personal für entlassene Langzeitpatienten untersucht, die sich in angrenzenden Bezirken befinden. In einer der Straßen haben wir eine Bildungskampagne für die Nachbarn organisiert und vor und nach dem Eingriff ihre Meinung eingeholt. In der anderen Straße haben wir mit denselben Zeitabständen die beiden Befragungen durchgeführt, aber ohne jegliche Bildungsmaßnahmen. Ein Vergleich der Straße, in der das Experiment durchgeführt wurde, und der Straße, die als Kontrolle diente, ergab, dass die Kampagne erfolgreich das Verständnis der Nachbarn steigerte und deren Angst vor Menschen mit psychischen Erkrankungen verringerte. Diese Meinungsänderungen zeigten sich im Verhalten, da einige der Nachbarn in der Straße, in dem das Experiment durchgeführt wurde, die Patienten besuchten und zu sich nach Hause einluden, während es in der Straße, die der Kontrolle diente, keine derartigen Aktivitäten gab. Zudem haben sich die sozialen Netzwerke der experimentellen Patienten vergrößert, während jene der Kontrollpatienten statisch blieben. Wir kommen zu dem Schluss, dass lokalisierte Bildungskampagnen für die soziale Integration von Patienten in ihr Wohngebiet effizient sind.“³⁴⁴

Mehr zum Nachlesen:

ARK (2009) *Small group homes service: policies and procedures. Dienstleistungen für Kleingruppenheime: Politiken und Verfahren*. Stara Zagora: ARK

Bott, S. (2008) *Peer support and personalisation (Unterstützung durch „Peers“ und Personalisierung)*, National Center for Independent Living.

Clayden, J. & Stein, M. (2005) *Mentoring young people leaving care (Mentoring für junge Menschen, die eine Betreuungseinrichtung verlassen)*. London: JRF.

³⁴⁴ Siehe TAPS-Projekt, Ein Bericht über 13 Jahre Forschung 1985 - 1998, veröffentlicht in „Psychiatrist“. Abrufbar unter: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Siehe auch The Caravan of Truth: Gespräche von Angesicht zu Angesicht aus „Mental Health Compass“, Datenbank für Politiken und bewährte Verfahrensweisen, verfügbar unter: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html

Gillman, D. (2006) *The Power of Mentoring (Die Kraft des Mentoring)*, Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. & Allen, K. (2011) *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures (Erzielung einer Schließung: bewährte Praktiken bei der Unterstützung älterer Menschen während der Schließung von Betreuungseinrichtungen)*. Birmingham: Verwaltungszentrum für Gesundheitsdienste (im Auftrag der Vereinigung der Leiter von Sozialdiensten für Erwachsene (Association of Directors of Adult Social Services) und in Zusammenarbeit mit dem Kompetenzzentrum für Sozialbetreuung (Social Care Institute for Excellence)).

Lerch, V. & Stein, M. (Hrsg.) (2010) *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies (Altern außerhalb von Betreuungseinrichtungen: über Betreuung in das Erwachsenenalter in europäischen und zentralasiatischen Gesellschaften)*, SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Österreich.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice. (Deinstitutionalisierung und Umwandlung von Dienstleistungen für Kinder: ein Praxisleitfaden)* Birmingham: University of Birmingham Press.

Kapitel 9: Bestimmung, Überwachung und Bewertung der Dienstleistungsqualität

Während des Übergangs von der institutionellen Pflege zu gemeinschaftsnahen Diensten als auch nach Schaffung der gemeinschaftsnahen Dienstleistungen dürfen die institutionellen Praktiken in der Gemeinschaft nicht nachgebildet werden. In diesem Kapitel sind Kriterien dargelegt, die zur Messung der Qualität der Dienstleistungen herangezogen werden können. Es wird auf die Notwendigkeit einer laufenden Überwachung und Bewertung der Dienstleistungen hingewiesen, außerdem werden Möglichkeiten vorgestellt, Dienstleistungsnutzer an der Bewertung der Dienstleistungen zu beteiligen.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Gemäß Artikel 33 der CRPD müssen die Vertragsstaaten auf nationaler Ebene einen Überwachungsmechanismus entwickeln, um die Umsetzung der CRPD zu verfolgen. Diese Überwachung muss sich auf einen oder mehrere Schwerpunkte innerhalb der Regierung konzentrieren, um Angelegenheiten rund um die Umsetzung zu behandeln, aber auch eine Koordinierungsstelle umfassen, um die Umsetzung zu erleichtern. Zudem müssen die Staaten eine unabhängige Überwachungsinstanz schaffen oder stärken, etwa Menschenrechtsgerichte, um die Wahrung der in der CRPD verankerten Rechte zu fördern, zu sichern und zu überwachen.³⁴⁵

Verpflichtungen gemäß UN-Kinderrechtskonvention

Laut Artikel 3 der KRK müssen die für die Fürsorge für das Kind oder dessen Schutz verantwortlichen Institutionen, Dienste und Einrichtungen den von den zuständigen Behörden festgelegten Normen entsprechen, insbesondere im Bereich der Sicherheit und der Gesundheit sowie hinsichtlich der Zahl und der fachlichen Eignung des Personals und des Bestehens einer ausreichenden Aufsicht.

1. DIE BEDEUTUNG VON QUALITÄTSSTANDARDS

In einem System der institutionellen Betreuung sind die Normen verstärkt auf die technischen Aspekte von Dienstleistungen ausgerichtet und weniger darauf, wie sich die Dienstleistungen auf die Lebensqualität der Nutzer auswirken. Sie erstrecken sich vorwiegend auf strukturelle Qualitätsstandards wie Bau und Inneneinrichtung, Gesundheitsschutz und Hygiene, Kleidung und Lebensmittel, Personal und ihre Gehälter, sonstige Ressourcen sowie Buchführung. Laut einem Bericht der UNICEF³⁴⁶ unterstützen derartige Standards die Funktionsweise von Betreuungseinrichtungen als Mischung aus

³⁴⁵ Vereinte Nationen *op. cit.* (2007).

³⁴⁶ UNICEF & Weltbank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services (Änderung von Haltungen, Politiken und Leben, Verbesserung des Schutzes für Kinder in Osteuropa und Zentralasien, Verbesserung der Normen im Bereich des Kinderschutzes)*, S.7.

Krankenhaus und Militärcasernen. Zudem gibt es hier auch keine Überwachung oder Auswertung von Ergebnissen.

Andere Probleme in vielen Ländern, die auf die institutionelle Betreuung zurückzuführen sind, umfassen starre und übertrieben bürokratische Normen, die das aktuelle System eher unterstützen anstatt dagegen anzukämpfen, wenig oder keine Einbeziehung der Nutzer, Familien oder der Bürgergesellschaft in die Entwicklung von Qualitätsstandards; schwache oder inexistenten Umsetzungssysteme; unterentwickelte oder inexistenten Systeme zur Regulierung der Dienstleistungen und Berufe sowie unterentwickelte oder inexistenten Systeme zur Überwachung und Bewertung der institutionellen Praxis.³⁴⁷

Die Entwicklung von Normen muss vor dem Hintergrund der gesamten Deinstitutionalisierungspolitik betrachtet werden. Sie sollte mit einem Aufnahmestopp im Bereich der institutionellen Betreuung und der Umlenkung der Ressourcen hin zu gemeinschaftsnahen Diensten einhergehen.³⁴⁸

Der Paradigmenwechsel hin zur individuellen Unterstützung und personenorientierten Planung erfordert einen Wandel bezüglich der Bewertung von Dienstleistungen und der Nutzung der Normen.³⁴⁹ Die Wahl und Definition von qualitätsbezogenen Grundsätzen, Normen oder Indikatoren ist einer der wesentlichen Schritte hin zur Schaffung eines effizienten Regulierungssystems für Dienstleistungen in der Gemeinschaft.³⁵⁰ Derartige Normen müssen in Zusammenhang mit den Rechten und der Lebensqualität der Dienstleistungsnutzer stehen, anstatt sich auf technische Aspekte zu konzentrieren.³⁵¹ Vor allem während des Übergangs sind Rechenschaftspflicht und die Fähigkeit, über das gesamte Dienstleistungsspektrum ein angemessenes Maß an Leistungsqualität aufrecht zu erhalten, von großer Bedeutung. Dazu zählen sowohl Haushaltskontrolle als auch Bewertung jeglicher Unterstützung und Dienstleistungen.³⁵²

Bei der Definition von Qualitätsstandards hat sich die Nutzung persönlicher Ergebnisse, bestimmt durch Dienstleistungsnutzer, in vielen Ländern als die bevorzugte Option erwiesen. Zudem reicht es für eine Bewertung nicht aus, einfach zu verfolgen, was Dienstleistungsanbieter tun. Effiziente Bewertungssysteme müssen Mechanismen umfassen, mithilfe derer die Dienstleistungsqualität sowie die Ergebnisse für die Dienstleistungsnutzer gesichert und verbessert werden können.³⁵³

Und schließlich sollten die Normen auf allen im betreffenden Land oder auf internationaler Ebene vorhandenen bewährten Verfahrensweisen beruhen, um doppelte Arbeit zu vermeiden.

³⁴⁷ *ebd.* S.8

³⁴⁸ *ebd.*, S.9.

³⁴⁹ Power, *op. cit.*, S.37.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana (2008) Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe, Sarajevo: the Disability Monitor Initiative (Paradigmenwechsel im Bereich der sozialen Dienstleistungen, Maßnahmen für mehr Zugänglichkeit von hochwertigen Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen in Südosteuropa), Sarajevo:

³⁵¹ UNICEF & World Bank, *op. cit.*, S.7.

³⁵² Power, *op. cit.*, S.36.

³⁵³ *ebd.*, S.37.

Leitlinie 12: Risiken in Verbindung mit der Entwicklung von Normen

Die mit der Entwicklung von Normen verbundenen Risiken³⁵⁴ umfassen Situationen, in denen sie für Dienste entwickelt werden, die ihren Nutzern grundsätzlich keine Lebensqualität bieten können, etwa Betreuungseinrichtungen. Die Normen sollten auch nicht zu detailliert oder starr sein, damit auf individuelle Bedürfnisse eingegangen werden kann. Es gibt Situationen, in denen gemeinschaftsnahe Dienste Normen erfüllen müssen, die sich besser für Betreuungseinrichtungen eignen, etwa Regeln in Bezug auf die Bestellung von Vorräten, externe Besucher und Gesundheits- und Sicherheitsbestimmungen.

Mitunter sind Normen zu abstrakt; so können Rahmenvorgaben bezüglich Qualität zu regelrechten Checklisten werden. Zudem birgt die Definition von Mindeststandards eine Gefahr, da dies zu einer Situation führen kann, in der nur diese Mindeststandards finanziert werden und die Dienstleister keinen Anreiz haben, einen Dienst anzubieten, der über diese hinausreicht.

In vielen Ländern neigen die Normen dazu, sich auf die physischen, greifbaren Aspekte zu konzentrieren, etwa, wie viel Raum zur Verfügung stehen muss oder Menge und Qualität der gebotenen Lebensmittel. Es ist aber ebenso wichtig, dass messbare Standards hinsichtlich der Betreuungs- und Lebensqualität verfügbar sind.

Standards sind ineffizient, wenn sie nicht Teil eines Inspektionssystems sind, das mit den entsprechenden Befugnissen und Ressourcen ausgestattet ist, die bei Nichteinhaltung ein Eingreifen ermöglichen.

Fallstudie 38: Erfüllung der Standards für die institutionelle Betreuung

In Österreich müssen Dienstleister Normen erfüllen, die für die institutionelle Betreuung entwickelt wurden, um eine kleine Wohneinheit für ältere demenzkranke Menschen zu errichten. Diese Normen (und sonstige Bestimmungen, etwa bezüglich der Mitarbeiter) kommen ins Spiel, sobald fünf Personen in einer Einrichtung leben. Dies wird oft als Argument dafür vorgebracht, warum ein Pflegeheim mit weniger als 70 Bewohnern nicht wirtschaftlich geführt werden kann.³⁵⁵

2. UMSETZUNG VON NORMEN AUF UNTERSCHIEDLICHEN EBENEN

Das System der Vorgabe und Überwachung von Qualitätsstandards erstreckt sich auf unterschiedliche Ebenen³⁵⁶ – zentrale Regierung, lokale oder regionale Regierung, Dienstleister und Dritte (etwa Zertifizierungsagenturen), sowie Menschen, die die Dienste nutzen, oder ihre Vertretungsorganisationen.

