

# **WELTBERICHT BEHINDERUNG**

---



WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

Weltbericht Behinderung 2011

1. Behinderte – Statistiken und Zahlenmaterial. 2. Behinderte - Rehabilitation. 3. Bereitstellung von Gesundheitsversorgung.  
4. Kinder mit Behinderungen. 5. Sonderpädagogik. 6. Unterstützte Beschäftigung. 7. Gesundheitspolitik.  
I. Weltgesundheitsorganisation.

ISBN 978 92 4 156418 2

(NLM-Klassifizierung [National Library of Medicine]: HV 1553)

ISBN 978 92 4 068521 5 (PDF) ISBN 978 92 4 068636 6 (ePUB) ISBN 978 92 4 068637 3 (Daisy [Digital Accessible Information System])

**© Weltgesundheitsorganisation 2011**

Alle Rechte vorbehalten. Publikationen der Weltgesundheitsorganisation sind auf der Website der WHO ([www.who.int](http://www.who.int)) verfügbar oder können über WHO Press, Weltgesundheitsorganisation, 20 Avenue Appia, 1211 Genf 27, Schweiz (Tel.: +41 22 791 3264; Fax: +41 22 791 4857; E-Mail: [bookorders@who.int](mailto:bookorders@who.int)) bezogen werden. Genehmigungsanträge für die Vervielfältigung oder Übersetzung von WHO-Publikationen, ob zum Verkauf oder zur kostenlosen Verteilung, sind über die WHO-Website ([http://www.who.int/about/licensing/copyright\\_form/en/index.html](http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html)) an WHO Press zu richten.

Die verwendeten Angaben und die vorgestellten Materialien in dieser Publikation stellen in keiner Weise die Haltung der Weltgesundheitsorganisation bezüglich des rechtlichen Status eines Landes, eines Territoriums, einer Stadt oder eines Gebiets bzw. ihrer Regierungsinstanzen oder bezüglich des Verlaufs ihrer Staats- oder Gebietsgrenzen dar. Gestrichelte Linien in Kartenmaterial bezeichnen ungefähre Grenzlinien, die möglicherweise noch nicht abschließend vereinbart wurden.

Die Erwähnung von einzelnen Unternehmen oder von Produkten bestimmter Hersteller besagt nicht, dass diese von der Weltgesundheitsorganisation gegenüber anderen, nicht erwähnten ähnlicher Art bevorzugt oder empfohlen werden. Abgesehen von eventuellen Irrtümern und Auslassungen, sind Markennamen im Text besonders gekennzeichnet.

Die Weltgesundheitsorganisation hat alle angemessenen Vorkehrungen getroffen, die in dieser Publikation enthaltenen Informationen auf Richtigkeit zu überprüfen. Dessen ungeachtet wird das veröffentlichte Material ohne jegliche ausdrückliche oder implizite Garantie verbreitet. Die Auslegung und Nutzung des Materials liegt ausschließlich in der Verantwortung des Lesers. Die Weltgesundheitsorganisation übernimmt keinerlei Haftung für Schäden aus dessen Verwendung.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>ix</b>
<b>Vorspann</b>	<b>x</b>
<b>Danksagung</b>	<b>xi</b>
<b>Liste der Beitragenden</b>	<b>xii</b>
<b>Einführung</b>	<b>xv</b>
<b>Behinderung verstehen</b>	<b>1</b>
<b>Was ist Behinderung?</b>	<b>3</b>
Umwelt	3
Die Vielfalt von Behinderung	7
Prävention	8
<b>Behinderung und Menschenrechte</b>	<b>8</b>
<b>Behinderung und Entwicklung</b>	<b>9</b>
<b>Behinderung – global betrachtet</b>	<b>19</b>
<b>Behinderung messen</b>	<b>20</b>
<b>Verbreitung von Behinderung – Einschränkungen der Funktionsfähigkeit</b>	<b>24</b>
Prävalenz von Behinderung nach den Berichten der Länder	24
Globale Schätzungen zur Prävalenz von Behinderung	24
<b>Gesundheitsprobleme</b>	<b>32</b>
Trends bei Gesundheitsproblemen, die mit Behinderung verbunden sind	32
<b>Demographie</b>	<b>34</b>
Ältere Menschen	34
Kinder	36
<b>Die Umwelt</b>	<b>37</b>
Gesundheitsprobleme werden von Umweltfaktoren beeinflusst	37
<b>Behinderung und Armut</b>	<b>39</b>
Industrieländer	40
Entwicklungsländer	40
<b>Bedürfnisse in Bezug auf Dienstleistungen und Unterstützung</b>	<b>41</b>
<b>Kosten von Behinderung</b>	<b>42</b>
Direkte Kosten von Behinderung	42
Indirekte Kosten	44
<b>Schlussfolgerung und Empfehlungen</b>	<b>44</b>
Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) annehmen	45
Die nationalen Statistiken zu Behinderungen verbessern	45
Die Vergleichbarkeit der Daten verbessern	45

Geeignete Werkzeuge entwickeln und Forschungslücken schließen	46
<b>Allgemeine Gesundheitsversorgung</b>	<b>54</b>
<b>Den Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen verstehen</b>	<b>56</b>
Primäre Gesundheitsprobleme	56
Risiko, sekundäre Gesundheitsprobleme zu entwickeln	57
Risiko, Begleiterkrankungen zu entwickeln	58
Höhere Anfälligkeit für altersbezogene Erkrankungen	58
Höhere Raten von gesundheitsgefährdenden Verhaltensweisen	58
Höheres Risiko, Opfer von Gewalt zu werden	58
Höheres Risiko von unbeabsichtigten Verletzungen	59
Höheres Risiko, vorzeitig zu sterben	59
Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse	59
<b>Barrieren bei der Gesundheitsversorgung abbauen</b>	<b>61</b>
Politische Konzepte und Gesetzgebung reformieren	64
Barrieren bei Finanzierung und Erschwinglichkeit abbauen	65
Barrieren bei der Bereitstellung von Diensten abbauen	69
Barrieren beim Personal abbauen	76
Daten- und Forschungslücken schließen	78
<b>Schlussfolgerung und Empfehlungen</b>	<b>79</b>
Politische Konzepte und Gesetzgebung	80
Finanzierung und Erschwinglichkeit	80
Bereitstellung von Diensten	80
Personal	80
Daten und Forschung	81
<b>Rehabilitation</b>	<b>92</b>
<b>Rehabilitation verstehen</b>	<b>94</b>
Maßnahmen und Ergebnisse der Rehabilitation	94
Rehabilitationsmedizin	96
Therapie	100
Unterstützende Technologien	101
Kontexte für die Rehabilitation	101
Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse	101
<b>Barrieren bei der Rehabilitation abbauen</b>	<b>103</b>
<b>Politische Konzepte, Gesetze und Versorgungssysteme reformieren</b>	<b>103</b>
Nationale Rehabilitationspläne und verbesserte Zusammenarbeit	104
<b>Entwicklung von Finanzierungsmechanismen für die Rehabilitation</b>	<b>106</b>
<b>Personal für die Rehabilitation aufstocken</b>	<b>107</b>
Ausbildung und Schulung erweitern	110
Vorhandene Fachkräfte im Gesundheitswesen in Rehabilitation schulen	112
Schulungskapazitäten aufbauen	112

Inhalt der Lehrpläne	112
Rehabilitationspersonal rekrutieren und halten	112
<b>Die Bereitstellung von Diensten erweitern und dezentralisieren</b>	<b>114</b>
Koordinierte multidisziplinäre Rehabilitation	114
Gemeindenah bereitgestellte Dienste	114
<b>Nutzung und Erschwinglichkeit von Technologien verbessern</b>	<b>118</b>
Technische Hilfsmittel	118
Telerehabilitation	118
<b>Forschung und evidenzbasierte Praxis erweitern</b>	<b>119</b>
Informationen und Richtlinien für gute Praxis	120
Forschung, Daten und Informationen	120
<b>Schlussfolgerung und Empfehlungen</b>	<b>121</b>
Politische Konzepte und Regulierungsmechanismen	121
Finanzierung	122
Personal	122
Bereitstellung von Diensten	122
Technologie	122
Forschung und evidenzbasierte Praxis	123
<b>Hilfe und Unterstützung</b>	<b>135</b>
<b>Hilfe und Unterstützung verstehen</b>	<b>139</b>
Wann werden Hilfe und Unterstützung benötigt?	139
Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse	140
Soziale und demographische Faktoren, die Angebot und Nachfrage beeinflussen	140
Konsequenzen für die Pflegenden, wenn die Bedürfnisse nicht durch formelle Unterstützungsdienste abgedeckt werden	142
Bereitstellung von Hilfe und Unterstützung	142
<b>Barrieren bei Hilfe und Unterstützung</b>	<b>143</b>
Mangelnde Finanzierung	143
Mangel an geeignetem Personal	144
Ungeeignete politische Konzepte und institutionelle Rahmenbedingungen	144
Unangemessene und unpersönliche Dienstleistungen	144
Schlechte Koordination der Dienstleistungen	145
Aufmerksamkeit, Einstellungen und Missbrauch	147
<b>Barrieren bei Hilfe und Unterstützung abbauen</b>	<b>147</b>
Eine erfolgreiche Enthospitalisierung erreichen	147
Einen konzeptionellen Rahmen für die Beauftragung von effektiven Unterstützungsdiensten erstellen	149
Dienstleistungen finanzieren	149
Individuelle Bedürfnisse ermitteln	150

Anbieter regulieren	150
Öffentlich-private ehrenamtliche Dienste unterstützen	151
Flexible Dienstleistungserbringung koordinieren	151
Kapazitäten von Pflegenden und Dienstnutzern aufbauen	154
Eine gemeindenahe Rehabilitation und eine gemeindenahe häusliche Pflege entwickeln	154
Hilfe und Unterstützung in Behindertenrichtlinien und Aktionspläne integrieren	155
<b>Schlussfolgerung und Empfehlungen</b>	<b>155</b>
Menschen dabei unterstützen, in der Gemeinde zu leben und am Leben der Gemeinde teilzuhaben	156
Entwicklung der Infrastruktur für Unterstützungsdienste fördern	156
Maximale Auswahl- und Kontrollmöglichkeiten für den Verbraucher sicherstellen	156
Familien unterstützen, die Hilfe und Unterstützung leisten	156
Schulung und den Aufbau von Kapazitäten verstärken	157
Die Qualität der Dienstleistungen verbessern	157
<b>Zugängliche Umgebungen</b>	<b>165</b>
<b>Den Zugang zu physischen und informationellen Umgebungen verstehen</b>	<b>168</b>
<b>Barrieren bei Gebäuden und Straßen abbauen</b>	<b>170</b>
Effektive politische Konzepte entwickeln	171
Standards verbessern	171
Gesetze und Vorschriften durchsetzen	172
Die federführende Organisation	172
Überwachen	173
Ausbildung und Kampagnen	175
Universelles Design einführen	175
<b>Barrieren bei den öffentlichen Verkehrsmitteln abbauen</b>	<b>175</b>
Politische Konzepte verbessern	176
Sonderfahrdienste und barrierefreie Taxis bereitstellen	176
Universelles Design einführen und physische Barrieren entfernen	177
Kontinuität in der Reisekette sicherstellen	179
Ausbildung und Schulung verbessern	179
<b>Barrieren bei Information und Kommunikation</b>	<b>179</b>
Mangelnde Zugänglichkeit	180
Mangelnde Regulierung	181
Kosten	181
Geschwindigkeit des technischen Wandels	181
<b>Barrieren bei Information und Technologie abbauen</b>	<b>182</b>
Gesetzgebung und Gerichtsverfahren	182
Standards	184
Politische Konzepte und Programme	184
Beschaffung	185

Universelles Design	185
Maßnahmen der Industrie	186
Rolle von Nichtregierungsorganisationen	187
<b>Schlussfolgerung und Empfehlungen</b>	<b>187</b>
Für alle Domänen der Umwelt	187
Öffentliche Infrastruktur – Gebäude und Straßen	188
Verkehrswesen	188
Zugänglichkeit bei Information und Kommunikation	189
<b>Schulbildung</b>	<b>197</b>
<b>Teilhabe bei der Schulbildung und Kinder mit Behinderung</b>	<b>201</b>
<b>Schulbildung und Behinderung verstehen</b>	<b>204</b>
Ansätze für die Schulbildung von Kindern mit Behinderung	205
Ergebnisse	206
<b>Barrieren bei der Schulbildung für Kinder mit Behinderung</b>	<b>209</b>
Systemweite Probleme	209
Schulprobleme	210
<b>Barrieren bei der Schulbildung abbauen</b>	<b>211</b>
Systemweite Interventionen	211
Schulspezifische Interventionen	214
Die Rolle der Gemeinschaft, von Familien sowie von Erwachsenen und Kindern mit Behinderungen	217
<b>Schlussfolgerung und Empfehlungen</b>	<b>219</b>
Klare politische Konzepte formulieren und Daten und Informationen verbessern	219
Strategien zur Förderung der Inklusion einführen	220
Bei Bedarf spezielle Dienste bereitstellen	220
Teilhabe unterstützen	220
<b>Arbeit und Beschäftigung</b>	<b>227</b>
<b>Arbeitsmärkte verstehen</b>	<b>230</b>
Teilhabe auf dem Arbeitsmarkt	230
Beschäftigungsquoten	231
Arten der Beschäftigung	232
Gehälter	233
<b>Barrieren für den Eintritt in den Arbeitsmarkt</b>	<b>233</b>
Mangelnde Zugänglichkeit	233
Falsches Verständnis von Behinderung	233
Diskriminierung	233
Überprotektion im Arbeitsrecht	234
<b>Barrieren bei Arbeit und Beschäftigung abbauen</b>	<b>234</b>
Gesetze und Vorschriften	234
Maßgeschneiderte Interventionen	236

Berufliche Rehabilitation und Schulung	239
Selbstständigkeit und Mikrofinanzierung	242
Soziale Absicherung	243
An einer Änderung der Einstellung arbeiten	244
<b>Schlussfolgerung und Empfehlungen</b>	<b>245</b>
Regierungen	245
Arbeitgeber	246
Andere Organisationen: NGOs wie Organisationen von Menschen mit Behinderungen, Anbieter von Mikrofinanzierungen und Gewerkschaften	246
<b>Der Weg nach vorne: Empfehlungen</b>	<b>253</b>
<b>Behinderung: ein globales Anliegen</b>	<b>253</b>
Was wissen wir über Menschen mit Behinderungen?	253
Welche Barrieren gibt es?	255
Wie beeinträchtigen diese Barrieren Menschen mit Behinderungen?	255
<b>Empfehlungen</b>	<b>256</b>
Empfehlung 1: Alle allgemeinen politischen Konzepte, Systeme und Dienste zugänglich gestalten	256
Empfehlung 2: In spezifische Programme und Dienste für Menschen mit Behinderungen investieren	258
Empfehlung 3: Eine nationale Strategie und einen Aktionsplan in Bezug auf Behinderungen einführen	258
Empfehlung 4: Menschen mit Behinderungen einbeziehen	258
Empfehlung 5: Die Personalkapazität verbessern	258
Empfehlung 6: Eine angemessene Finanzierung bereitstellen und die Erschwinglichkeit verbessern	259
Empfehlung 7: Das öffentliche Bewusstsein und das Verständnis von Behinderung verbessern	259
Empfehlung 8: Die Datenerfassung zu Behinderung verbessern	259
Empfehlung 9: Forschung zu Behinderung stärken und unterstützen	260
<b>Schlussfolgerung</b>	<b>260</b>
Empfehlungen in Maßnahmen übersetzen	260
<b>Technischer Anhang A</b>	<b>263</b>
<b>Technischer Anhang B</b>	<b>274</b>
<b>Technischer Anhang C</b>	<b>278</b>
<b>Technischer Anhang D</b>	<b>285</b>
<b>Technischer Anhang E</b>	<b>288</b>
<b>Glossar</b>	<b>289</b>





# Vorwort

Behinderung muss kein Hindernis auf dem Weg zum Erfolg sein. Fast mein gesamtes Leben als Erwachsener leide ich an einer Motoneuronerkrankung. Und dennoch hat mich dies nicht davon abgehalten, erfolgreich als Astrophysiker zu arbeiten und ein glückliches Familienleben zu führen.

Vieles von dem, was der *Weltbericht Behinderung* enthält, kann ich aus eigener Erfahrung bestätigen. Ich habe vom Zugang zu einer erstklassigen medizinischen Versorgung profitiert. Ich kann mich auf ein Team von persönlichen Assistenten verlassen, die es mir ermöglichen, in Komfort und Würde zu leben und zu arbeiten. Mein Haus und mein Arbeitsplatz wurden für mich zugänglich gemacht. Computerexperten haben mich mit einem assistierten Kommunikationssystem und einer synthetischen Sprachausgabe unterstützt, sodass ich Vorträge halten, Aufsätze schreiben und über verschiedene Wege kommunizieren kann.

Doch ich sehe auch, dass ich in vielerlei Hinsicht Glück habe. Mein Erfolg auf dem Gebiet der theoretischen Physik hat sichergestellt, dass ich mit Unterstützung ein lohnendes Leben führen kann. Es ist sehr klar, dass für die meisten Menschen mit Behinderungen auf der Welt bereits die einfachsten Dinge des täglichen Lebens zahlreiche Probleme bieten. An produktives Arbeiten oder persönliche Erfüllung ist gar nicht zu denken.

Ich begrüße diesen ersten *Weltbericht Behinderung*. Dieser Bericht leistet einen wichtigen Beitrag dazu, unser Verständnis von Behinderung sowie von den Auswirkungen, die Behinderung auf Individuen und die Gesellschaft hat, zu vergrößern. Er beschreibt die verschiedenen Barrieren, denen Menschen mit Behinderungen begegnen – in der Haltung, beim physischen Zugang und im finanziellen Bereich. Diese Barrieren abzubauen liegt im Rahmen unserer Möglichkeiten.

Wir haben sogar die moralische Pflicht, die Barrieren bei der Teilhabe abzubauen und Gelder und Wissen zu investieren, um das Potenzial von Menschen mit Behinderungen zu erschließen. Regierungen auf der ganzen Welt können nicht länger darüber hinwegsehen, dass für hunderte Millionen von Menschen mit Behinderungen der Zugang zu Gesundheit, Rehabilitation, Unterstützung, Bildung und Beschäftigung versperrt ist, und dass diese Menschen niemals die Chance erhalten, ihre Möglichkeiten zu leben.

Der Bericht gibt Empfehlungen für Maßnahmen auf lokaler, nationaler und internationaler Ebene. So stellt dieser Bericht für alle, die im Bereich Behinderung als Entscheidungsträger, Forscher, Fachkräfte, Betreuer oder Ehrenamtliche tätig sind, ein unerlässliches Werkzeug dar. Die *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* und der vorliegende *Weltbericht Behinderung* lassen mich hoffen, dass dieses Jahrhundert einen Wendepunkt für die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in das Leben ihrer Gesellschaften darstellt.

Professor Stephen W. Hawking



## Vorspann

Mehr als eine Milliarde Menschen auf der Welt leben mit einer Art von Behinderung. Ca. 200 Millionen dieser Menschen erleben dabei erhebliche Einschränkungen der Funktionsfähigkeit. In den kommenden Jahren wird Behinderung ein noch wichtigeres Anliegen, weil die Verbreitung zunimmt. Das liegt an alternden Bevölkerungen und dem höheren Risiko älterer Menschen für Behinderungen sowie am weltweiten Anstieg von chronischen Gesundheitsproblemen wie Diabetes, Herz-Kreislaufkrankheiten, Krebs und geistigen Störungen.

Auf der ganzen Welt haben Menschen mit Behinderungen schlechtere Aussichten auf ein gesundes Leben, einen niedrigeren Bildungsstand, geringere ökonomische Teilhabe und höhere Armutsraten als Menschen ohne Behinderungen. Das liegt teilweise daran, dass Menschen mit Behinderungen auf Barrieren stoßen, wenn sie Dienste nutzen möchten, die für viele von uns selbstverständlich sind – Dienste aus den Bereichen Gesundheit, Bildung, Beschäftigung, Transport und Information. Die Armut einer Gesellschaft kann diese Schwierigkeiten noch verschärfen.

Den Kern der Millenniums-Entwicklungsziele für 2015 bildet eine dauerhafte, deutliche Verbesserung der Entwicklungsaussichten. Zu den Voraussetzungen dafür gehört, dass die Autonomie von Menschen mit Behinderungen gestärkt wird und die Barrieren entfernt werden, die eine Teilhabe dieser Menschen in ihren Gemeinschaften verhindern – eine Teilhabe bei Bildung, Arbeit und am gesellschaftlichen Diskurs.

Aus diesem Grund haben die Weltgesundheitsorganisation und die Weltbank gemeinsam diesen *Weltbericht Behinderung* verfasst. Darin soll gezeigt werden, wie das Leben von Menschen mit Behinderungen durch innovative politische Konzepte und Programme verbessert werden kann. Außerdem soll der Bericht die Implementierung der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* erleichtern, die im Mai 2008 in Kraft getreten ist. Dieser maßgebliche internationale Vertrag hat unser Verständnis von Behinderung als einer Priorität auf den Gebieten Menschenrechte und Entwicklung gestärkt.

Der *Weltbericht Behinderung* schlägt Schritte für alle Beteiligten vor – für Regierungen, Organisationen der Zivilgesellschaft und Behindertenorganisation –, um zugängliche Umgebungen zu schaffen, Rehabilitations- und Unterstützungsdienste zu entwickeln, eine angemessene soziale Absicherung zu gewährleisten, integrative politische Konzepte und Programme ins Leben zu rufen und neue und vorhandene Standards und Gesetze durchzusetzen. Davon profitieren nicht nur Menschen mit Behinderungen, sondern die gesamte Gemeinschaft. Menschen mit Behinderungen sollten bei diesen Vorhaben im Mittelpunkt stehen.

Die Vision, die uns antreibt, ist eine integrative Welt, in der wir alle ein Leben in Gesundheit, Komfort und Würde leben können. Wir laden Sie ein, die in diesem Bericht präsentierten Informationen dafür zu nutzen, aus dieser Vision Realität werden zu lassen.

Dr. Margaret Chan  
Generaldirektorin  
Weltgesundheitsorganisation

Robert B. Zoellick  
Präsident  
Weltbankgruppe

# Danksagung

Die Weltgesundheitsorganisation und die Weltbank danken den über 370 Redakteuren, Autoren, Regionalberatern und Gutachtern aus 74 Ländern der ganzen Welt, die an diesem Bericht mitgewirkt haben. Dank gebührt auch den Beratern und Redakteuren, den WHO-Regionalberatern und den Mitarbeitern von Weltbank und WHO für ihre Unterstützung und ihre Hinweise. Ohne das Engagement, die Unterstützung und das Fachwissen dieser Menschen wäre dieser Bericht nicht möglich gewesen.

Der Bericht hat auch vom Einsatz vieler weiterer Menschen profitiert. Dabei sind zunächst zu nennen: Tony Kahane und Bruce Ross-Larson, die den Text des Hauptberichts redigiert haben; Angela Burton, die den Alternativtext entwickelt und beim Literaturverzeichnis geholfen hat; Natalie Jessup, Alana Officer, Sashka Posarac und Tom Shakespeare, die den endgültigen Text für die Zusammenfassung vorbereitet haben; Bruce Ross-Larson, der den Zusammenfassungsbericht redigiert hat.

Dank gebührt auch den folgenden Personen: Jerome Bickenbach, Noriko Saito Fort, Szilvia Geyh, Katherine Marcello, Karen Peffley, Catherine Sykes und Bliss Temple für die technische Unterstützung bei der Entwicklung des Berichts; Somnath Chatterji, Nirmala Naidoo, Brandon Vick und Emese Verdes für Analysen und die Interpretation der Weltgesundheitsserhebung; Colin Mathers und Rene Levaee für die Analyse der Global Burden of Disease-Studie; Nenad Kostanjsek und Rosalba Lembo für die Zusammenstellung und Präsentation der von den Ländern gelieferten Daten zu Behinderung. Ferner möchten wir den folgenden Menschen danken, von deren Arbeit der Bericht profitiert hat: Chris Black, Jean-Marc Glinz, Steven Lauwers, Jazz Shaban, Laura Sminkey und Jelica Vesic für Medien und Kommunikation; James Rainbird für das Korrekturlesen und Liza Furnival für die Indexerstellung; Sophie Guetaneh Aguetant und Susan Hobbs für das Grafikdesign; Omar Vulpinari, Alizée Freudenthal und Gustavo Millon (alle drei von Fabrica) für Creative Direction, Art Direction und die Fotografien des Cover-Designs und die Bilder für die Titelseiten der Kapitel; Pascale Broisin und Frédérique Robin-Wahlin für die Koordination des Drucks; Tushita Bosonet für ihre Hilfe beim Cover; Maryanne Diamond, Lex Grandia, Penny Hartin für Feedback zur Zugänglichkeit des Berichts; Melanie Lauckner für die Produktion des Berichts in alternativen Formaten; Rachel Mcleod-Mackenzie für ihre administrative Unterstützung und für die Koordination des Produktionsprozesses.

Bei der Rekrutierung von Beitragenden für die Erfahrungsberichte haben uns folgende Organisationen und Menschen geholfen, denen wir danken möchten: Belize Council for the Visually Impaired, Shanta Everington, Fiona Hale, Sally Hartley, Julian Hughes, Tarik Jasarevic, Natalie Jessup, Sofija Korac, Ingrid Lewis, Hamad Lubwama, Rosamond Madden, Margie Peden, Diane Richler, Denise Roza, Noriko Saito Fort und Moosa Salie.

Weltgesundheitsorganisation und Weltbank möchten außerdem den folgenden Organisationen danken, die die Entwicklung, Übersetzung und Publikation des Berichts großzügig finanziell unterstützt haben: den Regierungen von Australien, Finnland, Italien, Neuseeland, Norwegen, Schweden und des Vereinigten Königreichs Großbritannien und Nordirland; CBM International (Christoffel-Blindenmission); der Japan International Cooperation Agency; und dem von mehreren Gebern finanzierten Treuhandfonds „Global Partnership on Disability and Development“.

# Beitragende

## Hauptverantwortliche

### Redaktionsausschuss

Sally Hartley, Venus Ilagan, Rosamond Madden, Alana Officer, Aleksandra Posarac, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Mark Swanson, Maya Thomas, Zhuoying Qiu.

### Leitende Redakteure

Alana Officer (WHO), Aleksandra Posarac (Weltbank).

### Technische Redakteure

Tony Kahane, Bruce Ross-Larson.

### Beirat

Vorsitzender des Beirats: Ala Din Abdul Sahib Alwan.

Beiratsmitglieder: Amadaou Bagayoko, Arup Banerji, Philip Craven, Mariam Doumiba, Ariel Fiszbain, Sepp Heim, Etienne Krug, Brenda Myers, Kicki Nordström, Qian Tang, Mired bin Raad, José Manuel SalazarXirinachs, Sha Zukang, Kit Sinclair, Urbano Stenta, Gerold Stucki, Tang Xiaoquan, Edwin Trevathan, Johannes Trimmel.

## Beitragende zu den einzelnen Kapiteln

### Einführung

Beitragende: Alana Officer, Tom Shakespeare.

### Kapitel 1: Behinderung verstehen

Beitragende: Jerome Bickenbach, Theresia Degener, John Melvin, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marianne Schulze, Tom Shakespeare, Nicholas Watson.

Kästen: Jerome Bickenbach (1.1), Alana Officer (1.2), Aleksandra Posarac, Tom Shakespeare (1.3), Marianne Schulze (1.4), Natalie Jessup, Chapal Khasnabis (1.5).

### Kapitel 2: Behinderung – global betrachtet

Beitragende: Gary Albrecht, Kidist Bartolomeos, Somnath Chatterji, Maryanne Diamond, Eric Emerson, Glen Fujiura, Oye Gureje, Soewarta Kosen, Nenad Kostanjsek, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Maria Martinho, Colin Mathers, Sophie Mitra, Daniel Mont, Alana Officer, Trevor Parmenter, Margie Peden, Aleksandra Posarac, Michael Powers, Patricia Soliz, Tami Toroyan, Bedirhan Üstün, Brandon Vick, Xingyang Wen.

Kästen: Gerry Brady, Gillian Roche (2.1), Mitchell Loeb, Jennifer Madans (2.2), Thomas Calvot, Jean Pierre Delomier (2.3), Matilde Leonardi, Jose Luis Ayuso-Mateos (2.4), Xingyang Wen, Rosamond Madden (2.5).

### Kapitel 3: Allgemeine Gesundheitsversorgung

Beitragende: Fabricio Balcazar, Karl Blanchet, Alarcos Cieza, Eva Esteban, Michele Foster, Lisa Iezzoni, Jennifer Jelsma, Natalie Jessup, Robert Kohn, Nicholas Lennox, Sue Lukersmith, Michael Marge, Suzanne McDermott, Silvia Neubert, Alana Officer, Mark Swanson, Miriam Taylor, Bliss Temple, Margaret Turk, Brandon Vick.

Kästen: Sue Lukersmith (3.1), Liz Sayce (3.2), Jodi Morris, Taghi Yasamy, Natalie Drew (3.3), Paola Ayora, Nora Groce, Lawrence Kaplan (3.4), Sunil Deepak, Bliss Temple (3.5), Tom Shakespeare (3.6).

### Kapitel 4: Rehabilitation

Beitragende: Paul Ackerman, Shaya Asindua, Maurice Blouin, Debra Cameron, Kylie Clode, Lynn Cockburn, Antonio Eduardo DiNanno, Timothy Elliott, Harry Finkenflugel, Neeru Gupta, Sally Hartley, Pamela Henry, Kate Hopman, Natalie Jessup, Alan Jette, Michel Landry, Chris Lavy, Sue Lukersmith, Mary Matteliano, John Melvin, Vibhuti Nandoskar, Alana Officer, Rhoda Okin, Penny Parnes, Wesley Pryor, Geoffrey Reed, Jorge Santiago Rosetto, Grisel Roulet, Marcia Scherer, William Spaulding, John Stone, Catherine Sykes, Bliss Temple, Travis Threats, Maluta Tshivhase, Daniel Wong, Lucy Wong, Karen Yoshida.

Kästen: Alana Officer (4.1), Janet Njelesani (4.2), Frances Heywood (4.3), Donata Vivanti (4.4), Heinz Trebbin (4.5),

Julia D’Andrea Greve (4.6), Alana Officer (4.7).

## Kapitel 5: Hilfe und Unterstützung

Beitragende: Michael Bach, Diana Chiriacescu, Alexandre Cote, Vladimir Cuk, Patrick Devlieger, Karen Fisher, Tamar Heller, Martin Knapp, Sarah Parker, Gerard Quinn, Aleksandra Posarac, Marguerite Schneider, Tom Shakespeare, Patricia Noonan Walsh.

Kästen: Tina Minkowitz, Maths Jespersen (5.1), Robert Nkwangu (5.2), Disability Rights International (5.3).

## Kapitel 6: Zugängliche Umgebungen

Beitragende: Judy Brewer, Alexandra Enders, Larry Goldberg, Linda Hartman, Jordana Maisel, Charlotte McClain-Nhlapo, Marco Nicoli, Karen Peffley, Katherine Seelman, Tom Shakespeare, Edward Steinfeld, Jim Tobias, Diahua Yu.

Kästen: Edward Steinfeld (6.1), Tom Shakespeare (6.2), Asiah Abdul Rahim, Samantha Whybrow (6.3), Binoy Acharya, Geeta Sharma, Deepa Sonpal (6.4), Edward Steinfeld (6.5), Katherine Seelman (6.6), Hiroshi Kawamura (6.7).

## Kapitel 7: Schulbildung

Beitragende: Peter Evans, Giampiero Griffo, Seamus Hegarty, Glenda Hernandez, Susan Hirshberg, Natalie Jessup, Elizabeth Kozleski, Margaret McLaughlin, Susie Miles, Daniel Mont, Diane Richler, Thomas Sabella. Kästen: Susan Hirshberg (7.1), Margaret McLaughlin (7.2), Kylie Bates, Rob Regent (7.3), Hazel Bines, Bliss Temple, R.A. Villa (7.4), Ingrid Lewis (7.5).

## Kapitel 8: Arbeit und Beschäftigung

Beitragende: Susanne Bruyère, Sophie Mitra, Sara VanLooy, Tom Shakespeare, Ilene Zeitzer.

Kästen: Susanne Bruyère (8.1), Anne Hawker, Alana Officer, Catherine Sykes (8.2), Peter Coleridge (8.3), Cherry Thompson-Senior (8.4), Susan Scott Parker (8.5).

## Kapitel 9: Der Weg nach vorne: Empfehlungen

Beitragende: Sally Hartley, Natalie Jessup, Rosamond Madden, Alana Officer, Sashka Posarac, Tom Shakespeare.

Kästen: Kirsten Pratt (9.1)

## Technische Anhänge

Beitragende: Somnath Chatterji, Marleen De Smedt, Haishan Fu, Nenad Kostanjsek, Rosalba Lembo, Mitchell Loeb, Jennifer Madans, Rosamond Madden, Colin Mathers, Andres Montes, Nirmala Naidoo, Alana Officer, Emese Verdes, Brandon Vick.

## Beitragende für die Erfahrungsberichte

Der Bericht umfasst Erfahrungsberichte, in denen Menschen mit Behinderungen in persönlicher Weise ihre Erfahrungen schildern. Wir danken allen Menschen, die uns einen Erfahrungsbericht geliefert haben – auch denen, deren Bericht nicht abgedruckt ist. Die abgedruckten Berichte stammen aus Ägypten, Australien, Bangladesch, Barbados, Belize, China, Haiti, Indien, Jordanien, Kambodscha, Kanada, Kenia, den Niederlanden, den Palästinensischen Autonomiegebieten, Panama, den Philippinen, der Russischen Föderation, Sambia, Uganda sowie dem Vereinigten Königreich. Aus Gründen der Vertraulichkeit wurde hier immer nur der Vorname der Beitragenden genannt.

## Gutachter

Kathy Al Ju’beh, Dele Amosun, Yerker Anderson, Francesc Aragal, Julie Babindard, Elizabeth Badley, Ken Black, Johannes Borg, Vesna Bosnjak, Ron Brouillette, Mahesh Chandrasekar, Mukesh Chawla, Diana Chiriacescu, Ching Choi, Peter Coleridge, Ajit Dalal, Victoria de Menil, Marleen De Smedt, Shelley Deegan, Sunil Deepak, Maryanne Diamond, Steve Edwards, Arne Eide, James Elder-Woodward, Eric Emerson, Alexandra Enders, John Eriksen, Haishan Fu, Marcus Fuhrer, Michelle Funk, Ann Goerd, Larry Goldberg, Lex Grandia, Pascal Granier, Wilfredo Guzman, Manal Hamzeh, Sumi Helal, Xiang Hiuyun, Judith Hollenweger, Mosharraf Hossain, Venus Ilagan, Deborah Iyute, Karen Jacobs, Olivier Jadin, Khandaker Jarulul Alam, Jennifer Jelsma, Steen Jensen, Nawaf Kabbara, Lissa Kauppinen, Hiroshi Kawamura, Peter Kercher, Chapal Khasnabis, Ivo Kocur, Johannes Koettl, Kalle Könköllä, Gloria Krahn, Arvo Kuddo, Gaetan Lafortune, Michel Landry, Stig Larsen, Connie Lauren-Bowie, Silvia Lavagnoli, Axel Leblois, Matilde Leonardi, Clayton Lewis, Anna Lindström, Gwynnyth Llewellyn, Mitchell Loeb, Michael Lokshin, Clare MacDonald, Jennifer Madans, Richard Madden, Thandi Magagula, Dipendra Manocha, Charlotte McClain-Nhlapo, John Melvin, Cem Mete, Susie Miles, Janice Miller, Marilyn Moffat, Federico Montero, Andres Montes, Asenath Mpatwa, Ashish Mukerjee, Barbara Murray, David Newhouse, Penny Norgrove, Helena Nygren Krug, Japheth Ogamba Makana, Thomas Ongolo, Tanya Packer, Trevor Parmenter, Donatella Pascolini, Charlotte Pearson, Karen Peffley, Debra Perry, Poul Erik Petersen, Immaculada Placencia-Porrero, Adolf Ratzka, Suzanne Reier, Diane Richler, Wachara Riewpaiboon, Tom Rikert, Alan Roulstone, Amanda Rozani, Moosa Salie, Mohammad Sattar Dulal, Duranee Savapan, Shekhar Saxena, Walton Schlick, Marguerite Schneider, Marianne Schultz, Kinnon Scott, Tom Seekins, Samantha Shann, Owen Smith, Beryl Steeden, Catherine Sykes, Jim Tobias, Stefan Trömel, Chris Underhill, Wim Van Brakel, Derek Wade, Nicholas Watson, Ruth Watson, Mark Wheatley, Taghi Yasamy, Nevio Zagaria, Ilene Zeitzer, Ruth Zemke, Dahong Zhuo.



## Weitere Beitragende

Regionalberater

### ***WHO Region Afrika / Region Östliches Mittelmeer***

Alice Nganwa Baingana, Betty Babirye Kwagala, Moussa Charafeddine, Kudakwashe Dube, Sally Hartley, Syed Jaffar Hussain, Deborah Oyuu Iyute, Donatilla Kanimba, Razi Khan, Olive Chifefe Kobusingye, Phitalis Were Masakhwe, Niang Masse, Quincy Mwya, Charlotte McClain-Nhlapo, Catherine Naughton, William Rowland, Ali Hala Ibrahim Sakr, Moosa Salie, Alaa I. Sebeh, Alaa Shukrallah, Sándor Sipos, Joe Ubiedo.

### ***WHO Region Amerika***

Georgina Armstrong, Haydee Beckles, Aaron Bruma, Jean-Claude Jalbert, Sandy Layton, Leanne Madsen, Paulette McGinnis, Tim Surbey, Corey Willet, Valerie Wolbert, Gary L. Albrecht, Ricardo Restrepo Arbelaez, Martha Aristizabal, Susanne Bruyere, Nixon Contreras, Roberto Del Águila, Susan Hirshberg, Federico Montero, Claudia Sánchez, Katherine Seelman, Sándor Sipos, Edward Steinfeld, Beatriz Vallejo, Armando Vásquez, Ruth Warick, Lisbeth Barrantes, José Luís Di Fabio, Juan Manuel Guzmán, John Stone.

### ***WHO Region Südostasien / Region Westlicher Pazifik***

Tumenbayar Batdulam, Amy Bolinas, Kylie Clode, David Corner, Dahong Zhuo, Michael Davies, Bulantrisna Djelantik, Mohammad Abdus Sattar Dulal, Betty Dy-Mancao, Fumio Eto, Anne Hawker, Susan Hirshberg, Xiaolin Huang, Venus Ilagan, Yoko Isobe, Emmanuel Jimenez, Kenji Kuno, Leonard Li, Rosmond Madden, Charlotte McClain-Nhlapo, Anuradha Mohit, Akiie Ninomiya, Hisashi Ogawa, Philip O'Keefe, Grant Preston, Wachara Riewpaiboon, Noriko Saito, Chamaiparn Santikarn, Mary Scott, Sándor Sipos, Catherine Sykes, Maya Thomas, Mohammad Jashim Uddin, Zhuoying Qiu, Filipinas Ganchoon, Geetika Mathur, Miriam Taylor, John Andrew Sanchez.

### ***WHO Region Europa***

Viveca Arrhenius, Jerome Bickenbach, Christine Boldt, Matthias Braubach, Fabrizio Cassia, Diana Chiriacescu, Marleen De Smedt, Patrick Devlieger, Fabrizio Fea, Federica Francescone, Manuela Gallitto, Denise Giacomini, Donato Greco, Giampiero Griffo, Gunnar Grimby, Ahiya Kamara, Etienne Krug, Fiammetta Landoni, Maria G. Lecce, Anna Lindström, Marcelino Lopez, Isabella Menichini, Cem Mete, Daniel Mont, Elisa Patera, Francesca Racioppi, Adolf Ratzka, Maria Pia Rizzo, Alan Roulstone, Tom Shakespeare, Sándor Sipos, Urbano Stenta, Raffaele Tangorra, Damjan Tatic, Donata Vivanti, Mark Wheatley.

Keiner der Experten, die an der Entwicklung dieses Berichts mitgewirkt haben, hat einen Interessenkonflikt angegeben.

# Einleitung

Viele Menschen mit Behinderungen sind beim Zugang zu Gesundheitsversorgung, Bildung und Beschäftigung benachteiligt. Sie erhalten nicht die behinderungsbezogenen Dienste, die sie benötigen, und sie machen die Erfahrung, von Alltagsaktivitäten ausgeschlossen zu sein. Seit dem Inkrafttreten der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wird Behinderung zunehmend als Menschenrechtsthema verstanden. Behinderung ist außerdem ein wichtiges Thema im Bereich Entwicklung. Immer mehr Belege zeigen, dass Menschen mit Behinderungen sozioökonomisch schlechter gestellt sind und häufiger unter Armut leiden als Menschen ohne Behinderungen.

Trotz der Bedeutung des Problems fehlt es am öffentlichen Bewusstsein und an wissenschaftlichen Informationen zu Behinderung. Es gibt keine einheitlichen Definitionen und kaum international vergleichbare Daten zu Häufigkeit, Verteilung und Trends bei Behinderungen. Nur wenige Dokumente liefern eine Zusammenfassung und Analyse der Strategien, nach denen Länder politische Konzepte und Antworten entwickelt haben, um die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu erfüllen.

Als Antwort auf diese Situation hat die Weltgesundheitsversammlung (Resolution 58.23 zu "Behinderung einschließlich Vorsorge, Bewältigung und Rehabilitation") die Generaldirektion der Weltgesundheitsorganisation beauftragt, einen Weltbericht Behinderung zu erstellen, der auf den besten verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnissen basiert. Der Weltbericht Behinderung wurde in Zusammenarbeit mit der Weltbank erstellt, da sich derartige Kooperationen zwischen Behörden bewährt haben, um das Bewusstsein, den politischen Willen und die Handlungsbereitschaft zu erhöhen.

Der Weltbericht Behinderung richtet sich an Entscheidungsträger, Fachkräfte, Forscher, Wissenschaftler, Entwicklungsbehörden und die Zivilgesellschaft.

## Ziele

Die Zielsetzung des Berichts ist folgende:

- Regierungen und der Zivilgesellschaft eine umfassende Darstellung von der Bedeutung von Behinderung sowie eine Analyse der gegebenen Antworten zu liefern – jeweils auf der Grundlage der besten verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse
- Ausgehend von dieser Analyse Empfehlungen für Maßnahmen auf nationaler und internationaler Ebene zu geben

## Umfang des Berichts

Der Bericht konzentriert sich auf Maßnahmen, die die Zugänglichkeit und die Chancengleichheit verbessern; auf die Förderung von Teilhabe und Einbeziehung; sowie auf die Steigerung des Respekts vor der Autonomie und Würde von Menschen mit Behinderungen. Kapitel 1 definiert Begriffe wie „Behinderung“, diskutiert Prävention und zugehörige ethische Argumente, führt die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) und die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein und beschreibt Behinderung im Kontext der Menschenrechte sowie im Kontext von Entwicklung. Kapitel 2 behandelt die Daten zur Verbreitung von Behinderung sowie die Situation von Menschen mit Behinderungen weltweit. Kapitel 3 erkundet den Zugang zu Mainstream-Gesundheitsdiensten für Menschen mit Behinderungen. Kapitel 4 diskutiert die Rehabilitation einschließlich der zugehörigen Therapien und technischen Hilfsmittel. Kapitel 5 untersucht Unterstützungs- und Hilfsdienste. Kapitel 6 erforscht zugängliche Umgebungen. Dabei geht es sowohl um den physischen Zugang zu Gebäuden, Verkehrsmitteln usw. als auch um den Zugang zu den virtuellen Umgebungen der Informations- und Kommunikationstechnologie. Kapitel 7 diskutiert den Bildungssektor, und Kapitel 8 behandelt die Beschäftigungssituation von Menschen mit Behinderungen. Jedes Kapitel enthält spezifische Empfehlungen. Diese Empfehlungen sind in Kapitel 9 in Form einer umfassenden Argumentation zu politischen Konzepten und Praxis zusammengefasst.

## Prozess

Die Entwicklung dieses Berichts wurde von einem Beirat und einem Redaktionsausschuss geleitet und hat drei Jahre in Anspruch genommen. WHO und Weltbank haben in diesem Prozess als Sekretariat fungiert. Zunächst hat der Redaktionsausschuss für jedes Kapitel eine Struktur erstellt. Dann wurden die einzelnen Kapitel jeweils von einer kleinen Anzahl Autoren geschrieben, die mit zahlreichen Spezialisten aus der ganzen Welt zusammengearbeitet haben. Nach Möglichkeit wurden Menschen mit Behinderungen als Autoren und Experten beteiligt. Fast 380 Beitragende aus verschiedenen Bereichen und aus allen Regionen der Welt haben Texte für den Bericht geschrieben.

Die Entwürfe für die Kapitel wurden geprüft. Dabei wurden auch die Ergebnisse der Regionalkonsultationen berücksichtigt, die von den WHO-Regionalbüros organisiert wurden und an denen Wissenschaftler, Entscheidungsträger, Fachkräfte und Menschen mit Behinderungen teilgenommen haben. Bei diesen Konsultationen konnten die Experten Empfehlungen abgeben (siehe Kapitel 9). Die vollständigen Kapitel wurden von den Redakteuren auf der Basis von Menschenrechtsstandards und der besten verfügbaren Erkenntnisse überarbeitet und extern begutachtet, wobei zu den Gutachtern auch Vertreter von Behindertenorganisationen gehörten. Schließlich wurde der Text von Weltbank und WHO überprüft.

Es wird erwartet, dass die Empfehlungen in diesem Bericht bis 2021 Gültigkeit haben werden. Zu diesem Zeitpunkt wird



die Abteilung für Gewalt- und Unfallprävention und Behinderung am WHO-Hauptsitz in Genf eine Prüfung des Dokuments einleiten.

## Vorgehen

Der Weltbericht Behinderung skizziert die Schritte, die erforderlich sind, um die Teilhabe und Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Ziel von WHO, Weltbank und allen Autoren und Redakteuren dieses Weltberichts Behinderung ist es, dass dieser Bericht zu konkreten Aktionen auf allen Ebenen und in allen Bereichen führt und damit hilft, die soziale und ökonomische Entwicklung sowie die Durchsetzung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen auf der ganzen Welt zu verbessern.



## **Kapitel 1**

# **Understanding disability Behinderung verstehen**

„Ich bin eine schwarze Frau mit einer Behinderung. Einige Menschen verziehen das Gesicht und schließen mich aus. Die Leute behandeln mich nicht gut, wenn sie mein Gesicht sehen. Doch wenn ich mit ihnen spreche, ist es manchmal besser. Bevor man sich ein Urteil über einen Menschen mit einer Behinderung bildet, sollte man mit diesem Menschen sprechen.“

Haydeé

„Können Sie sich vorstellen, morgens mit solch starken Schmerzen aufzuwachen, dass Sie nicht einmal das Bett verlassen können? Können Sie sich vorstellen, derartige Schmerzen zu haben, dass Sie sogar für die einfachsten Aktivitäten des Alltags Hilfe brauchen? Können Sie sich vorstellen, dass Ihnen die Stelle gekündigt wird, weil Sie einfache Arbeitsaufgaben nicht erledigen können? Und schließlich: Können Sie sich vorstellen, dass Ihr Kind weint, weil es umarmt werden möchte, aber Sie können es nicht umarmen, weil Ihre Knochen und Gelenke so sehr schmerzen?“

Nael

„Das Zentrum meines Lebens sind meine beiden wunderbaren Kinder. Sie sehen mich als ihre Mama, nicht als eine Person im Rollstuhl, und sie urteilen weder über mich noch über unser Leben. Dies ändert sich jetzt, weil meine Möglichkeiten, an ihrem Leben teilzuhaben, durch die mangelnde Zugänglichkeit von Schulen, Parks und Läden eingeschränkt sind. Weitere Einschränkungen entstehen durch die Einstellungen anderer Eltern und dadurch, dass ich acht Stunden am Tag eine Pflegerin benötige ... Die Häuser der Freunde meiner Kinder sind für mich nicht zugänglich, sodass ich immer draußen warte, bis die Kinder zu Ende gespielt haben. In der Schule sind nicht alle Klassenzimmer für mich zugänglich, dadurch habe ich noch nicht viele andere Eltern getroffen. Ich kann nicht in die Nähe des Spielplatzes kommen oder bei den Sportveranstaltungen helfen, zu denen meine Kinder gehen möchten. Andere Eltern sehen mich als andersartig an, und eine Mutter wollte nicht, dass mein Sohn mit ihrem Sohn spielt, weil ich in ihrem unzugänglichen Haus nicht beim Aufpassen helfen kann.“

Samantha

„Ich steige ganz am Anfang der Route in den Bus ein. Ich bin einer der ersten Fahrgäste. Es steigen weitere Menschen in den Bus ein. Sie halten nach einem Sitzplatz Ausschau, sehen meine Hörgeräte, wenden den Blick schnell ab und laufen vorbei. Erst wenn Menschen mit Behinderungen wirklich zur Gesellschaft gehören, wenn sie in normale Kindergärten und Schulen gehen und dort persönlich betreut werden, wenn sie mitten in der Gemeinschaft leben und nicht in speziellen Einrichtungen, wenn sie an allen Orten, in jeder Funktion und mit barrierefreien Arbeitsmitteln arbeiten können und wenn der ganze öffentliche Raum für sie zugänglich ist – erst dann wird es für andere Menschen ganz normal sein, neben uns im Bus zu sitzen.“

Ahiya

# 1

## Behinderung verstehen

Behinderung gehört zum menschlichen Leben dazu. Fast jeder Mensch ist im Laufe seines Lebens vorübergehend oder dauerhaft in seiner Funktionsfähigkeit eingeschränkt, und im Alter nehmen diese Einschränkungen der Funktionsfähigkeit zu. In den meisten Großfamilien findet sich ein Mensch mit Behinderungen, und viele nicht behinderte Menschen übernehmen Verantwortung dafür, Verwandte und Freunde mit Behinderungen zu unterstützen und zu pflegen (1-3). Jede Epoche sieht sich aufs Neue der moralischen und politischen Frage gegenüber, wie Menschen mit Behinderungen am besten integriert und unterstützt werden können. Diese Frage wird durch den demographischen Strukturwandel der Gesellschaften und die immer höhere Lebenserwartung der Menschen noch akuter (4).

Die Art, wie man auf Behinderung reagiert, hat sich seit den 1970er Jahren verändert. Auslöser dieses Prozesses waren vor allem die Selbstorganisation von Menschen mit Behinderungen (5, 6) und die zunehmende Tendenz, Behinderung als eine Menschenrechtsfrage anzusehen (7). Historisch erfolgte die Versorgung von Menschen mit Behinderungen größtenteils durch abtrennende Lösungen wie Heime oder Sonderschulen (8). Heute richtet sich die Politik auf eine Einbeziehung in die Gemeinschaft und das Bildungssystem, und (rein) medizinische Lösungen werden durch interaktive Ansätze abgelöst, die anerkennen, dass Menschen durch Umweltfaktoren genauso behindert werden wie durch ihre Körper. Nationale und internationale Initiativen – wie die Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte der Vereinten Nationen (9) – haben den Menschenrechten von Menschen mit Behinderungen einen klaren Ausdruck gegeben, wobei die Annahme der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, Abk. BRK) im Jahre 2006 einen Höhepunkt darstellt.

Der Weltbericht Behinderung liefert Informationen, die eine Implementierung der BRK erleichtern sollen. Der Bericht dokumentiert die Umstände, in denen Menschen mit Behinderungen auf der ganzen Welt leben, und erkundet die Möglichkeiten, ihre soziale Teilhabe in allen Bereichen zu stärken – von Gesundheit und Rehabilitation bis hin zu Bildung und Beschäftigung. Das erste Kapitel bietet eine allgemeine Orientierung über Behinderung, indem es die wichtigsten Konzepte einführt – z. B. den Menschenrechtsansatz von Behinderung, die Schnittpunkte zwischen Behinderung und Entwicklung und die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). Außerdem erkundet es die Barrieren, die zur Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen führen.

### Was ist Behinderung?

Behinderung ist komplex, dynamisch, multidimensional und umstritten. In den vergangenen Jahrzehnten hat die Behindertenbewegung (6, 10) – zusammen mit verschiedenen Forschern aus den Sozial- und Gesundheitswissenschaften (11, 12) – die Rolle von sozialen und physischen Barrieren bei der Behinderung beleuchtet. Der Übergang von einer individuellen, medizinischen Perspektive zu einer strukturellen, sozialen Perspektive wurde als Wechsel von einem „medizinischen Modell“ zu einem „sozialen Modell“ beschrieben, in dem nicht der Körper, sondern die Gesellschaft das Behindernde darstellt.

Das medizinische und das soziale Modell werden häufig als gegensätzlich dargestellt, doch Behinderung sollte weder rein medizinisch noch rein sozial betrachtet werden: Personen mit Behinderungen erleben häufig, dass Probleme von ihrem Gesundheitszustand herrühren (14). Nötig ist ein ausgewogener Ansatz, der den verschiedenen Aspekten von Behinderung ein angemessenes Gewicht gibt (15, 16).

Die ICF, die diesem Weltbericht Behinderung als konzeptioneller Rahmen zugrunde liegt, versteht Funktionsfähigkeit und Behinderung als dynamische Interaktion zwischen Gesundheitsproblemen und – person- und umweltbezogenen – Kontextfaktoren (siehe Kasten 1.1) (17). Dieses „bio-psycho-soziale Modell“ stellt einen praktikablen Kompromiss zwischen dem medizinischen und dem sozialen Modell dar. Behinderung ist der Überbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und eingeschränkter Teilhabe und somit allgemein für negative Aspekte in der Interaktion zwischen einem Individuum (mit einem Gesundheitsproblem) und den Kontextfaktoren dieses Individuums (Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren) (19).

Die Präambel zur BRK erkennt an, „dass das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt“, hebt aber auch hervor, „dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“. Behinderung als Interaktion zu definieren bedeutet, dass „Behinderung“ nicht das Attribut einer Person ist. Ein Fortschritt bei der Verbesserung der sozialen Teilhabe kann erreicht werden, indem die Barrieren abgebaut werden, die Personen mit Behinderungen in ihrem täglichen Leben einschränken.

### Umwelt

Die Umwelt einer Person hat einen großen Einfluss auf die Wahrnehmung und das Ausmaß von Behinderung. Eine nicht zugängliche Umwelt lässt Behinderung entstehen, indem sie Barrieren für Teilhabe und Einbeziehung enthält. Hier sind

einige Beispiele für die möglichen negativen Auswirkungen der Umwelt:

- ein gehörloser Mensch ohne einen Dolmetscher für Gebärdensprache
- ein Rollstuhlfahrer in einem Gebäude, das keine zugängliche Toilette oder keinen Aufzug besitzt
- eine blinde Person, die einen Computer ohne Bildschirmleseprogramm (Screenreader) verwendet

Die Gesundheit wird auch von Umweltfaktoren beeinflusst. Dazu gehören eine sichere Wasserversorgung und Abwasserentsorgung, Ernährung, Armut, Arbeitsbedingungen, Klima oder der Zugang zur Gesundheitsversorgung. Wie die WHO-Kommission für soziale Gesundheitsfaktoren argumentiert hat, ist Ungleichheit eine der Hauptursachen von schlechter Gesundheit und damit von Behinderung (20).

Durch eine Veränderung der Umgebung lassen sich für Menschen mit Behinderungen die Gesundheitsbedingungen verbessern, Beeinträchtigungen verhindern und die Ergebnisse verbessern. Solche Veränderungen können durch Gesetze, geänderte politische Konzepte, den Aufbau von Kapazitäten oder technologische Entwicklungen herbeigeführt werden. Beispiele:

- zugängliche Gestaltung der gebauten Umgebung und des Verkehrswesens
- ein Leitsystem, das Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen zugutekommt
- zugänglichere Dienste in den Bereichen Gesundheit, Rehabilitation, Bildung und Unterstützung
- mehr Chancen für Arbeit und Beschäftigung für Menschen mit Behinderungen

Zu den Umweltfaktoren gehören nicht nur Themen wie der physische Zugang oder der Zugang zu Informationen. Auch politische Konzepte und Versorgungssysteme – u. a. die Regeln, die der Dienstleistungserbringung zugrunde liegen – können Hindernisse sein (21). Beispielsweise ergab eine Analyse des staatlichen Gesundheitssystems von Australien, dass die zusätzliche Zeit, die ein Leistungsanbieter für die Behandlung von Personen mit Behinderungen benötigt, bei der Erstattung nicht berücksichtigt wird. Ein solches System, das auf Patientenpauschalen basiert, benachteiligt Krankenhäuser, die Menschen mit Behinderungen behandeln (22).

### **Kasten 1.1. Neue Betonung der Umweltfaktoren**

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (17) stellt einen wichtigen Fortschritt beim Verständnis und der Messung von Behinderung dar. Sie wurde in einem langen Prozess von Wissenschaftlern, Klinikern und – was wichtig ist – Menschen mit Behinderungen entwickelt (18). Die ICF unterscheidet sich von der bisherigen Internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH) vor allem darin, dass jetzt die Rolle von Umweltfaktoren beim Entstehen von Behinderung stärker betont wird. In der ICF werden Probleme der menschlichen Funktionsfähigkeit in drei miteinander verbundene Bereiche eingeteilt:

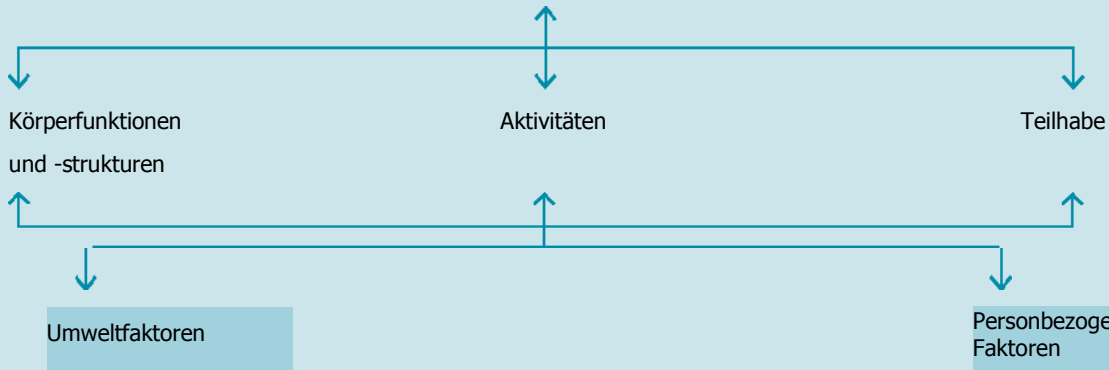
- Schädigungen sind Beeinträchtigungen einer Körperfunktion oder Veränderungen der Körperstruktur – wie z. B. Lähmung oder Blindheit.
- Beeinträchtigungen der Aktivität sind Schwierigkeiten bei der Durchführung einer Aktivität wie Gehen oder Essen.
- Beeinträchtigungen der Teilhabe sind Probleme beim Einbezogen sein in einem Lebensbereich, wie z. B. Diskriminierung bei der Arbeit oder beim Verkehrswesen.

Behinderungen sind Schwierigkeiten, die in einem oder mehreren dieser drei Bereiche von Funktionsfähigkeit auftreten. Die ICF kann auch als Grundlage dienen, die positiven Aspekte der Funktionsfähigkeit (z. B. Körperfunktionen, Aktivitäten, Teilhabe und Umwelterleichterungen) zu verstehen und zu messen. Die ICF verwendet eine neutrale Sprache und unterscheidet nicht zwischen Art und Ursache von Behinderung – z. B. zwischen „physischer“ und „mentaler“ Gesundheit. „Gesundheitsprobleme“ sind Krankheiten, Gesundheitsstörungen und Verletzungen, während „Schädigungen“ spezifische Beeinträchtigungen von Körperfunktionen und -strukturen darstellen, die häufig als Symptome oder Zeichen von Gesundheitsproblemen betrachtet werden.

Behinderung entsteht, wie die folgende Abbildung zeigt, aus der Interaktion von Gesundheitsproblemen mit Kontextfaktoren (Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren).

Schematik der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

Gesundheitsproblem  
(Gesundheitsstörung oder Krankheit)



Die ICF enthält eine Klassifikation von Umweltfaktoren, die die Welt beschreiben, in der Menschen mit unterschiedlichen Niveaus der Funktionsfähigkeit leben und handeln müssen. Es werden fördernde und beeinträchtigende Umweltfaktoren unterschieden. Zu den Umweltfaktoren gehören: Produkte und Technologien; natürliche und gebaute Umwelt; Unterstützung und Beziehungen, Einstellungen; Dienste, Systeme und politische Konzepte.

Die ICF berücksichtigt auch personbezogene Faktoren wie Motivation und Selbstachtung, die beeinflussen können, in welchem Maß eine Person am Leben der Gesellschaft teilhat. Diese Faktoren sind bislang jedoch noch nicht konzeptualisiert oder klassifiziert. Außerdem wird zwischen Leistungsfähigkeit (Fähigkeit, Aufgaben durchzuführen) und Leistung (Durchführung von Aufgaben in der tatsächlichen Umwelt) einer Person unterschieden. Diese feine Unterscheidung deutet auf den Effekt der Umwelt sowie auf Möglichkeiten hin, die Leistung durch eine Veränderung der Umwelt zu verbessern.

Die ICF ist universell, weil sie alle Aspekte der menschlichen Funktionsfähigkeit abdeckt und Behinderung als Kontinuum betrachtet, anstatt Menschen mit Behinderungen als separate Gruppe zu klassifizieren. Bei Behinderung geht es demnach um mehr oder weniger, nicht um ja oder nein. Dennoch kann es für die Politikgestaltung und die Dienstleistungserbringung erforderlich sein, Grenzwerte für die Schwere von Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Teilhabe festzulegen.

Eine solche Festlegung ist in Bereichen wie Forschung, Überwachung oder Berichtswesen für alle Arten von Aktivitäten sinnvoll, bei denen Gesundheit und Behinderung beschrieben oder gemessen werden. Beispiele sind: Bestimmung der individuellen Funktionsfähigkeit, Setzen von Zielen, Behandlung und Überwachung; Messen von Ergebnissen und Evaluation von Diensten; Prüfung der Berechtigung zu Sozialleistungen; Entwicklung von Erhebungen zu Gesundheit und Behinderung.

Bei Analysen des Zugangs zu Gesundheitsdienstleistungen in Europa wurden organisatorische Barrieren wie Wartelisten, fehlende Buchungssysteme für Termine und komplexe Überweisungen festgestellt, die besonders Menschen mit Behinderungen vor große Schwierigkeiten stellen können – weil sie es für die Patienten erforderlich machen, sehr früh zu kommen, den ganzen Tag zu warten oder komplexe Systeme zu durchschauen (23, 24). Eine Diskriminierung ist dabei zwar nicht beabsichtigt, doch das System schließt Menschen mit Behinderungen aus, indem es ihre Bedürfnisse nicht berücksichtigt.

Doch nicht nur Individuen und Umgebungen, sondern auch Institutionen und Organisationen müssen sich ändern, um zu verhindern, dass Menschen mit Behinderungen ausgeschlossen werden. Das britische Behindertengleichstellungsgesetz von 2005 (Disability Discrimination Act) enthält Anweisungen für öffentliche Einrichtungen, wie die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen zu fördern ist: beispielsweise, indem die betreffende Institution eine Strategie für die Behindertengleichstellung entwickelt und die potenziellen Auswirkungen von vorgeschlagenen politischen Konzepten und Aktivitäten auf Menschen mit Behinderungen prüft (25).

Wissen und Einstellungen sind wichtige Umweltfaktoren, die alle Bereiche der Dienstleistungserbringung und des sozialen Lebens beeinflussen. So bestehen auch die ersten Schritte bei der Schaffung von zugänglicheren Umgebungen für Menschen mit Behinderungen häufig darin, das Bewusstsein zu vergrößern und negative Einstellungen abzubauen. Historisch tief verwurzelt, halten sich auf der ganzen Welt negative Bilder und eine negative Sprache, Stereotypen und Stigmata für Menschen mit Behinderungen (26-28). Behinderung wird allgemein mit Unfähigkeit gleichgesetzt. Eine Prüfung von gesundheitsbezogenen Stigmata ergab, dass die Auswirkungen in verschiedenen Ländern und für verschiedene Gesundheitsprobleme bemerkenswerte Ähnlichkeiten aufweisen (29). Eine Studie in zehn Ländern zeigte, dass die Öffentlichkeit viel zu wenig über die Fähigkeiten von Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen weiß. Mentale Gesundheitsprobleme – und dies gilt für ganz verschiedene Kontexte – sind besonders von Stigmatisierung betroffen (31). Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen werden sogar im Kontext der Gesundheitsversorgung diskriminiert (24, 32).

Negative Einstellungen gegenüber Behinderung können zu einer negativen Behandlung von Menschen mit Behinderungen führen. Beispiele:

- Kinder ärgern andere Kinder mit Behinderungen in Schulen.
- Busfahrer gehen nicht auf die Bedürfnisse von Fahrgästen mit Behinderungen in puncto Zugänglichkeit ein.
- Arbeitgeber diskriminieren Menschen mit Behinderungen.
- Fremde verspotten Menschen mit Behinderungen.

Teilhabe Manche Menschen, die sich aufgrund ihrer Behinderung schikaniert fühlen, vermeiden es, unter Menschen zu gehen, ihre Routinen zu ändern oder sogar das Haus zu verlassen (33).

Stigmatisierung und Diskriminierung lassen sich z. B. durch direkten persönlichen Kontakt und durch Sozialmarketing bekämpfen (siehe **Kasten 1.2**) (37-40). Bei Kampagnen gegen die Stigmatisierung von Schizophrenie, die der Weltverband für Psychiatrie (World Psychiatric Association) über zehn Jahre in 18 Ländern durchgeführt hat, haben sich langfristige Interventionen, ein breites, multisektorales Engagement sowie die Einbeziehung von Menschen mit dieser Störung als wichtige Erfolgsfaktoren herausgestellt. Ergebnisse aus Norwegen haben gezeigt, dass sich der Wissensstand der allgemeinen Bevölkerung über Psychosen nach einem Jahr mit Informationskampagnen verbessert hat und dass die Dauer der unbehandelten Psychose (DUP) aufgrund einer größeren Anerkennung und der früheren Intervention bei den Patienten von 114 Wochen im Jahr 1997 auf 20 Wochen im Jahr 1999 gesunken ist.

Gemeindenahere Rehabilitationsprogramme können negative Einstellungen in ländlichen Gemeinden abbauen und zu einer größeren Sichtbarkeit und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen führen. Ein dreijähriges Projekt in einer benachteiligten Gemeinde nahe Allahabad (Indien) brachte folgende Ergebnisse: Kinder mit Behinderungen besuchten erstmals eine Schule, mehr Menschen mit Behinderungen nahmen an den Gemeindeforen teil, und mehr Menschen brachten ihre Kinder mit Behinderungen zu Impf- und Rehabilitationsmaßnahmen (43).

### Kasten 1.2. Lepra ausmerzen, Leben verbessern

Die Diagnose und Behandlung von Lepra ist einfach und wirksam. Die beste Möglichkeit, die mit dieser Krankheit verbundenen Behinderungen sowie eine weitere Übertragung zu vermeiden, sind eine frühe Diagnose und Behandlung. Seit 1983 ist die Krankheit durch eine Kombinationstherapie aus verschiedenen Medikamenten heilbar, und seit 1985 wird diese Therapie durch die Weltgesundheitsorganisation weltweit kostenlos verfügbar gemacht. Die WHO schätzt, dass durch die frühe Erkennung und die frühe Behandlung mit der Kombinationstherapie ca. 4 Millionen Menschen vor Behinderungen bewahrt werden konnten (34).

Um die Krankheit auszumerzen, sind der Zugang zu Information, die Diagnose und die Behandlung mit der Kombinationstherapie entscheidend (34). Die größten Hürden bei der Ausmerzungen sind Ignoranz und Stigmatisierung. In Endemiegebieten sind Informationskampagnen über Lepra überaus wichtig, damit die von Lepra betroffenen Menschen sowie ihre Familien – die traditionellerweise aus der Gemeinschaft ausgegrenzt werden – sich melden und eine Behandlung erhalten. Wenn es gelingt, die Stigmatisierung einzudämmen, verbessert sich auch die Lebensqualität der Lepra-Kranken und ihrer Familien, weil die Mobilität der Menschen, die interpersonellen Beziehungen, die Beschäftigungssituation, die Freizeitaktivitäten und die sozialen Aktivitäten gestärkt werden (35).

In Indien, wo zwei Drittel der Lepra-Kranken der Welt wohnen, hat der BBC World Service Trust 1999 in Zusammenarbeit mit den indischen Sendern Doordarshan TV und All-India Radio eine 16-monatige Kampagne zu Lepra durchgeführt (36). Es sollte vermittelt werden, dass Lepra heilbar ist, dass die entsprechenden Medikamente in ganz Indien kostenlos zur Verfügung stehen und dass Leprakranke nicht aus der Gesellschaft ausgeschlossen werden sollten. Die zentralen Botschaften der Kampagne waren:

- Lepra ist nicht erblich.
- Lepra wird nicht von schlechten Handlungen in einem früheren Leben hervorgerufen.
- Lepra wird nicht durch Berührung übertragen.

Die Kampagne bestand aus 50 Fernseh- und 213 Radiosendungen in 20 Sprachen sowie aus 85.000 Informationspostern. Außerdem fanden mehr als 1700 Theateraufführungen, 2746 mobile Videovorführungen und 3670 öffentliche Veranstaltungen oder Wettbewerbe in abgelegenen Gebieten statt. Vor, während und nach der Kampagne wurden unabhängige Befragungen durchgeführt, mit folgenden Ergebnissen:

- Reichweite der Medienkampagne. Die Radio- und Fernsehspots wurden von 59 % der Befragten gesehen oder gehört. Das sind 275 Millionen Menschen.
- Übertragbarkeit und Heilbarkeit. Der Anteil der Menschen, die glauben, dass Lepra durch Berührung übertragen wird, sank von 52 % auf 27 %. Der Anteil der Menschen, die glauben, dass Lepra-Patienten, die eine Kombinationstherapie erhalten, immer noch infektiös sind, sank von 25 % auf 12 %. Der Anteil derer, die wissen, dass Lepra heilbar ist, stieg von 84 % auf 91 %.
- Symptome. Der Anteil derer, die wissen, dass ein Wahrnehmungsverlust ein mögliches Symptom von Lepra ist, stieg von 65 % auf 80 %. Der Anteil derer, die wissen, dass blasse rötliche Hautflecken ein mögliches Symptom sind, blieb unverändert bei 86 %. Der Anteil derer, die wissen, dass nicht juckende Hautflecken ein mögliches Symptom sind, stieg von 37 % auf 55 %.
- Therapien. Von den Menschen der Kontrollgruppe (aus Dörfern, die nicht von der Kampagne abgedeckt wurden) wussten nur 56 %, dass die Kombinationstherapie eine Heilung von Lepra ermöglicht, während die Quote in Dörfern, in denen eine Theateraufführung stattgefunden hatte, bei 82 % lag. In ländlichen Gegenden wussten 89 % der Menschen, die die Posterkampagne gesehen hatten, dass die Behandlung kostenlos ist, gegenüber 20 % in der Kontrollgruppe.
- Stigmatisierung. Der Anteil der Menschen, die sich bereit erklärten, neben einer an Lepra erkrankten Person zu sitzen, war in Dörfern, die das Theaterstück gesehen hatten, 10 % höher als in der Kontrollgruppe. Entsprechend lag auch der Anteil derer, die gewillt wären, von einer an Lepra erkrankten Person zubereitete Lebensmittel zu sich zu nehmen, in den von der Kampagne abgedeckten Dörfern bei 50 %, gegenüber 32 % in den nicht abgedeckten Dörfern. (Quellen: 34-36)

## Die Vielfalt von Behinderung

Die Erfahrung von Behinderung, wie sie aus der Interaktion von Gesundheitsproblemen, personenbezogenen Faktoren und Umweltfaktoren resultiert, variiert sehr stark.

Personen mit Behinderungen sind mannigfaltig und heterogen, während die Stereotypen von Behinderung sich auf Rollstuhlfahrer und wenige weitere „klassische Gruppen“ wie blinde und gehörlose Menschen beschränken (44). Behinderung umfasst das Kind, das mit einer angeborenen Störung wie einer Zerebralparese auf die Welt kommt, den jungen Soldaten, der sein Bein durch eine Landmine verloren hat, die Frau mittleren Alters mit schwerer Arthritis, die ältere Person mit Demenz und viele mehr. Die Gesundheitsprobleme können sichtbar oder unsichtbar; vorübergehend oder langfristig; statisch, episodisch oder degenerierend; schmerzhaft oder ganz ohne Folgen sein. Viele Menschen mit Behinderungen betrachten sich selbst nicht als krank (45). Beispielsweise beurteilten in der staatlichen australischen Gesundheitserhebung 2007-2008 40 % der Menschen mit einer schweren Behinderung ihre Gesundheit als gut, sehr gut oder hervorragend (46).



Verallgemeinerungen über „Behinderungen“ oder „Menschen mit Behinderungen“ können irreführend sein. Für Menschen mit Behinderungen spielen diverse persönliche Faktoren eine Rolle wie Unterschiede bei Geschlecht, Alter, sozioökonomischem Status, sexueller Orientierung, ethnischer Zugehörigkeit oder kulturellem Erbe. Jeder hat seine persönlichen Präferenzen und Antworten in Bezug auf Behinderung (47). Und es gibt zwar eine Korrelation zwischen Behinderung und Benachteiligung, doch es sind nicht alle Menschen mit Behinderungen in gleichem Maß benachteiligt. Frauen mit Behinderungen erfahren eine kombinierte Benachteiligung (aufgrund von Geschlecht und Behinderung) und haben eine geringere Aussicht zu heiraten als nicht behinderte Frauen (48, 49). Menschen mit mentalen oder geistigen Störungen scheinen in vielen Kontexten stärker benachteiligt zu sein als Menschen mit körperlichen oder Sinnesbeeinträchtigungen (50). Menschen mit stärkeren Schädigungen haben häufig größere Nachteile, wie z. B. eine Studie aus dem ländlichen Guatemala (51) oder die Beschäftigungsdaten in Europa zeigen (52). Wohlstand und gesellschaftlicher Status können dabei helfen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigungen der Teilhabe zu überwinden (52).

### Prävention

Die Prävention von Gesundheitsproblemen, die mit Behinderung verbunden sind, ist ein Entwicklungsproblem. Durch eine Berücksichtigung von Umweltfaktoren – z. B. Ernährung, verhütbare Erkrankungen, sichere Wasserversorgung und Abwasserentsorgung, Verkehrs- und Arbeitssicherheit – lässt sich die Häufigkeit von Gesundheitsproblemen, die zu Behinderung führen, deutlich reduzieren (53).

Ein Ansatz für das Gesundheitswesen unterscheidet folgende Arten der Prävention:

- **Primärprävention** – Maßnahmen, die die Ursache eines Gesundheitsproblems (bezogen auf ein Individuum oder eine Population) verhindern oder beseitigen, bevor das Problem auftritt. Dazu gehören die Gesundheitsförderung und der spezifische Schutz (Beispiel: HIV-Aufklärung) (54).
- **Sekundärprävention** – Maßnahmen, die der Früherkennung eines Gesundheitsproblems (bezogen auf ein Individuum oder eine Population) dienen, die Behandlung erleichtern, eine Verbreitung oder die langfristigen Effekte reduzieren oder verhindern (Beispiel: Unterstützung von Frauen mit geistiger Behinderung bei der Teilnahme an der Brustkrebs-Früherkennung) (55).
- **Tertiärprävention** – Maßnahmen, die die Auswirkungen einer vorhandenen Krankheit durch Wiederherstellung der Funktionsfähigkeit sowie krankheitsbezogene Komplikationen reduzieren (Beispiel: Rehabilitation für Kinder mit Muskel-Skelett-Erkrankung) (56).

Artikel 25 der BRK führt den Zugang zu Gesundheitsversorgung als ausdrückliches Recht für Menschen mit Behinderung an. Die Primärprävention von Gesundheitsproblemen ist davon jedoch nicht abgedeckt. Entsprechend betrachtet dieser Bericht die Primärprävention nur unter dem Gesichtspunkt, ob Menschen mit Behinderungen den gleichen Zugang zu Gesundheitsförderung und Vorsorgeuntersuchungen erhalten wie nicht Behinderte. Probleme der Primärprävention werden in anderen Publikationen von WHO und Weltbank behandelt, und beide Organisationen betrachten die Primärprävention als entscheidend für eine verbesserte Gesamtgesundheit der Populationen von Ländern.

Behinderung als eine Menschenrechtsfrage zu sehen ist nicht unvereinbar mit der Prävention von Gesundheitsproblemen, solange bei der Prävention die Rechte und die Würde von Menschen mit Behinderungen respektiert werden, z. B. bei der Sprache und den Bildern (57, 58). Die Prävention von Behinderung sollte als eine multidimensionale Strategie betrachtet werden, bei der es sowohl um die Prävention von Barrieren als auch um die Behandlung der zugrunde liegenden Gesundheitsprobleme geht (59).

## Behinderung und Menschenrechte

Behinderung ist aus folgenden Gründen eine Menschenrechtsfrage (7):

- Menschen mit Behinderungen erleben Ungleichbehandlung – z. B. wenn ihnen aufgrund ihrer Behinderung ein gleichberechtigter Zugang zu Gesundheitsversorgung, Arbeit, Bildung oder politischer Teilhabe verweigert wird.
- Menschen mit Behinderungen erleben, dass ihre Würde verletzt wird – z. B. wenn sie aufgrund ihrer Behinderung Gewalt, Missbrauch, Vorurteilen oder Respektlosigkeit ausgesetzt sind.
- Einigen Menschen mit Behinderung wird die Autonomie verweigert – z. B. wenn sie aufgrund ihrer Behinderung gegen ihren Willen sterilisiert, in Einrichtungen festgehalten oder als geschäftsunfähig eingestuft werden.

Eine ganze Reihe von Dokumenten hat deutlich gemacht, dass Behinderung eine Menschenrechtsfrage ist, so z. B. das *Weltaktionsprogramm für Menschen mit Behinderungen* (1982), die *UN-Kinderrechtskonvention* (1989) und die Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte der Vereinten Nationen (1993). Mehr als 40 Staaten haben in den 1990er Jahren Gesetze für die Gleichstellung von Behinderten eingeführt (60). Die BRK – die jüngste und umfassendste Anerkennung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen – führt die bürgerlichen, kulturellen, politischen, sozialen und wirtschaftlichen Rechte von Menschen mit Behinderungen auf (61). Zweck der Konvention ist es, „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.“

Die BRK wendet Menschenrechte auf Behinderung an. Sie konkretisiert allgemeine Menschenrechte mit Blick auf Behinderung (62) und klärt, was internationale Gesetze in diesem Kontext bedeuten. Selbst wenn ein Staat die BRK

nicht ratifiziert, lässt sich mit ihrer Hilfe die behindertenspezifische Bedeutung der anderen Menschenrechtskonventionen ermitteln, die der Staat unterzeichnet hat.

Artikel 3 der BRK gibt die folgenden allgemeinen Grundsätze an:

1. die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit
2. die Nichtdiskriminierung
3. die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft
4. die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit
5. die Chancengleichheit
6. die Zugänglichkeit
7. die Gleichberechtigung von Mann und Frau
8. die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und die Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität

Staaten, die die BRK ratifizieren, verpflichten sich unter anderem zu Folgendem:

- alle geeigneten Gesetzgebungs-, Verwaltungs- und sonstigen Maßnahmen [zur Umsetzung der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte] zu treffen
- Gesetze, Gepflogenheiten und Praktiken, die eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen darstellen, zu ändern oder aufzuheben
- [den Schutz und die Förderung der Menschenrechte von Menschen mit] Behinderungen in allen politischen Konzepten und allen Programmen zu berücksichtigen
- Handlungen oder Praktiken, die mit diesem Übereinkommen unvereinbar sind, zu unterlassen
- alle geeigneten Maßnahmen zu ergreifen, die Diskriminierung von Personen mit Behinderungen durch Personen, Organisationen oder private Unternehmen zu unterbinden

Bei der Ausarbeitung von Gesetzen, politischen Konzepten und Programmen zur Durchführung der BRK müssen die Staaten Menschen mit Behinderungen und die sie vertretenden Organisationen konsultieren. Außerdem verlangt die Konvention von öffentlichen und privaten Stellen, „angemessene Vorkehrungen“ für die Situation von Menschen mit Behinderungen zu treffen. Die Konvention wird begleitet von einem Fakultativprotokoll, das nach seiner Ratifizierung ein Beschwerdeverfahren und ein Untersuchungsverfahren bereitstellt. Beide Verfahren werden durch den Ausschuss betreut, der den Vertrag überwacht.

Die BRK bringt die Reform der Behindertengesetzgebung voran, und zwar unter Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen und im Kontext der Menschenrechte. Die zentrale Botschaft der Konvention lautet, dass Menschen mit Behinderungen nicht als zu behandelnde „Objekte“ betrachtet werden dürfen, sondern als „Subjekte“ betrachtet werden müssen, denen gleichberechtigt Achtung und Menschenrechte zustehen.

## Behinderung und Entwicklung

Behinderung ist ein Entwicklungsthema, weil Behinderung und Armut wechselseitig verbunden sind: Behinderung kann das Risiko von Armut vergrößern, und Armut kann das Risiko von Behinderung vergrößern (63). Immer mehr empirische Daten aus der ganzen Welt belegen, dass Menschen mit Behinderungen und ihre Familien mit einer höheren Wahrscheinlichkeit wirtschaftliche und soziale Nachteile erleiden als Menschen ohne Behinderung.

Das Auftreten von Behinderung kann über verschiedene Wege – z. B. schlechtere Chancen bei Bildung, Beschäftigung und Einkommen sowie erhöhte Ausgaben – zu einer Verschlechterung des sozialen und wirtschaftlichen Wohlbefindens und zu Armut führen (64).

- Kinder mit Behinderungen besuchen mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit eine Schule und haben deshalb schlechtere Chancen, sich ein Bildungskapital aufzubauen. Daraus folgen im Erwachsenenalter Einschränkungen bei den Beschäftigungschancen und der Produktivität (65-67).

- Menschen mit Behinderung sind mit einer höheren Wahrscheinlichkeit arbeitslos und verdienen auch mit einer Beschäftigung weniger als Menschen ohne Behinderung (67-72). Sowohl die Beschäftigungsquote als auch das Einkommen sinken tendenziell, je schwerer die Behinderung ist (52, 73). Für Menschen mit Behinderungen ist es tendenziell schwerer, von Entwicklung zu profitieren und der Armut zu entfliehen (74). Verantwortlich dafür sind primär Diskriminierungen im Beschäftigungsbereich sowie eine eingeschränkte Zugänglichkeit von Verkehrsmitteln und von Ressourcen, die eine Selbstständigkeit sowie das Bestreiten des Lebensunterhalts unterstützen (71).

- Menschen mit Behinderungen haben besondere Kosten im Zusammenhang mit ihrer Behinderung, z. B. für medizinische Versorgung, technische Hilfsmittel, persönliche Unterstützung und Assistenz. Dadurch benötigen sie in vielen Fällen für dasselbe Ergebnis mehr finanzielle Mittel als Menschen ohne Behinderung. Amartya Sen spricht in

diesem Zusammenhang von einem „Conversion Handicap“ („Umwandlungshandicap“) (75). Aufgrund von höheren Kosten sind Menschen mit Behinderungen sowie ihre Haushalte tendenziell ärmer als Menschen ohne Behinderungen mit ähnlichen Einkommen (75-77).

■ Haushalte mit einem behinderten Mitglied haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, materielle Probleme zu erleben, wie z. B. Ernährungsunsicherheit, schlechte Wohnverhältnisse, keine sichere Wasserversorgung und Abwasserentsorgung oder ungenügenden Zugang zu Gesundheitsversorgung (29, 72, 78-81).

Armut kann das Risiko von Behinderung erhöhen. Eine Untersuchung in 56 Entwicklungsländern ergab, dass arme Menschen eine schlechtere Gesundheit haben als reiche Menschen (82). Armut kann zur Entstehung von Gesundheitsproblemen beitragen, die mit Behinderungen verbunden sind. Die Wege sind dabei vielfältig: geringes Geburtsgewicht, Mangelernährung (83, 84), Mangel an sauberem Wasser, schlechte sanitäre Verhältnisse, unsichere Arbeits- und Lebensbedingungen sowie Verletzungen (20, 85-87). Armut kann die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass eine Person mit einem Gesundheitsproblem eine Behinderung bekommt, z. B. durch eine nicht zugängliche Umwelt und mangelnden Zugang zu angemessenen Gesundheits- und Rehabilitationsdiensten (88) (siehe **Kasten 1.3**).

Der Capability Approach (Ansatz der Verwirklichungsmöglichkeiten) von Amartya Sen (91, 92) bietet einen hilfreichen theoretischen Rahmen, um Entwicklung zu verstehen. Der Ansatz ist wertvoll für das Thema „Behinderung als Menschenrechtsfrage“ (93) und ist sowohl mit der ICF (94) als auch mit dem sozialen Modell von Behinderung (76) kompatibel. Im Zentrum des Ansatzes stehen nicht traditionelle ökonomische Kennzahlen wie das BIP oder Konzepte der Nützlichkeit, sondern die Menschenrechte und „Entwicklung als Freiheit“ (91). Der Ansatz möchte deutlich machen, dass die Armut von Menschen mit Behinderungen und anderen benachteiligten Menschen nicht nur einen Mangel im Materiellen umfasst, sondern auch soziale Ausgrenzung und Entmächtigung. Betont wird, wie deutlich sich die Bestrebungen und die gewählten Optionen von Menschen mit Behinderungen je nach Kultur unterscheiden (95). Außerdem löst der Ansatz das Paradox auf, dass Menschen mit Behinderungen häufig sagen, sie hätten eine gute Lebensqualität (96). Möglicherweise haben sie sich erfolgreich an ihre Situation angepasst. Trotzdem ist es nach Sen notwendig, das zu tun, was objektiv dazu beitragen kann, die nicht abgedeckten Bedürfnisse dieser Menschen zu erfüllen.