UNICEF und Weltbank haben eine Reihe von Maßnahmen vorgeschlagen, die beim Übergang von der institutionellen Betreuung zu Unterstützungsdiensten in der Gemeinschaft gesetzt werden sollten (Tabelle 7). Obwohl diese im Zusammenhang mit Diensten für Kinder vorgeschlagen wurden, können sie auf andere Nutzergruppen angewandt werden. Sie

³⁵⁴ UNICEF & Weltbank *op. cit.*, S.8.

³⁵⁵ Vom European Social Network erhaltenes Beispiel.

³⁵⁶ UNICEF & Weltbank *op. cit.*, S.8.

bieten eine hilfreiche Übersicht über die Veränderungen, die beim Übergang von gemeinschaftsnahen Diensten erforderlich sind, und bieten einen Einblick in die Komplexität des Prozesses.³⁵⁷

Tabelle 7: Umsetzung von Normen auf unterschiedlichen Ebenen

<p>Auf Ebene der Zentralregierung</p>	<p>Hat die Aufgabe, die strategische Ausrichtung der Dienstleistungen vorzugeben und Systeme zur Entwicklung und Überwachung von hochwertigen Diensten innerhalb einer allgemeinen Deinstitutionalisierungspolitik zu schaffen.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bewertung der aktuellen Situation durch Überprüfung der aktuellen Normen, Bestimmungen und Überwachungsmechanismen und Ermittlung beispielhafter Verfahrensweisen. 2. Entscheidung über die Art der Normen, Regulierungsmechanismen und Überwachungssysteme, die umgesetzt werden soll. 3. Entwicklung eines Umsetzungsplans, der die Nutzung von Pilotprojekten, Schulungen und Orientierung des Personals umfasst und Entwicklung von Anreizen zur Umsetzung der Normen. 4. Schaffung eines Rechtsrahmens für Normen und Überwachung. 5. Schaffung von Regulierungsinstanzen wie Inspektorate, Akkreditierungs-, Fach- und Berufsausbildungsgremien, Ombudsmänner entsprechend den jeweiligen Erfordernissen. 6. Entwicklung von Datensystemen zur Sammlung von Informationen zur Qualität der Dienstleistungen. 7. Entwicklung und Aktualisierung von Normen, Verhaltenskodizes (Ethik), Praxisleitfäden, Leistungsindikatoren und Bestimmungen durch breite Konsultation; dadurch entsteht Engagement und Identifikation mit dem Vorhaben und Nutzer sowie Betreuer werden einbezogen.
--	---	---

³⁵⁷

ebd. S.8-9.

Lokale/regional e Ebene	Zuständig für die Bereitstellung, Koordinierung und Planung von Dienstleistungen, die auf die lokalen Bedürfnisse abgestimmt sind.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Umsetzung oder Verbesserung der Qualitätssicherungsmechanismen im Bereich der Dienstleistungsplanung, Verwaltung und Erwerb von Dienstleistungen, Koordinierung der lokalen Dienste und der direkt gebotenen Dienste. 2. Umsetzung oder Verbesserung der Inspektionsdienste. Gegebenenfalls Gründung einer Inspektionseinheit und Rekrutierung und Schulung von Inspektoren. 3. Umsetzung oder Verbesserung der Systeme zur Ermittlung von Problemen oder Möglichkeiten zur Verbesserung der Qualität, einschließlich Informationssysteme, Beschwerdesysteme, Problembereichterstattung und Identifikationsmechanismen, Befragungen, statistisches Monitoring, Forschung und Leistungsmessung anhand von Indikatoren, Benchmarking und Qualitätsteams. 4. Förderung des Verständnisses und der Akzeptanz von Normen und Mechanismen zur Leistungsverbesserung beim Personal, den lokalen Gemeinschaften, den Nutzern und den Eltern.
------------------------------------	--	--

Praxisumfeld	Muss eine Überprüfung der Dienste der Organisation umfassen.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bewertung der aktuellen Situation, Ermittlung von Bereichen beispielhafter oder mangelhafter Praxis, die eine Veränderung erforderlich macht. 2. Wahl eines Ansatzes zur Qualitätsverbesserung. Hierbei kann man sich auf die Beobachtung erwünschter oder negativer Ergebnisse konzentrieren oder auch auf Dienstleistungen und Unterstützungsprozesse zur Ermittlung von verbesserungswürdigen Bereichen. 3. Zusammenstellung eines Teams, das für die anfänglichen Qualitätssicherungsaktivitäten zuständig ist. 4. Ist der Zweck des Dienstes unklar oder deckt dieser nicht die Bedürfnisse der Gemeinschaft, kann eine strategische Planung erforderlich sein. Hierzu ist Folgendes notwendig: Definition des Auftrags der Organisation; Bewertung der Möglichkeiten und Einschränkungen im externen Umfeld sowie die internen Stärken und Schwächen der Organisation und die Bestimmung von Prioritäten. 5. Definition von Normen, Entwicklung von Richtlinien, Standard-Verfahren und Leistungsstandards durch einen Beratungsprozess, der das gesamte Personal, die Betreuer und die Nutzer mit einbezieht. 6. Entwicklung oder Verbesserung der Überwachungssysteme wie Informationssysteme; Beschwerdesysteme und Indikatoren. 7. Entwicklung eines Qualitätssicherungsplans, der alle Ziele und Zwecke abdeckt, aber auch alle Zuständigkeiten und Umsetzungsstrategien. 8. Überprüfung der Errungenschaften und Neubeginn des Prozesses zur Umsetzung laufender Verbesserungen.
---------------------	--	--

3. BESTIMMUNG DES INHALTS VON QUALITÄTSSTANDARDS

3.1 Europäische Qualitätsrahmen

Auf EU-Ebene werden Sozialdienste in der Mitteilung der Europäischen Kommission über Sozialdienstleistungen von allgemeinem Interesse in der Europäischen Union vom April 2006 definiert.³⁵⁸ Dazu zählen Dienste wie soziale Unterstützung, Langzeitbetreuung, Kinderbetreuung, Beschäftigung und Schulungsdienste, persönliche Assistenten und soziales Wohnen. Die Ziele und Grundsätze, die die Organisation von Sozialdiensten leiten sollten, sind in der Mitteilung der Kommission über Sozialdienstleistungen und sonstigen

³⁵⁸ Mitteilung der Kommission „Umsetzung des Gemeinschaftsprogramms von Lissabon. Die Sozialdienstleistungen von allgemeinem Interesse in der Europäischen Union“ KOM(2006)177 endg.

Dienstleistungen von allgemeinem Interesse aus dem Jahr 2007 dargelegt. Sozialdienstleistungen müssen „mit Blick auf das Ganze und die einzelne Person zugleich konzipiert werden.“

3.1.1 Freiwilliger Europäischer Qualitätsrahmen für soziale Dienstleistungen

Der europäische Qualitätsrahmen für soziale Dienstleistungen („der Rahmen“)³⁵⁹ wurde 2010 vom Ausschuss für Sozialschutz angenommen, mit dem Ziel, ein gemeinsames Verständnis für die Qualität von Sozialdiensten in der EU zu entwickeln. In dem Rahmen sind Qualitätsgrundsätze definiert und eine Reihe von methodologischen Richtlinien vorgeschlagen. Diese können von den öffentlichen Behörden in den Mitgliedstaaten genutzt werden, um ihre eigenen Werkzeuge zur Definition, Messung und Bewertung der Qualität von Sozialdienstleistungen zu entwickeln. Die Umsetzung des Rahmens ist freiwillig und ist auf den nationalen, den regionalen sowie den lokalen Kontext anwendbar.³⁶⁰

Der Europäische Qualitätsrahmen (im nachstehenden Diagramm zusammengefasst) gibt die allgemein geltenden Qualitätsgrundsätze für die Erbringung von Dienstleistungen vor. Er erstreckt sich über drei Dimensionen der Erbringung von Dienstleistungen:

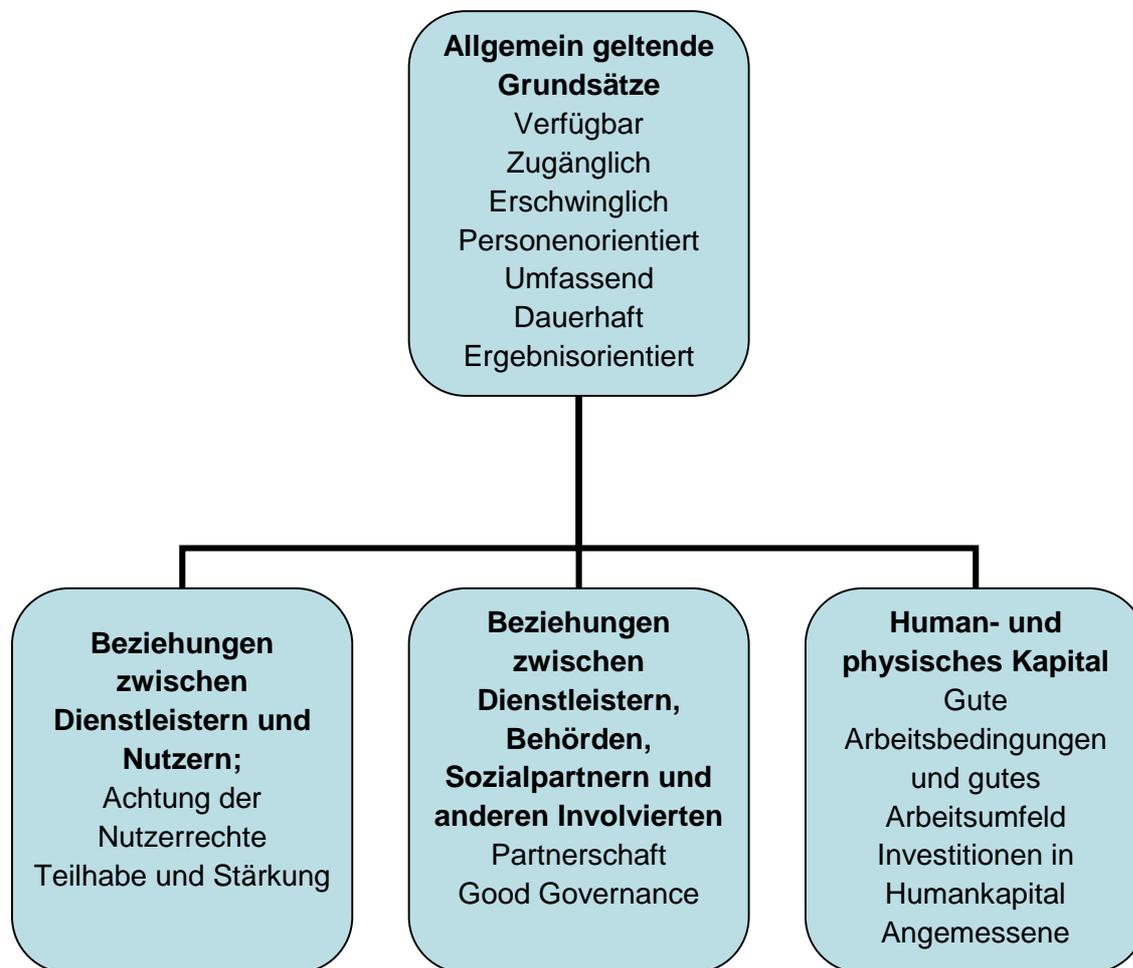
1. die Beziehungen zwischen Dienstleistern und Nutzern;
2. die Beziehungen zwischen Dienstleistern, Behörden und anderen Involvierten; sowie
3. Human- und physisches Kapital.

Zu jeder Dimension gehören operationelle Kriterien (d.h. Indikatoren), die den Ländern dabei helfen sollten, Sozialdienste zu überwachen und zu bewerten. Beispielsweise lautet einer der Qualitätsgrundsätze „Achtung der Nutzerrechte“. Die Qualitätskriterien umfassen Folgendes: Geeignete Schulung in der rechtebasierten, personenorientierten Erbringung von Dienstleistungen im Bereich der Alltagsbetreuung für Arbeitnehmer und Freiwillige sowie Förderung der Integration der Nutzer in die Gemeinschaft.

³⁵⁹ Ausschuss für Sozialschutz, *op. cit.*

³⁶⁰ Weitere Informationen siehe: <http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>

Diagramm: Zusammenfassung des Europäischen Qualitätsrahmens für soziale Dienstleistungen



3.1.2 Sonstige Initiativen zur Definition von Qualitätsgrundsätzen

Auf europäischer Ebene gab es eine Reihe von Initiativen, um gemeinsame Qualitätsgrundsätze für Sozial- und Gesundheitsdienste festzulegen. Im Rahmen der sozialen Plattform wurden neun Grundsätze ermittelt, für die jeweils eine Reihe von Indikatoren angegeben wurden. Für die soziale Plattform sollte ein hochwertiger Sozial- und Gesundheitsdienst:

1. die menschliche Würde und die Grundrechte respektieren;
2. die erwarteten Ergebnisse erreichen;
3. auf jede Person individuell zugeschnitten sein;
4. die Sicherheit aller Nutzer, einschließlich der gefährdetsten, gewährleisten;
5. partizipativ sein und die Nutzer zu eigenen Entscheidungen ermutigen;
6. ganzheitlich und dauerhaft sein;
7. in Partnerschaft mit Gemeinschaften und anderen Beteiligten angeboten werden;

8. von ausgebildeten Fachleuten angeboten werden, die in guten Beschäftigungs- und Arbeitsbedingungen arbeiten; und
9. auf transparente Weise verwaltet werden und rechenschaftspflichtig sein.

Die European Platform for Rehabilitation (Europäische Plattform für Rehabilitation) hat eine Reihe von europäischen Qualitätsgrundsätzen im Bereich der Sozialdienstleistungen (EQUASS) entwickelt und bietet drei Akkreditierungsniveaus. Diese sollten die Zertifizierungsprogramme auf nationaler Ebene ergänzen.³⁶¹ Die Akkreditierung beruht auf den zehn EQUASS-Kriterien: Führung, Personal/Fachleute, Rechte, Ethik, Partnerschaft, Teilhabe, Ausrichtung auf die Person, Verständnis, Orientierung an Ergebnissen und ständige Verbesserung - mit mehr als 100 Indikatoren, die für die Bewertung verwendet werden. Einige Länder, etwa Norwegen, haben das EQUASS-Zertifizierungssystem offiziell anerkannt und nutzen es zur Gewährung öffentlicher Beihilfen für Rehabilitationsdienste.

Die Quality4Children-Normen für die Betreuung von fremd untergebrachten Kindern und jungen Erwachsenen in Europa, die von FICE International, SOS-Kinderdorf und IFCO, entwickelt wurden, sollen jene, die an Betreuung außerhalb des Zuhauses beteiligt sind, informieren, leiten und beeinflussen. Dazu zählen Kinder und Jugendliche, leibliche Familien, Betreuer, Leiter von Betreuungsorganisationen, Sozialarbeiter, Vertreter von Behörden und Sonstige. Die Normen wurden nach Beratung mit Kindern und jungen Erwachsenen entwickelt, die bereits Erfahrung mit Betreuung außerhalb des Zuhauses gemacht haben.³⁶²

Im Rahmen eines europäischen Projekts gegen Misshandlung älterer Menschen hat eine Gruppe von Organisationen auf Grundlage der Europäischen Charta der Rechte und Pflichten älterer hilfe- und pflegebedürftiger Menschen Normen für Dienstleistungen für ältere Menschen entwickelt. Dem Leitfaden³⁶³ liegen Beispiele für bewährte Verfahrensweisen bei.

3.2 „Quality of Life“-Modell nach Schalock

Bei der Definition, Überwachung und Bewertung der Qualität von Dienstleistungen muss man sich darauf konzentrieren, wie sich diese auf die Lebensqualität ihrer Nutzer auswirken. Lebensqualität ist, entsprechend der Definition von Prof. Robert Schalock, ein multidimensionales Phänomen, das sich aus einigen Kernbereichen zusammensetzt, die durch persönliche Eigenschaften und Umweltfaktoren beeinflusst werden. Diese Kernbereiche sind für alle Menschen dieselben, Wert und Bedeutung können jedoch von Person zu Person unterschiedlichen Ausmaßes sein. Die Bewertung der Lebensqualität

³⁶¹ Weitere Informationen siehe <http://www.epr.eu/index.php/equass>

³⁶² SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children-Standards für die Betreuung von fremd untergebrachten Kindern und jungen Erwachsenen in Europa*, eine Initiative von FICE, IFCO und SOS-Kinderdörfer. SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Österreich.

³⁶³ Europäische Charta der Rechte und Pflichten älterer hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Begleithandbuch (2010). Bewährte Verfahrensweisen siehe: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>

beruht somit auf kulturell sensiblen Indikatoren³⁶⁴, die der nachstehenden Tabelle 9 zu entnehmen sind.

Tabelle 9: „Quality of Life“-Modell nach Schalock³⁶⁵

Bereich	Indikatoren und Deskriptoren
Emotionales Wohlbefinden	1. Zufriedenheit (Behagen, Stimmungen, Freude)
Zwischenmenschliche Beziehungen	2. Selbsteinschätzung (Identität, Selbstwertgefühl, Selbstbewusstsein)
Materielles Wohlbefinden	3. Mangel an Stress (Vorhersehbarkeit und Kontrolle)
Persönliche Entwicklung	4. Interaktionen (soziale Netzwerke, soziale Kontakte)
Selbstbestimmung	5. Beziehungen (Verwandte, Freunde, Gleichgesinnte)
Körperliches Wohlbefinden	6. Unterstützung (emotional, körperlich, finanziell)
Rechte	7. Finanzieller Status (Einkommen, Beihilfen)
Soziale Integration	8. Beschäftigung (Arbeitsstatus, Arbeitsumfeld)
	9. Wohnen (Art der Wohnung, Eigentum)
	10. Ausbildung (Erfolge, Bildungsgrad)
	11. Persönliche Kompetenz (kognitiv, sozial, praktisch)
	12. Leistung (Erfolg, Leistung, Produktivität)
	13. Autonomie/persönliche Kontrolle (Unabhängigkeit)
	14. Ziele und persönliche Werte (Wünsche, Erwartungen)
	15. Entscheidungen (Chancen, Optionen, Vorlieben)
	16. Gesundheit (Funktion, Symptome, Fitness, Ernährung)
	17. Alltagsaktivitäten (Selbstversorgung, Mobilität)
	18. Gesundheitsversorgung
	19. Freizeit (Erholung, Hobbys)
	20. Menschlich (Respekt, Würde, Gleichheit)
	21. Rechtlich (Bürgerschaft, Zugang, Rechtsstaatlichkeit)
	22. Integration in die Gemeinschaft und Teilhabe an dieser
	23. Funktionen in der Gemeinschaft (Mitarbeiter, Freiwilliger)
	24. Soziale Unterstützung (Unterstützungsnetzwerke, Dienste)

Das Quality of Life-Modell nach Schalock umfasst eine Reihe von Anwendungen, unter anderem im Bereich der Entwicklung von Politiken. In den USA beispielsweise erfordern viele Gesetze für Menschen mit geistigen Behinderungen individuelle Unterstützungspläne, die im Rahmen des Quality-of-Life-Modells entwickelt werden können. Der Rahmen stimmt den Unterstützungsbedarf auf die Quality-of-Life-Faktoren und -Bereiche ab und umfasst die Qualitätsbewertung der persönlichen Ergebnisse in Bezug auf die Lebensqualität.³⁶⁶

³⁶⁴ Interview mit Prof. Schalock, durchgeführt vom Expertise Centre Independent Living, veröffentlicht im Newsletter des European Network on Independent Living am 31. Mai 2011, verfügbar unter:

<http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>

³⁶⁵ Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. & Jenaro, C. (2010). *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct (Untersuchung der Faktorstruktur und der Art der Hierarchie des Quality-of-Life-Modells)*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115, 218 – 233, S. 221.

³⁶⁶ ebdS.230.

Da die acht Bereiche in Einklang mit der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen stehen, kann der Rahmen als Werkzeug zur Messung der Umsetzung der Konvention genutzt werden. Zudem kann er für Berichterstattung, Überwachung, Bewertung und ständige Qualitätsverbesserungen verwendet werden, um die Umwandlung von Anbietern institutioneller Betreuung in Anbieter von gemeinschaftsnahen Diensten zu stützen.³⁶⁷

4. ÜBERWACHUNG UND BEWERTUNG

Leitlinie 13: Überwachungsmechanismen und UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern

Die Leitlinien der Vereinten Nationen für alternative Formen der Betreuung von Kindern besagen: „Die an der Bereitstellung der Betreuungsangebote beteiligten Träger, Einrichtungen und Fachkräfte sollten gegenüber einer besonderen öffentlichen Behörde rechenschaftspflichtig sein, die unter anderem dafür sorgen sollte, dass häufige Inspektionen im Rahmen angekündigter wie auch unangekündigter Besuche durchgeführt werden, bei denen Gespräche mit den Mitarbeitern und den Kindern geführt und diese beobachtet werden.“ In den Leitlinien sind zudem die Funktionen des Überwachungsmechanismus beschrieben, die unter anderem "den zuständigen Behörden einschlägige Politiken [zu] empfehlen mit dem Ziel, die Behandlung von Kindern ohne elterliche Fürsorge zu verbessern.“³⁶⁸

Überwachung und Bewertung sind unverzichtbare Bestandteile der Planung und Umsetzung von Diensten. Sie können Transparenz, Berichterstattung und Kontrolle über alle Abschnitte der Dienstleistung gewährleisten. Politiken und Strategien für die Überwachung und Bewertung sollten in alle Abschnitte der Deinstitutionalisierung eingebunden werden, einschließlich der Umsetzung von Strategien, Maßnahmenpläne für die Schließung sowie individuelle Pläne.

Überwachung und Bewertung sollten in enger Zusammenarbeit mit den tatsächlichen und potenziellen Dienstleistungsnutzern und ihren Familien sowie deren Vertretungsorganisationen erfolgen. Durch den Einsatz von Benchmarking-Verfahren kann die Bewertung zur Förderung innovativer Dienste und bewährter Verfahrensweisen führen. Am wichtigsten ist aber, dass die Überwachung und Bewertung die Einhaltung von Qualitätsstandards gewährleisten kann: in anderen Worten die Berücksichtigung der Interessen der Nutzer und ihre aktive Einbeziehung in die Erbringung von Dienstleistungen.³⁶⁹

4.1. Überwachung

Eine effiziente Überwachung erfordert die Schaffung einer Reihe von Mechanismen, die Folgendes umfassen können³⁷⁰:

³⁶⁷ Interview mit Prof. Schallock, *op. cit.*

³⁶⁸ UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Abs. 128-130.

³⁶⁹ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, S.42.

³⁷⁰ UNICEF & Weltbank, *op. cit.*

- **Regulierungsmechanismen** wie Lizenzierung, Akkreditierung und Zertifizierung.
- **Inspektion:** Inspektionen sollten auf den Normen beruhen und zur Erstellung eines Berichts führen, in dem bewährte Verfahrensweisen, verbesserungswürdige Bereiche und Empfehlungen enthalten sind. Gemäß bewährten Verfahrensweisen sollten die Berichte öffentlich zugänglich sein.
- **Leistungsmessung und -indikatoren:** Werden zunehmend eingesetzt, um staatlich finanzierte Leistungen und Dienste zu bewerten; erfordert messbare Indikatoren, die genau über die Qualität des Dienstes Aufschluss geben.
- **Beschwerdesystem:** Sollte jenen Schutz bieten, die die Beschwerden einreichen, zudem sollte ein unabhängiges System zur Bearbeitung von Beschwerden verfügbar sein.
- **Ombudsmänner/-frauen, Anwälte für Kinder (und sonstige Personengruppen):** Sie können allgemein die Rechte verschiedener Gruppen behandeln (und Informationen für die Politik bieten), aber auch in Einzelfällen tätig werden.