### Kasten 1.3. Ein soziales Netz für Menschen mit Behinderungen

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK) legt fest, dass Menschen mit Behinderungen ein gleiches Recht auf soziale Absicherung haben. Soziale Netze sind Maßnahmen der sozialen Absicherung, die ein Schutzbedürfnis erfüllen und Armut verhindern sollen.

Viele Länder haben soziale Netze für arme Menschen und deren Haushalte eingerichtet, entweder durch speziell auf Menschen mit Behinderungen zugeschnittene Programme oder – was häufiger der Fall ist – durch allgemeine Programme der Sozialfürsorge.

Zwar fehlen noch systematische Untersuchungen. Doch es gibt Hinweise darauf, dass Menschen mit Behinderungen teilweise auf Barrieren stoßen, wenn sie auf soziale Netze zugreifen möchten – beispielsweise durch nicht ausreichende oder nicht zugängliche Informationen, nicht zugängliche Dienststellen oder weil die Gestaltung des Programms die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen nicht berücksichtigt. Daher sind möglicherweise spezielle Maßnahmen erforderlich, um sicherzustellen, dass soziale Netze auch Menschen mit Behinderungen schützen. Beispiele:

- Die Informationen über die Programme sollten zugänglich sein und die beabsichtigten Empfänger erreichen. Möglicherweise ist auch ein gezieltes Zugehen auf die Empfänger nötig.
- Es sollte möglich sein, dass viele der Transaktionen bei der Inanspruchnahme eines Programms von bevollmächtigten Dritten durchgeführt werden.
- Die Behörden sowie die Verkehrsmittel müssen zugänglich sein.
- Bei den Kriterien der Förderungswürdigkeit muss Behinderung möglicherweise gesondert berücksichtigt werden.
- Bei der Ermittlung der finanziellen Situation müssen die zusätzlichen Kosten für die Behinderungen berücksichtigt werden.
- Die Leistungen für Empfänger mit Behinderungen sollten höher sein, um die höheren Lebenshaltungskosten widerzuspiegeln.
- Möglicherweise müssen die Leistungen für Kinder mit Behinderungen wegen der besonderen Umstände höher sein.
- Bei den Arbeitsleistungen (Workfare) könnten Quoten eingeführt und Behinderungen berücksichtigt werden.
- Bei Arbeitsaktivierungsmaßnahmen sollte die Behinderung berücksichtigt werden.

Einige Länder wie Albanien, Bangladesch, Brasilien, China, Rumänien und die Russische Föderation haben auch spezifische Programme für Menschen mit Behinderungen. Die Gestaltung dieser Programme ist unterschiedlich. Teils sind alle behinderten Menschen abgedeckt, teils wird der Bedarf überprüft, und teils richtet sich das Programm nur an Kinder mit Behinderungen.

Wenn es eine Behindertenrente gibt, muss die Behinderung eingestuft werden. Viele formale Einstufungsprozesse setzen immer noch primär auf medizinische Kriterien, obwohl es einen Trend zu einem umfassenderen, auf die Funktionsfähigkeit fokussierten Einstufungsansatz und zur Verwendung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit gibt. Es ist zusätzliche Forschung erforderlich, um herauszufinden, welche Einstufungsmethoden geeignet sind und um eine gute Praxis zu etablieren.

Es gibt nur wenige Forschungsergebnisse darüber, wie sich soziale Netze auf Menschen mit Behinderungen auswirken. Eine Verbesserung der gesundheitlichen und wirtschaftlichen Situation ist wahrscheinlich. Unklar ist jedoch, ob sich auch der Zugang zu Bildung verbessert. Damit soziale Netze Menschen mit Behinderungen effektiv schützen, sind viele weitere öffentliche Programme erforderlich, z. B. in den Bereichen Gesundheit, Rehabilitation, Bildung, Schulung und Umweltzugänglichkeit. Es ist zusätzliche Forschung erforderlich, um ein besseres Verständnis dafür zu entwickeln, wie die erfolgreiche Bereitstellung eines sozialen Netzes für Menschen mit Behinderungen und ihre Haushalte aussehen kann. (Quellen: 89, 90)

Der Capability Approach hilft auch zu verstehen, wozu ein Staat gegenüber den Individuen verpflichtet ist, um ihnen Entwicklung, Autonomie und die Entfaltung als Menschen zu ermöglichen (97). Die BRK spezifiziert diese Verpflichtungen gegenüber Menschen mit Behinderungen. Im Zentrum stehen dabei der Entwicklungsaspekt sowie Maßnahmen zur Förderung der Teilhabe und des Wohlbefindens von Menschen mit Behinderungen weltweit. Die Konvention weist auf die Notwendigkeit hin, Behinderungen in allen Bereichen zu berücksichtigen und nicht als isoliertes Thema zu behandeln. Vor allem ist BRK-Artikel 32 der einzige Artikel eines internationalen Menschenrechtsvertrags, der für Maßnahmen der internationalen Zusammenarbeit fordert, dass sie Menschen mit Behinderungen einbeziehen und für diese zugänglich sind

### Kasten 1.4. Die Millenniums-Entwicklungsziele und Behinderung

Die Millenniums-Entwicklungsziele sind Ziele, die sich auf die Entwicklung der ärmsten und am meisten benachteiligten Menschen der Welt beziehen. Sie wurden von der internationalen Gemeinschaft im Jahr 2000 vereinbart und von 189 Ländern unterzeichnet. Die Ziele sollen bis 2015 erreicht werden.

1. Extreme Armut und Hunger beseitigen
2. Grundschulausbildung für alle Kinder gewährleisten
3. Gleichstellung und größeren Einfluss der Frauen fördern
4. Die Kindersterblichkeit senken
5. Gesundheit der Mütter verbessern
6. HIV/Aids, Malaria und andere Krankheiten bekämpfen
7. Eine nachhaltige Umwelt gewährleisten
8. Eine globale Partnerschaft im Dienst der Entwicklung schaffen

Die Millenniums-Entwicklungsziele sind ein Vertrag zwischen Entwicklungs- und Industrieländern. Die Vertragsparteien erkennen an, dass Anstrengungen vonseiten der Entwicklungsländer erforderlich sind und dass die Industrieländer ihren Beitrag in Form von Handel, Entwicklungshilfe, Schuldenerlass, Verfügbarmachung von unentbehrlichen Arzneimitteln sowie Technologietransfer leisten müssen.

Zwar werden Menschen mit Behinderungen in einigen Hintergrunddokumenten explizit erwähnt, doch weder in den Millenniums-Entwicklungszielen selbst noch in dem Material, das im Rahmen des Prozesses zur Erreichung dieser Ziele erstellt wurde, gibt es eine Bezugnahme auf Menschen mit Behinderungen.

Der Millenniums-Entwicklungsziele Bericht 2010 ist der erste Bericht, der Behinderungen erwähnt. Er beschreibt die begrenzten Chancen für Kinder mit Behinderungen sowie die Verbindung zwischen Behinderung und der Ausgrenzung im Bildungsbereich. Die Ministererklärung vom Juli 2010 erkennt Behinderung als Querschnittsthema an, das für die Erreichung der Millenniums-Entwicklungsziele wesentlich ist. Vor allem, so wird in der Erklärung betont, müsse verhindert werden, dass Frauen und Mädchen mit Behinderungen unter mehrfachen oder verstärkten Formen von Diskriminierung leiden oder von der Teilhabe an der Umsetzung der Millenniums-Ziele ausgeschlossen werden (101). Die Generalversammlung der Vereinten Nationen hat darauf hingewiesen, dass Personen mit Behinderungen in offiziellen Statistiken unsichtbar sind (102).

Die Generalversammlung hat zum Abschluss ihres „Hochrangigen Treffens zu den Millenniums-Entwicklungszielen“ im September 2010 („Weltarmutsgipfel“) die Erklärung „Keeping the promise: united to achieve the Millennium Development Goals“ verabschiedet. In der Erklärung wird anerkannt, „dass sich Richtlinien und Aktionen auch auf Menschen mit Behinderungen konzentrieren müssen, damit diese von dem Fortschritt auf dem Weg zu den Millenniums-Zielen profitieren“ (103).

Trotz der anerkannten Verbindung zwischen Behinderung und Armut war Behinderung nicht immer in angemessener Weise Teil der Bemühungen, Entwicklung zu fördern und Armut zu reduzieren (76, 98-100). Behinderung wird weder in den acht Millenniums-Entwicklungszielen noch in den 21 Zielen oder in den 60 Indikatoren für die Erreichung der Ziele ausdrücklich erwähnt (siehe **Kasten 1.4**).

Menschen mit Behinderungen können von Entwicklungsprojekten profitieren. Beispiele in diesem Bericht zeigen, dass die Situation für Menschen mit Behinderungen in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen verbessert werden kann. Doch Behinderung benötigt eine höhere Priorität. Erfolgreiche Initiativen müssen aufgestockt werden, und es sind koordinierte Maßnahmen erforderlich. Darüber hinaus müssen Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsaktivitäten einbezogen werden – sowohl als Empfänger als auch bei der Gestaltung, Implementierung und Überwachung der Interventionen (104). Trotz der Rolle der gemeindenahen Rehabilitation (siehe **Kasten 1.5**) und vieler weiterer aussichtsreicher Initiativen von nationalen Regierungen oder von nationalen und internationalen NGOs gibt es keine systematische Entfernung von Barrieren und keine systematische soziale Entwicklung. Häufig wird Behinderung [nur] im Rahmen der medizinischen Komponenten von Entwicklung berücksichtigt (104).

Bei den Reaktionen auf Behinderung war in den letzten Jahrzehnten eine radikale Veränderung zu beobachten: Inzwischen versteht man sehr gut, wie Umweltbarrieren und Diskriminierung zu Armut und Ausgrenzung führen, und die BRK beschreibt die Maßnahmen, die erforderlich sind, um Barrieren zu entfernen und die Teilhabe zu fördern. Behinderung ist ein Entwicklungsthema, und es wird schwierig werden, die Lebenssituation der am meisten benachteiligten Menschen der Welt zu verbessern, ohne die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu berücksichtigen.

### **Kasten 1.5. Gemeinenahe Rehabilitation**

Seit den 1970er Jahren ist die gemeinenahe Rehabilitation eine wichtige Strategie, um die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu erfüllen, besonders in Entwicklungsländern. Ursprünglich sollte durch die gemeinenahe Rehabilitation eine Bereitstellung von Rehabilitationsdiensten auch in Ländern mit begrenzten Ressourcen ermöglicht werden. Handbücher wie *Training in the community for people with disabilities (105)* lieferten Familienmitgliedern und Gemeindegliedern praktische Informationen darüber, wie grundlegende Rehabilitationsmaßnahmen implementiert werden können.

Mehr als 90 Länder auf der ganzen Welt sind dabei, ihre gemeinenahe Rehabilitationsprogramme zu entwickeln und zu stärken. Durch einen laufenden evolutionären Prozess entwickelt sich die gemeinenahe Rehabilitation von einem primär bzw. ausschließlich medizinischen Ansatz zu einer Strategie für Rehabilitation, Herstellung von Chancengleichheit, Reduzierung der Armut und soziale Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen (106). Die Tendenz geht dahin, die gemeinenahe Rehabilitation als gemeinsame Anstrengung von Menschen mit Behinderungen, ihren Familien, Organisationen und Gemeinden sowie der zuständigen staatlichen und nichtstaatlichen Stellen umzusetzen (106).

In Chamarajagar, einem der ärmsten Bezirke des südindischen Bundesstaat Karnataka, haben viele Menschen keinen Zugang zu grundlegenden sanitären Einrichtungen. Ihre Gesundheit ist dadurch gefährdet. Die indische Regierung bot Familien, die in diesem Gebiet leben, Zuschüsse für den Bau von Toiletten an. Die Gesamtkosten für den Bau einer Toilette wurden auf 150 USD geschätzt. Für die meisten Menschen – besonders für Menschen mit Behinderungen – war es schwer, den vorgesehenen Eigenanteil aufzubringen. Eine lokale Nichtregierungsorganisation, Mobility India, half Menschen mit Behinderungen und deren Familien, zugängliche Toiletten zu installieren. Unter Rückgriff auf vorhandene, gemeinenahe Netzwerke und Selbsthilfegruppen organisierte Mobility India Straßentheater-Aktionen und Wandbemalungen, um ein Bewusstsein für Hygiene und die Bedeutung von sanitären Anlagen zu schaffen.

Menschen, die Interesse zeigten, verschaffte Mobility India – finanziell unterstützt durch die schweizerische NGO MIBLOU sowie lokale Spenden – einen Zugang zu grundlegenden sanitären Einrichtungen. Die Mitglieder der Gruppe wählten arme Haushalte mit behinderten Familienmitgliedern aus, bei denen der Bedarf für eine Toilette am größten war. Sie koordinierten den Bau in Zusammenarbeit mit den Familien und stellten die zweckgemäße Nutzung der Gelder sicher. Als Resultat des Pilotprojekts wurden in einem Jahr 50 zugängliche Toiletten gebaut. Viele Menschen mit Behinderungen müssen jetzt zur Verrichtung ihrer Notdurft nicht mehr auf eine Toilette kriechen oder sich über lange Strecken tragen lassen. Sie sind unabhängig geworden und haben vor allem ihre Würde zurückgewonnen. Außerdem hat sich für diese Menschen das gesundheitliche Risiko, das mit einer mangelnden sanitären Versorgung verbunden ist, deutlich reduziert.

Die Daten zur Effektivität von gemeinenahe Rehabilitation sind unterschiedlich, doch es finden verstärkt Forschung und Evaluation statt (107-110), und der Informationsaustausch zwischen regionalen Netzwerken wie dem CBR Africa Network, dem CBR Asia-Pacific Network und dem CBR American and Caribbean Network nimmt zu.

Die kürzlich erfolgte Publikation von Richtlinien für die gemeinenahe Rehabilitation (111) verbindet den Entwicklungs- und den Menschenrechtsaspekt von Behinderung. Die Richtlinien

- unterstreichen die Notwendigkeit einer integrativen Entwicklung für Menschen mit Behinderungen in den zentralen Bereichen Gesundheit, Bildung, Gesellschaft und Beschäftigung
- betonen, dass Menschen mit Behinderungen und ihre Familienmitglieder mehr Autonomie bekommen müssen
- präsentieren die gemeinenahe Rehabilitation durch praktische Vorschläge als ein Werkzeug, mit dem Länder die BRK implementieren können

Dieser *Weltbericht Behinderung* bietet einen Leitfaden, um die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Der Bericht möchte klare Konzepte und die besten verfügbaren Nachweise bieten. Zugleich sollen Wissenslücken aufgedeckt und die Notwendigkeit demonstriert werden, weiter zu forschen und politische Konzepte zu entwickeln. Es werden Erfolgsgeschichten erzählt, aber es wird auch Scheitern und Ignoranz beschrieben. Das letzte Ziel des Berichts und der BRK ist es, allen Menschen mit Behinderungen die Wahlmöglichkeiten und Lebenschancen zu bieten, die momentan nur einer Minderheit zur Verfügung stehen. Der Weg dorthin besteht darin, die negativen Auswirkungen von Schädigungen zu minimieren und Diskriminierung und Vorurteile zu beseitigen.

Die Verwirklichungsmöglichkeiten der Menschen hängen von externen Bedingungen ab und können durch Maßnahmen der Regierung verändert werden. In Übereinstimmung mit der BRK zeigt dieser Bericht, wie es möglich ist, die Verwirklichungsmöglichkeiten der Menschen mit Behinderungen zu erweitern, ihre Lebensqualität, ihre Autonomie und ihre Freiheit zu verbessern und ihre Menschenrechte zu verwirklichen.

### Quellen

1. Zola IK. Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, 1989,67:Suppl 2 Pt 2401-428. doi:10.2307/3350151 PMID:2534158
2. Ferguson PM. Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disability. In: Albrecht G, Seelman KD, Bury M, eds. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, Sage, 2001:373-395.
3. Mishra AK, Gupta R. Disability index: a measure of deprivation among the disabled. *Economic and Political Weekly*, 2006,41:4026-4029.
4. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. *The Journal of Economic Perspectives*, 2003,17:167-190. doi:10.1257/089533003772034943
5. Campbell J, Oliver M. *Disability politics: understanding our past, changing our future*. London, Routledge, 1996.
6. Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, University of California Press, 1998
7. Quinn G, Degener T. A survey of international, comparative and regional disability law reform. In: Breslin ML, Yee S, eds. *Disability rights law and policy - international and national perspectives*. Ardsley, Transnational, 2002a.
8. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *Salud Pública de México*, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
9. *Standard rules on the equalization of opportunities of persons with disabilities*, New York, United Nations, 2003.
10. Driedger D. *The last civil rights movement*. London, Hurst, 1989.
11. Barnes C. *Disabled people in Britain and discrimination*. London, Hurst, 1991.
12. McConachie H et al. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1157-1164. doi:10.1080/09638280500534507 PMID:16966237
13. Oliver M. *The politics of disablement*. Basingstoke, Macmillan and St Martin's Press, 1990.
14. Thomas C. *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham, Open University Press, 1999.
15. Shakespeare T. *Disability rights and wrongs*. London, Routledge, 2006.
16. Forsyth R et al. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007,49:345-349. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00345.x PMID:17489807
17. *The International Classification of Functioning. Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
18. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Ustün TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science & medicine* (1982), 1999,48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
19. Leonardi M et al. MHADIE Consortium The definition of disability: what is in a name? *Lancet*, 2006,368:1219-1221. doi:10.1016/S0140-6736(06)69498-1 PMID:17027711
20. Commission on Social Determinants of Health. *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. Geneva, World Health Organization, 2008.
21. Miller P, Parker S, Gillinson S. *Disablism: how to tackle the last prejudice*. London, Demos, 2004.
22. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000,15:79-86.

doi:10.1093/heapro/15.1.79

23. Scheer JM, Kroll T, Neri MT, Beatty P. Access barriers for persons with disabilities: the consumers perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
24. Quality in and equality of access to healthcare services. Brussels, European Commission, Directorate General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, 2008.
25. Improving the life chances of disabled people: final report. London, Prime Minister's Strategy Unit, 2005.
26. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkley, University of California Press, 1995.
27. Yazbeck M, McVilly K, Parmenter TR. Attitudes towards people with intellectual disabilities: an Australian perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2004,15:97-111. doi:10.1177/10442073040150020401
28. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009.
29. Van Brakel WH. Measuring health-related stigma—a literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:307-334. doi:10.1080/13548500600595160 PMID:17130068
30. Siperstein GN, Norins J, Corbin S, Shriver T. *Multinational study of attitudes towards individuals with intellectual disabilities*. Washington, Special Olympics Inc, 2003.
31. Lauber C, Rössler W. Stigma towards people with mental illness in developing countries in Asia. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 2007,19:157-178. PMID:17464793
32. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Discrimination in health care against people with mental illness. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 2007,19:113-122. PMID:17464789
33. *Hate crime against disabled people in Scotland: a survey report*, Edinburgh, Capability Scotland and Disability Rights Commission, 2004.
34. Fact sheet: leprosy. Geneva, World Health Organization, 2009 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en/index.html>, accessed 29 January 2009).
35. Wong ML. Guest editorial: designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. *Asia and Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004,15:3-12.
36. *India: leprosy awareness*. London, BBC World Service Trust, n.d. ([http://www.bbc.co.uk/worldservice/trust/news/story/2003/09/010509\\_leprosy.shtml](http://www.bbc.co.uk/worldservice/trust/news/story/2003/09/010509_leprosy.shtml) accessed 1 February 2011).
37. Cross H. Interventions to address the stigma associated with leprosy: a perspective on the issues. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:367-373. doi:10.1080/13548500600595384 PMID:17130073
38. Sartorius N, Schulze H. *Reducing the stigma of mental illness: a report from a global programme of the World Psychiatric Association*. Cambridge, Cambridge University Press, 2005.
39. Sartorius N. Lessons from a 10-year global programme against stigma and discrimination because of an illness. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:383-388. doi:10.1080/13548500600595418 PMID:17130075
40. Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *International Journal of Mental Health Systems*, 2008,2:3- doi:10.1186/1752-4458-2-3 PMID:18405393
41. *International programme to fight stigma and discrimination because of schizophrenia*. Geneva, World Psychiatric Association., n.d. ([www.openthedoors.com](http://www.openthedoors.com), accessed 14 October 2010).
42. Joa I et al. The key to reducing duration of untreated first psychosis: information campaigns. *Schizophrenia Bulletin*, 2007, doi:10.1093/schbul/sbm09510.1093/schbul/sbm095
43. Dalal AK. Social interventions to moderate discriminatory attitudes: the case of the physically challenged in India. *Psychology, Health & Medicine*, 2006,11:374-382. doi:10.1080/13548500600595392 PMID:17130074
44. Park A et al. *British social attitudes survey 23rd report*. London, Sage, 2007.
45. Watson N. Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability & Society*, 2002,17:509-527. doi:10.1080/09687590220148496
46. *National Health Survey 2007–8: summary of results*. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2009.
47. *Learning lessons: defining, representing and measuring disability*. London, Disability Rights Commission, 2007.
48. Nagata KK. Gender and disability in the Arab region: the challenges in the new millennium. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003,14:10-17.
49. Rao I. *Equity to women with disabilities in India*. Bangalore, CBR Network, 2004 (<http://v1.dpi.org/lang->



- en/resources/details.php?page=90, accessed 6 August 2010).
50. Roulstone A, Barnes C, eds. *Working futures? Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
  51. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 2008, 7(2) ([http://www.ijdc.ca/VOL07\\_02\\_CAN/articles/grech.shtml](http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml), accessed 4 August 2010).
  52. Grammenos S. *Illness, disability and social inclusion*. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (<http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf>, accessed 6 August 2010).
  53. Caulfield LE et al. Stunting, wasting and micronutrient deficiency disorders. In: Jamison DT et al., eds. *Disease control priorities in developing countries*. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:551–567.
  54. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
  55. McIlfatrick S, Taggart L, Truesdale-Kennedy M. Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. *European Journal of Cancer Care*, 2011,20:412-20. doi:10.1111/j.1365- 2354.2010.01221.x PMID:20825462
  56. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2009,29:948-951. PMID:19934715
  57. Wang CC. Portraying stigmatized conditions: disabling images in public health. *Journal of Health Communication*, 1998,3:149-159. doi:10.1080/108107398127436 PMID:10977251
  58. Lollar DJ, Crews JE. Redefining the role of public health in disability. *Annual Review of Public Health*, 2003,24:195-208. doi:10.1146/annurev.publhealth.24.100901.140844 PMID:12668756
  59. Coleridge P, Simonnot C, Steverlynck D. *Study of disability in EC Development Cooperation*. Brussels, European Commission, 2010.
  60. Quinn G et al. *The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability*. New York and Geneva, United Nations, 2002b ([http://www.icrpd.net/ratification/documents/en/Extras/Quinn%20 Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf](http://www.icrpd.net/ratification/documents/en/Extras/Quinn%20Degener%20study%20for%20OHCHR.pdf), accessed 21 Sept 2010).
  61. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 ([http://www2.ohchr.org/english/law/ disabilities-convention.htm](http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm), accessed 16 May 2009).
  62. Megret F. The disabilities convention: human rights of persons with disabilities or disability rights? *Human Rights Quarterly*, 2008,30:494-516.
  63. Sen A. *The idea of justice*. Cambridge, The Belknap Press of Harvard University Press, 2009.
  64. Jenkins SP, Rigg JA. *Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects*. London, London School of Economics, Centre for Analysis of Social Exclusion, 2003 (CASEpaper 74).
  65. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
  66. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
  67. Burchardt T. *The education and employment of disabled young people: frustrated ambition*. Bristol, Policy Press, 2005.
  68. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
  69. Houtenville AJ, Stapleton DC, Weathers RR 2nd, Burkhauser RV, eds. *Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement*. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
  70. Contreras DG, Ruiz-Tagle JV, Garcez P, Azocar I. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay*. Santiago, Universidad de Chile, Departamento de Economia, 2006.
  71. Coleridge P. Disabled people and 'employment' in the majority world: policies and realities. In: Roulstone A, Barnes C, eds. *Working futures? Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
  72. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey*. Washington, Human Development Network Social Protection, forthcoming

73. Emmett T. Disability, poverty, gender and race. In: Watermeyer B et al., eds. Disability and social change: a South African agenda. Cape Town, HSRC Press, 2006.
74. Thomas P. Disability, poverty and the Millennium Development Goals. London, Disability Knowledge and Research, 2005 ([www.disabilitykar.net/docs/policy\\_final.doc](http://www.disabilitykar.net/docs/policy_final.doc), accessed 20 July 2010).
75. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equivalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
76. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2009,3:219-232. doi:10.1016/j.alter.2008.10.002
77. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics*, 2010, doi:10.1002/hec.1619 PMID:20535832
78. Beresford B, Rhodes D. Housing and disabled children. York, Joseph Rowntree Foundation, 2008.
79. Loeb M, Eide H. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>).
80. Eide A, van Rooy G, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, accessed 15 February 2011).
81. Eide A, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, accessed 15 February 2011).
82. Gwatkin DR et al. Socioeconomic differences in health, nutrition, and population within developing countries. Washington, World Bank, 2007 (Working Paper 30544).
83. Maternal and child undernutrition [special series]. *Lancet*, January 2008,
84. Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys. United Nations Children's Fund, Division of Policy and Practice, 2008.
85. Emerson E et al. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2006,50:862- 873. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x PMID:17100947
86. Emerson E, Hatton C. The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. *Disability & Society*, 2007,22:563-580. doi:10.1080/09687590701560154
87. Rauh VA, Landrigan PJ, Claudio L. Housing and health: intersection of poverty and environmental exposures. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008,1136:276-288. doi:10.1196/annals.1425.032 PMID:18579887
88. Peters DH et al. Poverty and access to health care in developing countries. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008,1136:161-171. doi:10.1196/annals.1425.011 PMID:17954679
89. Grosh M, del Ninno C, Tesliuc E, Ouerghi A. For protection and promotion: the design and implementation of effective safety nets. Washington, World Bank, 2008.
90. Marriott A, Gooding K. Social assistance and disability in developing countries. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
91. Sen A. Development as freedom. New York, Knopf, 1999.
92. Sen A. Inequality reexamined. New York and Cambridge, Russell Sage and Harvard University Press, 1992.
93. Dubois JL, Trani JF. Extending the capability paradigm to address the complexity of disability. *Alter*, 2009,3:192-218.
94. Mitra S. The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006,16:236-247. doi:10.1177/10442073 060160040501
95. Clark DA. The capability approach. In: Clark DA, ed. *The Elgar companion to development studies*. Cheltenham, Edward Elgar, 2006.
96. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine* (1982), 1999,48:977-988. doi:10.1016/S0277-9536(98)00411-0 PMID:10390038
97. Stein MA, Stein PJS. Beyond disability civil rights. *The Hastings Law Journal*, 2007,58:1203-1240.
98. Fritz D et al. Making poverty reduction inclusive: experiences from Cambodia, Tanzania and Vietnam. *Journal of*

- International Development, 2009,21:673-684. doi:10.1002/jid.1595
99. Mwendwa TN, Murangira A, Lang R. Mainstreaming the rights of persons with disabilities in national development frameworks. *Journal of International Development*, 2009,21:662-672. doi:10.1002/jid.1594
  100. Riddell RC. Poverty, disability and aid: international development cooperation. In Barron T, Ncube JM, eds. *Poverty and Disability*. London, Leonard Cheshire Disability, 2010.
  101. Implementing the internationally agreed goals and commitments in regard to gender equality and empowerment of women. New York, United Nations, Economic and Social Council, 2010 (E/2010/L.8, OP 9).
  102. Realizing the MDGs for persons with disabilities. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/131).
  103. Draft outcome document of the high-level plenary meeting of the General Assembly on the Millennium Development Goals. New York, United Nations, General Assembly, 2010 (A/RES/64/299, OP 28).
  104. Kett M, Lang R, Trani JF. Disability, development and the dawning of a new Convention: a cause for optimism? *Journal of International Development*, 2009,21:649-661. doi:10.1002/jid.1596
  105. Training in the community for people with disabilities. Geneva, World Health Organization, 1989.
  106. CBR. a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper. Geneva, World Health Organization, 2004.
  107. Mitchell R. The research base of community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 1999,21:459-468. doi:10.1080/096382899297251 PMID:10579666
  108. Mannan H, Turnbull A. A review of community based rehabilitation evaluations: Quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007,64:1231-1241.
  109. Kuipers P, Wirz S, Hartley S. Systematic synthesis of community-based rehabilitation (CBR) project evaluation reports for evidence-based policy: a proof-of-concept study. *BMC International Health and Human Rights*, 2008,8:3- doi:10.1186/1472-698X-8-3 PMID:18325121
  110. Finkenflügel H, Wolffers I, Huijsman R. The evidence base for community-based rehabilitation: a literature review. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2005,28:187-201. PMID:16046912
  111. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.



## Kapitel 2

### **Disability – a global picture** **Behinderung – global betrachtet**

„Ich habe mein Bein durch eine Landmine verloren, als ich fünf Jahre alt war. Ich war mit meiner Mutter auf dem Weg zum Reisfeld, um Feuerholz zu holen. Da trat ich auf eine Mine. Nach dem Unfall war ich sehr traurig, wenn ich die anderen Kinder spielen oder im Fluss baden sah. Ich stand da mit meinem fehlenden Bein und meiner Krücke aus Holz und wünschte mir, auch so unbeschwert spielen zu können wie die anderen Kinder. Und auf dem Schulweg wurde ich als *Kombot* beschimpft, was „Behinderter“ bedeutet, und ich fühlte mich eingeschüchtert und musste weinen und war enttäuscht. Deshalb möchte ich, dass alle Menschen gleiche Rechte haben und sich nicht gegenseitig diskriminieren.“

Song

„Mit 9 wurde ich gehörlos infolge einer Meningitis. 2002 ging ich zu einer freiwilligen HIV/AIDS-Beratung und -Testung. Es stellte sich heraus, dass ich HIV-positiv war. Zuerst war ich am Boden zerstört und verlor allen Lebensmut, weil ich dachte, HIV wäre das Ende der Welt für mich. Später traf ich eine Person mit einer Behinderung, die mich spirituell ermutigte, meine Situation anzunehmen. Jetzt habe ich mehr Selbstvertrauen und kann offen über HIV und AIDS sprechen. Ich werde häufig von Print- und elektronische Medien interviewt und werde zu vielen Veranstaltungen eingeladen. Ich möchte ein Bewusstsein dafür schaffen, wie wichtig die HIV/AIDS-Beratung und -Testung ist, und die Menschen dazu ermutigen, ihren Status herauszufinden. Meine Arbeit ist eingeschränkt, weil ich nicht viel Geld habe. Gehörlose Menschen, die in ländlichen Gegenden leben, wissen nichts über HIV/AIDS. Ich würde gerne die Barrieren durchbrechen und sie dort besuchen, wo sie leben.“

Susan

„Der Grund, warum ich mich in dieser Schule nicht integriert fühle, ist, dass meine Eltern arm sind. Sie können mir nicht genügend Bücher kaufen. Das macht mir das Leben in der Schule schwer. Sie können mir auch nicht alles kaufen, was ich haben sollte, z. B. bei der Kleidung. Wenn ich in der Schule bin und mir Bücher oder Stifte fehlen, fühle ich mich ausgeschlossen, und die Lehrer schicken mich raus, weil ich keine Hefte habe, in die ich schreiben kann.“

Jackline

# 2

## Behinderung – global betrachtet

Solide Daten helfen, fundierte Entscheidungen über politische Konzepte und Programme zu Behinderung zu treffen. Wenn man die Zahlen zu Menschen mit Behinderungen kennt und ihre Lebensumstände versteht, wird es leichter, ihnen mehr Teilhabe zu ermöglichen, z. B. Barrieren gezielt zu entfernen und benötigte Dienste bereitzustellen. Die Erfassung geeigneter Statistik- und Forschungsdaten auf nationaler und internationaler Ebene hilft den Ländern, die die *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (Behindertenrechtskonvention, BRK) verabschiedet haben, politische Konzepte zur Erreichung der international vereinbarten Entwicklungsziele zu formulieren und umzusetzen (1).

Dieses Kapitel liefert ein Bild von Behinderung, auf dem die folgenden Kapitel aufbauen. Präsentiert werden Schätzungen zur Prävalenz von Behinderung; Faktoren, die Trends bei der Behinderung prägen (demographische, Gesundheits- und Umweltfaktoren); die sozioökonomischen Umstände von Menschen mit Behinderungen, Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse und die Kosten von Behinderung. Außerdem werden Schritte vorgeschlagen, um die Daten auf nationaler und internationaler Ebene zu verbessern.

Die hier präsentierten Ergebnisse basieren auf nationalen Daten (Volkszählungen, Einwohnerregister usw.) und internationalen Daten sowie auf einer großen Zahl von aktuellen Studien. Jede Quelle hat jeweils eigene Zwecke, Stärken und Schwächen. Die Daten hier entsprechen in unterschiedlich hohem Maß der in Kapitel 1 gegebenen Definition von Behinderung. Zusätzliche Daten sowie Erläuterungen zur Methode befinden sich in den *Technischen Anhängen* (A, B, C und D).

### Behinderung messen

Behinderung ist eine komplexe, multidimensionale Erfahrung (siehe Kapitel 1), und die Messung von Behinderung bietet einige Herausforderungen. Die Ansätze für das Messen von Behinderung unterscheiden sich je nach Land – mit Niederschlag im Ergebnis. Zu den wichtigsten Elementen des Ansatzes gehören Zweck und Anwendung der Daten, die Konzeption von Behinderung, die untersuchten Aspekte von Behinderung (Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität, Beeinträchtigungen der Teilhabe, verbundene Gesundheitsprobleme, Umweltfaktoren), die Definitionen, die Fragestellung, die Berichtsquellen, die Methoden der Datenerfassung und die Erwartungen hinsichtlich der Funktionsfähigkeit.

Daten zu Schädigungen sind kein angemessener Ersatz für Informationen zu Behinderungen. Die „Gruppierung“ von Behinderungen in verschiedene „Arten von Behinderung“ ist Teil der Sprache über Behinderung geworden, und manche Umfragen verfolgen das Ziel, die Prävalenz von verschiedenen „Arten von Behinderung“ direkt oder indirekt aus Einstufungen und Klassifizierungen abzuleiten. Häufig wird für die Definition von „Arten von Behinderung“ nur ein Aspekt von Behinderung verwendet, z. B. Schädigungen (körperliche, mentale, geistige und Sinnesbeeinträchtigungen), und teils werden Gesundheitsprobleme mit Behinderung verwechselt. Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen, Kommunikationsschwierigkeiten und anderen Schädigungen sind bei diesen Schätzungen möglicherweise nicht eingeschlossen, obwohl sie Schwierigkeiten im Alltag haben.

Es gibt die implizite Annahme, dass einer bestimmten „Art von Behinderung“ auch spezifische Gesundheits-, Bildungs-, Rehabilitations-, soziale und Unterstützungsbedürfnisse entsprechen. Doch möglicherweise sind verschiedene Antworten erforderlich. Beispielsweise können zwei Individuen mit derselben Schädigung ganz unterschiedliche Erfahrungen und Bedürfnisse haben. Während Informationen zu Schädigungen für die Länder z. B. hilfreich sein können, um spezifische Dienste zu entwickeln oder um Diskriminierung zu erkennen bzw. zu verhindern, ist die Nützlichkeit derartiger Daten limitiert, weil die Prävalenzraten, die sich daraus ergeben, nicht den gesamten Umfang von Behinderung erfassen.

Daten zu allen Aspekten von Behinderung sowie zu den Kontextfaktoren sind unerlässlich, um ein umfassendes Bild von Behinderung und Funktionsfähigkeit zu gewinnen. Ohne Informationen darüber, wie bestimmte Gesundheitsprobleme in Interaktion mit beeinträchtigenden und fördernden Umweltfaktoren Menschen in ihrem Alltag beeinflussen, lässt sich das Ausmaß von Behinderung kaum bestimmen. Menschen mit derselben Schädigung können je nach Kontext sehr verschiedene Arten und Grade von Einschränkung erfahren. Umweltbarrieren für Teilhabe können sich je nach Land und Gemeinde deutlich unterscheiden. Beispielsweise verlassen in Brasilien viele Kinder vorzeitig die Schule, weil ihnen eine Brille fehlt – während Brillen in den reicheren Ländern ausreichend verfügbar sind (2). Die Stigmatisierung von ganz unterschiedlichen Schädigungen (z. B. fehlende Gliedmaße und Angst) kann zu ganz ähnlichen Beeinträchtigungen der Teilhabe führen, die eine Person bei der Arbeit erfährt. Dies wurde kürzlich bei einem Vergleich zwischen zwei Umfragen in den USA gezeigt, bei denen es um die Arbeitsbeeinträchtigungen von Individuen und um die tatsächliche Arbeitsleistung ging (3).

Behinderung kann als Kontinuum verstanden werden – von geringfügigen Einschränkungen der Funktionsfähigkeit bis zu

deutlichen Auswirkungen auf das Leben einer Person. Länder stellen zunehmend auf einen Kontinuumsansatz des Messens um, bei dem Schätzungen zur Prävalenz von Behinderung (und von Einschränkungen der Funktionsfähigkeit) auf der Bestimmung eines Grades an Behinderung in verschiedenen Domänen beruhen (4-8). Die Schätzungen variieren je nachdem, wo die Grenzen des Kontinuums von Behinderung festgelegt werden und in welcher Weise Umweltfaktoren berücksichtigt werden. Eine Aufgliederung dieser Daten nach Geschlecht, Alter, Einkommen oder Beruf ist wichtig, um Muster, Trends und sonstige Informationen über „Untergruppen“ von Menschen, die Behinderung erfahren, aufzudecken.

Auch die Methode der Datenerfassung beeinflusst die Ergebnisse. Volkszählungen und Umfragen verwenden unterschiedliche Ansätze, um Behinderung zu messen, und dementsprechend unterscheiden sich auch die ermittelten Quoten von Behinderung (siehe Kasten 2.1). Volkszählungen decken die gesamte Bevölkerung ab, werden in großen Abständen durchgeführt und können naturgemäß nur wenige behinderungsrelevante Fragen enthalten. Volkszählungen liefern zwar wichtige sozioökonomische Daten, wie Beschäftigungsquoten und Familienstand, jedoch nur begrenzte Informationen über Teilhabe. Andererseits werden Volkszählungen vielfach in regelmäßigen Abständen durchgeführt und lassen dadurch auch Trends über einen gewissen Zeitraum sichtbar werden. Umfragen bieten die Möglichkeit, durch ausführlichere Fragen – auch zu Menschen in Heimen – umfassendere Informationen zu ermitteln. Beispielsweise sind in den Fragen, die bei Umfragen in Industrieländern gestellt werden, Schädigungen von Körperfunktionen oder -strukturen nicht mehr das einzige Kriterium für Menschen mit Behinderungen. Verstärkt kommen auch Aktivitäten, Teilhabe und Umweltfaktoren als Kriterien in den Fragen vor. Einige Umfragen liefern auch Informationen über die Ursprünge von Schädigungen, das Maß an bereitgestellter Unterstützung, die Zugänglichkeit von Dienstleistungen und die nicht abgedeckten Bedürfnisse.

Länder, die eine geringe Prävalenzrate von Behinderung melden – hauptsächlich sind dies Entwicklungsländer –, erfassen Daten zu Behinderung häufig nur über Volkszählungen oder berücksichtigen nur eine enge Auswahl von Schädigungen (10-12). Länder, die eine höhere Prävalenzrate melden, erfassen ihre Daten tendenziell über Umfragen und wenden einen Messansatz an, der nicht nur Schädigungen, sondern auch Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigungen der Teilhabe berücksichtigt.

### **Kasten 2.1. Die irische Volkszählung und die Umfrage zu Behinderung aus dem Jahr 2006**

Im April 2006 führte das zentrale Statistikamt in Irland eine Volkszählung durch, die auch zwei Fragen zu Behinderung umfasste. In diesen Fragen ging es um das Vorhandensein eines langfristigen Gesundheitsproblems und die Auswirkungen dieses Problems auf die Funktionsfähigkeit. Ergebnis war, dass es in Irland 393 785 Menschen mit Behinderung gibt. Das entspricht einer Quote von 9,3 %. Wenig später im selben Jahr befragte das zentrale Statistikamt im Rahmen einer repräsentativen „nationalen Umfrage zu Behinderung“ (*National Disability Survey* – NDS) Menschen, die in der Bevölkerungszählung eine Behinderung angegeben hatten, sowie eine Gruppe von Menschen in privaten Haushalten, die keine Behinderung angegeben hatten. Der NDS lag eine breitere Definition von Behinderung zugrunde als der Volkszählung – zum einen mit mehr Domänen (u. a. Schmerzen und Atmung) und zum anderen mit einem Maß für die Schwere. Von den eingereichten Fragebögen waren 14.518 von Menschen, die in der Volkszählung eine Behinderung angegeben hatten, und 1551 von anderen.

Die Antworten in der Volkszählung und in der NDS stimmten in hohem Maß überein:

- Von den Personen in privaten Haushalten, die in der Volkszählung eine Behinderung angegeben hatten, gaben 88 % auch in der NDS eine Behinderung an.
- Von den Personen in nicht privaten Haushalten, die in der Volkszählung eine Behinderung angegeben hatten, gaben 97 % auch in der NDS eine Behinderung an.
- Von den Personen in privaten Haushalten, die in der Volkszählung keine Behinderung angegeben hatten, gaben 11,5 % in der NDS eine Behinderung an.

Wenn man die Ergebnisse der NDS auf die Gesamtbevölkerung des Landes hochrechnet, ergibt sich ein Behindertenanteil von 18,5 %. Die Abweichung gegenüber der Quote, die anhand der Volkszählung ermittelt wurde, kann folgende Gründe haben:

- Die NDS arbeitete mit mündlichen Befragungen, während die Befragten bei der Volkszählung die Formulare selbst ausfüllten.
- Die Volkszählung war eine große Erhebung mit einer Vielzahl von Zwecken. Die NDS konzentrierte sich ausschließlich auf Behinderung, verstanden als Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in den folgenden Domänen: Sehen, Hören, Sprechen, Mobilität und Geschicklichkeit, Erinnern und Konzentrieren, Lernen, geistige, emotionale, seelische und mentale Gesundheit, Schmerzen und Atmen.
- Die Einbeziehung von Schmerzen bei der NDS hatte wesentlichen Anteil an der höheren Behindertenquote. Bei 46 % der Personen, die bei der NDS Behinderungen angegeben hatten und bei der Volkszählung nicht, gehörten die Behinderungen zur Domäne Schmerzen.
- Personen, die ausschließlich bei der NDS eine Behinderung angegeben hatten, hatten ein geringeres Maß an Einschränkung und tendenziell nur eine Behinderung, d. h. keine Behinderungen in mehreren Domänen.
- In der NDS gaben mehr Kinder eine Behinderung in der Volkszählung an– vielleicht wegen der detaillierteren Fragen in der NDS.

Dieses Beispiel zeigt, dass Schätzungen zur Prävalenz von der Anzahl und Art der Fragen, der Möglichkeit, die Schwere anzugeben, der Breite von explizit genannten Behinderungen und der Umfragemethode beeinflusst werden. Die Unterschiede zwischen den beiden Messungen resultieren hauptsächlich daraus, dass bei der NDS neue Domänen berücksichtigt und andere Grenzwerte für die Definition von Behinderung verwendet wurden. Bei einer schmalen Domänenabdeckung (beispielsweise, wenn Schmerzen ausgeschlossen werden) fallen viele Menschen mit Einschränkungen der Funktionsfähigkeit durch das Raster. Dort, wo die Ressourcen dies zulassen, sollten zusätzlich zu einer Volkszählung spezielle Umfragen zu Behinderung mit einer breiten Domänenabdeckung durchgeführt werden. Derartige Umfragen bieten für alle Altersgruppen umfassendere Daten für politische Konzepte und Programme.

Hinweis: Die in den beiden Umfragen verwendeten Fragen sind in den publizierten Berichten verfügbar. (Quellen: 5, 9)

Auch bei Umfragen, die Menschen in Heimen einbeziehen, sind die Prävalenzraten höher (13). Diese Faktoren beeinflussen die Vergleichbarkeit auf nationaler und internationaler Ebene sowie die Relevanz der Daten für die verschiedenen Nutzer. Für Entwicklungsländer fehlen meist genaue Daten zu Behinderung. Aber es gibt Fortschritte. So wurden in Lesotho, Malawi, Mosambik, Sambia und Simbabwe Studien zu Beeinträchtigungen der Aktivität durchgeführt.

Die Fragestellung und die Berichtsquelle können die Schätzungen beeinflussen. Die Menschen antworten auch unterschiedlich je nach dem zugrunde liegenden Zweck einer Umfrage – z. B. ob es sich um eine Gesundheits- oder eine allgemeine Umfrage handelt (14). In mehreren Studien wurden Unterschiede in der Prävalenz zwischen selbst angegebenden und gemessenen Aspekten von Behinderung festgestellt (15-18). Behinderung wird in Relation dazu interpretiert, was als normale Funktionsfähigkeit gilt, und dies kann je nach Kontext, Altersgruppe oder sogar Einkommen variieren (2).

Beispielsweise haben manche ältere Menschen nach eigener Einschätzung keine Behinderung, obwohl sie signifikante Einschränkungen der Funktionsfähigkeit haben – weil sie das Niveau ihrer Funktionsfähigkeit als normal für ihr Alter ansehen.

Bei Kindern gibt es zusätzliche Komplexitäten. Häufig antworten Eltern oder Pflegende für die Kinder, sodass unklar ist, ob sie die Erfahrung des Kindes genau wiedergeben (19). Auch durch die Tatsache, dass die Fragen in einer Umfrage primär für Erwachsene entwickelt wurden, werden die Ergebnisse bei der Befragung von Kindern möglicherweise verzerrt. Auch durch ungenaue oder unangenehme Ausdrücke in den Fragen, z. B. wenn in einer Frage nach Schwierigkeiten mit einer Aktivität das Wort „behindert“ vorkommt (20, 21), können zu einer Dunkelziffer führen (2).

Bei Vergleichen zwischen verschiedenen Ländern müssen diese Faktoren berücksichtigt werden. Ideal wäre es, bei einem Vergleich der Daten auch bestimmte methodische Effekte – z. B. Interviews im Vergleich zu Untersuchungserhebungen – zu berücksichtigen bzw. herauszurechnen, wo dies möglich ist.

Ein primäres Ziel beim Erfassen von Bevölkerungsdaten zu Menschen mit Behinderungen besteht darin, Strategien zur Verbesserung des Wohlbefindens dieser Menschen zu entwickeln. Die umfassende und systematische Dokumentation aller Aspekte der Funktionsfähigkeit der Bevölkerung kann die Gestaltung und Überwachung von Maßnahmen unterstützen. Beispielsweise hätten Entscheidungsträger mit den entsprechenden Daten die Möglichkeit, den potenziellen Nutzen von Unterstützungsprogrammen zu beurteilen, bei denen Menschen mit Beeinträchtigungen der Mobilität der Weg zur Arbeit erleichtert wird, oder Maßnahmen zur Reduzierung von Depression zu beurteilen (2). Daten zur Prävalenz und den Bedürfnissen sollten bevölkerungsbezogen und relevant für die politischen Konzepte sein, jedoch nicht von der Politik abhängen. Wenn Daten von der Politik abhängen, kann es bei den geschätzten Prävalenzraten zu plötzlichen Änderungen kommen, z. B. wenn im Zuge einer Reform des Leistungssystems Menschen, die bislang Arbeitslosenunterstützung bezogen haben, auf Erwerbsminderungsrente umgestellt werden. Wenn die Bevölkerungsdaten und die Verwaltungs- und Dienstleistungsdaten auf denselben Grundkonzepten und Rahmenstrukturen beruhen, lässt sich eine starke integrierte nationale Informationsdatenbank entwickeln.

Internationale Standards zu Daten und standardisierte Fragenkataloge können die Harmonisierung zwischen den verschiedenen Ansätzen verbessern. In den vergangenen Jahren gab es Versuche, Erhebungen zu Behinderung zu standardisieren (siehe Technischer Anhang B) (22, 23). Doch die verwendeten Definitionen und Methoden variieren so stark zwischen den Ländern, dass internationale Vergleiche schwierig bleiben. Dadurch ist es für die Unterzeichnerstaaten der BRK schwierig, ihren Fortschritt bei der Umsetzung der Konvention anhand von gemeinsamen Indikatoren zu überwachen.

Die erfassten Daten müssen auf der nationalen Ebene relevant und auf der internationalen Ebene vergleichbar sein. Beides lässt sich erreichen, indem man sich beim Design an internationalen Standards orientiert, z. B. an der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF).

Internationale Strukturen und Ressourcen sind bei diesen Bemühungen wichtig.

- Die BRK beschreibt einen Politikrahmen und die vereinbarten Grundsätze.
- Die ICF gibt informationsbezogene Standards an (24, 25).
- Bemühungen, den Fragenkatalog für die Beurteilung von Gesundheitszustand und Behinderung zu harmonisieren und zu standardisieren, sind im Gange. (Der *Technische Anhang B* enthält Informationen zum *Europäischen Statistischen System*, zur *Washington Group on Disability Statistics* der Vereinten Nationen, zur *Wirtschafts- und Sozialkommission für Asien und den Pazifik* (ESCAP) der Vereinten Nationen, zum *WHO Regional Office for the Americas/Pan American Health*



*Organization* und zur *Budapest Initiative*.)

■ Ein Schulungshandbuch zu Statistiken über Behinderung, zusammengestellt von WHO und UNESCAP, enthält nützliche Hinweise dazu, wie Länder ihre nationalen Statistiken verbessern können (26).

## Verbreitung von Behinderung – Einschränkungen der Funktionsfähigkeit

Um ein Bild von der aktuellen Prävalenz von Behinderung in der Welt zu vermitteln, präsentiert dieser Bericht die Schätzungen der Länder zur Prävalenz von Behinderung sowie entsprechende Schätzungen, die auf zwei großen Datenquellen beruhen: der *Weltgesundheitserhebung* [*World Health Survey, WHS*] der WHO (2002-2004, 59 Länder) und der *Global Burden of Disease*-Studie der WHO (Update 2004). Mithilfe dieser Quellen lässt sich die Prävalenz von Behinderung angeben. Sie sind aber nicht direkt vergleichbar, weil sie für die Schätzung und Messung von Behinderung unterschiedliche Ansätze verwenden.

### Prävalenz von Behinderung nach den Berichten der Länder

Mehr Länder haben durch Volkszählungen und Umfragen Prävalenzdaten zu Behinderung ermittelt, und vielfach wurde dabei der Schädigungsansatz zugunsten eines Ansatzes aufgegeben, der auf „Einschränkungen der Funktionsfähigkeit“ basiert. Die geschätzten Prävalenzraten variieren deutlich zwischen den Ländern und auch innerhalb einzelner Länder (2, 11, 27). Kasten 2.1 zeigt Abweichung zwischen zwei Quellen zu behinderungsbezogenen Daten in Irland. Der *Technische Anhang A* vermittelt eine Vorstellung von den Unterschieden, die zwischen den Ländern bezüglich des konzeptionellen Rahmens, der Methode und der Prävalenz (zwischen unter 1 % der Bevölkerung bis über 30 %) bestehen und illustriert die Schwierigkeiten beim Vergleich von vorhandenen nationalen Datensätzen. Wie bereits erwähnt, berichten die meisten Entwicklungsländer geringere Prävalenzraten für Behinderung als die Industrieländer, weil sie bei der Datenerfassung ein relativ schmales Spektrum von Schädigungen zugrunde legen.

Ein wachsende Zahl von Ländern verwendet das ICF-Rahmenwerk und entsprechenden Fragenkataloge in ihren nationalen Umfragen und Volkszählungen (5-8, 28-30).

Die Erfahrungen in Sambia, wo man in der Volkszählung die sechs Fragen der *Washington Group [on Disability Statistics]* verwendet, werden in Kasten 2.2 beschrieben. Diese Maßnahmen der Länder werden mit der Zeit – zusammen mit globalen und regionalen Initiativen (Details siehe *Technische Anhänge A* und *B*) – zu stärker standardisierten und dadurch besser vergleichbaren Schätzungen der Prävalenz von Behinderung in den einzelnen Ländern führen.

### Globale Schätzungen zur Prävalenz von Behinderung

Beide Quellen von statistischen Informationen, die in diesem Bericht zur Schätzung der globalen Prävalenz von Behinderung verwendet werden, die *Weltgesundheitserhebung* und die *Global Burden of Disease*-Studie, sind in Bezug auf Behinderung nur begrenzt aussagekräftig. Deshalb sollten die hier präsentierten Prävalenzschätzungen nicht als definitiv angesehen werden, sondern als Widerspiegelung des aktuellen Wissens und der aktuellen Daten.

#### Schätzungen auf Grundlage der *Weltgesundheitserhebung* der WHO

Die *Weltgesundheitserhebung* ist eine mündliche Umfrage, die 2002-2004 in den Haushalten durchgeführt wurde. Es handelt sich um die größte je durchgeführte multinationale Umfrage zu Gesundheit und Behinderung, bei der ein einheitlicher Fragenkatalog und konsistente Methoden verwendet wurden und die damit vergleichbare Gesundheitsdaten für alle Länder liefert. Der konzeptionelle Rahmen und die Domänen der Funktionsfähigkeit für die *Weltgesundheitserhebung* wurden aus der ICF übernommen (24, 32). Der Fragebogen erfasste die Gesundheit von Individuen in verschiedenen Domänen, die Tauglichkeit des Gesundheitssystems, die Ausgaben der Haushalte und die Lebensbedingungen (33). Insgesamt wurde die Befragung in 70 Ländern durchgeführt. 59 davon, 64 % der Weltbevölkerung entsprechend, konnten gewichtete Datensätze bereitstellen, mit denen Prävalenz von Behinderung unter der erwachsenen Bevölkerung der Welt (18 Jahre und älter) geschätzt wurde (33). Bei der Auswahl der Länder für die Umfrage waren folgende Kriterien ausschlaggebend:

- der Wunsch, Datenlücken in geographischen Regionen zu schließen, für die bisher kaum Daten vorhanden waren, z. B. afrikanische Länder südlich der Sahara
- eine breite Streuung beim Nationaleinkommen der Länder (Länder mit hohem, mittlerem und niedrigem Nationaleinkommen) mit einem Fokus auf Länder mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen
- Einbeziehung von Ländern mit großen Erwachsenenbevölkerungen

Die Stichproben wurden zum Zeitpunkt der *Weltgesundheitserhebung* mit einer geschichteten, mehrstufigen Klumpenstichprobe aus der Stichprobenplanung der jeweiligen Länder entnommen.

Für die Erhebung wurde ein konsistenter konzeptioneller Rahmen verwendet, um die Domänen für die Messung festzulegen. Bei der Auswahl der Domänen für die *Weltgesundheitserhebung* wurden auch die Analysen aus der *MultiCountry Survey Study* (MCSS) der WHO berücksichtigt. Ziel war es, mit möglichst wenigen Domänen einen möglichst großen Teil der Abweichung bei der Bewertung von Gesundheit und Funktionsfähigkeit zu erklären. Schließlich wurden die Bereiche Emotion, Kognition, interpersonelle Beziehungen, Mobilität, Schmerz, Schlaf und Energie, Selbstversorgung und Sehen aufgenommen. Obwohl Hörschädigungen die häufigste Sinnesbeeinträchtigung sind und

mit dem Alter stark zunehmen, wurde diese Domäne aufgrund von Verzerrungen durch unterschiedliche Berichterstattung bei allgemeinen Volkszählungen, niedrigen Bestätigungsraten in der allgemeinen Bevölkerung und des geringen Beitrags des Hören bei der Erklärung der o. g. Abweichung nicht in die *Weltgesundheitserhebung* aufgenommen (15, 34).

Mögliche eigene Antworten auf die Fragen zu Einschränkungen der Funktionsfähigkeit waren: keine Einschränkung, leichte Einschränkung, mittlere Einschränkung, schwere Einschränkung, extreme Einschränkung. Die Antworten wurden dann in Punkte umgerechnet, und es wurde ein Behinderungsindex mit einer Skala von 0 bis 100 ermittelt. 0 bedeutet „keine Behinderung“, und 100 bedeutet „vollständige Behinderung“. Das Ergebnis war eine kontinuierliche Verteilung von Werten. Um nun die Bevölkerung in Gruppen von „Menschen mit Behinderung“ und „Menschen ohne Behinderung“ einzuteilen, musste ein Grenzwert festgelegt werden. Der Grenzwert wurde bei 40 festgelegt – das heißt, ab einer Punktzahl von 40 auf einer Skala von 0 bis 100 ist davon auszugehen, dass die Person signifikante Einschränkungen in ihrem Alltag erfährt. Ein Grenzwert von 50 wurde festgelegt, um den Anteil von Menschen mit sehr großen Schwierigkeiten zu ermitteln. Eine detaillierte Darstellung der Umfragemethode und des Prozesses, mit dem die Grenze festgelegt wurde, findet sich im *Technischen Anhang C*.

**Kasten 2.2. Mit den Fragen der *Washington Group* Behinderung in Sambia verstehen**

Die *Washington Group on Disability Statistics* wurde im Jahr 2001 von der *Statistischen Kommission* der Vereinten Nationen als eine internationale, beratende Expertengruppe mit der Aufgabe eingerichtet, die Messung von Behinderung und den Vergleich von Daten zu Behinderung zwischen verschiedenen Ländern zu erleichtern. Die *Washington Group* wendet einen ICF-basierten Ansatz von Behinderung an und folgt den Grundsätzen und Praktiken, die die *Statistische Kommission* der Vereinten Nationen für die nationalen Statistikämter definiert hat. Die Fragen der Gruppe decken sechs Funktionsdomänen oder Grundaktionen ab: Sehen, Hören, Mobilität, Kognition, Selbstversorgung und Kommunikation. Mit den Fragen soll ermittelt werden, ob ein Gesundheitsproblem Einschränkungen bei bestimmten Aktivitäten verursacht. Die Fragen lauten:

1. Haben Sie Schwierigkeiten beim Sehen, selbst mit einer Brille?
2. Haben Sie Schwierigkeiten beim Hören, selbst mit einem Hörgerät?
3. Haben Sie Schwierigkeiten beim Gehen oder beim Treppensteigen?
4. Haben Sie Schwierigkeiten beim Erinnern oder beim Konzentrieren?
5. Haben Sie Schwierigkeiten bei der Selbstversorgung, z. B. beim Waschen des gesamten Körpers oder beim Anziehen?
6. Haben Sie in ihrer normalen (gewohnten) Sprache Schwierigkeiten bei der Kommunikation (z. B. dabei, selbst zu verstehen oder von anderen verstanden zu werden)?

Auf jede Frage gibt es vier mögliche Antworten, die das gesamte Spektrum der Funktionsfähigkeit abdecken sollen: keine Schwierigkeiten, einige Schwierigkeiten, große Schwierigkeiten, nicht fähig zu dieser Aktivität.

Dieser Fragenkatalog der *Washington Group* war auch Teil einer Umfrage, die 2006 zu den Lebensbedingungen in Sambia durchgeführt wurde. Für die Umfrage waren Menschen mit einem Gesundheitsproblem ausgewählt worden, das sechs Monate oder länger gedauert hatte oder wahrscheinlich dauern würde. Anhand der Antworten war es möglich, die Prävalenz von Schwierigkeiten in den sechs Domänen zu berechnen (siehe folgende Tabelle)

**Prävalenz von Behinderung nach Domäne und Grad der Einschränkung, Sambia 2006**

Kerndomänen	Grad der Einschränkung		
	Mindestens gewisse Schwierigkeiten (%)	Mindestens große Schwierigkeiten (%)	Nicht fähig zu dieser Aktivität (%)
Sehen	4,7	2,6	0,5
Hören	3,7	2,3	0,5
Mobilität	5,1	3,8	0,8
Kognition	2,0	1,5	0,3
Selbstversorgung	2,0	1,3	0,4
Kommunikation	2,1	1,4	0,5

Hinweis: *n* = 28.010; davon 179 fehlend. (Quelle: 31)

Wenn man alle Grade von Einschränkung betrachtet, waren Probleme mit der Mobilität am meisten verbreitet, gefolgt von Schwierigkeiten beim Sehen und beim Hören. In der Tabelle können einzelne Personen mehrfach auftauchen, nämlich wenn ihre Behinderung sich auf mehrere Domänen erstreckt.

In der folgenden Tabelle, die auf den Antworten zu den Fragen der *Washington Group* basiert, wird diese Multidimensionalität von Behinderung berücksichtigt.

**Werte unter Berücksichtigung der Multidimensionalität von Behinderung, Sambia 2006**

	Anzahl	Prozent
Mindestens in einer Domäne „gewisse Schwierigkeiten“ (oder höher)	4053	14,5
Mindestens in einer Domäne „große Schwierigkeiten“ (oder höher). Das heißt, hier werden Menschen mit dem niedrigsten Grad von Einschränkung nicht berücksichtigt.	2368	8,5
Mindestens in einer Domäne „Nicht fähig zu dieser Aktivität“. Das heißt, hier werden ausschließlich Menschen mit dem höchsten Grad von Einschränkung berücksichtigt.	673	2,4
Mehr als eine Domäne mit „gewissen Schwierigkeiten“ (oder höher). Das heißt, hier werden ausschließlich Menschen mit Einschränkungen in mehreren Bereichen berücksichtigt.	1718	6,1

Hinweis: n = 28 010.

Quelle: 31)

Wie in der ersten Tabelle ergibt sich eine höhere Prävalenzrate, wenn die Definition von Behinderung auch leichtere Formen von Einschränkungen berücksichtigt. Die relativ niedrigen Prävalenzraten für Behinderungen, wie sie in vielen Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen ermittelt werden (Beispiel: 2,7% in Sambia im Jahr 2000), entsprechen wohl ungefähr den Raten für eine schwere Behinderung in diesen Ländern.

Im Schnitt der 59 Länder ergibt sich aus der *Weltgesundheitserhebung* eine Prävalenzrate in der Erwachsenenbevölkerung (18 Jahre und älter) von 15,6 % (entsprechend 650 Millionen Menschen von insgesamt 4,2 Milliarden Erwachsenen (18 Jahre und älter), die im Jahr 2004 auf der Erde lebten (35)) (siehe Tabelle 2.1). Dabei reichte die Spanne von 11,8 % in Ländern mit hohem Nationaleinkommen bis 18,0 % in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen. Diese Zahlen beziehen sich auf Erwachsene, die in ihrem Alltag signifikante Einschränkungen der Funktionsfähigkeit erfahren (siehe *Technischer Anhang C*). Die durchschnittliche Prävalenzrate für Erwachsene mit sehr großen Einschränkungen wurde auf 2,2 % oder ca. 92 Millionen Menschen (2004) geschätzt.

Wenn man die Prävalenzzahlen durch Extrapolation auf Erwachsene ab 15 Jahren ausdehnt, haben ca. 720 Millionen Menschen signifikante Schwierigkeiten, und 100 Millionen Menschen haben sehr große Schwierigkeiten.

Diese Schätzungen deuten nicht direkt auf den Bedarf für spezifische Dienste hin. Um die Größe der Zielgruppe für Dienste zu schätzen, sind spezifischere Informationen über die Ziele von Diensten sowie über die Domäne und den Grad von Behinderung erforderlich.

Im Durchschnitt der Länder war die Prävalenz von Behinderung in schutzbedürftigen Gruppen (Frauen, Personen im untersten Vermögensquintil, ältere Menschen) höher. Für alle diese Gruppen war die Rate in Entwicklungsländern höher. Beispielsweise lag die Prävalenz von Behinderung bei Personen über 60 Jahren in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen bei 43,4 % gegenüber 29,5 % in Ländern mit höherem Nationaleinkommen.

Dabei muss auf verschiedene Einschränkungen oder Unsicherheiten hingewiesen werden, die den Daten der *Weltgesundheitserhebung* zu eigen sind (Details dazu im *Technischen Anhang C*). Dazu gehören die berechnete Debatte darüber, wie der Grenzwert für Behinderung festzulegen ist, die immer noch unerklärten Abweichungen zwischen Ländern bei den selbstberichteten Einschränkungen der Funktionsfähigkeit und der Einfluss von kulturellen Unterschieden bei den Erwartungen bezüglich Funktionsanforderungen sowie von weiteren Umweltfaktoren – dieser Einfluss konnte bisher mit den statistischen Methoden nicht ausgeglichen werden.

**Tabelle 2.1. Prävalenzraten für Behinderung bei Grenzwerten von 40 und 50, ermittelt nach der Funktionsniveauaus in verschiedenen Domänen in 59 Ländern – nach Nationaleinkommen, Geschlecht, Alter, Wohnort und Vermögen**

Bevölkerungsuntergruppe	Grenzwert: 40			Grenzwert: 50		
	Länder mit höherem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Länder mit niedrigerem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Alle Länder (Standardfehler)	Länder mit höherem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Länder mit niedrigerem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Alle Länder (Standardfehler)
<b>Geschlecht</b>						
Männlich	9,1 (0,32)	13,8 (0,22)	12,0 (0,18)	1,0 (0,09)	1,7 (0,07)	1,4 (0,06)
Weiblich	14,4 (0,32)	22,1 (0,24)	19,2 (0,19)	1,8 (0,10)	3,3 (0,10)	2,7 (0,07)
<b>Altersgruppe</b>						
18–49	6,4 (0,27)	10,4 (0,20)	8,9 (0,16)	0,5 (0,06)	0,8 (0,04)	0,7 (0,03)
50–59	15,9 (0,63)	23,4 (0,48)	20,6 (0,38)	1,7 (0,23)	2,7 (0,19)	2,4 (0,14)
60 und älter	29,5 (0,66)	43,4 (0,47)	38,1 (0,38)	4,4 (0,25)	9,1 (0,27)	7,4 (0,19)
<b>Wohnort</b>						
Städtisch	11,3 (0,29)	16,5 (0,25)	14,6 (0,19)	1,2 (0,08)	2,2 (0,09)	2,0 (0,07)
Ländlich	12,3 (0,34)	18,6 (0,24)	16,4 (0,19)	1,7 (0,13)	2,6 (0,08)	2,3 (0,07)
<b>Vermögensquintil</b>						
Q1 (ärmstes)	17,6 (0,58)	22,4 (0,36)	20,7 (0,31)	2,4 (0,22)	3,6 (0,13)	3,2 (0,11)
Q2	13,2 (0,46)	19,7 (0,31)	17,4 (0,25)	1,8 (0,19)	2,5 (0,11)	2,3 (0,10)
Q3	11,6 (0,44)	18,3 (0,30)	15,9 (0,25)	1,1 (0,14)	2,1 (0,11)	1,8 (0,09)
Q4	8,8 (0,36)	16,2 (0,27)	13,6 (0,22)	0,8 (0,08)	2,3 (0,11)	1,7 (0,08)
Q5 (reichstes)	6,5 (0,35)	13,3 (0,25)	11,0 (0,20)	0,5 (0,07)	1,6 (0,09)	1,2 (0,07)
Gesamt	11,8 (0,24)	18,0 (0,19)	15,6 (0,15)	2,0 (0,13)	2,3 (0,09)	2,2 (0,07)

Hinweis: Die Prävalenzraten sind bezüglich Alter und Geschlecht standardisiert. Die Aufteilung der Länder in Länder mit niedrigem und Länder mit hohem Nationaleinkommen erfolgte nach dem Bruttonationaleinkommen (BNE) je Einwohner (36). Der Teilungspunkt lag bei 3255 USD. (Quelle: 37)

### Schätzungen auf Basis der *Global Burden of Disease*-Studie der WHO

Eine zweite Gruppe von Schätzungen basiert auf der *Global Burden of Disease*-Studie der WHO (Update 2004). Die erste *Global Burden of Disease*-Studie war 1990 von der Weltbank in Auftrag gegeben worden, um die relative Last (*Burden*) zu beurteilen, die – in Form von vorzeitigem Tod oder Behinderung – durch Krankheiten, Verletzungen und Risikofaktoren entsteht (38, 39).

Das DALY-Konzept (*Disability-Adjusted Life Years*), wie es in der ursprünglichen *Global Burden of Disease*-Studie verwendet worden war, hatte Kritik hervorgerufen (10, 40-42). In der weiterentwickelten Form des Konzepts werden jetzt statt Expertenmeinungen bevölkerungsbezogene Bewertungen des Gesundheitszustands verwendet, und die Methoden für die länderübergreifende Vergleichbarkeit von Umfragedaten zu Gesundheitszuständen wurden verbessert (43, 44). Die Gewichtung von Behinderungen, wie sie im DALY-Konzept z. B. für die Berechnung der *Years Lived with Disability* (mit Behinderung gelebte Lebensjahre) erforderlich ist, versucht die Funktionsfähigkeit von Individuen anhand ihrer Leistungsfähigkeit zu quantifizieren. Umweltfaktoren werden dabei außer Acht gelassen. Der Parameter „Last der Behinderung“ basiert auf verschiedenen Domänen von Gesundheit, wie Mobilität, Geschicklichkeit, Emotion, Schmerz, Kognition, Sehen und Hören.

In den letzten Jahren hat die WHO eine erneute Bestimmung der „globalen Krankheitslast“ (*Global Burden of Disease*) für die Jahre 2000-2004 vorgenommen. Auf der Grundlage von verfügbaren Datenquellen wurden für mehr als 130 Gesundheitsprobleme und für 17 Unterregionen der Welt Schätzungen zu Häufigkeit, Prävalenz, Schwere, Dauer und Sterblichkeit von Gesundheitsproblemen vorgenommen (45, 46). Die [neue] *Global Burden of Disease*-Studie beschreibt zunächst die Prävalenz von Krankheiten und Verletzungen sowie die Verteilung von Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in verschiedenen Regionen der Welt (sofern verfügbar). Dann wird die Schwere der zugehörigen Behinderung geschätzt (46).

Aus der Analyse der *Global Burden of Disease*-Daten von 2004 für diesen Bericht ergibt sich als Schätzung, dass 15,3 % der Weltbevölkerung (ca. 978 Millionen Menschen von geschätzten 6,4 Milliarden im Jahr 2004 (35)) eine „mittlere oder schwere Behinderung“ hatten und dass 2,9 % der Weltbevölkerung oder 185 Millionen Menschen eine „schwere Behinderung“ hatten (siehe Tabelle 2.2). Bei den Kindern zwischen 0 und 14 Jahren lagen die entsprechenden Zahlen bei 5,1 % (93 Millionen Kinder) bzw. 0,7 % (13 Millionen Kinder). Für die übrige Gruppe (Menschen ab 15 Jahren) lagen die entsprechenden Zahlen bei 19,4% (892 Millionen Menschen) bzw. 3,8% (175 Millionen Menschen).

Bei der *Global Burden of Disease*-Studie wurde in hohem Maß auf die interne Konsistenz und die Vergleichbarkeit der Schätzungen zwischen Bevölkerungen geachtet – [und zwar nicht nur für die Gesamtzahlen, sondern] auch für spezifische Krankheiten und Ursachen von Verletzung, Schwere und Verteilung von Einschränkungen der Funktionsfähigkeit. Doch es ist nicht angemessen, das Gesamtbild von Behinderung nur aus Gesundheitsproblemen und Schädigungen abzuleiten. Es gibt eine substanzielle Unsicherheit bezüglich der *Global Burden of Disease*-Schätzungen (insbesondere für Regionen der Welt und für Gesundheitsprobleme, bei denen die Datengrundlage schmal oder von schlechter Qualität ist) sowie bezüglich der Beurteilungen der durchschnittlichen Schwere der jeweiligen Behinderung – und dies gilt sowohl für Beurteilungen, die auf veröffentlichten Studien beruhen, als auch für Beurteilungen, die auf Expertenansichten beruhen (siehe *Technischer Anhang D*).

### Über die Prävalenzschätzungen

Nationale Umfrage- und Volkszählungsdaten können nicht direkt mit den Schätzungen aus der *Weltgesundheitserhebung* oder der *Global Burden of Disease*-Studie verglichen werden, weil jedes Land seine eigenen Definitionen von Behinderung und seine eigenen Fragen verwendet.

Für das Jahr 2004, das letzte Jahr, für das Daten aus Umfragen und *Burden of Disease*-Schätzungen verfügbar sind, ergeben sich aus der *Weltgesundheitserhebung* und der *Global Burden of Disease*-Studie – deren Messansätze und Annahmen sich deutlich unterscheiden – geschätzte Werte zur globalen Prävalenz von Behinderung in der Erwachsenenbevölkerung von 15,6 % bzw. 19,4 %. Die *Weltgesundheitserhebung* gibt den Anteil der Erwachsenen mit sehr signifikanten Einschränkungen der Funktionsfähigkeit mit 2,2 % an, während sich aus den *Global Burden of Disease*-Daten ergibt, dass 3,8 % der Erwachsenenbevölkerung an einer „schweren Behinderung“ leidet – das entspricht einer Behinderung, die aus Gesundheitsproblemen wie Quadriplegie [Lähmung der vier Extremitäten], schwere Depression oder Blindheit resultiert.

Auf Grundlage der Bevölkerungsschätzungen von 2010 – 6,9 Milliarden insgesamt, davon 5,04 Milliarden 15 Jahre oder älter und 1,86 Milliarden unter 15 Jahre – sowie der Schätzungen aus dem Jahr 2004 zur Prävalenz von Behinderung (*Weltgesundheitserhebung* und *Global Burden of Disease*-Studie) gab es 2010 zwischen 785 Millionen (15,6 %) und 975 Millionen (19,4 %) Menschen ab 15 Jahren mit einer Behinderung. Davon litten ca. 110 Millionen (2,2 %) bis 190 Millionen (3,8 %) unter schweren Einschränkungen der Funktionsfähigkeit. Wenn man Kinder mit berücksichtigt, lebten über eine Milliarde Menschen (oder ca. 15 % der Weltbevölkerung) mit Behinderungen.

Diese Zahlen liegen über den WHO-Schätzungen aus den 1970er Jahren, die eine globale Prävalenz von ca. 10 % veranschlagten (47). Die Schätzung der *Weltgesundheitserhebung* schließt Befragte ein, die deutliche Einschränkungen der alltagsbezogenen Funktionsfähigkeit angaben. Demgegenüber resultieren die Schätzungen der *Global Burden of Disease*-Studie aus der Festlegung eines Grenzwertes, der auf der durchschnittlichen Gewichtung von Behinderungen (*Disability Weights*) beruht und einem Gesundheitszustand entspricht, wie er in der Regel mit schlechtem Sehen, Arthritis, Angina und ähnlichen Gesundheitsproblemen einhergeht. Von diesen beiden Quellen liefert nur die *Global Burden of Disease*-Studie Daten zur Prävalenz von Behinderung bei Kindern. (Eine umfassende Diskussion zu Behinderung bei Kindern und zu den Faktoren, die bei der Ermittlung der Prävalenz von Behinderung [insbesondere bei Kindern] eine Rolle spielen, findet sich im Abschnitt „Demographie“, Unterabschnitt „Kinder“.)

Die Prävalenzraten für Behinderung hängen – ob man sie auf Grundlage der *Weltgesundheitsserhebung* oder auf Grundlage der *Global Burden of Disease*-Studie ermittelt – von den für Behinderung festgelegten Grenzwerten ab. Der Grenzwert jedoch – und damit auch die Prävalenzrate – kann ganz unterschiedlich sein, auch wenn ein ganz ähnlicher Ansatz zu seiner Ermittlung verwendet wird. Diese methodische Problematik darf bei der Interpretation dieser neuen Schätzungen zur weltweiten Prävalenz nicht vergessen werden.

**Tabelle 2.2. Geschätzte Prävalenz von mittlerer und schwerer Behinderung nach Region, Geschlecht und Alter – *Global Burden of Disease*-Schätzungen für 2004**

Geschlechts- /Altersgruppe	Prozent							
	Welt	Länder mit hohem National- einkom- men	Länder mit niedrigem oder mittlerem Nationaleinkommen, WHO- Region					
			Afrika	Ame- rika	Südost- asien	Europa	Östl. Mittel- meer	Westl. Pazifik

Schwere Behinderung

Männlich								
0-14 Jahre	0,7	0,4	1,2	0,7	0,7	0,9	0,9	0,5
15-59 Jahre	2,6	2,2	3,3	2,6	2,7	2,8	2,9	2,4
> 60 Jahre	9,8	7,9	15,7	9,2	11,9	7,3	11,8	9,8
Weiblich								
0-14 Jahre	0,7	0,4	1,2	0,6	0,7	0,8	0,8	0,5
15-59 Jahre	2,8	2,5	3,3	2,6	3,1	2,7	3,0	2,4
> 60 Jahre	10,5	9,0	17,9	9,2	13,2	7,2	13,0	10,3
Gesamtbevölkerung								
0-14 Jahre	0,7	0,4	1,2	0,6	0,7	0,8	0,9	0,5
15-59 Jahre	2,7	2,3	3,3	2,6	2,9	2,7	3,0	2,4
> 60 Jahre	10,2	8,5	16,9	9,2	12,6	7,2	12,4	10,0
> 15 Jahre	3,8	3,8	4,5	3,4	4,0	3,6	3,9	3,4
Alle Altersgruppen	2,9	3,2	3,1	2,6	2,9	3,0	2,8	2,7

Mittlere oder schwere Behinderung

Männlich								
0-14 Jahre	5,2	2,9	6,4	4,6	5,3	4,4	5,3	5,4
15-59 Jahre	14,2	12,3	16,4	14,3	14,8	14,9	13,7	14,0
> 60 Jahre	45,9	36,1	52,1	45,1	57,5	41,9	53,1	46,4
Weiblich								
0-14 Jahre	5,0	2,8	6,5	4,3	5,2	4,0	5,2	5,2
15-59 Jahre	15,7	12,6	21,6	14,9	18,0	13,7	17,3	13,3
> 60 Jahre	46,3	37,4	54,3	43,6	60,1	41,1	54,4	47,0
Gesamtbevölkerung								
15-59 Jahre	5,1	2,8	6,4	4,5	5,2	4,2	5,2	5,3
> 60 Jahre	14,9	12,4	19,1	14,6	16,3	14,3	15,5	13,7
> 15 Jahre	46,1	36,8	53,3	44,3	58,8	41,4	53,7	46,7
Alle Altersgruppen	19,4	18,3	22,0	18,3	21,1	19,5	19,1	18,1
Alle Altersgruppen	15,3	15,4	15,3	14,1	16,0	16,4	14,0	15,0

Hinweis: „Länder mit hohem Nationaleinkommen“ sind solche, die laut Weltbank-Schätzung 2004 ein Bruttonationaleinkommen (BNE) je Einwohner von 10.066 USD oder mehr erwirtschaftet haben. „Länder mit niedrigem oder mittlerem Nationaleinkommen“ sind Länder mit einem Bruttonationaleinkommen (BNE) je Einwohner von unter 10.066 USD im Jahr 2004 (Weltbank-Schätzung). Diese Länder sind in der Tabelle nach WHO-Regionen aufgegliedert.

„Schwere Behinderung“ umfasst die Klassen VI und VII, „mittlere oder schwere Behinderung“ die Klassen III und höher. (Quelle: 36)

Die Ergebnisse von *Weltgesundheitsserhebung* und *Global Burden of Disease*-Studie scheinen sich einigermaßen zu ähneln, wenn man nur die durchschnittliche Prävalenz nach den Ländergruppen (gruppiert nach Nationaleinkommen) betrachtet (Abbildung 2.1). Doch in Bezug auf das Geschlechtsverhältnis weisen *Weltgesundheitsserhebung* und *Global Burden of Disease*-Studie deutliche Unterschiede auf (siehe Tabelle 2.1 und Tabelle 2.2). Die *Global Burden of Disease*-Studie geht davon aus, dass die Prävalenz von mittlerer und schwerer Behinderung im weltweiten Durchschnitt unter Frauen um 11 % höher ist als unter Männern. Als Gründe werden die höhere altersspezifische Prävalenz bei Frauen sowie die Tatsache angegeben, dass die Gruppe der älteren Frauen in der Bevölkerung stärker ist als die der älteren Männer. Die Schätzung der *Weltgesundheitsserhebung* geht hingegen davon aus, dass die Prävalenz von Behinderung unter Frauen um fast 60 % höher liegt als unter Männern. Wahrscheinlich ergeben sich die starken Unterschiede zwischen Männern und Frauen in der *Weltgesundheitsserhebung* zum Teil aus einer unterschiedlichen Verwendung von Antwortkategorien.

Wenn man die nationalen Umfragen und Volkszählungen (siehe *Technischer Anhang A*) als Grundlage nimmt und daraus bevölkerungsgewichtete Durchschnittsprävalenzen berechnet, so liegen diese Werte für Länder mit niedrigem oder mittlerem Nationaleinkommen wesentlich niedriger als in Ländern mit hohem Einkommen und wesentlich niedriger als die Prävalenzen nach *Weltgesundheitsserhebung* und *Global Burden of Disease*-Studie (siehe Abbildung 2.1). Dies ist wahrscheinlich der Tatsache geschuldet, dass die meisten Entwicklungsländer sich in ihren Umfragen auf das Thema Schädigungen konzentrieren, während einige Umfragen in Industrieländern mit einem breiteren Verständnis arbeiten, bei dem auch Teilhabe und der Bedarf an Diensten eine Rolle spielen. Die Ergebnisse der *Weltgesundheitsserhebung* zeigen Abweichungen zwischen den Ländern einer Einkommensgruppe, die sich möglicherweise daraus ergeben, dass Menschen mit denselben Graden an Einschränkungen der Funktionsfähigkeit die Kategorien unterschiedlich interpretieren – mit unterschiedlichen Interpretationen sowohl zwischen als auch innerhalb von Ländern. Die Abweichungen zwischen den Ländern ist in den *Global Burden of Disease*-Ergebnissen kleiner, doch dies liegt zu einem gewissen Grad an der Extrapolation von Länderschätzungen aus regionalen Analysen.

Fig. 2.1. Global disability prevalence estimates from different sources

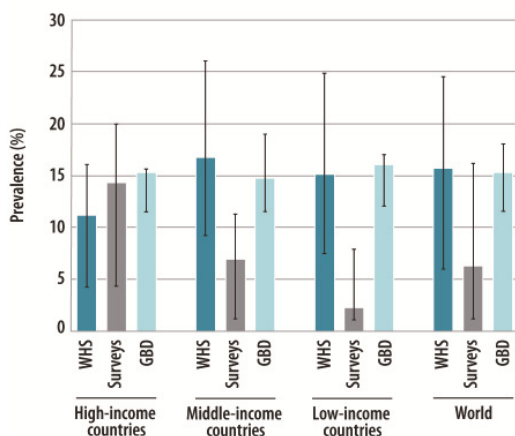


Abbildung 2.1. Globale Schätzungen zur Prävalenz von Behinderung aus verschiedenen Quellen

Legende:

Prevalence	Prävalenz (%)
WHS	WHS
Surveys	Umfragen
GBD	GBD
High-income countries	Länder mit hohem Nationaleinkommen
Middle-income countries	Länder mit mittlerem Nationaleinkommen
Low-income countries	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen
World	Welt

Hinweis: Diese Abbildung vergleicht die bevölkerungsgewichtete durchschnittliche Prävalenz von Behinderung für Länder mit hohem, mittlerem und niedrigem Nationaleinkommen aus verschiedenen Quellen. Die grauen Balken zeigen die durchschnittliche Prävalenz auf Grundlage der verfügbaren Daten, und die Bandbreitenlinien geben die Spanne zwischen dem 10. und dem 90. Perzentil für die verfügbare Länderprävalenz in den einzelnen Einkommensgruppen an. Die für diese Abbildung verwendeten Daten sind nicht altersstandardisiert und können nicht direkt mit den Tabellen 2.1 und 2.3



verglichen werden. WHS = *Weltgesundheitsserhebung*; GBD = *Global Burden of Disease-Studie, Update 2004*; Umfragen = Technischer Anhang A. (Quellen: 37, 46)

Die Prävalenzdaten in diesem Bericht basieren zwar auf den besten verfügbaren globalen Datensätzen, sind aber keine definitiven Schätzungen. Es wäre dringend erforderlich, die Zuverlässigkeit, Vergleichbarkeit und Vollständigkeit der Datenerfassung zu erhöhen. Allgemein muss es gelingen, das Wissen zu Prävalenz, Wesen und Ausmaß von Behinderung zu verbessern und diesbezügliche Veränderungen zu überwachen – sowohl auf nationaler Ebene, wo politische Konzepte entwickelt und implementiert werden, als auch auf internationaler Ebene, wo es um eine Vergleichbarkeit geht. Auf dem Weg zu zuverlässigeren und umfassenderen nationalen und internationalen Daten zu Behinderung bietet die ICF eine gemeinsame Plattform für Messung und Datenerfassung. Die ICF ist weder ein Messwerkzeug noch eine Anleitung für Umfragen, sondern eine Klassifizierung, die einen Standard für Gesundheits- und Behinderungsstatistiken bietet und bei der schwierigen Aufgabe helfen kann, die Ansätze für Schätzungen der Prävalenz von Behinderung zu harmonisieren.

Die Prävalenz von Behinderung ist das Ergebnis einer komplexen und dynamischen Beziehung zwischen Gesundheitsbedingungen und Kontextfaktoren (personenbezogene und Umweltfaktoren).

## Gesundheitsprobleme

Die Beziehung zwischen Gesundheitsproblemen und Behinderungen ist kompliziert. Ob ein Gesundheitsproblem in Interaktion mit Kontextfaktoren zu Behinderung führt, hängt von wechselseitig verknüpften Faktoren ab.