Bei der Überwachung sollte der inhaltliche Schwerpunkt auf den persönlichen Ergebnissen und der Zufriedenheit jedes Einzelnen liegen, d.h., das Ausmaß, in dem den Wünschen, Vorlieben und Bedürfnissen jedes Einzelnen (und gegebenenfalls seiner Familie) nachgekommen wurde.³⁷¹ Bei Kindern, die aus der institutionellen Betreuung entlassen werden, erfordert die Überwachung eine Erkennung von Indikatoren für das Scheitern eines Betreuungsverhältnisses, da in diesen Fällen eine schnelle und angemessene Antwort geboten werden muss.³⁷²

4.2 Bewertung

Die Bewertung der Dienstleistungen kann extern und intern erfolgen (Selbstbewertung). Bevor mit den Bewertungen begonnen wird, sollten Zielvorgaben entworfen werden. Diese sollten Folgendes beschreiben:

- Ziele und Zweck der Bewertung;
- die Methode;
- die erforderlichen Ressourcen und der Terminplan; sowie
- die Art der Übermittlung der Ergebnisse.

Die Personen, die die Bewertung durchführen, müssen entsprechend qualifiziert bzw. geschult sein. Im Rahmen der Bewertungen müssen Struktur, Vorgehensweise und Ergebnisse eines bestimmten Dienstes analysiert werden. Im Anschluss daran sind Empfehlungen zur Verbesserung zu verfassen. Außerdem müssen sich die Bewertungsergebnisse auf die Fortführung und Finanzierung des Dienstes auswirken.

Bei der Bewertung von Diensten empfiehlt es sich, ein Benchmarking-System zu verwenden. Das bedeutet, dass die Bewertungsergebnisse zu einem Dienstleister mit erfolgreicherem oder effizienten Organisationen oder Unternehmen verglichen werden, die

³⁷¹ People First of Canada/Canadian Association for Community Living *op. cit.*
³⁷² Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S. 133.

für bewährte Verfahrensweisen stehen.³⁷³ Benchmarking kann dabei helfen, dass die Dienste dieselben Fehler wiederholen und fördert die Übernahme bewährter Verfahrensweisen.

Wichtig ist es auch, den Fortschritt der Deinstitutionalisierung zu beobachten und zu bewerten. Hierzu wird vorgeschlagen, dass anhand der Hauptindikatoren monatliche Berichte verfasst werden. Diese sollten Details zu den vom Prozess betroffenen Personen enthalten, zum Personal, zur Entwicklung neuer Dienstleistungen sowie zur finanziellen Lage. Halbjährlich kann auf Grundlage der monatlichen Berichte ein Detailbericht verfasst werden. Dieser könnte qualitative Informationen umfassen, die zeigen, wie zufrieden die Dienstleistungsnutzer (und andere Involvierte) mit dem Prozess sind. Im Abschlussbericht können weiter gefasste Themen behandelt werden, etwa die Analyse der Auswirkungen des Deinstitutionalisierungsprogramms auf die Dienstleistungsnutzer, Familien, das Personal, die lokalen Agenturen und Gemeinschaften, und Schlussfolgerungen verfasst werden.³⁷⁴

4.3 Beteiligung der Nutzer an der Bewertung von Dienstleistungen

Im partnerschaftlichen Geiste sollten die Dienstleistungsnutzer und ihre Vertreterorganisationen sowie gegebenenfalls ihre Familien nicht nur an der Definition von Qualitätsstandards beteiligt sein, sondern auch am Überwachungs- und Bewertungsprozess.

Eine Qualitätsbewertung aus der Perspektive des Kunden befasst sich mit der persönlichen Erfahrung mit Wohn-, Lebens-, und Arbeitsbedingungen. Das Augenmerk sollte auf der Erreichung von Ergebnissen angesichts der Vorlieben und des Lebensstils der betreffenden Person liegen. Es können verschiedene Aspekte bewertet werden:

- die Zufriedenheit mit bestimmten Aspekten des Lebens und der Unterstützung, die sie erhalten;
- der Wert und die relative Bedeutung, die die Menschen diesen Aspekten beimessen;
- das Ausmaß, in dem ihre individuellen Bedürfnisse, Wünsche und Vorlieben erfüllt werden;
- das Ausmaß, in dem sie persönliche Ziele anstreben können; sowie
- das Ausmaß, in dem sie das Gefühl haben, dass Veränderung oder Verbesserung möglich ist.³⁷⁵

Während die Grundsätze der Nutzerbeteiligung für alle Gruppen dieselben sind, ist die jeweilige Vorgehensweise zur Erleichterung ihrer Beteiligung unterschiedlich. Es sollte Beratung von Organisationen eingeholt werden, die Kinder, Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Problemen und ältere Menschen vertreten, damit den Beteiligten eine echte Stimme verliehen wird und sie darin gestärkt werden, zur Verbesserung der Dienstleistungen beizutragen.

³⁷³ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, S.42.

³⁷⁴ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S. 135.

³⁷⁵ Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services (Erreichen von Qualität, Verbraucherbeteiligung in der Qualitätsbewertung von Dienstleistungen)*. Bericht. Brüssel: Inclusion Europe, S.3.

Fallstudie 39: Das Nueva- Bewertungsmodell, Österreich³⁷⁶

Dieses Nueva-Bewertungsmodell wurde von der Vereinigung Atempo in Österreich entwickelt. Qualitätskriterien, die von Menschen mit geistigen Behinderungen entwickelt wurden, werden als Fragen für Befragungen mit den Dienstleistungsnutzern formuliert. Es gibt unterschiedliche Fragebögen für unterschiedliche Arten von Dienstleistungen - einige sind für Wohnbetreuungsdienste und andere für Dienste für unterstütztes Wohnen vorgesehen. Für diejenigen, die die Fragen nicht beantworten können, werden Beobachtungskriterien verwendet. Es gibt zwischen 60 und 120 Kriterien für verschiedene Arten von Dienstleistungen, die in fünf bis sechs Qualitätsdimensionen angeführt werden. Diese Qualitätsdimensionen wurden auch von der Nutzergruppe definiert und sollten den Nutzern dabei helfen, die Ergebnisse der Bewertung zu verstehen. Bei der Bewertung von Diensten zur Unterstützung im Leben handelt es sich um die Dimensionen Selbstbestimmung, Sicherheit, Privatsphäre, Unterstützung, Betreuung und Zufriedenheit. Die Qualitätsdimensionen zur Bewertung der Arbeitsplätze sind Selbstbestimmung, Normalisierung und Integration, Sicherheit, Unterstützung und Zufriedenheit.

Die Nueva-Bewerter und ihre Assistenten organisieren regelmäßig Qualitätskreise mit Nutzern, Mitarbeitern und Behördenvertretern, um darüber zu diskutieren, welche Qualitätskriterien sie hinzufügen oder weglassen möchten. Als Ergebnis dieser Qualitätskreise und verschiedener Forschungsprojekte werden die Definitionen für Qualität alle zwei Jahre zur Verbesserung überprüft.

Die für die Sammlung von Informationen eingesetzten Methoden sind sowohl quantitativer als auch qualitativer Art. Die Nueva-Bewerter führen strukturierte Befragungen durch (verbal und bildlich untermauert), werden strukturierten Beobachtungen unterzogen, nehmen an Beobachtungen teil und analysieren schriftliche Fragebögen, um die strukturellen und Prozessdaten zu bewerten. Im Rahmen des qualitativen Ansatzes führen sie Workshops mit Nutzern und Mitarbeitern durch, um mit ihnen über den Stand der Dinge in Bezug auf Ziele und Ideen zur Qualitätsverbesserung zu diskutieren.

Nach der Sammlung der Daten geben die Nueva-Bewerter die Daten zur statistischen Analyse in eine Datenbank ein. Diese wurde eigens in einem für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Format entwickelt. Die Nueva-Bewerter werden zwei Jahre lang ausgebildet, um zu Experten im Bereich der Qualität von Dienstleistungen für ihre „Peer“-Gruppe zu werden und mit Menschen mit Behinderungen Befragungen durchzuführen.

Beim Nueva-Modell sind die Bewerter Menschen mit geistigen Behinderungen. Diese definieren nicht nur aus ihrer eigenen Perspektive Qualität, sondern führen auch die Befragungen durch. Die bewerteten Dienstleistungen werden in einem Online-Katalog präsentiert, in dem die Menschen die Datenbank anhand verschiedener Kriterien durchsuchen können.

³⁷⁶ Atempo & Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level (Nutzerbewertung in Europa, Analyse der bestehenden Nutzerbewertungssysteme auf nationaler Ebene)*, verfügbar unter: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139

5. INSPEKTION UND BEWERTUNG DER INSTITUTIONELLEN BETREUUNG

Der Prozess der Entwicklung von Alternativen zur institutionellen Betreuung kann lange dauern, vor allem in Ländern, in denen die Zahl der Bewohner von Betreuungseinrichtungen sehr hoch ist. Somit ist es während dieses Prozesses wichtig, zu gewährleisten, dass die Rechte der in der institutionellen Betreuung verbleibenden Personen respektiert werden.

In einem europäischen Bericht³⁷⁷ wird empfohlen, dass Länder unabhängige Inspektorate einrichten, die garantierten Zugang zu allen Einrichtungen haben und ihnen unangekündigte Besuche abstatten können. Zudem wird die Veröffentlichung umfassender Berichte und die Zusammenarbeit mit der Zivilgesellschaft, insbesondere Organisationen empfohlen, die die Nutzer derartiger Dienstleistungen vertreten. Die gesetzlich beauftragten Inspektorate sollten auch mit individuellen Beschwerden umgehen können.

Ein weiterer Aspekt, der nicht vernachlässigt werden sollte, ist die Qualität der Betreuung in Einrichtungen während des Übergangs- und Schließungsverfahrens. Es sollte alles daran gesetzt werden, die Qualität der Betreuung zu verbessern, vor allem, wenn Gesundheit und Sicherheit der Bewohner gefährdet sind. Die Aufrechterhaltung der Qualität stellt dort eine besondere Herausforderung dar, wo Personal entlassen wird. Die Einbeziehung des Personals in jeden Abschnitt der Reform und dessen Unterstützung beim Erwerb neuer Kompetenzen, wenn die Einrichtung geschlossen wird (etwa die Beurteilung von Kindern und deren Vorbereitung für den Übergang), hat sich als zuträglich für die Aufrechterhaltung der Betreuungsqualität erwiesen.³⁷⁸

Fallstudie 40: Beispiele für Werkzeuge zur Bewertung der Betreuungsqualität in Pflege-/Betreuungseinrichtungen

Das **Qualitäts-Toolkit der WHO zur Sicherung von Rechten** bietet den Ländern praktische Informationen und Werkzeuge zur Bewertung und Verbesserung der Qualität und der Menschenrechtsstandards in Einrichtungen für psychische Gesundheit und Sozialbetreuung. Das Toolkit basiert auf dem UN-Übereinkommen für Menschen mit Behinderungen.³⁷⁹

E-Qalin ist ein Verwaltungssystem für Pflegeheime, häusliche Betreuung und Dienste für Menschen mit Behinderungen. Es beruht auf der Schulung der E-Qalin-Verfahrensleiter und einem Selbstbewertungsverfahren innerhalb der Organisation, im Rahmen dessen 66 Kriterien im Bereich der „Strukturen und Verfahren“ und 25 Schwerpunkte im Bereich der Ergebnisse bewertet werden. Durch die Einbeziehung aller Beteiligten in die Selbstbewertung und ständige Verbesserung der Qualität soll E-Qalin das

³⁷⁷ MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union (Inspektorate für Einrichtungen für psychische Gesundheit und Sozialbetreuung in der Europäischen Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (Zentrum zur Unterstützung von Menschen mit psychischen Behinderungen).

³⁷⁸ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S.106.