Häufig wird die Beziehung von Gesundheitsproblemen und Behinderung nicht von einer einzelnen, sondern von mehreren, miteinander interagierenden Gesundheitsproblemen bestimmt. Solche miteinander interagierenden Begleiterkrankungen sind häufig mit schwereren Formen von Behinderung verknüpft als die einzelnen Gesundheitsprobleme und haben dadurch Implikationen für die Behinderung. Auch das Vorhandensein mehrerer Gesundheitsprobleme erschwert die Bereitstellung von Gesundheits- und Rehabilitationsdiensten (48-50). Chronische Gesundheitsprobleme treten häufig zusammen auf. Beispielsweise ist es häufig so, dass ein physisches Gesundheitsproblem, z. B. Arthritis, die Wahrscheinlichkeit eines weiteren physischen Gesundheitsproblems sowie von mentalen Gesundheitsproblemen deutlich erhöht. Ein Aspekt von Behinderung, der als primär mit einem bestimmten Gesundheitsproblem verknüpft angesehen wird, hängt deshalb nicht selten mit mehreren weiteren Gesundheitsproblemen zusammen.

Es ist nicht möglich, definitive globale Statistiken zur Beziehung zwischen Behinderung und Gesundheitsproblemen zu erstellen. Studien, die versuchen, Gesundheitsprobleme und Behinderung zu verknüpfen, ohne Umwelteffekte zu berücksichtigen, sind mit hoher Wahrscheinlichkeit unzulänglich.

Die Erfahrungen legen nahe, dass die beiden wichtigsten Ansätze für die Korrelation von Behinderung und der zugehörigen Gesundheitsprobleme ganz unterschiedliche Ergebnisse liefern:

- [Ansatz 1] schätzt Behinderung und betrachtet dann die zugehörigen Gesundheitsprobleme. So verfahren beispielsweise die im Abschnitt „Nicht übertragbare chronische Krankheiten“ erwähnten Volkszählungen. Dieser Ansatz kann zum Aufbau einer empirischen Basis beitragen.
- [Ansatz 2] schätzt die Prävalenz von Gesundheitsproblemen und ordnet diesen dann eine Behinderung zu – wie in den synthetischen, aus der *Global Burden of Disease-Studie* abgeleiteten Schätzungen (siehe *Technischer Anhang D*) (46).

## Trends bei Gesundheitsproblemen, die mit Behinderung verbunden sind

Eine zunehmende Menge an statistischen Daten macht die komplexe Entwicklung sichtbar, der die Risikofaktoren für unterschiedliche Altersgruppen und sozioökonomische Gruppen unterworfen sind – wobei insbesondere eine deutliche Erhöhung bei der Prävalenz von chronischen Gesundheitsproblemen in der allgemeinen Bevölkerung ins Auge fällt. Hier werden die Trends in den drei groben Kategorien von Gesundheitsproblemen diskutiert: Infektionskrankheiten, chronische Gesundheitsprobleme und Verletzungen.

### Infektionskrankheiten

Infektionskrankheiten können Schädigungen hervorrufen oder durch Schädigungen definiert werden. Schätzungen zufolge sind Infektionskrankheiten in Ländern mit niedrigem oder mittlerem Nationaleinkommen für 9 % der *Years Lived with Disability* (mit Behinderung gelebte Lebensjahre) verantwortlich (46). Zu den bekanntesten Krankheiten dieser Klasse gehören die lymphatische Filariose, Tuberkulose HIV/AIDS und weitere sexuell übertragbare Krankheiten. Weniger bekannt sind Krankheiten mit neurologischen Konsequenzen, wie Enzephalitis (53, 54), Meningitis (55, 56) und Kinderkrankheiten wie Masern, Mumps und Poliomyelitis (57).

Bei den wichtigsten mit Behinderung verknüpften Infektionskrankheiten sind folgende Trends zu beobachten:

- Ende 2008 lebten schätzungsweise 33,4 Millionen Menschen weltweit (ca. 0,5 % der Weltbevölkerung) mit HIV. Zwischen 2000 und 2008 stieg die Zahl der Menschen mit HIV um 20 % an, doch die jährliche globale Häufigkeit einer HIV-Ansteckung ist schätzungsweise um 17 % zurückgegangen. Die afrikanischen Länder südlich der Sahara bleiben die am stärksten betroffene Region (58).
- Malaria ist in 109 Ländern endemisch, verglichen mit 140 in den 1950er Jahren. In 7 von 45 afrikanischen Ländern

oder Gebieten mit kleineren Bevölkerungen sind die Malariafälle und -todesfälle zwischen 2000 und 2006 um mindestens 50 % zurückgegangen. In 22 Ländern in anderen Regionen sind die Malariafälle um mindestens 50 % zurückgegangen (59).

■ Die Polio-Fälle sind in 18 Jahren um mehr als 99 % zurückgegangen, von schätzungsweise 350.000 Fällen im Jahr 1988 auf 1604 Fälle im Jahr 2009 (60). 2010 war Poliomyelitis nur noch in vier Ländern (Afghanistan, Indien, Nigeria und Pakistan) endemisch, gegenüber 125 Ländern 1988 (60, 61).

■ Die Elimination von Lepra (entspricht einer Prävalenz von weniger als einem Fall je 10.000 Einwohner), war mit Blick auf die weltweiten Zahlen im Jahr 2000 erreicht worden. Anfang 2003 trat die Krankheit noch in 106 Ländern auf, mit 530.000 Patienten weltweit. Die Anzahl der Länder mit Prävalenzraten von über 1 pro 10.000 Einwohner fiel von 122 im Jahr 1985 auf 12 im Jahr 2002. Am höchsten ist die Prävalenz in Brasilien, Indien, Madagaskar, Mosambik und Nepal (62).

■ Das Trachom, lange Zeit in vielen Ländern endemisch, tritt jetzt im Wesentlichen nur noch unter den ärmsten Bevölkerungsgruppen in 40 Entwicklungsländern auf. Insgesamt sind 84 Millionen Menschen betroffen, 8 Millionen davon sind sehbehindert (63). Die Prävalenz von Trachom-bezogener Sehbehinderung ist in den vergangenen beiden Jahrzehnten durch verbesserte hygienische und sozioökonomische Umstände deutlich zurückgegangen (64).

Nicht übertragbare chronische Krankheiten

Der in allen Teilen der Welt zu beobachtende Anstieg bei Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen (einschließlich Schlaganfall), mentalen Störungen, Krebs und Atemerkkrankungen wird sich tiefgreifend auf Behinderung auswirken (65-73). Es wird geschätzt, dass diese nicht übertragbaren chronischen Krankheiten in Ländern mit niedrigerem oder mittlerem Nationaleinkommen für 66,5% der *Years Lived with Disability* (mit Behinderung gelebte Lebensjahre) verantwortlich sind (46).

Nationale Umfragen liefern ein detaillierteres Bild von den Arten von Gesundheitsproblemen, die mit Behinderung verknüpft sind.

■ Bei einer Umfrage in Australien im Jahr 1998 unter Menschen mit Behinderungen aller Altersstufen wurden die folgenden mit Behinderung verknüpften Gesundheitsprobleme am häufigsten angegeben: Arthritis, Rückenprobleme, Hörschädigungen, Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Asthma, Sehstörungen, gefolgt von lärmbedingtem Hörverlust, Sprechproblemen, Diabetes, Schlaganfall, Depression und Demenz (74). Das Muster schwankte je nach Alter und Schwere der Behinderung (74).

■ In Kanada ermittelte eine Studie für Erwachsene mit Behinderungen (15 Jahre oder älter) Arthritis, Rückenprobleme und Hörschädigungen als die häufigsten mit Behinderung verknüpften Gesundheitsprobleme. Weitere Gesundheitsprobleme waren Herzerkrankungen, Krankheiten des Weichteilgewebes wie Schleimbeutelentzündung und Fibromyalgie, affektive Störungen, Asthma, Sehstörungen und Diabetes. Unter Kindern zwischen 0 und 14 Jahren waren viele der häufigsten Gesundheitsprobleme mit Lernschwierigkeiten verbunden. Dazu gehörten Lernstörungen, insbesondere Autismus und Aufmerksamkeitsdefizit-Störung mit und ohne Hyperaktivität, sowie schwere Fälle von Asthma und Hörproblemen. Zu den übrigen Gesundheitsproblemen bei jungen Menschen gehörten Sprechprobleme, Dyslexie, Zerebralparese, Sehstörungen und angeborene Störungen (75).

■ Bei einer Studie der OECD in den USA von 2001 zu den zehn häufigsten Gesundheitsproblemen, die mit Behinderung verbunden sind, lag Rheuma bei älteren Menschen vorne: Wenn Erwachsene über 65 Jahre über Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens berichteten, war in 30 % der Fälle Rheuma die Ursache. Herzprobleme lagen mit 23 % an zweiter Stelle. Es folgten Bluthochdruck, Rücken- oder Nackenprobleme, Diabetes, Sehstörungen, Lungen- und Atemprobleme, Knochenbrüche, Schlaganfall und Hörprobleme (76).

Prognosen sehen für die Schwellenländer bei den *Years Lived with Disability* (mit Behinderung gelebte Lebensjahre), die mit nicht ansteckenden Krankheiten zu tun haben, einen starken Anstieg voraus (65, 77, 78). Dieser Trend rührt von folgenden Faktoren her: alternde Bevölkerung, weniger Infektionskrankheiten, geringere Fertilität und ein Wandel der Lebensweise in Bezug auf Rauchen, Alkohol, Ernährung und körperliche Aktivität (39, 65, 79, 80).

### Kasten 2.3. Unterstützung für Menschen mit Behinderungen in Konfliktsituationen

Bewaffnete Konflikte erzeugen Verletzungen und Traumata, die Behinderungen verursachen können. Für diejenigen, die solche Verletzungen erleiden, wird die Situation noch dadurch verschärft, dass sowohl die Notfallversorgung als auch die langfristige Rehabilitation sich verzögern. 2009 wurden in Gaza die folgenden Probleme ermittelt (81):

- Komplikationen und langfristige Behinderung nach traumatischen Verletzungen, weil eine angemessene Nachsorge fehlt
- Komplikationen und vorzeitiger Tod bei Individuen mit chronischen Krankheiten als Ergebnis von aufgeschobener Behandlung und verzögertem Zugang zur Gesundheitsversorgung
- permanenter Hörverlust nach Explosionen, weil es an Vorsorgeuntersuchungen und entsprechender Behandlung mangelt
- langfristige mentale Störungen aufgrund der anhaltenden Unsicherheit und des Mangels an Schutz

Bis zur Hälfte der 5.000 Männer, Frauen und Kinder, die in den ersten drei Wochen des Konflikts verletzt wurden, könnten permanente Schädigungen davontragen, verschärft von der Problematik, dass es dem Rehabilitationspersonal nicht möglich war, frühzeitig Maßnahmen zu ergreifen (82).

In Konfliktsituationen haben Menschen mit Behinderungen Anspruch auf Unterstützung und Schutz. Hilfsorganisationen reagieren nicht immer schnell genug auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. Außerdem ist es mitunter schwierig, Zugang zu Menschen mit Behinderungen zu erhalten, die auf die betroffenen Gemeinden verteilt sind. Die folgenden Maßnahmen können die schwache Position von Menschen mit Behinderungen reduzieren:

- effektive Planung vonseiten der Hilfsorganisationen vor Krisen, wie die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen erfüllt werden können
- Ermittlung der spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen
- Bereitstellung von entsprechenden Diensten
- Überweisungs- und Nachsorgedienste bei Bedarf

Diese Maßnahmen können direkt oder durch *[Disability] Mainstreaming* ausgeführt werden. Auch die Bedürfnisse der Familien und der Pflegenden müssen berücksichtigt werden – sowohl auf Seiten der flüchtenden Menschen als auch auf Seiten der aufnehmenden Gemeinschaften. In Notsituationen, die in Verbindung mit Konflikten auftreten, müssen die Maßnahmen flexibel sein und der Zielgruppe folgen können – denn die Situation kann sich schnell ändern.

### Verletzungen

Es ist seit langem bekannt, dass Verkehrsunfälle, Berufsunfälle, Gewalt und humanitäre Krisen Behinderung verursachen (siehe Kasten 2.3). Genaue Daten zu diesem Zusammenhang gibt es jedoch kaum. Bei Studien zu Verletzungen liegt der Schwerpunkt meist auf den kurzfristigen Konsequenzen wie Letalität oder Akutversorgung (83). Beispielsweise sterben jedes Jahr zwischen 1,2 Millionen und 1,4 Millionen Menschen infolge von Verkehrsunfällen. Weitere 20 bis 50 Millionen Menschen werden verletzt (84-86). Die Zahl der Menschen, die durch diese Unfälle eine Behinderung davontragen, ist nicht gut dokumentiert.

Ein aktueller systematischer Literaturbericht zum Risiko von Behinderung nach Autounfällen zeigte substanzielle Abweichungen bei den abgeleiteten Schätzungen. Die Prävalenzschätzungen für Behinderung nach einem Unfall variierten zwischen 2 % und 87 % – hauptsächlich aufgrund der methodischen Schwierigkeiten beim Messen der nicht tödlichen Konsequenzen von Verletzungen (87). Eine Studie in Belgien auf Grundlage der offiziellen Skala zur Einstufung von Behinderung (mit der auch Versicherungen die Behinderungsrate unter spezifischen Patienten ermitteln) ergab, dass 11 % der Arbeiter, die bei einem Unfall auf dem Arbeitsweg verletzt werden, eine dauerhafte Behinderung davontragen (88). In Schweden erlitten 10 % aller Fahrzeuginsassen mit einem AIS-Wert (Abbreviated Injury Scale) von 1 (der niedrigste Wert) eine permanente Schädigung.

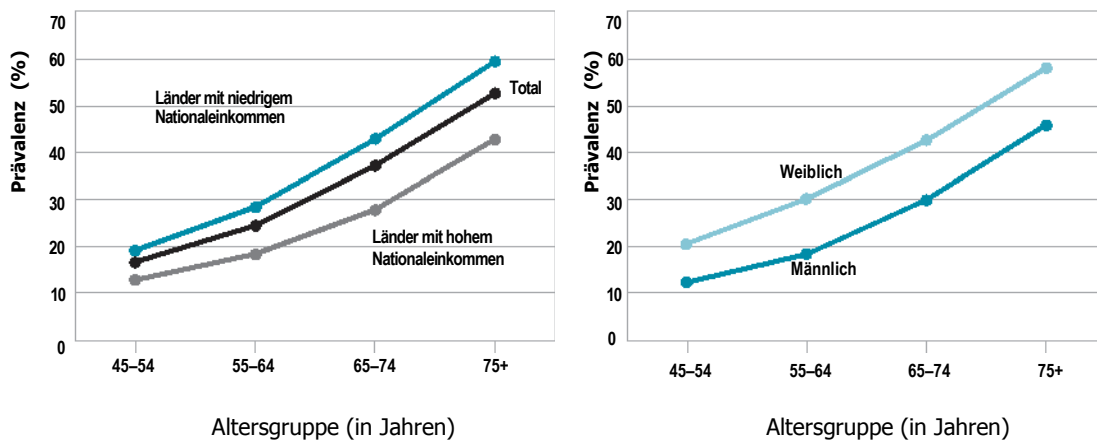
Es wird geschätzt, dass Verkehrsunfälle für 1,7% der *Years Lived with Disability* (mit Behinderung gelebte Lebensjahre) verantwortlich sind, Gewalt und Konflikt für weitere 1,4 % (46).

## Demographie

### Ältere Menschen

Die Alterung der Gesellschaften weltweit hat einen großen Einfluss auf die Trends im Bereich Behinderung. Die Beziehung ist eindeutig: Das Risiko von Behinderung ist im Alter höher, und in allen Ländern altert die Bevölkerung mit einer noch nie dagewesenen Geschwindigkeit.

Abbildung 2.2. Altersspezifische Prävalenz von Behinderung, ermittelt nach des Funktionsniveaus in verschiedenen Domänen in 59 Ländern – nach Nationaleinkommen und Geschlecht



(Quelle: 37)

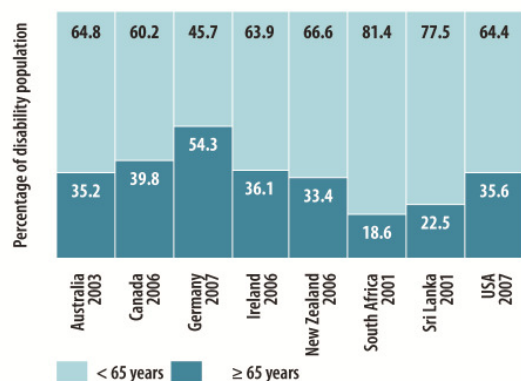
Die höheren Behinderungsraten unter älteren Menschen spiegeln eine Akkumulation von Gesundheitsrisiken (Krankheiten, Verletzungen und chronische Gesundheitsprobleme) im Laufe des Lebens wider (74). Die Prävalenz von Behinderung unter Menschen über 45 Jahren in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen ist höher als in Ländern mit hohem Nationaleinkommen, und bei den Frauen liegt die Rate höher als bei den Männern.

Ältere Menschen sind in Statistiken zu Behinderung deutlich überrepräsentiert (siehe Abbildung 2.2). Sie machen 10,7% der Bevölkerung von Australien aus, aber 35,2 % der Australier mit Behinderungen (29). In Sri Lanka sind 6,6 % der Bevölkerung 65 Jahre oder älter, und gleichzeitig stellt diese Gruppe 22,5 % der Menschen mit Behinderung dar. Besonders hoch sind die Raten von Behinderung in der Gruppe der 80-89-Jährigen – der mit einem Wachstum von 3,9 Prozent pro Jahr am schnellsten zunehmenden Alterskohorte weltweit (90). Es wird erwartet, dass diese Gruppe im Jahr 2050 20 % der weltweiten Bevölkerung über 60 Jahre ausmacht (91). Abbildung 2.3 zeigt den Beitrag der Alterung zur Prävalenz von Behinderung in ausgewählten Ländern.

Das Altern der Bevölkerung ist in vielen Ländern mit höheren Raten für das Erreichen eines höheren Alters sowie mit einer geringeren Fertilität verbunden (99). Trotz Unterschieden zwischen Entwicklungs- und Industrieländern gehen die Prognosen davon aus, dass das Medianalter in allen Ländern deutlich ansteigen wird (99). Dies ist historisch ein bedeutsamer demographischer Übergang, der in den reichen Ländern bereits in vollem Gange ist und der im Laufe des 21. Jahrhunderts weltweit zutage treten wird (siehe Tabelle 2.3) (90, 99,100).

Studien belegen für manche Länder widersprüchliche Trends bei der Prävalenz von Behinderung unter den Älteren, doch die der wachsende Anteil dieser Gruppe an der Gesamtbevölkerung und die wachsende Zahl der „ältesten Alten“, deren Risiko für Behinderung am größten ist, sind gut dokumentiert (76, 101). Die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) geht davon aus, dass es für Entscheidungsträger unklug wäre zu erwarten, dass ein Rückgang der Fälle von schwerer Behinderung unter älteren Menschen den erhöhten Bedarf an Langzeitpflege wird ausgleichen können (76).

Fig. 2.3. Distribution of ages within disability populations



Sources (5 92-98).

Abbildung 2.3. Altersverteilung innerhalb der Menschen mit Behinderung

Legende:

Percentage of disability population	Anteil Bevölkerung mit Behinderungen
Australia	Australien
Canada	Kanada
Germany	Deutschland
Ireland	Irland
New Zealand	Neuseeland
South Africa	Südafrika
Sri Lanka	Sri Lanka
USA	USA
<65 years	< 65 Jahre
≤65 years	≤ 65 Jahre

Quellen (5,92-98)

Tabelle 2.3. Globale Trends bei der Alterung: Medianalter nach Nationaleinkommen

Länder nach Nationaleinkommen	Medianalter (Jahre)			
	1950	1975	2005	2050
Länder mit hohem Nationaleinkommen	29,0	31,1	38,6	45,7
Länder mit mittlerem Nationaleinkommen	21,8	19,6	26,6	39,4
Länder mit mittlerem Nationaleinkommen	19,5	17,6	19,0	27,9
Welt	23,9	22,4	28,0	38,1

Hinweis: Mittlere Schätzung. (Quelle: 91)

## Kinder

Schätzungen zur Prävalenz von Behinderung unter Kindern schwanken deutlich je nach Definition und Messweise von Behinderung. Wie oben gezeigt, schätzt die *Global Burden of Disease*-Studie die Zahl der Kinder zwischen 0 und 14 Jahren mit „mittlerer bis schwerer Behinderung“ auf 93 Millionen (5,1 %), wobei 13 Millionen (0,7 %) der Kinder schwere Behinderungen aufweisen (46). 2005 schätzte UNICEF die Zahl der Kinder (0-18 Jahre) mit Behinderungen auf 150 Millionen (102). Einem kürzlich erschienenen Literaturbericht zufolge schwanken die Angaben für die Prävalenz von Behinderung unter Kindern in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen zwischen 0,4 % und 12,7 % –

je nach Studie und Bewertungsinstrument (103). In einem Literaturbericht für Länder mit niedrigem Nationaleinkommen werden die Probleme bei der Bestimmung und Charakterisierung von Behinderung auf ein Fehlen kultur- und sprachspezifischer Bewertungsinstrumente zurückgeführt (104). Dies wäre zum Teil eine Erklärung für die Abweichung bei den Prävalenzzahlen, und gleichzeitig würde es bedeuten, dass Kinder mit Behinderung nicht erkannt werden und auch nicht die nötige Unterstützung erhalten.

Die Funktionsfähigkeit eines Kindes sollte nicht isoliert betrachtet werden, sondern im Kontext der Familie und der sozialen Umgebung. Kinder unter 5 Jahren in Entwicklungsländern sind vielfältigen Risiken ausgesetzt, darunter Armut, Mangelernährung, schlechte Gesundheit und ein Mangel an Anregungen in der häuslichen Umgebung, was zu Störungen in der kognitiven, motorischen und sozial-emotionalen Entwicklung führen kann (105). Kinder, für die ein erhöhtes Risiko von Behinderung ermittelt wird, sind zu einem geringeren Anteil gestillt oder mit einem ergänzenden Vitamin-A-Präparat versorgt worden. Je deutlicher Wachstumsstörungen oder Untergewicht ausgeprägt sind, desto größer das ermittelte Risiko für Behinderung (106). Schätzungsweise 200 Millionen Kinder unter 5 Jahren erreichen in der kognitiven und sozial-emotionalen Entwicklung nicht ihr Potenzial (105).

Die MICS-Umfragen (*Multiple Indicator Cluster Survey*) von UNICEF für Kinder zwischen 2 und 9 Jahren enthalten auch zehn Fragen zum Risiko für Behinderung (106). Es hat sich herausgestellt, dass diese Studien eine große Zahl von falsch positiven Ergebnissen liefern, d. h. die Prävalenz von Behinderung wird zu hoch eingeschätzt (107). Für präzisere Daten zur Prävalenz von Behinderung unter Kindern wäre es erforderlich, Kinder mit positivem Screening-Ergebnis [in Bezug auf das Risiko für Behinderung] klinisch und diagnostisch zu untersuchen. Die MICS-Umfragen wurden in 19 Sprachen mit mehr als 200.000 Kindern in 20 teilnehmenden Ländern durchgeführt. In den meisten Ländern wurden zwischen 14 % und 35 % der Kinder positiv auf ein Risiko für Behinderung getestet. Einige Autoren argumentieren, die Studie sei nur bedingt in der Lage, Kinder mit einem Risiko für Behinderungen zu identifizieren, die auf mentalen Gesundheitsproblemen basieren (108, 109). Außerdem zeigten Daten aus ausgewählten Ländern, dass das Screening-Ergebnis bei Kindern aus ethnischen Minderheiten mit einer höheren Wahrscheinlichkeit positiv ausfällt. Es gab auch Hinweise auf regionale Abweichungen innerhalb von Ländern. Für Kinder mit einem erhöhten Risiko für Behinderung gilt außerdem mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit Folgendes:

- Sie kommen aus ärmeren Haushalten.
- Sie werden diskriminiert und haben eingeschränkten Zugang zu sozialen Diensten wie z. B. Kindertagesstätten.
- Sie sind untergewichtig und haben Wachstumsstörungen.
- Sie bekommen schwere physische Strafen von ihren Eltern (106).

## Die Umwelt

Die Auswirkungen von Umweltfaktoren auf Behinderung sind komplex.

### Gesundheitsprobleme werden von Umweltfaktoren beeinflusst

Für einige Umweltfaktoren wie geringes Geburtsgewicht und einen Mangel an essenziellen Nährstoffen (z. B. Jod oder Folsäure) sind die Auswirkungen auf die Häufigkeit und Prävalenz von Gesundheitsproblemen, die mit Behinderung verknüpft sind, in der epidemiologischen Literatur gut dokumentiert (106, 110, 111). Doch das Bild ist sehr uneinheitlich, weil schlechte Sanitäreinrichtungen, Mangelernährung und ein fehlender Zugang zur Gesundheitsversorgung (z. B. für Immunisierung) auf der Welt sehr unterschiedlich verbreitet sind und häufig mit anderen sozialen Phänomenen (z. B. Armut) vorkommen, die ebenfalls ein Risiko für Behinderung darstellen (siehe Tabelle 2.4) (80).

Umweltfaktoren haben einen großen Einfluss auf die Prävalenz und das Ausmaß von Behinderung. Gravierende Veränderungen in der Umwelt, wie sie z. B. von Naturkatastrophen oder Konfliktsituationen hervorgerufen werden, wirken sich nicht nur in Form von Schädigungen auf die Prävalenz von Behinderung aus, sondern auch in Form von Barrieren, die sie in der physischen Umwelt entstehen lassen. Dahingegen können Kampagnen, mit denen negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen verändert werden, sowie durchgreifende Maßnahmen zur Verbesserung der Zugänglichkeit im Verkehrswesen die Barrieren reduzieren, die sonst viele Menschen mit Behinderungen in ihren Aktivitäten und ihrer Teilhabe einschränken. Zu den positiven Veränderungen im Umweltbereich gehören auch die Unterstützung durch eine andere Person, angepasste oder speziell entwickelte Werkzeuge, technische Hilfsmittel oder Fahrzeuge sowie weitere Arten der Umweltmodifikation an einem Zimmer, Haus oder Arbeitsplatz.

Eine Messung dieser Interaktionen kann wichtige Informationen zu der Frage liefern, ob man am besten bei den Individuen (durch technische Hilfsmittel), bei der Gesellschaft (Implementierung von Antidiskriminierungsgesetzen) oder bei beiden ansetzt (siehe Kasten 2.4) (118).

**Tabelle 2.4. Ausgewählte Risikotrends in ausgewählten Ländern**

Land	Zugang zu angemessenen Sanitäreinrichtungen (%)		Haushalte, die Jod einnehmen (%) (a)		Neugeborene mit geringem Geburtsgewicht (%) (a)		Einjährige mit DTP-Immunisierung (%) (b)	
	1990	2006	1992-1996	1998-2005	1990-1994	1998-2005	1997-1999	2005
Ägypten	50	66	0	78	10	12	94	98
Argentinien	81	91	90	90 <sup>c</sup>	7	8	86	90
Bangladesch	26	36	44	70	50	36	69	96
China	48	65	51	93	9	4	85	95
Ghana	6	10	10	28	7	16	72	88
Iran	83	–	82	94	9	7 <sup>c</sup>	100	97
Mexiko	56	81	87	91	8	8	87	99
Thailand	78	96	50	63	13	9	97	99

a. Die Daten beziehen sich auf das aktuellste Jahr innerhalb der angegebenen Zeitspanne, für das Daten verfügbar sind.

b. DTP = Diphtherie, Tetanus und Keuchhusten (Pertussis).

c. Die Daten stammen nicht aus der in der Spaltenüberschrift angegebenen Zeitspanne, weichen von der Standarddefinition ab oder beziehen sich nur auf einen Teil des Landes.

(Quellen: 112-115)

**Kasten 2.4. Den Effekt der Umwelt auf Behinderung messen**

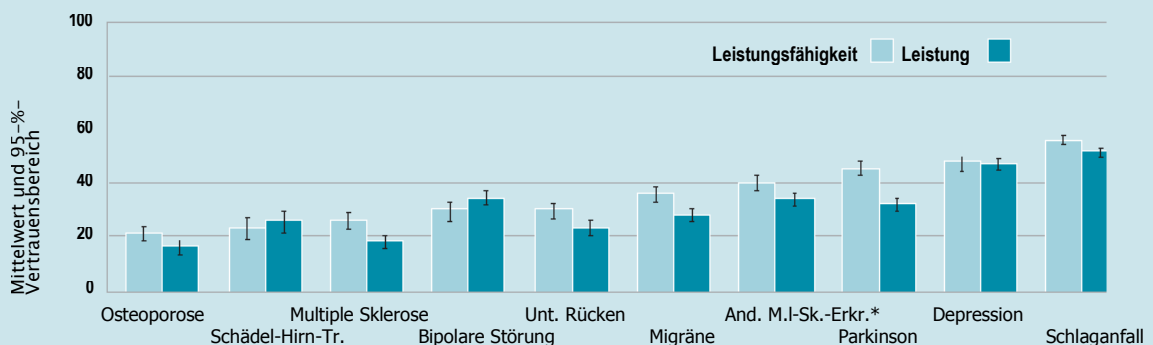
Das ICF-Modell von Behinderung bietet ein Werkzeug, um die Auswirkungen von Änderungen in der Umwelt auf die Prävalenz und die Schwere von Behinderung zu messen. Dabei spielt die Unterscheidung zwischen Leistungsfähigkeit und Leistung eine wichtige Rolle. Diese Begriffe sind folgendermaßen definiert:

- Die Leistungsfähigkeit gibt an, was eine Person in einer standardisierten, häufig klinischen Umgebung tun kann, in der die beeinträchtigenden oder fördernden Faktoren, die sonst die Umwelt der Person prägen, nicht vorhanden sind.
- Die Leistung gibt an, was eine Person in der aktuellen oder normalen Umgebung mit all ihren beeinträchtigenden oder fördernden Faktoren tut.

Die Begriffe bieten eine Möglichkeit, den Effekt der Umwelt anzugeben und zu beurteilen, wie die Leistung einer Person durch eine Veränderung der Umwelt verbessert werden könnte.

Erfasst wurden die Daten in verschiedenen Kontexten (Forschung, Primärversorgung, Rehabilitation) in der Tschechischen Republik, Deutschland, Italien, Slowenien und Spanien auf der Basis von 1200 Personen mit bipolarer Störung, Depression, Schmerzen im unteren Rücken, Migräne, Multipler Sklerose, anderen Muskel-Skelett-Erkrankungen (u. a. chronische Ganzkörperschmerzen, Rheumatoidarthritis und Osteoarthritis), Osteoporose, Parkinson-Krankheit, Schlaganfall oder Schädel-Hirn-Trauma (116). Die Teilnehmer bzw. deren Probleme in den unterschiedlichen Bereichen wurden von den Interviewern anhand der ICF-Checkliste auf einer fünfstufigen Skala beurteilt (117). In Fragen von Aktivität und Teilhabe wurden sowohl die Leistungsfähigkeit als auch die Leistung beurteilt. Die Daten wurden auf einer Skala von 0 bis 100 erfasst, wobei ein höherer Wert größere Einschränkungen darstellt, und es wurde ein zusammenfassender Messwert (Gesamtwert) bestimmt (siehe Abbildung).

Mittelwerte und 95%-Vertrauensbereiche für die Gesamtwerte zu Leistungsfähigkeit und Leistung bei ausgewählten Gesundheitsproblemen.



\*Andere Muskel-Skelett-Erkrankungen

Hinweis: Wert 0 = keine Probleme; Wert 100 = maximale Probleme. Die Daten in der Abbildung sollten nicht notwendigerweise als repräsentativ für diese Gesundheitsprobleme insgesamt angesehen werden, sondern eher als ein Hinweis, dass im klinischen Kontext ein konsistenter konzeptioneller Rahmen auf ein breites Spektrum von Gesundheitsproblemen angewendet werden kann.

(Quelle: 116)

Die Werte für Leistungsfähigkeit waren bei den Personen mit Schlaganfall, Depression und Parkinson am schlechtesten. Personen mit Osteoporose hatten die wenigsten Einschränkungen. Die Leistungswerte waren in der Regel besser als die Werte für Leistungsfähigkeit. Eine Ausnahme bildeten die Personen mit bipolarer Störung oder Schädel-Hirn-Trauma. Dies legt nahe, dass die meisten Individuen ein unterstützendes Umfeld hatten, durch dessen Förderung sie bei der „Funktionsfähigkeit“ das Niveau ihrer immanenten „Leistungsfähigkeit“ erreichen oder sogar überschreiten konnten. Dies galt insbesondere für Multiple Sklerose und die Parkinson-Krankheit. Für Menschen mit Gesundheitsproblemen wie bipolarer Störung und Schädel-Hirn-Trauma verhinderten die Umweltfaktoren eine optimale „Leistung“. Die Daten legen nahe, dass es in klinischen Kontexten möglich ist, die Aspekte von Behinderung, die speziell zu einem Individuum gehören (den Parameter „Leistungsfähigkeit“), von den Auswirkungen der physischen Umwelt einer Person (die Differenz zwischen Leistungsfähigkeit und Leistung) zu entflechten.

## Behinderung und Armut

Bei den empirischen Daten zum Zusammenhang zwischen Behinderung und Armut in ihren verschiedenen Dimensionen (einkommensbezogen und nicht einkommensbezogen) gibt es große Unterschiede zwischen Industrie- und



Entwicklungsländern. Die meisten Daten stammen aus den Industrieländern. Doch Längsschnittdaten, mit denen sich eine kausale Beziehung zwischen Behinderung und Armut herstellen ließe, sind selten verfügbar – noch nicht einmal in Industrieländern.

### Industrieländer

Personen mit Behinderungen erzielen bei der Bildung und auf dem Arbeitsmarkt schlechtere Ergebnisse und haben eine höhere Wahrscheinlichkeit für Armut als Menschen ohne Behinderungen (119-129). Eine OECD-Studie aus dem Jahr 2009, bei der 21 Länder mit hohem mittlerem (UMIC) und hohem (HIC) Nationaleinkommen untersucht wurden, ergab für Menschen im erwerbsfähigen Alter mit Behinderungen in allen Ländern außer Norwegen, der Slowakei und Schweden höhere Armutsraten als für Menschen im erwerbsfähigen Alter ohne Behinderungen (130). Das relative Armutsrisiko (Armutsrate von Menschen im erwerbsfähigen Alter mit Behinderungen gegenüber Menschen im erwerbsfähigen Alter ohne Behinderungen) war in Australien, Irland und Südkorea am höchsten (Faktor größer als zwei), während das Risiko in Island, Mexiko und den Niederlanden nur leicht erhöht war (Faktor knapp über eins). Außerdem, so die Studie, war die Wahrscheinlichkeit, arbeitslos zu sein, für Menschen im erwerbsfähigen Alter mit Behinderungen verdoppelt. Diejenigen mit Beschäftigung arbeiteten mit einer überdurchschnittlich hohen Wahrscheinlichkeit in Teilzeit. Das Einkommen war relativ niedrig, außer bei den sehr gut Ausgebildeten mit Beschäftigung.

Die meisten Studien liefern eine Momentaufnahme von den Ergebnissen am Arbeitsmarkt und zur Armutssituation von Menschen im erwerbsfähigen Alter mit Behinderungen. Nur wenige Studien informieren über den sozioökonomischen Status der Menschen vor dem Einsetzen der Behinderung und stellen einen Vergleich mit der Zeit danach an. Eine Untersuchung der Daten des *British Household Panel Survey* für die Zeit von 1991 bis 1998 ergab, dass das Risiko, eine Behinderung zu entwickeln, für schlecht ausgebildete Menschen und für Menschen ohne bezahlte Beschäftigung deutlich höher ist (131). Ein weiteres Ergebnis der Untersuchung: Die Beschäftigungsraten fielen mit dem Beginn der Behinderung – d. h. die Menschen gaben ihre Arbeit frühzeitig auf – und fallen weiter, je länger die Behinderung dauert. Das durchschnittliche Einkommen fiel mit Beginn der Behinderung deutlich, erholte sich dann aber wieder, ohne jedoch das Niveau von vor der Behinderung zu erreichen (131).

Einige Studien haben versucht, die Armutsraten von Haushalten mit Behinderung zu schätzen und dabei die behinderungsbedingt erhöhten Lebenshaltungskosten zu berücksichtigen. Eine Studie für das Vereinigte Königreich ergab, dass in den späten 1990er Jahren die Armutsrate von Haushalten mit Behinderten bei Berücksichtigung der Behinderung je nach den verwendeten Annahmen um 20 % bis 44 % erhöht war (Armutsgrenze: 60 % des mittleren Einkommens).

### Entwicklungsländer

Die quantitative Forschung zum sozioökonomischen Status von Personen mit Behinderungen in Entwicklungsländern ist nicht umfangreich, hat aber in letzter Zeit zugenommen. Wie bei den Industrieländern legen beschreibende Daten nahe, dass Personen mit Behinderungen in Bezug auf den Bildungsabschluss und die Ergebnisse am Arbeitsmarkt benachteiligt sind. In Bezug auf den Armutsstatus – gemessen an Vermögen, Lebensbedingungen, Einkommen und Konsumausgaben – sind die Belege weniger eindeutig.

Die meisten Studien zeigen, dass Menschen mit Behinderung niedrigere Beschäftigungsraten und niedrigere Bildungsabschlüsse aufweisen als Menschen ohne Behinderung (31, 132-143). In Chile und Uruguay ist die Situation für jüngere Menschen mit Behinderung besser als für ältere, da junge Menschen durch Bereitstellung zusätzlicher Ressourcen einen besseren Zugang zu Bildung haben (133). Die meisten Querschnittsdaten für Bildung legen nahe, dass Kinder mit Behinderungen tendenziell geringere Schulbesuchsraten aufweisen (30, 31, 133-136, 139, 142-146).

Eine Analyse der Daten aus der *Weltgesundheitsserhebung* für 15 Entwicklungsländer zeigt, dass Haushalte mit behinderten Mitgliedern relativ mehr Geld für die Gesundheitsversorgung ausgeben als Haushalte ohne behinderte Mitglieder (für 51 Länder der *Weltgesundheitsserhebung*, siehe Kapitel 3 dieses Berichts) (132).

Eine Studie zu Sierra Leone ergab, dass Haushalte mit Personen mit schweren oder sehr schweren Behinderungen durchschnittlich 1,3-mal höhere Ausgaben für die Gesundheitsversorgung hatten als Haushalte ohne Menschen mit Behinderungen (147). Vielen Studien zufolge haben Haushalte mit behinderten Mitgliedern, verglichen mit Haushalten ohne behindertes Mitglied, allgemein ein geringeres Vermögen (31, 132, 134, 139, 143, 146, 147) und schlechtere Lebensbedingungen (134, 139, 146) – wobei es aber auch Studien gibt, die keine signifikanten Unterschiede beim Vermögen (30, 140) oder den Lebensbedingungen (30, 31) sehen.

Die Daten für das Einkommen und die Konsumausgaben der Haushalte sind weniger eindeutig. Beispielsweise haben Haushalte mit Behinderungen in Malawi und Namibia geringere Einkommen (139, 146), doch in Sierra Leone, Sambia und Simbabwe gilt dies nicht (30, 31, 147). Laut Forschungsergebnissen für die südafrikanische Provinz Ostkap haben Haushalte mit einem behinderten Mitglied als Ergebnis der Bereitstellung einer Erwerbsminderungsrente ein höheres Einkommen als Haushalte ohne behindertes Mitglied (136).

Auch die Daten zu Armut hinsichtlich der Pro-Kopf-Ausgaben für Konsum sind gemischt. Eine Analyse von 14 Haushaltsumfragen in 13 Entwicklungsländern ergab, dass Erwachsene mit Behinderungen als Gruppe ärmer sind als durchschnittliche Haushalte (144). Doch bei einer Studie zu 15 Entwicklungsländern auf Basis der *Weltgesundheitsserhebungs*-Daten wurde festgestellt, dass Haushalte mit Behinderungen nur in 5 (der 15) Länder eine höhere Armut (hinsichtlich der nicht gesundheitsbezogenen Konsumausgaben pro Kopf) aufwiesen (132).

Daten in Entwicklungsländern zu der Frage, ob eine Behinderung die Wahrscheinlichkeit für Armut erhöht, sind

gemischt. In Uruguay hat Behinderung keinen signifikanten Effekt auf die Wahrscheinlichkeit, arm zu sein – außer in Haushalten, die von schwerbehinderten Personen geführt werden. Dahingegen wurde für Chile festgestellt, dass Behinderung die Wahrscheinlichkeit von Armut um 3-4 % erhöht (133). Laut einer länderübergreifenden Studie zu 13 Entwicklungsländern ist Behinderung in den meisten Ländern mit einer erhöhten Armutswahrscheinlichkeit verknüpft (Armut gemessen als Zugehörigkeit zu den untersten 40 % der Haushalte nach Ausgaben oder Vermögen). Doch diese Korrelation verschwindet in den meisten Ländern, wenn Regulierungen für die Schulbildung eingeführt werden (144).

Eine Studie versuchte, die Mehrausgaben für Behinderung bei Armutsschätzungen in zwei Entwicklungsländern zu berücksichtigen: Vietnam sowie Bosnien und Herzegowina. Vor der Anpassung lag die Armutsrate in Vietnam insgesamt bei 13,5 % und unter Haushalten mit Behinderung bei 16,4 %. Die Mehrkosten für Behinderung wurden auf 9,0 % geschätzt. Dies führte zu einem Anstieg der Armutsrate unter Haushalten mit Behinderung auf 20,1 % und zu einem Anstieg der Gesamtarmutsrate auf 15,7 %. In Bosnien und Herzegowina wurde die Gesamtarmutsrate auf 19,5 % geschätzt, die Armut unter Haushalten mit Behinderung auf 21,2 %. Die Mehrkosten für Behinderung wurden auf 14% geschätzt. Dies führte zu einem Anstieg der Armutsrate unter Haushalten mit Behinderung auf 30,8% und zu einem Anstieg der Gesamtarmutsrate auf 22,4 % (148).

Sehr wenige Studien haben die Prävalenz von Behinderung unter den Armen betrachtet oder die Prävalenz von Behinderung nach einem bestimmten Wohlstandsindikator (Einkommen, Konsum, Vermögen) oder nach Bildungsstand. Eine Studie in 20 Ländern ergab, dass Kinder in den ärmsten 60 % der Haushalte in den meisten Ländern ein größeres Risiko für Behinderung haben als die anderen Kinder (106). Die Verteilung von Behinderung (nach verschiedenen Maßen von Behinderung) auf die Ausgaben- und Vermögensquintile in 15 Entwicklungsländern zeigt eine höhere Prävalenz in den niedrigeren Quintilen, doch der Unterschied ist nur in wenigen Ländern statistisch signifikant (132).

## Bedürfnisse in Bezug auf Dienstleistungen und Unterstützung

Menschen mit Behinderungen benötigen mitunter eine Vielzahl von Dienstleistungen – angefangen bei relativ kleinen und günstigen bis hin zu komplexen und teuren Maßnahmen. Daten zu den Bedürfnissen – sowohl zu den abgedeckten als auch zu den nicht abgedeckten – sind wichtig für politische Konzepte und Programme. Nicht abgedeckte Bedürfnisse in Bezug auf Unterstützung können sich z. B. auf Alltagsaktivitäten wie Körperpflege, den Zugang zu Hilfsmitteln und Geräten, die Teilhabe an Bildung, Beschäftigung und sozialen Aktivitäten oder auf Modifikationen in der Wohnung und am Arbeitsplatz beziehen.

In Industrieländern sind nationale Schätzungen zu Bedürfnissen meist auf spezifische Alltagsaktivitäten und nicht auf Arten von Dienstleistungen bezogen (92, 149-152). Für Deutschland wird beispielsweise geschätzt, dass 2,9 % der Gesamtbevölkerung im Alter von 8 Jahren und höher einen Bedarf an Unterstützungsdiensten hat. In Schweden wurde diese Zahl für die Gruppe der 15- bis 75-Jährigen auf 8,1 % geschätzt (153). (Kasten 2.5 enthält Daten für Australien.) Mehrere Entwicklungsländer haben nationale Studien oder repräsentative Umfragen zu nicht abgedeckten Bedürfnissen in Bezug auf breite Kategorien von Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen durchgeführt (159-161). Schätzungen zu nicht abgedeckten Bedürfnissen wurden als Unterkomponente in einige nationale Studien zu Menschen mit Behinderungen in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen integriert. Die Schätzung von nicht abgedeckten Bedürfnissen basiert häufig auf Daten von einer einzelnen Umfrage und bezieht sich auf breite Dienstleistungsprogramme wie Gesundheit, Wohlfahrt, Hilfsmittel und Geräte, Bildung und Beschäftigung. Für die Definition von Behinderung wurde in den meisten der Studien der konzeptionelle Rahmen der ICF verwendet.

■ In Afrika wurden zwischen 2001 und 2006 in Malawi, Namibia, Sambia und Simbabwe nationale Studien zu den Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen durchgeführt (159). Der einzige Bereich, in dem in allen vier Ländern über 50 % der berichteten Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen abgedeckt wurde, war die Gesundheitsversorgung.

Die Studien ermittelten große Lücken bei der Dienstbereitstellung für Menschen mit Behinderungen. Besonders groß waren die nicht abgedeckten Bedürfnisse in den Bereichen Wohlfahrt, technische Hilfsmittel, Bildung, berufliche Schulung und Beratung (siehe Tabelle 2.5).

■ 2006 schätzte eine nationale Studie zu Behinderung in Marokko das geäußerte Bedürfnis nach verbessertem Zugang zu einer Reihe von Diensten (160). Menschen mit Behinderungen gaben in der Studie ein starkes Bedürfnis an besserem Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen (55,3 %), Medikamenten (21,3 %), technischen Geräten (17,5 %) und finanzieller Hilfe für Grundbedürfnisse (52,5 %) an.

■ Laut einer Studie zu nicht abgedeckten Bedürfnissen für Tonga aus dem Jahr 2006 gaben 41 % der Menschen mit Behinderung einen Bedarf an medizinischem Rat für ihre Behinderung an, während der Anteil jener, die den Rat tatsächlich bekamen, um mehr als die Hälfte geringer ist (161). Ca. 20 % der Menschen mit Behinderungen benötigten Physiotherapie, aber nur 6 % erhielten diese Dienstleistung.

■ Eine nationale Studie zu Rehabilitationsbedürfnissen in China aus dem Jahr 2007 ergab, dass 40 % der Menschen mit Behinderungen, die Dienstleistungen und Unterstützung benötigten, keine Hilfe erhielten. Besonders hoch war der nicht abgedeckte Bedarf an Rehabilitationsdienstleistungen bei Hilfsmitteln und Geräten, Rehabilitationstherapie und finanzieller Unterstützung für arme Menschen (162).

**Kasten 2.5. Kombination von Quellen, um die Bedürfnisse und die nicht abgedeckten Bedürfnisse besser zu verstehen – ein Beispiel aus Australien**

In den vergangenen zehn Jahren wurden in Australien vier spezielle nationale Studien zu nicht abgedeckten Bedürfnissen in Bezug auf behinderungsspezifische Unterstützungsdienste durchgeführt (154-757). Grundlage für diese Studien war eine Kombination aus unterschiedlichen Datenquellen, insbesondere die nationalen Bevölkerungsumfragen zu Behinderung und die behördlich erfassten Daten zu Diensten für Menschen mit Behinderung (158).

Die Verwendung der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* war entscheidend für den Erfolg dieser Studien – erstens als Basis für die nationalen Datenstandards, d. h. um die maximale Vergleichbarkeit von verschiedenen Datensätzen zu Behinderung sicherzustellen, und zweitens als Rahmen, um eine Verbindung zwischen den Daten zu den Unterstützungsbedürfnissen (die in den Volkszählungen angegebene „Nachfrage“) und den Daten zum [erfüllten] Bedarf an spezifischen Arten von Diensten (die von den Dienstleistern erhobenen Daten zur Nutzung von Diensten – „Angebot“) herzustellen.

Mittels einer Analyse dieser Daten zu Nachfrage und Angebot konnte nun eine Schätzung zu den nicht abgedeckten Bedürfnissen in Bezug auf Dienste vorgenommen werden. Außerdem war es aufgrund der langfristigen Stabilität der Konzepte möglich, die Schätzungen zu nicht abgedeckten Bedürfnissen zu aktualisieren. Beispielsweise lag die Schätzung für die Zahl der Menschen mit einem nicht abgedeckten Bedürfnis an einem Langzeit- oder Kurzzeit-Pflegeplatz für 2003 bei 26.700. Für 2005 wurde die Zahl durch Anpassung (Bevölkerungswachstum, neu hinzugekommene Kapazitäten) auf 23.800 geschätzt. Die Zahl der Nutzer von Langzeit- und Kurzzeit-Pflegeplätzen stieg von 53.722 in den Jahren 2003-2004 auf 57.738 in den Jahren 2004-2005 an, ein Anstieg von 7,5 %.

**Tabelle 2.5. Abgedeckte und nicht abgedeckte Bedürfnisse in Bezug auf Dienstleistungen, die von Menschen mit Behinderungen angegeben wurden – ausgewählte Entwicklungsländer**

Dienstleistung	Namibia		Simbabwe		Malawi		Samibia	
	Benötigt <sup>a</sup> (%)	Erhalten <sup>b</sup> (%)	Benötigt <sup>a</sup> (%)	Erhalten <sup>b</sup> (%)	Benötigt <sup>a</sup> (%)	Erhalten <sup>b</sup> (%)	Benötigt <sup>a</sup> (%)	Erhalten <sup>b</sup> (%)
Gesundheitsdienste	90,5	72,9	93,7	92,0	83,4	61,0	76,7	79,3
Wohlfahrtsdienste	79,5	23,3	76,0	23,6	69,0	5,0	62,6	8,4
Eltern- oder Familienberatung	67,4	41,7	49,2	45,4	50,5	19,5	47,3	21,9
Technische Hilfsmittel	67,0	17,3	56,6	36,6	65,1	17,9	57,3	18,4
Medizinische Rehabilitation	64,6	26,3	68,2	54,8	59,6	23,8	63,2	37,5
Beratung für behinderte Personen	64,6	15,2	52,1	40,8	52,7	10,7	51,2	14,3
Bildungsdienste	58,1	27,4	43,4	51,2	43,9	20,3	47,0	17,8
Berufliche Schulung	47,3	5,2	41,1	22,7	45,0	5,6	35,1	8,4
Traditional healer	33,1	46,8	48,9	90,1	57,7	59,7	32,3	62,9

a. Anteil der Menschen mit Behinderungen, die ein Bedürfnis nach diesem Dienst angegeben haben.

b. Anteil der Menschen mit Behinderungen, die ein Bedürfnis nach diesem Dienst angegeben und den Dienst erhalten haben.

## Kosten von Behinderung

Die wirtschaftlichen und sozialen Kosten von Behinderung sind erheblich, doch schwer zu quantifizieren. Dazu gehören direkte und indirekte Kosten, die teilweise von Menschen mit Behinderungen und deren Familien, Freunden und Arbeitgebern und teilweise von der Gesellschaft getragen werden. Viele dieser Kosten entstehen wegen nicht zugänglicher Umgebungen, d. h. sie lägen in einer inklusiveren Umgebung niedriger. Die Kosten von Behinderung zu kennen ist nicht nur wichtig, um die Notwendigkeit von Investitionen zu begründen, sondern auch für die Gestaltung von öffentlichen Programmen. Umfassende Schätzungen zu den Kosten von Behinderung sind rar und fragmentiert, selbst in Industrieländern. Diese Situation hat u. a. folgende Gründe:

- Die Definitionen von Behinderung variieren vielfach zwischen den verschiedenen Disziplinen, Datenerfassungsinstrumenten und öffentlichen Programmen für Behinderte. Dies macht es schwierig, Daten aus

verschiedenen Quellen zu vergleichen, geschweige denn nationale Schätzungen aufzustellen.

- Es gibt nur begrenzte Daten zu den Kostenkomponenten von Behinderung. Beispielsweise wären für zuverlässige Schätzungen zur verlorenen Produktivität Daten zur Teilhabe am Arbeitsmarkt und zur Produktivität von Menschen mit Behinderungen erforderlich, und zwar nach Geschlecht, Alter und Bildungsstand.
- Es gibt keine allgemein akzeptierten Methoden für die Kostenschätzung.

Es sind Fortschritte bei den technischen Aspekten des Schätzens sowie bessere Daten erforderlich, um zuverlässige nationale Schätzungen zu den Kosten von Behinderung zu erhalten – z. B. den Kosten des Produktivitätsverlusts durch Behinderung, den Kosten der entgangenen Steuern durch die Beschäftigungslosigkeit bzw. reduzierte Beschäftigung von behinderten Menschen, den Kosten für Gesundheits-, Sozialschutz- und Arbeitsmarktprogramme und den Kosten einer angemessenen Unterbringung. Bei den Daten zu den sozialen Geldleistungen der öffentlichen Hand an Menschen mit Behinderungen – sowohl beitragsfinanziert (Leistungen der Sozialversicherung) als auch steuerfinanziert (sonstige soziale Leistungen) – ist die Lage insbesondere in Industrieländern günstiger (130). Doch selbst für diese Programme sind konsolidierte Daten auf Länderebene rar.

### Direkte Kosten von Behinderung

Die direkten Kosten fallen in zwei Kategorien: zusätzliche Kosten, die den Menschen mit Behinderungen und ihren Familien bei dem Versuch entstehen, einen annehmbaren Lebensstandard für sich herzustellen, sowie soziale Geld- und Sachleistungen an Behinderte, die durch die öffentliche Hand bezahlt und über verschiedene öffentliche Programme geliefert werden.

#### Sonderkosten für das Leben mit Behinderung

Um einen Lebensstandard zu erreichen, der dem von Menschen ohne Behinderung äquivalent ist, müssen Menschen mit Behinderungen und deren Familien häufig zusätzliche Kosten auf sich nehmen (120, 124, 148, 163). Die zusätzlichen Ausgaben fallen u. a. für Gesundheitsdienstleistungen, technische Hilfsmittel, Mobilität, Heizung, Wäschedienste, spezielle Ernährung oder persönliche Assistenz an. Forscher haben auf verschiedene Weise versucht, diese Kosten zu berechnen: indem sie Menschen mit Behinderungen gebeten haben, die Kosten zu schätzen; indem sie die Preise für die Waren und Dienstleistungen berechnet haben, die Menschen mit Behinderungen nach eigenen Angaben benötigen; indem sie die tatsächliche Ausgabenstruktur von Menschen mit und ohne Behinderungen verglichen haben; und indem sie ökonomische Techniken verwendet haben (120, 124, 164).

Mehrere aktuelle Studien haben versucht, die Zusatzkosten von Behinderung zu schätzen. Für das Vereinigte Königreich liegen diese Kosten je nach Schätzung zwischen 11 % und 69 % des Einkommens (124). Für Australien liegen die geschätzten Kosten je nach Schwere der Behinderung zwischen 29 % und 37 % des Einkommens (120). In Irland variierten die geschätzten Kosten zwischen 20 % und 37 % des durchschnittlichen wöchentlichen Einkommens, je nach Dauer und Schwere der Behinderung (164). In Vietnam lagen die geschätzten Extrakosten bei 9 % und in Bosnien und Herzegowina bei 14 % (148). Es kommen zwar alle Studien zu dem Schluss, dass es Zusatzkosten im Zusammenhang mit Behinderung gibt, doch es gibt keine technische Übereinstimmung, wie diese Kosten gemessen und geschätzt werden können (163).

#### Öffentliche Ausgaben für Programme zu Behinderung

Fast alle Länder verfügen über Programme, die sich an Menschen mit Behinderungen richten, doch in ärmeren Ländern ist der Fokus dieser Programme meist auf die gravierendsten Einschränkungen der Funktionsfähigkeit beschränkt (165). Dazu gehören Gesundheits- und Rehabilitationsdienste, Arbeitsmarktprogramme, berufliche Ausbildung und Schulung, Leistungen der Sozialversicherung (beitragsfinanziert) und sonstige soziale Geldleistungen (steuerfinanziert) für Menschen mit Behinderungen, Bereitstellung von technischen Hilfsmitteln, subventionierte Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel, Subventionen für Strom, Gas und Wasser, verschiedene Unterstützungsdienste wie persönliche Assistenz und Dolmetscher für Gebärdensprache sowie Verwaltungsgemeinkosten.

Die Kosten all dieser Programme sind signifikant, doch es sind keine Schätzungen zu den Gesamtkosten verfügbar. In den OECD-Ländern wurden im Jahr 2007 durchschnittlich 1,2 % des BIP für behinderungsbezogene beitragsfinanzierte und steuerfinanzierte Sozialleistungen ausgegeben, wobei 6 % der Menschen im erwerbsfähigen Alter zu den Empfängern gehörten (130). Zu den Leistungen gehören die vollständige und teilweise Erwerbsminderungsrente sowie Vorruhestandsregelungen bei Behinderung und verminderter Erwerbsfähigkeit. Die Zahl erreicht 2 % des BIP, wenn Krankengeldzahlungen berücksichtigt werden. Dies entspricht dem 2,5-Fachen der Ausgaben für Arbeitslosengeld. Besonders hoch sind die [behinderungsbezogenen] Ausgaben in den Niederlanden und Norwegen (ca. 5 % des BIP). Die Kosten von Behinderung liegen im OECD-Durchschnitt bei ca. 10 % der öffentlichen Sozialausgaben (in manchen Ländern bei bis zu 25 %). Der Anteil der Empfänger von Erwerbsminderungsrente an der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter betrug im Jahr 2007 6 %, was ungefähr der Arbeitslosenquote entspricht. In einigen Ländern lag der Anteil bei fast 10 %. Sowohl die Zahl der Empfänger als auch die öffentlichen Ausgaben sind in den letzten beiden Jahrzehnten gestiegen. Dadurch sind verstärkt Zweifel an der Erschwinglichkeit und Nachhaltigkeit der Programme aufgekommen. Einige Länder, darunter die Niederlande und Schweden, haben Schritte unternommen, die Abhängigkeit von Erwerbsminderungsrente zu reduzieren und die Arbeitsmarktinklusivität von Menschen mit Behinderungen zu fördern (166).

### Indirekte Kosten

Die indirekten wirtschaftlichen und nicht wirtschaftlichen Kosten in Folge von Behinderung können weitreichend und erheblich sein. Die wichtigsten Komponenten der wirtschaftlichen Kosten sind der Produktivitätsverlust durch unzureichende Investitionen in die Schulbildung von behinderten Kindern und durch das Ausscheiden aus der Arbeit oder die Reduzierung der Arbeitszeit nach Auftreten einer Behinderung sowie die durch diesen Produktivitätsverlust entstehenden Steuerausfälle. Die nicht wirtschaftlichen Kosten, u. a. soziale Isolation und Stress, sind schwer quantifizierbar.

Ein großer Teil der indirekten Kosten von Behinderung hängt mit der verlorenen Arbeitsproduktivität von Menschen mit Behinderungen und mit den daraus folgenden Steuerausfällen zusammen. Die Verluste in diesem Bereich steigen noch, wenn auch Familienangehörige ihre Beschäftigung aufgeben oder reduzieren, um einen Menschen mit Behinderung zu pflegen. Die verlorene Produktivität kann aus unzureichender Akkumulation von Humankapital (Unterinvestition in Humankapital), einem Mangel an Beschäftigungsmöglichkeiten oder aus Unterbeschäftigung resultieren.

Die Aufgabe, den behinderungsbezogenen Produktivitätsverlust und die entsprechenden Steuerausfälle zu schätzen, ist komplex und erfordert statistische Informationen, die selten verfügbar sind. Beispielsweise lässt sich schwer schätzen, welche Produktivität eine Person, die in Folge von Behinderung aus dem Arbeitsmarkt ausgeschieden ist, hätte, wenn sie noch arbeiten würde. Daher gibt es kaum Schätzungen zum Produktivitätsverlust. Eine solche Schätzung, die sich auf Kanada bezieht und auf den Daten der nationalen Gesundheitserhebung (*National Population Health Survey*) des Jahres 1998 beruht, führt Behinderung nach Art der Behinderung, Alter und Geschlecht sowie nach den Tagen im Bett oder mit reduzierter Aktivität auf. Nach dieser Schätzung liegt der Verlust an Arbeit durch kurzfristige und langfristige Behinderung bei 6,7 % des BIP (167).

### Schlussfolgerung und Empfehlungen

In diesem Kapitel wurde anhand von verschiedenen Erhebungen aus mehr als 100 Ländern gezeigt, dass Behinderung eine universelle Erfahrung ist, die für Individuen, Familien, Gemeinden und Ländern ökonomische und soziale Kosten mit sich bringt.

Je nach Schätzung leben weltweit zwischen 15,6 % (*Weltgesundheitserhebung*) und 19,4 % (*Global Burden of Disease-Studie*) der Menschen im Alter ab 15 Jahren mit Behinderung. Dies sind – bei einer geschätzten Weltbevölkerung für das Jahr 2010 von 6,9 Milliarden Menschen (davon 1,86 Milliarden unter 15 Jahren) – zwischen 785 und 975 Millionen Menschen. Für dieselbe Altersgruppe gibt die *Weltgesundheitserhebung* den Anteil der Menschen mit sehr signifikanten Einschränkungen der Funktionsfähigkeit mit 2,2 % an (110 Millionen Menschen), während laut *Global Burden of Disease-Studie* 3,8 % (110 Millionen Menschen) an einer „schweren Behinderung“ leiden – das entspricht einer Behinderung, die aus Gesundheitsproblemen wie Quadriplegie [Lähmung der vier Extremitäten], schwerer Depression oder Blindheit resultiert. Wenn man Kinder mit berücksichtigt, lebten über eine Milliarde Menschen (oder ca. 15 % der Weltbevölkerung) mit Behinderungen.

Behinderung variiert je nach einer komplexen Mischung von Faktoren, darunter Alter, Geschlecht, Lebensabschnitt, Exposition gegenüber Umweltrisiken, sozioökonomischer Status, Kultur und verfügbare Ressourcen, und diese Faktoren variieren wieder deutlich je nach Ort. Steigende Prävalenzraten von Behinderung an vielen Orten sind verbunden mit einer Zunahme der chronischen Gesundheitsprobleme – Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, mentale Störungen, Krebs und Atemerkkrankungen – sowie der Verletzungen. Die globale Alterung hat einen großen Einfluss auf die Trends bei Behinderung, weil das Risiko von Behinderung im Alter höher ist. Die Umwelt hat einen großen Effekt auf Prävalenz und Schwere der Behinderung sowie auf die Benachteiligung, die einem Menschen durch eine Behinderung entsteht. Personen mit Behinderungen und Haushalte, in denen diese Personen leben, erzielen schlechtere sozioökonomische Ergebnisse als Menschen ohne Behinderungen. Um einen Lebensstandard zu erreichen, der dem von Menschen ohne Behinderungen äquivalent ist, müssen Menschen mit Behinderungen und deren Familien häufig zusätzliche Kosten auf sich nehmen.

Da Behinderung fließend ist und von der Umgebung abhängt, variieren die Prävalenzraten je nach Grenzwerten und Kontext. Länder, die wissen möchten, wie viele Menschen eine Einkommensunterstützung, Hilfe bei ihren täglichen Aktivitäten oder andere Dienste benötigen, werden ihre eigenen Schätzungen anfertigen, die ihren speziellen politischen Konzepten entsprechen.

Die Prävalenzdaten in diesem Bericht basieren zwar auf den besten verfügbaren globalen Datensätzen, sind aber nicht definitiv. Viele Länder und viele der großen internationalen Organisationen unternehmen löbliche Anstrengungen, die Daten zu Behinderung zu verbessern. Dennoch sind weitere gemeinsame Anstrengungen erforderlich, und vor allem für die Entwicklungsländer müssen Zuverlässigkeit, Vergleichbarkeit und Vollständigkeit der Datenerfassung dringend erhöht werden. Die Verbesserung der Daten zu Behinderung ist möglicherweise ein langfristiges Projekt, stellt aber eine wichtige Grundlage dar, um die Funktionsfähigkeit von Individuen, Gemeinschaften und Ländern zu stärken. Auf dem Weg zu zuverlässigeren und umfassenderen nationalen und internationalen Daten zu Behinderung bietet die ICF eine gemeinsame Plattform für Messung und Datenerfassung. Eine derartige Verbesserung der Qualität von Informationen auf nationaler und internationaler Ebene ist entscheidend, um den Fortschritt bei der Umsetzung der BRK und beim Erreichen international vereinbarter Entwicklungsziele zu überwachen.

Die folgenden Empfehlungen können dazu beitragen, die Verfügbarkeit und Qualität der Daten zu Behinderung zu verbessern.

## Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) annehmen

Wenn die ICF als universeller Rahmen für die Erfassung von Daten zu Behinderung zum Einsatz kommt, gewinnen die Daten vor dem Hintergrund der politischen Ziele von Partizipation, Inklusion und Gesundheit an Aussagekraft, die Datenstruktur wird verbessert, und die Vergleichbarkeit der Daten aus verschiedenen Quellen wird sichergestellt. Die ICF ist weder ein Messwerkzeug noch eine Anleitung für Umfragen, sondern eine Klassifizierung, die einen Standard für Gesundheits- und Behinderungsstatistiken bieten und bei der schwierigen Aufgabe helfen kann, die Ansätze verschiedener Datenquellen zu Behinderung zu harmonisieren. Zu diesem Zweck können die Länder Folgendes tun:

- Definitionen und nationale Standards an der ICF orientieren
- sicherstellen, dass die Datenerfassung das breite Spektrum der ICF-Domänen abdeckt (Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität, Beeinträchtigungen der Teilhabe, zugehörige Gesundheitsprobleme und Umweltfaktoren), selbst wenn nur ein sehr kleiner Satz von Datenelementen ausgewählt wird.

## Die nationalen Statistiken zu Behinderungen verbessern

Auf nationaler Ebene werden Informationen zu Menschen mit Behinderungen aus Volkszählungen, Datenerhebungen und dem Einwohnerregister gewonnen. Entscheidungen darüber, wie und wann Daten erfasst werden, hängen von den verfügbaren Ressourcen ab. Im Folgenden sind Schritte genannt, die unternommen werden können, um die Daten zu Behinderung, Prävalenz, Bedürfnissen und nicht abgedeckten Bedürfnissen sowie zum sozioökonomischen Status zu verbessern. Eine Aufgliederung der Daten nach Geschlecht, Alter, Einkommen oder Beruf liefert weitere Informationen über Untergruppen von Menschen mit Behinderungen, wie Kinder und ältere Menschen.

- Bei der Bestimmung der Prävalenz von Behinderung ist der Schädigungsansatz zugunsten eines Ansatzes aufzugeben, der auf „Einschränkungen der Funktionsfähigkeit“ basiert, damit das Ausmaß von Behinderung besser erfasst werden kann.
- Als erster Schritt können die Daten bei Volkszählungen gemäß den Empfehlungen der *Washington Group on Disability Statistics* der Vereinten Nationen und der *Statistische Kommission* der Vereinten Nationen erfasst werden. Die Volkszählungsdaten können Schätzwerte zu Prävalenz, Informationen zur sozioökonomischen Situation und geographische Daten liefern und genutzt werden, um besonders gefährdete Gruppen zu ermitteln. Außerdem können sie dazu dienen, potenzielle Teilnehmer für detailliertere Anschlussumfragen zu ermitteln.
- Ein kosteneffektiver und effizienter Weg, umfassende Daten zu Menschen mit Behinderungen zu erhalten, besteht darin, die vorhandenen Datenerhebungen wie nationale Haushaltserhebungen, nationale Gesundheitserhebungen, allgemeine Sozialerhebungen oder Arbeitskräfteerhebungen um Fragen oder sogar einen Fragenblock zu Behinderung zu erweitern.
- Spezielle Umfragen zu Behinderung können durchgeführt werden, um ausführliche Informationen zu Behinderung und Funktionsfähigkeit zu erhalten (Prävalenz, mit Behinderung verbundene Gesundheitsprobleme, Verfügbarkeit und Bedarf an Diensten, sonstige Umweltfaktoren) – auch zu Menschen, die in speziellen Einrichtungen leben, und zu Kindern.
- Daten zu Menschen mit Behinderungen oder zu Menschen, die ein Risiko für Behinderung aufweisen, z. B. Vertriebene, können durch spezielle Umfragen auch bei humanitären Krisen erhoben werden.
- Eine Analyse der behördlich erfassten Daten kann Informationen zu Diensten für Menschen mit Behinderung liefern (Nutzung, Arten und Menge von Diensten, Kosten von Diensten). Bei der allgemeinen (*Mainstream*) behördlichen Erfassung von Daten können standardisierte Kennungen für Behinderung verwendet werden, um den Zugang von Menschen mit Behinderungen zu Diensten zu überwachen.
- Eine statistische Verknüpfung von verschiedenen Datensätzen ermöglicht den Ländern, viele Informationen zu einem Menschen zu verschiedenen Zeiten zusammenzuführen und gleichzeitig die Privatsphäre des Individuums zu schützen. Diese Verknüpfungsstudien können vielfach schnell und relativ kostengünstig durchgeführt werden.
- Wo die Ressourcen dazu vorhanden sind, sollten Längsschnittdaten erfasst werden, die auch Fragen zu Behinderung umfassen. Mit Längsschnittdaten – Daten zu Kohorten von Menschen und zu deren Umgebungen über die Zeit – können Forscher und Entscheidungsträger die Dynamiken von Behinderung besser verstehen. Solche Analysen würden bessere Hinweise dazu liefern, was mit Individuen und ihren Haushalten nach dem Auftreten von Behinderung passiert, wie sich politische Konzepte, die eine Verbesserung der sozialen und ökonomischen Situation bringen sollen, tatsächlich auf diese Menschen auswirken, wie Armut und Behinderung zusammenhängen und wie und wann Präventionsprogramme in Gang gesetzt, Maßnahmen modifiziert und Umweltveränderungen vorgenommen werden sollten.

## Die Vergleichbarkeit der Daten verbessern

Die auf nationaler Ebene erfassten Daten müssen auf internationaler Ebene vergleichbar sein.

- Die Metadaten zur nationalen Prävalenz von Behinderung sind zu standardisieren, z. B. indem man die Kriterien von Behinderung und den Zweck des Messens definiert, die einzubeziehenden Aspekte von Behinderung angibt und einheitliche Grenzwerte festlegt. Dadurch wird es für die Länder leichter, ihre Daten zur Prävalenz von Behinderung für internationale Datenbanken wie das *Global Health Observatory* der WHO zusammenzustellen. ■ Die Methoden zur Ermittlung von Prävalenzraten sind durch eine kontinuierliche Metrik zu verfeinern, die die Funktionsniveaus in verschiedenen Domänen misst. Dies würde zusätzliche Arbeit an den verschiedenen Ansätzen für das Festlegen von

Grenzwerten bedeuten, z. B. durch Sensitivitätsanalysen der verschiedenen Grenzwerte, und hätte auch Implikationen für Dienste und politische Konzepte.

- Es müssen vergleichbare Definitionen von Behinderung, die auf der ICF basieren, sowie einheitliche Methoden für die Erfassung von Daten zu Menschen mit Behinderungen entwickelt, in verschiedenen Kulturen getestet und bei Umfragen, Volkszählungen sowie für das Einwohnerregister konsistent verwendet werden.
- Es sollten erweiterte Kriterien von Behinderung entwickelt und getestet werden, die dann entweder in Volkszählungen integriert werden, als Ergänzung zu Volkszählungen verwendet werden oder den Kern einer separaten Umfrage zu Behinderung bilden können, wie sie von der *Washington Group on Disability Statistics* der Vereinten Nationen und der *Budapest Initiative* initiiert wurden.
- Es sollten angemessene Instrumente für das Messen von Behinderung bei Kindern entwickelt werden.
- Kooperation und Koordination zwischen verschiedenen Initiativen zur Messung der Prävalenz von Behinderung auf globaler, regionaler und nationaler Ebene (darunter die *Budapest Initiative*, das *Statistische Amt der Europäischen Union*, die *Wirtschafts- und Sozialkommission für Asien und den Pazifik* (ESCAP) der Vereinten Nationen, die *Statistische Kommission* der Vereinten Nationen, die *Washington Group*, die WHO, die USA und Kanada) sollten verbessert werden.

### Geeignete Werkzeuge entwickeln und Forschungslücken schließen

- Zur Verbesserung der Schätzungen ist eine weitere Erforschung der verschiedenen Untersuchungsmethoden (z. B. Selbstaussagen und professionelle Untersuchung) erforderlich.
- Damit ein klareres Verständnis von Menschen in ihren Umgebungen und Interaktionen entstehen kann, sollten bessere Messmethoden für die Umwelt und ihren Einfluss auf die verschiedenen Aspekte von Behinderung entwickelt werden. Diese Messmethoden werden die Ermittlung von kosteneffektiven umweltbezogenen Maßnahmen erleichtern.
- Für ein Verständnis der gelebten Erfahrungen von Menschen mit Behinderung ist mehr qualitative Forschung erforderlich. Messmethoden für die gelebte Erfahrung von Behinderung müssen mit Kriterien für das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen kombiniert werden.
- Für ein besseres Verständnis von den Wechselbeziehungen und für die Entwicklung einer echten Epidemiologie von Behinderung sind Studien erforderlich, bei denen der Aspekt der Gesundheitsproblematik (einschließlich Begleiterkrankungen) mit den anderen Aspekten von Behinderung in einem gemeinsamen Datensatz zusammengeführt wird, sowie Studien, die die Interaktion zwischen Gesundheitsproblemen, Behinderung und Umweltfaktoren untersuchen.
- Für ein besseres Verständnis der Kosten von Behinderung bedarf es einer technischen Vereinbarung zu den Definitionen und Methoden, mit denen die zusätzlichen Kosten berechnet werden, die das Leben mit Behinderung mit sich bringt. Benötigt werden Daten zur Teilhabe auf dem Arbeitsmarkt und zum Produktivitätsverlust durch Behinderung sowie Schätzungen zu den öffentlichen Ausgaben für behinderungsbezogene Programme, einschließlich Analysen zum Kosten-Nutzen-Verhältnis und zur Kosteneffektivität.

Daten und Informationen, die eine solide Grundlage für nationale politische Konzepte darstellen können, sollten an verschiedenen Orten gesucht werden. Eine wichtige Rolle spielen – neben den üblichen akademischen Zeitschriften – die von Statistikämtern erfassten Daten, die von Behörden erfassten Daten (Melderegister usw.) und Berichte von Regierungsstellen, internationalen Organisationen, NGOs sowie Behindertenverbänden. Es ist wichtig, dass derartige Informationen – auch Informationen zu bewährten Vorgehensweisen – in einem erweiterten Netzwerk von Ländern ausgetauscht werden. Auf diese Weise werden sich auch die Erfahrungen der Entwicklungsländer verbreiten, die häufig innovativ und kosteneffektiv sind.

### Quellen

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>, accessed 8 June 2009).
2. Mont D. *Measuring disability prevalence*. Washington, World Bank, 2007 (SP Discussion Paper No. 0706) (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf>, accessed 9 December 2009).
3. Burkhauser RV et al. Self-reported work-limitation data: what they can and cannot tell us. *Demography*, 2002,39:541-555. doi:10.1353/dem.2002.0025 PMID:12205757
4. *Disability and social participation in Europe*. Brussels, Eurostat, 2001.
5. *National Disability Survey 2006: first results*. Dublin, Stationery Office, 2008 (<http://www.cso.ie/releasespublications/nationaldisabilitysurvey06first.htm>, accessed 15 November 2009).
6. *First national study on disability*. Santiago, National Fund for Disability in Chile, 2005 ([http://www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/encuestas\\_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad\(ingles\).pdf](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf), accessed 2 February 2010).
7. Encuesta nacional de evaluación del desempeño, 2003 [National performance evaluation survey, 2003]. In:

*Programa nacional de salud 2007–2012 [National health programme, 2007–2012].* Mexico City, Secretaria de Salud, 2007.

8. Lerma RV. *Generating disability data in Mexico* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 3 February 2010).
9. *Census 2006, Volume 11: disability, carers and voluntary activities.* Dublin, Stationery Office, 2007 ([http://www.cso.ie/census/census2006\\_volume\\_11.htm](http://www.cso.ie/census/census2006_volume_11.htm), accessed 15 November 2009).
10. Mont D. Measuring health and disability. [comment]*Lancet*, 2007,369:1658-1663. doi:10.1016/S0140-6736(07)60752-1 PMID:17499607
11. Barbotte E, Guillemin F, Chau N. Lorhandicap Group Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 2001,79:1047-1055. PMID:11731812
12. Me A, Mbogoni M. Review of practices in less developed countries on the collection of disability data. In: Barnatt SN, Altman BM, eds. *International views on disability measures: moving toward comparative measurement.* Oxford, Elsevier, 2006:63–87.
13. She P, Stapleton DC. *A review of disability data for the institutional population: research brief.* Ithaca, Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, Cornell University, 2006.
14. Cambois E, Robine JM, Mormiche P. Une forte baisse de l'incapacité en France dans les années 1990? Discussion autour des questions de l'enquête santé. *Population*, 2007,62:363-386. doi:10.2307/20451015
15. Ikeda N, Murray CJL, Salomon JA. Tracking population health based on self-reported impairments: Trends in the prevalence of hearing loss in US adults, 1976–2006. *American Journal of Epidemiology*, 2009,170:80-87. doi:10.1093/aje/kwp097 PMID:19451176
16. Andresen EM et al. Reliability and validity of disability questions for US Census 2000. *American Journal of Public Health*, 2000,90:1297-1299. doi:10.2105/AJPH.90.8.1297 PMID:10937013
17. Doyle J, Wong LL. Mismatch between aspects of hearing impairment and hearing disability/handicap in adult/elderly Cantonese speakers: some hypotheses concerning cultural and linguistic influences. *Journal of the American Academy of Audiology*, 1996,7:442-446. PMID:8972445
18. Lane SD et al. Sociocultural aspects of blindness in an Egyptian delta hamlet: visual impairment vs. visual disability. *Medical Anthropology*, 1993,15:245-260. doi:10.1080/01459740.1993.9966093 PMID:8114621
19. Chamie M. Can childhood disability be ascertained simply in surveys? *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 1994,5:273-275. PMID:7518696
20. Schneider M. The difference a word makes: responding to questions on 'disability' and 'difficulty' in South Africa. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:42-50. doi:10.1080/09638280802280338 PMID:19194809
21. Schneider M et al. Measuring disability in censuses: the case of South Africa. *European Journal of Disability Research*, 2009,3:245-265.
22. Altman B. The Washington Group: origin and purpose. In: Barnatt SN, Altman BM, eds. *International views on disability measures: moving toward comparative measurement.* Oxford, Elsevier, 2006:9–16.
23. *Report of the meeting of the group of experts on measurement of health status, of 14–16 November 2005.* New York, United Nations Economic and Social Council, 2006.
24. International Classification of Functioning. *Disability and Health (ICF).* Geneva, World Health Organization, 2001.
25. *International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version (ICF-CY).* Geneva, World Health Organization, 2007.
26. *Training manual on disability statistics.* Geneva, World Health Organization and Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2008.
27. *United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons.* New York, United Nations, 1993.
28. *Classifying and measuring functioning.* Washington, United States National Committee on Vital and Health Statistics, 2001.
29. *Testing a disability question for the census.* Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
30. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study.* Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, accessed 9 November 2009).
31. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study.* Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, accessed 7 December 2009).



32. Üstün TB et al. WHO multi-country survey study on health and responsiveness 2000–2001. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:761–796.
33. Üstün TB et al. The World Health Surveys. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003.
34. Mathers C, Smith A, Concha M. *Global burden of hearing loss in the year 2000*. Global Burden of Disease, 2000 ([http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod\\_hearingloss.pdf](http://www.who.int/healthinfo/statistics/bod_hearingloss.pdf)).
35. 2004 demographic yearbook- fifty-sixth issue department of Economic and Social Affairs, New York, United Nations, 2007 (<http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/dyb/dybsets/2004%20DYB.pdf>, accessed??).
36. *Data and statistics: country groups*. Washington, World Bank, 2004 (<http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0>, accessed 4 January 2010).
37. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, accessed 9 December 2009)
38. World Bank. *World Development Report 1993: investing in health*. New York, Oxford University Press, 1993.
39. Murray CJL, Lopez AD, eds. *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*, 1st ed. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1996.
40. Arnesen T, Nord E. The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years. *BMJ (Clinical research ed.)*, 1999,319:1423-1425. PMID:10574867
41. Fox-Rushby JA. *Disability Adjusted Life Years (DALYS) for decision-making? An overview of the literature*. London, Office of Health Economics, 2002.
42. Reidpath DD et al. Measuring health in a vacuum: examining the disability weight of the DALY. *Health Policy and Planning*, 2003,18:351-356. doi:10.1093/heapol/czg043 PMID:14654511
43. Murray CJL et al. *Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications*. Geneva, World Health Organization, 2002.
44. Salomon J et al. Quantifying individual levels of health: definitions, concepts and measurement issues. In: Murray CJL, Evans D, eds. *Health systems performance assessment: debate, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:301–318.
45. Mathers CD, Lopez AD, Murray CJL. The burden of disease and mortality by condition: data, methods and results for 2001. In: Lopez AD et al., eds. *Global burden of disease and risk factors*, 1st ed. Washington, Oxford University Press and World Bank, 2006:45–240.
46. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
47. *Disability prevention and rehabilitation: report of the WHO expert committee on disability prevention and rehabilitation*. Geneva, World Health Organization, 1981 (Technical Report Series 668) ([http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_668.pdf](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_668.pdf), accessed 9 December 2009).
48. Merikangas KR et al. The impact of comorbidity of mental and physical conditions on role disability in the US adult household population. *Archives of General Psychiatry*, 2007,64:1180-1188. doi:10.1001/archpsyc.64.10.1180 PMID:17909130
49. Moussavi S et al. Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. *Lancet*, 2007,370:851-858. doi:10.1016/S0140-6736(07)61415-9 PMID:17826170
50. Sousa RM et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*, 2009,374:1821-1830. doi:10.1016/S0140-6736(09)61829-8 PMID:19944863
51. Croft P, Dunn KM, Von Korf M. Chronic pain syndromes: you can't have one without another. *Pain*, 2007,131:237-238. doi:10.1016/j.pain.2007.07.013 PMID:17728065
52. Gureje O et al. The relation between multiple pains and mental disorders: results from the World Mental Health Surveys. *Pain*, 2008,135:82-91. doi:10.1016/j.pain.2007.05.005 PMID:17570586
53. Kaiser R. The clinical and epidemiological profile of tick-borne encephalitis in southern Germany 1994–98: a prospective study of 656 patients. *Brain*, 1999,122:2067-2078. doi:10.1093/brain/122.11.2067 PMID:10545392
54. Lewis P, Glaser CA. Encephalitis. *Pediatrics in Review / American Academy of Pediatrics*, 2005,26:353-363.
55. Hodgson A et al. Survival and sequelae of meningococcal meningitis in Ghana. *International Journal of Epidemiology*, 2001,30:1440-1446. doi:10.1093/ije/30.6.1440 PMID:11821360
56. van de Beek D et al. Community-acquired bacterial meningitis in adults. *The New England Journal of Medicine*, 2006,354:44-53. doi:10.1056/NEJMra052116 PMID:16394301

57. Galazka AM, Robertson SE, Kraigher A. Mumps and mumps vaccine: a global review. *Bulletin of the World Health Organization*, 1999,77:3-14. PMID:10063655
58. *AIDS epidemic update, December 2009*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and World Health Organization, 2009.
59. *World malaria report 2008*. Geneva, World Health Organization, 2008.
60. *Poliomyelitis: fact sheet*. Geneva, World Health Organization, 2008d (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs114/en/index.html>, accessed 25 November 2009).
61. *Polio this week: wild polio virus list*. Geneva, The Global Polio Eradication Initiative, 2010 (<http://www.polioeradication.org/casecount.asp>, accessed 6 September 2010)
62. Daumerie D. Leprosy in the global epidemiology of infectious diseases. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. *The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]*. Geneva, World Health Organization, 2004.
63. *Priority eye diseases: fact sheet*. Geneva, World Health Organization, 2009 (<http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/print.html>, accessed 14 December 2009).
64. Thylefors B et al. Trachoma-related visual loss. In: Murray C, Lopez A, Mathers C, eds. *The global epidemiology of infectious diseases [Global burden of disease and injury series, Volume IV]*. Geneva, World Health Organization, 2004.
65. *Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report*. Geneva, World Health Organization, 2005.
66. Engलगau MM et al. The evolving diabetes burden in the United States. *Annals of Internal Medicine*, 2004,140:945-950. PMID:15172919
67. Jemal A et al. Trends in the leading causes of death in the United States, 1970–2002. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 2005,294:1255-1259. doi:10.1001/jama.294.10.1255 PMID:16160134
68. Mannino DM et al. Surveillance for asthma—United States, 1980–1999. *MMWR. Surveillance summaries: Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries / CDC*, 2002,51:1-13. PMID:12420904
69. Green A, Christian Hirsch N, Pramming SK. The changing world demography of type 2 diabetes. *Diabetes/Metabolism Research and Reviews*, 2003,19:3-7. doi:10.1002/dmrr.340 PMID:12592640
70. Perenboom RJM et al. Life expectancy without chronic morbidity: trends in gender and socioeconomic disparities. *Public health reports (Washington, DC: 1974)*, 2005,120:46-54. PMID:15736331
71. Sans S, Kesteloot H, Kromhout D. The burden of cardiovascular diseases mortality in Europe. *European Heart Journal*, 1997,18:1231-1248.
72. Wang L et al. Preventing chronic diseases in China. *Lancet*, 2005,366:1821-1824. doi:10.1016/S0140-6736(05)67344-8 PMID:16298221
73. *Mental health atlas*. Geneva, World Health Organization, 2005.
74. *Disability and its relationship to health conditions and other factors*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2004 (<http://www.aihw.gov.au/publications/dis/drhcf/drhcf.pdf>, accessed 9 December 2009).
75. Custom tabulation of PALS 2006 data. Ottawa, Statistics Canada, 2006.
76. Lafortune G, Balestat G. *Trends in severe disability among elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications* [OECD Health Working Papers No. 26]. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (<http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf>, accessed 9 December 2009).
77. Ezzati M et al. *Comparative quantification of health risks: global and regional burden of diseases attributable to selected major risk factors*. Geneva, World Health Organization, 2004.
78. Adeyi O, Smith O, Robles S. *Public policy and the challenge of chronic noncommunicable diseases*. Washington, International Bank for Reconstruction and Development, World Bank, 2007.
79. Lopez AD et al. *Global burden of disease and risk factors*, New York, Oxford University Press, 2006 (<http://www.dcp2.org/pubs/GBD>).
80. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 2006,3:e442- doi:10.1371/journal.pmed.0030442 PMID:17132052
81. Gaza Strip Health Cluster Bulletin No. 2. Geneva, World Health Organization, 2009 ([http://www.who.int/hac/crises/international/wbgs/sitreps/gaza\\_health\\_cluster\\_4feb2009/en/index.html](http://www.who.int/hac/crises/international/wbgs/sitreps/gaza_health_cluster_4feb2009/en/index.html), accessed 15 November 2009).
82. *Call for all agencies in Gaza to ensure rights for people with disabilities*. Bensheim, CBM, 2009 (<http://www.cbm-nz.org.nz/NEWS/Archives/Call+for+all+agencies+in+Gaza+to+ensure+rights+for+people+with+disabilities.html>, accessed 15 November 2009).
83. *Injury: a leading cause of the global burden of disease, 2000*. Geneva, World Health Organization, 2002.