³⁷⁹ Weitere Informationen siehe:

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html

Verantwortungsgefühl jedes einzelnen Mitarbeiters und ihre Fähigkeit, über berufliche und hierarchische Grenzen hinweg zusammenzuarbeiten, stärken.³⁸⁰

www.Heimverzeichnis.de ist eine Initiative, die aus dem Verbraucherschutz heraus entstanden ist. Sie soll für mehr Transparenz und bessere Informationen für Nutzer von Pflege-/Betreuungseinrichtungen in Deutschland sorgen. Neben der Veröffentlichung von strukturellen Daten zur Anzahl der Betreuungsplätze, der Infrastruktur und den Preisen zeigt die Website jene Betreuungsheime auf, in denen hohe Standards in Bezug auf die Lebensqualität ihrer Bewohner erfüllt werden. Die Kriterien, anhand derer die Lebensqualität in den teilnehmenden Organisationen gemessen und bewertet wird, wurden von Vereinigungen von Pflegeheimen, Vertretern von Gesundheitsversicherungsfonds, Interessengruppen von Senioren und Einrichtungen für Verbraucherschutz entwickelt.³⁸¹

Mehr zum Nachlesen:

Atempo & Inclusion Europe (2010) *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level (Nutzerbewertung in Europa: Analyse der bestehenden Nutzerbewertungssysteme auf nationaler Ebene)*, UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA) - <http://www.eoutcome.org/>

Chiriacescu, D. (2008) *Shifting the Paradigm in Service Provision: Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe (Paradigmenwechsel bei Dienstleistungen: Gewährleistung der Zugänglichkeit von Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen in Südosteuropa)*, Initiative „Disability Monitor“, Handicap International.

Inclusion Europe (2003) *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services (Erreichen von Qualität, Verbraucherbeteiligung in der Qualitätsbewertung von Dienstleistungen)*. Bericht. Brüssel: Inclusion Europe.

MDAC (2006) *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union (Inspektorate für Einrichtungen für psychische Gesundheit und Sozialbetreuung in der Europäischen Union. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (Zentrum zur Unterstützung von Menschen mit psychischen Behinderungen).

Schalock, R. et. al. (2007) *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems (Lebensqualität für Menschen mit geistigen und sonstigen entwicklungsbezogenen Behinderungen: Anwendung bei Einzelpersonen, Organisationen, Gemeinschaften und Systemen)*. Washington, DC: AAIDD.

UNICEF & Weltbank (2003) *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection*

³⁸⁰ Weitere Informationen siehe: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-qalin>

³⁸¹ Weitere Informationen siehe: http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes

Services (Änderung von Haltungen, Politiken und Leben, Verbesserung des Schutzes für Kinder in Osteuropa und Zentralasien, Verbesserung der Normen im Bereich des Kinderschutzes) .

Tools:

UNICEF & Weltbank (2003) *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries (Toolkit zur Verbesserung der Standards im Bereich des Kinderschutzes in den ECA-Ländern).*

SOS-Kinderdorf International (2007) *Quality4Children-Standards für die Betreuung von fremd untergebrachten Kindern und jungen Erwachsenen in Europa, eine Initiative von FICE, IFCO und SOS-Kinderdörfer.* SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Österreich, verfügbar unter:

http://www.quality4children.info/content/cms.id,89,nodeid,31,_language,en.html

Qualitäts-Toolkit der WHO zur Sicherung von Rechten (2012) Verfügbar unter:

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf

Kapitel 10: Entwicklung der Arbeitskräfte

Es gibt eine enge Verbindung zwischen dem Personal und der erfolgreichen Entwicklung und Erhaltung hochwertiger Dienstleistungen in der Gemeinschaft. Die Verfügbarkeit von ausgebildetem Personal für die Arbeit in der Gemeinschaft wird einen Einfluss darauf haben, wie schnell neue Dienste geschaffen werden können. Vor allem aber können gut ausgebildete und motivierte Mitarbeiter dafür sorgen, dass die institutionellen Praktiken im Gemeinschaftsrahmen nicht nachgebildet werden.

In diesem Kapitel ist ein Verfahren zur Entwicklung von Arbeitskräften beschrieben, das die Länder beim Übergang von institutionellen zu gemeinschaftsnahen Leistungen anwenden können, um in der Gemeinschaft hochwertige Dienste anzubieten.

Verpflichtungen im Rahmen der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Gemäß Artikel 4 Absatz 1 Buchstabe i der CRPD haben die Vertragsstaaten „die Schulung von Fachkräften und anderem mit Menschen mit Behinderungen arbeitendem Personal auf dem Gebiet der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte zu fördern, damit die aufgrund dieser Rechte garantierten Hilfen und Dienste besser geleistet werden können“. Zudem müssen sie „die Entwicklung der Aus- und Fortbildung für Fachkräfte und Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Habilitations- und Rehabilitationsdiensten“ gewährleisten (Artikel 26).

In Einklang mit den in der CRPD dargelegten allgemeinen Verpflichtungen führen die Länder bei der Entwicklung und Durchführung von Schulungen für die Fachleute und Mitarbeiter „mit den Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern mit Behinderungen, über die sie vertretenden Organisationen enge Konsultationen und beziehen sie aktiv ein“ (Artikel 4 Absatz 3).

Verpflichtungen gemäß UN-Kinderrechtskonvention

Gemäß Artikel 3 der Konvention verpflichten sich die Vertragsstaaten dazu, für eine angemessene Zahl an geeigneten Mitarbeitern im Bereich der Betreuung oder des Kinderschutzes zu sorgen.

1. PLANUNGSPHASE

1.1 Paradigmenwechsel

Der Paradigmenwechsel (vom medizinischen Modell hin zum gesellschaftlichen Modell, vom Patienten hin zum Bürger, vom Betreuungsobjekt hin zum Inhaber von Rechten) beim Übergang zu gemeinschaftsnahen Diensten wird sich erheblich auf die Stellenbelegung im Bereich der Dienstleistungen auswirken. Die Bandbreite an Berufen und Funktionen, die in der Gemeinschaft erforderlich sein werden, wird sich von der in den Betreuungseinrichtungen unterscheiden. Während in der institutionellen Betreuung Stellen neben Verwaltungs- und Instandhaltungspersonal verstärkt mit medizinischem Personal wie

Ärzte und Krankenschwestern/-pfleger besetzt werden, wird dies bei Diensten in der Gemeinschaft nicht der Fall sein. Zusätzlich zu Sozialarbeitern, Assistenzlehrern in Schulen, Sprachtherapeuten, Beschäftigungstherapeuten und Heimhilfen werden neue Funktionen entstehen. Dazu können beispielsweise persönliche Assistenten, Betreuer und Rechtsanwälte zählen. Zudem sollten Funktion, Rechte und Zuständigkeiten informeller Betreuungskräfte (einschließlich Freiwilliger) ebenfalls überdacht werden.

Wichtig ist es auch, den Ausbildungsbedarf des Personals in all den relevanten Sektoren, einschließlich Gesundheit, Bildung, Beschäftigung und Verkehr, Kultur und Erholung zu berücksichtigen, wenn die allgemeinen Dienste für alle zugänglich sein sollen.

1.2 Strategie bezüglich Arbeitskräften

„Das Ziel sollte darin bestehen, Menschen und Organisationen von dort zu nehmen, wo sie sich gegenwärtig befinden, und durch Beteiligung aller relevanten Beteiligten die Qualität an die definierten Ziele anzunähern. Dazu ist Qualitätsmanagement und entsprechende Schulung und Anleitung erforderlich.“³⁸²

Die Ermittlung persönlicher Erfordernisse hinsichtlich der neuen Dienstleistungen wird einer der Schritte im Planungsprozess sein. Dies wird auch als „Arbeitskräftestrategie“ oder „Human-Resource-Konzept“ bezeichnet. In der Strategie werden zusätzlich zum Aspekt der Verwaltung der Humanressourcen beim Übergang auch die Erfordernisse hinsichtlich der Stellenbesetzung für gemeinschaftsnahe Dienste, des Kompetenzaufbaus und der beruflichen Entwicklung behandelt.³⁸³ Sie sollte mit der Situationsbewertung (siehe Kapitel 2) einhergehen, da die Bedürfnisse hinsichtlich der Stellenbesetzung erheblich davon abhängen, was bereits verfügbar ist (einschließlich der Palette an Kompetenzen des bestehenden Personals) und welches Spektrum an Dienstleistungen in der Gemeinschaft entwickelt wird.

Es ist wichtig, dass die Strategie sowohl die Verwaltung als auch die Unterstützung des Personals umfasst, und dass nationale und lokale Strategien entsprechend koordiniert werden. Die Strategie auf nationaler Ebene sollte die der untergeordneten Ebenen stützen. Modelle bewährter Verfahrensweisen, die in bestehenden gemeinschaftsnahen Diensten entwickelt wurden, können bei diesem Verfahren angewendet werden.³⁸⁴

Neben dem Paradigmenwechsel und der sich ändernden Funktionen des Personals können auch folgende Faktoren den Prozess beeinflussen³⁸⁵:

- Diversifizierte Dienste, die eine höhere Zahl an Fachleuten erfordern.
- Die Notwendigkeit, Menschen mit unterschiedlichen Bedürfnissen in allgemeinen Diensten zu unterstützen.
- Verringerung der erforderlichen Anzahl an Verwaltungsposten.

³⁸² Zitat des Europäischen Sozialen Netzwerks während der Konsultation zu den Leitlinien.

³⁸³ Health Service Executive, *op. cit.*, S.110.

³⁸⁴ *ebd.*, S.110

³⁸⁵ Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*, S.116.

- Veränderung des Standorts, an dem die Dienstleistungen erbracht werden, da die Dienstleistungen den Nutzern folgen (im Gegensatz zur institutionellen Betreuung).

Sind Profil und Anzahl des in den neuen Diensten benötigten Personals sowie ihr Standort verfügbar, sollte ein Vergleich zwischen den aktuell bei institutionellen Diensten verfügbaren Posten und den Dienstleistungserfordernissen in der Gemeinschaft durchgeführt werden. So kann leichter abgeschätzt werden, wo Unzufriedenheit und Widerstand entstehen könnte, was wiederum die Planung einer angemessenen Strategie ermöglicht, um diesen Problemen zu begegnen.

2. AUSWAHL DES PERSONALS

Es ist wichtig, dass das Personal kurz vor der Eröffnung der neuen Dienste ausgewählt und geschult (oder umgeschult) wird. Es empfiehlt sich, dass der Auswahlprozess in Form eines Wettbewerbsverfahrens auf Grundlage von Bewerbung und Bewerbungsgespräch erfolgt. Im Rahmen der bewährten Verfahrensweisen sollten die Dienstleistungsnutzer aus der Gemeinschaft Teil des Auswahlkomitees sein.

Für Bewerber, die in den alten Diensten gearbeitet haben (etwa in einer Einrichtung, die geschlossen wird), sollte die Beurteilung ihrer Arbeit im alten Dienst im Rahmen der Bewerbung berücksichtigt werden. Bei Personal, das lange Zeit in der institutionellen Betreuung gearbeitet hat und das dadurch möglicherweise selbst „institutionalisiert“ wurde, sollte dessen Veränderungspotenzial berücksichtigt werden.³⁸⁶ Besondere Aufmerksamkeit sollte darauf gelegt werden, dass Personen, die sich gegenüber den Nutzern im neuen Dienst missbräuchlich verhalten könnten (wie sie es möglicherweise auch in der Betreuungseinrichtung getan haben), während des Auswahlverfahrens ausgeschlossen werden.

Einige Methoden zur Bewertung des Potenzials von Personal aus den alten Diensten, in den neuen Diensten zu arbeiten, sind in *De-institutionalisation of Children's Services in Romania (Deinstitutionalisierung von Kinderbetreuungsdiensten in Rumänien)* zu finden.³⁸⁷

3. SCHULUNG UND UMSCHULUNG

Fallstudie 41: Schulungen, die von Menschen mit Behinderungen angeboten werden

Im Rahmen eines innovativen Ansatzes im Bereich Bildung und Ausbildung schulen Menschen mit Behinderungen Studenten und Gesundheitsfachkräfte in einer breiten Palette an Themen rund um Behinderung, einschließlich diskriminierende Haltungen und Praktiken, Kommunikationsfähigkeit, physische Zugänglichkeit, Bedarf an Präventivbetreuung und Folgen einer unzureichenden Betreuungscoordination. Schulungen, die von Menschen mit körperlichen, sensorischen und geistigen Beeinträchtigungen erteilt werden, können das Wissen über Probleme von Menschen mit Behinderungen verbessern.³⁸⁸

³⁸⁶ ebd., S.118.