84. *Global status report on road safety: time for action*. Geneva, World Health Organization, 2009 ([http://www.who.int/violence\\_injury\\_prevention/road\\_safety\\_status/2009](http://www.who.int/violence_injury_prevention/road_safety_status/2009), accessed 5 January 2010).
85. *World report on road traffic injury prevention*. Geneva, World Health Organization, 2004 (<http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241562609.pdf>, accessed 5 January 2010).
86. *World health statistics*. Geneva, World Health Organization, 2008.
87. Ameratunga SN et al. Risk of disability due to car crashes: a review of the literature and methodological issues. *Injury*, 2004,35:1116-1127. doi:10.1016/j.injury.2003.12.016 PMID:15488502
88. Levêque A, Coppieters Y, Lagasse R. Disabilities secondary to traffic accidents: what information is available in Belgium? *Injury Control and Safety Promotion*, 2002,9:113-120. doi:10.1076/jcsp.9.2.113.8698 PMID:12461838
89. Malm S et al. Risk of permanent medical impairment (RPMI) in road traffic accidents. *Annals of advances in automotive medicine / Annual Scientific Conference ... Association for the Advancement of Automotive Medicine. . Scientific Conference*, 2008,52:93-100. PMID:19026226
90. Robine JM, Michel JP. Looking forward to a general theory on population aging. *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, 2004,59:M590-597. PMID:15215269
91. *World population prospects: the 2006 revision*. New York, United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2007.
92. *Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003* (No. 4430.0). Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (<http://tinyurl.com/ydr4pbh>, accessed 9 December 2009).
93. *Participation and activity limitation survey 2006: tables*. Ottawa, Social and Aboriginal Statistics Division, Statistics Canada, 2007 (<http://tinyurl.com/yftqvb5>, accessed 9 December 2009).
94. *Statistics on severely handicapped persons*. Bonn, Federal Statistical Office, 2009 ([http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc\\_abr\\_test\\_logon?p\\_uid=gast&p\\_aid=4711&p\\_knoten=VR&p\\_sprache=E&p\\_suchstring=disability](http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=4711&p_knoten=VR&p_sprache=E&p_suchstring=disability), accessed 15 December 2009).
95. *2006 disability survey*. Wellington, Statistics New Zealand, 2007 ([http://www.stats.govt.nz/browse\\_for\\_stats/health/disabilities/disabilitysurvey2006\\_hotp06.aspx](http://www.stats.govt.nz/browse_for_stats/health/disabilities/disabilitysurvey2006_hotp06.aspx), accessed 18 November 2009).
96. *Prevalence of disability in South Africa census 2001*. Pretoria, Statistics South Africa, 2005.
97. *2001 Census of population and housing*. Colombo, Sri Lanka Department of Census and Statistics, 2001 (<http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/index.asp>, accessed 12 November 2009).
98. *2007 American community survey, 1-year estimates (S1801 disability characteristics)*. Washington, United States Census Bureau, 2007 (<http://tinyurl.com/ydvqugn>, accessed 18 November 2009).
99. Lee R. The demographic transition: three centuries of fundamental change. *The Journal of Economic Perspectives*, 2003,17:167-190. doi:10.1257/089533003772034943
100. *Why population aging matters: a global perspective*. Bethesda, National Institute on Aging, US National Institutes of Health, 2007.
101. Manton KG, Gu XL. Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and nonblack population above age 65 from 1982 to 1999. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 2001,98:6354-6359. doi:10.1073/pnas.111152298 PMID:11344275
102. *The state of the world's children 2006: excluded and invisible*. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
103. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 2007,120:Suppl 1S1-S55. doi:10.1542/peds.2007-0043B PMID:17603094
104. Hartley S, Newton CRJC. Children with developmental disabilities in the majority of the world. In: Shevell M, ed. *Neurodevelopmental disabilities: clinical and scientific foundations*. London, Mac Keith Press, 2009.
105. Grantham-McGregor S et al. International Child Development Steering Group Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*, 2007,369:60-70. doi:10.1016/S0140-6736(07)60032-4 PMID:17208643
106. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. New York, United Nations Children's Fund, 2008.
107. *Workshop on Millennium Development Goals Monitoring*. Geneva, United Nations Statistics Division, 8–11 November 2010 (<http://unstats.un.org/unsd/mdg/Host.aspx?Content=Capacity/Geneva.htm>).
108. Robson C, Evans P. *Educating children with disabilities in developing countries: the role of data sets*. Huddersfield, University of Huddersfield, 2005 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172610312075/EducatingChildRobson.pdf>, accessed 23 October 2009).

109. Robertson J, Hatton C, Emerson E. *The identification of children with or at significant risk of intellectual disabilities in low and middle income countries: a review*. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.
110. Hack M, Klein NK, Taylor HG. Long-term developmental outcomes of low birth weight infants. *The Future of children/Center for the Future of Children, the David and Lucile Packard Foundation*, 1995,5:176-196. doi:10.2307/1602514 PMID:7543353
111. Wang J et al. A ten year review of the iodine deficiency disorders program of the People's Republic of China. *Journal of Public Health Policy*, 1997,18:219-241. doi:10.2307/3343436 PMID:9238845
112. *The state of the world's children 1998*. New York, United Nations Children's Fund, 1998.
113. *Progress on drinking water and sanitation: special focus on sanitation*. New York, United Nation's Children's Fund and Geneva, World Health Organization, 2008.
114. *The state of the world's children 2001*. New York, United Nations Children's Fund, 2001.
115. *The state of the world's children 2007: child survival*. New York, United Nations Children's Fund, 2007.
116. Leonardi M et al. *MHADIE background document on disability prevalence across different diseases and EU countries*. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (<http://www.mhadie.it/publications.aspx>, accessed 21 January 2010).
117. ICF checklist: version 2.1a, clinician form: for international classification of functioning, disability and health. Geneva, World Health Organization, 2003 (<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf>).
118. Schneidert M et al. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:588-595. doi:10.1080/0963828031000137090 PMID:12959332
119. Buddelmeyer H, Verick S. Understanding the drivers of poverty dynamics in Australian households. *The Economic Record*, 2008,84:310-321. doi:10.1111/j.1475-4932.2008.00493.x
120. Saunders P. *The costs of disability and incidence of poverty*. Sydney, Social Policy Research Centre, University of New South Wales, 2006.
121. Gannon B, Nolan B. Disability and labour market participation in Ireland *The Economic and Social Review*, 2004,35:135-155.
122. Parodi G, Sciulli D. Disability in Italian households: income, poverty and labour market participation. *Applied Economics*, 2008,40:2615-2630. doi:10.1080/00036840600970211
123. Kuklys W. *Amartya Sen's capability approach: theoretical insights and empirical applications*. Cambridge, Cambridge University, 2004.
124. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
125. Meyer BD, Mok WKC. Disability, earnings, income and consumption. Working paper No. 06.10. Chicago, The Harris School of Public Policy Studies, The University of Chicago, 2008.
126. Mitra S, Findley PA, Sambamoorthi U. Health care expenditures of living with a disability: total expenditures, out-of-pocket expenses, and burden, 1996 to 2004. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009,90:1532-1540. doi:10.1016/j.apmr.2009.02.020 PMID:19735781
127. She P, Livermore GA. Material hardship, poverty and disability among working-age adults. *Social Science Quarterly*, 2007,88:970-989. doi:10.1111/j.1540-6237.2007.00513.x
128. She P, Livermore GA. Long term poverty and disability among working-Age Adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,19:244-256.
129. Houtenville AJ et al., eds. *Counting working-age people with disabilities: what current data tell us and options for improvement*. Kalamazoo, WE Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
130. *Sickness, Disability and Work: Keeping on Track in the Economic Downturn*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background Paper).
131. Jenkins SP, Rigg JA. *Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects*. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 2003 (CASEpaper 74).
132. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the world health survey*. Washington, Human Development Network *Social Protection*, forthcoming
133. Contreras DG et al. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay*. Santiago, Universidad de Chile, Departamento de Economia, 2006.
134. Eide AH, Kamaleri Y. *Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20-%202nd%20revision.pdf>, accessed 11 April 2011).

135. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disease in Eastern Europe and the former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
136. Loeb M et al. Poverty and disability in Eastern and Western Cape provinces, South Africa. *Disability & Society*, 2008,23:311- 321. doi:10.1080/09687590802038803
137. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. *The South African Journal of Economics*, 2008,76:480-492. doi:10.1111/j.1813-6982.2008.00196.x
138. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labor market in India: evidence for males in Tamil Nadu. *World Development*, 2008,36:934-952. doi:10.1016/j.worlddev.2007.04.022
139. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>, accessed 9 November 2009).
140. Trani J, Loeb M. Poverty and disability: a vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia. *Journal of International Development*, 2010,n/a- doi:10.1002/jid.1709
141. Zambrano S. Trabajo y Discapacidad en el Perú: laboral, políticas públicas e inclusión social. Lima, Fondo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
142. Rischewski D et al. Poverty and musculoskeletal impairment in Rwanda. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 2008,102:608-617. doi:10.1016/j.trstmh.2008.02.023 PMID:18430444
143. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009.
144. Filmer D. Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
145. Trani J, VanLeit B. *Increasing inclusion of persons with disabilities: reflections from disability research using the ICF in Afghanistan and Cambodia*. London, Leonard Cheshire International, 2010.
146. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, accessed 9 November 2009).
147. Trani J et al. *Disability in and around urban areas of Sierra Leone*. London, Leonard Cheshire International, 2010
148. Braithwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of World Bank poverty assessments and implications. *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2009, 3(3):219–232.
149. *Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2003 (<http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm>, accessed 30 August 2007).
150. *Supports and services for adults and children aged 5–14 with disabilities in Canada: an analysis of data on needs and gaps*. Ottawa, Canadian Council on Social Development, 2004 (<http://www.socialunion.ca/pwd/title.html>, accessed 30 August 2007).
151. *Living with disability in New Zealand: a descriptive analysis of results from the 2001 Household Disability Survey and the 2001 Disability Survey of Residential Facilities*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2004 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument>, accessed 30 August 2007).
152. Kennedy J. Unmet and under met need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Journal of Medical Care*, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006
153. Ratzka AD. *Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*. New York, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (<http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf>, accessed 27 December 2007).
154. Madden R et al. *The demand for disability support services in Australia: a study to inform the Commonwealth/State Disability Agreement evaluation*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1996.
155. *Demand for disability support services in Australia: size, cost and growth*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1997.
156. *Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
157. *Current and future demand for specialist disability services*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007.
158. *Disability support services 2004–05: national data on services provided under the Commonwealth State/Territory Disability Agreement*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2006.
159. Southern African Federation of the Disabled, Norwegian Federation of Disabled People, SINTEF. *Living conditions among people with activity limitation in Southern Africa: representative surveys on living conditions among people with*

*activity limitations in Malawi, Namibia, Zambia, Zimbabwe and Mozambique*, Oslo, SINTEF, 2007.

160. *Childhood and disabled persons, Kingdom of Morocco. The national survey on disability: results synthesis, 2006*. Rabat, Secretariat of Family, Morocco, 2006.

161. *Tonga national disability identification survey*. Nuku'Alofa, Tonga Disability Action Committee, 2006.

162. Qiu ZY. *Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies* [in Chinese]. Beijing, Huaxia Press, 2007.

163. Tibble M. *Review of the existing research on the extra costs of disability*. London, Department for Work and Pensions, 2005 (Working Paper No. 21).

164. Cullinan J, Gannon B, Lyons S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics*, 2010,n/awww.interscience.wiley.com doi:10.1002/hec.1619 PMID:20535832

165. Marriott A, Gooding K. *Social assistance and disability in developing countries*. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.

166. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.

167. *The economic burden of illness in Canada, 1998*. Ottawa, Health Canada, 2002.



## **Kapitel 3**

# **General health care Allgemeine Gesundheitsversorgung**

„Mein Arzt ist klasse. Er ist mein Freund und nicht nur ein Arzt. Er war auch schon der Arzt meines Vaters. Wenn ich einen Termin brauche, hat er immer Zeit für mich. Wir sprechen immer zuerst über Gott und die Welt, bevor er sagt: „Was fehlt Ihnen?“ Wegen meines hohen Blutdrucks benötigte ich früher 60 mg eines blutdrucksenkenden Wirkstoffs. Doch dann sagte mir mein Arzt, dass ein aktiveres Leben sehr günstig für meinen Blutdruck wäre. Er wollte nicht, dass ich die ganze Zeit Däumchen drehe und vor dem Fernseher sitze. Er wollte, dass ich mich bewege und unter Menschen bin. Es war eine gute Idee. Nach kurzer Suche fand ich eine ehrenamtliche Aufgabe. Jetzt habe ich Freunde und spreche täglich mit Menschen. Und ich benötige nur noch 20 mg des Wirkstoffs!“

#### **Jean-Claude**

„Sie können kein Baby bekommen“, sagte der erste Gynäkologe, den ich einige Monate nach meiner Hochzeit aufsuchte. Ich war völlig verwirrt. Warum sollte ich kein Baby bekommen können? Ich bin körperlich behindert, aber es gibt keinen medizinischen Grund. Es waren viele Herausforderungen zu überwinden, z. B. unkooperative Schwestern oder Ärzte, die mir die Berechtigung absprechen wollten, Mutter zu werden, oder medizinische Einrichtungen mit unzugänglichen Eingängen, Toiletten, Untersuchungsliegen usw. Ich bin jetzt die Mutter eines fünfjährigen Jungen, über den ich sehr glücklich bin. Doch ich frage mich ständig: Warum hat es sich als Luxus herausgestellt, wo es doch eigentlich ein Recht ist? Warum konnte ich erst ein Kind bekommen, als ich genug Geld hatte, mir eine bessere medizinische Versorgung zu leisten?“

#### **Rania**

„Obwohl die Ärzte bei meinen Terminen im Gesundheitszentrum nicht über Gesundheitsförderung mit mir sprechen und sie nicht einmal eine Waage haben, um mein Körpergewicht zu bestimmen, möchte ich Aktivitäten finden, die meine Gesundheit und mein Wohlbefinden verbessern. Das ist nicht leicht, weil die meisten Fitness-Einrichtungen und -Geräte nicht zugänglich sind. Ich bin immer noch dabei, Ernährungsratschläge für Menschen mit Rückenmarkverletzungen zu finden oder einen Zahnarzt in meiner Nähe mit einer zugänglichen Praxis und Ausstattung ausfindig zu machen.“

#### **Robert**



# 3

## Allgemeine Gesundheitsversorgung

Gesundheit kann definiert werden als „ein Zustand vollkommenen körperlichen, mentalen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“ (1). Eine gute Gesundheit ist Voraussetzung für Teilhabe an einem breiten Spektrum von Aktivitäten, darunter Bildung und Beschäftigung. Artikel 25 der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) stärkt das „Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“ (2).

Eine Reihe von Faktoren bestimmen den Gesundheitszustand, darunter individuelle Faktoren, Lebens- und Arbeitsbedingungen, allgemeine sozioökonomische, kulturelle und Umweltbedingungen sowie Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen (3, 4). Dieser Bericht zeigt, dass viele Menschen mit Behinderungen schlechtere sozioökonomische Ergebnisse erzielen als Menschen ohne Behinderung: Sie haben höhere Armutsraten, geringere Beschäftigungsraten und eine geringere Bildung. Außerdem sind sie beim Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen benachteiligt und haben deshalb in höherem Maße nicht abgedeckte Bedürfnisse bei der Gesundheitsversorgung als die allgemeine Bevölkerung (5-8).

Schwerpunkt dieses Kapitels ist die Frage, wie Gesundheitssysteme die gesundheitlichen Nachteile (*Health Inequalities*) von Menschen mit Behinderungen abbauen können. Das Kapitel liefert zunächst eine Übersicht über den Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen, erkundet dann die wichtigsten Barrieren bei der Nutzung von Gesundheitsversorgung und schlägt schließlich Wege vor, diese Barrieren zu überwinden.

### Den Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen verstehen

Dieser Abschnitt liefert eine allgemeine Übersicht über den Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen. Untersucht werden dabei zunächst die verschiedenen Arten von Gesundheitsproblemen, unter denen diese Gruppe leidet, und dann einige Faktoren, die zu der tendenziell schlechteren Gesundheit dieser Gruppe beitragen können (siehe **Kasten 3.1**). Immer mehr Daten legen nahe, dass Menschen mit Behinderungen als Gruppe weniger gesund sind als die allgemeine Bevölkerung (18). Häufig wird gesagt, dass sie einen engeren Gesundheitsspielraum (*Margin of Health*) haben (9, 17).

#### Primäre Gesundheitsprobleme

Behinderung ist mit ganz unterschiedlichen primären Gesundheitsproblemen verknüpft. Einige dieser Probleme bringen eine schlechte Gesundheit und einen hohen Bedarf bei der Gesundheitsversorgung mit sich. Andere wiederum hindern den jeweiligen Menschen mit Behinderung nicht daran, eine gute Gesundheit zu haben (19).

### Kasten 3.1. Terminologie

#### Primäres Gesundheitsproblem

Ein primäres Gesundheitsproblem ist der mögliche Ausgangspunkt für eine Schädigung, eine Beeinträchtigung der Aktivität oder eine Beeinträchtigung der Teilhabe (9). Beispiele von primären Gesundheitsproblemen sind Depression, Arthritis, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, ischämische Herzerkrankung, Zerebralparese, bipolare Störung, Glaukom (grüner Star), Hirngefäßkrankheit und Down-Syndrom. Ein primäres Gesundheitsproblem kann zu ganz verschiedenen Schädigungen führen, darunter Beeinträchtigungen in der Mobilität, Sinnesbeeinträchtigungen, mentale Schädigungen und Kommunikationsschädigungen.

#### Sekundäre Gesundheitsprobleme

Ein sekundäres Gesundheitsproblem ist ein zusätzliches Problem, das das Vorhandensein eines primären Problems voraussetzt. Der Unterschied zu sonstigen Gesundheitsproblemen besteht in der Zeit, die vom Erwerb des ersten Problems bis zum Auftreten des zweiten Problems vergeht (10). Beispiele sind Druckkulus, Harnwegsinfektionen und Depression. Sekundäre Probleme können die Funktionsfähigkeit und die Lebensqualität mindern, die Gesundheitskosten erhöhen und zu vorzeitigem Tod führen (11). Viele dieser Probleme sind vermeidbar, d. h. sie können auch bei vorhandener primärer Erkrankung rechtzeitig erkannt werden (12, 13).

#### Begleiterkrankungen

Eine Begleiterkrankung ist ein zusätzliches Gesundheitsproblem, das unabhängig vom primären Gesundheitsproblem auftritt (14). Die Erkennung und Behandlung von Begleiterkrankungen wird bei Menschen mit Behinderungen oft nicht gut durchgeführt – mit negativen Folgen für die Gesundheit (12). Beispielsweise tritt bei Menschen mit geistigen Schädigungen und mentalen Gesundheitsproblemen häufig das Problem des „Diagnostic Overshadowing“ auf [d. h. ein psychopathologisches Verhalten wird der geistigen bzw. mentalen Schädigung zugeschrieben, mit der Folge, dass die psychische Erkrankung nicht erkannt wird] (15). Beispiele für Begleiterkrankungen sind Krebs oder Bluthochdruck bei Menschen mit geistigen Schädigungen.

#### Bedürfnisse hinsichtlich der allgemeinen Gesundheitsversorgung

Menschen mit Behinderungen haben hinsichtlich der allgemeinen Gesundheitsversorgung ganz ähnliche Bedürfnisse wie der Rest der Bevölkerung. Zu den benötigten Dienstleistungen gehören Gesundheitsförderung, Prävention (Impfungen, Vorsorgeuntersuchungen), Behandlung von akuten und chronischen Krankheiten sowie ggf. die Überweisung an einen Facharzt. Alle diese Bedürfnisse sollten durch die primäre Gesundheitsversorgung abgedeckt werden und bei Bedarf auch durch die sekundäre und tertiäre Gesundheitsversorgung. Der Zugang zur primären Gesundheitsversorgung ist besonders für Menschen wichtig, die einen relativ engen Gesundheitsspielraum (*Margin of Health*) haben, denn diese Menschen fallen schneller als andere hinter das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit und Funktionsfähigkeit zurück (16).

#### Bedürfnisse hinsichtlich der speziellen Gesundheitsversorgung

Einige Menschen mit Behinderungen haben ein größeres Bedürfnis an spezieller Gesundheitsversorgung (z. B. durch Fachärzte) als die allgemeine Bevölkerung. Dieses Bedürfnis kann mit primären und sekundären Gesundheitsproblemen sowie mit Begleiterkrankungen verbunden sein. Einige Menschen mit Behinderungen haben möglicherweise mehrere Gesundheitsprobleme, und einige Gesundheitsprobleme betreffen möglicherweise mehrere Körperfunktionen und -strukturen. Die Diagnose und Therapie kann in diesen Fällen sehr komplex sein und das Wissen sowie die Fähigkeiten von Spezialisten erforderlich machen (17).

Beispiele:

- Ein blind geborenes Kind benötigt evtl. keine laufende Gesundheitsversorgung für sein primäres Gesundheitsproblem bzw. für die damit verbundene Schädigung (20).
- Ein Jugendlicher mit einer traumatischen Rückenmarkverletzung hat in der akuten Phase des primären Gesundheitsproblems evtl. beträchtliche Bedürfnisse hinsichtlich der Gesundheitsversorgung, benötigt danach aber nur noch Dienstleistungen zur Bewahrung der Gesundheit – z. B. zur Prävention von Sekundärerkrankungen (20).
- Erwachsene mit chronischen Erkrankungen wie Multipler Sklerose, zystischer Pankreasfibrose, schwerer Arthritis oder Schizophrenie haben evtl. komplexe und anhaltende Bedürfnisse hinsichtlich der Gesundheitsversorgung für ihr primäres Gesundheitsproblem bzw. die damit verbundene Schädigung (20).

### Risiko, sekundäre Gesundheitsprobleme zu entwickeln

Depression ist eine häufige sekundäre Erkrankung bei Menschen mit Behinderungen (21–23). Schmerzen wurden berichtet bei Kindern und Erwachsenen mit Zerebralparese (24, 25), Kindern mit Spina bifida (26) und Erwachsenen mit Post-Polio-Lähmung (27), neuromuskulärer Erkrankung (28) und Schädel-Hirn-Trauma (29). Osteoporose kommt häufig vor bei Menschen mit Rückenmarkverletzung (30), Spina bifida (31) oder Zerebralparese (32, 33).

### **Risiko, Begleiterkrankungen zu entwickeln**

Menschen mit Behinderungen entwickeln dieselben Gesundheitsprobleme wie auch die allgemeine Bevölkerung, z. B. Grippe und Lungenentzündung. Einige sind aufgrund von verhaltensbezogenen Risikofaktoren (z. B. Bewegungsmangel) möglicherweise anfälliger [als die allgemeine Bevölkerung] für chronische Erkrankungen (18). Außerdem können diese Erkrankungen früher eintreten (17). Eine Studie zeigte, dass Erwachsene mit Entwicklungsbehinderungen eine ähnliche oder höhere Rate von chronischen Erkrankungen (wie Bluthochdruck, Herz-Kreislaufkrankheiten und Diabetes) haben wie Menschen ohne Behinderung (34). Die Prävalenz von Diabetes bei Menschen mit Schizophrenie liegt bei ca. 15 %, verglichen mit 2-3 % bei der allgemeinen Bevölkerung (21).

### **Höhere Anfälligkeit für altersbezogene Erkrankungen**

Der Alterungsprozess beginnt bei einigen Gruppen von Menschen mit Behinderungen früher als normal. Einige Menschen mit Entwicklungsbehinderungen zeigen in ihren 40er und 50er Jahren Zeichen von vorzeitiger Alterung (35), und möglicherweise leiden sie häufiger unter altersbezogenen Gesundheitsproblemen. Beispielsweise haben Menschen mit Down-Syndrom eine höhere Häufigkeit von Alzheimer-Krankheit als die allgemeine Bevölkerung, während Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen (ohne Down-Syndrom) höhere Raten von Demenz aufweisen (35). Der Alterungsprozess und die damit verbundenen Veränderungen (Altersschwerhörigkeit, Dekonditionierung, schwindende [Muskel-]Kraft, Gleichgewichtsstörungen, Osteoporose) wirken sich bei Menschen mit Behinderungen evtl. stärker aus. Beispielsweise erfahren Menschen mit bestehenden Beeinträchtigungen in der Mobilität mit zunehmendem Alter einen zunehmenden Verlust der Funktionsfähigkeit (9).

### **Höhere Raten von gesundheitsgefährdenden Verhaltensweisen**

Das Gesundheitsverhalten einiger Erwachsener mit Behinderungen kann graduell von der allgemeinen Bevölkerung abweichen (12). In Australien waren 48 % der Menschen mit Behinderungen im Alter zwischen 15 und 64 Jahren übergewichtig oder fettleibig (übrige Bevölkerung: 39 %), und auch der Anteil derer, die täglich rauchen, war in dieser Gruppe höher (3). Das *Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS) der USA lieferte für 2001 und 2003 ähnliche Ergebnisse. Menschen mit Behinderungen rauchen häufiger (30,5 % gegenüber 21,7 %), leiden eher unter Bewegungsmangel (22,4 % gegenüber 11,9 %) und sind öfter fettleibig (31,2 % gegenüber 19,6 %) (18). Eine kanadische Studie mit einer nationalen Datenbasis zeigte, dass Menschen mit Hörschädigungen physisch tendenziell weniger aktiv sind als die allgemeine Bevölkerung (36). Eine Studie in Ruanda ergab, dass Erwachsene mit amputiertem Bein verstärkt zu gesundheitsschädlichen Verhaltensweisen wie Rauchen, Alkoholkonsum und gelegentlichem Drogenkonsum neigen und tendenziell weniger Bewegung haben (37).

### **Höheres Risiko, Opfer von Gewalt zu werden**

Gewalt hat sowohl unmittelbare als auch langfristige gesundheitliche Konsequenzen, darunter Verletzungen, körperliche und mentale Gesundheitsprobleme, Drogenmissbrauch und Tod (38). Menschen mit Behinderungen haben ein größeres Risiko, Opfer von Gewalt zu werden, als Menschen ohne Behinderung. In den Vereinigten Staaten ist die Gewalt gegen Menschen mit Behinderungen je nach Bericht um vier- bis zehnmal höher als gegen Menschen ohne Behinderung (39). Die Prävalenz von sexuellem Missbrauch gegen Menschen mit Behinderungen ist höher (40, 41), besonders bei geistig behinderten Männern und Frauen in Heimen (42-44), Menschen mit Intimpartnern (40, 45) und Jugendlichen (46).

## Höheres Risiko von unbeabsichtigten Verletzungen

Menschen mit Behinderungen haben ein höheres Risiko von unbeabsichtigten Verletzungen durch Verkehrsunfälle, Verbrennungen, Stürze und Unfälle im Zusammenhang mit technischen Hilfsmitteln (47–51). Nach einer Studie hatten Kinder mit Entwicklungsbehinderungen – darunter Autismus und Aufmerksamkeitsdefizit-Störung mit und ohne Hyperaktivität – ein 2- bis 3-mal höheres Risiko für Unfälle als Kinder ohne solche Behinderungen (50). Andere Studien kommen zu dem Schluss, dass Kinder mit Behinderungen ein signifikant höheres Risiko von Stürzen (52), verbrennungsbezogenen Verletzungen (53) und Verletzungen aus Unfällen mit Kraftfahrzeugen und Fahrrädern (54) haben.

## Höheres Risiko, vorzeitig zu sterben

Die Sterblichkeitsraten für Menschen mit Behinderungen variieren je nach Gesundheitsproblem. Menschen mit Schizophrenie und Depression haben ein erhöhtes Risiko, vorzeitig zu sterben (2,6-fach bzw. 1,7-fach höher) (21). Eine Untersuchung im Vereinigten Königreich zu den gesundheitlichen Nachteilen (*Health Inequalities*) von Menschen mit Lernstörungen oder mentalen Gesundheitsproblemen ergab, dass die Lebenserwartung für diese Gruppe niedriger ist als für die allgemeine Bevölkerung (siehe **Kasten 3.2**) (15).

In manchen Fällen sind die Sterblichkeitsraten für Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsländern gesunken. Beispielsweise haben Erwachsene mit Zerebralparese eine Lebenserwartung, die nahe an die von Menschen ohne Behinderung heranreicht (55). Im Vereinigten Königreich und den USA haben sich in den letzten Jahrzehnten die Überlebensraten für Menschen mit Rückenmarkverletzung in den ersten ein oder zwei Jahren nach der Verletzung verbessert (56, 57), doch über diesen Zeitraum hinaus ergab sich keine Verbesserung (57). Zu den Sterblichkeitsraten von Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsländern gibt es nur wenige Daten. Eine Studie in Bangladesch legt nahe, dass Menschen mit Zerebralparese ein erhöhtes Risiko haben, vorzeitig zu sterben (58).

## Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse

Bei der *Weltgesundheitshebung* (*World Health Survey*, WHS) 2002–2004, durchgeführt von der WHO in 51 Ländern, gaben Menschen mit Behinderungen eine stärkere Inanspruchnahme der stationären und ambulanten Versorgung an als Menschen ohne Behinderungen (siehe **Tabelle 3.1**). Frauen nehmen die Gesundheitsversorgung häufiger in Anspruch als Männer; dasselbe gilt für Menschen mit Behinderungen in Ländern mit hohem Nationaleinkommen im Vergleich zur selben Gruppe in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen, und zwar für Männer und Frauen sowie für alle Altersgruppen. In Ländern mit hohem Nationaleinkommen steigt der Anteil der Befragten, die die Gesundheitsversorgung in Anspruch nehmen, mit dem Alter; für Länder mit niedrigem Nationaleinkommen sind die Ergebnisse in dieser Frage nicht eindeutig.

Bei den Befragten mit Behinderungen war der Anteil derer, die angaben, eine benötigte Gesundheitsdienstleistung nicht erhalten zu haben, für Männer und Frauen sowie für alle Altersgruppen höher als bei den Befragten ohne Behinderung. Die Rate war hier in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen höher als in Ländern mit hohem Nationaleinkommen (6,1 % bis 6,6 % gegenüber 3,3 % bis 4,6 %). Eine altersstandardisierte Analyse für alle Länder legt nahe, dass ältere Befragte mit Behinderungen weniger nicht abgedeckte Bedürfnisse haben als jüngere Befragte (bis 59 Jahre).

Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse sind in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung vorhanden – Förderung, Prävention und Behandlung.

## Gesundheitsförderung und Prävention

Ein falsches Verständnis bezüglich der Gesundheit von Menschen mit Behinderungen hat zu der Annahme geführt, dass Menschen mit Behinderungen keinen Zugang zu Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention benötigen (60).

Studien belegen, dass Maßnahmen der Gesundheitsförderung (z. B. körperliche Aktivitäten) günstig sind für Menschen mit Behinderungen (61–65). Doch solche Maßnahmen richten sich nur selten an Menschen mit Behinderungen und bringen für diese Menschen vielfach Barrieren für die Teilhabe mit sich. Ein eingeschränkter Zugang zur Gesundheitsförderung wurde festgestellt für Menschen mit Multipler Sklerose (66), Schlaganfall (67), Poliomyelitis (67), geistigen Störungen (15) und mentalen Gesundheitsproblemen (15).

Bei den Impfraten sind die Unterschiede laut Forschungsergebnissen nur minimal (68–70), doch Menschen mit Behinderungen erhalten seltener Vorsorgeuntersuchung und andere präventive Dienstleistungen. Mehrere Studien ergaben, dass Frauen mit Behinderungen in geringerem Maße Vorsorgeuntersuchungen für Brustkrebs und Gebärmutterhalskrebs erhielten als Frauen ohne Behinderung (15, 68, 69, 71–75), und bei Männern mit Behinderungen gilt dasselbe für Prostatakrebs-Vorsorgeuntersuchungen (68, 76).

### Kasten 3.2. Die gesundheitlichen Nachteile (*Health Inequalities*) von Menschen mit Behinderungen

Die britische Kommission für die Rechte von Behinderten (Disability Rights Commission) hat Fälle von vorzeitigem Tod bei Menschen mit Lernbehinderungen oder mentalen Gesundheitsproblemen sowie lokale Berichte über ungleichen Zugang zur Gesundheitsversorgung zwischen 2004 und 2006 untersucht.

Für Menschen mit langfristigen mentalen Gesundheitsproblemen (z. B. schwere Depression, bipolare Störung oder Schizophrenie) oder Lernbehinderungen (z. B. Autismus) gilt:

- Sie hatten mehr chronische Gesundheitsprobleme als die allgemeine Bevölkerung. Fettleibigkeit, Herzerkrankungen, Bluthochdruck, Atemerkkrankungen, Diabetes, Schlaganfall und Brustkrebs waren in dieser Gruppe stärker verbreitet. Menschen mit Schizophrenie hatten eine zweifach erhöhte Wahrscheinlichkeit für Darmkrebs. Zwar war die Datenerfassung bei Menschen mit Lernbehinderung im Primärversorgungsumfeld mangelhaft, doch es gab Hinweise auf höhere Raten von Atemerkkrankungen und Fettleibigkeit in dieser Bevölkerungsgruppe.
- Sie entwickelten chronische Gesundheitsprobleme in einem jüngeren Alter als andere Menschen. Beispielsweise wurde bei 31 % der Menschen mit Schizophrenie bis zu einem Alter von 55 Jahren eine Herzerkrankung festgestellt, gegenüber 18 % bei Menschen ohne Schizophrenie in dieser Altersgruppe.
- Sie sterben früher nach der Diagnose. Fünf Jahre nach der Diagnose eines Herzinfarkts waren (nach altersstandardisierter Berechnung) 22 % der Menschen mit Schizophrenie und 15 % der Menschen mit bipolarer Störung gestorben, verglichen mit 8 % der Menschen ohne schwere mentale Gesundheitsprobleme. Für Schlaganfall und chronisch obstruktive Lungenerkrankung war das Muster ähnlich.

Soziale Deprivation war ein wesentlicher Faktor für diese gesundheitlichen Nachteile, und Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen und Lernbehinderungen hatten ein höheres Armutsrisiko. Auch die mangelnde Gesundheitsförderung, der schlechte Zugang zu Dienstleistungen und die Ungleichbehandlung wurden als wesentliche Barrieren angegeben. Als weitere Barrieren gaben Menschen mit Behinderungen an: Angst und Misstrauen, eingeschränkten Zugang zur hausärztlichen Versorgung, komplizierte Terminvereinbarungssysteme, unzugängliche Informationen, schlechte Kommunikation und „*Diagnostic Overshadowing*“. Von den Gesundheitsdiensten wurden Angst, Unwissenheit und unangemessene Schulung als Probleme genannt.

Die Reaktionen auf die Studie waren positiv. Prominente Beschäftigte im Gesundheitsbereich stellten sich hinter die Ergebnisse. Der britische Ärzteverband (*British Medical Association*) führte ein Training für Medizinstudenten ein, und Nichtregierungsorganisationen führten Kampagnen zu gesundheitlichen Nachteilen durch. Die britische Regierung schuf Anreize, um Menschen mit Lernbehinderungen zu Gesundheitsuntersuchungen zu ermutigen, und verstärkte die Beratung für Pfleger von Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen. Die Gesundheitsversorgungskommission (*Health Care Commission*) unternahm in Zusammenarbeit mit RADAR – einem Verband, der sich für die Rechte von Behinderten einsetzt – weitere Schritte, um Barrieren im Gesundheitswesen zu ermitteln, Richtlinien für gute Praxis zu etablieren und Kriterien für zukünftige Überprüfungen der Gesundheitsversorgung zu entwickeln.

(Quelle: 15)

Eine Untersuchung im Vereinigten Königreich ergab, dass bei Menschen mit geistigen Schädigungen und Diabetes mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit das Gewicht überprüft wird als bei anderen, die nur Diabetes haben, und dass bei Menschen mit Schizophrenie und einem hohen Risiko für eine koronare Herzerkrankung in verhältnismäßig wenig Fällen das Cholesterin überprüft wird (15).

#### Gesundheitsdienstleistungen in Bezug auf Sexualität und Fortpflanzung

Zu den Gesundheitsdienstleistungen in Bezug auf Sexualität und Fortpflanzung gehören Familienplanung, Gesundheitsversorgung für Mütter, Vermeidung von und Umgang mit geschlechtsspezifischer Gewalt sowie die Prävention und Behandlung von sexuell übertragbaren Krankheiten wie HIV/AIDS. Hierzu sind wenige Informationen verfügbar, doch es wird allgemein angenommen, dass Menschen mit Behinderungen in diesem Bereich zahlreiche nicht abgedeckte Bedürfnisse haben (77). Jugendliche und Erwachsene haben eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, von Sexualerziehungsprogrammen ausgeschlossen zu werden (78, 79). Eine nationale Studie in den Vereinigten Staaten ergab, dass Frauen mit Einschränkungen der Funktionsfähigkeit von ihrem Allgemeinarzt tendenziell weniger zum Gebrauch von empfängnisverhütenden Mitteln befragt werden (71).

#### Zahnpflege

Vielfach haben Menschen mit Behinderungen eine schlechte Mundgesundheit, und der Zugang zu Zahnpflege ist eingeschränkt (80-86). Eine australische Studie zur zahnärztlichen Behandlung von Kindern mit Behinderungen ergab, dass bei 41 % der Kinder die Grundbedürfnisse nicht abgedeckt waren (81). Eine Studie mit Kindern in Lagos (Nigeria) zur Inanspruchnahme von Dienstleistungen im Bereich der Zahngesundheit ergab, dass Kinder mit Behinderungen und Kinder mit niedrigem sozioökonomischem Status die zahnärztliche Versorgung nicht adäquat nutzten (84).

#### Tabelle 3.1. Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung, nicht abgedeckte Bedürfnisse bei der Gesundheitsversorgung.

	Prozent					
	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung
<b>Männlich</b>						
Stationäre Versorgung genutzt	13,7	22,7*	21,7	42,4*	16,5	28,5*
Ambulante Versorgung genutzt	49,3	58,4*	55,0	61,8*	51,1	59,5*
Bedürfnis vorhanden, aber nicht abgedeckt	4,6	6,6*	2,8	3,3	4,1	5,8*
<b>Weiblich</b>						
Stationäre Versorgung genutzt	16,8	21,9*	30,1	46,7*	20,9	29,0*
Ambulante Versorgung genutzt	49,6	59,3*	67,0	68,5	55,8	61,7*
Bedürfnis vorhanden, aber nicht abgedeckt	4,8	6,1	1,8	4,6*	3,7	5,8*
<b>18–49</b>						
Stationäre Versorgung genutzt	13,5	23,2*	23,1	46,6*	16,1	28,1*
Ambulante Versorgung genutzt	48,8	58,5*	56,7	63,4*	50,9	59,3*
Bedürfnis vorhanden, aber nicht abgedeckt	4,3	6,2*	2,3	4,1	3,8	6,0*
<b>50–59</b>						
Stationäre Versorgung genutzt	13,9	20,7*	22,1	42,9*	16,6	27,1*
Ambulante Versorgung genutzt	52,1	67,4*	61,4	74,9*	55,1	69,2*
Bedürfnis vorhanden, aber nicht abgedeckt	4,2	6,7*	2,2	4,6	3,6	6,4*
<b>60 und älter</b>						
Stationäre Versorgung genutzt	18,6	20,6	31,4	42,3*	23,7	29,9*
Ambulante Versorgung genutzt	49,9	56,7	67,9	67,6	57,3	60,8
Bedürfnis vorhanden, aber nicht abgedeckt	5,6	6,3	2,2	3,8	4,2	5,3

**Hinweis:** Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitsserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert.

\* Der *t*-Test deutet bei 5 % auf eine deutliche Abweichung von „Ohne Behinderungen“ hin.

(Quelle: 59)

### Dienstleistungen im Bereich der mentalen Gesundheit

Viele Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen erhalten keine spezifische Gesundheitsversorgung, obwohl wirksame Behandlungsmethoden (darunter Medikamente) existieren. Eine große, von der WHO unterstützte Mehrländerstudie hat gezeigt, dass in Industrieländern zwischen 35 % und 50 % und in Entwicklungsländern zwischen 76 % und 85 % der Menschen mit schweren mentalen Störungen im Jahr vor der Studie keine Behandlung erhielten (87). Eine Meta-Analyse von 37 epidemiologischen Studien in 32 Industrie- und Entwicklungsländern ergab eine mittlere Behandlungslücke zwischen 32 % und 78 % für verschiedene mentale Gesundheitsprobleme wie Schizophrenie, Stimmungs- und Angststörungen sowie Alkoholabhängigkeit oder -abusus (88).

## Barrieren bei der Gesundheitsversorgung abbauen

Menschen mit Behinderungen begegnen verschiedenen Barrieren, wenn sie versuchen, auf Gesundheitsdienstleistungen zuzugreifen (7, 89, 90). Eine Analyse der *Weltgesundheitsserhebungs*-Daten zeigte einen signifikanten Unterschied zwischen Menschen mit Behinderungen und Menschen ohne Behinderung bei den einstellungsbedingten, physischen und systembedingten Barrieren für den Zugang zur Gesundheitsversorgung (siehe **Tabelle 3.2**).

Laut Forschungsergebnissen für die indischen Bundesstaaten Uttar Pradesh und Tamil Nadu sind die Kosten (70,5 %), der Mangel an ortsnahen Angeboten (52,3 %) sowie [der Mangel an] Transportmöglichkeiten (20,5 %) die drei größten Barrieren für eine Nutzung von Gesundheitseinrichtungen (91). Diese Ergebnisse werden von Studien in Südafrika unterstützt, wo Kosten, Entfernung und ein Mangel an Transportmöglichkeiten als Gründe dafür angegeben wurden, dass Dienstleistungen nicht genutzt werden. Weitere Gründe waren, dass die Dienstleistungen nicht mehr von Nutzen sind oder dass die Person nicht zufrieden mit den Dienstleistungen ist (92–95).

Regierungen können die gesundheitlichen Aussichten von Menschen mit Behinderungen verbessern, indem sie den Zugang zu hochwertigen, kostengünstigen Gesundheitsdienstleistungen verbessern, bei denen die verfügbaren Ressourcen optimal genutzt werden.

**Tabelle 3.2. Gründe für nicht abgedeckte Bedürfnisse in Bezug auf Gesundheitsdienstleistungen**

	Prozent					
	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung
<b>Männlich</b>						
Konnte die Nutzung nicht bezahlen	40,2	58,8*	11,6	29,8*	33,5	53,0*
Keine Transportmöglichkeit	18,4	16,6	6,9	28,3*	15,2	18,1
Konnte den Transport nicht bezahlen	20,1	30,6	2,1	16,9*	15,5	27,8*
Ausstattung des Gesundheitsdiensts unzureichend	8,5	18,7*	5,0	27,8*	7,7	22,4*
Fähigkeiten des Gesundheitsdiensts unzureichend	5,8	14,6*	9,9	13,5	6,7	15,7*
Schlechte Erfahrungen mit der Behandlung	4,6	17,6*	7,2	39,6*	5,1	23,7*
Keine Möglichkeit freizunehmen	9,5	11,9	6,2	7,9	8,8	11,8
Kein Anbieter bekannt	5,1	12,4	1,5	23,1*	4,3	15,1*
Die Person dachte, dass sie bzw. ihr Kind nicht krank genug sind	42,6	32,2	44,1	18,0*	43,7	28,4*
Hat es versucht, wurde aber abgewiesen	5,2	14,3*	18,7	44,3*	8,5	23,4*
Sonstige Gründe	12,8	18,6	12,5	20,5	12,4	18,1
<b>Weiblich</b>						
Konnte die Nutzung nicht bezahlen	35,6	61,3*	25,8	25,0	32,2	51,5*
Keine Transportmöglichkeit	14,0	18,1	7,9	20,4*	13,8	17,4
Konnte den Transport nicht bezahlen	15,3	29,4*	4,4	15,2*	13,3	24,6*
Ausstattung des Gesundheitsdiensts unzureichend	10,2	17,0	8,4	25,7*	9,8	17,0*
Fähigkeiten des Gesundheitsdiensts unzureichend	5,3	13,6*	8,9	20,6*	6,3	15,7*
Schlechte Erfahrungen mit der Behandlung	3,7	8,5*	9,3	20,1*	5,3	10,2*
Keine Möglichkeit freizunehmen	6,1	8,3	8,3	17,8	6,6	10,6
Kein Anbieter bekannt	7,7	13,2	9,3	16,2	9,0	12,2
Die Person dachte, dass sie bzw. ihr Kind nicht krank genug sind	30,7	28,2	21,3	22,6	29,3	29,3
Hat es versucht, wurde aber abgewiesen	3,8	9,0*	19,6	54,6*	7,3	21,7*
Sonstige Gründe	30,2	17,0*	23,0	24,0	28,5	16,4*
<b>18–49 Jahre</b>						
Konnte die Nutzung nicht bezahlen	38,7	65,4*	14,1	27,7*	33,6	58,7*
Keine Transportmöglichkeit	12,7	13,7	6,6	25,1	11,3	16,0
Konnte den Transport nicht bezahlen	15,0	29,5*	4,6	11,2*	12,8	25,8*

*Fortsetzung auf der folgenden Seite ...*

... Fortsetzung von der vorherigen Seite

	Prozent					
	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	ohne Behinderu	mit Behinderu	ohne Behinderu	mit Behinderu	ohne Behinderu	mit Behinderu
Ausstattung des Gesundheitsdiensts unzureichend	9,7	17,4*	9,2	29,3	9,5	20,3*
Fähigkeiten des Gesundheitsdiensts unzureichend	6,2	15,4*	10,9	18,4	7,4	16,3*
Schlechte Erfahrungen mit der	5,1	15,1*	6,8	17,9*	5,5	15,5*
Keine Möglichkeit freizunehmen	9,0	13,4	8,8	23,9	8,8	15,8
Kein Anbieter bekannt	7,0	11,9	2,0	9,0*	5,9	11,8*
Die Person dachte, dass sie bzw. ihr Kind nicht krank genug sind	40,2	30,6*	26,8	26,9	37,0	29,4
Hat es versucht, wurde aber abgewiesen	5,3	12,9*	27,5	49,5*	10,5	21,4*
Sonstige Gründe	16,0	13,5	17,5	14,4	16,2	13,3
<b>50–59 Jahre</b>						
Konnte die Nutzung nicht bezahlen	49,6	67,4*	17,9	26,7	42,8	58,0
Keine Transportmöglichkeit	19,8	16,0	2,9	2,3	16,3	13,0
Konnte den Transport nicht bezahlen	23,1	33,0	0,7	4,0	18,5	26,3
Ausstattung des Gesundheitsdiensts unzureichend	8,6	14,5	4,2	29,1	7,7	15,1
Fähigkeiten des Gesundheitsdiensts unzureichend	6,5	13,3	10,0	40,9*	7,2	17,6
Schlechte Erfahrungen mit der	6,7	12,4	7,2	31,1	6,8	14,0
Keine Möglichkeit freizunehmen	8,8	9,7	14,9	10,8	10,2	9,7
Kein Anbieter bekannt	11,6	18,5	6,5	4,5	10,5	15,6
Die Person dachte, dass sie bzw. ihr Kind nicht krank genug sind	35,4	14,5*	38,2	5,3*	36,0	13,0*
Hat es versucht, wurde aber abgewiesen	6,4	17,9	18,0	55,3*	9,0	24,5*
Sonstige Gründe	18,6	12,8	34,8	44,5	22,1	19,9
<b>60 Jahre und älter</b>						
Konnte die Nutzung nicht bezahlen	36,8	47,7	14,4	21,1	30,6	38,7
Keine Transportmöglichkeit	25,1	24,3	9,5	30,3*	20,6	22,0
Konnte den Transport nicht bezahlen	23,6	27,5	1,9	28,5*	18,0	24,7
Ausstattung des Gesundheitsdiensts unzureichend	9,1	17,1	3,2	20,6	7,7	16,5
Fähigkeiten des Gesundheitsdiensts unzureichend	4,1	11,8	6,6	18,5	4,8	14,8
Schlechte Erfahrungen mit der	1,7	6,7*	8,7	36,7*	3,7	14,1
Keine Möglichkeit freizunehmen	5,4	4,1	2,7	1,2	5,1	3,2
Kein Anbieter bekannt	4,5	13,8	9,0	37,6*	6,1	16,5
Die Person dachte, dass sie bzw. ihr Kind nicht krank genug sind	31,8	32,7	56,2	21,6*	38,9	31,2
Hat es versucht, wurde aber abgewiesen	2,6	7,8	4,5	62,1*	3,2	25,8*
Sonstige Gründe	27,7	25,2	12,2	35,5*	23,7	22,6

**Hinweis:** Die Ergebnisse sind in jedem Fall signifikant gemäß dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson, wobei das Untersuchungsdesign herauskorrigiert wurde. Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert.

\* Der t-Test deutet bei 5 % auf eine deutliche Abweichung von „Ohne Behinderungen“ hin.

(Quelle: 59)



Oft sind es mehrere Faktoren, die in Kombination ein Hindernis für den Zugang zur Gesundheitsversorgung bilden (96). Deshalb betreffen die Forderungen zur Reformation des Gesundheitssystems auch alle Bereiche dieses Systems:

- Politische Konzepte und Gesetzgebung reformieren
- Barrieren bei Finanzierung und Erschwinglichkeit abbauen
- Barrieren bei der Bereitstellung von Diensten abbauen
- Barrieren beim Personal abbauen
- Daten- und Forschungslücken schließen (97)

### Politische Konzepte und Gesetzgebung reformieren

Internationale, regionale und nationale politische Konzepte und Gesetze können helfen, die Gesundheitsversorgungsbedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu erfüllen – vorausgesetzt, der politische Wille, die finanziellen Mittel und die technische Unterstützung für die Umsetzung sind vorhanden. Politische Konzepte, die auf der internationalen Ebene formuliert werden, können die nationalen politischen Konzepte zur Gesundheitsversorgung beeinflussen (98). Internationale Vereinbarungen wie die BRK (2) oder die Millenniums-Entwicklungsziele können Ländern als Grundprinzip dienen und Unterstützung bieten auf dem Weg zu einer besseren Verfügbarkeit von Gesundheitsversorgung für Menschen mit Behinderungen. Die BRK beschreibt die folgenden Handlungsfelder:

- **Zugänglichkeit** – Abschaffung der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen beim Zugang zur Gesundheitsversorgung, Gesundheitsdienstleistungen, Lebensmitteln oder Wasser, Krankenversicherung und Lebensversicherung. Dazu gehört auch, die Umwelt zugänglich zu machen.
- **Erschwinglichkeit** – Sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen dieselbe Vielfalt, Qualität und denselben Standard bei der kostenlosen und günstigen Gesundheitsversorgung erhalten wie andere Menschen.
- **Verfügbarkeit** – Frühinterventions- und Behandlungsdienste sollten möglichst ortsnahe verfügbar sein.
- **Qualität** – Sicherstellen, dass das Personal im Gesundheitswesen Menschen mit Behinderungen dieselbe hochwertige Versorgung zukommen lässt wie anderen.

In den nationalen politischen Konzepten zur Gesundheitsversorgung muss anerkannt werden, dass einige Gruppen von Menschen mit Behinderungen gesundheitliche Nachteile (*Health Inequalities*) haben. Nur so können die gesundheitlichen Ungleichheiten abgebaut werden (11). Länder wie Australien, Kanada, Vereinigtes Königreich und die USA haben nationale Programme oder Positionspapiere veröffentlicht, die speziell die Gesundheitsprobleme von Menschen mit geistigen Störungen behandeln (14). Das Rahmenkonzept *Healthy People 2010*, das die USA für die Prävention von Gesundheitsproblemen in der gesamten Bevölkerung entwickelt haben, bezieht sich auch auf Menschen mit Behinderungen (60).

Doch nicht nur im Gesundheitsbereich, sondern auch in vielen anderen Bereichen können „behindertenfreundliche“ Richtlinien dazu beitragen, dass Barrieren abgebaut und Menschen mit Behinderungen in die Lage versetzt werden, etwas für ihre Gesundheit zu tun und aktiv am Gemeinschaftsleben teilzunehmen (99). Gesetze und Richtlinien in den Bereich Bildung, Verkehr, Wohnen, Arbeit und Sozialhilfe können die Gesundheit von Menschen mit Behinderungen beeinflussen (weitere Informationen hierzu in den Kapiteln 5 bis 8).

Menschen mit Behinderungen sind diejenigen, die mit den Barrieren im Bereich der Gesundheitsversorgung am besten vertraut und am meisten davon betroffen sind. Für den Abbau dieser Barrieren ist deshalb der Input dieser Menschen erforderlich (89). Forschungsergebnisse zeigen, wie vorteilhaft es ist, die Benutzer bei Konzeption und Betrieb des Gesundheitssystems einzubeziehen (100). Einbezogen werden können Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen, z. B. Menschen mit geistigen Störungen (101) oder Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen (102–104), Kinder mit Behinderungen (105) sowie Familien und Pflegende (106, 107).

Notwendig sind sowohl ein Bekenntnis zur Zusammenarbeit als auch der Input von Gesundheitsdiensten, die mit den strukturellen, institutionellen und beruflichen Herausforderungen bei der Bereitstellung einer hochwertigen Gesundheitsversorgung vertraut sind. Die Einbeziehung der Benutzer bedeutet einen erhöhten Aufwand an Zeit, Technik und Ressourcen (100, 106), doch die Vorteile sind signifikant. Menschen mit Behinderungen sind häufige Benutzer des Gesundheitssystems, und sie nutzen oft ganz verschiedene Dienstleistungen innerhalb des Versorgungsspektrums. Dadurch können ihre Erfahrungen dazu dienen, die Gesamtleistung des Versorgungssystems zu messen (17, 89).

**Tabelle 3.3. Übersicht über die Arten, wie Menschen mit und ohne Behinderungen ihre Gesundheitsausgaben decken**

	Prozent					
	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung
<b>Männer</b>						
Bezahlt mit laufendem Einkommen	84,6	81,4*	73,3	70,1	80,9	79,1
Bezahlt mit Ersparnissen	10,6	9,8	11,5	12,9	10,8	11,1
Bezahlt mit Versicherung	1,8	1,8	11,3	13,3	5,1	5,2
Bezahlt durch Verkauf von Eigentum	13,6	17,6*	3,3	5,3	9,9	13,6*
Von der Familie bezahlt	15,8	23,8*	7,7	13,5*	12,9	21,3*
Bezahlt durch Aufnahme von Schulden	13,7	25,2*	5,9	14,7*	11,0	21,6*
Bezahlt mit anderen Mitteln	5,3	5,1	2,6	6,5*	4,3	5,5
<b>Frauen</b>						
Bezahlt mit laufendem Einkommen	82,9	82,8	71,5	74,9	78,5	80,3
Bezahlt mit Ersparnissen	9,1	10,8	11,4	11,6	10,1	10,8
Bezahlt mit Versicherung	2,0	1,8	11,1	16,0*	5,7	6,2
Bezahlt durch Verkauf von Eigentum	12,0	14,2*	2,4	4,7*	8,3	10,7*
Von der Familie bezahlt	16,7	26,6*	9,3	15,1*	13,7	22,7*
Bezahlt durch Aufnahme von Schulden	14,0	23,5*	6,4	12,7*	11,2	19,5*
Bezahlt mit anderen Mitteln	6,7	5,8	2,6	3,6	4,9	5,3

**Hinweis:** Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitsserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert.

\* Der t-Test deutet bei 5 % auf eine deutliche Abweichung von „Ohne Behinderungen“ hin.  
(Quelle: 59)

### Barrieren bei Finanzierung und Erschwinglichkeit abbauen

Eine Analyse der Weltgesundheitsserhebung 2002–2004 zeigt, dass in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen für Menschen mit Behinderungen beider Geschlechter und aller Altersgruppen die [mangelnde] Erschwinglichkeit der Hauptgrund war, warum sie eine benötigte Gesundheitsversorgung nicht erhalten haben. In den 51 untersuchten Ländern können 32-33 % der Männer und Frauen ohne Behinderung sich eine Gesundheitsversorgung nicht leisten, verglichen mit 51-53 % bei den Menschen mit Behinderungen (siehe **Tabelle 3.2**). Auch die Transportkosten gehören zu den größten Barrieren für den Zugang zur Gesundheitsversorgung. Dies gilt für arme wie für reiche Länder, und es gilt für beide Geschlechter und alle Altersgruppen.

Gesundheitsdienstleistungen werden aus verschiedenen Quellen finanziert: öffentliche Haushalte, Sozialversicherung, private Krankenversicherung, externe Gebermittel und private Quellen wie nichtstaatliche Vereinbarungen und Selbstzahlung. Anhand der Daten aus der *Weltgesundheitsserhebung* lassen sich Aussagen darüber machen, wie stark die unterschiedlichen Quellen genutzt werden (siehe **Tabelle 3.3**). Es zeigt sich, dass in Bezug auf das laufende Einkommen, die Ersparnisse bzw. die Versicherung der Anteil derer, die angeben, dass sie die jeweilige Quelle zur Deckung ihrer Gesundheitsausgaben verwenden, bei Menschen mit Behinderungen und Menschen ohne Behinderung ähnlich ist. Doch in Bezug auf die privaten Ausgaben gibt es Unterschiede zwischen den Gruppen: Die Erstattung durch die Versicherung ist in Ländern mit hohem Nationaleinkommen häufiger, während in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen das Verkaufen von Eigentum, das Leihen von Geld (von Freunden) und das Zurückgreifen auf die Familie häufiger sind – und dies gilt verstärkt für Menschen mit Behinderungen.

Die öffentlichen Gesundheitssysteme bieten theoretische eine umfassende Absicherung (*Universal Coverage*), doch [in der Praxis] ist dies selten (108, 109): Kein Land hat sichergestellt, dass jeder unmittelbar Zugriff auf alle Gesundheitsdienstleistungen hat (110). In den ärmsten Ländern ist teilweise nur eine Grundversorgung verfügbar (110). Einschränkungen bei den öffentlichen Ausgaben für den Gesundheitssektor führen zu einem unzureichenden Angebot von Dienstleistungen und zu einem deutlichen Anstieg des Anteils, der durch Selbstzahlung der Haushalte abgedeckt wird (109, 111). In vielen ärmeren Ländern wird weniger als 1 % des Gesundheitsbudgets für mentale Gesundheitsprobleme ausgegeben, d. h. die Länder verlassen sich darauf, dass in diesem Bereich die Selbstzahlung die primäre Finanzierung darstellt (112). Einige Länder mit mittleren Nationaleinkommen gehen dazu über, bestimmte Dienstleistungen, z. B. die Dienstleistungen im Bereich der mentalen Gesundheit, ganz in die Hände von privaten

Anbietern zu legen (113).

Menschen mit Behinderungen haben geringere Beschäftigungsraten, sind mit einer höheren Wahrscheinlichkeit ökonomisch benachteiligt und können sich deshalb mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit eine private Krankenversicherung leisten (114). Beschäftigte Menschen mit Behinderungen sind teilweise wegen Vorerkrankungen von der privaten Krankenversicherung ausgeschlossen oder „unterversichert“ (114), weil ihnen die Abdeckung schon seit langem verweigert wird (11), oder sie erhalten die Kosten für eine Behandlung nicht erstattet, die mit einer Vorerkrankung im Zusammenhang steht, oder sie müssen höhere Prämien bezahlen und höhere Selbstzahlungen leisten. Dies ist z. B. in den USA ein Problem, doch ein neues, im März 2010 beschlossenes Gesetz (*Affordable Care Act*) verbietet es den Versicherungen ab 2014, Menschen mit Vorerkrankungen abzuweisen (115).

Eine Analyse der *Weltgesundheitsserhebungs*-Daten 2002-2004 (51 Länder) ergab, dass es für Männer und Frauen mit Behinderungen in Ländern mit hohem und niedrigem Nationaleinkommen schwieriger war als für Nicht-Behinderte, von privaten Gesundheitsorganisationen oder von öffentlichen Stellen eine Zahlungsbefreiung oder eine Vergünstigung zu erhalten. Darüber hinaus hatten Menschen mit Behinderungen mehr Schwierigkeiten herauszufinden, auf welche Unterstützungsleistungen seitens der Krankenversicherung sie einen Anspruch haben, und von der Krankenversicherung Erstattungen zu erhalten. Dieser Sachverhalt war in der Gruppe der 18- bis 49-Jährigen am deutlichsten. In den höheren Altersgruppen war eine Variabilität je nach Reichtum des Landes zu beobachten (siehe **Tabelle 3.4**).

Soziale Krankenversicherungssysteme (*Social Health Insurance Systems*) sind allgemein durch Pflichtbeiträge der Arbeitnehmer und Arbeitgeber gekennzeichnet (109). Diese betrieblichen Systeme (*Employer-based Systems*) sind für viele Erwachsene mit Behinderung nicht zugänglich, weil die Beschäftigungsquote in dieser Gruppe vergleichsweise niedrig ist. Sogar beschäftigte Menschen mit Behinderungen können sich die Prämien für die Betriebskrankenkasse (*Employer-based Health Insurance Plans*) möglicherweise nicht leisten (114), während behinderte Menschen, die im informellen Sektor oder für kleine Unternehmen arbeiten, häufig gar keine Versicherung angeboten bekommen (114).

Die *Weltgesundheitsserhebung* ergab, dass bei behinderten Menschen in 31 Ländern mit niedrigem und niedrigem mittlerem Nationaleinkommen die Selbstzahlung von Gesundheitskosten 15 % der gesamten Ausgaben ihres Haushalts ausmacht, verglichen mit 11 % bei den Befragten ohne Behinderung. Bei Menschen mit Behinderungen ist auch die Wahrscheinlichkeit größer, dass die Gesundheitsausgaben zu einer finanziell katastrophalen Situation führen (*Catastrophic Health Expenditure*) (siehe **Tabelle 3.5**). Dies gilt für beide Geschlechter, alle Altersgruppen und sowohl für arme als auch für reiche Länder gemäß Weltbank-Definition. Im Durchschnitt aller Länder ist eine solche katastrophale finanzielle Situation durch hohe Gesundheitsausgaben bei 28-29 % der Menschen mit Behinderungen eingetreten, verglichen mit 17-18 % bei den Menschen ohne Behinderung. Die Rate ist in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen für beide Geschlechter und alle Altersgruppen signifikant höher als in Ländern mit hohem Nationaleinkommen

**Tabelle 3.4. Schwierigkeiten beim Zugang zur Finanzierung der Gesundheitsversorgung**

	Prozent					
	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung
<b>Männlich</b>						
Schwierigkeiten dabei, ...						
eine Zahlungsbefreiung oder Vergünstigung zu erhalten	17,7	24,1*	7,5	14,1*	15,0	22,0*
Versicherungsanträge zu stellen	3,6	6,6	4,7	12,4*	4,3	10,1*
etwas über KV-Leistungen/-Ansprüche herauszufinden	4,0	9,0*	8,6	17,2*	6,4	13,2*
Erstattungen von der KV zu erhalten	3,3	7,4*	3,5	11,8*	3,4	8,6*
<b>Weiblich</b>						
Schwierigkeiten dabei, ...						
eine Zahlungsbefreiung oder Vergünstigung zu erhalten	15,7	23,5*	5,9	16,5*	12,3	21,1*
Versicherungsanträge zu stellen	3,3	5,2	5,1	9,3*	4,5	7,0*
etwas über KV-Leistungen/-Ansprüche herauszufinden	3,3	6,0*	8,4	15,9*	6,2	10,7*
Erstattungen von der KV zu erhalten	3,2	5,4*	3,2	5,8*	3,1	5,6*
<b>18–49</b>						
Schwierigkeiten dabei, ...						
eine Zahlungsbefreiung oder Vergünstigung zu erhalten	15,7	22,5*	6,3	15,8*	13,7	21,6*
Versicherungsanträge zu stellen	4,2	6,7*	4,2	10,7*	4,1	8,3*
etwas über KV-Leistungen/-Ansprüche herauszufinden	4,6	8,0*	9,9	17,7*	7,3	12,1*
Erstattungen von der KV zu erhalten	4,2	7,1*	4,1	10,6*	4,1	8,0*
<b>50–59</b>						
Schwierigkeiten dabei, ...						
eine Zahlungsbefreiung oder Vergünstigung zu erhalten	17,5	24,2*	7,9	18,5*	14,9	23,1*
Versicherungsanträge zu stellen	3,8	5,8	5,9	14,6*	5,0	10,4*
etwas über KV-Leistungen/-Ansprüche herauszufinden	5,0	7,9	9,1	19,9*	7,4	13,8*
Erstattungen von der KV zu erhalten	4,4	7,1	5,0	8,0	4,7	7,4
<b>≥ 60</b>						
Schwierigkeiten dabei, ...						
eine Zahlungsbefreiung oder Vergünstigung zu erhalten	18,6	25,5	6,9	14,0*	13,6	20,1*
Versicherungsanträge zu stellen	2,1	4,4	6,0	7,8	4,7	6,7
etwas über KV-Leistungen/-Ansprüche herauszufinden	1,6	6,1*	5,8	11,7*	4,2	9,6*
Erstattungen von der KV zu erhalten	1,3	4,7	1,5	4,8*	1,5	4,7*

**Hinweis:** Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert.

\* Der *t*-Test deutet bei 5 % auf eine deutliche Abweichung von „Ohne Behinderungen“ hin.

(Quelle: 59)

**Finanzierungsoptionen**

Die Finanzierungsoptionen im Gesundheitssystem bestimmen, ob Gesundheitsdienstleistungen – in der Breite von Förderung, Prävention, Behandlung und Rehabilitation – verfügbar sind und ob die Menschen vor den finanziellen Risiken geschützt sind, die mit ihrer Nutzung verbunden sind (110, 116). Eine Beteiligung [der Nutzer] an der Finanzierung von Gesundheitsdienstleistungen, z. B. in Form von Sozialversicherungsbeiträge und Zuzahlungen, muss erschwinglich und fair sein und die Zahlungsfähigkeit des Einzelnen berücksichtigen. Ein vollständiger Zugang wird nur erreicht, wenn öffentliche Stellen die Kosten der verfügbaren Gesundheitsdienstleistungen für behinderte Menschen übernehmen, die selbst nicht bezahlen können (110).

Verschiedene Finanzierungsoptionen können die Verfügbarkeit von Gesundheitsdienstleistungen für die allgemeine Bevölkerung erhöhen und den Zugang für Menschen mit Behinderungen verbessern. Der *Weltgesundheitsbericht 2010* skizziert einen Aktionsplan für die Gesundheitsfinanzierung, der die Menschen nicht von der Nutzung von Dienstleistungen abhält. Die wesentlichen Maßnahmen sind (110):

- Beschaffung ausreichender Ressourcen für Gesundheit durch größere Effizienz bei der Ressourcenmobilisierung, Verlagerung der Schwerpunkte im Staatshaushalt, innovative Finanzierung und Entwicklungshilfe im Gesundheitsbereich
- Beseitigung von finanziellen Risiken und Zugangsbarrieren
- Förderung der Effizienz und Abbau der Verschwendung

Von einem verbesserten Zugang zu einer erschwinglichen, hochwertigen Gesundheitsversorgung profitieren alle. Doch die oben präsentierten Daten zeigen, dass Menschen mit Behinderungen bei der Gesundheitsversorgung mehr Bedürfnisse haben, die auch noch zu einem höheren Anteil nicht abgedeckt sind. Deshalb beschäftigt sich dieser Abschnitt spezifisch mit den Finanzierungsstrategien, die zur Verbesserung des Zugangs zu Gesundheitsdienstleistungen für Menschen mit Behinderungen beitragen können.

**Tabelle 3.5. Anteil der Befragten (mit Behinderungen/ohne Behinderungen), die sich durch hohe Gesundheitsausgaben in einer katastrophalen finanziellen Situation befinden (*Catastrophic Health Expenditure*)**

	Prozent					
	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung	ohne Behinderung	mit Behinderung
Männlich	20,2	31,2	14,5	18,5	18,4	27,8
Weiblich	20,0	32,6	12,7	18,7	17,4	28,7
18–49 Jahre	19,9	33,4	13,2	16,1	17,9	29,2
50–59 Jahre	18,2	32,6	13,0	24,7	16,4	30,1
60 Jahre und älter	21,2	29,5	14,2	21,5	18,3	26,3

**Hinweis:** Die Ergebnisse sind signifikant gemäß dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson, wobei das Untersuchungsdesign herauskorrigiert wurde. Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert.

(Quelle: 59)

**Eine erschwingliche Krankenversicherung bereitstellen**

Eine Versicherung zu haben – ob staatlich, privat oder gemischt – kann den Zugang von behinderten Menschen zu Gesundheitsdienstleistungen und damit auch die Bedarfsdeckung verbessern. Eine Versicherung zu haben, bringt vielfältige Verbesserungen: Die Wahrscheinlichkeit, eine Primärversorgung zu erhalten, wird verbessert; die nicht abgedeckten Bedürfnisse (auch in Bezug auf die spezialisierte Gesundheitsversorgung) gehen zurück; Fälle von Verzögerungen bei der Versorgung oder eines Verzichts auf die Versorgung gehen zurück (117–119). Eine Versicherung, die ein großes Spektrum an grundlegenden medizinischen Dienstleistungen abdeckt, kann die klinischen Ergebnisse verbessern (120) und die finanziellen Probleme sowie die Belastung durch Selbstzahlungen für Familien reduzieren (118). Auch staatliche Zuschüsse zur Krankenversicherung können dazu dienen, die Absicherung für Menschen mit Behinderungen auszuweiten. In Taiwan (Republik China) übernimmt die Krankenversicherung für Menschen mit geistigen Störungen je nach Schwere der Störung einen Teil des Beitrags (121). In Kolumbien wurde durch Zuschüsse zur Krankenversicherung die Absicherung für die ärmsten 20 % der Bevölkerung erhöht (122), was auch für Menschen mit Behinderungen günstig ist, die im untersten Quintil überrepräsentiert sind.

**Gezielt diejenigen Menschen mit Behinderungen unterstützen, deren Bedürfnisse bei der Gesundheitsversorgung am größten sind**

Einige Regierungen verwenden ihre Mittel für eine Finanzierung von Ärzten und Organisationen der Primärversorgung, um die Gesundheitsversorgung für Menschen mit den größten Bedürfnissen zu unterstützen. Durch Care Plus – eine

Initiative für die primäre Gesundheitsversorgung in Neuseeland – wird die Finanzierung von Organisationen der primären Gesundheitsversorgung um ca. 10 % pro Patient erhöht, sodass auch Dienstleistungen wie die umfassende Einstufung, die Entwicklung von individuellen Pflegeplänen, die Schulung von Patienten und eine regelmäßige Nachsorge abgedeckt sind. Außerdem sollen die Dienstleistungen besser koordiniert und kostengünstiger gemacht werden (123, 124). Medicare, ein staatliches Krankenversicherungsprogramm der USA, stellt Ärzten der Primärversorgung zusätzliche Mittel für Zusammenkünfte zwischen Arzt, Patient sowie den Angehörigen und Pflegern des Patienten bereit, um die Kommunikation zu erleichtern, Änderungen der Lebensweise zu unterstützen und die Therapieadhärenz zu verbessern (125). Durch das Programm konnte die Funktionsfähigkeit von älteren Menschen mit Herzproblemen verbessert werden. Das Programm hat das Potenzial, die Gesundheitsausgaben zu senken (125). Viele Regierungen dehnen die Finanzhilfe auch auf Behindertenorganisationen und auf Nichtregierungsorganisationen aus, die Gesundheitsprogramme für Menschen mit Behinderungen unterhalten (91, 126, 127).

### **Einkommensunterstützung mit der Nutzung der Gesundheitsversorgung verknüpfen**

Studien zu den Mechanismen der Gesundheitsfinanzierung für die Armen in Lateinamerika zeigen, dass an Bedingungen geknüpfte finanzielle Zuwendungen einen wirksamen Anreiz bieten können, präventive Gesundheitsdienstleistungen zu nutzen und generell auf eine informierte und aktive Weise mit dem Versorgungsangebot umzugehen. Voraussetzung ist allerdings, dass eine wirksame Primärversorgung und ein Mechanismus zur Auszahlung der Mittel vorhanden sind (111, 128–131). An Bedingungen geknüpfte finanzielle Zuwendungen für diejenigen Gruppen von Menschen mit Behinderungen, die normalerweise weniger präventive Dienstleistungen erhalten, können den Zugang zu diesen Dienstleistungen verbessern (114).

### **Eine allgemeine Einkommensunterstützung bereitstellen**

Finanzielle Zuwendungen ohne Auflagen für Menschen mit Behinderungen erfolgen in Anerkennung der Tatsache, dass sich diese Menschen u. a. in den Bereichen Gesundheitsversorgung und Rehabilitation, Transport, Bildung und Beschäftigung besonderen Barrieren gegenübersehen. In vielen Ländern erfolgt die Einkommensunterstützung in Form von finanziellen Zuwendungen an arme Haushalte (einschließlich Haushalte mit einem behinderten Mitglied) sowie direkt an Menschen mit Behinderungen. Einige Länder, wie Bangladesch, Brasilien, Indien und Südafrika leisten bedingungslose finanzielle Zuwendungen an arme Menschen und Haushalte mit einem behinderten Mitglied. Die Programme zielen darauf ab, das verfügbare Einkommen von armen Haushalten zu erhöhen. Dieses Einkommen kann dann nach den eigenen Prioritäten der Haushalte ausgegeben werden, z. B. für den Kauf von Lebensmitteln, die Ausbildung der Kinder oder die Gesundheitsversorgung. Richtlinien für eine gute Praxis gibt es in diesem Bereich nicht, doch finanzielle Zuwendungen können parallel zu anderen sozialpolitischen Maßnahmen und sozialen Absicherungsprogrammen existieren.

### **Die Selbstzahlung reduzieren oder eliminieren, um den Zugang zu verbessern**

Die Reduzierung oder Eliminierung der Selbstzahlung von Gebühren – ob formell oder informell – kann bei armen Menschen die Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen erhöhen und zur Vermeidung von finanziell schwierigen oder katastrophalen Situationen beitragen (110, 111). Besonders wichtig ist dies für Menschen mit Behinderungen, deren Gesundheitsausgaben höher sind als bei Menschen ohne Behinderungen (siehe **Table 3.3**). Ein Entfernen der Gebühren stellt jedoch keine Garantie für den Zugang dar, da selbst „kostenlose“ Gesundheitsdienstleistungen mitunter nicht genutzt werden. Bei Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen kann z. B. die Stigmatisierung eine Barriere für die Nutzung von Dienstleistungen darstellen, während für Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität physische Barrieren das größte Problem darstellen (72, 113).

### **Anreize für Gesundheitsdienste bieten, den Zugang zu erleichtern**

Für einige Menschen mit Behinderungen sind ein erhöhter zeitlicher Aufwand (*Prolonged Care*) sowie Vorkehrungen (*Accommodations*) erforderlich, sodass zusätzliche Ressourcen benötigt werden, um eine effektive Koordination sicherzustellen (114). In den USA tragen Steuergutschriften für kleine Praxen dazu bei, die Kosten für patientengemäße Vorkehrungen (*Patient Accommodations*) zu decken (132). In Wales wurden für Ärzte der Primärversorgung durch neue Zugänglichkeitskriterien Anreize geschaffen, ihre Dienstleistungen für behinderte Menschen zugänglicher zu machen (15).

### **Barrieren bei der Bereitstellung von Diensten abbauen**

Damit sich der Zugang verbessert, müssen die Verfügbarkeit von Dienstleistungen sowie das Wissen der behinderten Menschen über diese Dienstleistungen sichergestellt werden – auch in ländlichen und abgelegenen Gemeinden (siehe **Kasten 3.3**). Wo Dienstleistungen vorhanden sind, stoßen Menschen mit Behinderungen möglicherweise auf verschiedene physische Barrieren oder auf Barrieren in den Bereichen Kommunikation, Information und Koordination, wenn sie versuchen, auf diese Gesundheitsdienstleistungen zuzugreifen.

Physische Barrieren können sich auf die bauliche Gestaltung von Gesundheitseinrichtungen, auf die medizinisch-technische Ausstattung oder auf den Transport beziehen (11, 69, 72, 96).

Zu den Barrieren bei Gesundheitseinrichtungen gehören unzugängliche Parkplätze, ein unebener Zugang zu Gebäuden, schlechte Ausschilderung, enge Eingänge, Stufen im Inneren sowie ungeeignete Toiletten. Eine Studie zu den baulichen Barrieren bei Einrichtungen der medizinischen Grundversorgung in 41 brasilianischen Städten ergab, dass ca. 60 % der Einrichtungen keinen angemessenen Zugang für Menschen mit Einschränkungen der Funktionsfähigkeit bieten (137). Eine ähnliche Studie in Essen (Deutschland) kam zu dem Ergebnis, dass 80 % der orthopädischen Chirurgiepraxen und 90 % der neurochirurgischen Praxen die Zugangsstandards nicht erfüllten, d. h. der Zugang von Rollstuhlfahrern zu dem

Arzt ihrer Wahl ist eingeschränkt (138).

Die medizinisch-technische Ausstattung ist für Menschen mit Behinderungen (besonders für Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität) vielfach nicht zugänglich. In der *Weltgesundheitsserhebung* gaben Männer mit Behinderungen in armen und reichen Ländern zu einem hohen Anteil (22,4 %) an, dass die Ausstattung der Gesundheitsdienste (einschließlich der medikamentösen Behandlung) nicht angemessen ist (Männer ohne Behinderungen: 7,7 %). Ähnliche Schwierigkeiten wurden von Frauen mit Behinderungen in Ländern mit hohem Nationaleinkommen berichtet (siehe **Tabelle 3.2**). Beispielsweise können viele Frauen mit Beeinträchtigungen der Mobilität die Angebote der Brustkrebs- und Gebärmutterhalskrebs-Vorsorge nicht nutzen, weil die Untersuchungstische nicht höhenverstellbar sind und die Mammographiegeräte nur für Frauen geeignet sind, die stehen können (11, 132). Menschen mit Behinderungen geben häufig auch den Transport als Barriere beim Zugang zur Gesundheitsversorgung an, besonders wenn sie weit entfernt von den Gesundheitseinrichtungen wohnen (siehe **Tabelle 3.2**) (91–95).

Der Transport für Menschen mit Behinderungen ist häufig eingeschränkt, teuer oder nicht zugänglich (139). Die Mehrzahl der behinderten Teilnehmer einer Studie in den USA sagte, dass Transportprobleme eine wesentliche Barriere beim Zugang zur Gesundheitsversorgung sind (89). Nach einer Studie in der Republik Korea sind Barrieren im Bereich des Transports mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Faktor, der Menschen mit schweren physischen Beeinträchtigungen und schweren Beeinträchtigungen der Kommunikationsfähigkeit davon abhält, an Vorsorgeuntersuchungen für chronische Krankheiten teilzunehmen (140).

Kommunikationsschwierigkeiten zwischen Menschen mit Behinderungen und den Gesundheitsdiensten werden häufig als Problemfeld genannt (79, 141, 142). Schwierigkeiten können entstehen, wenn Menschen mit Behinderungen versuchen, mit einem Gesundheitsdienst einen Termin zu vereinbaren, eine Beschreibung ihrer Krankengeschichte und ihrer Symptome zu geben oder Erklärungen über Diagnosen und die Bewältigung von Gesundheitsproblemen zu verstehen. Doch die Angaben zum Patienten, die das Gesundheitspersonal von Pflegenden, Familienangehörige oder anderen erhält, sind möglicherweise ungenau (143).

Teilweise ist es dem Gesundheitspersonal unangenehm, mit Menschen mit Behinderungen zu kommunizieren. Beispielsweise sind viele Angehörige eines Gesundheitsberufs nicht für den Umgang mit Menschen mit schweren mentalen Erkrankungen geschult und fühlen sich unwohl oder ungeeignet, mit diesen Menschen zu kommunizieren (144). Eine Untersuchung zum Zugang von gehörlosen Frauen zur Gesundheitsversorgung in den USA ergab, dass Beschäftigte im Gesundheitsbereich häufig den Kopf senken, wenn sie mit gehörlosen Frauen sprechen, und diesen somit das Lippenlesen unmöglich machen (141).

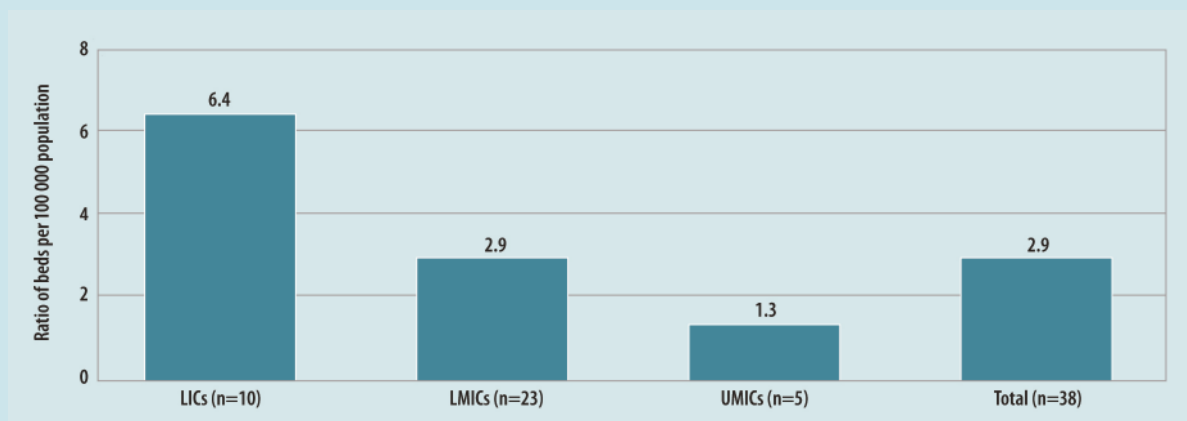
Ein Scheitern der Kommunikation in angemessenen Formaten kann zu Problemen bei der Einhaltung von Therapievorschriften und Terminvereinbarungen führen (145). Eine Studie, die der Verband von Eltern mit behinderten Kindern in Simbabwe in Auftrag gegeben hat, ergab, dass Menschen mit Behinderungen von allgemeinen HIV- und AIDS-Dienstleistungen ausgeschlossen werden, weil Beratung und Testung nicht in Zeichensprache angeboten werden (für Menschen mit Hörschädigungen) und Informationsmaterial nicht in Brailleschrift verfügbar ist (für Menschen mit Sehschädigungen) (146).

**Kasten 3.3. Zugang zu Dienstleistungen im Bereich der mentalen Gesundheit**

Der *Weltgesundheitsbericht 2001* forderte für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen einen angemessenen Zugang zu einer wirksamen und menschlichen Behandlung (133). Der Zugang zu einer angemessenen Versorgung ist für viele Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen problematisch, und bestimmte Gruppen – z. B. die ländliche Bevölkerung – haben in der Regel weniger Zugang zu [entsprechenden] Dienstleistungen als andere Gruppen (134).

Wenn man den Zugang zu Dienstleistungen im Bereich der mentalen Gesundheit sicherstellen möchte, ist die möglichst gemeindenahere Bereitstellung eines der wichtigsten Kriterien (135). Doch in den meisten Ländern wird die Versorgung weiterhin vorrangig in [speziellen] Einrichtungen bereitgestellt. In Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen kommt auf jeden Tag, den ein Patient in stationärer Versorgung verbringt, weniger als ein ambulanter Kontakt oder Besuch – das Verhältnis liegt bei 0,7 (136). Der Umstieg von einer einrichtungsbasierten zu einer gemeindenahen Versorgung ist langsam und ungleichmäßig. Eine aktuelle Studie zur Gesundheitsversorgung im Bereich der mentalen Gesundheit in 42 Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen (136) zeigte, dass die Ressourcen für mentale Gesundheit fast ausschließlich in urbanen Umfeldern konzentriert sind. In Großstädten wird eine beträchtliche Zahl von Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen in psychiatrischen Kliniken stationär behandelt. Je Einwohner gerechnet, gab es in der größten Stadt eines Landes fast dreimal so viele Betten in psychiatrischen Kliniken wie im Rest des Landes (siehe Abbildung unten). In armen Ländern war das Ungleichgewicht mit einer mehr als sechsfach höheren Zahl an Betten in der größten Stadt sogar noch deutlicher. Beim Personal ist das Muster ähnlich: Im Durchschnitt der teilnehmenden Länder kamen in der größten Stadt mehr als doppelt so viele Psychiater und [psychiatrisches] Pflegepersonal auf jeden Einwohner als auf das ganze Land gesehen.

**Verhältnis der Bettenzahl in psychiatrischen Kliniken in oder in der Nähe der größten Stadt zur Bettenzahl im gesamten Land**



Hinweis: LICs = Länder mit niedrigem Nationaleinkommen, LMICs = Länder mit mittlerem Nationaleinkommen, UMICs = Länder mit hohem mittlerem Nationaleinkommen

Um den Zugang zu Dienstleistungen für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen zu verbessern, müssen die gemeindenahen Versorgungssysteme gestärkt werden. Dies erfolgt unter anderem über eine größere Integration in die primäre Gesundheitsversorgung, ein Zurückdrängen der stationären Behandlung (besonders der Behandlung in großen psychiatrischen Kliniken) und eine Stärkung der ambulanten Patientenversorgung durch Nachsorge und mobile Teams (161). Unabhängig davon, wo sie bereitgestellt werden, müssen Dienstleistungen im Bereich der mentalen Gesundheit die Menschenrechte der Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen achten, wie es die BRK vorsieht (162).

Manche Menschen mit Behinderungen haben vielfältige oder komplexe Gesundheitsbedürfnisse (z. B. Rehabilitation), die die Beteiligung verschiedener Gesundheitsdienste bzw. die Inanspruchnahme von Dienstleistungen aus verschiedenen Bereichen (z. B. Bildungsbereich und sozialer Bereich) erforderlich machen. Menschen mit Behinderungen, die mehrere Dienstleistungen benötigen, erhalten häufig bruchstückhafte oder redundante Dienstleistungen (147). Außerdem treten häufig auch Schwierigkeiten beim Übergang von einem Gesundheitsdienst zum anderen auf (148), z. B. beim Übergang vom Kinder- zum Erwachsenenbereich (149– 151) oder vom Erwachsenen- zum Seniorenbereich (152, 153).

Ein Mangel an Kommunikation zwischen den Gesundheitsdiensten kann eine koordinierte Dienstleistungserbringung erschweren (154). Beispielsweise geben die Hausärzte bei einer Überweisung zu wenig Informationen an die Fachärzte weiter. Umgekehrt sind auch die Berichte der Fachärzte an die Hausärzte häufig unzureichend, und immer wieder gibt es Fälle, in denen nach einem Krankenhausaufenthalt der Entlassungsbrief den Hausarzt nie erreicht (155).

Eine Konsultation mit einem Menschen mit Behinderung dauert für einen Hausarzt möglicherweise länger als mit einem Menschen ohne Behinderungen (156). Bei Untersuchungen, Vorsorgeuntersuchungen, klinischen Verfahren und Maßnahmen der Gesundheitsförderung nehmen Erwachsene mit geistigen Störungen häufig zusätzliche Zeit in Anspruch (99). Der zusätzliche zeitliche Aufwand bei der Arbeit mit Menschen mit Behinderungen wird häufig nicht vergütet (132, 156), und die Diskrepanz zwischen Aufwand und Erstattung mindert die Motivation der Gesundheitsdienste, eine umfassende Versorgung zu bieten (156). Bei kurzen Konsultationen haben die Gesundheitsdienste möglicherweise zu



wenig Zeit, um die teilweise komplexen Gesundheitsversorgungsbedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu verstehen und zu erfüllen (154, 157).

Die Wahrnehmung des Gesundheitszustands kann das Gesundheitsverhalten beeinflussen, z. B. die Nutzung von Gesundheitsdienstleistungen und die Art, wie Bedürfnisse in diesem Bereich kommuniziert werden. Eine Studie zu Menschen mit Epilepsie im ländlichen Ghana konnte zeigen, dass spirituelle Überzeugungen zum Thema Epilepsie die Gesundheit und den Wunsch nach einer Behandlung (*Seeking of Treatment*) beeinflussen (158). Eine Studie in ländlichen Gegenden von Gambia kam zu dem Ergebnis, dass nur 16 % von 380 Menschen mit Epilepsie wussten, dass eine präventive Behandlung möglich ist. Von den 48 % der Menschen, die noch nie eine Behandlung erhalten hatten, wussten 70 % nicht, dass Kliniken eine Behandlung für Anfälle anbieten (158).

Für Menschen mit geistigen Störungen aus ethnischen Minderheiten wurde herausgefunden, dass sie mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nehmen (14, 159). Bei einer australischen Studie zu Frauen mit mentalen Gesundheitsproblemen und körperlichen, geistigen und Sinnesbeeinträchtigungen war das Ergebnis, dass Selbstwahrnehmungen zu Sexualität, schmerzvolle frühere Erfahrungen mit gynäkologischen Untersuchungen (*Reproductive Screening*) sowie Erinnerungen an sich selbst vor Auftreten der Behinderung die Frauen davon abhalten, medizinische Versorgung in Anspruch zu nehmen (72). Ein weiteres Beispiel: Wenn eine Behinderung im Alter auftritt, neigen manche Menschen dazu, ihre Symptome als „normale Alterserscheinungen“ einzustufen, anstatt sich behandeln zu lassen (160).

### Die allgemeinen Gesundheitsdienstleistungen für Menschen mit Behinderungen inklusiv machen

Alle Gruppen in der Gesellschaft sollten Zugang zu einer umfassenden und inklusiven Gesundheitsversorgung haben (122, 163). Eine internationale Erhebung zu Prioritäten bei der Gesundheitsforschung zeigte, dass die unmittelbare Beschäftigung mit den spezifischen Schädigungen von Menschen mit Behinderungen weniger wichtig ist als die Integration ihrer Gesundheitsbedürfnisse in die primären Gesundheitssysteme (164). Dienstleistungen der Primärversorgung sind allgemein am zugänglichsten, am günstigsten und am besten akzeptabel für die Gemeinden (161). Beispielsweise wurde in einem systematischen Literaturbericht zu Studien aus sechs Entwicklungsländern in Afrika, Asien und Lateinamerika bestätigt, dass für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen lokale, erschwingliche Programme der primären Gesundheitsversorgung wirksamer sind als andere Programme (165).

Um eine Inklusion von Menschen mit Behinderungen in die primäre Gesundheitsversorgung zu erreichen, müssen die Anbieter die verschiedenen Bedürfnisse abdecken, die aus Hör- und Sehschädigungen, Sprechstörungen, Beeinträchtigungen der Mobilität oder kognitiven Schädigungen resultieren. **Tabelle 3.6** führt Beispiele von [angemessenen] Vorkehrungen auf. Obwohl es kaum Daten zur Wirksamkeit dieser Vorkehrungen gibt, stellen sie konkrete Ansätze dar, die in der Literatur und in der Behindertengemeinschaft allgemein empfohlen werden.

In Ländern mit niedrigem und niedrigem mittlerem Nationaleinkommen können gemeindenahere Rehabilitationsprogramme den Zugang von Menschen mit Behinderungen und ihrer Familien zu Gesundheitsdienstleistungen fördern und erleichtern. Wie im Abschnitt zu Gesundheit der *Richtlinien für die gemeindenahere Rehabilitation* (166) dargelegt, haben die Programme verschiedene Zwecke: Menschen mit Behinderungen beim Überwinden von Barrieren zu helfen, bei Beschäftigten in der primären Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für Behinderungen zu schulen und Überweisungen zu [speziellen] Gesundheitsdienstleistungen einzuleiten.

### Die inklusive Gesundheitsversorgung durch gezielte Maßnahmen ergänzen

Gezielte Maßnahmen können dazu beitragen, Ungleichheiten zu reduzieren und die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu erfüllen (4, 17). Gruppen, die durch breit angelegte Programme schwer zu erreichen sind – z. B. Menschen mit geistigen Störungen, mentalen Gesundheitsproblemen oder gehörlose Menschen – machen evtl. gezielte Maßnahmen erforderlich. Gezielte Interventionen sind auch für Menschen mit Behinderungen sinnvoll, die ein höheres Risiko für sekundäre Gesundheitsprobleme oder Begleiterkrankungen haben oder durch spezifische Gesundheitsbedürfnisse eine laufende Versorgung benötigen (siehe **Kasten 3.4**).

Maßnahmen zur Gesundheitsförderung speziell für Menschen mit Behinderungen haben sich als sehr wirksam erwiesen, eine gesündere Lebensweise herbeizuführen, die Lebensqualität zu verbessern und die medizinischen Kosten zu reduzieren (18, 168). Einige kleinere Programme zur Gesundheitsförderung mit dem Ziel, speziell Menschen mit geistigen Störungen bei der Gewichtsabnahme und der Stärkung ihrer Fitness zu helfen, waren recht erfolgreich (169). Eine Maßnahme in den USA für Erwachsene mit Down-Syndrom beinhaltete auch ein 12-wöchiges Programm für Fitness und Gesundheitserziehung. Dieses Programm konnte Fitness, Kraft und Ausdauer der Teilnehmer signifikant verbessern und führte auch zu einer leichten, aber signifikanten Abnahme beim Körpergewicht (65).

**Tabelle 3.6. Beispiele für angemessene Vorkehrungen**

Vorkehrungen	Vorgeschlagene Ansätze
Strukturelle Modifikationen an Einrichtungen	Sicherstellen, dass der Weg von der Straße oder dem Verkehrsweg zur Klinik zugänglich ist; genügend Behindertenparkplätze zur Verfügung stellen; die Untersuchungsräume und die übrigen Räume rollstuhlgerecht gestalten oder die Menschen entsprechend unterstützen; Rampen und Haltestangen installieren; die Breite der Türöffnungen vergrößern; Dinge, die den Weg versperren könnten, aus den Gängen entfernen; Aufzüge installieren; Schilder mit hohem Kontrast, großer Schrift und Brailleschrift anbringen; behindertengerechte Toiletten und Waschbecken bereitstellen; Sitzgelegenheiten für Menschen bereitstellen, die beim Warten nicht stehen oder auf dem Boden sitzen können.
Eine Ausstattung verwenden, die den Grundsätzen des universellen Designs entspricht	Höhenverstellbare Untersuchungstische oder eine niedrige Liege für die Untersuchung; Sitz- oder Plattformwaagen; rollstuhlgerechte Diagnostikgeräte, z. B. Mammographiegeräte.
Die Informationen in geeigneten Formaten kommunizieren	Gesundheitsinformationen in alternativen Formaten wie Großdruck, Brailleschrift, Audio oder Bilder; klar und der Person zugewandt sprechen; die Informationen langsam geben, um das Verständnis sicherzustellen; Aktivitäten vormachen, anstatt sie nur zu beschreiben; einen Dolmetscher für Gebärdensprache hinzuziehen; Vorleser, Schreiber oder Dolmetscher zur Verfügung stellen, um einen Zugang zu bestimmten Ausdruckformen zu ermöglichen.
Terminvereinbarungssysteme anpassen	Die Möglichkeit anbieten, Termine per E-Mail oder Fax zu vereinbaren; telefonisch oder per SMS an einen Termin erinnern; zusätzliche Zeit für die Termine einplanen; den ersten oder letzten Termin anbieten; Termine für allgemeine Gesundheitsbedürfnisse und Termine für Bedürfnisse im Kontext von Behinderung zusammen gruppieren.
Alternative Modelle der Dienstleistungserbringung verwenden	Telemedizin; mobile Klinikdienste und Hausbesuche; Familienmitglieder und Pflegende in medizinische Konsultationen einbeziehen, wenn dies angemessen und vom Patienten gewünscht ist; Hilfe bei der Beförderung zu den Gesundheitsdienstleistungen.

**Zugang zu speziellen Gesundheitsdienstleistungen verbessern**

Die Teams der Primärversorgung benötigen Unterstützung durch spezialisierte Dienstleistungen, Organisationen und Institutionen (170), um Menschen mit Behinderungen eine umfassende Gesundheitsversorgung zu liefern.

Bei einer Erhebung in den Niederlanden sprachen sich Allgemeinärzte insgesamt dafür aus, Menschen mit geistigen Störungen im Primärversorgungsumfeld zu behandeln, hielten jedoch den Zugang zu einer fachärztlichen Versorgung bei Gesundheitsproblemen wie z. B. Verhaltensstörungen, psychischen Problemen und Epilepsie für „wichtig bis sehr wichtig“ (171). Außerdem wurde für Menschen mit geistigen Störungen empfohlen, umfassende Gesundheitsuntersuchungen im Primärversorgungsumfeld durchzuführen und bei Bedarf Spezialisten aus verschiedenen Disziplinen hinzuzuziehen (169).

Auch in den bewährten Vorgehensweisen für mentale Gesundheit spielen Spezialisten eine wichtige Rolle (161). In Uganda reisen Spezialisten für mentale Gesundheit zu Primärversorgungskliniken, um Supervision und Unterstützung zu bieten; in Brasilien haben Patienten kombinierte Termine mit besuchsweise anwesenden Spezialisten für mentale Gesundheit und ihrem Hausarzt; und in Australien können Allgemeinärzte bei Bedarf gerontopsychiatrische Krankenschwester, Psychologen oder Psychiater hinzuziehen (161).

In manchen Ländern werden Bedürfnisse hinsichtlich der speziellen Gesundheitsversorgung auch durch entsprechende gemeindebasierte Dienstleistungen abgedeckt. Im Vereinigten Königreich sind für Menschen mit geistigen Störungen vielerorts Teams für Lernbehinderung verfügbar. Diese Teams bieten eine fachärztliche Behandlung, wenn allgemeine Dienstleistungen die Bedürfnisse nicht abdecken können, unterstützen Primärversorgungsdienste dabei, Gesundheitsbedürfnisse zu ermitteln und zu erfüllen, und leisten Aufklärung und Beratung für die Betroffenen, Familien und andere Beschäftigte im Gesundheitsbereich (172). Aufsuchende Teams (*Outreach Teams*) in Brasilien und Indien übernehmen die Nachsorge bei Patienten mit Rückenmarkverletzungen und kümmern sich um Themen wie Hautpflege, Blasen- und Darmbehandlung, Gelenk- und Muskelprobleme sowie Schmerzbehandlung (173).

### Kasten 3.4. Prävention von HIV/AIDS unter jungen Menschen mit Behinderungen in Afrika

1999 startete das internationale Netzwerk *Rehabilitation International* ein HIV/AIDS-Projekt in Mosambik und Tansania mit dem Ziel, das „Afrikanische Jahrzehnt der Menschen mit Behinderungen“ zu unterstützen, neue Konzepte der HIV/AIDS-Aufklärung zu entwickeln und Schulungen im Bereich Menschenrechte durchzuführen. Lokale Partner bei dem Projekt waren die Nichtregierungsorganisationen *Miracles* in Mosambik und die Behindertenorganisation für Rechtsfragen und sozioökonomische Entwicklung in Tansania (*Disabled Organization for Legal Affairs, and Social Economic Development in the United Republic of Tanzania*). Weitere Unterstützung kam von der Schwedischen Behörde für internationale Entwicklungszusammenarbeit (*Swedish International Development Cooperation Agency*).

Eine Grundlagenerhebung unter 175 behinderten Menschen zwischen 12 und 30 Jahren ergab, dass es an Wissen über HIV/AIDS mangelte, dass zu wenig Gesundheitsinformationen in zugänglichen Formaten verfügbar waren und dass auch die Gesundheitseinrichtungen häufig nicht zugänglich waren.

Im Rahmen des Projekts wurde didaktisches Material zu den medizinischen und rechtlichen Aspekten von HIV/AIDS entwickelt, und zwar sowohl für Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen als auch für aufsuchende Sozialarbeiter und *Peer Educators*, die mit dieser Gruppe arbeiten. [Von *Peer Educator* spricht man, wenn die Aufklärung durch eine ungefähr gleichaltrige Person der gleichen sozialen Gruppe durchgeführt wird.] Die Materialien umfassten Handbücher in zugänglichen Formaten wie Brailleschrift und eine DVD mit Zeichensprache. Die Projektmaterialien wurden in großer Zahl an HIV/AIDS- und Behindertenorganisationen verteilt. Zunächst wurden vier Schulungs-Workshops in Kisuheli und Portugiesisch mit insgesamt 287 Teilnehmern durchgeführt. Später nahmen auch Menschen mit Behinderungen in ländlichen Gegenden von Mosambik daran teil. Einige Teilnehmer wurden ausgebildet, um vor Ort in der HIV/AIDS-Aufklärung zu arbeiten. Gleichzeitig wurde das entsprechende Wissen in einer breiten Kampagne über Massenmedien, das Internet und Seminare mit Vertretern von Regierungen und Nichtregierungsorganisationen an die Öffentlichkeit gebracht.

Zum Abschluss des Projekts wurde empfohlen, dass behinderungsbezogene Themen in die allgemeinen HIV/AIDS-Aufklärungsprogramme integriert werden sollten (*Mainstreaming*). Der Ansatz, Teilhabe und Inklusion in den Mittelpunkt zu stellen, hat sich bei der Schulung junger Menschen mit Behinderungen und bei der Ausbildung von *Peer Educators* und aufsuchenden Sozialarbeitern als wirkungsvoll erwiesen.

Quelle (167)

### Auf den Menschen ausgerichtete Gesundheitsdienstleistungen bereitstellen

Viele Menschen mit Behinderungen wünschen kooperativere Beziehungen zu den Primärversorgungsanbietern bei der Behandlung von primären und sekundären Gesundheitsproblemen und Begleiterkrankungen (7). Ein umfassendes Gesundheitsbewertungsprogramm in Australien mit dem Ziel, die Interaktionen zwischen Erwachsenen mit geistigen Störungen und den Pflegenden zu verbessern, zeigte, dass die Bewertung die Aufmerksamkeit der Hausärzte auf die Gesundheitsbedürfnisse von Erwachsenen mit geistigen Störungen erhöht und Verbesserungen in den Bereichen Gesundheitsförderung und Prävention gebracht hat (174).

Auf den Menschen ausgerichtete Ansätze sollten Folgendes leisten:

- Menschen mit Behinderungen im Umgang mit ihrer Gesundheit schulen und unterstützen. Selbstmanagement-Ansätze haben sich bei einer Reihe von chronischen Erkrankungen als wirksam erwiesen, Gesundheit und Lebensqualität zu verbessern, und haben in einigen Fällen die Kosten für das Gesundheitssystem reduziert (125, 175, 176). Mit entsprechender Schulung und Unterstützung sowie der Möglichkeit, Entscheidungen auf kooperative Weise zu treffen, können Menschen mit Behinderungen ihre Gesundheit aktiv verbessern (siehe **Kasten 3.5**). Menschen mit Behinderungen, die mehr wissen, können besser kommunizieren, sich im Gesundheitssystem effektiver zurechtfinden und sind allgemein zufriedener mit ihrer Versorgung (179, 180).
- Zeitlich begrenzte Selbstmanagement-Kurse mit gegenseitiger Unterstützung (*Peer Support*) anbieten, um Menschen mit Behinderungen einen besseren Umgang mit ihrer Gesundheit zu ermöglichen (176). In Nicaragua, wo das Gesundheitssystem durch die immer größere Zahl von Menschen mit chronischen Krankheiten überlastet ist, wurden in Gesundheitszentren „Chronic Clubs“ gebildet, um Menschen mit Diabetes über Risikofaktoren, den Umgang mit der Krankheit, Anzeichen für Komplikationen und eine gesunde Lebensweise zu informieren (181). In Ruanda empfahl eine Studie zu den Gesundheitsförderungsbedürfnissen von Menschen mit amputiertem Bein, für Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zu schaffen, sich über Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu einem besseren Gesundheitsverhalten zu motivieren (37).
- Familienangehörige und Pflegende nach Möglichkeit in die Dienstleistungserbringung einbeziehen. Familienangehörige und Pflegende haben möglicherweise ein begrenztes Wissen und begrenzte Fähigkeiten. Sie verstehen vielleicht nicht,

wie wichtig eine gesunde Lebensweise ist, oder sie erkennen Veränderungen bei einer Person mit einer Behinderung nicht als Zeichen für ein Gesundheitsproblem (182).

### **Kasten 3.5. Menschen mit Rückenmarkverletzungen werden Teil des medizinischen Versorgungsteams**

2005 wurde eine Mehrländerinitiative gestartet, um herauszufinden, wie Menschen mit Behinderungen eine größere Rolle bei der Regelung ihrer eigenen Versorgung spielen könnten. Das „Neue Paradigma für die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen“ war eine Gemeinschaftsinitiative von Weltgesundheitsorganisation, dem italienischen Lepra-Hilfswerk *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau* (AIFO) und Disabled Peoples' International (DPI) [einem internationalen Netzwerk von Organisationen und Gruppen von Menschen mit Behinderungen]. Die Initiative folgte einer früheren WHO-Empfehlung, wonach Gesundheitsdienstleistungen, die nach dem traditionellen Modell der Akutversorgung organisiert sind, für die langfristige Gesundheitsversorgung ungeeignet sind, weil sie Menschen mit Behinderungen nicht genügend Möglichkeiten zur Regelung ihrer eigenen Versorgung geben (177).

Das *New Paradigm*-Projekt in Piedecuesta (Kolumbien) ermutigte Menschen mit Rückenmarkverletzungen, sich regelmäßig als Gruppe zu treffen, um über ihre Gesundheitsanforderungen zu sprechen. Gesundheitsspezialisten und Sozialarbeiter lieferten Informationen zu Gesundheit und führten interaktive Seminare zu konkreten Fähigkeiten der Selbstversorgung durch. Zu den Themen gehörten Druckkulus, Probleme mit dem Wasserlassen, der Umgang mit dem Katheter und Fragen zum Thema Sexualität.

Teilnehmer gaben an, dass das Projekt sowohl ihre Beziehung zum Gesundheitspersonal als auch ihre Lebensqualität verbessert habe. Nach zwei Jahren regelmäßiger Treffen entschied sich die Gruppe, eine Vereinigung zu gründen. Mitglieder der Vereinigung tauschen ihre Erfahrungen mit den Patienten aus, die neu mit Rückenmarkverletzungen in das lokale Krankenhaus in Piedecuesta eingewiesen werden – und gehören nun auf diese Weise zum örtlichen medizinischen Versorgungsteam dazu (178).

Familienangehörige und Pfleger können das Gesundheitsverhalten von Menschen mit Behinderungen auf vielfältige Weise beeinflussen: durch Ermittlung von Gesundheitsbedürfnissen, Hilfe bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen (Termine machen, die Person zu den Terminen begleiten usw.), das Kommunizieren von Informationen sowie durch Ermutigung zu regelmäßigen gesunden Aktivitäten (14). Eine Studie in den USA ergab, dass Ehepartner, Lebensgefährten und bezahlte Pfleger mehr Einfluss darauf haben, ob Menschen mit Behinderungen präventive Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nehmen, als andere Fachkräfte im Gesundheitswesen (183).

### **Dienstleistungen koordinieren**

Die Koordination der Gesundheitsversorgung fördert einen kooperativen, interdisziplinären und teamorientierten Ansatz zur Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen. Sie stellt Verbindungen zwischen Menschen mit Behinderungen und geeigneten Dienstleistungen und Ressourcen her und stellt eine effizientere und gerechtere Verteilung der Ressourcen sicher (147, 154, 184). Kurzfristig kann es sein, dass die Koordination die Kosten für die Dienstleistungserbringung erhöht, doch langfristig hat sie das Potenzial, die Qualität, Effizienz und Kosteneffektivität der Gesundheitsversorgung zu verbessern (184-188). Eine gezielte Koordination für Menschen, bei denen positive Effekte wahrscheinlich sind, kann dazu beitragen, die Ergebnisse zu verbessern und unnötige Kosten zu reduzieren (189). Studien haben bestätigt, dass integrierte und koordinierte Ansätze, die alle Dienstleistungsorganisationen umfassen (auch die für Wohnen und Bildung zuständigen), den Bedarf von Menschen mit Behinderungen an stationärer Unterbringung in einem Krankenhaus oder Pflegeheim reduzieren, die allgemeine Gesundheit verbessern und die Teilhabe in der Gemeinschaft stärken können (190, 191).

Effektive und effiziente Methoden, um für Menschen mit Behinderungen den nahtlosen Übergang zwischen verschiedenen Gesundheitsdienstleistungen zu koordinieren, befinden sich noch in der Entwicklung. Doch einige allgemeine Strategien, die als erfolgversprechend gelten, umfassen die folgenden Elemente (148, 152, 192):

■ **Einen Versorgungskordinator bestimmen.** Die Rolle des Versorgungskordinators kann an verschiedenen Stellen der Gesundheitsinfrastruktur angesiedelt sein. Wahrscheinlich am effizientesten ist die Koordination durch Personen in der Primärversorgung (155, 185), und viele Menschen mit Behinderungen sehen in ihrem Allgemeinarzt den Gesamtverantwortlichen für Ihre Gesundheitsversorgung sowie den Einstiegspunkt für das breite Spektrum an gemeindenahen Dienstleistungen (193). Teilweise können spezielle Dienste oder Mitarbeiter die Koordination übernehmen und den Menschen beim Zugang zu den primären Gesundheitsdienstleistungen assistieren (120), wie im Vereinigten Königreich, wo Fachkrankenschwestern die Gesundheitsversorgung für Menschen mit geistigen Störungen koordinieren (169).

■ **Einen individuellen Versorgungsplan entwickeln.** Ein maßgeschneiderter Versorgungsplan ist wichtig, um die aktuelle und die bisherige Versorgung zu verbinden und zukünftige Bedürfnisse abzudecken. Ein Plan sollte flexibel genug sein, um Änderungen bei den Bedürfnissen und Lebensumständen der Menschen zu berücksichtigen (194). Beim australischen Programm „Enhanced Primary Care“ werden Allgemeinärzte dazu ermutigt, bei älteren Menschen, Menschen mit chronischen Krankheiten und Menschen mit intellektuellen Störungen umfassende Gesundheitsbewertungen durchzuführen, fachgebietsübergreifende Versorgungspläne zu entwickeln und Fallkonferenzen abzuhalten (169).

■ **Geeignete Überweisungen vornehmen und die Informationen effektiv an andere Dienste weitergeben.**

Die zeitnahe Überweisung kann den Zugang erleichtern und Stress, Frustration sowie die Entwicklung von Sekundärerkrankungen reduzieren (154, 195, 196). Eine gute Kommunikation zwischen Dienstleistungsanbietern ist entscheidend (197). Eine elektronische Patientenakte oder ein elektronischer Patientenpass (mit Informationen zu den Fähigkeiten, Problemen und den Lern- oder Kommunikationsweisen einer Person) können den Übergang vom Kinder-

zum Erwachsenenbereich und zwischen verschiedenen Gesundheitsdiensten erleichtern (154). Auch eine Katalogisierung der relevanten Dienstleistungen und Gemeinderessourcen kann sinnvoll sein.

### Informations- und Kommunikationstechnologien verwenden

Informations- und Kommunikationstechnologien können die Kapazität von Gesundheitsdiensten vergrößern, die Dienstleistungserbringung verbessern und Menschen ermöglichen, ihre eigene Gesundheit besser zu regeln (198). Für einige Technologien gibt es nur wenige Belege zur Wirksamkeit, bzw. die Effekte sind gering, doch manche Technologien versprechen Vorteile für das Gesundheitssystem und für die individuellen gesundheitlichen Ergebnisse (199):

■ **Elektronische Patientenakte** – Eine austauschbare elektronische Patientenakte kann helfen, eine Kontinuität bei der Versorgung herzustellen (200).

■ **Telemedizinische Dienste** – Menschen, die bestimmte psychiatrische Dienste (z. B. Auswertungen oder Angaben zur Medikation) auf telemedizinischem Weg erhalten, haben sich sehr zufrieden über ihre Versorgung geäußert (201). Auch Selbstmanagement-Programme in Form von Videokonferenzen waren sehr erfolgreich (202).

■ **Gesundheitsinformatik für den Verbraucher** – Internetbasierte Selbstmanagement-Programme haben sich für Menschen mit chronischen Krankheiten als hilfreich erwiesen (175, 203). In einer Vergleichsstudie mit einem konventionellen und einem internetbasierten Hörtest stellte sich der internetbasierte Hörtest als erfolgreich durchführbar heraus (204). Internetportale können ein E-Coaching anbieten, um Personen auf den Besuch bei ihrem Hausarzt vorzubereiten oder um chronische Krankheiten zu diskutieren (180).

### Barrieren beim Personal abbauen

Zu den größten Barrieren gehören die Einstellungen, das Wissen und die Fähigkeiten der im Gesundheitsbereich tätigen Menschen sowie die Tatsache, dass die Rechte von Menschen mit Behinderungen nicht immer konsequent respektiert werden.

Stigmatisierung und Diskriminierung können Menschen mit Behinderungen davon abhalten, Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch zu nehmen (205). Menschen mit Behinderung haben möglicherweise die Einweisung in ein Heim, eine Behandlung gegen ihren Willen, Missbrauch, Vernachlässigung und andauernde Herabwürdigung erlebt. Negative Erfahrungen im Gesundheitssystem, einschließlich Fällen von mangelnder Sensibilität und mangelndem Respekt, können zu einem Misstrauen gegenüber Gesundheitsdiensten, zur Entscheidung gegen eine Behandlung und zum Zurückgreifen auf Selbstdiagnose und Selbstbehandlung führen (89, 206). Deshalb ist es entscheidend, dass die Gesundheitsdienste respektvoll, wohlinformiert und unterstützend auf Menschen mit Behinderungen reagieren.

Dennoch bleiben [ungünstige] Einstellungen und falsche Vorstellungen aufseiten der Gesundheitsdienste Barrieren, die Menschen mit Behinderungen von der Gesundheitsversorgung fernhalten (90, 207). Einigen Gesundheitsdiensten ist es unangenehm, Menschen mit Behinderungen zu behandeln (157), und die klinische Entscheidungsfindung ist mitunter von negativen Einstellungen und Annahmen beeinflusst. Beispielsweise führt das gängige Missverständnis, dass Menschen mit Behinderungen nicht sexuell aktiv sind, häufig dazu, dass Beschäftigte im Gesundheitsbereich ihnen keine Gesundheitsdienstleistungen in Bezug auf Sexualität und Fortpflanzung anbieten (11, 79, 89, 208).

Den Mitarbeitern von Gesundheitsdiensten fehlen häufig das erforderliche Wissen und die erforderlichen Fähigkeiten zu den primären und sekundären Gesundheitsproblemen und Begleiterkrankungen, die mit Behinderung verbunden sind, und so wissen sie nicht, wie sie die Gesundheitsbedürfnisse von Menschen mit Behinderungen effektiv abdecken können

(89, 154, 209). Gesundheitsdienste sind möglicherweise unsicher, wie sie die Gesundheitsbedürfnisse ansprechen können, die direkt mit einer Behinderung verbunden sind, und wie sie erkennen, ob ein Gesundheitsproblem mit einer Behinderung verbunden ist oder nicht; oder sie verstehen nicht, warum umfassende Gesundheitsdienstleistungen erforderlich sind (96).

Beispielsweise wird in der Ausbildung von Gesundheitsfachkräften bis zum ersten Hochschulabschluss kaum auf die Gesundheitsbedürfnisse von Menschen mit Behinderungen eingegangen (11, 145), und Allgemeinärzte geben häufig an, dass ein Mangel an Ausbildung ihre Fähigkeit beeinflusst, Menschen mit Behinderungen zu behandeln (143).

Ein begrenztes Wissen und Verständnis von Behinderung bei den Gesundheitsdiensten verhindert häufig eine zeitnahe und effektive Koordination der Gesundheitsdienste (96, 154), was für Menschen mit Behinderungen manchmal falsche Untersuchungen, unangenehme Erfahrungen und negative gesundheitliche Konsequenzen nach sich zieht (210). Wenn die Gesundheitsdienste nicht auf Forschungsergebnisse und klinische Richtlinien zu Menschen mit Behinderungen zurückgreifen, können große Unterschiede bei der Behandlung entstehen. Bei einer Studie stellte sich als Hauptgrund dafür, dass Menschen mit Rückenmarkverletzungen keine Medikamente gegen Osteoporose verschrieben bekommen, das Fehlen von evidenzbasierten Richtlinien bei den Allgemeinärzten heraus (30).

Das Vorhandensein eines bestimmten Gesundheitsproblems ist nicht ausreichend, um die Leistungsfähigkeit zu bestimmen (211). Die Annahme, dass Menschen mit bestimmten Gesundheitsproblemen eine bestimmte Fähigkeit fehlt, ist nach Artikel 12 der BRK nicht akzeptabel. Menschen mit Behinderung ihre Rechts- und Handlungsfähigkeit abzuspüren kann verhindern, dass diese eine aktive Rolle bei ihrer eigenen Gesundheitsversorgung übernehmen. Zukunftsweisend ist nur die unterstützte Entscheidungsfindung, nicht die Vormundschaft oder andere Formen der stellvertretenden Entscheidungsfindung (siehe **Kasten 3.6**).

### **Kasten 3.6. Die Rechte von Menschen mit Behinderungen in den Bereichen Sexualität und Fortpflanzung**

Die *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) besagt, dass Menschen mit Behinderungen „in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen“ (Artikel 12), das Recht haben, „eine Ehe zu schließen und eine Familie zu gründen“ und „ihre Fruchtbarkeit zu behalten“ (Artikel 23), und Zugang zu sexual- und fortpflanzungsmedizinischen Gesundheitsleistungen haben sollen (Artikel 25). Das Vorurteil, dass Menschen mit Behinderungen asexuell sind bzw. dass man ihre Sexualität und Fruchtbarkeit kontrollieren sollte, ist weit verbreitet (77). Daten belegen, dass Menschen mit Behinderungen sexuell aktiv sind (212). Daher ist der Zugang zu Sexualerziehung wichtig, um die sexuelle Gesundheit und positive Erfahrungen von Sexualität und sexuellen Beziehungen für alle Menschen mit Behinderungen zu fördern.

Trotz gesetzlicher Verbote kommt es vielfach vor, dass Menschen mit Behinderung ohne Einwilligung sterilisiert werden. Am häufigsten geschieht dies bei geistiger Behinderung, und fast immer sind die Opfer Frauen (213–216). Die Sterilisation wird teilweise auch Mittel für die Versorgung [bzw. deren Wegfall] während der Menstruation angewendet.

Die unfreiwillige Sterilisation von Menschen mit Behinderungen widerspricht internationalen Menschenrechtsstandards. Menschen mit Behinderungen sollten in derselben Weise wie die allgemeine Bevölkerung Zugang zu freiwilliger Sterilisation haben. Außerdem ist eine Sterilisation fast nie die einzige Lösung für die (Selbst-)Versorgung während der Menstruation oder für die Empfängnisverhütung (214). Und sie bietet auch keinen Schutz gegen sexuelle Misshandlung oder sexuell übertragbare Krankheiten. Rechtliche Rahmenbedingungen sowie Berichts- und Durchsetzungsmechanismen müssen eingerichtet werden, um sicherzustellen, dass bei jeder Sterilisationsanfrage die Rechte von Menschen mit Behinderungen höher gewertet werden als andere konkurrierende Interessen.

Die Schulung von Gesundheitspersonal zum Thema Behinderung ist eine wichtige Priorität, um das Bewusstsein über die Gesundheitsbedürfnisse von Menschen mit Behinderungen zu schärfen und den Zugang zu Dienstleistungen zu verbessern (89, 127, 142, 143, 209, 217). Kern solcher Schulungen sollten die Ursachen, Konsequenzen und die Behandlung von Gesundheitsproblemen sein, die mit Behinderung verknüpft sind, sowie die falschen Vorstellungen zu Behinderungen, die aus der Stigmatisierung von Menschen mit Behinderungen resultieren (145, 150, 154).

Eine Umfrage unter Allgemeinärzten empfiehlt die Einführung von Kursen zu Behinderung in die Lehrpläne der medizinischen Fakultäten, entsprechende Fortbildungsmaßnahmen sowie die Bereitstellung von geeigneten Ressourcen (157). In einem innovativen Ansatz für Schulung und Ausbildung unterrichten Menschen mit Behinderungen Studenten und Gesundheitsdienste zu einem breiten Spektrum von Behinderungsthemen, darunter diskriminierende Einstellungen und Praktiken, Kommunikationsfähigkeiten, physische Zugänglichkeit, den Bedarf an Präventivmaßnahmen und die Konsequenzen einer schlechten Koordination der Gesundheitsversorgung (145, 154). Durch Menschen mit körperlichen, geistigen und Sinnesbeeinträchtigungen unterrichtet zu werden, kann das Wissen zu den Problemen, denen sich Menschen mit Behinderungen gegenübersehen, vergrößern (142).

#### **Unterricht zu Behinderung in die Hochschulausbildung integrieren**

Die Lehrenden machen verstärkt auch die Kommunikation mit Patienten zum Unterrichtsgegenstand, auch die Kommunikation mit Patienten mit Behinderungen (144), und viele Studien haben bei verschiedenen Ausbildungsrichtungen positive Ergebnisse festgestellt:

- Australische Medizinstudenten im vierten Studienjahr zeigten signifikante Veränderungen in den Einstellungen gegenüber Menschen mit Entwicklungsbehinderungen, nachdem sie einen dreistündigen Workshop zu Kommunikationsfähigkeiten besucht hatten (218).
- In einer amerikanischen Studie berichteten Medizinstudenten im dritten Studienjahr, dass sie weniger „Unwohlsein“ und „Bedauern“ gegenüber Menschen mit Behinderungen empfanden, nachdem sie ein 90-minütiges Seminar besucht hatten (219).
- Medizinstudenten, die Unterricht von Menschen mit Behinderungen erhalten hatten, wussten hinterher besonders gut, wie sich Behinderung auf Behandlungspläne auswirkt, und konnten Einstellungen zu Behinderung besonders gut reflektieren und erkennen (220).
- Eine Studie mit Medizinstudenten im vierten Studienjahr arbeitete mit Panel-Präsentationen, die von Menschen mit Behinderungen vorgetragen wurden. Für die Studenten war es nach eigenen Angaben sehr wertvoll, von den persönlichen Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen zu hören und zu erfahren, was im medizinischen Kontext und im Verhältnis zwischen Patient und Gesundheitsdienst funktioniert und was nicht (221).
- In der Russischen Föderation erhielten Studenten zu Beginn ihres Ergotherapie-Studiums bzw. zu Beginn des Aufbaustudiengangs „Management (Pflege)“ Einführungskurse, deren Vorbereitung und Durchführung in den Händen des Gesamtrussischen Behindertenverband (ARSD) lag. Die Studenten entwickelten positive Einstellungen [gegenüber Behinderung] (222).
- Eine Studie hatte das Ziel festzustellen, ob eine Änderung des Lehrplans die Einstellung von Krankenpflegeschülern gegenüber Menschen mit Behinderungen ändern würde. Tatsächlich waren ihre Einstellung am Ende des Abschlussjahres positiver (223).

#### **Fortbildungen für Beschäftigte im Gesundheitsbereich anbieten**

Viele Beschäftigte im Gesundheitsbereich sehen selbst einen Bedarf an Fortbildungen zum Thema Behinderung (143). In einer Studie gaben Gesundheitsdienste an, welche Fragen in solchen Fortbildungen behandelt werden sollten: wo man sich über Behinderung informieren kann, wie sich die Gesundheitsversorgung koordinieren lässt, wie man angemessene Vorkehrungen für Menschen mit Behinderungen trifft, wie man auf Gesundheitsbedürfnisse in Bezug auf Sexualität und Fortpflanzung eingehen kann und wie Formulare für den Behinderungsstatus ausgefüllt werden (209). Daten aus dem Vereinigten Königreich zeigen, dass Krankenschwestern in der primären Gesundheitsversorgung im Allgemeinen positiv

gegenüber dem Arbeiten mit Menschen mit geistigen Störungen eingestellt sind. Sie sehen jedoch die Fortbildung in diesem Gebiet als Priorität an (224).

Der *Rehabilitation Council of India* hat 1999 bis 2004 ein nationales Programm durchgeführt, bei dem Amtsärzte, die in primären Gesundheitsversorgungszentren arbeiten, zu Fragen von Behinderung weitergebildet wurden. Zu den Zielen gehörten die Weitergabe von Wissen über Prävention, Gesundheitsförderung, Früherkennung, Behandlung und Rehabilitation; die Aufklärung über Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen; sowie die Sensibilisierung der Amtsärzte für allgemeine Behinderungsthemen wie Gesetzgebung und Menschenrechte. Zum Abschluss des Programms hatten 18.657 Amtsärzte (von 25.506) eine Schulung erhalten (225).

### Beschäftigte im Gesundheitsbereich mit angemessenen Ressourcen unterstützen

Evidenzbasierte Richtlinien für die klinische Praxis können Beschäftigte im Gesundheitsbereich dabei unterstützen, Menschen mit Behinderungen eine angemessene Gesundheitsversorgung zu liefern. Beispielsweise helfen die „Klinischen Richtlinien und integrierten Fürsorgekonzepte für die mundgesundheitsliche Versorgung von Menschen mit Lernbehinderungen“ (*Clinical Guidelines and Integrated Care Pathways for the Oral Health Care of People with Learning Disabilities*) (226) den Beschäftigten im Gesundheitsbereich, die Mundgesundheit von Menschen mit Lernbehinderungen zu verbessern. Das Handbuch *Table manners and beyond* beschreibt, welche alternativen Untersuchungspositionen Ärzten für gynäkologische Untersuchungen bei Frauen mit Behinderungen zur Verfügung stehen (132). Auch Ressourcenverzeichnisse können für das Gesundheitspersonal hilfreich sein, um Patienten an Spezialisten zu überweisen oder geeignete gemeindenahere Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen zu finden (z. B. Fitnessprogramme, Selbsthilfegruppen oder ambulante Pflegedienste). Das „Verzeichnis von behinderungsbezogenen Diensten in Malawi“ (*Directory of disability services in Malawi*), das an ein breites Publikum (z. B. Gesundheitspersonal) verteilt wurde, führt detailliert alle behinderungsbezogenen Organisationen, Gruppen und Dienste in Malawi auf (227).

### Daten- und Forschungslücken schließen

Daten führen zu besseren Entscheidungen und zu besseren gesundheitlichen Ergebnissen (228, 229). Zuverlässige Informationen sind entscheidend, um das öffentliche Bewusstsein für Gesundheitsthemen zu stärken, fundierte Pläne und politische Konzepte zu entwickeln und Ungleichheiten durch eine entsprechende Ressourcenverteilung zu reduzieren (230). Informationen, wie sie durch Daten und Forschungsarbeiten geliefert werden, können in Bezug auf Menschen mit Behinderungen helfen, die Faktoren zu verstehen, die den Gesundheitszustand bestimmen, politische Konzepte zu entwickeln, die Umsetzung zu leiten und Gesundheitsdienstleistungen zu überwachen – und tragen so dazu bei, die Gesundheitssysteme zu stärken (231). Ein Mangel an Daten und Forschung kann eine signifikante Barriere für Politiker und Entscheidungsträger darstellen, die letztlich dazu führt, dass der Zugang von Menschen mit Behinderungen zu allgemeinen Gesundheitsdienstleistungen eingeschränkt ist.

Die Verfügbarkeit von Daten, die sich auf Menschen mit Behinderungen beziehen, variiert stark je nach Land (232). Wenige Quellen von nationalen Daten sind verfügbar, und Informationen, mit denen sich das Ausmaß der gesundheitsbezogenen Nachteile von Menschen mit Behinderungen bestimmen ließe, sind begrenzt (233). Die statistischen Systeme gliedern die Daten meist nicht nach Behinderung auf, und Menschen mit Behinderungen werden häufig auch von wissenschaftlichen Studien ausgeschlossen, bei denen die Ergebnisse einer gesundheitlichen Maßnahme ermittelt werden sollen (234, 235). Häufig verhindern die Teilnahmebedingungen die Teilnahme von Menschen mit Behinderungen (11), weil die Primärerkrankungen dieser Menschen als „Störgrößen“ in Bezug auf die Forschungsfragen gelten. Auch andere Barrieren, z. B. beim Transport, können die Möglichkeiten für Menschen mit Behinderungen einschränken, an einer Studie teilzunehmen (236).

Eine aktuelle Untersuchung zu den Forschungsprioritäten ergab, dass die Ermittlung von Barrieren in der allgemeinen Gesundheitsversorgung sowie Strategien zur Überwindung dieser Barrieren die größten Prioritäten sind (164). Zu den weiteren Prioritäten gehört die Prävention von Sekundärerkrankungen und die frühe Erkennung und Überweisung von Gesundheitsproblemen durch die Dienste der primären Gesundheitsversorgung. Einige der relevanten Bereiche für Gesundheitsforschung und Datenerfassung sind im Folgenden aufgeführt.

### Forschung zu Gesundheitsdiensten

Zu den Daten, die für eine Stärkung der Gesundheitssysteme benötigt werden, gehören:

- Anzahl der Menschen mit Behinderungen
- Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen (11)
- soziale Faktoren und Umweltfaktoren, die den Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen beeinflussen
- Tauglichkeit der Gesundheitssysteme für Menschen mit Behinderungen
- Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen durch Menschen mit Behinderungen
- abgedeckte und nicht abgedeckte Bedürfnisse in Bezug auf die Gesundheitsversorgung (237)

Menschen mit Behinderungen sollten in alle statistischen Systeme der allgemeinen Gesundheitsversorgung einbezogen werden (233), und die Daten zu Menschen mit Behinderungen sollten aufgegliedert sein. Ein gutes Beispiel auf Länderebene ist das amerikanische *Behavioural Risk Factor Surveillance System* (BRFSS), das von den *Centers for Disease Control and Prevention* verwaltet wird und zwei allgemeine Fragen zu Behinderungskennzeichen enthält, um die Bereitstellung von landesweiten Daten zu Behinderung sicherzustellen (233). Die Forschung sollte sich auch auf die Qualität und Struktur der Gesundheitssysteme konzentrieren, beispielsweise durch Ermittlung der angemessenen



Vorkehrungen, die von Menschen mit Behinderungen benötigt werden.

### **Forschung zu den Gesundheitsproblemen, die mit Behinderung verbunden sind**

Sekundärerkrankungen zu verhindern, die mit vorhandenen Behinderungen verbunden sind, ist eine wichtige Priorität. Vorläufige Ergebnisse eines systematischen Literaturberichts zu Gesundheitsförderungsmaßnahmen für Menschen mit Behinderungen zeigen, dass die Forschung in diesem Bereich zunimmt und dass es Hinweise auf wirkungsvolle Maßnahmen gibt (238). Doch für ein solideres Forschungsdesign ist eine präzise Dosierung der Maßnahmen erforderlich, und Forschung sowie Multicenter-Studien werden für mehr Teilnehmer und damit für eine bessere Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse sorgen (237).

Außerdem ist es angesichts hoher Begleiterkrankungsraten wichtig, die Relevanz und Anwendbarkeit der allgemeinen klinischen Forschung auf Menschen mit Behinderungen sicherzustellen. Beispielsweise ist durch das erhöhte Risiko von Menschen mit Schizophrenie für Diabetes und Herz-Kreislaufkrankheiten eine Überwachung und Behandlung erforderlich (239), doch auch genetische Forschung zu den Stoffwechselmechanismen wird empfohlen (240).

Relevante Strategien für eine inklusive Gesundheitsforschung sowie für eine bessere Vergleichbarkeit, Qualität und Kapazität der Forschung zu Behinderungen sind unter anderem:

- Forschungsförderungsorganisationen könnten von den Forschern routinemäßig verlangen, Menschen mit Behinderungen in ihre Stichproben aus der Bevölkerung einzubeziehen. Trotz existierender Herausforderungen sind randomisierte kontrollierte klinische Studien mit Menschen mit geistigen Störungen möglich (172). Von den Forschern sollte verlangt werden, zur Rechtfertigung von eingeschränkten Auswahlkriterien wissenschaftliche Gründe anzugeben (11). Menschen mit geistigen Behinderungen, Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit und andere mit schwach ausgeprägter Lesefähigkeit benötigen evtl. Unterstützung beim Ausfüllen von Erhebungsinstrumenten oder bei Interviews (17, 235).
- Menschen mit Behinderungen können aktiv an der Forschung teilnehmen: als Forscher, als Teilnehmer an Konsultationen oder beratenden Gruppen oder in einer zentrale Rolle bei der Vergabe und Überwachung von Forschung (99, 235, 241). Im Vereinigten Königreich gibt es das *Quality Research in Dementia Network*, bestehend aus 180 Patienten und Beschäftigten im Gesundheitsbereich, das Forschungsprioritäten festlegt, Gelder für medizinische Forschung verteilt, Projekte überwacht und Ergebnisse bewertet (242). Die aktive Beteiligung der Patienten und der Öffentlichkeit kann die Qualität und den Einfluss der Forschung verbessern, doch es müssen Zugangsbarrieren entfernt werden, damit Menschen mit Behinderungen an Gesundheitskonsultationen oder Forschungstreffen teilnehmen können (235).
- Die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) – deren Terminologie, Sprache und Konzepte allgemein akzeptiert und verstanden werden – kann für mehr Konsistenz zwischen Studien und Kontexten sorgen und dadurch Fortschritthemmnisse bei der Forschung und der politischen Willensbildung zu Behinderung und Gesundheit beseitigen (9).
- Es ist ein breites Spektrum an Forschungsmethoden erforderlich, darunter klinische Studien, Beobachtungsstudien, epidemiologische Studien, Versorgungsforschung, Erhebungen sowie Sozial- und Verhaltensstudien. Gut konzipierte qualitative Forschung kann dazu dienen, die vielfältigen Barrieren zu untersuchen und bewährte Vorgehensweisen zu dokumentieren (243).
- Nötig sind ein Kapazitätsausbau, Forschungswerkzeuge und Graduiertenkollegs zu Behinderung. Gute Instrumente sind besonders für die Ergebnisforschung zu Behinderung wichtig – denn Menschen mit Behinderungen nehmen ihren Gesundheitszustand und ihre Lebensqualität häufig anders wahr als Menschen ohne Behinderungen (243).

## **Schlussfolgerung und Empfehlungen**

Menschen mit Behinderungen haben gesundheitliche Nachteile, und ihre Bedürfnisse in Bezug auf die Gesundheit sind in höherem Maße nicht abgedeckt als die der allgemeinen Bevölkerung. Alle Länder müssen daran arbeiten, Barrieren zu entfernen und die vorhandenen Gesundheitssysteme inklusiver und zugänglicher für Menschen mit Behinderungen zu machen.

In diesem Kapitel wurden verschiedene Strategien vorgestellt, um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderung das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit erreichen können. Dazu gehören: finanzielle Maßnahmen, um Absicherung und Erschwinglichkeit zu verbessern; Maßnahmen zur Verbesserung der Dienstleistungserbringung (z. B. Schulung von Beschäftigten im Gesundheitswesen); Maßnahmen zur Stärkung der Möglichkeiten von Menschen mit Behinderungen, ihre eigene Gesundheit zu verbessern; und Maßnahmen zur Verbesserung der Forschung und der Daten mit dem Ziel, die Gesundheitssysteme zu überwachen, zu analysieren und zu stärken. Es sind vielfältige Strategien erforderlich, um die Lücke beim Zugang zur Gesundheitsversorgung zu schließen, die zwischen Menschen mit und Menschen ohne Behinderungen weiterhin besteht. Angesichts der Tatsache, dass bei einigen dieser Strategien nur wenige kontext- und gruppenübergreifende Daten zur Wirksamkeit vorliegen, sollten Kosten und gesundheitliche Ergebnisse sorgfältig abgewogen werden.

Bei der Umsetzung der unten genannten Empfehlungen kommt es auf die Mitwirkung aller Beteiligten an. Regierungen sollten Regulierungsmechanismen und Standards für die Gesundheitsversorgung entwickeln, implementieren und überwachen, um die Inklusion von Menschen mit Behinderungen sicherzustellen. Gesundheitsdienste sollten Dienstleistungen von höchster Qualität erbringen. Die Nutzer von Dienstleistungen, Behindertenorganisationen und



Berufsverbände sollten bei der Bewusstseinsbildung und bei der Entwicklung von politischen Konzepten mitwirken und die Implementierung von Konzepten und Dienstleistungen überwachen. Im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit können die Länder bewährte und erfolgversprechende Vorgehensweisen austauschen und sich durch Bereitstellung technischer Hilfen gegenseitig bei der Verbesserung von vorhandenen Richtlinien, Systemen und Diensten unterstützen.

### Politische Konzepte und Gesetzgebung

- Bewertung der vorhandenen Richtlinien, Systeme und Dienste, einschließlich einer Analyse der Bedürfnisse, Erfahrungen und Ansichten von Menschen mit Behinderungen; Ermittlung von Lücken und Prioritäten für den Abbau von gesundheitlichen Nachteilen; Planung von Verbesserungen für Zugang und Inklusion.
- Änderung der Richtlinien, Systeme und Dienste, sodass sie der BRK entsprechen.
- Festlegung von Standards für die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen; Festlegung von Rahmenstrukturen und Durchsetzungsmechanismen, um sicherzustellen, dass die Standards eingehalten werden.
- Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen bei Prüfungen und der zugehörigen Entwicklung und Implementierung von Richtlinien und Diensten.

### Finanzierung und Erschwinglichkeit

- Sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen in gleicher Weise von öffentlichen Gesundheitsprogrammen profitieren wie die allgemeine Bevölkerung.
- In Ländern, in denen primär private Krankenversicherungen die Gesundheitsfinanzierung übernehmen, muss sichergestellt werden, dass Menschen mit Behinderungen nicht zurückgewiesen werden und dass die Prämien für sie erschwinglich sind.
- Finanzielle Anreize, um Gesundheitsdienste zu ermutigen, ihre Dienstleistungen zugänglich zu machen und umfassende Bewertungen, eine evidenzbasierte Behandlung sowie eine Nachsorge durchzuführen.
- In Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen, in denen eine effektive Primärversorgung und Auszahlungsverfahren vorhanden sind, ist die Einführung von bedingten finanziellen Zuwendungen zu erwägen, die an die Nutzung der Gesundheitsversorgung gebunden sind. Dadurch können die Erschwinglichkeit und die Nutzung von Dienstleistungen verbessert werden.
- Für Menschen mit Behinderungen, die keine anderen Mittel zur Finanzierung von Gesundheitsdiensten zur Verfügung haben, sollten Optionen für die Reduzierung oder Befreiung von der Selbstzahlung erwogen werden.
- Zuschüsse zu den indirekten Kosten, die mit dem Zugang zur Gesundheitsversorgung verbunden sind (z. B. für den Transport), sind zu erwägen.

### Bereitstellung von Diensten

- Menschen mit Behinderungen sollten durch Informationen, Schulungen und gegenseitige Unterstützung die Möglichkeit bekommen, an der Verbesserung ihrer Gesundheit mitzuwirken. Eltern und Familienmitglieder sollten nach Möglichkeit beteiligt werden.
- Bereitstellung von angemessenen Vorkehrungen in der größtmöglichen Breite.
- Unterstützung von Beschäftigten im primären Gesundheitsbereich durch Spezialisten an anderen Orten.
- Erkundung der Optionen für den Einsatz von Kommunikations- und Informationstechnologien zur Verbesserung von Dienstleistungen, der Kapazitäten im Gesundheitswesen und des Informationszugangs für Menschen mit Behinderungen.
- Ermittlung von Gruppen, die alternative Modelle der Dienstleistungserbringung benötigen (z. B. gezielte Dienstleistungen oder Versorgungskoordination), um deren Zugang zur Gesundheitsversorgung zu verbessern.
- In Ländern mit hohem Nationaleinkommen sollten behindertenbezogene Zugangs- und Qualitätsstandards in die Verträge mit öffentlichen, privaten und freiwilligen Diensten aufgenommen werden.
- Förderung der gemeindenahen Rehabilitation, besonders in Kontexten mit wenigen Ressourcen, um den Zugang von behinderten Menschen zu vorhandenen Diensten zu erleichtern.

### Personal

- Integration des Themas Behinderung in die Aus- und Weiterbildung von Beschäftigten im Gesundheitsbereich.
- Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen als Lehrende in Ausbildung und Schulung in möglichst großem Umfang.
- Bereitstellung von evidenzbasierten Richtlinien für die Bewertung und Behandlung (zur Förderung einer patientenorientierten Versorgung).
- Schulung von Gemeindearbeitern, damit sie sich an Vorsorgeuntersuchungen und präventiven Gesundheitsdienstleistungen beteiligen können.

## Daten und Forschung

- Verwendung der ICF bei der Forschung zu Gesundheit und Behinderung, um einen konsistenten Rahmen zu gewährleisten.
- Durchführung weiterer Forschung zu den Bedürfnissen, den Barrieren bei der allgemeinen Gesundheitsversorgung und den gesundheitlichen Ergebnissen für Menschen mit spezifischen Behinderungen.
- Einrichtung von Überwachungs- und Bewertungssystemen, um Maßnahmen und die langfristigen gesundheitlichen Ergebnisse für Menschen mit Behinderungen bestimmen zu können.
- Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die Forschung zu allgemeinen Gesundheitsdienstleistungen.
- Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die Statistiken zur Gesundheitsversorgung durch Behinderungskennzeichen (weitere Informationen siehe Kapitel 2).

## Quellen

1. Constitution of the World Health Organization. Geneva, World Health Organization, 1948 (<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>, accessed 7 May 2009).
2. United Nations *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 16 May 2009).
3. *Australia's health 2010*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2010.
4. *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health*. Geneva, World Health Organization, 2008.
5. Beatty PW et al. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003,84:1417-1425. doi:10.1016/S0003-9993(03)00268-5 PMID:14586907
6. VanLeit B et al. *Secondary prevention of disabilities in the Cambodian Provinces of Siem Reap and Takeo: perceptions of and use of the health system to address health conditions associated with disability in children*. Brussels, Handicap International, 2007.
7. Bowers B et al. Improving primary care for persons with disabilities: the nature of expertise. *Disability & Society*, 2003,18:443-455. doi:10.1080/0968759032000080995
8. Gulley SP, Altman BM. Disability in two health care systems: access, quality, satisfaction, and physician contacts among working-age Canadians and Americans with disabilities. *Disability and Health Journal*, 2008,1:196-208. doi:10.1016/j.dhjo.2008.07.006 PMID:21122730
9. Field MJ, Jette AM, eds. *The future of disability in America*. Washington, The National Academies Press, 2007.
10. Field MJ, Jette AM, Martin, L eds. *Workshop on disability in America: a new look*. Washington, Board of Health Sciences Policy, 2005.
11. Nosek MA, Simmons DK. People with disabilities as a health disparities population: the case of sexual and reproductive health disparities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2007,5:68-81.
12. Drum CE et al. Health of people with disabilities: determinants and disparities. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. *Disability and Public Health*, Washington, American Public Health Association, 2009a:125-144.
13. Marge M. Secondary conditions revisited: examining the expansion of the original concept and definition. *Disability and Health Journal*, 2008,1:67-70. doi:10.1016/j.dhjo.2008.02.002 PMID:21122713
14. Krahn GL, Hammond L, Turner A. A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006,12:70-82. doi:10.1002/mrdd.20098 PMID:16435327
15. *Equality treatment: closing the gap: a formal investigation into the physical health inequalities experienced by people with learning disabilities and/or mental health problems*. London, Disability Rights Commission, 2006.
16. Drum CE et al. Recognizing and responding to the health disparities of people with disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 2005,3:29-42.
17. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
18. Rimmer JH, Rowland JL. Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2008,2:409-420. doi:10.1177/1559827608317397
19. Emerson E et al. *Intellectual and physical disability, social mobility, social inclusion and health*. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.

20. Iezzoni LI. Quality of care for Medicare beneficiaries with disabilities under the age of 65 years. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 2006,a6:261-273. doi:10.1586/14737167.6.3.261 PMID:20528520
21. Prince M et al. No health without mental health. *Lancet*, 2007,370:859-877. doi:10.1016/S0140-6736(07)61238-0 PMID:17804063
22. Khat M et al. Lorhandicap GroupSocial disparities in musculoskeletal disorders and associated mental malaise: findings from a population-based survey in France. *Scandinavian Journal of Public Health*, 2010,38:495-501. doi:10.1177/1403494810371246 PMID:20529964
23. Ohayon MM, Schatzberg AF. Chronic pain and major depressive disorder in the general population. *Journal of Psychiatric Research*, 2010,44:454-461. doi:10.1016/j.jpsychires.2009.10.013 PMID:20149391
24. Hadden KL, von Baeyer CL. Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. *The Clinical Journal of Pain*, 2005,21:140-146. doi:10.1097/00002508-200503000-00005 PMID:15722807
25. Engel JM, Kartin D, Jensen MP. Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2002,81:291-296. doi:10.1097/00002060-200204000-00009 PMID:11953547
26. Oddson BE, Clancy CA, McGrath PJ. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomology in children with spina bifida. *The Clinical Journal of Pain*, 2006,22:784-789. doi:10.1097/01.ajp.0000210929.43192.5d PMID:17057560
27. Klein MG et al. The relation between lower extremity strength and shoulder overuse symptoms: a model based on polio survivors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000,81:789-795. doi:10.1016/S0003-9993(00)90113-8 PMID:10857526
28. Guy-Coichard C et al. Pain in hereditary neuromuscular disorders and myasthenia gravis: a national survey of frequency, characteristics, and impact. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008,35:40-50. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.041 PMID:17981001
29. Hoffman JM et al. Understanding pain after traumatic brain injury: impact on community participation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2007,a86:962-969. doi:10.1097/PHM.0b013e31815b5ee5 PMID:18090437
30. Morse LR et al. VA-based survey of osteoporosis management in spinal cord injury. *PM&R: the Journal of Injury, Function and Rehabilitation*, 2009,1:240-244. PMID:19627901
31. Dosa NP et al. Incidence, prevalence, and characteristics of fractures in children, adolescents, and adults with spina bifida. *The journal of spinal cord medicine*, 2007,30:Suppl 1S5-S9. PMID:17874679
32. Henderson RC et al. Bisphosphonates to treat osteopenia in children with quadriplegic cerebral palsy: a randomized, placebo-controlled clinical trial. *The Journal of Pediatrics*, 2002,141:644-651. doi:10.1067/mpd.2002.128207 PMID:12410192
33. Turk MA et al. The health of women with cerebral palsy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2001,12:153-168. PMID:11853034
34. Havercamp SM, Scandlin D, Roth M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports (Washington, DC: 1974)*, 2004,119:418-426. doi:10.1016/j.phr.2004.05.006 PMID:15219799
35. *Disability and ageing: Australian population patterns and implications*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2000.
36. Woodcock K, Pole JD. Health profile of deaf Canadians: analysis of the Canada Community Health Survey. *Canadian Family Physician Médecin de Famille Canadien*, 2007,53:2140-2141. PMID:18077753
37. Amosun SL, Mutimura E, Frantz JM. Health promotion needs of physically disabled individuals with lower limb amputation in Rwanda. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:837-847. doi:10.1080/09638280400018676 PMID:16096236
38. *World report on violence and health*. Geneva, World Health Organization, 2002a.
39. Marge DK, ed. *A call to action: preventing and intervening in violence against children and adults with disabilities: a report to the nation*. Syracuse, State University of New York Upstate Medical University Duplicating and Printing Services, 2003.
40. Hague G, Thaira RK, Magowan P. *Disabled women and domestic violence: making the links*. Bristol, Women's Aid Federation of England, 2007.
41. McCarthy M. *Sexuality and women with learning disabilities*. London, Jessica Kingsley Publishers, 1999.
42. Peckham NG. The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 2007,35:131-137. doi:10.1111/j.1468-3156.2006.00428.x
43. Reichard AA et al. Violence, abuse, and neglect among people with traumatic brain injuries. *The Journal of Head*

*Trauma Rehabilitation*, 2007,22:390-402. doi:10.1097/01.HTR.0000300234.36361.b1 PMID:18025971

44. Yoshida KK et al. Women living with disabilities and their experiences and issues related to the context and complexities of leaving abusive situations. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:1843-1852. doi:10.1080/09638280902826808 PMID:19479561
45. Barrett KA et al. Intimate partner violence, health status, and health care access among women with disabilities. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2009,19:94-100. doi:10.1016/j.whi.2008.10.005 PMID:19272559
46. Yousafzai AK et al. HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1357-1363. doi:10.1080/09638280500164297 PMID:16372430
47. *Secondary injuries among individuals with disabilities*. Research summary brief. Columbus, Centre for Injury Research and Policy, Nationwide Children's Hospital, 2009.
48. Sinclair SA, Xiang H. Injuries among US children with different types of disabilities. *American Journal of Public Health*, 2008,98:1510-1516. doi:10.2105/AJPH.2006.097097 PMID:18048794
49. *World report on child injury and prevention*. Geneva, World Health Organization, 2008.
50. Lee LC et al. Increased risk of injury in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2008,29:247-255. doi:10.1016/j.ridd.2007.05.002 PMID:17582739
51. Xiang H, Chany A-M, Smith GA. Wheelchair related injuries treated in US emergency departments. *Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention*, 2006,a12:8-11. doi:10.1136/ip.2005.010033 PMID:16461412
52. Petridou E et al. Injuries among disabled children: a study from Greece. *Injury Prevention: Journal of the International Society for Child and Adolescent Injury Prevention*, 2003,9:226-230. doi:10.1136/ip.9.3.226 PMID:12966010
53. Chen G et al. Incidence and pattern of burn injuries among children with disabilities. *The Journal of Trauma*, 2007,62:682- 686. doi:10.1097/01.ta.0000203760.47151.28 PMID:17414347
54. Xiang H et al. Risk of vehicle-pedestrian and vehicle-bicyclist collisions among children with disabilities. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006,b38:1064-1070. doi:10.1016/j.aap.2006.04.010 PMID:16797463
55. Turk MA. Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009,51:Suppl 424-29. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03429.x PMID:19740207
56. Frankel HL et al. Long-term survival in spinal cord injury: a fifty year investigation. *Spinal Cord*, 1998,36:266-274. doi:10.1038/sj.sc.3100638 PMID:9589527
57. Strauss DJ et al. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2006,87:1079-1085. doi:10.1016/j.apmr.2006.04.022 PMID:16876553
58. Khan NZ et al. Mortality of urban and rural young children with cerebral palsy in Bangladesh. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1998,40:749-753. doi:10.1111/j.1469-8749.1998.tb12343.x PMID:9881804
59. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002-2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, accessed 10 September 2010).
60. *Healthy people 2010: understanding and improving health*, 2nd ed. Washington, Department of Health and Community Services, 2000.
61. Allen J et al. Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1121-1127. doi:10.1080/09638280410001712378 PMID:15371024
62. Durstine JL et al. Physical activity for the chronically ill and disabled. [Erratum appears in *Sports Medicine* 2001, 31:627] *Sports Medicine (Auckland, N.Z.)*, 2000,30:207-219. doi:10.2165/00007256-200030030-00005 PMID:10999424
63. Fragala-Pinkham MA, Haley SM, Goodgold S. Evaluation of a community-based group fitness program for children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 2006,18:159-167. doi:10.1097/01.pep.0000223093.28098.12 PMID:16735864
64. Mead GE et al. Exercise for depression. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2009,3CD004366-
65. Rimmer JH et al. Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 2004,109:165-174. doi:10.1352/0895-8017(2004)109<165:IIPFIA>2.0.CO;2 PMID:15000673
66. Becker H, Stuifbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. *Family & Community Health*, 2004,27:75-85. PMID:14724504
67. Rimmer JH, Wang E, Smith D. Barriers associated with exercise and community access for individuals with stroke. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2008,45:315-322. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0042 PMID:18566948

68. Hoffman JM et al. Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care: a survey of Medicare beneficiaries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:583-588. doi:10.1016/j.apmr.2007.02.005 PMID:17466726
69. Iezzoni LI et al. Mobility impairments and use of screening and preventive services. *American Journal of Public Health*, 2000,90:955-961. doi:10.2105/AJPH.90.6.955 PMID:10846515
70. Groce NE, Ayora P, Kaplan LC. Immunization rates among disabled children in Ecuador: unanticipated findings. *The Journal of Pediatrics*, 2007,151:218-220. doi:10.1016/j.jpeds.2007.04.061 PMID:17643783
71. Chevarley FM et al. Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994- 1995 National Health Interview Survey, Supplement on Disability. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2006,16:297-312. doi:10.1016/j.whi.2006.10.002 PMID:17188213
72. Johnson K et al. Screened out: women with disabilities and preventive health. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2006,8:150-160. doi:10.1080/15017410600802201
73. Sullivan SG, Slack-Smith LM, Hussain R. Understanding the use of breast cancer screening services by women with intellectual disabilities. *Sozial- und Präventivmedizin*, 2004,49:398-405. doi:10.1007/s00038-004-3121-z PMID:15669440
74. Mele N, Archer J, Pusch BD. Access to breast cancer screening services for women with disabilities. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN/NAACOG*, 2005,34:453-464. doi:10.1177/0884217505276158 PMID:16020413
75. Reichard A, Stolze H, Fox MH. Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal*, 2011,4:59-67. doi:10.1016/j.dhjo.2010.05.003 PMID:21419369
76. Ramirez A et al. Disability and preventive cancer screening: results from the 2001 California Health Interview Survey. *American Journal of Public Health*, 2005,95:2057-2064. doi:10.2105/AJPH.2005.066118 PMID:16195509
77. *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*. Geneva, World Health Organization and United Nations Population Fund, 2009.
78. Rohleder P et al. HIV/AIDS and disability in Southern Africa: a review of relevant literature. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:51-59. doi:10.1080/09638280802280585 PMID:19194810
79. *The forgotten: HIV and disability in Tanzania*. Dar es Salaam, Tanzanian Commission for AIDS, 2009 (<http://www.gtz.de/de/dokumente/gtz2009-en-hiv-and-disability-tanzania.pdf>, accessed 5 April 2010).
80. Bhansali S et al. A study of the prosthodontic and oral health needs of an ageing psychiatric population. *Gerodontology*, 2008,25:113-117. doi:10.1111/j.1741-2358.2007.00209.x PMID:18282147
81. Desai M, Messer LB, Calache H. A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne, Australia. *Australian Dental Journal*, 2001,46:41-50. doi:10.1111/j.1834-7819.2001.tb00273.x PMID:11355240
82. Jensen PM et al. Factors associated with oral health-related quality of life in community-dwelling elderly persons with disabilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2008,56:711-717. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01631.x PMID:18284537
83. del Valle LML et al. Puerto Rican athletes with special health care needs: an evaluation of oral health status. *ASDC Journal of Dentistry for Children*, 2007,74:130-132.
84. Oredugba FA. Use of oral health care services and oral findings in children with special needs in Lagos, Nigeria. *Special Care in Dentistry: official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry*, 2006,26:59-65. doi:10.1111/j.1754-4505.2006.tb01511.x PMID:16681240
85. Pezzementi ML, Fisher MA. Oral health status of people with intellectual disabilities in the southeastern United States. *The Journal of the American Dental Association (1939)*, 2005,136:903-912. PMID:16060471
86. De Camargo MA, Antunes JL. Untreated dental caries in children with cerebral palsy in the Brazilian context. *International journal of paediatric dentistry / the British Paedodontic Society [and] the International Association of Dentistry for Children*, 2008,18:131-138. doi:10.1111/j.1365-263X.2007.00829.x PMID:18237296
87. Demyttenaere K et al. WHO World Mental Health Survey Consortium Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2004,291:2581-2590. doi:10.1001/jama.291.21.2581 PMID:15173149
88. Kohn R et al. The treatment gap in mental health care. *Bulletin of the World Health Organization*, 2004,82:858-866. PMID:15640922
89. Drainoni M-L et al. Cross-disability experiences of barriers to health-care access: consumer perspectives. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006,17:101-115. doi:10.1177/10442073060170020101
90. McColl MA et al. Physician experiences providing primary care to people with disabilities. *Healthcare Policy = Politiques de Sante*, 2008,4:e129-e147. PMID:19377334

91. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009 ([http://www-wds.world-bank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2009/09/02/000334955\\_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf](http://www-wds.world-bank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf), accessed, 10 September 2010).
92. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
93. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
94. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
95. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
96. Scheer J et al. Access barriers for persons with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,13:221-230. doi:10.1177/104420730301300404
97. de Savigny D, Adam T, eds. *Systems thinking for health systems strengthening*. Geneva, World Health Organization, 2009 (<http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/9789241563895/en/index.html>, accessed 25 March 2010).
98. Kickbusch I. The development of international health policies—accountability intact? *Social Science & Medicine (1982)*, 2000,51:979-989. doi:10.1016/S0277-9536(00)00076-9 PMID:10972440
99. Marks BA, Heller T. Bridging the equity gap: health promotion for adults with intellectual and developmental disabilities. *The Nursing Clinics of North America*, 2003,38:205-228. doi:10.1016/S0029-6465(02)00049-X PMID:12914305
100. Nilsen ES et al. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,3:CD004563- PMID:16856050
101. Walmsley J. Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 2004,32:65-71. doi:10.1111/j.1468-3156.2004.00281.x
102. Truman C, Raine P. Experience and meaning of user involvement: some explorations from a community mental health project. *Health & Social Care in the Community*, 2002,10:136-143. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00351.x PMID:12121249
103. Hayward R, Cutler P. What contribution can ordinary people make to national mental health policies? *Community Mental Health Journal*, 2007,43:517-526. doi:10.1007/s10597-007-9086-7 PMID:17514505
104. Tomes N. The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Affairs (Project Hope)*, 2006,25:720-729. doi:10.1377/hlthaff.25.3.720 PMID:16684736
105. Sloper P, Lightfoot J. Involving disabled and chronically ill children and young people in health service development. *Child: Care, Health and Development*, 2003,29:15-20. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00315.x PMID:12534563
106. . Bedfordshire Community Health Services Nothing about us without us: involving families in early support. *Community Practitioner: the journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*, 2009,82:26-29. PMID:19552112
107. Roulstone A, Hudson V. Carer participation in England, Wales and Northern Ireland: a challenge for interprofessional working. *Journal of Interprofessional Care*, 2007,21:303-317. doi:10.1080/13561820701327822 PMID:17487708
108. Ali M, Miyoshi C, Ushijima H. Emergency medical services in Islamabad, Pakistan: a public-private partnership. *Public Health*, 2006,120:50-57. doi:10.1016/j.puhe.2005.03.009 PMID:16198384
109. Gottret P, Schieber G. *Health financing revisited: a practitioners guide*. Washington, World Bank, 2006.
110. *The World Health Report 2010 – Health systems financing: the path to universal coverage*. Geneva, World Health Organization, 2010.
111. Lagarde M, Palmer N. The impact of health financing strategies on access to health service in low and middle income countries (protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006,3CD006092-
112. Saxena S, Sharan P, Saraceno B. Budget and financing of mental health services: baseline information on 89 countries from WHO's project atlas. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 2003,6:135-143. PMID:14646006
113. Dixon A et al. Financing mental health services in low- and middle-income countries. *Health Policy and Planning*, 2006,21:171-182. doi:10.1093/heapol/czi004 PMID:16533860

114. White PH. Access to health care: health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities. *Pediatrics*, 2002,110:1328-1335. PMID:12456953
115. Pre-Existing Condition Insurance Plan (PCIP). Washington, United States Department of Health and Human Services, 2010 (<http://www.healthcare.gov/law/provisions/preexisting/index.html>, accessed 6 December 2010).
116. Kruk ME, Freedman LP. Assessing health system performance in developing countries: a review of the literature. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 2008,85:263-276. PMID:17931736
117. Salti N, Chaaban J, Raad F. Health equity in Lebanon: a microeconomic analysis. *International Journal for Equity in Health*, 2010,9:11- doi:10.1186/1475-9276-9-11 PMID:20398278
118. Jeffrey AE, Newacheck PW. Role of insurance for children with special health care needs: a synthesis of the evidence. *Pediatrics*, 2006,118:e1027-e1038. doi:10.1542/peds.2005-2527 PMID:16966391
119. Newacheck PW et al. The future of health insurance for children with special health care needs. *Pediatrics*, 2009,123:e940- e947. doi:10.1542/peds.2008-2921 PMID:19403486
120. Ayanian JZ et al. Unmet health needs of uninsured adults in the United States. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2000,284:2061-2069. doi:10.1001/jama.284.16.2061 PMID:11042754
121. Lin JD et al. Primary health care for people with an intellectual disability: a mission impossible? *Journal of Medical Science*, 2005,25:109-118.
122. Gwatkin DR, Bhuiya A, Victora CG. Making health systems more equitable. *Lancet*, 2004,364:1273-1280. doi:10.1016/S0140- 6736(04)17145-6 PMID:15464189
123. McAvooy BR, Coster GD. General practice and the New Zealand health reforms – lessons for Australia? *Australia and New Zealand Health Policy*, 2005,2:1-11. doi:10.1186/1743-8462-2-26 PMID:15679895
124. *Primary health care: care plus*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2007 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmhp/phcs-projects-careplusservice>, accessed 6 December 2010).
125. Meng H et al. Impact of a health promotion nurse intervention on disability and health care costs among elderly adults with heart conditions. *The Journal of Rural Health: official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 2007,23:322-331. doi:10.1111/j.1748-0361.2007.00110.x PMID:17868239
126. Al Ahmadi A. Cash transfers and persons with disabilities in practice: The case of Yemen. *Disability Monitor Initiative Middle East Journal*, 2009, 1:27–29. (<http://www.disabilitymonitor-me.org/>, accessed 14 April 2011).
127. South-North Centre for Dialogue and Development. *Global survey on government action on the implementation of the standard rules of the equalization of opportunities for persons with disabilities*. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities. 2006.
128. Lagarde M, Haines A, Palmer N. The impact of conditional cash transfers on health outcomes and use of health services in low and middle income countries. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,4CD008137- PMID:19821444
129. Barber SL, Gertler PJ. Empowering women to obtain high quality care: evidence from an evaluation of Mexico's conditional cash transfer programme. *Health Policy and Planning*, 2009,24:18-25. doi:10.1093/heapol/czn039 PMID:19022854
130. Morris SS et al. Monetary incentives in primary health care and effects on use and coverage of preventive health care interventions in rural Honduras: cluster randomised trial. *Lancet*, 2004,364:2030-2037. doi:10.1016/S0140-6736(04)17515-6 PMID:15582060
131. Fiszbein A, Schady N. *Conditional cash transfers: reducing present and future poverty*. Washington, World Bank, 2009.
132. Kaplan C. Special issues in contraception: caring for women with disabilities. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 2006,51:450-456. doi:10.1016/j.jmwh.2006.07.009 PMID:17081935
133. *The World Health Report 2001 – Mental health: New understanding, new hope*. Geneva, World Health Organization, 2001.
134. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. *Lancet*, 2007,370:878-889. doi:10.1016/S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
135. Dollars, DALYs and decisions. Geneva, World Health Organization, 2006.
136. *Mental health systems in selected low- and middle-income countries: a WHO-AIMS cross national analysis*. Geneva, World Health Organization, 2009.
137. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009,14:39-44. PMID:19142307
138. Tröskén T, Geraedts M. [Accessibility of doctors' surgeries in Essen, Germany] *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 2005,67:613-619. PMID:16217715

139. Huber M et al. *Quality in and equality of access to healthcare services*. Brussels, European Commission, 2008.
140. Park JH et al. Disparities between persons with and without disabilities in their participation rates in mass screening. *European Journal of Public Health*, 2009,19:85-90. doi:10.1093/eurpub/ckn108 PMID:19158103
141. Ubido J, Huntington J, Warburton D. Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf. *Health & Social Care in the Community*, 2002,10:247-253. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00365.x PMID:12193168
142. Smith DL. Disparities in patient-physician communication for persons with a disability from the 2006 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). *Disability and Health Journal*, 2009,2:206-215. doi:10.1016/j.dhjo.2009.06.002 PMID:21122761
143. Phillips A, Morrison J, Davis RW. General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2004,48:142-149. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00503.x PMID:14723656
144. Iezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. *Journal of General Internal Medicine*, 2006,b21:1112-1115. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
145. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009,374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
146. Banda I. Disability, poverty and HIV/AIDS. *Newsletter of Disabled Persons*, 2006, South Africa.
147. Antonelli RC, McAllister JW, Popp J. *Making care coordination a critical component of the pediatric health system: a multidisciplinary framework*. New York, The Commonwealth Fund, 2009.
148. David TJ. Transition from the paediatric clinic to the adult service. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001,94:373-374. PMID:11461978
149. Honey A et al. Approaching adulthood with a chronic health condition: professionals' and young people's perspectives. In: Bennett D et al., eds. *Challenges in adolescent health: an Australian perspective*. Hauppauge, Nova Science Publishers, 2009:177-188.
150. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. British Paediatric Rheumatology Group User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 2004,43:770-778. doi:10.1093/rheumatology/keh175 PMID:15039498
151. Stewart D. Transition to adult services for young people with disabilities: current evidence to guide future research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009,51:Suppl4:169-173. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03419.x PMID:19740226
152. Binks JA et al. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1064-1073. doi:10.1016/j.apmr.2007.04.018 PMID:17678671
153. Davis M, Sondheimer DL. State child mental health efforts to support youth in transition to adulthood. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 2005,32:27-42. doi:10.1007/BF02287326 PMID:15632796
154. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
155. Bodenheimer T. Coordinating care—a perilous journey through the health care system. *The New England Journal of Medicine*, 2008,358:1064-1071. doi:10.1056/NEJMp0706165 PMID:18322289
156. Smith RD. Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International*, 2000,15:79-86. doi:10.1093/heapro/15.1.79
157. Aulagnier M et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1343-1352. doi:10.1080/09638280500164107 PMID:16321918
158. Coleman R, Lopy L, Walraven G. The treatment gap and primary health care for people with epilepsy in rural Gambia. *Bulletin of the World Health Organization*, 2002,80:378-383. PMID:12077613
159. Summers SJ, Jones J. Cross-cultural working in community learning disabilities services: clinical issues, dilemmas and tensions. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2004,48:687-694. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00601.x PMID:15357689
160. Ory MG, DeFries GH. *Self-care in later life: research, program and policy issues*. New York, Springer Publishing Company, 1998.
161. *Integrating mental health into primary care: a global perspective*. Singapore, World Health Organization and World Organization of Family Doctors, 2008.
162. *Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group*. Geneva, World Health Organization, 2010.
163. Krahn GL, Ritacco B. Public health as a change agent for disability. In: Drum C, Krahn G, Bersani H, eds. *Disability*



and public health. Washington, American Public Health Association, 2009:183–204.

164. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. *Lancet*, 2009,374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866

165. Patel V et al. Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *Lancet*, 2007,370:991-1005. doi:10.1016/S0140-6736(07)61240-9 PMID:17804058

166. World Health Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.

167. Final technical report: Raising the voice of the African Decade of Disabled Persons: Phase II: Training emerging leaders in the disability community, promoting disability rights and developing HIV/AIDS awareness and prevention programs for adolescents and young adults with disabilities in Africa. *New York, Rehabilitation International, 2007*.

168. Drum CE et al. Guidelines and criteria for the implementation of community-based health promotion programs for individuals with disabilities. *American Journal of Health Promotion: AJHP*, 2009,b24:93-101, ii. doi:10.4278/ajhp.090303-CIT-94 PMID:19928482

169. Durvasula S, Beange H. Health inequalities in people with intellectual disability: strategies for improvement. *Health Promotion Journal of Australia*, 2001,11:27-31.

170. *The World Health Report 2008: Primary health care, now more than ever*. Geneva, World Health Organization, 2008 (<http://www.who.int/whr/2008/en/index.html>, accessed 11 April 2010).

171. van Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005,18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x

172. Balogh R et al. Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2008,4CD007492- PMID:18843752

173. *Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world*. Geneva, World Health Organization, 2010.

174. Lennox N et al. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International Journal of Epidemiology*, 2007,36:139-146. doi:10.1093/ije/dyl254 PMID:17218326

175. Lorig KR et al. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. *Medical Care*, 2006,44:964-971. doi:10.1097/01.mlr.0000233678.80203.c1 PMID:17063127

176. Wagner EH et al. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *Journal of Alternative and Complementary Medicine (New York, NY)*, 2005,11:Suppl 1S7-S15. PMID:16332190

177. *Innovative care for chronic conditions: building blocks for actions: global report*. Geneva, World Health Organization, 2002.

178. *New paradigm of medical care for persons with disability: a multi-country action research joint initiative of WHO/DAR & AIFO/ Italy*. Piedecuesta, ASODISPIE, 2007 ([http://www.aifo.it/english/proj/aifo-who/romemeeting\\_dec07/Colombia\\_piedecuesta-descriptive.pdf](http://www.aifo.it/english/proj/aifo-who/romemeeting_dec07/Colombia_piedecuesta-descriptive.pdf), accessed 6 January 2011).