³⁸⁷ Siehe Anhänge in Mulheir, G. & Browne, K. *op. cit.*

³⁸⁸ Weltgesundheitsorganisation & Weltbank, *op. cit.*, S.79

Ein systematischer und koordinierter Schulungslehrplan ist eine Voraussetzung für die Schaffung von Diensten in der Gemeinschaft und für die angemessene Schulung des Personals. In den Schulungslehrplänen müssen die ursprüngliche Ausbildung, berufliche Weiterbildungen und lebenslanges Lernen berücksichtigt werden.³⁸⁹

Ausgangspunkt für einen Schulungslehrplan sollten die gewünschten Kompetenzen der Arbeitskräfte sein. Es empfiehlt sich, dass für jeden Dienst ein grundlegender Schulungsplan entwickelt wird, der dann durch funktionsspezifische Komponenten erweitert werden kann. So würde ein Grundlehrplan für Personal, das mit geistig behinderten Kindern arbeitet, durch Einblicke in die Bedeutung „geistige Behinderung“ und durch Strategien für die Kommunikation mit geistig behinderten Kindern erweitert. Zudem würde der Lehrplan auch die Kompetenzen und Werkzeuge abdecken, die für die Unterstützung des bildungs- und ausbildungsbezogenen Übergangs ins Erwachsenenalter erforderlich sind.³⁹⁰

Pflegeeltern erfordern ebenfalls eine einführende und laufende Berufsausbildung und entsprechende Unterstützung. In die Schulung sollten erfahrene Betreuer als Ausbilder sowie junge Menschen einbezogen werden, die sich aktuell in Betreuung befinden, aber auch solche, die das Betreuungssystem verlassen haben. Außerdem müssen Rolle und Bedürfnisse der leiblichen Kinder von Pflegeeltern Anerkennung finden, und entsprechende Schulung und Unterstützung sind erforderlich.

Im Mittelpunkt jedes Lehrplans oder Schulungsprogramms sollten die Rechte von Kindern, Menschen mit Behinderungen, Menschen mit psychischen Problemen und älteren Menschen stehen. In einem WHO-Hintergrundpapier zum Aufbau der Kompetenzen und des Engagements der Arbeitskräfte wird darauf hingewiesen, dass hierfür mehr als eine pro forma-Erwähnung der Rechte erforderlich ist: „Anstatt der Rechte an sich sind messbare Ergebnisse und in der Praxis demonstrierbare Rechte notwendig“.³⁹¹ Die Einbeziehung der Nutzergruppen (und gegebenenfalls ihrer Familien) in die Entwicklung und Umsetzung von Schulungen kann zur Erreichung dieses Ziels förderlich sein. Es besteht ein Risiko, dass Wissenschaftlern und Fachleuten aus dem Sozial- oder Gesundheitsbereich die alleinige Zuständigkeit für die Lehrpläne übertragen wird.

Neben Materialien, die von Organisationen entwickelt wurden, die die Dienstleistungsnutzer und Dienstleister vertreten, sollten Menschenrechtsstandards und Richtlinien, etwa die UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern, Teil des relevanten Lehrplans sein.

Fallstudie 42: Beispiel eines Schulungsprogramms für Arbeitskräfte im Bereich der psychischen Gesundheitsfürsorge³⁹²

³⁸⁹ Weltgesundheitsorganisation (2010b) *Build workforce capacity and commitment (Aufbau der Kompetenzen und des Engagements der Arbeitskräfte)*(Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bukarest, Rumänien, 26.-27. November 2010), S.5.

³⁹⁰ *ebd.*, S.6.

³⁹¹ *ebd.*, S.3.

³⁹² Jones J., Lowe T. (2003) *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services (Die Schulungs- und Ausbildungsbedürfnisse qualifizierter Pflegekräfte im Bereich der psychischen Gesundheit, die in Notdiensten für psychische Gesundheit arbeiten.* Nurse Education Today, 23(8): 610-9.

Das Schulungsprogramm für Bedienstete sollte auf folgenden Grundsätzen aufbauen:

Weniger erfahrenes Personal hat einen anderen Schulungs- und Unterstützungsbedarf; somit sollte ihnen die Schulung dabei helfen:

- eine starke emotionale Bindung zu Menschen mit Behinderungen zu entwickeln;
- ihr Wissen in die Praxis umzusetzen; und
- die Bedürfnisse und Schwierigkeiten von Menschen mit Behinderungen zu verstehen, die jahrelang in Betreuungseinrichtungen gelebt haben.

Erfahreneres Personal benötigt Unterstützung und Beobachtung bei komplexeren Problemen:

- Vermeidung von Burnouts;
- Schaffung einer langfristigen emotionalen Bindung zu Menschen mit Behinderungen und Verarbeitung wichtiger oder unerwarteter Ereignisse während der Rehabilitationsphase;
- Anpassung an eine Gruppen-Arbeitsmethode, die auf den unterschiedlichen Ausrichtungen innerhalb der Gruppe beruht und sich die Vorteile dieser zunutze macht;
- gute Koordination mit anderen Partnern im Team mit dem Ziel der Schaffung eines Umfelds, das Unterstützung bietet und die Motivation steigert; und
- die Notwendigkeit, zu aktuellen Methoden, Ansätzen und Verfahrensweisen auf dem Laufenden zu bleiben.

4. BERUFLICHE WERTE UND ETHIK DER FACHKRÄFTE IM BEREICH SOZIALARBEIT

„Sozialarbeiter sollten die Rechte der Menschen respektieren und fördern, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen, ungeachtet ihrer Werte und Lebensstile...“³⁹³

Sozialarbeit ist einer der wichtigsten Berufe, die für ein gemeinschaftsnahes Betreuungs- und Unterstützungsmodell erforderlich sind. Sozialarbeiter stellen oft das Bindeglied zwischen der Person und den Diensten und Beihilfen dar, die diesen zustehen. Sie müssen sich mithilfe ihrer fachkompetenten Beurteilung in ausgewogener Weise durch die Verwaltung der Ressourcen und unter Einhaltung der Rechtsstaatlichkeit einsetzen. Sozialarbeit beruht auf der Achtung des Wertes und der Würde jeder Person, woraus ein Ansatz entsteht, der Personen mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf darin bestärkt, ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben zu führen. Der internationale Verband für Sozialarbeit (IFSW) weist auf Folgendes hin: „Soziale Arbeit basiert auf humanitären und demokratischen Idealen, und diese Werte resultieren aus dem Respekt vor der Gleichheit und Würde aller Menschen.“

Sozialarbeit unterstützt eine Reihe von Werten, die sich in einem institutionellen Betreuungsmodell nur schwer sichern lassen, etwa Entscheidungsfreiheit. Lebt eine Person in einer Betreuungseinrichtung, ermöglicht die starre Routine üblicherweise keine

³⁹³ Auszug aus dem Ethikkodex für Sozialarbeit des internationalen Verbands für Sozialarbeit (International Federation of Social Work), verfügbar unter: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>

alltäglichen Entscheidungen, geschweige denn Lebensentscheidungen. Soziale Integration und die zentrale Bedeutung menschlicher Beziehungen zählen ebenfalls zu den Werten einer professionellen Sozialarbeit. Bei der gemeinschaftsnahen Betreuung könnte dieser Verpflichtung durch Förderung der Kontakte zwischen den Betroffenen, ihren Familien und der breiteren Gemeinschaft nachgekommen werden. Dieses Ziel kann nicht verwirklicht werden, wenn Menschen isoliert in Betreuungseinrichtungen leben, die sie vom Rest der Gesellschaft abschotten.

Hierzu müssen die Werte und die Ethik aller Sozial- und Gesundheitsberufe überdacht, angepasst oder sogar vollständig umgeschrieben werden, um den Übergang widerzuspiegeln.³⁹⁴ Im 21. Jahrhundert sollten die wichtigsten Werte im Bereich der Sozialarbeit im Sinne einer Stärkung integrativer gemeinschaftsnaher Dienste definiert werden, die die Unabhängigkeit und Teilhabe der Nutzer fördert, indem jede Person ganzheitlich betrachtet wird und ihre Stärken ermittelt werden.

Entwicklung des Arbeitskräftepotenzials im Sozialbereich

In einem USAID-Bericht³⁹⁵, in dem Ausbildungen zum Sozialarbeiter und das Praxisumfeld in Europa und Eurasien unter die Lupe genommen wurden, wird die Rolle gut ausgebildeter Sozialarbeiter bei der Schaffung eines effizienten Sozialdienstsystems hervorgehoben. Die Entwicklung des Berufs des Sozialarbeiters erfordert die Schaffung von Gesetzen und Bildungsprogrammen, die Entwicklung bzw. Festigung der Lehrpläne, die Unterstützung der Sozialarbeiterverbände, die Entwicklung von Lizenzierungs- und Praxisnormen sowie die Sensibilisierung für den Bedarf an Sozialarbeitern. Im Bericht wird ein Rahmen mit vier Säulen zur Analyse und Berichterstattung präsentiert, mithilfe dessen Modelle bewährter Verfahrensweisen im gemeinschaftsnahen Umfeld aufgezeigt wurden. Dieser Rahmen kann auch dazu genutzt werden, den Zustand der Sozialarbeit in einem bestimmten Land zu bewerten. Er ist in der nachstehenden Tabelle 10 zu finden.

Im Bericht wird der Zusammenhang zwischen Sozialarbeitspraxis und Dienstleistungsqualität betont. Die Standards für die Sozialarbeitspraxis, die einen Ethikkodex umfassen sollten, zeigen klar, wie diese Praxis und die gewünschten Ergebnisse aussehen sollten. Dies kann mit bewusstseinssteigernden Initiativen zur Verbesserung des öffentlichen Images der Sozialarbeiter kombiniert werden, wodurch das Interesse an diesem Beruf erhöht und die Erhaltung qualifizierten Personals erleichtert werden sollte.³⁹⁶

Tabelle 10: Vier-Säulen-Konzept zur Bewertung und Analyse³⁹⁷

<p>Säule 1 – Politik- und Rechtsrahmen Politiken und Gesetze, die die international anerkannten Standards für den Beruf des Sozialarbeiters widerspiegeln,</p>	<p>Säule 2 - Struktur der Dienstleistungen und des Praxisumfelds Programme und Dienstleistungen, an denen die Sozialarbeiter beteiligt sind,</p>
---	---

³⁹⁴ Auszug des internationalen Verband der Sozialarbeit (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> und <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>

³⁹⁵ Davis, R. *op. cit.*, p. ix.

³⁹⁶ *ebd.*, S. XIV.

³⁹⁷ Davis, R. *op. cit.*, S.X

<p>gesetzliche/politische Aufträge für die Sozialarbeitspraxis, die bewährte Verfahrensweisen für Modelle für Betreuung in der lokalen Gemeinschaft widerspiegeln, sowie Gesetze in Bezug auf Sozialarbeiterverbände.</p>	<p>Qualifikationen, Beziehungen zu anderen Sozialarbeitern, die Rolle von Sozialarbeiterverbänden, berufliche Funktionen, Gehälter, Status, Beziehungen zu den Kunden, anderen Fachleuten und den Behörden.</p>
<p>Säule 3 - Bildung und Ausbildung Erwerb von Wissen, Werten und Kompetenzen durch Sozialarbeiter, die direkte Dienstleistungen erbringen sowie durch jene, die die Dienste verwalten und überwachen. Dazu zählen theoretische und praktische Berufsbildung, Aktivitäten zur Ausarbeitung des Lehrplans sowie Konferenzen und Workshops, die von einer Reihe von Dienstleistern geboten werden.</p>	<p>Säule 4 - Ergebnisse und Leistungsmessung Ergebnisse von Sozialarbeitereinsätzen, Systeme zur Überwachung von Leistungen im Bereich der Sozialarbeit, Kosten-Nutzen-Analyse, Entwicklung evidenzbasierter Verfahren, Forschung zur Professionalisierung der Sozialarbeit, beispielsweise durch Gehälter, Normen, Meinungen und Einstellungen, Kundenzufriedenheit, Ergebnisse bezüglich Kunden sowie die Bewertung von Programmen und Diensten.</p>

5. HINDERNISSE BEI DER ENTWICKLUNG DES ARBEITSKRÄFTEPOTENZIALS

5.1 Widerstand des Personals gegen die Schließung der Einrichtung

Der Widerstand des Betreuungspersonals in Einrichtungen gegen deren Schließung dürfte eines der größten Hindernisse beim Übergang zu gemeinschaftsnahen Diensten sein. Gute Kommunikation und die Einbeziehung des Personals in die verschiedenen Phasen des Übergangs können dabei helfen, diesen Widerstand zu verringern und zu gewährleisten, dass die Leistung des Personals während des Schließungsprozesses nicht abnimmt. Die Erfahrung hat gezeigt, dass selbst jene, die vor der Kündigung stehen, kooperativ sind, wenn der Prozess umsichtig geleitet wird.