179. Allen M et al. Improving patient-clinician communication about chronic conditions: description of an internet-based nurse E-coach intervention. *Nursing Research*, 2008,57:107-112. doi:10.1097/01.NNR.0000313478.47379.98 PMID:18347482

180. Leveille SG et al. Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial. *Medical Care*, 2009,47:41-47. doi:10.1097/MLR.0b013e3181844dd0 PMID:19106729

181. Beran D et al. Diabetes care in Nicaragua: results of the RAPIA study. *Diabetes Voice*, 2007,52:38-40.

182. Lindsey M. Comprehensive health care services for people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2002,8:138-147. doi:10.1192/apt.8.2.138

183. Jamoom EW et al. The effect of caregiving on preventive care for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 2008,1:51-57. doi:10.1016/j.dhjo.2007.11.005 PMID:21122711

184. Kendall E, Clapton J. Time for a shift in Australian rehabilitation? *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1097-1101. doi:10.1080/09638280500531784 PMID:16950740

185. Schillinger D et al. Effects of primary care coordination on public hospital patients. *Journal of General Internal Medicine*, 2000,15:329-336. doi:10.1046/j.1525-1497.2000.07010.x PMID:10840268

186. Boling PA. Care transitions and home health care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498

187. Zwarenstein M, Reeves S, Perrier L. Effectiveness of pre-licensure interprofessional education and post-licensure collaborative interventions. *Journal of Interprofessional Care*, 2005,19:Suppl 1148-165. doi:10.1080/13561820500082800 PMID:16096152

188. Nielsen PR et al. Costs and quality of life for prehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbar spine. *BMC Health Services Research*, 2008,8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
189. Battersby MW. SA HealthPlus TeamHealth reform through coordinated care: SA HealthPlus. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2005,330:662-665. doi:10.1136/bmj.330.7492.662 PMID:15775001
190. Engle PL et al. International Child Development Steering Group Strategies to avoid the loss of developmental potential in more than 200 million children in the developing world. *Lancet*, 2007,369:229-242. doi:10.1016/S0140-6736(07)60112-3 PMID:17240290
191. Elliott J, Hatton C, Emerson E. The health of people with intellectual disabilities in the UK: evidence and implications for the NHS. *Journal of Integrated Care*, 2003,11:9-17.
192. Stewart D et al. A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2006,26:5-24. PMID:17135067
193. Gething L, Fethney J. The need for disability awareness training among rurally based Australian general medical practitioners. *Disability and Rehabilitation*, 1997,19:249-259. doi:10.3109/09638289709166535 PMID:9195143
194. Haggerty JL et al. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2003,327:1219-1221. doi:10.1136/bmj.327.7425.1219 PMID:14630762
195. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:114-120. doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
196. Darrach J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2002,24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
197. Stille CJ, Antonelli RC. Coordination of care for children with special health care needs. *Current Opinion in Pediatrics*, 2004,16:700-705. doi:10.1097/01.mop.0000144442.68016.92 PMID:15548935
198. Bordé A et al. *Information and communication technologies for development: health*. New York, Global Alliance for ICT and Development, 2010.
199. Gagnon MP et al. Interventions for promoting information and communication technologies adoption in healthcare professionals. [review] *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD006093- PMID:19160265
200. Crosson JC et al. Implementing an electronic medical record in a family medicine practice: communication, decision making, and conflict. *Annals of Family Medicine*, 2005,3:307-311. doi:10.1370/afm.326 PMID:16046562
201. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2008,14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830
202. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of videoconference delivery of a self-management program to rural participants with stroke. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2009,15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
203. Murray E et al. Interactive health and communication applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2005,4CD004274-
204. Seren E. Web-based hearing screening test. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2009,15:678-681. doi:10.1089/tmj.2009.0013 PMID:19694590
205. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*, 2007,120:Suppl 1S1-S55. doi:10.1542/peds.2007-0043B PMID:17603094
206. Loon J, Knibbe J, Van Hove G. From institutional to community support: consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005,18:175-180. doi:10.1111/j.1468-3148.2005.00246.x
207. Hewitt-Taylor J. Children with complex, continuing health needs and access to facilities. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 2009,23:35-41. PMID:19413072
208. Liu SY, Clark MA. Breast and cervical cancer screening practices among disabled women aged 40–75: does quality of the experience matter? *Journal of Women's Health (2002)*, 2008,17:1321-1329. doi:10.1089/jwh.2007.0591 PMID:18788985
209. Morrison EH, George V, Mosqueda L. Primary care for adults with physical disabilities: perceptions from consumer and provider focus groups. *Family Medicine*, 2008,40:645-651. PMID:18830840
210. Sabharwal S, Sebastian JL, Lanouette M. An educational intervention to teach medical students about examining disabled patients. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2000,284:1080-1081. doi:10.1001/jama.284.9.1080-a PMID:10974684
211. Wong JG, Scully P. A practical guide to capacity assessment and patient consent in Hong Kong. *Hong Kong*

- Medical Journal = Xianggang yi xue za zhi/Hong Kong Academy of Medicine*, 2003,9:284-289. PMID:12904617
212. Maart S, Jelsma J. The sexual behaviour of physically disabled adolescents. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:438-443. doi:10.3109/09638280902846368 PMID:20113191
213. Dyer O. Gynaecologist is struck off for sterilising women without their consent. *British Medical Journal*, 2002,325:1260- doi:10.1136/bmj.325.7375.1260
214. Grover SR. Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *The Medical Journal of Australia*, 2002,176:108-110. PMID:11936305
215. Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006,12:48-56. doi:10.1002/mrdd.20093 PMID:16435330
216. Stansfield AJ, Holland AJ, Clare ICH. The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2007,51:569-579. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00920.x PMID:17598870
217. Nieuwenhuisen C et al. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:1254-1262. doi:10.1080/09638280701622929 PMID:18821192
218. Tracy J, Iacono T. People with developmental disabilities teaching medical students—does it make a difference? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2008,33:345-348. doi:10.1080/13668250802478633 PMID:19039695
219. Graham CL et al. Teaching medical students about disability in family medicine. *Family Medicine*, 2009,41:542-544. PMID:19724936
220. Duggan A et al. What can I learn from this interaction? A qualitative analysis of medical student self-reflection and learning in a standardized patient exercise about disability. *Journal of Health Communication*, 2009,14:797-811. doi:10.1080/10810730903295526 PMID:20029712
221. Saketkoo L et al. Effects of a disability awareness and skills training workshop on senior medical students as assessed with self ratings and performance on a standardized patient case. *Teaching and Learning in Medicine*, 2004,16:345-354. doi:10.1207/s15328015tlm1604\_7 PMID:15582871
222. Packer TL et al. Attitudes to disability of Russian occupational therapy and nursing students. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2000,23:39-47. PMID:10826124
223. Thompson TL, Emrich K, Moore G. The effect of curriculum on the attitudes of nursing students toward disability. *Rehabilitation Nursing: the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, 2003,28:27-30. PMID:12567819
224. Melville CA et al. Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2005,49:190-198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00640.x PMID:15713194
225. *National programme on orientation of medical officers working in primary health centres to disability management*. New Delhi, Rehabilitation Council of India, 2009 (<http://www.rehabcouncil.nic.in/projects/phc.htm>, accessed 30 September 2010).
226. *Clinical guidelines and integrated care pathways for the oral health care of people with learning disabilities*. London, British Society for Disability and Oral Health and The Royal College of Surgeons of England, 2001.
227. Kerac M. The Malawi directory of disability organizations. In: Hartley S, ed. *CBR as part of community development: a poverty eradication strategy*. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006.
228. Pappaioanou M et al. Strengthening capacity in developing countries for evidence-based public health: the data for decision-making project. *Social Science & Medicine (1982)*, 2003,57:1925-1937. doi:10.1016/S0277-9536(03)00058-3 PMID:14499516
229. Oxman AD et al. SUPPORT Tools for evidence-informed health policymaking (STP) 1: What is evidence-informed policymaking? *Health Research Policy and Systems/BioMed Central*, 2009,7:Suppl 1S1- doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S1 PMID:20018099
230. Armour BS, Thierry JM, Wolf LA. State-level differences in breast and cervical cancer screening by disability status: United States, 2008. *Women's Health Issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 2009,19:406-414. doi:10.1016/j.whi.2009.08.006 PMID:19879454
231. Jamison DT et al., eds. *Priorities in health*. Washington, World Bank, 2006.
232. Tercero F et al. The epidemiology of moderate and severe injuries in a Nicaraguan community: a household-based survey. *Public Health*, 2006,120:106-114. doi:10.1016/j.puhe.2005.07.005 PMID:16260010
233. Adams E et al. Fundamentals of disability epidemiology. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H, eds. *Disability and public health*. Washington, American Public Health Association, 2009:105-124.
234. Baquet CR et al. Recruitment and participation in clinical trials: socio-demographic, rural/urban, and health care access predictors. *Cancer Detection and Prevention*, 2006,30:24-33. doi:10.1016/j.cdp.2005.12.001 PMID:16495020

235. Mactavish JB, Lutfiyya ZM, Mahon MJ. "I can speak for myself": involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 2000,38:216-227. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0216:ICSFMI>2.0.CO;2 PMID:10900929
236. Rimmer JH et al. Exercise intervention research on persons with disabilities: what we know and where we need to go. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2010,89:249-263. doi:10.1097/ PHM.0b013e3181c9fa9d PMID:20068432
237. Lollar DJ. Public health and disability: emerging opportunities. *Public Health Reports (Washington, DC: 1974)*, 2002,117:131- 136. doi:10.1016/S0033-3549(04)50119-X PMID:12356997
238. Seekins T, Kimpton T. *Evidence-based health promotion interventions for people with disabilities: results of a systematic review of literature*. Portland, Rehabilitation Research and Training Center, 2008 ([http://www.ohsu.edu/oidd/rrtc/archive/SOS2008/briefs/promotion\\_seekins\\_review.cfm](http://www.ohsu.edu/oidd/rrtc/archive/SOS2008/briefs/promotion_seekins_review.cfm), accessed 30 September 2010)
239. Heald A. Physical health in schizophrenia: a challenge for antipsychotic therapy. *European Psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 2010,25:Suppl 2S6-S11. doi:10.1016/S0924-9338(10)71700-4 PMID:20620888
240. Gilbert T. Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health & Social Care in the Community*, 2004,12:298-308. doi:10.1111/j.1365-2524.2004.00499.x PMID:15272885
241. Lin PI, Shuldiner AR. Rethinking the genetic basis for comorbidity of schizophrenia and type 2 diabetes. *Schizophrenia Research*, 2010,123:234-243. doi:10.1016/j.schres.2010.08.022 PMID:20832248
242. Alzheimer's Society [web site]. (<http://alzheimers.org.uk>, accessed 30 September 2010).
243. Jette AM, Keysor JJ. Uses of evidence in disability outcomes and effectiveness research. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:325- 345. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00006 PMID:12101875



## Kapitel 4

# Rehabilitation

„Da ich selbst unterschenkelamputiert bin und Prothesen habe, kann ich sagen, dass ich mithilfe des Geräts ein normales Leben führen kann. Die Prothesen haben mir das Selbstvertrauen und den Antrieb zurückgegeben, wieder am Leben der Gesellschaft teilzunehmen, und meine grundsätzlich positive Einstellung zum Leben hat sich noch verstärkt. Die Prothesen wirken sich auf meinen aktuellen Status und meine Lebensqualität aus, denn ich bin nun in der Lage, alle mir aufgetragenen Aufgaben erfolgreich zu erfüllen, was letztlich in einer guten Bezahlung resultiert.“

### **Johnny**

„Ich komme aus einem Land, in dem das Bewusstsein und die verfügbaren Ressourcen für Opfer von Rückenmarksverletzungen nicht sehr ausgeprägt sind. Die Rückkehr in mein Zuhause war in der Tat eine große Herausforderung. Ich lebe in einem Haus mit vielen Barrieren, so dass meine Familienmitglieder mit der ständigen Belastung leben, mich in unserem Haus hin und her tragen zu müssen. Physiotherapie wurde ein unverzichtbarer Bestandteil, und aufgrund der dadurch entstandenen Kosten übernahm meine Mutter die Aufgabe, die Übungen zu überwachen und mich im Haushalt zu unterstützen. Während meines Rehabilitationsprozesses war es aufgrund der unglaublich langen Wartelisten nahezu unmöglich, bei Erkrankungen medizinische Unterstützung zu bekommen oder physiotherapeutische Einrichtungen in Anspruch zu nehmen. Die Rehabilitationszeit war eine große Herausforderung und eine schwere Zeit, mit deren Verarbeitung ich noch heute beschäftigt bin. Ich habe gelernt, dass Behinderung nicht mit Unfähigkeit gleichgesetzt werden darf und dass mentale Stärke und eine positive Einstellung sehr wichtig sind!“

### **Casey**

„Familien sehen sich mit großen Schwierigkeiten konfrontiert, wenn ein Familienmitglied einen Schlaganfall erleidet. Ich betrachte mich selbst als Überlebende eines Schlaganfalls, das eigentliche Opfer dieses Schlaganfalls ist meine Familie. Ich hatte das Glück, wieder an meinen Arbeitsplatz zukehren zu können, der Weg dahin war jedoch ein großer Kampf. Wir erhalten nicht die Hilfe und die Dienste, die wir benötigen, und auch das Angebot für Sprachtherapie und Physiotherapie ist unzureichend. Nach meinem Schlaganfall musste ich alles neu lernen, so konnte ich weder schlucken noch sprechen. Als erstes konnte ich wieder fluchen, und der erste vollständige Satz enthielt vier Schimpfwörter. Mir wurde jedoch gesagt, dass das normal sei.“

### **Linda**

„Wenn man keinen vernünftigen Rollstuhl hat, spürt man erst so richtig die damit verbundenen Einschränkungen. Wenn man allerdings einen guten Rollstuhl hat, der die individuellen Anforderungen erfüllt, ist die Behinderung schnell vergessen.“

### **Faustina**

# 4

## Rehabilitation

Für Rehabilitation gab es lange Zeit keinen einheitlichen konzeptionellen Rahmen (1). Historisch gesehen definiert dieser Begriff eine Vielzahl an Reaktionen auf Behinderungen, von Hilfen zur Verbesserung der Körperfunktionen bis hin zu umfangreicheren Maßnahmen zur Förderung der Inklusion (siehe **Kasten 4.1**). Die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) bietet einen Rahmen, der auf alle Aspekte der Rehabilitation angewendet werden kann (11-14).

Für manche Menschen mit Behinderung ist Rehabilitation ein integraler Bestandteil für die Teilnahme an Bildungsangeboten, dem Arbeitsmarkt und dem öffentlichen Leben. Rehabilitation ist immer freiwillig, und einige Personen benötigen möglicherweise Unterstützung bei der Entscheidungsfindung in Bezug auf Möglichkeiten der Rehabilitation. In allen Fällen sollte Rehabilitation dazu dienen, Personen mit Behinderungen sowie deren Familienangehörige zu unterstützen.

Aus Artikel 26 „Habilitation und Rehabilitation“ der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) können die folgenden Forderungen abgeleitet werden:

“...“

geeignete Maßnahmen, einschließlich der Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren“.

Der Artikel fordert Länder außerdem dazu auf, umfangreiche Rehabilitationsdienste und -programme aufzulegen, zu unterstützen und auszuweiten. Diese Dienste und Programme sollten so früh wie möglich und auf der Grundlage einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken ansetzen und sich dabei auch auf die Bereitstellung unterstützender Geräte und Technologien erstrecken.

Dieses Kapitel beleuchtet einige typischen Rehabilitationsmaßnahmen, die Anforderungen und die nicht erfüllten Anforderungen in Bezug auf die Rehabilitation an sich, auf Zugangsbarrieren zur Rehabilitation und auf Wege und Möglichkeiten, diese Barrieren zu überwinden.

## Rehabilitation verstehen

### Maßnahmen und Ergebnisse der Rehabilitation

Im Rahmen der Rehabilitation werden wiederzuerlangende Körperfunktionen und -strukturen, Faktoren wie Aktivität und Teilhabe sowie Umwelt- und persönliche Faktoren gemessen. Sie haben einen Anteil daran, dass eine Person eine optimale Funktionsfähigkeit für die Interaktion mit ihrer direkten Umgebung wiedererlangt oder erhält und basieren auf den folgenden breit angelegten Ergebnissen:

- Präventionsmaßnahmen zum Schutz vor dem Verlust der Funktionsfähigkeit
- Verlangsamen des Verlusts der Funktionsfähigkeit
- Verbessern oder Wiederherstellen der Funktionsfähigkeit
- Kompensieren des Verlusts der Funktionsfähigkeit
- Erhalten der derzeitigen Funktionsfähigkeit.

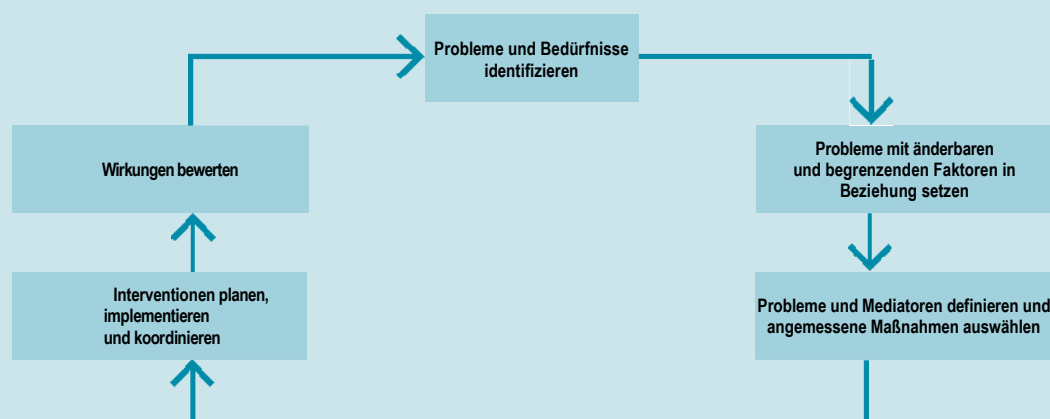
**Kasten 4.1. Was ist Rehabilitation?**

Dieser Bericht definiert **Rehabilitation** als „einen Satz mit Maßnahmen zur Unterstützung von Menschen, die – möglicherweise – Schwierigkeiten haben, eine optimale Interaktion mit ihrer Umwelt zu erreichen bzw. aufrechtzuerhalten“. In manchen Fällen wird unterschieden zwischen Habilitation und Rehabilitation. Habilitation bezieht sich dabei auf die Unterstützung von Menschen, die mit angeborenen oder in einem frühen Stadium ihres Lebens erlittenen Behinderungen leben und deren Körperfunktionen so gut wie möglich entwickelt werden sollen. Bei Rehabilitation geht es um Menschen, bei denen zu einem späteren Zeitpunkt körperliche Funktionseinschränkungen aufgetreten sind, die so gut wie möglich reaktiviert werden sollen (2). In diesem Kapitel steht der Begriff „Rehabilitation“ für beide Typen der Intervention. Obwohl das Konzept der Rehabilitation vielschichtig ist, fallen nicht alle mit Behinderung im Zusammenhang stehenden Aspekte unter diesen Begriff. Rehabilitation zielt auf Verbesserungen der individuellen Funktionsfähigkeit ab, so sollen beispielsweise die Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen verbessert werden, selbstständig zu essen und zu trinken. Rehabilitation erstreckt sich außerdem auf Anpassungen in der direkten Umgebung von Menschen mit Behinderungen, z. B. das Montieren eines Toilettenhaltegriffs. Initiativen zum Entfernen von Barrieren im öffentlichen Leben, z. B. der Bau einer Rampe für den Zugang zu öffentlichen Gebäuden, fallen in diesem Bericht nicht unter den Begriff der Rehabilitation.

Rehabilitation soll die Auswirkungen einer Reihe von Gesundheitsproblemen reduzieren. Typischerweise werden Rehabilitationsmaßnahmen über einen bestimmten Zeitraum durchgeführt, es sind jedoch auch einzelne oder mehrere Interventionen durch Einzelpersonen oder ein Team von Rehabilitationsfachleuten möglich. Außerdem können Rehabilitationsmaßnahmen bei akuten gesundheitlichen Beschwerden bzw. unmittelbar nach der Diagnose von Gesundheitsproblemen ansetzen oder nach der Akut- oder Erholungsphase durchgeführt werden.

Rehabilitation umfasst die Identifikation von Problemen und Bedürfnissen der betroffenen Personen. Dabei werden die Probleme mit den relevanten Faktoren der betroffenen Personen und deren direkter Umgebung in Beziehung gesetzt. Im Anschluss daran werden Rehabilitationsziele definiert, Maßnahmen geplant und implementiert und die Auswirkungen

**Der Rehabilitationsprozess**



bewertet (siehe Abbildung unten). Die Ausbildung von Menschen mit Behinderungen ist für die Weitergabe von Wissen und die Entwicklung von Fähigkeiten zur Selbsthilfe, Pflege, Lebensführung und zum selbstbestimmten Entscheiden von zentraler Bedeutung. Menschen mit Behinderungen und deren Familien sehen Verbesserungen bei Gesundheit und Funktionsfähigkeit, wenn sie als Partner in die Rehabilitation integriert werden (3–9).

(Quelle: Eine geänderte Version des Rehabilitationszyklus aus (10).)

Rehabilitation, die im Rahmen eines Gesamtpakets von der Pflege im Krankenhaus bis zur Rehabilitation in der Gemeinschaft (12) angeboten wird, kann sich positiv auf die Wiedererlangung der Gesundheit auswirken, sie führt zur Kostenreduzierungen durch kürzere Krankenhausaufenthalte (15–17), sie reduziert den Grad der Behinderung und wirkt sich insgesamt positiv auf die Lebensqualität aus (18–21). Und Rehabilitation muss nicht teuer sein.

Rehabilitation ist ein Aspekt, der sich über mehrere Sektoren erstreckt. So sollte stets eine enge Zusammenarbeit von Fachleuten im Gesundheitswesen, im Bildungswesen, im Arbeitssektor, in der Sozialfürsorge und anderen Sektoren angestrebt werden. In Kontexten mit einem Mangel an Ressourcen sollte auch die Beteiligung von nicht ausgebildeten Personen erwogen werden, z. B. von vor Ort wohnenden Menschen, die Hilfe bei der Rehabilitation anbieten, außerdem von Familienmitgliedern, Freunden und örtlichen Gruppen.



Eine frühzeitig begonnene Rehabilitation führt bei fast allen Gesundheitsproblemen, die sich auf Behinderungen beziehen, zu besseren funktionalen Ergebnissen (18–30). Die Auswirkungen frühzeitiger Interventionen werden insbesondere bei Kindern mit – potenziellen – Entwicklungsrückständen deutlich (27, 28, 31, 32), so können schulische und entwicklungsspezifische Ziele nachweislich besser erreicht werden (4, 27).

Rehabilitationsergebnisse sind definiert als die Vorteile und Veränderungen in Bezug auf die Funktionsfähigkeit einer Person, die über einen gewissen Zeitraum einzelnen oder mehreren Maßnahmen zuzuschreiben sind (33). Früher wurden die Ergebnisse von Rehabilitationsmaßnahmen am Behinderungsgrad der einzelnen Personen gemessen. In jüngster Zeit berücksichtigen die Ergebnisse auch Ergebnisse zur individuellen Aktivität und Teilhabe (34, 35). Die Ergebnisse in Bezug auf Aktivität und Teilhabe messen die individuelle Leistungsfähigkeit auf einer Reihe von Gebieten, darunter Kommunikation, Mobilität, Selbstversorgung, Bildung, Arbeit und Beschäftigung und Lebensqualität. Die Ergebnisse für Aktivität und Teilhabe können auch für Programme gemessen werden. Beispiele dafür sind die Anzahl der Personen, die in ihrem Zuhause oder ihrer Gemeinde bleiben oder dahin zurückkehren, die unabhängig leben, die an ihren Arbeitsplatz zurückkehren und die Anzahl der Stunden, die für Freizeit- und Erholungszwecke aufgewendet werden. Rehabilitationsergebnisse können außerdem anhand von Änderungen in der Ressourcenverwendung bemessen werden, z. B. anhand der Reduzierung der Stunden, die pro Woche für Unterstützung und Hilfeleistungen in Anspruch genommen werden (36).

Die folgenden Beispiele stellen verschiedene Rehabilitationsmaßnahmen dar:

■ **Eine Frau mittleren Alters mit fortgeschrittener Diabetes.** Die Rehabilitation kann sich beispielsweise auf die Unterstützung bei der Wiedererlangung ihrer Körperkraft nach einem Krankenhausaufenthalt infolge eines Diabetischen Komats, auf die Bereitstellung einer Prothese und das Gehtraining nach einer Unterschenkelamputation und die Bereitstellung einer Bildschirmlese-Software erstrecken, um sie infolge eines nachhaltigen Verlusts der Sehfähigkeit in die Lage zu versetzen, wieder an ihren Arbeitsplatz als Buchhalterin zurückzukehren.

■ **Ein junger Mann mit Schizophrenie.** Dieser Mann hat möglicherweise Probleme bei täglichen Routinarbeiten, z. B. dem Arbeiten, dem Führen eines unabhängigen Lebens und

der Pflege von Beziehungen zu anderen Menschen. Rehabilitation kann mithilfe der Unterstützung von Medikamenten, der Ausbildung von Patienten und Familienangehörigen, der psychologischen Unterstützung über ambulante Pflege, der gemeindenahen Rehabilitation oder der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe angeboten werden.

■ **Ein taubblindes Kind.** Eltern, Lehrer, Physio- und Ergotherapeuten sowie andere Experten auf den Gebieten der Orientierung und Mobilität müssen bei der Definition von erreichbaren und motivierenden Zielen, die die Entwicklung fördern, zusammenarbeiten. Pfleger müssen mit dem Kind zusammenarbeiten, um die benötigte Tast- und Zeichensprache zu erlernen. Eine individualisierte Ausbildung mit einer sorgfältigen Bewertung unterstützt den Lernprozess und reduziert das Risiko der Isolierung des Kindes.

Einschränkungen und Hindernisse für ein Kind mit Zerebralparese und mögliche Rehabilitationsmaßnahmen, Ergebnisse und Hürden werden in **Tabelle 4.1** beschrieben.

Rehabilitationsteams und bestimmte Fachbereiche können in mehreren Kategorien beteiligt sein. Die in diesem Kapitel genannten Rehabilitationsmaßnahmen werden in drei große Kategorien unterteilt:

- Rehabilitationsmedizin
- Therapie
- unterstützende Technologien

## Rehabilitationsmedizin

Rehabilitationsmedizin beschäftigt sich mit der Verbesserung der Funktionsfähigkeit mithilfe von Diagnose und Behandlung von Gesundheitsproblemen, der Linderung von Beeinträchtigungen und der Vorsorge vor oder der Behandlung von Komplikationen (12, 37). Fachärzte für Rehabilitation sind z. B. Physiatern, Rehabilitationsmediziner oder Spezialisten auf dem Gebiet der physikalischen und Rehabilitationsmedizin (37). Fachärzte wie Psychiater, Kinderärzte, Geriater, Augenärzte, Neurochirurgen und Unfallchirurgen können wie viele weitere Therapeuten in die Rehabilitationsmedizin einbezogen sein. In vielen Teilen der Welt, in denen Fachärzte für Rehabilitationsmedizin nicht zur Verfügung stehen, können diese Dienstleistungen durch Ärzte und Therapeuten angeboten werden (siehe **Kasten 4.2**).

<b>Tabelle 4.1. Kind mit Zerebralparese und Rehabil</b>				
<b>Schwierigkeiten des Kindes</b>	<b>Rehabilitationsmaßnahmen</b>	<b>Potenzielle Ergebnisse</b>	<b>Potenzielle Hürden</b>	<b>In die Maßnahmen involvierte Personen</b>
Unfähig, sich selbst zu versorgen und zu pflegen	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Therapie               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Schulung des Kinds über verschiedene Möglichkeiten, um die gestellten Aufgaben zu bewältigen</li> <li>— Bewertung und Bereitstellung von Ausrüstung, Schulung der Eltern bezüglich Tragen, Bewegen und Füttern und anderer Pflege für das Kind mit Zerebralparese</li> <li>— Schulung von Eltern und Familienmitgliedern über die Verwendung und Wartung von Geräten</li> <li>— Bereitstellen von Informationen und Unterstützung für Eltern und Familie</li> <li>— Beraten der Familie</li> </ul> </li> <li>&gt; Unterstützende Technologie               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Bereitstellung von Geräten für den Aufbau der Körperhaltung und der Selbstversorgung, für das Spielen und die Interaktion, z. B. Sitzen oder Stehen (je nach Alter)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Eltern besser in der Lage, das Kind zu pflegen und proaktiv zu handeln</li> <li>— Geringere Wahrscheinlichkeit von Entwicklungsstörungen, Deformitäten und Kontrakturen</li> <li>— Geringere Wahrscheinlichkeit von Atemwegsinfekten</li> <li>— Zugang zu Selbsthilfegruppen oder Nachbarschaftshilfe</li> <li>— Verarbeiten von Stress und anderem psychologischen Druck</li> <li>— Bessere Haltung, Atmung, Nahrungsaufnahme, Sprache und physische Aktivität</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Zeitpunkt der Interventionen</li> <li>— Verfügbarkeit von Familienangehörigen und Unterstützung</li> <li>— Finanzielle Ressourcen für Dienstleistungen und Ausrüstung</li> <li>— Verfügbarkeit von gut ausgebildetem Personal</li> <li>— Einstellung und Verständnis von anderen in die Rehabilitationsmaßnahmen involvierten Personen</li> <li>— Physischer Zugang zu Hausgeräten, zur Gemeinschaft, zu Ausrüstung, zu unterstützenden Geräten und Diensten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Das Kind, Eltern, Geschwister und der erweiterte Familienkreis</li> <li>— Je nach Kontext und verfügbaren Ressourcen: Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sprachtherapeuten, Orthetiker und Techniker, Mediziner, Psychologen, Sozialarbeiter, gemeindenahe Rehabilitationsarbeiter, Lehrer, Lehrassistenten</li> </ul>
Probleme beim Laufen	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Rehabilitationsmedizin               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Botulinum-Toxin-Injektionen                   <ul style="list-style-type: none"> <li>— Operative Behandlung von Kontrakturen und Deformitäten (Therapieinterventionen zur Unterstützung von medizinischen Interventionen)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>&gt; Therapie               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Therapie, Übungen und gezielte Spieleaktivitäten zur Unterstützung effektiver Bewegungen</li> </ul> </li> <li>&gt; Unterstützende Technologie               <ul style="list-style-type: none"> <li>— Orthesen, Rollstuhl und weitere Geräte</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Geringerer Muskeltonus, bessere Biomechanik beim Laufen</li> <li>— Abnahme von berichteten Einschränkungen</li> <li>— Erhöhte Teilhabe an Bildung und Sozialleben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Zugang zur Rehabilitation nach der Akutphase</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Mediziner, Eltern, Therapeuten, Orthetiker</li> </ul>
Kommunikationssch	> Therapie	— Bessere Kommunikationsfähigkeiten	— Verfügbarkeit von	— Eltern,

wierigkeiten	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Audiologie</li> <li>— Aktivitäten für die Sprachentwicklung</li> <li>— Konversationsfähigkeiten</li> <li>— Schulungen von Konversationspartner</li> <li>&gt; Unterstützende Technologie</li> <li>— Schulung in der Verwendung und Wartung von Hilfsmitteln und Ausrüstung, z. B. Hörgeräten und Geräten für eine bessere oder alternative Kommunikation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— Teilhabe an sozialen, Bildungs- und Freizeitangeboten</li> <li>— Bessere Beziehungen zur Familie, zu Freunden und der erweiterten Gemeinschaft</li> <li>— Geringeres Risiko von Notfällen, Bildungsmangel und antisozialem Verhalten</li> </ul>	<p style="text-align: center;">Sprachtherapeuten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— Sozialer und wirtschaftlicher Status der Familie</li> <li>— Kosten für die Beschaffung und Wartung von Geräten</li> </ul>	<p>Sprachpathologen/-therapeuten, Therapeuten für Kommunikationsstörungen, gemeindenahe Rehabilitationsarbeiter, Lehrer und Assistenten</p>
<p><b>Hinweis:</b> Diese Tabelle enthält einige potenzielle Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder mit Zerebralparese, mögliche Rehabilitationsmaßnahmen, potenzielle Hürden und das in die Gesundheitsversorgung integrierte Personal.</p>				

#### Kasten 4.2. Klumpfußbehandlungen in Uganda

Klumpfuß, eine angeborene Deformierung an einem oder beiden Füßen, wird in Ländern mit einem geringen oder mittleren Nationaleinkommen häufig vernachlässigt. Untherapiert kann ein Klumpfuß eine körperliche Deformierung, Fußschmerzen und Einschränkungen bei der Mobilität und somit Einschränkungen bei der gesellschaftlichen Teilhabe und beim Zugang zu Bildung zur Folge haben.

In Uganda tritt ein Klumpfuß bei 1,2 von 1.000 Geburten auf. In der Regel gibt es keine Diagnose, oder, wenn eine entsprechende Diagnose gestellt wird, wird diese häufig vernachlässigt, da eine herkömmliche invasive Operation aufgrund der begrenzten Ressourcen nicht möglich ist (38).

Die Klumpfußbehandlung nach Ponseti mit Manipulation, Korrektur, Achillessehnenverlängerung und Anpassen von Fußstemmbügeln führt nachweislich zu schmerzgelinderten, funktionstüchtigen Füßen (Ponseti, 1996). Die Vorteile dieses Ansatzes für Entwicklungsländer sind geringe Kosten, hohe Effektivität und die Möglichkeit, Anbieter von Gesundheitsdiensten für die Ausführung dieser Behandlung zu schulen. Die Ergebnisse des Klumpfußprojekts in Malawi, wo die Behandlung durch geschultes orthopädisches Personal erfolgte, stellten unter Beweis, dass eine frühzeitige Korrektur in 98 % der Fälle erfolgreich war (39).

Das *Ugandan Sustainable Clubfoot Care Project*, eine auf Zusammenarbeit basierende Partnerschaft zwischen dem Gesundheitsministerium von Uganda, CBM International und Universitäten in Uganda und Kanada, wird durch die Canadian International Development Agency finanziert. Mit diesem Projekt soll in Uganda eine nachhaltige, universelle, effektive und sichere Behandlung von Klumpfüßen auf der Basis des Verfahrens nach Ponseti ermöglicht werden. Es baut auf den bereits bestehenden Gesundheits- und Bildungssektoren auf und umfasst auch Forschungsaktivitäten zur Veröffentlichung von Projektaktivitäten und Bewertung von Ergebnissen.

Durch dieses Projekt konnten innerhalb von zwei Jahren viele Ziele erreicht werden:

- Das Gesundheitsministerium von Uganda hat das Verfahren nach Ponseti als das bevorzugte Verfahren zur Behandlung von Klumpfüßen in allen öffentlichen Krankenhäusern genehmigt.
- 36 % aller landesweiten öffentlichen Krankenhäuser haben ihre Kapazitäten ausgebaut und das Verfahren nach Ponseti nun in ihre Abläufe integriert.
- 798 Fachkräfte im Gesundheitssektor wurden für die Diagnose und Behandlung von Klumpfüßen ausgebildet.
- Lehrmodule zu Klumpfüßen und das Verfahren nach Ponseti wurden in die Lehrpläne von zwei medizinischen Schulen und drei Schulen für Heilhilfsberufe aufgenommen.
- 1.152 Studenten in verschiedenen Fachbereichen des Gesundheitswesens haben eine Ausbildung für das Verfahren nach Ponseti absolviert.
- Es wurden 872 Kinder mit Klumpfüßen behandelt, davon 31 % mit angeborenen Klumpfüßen im Rahmen des Stichprobenzeitraums. Dies ist in Anbetracht der Tatsache, dass nur 41 % aller Kinder in Gesundheitszentren zur Welt kommen, ein sehr hoher Wert.
- Es wurden Kampagnen zur Schärfung des öffentlichen Bewusstseins ins Leben gerufen, um die Öffentlichkeit darüber zu informieren, dass Klumpfüße korrigiert werden können. So wurden Radiobeiträge gesendet und Poster und Flyer in den Dörfern der Gesundheitsteams verteilt.

Das Projekt stellt unter Beweis, dass Diagnosestellung und Behandlung von Klumpfüßen schnell und mit einem geringen Ressourcenbedarf in bestehende Strukturen implementiert werden können. Anforderungen für diesen Ansatz:

- Untersuchung von Neugeborenen auf Fußfehlstellungen zur Erkennung von Schädigungen
- Aufbau von Teams aus Gesundheitsfachkräften für den gesamten Bereich der Pflege, von Geburtshelfern, die das Screening auf Fehlstellungen durchführen, über Techniker, die bei Nichtregierungsorganisationen angestellt sind und Fußstemmbügel anpassen, bis hin zu orthopädischen Fachkräften, die Achillessehnenverlängerungen durchführen
- Dezentralisieren von Klumpfuß-Behandlungseinrichtungen, einschließlich Screening in der Gemeinde, mithilfe von gemeindenahen Rehabilitationsmitarbeitern und Behandlungen in lokalen Kliniken, um die Hürden der Behandlungstreue zu überwinden
- Einbinden von Schulungen für das Verfahren nach Ponseti in den Lehrplan von Studenten in den Fachbereichen für Mediziner, Pflegekräfte, Heilhilfsberufe und die Kleinkindpflege

Aufbau von Verfahren, um die Hürden der Behandlungstreue, einschließlich Reisen und Kosten, zu überwinden

Rehabilitationsmedizin hat positive Ergebnisse gezeigt, so konnte beispielsweise das Zusammenspiel von Kniegelenk und Unterschenkel verbessert werden, außerdem wurden Fortschritte bei der Schmerzbehandlung, der Wundheilung und beim psychosozialen Wohlbefinden erzielt (40-47).

## Therapie

Bei der Therapie geht es darum, die Funktionsfähigkeit wiederherzustellen bzw. einen Rückgang der Funktionsfähigkeit auszugleichen sowie eine Verschlechterung in allen Lebensbereichen der betroffenen Person zu verhindern bzw. zu verlangsamen. Zum Therapie- und Rehabilitationsteam gehören in der Regel Ergotherapeuten, Orthopädietechniker, Physiotherapeuten, Psychologen, Rehabilitations- und technische Assistenten, Sozialarbeiter und Sprachtherapeuten.

Beispiele für Therapiemaßnahmen:

- Training, Übungen und kompensatorische Strategien
- Bildung
- Unterstützung und Beratung
- Anpassungen der Lebensumgebung
- Bereitstellung von Ressourcen und unterstützenden Technologien

Es gibt überzeugende Belege dafür, dass Therapiemaßnahmen die Ergebnisse der Rehabilitation erfolgreich unterstützen (siehe **Kasten 4.3**). So hat Bewegungstherapie beispielsweise bei vielen Gesundheitsproblemen – darunter Mukoviszidose, Gebrechlichkeit bei älteren Personen, Parkinson, Schlaganfall, Arthrose an Knien und Hüfte, Herzerkrankungen und Schmerzen im unteren Wirbelsäulenbereich – zu einer höheren Stabilität, Lebensdauer und Flexibilität der Gelenke beigetragen. Durch diese Therapien können Verbesserungen bei Körperbalance, Körperhaltung und bei Beweglichkeit und funktionaler Mobilität erzielt werden; außerdem kann das Risiko von Stürzen reduziert werden (49-51). Aktive Therapieformen haben sich darüber hinaus für die Langzeitpflege älterer Personen zur Reduzierung der Behinderung als wirksam erwiesen (18). Einige Studien zeigen, dass sich das Training zur Bewältigung des täglichen Lebens positiv auf Schlaganfallpatienten auswirkt (52).

### **Kasten 4.3. Gut investiertes Geld: Die Effektivität und der Wert von Anpassungen in privaten Häusern und Wohnungen**

Die öffentlichen Ausgaben für Anpassungen in der häuslichen Pflege für Menschen mit Einschränkungen der Funktionsfähigkeit im Vereinigten Königreich Großbritannien und Nordirland beliefen sich im Jahr 1995 auf etwa 250 Millionen Euro, wobei sowohl der Bedarf als auch die Gerätekosten ständig ansteigen. Eine Forschungsstudie untersuchte im Jahr 2000 die Effektivität von Anpassungen in England und Wales. Dabei wurden Interviews mit Personen geführt, bei denen umfangreiche Anpassungen vorgenommen wurden. Personen, bei denen nur geringfügige Anpassungen vorgenommen wurden, wurden gebeten, Fragen auf dem Postweg zu beantworten. Außerdem wurden administrative Daten erhoben und die Einschätzungen des Pflegepersonals berücksichtigt, das Hausbesuche durchgeführte. Die wichtigste Kennzahl für die „Effektivität“ war das Ausmaß der Probleme, die die Befragten vor den Anpassungen erlebten, ohne dass dadurch neue Probleme auftraten. Die Studie zeigte die folgenden Ergebnisse:

- Geringfügige Anpassungen (z. B. Handläufe, Rampen, Badewanne mit integrierter Dusche und Türöffnungssystemen), für die in der Regel Kosten von weniger als etwa 500 GBP anfallen, hatten für nahezu alle Befragten dauerhafte, positive Effekte: 62 % der Befragten gaben an, dass sie sich sicherer vor Unfällen fühlten, während 77 % angaben, dass sich die Anpassungen positiv auf ihre Gesundheit ausgewirkt hätten.
- Umfangreiche Anpassungen (z. B. Badezimmerumbau, Erweiterungen, Treppenlifte) führten in den meisten Fällen zu großen Erleichterungen im Leben der Befragten. Für die Zeit vor den Anpassungen verwendeten die Befragten zur Beschreibung ihrer Situation Ausdrücke wie „Gefangener“, „herabgestuft“ und „Angst“. Für die Zeit nach den Anpassungen gaben sie an, sich wieder unabhängig und nützlich zu fühlen und Selbstvertrauen gewonnen zu haben.
- Wenn umfangreiche Anpassungen scheiterten, lagen die Ursachen in der Regel bei Mängeln der ursprünglichen Spezifikation. Anpassungen für Kinder scheiterten gelegentlich am noch nicht abgeschlossenen Wachstum der Kinder. In anderen Fällen führten politische Konzepte, die Kosteneinsparungen bewirken sollten, zu massiver Verschwendung. So waren günstige Baderweiterungen beispielsweise zu klein oder nicht ausreichend beheizbar und stellten sich damit als unzureichender Ersatz für eine ordnungsgemäße Badausstattung heraus.
- Aus den Antworten der Befragten lässt sich schlussfolgern, dass erfolgreiche Anpassungen zu weniger Krankenhausaufenthalten, zu einer geringeren Belastung des Pflegepersonals und zur Förderung der sozialen Inklusion führen.
- Die Vorteile wurden insbesondere dann deutlich, wenn Nutzer intensiv befragt, die Anforderungen der ganzen Familie berücksichtigt und die Integrität der häuslichen Umgebung respektiert wurden.

Anpassungen scheinen eine effektive Ausnutzung öffentlicher Ressourcen zu sein und damit Investitionen in Ressourcen für Gesundheit und Rehabilitation zu rechtfertigen. Für bestimmte Kontexte sind weitere Forschungsmaßnahmen erforderlich. (Quelle: 48)

Für Mütter von Kindern mit Zerebralparese wurde ein 18-monatiges Therapieprogramm über Fernunterricht aufgelegt: Dieses Programm unterstützt die Entwicklung der physischen und kognitiven Fähigkeiten und führte zu Verbesserungen der motorischen Fähigkeiten der Kinder (53). Beratung, Informationsleistungen und Training zu adaptiven Methoden, Hilfsmitteln und Ausrüstung erwiesen sich insbesondere für Personen mit Verletzungen des Rückenmarks sowie für jüngere Menschen mit Behinderungen als sinnvoll und effektiv (54-56). Viele Rehabilitationsmaßnahmen helfen Menschen mit Behinderungen, an ihren Arbeitsplatz zurückzukehren; sie leisten Unterstützung dabei, den Inhalt und den zeitlichen Ablauf der beruflichen Tätigkeit an die jeweilige persönliche Situation anzupassen und unterstützen Veränderungen und Anpassungen bei der Ausrüstung, den Arbeitsmitteln und der Arbeitsplatzumgebung (57, 58).

### Unterstützende Technologien

Geräte mit unterstützenden Technologien sind alle Artikel, Ausrüstungsgegenstände oder Produkte, die kommerziell erworben, verändert oder angepasst wurden und Menschen mit Behinderungen dabei unterstützen, ihre funktionalen Fähigkeiten auszubauen, zu erhalten oder zu verbessern (59).

Beispiele für unterstützende Geräte:

- Gehhilfen, Prothesen, Orthesen, Rollstühle und Dreiräder für Personen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität
- Hörgeräte und Cochlearimplantate für Personen mit Hörschädigungen
- Blindenhilfsmittel, Lupen, Okularvorrichtungen, Hörbücher und Software für Bildschirmvergrößerungen und Lesehilfen für Menschen mit Sehbehinderungen
- Kommunikationstafeln und Sprachsynthesizer für Menschen mit Sprechstörungen
- Geräte, wie z. B. Tageskalender mit Symbolen, für Menschen mit kognitiven Schädigungen

Unterstützende Technologien haben sich als leistungsstarke Werkzeuge erwiesen, die, wenn sie an die jeweiligen Nutzer und Umgebungen angepasst werden, Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen dabei helfen, selbstbestimmt zu leben und an der Gesellschaft teilzuhaben. Eine Studie, die unter Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität in Uganda durchgeführt wurde, hat gezeigt, dass unterstützende Technologien für Mobilität in einer besseren Teilhabe an der Gesellschaft resultieren, insbesondere in Bezug auf Bildung und Arbeit (60). Im Vereinigten Königreich verhalfen Technologien wie PDAs und einfachere Technologien wie Wandtafeln Menschen mit Behinderungen, deren Beeinträchtigungen aus Hirnverletzungen resultieren, zu einer größeren Unabhängigkeit und Selbstbestimmung (61). Eine in Nigeria durchgeführte Studie unter Menschen mit Hörschädigungen hat ergeben, dass die Bereitstellung von Hörgeräten zu Verbesserungen der Funktionsfähigkeit, Teilhabe und Zufriedenheit geführt hat (62).

Es wurde außerdem berichtet, dass Behinderungen durch den Einsatz von unterstützenden Geräten teilweise geschmälert werden können, außerdem können Pflegekosten reduziert werden, indem Pflegedienste von unterstützenden Geräten abgelöst oder unterstützt werden (63). In den USA zeigten Daten, die über einen Zeitraum von 15 Jahren im Rahmen der *National Long-Term Care Survey* (Nationale Studie zur Langzeitpflege) erhoben wurden, dass eine zunehmende Anwendung von Technologie mit einem Rückgang der Behinderungsquote bei Personen ab einem Alter von 65 einherging (64). Eine andere Studie zeigte, dass unter Nutzern von unterstützenden Technologien, z. B. von Mobilitätshilfen und Geräten für die persönliche Pflege, ein verminderter Bedarf an Unterstützungsdiensten zu verzeichnen war (65).

In einigen Ländern sind unterstützende technische Hilfsmittel ein wesentlicher Bestandteil der Gesundheitsversorgung und werden im Rahmen des nationalen Gesundheitssystems bereitgestellt. In anderen Ländern werden unterstützende Technologien durch die öffentliche Hand im Rahmen von Rehabilitationsdiensten, über die berufliche Rehabilitation oder über spezielle Bildungsträger (66), Versicherungsunternehmen und Wohltätigkeits- bzw. Nichtregierungsorganisationen angeboten.

### Kontexte für die Rehabilitation

Die Verfügbarkeit von Rehabilitationsdiensten in verschiedenen Kontexten unterliegt je nach Land und Region großen Schwankungen (67-70). Medizinische Rehabilitations- und Therapiemaßnahmen werden bei akuten Erkrankungen oder Beeinträchtigungen in der Regel in Akutkrankenhäusern angeboten. Rehabilitations- und Therapiemaßnahmen in der medizinischen Nachsorge sowie unterstützende Geräte werden in einem breiten Spektrum angeboten, z. B. in spezialisierten Rehabilitationseinrichtungen oder Krankenhäusern, in Rehabilitationszentren, in Institutionen wie Wohn- und Pflegeeinrichtungen für Menschen mit mentalen Behinderungen, in Kurzzeitpflegeeinrichtungen, in Hospizen, Gefängnissen, in Wohn- und Bildungsstätten, in Militärunterkünften oder durch den Einsatz von Pflegepersonal (einzeln oder im Team, im Büro oder in der Pflege selbst). Langzeitrehabilitation kann in gemeindenahen Kontexten und Einrichtungen, wie z. B. in Zentren für die Primärgesundheitsversorgung, in Schulen, am Arbeitsplatz oder im Rahmen von Therapiemaßnahmen in der häuslichen Pflege angeboten werden (67-70).

### Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse

Weltweite Daten in Bezug auf den Bedarf an Rehabilitationsdiensten, der Art und der Qualität der durchgeführten Maßnahmen sowie Schätzungen zum nicht abgedeckten Bedarf wurden bisher nicht erhoben. Daten zu Rehabilitationsdiensten sind häufig unvollständig und fragmentiert. Wenn Daten verfügbar sind, wird die Vergleichbarkeit durch Abweichungen bei Definitionen, der Klassifizierung von Maßnahmen und Personal, den betrachteten Bevölkerungen, Messverfahren, Kennzahlen und Datenquellen behindert. So erleben Menschen mit

Behinderungen, Dienstleister oder Programm-Manager Anforderungen und Bedürfnisse möglicherweise auf unterschiedliche Art und Weise (71, 72).

Nicht abgedeckte Bedürfnisse können Verzögerungen bei der Bereitstellung von Diensten bedeuten, sie können die Aktivität begrenzen, die Teilhabe einschränken, Verschlechterungen beim Gesundheitszustand bewirken, die Abhängigkeit von anderen Personen erhöhen und die Lebensqualität reduzieren (37, 73–77). Diese negativen Auswirkungen können für Einzelpersonen, Familien und Gemeinschaften umfangreiche soziale und finanzielle Konsequenzen bedeuten (78–80).

Trotz anerkannter Einschränkungen in Bezug auf die Qualität der Daten und die kulturellen Unterschiede bei der Wahrnehmung von Behinderungen kann das Bedürfnis an Rehabilitationsdiensten auf unterschiedliche Art und Weise eingeschätzt werden. Dazu gehören Daten zur Prävalenz von Behinderung, zu behinderungsspezifischen Umfragen sowie bevölkerungsbezogene und administrative Daten.

Die Prävalenzdaten zum Gesundheitszustand von Menschen mit Behinderungen kann Informationen zu den Bedürfnissen an Rehabilitationsmaßnahmen geben (81). Wie bereits in Kapitel 2 erläutert, korrelieren Behinderungsquoten mit dem Anstieg von nicht übertragbaren Krankheiten und der globalen Alterung. Es wird geschätzt, dass das Bedürfnis an Rehabilitationsdiensten aufgrund dieser demographischen und epidemiologischen Faktoren steigen wird (82, 83). Es gibt starke Anzeichen dafür, dass altersbedingte Beeinträchtigungen und eine Reihe von Gesundheitsproblemen reduziert sowie die Funktionsfähigkeit durch Rehabilitation verbessert werden können (84–86).

Eine höhere Quote von Menschen mit Behinderungen lässt auf ein möglicherweise größeres Bedürfnis an Rehabilitation schließen. Der epidemiologische Beweis und die Untersuchung der Anzahl, des Typs und des Schweregrads von Beeinträchtigungen sowie Aktivitätsbeschränkungen und Einschränkungen bei der Teilhabe, die von einer Reihe von Rehabilitationsmaßnahmen profitieren würden, können als Hilfestellung dienen, das Bedürfnis für Leistungen zu messen. Darüber hinaus können sie sich bei der Definition entsprechender Prioritäten für Rehabilitationsmaßnahmen als nützlich erweisen (87).

- Die Anzahl der Menschen weltweit, die ein Hörgerät benötigen, basiert auf einer Schätzung der Weltgesundheitsorganisation aus dem Jahr 2005, nach der etwa 278 Millionen Menschen unter einer leichten bis schweren Beeinträchtigung ihres Hörvermögens leiden (88). In Industrienationen schätzen Branchenexperten, dass etwa 20 % der Menschen mit Beeinträchtigungen ihres Hörvermögens Hörgeräte benötigen (89). Damit gehen sie von 56 Millionen Menschen weltweit aus, die möglicherweise ein Hörgerät benötigen. Hersteller und Anbieter von Hörgeräten schätzen, dass die Hörgeräteproduktion derzeit weniger als 10 % des globalen Bedürfnisses abdeckt (88), und in Entwicklungsländern werden weniger als 3 % des jährlichen Bedürfnisses an Hörgeräten gedeckt (90).
- Die internationale Gesellschaft für Prothetik und Orthetik und die Weltgesundheitsorganisation (WHO) gehen nach Schätzungen davon aus, dass etwa 0,5 % der Menschen in Entwicklungsländern ein Bedürfnis an Prothesen oder Orthesen sowie den dazugehörigen Dienstleistungen haben. Für 30 Millionen Menschen in Afrika, Asien und Lateinamerika (91) werden schätzungsweise etwa 180.000 Rehabilitationsfachleute benötigt. Im Jahr 2005 gab es in Entwicklungsländern 24 Prothetik- und Orthetik-Schulen, an denen jährlich 400 Studenten einen Abschluss erhielten. Die Anzahl der weltweiten Schulungseinrichtungen für Prothetik- und Orthetikfachleute und andere Anbieter wichtiger Rehabilitationsdienste ist im Verhältnis zum eigentlichen Bedürfnis unzureichend (92).
- Eine nationale Umfrage zu Schädigungen des Bewegungsapparats in Ruanda ergab, dass 2,6 % der Kinder beeinträchtigt sind und etwa 80.000 Kinder Physiotherapie benötigen. Weitere 50.000 Kinder müssen sich einem orthopädischen Eingriff unterziehen, und 10.000 Kinder benötigen unterstützende Geräte (93).

Die Mehrzahl der verfügbaren Daten zur nationalen Versorgung und zu nicht erfüllten Bedürfnissen stammt aus behinderungsspezifischen Daten unter besonderen Bevölkerungen:

- Nationale Umfragen zu Lebensverhältnissen von Menschen mit Behinderungen in Malawi, Mozambique, Namibia, Sambia und Simbabwe (94–98) offenbarten große Lücken bei der Bereitstellung medizinischer Rehabilitation und unterstützender Geräte (siehe **Tabelle 2.5** in Kapitel 2). Geschlechtsspezifische Ungleichbehandlungen bei der Versorgung mit unterstützenden Geräten sind in Malawi (Männer 25,3 % und Frauen 14,1 %) und Sambia (Männer 15,7 % und Frauen 11,9 %) festzustellen (99).
- Eine Umfrage zu physikalischer Rehabilitationsmedizin in Kroatien, in der Tschechischen Republik, in Ungarn, in der Slowakei und in Slowenien offenbarte einen grundsätzlichen Mangel beim Zugang zur Rehabilitation in Primär-, Sekundär-, Tertiär- und gemeindenahen Gesundheitsversorgungskontexten sowie regionale und sozioökonomische Ungleichbehandlungen beim Zugang (100).
- In einer Studie zu Menschen mit Behinderungen in drei Bezirken von Peking (China) meldeten 75 % der Befragten ein Bedürfnis an einer Reihe von Rehabilitationsdiensten, wobei nur 27 % der Befragten diese Leistungen erhielten (101). Eine nationale Umfrage in China, in der im Jahr 2007 das Bedürfnis an Rehabilitationsdiensten erhoben wurde, ergab ein besonders hohes unerfülltes Bedürfnis an unterstützenden Geräten und Therapiemaßnahmen (102).
- Umfragen in den USA zufolge gibt es einen beträchtlichen Anteil an nicht erfüllten Bedürfnissen für unterstützende Technologien, der häufig aus finanziellen Problemen resultiert (103).

Das unerfüllte Bedürfnis an Rehabilitationsdiensten kann auch aus administrativen und bevölkerungsbezogenen Umfragedaten abgeleitet werden. Die Versorgung mit Rehabilitationsdiensten kann anhand von administrativen Daten zur Bereitstellung von Leistungen geschätzt werden, und Kennzahlen zu Wartezeiten bei Rehabilitationsdiensten können



ein Anzeichen für das Ausmaß sein, wie weit die Leistungsversorgung hinter dem Bedürfnis zurückhängt.

Eine kürzlich im Auftrag von Optikdienstleistern in 195 Ländern durchgeführte weltweite Umfrage (in den Jahren 2006 bis 2008) ergab, dass die Wartezeit in Städten im Durchschnitt bei einem Monat lag, während in ländlichen Gebieten mit Wartezeiten von sechs bis zwölf Monaten gerechnet werden musste (104). Geschätzte Kennzahlen sind nicht immer zuverlässig. Bei Wartezeiten beeinflussen beispielsweise ein mangelnder Bekanntheitsgrad von Diensten und die Ansichten in Bezug auf Behinderung die Suche nach möglichen Behandlungsformen. Außerdem erschwert die Identifizierung der Personen, die berechtigterweise auf Leistungen warten, die Interpretation der Daten (105–107).

Kennzahlen für die Anzahl der Personen, die Leistungen beantragen, diese aber nicht oder nicht in der angemessenen Form erhalten, können nützliche Planungsdaten liefern (108). Daten zur Rehabilitation werden häufig jedoch nicht von anderen Leistungen in der Gesundheitsversorgung getrennt, und Rehabilitationskennzahlen sind in vorhandenen Klassifizierungssystemen nicht enthalten, die ein Rahmenwerk für die Beschreibung und die Bemessung der Rehabilitation bieten könnten. Administrative Daten zur Versorgung sind häufig fragmentiert, da Rehabilitation in verschiedenen Kontexten und durch unterschiedliches Personal bereitgestellt werden kann.

Der Vergleich mehrerer Datenquellen bietet belastbarere Interpretationsmöglichkeiten, wenn ein gemeinsames Rahmenwerk wie das ICF verwendet wird. So fasste die Arthritis Community Research and Evaluation Unit in Toronto administrative Datenquellen zusammen, um das Rehabilitationsbedürfnis und die Versorgung mit Rehabilitationsdiensten in den Regionen der Provinz Ontario zu profilieren (109). Die Wissenschaftler triangulierten die Bevölkerungsdaten mit der Anzahl der Beschäftigten in der Gesundheitsversorgung pro Region, um die Anzahl der Beschäftigten pro Person zu ermitteln: So ermittelten sie, dass die höhere Konzentration an Beschäftigten in der südlichen Region nicht mit den Regionen mit dem höchsten Bedürfnis übereinstimmt, woraus ein nicht erfülltes Rehabilitationsbedürfnis entsteht.

## Barrieren bei der Rehabilitation abbauen

Die Barrieren bei der Versorgung mit Rehabilitationsdiensten können mithilfe einer Reihe von Maßnahmen überwunden werden, darunter:

- Politische Konzepte, Gesetze und Versorgungssysteme reformieren, einschließlich der Entwicklung oder Überarbeitung nationaler Rehabilitationspläne
- Finanzierungsverfahren zur Überwindung von Hürden bei der Finanzierung von Rehabilitationsmaßnahmen entwickeln
- Rehabilitationspersonal, auch durch Schulung und Weiterbildung, aufstocken
- Die Bereitstellung von Diensten erweitern und dezentralisieren
- Die Verwendung und Finanzierbarkeit von Technologien und unterstützenden Geräten erhöhen
- Forschungsprogramme, einschließlich der Verbesserungen der Informationsverbreitung und des Zugangs zu Richtlinien für gute Praxis, ausweiten

## Politische Konzepte, Gesetze und Versorgungssysteme reformieren

Eine im Jahr 2005 durchgeführte weltweite Umfrage (110) zur Implementierung der nicht bindenden *Rahmenbedingungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen* der Vereinten Nationen (UN) ergab, dass:

- in 48 von 114 Ländern (42 %), die an der Umfrage teilnahmen, keine politischen Konzepte zur Rehabilitation angewendet wurden
- in 57 Ländern (50 %) die Gesetzgebung zur Rehabilitation für Menschen mit Behinderungen nicht durchgesetzt wurde
- in 46 Ländern (40 %) keine Rehabilitationsprogramme etabliert wurden

Viele Länder verfügen über eine sinnvolle Gesetzgebung und über gute politische Konzepte zur Rehabilitation. Probleme gibt es jedoch bei der Umsetzung dieser Konzepte und der Entwicklung und Bereitstellung regionaler und lokaler Rehabilitationsdienste. Beispiele für systemische Barrieren:

- **Fehlen einer strategischen Planung.** Aus einer Studie zur Rehabilitationsmedizin zu körperlichen Schädigungen in fünf Ländern in Zentral- und Osteuropa ging hervor, dass das Fehlen einer strategischen Planung für die Bereitstellung von Diensten zu einer ungleichen Verteilung der Dienstleistungskapazität und der Infrastruktur geführt hat (100). Unterstützende Technologien, Sinnesbeeinträchtigungen und spezialisierte Fachbereiche wurden in dieser Studie nicht berücksichtigt.
- **Fehlen von Ressourcen und einer Infrastruktur für die Gesundheitsversorgung.** Die begrenzte Verfügbarkeit von Ressourcen und einer guten Infrastruktur in Entwicklungsländern und in ländlichen und entlegenen Gemeinden in Industrienationen kann den Zugang zur Rehabilitation an sich und zu einer guten Dienstleistungsqualität einschränken (111). In einer Umfrage zu den Gründen für die Nichtnutzung benötigter Gesundheitseinrichtungen in zwei indischen Bundesstaaten gaben 52,3 % der Befragten an, dass in der betreffenden Region keine



Gesundheitseinrichtungen verfügbar wären (112). In anderen Ländern werden überhaupt keine Rehabilitationsdienste angeboten, die sich nachweislich auf die Reduzierung langfristiger Kosten auswirken, z. B. durch frühzeitige Maßnahmen bei Kindern bis zu einem Alter von fünf Jahren (5, 113–115). Eine Studie unter Nutzern von gemeindenahen Rehabilitationsangeboten (CBR) in Ghana, Guyana und Nepal zeigt eine begrenzte Auswirkung auf das körperliche Wohlbefinden, da CBR-Mitarbeiter Schwierigkeiten hatten, Angebote für körperliche Rehabilitation, unterstützende Geräte und Überweisungen zu Fachkräften zur Verfügung zu stellen (116). In Haiti, vor dem Erdbeben im Jahr 2010, wurden etwa drei Viertel der Menschen mit Amputationen aufgrund des Mangels an benötigten Dienstleistungen mit Prothesen unterstützt (117).

- **Fehlen von Behörden zur Verwaltung, Koordination und Überwachung von Dienstleistungen.** In einigen Ländern sind alle Rehabilitationsmaßnahmen in die Gesundheitsversorgung integriert, die über das nationale Gesundheitssystem finanziert wird (118, 119). In anderen Ländern sind die Zuständigkeiten auf verschiedene Ministerien verteilt. Rehabilitationsdienste sind daher häufig sehr schlecht in das Gesamtsystem integriert und werden unzureichend koordiniert (120). Ein Bericht zu 29 afrikanischen Ländern ergab, dass es in vielen dieser Länder an Koordination und Zusammenarbeit unter den verschiedenen Sektoren und Ministerien, die für Menschen mit Behinderungen und Rehabilitation zuständig sind, mangelt. In vier der 29 Länder gibt es kein zuständiges Ministerium (119).
- **Unzureichende Gesundheitsinformationssysteme und Kommunikationsstrategien** können dazu führen, dass Rehabilitationsangebote nur von wenigen in Anspruch genommen werden.

Viele australische Ureinwohner leiden unter Herz-Kreislauf-Erkrankungen, jedoch nimmt beispielsweise nur eine geringe Anzahl der Erkrankten an Herz-Kreislauf-Rehabilitationsmaßnahmen teil.

Weitere Hürden beim Zugang zur Rehabilitation sind eine schlechte Kommunikation im Gesundheitsversorgungssektor und zwischen Anbietern (insbesondere zwischen der Primär- und Sekundärpflege), eine inkonsistente und unzureichende Verarbeitung von Daten, eine Vielzahl nebeneinander existierender klinischer Informationssysteme sowie inkompatible Technologien (121).

Eine unzureichende Kommunikation führt zu einer ineffektiven Koordination der Zuständigkeiten bei Anbietern (75).

- **Komplexe Überweisungssysteme können den Zugang einschränken.** Wenn der Zugang zu Rehabilitationsdiensten durch Ärzte (77) gesteuert wird, können medizinische Richtlinien oder Einschätzungen von Hausärzten dazu führen, dass Menschen mit Behinderungen der Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen verwehrt wird (122). Patienten werden in manchen Fällen gar nicht oder an die falschen Stellen überwiesen, oder verzichtbare medizinische Beratungen führen zu einer unnötigen Erhöhung der Kosten (123–126). Dies trifft insbesondere auf Menschen mit komplexen Bedürfnissen und damit einem Bedarf an vielfältigen Rehabilitationsmaßnahmen zu.
- **Fehlendes Engagement für Menschen mit Behinderungen.** Im Rahmen der oben genannten Studie in den 114 Ländern wurden in 51 Ländern keine Gespräche mit Organisationen für Menschen mit Behinderungen geführt. In 57 der an der Studie teilnehmenden Länder wurden darüber hinaus keine Gespräche mit Familienangehörigen von Menschen mit Behinderungen in Bezug auf die Struktur, die Implementierung und die Bewertung von Rehabilitationsprogrammen geführt (110).

Länder, in denen politische Konzepte und eine Gesetzgebung zur Rehabilitation fehlen, sollten erwägen, diese zu implementieren. Dies gilt insbesondere für Länder, die die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) unterzeichnet haben, da diese Länder dazu verpflichtet sind, ihre nationale Gesetzgebung an die Artikel 25 und 26 dieser Konvention anzugleichen. Rehabilitation kann in die allgemeine Gesetzgebung zu Gesundheitsfragen, in die entsprechenden Gesetzgebungen in den Bereichen Arbeit, Bildung und Soziale Dienstleistungen und nicht zuletzt in eine spezifische Gesetzgebung für Menschen mit Behinderungen integriert werden.

Die Antworten der Politik sollten frühzeitige Maßnahmen und die Nutzung von Rehabilitation in den Mittelpunkt stellen, um Menschen mit vielschichtigen Gesundheitsproblemen in die Lage zu versetzen, das Niveau ihrer Funktionsfähigkeit zu verbessern oder zu bewahren. Dabei sollte insbesondere die Sicherstellung von Teilhabe und Inklusion im Vordergrund stehen, z. B. über die Möglichkeit, an den ehemaligen Arbeitsplatz zurückzukehren (127). Dienste sollten so nah wie möglich an den Gemeinden verfügbar sein, in denen bedürftige Menschen leben, so auch in ländlichen Gebieten (128).

Bei der Entwicklung, Implementierung und Überwachung der politischen Konzepte und Gesetze sollten stets auch die Nutzer in den Prozess mit einbezogen werden (siehe **Kasten 4.4**) (132). Rehabilitationsfachkräfte müssen mit den politischen Konzepten und Programmen vertraut sein, die Menschen mit Behinderungen mithilfe von Rehabilitationsmaßnahmen die Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen (133, 134).

## Nationale Rehabilitationspläne und verbesserte Zusammenarbeit

Die Aufstellung oder Überarbeitung eines nationalen Rehabilitationsplans und der Aufbau von Infrastrukturen und Kapazitäten für die Implementierung des Plans sind für die Verbesserung des Zugangs zu Rehabilitation unerlässlich. Pläne müssen auf Analysen des Ist-Zustands basieren, außerdem müssen die zentralen Aspekte der Bereitstellung von Rehabilitationsdiensten berücksichtigt werden – Führung, Finanzierung, Informationen, Dienstleistungsbereitstellung, Produkte und Technologien sowie Rehabilitationsfachkräfte (135). Nicht zuletzt müssen Prioritäten auf der Basis der Anforderungen vor Ort definiert werden. Selbst wenn es nicht sofort möglich ist, Rehabilitationsdienste für alle Menschen bereitzustellen, die ein solches Bedürfnis haben, kann ein Plan mit kleineren, jährlichen Investitionen zu einer Stärkung und Ausweitung des Rehabilitationssystems führen.

Eine erfolgreiche Implementierung des Plans hängt jedoch entscheidend vom Aufbau und der Stärkung von Verfahren für eine sektorübergreifende Zusammenarbeit ab. Ein ministeriumsübergreifendes Komitee oder eine Behörde für

Rehabilitation kann mit der organisationsübergreifenden Koordination beauftragt werden. So wurde im Jahr 1997 in Kambodscha beispielsweise das *Disability Action Council* ins Leben gerufen, das aus Repräsentanten der Regierung, Nichtregierungsorganisationen und Anbietern von Bildungsprogrammen besteht und dessen Aufgabe es ist, die Koordination und die Zusammenarbeit zwischen Rehabilitationsanbietern zu fördern, die Redundanz zu reduzieren, die Verteilung von Diensten sowie die Überweisungssysteme zu verbessern und die Zusammenarbeit bei Bildungsanbietern zu fördern (136). Das Council konnte bisher große Erfolge bei der Entwicklung von Angeboten für die körperliche Rehabilitation und der Ausbildungsförderung von Fachkräften (in den Bereichen Physiotherapie, Prothetik, Orthetik, Rollstühle und CBR) verzeichnen (137). Weitere Vorteile sind unter anderem (136):

- gemeinsame Verhandlungen und Beschaffung von Geräten und Material
- Austausch von Kenntnissen und Fachwissen
- Aus- und Weiterbildung durch Fachkräfte, den Aufbau von klinischen Aus- und Weiterbildungsstandorten, die Überprüfung und Überarbeitung von Lehrplänen und die Verbreitung von Informationen
- Unterstützung des Übergangs von externen Beratungsleistungen zur lokalen Verwaltung

#### **Kasten 4.4. Reform des Gesetzes für Menschen mit psychischen Erkrankungen in Italien – mit dem Schließen von psychiatrischen Einrichtungen ist es nicht getan**

Im Jahr 1978 verabschiedete Italien das Gesetz mit der Nummer 180, infolgedessen psychiatrische Kliniken sukzessive geschlossen wurden und ein gemeindenahes System für die psychiatrische Behandlung eingeführt wurde. Sozialpsychiater Franco Basaglia war eine der treibenden Kräfte hinter diesem neuen Gesetz, das die Annahme negierte, Menschen mit psychischen Erkrankungen stellen eine Gefahr für die Gesellschaft dar. Basaglia war alarmiert durch die unmenschlichen Bedingungen, die er als Direktor einer psychiatrischen Klinik in Norditalien erlebte. Er betrachtete soziale Faktoren als die Hauptursachen für psychische Erkrankungen und trat als Verfechter dafür auf, mentale Erkrankungen durch gemeindebasierte Dienstleister für Menschen mit mentalen Störungen und auf allgemeinmedizinischen Stationen in normalen Krankenhäusern zu behandeln, anstatt die Patienten in psychiatrische Einrichtungen einzuweisen (129).

30 Jahre danach ist Italien das einzige Land, in dem herkömmliche psychiatrische Kliniken per Gesetz verboten sind. Das Gesetz bestand aus einer Rahmengesetzgebung, die einzelnen Regionen auferlegte, detaillierte Normen, Verfahren und Maßnahmenzeitpläne zu implementieren. In Folge des neuen Gesetzes wurden keine Patienten mehr in psychiatrische Kliniken aufgenommen, und es setzte ein Prozess der aktiven Enthospitalisierung von Patienten mit psychischen Erkrankungen in stationärer Pflege ein. So sanken die stationären Aufnahmen zwischen 1978 und 1987 um 53 %, und der finale Abbau psychiatrischer Kliniken wurde im Jahr 2000 abgeschlossen (130).

Die Behandlung von akuten mentalen Gesundheitsproblemen erfolgt in Abteilungen für psychische Erkrankungen mit höchstens 15 Betten in allgemeinen Krankenhäusern. Ein Netzwerk mit kommunalen Zentren für psychische Gesundheitsprobleme und Rehabilitation unterstützt Menschen mit mentalen Erkrankungen auf der Basis eines holistischen Ansatzes. Die Organisation der Dienste basiert auf einem Abteilungsmodell und koordiniert Behandlungsverfahren, Phasen und Beschäftigte. Es wurden zentral und regional geförderte Kampagnen gegen Stigmata, für die soziale Inklusion von Menschen mit mentalen Störungen und die Ermächtigung von Patienten und Familien gefördert.

Als Folge dieser politischen Konzepte verfügt Italien im Vergleich zu anderen Ländern mit 1,72 Betten pro 10.000 Einwohner über eine geringere Anzahl an verfügbaren Betten (Stand 2001). Während es in Italien eine mit der Bevölkerung im Vereinigten Königreich vergleichbare Anzahl von Patienten mit psychischen Erkrankungen gibt, ist nur ein Drittel der im Vereinigten Königreich im psychiatrischen Bereich beschäftigten Pflegekräfte und Psychologen und ein Zehntel der Sozialarbeiter verfügbar. Italien hat darüber hinaus eine geringere Quote bei den Zwangseinweisungen (2,5 pro 10.000 Menschen im Jahr 2001 im Vergleich zu 5,5 pro 10.000 Menschen in England) (131), außerdem werden weniger Psychopharmaka als in den übrigen europäischen Ländern verschrieben. Wiedereinweisungen nach dem Karusselltür-Prinzip treten nur in Regionen mit geringen Ressourcen auf.

Das italienische System für die Behandlung von Menschen mit psychischen Erkrankungen ist jedoch weit davon entfernt, perfekt zu sein (130). Anstelle von öffentlichen psychiatrischen Kliniken betreibt die Regierung kleine, geschützte Gemeinschaften oder Appartements für Langzeitpatienten; in einigen Regionen wird die Langzeitpflege von privaten Einrichtungen angeboten. Die Unterstützung von Menschen mit mentalen Erkrankungen unterscheidet sich sehr stark von Region zu Region, in manchen Regionen entfällt sie sogar ganz auf die Familienangehörigen. Die gemeindebasierten Dienste für Menschen mit mentalen Erkrankungen und für Rehabilitation arbeiten in manchen Regionen nicht auf dem neuesten Stand, und eine optimale Behandlung ist nicht in jedem Fall sichergestellt. Italien versucht daher derzeit, eine neue nationale Strategie zur Stärkung der gemeindebasierten Gesundheitsversorgung, zur Lösung von neu auftretenden Problemen und zur Standardisierung des regionalen Leistungsangebots zur Pflege und Behandlung von Menschen mit mentalen Erkrankungen zu implementieren.

Die Erfahrungen in Italien zeigen, dass das Schließen von psychiatrischen Einrichtungen von alternativen Strukturen begleitet werden muss. Eine Reform der Gesetzgebung muss die Definition von Mindeststandards zur Folge haben, nicht nur von Richtlinien. Die Politik muss die Gesetzgebung unterstützen und Budget für Investitionen in Gebäude, Personal und Schulung bereitstellen. Und auch Forschungs- und Bewertungsmaßnahmen sowie zentrale Mechanismen für Überprüfung, Kontrolle und Vergleich von Diensten sind unverzichtbar.

## Entwicklung von Finanzierungsmechanismen für die Rehabilitation

Die Kosten für Rehabilitation können für Menschen mit Behinderungen sowohl in Ländern mit einem hohen als auch mit einem niedrigen Nationaleinkommen eine unüberwindbare Hürde bedeuten. Selbst wenn finanzielle Mittel von staatlichen Stellen, durch Versicherer oder Nichtregierungsorganisationen bereitgestellt werden, sind diese in der Regel nicht kostendeckend. (117). Menschen mit Behinderungen verfügen über ein geringeres Einkommen und sind häufig arbeitslos. Sie profitieren also in der Regel nicht von Leistungen aus arbeitgebergestützten Gesundheitsversorgungsplänen oder freiwilligen privaten Krankenversicherungen (siehe Kapitel 8). Bei geringen finanziellen Mitteln und einer unzureichenden gesetzlichen Krankenversicherung kann auch der Zugang zu Rehabilitationsdiensten und damit die Aktivität und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben eingeschränkt sein (138).

Der Mangel an finanziellen Mitteln für unterstützende Technologien bedeutet für viele eine unüberwindbare Hürde (101). Menschen mit Behinderungen und ihre Familien erwerben mehr als die Hälfte aller unterstützenden Geräte und müssen dabei ohne externe finanzielle Unterstützung auskommen (139). In einer nationalen Umfrage in Indien gaben mehr als zwei Drittel der Befragten, die unterstützende Technologien verwenden, an, dass sie diese Geräte aus Eigenmitteln erworben haben (112). In Haiti ist die schlechte Versorgung mit Prothesen teilweise darauf zurückzuführen, dass sich Bedürftige diese Hilfsmittel finanziell nicht leisten können (117).

Die Ausgaben für Rehabilitationsdienste sind sehr schwierig zu beziffern, da sie in der Regel nicht aus anderen gesundheitsbezogenen Ausgaben herausgerechnet werden. So sind zu den Kosten für das gesamte Angebot an Rehabilitationsmaßnahmen nur wenige Informationen verfügbar (68, 74, 138). In 41 von 114 befragten Ländern leisteten Regierungen im Jahr 2005 keine Finanzierung von unterstützenden Geräten (110). Selbst unter 79 Ländern, in denen die Kosten für unterstützende Geräte durch Versicherungsverträge vollständig oder teilweise gedeckt sind, wurden in 16 Ländern arme Menschen mit Behinderungen nicht unterstützt, und in weiteren 28 Ländern waren nicht alle geografischen Regionen abgedeckt (110). In manchen Fällen deckten vorhandene Programme nicht die Kosten für Wartungs- und Reparaturarbeiten bei unterstützenden Geräten. In solchen Fällen sind Personen, die auf diese Geräte angewiesen sind, mit defekten Geräten und einer eingeschränkten Nutzbarkeit sich selbst überlassen (76, 112, 140). Ein Drittel der 114 Länder, die Daten zur weltweiten Umfrage im Jahr 2005 bereitstellten, gab an, keine gesonderten Budgets für Rehabilitationsdienste eingerichtet zu haben (110). OECD-Mitgliedsstaaten scheinen heutzutage hingegen größere Investitionen in Rehabilitation als in der Vergangenheit zu tätigen, die Budgets sind jedoch weiterhin zu gering (120). Ungewichtete Durchschnittswerte für alle OECD-Mitgliedsstaaten zwischen 2006 und 2008 zeigen beispielsweise, dass öffentliche Ausgaben für Rehabilitation im Rahmen von Arbeitsmarktprogrammen bei 0,02 % des BIP ohne Steigerung lagen (127).

Die Finanzierung der Gesundheitsversorgung bietet häufig eine ausgewählte Deckung für Rehabilitationsdienste, so werden beispielsweise die Anzahl oder die Art von unterstützenden Geräten, die Anzahl von Therapiebesuchen über einen bestimmten Zeitraum sowie die maximalen Kosten mit dem Ziel einer allgemeinen Kostenkontrolle begrenzt (77). Kostenkontrollen sind zweifelsohne erforderlich, sie sollten jedoch so austariert werden, dass diejenigen, die Leistungen benötigen, diese auch erhalten. In den USA sind die Kostenübernahmemöglichkeiten für unterstützende Technologien durch Regierungsprogramme und private Krankenversicherungen begrenzt. So werden in die Jahre gekommene Geräte in manchen Fällen erst ersetzt, wenn sie aufgrund von Schäden nicht mehr verwendet werden können. Und selbst in diesen Fällen sind lange Wartezeiten keine Seltenheit (77). Eine Studie zur Verwendung von unterstützenden Geräten durch an Rheuma erkrankte Personen in Deutschland und in den Niederlanden offenbarte große Unterschiede zwischen diesen beiden Ländern, die offensichtlich auf unterschiedliche länderspezifische Gesundheitssysteme bei Verschreibungs- und Erstattungsregelungen zurückzuführen sind (141).

Die Politik muss Budgets bereitstellen, die sich am Umfang und den Prioritäten des Plans orientieren. Das Budget für Rehabilitationsdienste sollte Bestandteil der regulären Budgets der zuständigen Ministerien, insbesondere der Gesundheitsministerien, sein und die laufenden Bedürfnisse berücksichtigen. Idealerweise sollten die Budgetpositionen für Rehabilitationsdienste getrennt aufgelistet werden, um die Ausgaben besser identifizieren und überwachen zu können.

Viele Länder, insbesondere Länder mit einem niedrigen bzw. mittleren Nationaleinkommen, haben Schwierigkeiten, Rehabilitationsmaßnahmen zu finanzieren, Rehabilitation ist jedoch eine sehr gute Investition, da sie den Aufbau von Bildungskapital fördert (36, 142). Finanzierungsstrategien können die Bereitstellung und Verfügbarkeit von sowie den Zugang zu Rehabilitationsdiensten, insbesondere in Ländern mit einem niedrigen oder mittleren Nationaleinkommen, verbessern. Jede neue Strategie sollte vor der Implementierung daher sorgfältig auf Anwendbarkeit und eine gute Kosten-Nutzen-Bilanz überprüft werden. Beispiele für Finanzierungsstrategien:

- **Ressourcen neu zuweisen oder neu verteilen.**

Öffentliche Rehabilitationsdienste sollten überprüft und bewertet und verfügbare Ressourcen effizient neu zugewiesen werden. Beispiele für mögliche Anpassungen:

- Übergang von der krankenhaus- oder klinikbasierten Rehabilitation zu gemeindenahen Maßnahmen (74, 83)
- Neuorganisation und Integration von Diensten mit dem Ziel einer höheren Effizienz (26, 74, 143)
- Zuweisung von Geräten an Orte, an denen sie am dringendsten benötigt werden (144)

- **Internationale Zusammenarbeit fördern.** Industrienationen könnten im Rahmen ihrer Entwicklungshilfe

gegenüber Entwicklungsländern langfristige technische oder finanzielle Unterstützung leisten, um Rehabilitationsdienste zu stärken und die Ausbildung von Rehabilitationsfachkräften zu fördern. Hilfsorganisationen aus Australien, Deutschland, Italien, Japan, Neuseeland, Norwegen, Schweden, dem Vereinigten Königreich und den Vereinigten Staaten haben sich in der Vergangenheit bereits an solchen Initiativen beteiligt (145–147).

- **Rehabilitationsdienste im Rahmen von Entwicklungshilfe bei humanitären Krisen anbieten.** Konflikte und Naturkatastrophen haben häufig Verletzungen und Behinderungen zur Folge und stellen für Menschen mit bestehenden Behinderungen eine besondere Gefährdung dar. Nach einem Erdbeben ist die Mobilität aufgrund von Geröll durch zerstörte Gebäude und dem Verlust von Geräten zur Unterstützung der Mobilität stark eingeschränkt. Entwicklungshilfe sollte sich daher auch auf die Versorgung von traumatisierten Patienten und auf Rehabilitationsdienste erstrecken (135, 142, 148).
- **Öffentliche und private Finanzierung kombinieren.** Es ist eine eindeutige Abgrenzung der Zuständigkeiten und eine effektive Koordination zwischen den Sektoren erforderlich, um diese Strategie wirksam umzusetzen. Einige Dienste könnten öffentlich finanziert und von privater Hand bereitgestellt werden, wie dies bereits in Australien, Kambodscha, Kanada und Indien üblich ist.
- **Arme Menschen mit Behinderungen in den Fokus stellen.** Die wichtigsten Elemente der Rehabilitation müssen identifiziert, öffentlich finanziert und Menschen mit geringen Einkommen kostenlos zur Verfügung gestellt werden. Vorbilder dafür sind Südafrika (149) und Indien (8).
- **Deckung der Krankenversicherung bewerten, einschließlich der Kriterien für einen gerechten Zugang.** Eine Studie in den USA zum Zugang zu Physiotherapie ergab, dass das Gesundheitssystem unterschiedliche Deckungen für Physiotherapieleistungen bei Patienten mit Zerebralparese, Multipler Sklerose oder Verletzungen des Rückenmarks vorsieht (74).

## Personal für die Rehabilitation aufstocken

Die weltweiten Informationen zu Arbeitskräften im Rehabilitationssektor sind unzureichend. In vielen Ländern ist das Rehabilitationspersonal an der Planung und Überprüfung der Ressourcen in den Ländern nicht beteiligt (135). Viele Länder verfügen nicht über die technischen Möglichkeiten, ihre Arbeitskräfte im Rehabilitationssektor zu überwachen, daher sind die Daten häufig unzuverlässig und nicht aktuell. Außerdem sind die Begriffe zur Beschreibung der Arbeitskräfte nicht einheitlich, und es fehlen bewährte Analyseinstrumente sowie Fähigkeiten und Erfahrungen zur Bewertung entscheidender Richtlinienprobleme (150, 151).

Viele Länder, darunter Industrienationen und Entwicklungsländer, berichten über eine unangemessene, instabile oder nicht vorhandene Versorgung (83, 152, 153) und eine unausgeglichene geografische Verteilung von Arbeitskräften im Rehabilitationssektor (82, 140). Industrienationen, wie z. B. Australien, Kanada und die USA, melden einen Mangel beim Rehabilitationspersonal in ländlichen und entlegenen Gebieten (154–156).

In Ländern mit einem niedrigen Nationaleinkommen sind hingegen die geringe Qualität und Produktivität des Rehabilitationspersonals augenfällig. Die Aus- und Weiterbildung für Personal im Rehabilitations- und Gesundheitssektor in Entwicklungsländern kann komplexer ausfallen als in Industrienationen. Bei Aus- und Weiterbildungen muss das Fehlen anderer Fachkräfte für Beratungsleistungen sowie der Mangel an medizinischen Diensten, Operationsmöglichkeiten und Einrichtungen für Nachsorgemaßnahmen im Rahmen der Primärgesundheitsversorgung berücksichtigt werden. Rehabilitationspersonal, das in Kontexten mit einer geringen Ressourcenverfügbarkeit arbeitet, muss mit umfangreichen Pathologiekennnissen und guten Diagnose- und Problemlösungsverfahren, klinischen Entscheidungsprozessen und Kommunikationsfähigkeiten ausgestattet werden (136).

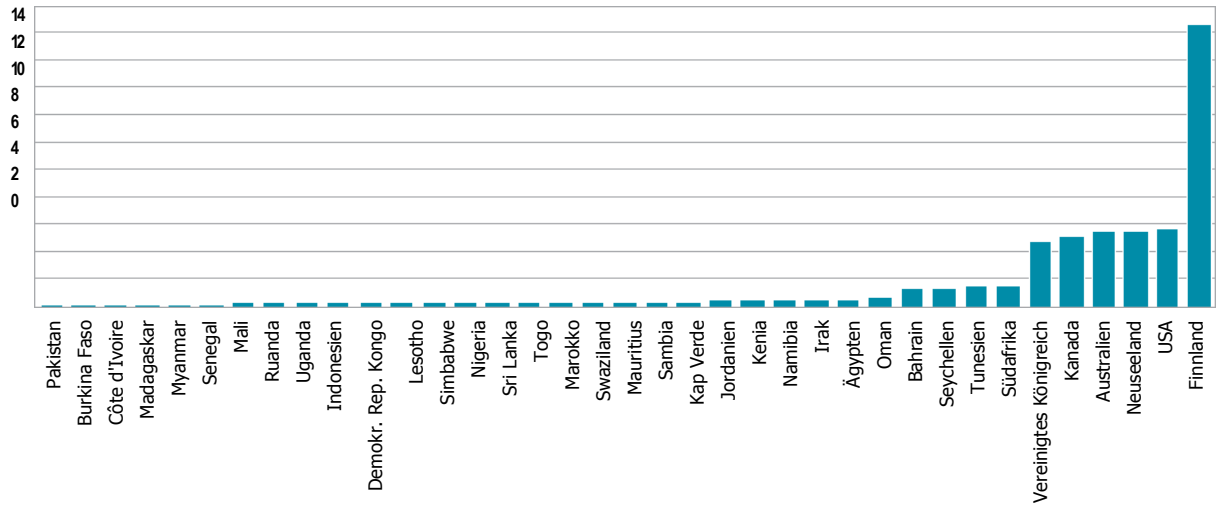
Physiotherapie wird am häufigsten angeboten, so auch in kleineren Krankenhäusern (144). Eine kürzlich in Ghana durchgeführte umfassende Umfrage zu Rehabilitation ergab, dass in diesem Land weder Rehabilitationsmediziner noch Ergotherapeuten und nur eine geringe Anzahl an Prothetikern, Orthetikern und Physiotherapeuten verfügbar sind. Aus diesem Grund ist der Zugang zu Therapiemaßnahmen und unterstützenden Technologien sehr begrenzt (68). Maßnahmen wie Sprachpathologie werden in vielen Ländern so gut wie gar nicht angeboten (144). In Indien erhalten Menschen mit Sprechstörungen wesentlich seltener unterstützende Geräte als Menschen mit Sehbehinderungen (112).

Eine umfassende Befragung von Fachärzten der Rehabilitationsmedizin im Afrika südlich der Sahara ergab, dass für 780 Millionen Menschen insgesamt nur sechs Fachärzte für Rehabilitationsmedizin zur Verfügung stehen, die alle in Südafrika praktizieren. In Europa gibt es mehr als 10.000 Fachärzte für Rehabilitationsmedizin, in den USA mehr als 7.000 (142). Auch für andere Rehabilitationsberufe sind die Diskrepanzen groß: So kommen in Ländern mit einem geringen oder mittleren Nationaleinkommen auf 100.000 Menschen 0,04 bis 0,6 Psychologen, im Vergleich zu 1,8 Psychologen in Ländern mit einem hohen mittleren Nationaleinkommen und 14 Psychologen in Ländern mit einem hohen Nationaleinkommen. Außerdem kommen in Ländern mit einem geringen Nationaleinkommen nur 0,04 Sozialarbeiter auf 100.000 Menschen, im Vergleich zu 15,7 Sozialarbeiter in Ländern mit einem hohen Nationaleinkommen (157). Daten aus offiziellen Statistikquellen, die große Ungleichheiten bei der Verfügbarkeit von Physiotherapeuten offenbaren, werden in **Abbildung 4.1** dargestellt; Daten aus einer durch die World Federation of Occupational Therapists durchgeführten Umfrage, die die ungleiche Verteilung von Ergotherapeuten darstellt, werden in **Abbildung 4.2** gezeigt.

Das Fehlen von Frauen unter den Rehabilitationsmitarbeitern und die kulturellen geschlechtsspezifischen Einstellungen wirken sich in bestimmten Kontexten auf die Rehabilitationsdienste aus. So kann die geringe Anzahl an Frauen in technischen Berufen in Indien beispielsweise eine Erklärung dafür sein, warum Frauen mit Behinderungen weniger häufig unterstützende Geräte erhalten als Männer (112). Weibliche Patienten in Afghanistan dürfen nur von weiblichen

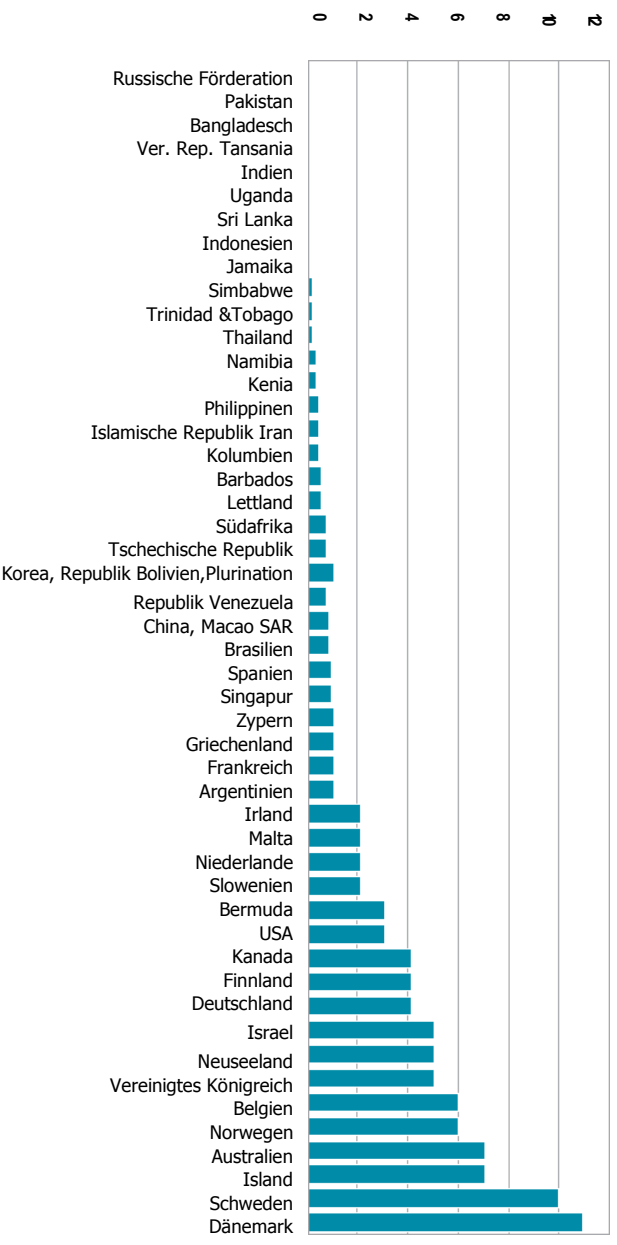
Therapeuten behandelt werden, männliche Patienten hingegen nur von männlichen Therapeuten. Reisebeschränkungen für Frauen hindern weibliche Physiotherapeuten daran, an berufsbezogenen Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen und Workshops teilzunehmen und schränken die Möglichkeit von Hausbesuchen ein (160)

**Abb. 4.1. Physiotherapeuten pro 10.000 Einwohner in ausgewählten Ländern**



(Quelle: 158)

Abb. 4.2. Ergotherapeuten pro 10.000 Einwohner in ausgewählten Ländern



**Hinweis:** Viele Berufsorganisationen erfassen Daten zu Beschäftigten im Rehabilitationsektor. Die Beschäftigten sind jedoch nicht verpflichtet, Mitglied in diesen Organisationen zu werden oder Umfragen zu beantworten. Diese Daten wurden bei 65 Mitgliedsorganisationen mit einer Beteiligung von 93 % erfasst.

(Quelle: 159)

## Ausbildung und Schulung erweitern

Viele Entwicklungsländer verfügen nicht über Aus- und Weiterbildungsprogramme für das Personal im Rehabilitationssektor. Gemäß einer weltweiten Studie, die im Jahr 2005 in 114 Ländern durchgeführt wurde, hatten 37 Länder noch keine Maßnahmen ergriffen, um Beschäftigte im Rehabilitationssektor aus- oder weiterzubilden, weitere 56 Länder hatten noch keine Maßnahmen ergriffen, Anbieter von Gesundheitsdiensten für Menschen mit Behinderungen mit den neuesten medizinischen Erkenntnissen zu versorgen (110).

Unterschiede bei den angebotenen Schulungsmaßnahmen und den erforderlichen Kompetenzstandards beeinflussen die Qualität der bereitgestellten Dienste (92, 136, 161). Universitätskurse für Beschäftigte im Rehabilitationssektor können aufgrund des benötigten akademischen Fachwissens, des Zeitaufwands und der Kosten sowie der fehlenden Möglichkeiten bei nationalen Regierungen und Nichtregierungsorganisationen, diese Bildungsangebote aufrecht zu erhalten, möglicherweise nicht in allen Entwicklungsländern angeboten werden (162–165). So werden für diese Programme langfristige Finanzierungszusagen seitens der Regierungen und anderer Geldgeber benötigt (136, 166).

Aus- und Weiterbildungsprogramme für Beschäftigten im Rehabilitationssektor, die in der Regel in Instituten oder durch die Gemeinden angeboten werden, entsprechen häufig nicht dem Bedürfnis unter der Bevölkerung, insbesondere in ländlichen Gemeinden (167). In Afghanistan ergab eine Studie, dass Physiotherapeuten mit einer zweijährigen Ausbildung Schwierigkeiten hatten, ihre Fähigkeiten nachzuweisen und dass medizinisch-praktische Kompetenzen sehr stark voneinander abweichen, insbesondere bei der Bewertung und Behandlung komplexer Behinderungen und der Identifizierung des eigenen Aus- und Weiterbildungsbedarfs (168).

Aufgrund des weltweiten Mangels an Rehabilitationsfachleuten müssen gemischte oder abgestufte Aus- und Weiterbildungsprogramme aufgelegt werden, um die Verfügbarkeit unverzichtbarer Rehabilitationsdienste zu gewährleisten. Wenn jedoch abgestufte Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen angewendet werden, sollten auf den unterschiedlichen Ebenen auch Aspekte wie Karriereentwicklung sowie Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten berücksichtigt werden.

Die Ausbildung von Fachkräften an Universitäten, die durch Industrienationen und Berufsverbände angeboten wird, führt u. a. in den Bereichen Physio- und Ergotherapie, Prothetik und Orthetik sowie Sprachtherapie zu fachspezifischen Qualifikationen (162–165). Berufsverbände setzen sich für Mindestausbildungsstandards ein (162–164, 169). Die Komplexität der Arbeit in ressourcenschwachen Kontexten unterstreicht die Bedeutung einer universitären oder stark technisch geprägten Ausbildung mit einem Diplomabschluss (136). Die Machbarkeit des Aufbaus und der Aufrechterhaltung von tertiären Aus- und Weiterbildungsbedürfnissen hängt jedoch von verschiedenen Faktoren ab, z. B. von der politischen Stabilität, der Verfügbarkeit von geschulten Ausbildern, der Verfügbarkeit finanzieller Unterstützung, von Aus- und Weiterbildungsstandards innerhalb des jeweiligen Landes und von den Kosten und dem Zeitrahmen für die Aus- und Weiterbildung.

Länder mit einem niedrigen oder mittleren Nationaleinkommen, wie z. B. China, Indien, Libanon, Myanmar, Simbabwe, Thailand und Vietnam, haben auf den Mangel an Fachkräften reagiert und Aus- und Weiterbildungsprogramme auf mittlerer Ebene aufgelegt (92, 170). Aus- und Weiterbildungszeiten für den Fachbereich Rehabilitation wurden nach Kriegen und Konflikten, als die Anzahl der Menschen mit mentalen Störungen und körperlichen Behinderungen sprunghaft in die Höhe schnellte, gekürzt, so z. B. in den USA nach dem Ersten Weltkrieg und in Kambodscha nach dem Bürgerkrieg (126, 136, 171). Therapeuten auf der mittleren Ebene sind auch in Industrienationen unverzichtbar: Ein kooperatives Projekt im Nordosten Englands reagierte auf Schwierigkeiten bei der Verfügbarkeit von qualifizierten Fachkräften mit der Ausbildung von Rehabilitationsassistenten, die mit Rehabilitationstherapeuten zusammenarbeiten (152).

Arbeitskräfte, Therapeuten und Techniker auf der mittleren Ebene können zu vielseitigen Rehabilitationskräften mit Basisausbildungen in einer großen Bandbreite an Fachbereichen (u. a. Ergotherapie, Physiotherapie, Sprachtherapie) oder zu berufsspezifischen Assistenten ausgebildet werden, die Rehabilitationsdienste unter Aufsicht durchführen (152, 170). In bestimmten Entwicklungsländern werden bei Prothetik- und Orthetikkursen auch die WHO/ISPO-Standards erfüllt, darunter Afghanistan, Äthiopien, El Salvador, Indien, Indonesien, Kambodscha, Thailand, Togo, Sri Lanka, Pakistan, Sudan, Vereinte Republik Tansania und Vietnam (siehe **Kasten 4.5**) (92, 172).



**Kasten 4.5. Ausbildung in Prothetik und Orthetik an der Universität Don Bosco**

Im Jahr 1996 legte die Universität Don Bosco in San Salvador, El Salvador, mit Unterstützung der deutschen Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ), erstmals Schulungsprogramme für Prothetik und Orthetik auf.

Die Universität Don Bosco, heute die führende Institution für Prothetik- und Orthetik-Ausbildung in Lateinamerika, hat 230 Prothetiker und Orthetiker aus 20 Ländern zum Abschluss geführt. Die Programme werden trotz des Wegfalls der externen finanziellen Förderung weiterhin ständig erweitert. Die Universität verfügt derzeit über neun Vollzeitlehrkräfte in Prothetik und Orthetik und kooperiert mit der International Society for Prosthetics and Orthotics sowie anderen internationalen Organisationen, z. B. der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und anderen Universitäten und privaten Unternehmen.

Für den Erfolg dieser Ausbildung waren bestimmte Ansätze von entscheidender Bedeutung:

- **Starke Partnerschaft.** Als etablierte Bildungsinstitution mit ausgeprägter pädagogischer Expertise wurde der Universität Don Bosco die Gesamtverantwortung für die Ausbildung übertragen. Die deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ), die auf umfangreiche Erfahrungswerte bei der Entwicklung von Ausbildungsprogrammen in den Bereichen Prothetik und Orthetik in Asien und Afrika verfügt, stellte technische und finanzielle Unterstützung zur Verfügung.
- **Eine auf Langfristigkeit angelegte Vision für ein nachhaltiges Ausbildungsangebot.** Durch die Implementierung einer sechsmonatigen Orientierungsphase wurde verschiedenen Partnern die Möglichkeit gegeben, Details zur Projektimplementierung zu erhalten, darunter Ziele, Aktivitäten, Kennzahlen, Verantwortlichkeiten und Ressourcen. Durch eine 7- bis 10-Jahres-Strategie wurde das Programm in die Lage versetzt, sich selbst zu tragen.
- **International anerkannte Richtlinien.** Sämtliche an der Universität Don Bosco angebotenen Ausbildungsprogramme wurden mit Unterstützung der International Society for Prosthetics and Orthotics und auf der Basis international anerkannter, durch die Society und die WHO entwickelter, Ausbildungsrichtlinien erarbeitet.
- **Aufbau von Kapazitäten.** Die technischen Inhalte für das erste 3-Jahres-Ausbildungsprogramm wurden von zwei Beratern der deutschen Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (ISPO/WHO-Kategorie II) entwickelt und bereitgestellt. Von den ersten 25 Absolventen wurden die beiden besten zu einem Master-Studium in Deutschland eingeladen. Nach ihrer Rückkehr im Jahr 2000 wurden die Verantwortlichkeiten sukzessive von den beiden Beratern auf die Absolventen übertragen. Im Jahr 2000 wurde das Programm erweitert. Ab diesem Zeitpunkt wurden 25 Studenten aus allen lateinamerikanischen Ländern aufgenommen, und im Jahr 2002 konnte dank der Unterstützung durch die WHO ein Fern-Aufbaustudium für Prothetiker und Orthetiker mit mindestens fünf Jahren Berufserfahrung aufgebaut werden. Das Fernstudienprogramm, das in den Sprachen Spanisch, Portugiesisch, Englisch und Französisch absolviert werden kann, wird nun auch in Angola und Bosnien-Herzegowina angeboten. Im Jahr 2006 wurde ein Fünf-Jahres-Studium in Prothetik und Orthetik (ISPO/WHO-Kategorie I) ins Leben gerufen.
- **Sicherstellen von Anstellungsmöglichkeiten.** Prothetik- und Orthetik-Techniker und -Ingenieure wurden in das allgemeine Gesundheitssystem in El Salvador integriert. Außerdem wurden andere Länder dabei unterstützt, ähnliche Programme aufzubauen.
- **Auswählen der richtigen Technologie.** Durch die Identifizierung und Entwicklung der richtigen Technologien konnte ein nachhaltiges Angebot gewährleistet werden.

Ein positiver Nebeneffekt der Aus- und Weiterbildung auf mittlerer Ebene liegt darin, dass geschulte Fachkräfte nur unter großen Schwierigkeiten in Industrienationen auswandern können (136). Die Aus- und Weiterbildung auf mittlerer Ebene ist außerdem günstiger, und obwohl das gesamte Bedürfnis selbstverständlich nicht ausschließlich mit Personal auf mittlerer Ebene abgedeckt werden kann, stellt sie eine Möglichkeit dar, das Leistungsangebot auszuweiten, wenn Aus- und Weiterbildungsprogramme für Fachkräfte nicht verfügbar sind (136).

Programme für gemeindenahere Arbeitskräfte, die Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen für Laien absolvieren, zeigen vielversprechende Ergebnisse bei der Verfügbarkeit von Rehabilitationsangeboten in entlegenen Gebieten (173, 174). Solche Arbeitskräfte können bei traditionellen Gesundheits- und Sozialdienstleistern beschäftigt werden und so Basisrehabilitationsdienste in der Gemeinde anbieten und Patienten bei Bedarf an Spezialisten weitervermitteln (152, 175). CBR-Mitarbeiter verfügen in der Regel über eine Mindestqualifikation und überlassen Spezialisten die rein medizinischen Aufgaben und Rehabilitationsdienste.

Die Entwicklung von Möglichkeiten, Menschen mit Behinderungen zu Rehabilitationspersonal auszubilden, würde zu einer Ausweitung des Pools mit qualifizierten Mitarbeitern führen. Außerdem könnten Patienten durch diese Maßnahme von einer verbesserten Empathie, einem größeren Verständnis und einer besseren Kommunikation profitieren (176).



## Vorhandene Fachkräfte im Gesundheitswesen in Rehabilitation schulen

Bei der Ausbildungsdauer für Fachärzte für physikalische und Rehabilitationsmedizin gibt es weltweit große Unterschiede: So dauert die Ausbildung in China nach chinesischen Standards drei Jahre, in Europa mindestens vier Jahre (37) und fünf Jahre in den USA (177). Einige Länder haben kürzere Programme aufgelegt, um so dem unmittelbaren Bedarf an Fachärzten für Rehabilitation zu begegnen. In China wurde beispielsweise an der Medizinischen Hochschule Tongji in Wuhan ein Ein-Jahres-Programm mit Zertifikatsabschluss entwickelt, das zwischen 1990 und 1997 lief und 315 Ärzte hervorbrachte, die mittlerweile in 30 Provinzen arbeiten (Nan, persönliches Gespräch im Jahr 2010).

Beschäftigte in der Primärversorgung profitieren von umfangreichen Rehabilitationsschulungsprogrammen (die auf dem biopsychosozialen Rahmen des ICF basieren) (178). Aufgrund des Mangels an Rehabilitationsfachkräften kann das Gesundheitspersonal mit entsprechender Aus- und Weiterbildung helfen, Mängel bei der Versorgung mit Diensten auszugleichen oder zusätzliche Dienste anbieten. Pflegepersonal und Gesundheitsassistenten können beispielsweise die therapeutische Nachsorge übernehmen (179). Aus- und Weiterbildungsprogramme für Gesundheitsfachkräfte müssen sich jedoch in jedem Fall am jeweiligen Bedürfnis und der Patientenstruktur orientieren und an die Rollen der jeweiligen Fachkräfte angepasst werden (180).

## Schulungskapazitäten aufbauen

Akademische Institutionen und Universitäten in Industriestaaten sowie international tätige Nichtregierungsorganisationen können mit Unterstützung durch internationale Geldgeber und über Partnerschaften mit Regierungen oder lokalen Nichtregierungsorganisationen Ausbildungsmöglichkeiten aufbauen, indem sie die Schulung von Ausbildern und den Ausbau von Aus- und Weiterbildungsprogrammen in Entwicklungsländern unterstützen (136, 142, 181). Die School of Prosthetics and Orthotics in Kambodscha konnte mit der Unterstützung der La Trobe-Universität in Australien kürzlich ein Programm von der Kategorie II (orthopädische Technologen) auf ein Fernstudium mit einem Bachelor-Abschluss in Prothetik und Orthetik ausbauen (182). Durch diesen Ansatz konnten Studenten in ihrem Heimatland studieren, anstatt ein kostspieliges Vollzeitstudium in Australien absolvieren zu müssen (182).

Wo Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten in einem Land nicht angeboten werden, können regionale Schulungszentren eine Übergangslösung darstellen (siehe **Kasten 4.5**). Mobility India bildet beispielsweise Rehabilitationstherapieassistenten aus und bietet Studenten aus Indien, Bangladesch, Nepal und Sri Lanka spezielle Kurse in Prothetik und Orthetik an. Dieser Ansatz führt jedoch nur sehr wenige Absolventen zum Abschluss, und Aufwendungen für Reisen und Lebensunterhalt erhöhen die Kosten, so dass der riesige Personalbedarf in anderen Entwicklungsländern nicht gedeckt werden kann.

## Inhalt der Lehrpläne

Die Aus- und Weiterbildungsprogramme für das Rehabilitationspersonal müssen einen Überblick über die relevanten länderspezifischen und internationalen Gesetzgebungen bieten, darunter auch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK), die klientenorientierte Ansätze und eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Menschen mit Behinderungen und Fachleuten fördert (167).

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) kann Hilfestellungen bieten, um ein gemeinsames Verständnis unter den Beschäftigten im Gesundheitswesen zu schaffen und die Kommunikation, die Verwendung von Bewertungsinstrumenten und die Anwendung standardisierter Ergebnisbewertungen zu vereinfachen, um Rehabilitationsmaßnahmen letztlich besser verwalten zu können (17, 178).

Die tertiäre Ausbildung und die Ausbildung auf mittlerer Ebene können so besser auf die Bedürfnisse der Menschen in ländlichen Gebieten abgestimmt werden, indem auch die Bedürfnisse der Gemeinden berücksichtigt werden. Dazu können entsprechende Technologien und progressive Aus- und Weiterbildungsverfahren angewendet werden, z. B. das aktive Lernen und die problembasierte Ausrichtung (167, 175, 183, 184). Durch die Berücksichtigung von Inhalten zu sozialen, politischen, kulturellen, strukturellen und wirtschaftlichen Faktoren mit Bezug auf die Gesundheit und die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen können die Lehrpläne besser auf die Kontexte abgestimmt werden, in denen das Rehabilitationspersonal später arbeiten wird (167, 185–187). Studien belegen darüber hinaus, dass der Aufbau von interdisziplinären Team-Schulungen die Zusammenarbeit fördert, die Gefahr von Erschöpfungssyndromen (so genannten Burnouts) beim Personal reduziert, die Implementierung von Rehabilitationsmaßnahmen fördert und die Beteiligung und Zufriedenheit auf Seiten der Patienten erhöht (188).

## Rehabilitationspersonal rekrutieren und halten

Verfahren zur Sicherstellung von Anstellungsmöglichkeiten für Absolventen von Rehabilitationsausbildungsprogrammen sind für die Zukunft der Absolventen und die Nachhaltigkeit der Schulungsprogramme von zentraler Bedeutung. Der WHO-Verhaltenskodex zur Anwerbung von Arbeitskräften im Gesundheitswesen (189) stellt eine Verpflichtung dar, die weltweiten Gesundheitssysteme zu stärken und die ungleiche Verteilung von Arbeitskräften im Gesundheitswesen in den jeweiligen Ländern und in der gesamten Welt, hier insbesondere im Afrika südlich der Sahara und in Entwicklungsländern, zu bekämpfen. Der Kodex unterstreicht die Notwendigkeit, das Bewusstsein für den lokalen Gesundheitsvorsorgebedarf in Ländern mit einem niedrigen Nationaleinkommen zu stärken und den Ländergrenzen überschreitenden Austausch von Beschäftigten im Gesundheitswesen und von Aus- und Weiterbildungsprogrammen zu fördern.

Verschiedene Länder haben Aus- und Weiterbildungsprogramme aufgelegt, um potenzielle Studenten in lokalen Gemeinden für die Fachbereiche Rehabilitation und Gesundheit zu interessieren, hier insbesondere in ländlichen und entlegenen Gebieten (190). In Nepal nimmt das Institute of Medicine lokale Beschäftigte im Gesundheitswesen mit einer mittleren Ausbildung und einer Berufserfahrung von mindestens drei Jahren in das medizinische Aus- und Weiterbildungsprogramm auf. Der Grund dafür ist, dass lokal angeworbenes und ausgebildetes Personal besser für das Leben in der örtlichen Gemeinde ausgerüstet und geeignet ist (183). Thailand verfolgt diese Strategie für Anwerbungen und Schulungsmaßnahmen in ländlichen Gebieten und passt die Ausbildung so an, dass die Beschäftigten nach Abschluss ihrer Ausbildung Positionen im öffentlichen Sektor in ihren Heimatorten erhalten (190).

Selbst wenn Aus- und Weiterbildungsprogramme vorhanden sind, ist es häufig schwierig, das Personal zu binden, insbesondere in ländlichen und entlegenen Gebieten. Trotz eines riesigen Bedarfs an Rehabilitationsdiensten in städtischen und ländlichen Gebieten in Kambodscha können es sich Krankenhäuser beispielsweise nicht leisten, Rehabilitationsfachkräfte einzustellen (136). Wie beim übrigen Gesundheitspersonal ist die Bindung von Rehabilitationsfachkräften durch schlechte Arbeitsbedingungen, Sicherheitsbedenken, mangelhaftes Management, Konflikte, eine unzureichende Ausbildung und Mängel bei der Karriereentwicklung und bei der Aufrechterhaltung von Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten gefährdet (68, 175, 190-192).

Auch die internationalen Anforderungen an Fachkompetenz beeinflussen die Arbeitsplatzsuche des Rehabilitationspersonals (190, 193). Beschäftigte in der Gesundheitsversorgung verlassen häufig Länder mit einem niedrigen Nationaleinkommen und gehen in Länder mit einem hohen Nationaleinkommen, in der Hoffnung, dort einen besseren Lebensstandard, politische Stabilität und bessere berufliche Möglichkeiten anzutreffen (82, 144, 194, 195). Während der Fokus in der Vergangenheit auf Medizinern und Krankenpflegepersonal lag, entscheiden sich heute auch immer mehr Physiotherapeuten, Entwicklungsländern wie Ägypten, Brasilien, Indien, Nigeria und den Philippinen den Rücken zu kehren (196, 197).

Eine langfristige Bindung des Personals mithilfe verschiedener Anreizprogramme und Verfahren ist für die Aufrechterhaltung der Dienstleistungen somit von fundamentaler Bedeutung (siehe **Tabelle 4.2**).

**Tabelle 4.2. Anreizprogramme und Verfahren für die Personalbindung**

Verfahren	Beispiele
Finanzielle Anreize	Finanzielle Provisionen für das Arbeiten in Gebieten mit dringenden Bedürfnissen oder Anreizprogramme wie subventionierte Unterkünfte, Beteiligung an Schulgebühren, Hypothekendarlehen und Überlassung von Fahrzeugen. In einigen Ländern subventionieren Regierungen Aus- und Weiterbildungskosten und fordern als Gegenleistung die Zusage, über einen bestimmten Zeitraum in ländlichen oder entlegenen Gebieten zu arbeiten. Sämtliche Ansätze sollten den Kosten für alternative Schemata gegenübergestellt und entsprechend bewertet werden, z. B. in Bezug auf die Verwendung von Zeitarbeitskräften oder die Anwerbung ausländischer Fachkräfte (190, 191, 194, 198).
Finanzielle Anreize für die Fortsetzung der Tätigkeit	Rehabilitationsfachkräfte, die aus Entwicklungsländern stammen und aus dem Ausland zurückgeholt werden, eignen sich hervorragend, um die Entwicklung der Rehabilitationsinfrastruktur in ihren Heimatländern voranzutreiben. Das Angebot von finanziellen Anreizen muss jedoch dauerhaft bewertet werden (198).
Karriereentwicklung	Möglichkeiten für Beförderungen, Anerkennung für gute Arbeit und die Übernahme von Verantwortung, gute Führungsqualitäten und Unterstützungen, praktische Ausbildung von einheimischen Medizinern und Therapeuten (68, 181). Bestimmte Länder ermöglichen internationalen Studenten und Absolventen, Berufserfahrung zu sammeln und bieten daher u. a. Unterstützung durch den Arbeitgeber in Form von unbezahltem Urlaub und Übernahme von Reisekosten.
Weiterbildung und berufliche Entwicklung	Möglichkeiten zur Teilnahme an Schulungen, Seminaren und Konferenzen, online geführten, professionellen Schulungen und Weiterbildungen für Absolventen und die Weitergabe der Vorteile der Mitgliedschaft in Berufsverbänden, die qualitativ hochwertige, berufsbegleitende Weiterbildungen anbieten (188, 195).
Eine gute Arbeitsumgebung	Verbesserungen an Gebäudestrukturen, Sicherstellen von Sicherheit und Komfort am Arbeitsplatz, Bereitstellen einer Umgebung mit einer angemessenen Ausstattung und Ressourcen, unterstützende und effiziente Managementverfahren, einschließlich einer angemessenen Arbeitsauslastung sowie Anerkennung der Arbeitsleistung (175, 190, 191, 194).

## Die Bereitstellung von Diensten erweitern und dezentralisieren

Rehabilitationsdienste werden häufig zu weit entfernt von den Wohnorten von Menschen mit Behinderungen angeboten (199–201). Große Rehabilitationszentren sind in der Regel in städtischen Gebieten angesiedelt, und auch eine therapeutische Grundversorgung ist in ländlichen Gebieten häufig nicht verfügbar (202, 203). Die Anreise zu sekundären und tertiären Rehabilitationszentren kann teuer und zeitaufwändig sein, und der öffentliche Nahverkehr eignet sich häufig nicht für Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität (77, 174). In Uganda offenbarten zwei Studien zu Klumpfußbehandlungsprotokollen eine enge Verbindung zwischen der Behandlungstreue und der Distanz, die Patienten zum Behandlungsort zurücklegen mussten (38, 204).

Einige Menschen mit Behinderungen haben einen komplexen Rehabilitationsbedarf, der ein intensives Management oder die Beratung durch Experten in tertiären Pflegekontexten erfordert (siehe **Kasten 4.6**) (77, 207, 208). Die Mehrheit der Menschen benötigt jedoch günstige und einfache Rehabilitationsdienste in primären und sekundären Pflegekontexten (119, 207). Die Integration der Rehabilitation in primäre und sekundäre Pflegekontexte hilft:

- die Bereitstellung von Rehabilitationsdiensten (126) zu unterstützen. Darüber hinaus kann ein interdisziplinäres Pflegeteam unter einem Dach wichtige Pflegedienste zu geringen Kosten ermöglichen (209).
- die Verfügbarkeit, Zugänglichkeit und Finanzierbarkeit zu verbessern (200), durch die die Hürden für Überweisungen, beispielsweise an entlegenen Orten, für unangemessene Dienste und die hohen Kosten für die private Rehabilitation, überwunden werden können (100, 126, 210).
- die Patientenerfahrung zu verbessern, indem sichergestellt wird, dass Dienste zeitgerecht verfügbar sind und Warte- und Reisezeiten reduziert werden. Zusammen mit der Einbeziehung der Patienten bei der Dienstleistungsentwicklung können so bessere Ergebnisse erzielt, die Einhaltung der Behandlung verbessert und die Zufriedenheit bei Patienten und dem Rehabilitationspersonal verbessert werden (211).

Überweisungssysteme sind für unterschiedliche Formen der Dienstbereitstellung (stationäre oder ambulante Versorgung oder häusliche Pflege) und Ebenen der Gesundheitsversorgung (primäre, sekundäre und tertiäre Pflegeeinrichtungen und Gemeindekontexte) erforderlich (100, 136, 212).

Integration und Dezentralisierung sind daher für Menschen mit Gesundheitsproblemen, die regelmäßige oder dauerhafte Behandlungen benötigen, sowie für ältere Menschen von Vorteil (213). Die Bewertung eines Dienstes in der Primärpflege zur Behandlung von Sehbehinderungen in Wales zeigt, dass die Erkennung von Sehbehinderungen um 51 % anstieg, Wartezeiten von mehr als sechs Monaten auf weniger als zwei Monate zurückgingen, Reisezeiten zum nächstgelegenen Anbieter für 80 % der Bevölkerung reduziert werden konnten und die Werte in Bezug auf Sehbehinderungen sich deutlich verbesserten. 97 % der Patienten sagten aus, dass sie diesen Dienst sehr hilfreich fanden (214).

### Koordinierte multidisziplinäre Rehabilitation

Koordination ist zur Sicherstellung einer kontinuierlichen Versorgung unabdingbar, wenn mehr als ein Dienstanbieter in die Rehabilitation involviert ist (216). Das Ziel der koordinierten Rehabilitation liegt darin, die funktionalen Ergebnisse zu verbessern und Kosten zu reduzieren. Die Bereitstellung von koordinierten, multidisziplinären Rehabilitationsdiensten hat sich als effektiv und effizient erwiesen (208).

Multidisziplinäre Teams können für Patienten im Rahmen der Rehabilitation eine Vielzahl von Vorteilen bedeuten. So hat die multidisziplinäre Rehabilitation für Menschen mit Behinderungen mit einer obstruktiven Lungenerkrankung beispielsweise dazu geführt, dass die Inanspruchnahme von Pflegediensten reduziert werden konnte (217). Multidisziplinäre Therapiedienste für ältere Menschen zeigten, dass sich die Fähigkeit der Patienten, am täglichen Leben teilzunehmen, verbesserte und die Einschränkungen bei der Funktionsfähigkeit zurückgingen (6, 218). Durch einen teambasierten Ansatz zur Verbesserung der Teilhabe an der Gesellschaft bei jungen Menschen mit körperlichen Behinderungen konnten außerdem Kosteneinsparungen erzielt werden (219).

### Gemeindenah bereitgestellte Dienste

Gemeindenahere Rehabilitationsmaßnahmen sind ein wichtiger Bestandteil kontinuierlicher Rehabilitationsdienste, die dabei helfen können, die Effizienz und Effektivität stationärer Rehabilitationsdienste zu verbessern (220). Eine systematische Überprüfung der Wirksamkeit gemeindenaher Maßnahmen zur Erhaltung der körperlichen Funktionsfähigkeit und Unabhängigkeit bei älteren Menschen ergab, dass durch die Maßnahmen die Anzahl der Aufnahmen in Pflegeheime und Krankenhäuser reduziert und die körperliche Funktionsfähigkeit verbessert werden konnte (6). Gemeindenah bereitgestellte Dienste dienen auch als Reaktion auf den Fachkräftemangel, auf Menschen, die in dünn besiedelten Regionen leben, auf eine sich verändernde Demografie und auf technologische Innovationen (175, 221). Es werden zunehmend Anstrengungen unternommen, die Bereitstellung von Rehabilitationsdiensten zu flexibilisieren, so werden auch häusliche Pflegedienste und Dienste in Schulen angeboten (222). Rehabilitationsdienste sollten so nah wie möglich bei den Wohnungen und Gemeinden der Menschen angeboten werden (223, 224).

In Kontexten mit einem geringen Einkommensniveau und knappen Ressourcen sollte der Schwerpunkt – auf der Basis von gemeindenahen Rehabilitationsangeboten – auf Verbesserungen bei der Dienstverfügbarkeit in Gemeinden gelegt (112, 175) und durch Überweisungen für sekundäre Dienste erweitert werden (siehe **Kasten 4.7**) (175). Beispiele für

Maßnahmen bei der gemeindenahen Rehabilitation:

- Identifizieren von Menschen mit Beeinträchtigungen und Erleichtern von Überweisungen CBR-Mitarbeiter in Bangladesch wurden zu „Schlüsselinformanten“ ausgebildet, um Kinder mit Sehbehinderungen zu ermitteln und an so genannte Augen-Camps mit Spezialisten zu überweisen. Der Anteil der durch die Informanten an diese Camps überwiesenen Kinder lag bei 64 %. Kinder wurden früher ermittelt und konnten so der Gruppe der Menschen mit Sehbehinderungen in der Gemeinde zugeordnet werden (225). Eine nachfolgende Überprüfung ähnlicher Studien auf der Basis von partizipativen Ansätzen wie dem so genannten *Participatory Rural Appraisal* (PRA) und Informanten zur Identifizierung von Kindern mit Behinderungen schlussfolgerte, dass gemeindenahere Methoden allesamt günstiger als andere Methoden sind und dass Kinder von einer längerfristigen Beteiligung mit nachfolgenden gemeindenahen Maßnahmen profitieren (226).
- Bereitstellen von einfachen Therapiestrategien auf der Basis von Rehabilitationsmitarbeitern oder Vermitteln dieser Strategien an Einzelpersonen mit Behinderungen oder deren Familienmitglieder Beispiele: Erlernen einer besseren Körperhaltung zur Verhinderung von Kontrakturen und Trainieren von Aufgaben des täglichen Lebens (227)
- Bereitstellen von individuellen oder gruppenbasierten Bildungsmaßnahmen sowie psychologischer oder emotionaler Unterstützung für Personen mit Behinderungen und deren Familien Eine Studie eines CBR-Modells für Menschen mit chronischer Schizophrenie in ländlichen Gebieten in Indien ergab, dass, obwohl das gemeindenahere Rehabilitationsmodell zeit- und kostenintensiver als ambulante Dienste ist, es wesentlich effektiver und besser geeignet ist, um wirtschaftliche, kulturelle und geografische Hürden zu überwinden und dass es sich besser für die Einhaltung von Programmen und für Kontexte mit einem Mangel an Ressourcen eignet (211). Eine andere Studie zu CBR in Italien ergab, dass Menschen mit psychischen Erkrankungen verbesserte interpersonelle Beziehungen und soziale Inklusion erlebten. Auch sehr isoliert lebende Menschen profitierten von den engen Beziehungen zwischen Patienten und CBR-Mitarbeitern (228).
- Einbeziehung der Gemeinde. In Thailand nutzte eine Studie in zwei ländlichen Provinzen, in denen CBR-Strukturen aufgebaut wurden, Gruppentreffen für Menschen mit Behinderungen und deren Familien sowie Bewohnern der Gemeinde, um rehabilitationsbezogene Probleme gemeinsam anzugehen (167).

#### Kasten 4.6. Brasilien – Vereinfachte Rehabilitationsprogramme in einem Krankenhaus in São Paulo

São Paulo verzeichnet einen großen Zuwachs bei Menschen mit verletzungsbedingten Behinderungen. Im Orthopaedic and Traumatology Institute am Clinical Hospital der medizinischen Fakultät der Universität São Paulo – ein öffentliches Krankenhaus mit 162 Betten – werden die schwersten Fälle mit traumatischen Verletzungen behandelt. Unter den 1.400 Notfallpatienten, die jeden Monat aufgenommen werden, leiden etwa 50 unter schweren Schädigungen, die langfristige Rehabilitationsdienste erfordern, darunter Rückenmarksverletzungen, Hüftfrakturen bei älteren Menschen, Amputationen von Extremitäten und mehrfach verletzte Patienten. In den 1980er und 1990er Jahren mussten Patienten mit verletzungsbedingten Behinderungen mindestens ein Jahr warten, bis sie einen Platz in einem Rehabilitationszentrum erhielten. Diese Verzögerung erhöhte die Anzahl der sekundären Komplikationen, z. B. Kontrakturen, Druckgeschwüre und Infektionen. Dadurch wurde die Wirksamkeit der Rehabilitationsdienste, wenn sie letztlich verfügbar waren, stark vermindert.

Als Reaktion darauf entwickelte das im Krankenhaus angesiedelte Institut das so genannte *Simplified Rehabilitation Program* (Programm zur vereinfachten Rehabilitation), das anfangs insbesondere bei Patienten mit Rückenmarksschädigungen und später auch bei älteren Personen mit Hüftfrakturen und Patienten mit schweren Verletzungen des Bewegungsapparats angewendet wurde. Das Programm zielt darauf ab, Gelenkdeformitäten und Druckgeschwüre zu verhindern, die Mobilität und die Beförderung mit Rollstühlen zu fördern, Blasen- und Darmerkrankungen in den Griff zu bekommen, Schmerzen zu lindern, die Unabhängigkeit von fremder Pflege auszubauen und das Pflegepersonal zu schulen (insbesondere bei Querschnittsgelähmten und älteren Patienten).

Das Rehabilitationsteam bietet außerdem Beratungsleistungen bei unterstützenden Geräten und baulichen Veränderungen in den eigenen vier Wänden an. Es besteht aus einem Physiotherapeuten, einem Physiotherapeuten und einer Krankenschwester mit Fachrichtung Rehabilitation für ergotherapeutische Maßnahmen bei Patienten und pflegenden Angehörigen. Darüber hinaus stehen bei Patienten mit multiplen oder komplexen Schädigungen, wie z. B. einer Querschnittslähmung, ein Psychologe, ein Sozialassistent und ein Ergotherapeut auf Abruf bereit. Das Team hat keine eigene Station in diesem Krankenhaus, sondern kann auf allen Stationen eingesetzt werden.

Das Programm soll hauptsächlich Hilfestellung leisten, daher sind keine besonderen Geräte oder Ausrüstungsgegenstände erforderlich. Es beginnt in der Regel in der zweiten oder dritten Woche nach einer Verletzung, wenn der Patient klinisch stabil ist, und läuft über zwei Monate, also über den Zeitraum, den diese Patienten gewöhnlich im Krankenhaus verbringen. 30 bis 60 Tage nach der Entlassung stellen sich die Patienten zur ersten Nachsorgemaßnahme und dann in regelmäßigen Abständen nach Bedarf vor. Diese Besuche dienen der allgemeinen medizinischen Versorgung, der Komplikationsprävention und Basisrehabilitationsmaßnahmen zur Maximierung der Funktionsfähigkeit. Dieses Programm ist äußerst wirksam bei der Vermeidung von Sekundärkomplikationen (siehe Tabelle unten).

---

**Komplikationen bei Patienten mit traumatischen Rückenmarksverletzungen: Vergleichsdaten für die**
**Jahre 1981 bis 1991 und 1999 bis 2008**

<b>Komplikationen</b>	<b>1981 bis 1991 (n = 186)</b>	<b>1999 bis 2008 (n = 424)</b>	<b>Prozentuale Punktereduzierung</b>
Harnwegsinfektion	85 %	57 %	28
Druckgeschwür	65 %	42 %	23
Schmerzen <sup>a</sup>	86 %	63 %	23
Spastische Lähmungen	30 %	10 %	20
Gelenksdeformierungen	31 %	8 %	23

<sup>a</sup> Mit Schmerzen sind chronische Schmerzen gemeint, die die funktionale Genesung beeinträchtigen.

**Hinweis:** Die Patienten sind in diesen beiden Zeiträumen in Bezug auf das Alter (zuvor 29 Jahre, anschließend 35 Jahre) und das Geschlecht (70 % männliche Patienten zu Beginn, anschließend 84 % männliche Patienten) vergleichbar. Die Krankheitsursachen unterschieden sich bei den beiden Gruppen, so litten 54 % der Patienten in der ersten Gruppe unter dauerhaften Schusswunden, im Vergleich zu nur 19 % in der zweiten Gruppe. Der Verletzungsgrad in der ersten Gruppe war zu 65 % paraplegisch und zu 35 % quadriplegisch, während er in der zweiten Gruppe zu 59 % paraplegisch und zu 41 % quadriplegisch war. (Quellen: 205, 206)

Aus diesem Beispiel kann abgeleitet werden, dass Entwicklungsländer mit begrenzten Ressourcen und einer großen Anzahl an Verletzungen von Basisrehabilitationsstrategien profitieren können, um Sekundärbeschwerden zu reduzieren. Voraussetzungen:

- Ärzte der Akutversorgung, die bei Patienten Verletzungen erkennen, die zu Behinderungen führen können, und eine möglichst frühzeitige Einbeziehung des Rehabilitationsteams in die Pflege
- ein kleines und gut geschultes Team im Krankenhaus
- eine Basisrehabilitationsversorgung, die die Förderung der Gesundheit und die Verhinderung von Komplikationen zum Ziel hat und die umgehend nach der Akutversorgung der traumatischen Verletzungen einsetzt
- Bereitstellung von Basisausrüstungsgegenständen und einer entsprechenden Versorgung

(Quelle: 215)

**Kasten 4.7. Physische Unterstützung von Erdbebenopfern und Stärkung von Rehabilitationsdiensten in Gujarat (Indien)**

Am 26. Januar 2001 erschütterte ein Erdbeben der Stärke 6,9 auf der Richterskala den Staat Gujarat in Indien. Etwa 18.000 Menschen fielen dem Erdbeben zum Opfer, und weitere 130.000 Menschen wurden im Bezirk Kutch von Gujarat verletzt, was das zu diesem Zeitpunkt eh schon fragmentierte Gesundheitssystem vor große Probleme stellte. Die Reaktion zeigt, dass eine umfassende Versorgung, insbesondere in Bezug auf Rehabilitationsdienste für Menschen mit Behinderungen, kostengünstig und nachhaltig gestärkt werden kann, und das selbst in einem Land mit einem geringen Nationaleinkommen, das die Nachwirkungen einer Naturkatastrophe bewältigen muss.

Als Folge dieser Naturkatastrophe wurde eine Partnerschaft zwischen der Regierung des Bundesstaates Gujarat, Handicap International (einer internationalen Nichtregierungsorganisation) und der Blind People's Association (einer lokalen Nichtregierungsorganisation, die für die Interessen von Menschen mit Behinderungen eintritt) geschlossen, um die Kapazität von bereits vorhandenen Diensten auszubauen.

**Tertiäre Ebene**

- Das Projekt hatte Verbesserungen bei der Ausrüstung und der Infrastruktur für Physiotherapie und andere Aspekte der einrichtungsbasierten Rehabilitation am Civil Paraplegic Hospital und in Kutch zur Folge.
- So wurden mithilfe der Ausbildung von Sozialarbeitern Entlassungspläne für Menschen mit Behinderungen optimiert, die an das Civil Paraplegic Hospital Centre überwiesen wurden.
- Vor dem Erdbeben gab es ein solches Überweisungssystem nicht. Außerdem konnte die Überweisungsquote für Menschen mit Behinderungen vom Civil Hospital zu einem neuen Gemeindefeldnetzwerk mit 39 Organisationen zur Förderung und Entwicklung von Menschen mit Behinderungen verbessert und damit die gemeindenahen Rehabilitationsdienste unterstützt werden.

**Regionale bzw. sekundäre Ebene**

- Das Projekt verbesserte die Bereitstellung von Rehabilitationsdiensten durch die technische Unterstützung der Blind People's Association beim Aufbau eines Rehabilitationszentrums auf sekundärer Ebene in der näheren Umgebung des Kutch District Hospital. Im Rahmen dieser Unterstützung wurden Prothesen und Orthesen bereitgestellt sowie Physiotherapiedienste (durch acht sehbehinderte Physiotherapeuten) erbracht. Fast 3.000 Menschen erhielten orthopädische Geräte, weitere 598 erhielten im Rahmen der Unterstützungsinitiative der Regierung kostenlos unterstützende Geräte, und 208 Menschen wurden durch Physiotherapeuten in den eigenen vier Wänden mit angepassten Geräten ausgestattet. Das Überweisungszentrum unterstützte für sechs Monate nach dem Erdbeben darüber hinaus Satellitenzentren.
- Außerdem wurde die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Ebenen der durch die Regierung beauftragten Gesundheitsdienstleister und zwischen den durch die Regierung beauftragten Gesundheitsdienstleistern und Nichtregierungsorganisationen verbessert. So wurden Verfahren für Überweisungen, Behandlungen und Nachsorgemaßnahmen eingeführt, die den Zugang und die Fortsetzung der Dienste sicherstellten. Außerdem wurden durch die Primärgesundheitsversorgungszentren ein individuelles Fallerfassungssystem und ein Verzeichnis aller Rehabilitationseinrichtungen in und um Kutch herum entwickelt und verwaltet.

**Gemeindeebene**

- Das Projekt stärkte die primäre Gesundheitsversorgung, indem 275 Beschäftigte für die Gesundheitsversorgung mit dem Ziel geschult wurden, Menschen mit Behinderungen zu ermitteln und entsprechende Maßnahmen und Überweisungen für diese Menschen bereitzustellen. Eine Bewertung nach Ablauf von acht Monaten nach Abschluss der Schulung zeigte ein hohes Maß an Wissensaufnahme, so konnten viele Mitarbeiter Behinderungen bei Kindern ermitteln, die weniger als 10 Monate alt waren.
- Es verbesserte mit dem Aufbau von Physiotherapieprogrammen die Bereitstellung von Rehabilitationsdiensten in einem gemeindenahen Gesundheitszentrum.
- Es integrierte Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsaktivitäten, indem 24 Gemeindeentwicklungshelfer in 84 von 128 Dörfern geschult wurden, um Menschen mit Behinderungen zu ermitteln und eine Basisgesundheitsversorgung bereitzustellen und Überweisungen zu tätigen.
- Außerdem konnte einer größeren Anzahl von Personen mit Querschnittslähmungen der Zugang zu krankenhausbasierten und gemeindenahen Rehabilitationsdiensten ermöglicht werden.
- Das Programm erhöhte das Bewusstsein unter Gemeinde- und Familienmitgliedern, Menschen mit Behinderungen und Fachkräften in Bezug auf die Prävention und das Management von Behinderungen über die Veröffentlichung von acht neuen Informationsdokumenten, die in der jeweiligen Landessprache verfasst waren.

Anfängliche Initiativen in den Jahren 2001 bis 2002 konzentrierten sich auf Menschen mit Rückenmarksverletzungen. So konnte die Quote von Todesfällen innerhalb von fünf Jahren nach der Entlassung aus dem Krankenhaus von 60 % vor der Implementierung des Programms auf 4 % nach Auflegung des Programms reduziert werden. Mit zunehmendem Erfolg des Projekts wurde es geografisch ausgeweitet und erstreckte sich in zunehmendem Maße auf alle Arten von Behinderungen. Mittlerweise deckt es den gesamten Bundesstaat Gujarat ab. So wurden mit Behinderungen in Verbindung stehende Aktivitäten auf allen Ebenen des staatlichen Gesundheitssystems eingeführt.

(Quellen: Handicap International, interne Berichte)



# Nutzung und Erschwinglichkeit von Technologien verbessern

## Technische Hilfsmittel

Viele Menschen weltweit erwerben unterstützende Technologien auf dem freien Markt. Der Zugang zu diesen Technologien kann verbessert werden, indem Mengenvorteile bei der Beschaffung und der Produktion zur Kostenreduzierung besser genutzt werden. Eine zentrale und gemeinsame Abnahme von großen Mengen oder Gruppenkäufe, ob national oder international, kann Kosten reduzieren. So hat beispielsweise das in der Sonderwirtschaftszone Hongkong (China) ansässige *General Eye and Low Vision Centre* ein zentralisiertes System für die Beschaffung großer Mengen qualitativ hochwertiger Geräte für Menschen mit Sehbehinderungen zu günstigen Preisen implementiert. Das *General Eye and Low Vision Centre* führt auch Qualitätskontrollen durch und verteilt Sehhilfen für Menschen mit Sehbehinderungen an mehr als 70 gemeinnützige Organisationen in allen Regionen (229).

Auch durch Massenproduktion können Kosten gesenkt werden, wenn die Geräte einheitlich gebaut sind und auf einem breiten Markt angeboten werden (nähere Informationen siehe Kapitel 6). Die Ausweitung von Märkten über regionale oder nationale Grenzen hinweg kann dabei helfen, das benötigte Volumen zu erreichen, um Größenvorteile zu nutzen und unterstützende Geräte zu wettbewerbsfähigen Preisen zu produzieren (230, 231).

Auch die Herstellung und Montage vor Ort und die Verwendung regionaler Materialien können zu Kostensenkungen führen und sicherstellen, dass sich die Geräte für den jeweiligen Kontext eignen. Zu vor Ort produzierten Produkte können beispielsweise komplexe Artikel wie Rollstühle oder einfachere Artikel wie Sitzmöglichkeiten gehören. Bei alternativen Produktionsoptionen werden Komponenten importiert und vor Ort zu Endprodukten zusammengefügt. Einige Regierungen bieten Herstellern von Hilfsmitteln für Menschen mit Behinderungen zinsgünstige Kredite an, während Regierungen anderer Länder, beispielsweise Vietnam, diesen Herstellern steuerliche Vorteile oder Subventionen anbieten (232).

Die Reduzierung von Importzöllen und Einfuhrsteuern kann sinnvoll sein, wenn Länder unterstützende Geräte importieren müssen, da die lokalen Märkte beispielsweise zu klein sind, um eine Herstellung vor Ort zu rechtfertigen und aufrechterhalten zu können. Vietnam erhebt keine Einfuhrsteuern auf unterstützende Geräte für Menschen mit Behinderungen (232), und Nepal hat die Einfuhrzölle für Institutionen gesenkt, die unterstützende Geräte importieren (233).

Selbst in Kontexten, in denen unterstützende Geräte kostenfrei oder subventioniert bereitgestellt werden, ist es möglich, dass Menschen mit Behinderungen aufgrund fehlender Informationen keinen Zugang zu dieser Unterstützung erhalten. Daher ist es unerlässlich, dass Fachkräfte und Menschen mit Behinderungen über die Verfügbarkeit von unterstützenden Geräten informiert und diese Informationen verbreitet werden (112, 234).

Zu Sicherstellung, dass unterstützende Geräte zweckdienlich und qualitativ hochwertig sind (89, 235–237), müssen die Geräte die folgenden Anforderungen erfüllen:

- **Eignung für die Umgebung.** Eine große Anzahl an Rollstühlen in Ländern mit einem niedrigen oder mittleren Nationaleinkommen, die über Spenden durch die internationale Gemeinschaft ohne die zugehörigen Dienste zur Verfügung gestellt werden, müssen abgelehnt werden, da sie sich für die speziellen Bedingungen der Nutzer vor Ort nicht eignen (238, 239).
- **Eignung für den Nutzer.** Eine geringe Auswahl und eine mangelhafte Anpassbarkeit bzw. fehlende Einführungen in die Nutzung und Bedienung können weitere Probleme und sekundäre Gesundheitsprobleme hervorrufen. Geräte sollten sorgfältig ausgewählt und an die Anforderungen der Nutzer angepasst werden. Nutzer sollten in die Bewertung und Auswahl einbezogen werden, um eine Ablehnung des Geräts aufgrund von Diskrepanzen zwischen den Anforderungen und den Eigenschaften des Geräts zu vermeiden.
- **Regelmäßige Wartung und Pflege für eine sichere und effiziente Nutzung berücksichtigen.** Eine in ländlichen Gebieten in Finnland durchgeführte Studie, warum verschriebene Hörgeräte ungenutzt blieben, ermittelte, dass Nachsorgemaßnahmen, einschließlich Beratung, zu einer gesteigerten Nutzung der Geräte führten. Auch Verfügbarkeit und Finanzierbarkeit von Wartungsarbeiten vor Ort sind ein wichtiger Aspekt. So wirkt sich die Verfügbarkeit von Batterien beispielsweise positiv auf die dauerhafte Nutzung von Hörgeräten aus. In ressourcen-schwachen Kontexten sind verbesserte, leistungsstärkere Technologien für Hörgerätebatterien besonders wichtig. Im Rahmen eines Projekts in Botsuana wurde ermittelt, dass über Solarenergie wiederaufladbare Akkus eine vielversprechende Option darstellen können (240).

## Telerehabilitation

Die Verwendung von Informationen, Kommunikation und entsprechenden Technologien für Rehabilitation ist eine sich neu entwickelnde Ressource, mit der die Kapazität und Verfügbarkeit von Rehabilitationsmaßnahmen durch die Bereitstellung von Remote-Interventionen verbessert werden kann (241–243).

Beispiele für Telerehabilitationstechnologien:

- Video- und Telekonferenztechnologien in zugänglichen Formaten
- Mobiltelefone

- Geräte für die Remote-Datenerfassung und Telemonitoring, z. B. Herzmonitor

Technologie kann von Menschen mit Behinderungen, Rehabilitationspersonal, unterstützenden Menschen mit Behinderung, Ausbildern, Supervisoren sowie Gemeindearbeitern und Familien verwendet werden.

Überall, wo Internet verfügbar ist, können Menschen in entlegenen Gegenden E-Gesundheits- (Telegesundheit oder Telemedizin) und Telerehabilitationstechniken verwenden, um Behandlungen durch Fachleute in Anspruch zu nehmen, die an anderen Orten ansässig sind. Beispiele für Telerehabilitation:

- Telepsychiatriedienste (244), Herzrehabilitation (245–247), Sprachtherapie (248, 249) und kognitive Rehabilitation für Menschen mit traumatischen Hirnverletzungen (250, 251)
- Remote-Beurteilungen für Anpassungen in der häuslichen Pflege für unterversorgte ältere Personen (252)
- Schulung und Unterstützung von Fachkräften im Gesundheitswesen (210)
- Computerbasierte Richtlinien zur Unterstützung von Klinikern bei der Anwendung angemessener Maßnahmen (253)
- Kommunikation zwischen tertiärem Krankenhaus und kommunalen Krankenhäusern bei Problemen mit Prothesen, Orthesen und Rollstuhlverschreibungen (254)
- Austausch von Expertenmeinungen über Ländergrenzen hinweg und zu kritischen Zeitpunkten, z. B. nach Katastrophen (181)

Die nachweislich zunehmende Effizienz und Effektivität von Telerehabilitation zeigt, dass Telerehabilitation im Vergleich zu konventionellen Maßnahmen zu ähnlichen oder sogar besseren klinischen Ergebnissen führt (255). Für die Unterstützung von politischen Konzepten und Praktiken werden weitere Informationen zur Ressourcenzuweisung und zu den Kosten benötigt (255).

## Forschung und evidenzbasierte Praxis erweitern

Einige Aspekte der Rehabilitation konnten von umfangreichen Forschungsarbeiten profitieren, während anderen bisher wenig Aufmerksamkeit zuteilwurde. So gibt es bisher nur sehr wenige belastbare Forschungsergebnisse zu speziellen Rehabilitationsmaßnahmen und -programmen für Menschen mit Behinderungen, einschließlich medizinischer, therapeutischer, unterstützender und gemeindenaher Rehabilitation (256–258). Im Bereich von Rehabilitation mangelt es derzeit noch an randomisiert kontrollierten Studien, die gemeinhin als die konsequentesten Verfahren zum Testen der Maßnahmeeffizienz betrachtet werden (259, 260).

Der Mangel an zuverlässigen Forschungsergebnissen behindert die Entwicklung und Implementierung von effektiven Konzepten und Programmen für die Rehabilitation. Es ist daher mehr Forschung zu Rehabilitation in unterschiedlichen Kontexten erforderlich, insbesondere (261, 262):

- zu den Beziehungen zwischen den Anforderungen für Rehabilitation, der Dienstbereitstellung, den erzielten medizinischen Ergebnissen (Funktionsfähigkeit und Lebensqualität) und den Kosten
- u. a. zu Zugangsbarrieren und fördernden Verfahren in Bezug auf die Rehabilitation, zu Modellen der Dienstbereitstellung, zu Ansätzen der Personalentwicklung, zu Finanzierungsmodalitäten
- zur Beziehung zwischen Kosten und Nutzen und zur Nachhaltigkeit von Rehabilitationsmaßnahmen, einschließlich gemeindenaher Rehabilitationsprogramme

Bei der Forschungsarbeit mangelt es jedoch an Rehabilitationswissenschaftlern, an einer angemessenen Infrastruktur für die Ausbildung und inhaltliche Begleitung von Wissenschaftlern und an Partnerschaften zwischen relevanten Fachbereichen und Organisationen, die die Interessen von Menschen mit Behinderungen vertreten.

Forschung im Bereich Rehabilitation weist einige besondere Merkmale auf, die grundsätzlich von der Forschung im Bereich Biomedizin abweichen und die die Forschungstätigkeiten behindern können:

1. Es gibt keine allgemein gültige Systematik für Rehabilitationsmaßnahmen (12, 257).
2. Rehabilitationsergebnisse sind aufgrund der Vielfalt und Komplexität der Maßnahmen unter Umständen schwer zu charakterisieren und zu erforschen (257). Im Rahmen der Rehabilitation werden häufig mehrere Maßnahmen gleichzeitig angewendet, außerdem wird Personal aus unterschiedlichen Fachbereichen einbezogen. Daher ist es häufig schwierig, Änderungen zu interpretieren, die aus Maßnahmen resultieren, z. B. spezielle Therapieergebnisse im Vergleich zu einem unterstützenden Gerät, wenn diese beiden Maßnahmen gleichzeitig angewendet werden.
3. Es sind nur wenige verlässliche Kennzahlen in Bezug auf Aktivitätseinschränkungen und Einschränkungen in der Teilhabe verfügbar, die von unterschiedlichen medizinischen Fachkräften innerhalb eines fachbereichsübergreifenden Teams erfasst wurden (263, 264).
4. Die Stichprobengröße reicht häufig nicht aus. Der Kreis der Behinderungen ist sehr groß, und es gibt eine Vielzahl unterschiedlicher Krankheitsbilder. Rehabilitationsmaßnahmen sind häufig individualisiert und basieren auf dem jeweiligen Gesundheitszustand, auf körperlichen Beeinträchtigungen und kontextabhängigen Faktoren. Außerdem ist die Anzahl der Mitglieder in einer homogenen Gruppe, die sich für Studienzwecke eignet, zu gering. Diese Aspekte stehen der Anwendung von kontrollierten Studien entgegen (37).
5. Die Anforderung, Menschen mit Behinderungen Teilhabe zu ermöglichen, z. B. im Rahmen von Entscheidungen im



Rehabilitationsprozess, muss sich in Forschungsstrukturen und -verfahren widerspiegeln, die nicht konsequent und auf der Basis aktueller Bewertungssysteme betrachtet werden.

6. Über Forschung kontrollierte Studien, für die Blind- und Placebo-Kontrollen erforderlich sind, sind möglicherweise nicht umsetzbar oder aus ethischen Gründen nicht geeignet, wenn Dienste für kontrollierte Gruppen verweigert werden (260, 265).

## Informationen und Richtlinien für gute Praxis

Informationen zur Umsetzung einer guten Praxis sind für den Aufbau von Kapazitäten, die Stärkung von Rehabilitationssystemen und die Generierung kostengünstiger Dienste und besserer Ergebnisse unverzichtbar.

Eine gute Rehabilitationspraxis basiert auf Forschungsergebnissen. Sie wird daher nicht nur aus einzelnen Studien, sondern aus der Interpretation einer oder mehrerer Studien oder der systematischen Überprüfung von Studien (265–267) abgeleitet und ermöglicht die bestmögliche Erforschung von Techniken, Effektivität, Kostenvorteilen und Verbraucherperspektiven. Rehabilitationsfachkräfte erhalten Informationen zu guter Praxis über:

- Richtlinien, die Forschungsergebnisse, in der Regel in Bezug auf ein bestimmtes Gesundheitsproblem, auf die tatsächliche Praxis für Kliniker anwenden
- eine unabhängige Suche nach bestimmten Maßnahmen
- berufliche Aus- und Weiterbildung
- klinische Leitlinien zu guter Praxis durch Arbeitgeber und Gesundheitsorganisationen
- fachbereichsspezifische Internetdatenbanken, die die Forschungsergebnisse für Kliniker sammeln und zusammenfassen Im Internet ist eine Vielzahl an Quellen verfügbar, darunter allgemeine bibliografische Datenbanken und spezielle Datenbanken für die Rehabilitationsforschung. In den meisten Datenbanken wurden die Forschungsergebnisse bereits auf Qualität ausgewertet, indem Forschungsstudien bewertet werden; außerdem werden Zusammenfassungen der Nachweise zur Verfügung gestellt.

Mithilfe der nachweisbasierten Praxis wird versucht, die neuesten, angemessensten und effektivsten aus der Forschung abgeleiteten Rehabilitationsmaßnahmen anzuwenden (259). Bei der Entwicklung von Richtlinien und der Integration von wissenschaftlichen Erkenntnissen in die Praxis müssen jedoch die folgenden Hürden überwunden werden: zeitliche Engpässe und fachliche Mängel, beschränkte Verfügbarkeit von Erkenntnissen (z. B. aufgrund von Sprachbarrieren), Schwierigkeiten, einen Konsens zu erzielen und vorhandene Richtlinien auf lokale Kontexte anzuwenden. Diese Probleme treten insbesondere in Entwicklungsländern auf (195, 268). Eine in Botsuana erhobene Studie deutet beispielsweise auf eine unzureichende Implementierung von Richtlinien und Forschungsergebnissen hin (269).

Wenn wissenschaftliche Erkenntnisse fehlen, kann hingegen auch die Fachkenntnis von Klinikern und Verbrauchern verwendet werden, um konsensbasierte Praxisrichtlinien zu entwickeln. So wurde beispielsweise im Rahmen einer Konsenskonferenz die Grundlage für WHO-Richtlinien zur Bereitstellung von manuellen Rollstühlen in Ländern mit einem niedrigen Nationaleinkommen gelegt. Die Richtlinien wurden durch die Internationale Gesellschaft für Prothetik und Orthetik (*International Society for Prosthetics and Orthotics*) und die US-Behörde für internationale Entwicklung (*US Agency for International Development*) entwickelt (270).

Die in Neuseeland als Reaktion auf Mängel bei der Dienstbereitstellung definierten bahnbrechenden *Autistic Spectrum Disorder Guidelines* sind ein gutes Beispiel für den erkenntnisbasierten Ansatz. Die Richtlinien erstrecken sich über die Identifizierung und Diagnose von Gesundheitsproblemen und diskutieren den Zugang zu Maßnahmen und Diensten (271). In die Entwicklung dieser Richtlinien waren eine Reihe von Beteiligten involviert, darunter Menschen mit Autismus, Eltern von Kindern mit Autismus, Anbieter von medizinischen Diensten, Bildungsträger und Personen aus der Gemeinde, aber auch Wissenschaftler aus Neuseeland und anderen Ländern. Im Rahmen der Diskussionen wurden insbesondere die Ansichten und Erfahrungen der Māori und der pazifischen Bevölkerung betrachtet. Als Ergebnis dieser Richtlinienentwicklung wurden bewährte Programme ausgeweitet, in deren Rahmen eine größere Personenzahl zur Bewertung und Diagnose von Autismus geschult wurden und eine größere Anzahl von Personen Informationen zum Gesundheitszustand abgefordert und erhalten haben. Außerdem wurden zahlreiche Programme zur Unterstützung von Familien von Menschen mit Behinderungen initiiert (272). Für bestimmte Kontexte entwickelte Richtlinien müssen selbstverständlich vor der Implementierung in andere Kontexte angepasst werden.

## Forschung, Daten und Informationen

Für die Dienstbereitstellung, für Dienstergebnisse und die wirtschaftlichen Vorteile von Rehabilitation ist eine bessere Datengrundlage erforderlich (273). Der Nachweis der Effektivität von Maßnahmen und Programmen dient insbesondere:

- als Orientierung für Richtlinienersteller bei der Entwicklung von angemessenen Diensten
- Beschäftigten im Rehabilitationssektor bei der Anwendung angemessener Maßnahmen
- Menschen mit Behinderungen im Rahmen von Entscheidungsprozessen

So werden über einen langen Zeitraum durchgeführte Längsschnittstudien benötigt, um einwandfrei bestimmen zu können, ob Ausgaben für Gesundheit und gesundheitsbezogene Dienste reduziert werden können, wenn Rehabilitationsdienste erbracht werden. Es muss außerdem Forschung in Bezug auf die Auswirkungen von Rehabilitationsmaßnahmen auf Familien und Gemeinden erfolgen, so müssen z. B. die Vorteile erhoben werden, die sich

ergeben, wenn pflegende Familienmitglieder wieder einer bezahlten Tätigkeit nachgehen, wenn Unterstützungsleistungen oder Kosten für die Dauerpflege reduziert werden und ab welchem Zeitpunkt sich Menschen mit Behinderungen und deren Familien weniger isoliert fühlen. Es müssen breit gefächerte Ansätze entwickelt werden, da die Vorteile der Rehabilitation häufig nicht auf der von der Regierung vorgesehenen Budgetposition auflaufen, über die Rehabilitationsmaßnahmen finanziert werden (207).

Beispiele für relevante Strategien zur Überwindung von Hürden in der Forschung:

- Einbeziehung von Endbenutzern bei Planung und Forschung, darunter Menschen mit Behinderungen, Beschäftigte im Rehabilitationssektor, um die Wahrscheinlichkeit der Nutzbarkeit von Forschungsergebnissen zu erhöhen (269, 274)
- Verwendung des ICF-Rahmens zur Unterstützung der Entwicklung einer gemeinsamen globalen Verständigung und zur Vereinfachung der weltweiten Vergleichbarkeit (12, 17)
- Verwendung mehrerer Methoden. Ausweitung der Forschungsarbeit nach dem Muster der Cochrane Collaboration *Rehabilitation and Related Therapies* („Rehabilitation und verwandte Therapieformen“) (208): In diesem Papier werden alternative und konsequente Forschungsmethoden beschrieben, z. B. eine qualitativ hochwertige Forschung, eine prospektiv-observative Kohortenstruktur (259) oder qualitativ hochwertige, quasi-experimentelle Strukturen, die Antworten auf Forschungsfragen geben (265), darunter auch Studien zu CBR (173).
- Systematische Verbreitung von Ergebnissen, so dass: politische Konzepte verschiedener Regierungen den Forschungsergebnissen entsprechen, die klinische Praxis auf Erkenntnissen basiert und Menschen mit Behinderungen und deren Familien die Verwendung von Forschungsergebnissen beeinflussen können (269).
- Verbesserung der klinischen und Forschungsumgebung Die Bereitstellung von internationalen Aus-, Weiterbildungs- und Forschungsmöglichkeiten umfasst häufig auch den Aufbau von Universitätspartnerschaften in Entwicklungsländern und Ländern mit einem hohen bis mittleren Nationaleinkommen (68). Auch Länder in einer bestimmten Region, z. B. in Südostasien, können sich an Forschungsprojekten beteiligen (275).

## Schlussfolgerung und Empfehlungen

Der Schwerpunkt sollte darauf gelegt werden, bedürftigen Personen auf der Basis der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK) qualitativ hochwertige und benötigte Rehabilitationsmaßnahmen zeitgerecht und erschwinglich zur Verfügung zu stellen.

In Ländern mit einem mittleren oder hohen Nationaleinkommen und etablierten Rehabilitationsdiensten sollte der Fokus auf Verbesserungen bei Effizienz und Effektivität liegen. Dazu sollte die Verfügbarkeit ausgedehnt und die Relevanz, Qualität und Finanzierbarkeit der Dienste verbessert werden.

In Ländern mit einem niedrigen Nationaleinkommen sollte der Schwerpunkt auf die Einführung und die schrittweise Ausweitung von Rehabilitationsdiensten und die Priorisierung effektiver Ansätze gelegt werden. Dazu ist die Mitarbeit mehrerer Beteiligter erforderlich:

- Regierungen sollten demnach politische Konzepte, Regulierungsmechanismen und Standards für Rehabilitationsdienste entwickeln, implementieren und überwachen und den gleichberechtigten Zugang zu diesen Diensten gewährleisten.
- Gesundheitsdienste sollten qualitativ hochwertige Rehabilitationsdienste anbieten.
- Andere Beteiligte (Nutzer, Berufsverbände usw.) sollten die Bewusstseinsbildung, die Teilnahme an der Entwicklung von politischen Konzepten und die Überwachung der Implementierung erhöhen.
- Durch die internationale Zusammenarbeit sollte der Austausch von guten und erfolgversprechenden Praktiken gefördert und technische Unterstützung für Länder bereitgestellt werden, die Rehabilitationsdienste einführen und ausweiten.

## Politische Konzepte und Regulierungsmechanismen

- Bewerten von bestehenden politischen Konzepten, Systemen, Diensten und regulatorischen Mechanismen zur Identifizierung von Lücken und Prioritäten für die Verbesserung der Bereitstellung
- Entwickeln oder Überarbeiten von nationalen Rehabilitationsplänen in Einklang mit Situationsanalysen zum Zweck der Maximierung der Funktionsfähigkeit innerhalb der Bevölkerung auf der Basis einer finanziell tragfähigen Art und Weise
- Anpassen von politischen Konzepten in Einklang mit der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK)
- Entwickeln von politischen Konzepten, Gesetzgebungen und regulatorischen Mechanismen in Einklang mit dem landesspezifischen Kontext und der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK), wenn keine politischen Konzepte vorhanden sind
- Priorisieren der Definition von Mindeststandards und des Monitoring

## Finanzierung

Es sollten Finanzierungsverfahren zur Steigerung der Abdeckung und für den Zugang zu kostengünstigen Rehabilitationsdiensten entwickelt werden. Je nach länderspezifischen Umständen sind die folgenden Kombinationen für die Finanzierung möglich:

- Öffentliche Finanzierungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen, wobei der Schwerpunkt auf wichtige Elemente der Rehabilitation gelegt werden sollte, darunter unterstützende Geräte, und Menschen mit Behinderungen, die nicht in der Lage sind, die Kosten für Rehabilitationsmaßnahmen zu tragen
- Fördern des gerechten Zugangs zu Rehabilitationsmaßnahmen über eine Krankenversicherung
- Ausweiten der steuerfinanzierten Abdeckung
- Aufbau von Partnerschaften zwischen öffentlichen und privaten Organisationen für die Bereitstellung von Diensten
- Neuzuweisung und Neuverteilung vorhandener Ressourcen
- Unterstützung durch die internationale Zusammenarbeit, z. B. bei humanitären Krisen

## Personal

Die Anzahl an Rehabilitationsfachkräften und Ausbau der Fachkenntnis sollte erhöht werden. Relevante Strategien:

- Entwickeln von Schulungsstandards für verschiedene Gruppen und Ebenen des Rehabilitationspersonals bei Rehabilitationsfachkräfteknappheit zur Förderung der Karriereentwicklung und der Aus- und Weiterbildung auf allen Ebenen
- Etablieren von Strategien für den Aufbau von Schulungskapazitäten in Einklang mit nationalen Rehabilitationsplänen
- Identifizieren von Anreizprogrammen und Verfahren zur Personalbindung, insbesondere in ländlichen und entlegenen Gebieten
- Schulen von nicht ausgebildeten Beschäftigten für die Pflege von Menschen mit Behinderungen und Rehabilitationsmaßnahmen entsprechend den jeweiligen Rollen und Zuständigkeiten (Ärzte, Krankenschwestern und -pfleger, Beschäftigte in der Primärpflege)

## Bereitstellung von Diensten

Wenn keine oder nur beschränkte Dienste zur Verfügung stehen, sollten Basisdienste im Rahmen der Bereitstellung vorhandenen Gesundheits- und Sozialdiensten eingeführt werden. Relevante Strategien:

- Entwickeln von Basisrehabilitationsdiensten im Rahmen der vorhandenen Gesundheitsinfrastruktur
- Stärken der Rehabilitationsdienstbereitstellung über eine gemeindenahe Rehabilitation
- Priorisieren von frühzeitigen Identifizierungs- und Interventionsstrategien durch die Unterstützung von Gemeindearbeitern und des Gesundheitspersonals

Vorhandene Dienste sollten ausgeweitet und die Qualität verbessert werden. Relevante Strategien:

- Entwickeln von Modellen für die Dienstbereitstellung zur Förderung von fachgebietsübergreifenden und klientenorientierten Ansätzen
- Sicherstellen der Verfügbarkeit von qualitativ hochwertigen Diensten in der Gemeinde
- Verbessern der Effizienz durch eine optimierte ebenen- und sektorenübergreifende Koordination

In allen Kontexten sind die folgenden drei Prinzipien zu beachten:

- Empfänger von Diensten sollten in die Entscheidungsfindung einbezogen werden
- Maßnahmen sollten auf begründeten wissenschaftlichen Erkenntnissen basieren
- Ergebnisse sollten überwacht und bewertet werden

## Technologie

Der Zugang zu angemessenen, nachhaltigen, erschwinglichen und zugänglichen unterstützenden Technologien sollte verbessert werden. Relevante Strategien:

- Aufbauen von Versorgungsstrukturen für unterstützende Geräte
- Schulen und Betreuen von Nutzern
- Fördern der lokalen Produktion
- Senken von Einfuhrzöllen und -steuern
- Optimieren der Mengenvorteile auf der Basis von tatsächlichen Bedürfnissen

Um die Kapazität, Verfügbarkeit und Koordination von Rehabilitationsmaßnahmen nachhaltig zu verbessern, kann die Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien in Erwägung gezogen werden.

## Forschung und evidenzbasierte Praxis

- Erhöhen der Ermittlung und Datenerhebung zu Bedürfnissen, zur Art und Qualität der bereitgestellten Dienste und zu nicht erfüllten Bedürfnissen (aufgeschlüsselt nach Geschlecht, Alter und dem individuellen Gesundheitszustand)
- Verbessern des Zugangs zu evidenzbasierten Richtlinien in Bezug auf kosteneffektive Rehabilitationsmaßnahmen
- Herausfiltern von Ausgabendaten für Rehabilitationsdienste, die in anderen Gesundheitsdiensten enthalten sind
- Bewerten der Ergebnisse der erbrachten Dienste und der wirtschaftlichen Vorteile der Rehabilitation

## Quellen

1. Stucki G, Cieza A, Melvin J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:279-285. doi:10.2340/16501977-0041 PMID:17468799
2. *Swedish disability policy: services and care for people with functional impairments: habilitation, rehabilitation, and technical aids* [Article No. 2006–114–24]. Stockholm, Socialstyrelsen, The National Board of Health and Welfare, 2006 ([http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9548/2006-114-24\\_200611424.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9548/2006-114-24_200611424.pdf), accessed 11 May 2010).
3. Llewellyn G et al. Development and psychometric properties of the Family Life Interview. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2010,23:52-62. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00545.x
4. *Learning disabilities and young children: identification and intervention* [Fact sheet]. New York, National Joint Committee on Learning Disabilities, 2006 ([http://www.idonline.org/article/Learning\\_Disabilities\\_and\\_Young\\_Children%3A\\_Identification\\_andintervention?theme=print](http://www.idonline.org/article/Learning_Disabilities_and_Young_Children%3A_Identification_andintervention?theme=print), accessed 2 May 2010).
5. Storbeck C, Pittman P. Early intervention in South Africa: moving beyond hearing screening. *International Journal of Audiology*, 2008,47:Suppl 1S36-S43. doi:10.1080/14992020802294040 PMID:18781512
6. Beswick AD et al. Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*, 2008,371:725-735. doi:10.1016/S0140-6736(08)60342-6 PMID:18313501
7. Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa PL. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the-community programmes. *Leprosy Review*, 2008,79:65-82. PMID:18540238
8. Norris G et al. Addressing Aboriginal mental health issues on the Tiwi Islands. *Australasian Psychiatry: bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists*, 2007,15:310-314. doi:10.1080/10398560701441687 PMID:17612884
9. Mola E, De Bonis JA, Giancane R. Integrating patient empowerment as an essential characteristic of the discipline of general practice/family medicine. *The European Journal of General Practice*, 2008,14:89-94. doi:10.1080/13814780802423463 PMID:18821139
10. Steiner WA et al. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Physical Therapy*, 2002,82:1098-1107. PMID:12405874
11. Bickenbach JE et al. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine (1982)*, 1999,48:1173-1187. doi:10.1016/S0277-9536(98)00441-9 PMID:10220018
12. Stucki G, Reinhardt JD, Grimby G. Organizing human functioning and rehabilitation research into distinct scientific fields. Part II: Conceptual descriptions and domains for research. *Journal of Rehabilitative Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:299-307. doi:10.2340/16501977-0051 PMID:17468802
13. Rimmer JH. Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:1087-1095. doi:10.1080/09638280500493860 PMID:16950739
14. *World Health Organization International classification of functioning, disability, and health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
15. Stucki G, Ustün TB, Melvin J. Applying the ICF for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:349-352. doi:10.1080/09638280400013941 PMID:16040535
16. Stucki G et al. Rationale and principles of early rehabilitation care after an acute injury or illness. *Disability and*

*Rehabilitation*, 2005,27:353-359. doi:10.1080/09638280400014105 PMID:16040536

17. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to apply the International Classification of Functioning Disability and health (ICF) for rehabilitation management in clinical practice. *European Journal of Physical Rehabilitation Medicine*, 2008,44:439-442.
18. Forster A et al. Rehabilitation for older people in long-term care. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD004294- PMID:19160233
19. Khan F et al. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2007,2CD006036- PMID:17443610
20. Lacasse Y et al. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,4CD003793- PMID:17054186
21. Davies EJ et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2010,4CD003331- PMID:20393935
22. Iyengar KP et al. Targeted early rehabilitation at home after total hip and knee joint replacement: Does it work? *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:495-502. doi:10.1080/09638280600841471 PMID:17364804
23. Choi JH et al. Multimodal early rehabilitation and predictors of outcome in survivors of severe traumatic brain injury. *The Journal of Trauma*, 2008,65:1028-1035. doi:10.1097/TA.0b013e31815eba9b PMID:19001970
24. Petruševičienė D, Krisciūnas A. Evaluation of activity and effectiveness of occupational therapy in stroke patients at the early stage of rehabilitation. [Kaunas]*Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 2008,44:216-224. PMID:18413989
25. Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005,86:512-516. doi:10.1016/j.apmr.2004.05.021 PMID:15759237
26. Nielsen PR et al. Costs and quality of life for prehabilitation and early rehabilitation after surgery of the lumbar spine. *BMC Health Services Research*, 2008,8:209- doi:10.1186/1472-6963-8-209 PMID:18842157
27. Global Early Intervention Network [website]. (<http://www.atsweb.neu.edu/cp/ei/>, accessed 11 May 2010).
28. Roberts G et al. Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2008,44:276-280. doi:10.1111/j.1440-1754.2007.01251.x PMID:17999667
29. Clini EM et al. Effects of early inpatient rehabilitation after acute exacerbation of COPD. *Respiratory Medicine*, 2009,103:1526- 1531. doi:10.1016/j.rmed.2009.04.011 PMID:19447015
30. Rahman A et al. Cluster randomized trial of a parent-based intervention to support early development of children in a lowincome country. *Child: Care, Health and Development*, 2009,35:56-62. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00897.x PMID:18991970
31. Hadders-Algra M. General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. *The Journal of Pediatrics*, 2004,145:Supp112-18. doi:10.1016/j.jpeds.2004.05.017 PMID:15238899
32. Overview of Early Intervention. Washington, National Dissemination Center for Children with Disabilities, 2009 (<http://www.nichcy.org/babies/overview/Pages/default.aspx>, accessed 2 May 2010).
33. Finch E et al. *Physical rehabilitation outcome measures: a guide to enhanced clinical decision-making*, 2nd edition. Hamilton, Ontario, Canadian Physiotherapy Association, 2002.
34. Scherer MJ. Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:731-739. doi:10.1080/09638280400014816 PMID:16096225
35. Scherer MJ et al. Predictors of assistive technology use: the importance of personal and psychosocial factors. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:1321-1331. doi:10.1080/09638280500164800 PMID:16298935
36. Turner-Stokes L et al. *Evidence-based guidelines for clinical management of traumatic brain injury: British national guidelines*. London, British Society of Rehabilitation Medicine Publications Unit, Royal College of Physicians, 2005.
37. Gutenbrunner C, Ward AB, Chamberlain MA. White book on Physical and Rehabilitation Medicine in Europe. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,45:Suppl6- 47. PMID:17206318
38. Pirani S et al. Towards effective Ponseti clubfoot care: the Uganda sustainable clubfoot care project. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 2009,467:1154-1163. doi:10.1007/s11999-009-0759-0 PMID:19308648
39. Tindall AJ et al. Results of manipulation of idiopathic clubfoot deformity in Malawi by orthopaedic clinical officers using the Ponseti method: a realistic alternative for the developing world? *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 2005,25:627-629. doi:10.1097/01.bpo.0000164876.97949.6b PMID:16199944
40. Wallen M, Gillies D. Intra-articular steroids and splints/rest for children with juvenile idiopathic arthritis and adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,1CD002824- PMID:16437446

41. Shah N, Lewis M. Shoulder adhesive capsulitis: systematic review of randomised trials using multiple corticosteroid injections. *The British Journal of General Practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 2007,57:662-667. PMID:17688763
42. Bellamy N et al. Intraarticular corticosteroid for treatment of osteoarthritis of the knee. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2006,2CD005328- PMID:16625636
43. Lambert RG et al. Steroid injection for osteoarthritis of the hip: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Arthritis and Rheumatism*, 2007,56:2278-2287. doi:10.1002/art.22739 PMID:17599747
44. Manheimer E et al. Meta-analysis: acupuncture for osteoarthritis of the knee. *Annals of Internal Medicine*, 2007,146:868- 877. PMID:17577006
45. Tomassini V et al. Comparison of the effects of acetyl L-carnitine and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: results of a pilot, randomised, double-blind, crossover trial. *Journal of the Neurological Sciences*, 2004,218:103- 108. doi:10.1016/j.jns.2003.11.005 PMID:14759641
46. Kranke P et al. Hyperbaric oxygen therapy for chronic wounds. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2004,2CD004123- PMID:15106239
47. Quinn TJ et al. European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee ESO Writing Committee Evidence-based stroke rehabilitation: an expanded guidance document from the European Stroke Organisation (ESO) guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2009,41:99-111. doi:10.2340/16501977-0301 PMID:19225703
48. Heywood F. *Money well spent: the effectiveness and value of housing adaptations*. Bristol, The Policy Press, 2001.
49. Fransen M, McConnell S, Bell M. Exercise for osteoarthritis of the hip or knee. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2003,3CD004286- PMID:12918008
50. Jolliffe J et al. Exercise-based rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2009,1CD001800-
51. Rees K et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, 2004,3CD003331- PMID:15266480
52. Legg L et al. Occupational therapy for patients with problems in personal activities of daily living after stroke: systematic review of randomised trials. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2007,335:922- doi:10.1136/bmj.39343.466863.55 PMID:17901469
53. McConachie H et al. Difficulties for mothers in using an early intervention service for children with cerebral palsy in Bangladesh. *Child: Care, Health and Development*, 2001,27:1-12. doi:10.1046/j.1365-2214.2001.00207.x PMID:11136337
54. Heiman JR. Psychologic treatments for female sexual dysfunction: are they effective and do we need them? *Archives of Sexual Behavior*, 2002,31:445-450. doi:10.1023/A:1019848310142 PMID:12238613
55. Alexander MS, Alexander CJ. Recommendations for discussing sexuality after spinal cord injury/dysfunction in children, adolescents, and adults. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007,30:Suppl 1S65-S70. PMID:17874689
56. Sipski ML et al. Effects of vibratory stimulation on sexual response in women with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2005,42:609-616. doi:10.1682/JRRD.2005.01.0030 PMID:16586186
57. Waddell G, Burton AK, Kendall NAS. *Vocational rehabilitation: what works, for whom and when?* London, The Stationery Office, 2008.
58. *Employment assistance for people with mental illness. Literature review*. Commonwealth of Australia, 2008 ([http://workplace.gov.au/NR/rdonlyres/39A1C4CE-0DE3-4049-A410-8B61D5509C#\(j0/MentalHealthEmploymentAssistanceLiteratureReview\\_web.doc](http://workplace.gov.au/NR/rdonlyres/39A1C4CE-0DE3-4049-A410-8B61D5509C#(j0/MentalHealthEmploymentAssistanceLiteratureReview_web.doc), accessed 7 November 2008).
59. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108-364) ([http://www.ataporg.org/atap/atact\\_law.pdf](http://www.ataporg.org/atap/atact_law.pdf), accessed 12 December 2010)
60. Hunt PC et al. Demographic and socioeconomic factors associated with disparity in wheelchair customizability among people with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004,85:1859-1864. doi:10.1016/j.apmr.2004.07.347 PMID:15520982
61. Evans JJ et al. Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 2003,9:925-935. doi:10.1017/S1355617703960127 PMID:14632251
62. Olusanya BO. Classification of childhood hearing impairment: implications for rehabilitation in developing countries. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1221-1228. doi:10.1080/09638280410001724852 PMID:15371023
63. Persson J et al. *Costs and effects of prescribing walkers*. Sweden, Center for Technology Assessment, 2007 (CMT rapport 2007:3).