5.2 Mangel an Fachkräften

In einigen Ländern besteht ein schwerwiegender Mangel an qualifizierten Fachleuten, die Dienste in der Gemeinschaft ausführen können. Die Einführung von Berufen wie persönlicher Assistent, Beschäftigungstherapeut, Karrierecoaches, Psychologen, Pflegeeltern und Sozialarbeiter erfordert in einigen Ländern nicht nur eine Schulung und einen Ausbildungsabschluss, sondern auch gesetzliche Anerkennung und Budgetierung auf nationaler Ebene.³⁹⁸

Der gesetzliche Rahmen für Berufsgruppen ist in einigen Ländern unzureichend. Zudem zeigt sich die Tendenz, Stellen wie persönlicher Assistent, Betreuer, Beschäftigungstherapeut aufgrund eines Mangels an Personal mit der für diese Funktion

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, S.145.

passenden Qualifikation durch Psychologen, Pädagogen, Soziologen und sonstige Fachleute zu besetzen.³⁹⁹

5.3 Migration

Aufgrund des niedrigen Status der Sozialarbeit und anderer Berufe in einigen Ländern (vor allem Mittel- und Osteuropa) wandert eine hohe Zahl an Fachkräften in andere europäische Länder aus. Zusätzlich zum allgemeinen Mangel an Fachkräften, die für die neuen Dienste zur Verfügung stehen, kann dies zu einem erheblichen Hindernis werden.⁴⁰⁰ In vielen Ländern müssen die Gehälter von Sozialarbeitern so erhöht werden, dass sie den fachlichen Wert der Arbeit widerspiegeln und eine starke Personalfluktuatation vermieden wird.

Gleichzeitig sind jene Länder, die Migranten aufnehmen, mit dem Problem konfrontiert, dass Arbeitsplätze im Betreuungssektor durch weitgehend ungeschulte Migranten besetzt werden, die vorwiegend ältere Menschen mit Unterstützungsbedarf betreuen (die so genannten „Badanti“ in Italien und die „24-Stunden-Betreuung“ in Österreich). Da viele dieser Menschen illegal arbeiten, unterliegen sie keinen Kontrollen oder Bestimmungen.⁴⁰¹

5.4 Probleme im Umgang mit Politiken, bevorzugter Behandlung und Korruption

In einigen Ländern werden die Leiter der Dienste aufgrund ihrer Verbindung zur regierenden politischen Partei eingestellt. Probleme mit bevorzugter Behandlung, die mitunter als „Klientelismus“ bezeichnet werden⁴⁰², können auch bei der Leitung von nichtstaatlichen Organisationen entstehen, die mit einer bestimmten Partei auf lokaler (oder sonstiger) Ebene in Verbindung steht. Dies führt zu einem Mangel an Einheitlichkeit und Rechenschaftspflicht bei der Verwaltung von Diensten, deren Leiter infolge von politischen Wahlen ausgetauscht werden. Im Kontext der Dienstleistungsreform, die ein langer Prozess ist, stellt dies ein großes Hindernis dar und kann den Fortschritt hin zu gemeinschaftsnahen Diensten behindern oder umkehren. Somit empfiehlt es sich, dass die Leiter von Sozial-, Gesundheits- und Bildungsdiensten auf Grundlage ihrer Qualifikationen und ihrer erwiesenen Fähigkeit, Dienste zu leiten und zu verwalten, bestellt werden. Besonderes Augenmerk sollte auch auf der Schulung und Umschulung des Personals der obersten und mittleren Führungsebene liegen.⁴⁰³

Es ist zu berücksichtigen, dass Korruption die Reform ebenfalls erheblich behindern kann, wenn aus unterschiedlichen wirtschaftlichen Gründen Interesse daran besteht, die Betreuungseinrichtungen weiter zu betreiben. Jeglicher Korruptionsverdacht sollte untersucht und unter Verwendung geeigneter Kanäle verfolgt werden.

³⁹⁹ ebd., S.144.

⁴⁰⁰ ebd., S.144.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. & Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field (Migranten, die in Italien als Betreuer arbeiten: transnationale Perspektiven aus der Praxis)*, Freiburg im Breisgau; and Di Santo, P. & Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study (Migranten, die in Italien als Betreuer arbeiten: eine Fallstudie)*, Vienna: Interlinks, verfügbar unter: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf

⁴⁰² Wenn Ressourcen im Rahmen einer asymmetrischen Beziehung (legal) gegen Unterstützung getauscht werden.

⁴⁰³ Weltgesundheitsorganisation *op. cit.* (2010b), S.9.

Mehr zum Nachlesen:

Felce D. (1994) *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity (Die Qualität von Unterstützung für ein normales Leben: Interaktionen zwischen Mitarbeitern und Bewohnern und Aktivitäten der Bewohner)*. In: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (eds. J. Mansell & K. Ericsson), Chapman & Hall, London.

Mulheir, G. & Browne, K. (2007) *De-institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice. (Deinstitutionalisierung und Umwandlung von Dienstleistungen für Kinder: ein Praxisleitfaden)* Birmingham: University of Birmingham Press.

Weltgesundheitsorganisation (2010) *Build workforce capacity and commitment (Entwicklung der Kompetenzen und des Engagements der Arbeitskräfte)*. (Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bukarest, Rumänien, 26.-27. November 2010)

Tools:

Financing Taskforce of the Global Health Workforce Alliance (GHWA) and World Bank, *The Resource Requirements Tool (Tool zur Ermittlung des Ressourcenbedarfs)*, <http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>

V. Häufig gestellte Fragen (FAQs)

Wie groß darf eine Pflege-/Betreuungseinrichtung sein, damit sie nicht als Institution gilt?

Je kleiner der Rahmen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein maßgeschneiderter Dienst geboten und die gesellschaftliche Integration erleichtert werden kann. Selbst die kleinsten Pflege-/Betreuungseinrichtungen können institutionellen Charakter aufweisen. Hier einige Merkmale des institutionellen Charakters:

- Depersonalisation - Abnahme der persönlichen Gegenstände, Zeichen und Symbole von Individualität und Menschlichkeit;
- Starre Routine - feste Zeitpläne bezüglich Weck- und Schlafenszeiten, Essen und Aktivitäten, ungeachtet der persönlichen Vorlieben und Bedürfnisse;
- Blockbehandlung - Behandlung der Personen in Gruppen, ohne Privatsphäre oder Individualität; und
- Soziale Distanz - Symbolisierung des Statusunterschieds zwischen Personal und Bewohner.

Somit sollte der Schwerpunkt darauf liegen, zu gewährleisten, dass die betreuten Wohneinrichtungen, sofern vorhanden, klein sind und nicht die institutionelle Kultur widerspiegeln.

Ist es möglich, in einer Betreuungseinrichtung hochwertige Betreuung und Unterstützung zu bieten?

Auch wenn es möglich ist, die Betreuungsqualität und die materiellen Bedingungen zu verbessern, kommt das Leben in einer Betreuungseinrichtung nie an ein Leben in der Gemeinschaft heran. Beziehungen zu Familien und Freunden sowie die Teilhabe am Gemeinschaftsleben können in einem institutionellen Rahmen niemals im selben Maß erreicht werden. Beim Leben in der Gemeinschaft geht es nicht nur darum, *wo* man lebt, sondern auch, *wie* man lebt: Entwicklung von Beziehungen, zur Schule oder zur Arbeit gehen, ins Kino oder zu Sportveranstaltungen gehen und allgemein ein ähnliches Leben zu führen wie andere. Eines der wichtigsten Merkmale von Betreuungseinrichtungen ist, dass sie die Menschen von der Gemeinschaft isolieren: dies wird sich, ungeachtet der Betreuungsqualität oder der materiellen Bedingungen, nicht ändern.

Einige Menschen ziehen es vor, in Pflege-/Betreuungseinrichtungen oder in separaten Gemeinschaften zu leben.

Jeder sollte wählen können, wo und wie er leben möchte, und diese Entscheidung sollte respektiert werden. Manche Menschen jedoch entscheiden sich dazu, in einer Betreuungseinrichtung zu leben, weil es in der Gemeinschaft keine angemessene Unterstützung gibt, oder weil sie durch die vorherrschende Meinung, dass sie weniger wert sind, unter Druck gesetzt werden und sie sich aus der Gesellschaft zurückziehen. Sie

möchten ihren Familien keine „Belastung“ sein, oder werden vielleicht von ihren Familien unter Druck gesetzt, in eine Betreuungseinrichtung zu ziehen. In einigen Fällen kann die Entscheidung, nicht in der Gemeinschaft zu leben, auf einer Angst vor dem Unbekannten beruhen (ihre eigene oder die ihrer Familien), weil sie noch nie die Gelegenheit hatten, anderswo zu leben als in einer Betreuungseinrichtung. Somit sollte alles daran gesetzt werden, eine Reihe von Optionen in der Gemeinschaft zu entwickeln und zu gewährleisten, dass alle Menschen als wertvolle Mitglieder der Gesellschaft betrachtet werden.

Es gibt Kinder und Erwachsene, die rund um die Uhr betreut werden müssen. Ist ein Pflegeheim hierfür nicht besser geeignet?

In jeder Einrichtung kann eine ständige Betreuung geboten werden - in einer Pflege-/Betreuungseinrichtung wie auch im Zuhause der betreffenden Person. Die Person und ihre Familie sollten wählen können, welche Art von Unterstützung sie erhalten möchten und wo. Nur selten benötigen Menschen rund um die Uhr Betreuung, was bedeutet, dass sie unabhängig oder mit ihren Familien (im Fall von Kindern) leben können und gegebenenfalls Zugang zu medizinischer Betreuung erhalten. Die Bedürfnisse von informellen Betreuern sollten berücksichtigt und zusammen mit den Bedürfnissen des Kindes oder des Erwachsenen, den sie betreuen, gedeckt werden. Familien können darin geschult werden, bei Prozeduren, die für gewöhnlich von einer medizinischen Fachkraft durchgeführt werden, zu helfen, etwa bei Schlauchernährung oder Absaugung. Diese Unterstützung kann durch Gemeinschaftspfleger(innen) überwacht werden, und die benötigte Spezialausrüstung kann bei der Person zu Hause zur Verfügung gestellt werden.

Ein unabhängiges Leben in der Gemeinschaft eignet sich nicht für schutzbedürftigere Menschen, da ihre Gesundheit und Sicherheit dadurch stärker gefährdet werden.

Es gibt keine solide Basis für die Behauptung, dass ein Leben in der Gemeinschaft mit einem höheren Risiko für Gesundheit und Sicherheit der betroffenen Person einhergeht. Häufige Missbrauchsfälle und eine mangelhafte Betreuungsqualität in Pflege-/Betreuungseinrichtungen auf der ganzen Welt zeigen, dass die Annahme, Pflege-/Betreuungseinrichtungen sei eine sicherere Option, schlicht und einfach falsch ist. Sowohl in Pflege-/Betreuungseinrichtungen als auch beim Leben in der Gemeinschaft sollten Sicherheitsvorkehrungen geschaffen werden, um Risiken zu vermeiden (ohne übermäßig beschützend zu sein) und zeitgerechte und angemessene Antworten zu bieten, um die Sicherheit der Person zu gewährleisten.

Die Deinstitutionalisierung einiger Menschen mit psychischen Problemen könnte für ihre Familien und die breitere Gemeinschaft eine Bedrohung darstellen.

Obwohl die Meinung weit verbreitet ist, dass Menschen mit psychischen Problemen für die Gemeinschaft eine potenzielle Bedrohung darstellen, zeigen Forschungen, dass bei ihnen die Wahrscheinlichkeit, Opfer von Gewalt zu werden, 2,5 Mal so hoch ist wie bei anderen Mitgliedern der Gesellschaft. Tatsächlich benötigen Menschen mit psychischen Problemen Unterstützung, nicht Isolation. Während gegenüber Menschen mit psychischen Problemen oder bei denen in der Vergangenheit eine psychiatrische Diagnose gestellt wurde, das Vorurteil besteht, dass sie eine stärkere Gewaltneigung zeigen, sind in Wirklichkeit sie es, die im Hinblick auf Diskriminierung, Ausgrenzung und Gewalt öfter zu Opfern und nicht zu

Tätern werden. Somit sollten wir uns bei der Entwicklung von gemeinschaftsnahen Diensten nicht auf den Schutz der Gemeinschaft konzentrieren, sondern auf die Umsetzung von Kontrollen und Überwachung, um die Ausbeutung von Menschen mit psychischen Behinderungen durch andere zu verhindern.

Wie lang soll der Deinstitutionalisierungsprozess dauern?

Die Dauer dieses Prozesses hängt von einer Reihe von Faktoren ab, darunter das Maß der Institutionalisierung, das Vorliegen einer klaren und gemeinsamen Vision, die Präsenz einer starken Führung, die Stärke von nutzerverwalteten Organisationen und die Verfügbarkeit ausreichender, gut qualifizierter Arbeitskräfte, die den Veränderungsprozess leiten können. Wichtig ist es, die Deinstitutionalisierung nicht nur als eine Maßnahme zu betrachten, die der Schließung von Betreuungseinrichtungen dient. Eine derartig enge Auffassung kann zu einer Suche nach schnellen und einfachen Lösungen führen, und letztlich zu einer Zunahme von kleinen Pflege-/Betreuungseinrichtungen führen, etwa Gruppenwohnheimen, anstatt zu echten gemeinschafts- und familiennahen Optionen. Die Deinstitutionalisierung erfordert eine vollständige Umwandlung der Sozialbetreuungs- und Kinderschutzsysteme zu Prävention und Entwicklung gemeinschaftsnaher Dienste sowie umfassende Veränderungen bei allen anderen Systemen (etwa Gesundheit, Bildung und Wohnen), damit alle Kinder und Erwachsene Zugang zu hochwertigen allgemeinen Diensten erhalten. Somit sollten die Maßnahmen in einer Reihe von politischen Bereichen gleichzeitig umgesetzt werden, um die Nachhaltigkeit der Reformen zu gewährleisten.

Liste der Kästen

Leitlinie

1.	Was ist „eine Institution“?	9
2.	Gemeinschafts- und familiennahe Alternativen	15
3.	Zehn Lektionen, wie Gemeinschaftsleben möglich ist	24
4.	Bestandteile der Deinstitutionalisierungsstrategie	76
5.	Politiken zum Schutz von Kindern und Erwachsenen	80
6.	Pläne zur Schließung von Einrichtungen	86
7.	Beispiele für Dienste, die eine Trennung der Familie vermeiden können	102
8.	Der Begriff „angemessene Vorkehrungen“	103
9.	Die Gewährleistung von Sonderdiensten soll nicht zu sozialer Ausgrenzung führen	110
10.	Das Potential von EU-Fördermitteln zur Stützung der Übergangskosten	124
11.	Lehren, die aus der Arbeit mit den Gemeinschaften gezogen werden können	164
12.	Risiken in Verbindung mit der Entwicklung von Normen	169
13.	Überwachungsmechanismen und UN-Leitlinien für alternative Formen der Betreuung von Kindern	178

Verpflichtungen gemäß Konventionen

1.	Warum werden die durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) definierten Verpflichtungen in den Kapiteln erwähnt?	17
2.	Warum werden die durch die UN-Kinderrechtskonvention (KRK) definierten Verpflichtungen in den Kapiteln erwähnt?	25
3.	Warum sind in diesen Kapiteln Verpflichtungen gemäß der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) enthalten?	19
4.	Kapitel 1: Argumente für die Entwicklung gemeinschaftsnaher Alternativen zu Institutionen (drei Kästen)	19
5.	Kapitel 2: Beurteilung der Situation (zwei Kästen)	62
6.	Kapitel 3: Entwicklung einer Strategie und eines Aktionsplans	74
7.	Kapitel 4: Schaffung des Rechtsrahmens für gemeinschaftsnahe Dienste (zwei Kästen)	89

8.	Unfreiwillige Unterbringung und unfreiwillige Behandlung, UN-Handbuch für Abgeordnete zu dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und seinem Fakultativprotokoll sowie die Schlussbetrachtungen des CRPD-Ausschusses	93
9.	Kapitel 5: Entwicklung einer Reihe von Diensten in der Gemeinschaft (zwei Kästen)	97
10.	Kapitel 6: Zuteilung finanzieller, materieller und menschlicher Ressourcen (zwei Kästen)	119
11.	Kapitel 7: Entwicklung individueller Pläne	136
12.	Kapitel 8: Unterstützung von Einzelpersonen und Gemeinschaften während der Übergangsphase	153
13.	Empfehlungen darüber, wie man Kinder und junge Menschen unterstützen kann, die eine Betreuungseinrichtung verlassen	156
14.	Kapitel 9: Bestimmung, Überwachung und Bewertung der Dienstleistungsqualität (zwei Kästen)	167
15.	Kapitel 10: Entwicklung der Arbeitskräfte (zwei Kästen)	185

Fallstudien

1.	Überwiegend institutionelle Pflege in Europa	36
2.	Tod von Kindern in Einrichtungen	49
3.	Menschen mit psychischen Problemen, die gemeinsam mit forensischen Patienten untergebracht werden	51
4.	Sexueller Missbrauch von Frauen	57
5.	Emotionale, soziale und körperliche Deprivation in Einrichtungen der Langzeitpflege	58
6.	Kosteneffizienz der Schließung von Einrichtungen	60
7.	Informationsaustausch über Dienstleistungen und Zuweisung von Familien, die Unterstützung benötigen	64
8.	Die Initiative „altersfreundliche Städte“ der WHO ‘	65
9.	Ermittlung der Ursachen für eine Unterbringung in einer Betreuungseinrichtung	66
10.	Ein Leitfaden für die Selbstbewertung von bedürftigen Familien	67
11.	Toolkit für die strategische Überprüfung von Gesundheits-, Bildungs- und Sozialschutzsystemen für Kinder	72
12.	Regionale Planung von Sozialdiensten in Bulgarien	75
13.	Strategie für die Deinstitutionalisierung des Sozialdienstesystems und der alternativen Kinderbetreuung in der Slowakei („die Strategie“)	76
14.	Initiative „Community for All Moldova“	83
15.	Deinstitutionalisierung im psychiatrischen Bereich: Ein Projekt zur Entwicklung von psychiatrischen Diensten für Erwachsene in Mittelfinnland (2005-2010)	87

16.	Rechtsrahmen für Wohnkonzepte	90
17.	Das „JAG-Modell“ – persönliche Assistenz mit Selbstbestimmung	105
18.	Beispiel eines Krisenpräventionsdienstes	107
19.	Unterstütztes Wohnen für Menschen mit geistigen Behinderungen	112
20.	Gemeinschaftsnahe Betreuung in England und der Republik Moldawien	116
21.	Diversifizierung der Dienstleistungspalette in England	121
22.	Der Beitrag informeller Betreuungskräfte im VK	106
23.	Umlenkung der Ressourcen von den Einrichtungen zu gemeinschaftsnaher Betreuung in der Republik Moldawien	126
24.	Persönliche Erfahrungen einer jungen Person mit Behinderungen im Vereinigten Königreich, die ein persönliches Budget nutzt (Auszug von	131
25.	Beispiel einer guten Koordinierung der Dienstleistungen für ältere Menschen in Finnland	132
26.	Beteiligung von Kindern und Jugendlichen am Veränderungsprozess	137
27.	Bewertung von Familien in Bulgarien	138
28.	Unterstützte Entscheidungsfindung - Beispiel eines „persönlichen Ombudsmann“	139
29.	Beispiel eines umfassenden Bewertungsrahmens für die Planung, die Unterbringung und die Überprüfung der Betreuung von Kindern im VK	141
30.	Die Skala für Unterstützungsintensität (Support Intensity Scale - SIS)	142
31.	Personenorientierte Ansätze bei der Planung	144
32.	Die Rolle des Mental Capacity Act (England und Wales) bei Entscheidungen über Unterstützungs- und Lebensarrangements	147
33.	Die Behandlungsmethode „Offener Dialog“, Finnland	150
34.	Wellness-Recovery-Action-Plan (WRAP®)	159
35.	Beispiele für Unterstützung für Betreuer	162
36.	Negative Haltung gegenüber Menschen, die aus einer Betreuungseinrichtung entlassen werden	163
37.	Das TAPS-Projekt	165
38.	Erfüllung der Standards für die institutionelle Betreuung	169
39.	Das Nueva- Bewertungsmodell, Österreich	181

40.	Beispiele für Werkzeuge zur Bewertung der Betreuungsqualität in Pflege-/Betreuungseinrichtungen	182
41.	Schulungen, die von Menschen mit Behinderungen angeboten werden	187
42.	Beispiel eines Schulungsprogramms für Arbeitskräfte im Bereich der psychischen Gesundheitsfürsorge	189

Erfahrungsberichte

1.	Unabhängiges Leben	30
2.	Haltungen und Vorurteile von Fachleuten in Bezug auf Behinderung	63
3.	Unterstützung von NRO bei der Bereitstellung von Dienstleistungen	95
4.	Josés Geschichte	149
5.	Schutz von Freundschaften über das Leben in einer Betreuungseinrichtung hinaus	156
6.	Ciaras Gedanken zu einem selbstbestimmten Leben	157

Tabellen und Diagramme

1.	Politischer Einsatz auf Ebene der Europäischen Union	36
2.	Unterstützung des Rechts, in der Gemeinschaft zu leben und an ihr Teilzuhaben, durch den Europarat	39
3.	Der rechtliche und politische Rahmen auf internationaler Ebene	44
4.	Für Menschen in institutioneller Betreuung relevante Menschenrechtsstandards	51
5.	Auswirkungen der Unterbringung von Kindern in Betreuungseinrichtungen	55
6.	Darstellung der Unterschiede zwischen dem medizinischen und dem gesellschaftlichen Modell	151
7.	Umsetzung von Normen auf unterschiedlicher Ebene	170
8.	Zusammenfassung des Europäischen Qualitätsrahmens für Sozialdienstleistungen	175
9.	„Quality of Life“-Modell nach Schalock	177
10.	Vier-Säulen-Konzept zur Bewertung und Analyse	190

Kontaktinformationen

Sollten Sie weitere Informationen wünschen, kontaktieren Sie bitte den Autor der Richtlinien unter coordinator@community-living.info oder eines der Mitglieder der Europäischen Expertengruppe zum Übergang von der institutionellen zur gemeinschaftsnahen Betreuung:

Vereinigung von Familienorganisationen der Europäischen Union:	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
Europäischer Verband der Dienstleister für Menschen mit Behinderungen (EASPD)	info@easpd.eu
Europäisches Behindertenforum	info@edf-feph.org
Europäische Föderation Nationaler Obdachlosenorganisationen	office@feantsa.org
Europäisches Netzwerk für selbstbestimmtes Leben (ENIL) - Europäische Koalition für Leben in der Gemeinschaft (ECCL)	secretariat@enil.eu
Europäisches Soziales Netzwerk	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Mental Health Europe	info@mhe-sme.org
OHCHR (Amt des Hochkommissars für Menschenrechte)	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Zum Download der Leitlinien in englischer Sprache und einer Reihe anderer Sprachen:
<http://www.deinstitutionalisationguide.eu>

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