64. Spillman BC. Changes in elderly disability rates and the implications for health care utilization and cost. *The Milbank Quarterly*, 2004,82:157-194. doi:10.1111/j.0887-378X.2004.00305.x PMID:15016247
65. Agree EM, Freedman VA. A comparison of assistive technology and personal care in alleviating disability and unmet need. *The Gerontologist*, 2003,43:335-344. PMID:12810897
66. Basavaraj V. Hearing aid provision in developing countries: an Indian case study. In: McPherson B, Brouillette R, eds. *Audiology in developing countries*. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008a.
67. Haig AJ. Developing world rehabilitation strategy II: flex the muscles, train the brain, and adapt to the impairment. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:977-979. doi:10.1080/09638280701480369 PMID:17577733
68. Tinney MJ et al. Medical rehabilitation in Ghana. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:921-927. doi:10.1080/09638280701240482 PMID:17577726
69. Buntin MB. Access to postacute rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1488-1493. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.023 PMID:17964894
70. Ottenbacher KJ, Graham JE. The state-of-the-science: access to postacute care rehabilitation services. A review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007,88:1513-1521. doi:10.1016/j.apmr.2007.06.761 PMID:17964898
71. Kephart G, Asada Y. Need-based resource allocation: different need indicators, different results? *BMC Health Services Research*, 2009,9:122- doi:10.1186/1472-6963-9-122 PMID:19622159
72. K Graham S, Cameron ID. A survey of rehabilitation services in Australia. *Australian Health Review: a publication of the Australian Hospital Association*, 2008,32:392-399. doi:10.1071/AH080392 PMID:18666866
73. Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2002,24:542-549. doi:10.1080/09638280210121359 PMID:12171644
74. Elrod CS, DeJong G. Determinants of utilization of physical rehabilitation services for persons with chronic and disabling conditions: an exploratory study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:114-120. doi:10.1016/j.apmr.2007.08.122 PMID:18164340
75. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
76. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:85-96. PMID:12554383
77. Dejong G et al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002,80:261-301. doi:10.1111/1468-0009.t01-1-00004 PMID:12101873
78. Chi MJ et al. Social determinants of emergency utilization associated with patterns of care. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 2009,93:137-142. PMID:19665250
79. Hatano T et al. Unmet needs of patients with Parkinson's disease: interview survey of patients and caregivers. *The Journal of International Medical Research*, 2009,37:717-726. PMID:19589255
80. Fulda KG et al. Unmet mental health care needs for children with special health care needs stratified by socioeconomic status. *Child and Adolescent Mental Health*, 2009,14:190-199. doi:10.1111/j.1475-3588.2008.00521.x
81. The Global Burden of Disease. *2004 Update*. Geneva, World Health Organization, 2008a. ([http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en/index.htm](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.htm), accessed 2 May 2010).
82. Landry MD, Ricketts TC, Verrier MC. The precarious supply of physical therapists across Canada: exploring national trends in health human resources (1991 to 2005). *Human Resources for Health*, 2007,5:23-<http://www.human-resources-health.com/content/5/1/23> doi:10.1186/1478-4491-5-23 PMID:17894885
83. Bo W et al. The demand for rehabilitation therapists in Beijing health organizations over the next five years. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:375-380. doi:10.1080/09638280701336496 PMID:17852203
84. Lysack JT et al. Designing appropriate rehabilitation technology: a mobility device for women with ambulatory disabilities in India. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 1999,22:1-9. PMID:10207746
85. Israsena P, Dubsok P, Pan-Ngum S. A study of low-cost, robust assistive listening system (ALS) based on digital wireless technology. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2008,3:295-301. doi:10.1080/17483100802323392 PMID:19117189
86. Lamoureux EL et al. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 2007,48:1476-1482. doi:10.1167/iovs.06-0610 PMID:17389474
87. Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2002,8:206-211. doi:10.1002/mrdd.10039 PMID:12216065
88. *Deafness and hearing impairment*. Geneva, World Health Organization, 2010 (Fact sheet No. 300)



(<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/print.html>, accessed 7 June 2010)

89. McPherson B, Brouillette R. A fair hearing for all: providing appropriate amplification in developing countries. *Communication Disorders Quarterly*, 2004,25:219-223. doi:10.1177/15257401040250040601
90. *Guidelines for hearing aids and services for developing countries*. Geneva, World Health Organization, 2004.
91. Lindstrom A. Appropriate technologies for assistive devices in low-income countries. In: Hsu JD, Michael JW, Fisk JR, eds. *AAOS Atlas of orthoses and assistive devices*. Philadelphia, PA, Mosby/Elsevier, 2008.
92. World Health Organization, International Society for Prosthetics and Orthotics. *Guidelines for training personnel in developing countries for prosthetics and orthotics services*. Geneva, World Health Organization, 2005.
93. Atijosan O et al. The orthopaedic needs of children in Rwanda: results from a national survey and orthopaedic service implications. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 2009,29:948-951. PMID:19934715
94. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
95. Eide AH, Yusman K. *Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009.
96. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
97. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
98. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national survey*. Oslo, SINTEF, 2003.
99. Eide AH, Øderud T. Assistive technology in low income countries. In: Maclachlan M, Swartz L, eds. *Disability and international development*, Dordrecht, the Netherlands, Springer, 2009.
100. Eldar R et al. Rehabilitation medicine in countries of central/eastern Europe. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:134-141. doi:10.1080/09638280701191776 PMID:17852214
101. Zongjie Y, Hong D, Zhongxin X, Hui X. A research study into the requirements of disabled residents for rehabilitation services in Beijing. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:825-833. doi:10.1080/09638280600919657 PMID:17457741
102. Qiu ZY. *Rehabilitation need of people with disability in China: analysis and strategies* [in Chinese]. Beijing, Huaxia Press, 2007.
103. Carlson D, Ehrlich N. Assistive Technology and information technology use and need by persons with disabilities in the United States, 2001. Washington, DC, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, U.S. Department of Education, 2005 (<http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/at-use/at-use-2001.pdf>, accessed 27 April 2007).
104. Chiang PPC. *The Global mapping of low vision services*. Melbourne, University of Melbourne, 2010.
105. Miller AR et al. Waiting for child developmental and rehabilitation services: an overview of issues and needs. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2008,50:815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03113.x PMID:18811706
106. Passalent LA, Landry MD, Cott CA. Wait times for publicly funded outpatient and community physiotherapy and occupational therapy services: implications for the increasing number of persons with chronic conditions in Ontario, Canada. *Physiotherapy Canada. Physiothérapie Canada*, 2009,61:5-14. doi:10.3138/physio.61.1.5 PMID:20145747
107. El Sharkawy G, Newton C, Hartley S. Attitudes and practices of families and health care personnel toward children with epilepsy in Kilifi, Kenya. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 2006,8:201-212. doi:10.1016/j.yebeh.2005.09.011 PMID:16275111
108. *Unmet need for disability services: effectiveness of funding and remaining shortfall*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2002.
109. Cott C, Passalent LA, Borseley E. Ontario community rehabilitation: a profile of demand and provision. Toronto, Arthritis Community Research & Evaluation Unit, 2007 (Working Paper 07-1-A) (<http://www.acreu.ca/pub/working-paper-07-01.html>, accessed 30 April 2010).
110. South-North Centre for Dialogue and Development. *Global survey of government actions on the implementation of the standard rules of the equalisation of opportunities for persons with disabilities*. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
111. Middleton JW et al. Issues and challenges for development of a sustainable service model for people with spinal cord injury living in rural regions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008,89:1941-1947. doi:10.1016/j.apmr.2008.04.011 PMID:18929022
112. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009. (<http://imagebank.world>-



- bank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955\_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf, accessed 8 December 2010).
113. *Birth defects: revision of draft resolution considered by the Executive Board at its 125th session reflecting comments and proposals made by Bahamas, Canada, Chile, Mauritius, New Zealand, Oman and Paraguay.* Geneva, World Health Organization, 2009 (EB 126/10 Add. 1) ([http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB126/B126\\_10Add1-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB126/B126_10Add1-en.pdf), accessed 2 May 2010).
  114. de Souza N et al. The determination of compliance with an early intervention programme for high-risk babies in India. *Child: Care, Health and Development*, 2006,32:63-72. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00576.x PMID:16398792
  115. Cooper SA et al. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2006,50:667-677. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00824.x PMID:16901294
  116. World Health Organization, Swedish Organizations of Disabled Persons International Aid Association. *Part 1. CommunityBased Rehabilitation as we experienced it ... voices of persons with disabilities.* Geneva, World Health Organization, 2002.
  117. Bigelow J et al. A picture of amputees and the prosthetic situation in Haiti. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:246-252. doi:10.1080/09638280310001644915 PMID:15164958
  118. Lilja M et al. Disability policy in Sweden: policies concerning assistive technology and home modification services. *Journal of Disability Policies Studies*, 2003,14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
  119. *Disability and rehabilitation status review of disability issues and rehabilitation services in 29 African Countries.* Geneva, World Health Organization, 2004.
  120. *Modernizing sickness and disability policy: OECD thematic review on sickness, disability and work issues paper and progress report.* Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008.
  121. Digiacoio M et al. Health information system linkage and coordination are critical for increasing access to secondary prevention in Aboriginal health: a qualitative study. *Quality in Primary Care*, 2010,18:17-26. PMID:20359409
  122. Hilberink SR et al. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2007,39:605- 611. doi:10.2340/16501977-0103 PMID:17896051
  123. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Self-referral to physiotherapy: deprivation and geographical setting – is there a relationship? Results of a national trial. *Physiotherapy*, 2006,92:16-25. doi:10.1016/j.physio.2005.11.003
  124. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. What are the costs to NHS Scotland of self-referral to physiotherapy? Results of a national trial. *Physiotherapy*, 2007,93:3-11. doi:10.1016/j.physio.2006.05.005
  125. Holdsworth LK, Webster V, McFadyen A. Physiotherapists' and general practitioners' views of self-referral and physiotherapy scope of practice: results from a national trial. *Physiotherapy*, 2008,94:236-243. doi:10.1016/j.physio.2008.01.006
  126. Eldar R. Integrated institution–community rehabilitation in developed countries: a proposal. *Disability and Rehabilitation*, 2000,22:266-274. doi:10.1080/096382800296728 PMID:10864129
  127. *Sickness, disability and work: keeping on track in the economic downturn.* Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2009 (Background paper).
  128. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 16 May 2009).
  129. Palermo GB. The 1978 Italian mental health law—a personal evaluation: a review. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1991,84:99-102. PMID:1999825
  130. Barbui C, Tansella M. Thirtieth birthday of the Italian psychiatric reform: research for identifying its active ingredients is urgently needed. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2008,62:1021-doi:10.1136/jech.2008.077859 PMID:19008365
  131. de Girolamo G et al. Compulsory admissions in Italy: results of a national survey. *International Journal of Mental Health*, 2008,37:46-60. doi:10.2753/IMH0020-7411370404
  132. McColl MA, Boyce W. Disability advocacy organizations: a descriptive framework. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:380- 392. doi:10.1080/0963828021000058521 PMID:12745947
  133. Nunez G. Culture and disabilities. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H. *Disability and Public Health*, Washington, American Public Health Association, 2009:65–78.
  134. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.* New York, United Nations, 1993 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>, accessed 16 May 2009).
  135. *Systems thinking for health systems strengthening.* Alliance for Health Policy and Systems Research. Geneva, World Health Organization, 2009b

136. Dunleavy K. Physical therapy education and provision in Cambodia: a framework for choice of systems for development projects. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:903-920. doi:10.1080/09638280701240433 PMID:17577725
137. *Annual Report 2009*. Phnom Penh, Disability Action Council, 2009. ([http://www.dac.org.kh/cambodia\\_disability\\_resource\\_center/download/local-doc/DAC\\_Annual\\_Report\\_2009.pdf](http://www.dac.org.kh/cambodia_disability_resource_center/download/local-doc/DAC_Annual_Report_2009.pdf), accessed 12 July 2010).
138. Crowley JS, Elias R. *Medicaid's role for people with disabilities*. Washington, DC, Henry Kaiser Foundation, 2003.
139. Albrecht G, Seelman K, Bury M. *Handbook of Disability Studies*. London, Sage, 2003.
140. Sooful P, Van Dijk C, Avenant C. The maintenance and utilisation of government fitted hearing aids. *Central European Journal of Medicine*, 2009,4:110-118. doi:10.2478/s11536-009-0014-9
141. VeehofMMet al. Whatdeterminesthepossession ofassistivedevicesamong patientswith rheumaticdiseases?Theinfluence of the country-related health care system. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:205-211. doi:10.1080/09638280500305064 PMID:16467055
142. Haig AJ et al. The practice of physical and rehabilitation medicine in sub-Saharan Africa and Antarctica: a white paper or a black mark? *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2009,41:401-405. doi:10.2340/16501977-0367 PMID:19479150
143. Woo J et al. In patient stroke rehabilitation efficiency: influence of organization of service delivery and staff numbers. *BMC Health Services Research*, 2008,8:86- doi:10.1186/1472-6963-8-86 PMID:18416858
144. Mock C et al., eds. *Strengthening care for the injured: Success stories and lessons learned from around the world*. Geneva, World Health Organization, 2010.
145. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2008–2009*. Geneva, World Health Organization, 2010.
146. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2006–2007*. Geneva, World Health Organization, 2008.
147. *Injuries, violence and disabilities biennial report 2004–2005*. Geneva, World Health Organization, 2006.
148. Massive need for rehabilitation and orthopedic equipment. Takoma Park, MD, Handicap International, 2010 (<http://www.reliefweb.int/rw/rwb.nsf/db900SID/VVOS-7ZVSU6?OpenDocument>, accessed 2 May 2010).
149. Goudge J et al. Affordability, availability and acceptability barriers to health care for the chronically ill: longitudinal case studies from South Africa. *BMC Health Services Research*, 2009,9:75- doi:10.1186/1472-6963-9-75 PMID:19426533
150. Brouillette R. The rehabilitation of hearing loss: challenges and opportunities in developing countries. In: McPherson B, Brouillette R, eds. *Audiology in developing countries*. Boston, MA, Nova Science Publishers, 2008b.
151. Dal Poz M et al., eds. *Handbook on monitoring and evaluation of human resources for health – with special applications for low- and middle-income countries*. Geneva, World Health Organization, 2009.
152. Stanmore E, Waterman H. Crossing professional and organizational boundaries: the implementation of generic rehabilitation assistants within three organizations in the northwest of England. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:751-759. doi:10.1080/09638280600902836 PMID:17453998
153. Al Mahdy H. Rehabilitation and community services in Iran. *Clinician in Management*, 2002,11:57-60.
154. Wilson RD, Lewis SA, Murray PK. Trends in the rehabilitation therapist workforce in underserved areas: 1980–2000. *The Journal of Rural Health: official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 2009,25:26-32. doi:10.1111/j.1748-0361.2009.00195.x PMID:19166558
155. O'Toole K, Schoo AM. Retention policies for allied health professionals in rural areas: a survey of private practitioners. *Rural and Remote Health*, 2010,10:1331- PMID:20443649
156. MacDowell M et al. A national view of rural health workforce issues in the USA. *Rural and Remote Health*, 2010,10:1531- PMID:20658893
157. Saxena S et al. Resources for mental health: scarcity, inequity, and inefficiency. *Lancet*, 2007,370:878-889. doi:10.1016/S0140-6736(07)61239-2 PMID:17804062
158. *Global atlas of the health workforce*. Geneva, World Health Organization, 2008 (<http://www.who.int/globalatlas/autologin/hrhjogin.asp>, accessed 1 June 2009).
159. *Occupational therapy human resources project 2010*. Melbourne, World Federation of Occupational Therapists, 2010.
160. Wickford J, Hultberg J, Rosberg S. Physiotherapy in Afghanistan—needs and challenges for development. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:305-313. doi:10.1080/09638280701257205 PMID:17852310
161. Higgs J, Refshauge K, Ellis E. Portrait of the physiotherapy profession. *Journal of Interprofessional Care*, 2001,15:79-89. doi:10.1080/13561820020022891 PMID:11705073
162. World Confederation for Physical Therapy [website]. (<http://www.wcpt.org/>, accessed 8 December 2010)
163. World Federation of Occupational Therapists [website]. (<http://www.wfot.org/schoolLinks.asp>, accessed 8

December 2010).

164. International Association of Logopedics and Phoniatrics [website]. (<http://ialp.info/joomla/>, accessed 8 December 2010).
165. International Society for Prosthetics and Orthotics [website]. (<http://www.ispoint.org/>, accessed 8 December 2010).
166. Leavitt R. The development of rehabilitation services and suggestions for public policy in developing nations. *Pediatric Physical Therapy*, 1995,7:112-117. doi:10.1097/00001577-199500730-00005
167. Nualnetre N. Physical therapy roles in community based rehabilitation: a case study in rural areas of north eastern Thailand. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2009,20:1-12.
168. Armstrong J, Ager A. Physiotherapy in Afghanistan: an analysis of current challenges. *Disability and Rehabilitation*, 2006,28:315-322. doi:10.1080/09638280500160337 PMID:16492626
169. Smyth J. Occupational therapy training in Uganda: the birth of a profession. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, 1996,34:26-31.
170. *The education of mid-level rehabilitation workers: Recommendations from country experiences*. Geneva, World Health Organization, 1992.
171. Gwyer J. Personnel resources in physical therapy: an analysis of supply, career patterns, and methods to enhance availability. *Physical Therapy*, 1995,75:56-65, discussion 65-67. PMID:7809199
172. Annual progress report to WHO. Brussels, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2010.
173. Hartley S et al. Community-based rehabilitation: opportunity and challenge. *Lancet*, 2009,374:1803-1804. doi:10.1016/S0140-6736(09)62036-5 PMID:19944850
174. Penny N et al. Community-based rehabilitation and orthopaedic surgery for children with motor impairment in an African context. *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:839-843. doi:10.1080/09638280701240052 PMID:17577718
175. *Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention: Global policy recommendations*. Geneva, World Health Organization, 2010.
176. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009,374:1815-1816. doi:10.1016/S0140-6736(09)62050-X PMID:19957403
177. Certification Booklet of Information 2010–2011 Examinations. Rochester, MN, ABPMR (American Board of Physical Medicine and Rehabilitation), 2010.
178. Reed GM et al. Three model curricula for teaching clinicians to use the ICF. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:927-941. doi:10.1080/09638280701800301 PMID:18484388
179. Atwal A et al. Multidisciplinary perceptions of the role of nurses and healthcare assistants in rehabilitation of older adults in acute health care. *Journal of Clinical Nursing*, 2006,15:1418-1425. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01451.x PMID:17038103
180. Fronek P et al. The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 2005,23:51-63. doi:10.1007/s11195-005-4669-0
181. Lee AC, Norton E. Use of telerehabilitation to address sustainability of international service learning in Mexico: pilot case study and lessons learned. *HPA Resource*, 2009,9:1-5.
182. Kheng S. The challenges of upgrading from ISPO Category II level to Bachelor Degree level by distance education. *Prosthetics and Orthotics International*, 2008,32:299-312. doi:10.1080/03093640802109764 PMID:18720252
183. Matock N, Abeykoon P. Innovative programmes of medical education in south-east Asia. New Delhi, World Health Organization, 1993.
184. *Increasing the relevance of education for health professionals*. Geneva, World Health Organization, 1993.
185. Watson R, Swartz L. *Transformation through occupation*. London, Whurr, 2004.
186. Chipps JA, Simpson B, Brysiewicz P. The effectiveness of cultural-competence training for health professionals in community-based rehabilitation: a systematic review of literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing/Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing*, 2008,5:85-94. doi:10.1111/j.1741-6787.2008.00117.x PMID:18559021
187. Niemeier JP, Burnett DM, Whitaker DA. Cultural competence in the multidisciplinary rehabilitation setting: are we falling short of meeting needs? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003,84:1240-1245. doi:10.1016/S0003-9993(03)00295-8 PMID:12917868
188. Corrigan PW, McCracken SG. Training teams to deliver better psychiatric rehabilitation programs. *Psychiatric Services (Washington, DC)*, 1999,50:43-45. PMID:9890577
189. *International recruitment of health personnel: draft global code of practice* [EB126/8]. Geneva, World Health Organization, 2009c.

190. Lehmann U, Dieleman M, Martineau T. Staffing remote rural areas in middle- and low-income countries: a literature review of attraction and retention. *BMC Health Services Research*, 2008,8:19- doi:10.1186/1472-6963-8-19 PMID:18215313
191. Tran D et al. Identification of recruitment and retention strategies for rehabilitation professionals in Ontario, Canada: results from expert panels. *BMC Health Services Research*, 2008,8:249- doi:10.1186/1472-6963-8-249 PMID:19068134
192. Crouch RB. SHORT REPORT Education and research in Africa: Identifying and meeting the needs. *Occupational Therapy International*, 2001,8:139-144. doi:10.1002/oti.141 PMID:11823878
193. Global Health Workforce Alliance [web site]. (<http://www.ghwa.org/?74028ba8>, accessed 30 April 2010).
194. Willis-Shattuck M et al. Motivation and retention of health workers in developing countries: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2008,8:247- doi:10.1186/1472-6963-8-247 PMID:19055827
195. Magnusson L, Ramstrand N. Prosthetist/orthotist educational experience & professional development in Pakistan. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2009,4:385-392. doi:10.3109/17483100903024634 PMID:19817652
196. Oyeyemi A. Nigerian physical therapists' job satisfaction: a Nigeria – USA comparison. *Journal of African Migration*, 2002,1:1-19.
197. Asis M. *Health worker migration: the case of the Philippines*. XVII general meeting of the Pacific Economic Cooperation Council. Sydney, 1–2 May 2007.
198. Bärnighausen T, Bloom DE. Financial incentives for return of service in underserved areas: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2009,9:86- doi:10.1186/1472-6963-9-86 PMID:19480656
199. Shaw A. Rehabilitation services in Papua New Guinea. *Papua and New Guinea Medical Journal*, 2004,47:215-227. PMID:16862945
200. De Angelis C, Bunker S, Schoo A. Exploring the barriers and enablers to attendance at rural cardiac rehabilitation programs. *The Australian Journal of Rural Health*, 2008,16:137-142. doi:10.1111/j.1440-1584.2008.00963.x PMID:18471183
201. Monk J, Wee J. Factors shaping attitudes towards physical disability and availability of rehabilitative support systems for disabled persons in rural Kenya. *Asia Pacific Disability and Rehabilitation Journal*, 2008,19:93-113.
202. *The United Nations Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities: government responses to the implementation of the rules on medical care, rehabilitation, support services and personnel training* [Part 1. Summary]. Geneva, World Health Organization, 2001:20.
203. Siqueira FC et al. [Architectonic barriers for elderly and physically disabled people: an epidemiological study of the physical structure of health service units in seven Brazilian states] *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009,14:39-44. PMID:19142307
204. Herman K. Barriers experienced by parents/caregivers of children with clubfoot deformity attending specific clinics in Uganda. Cape Town, Department of Physiotherapy in the Faculty of Community and Health Science, University of the Western Cape, 2006.
205. Greve JMD, Chiovato J, Batistella LR. *Critical evaluation: 10 years SCI rehabilitation treatment in a developing country 1981– 1991, Sao Paulo, Brazil*. Free paper in the 3rd Annual Scientific Meeting of the International Medical Society of Paraplegia. Kobe, Japan, 30 May–2 June 1994.
206. Souza DR et al. *Characteristics of traumatic spinal cord injuries in a referral center: Institute of Orthopaedics and Traumatology, Clinical Hospital, Faculty of Medicine, University of São Paulo, IOT-HCFMUSP, São Paulo, Brazil*. Free paper in the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine World Congress. Istanbul, Turkey, 13–17 June 2009.
207. Turner-Stokes L. Politics, policy and payment–facilitators or barriers to person-centred rehabilitation? *Disability and Rehabilitation*, 2007,29:1575-1582. doi:10.1080/09638280701618851 PMID:17922328
208. Wade DT, de Jong BA. Recent advances in rehabilitation. *BMJ (Clinical research ed.)*, 2000,320:1385-1388. doi:10.1136/ bmj.320.7246.1385 PMID:10818031
209. *Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 September 1978*. Geneva, World Health Organization, 1978 ([http://www.who.int/publications/almaata\\_declaration\\_en.pdf](http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf), accessed 2 May 2010).
210. Wakerman J et al. Primary health care delivery models in rural and remote Australia: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2008,8:276- doi:10.1186/1472-6963-8-276 PMID:19114003
211. Chatterjee S et al. Evaluation of a community-based rehabilitation model for chronic schizophrenia in rural India. *The British Journal of Psychiatry: the journal of mental science*, 2003,182:57-62. doi:10.1192/bjp.182.1.57 PMID:12509319
212. *The World Health Report 2008: Primary health care, now more than ever*. Geneva, World Health Organization, 2008 (<http://www.who.int/whr/2008/en/index.html>, accessed 11 April 2010).

213. Tyrell J, Burn A. Evaluating primary care occupational therapy: results from a London primary health care centre. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 1996,3:380-385.
214. Ryan B et al. The newly established primary care based Welsh Low Vision Service is effective and has improved access to low vision services in Wales. *Ophthalmic & Physiological Optics: the journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists)*, 2010,30:358-364. doi:10.1111/j.1475-1313.2010.00729.x PMID:20492541
215. Mock C et al. Evaluation of trauma care capabilities in four countries using the WHO-IATSIC Guidelines for Essential Trauma Care. *World Journal of Surgery*, 2006,30:946-956. doi:10.1007/s00268-005-0768-4 PMID:16736320
216. Boling PA. Care transitions and home health care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 2009,25:135-148, viii. doi:10.1016/j.cger.2008.11.005 PMID:19217498
217. Griffiths TL et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. *Lancet*, 2000,355:362-368. doi:10.1016/S0140-6736(99)07042-7 PMID:10665556
218. Legg L, Langhorne P. Outpatient Service Trialists Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home: systematic review of randomised trials. *Lancet*, 2004,363:352-356. doi:10.1016/S0140-6736(04)15434-2 PMID:15070563
219. Bent N et al. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet*, 2002,360:1280-1286. doi:10.1016/S0140-6736(02)11316-X PMID:12414202
220. Turner-Stokes L, Paul S, Williams H. Efficiency of specialist rehabilitation in reducing dependency and costs of continuing care for adults with complex acquired brain injuries. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 2006,77:634-639. doi:10.1136/jnnp.2005.073411 PMID:16614023
221. Kendall E, Marshall C. Factors that prevent equitable access to rehabilitation for Aboriginal Australians with disabilities: the need for culturally safe rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 2004,49:5-13. doi:10.1037/0090-5550.49.1.5
222. Ameratunga S et al. Rehabilitation of the injured child. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009,87:327-328. doi:10.2471/BLT.09.057067 PMID:19551242
223. Watermeyer BS et al., eds. *Disability and social change: South Africa agenda*. Pretoria, Human Sciences Research Council, 2006.
224. Higgins L, Dey-Ghatak P, Davey G. Mental health nurses' experiences of schizophrenia rehabilitation in China and India: a preliminary study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2007,16:22-27. doi:10.1111/j.1447-0349.2006.00440.x PMID:17229271
225. Muhit MA et al. The key informant method: a novel means of ascertaining blind children in Bangladesh. *The British Journal of Ophthalmology*, 2007,91:995-999. doi:10.1136/bjo.2006.108027 PMID:17431019
226. Gona JK et al. Identification of people with disabilities using participatory rural appraisal and key informants: a pragmatic approach with action potential promoting validity and low cost. *Disability and Rehabilitation*, 2010,32:79-85. doi:10.3109/09638280903023397 PMID:19925280
227. Hartley S, Okune J, eds. *CBR Policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
228. Barbato A et al. Outcome of community-based rehabilitation program for people with mental illness who are considered difficult to treat. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2007,44:775-783. doi:10.1682/JRRD.2007.02.0041 PMID:18075936
229. General Eye and Low Vision Centre [web site]. ([http://www.hksb.org.hk/en/index.php?option=com\\_content&view=article&id=39&Itemid=33](http://www.hksb.org.hk/en/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=33), accessed 11 May 2010).
230. Bauer S, Lane J. Convergence of AT and mainstream products: keys to university participation in research, development and commercialization. *Technology and Disability*, 2006,18:67-78.
231. Lane J.. Delivering the D in R&D: recommendations for increasing transfer outcomes from development projects. *Assistive Technology Outcomes and Benefits*, 2008,(Fall special issue).
232. The Law on Persons with Disabilities. Hanoi, Socialist Republic of Viet Nam, 2010 (51/2010/QH12).
233. Production and distribution of assistive devices for people with disabilities [Part 1 chapter 5 and part 2 chapter 9]. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 1997.
234. Field MJ, Jette AM, eds. *The future of disability in America*. Washington, The National Academies Press, 2007.
235. Borg J, Lindström A, Larsson S. Assistive technology in developing countries: national and international responsibilities to implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Lancet*, 2009,374:1863-1865. doi:10.1016/S0140-6736(09)61872-9 PMID:19944867
236. Borg J, Larsson S. The right to assistive technology and its implementation. In: Bhanushali K, ed. *UN convention on rights of persons with disabilities*. Ahmedabad, India, ICFAI University Press, forthcoming.
237. Vuorialho A, Karinen P, Sorri M. Counselling of hearing aid users is highly cost-effective. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): affiliated*

- with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery, 2006,263:988-995. doi:10.1007/s00405-006-0104-0 PMID:16799805
238. Mukherjee G, Samanta A. Wheelchair charity: a useless benevolence in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2005,27:591-596. doi:10.1080/09638280400018387 PMID:16019868
239. Oderud T et al. User satisfaction survey: an assessment study on wheelchairs in Tanzania. In: Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a consensus conference on wheelchairs for developing countries, Bengaluru, India, 6–11 November 2006*. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007:112–117.
240. Godisa [website]. (<http://www.godisa.org/>, accessed 17 December 2010).
241. Seelman KD, Hartman LM. Telerehabilitation: policy issues and research tools. *International Journal of Telerehabilitation*, 2009,1:47-58. doi:10.5195/ijt.2009.6013
242. Taylor DM et al. Exploring the feasibility of video conference delivery of a self management program to rural participants with stroke. *Telemedicine and e-Health*, 2009,15:646-654. doi:10.1089/tmj.2008.0165 PMID:19694589
243. Vainoras A et al. Cardiological telemonitoring in rehabilitation and sports medicine. *Studies in Health Technology and Informatics*, 2004,105:121-130. PMID:15718601
244. Rowe N et al. Ten-year experience of a private nonprofit telepsychiatry service. *Telemedicine and e-Health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2008,14:1078-1086. doi:10.1089/tmj.2008.0037 PMID:19119830
245. Körtke H et al. New East-Westfalian Postoperative Therapy Concept: a telemedicine guide for the study of ambulatory rehabilitation of patients after cardiac surgery. *Telemedicine Journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association*, 2006,12:475-483. doi:10.1089/tmj.2006.12.475 PMID:16942420
246. Giallauria F et al. Efficacy of telecardiology in improving the results of cardiac rehabilitation after acute myocardial infarction. *Monaldi Archives for Chest Disease = Archivio Monaldi per le malattie del torace / Fondazione clinica del lavoro, IRCCS [and] Istituto di clinica fisiologica e malattie apparato respiratorio, Università di Napoli, Secondo ateneo*, 2006,66:8-12. PMID:17125041
247. Ades PA et al. A controlled trial of cardiac rehabilitation in the home setting using electrocardiographic and voice transtelephonic monitoring. *American Heart Journal*, 2000,139:543-548. doi:10.1016/S0002-8703(00)90100-5 PMID:10689271
248. Sicotte C et al. Feasibility and outcome evaluation of a telemedicine application in speech-language pathology. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2003,9:253-258. doi:10.1258/135763303769211256 PMID:14599327
249. Theodoros DG. Telerehabilitation for service delivery in speech-language pathology. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2008,14:221-224. doi:10.1258/jtt.2007.007044 PMID:18632993
250. Tam SF et al. Evaluating the efficacy of tele-cognitive rehabilitation for functional performance in three case studies. *Occupational Therapy International*, 2003,10:20-38. doi:10.1002/oti.175 PMID:12830317
251. Man DW et al. A randomized clinical trial study on the effectiveness of a tele-analogy-based problem-solving programme for people with acquired brain injury (ABI). *NeuroRehabilitation*, 2006,21:205-217. PMID:17167189
252. Sanford JA, Butterfield T. Using remote assessment to provide home modification services to underserved elders. *The Gerontologist*, 2005,45:389-398. PMID:15933279
253. Damiani G et al. The effectiveness of computerized clinical guidelines in the process of care: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2010,10:2- doi:10.1186/1472-6963-10-2 PMID:20047686
254. Lemaire ED, Boudrias Y, Greene G. Low-bandwidth, Internet-based videoconferencing for physical rehabilitation consultations. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2001,7:82-89. doi:10.1258/1357633011936200 PMID:11331045
255. Kairy D et al. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:427-447. doi:10.1080/09638280802062553 PMID:18720118
256. Ebenbichler G et al. The future of physical & rehabilitation medicine as a medical specialty in the era of evidence-based medicine. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists*, 2008,87:1-3. doi:10.1097/PHM.0b013e31815e6a49 PMID:18158426
257. Dejong G et al. Toward a taxonomy of rehabilitation interventions: Using an inductive approach to examine the "black box" of rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004,85:678-686. doi:10.1016/j.apmr.2003.06.033 PMID:15083447
258. Andrich R, Caracciolo A. Analysing the cost of individual assistive technology programmes. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2007,2:207-234. doi:10.1080/17483100701325035 PMID:19263539
259. Groah SL et al. Beyond the evidence-based practice paradigm to achieve best practice in rehabilitation medicine: a clinical review. *PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 2009,1:941-950. PMID:19797005
260. Johnston MV et al. *The challenge of evidence in disability and rehabilitation research and practice: A position*

*paper*. Austin, National Centre for the Dissemination of Disability Research, 2009.

261. Wee J. Creating a registry of needs for persons with disabilities in a Northern Canadian community: the disability registry project. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2009,20:1-18.
262. Cornielje H, Velema JP, Finkenflügel H. Community based rehabilitation programmes: monitoring and evaluation in order to measure results. *Leprosy Review*, 2008,79:36-49. PMID:18540236
263. Greenhalgh J et al. "It's hard to tell": the challenges of scoring patients on standardised outcome measures by multidisciplinary teams: a case study of neurorehabilitation. *BMC Health Services Research*, 2008,8:217- doi:10.1186/1472-6963-8-217 PMID:18945357
264. Lamoureux EL et al. The Impact of Vision Impairment Questionnaire: an evaluation of its measurement properties using Rasch analysis. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 2006,47:4732-4741. doi:10.1167/iovs.06-0220 PMID:17065481
265. Dijkers M. *When the best is the enemy of the good: the nature of research evidence used in systematic reviews and guidelines*. Austin, TX, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2009.
266. Sudsawad P. *Knowledge translation: introduction to models, strategies, and measures*. Austin, TX, Southwest Educational Development Laboratory, National Center for the Dissemination of Disability Research, 2007 (<http://www.ncddr.org/kt/products/ktintro/>, accessed 2 May 2010).
267. Rogers J, Martin F. Knowledge translation in disability and rehabilitation research. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:110-126. doi:10.1177/1044207309332232
268. Turner TJ. Developing evidence-based clinical practice guidelines in hospitals in Australia, Indonesia, Malaysia, the Philippines and Thailand: values, requirements and barriers. *BMC Health Services Research*, 2009,9:235- doi:10.1186/1472-6963-9-235 PMID:20003536
269. Mmatli TO. Translating disability-related research into evidence-based advocacy: the role of people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2009,31:14-22. doi:10.1080/09638280802280387 PMID:18946807
270. World Health Organization, International Society for Prosthetics and Orthotics, United States Agency International Development. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008.
271. *New Zealand autism spectrum disorder guideline*. Wellington, New Zealand Ministries of Health and Education, 2008 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/nz-asd-guideline-apr08>, accessed 15 March 2010).
272. *Disability support services*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2009 ([http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/8594/\\$File/asd-newsletter-mar09.pdf](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/8594/$File/asd-newsletter-mar09.pdf), accessed 16 May 2009).
273. Tomlinson M et al. Research priorities for health of people with disabilities: an expert opinion exercise. *Lancet*, 2009,374:1857-1862. doi:10.1016/S0140-6736(09)61910-3 PMID:19944866
274. Stewart R, Bhagwanjee A. Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability. *Disability and Rehabilitation*, 1999,21:338-345. doi:10.1080/096382899297585 PMID:10471164
275. Chino N et al. Current status of rehabilitation medicine in Asia: a report from new millennium Asian symposium on rehabilitation medicine. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2002,34:1-4. doi:10.1080/165019702317242631 PMID:11900256



## Kapitel 5

### **Assistance and support Hilfe und Unterstützung**



„Ich weiß nicht, was ich für meine Mutter tun kann. Sie ist wie eine irdische Göttin für mich. Meine Familie hat mich so unterstützt und mir so geholfen. Sie tragen oder füttern mich, wenn es mir nicht gut geht. Sie bezahlen immer meine Rechnungen. Sie pflegen und lieben mich ... Ich denke nicht [dass ich Kinder haben werde], außer Gott tut ein Wunder. Mich zu versorgen ist sehr teuer, wie soll ich da selbst eine Familie versorgen können?“

### **Irene**

„In meiner Stadt funktionieren die Programme, und die unterschiedlichen sozialen Dienste sind miteinander in Kontakt. Die Sozialarbeiter haben mir geholfen, eine Wohnung zu finden, und mir Geld für Lebensmittel gegeben, als ich nichts zu essen hatte. Ich wäre wahrscheinlich schon zweimal aus meiner Wohnung hinausgeworfen worden, wenn der Sozialarbeiter nicht mit meinem Vermieter gesprochen hätte, mit dem ich mich zuvor sehr gestritten hatte. Ich weiß nicht, ob ich es ohne sie geschafft hätte. Diese Menschen sorgen sich wirklich um mich und setzen sich für mich ein. Sie sind wie meine Familie und respektieren mich. Mit einer solchen Unterstützung können Menschen in die richtigen Dinge hineinwachsen – das sollte mehr bedacht werden. Wir brauchen keine Betreuung, sondern jemanden, der uns zuhört und uns hilft zu lernen, unsere Probleme selbst zu lösen.“

### **Corey**

„Eine Revolution im Leben – und in meinem Kopf! Persönliche Assistenz [PA] bedeutet Emanzipation. PA bedeutet, dass ich [mit Assistenz] morgens aufstehen und abends ins Bett gehen kann, dass ich meine Körperpflege selbst übernehme usw., doch PA bedeutet auch die Freiheit, an der Gesellschaft teilhaben zu können. Ich habe jetzt sogar eine Arbeit! Jetzt kann ich selbst entscheiden, wie, wann und von wem ich Assistenz haben möchte. Neben meinen persönlichen Dingen mache ich auch noch die Haus- und Gartenarbeit, und dann sind immer noch [Assistenz-]Stunden übrig für Freizeitaktivitäten. Ich kann auch Stunden sparen, sodass ich dann sogar [mit Assistenz] in den Urlaub fahren kann.“

### **Ellen**

„Mit 16 hatte ich Angst, dass ich verrückt bin. Als ich keinen Ausweg mehr sah, unternahm ich einige Selbstmordversuche. Dies führte zu einer Zwangseinweisung in eine psychiatrische Klinik mit einer langen Phase von Zurückgezogenheit, Zwangsmedikation, Fixierung und sogar Untersuchungen der Körperhöhlen, damit ich mich selbst nicht verletze oder mich umbringe. Das Klinikpersonal hielt mich monatelang fest. Als Ergebnis fühlte ich mich unerwünscht und nutzlos. Ihre Behandlung war in überhaupt keine Hilfe für mich. Ich wurde immer depressiver und selbstmordgefährdeter und weigerte mich zu kooperieren. Ich bin mit einem sehr starken Gerechtigkeitsempfinden groß geworden, und ich war der Ansicht, dass dies keine gute Versorgung war. Es gab kein Vertrauen zwischen dem Klinikpersonal und mir, nur einen erbitterten Kampf. Ich fühlte mich wie in einer Sackgasse und sah keinen Ausweg. Mein Leben bedeutete mir nichts mehr, und ich erwartete den Tod.“

### **Jolijn**

# 5

## Hilfe und Unterstützung

Für viele Menschen mit Behinderungen sind Hilfe und Unterstützung Voraussetzungen für die Teilhabe an der Gesellschaft. Wenn die benötigten Unterstützungsdienste fehlen, droht für Menschen mit Behinderungen eine übermäßige Abhängigkeit von ihren Familienangehörigen – was dann beide Seiten hindert (sowohl die Menschen mit Behinderungen als auch ihre Familienangehörigen) wirtschaftlich aktiv zu werden und am Sozialleben teilzuhaben. Auf der ganzen Welt haben Menschen mit Behinderungen einen signifikanten nicht abgedeckten Bedarf an Unterstützung. Unterstützungsdienste sind in vielen Ländern noch keine Kernkomponente der Behindertenpolitik, und überall gibt es Lücken bei den Diensten.

Es gibt nicht das eine Modell für Unterstützungsdienste, das in allen Kontexten funktioniert und alle Bedürfnisse erfüllt. Eine Vielfalt von Anbietern und Modellen ist erforderlich. Doch das durchgängige Prinzip, das von der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (Behindertenrechtskonvention, BRK) (1) betont wird, ist, dass Dienste in der Gemeinde und nicht in einem abgetrennten Rahmen bereitgestellt werden sollten. Personenzentrierte Dienste sind zu bevorzugen, damit die Menschen in Entscheidungen über die Unterstützung, die sie erhalten, einbezogen werden und eine größtmögliche Kontrolle über ihr Leben haben.

Viele Menschen mit Behinderungen benötigen Hilfe und Unterstützung, um eine gute Lebensqualität zu erreichen und gleichberechtigt mit anderen am sozialen und wirtschaftlichen Leben teilnehmen zu können (2). Beispielsweise ermöglicht ein Dolmetscher für Gebärdensprache einer gehörlosen Person, in einem normalen beruflichen Umfeld zu arbeiten. Ein persönlicher Assistent hilft einem Rollstuhlfahrer, zu Verabredungen oder zur Arbeit zu gelangen. Ein Betreuer (*Advocate*) unterstützt eine Person mit geistiger Störung dabei, mit Geld umzugehen oder Entscheidungen zu treffen (2). Menschen mit mehreren Schädigungen oder ältere Menschen benötigen möglicherweise Unterstützung, damit sie in ihrer Wohnung bleiben können. So werden diese Personen in die Lage versetzt, in der Gemeinde zu leben und am Arbeitsleben sowie anderen Aktivitäten teilzuhaben, während sie sonst marginalisiert oder ganz von der Familie oder Sozialleistungen (*Social Protection*) abhängig wären (3, 4).

Hilfe und Unterstützung kommen im überwiegenden Maß von Familienangehörigen oder aus dem persönlichen Netzwerk (Freunde usw.). Die staatliche Bereitstellung von formellen Dienstleistungen ist in der Regel unterentwickelt, gemeinnützige Organisationen haben eine begrenzte Reichweite, und private Dienste bieten selten genügend erschwingliche Unterstützung, um die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen abzudecken (5-7). Die staatliche Finanzierung von bedarfsgerechten formellen Unterstützungsdiensten ist ein wichtiges Element von politischen Konzepten, mit denen Menschen mit Behinderungen ermöglicht werden soll, voll am sozialen und wirtschaftlichen Leben teilzuhaben. Den Staaten kommt eine wichtige Rolle dabei zu, Standards festzulegen, zu regulieren und Dienste bereitzustellen (8). Diese Dienste können – auch dadurch, dass sie den Bedarf an informeller Hilfe reduzieren – Familienangehörigen die Teilhabe an bezahlten oder Einkommen schaffenden Aktivitäten ermöglichen.

### **Kasten 5.1. Persönliche Ombudspersonen für unterstützte Entscheidungsfindung in Schweden**

Artikel 12 der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) legt fest, dass einem Menschen nicht einfach wegen seiner Behinderung die Rechts- und Handlungsfähigkeit abgesprochen werden darf. Menschen benötigen möglicherweise Unterstützung, um diese Fähigkeit auszuüben, und es sind Sicherungen erforderlich, damit eine solche Unterstützung nicht missbräuchlich erfolgt. Die BRK verpflichtet die Regierungen, geeignete und wirksame Maßnahmen zu ergreifen, damit Menschen diese erhalten, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit benötigen.

Die unterstützte Entscheidungsfindung hat viele Formen. Diesen Formen ist gemeinsam, dass Menschen mit Behinderungen Unterstützer oder Betreuer haben, die sie kennen, ihre Wünsche und Bedürfnisse verstehen und interpretieren und diese anderen mitteilen können. Zu den Formen der unterstützten Entscheidungsfindung gehören Unterstützungsnetzwerke, persönliche „Ombudspersonen“, Gemeindedienste, gegenseitige Unterstützung (*Peer Support*), persönliche Assistenten und eine gute Vorausplanung (9).

Diese Anforderungen zu erfüllen ist nicht immer einfach. Menschen in Heimen erhalten diese Unterstützung möglicherweise nicht. Evtl. gibt es keine geeigneten Stellen. Eine Person ist möglicherweise nicht in der Lage, jemanden zu finden, dem sie vertraut. Außerdem ist ein beträchtlicher Aufwand, auch finanzieller Art, erforderlich. Dennoch sind auch die bestehenden Modelle der stellvertretenden Entscheidungsfindung oder Vormundschaft teuer und kompliziert. Die unterstützte Entscheidungsfindung sollte daher als Neuverteilung der vorhandenen Ressourcen gesehen werden, nicht als zusätzlicher Kostenpunkt (10). Beispiele von Modellen für die Unterstützung von Entscheidungsfindung sind in Kanada und Schweden zu finden. Das Programm für persönliche Ombudspersonen (PO) in Skåne, der südlichsten Provinz Schwedens, unterstützt Menschen mit psychosozialen Behinderungen und hilft ihnen, ihre Rechte durchzusetzen und wichtige Entscheidungen über ihr Leben zu treffen (11).

PO-Skåne [die durchführende Organisation] beschäftigt Menschen mit einem Berufsabschluss – z. B. in Rechtswissenschaften oder Sozialarbeit – die die Fähigkeit und das Interesse haben, gut mit Menschen mit psychosozialen Behinderungen zu interagieren. Die Beschäftigten arbeiten nicht von einem Büro aus, sondern suchen die Menschen, mit denen sie arbeiten, in deren Umfeld auf. Nur eine mündliche Vereinbarung ist erforderlich, um den Dienst einzurichten, der vertraulich ist. Dies erlaubt es, dass sich eine vertrauensvolle Beziehung aufbaut, selbst zu Personen, die mit angeblich wohlwollenden Behörden negative Erfahrungen (z. B. Missbrauch) gemacht haben.

Nachdem die PO-Beziehung durch Vereinbarung eingerichtet wurde, kann der PO nur auf Anfrage agieren – z. B. um der Person zu helfen, staatliche Leistungen zu erhalten. Häufig ist das größte Bedürfnis, über das Leben zu sprechen. Möglicherweise wird der PO auch gebeten, bei der Lösung langfristiger Probleme mitzuhelfen, z. B. beim Aufbau von besseren Beziehungen zur Familie.

Das PO-Programm hat vielen Menschen geholfen, ihr Leben zu regeln. Die Kosten können am Anfang sehr hoch sein, weil die Menschen ihre Rechte geltend machen, was auch eine intensive Inanspruchnahme der Dienste bedeutet. Doch die Kosten sinken, wenn die Situationen gelöst werden und der Bedarf an Unterstützung sinkt.

*(Quellen: 12-14)*

Die BRK sieht Unterstützung und Hilfe nicht als Selbstzweck an, sondern als Mittel, um die Würde zu bewahren und eine individuelle Autonomie und soziale Inklusion zu ermöglichen. Was demnach durch die Bereitstellung von Unterstützungsdiensten (und weitere Maßnahmen) für Menschen mit Behinderungen und deren Familien erreicht werden soll, sind gleiche Rechte und gleiche Teilhabe. In Artikel 12 wird anerkannt, dass es Menschen mit Behinderungen zusteht, Entscheidungen zu treffen. Es ist ein rechtlicher Imperativ, die individuellen Wünsche und Vorlieben zu respektieren – entweder durch unterstützte Entscheidungsfindung oder auf andere Weise (siehe **Kasten 5.1**). Artikel 19 und 28 beschäftigen sich mit dem Recht auf „unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft“ sowie mit dem Recht auf einen „angemessenen Lebensstandard und sozialen Schutz“. Artikel 21 gewährleistet das Recht auf freie Meinungsäußerung und Meinungsfreiheit sowie den Zugang zu Informationen über Gebärdensprache und anderen Kommunikationsformen.

Es gibt selbst in den Industrieländern nur wenige Daten zur Angebots- und Nachfragesituation bei Unterstützungsdiensten und Assistenz. Dieses Kapitel liefert Informationen zu den Bedürfnissen und den nicht abgedeckten Bedürfnissen in Bezug auf Unterstützungsdienste, beleuchtet die Barrieren bei der formellen Bereitstellung und nennt Möglichkeiten, diese Barrieren zu überwinden.

## Hilfe und Unterstützung verstehen

Der Ausdruck „Hilfe und Unterstützung“ soll in diesem Kapitel zwar auch Maßnahmen bezeichnen, die sonst unter „informelle Pflege“, „Unterstützungsdienste“ oder „persönliche Assistenz“ firmieren, jedoch noch einen breiteren Sinn haben, sodass auch Betreuung (*Advocacy*), Kommunikationsunterstützung und andere nicht-therapeutische Interventionen darunter fallen.

Zu den gängigeren Arten von Hilfs- und Unterstützungsdiensten gehören:

- **Gemeindeunterstützung und autonome Lebensführung** – Hilfe bei der Selbstversorgung, der Versorgung des Haushalts, bei Mobilität, Freizeit und der Teilhabe an der Gemeinschaft
- **stationäre Unterstützungsdienste** – unabhängiges Wohnen und betreutes Wohnen in einem Wohnheim oder einer heimähnlichen Einrichtung
- **Kurzzeitpflege** – kurzzeitige Unterbringung zur Entlastung der Pflegenden und der Menschen mit Behinderungen
- **Unterstützung im Bildungs- oder Beschäftigungsbereich** – Klassenzimmer-Assistenz für ein Kind mit einer Behinderung oder persönliche Unterstützung am Arbeitsplatz
- **Kommunikationsunterstützung** – z. B. durch Dolmetscher für Gebärdensprache
- **Gemeindekontakt** – z. B. Tagesstätten
- **Informations- und Beratungsdienste** – z. B. professionelle Unterstützung, gegenseitige Unterstützung (*Peer Support*), Betreuung (*Advocacy*) und unterstützte Entscheidungsfindung
- **Assistenztiere** – z. B. Blindenhunde

Das Hauptaugenmerk dieses Kapitels liegt auf Hilfe und Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und bei der Teilhabe an der Gemeinschaft. Unterstützungsdienste im Bildungs- und Beschäftigungsbereich sowie die Unterstützung durch zugängliche Umgebungen werden in diesem Bericht in jeweils eigenen Kapiteln erörtert.

## Wann werden Hilfe und Unterstützung benötigt?

Wie groß der Bedarf an Hilfe und Unterstützung ist, hängt von Umweltfaktoren, dem Lebensabschnitt, den zugrunde liegenden Gesundheitsproblemen und der individuellen Funktionsfähigkeit ab.

Wichtige Faktoren, die den Bedarf an Unterstützungsdiensten bestimmen, sind die Verfügbarkeit von geeigneten technischen Hilfsmitteln, die Möglichkeit, auf Hilfe durch Familienangehörigen zurückzugreifen, und der Grad, in dem die Umwelt die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und auch älteren Personen ermöglicht. Wenn z. B. eine Person mit Behinderungen eigenständig eine Toilette erreichen kann, ist möglicherweise keine andere Person erforderlich, die hilft. Wenn eine Person einen geeigneten Rollstuhl hat, kann sie sich ohne Hilfe in ihrer näheren Umgebung bewegen. Und wenn die normalen (*mainstream*) Dienste zugänglich sind, ist der Bedarf an spezieller Unterstützung geringer.

Der Bedarf an Hilfe und Unterstützung ändert sich in den Phasen des Lebens. Zur formellen Hilfe gehören unter anderem:

- **in der Kindheit** – Kurzzeitpflege, Assistenz für besondere Bedürfnisse in der Schule
- **im Erwachsenenalter** – Betreuungsdienste (*Advocacy Services*), stationäre Unterstützung oder persönliche Assistenz am Arbeitsplatz
- **im Alter** – Tagesstätten, Haushaltshilfsdienste, unterstützte Lebensumgebungen (*Assisted Living Arrangements*), Pflegeheime und Palliativversorgung

Häufig treten Probleme bei der Servicebereitstellung am Übergang zwischen diesen Phasen auf, z. B. zwischen Kindheit und Erwachsenenalter (15).

## Bedürfnisse und nicht abgedeckte Bedürfnisse

Es gibt nur wenige Daten zu den Bedürfnissen in Bezug auf nationale formelle Unterstützungsdienste. In Kapitel 2 wurden bereits Daten zu Unterstützungsdiensten behandelt. Die meisten Daten zu Unterstützungsdiensten und Hilfe in diesem Kapitel stammen aus Industrieländern. Dies bedeutet nicht, dass formelle Hilfe und Unterstützung in ärmeren Ländern weniger relevant wären. Vielmehr bedeutet es, dass sie selten formell geleistet werden oder dass dazu keine Daten erfasst werden.

Volkszählungen in Australien, Kanada, Neuseeland und den USA haben gezeigt, dass bei 60 % bis 80 % der Menschen mit Behinderungen das Bedürfnis an Hilfe bei Alltagsaktivitäten im Allgemeinen abgedeckt ist (16-19). Die meiste Hilfe in diesen Ländern kommt von informeller Seite, z. B. von Familienangehörigen oder Freunden. Eine Befragung unter 1.505 Erwachsenen unter 65 Jahren mit Behinderung in den USA lieferte folgende Ergebnisse:

70 % griffen für Hilfe bei Alltagsaktivitäten auf die Hilfe von Familienangehörigen und Freunden zurück, und nur 8 % nutzten häusliche Pflegedienste oder persönliche Assistenten.

42 % berichteten, dass sie schon einmal im Bett oder einem Stuhl bleiben mussten bzw. sich nicht hinlegen oder hinsetzen konnten, weil kein Helfer verfügbar war.

16 % der Nutzer von häuslicher Pflege berichteten über Schwierigkeiten bei der Bezahlung des Dienstes in den letzten 12 Monaten.

45 % der Studienteilnehmer waren in Sorge, dass ihre Pflege eine zu große Last für ihre Familie werden könnte.

23 % hatten Angst davor, in ein Pflegeheim oder eine andere Einrichtung gehen zu müssen (20).

In den meisten Ländern, auch den Industrieländern (21), und für viele Arten von Behinderung gibt es große Lücken beim Bedarf an Unterstützung:

■ **Gemeindeunterstützung und autonome Lebensführung.** In China gibt es ein Unterangebot von Gemeindeunterstützungsdiensten für Menschen mit Behinderung, die Körperpflege benötigen und keine Familienunterstützung haben (6, 22). In Neuseeland berichteten bei einer Haushaltserhebung zu 14.500 Kindern mit körperlichen Behinderungen 10 % der Familien bei der Versorgung des Haushalts und 7 % bei der Finanzierung von Kurzzeitpflege über nicht abgedeckte Bedürfnisse (23).

■ **Kommunikationsunterstützung.** Gehörlose Menschen haben häufig Schwierigkeiten, Dolmetscher zu rekrutieren und zu schulen, besonders in ländlichen oder abgelegenen Gemeinden (24, 25) (siehe **Kasten 5.2**). Bei einer Umfrage zur Menschenrechtssituation von gehörlosen Menschen gaben 62 der 93 teilnehmenden Länder an, dass sie Dolmetscherdienste für Gebärdensprache haben. 43 haben eine Ausbildung für Gebärdensprachdolmetscher, und 30 Ländern hatten 20 oder weniger qualifizierte Gebärdensprachdolmetscher, darunter Irak, Madagaskar, Mexiko, Sudan, Thailand und die Vereinigte Republik Tansania (27).

■ **Kurzzeitpflege.** Im Vereinigten Königreich ergab eine große Studie zu pflegenden Familienangehörigen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung, dass 33 % ein hohes aber nicht abgedecktes Bedürfnis nach Kurzzeitpflege hatten und 30 % ein hohes aber nicht abgedecktes Bedürfnis nach häuslichen Diensten (28). In den USA gaben im Jahr 2001 bei einer bereichsübergreifenden Studie zu Kindern mit speziellen Bedürfnissen bei der Gesundheitsversorgung 3.178 (8,8 %) von 38.831 Teilnehmern einen [nicht abgedeckten] Bedarf an Kurzzeitpflege in den vergangenen 12 Monaten an. Besonders häufig war dies unter jüngeren Kindern, Müttern mit niedriger Bildung, Haushalten mit niedrigem Einkommen und bei rassischen oder ethnischen Minderheiten der Fall (29).

## Soziale und demographische Faktoren, die Angebot und Nachfrage beeinflussen

Das Bevölkerungswachstum beeinflusst das Versorgungsangebot. Die zahlenmäßige Entwicklung bei den älteren Alterskohorten sowie deren Raten von Behinderung beeinflussen sowohl Angebot als auch Nachfrage, und Veränderungen bei der Familienstruktur beeinflussen die Verfügbarkeit und die Bereitschaft [von Familienangehörigen] zur Pflege.

■ Die Alterung der Nutzer [von Unterstützung] und die Alterung der Familienangehörigen, die die Unterstützung leisten, weisen auf einen stark gestiegenen Bedarf an Unterstützungsdiensten hin. Die Zahl der Menschen weltweit, die 60 Jahre oder älter sind, hat sich von 1950 (205 Millionen) bis 2000 (606 Millionen) ungefähr verdreifacht und wird sich laut Schätzungen bis 2050 nochmals verdreifachen (30). Die Wahrscheinlichkeit, ein Gesundheitsproblem zu bekommen, nimmt mit dem Alter zu. Dies ist sowohl für die potenziellen Nutzer von Unterstützungsdiensten als auch für die Familienangehörigen, die selbst pflegen, relevant.

■ Trotz des hohen Anteils von Jugendlichen in vielen Ländern – z. B. ist in Kenia 50 % der Bevölkerung unter 15 Jahre alt (31) – ist die Zahl der Kinder je Familie zurückgegangen (32). Zwischen 1980 und 2001 ist die Fertilitätsrate sowohl in den Industrieländern (von 1,5 auf 1,2) als auch in den Entwicklungsländern (von 3,6 auf 2,6) gesunken (32). Obwohl Säuglings- und Kindersterblichkeit in den meisten Ländern konstant abnehmen, ist der Gegeneffekt der fallenden Fertilitätsraten größer. Insgesamt gehen die Prognosen deshalb von kleineren Familien aus (33), was auf weniger

Familienpflege hindeutet.

■ In den meisten Ländern hat die geografische Mobilität zugenommen. Die jungen Menschen ziehen in großer Zahl aus ländlichen Gegenden in die großen Städte oder ins Ausland, und zudem haben sich die Einstellungen geändert. Dadurch werden gemeinsame Lebensumgebungen in Familien seltener (33).

### **Kasten 5.2. Zeichen des Fortschritts bei der gemeindenahen Rehabilitation**

Die Regierung von Uganda startete in den 1990er Jahren mit Unterstützung von Partnern, vor allem des Norwegischen Behindertenverbands (NHF), im Distrikt Tororo (Ostuganda) ein gemeindenahes Rehabilitationsprogramm (Community-Based Rehabilitation – CBR). In den ersten Phasen bemerkten gehörlose Menschen, dass sie von den Rehabilitationsdiensten ausgeschlossen waren. Der Grund: Die CBR-Mitarbeiter konnten keine Gebärdensprache und waren deshalb nicht in der Lage, mit gehörlosen Menschen zu kommunizieren und ihnen beim Zugang zu Dienstleistungen, Informationen und Unterstützung zu helfen. Über ihre nationale Dachorganisation, die Uganda National Association of the Deaf (UNAD), machten sie die CBR-Leiter sowie weitere Entwicklungspartner auf diese Tatsache aufmerksam.

Die von der UNAD in der 1970er Jahren informell entwickelte ugandische Gebärdensprache (Uganda Sign Language – USL) wurde 1995 formell von der ugandischen Regierung anerkannt und genehmigt. Die UNAD führte 2003 in Tororo ein Pilotprojekt durch, bei dem CBR-Mitarbeiter Unterricht in Gebärdensprache erhielten. Hauptziel war es, die Inklusion und Teilhabe von gehörlosen Menschen in Gemeinden zu fördern und den gehörlosen Menschen zu ermöglichen, ihr ganzes physisches und geistiges Potenzial zu verwirklichen. Zwölf gehörlose Menschen unterrichteten ehrenamtlich die CBR-Mitarbeiter, die gehörlosen Menschen und deren Familien in der ugandischen Gebärdensprache. Bislang haben mehr als 45 CBR-Mitarbeiter die Gebärdensprache erlernt. Zehn davon beherrschen diese Sprache jetzt fließend, die übrigen haben Grundkenntnisse, sodass sie gehörlose Menschen begrüßen und ihnen einige wesentliche Informationen über Bildung, Beschäftigung und Gesundheit mitteilen können.

Das Projekt war zwar im Großen und Ganzen erfolgreich, doch es sind einige größere Probleme aufgetreten, u. a. die hohen Erwartungen der Zielgruppen, der Mangel an Mitteln für eine Ausweitung der Projekts auf andere Orte, das Fortdauern von negativen Einstellungen und die hohen Raten von Analphabetismus und Armut unter gehörlosen Menschen und ihren Familien. Ein Abbau dieser Hindernisse erfolgt inzwischen durch Sensibilisierungs- und Bewusstseinsbildungskampagnen, eine intensiviertere Mitteleinwerbung sowie durch die Kooperation mit der Regierung mit dem Ziel, die Themen von gehörlosen Menschen in die normalen Programme und Budgets zu integrieren (*Mainstreaming*).

Die Geschichte von Okongo Joseph macht anschaulich, wie sich die Initiative, die Dienste der CBR-Programme für gehörlose Menschen zu öffnen, auf das Leben der Menschen auswirkt. Okongo, der gehörlos zur Welt kam, lebt in einer abgelegenen Gegend und ist nie zur Schule gegangen. Doch jetzt hat er von ehrenamtlichen Mitarbeitern der UNAD, die ihn zu Hause aufgesucht haben, die Gebärdensprache gelernt. Okongo schreibt:

„Ich möchte mich ganz herzlich bei der UNAD bedanken für die Entwicklung, die Sie mir als einem gehörlosen Menschen und auch meinen Familienangehörigen gebracht haben. Seit dem Start dieses Programms habe ich viel erreicht. Ich danke der UNAD vielmals für das Gebärdensprachenprogramm, das sie mir, meiner Familie und meinen neuen Freunden, die in der CBR arbeiten, beigebracht haben. Ich bin jetzt nicht mehr so unwissend wie vorher. Der Ziege, die ich erhalten habe, geht es gut. Ich würde gerne mehr von Ihnen erhalten. Ich wünsche Ihnen alles Gute.“

(Quelle: 26)

Es ist fraglich, ob informelle Pflege und die vorhandenen Angebote zur Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderungen diesen demographischen Veränderungen gewachsen sind (34). Modelle aus Australien legen nahe, dass Ängste über einen zukünftigen Pflegekräftemangel nicht angebracht sind (35).

### **Konsequenzen für die Pflegenden, wenn die Bedürfnisse nicht durch formelle Unterstützungsdienste abgedeckt werden**

Die informelle Pflege kann eine effiziente und kosteneffektive Methode sein, Menschen mit Behinderungen zu unterstützen. Doch wenn die informelle Pflege die einzige Säule ist, kann dies negative Konsequenzen für die Pflegenden haben.

■ **Stress.** Die erheblichen Anforderungen, die die Pflege eines Familienmitglieds mit sich bringt, resultieren häufig in Stress für die Familien – besonders für die Frauen, die in der Regel für den häuslichen Bereich verantwortlich sind (36). (Es kommt aber auch vor, dass bei älteren Ehepaaren der Mann die Frau pflegt (37).) Zu den Faktoren, die Stress verursachen – und damit evtl. die Gesundheit des Pflegenden beeinträchtigen –, gehören die erhöhte zeitliche Belastung für die Pflege einer Person mit Behinderung, die vermehrte Hausarbeit, Unterbrechungen des Schlafs sowie die emotionalen Auswirkungen der Pflege (38). Außerdem berichten die Pflegenden von Isolation und Einsamkeit (39).

■ **Weniger Beschäftigungsmöglichkeiten.** Wenn Beschäftigung andernfalls eine Option wäre, führt die Pflege eines Familienmitglieds mit hoher Wahrscheinlichkeit zu verpassten ökonomischen Chancen, da die Pflegenden entweder ihre bezahlte Arbeit reduzieren oder eine solche Arbeit nicht suchen (40). Eine Analyse der allgemeinen Haushaltserhebung (*General Household Survey*) im Vereinigten Königreich ergab, dass informelle Pflege die Wahrscheinlichkeit, dass eine Person arbeitet, bei Männern um 13 % und bei Frauen um 27 % reduziert (41). In den USA gilt für Familienangehörige von Kindern mit Entwicklungsbehinderungen im Vergleich zu Mitgliedern anderer Familien, dass sie weniger Stunden arbeiten, mit einer höheren Wahrscheinlichkeit ihre Beschäftigung aufgegeben haben, häufiger ernste finanzielle Probleme haben und mit einer geringeren Wahrscheinlichkeit eine neue Beschäftigung aufnehmen (42, 43).

■ **Überforderungen für Kinder.** Wenn bei Erwachsenen eine Behinderung auftritt, werden häufig die Kinder um Hilfe gebeten (44). Von männlichen Kindern wird mitunter erwartet, dass sie anfangen zu arbeiten, um das weggefallene Arbeitseinkommen des Elternteils auszugleichen. Bei weiblichen Kindern ist die Erwartung häufig, dass sie bei häuslichen Aufgaben oder bei der Unterstützung des Elternteils mit Behinderung mithelfen. Diese erhöhten Anforderungen an die Kinder können sich nachteilig auf deren Bildung und Gesundheit auswirken (45). In Bosnien und Herzegowina hatten Kinder zwischen 11 und 15 Jahren, deren Eltern Gesundheitsprobleme oder eine Behinderung hatten, eine 14 % höhere Wahrscheinlichkeit als ihre Altersgenossen, dass sie die Schule abbrechen (46). Es gibt viele Beispiele, hauptsächlich aus Afrika, wo Kinder die Schule abbrechen müssen, weil ein Elternteil AIDS bekommt. In Uganda führten nur 29 % der Kinder zwischen 15 und 19 Jahren, deren Eltern an AIDS gestorben waren, ihre Schulausbildung ohne Unterbrechung fort. 25 % verloren Schulzeit, und 45 % brachen die Schule ab (47).

■ **Zunehmende Schwierigkeiten durch Alterung von Familienangehörigen.** Wenn die Eltern oder andere Familienangehörige, die zur Pflege beitragen, älter und schwächer werden oder sterben, ist es für die übrige Familie teilweise schwierig, die Pflege aufrechtzuerhalten. Die zunehmende Lebenserwartung von Kindern mit geistigen Behinderungen, Zerebralparese oder mehreren Behinderungen führt häufig dazu, dass Eltern irgendwann nicht mehr für ihr behindertes Familienmitglied sorgen können. Der nicht abgedeckte Bedarf, der dadurch entsteht, ist häufig verborgen, denn Familien, die keine formelle Unterstützung nachgefragt haben, als die behinderte Person noch jünger war, fällt es häufig schwer, zu einem späteren Zeitpunkt einen Bedarf anzumelden. Auf die Bedürfnisse solcher Familien wird in den meisten Ländern nicht angemessen eingegangen (48). Dies gilt auch für Länder mit hohem Nationaleinkommen wie Australien (49) und die USA (50).

Antworten der Politik auf die Unterstützungsbedürfnisse von informellen Pflegenden stehen manchmal in Konkurrenz zu den Forderungen von Menschen mit Behinderungen nach Unterstützung für eine autonome Lebensführung und Teilhabe (51). Die Bedürfnisse und Rechte der informellen Pflegenden sollten von den Bedürfnissen und Rechten der behinderten Person getrennt werden. Es muss eine Balance gefunden werden, damit jede Person Unabhängigkeit, Würde und Lebensqualität hat. Das Pflegen bringt aber nicht nur Mühe, sondern hat auch viele positive Aspekte, die herausgestellt werden müssen (52). Menschen mit Behinderungen, die keine Familien haben, von denen sie die nötige Unterstützung und Hilfe erhalten könnten, sollten die primäre Zielgruppe von formellen Unterstützungsdiensten sein.

### **Bereitstellung von Hilfe und Unterstützung**

Hilfe und Unterstützung sind komplex, weil es bei den Anbietern, Finanzierungsweisen und den Orten der Erbringung eine große Vielfalt gibt. Bei den Anbietern gibt es, grob gesehen, zwei Alternativen: informelle Pflege, die von Familienangehörigen und Freunden geleistet wird, und formelle Dienste, die von staatlicher Seite, Nichtregierungsorganisationen oder privaten Anbietern bereitgestellt werden. Die Finanzierung der formellen Unterstützung erfolgt entweder aus staatlichen Mitteln (wobei hier zwischen steuerfinanzierten Sozialleistungen und den beitragsfinanzierten Leistungen der Sozialversicherungen zu unterscheiden ist), durch gemeinnützige Organisationen, durch Selbstzahlungen an private Dienste oder durch eine Mischung dieser Methoden. Der Ort der Erbringung richtet sich danach, wo die Person lebt: in der Familie, alleine, in einem Wohnheim oder einer heimähnlichen Einrichtung.

Formell organisierte Unterstützungsdienste und -programme für Menschen mit Behinderungen sind in Ländern mit hohem Nationaleinkommen gängig, doch in vielen Ländern mit niedrigem oder mittlerem Nationaleinkommen ist das Konzept neu. Doch selbst in Ländern mit gut entwickelten Unterstützungssystemen sind informelle Pflege und Unterstützung durch Familienangehörige und Freunde vorherrschend, da sie sind unverzichtbar und kosteneffizient sind. In allen Ländern ist die Unterstützung durch die Familie essenziell (53). In Ländern mit hohem Nationaleinkommen

decken Familien ca. 80 % der Unterstützungsbedürfnisse von älteren Menschen ab (52). In den USA erhalten mehr als 75 % der Menschen mit Behinderungen Hilfe von nicht bezahlten informellen Pflegenden (54). Von den Erwachsenen mit Entwicklungsbehinderungen leben mehr als 75 % zu Hause und werden von Familienangehörigen gepflegt, und mehr als 25 % dieser Pflegenden sind 60 Jahre oder älter, und weitere 35 % sind zwischen 41 und 59 Jahre alt. Weniger als 11 % der Menschen mit Entwicklungsbehinderungen lebten 2006 in überwachten stationären Umgebungen (55).

Zum Wert der informellen Pflege, die überwiegend von Frauen geleistet wird, gibt es nur wenige Daten. Der geschätzte Wert der unbezahlten Pflege in Australien für das Finanzjahr 2005–2006 lag insgesamt bei 41,4 Milliarden AUD. Damit machte die unbezahlte Pflege den Großteil aller Sozialfürsorgeresourcen (*Welfare Services Resources*) aus, deren Wert 72,6 Milliarden AUD betrug (56). Eine kanadische Studie ergab, dass die privaten Ausgaben (in erster Linie Personalkosten für die Bereitstellung von Hilfe) ca. 85 % der gesamten Kosten für die häusliche Pflege ausmachten, die mit zunehmender Beeinträchtigung der Aktivität [des Gepflegten] deutlich anstiegen (57).

Die staatlich bereitgestellten Dienste haben ihren Schwerpunkt traditionell im Bereich der Pflegeheime. Doch auch Tagesdienste wie häusliche Pflege und Tagesstätten für Menschen, die in der Gemeinde leben, wurden und werden staatlich bereitgestellt. Im Zuge des aktuellen Trends zur „Ausgliederung“ von Diensten fungiert die öffentliche Hand, besonders auf lokaler Ebene, immer weniger als direkter Dienstanbieter und konzentriert sich stattdessen auf die Beauftragung, Finanzierung und Regulierung (Prüfverfahren, Festlegen von Standards, Kontrahierung, Überwachung und Evaluation) von Diensten.

Nichtregierungsorganisationen (NGOs) – auch als gemeinnützige oder zivilgesellschaftliche Organisationen bekannt – treten häufig dort auf, wo die öffentliche Hand bestimmte Bedürfnisse nicht mehr erfüllt. Zu ihren Vorteilen zählen Innovationspotenzial, Spezialisierung und Flexibilität. NGOs liefern häufig gemeindenahen und nutzerorientierte Programme, um die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in ihren Gemeinden zu fördern (58, 59). Ein Beispiel: In Südafrika gründeten 1993 Eltern von Kindern mit Behinderungen, vornehmlich aus den schwarzen und farbigen Gemeinschaften, die „Aktionsgruppe für behinderte Kinder“ (*Disabled Children's Action Group*). Ziel dieser kostengünstig arbeitenden, auf gegenseitiger Unterstützung basierenden Gruppe ist es, Inklusion und Chancengleichheit besonders im Bildungsbereich zu fördern. Inzwischen hat die Organisation 311 Unterstützungszentren, hauptsächlich in ärmeren Gegenden, sowie 15.000 Mitglieder (Eltern) und 10.000 Kinder und Jugendliche, die sich aktiv beteiligen. Die Arbeit der Organisation wird sowohl von internationalen NGOs als auch von nationalen Wohltätigkeitsorganisationen unterstützt (60).

NGOs können sich bei der Bereitstellung von Diensten für Menschen mit Behinderungen auch mit der öffentlichen Hand zusammenschließen (61). Häufig fungieren NGOs auch als Grundlage, um neue Arten der Dienstleistungserbringung zu testen und die Ergebnisse zu evaluieren. Doch viele sind klein und haben eine geringe Reichweite, sodass eine Verbreitung und Nachahmung ihrer bewährten Vorgehensweisen nicht immer gesichert ist. Nachteile von NGOs können sein, dass sie eine schwache finanzielle Basis haben und sich ihre Prioritäten von denen der öffentlichen Hand unterscheiden.

Private, gewinnorientierte Anbieter von stationären und gemeindenahen Unterstützungsdiensten gibt es in den meisten Gesellschaften, und ihre Dienste werden entweder von der öffentlichen Hand oder direkt vom Kunden bezahlt. Häufig konzentrieren sie sich auf bestimmte Bereiche des Pflegemarktes, z. B. Altenpflege oder häusliche Pflege. Mitunter, wenn es ihnen ihre finanzielle Situation erlaubt, beschäftigen Menschen mit Behinderungen (oder deren Familien) auch Personen, die sie bei den Aktivitäten des täglichen Lebens unterstützen.

In der Praxis erhalten Menschen mit Behinderungen verschiedene Dienstleistungen von verschiedenen Anbietern. Beispielsweise legt in Australien das *Commonwealth-State/Territory Disability Agreement* (CSTDA) den nationalen Rahmen für die Finanzierung, Überwachung und Unterstützung von Diensten für 200.000 Menschen mit einer Behinderung fest. Bei Gemeindekontaktdiensten und Kurzzeitpflegediensten war der Anteil der nichtöffentlichen Anbieter besonders hoch. Beschäftigungsdienste für Menschen mit Behinderungen wurden fast ausschließlich über NGOs genutzt. Der Zugang zu Unterstützungsdiensten in der Gemeinde erfolgte hauptsächlich über öffentliche Stellen (56).

## Barrieren bei Hilfe und Unterstützung

### Mangelnde Finanzierung

Programme des sozialen Sicherheitsnetzes machen in Entwicklungsländern in der Regel 1 % bis 2 % des Bruttoinlandsprodukts aus, während dieser Anteil in den Industrieländern ungefähr doppelt so hoch ist – allerdings mit deutlichen Unterschieden zwischen einzelnen Ländern (62). Länder mit höherem mittleren und hohem Nationaleinkommen bieten häufig eine Kombination aus Geldleistungen und verschiedenen Sozialfürsorgediensten. Im Gegensatz dazu fließt in vielen Entwicklungsländern ein hoher Anteil der Sicherheitsnetzgelder in Geldleistungsprogramme für arme und schutzbedürftige Haushalte, und nur ein Bruchteil fließt in Sozialfürsorgedienste für schutzbedürftige Gruppen, u. a. Personen mit Behinderungen oder ihre Familien. In armen Ländern sind Sozialfürsorgedienste häufig das einzige Sicherheitsnetz, doch die Ausgaben sind niedrig, und die Programme sind fragmentiert und von geringem Umfang, sodass nur ein kleiner Teil der bedürftigen Bevölkerung erreicht wird.

Die wesentlichen Hindernisse für nachhaltige Unterstützungsdienste sind das Fehlen einer effektiven Finanzierung und einer effektiven Verteilung im Land. Beispielsweise machten in Indien im Finanzjahr 2005–06 die Ausgaben für Menschen mit Behinderungen 0,05 % der gesamten Ausgaben des Ministeriums für soziale Gerechtigkeit und Sozialfürsorge aus. Die 0,05 % wurden primär für die Unterstützung von nationalen Behinderteneinrichtungen, für NGOs, die Dienste bereitstellen, und für technische Hilfsmittel ausgegeben (5).



In Ländern, die keine soziale Absicherung haben, kann die Finanzierung von Hilfe und Unterstützung problematisch sein. Selbst in Ländern mit hohem Nationaleinkommen erweist sich die Finanzierung einer Langzeitpflege für ältere Menschen als schwierig (21, 63). Eine australische Studie ergab, dass 61 % der Pflegenden von Menschen mit erheblichen oder schweren Behinderungen keine zentrale Unterstützung erhielten (64). In vielen Ländern mit mittlerem und niedrigem Nationaleinkommen kann die öffentliche Hand keine angemessenen Dienste bereitstellen, und kommerzielle Dienstanbieter sind entweder nicht verfügbar oder für die meisten Haushalte nicht bezahlbar (65).

Nur selten unterstützen die Regierungen gemeinnützige Organisationen dabei, innovative Dienste zu entwickeln, die die Bedürfnisse von Familien und Menschen mit Behinderungen abdecken können. In Peking (China) wurden zusätzlich zu den vorhandenen staatlichen Fürsorgeeinrichtungen einige wenige nichtstaatliche Organisationen für häusliche Hilfe für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung gegründet. Eine Studie zu vier dieser Organisationen ergab, dass der wichtigste Dienst das Training von Fertigkeiten war (6). Von der Regierung erhalten diese Organisationen keine finanzielle Unterstützung. Lediglich auf lokaler Ebene finanziert die öffentliche Hand für die am stärksten benachteiligten Kinder und Waisen die Gebühr (66). Aber im Prinzip sind die Dienste auf die von den Familien zu zahlenden Gebühren, auf Spenden sowie auf internationale Hilfe angewiesen. Dies macht die Dienste tendenziell weniger erschwinglich für die Nutzer, und Qualität und Personalausstattung drohen zu leiden (67). In Indien sind NGOs und Organisationen für eine autonome Lebensführung vielfach sehr erfolgreich darin, Innovationen zu schaffen und Dienste zu entwickeln, die die Autonomie stärken, doch selten gelingt es, einen solchen Dienst dann auch im größeren Maßstab umzusetzen (5).

### Mangel an geeignetem Personal

Persönliches Hauspflegepersonal – auch Behindertenpfleger oder Hauspflegehelfer genannt – spielen eine zentrale Rolle in gemeindenahen Dienstsyste men, doch in vielen Ländern mangelt es an solchen Fachkräften (68–70). Wenn der Anteil der älteren Menschen in einem Land zunimmt, wächst auch der Bedarf an persönlichen Unterstützungskräften. So übersteigt z. B. in den USA der Bedarf an persönlichen Unterstützungskräften das Angebot bei weitem. Doch ihre Zahl wächst, und es wird geschätzt, dass die Zahl der Hauskrankenpfleger zwischen 2004 und 2014 um 56 % und die Zahl der persönlichen Unterstützungskräfte und Hauspflegehelfer um 41 % zunehmen wird (71). Eine Studie im Vereinigten Königreich schätzte, dass 76.000 Personen bereits als persönliche Assistenten arbeiten, finanziert über Direktzahlungen (72).

Viele persönliche Unterstützungskräfte werden schlecht bezahlt und sind schlecht ausgebildet (70, 73). Bei einer Studie in den USA wurde ermittelt, dass 80 % der Beschäftigten im Pflegebereich keine formelle Qualifikation oder Ausbildung haben (74). Viele sehen die Arbeit im Pflegebereich als Übergangslösung und nicht als Beruf an. Eine Studie im Vereinigten Königreich ergab, dass nur 42 % der persönlichen Assistenten eine Qualifikation im Pflegebereich hatten (72). Kombiniert mit der hohen Fluktuation kann dies zu einer mangelhaften Pflege führen und die Entstehung einer stabilen Beziehung zum Nutzer des Diensts verhindern.

Viele Unterstützungskräfte sind Wirtschaftsmigranten, denen es an Fähigkeiten und Karriereaussichten fehlt. Sie sind von Ausbeutung bedroht, besonders wenn sie einen prekären Aufenthaltsstatus haben. Die hohe Nachfrage nach Unterstützungskräften in wohlhabenderen Ländern hat dazu geführt, dass viele Menschen, hauptsächlich Frauen, aus ärmeren Nachbarländern ins Land kommen – beispielsweise von Bolivien nach Argentinien oder von den Philippinen nach Singapur. Die mittelbare Auswirkung dieser Migration – auch „globale Pflegekette“ genannt (75) – ist, dass in den Heimatländern andere Verwandte als Pflegenden einspringen müssen.

### Ungeeignete politische Konzepte und institutionelle Rahmenbedingungen

Seit dem 18. und 19. Jahrhundert bestand die Hauptstrategie bei den formellen Diensten darin, Menschen mit Behinderungen in spezielle Einrichtungen einzuweisen. Noch bis in die 1960er Jahre lebten in den Industrieländern Menschen mit geistigen Störungen, mentalen Gesundheitsproblemen und körperlichen oder Sinnesbeeinträchtigungen in der Regel in abgetrennten stationären Einrichtungen (76–78). In den Entwicklungsländern bauten NGOs nach diesem Vorbild ähnliche Einrichtungen auf, doch der Sektor blieb, verglichen mit den reichen Ländern, sehr klein (79–81).

Während es früher als human galt, die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen in Anstalten, Wohnkolonien oder stationären Einrichtungen abzudecken, wurden diese Dienste inzwischen vielfach kritisiert (82, 83). Ein Mangel an Autonomie, die Trennung von der Gemeinde und sogar Fälle von Menschenrechtsverletzungen werden als Kritikpunkte aufgeführt (siehe **Kasten 5.3**). Menschen mit Behinderungen auf der ganzen Welt fordern seit längerem gemeindenahere Dienste, die eine größere Freiheit und Teilhabe bieten. Sie äußern auch den Wunsch nach Unterstützungsbeziehungen, die ihnen mehr Kontrolle über ihr Leben und ein Leben in der Gemeinde ermöglichen können (85). Die BRK fördert politische Konzepte und institutionelle Strukturen, die für Menschen mit Behinderungen ein Leben in der Gemeinde und soziale Inklusion ermöglichen.

### Unangemessene und unpersönliche Dienstleistungen

In manchen Ländern sind Unterstützungsdienste nur für Menschen verfügbar, die in Pflegeheimen oder anderen Einrichtungen leben, nicht für eigenständig lebende Menschen. Einrichtungsbasierte Dienste waren nur begrenzt erfolgreich dabei, Unabhängigkeit und soziale Beziehungen zu fördern (86). Wo Gemeindedienste vorhanden sind, fehlt es Menschen mit Behinderungen an Wahl und Kontrolle darüber, wann sie zu Hause Unterstützung erhalten möchten. Behinderte Menschen nehmen die Beziehung zu Fachkräften, die selten selbst behindert sind, häufig als ungleich und bevormundend wahr (87). Solche Beziehungen haben auch zu einer ungewollten Abhängigkeit geführt (88).

Einige aktuelle Literaturberichte zeigen, dass das Leben in der Gemeinde zwar viele Vorteile gegenüber dem Leben in einem Heim bietet, dass Menschen mit Behinderungen aber noch weit von einer Lebensweise entfernt sind, die mit der

von Menschen ohne Behinderung vergleichbar wäre (2). Für viele Menschen mit geistigen Störungen und mentalen Gesundheitsproblemen sind Tagesstätten der wichtigste Gemeindedienst, doch ein entsprechender Literaturbericht konnte keine soliden Belege für die Vorteile dieses Diensts finden (89). Dem Gemeindedienst gelingt es häufig nicht, den Einstieg in die Beschäftigung zu ermöglichen, mehr Zufriedenheit zu schaffen (85) oder sinnvolle Aktivitäten für Erwachsene anzubieten (90).

### **Schlechte Koordination der Dienstleistungen**

Wenn Dienste von verschiedenen Anbietern bereitgestellt werden – auf lokaler und nationaler Ebene, für die Bereiche Gesundheit, Bildung und Wohnen, oder von staatlichen, gemeinnützigen und privaten Organisationen – ist die Koordination häufig schlecht.

**Kasten 5.3. Die Reform der Gesundheitsversorgung für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen und die Menschenrechte in Paraguay**

Im Jahr 2003 dokumentierte die Behindertenrechtsorganisation *Disability Rights International* (DRI) mehrere Fälle von lebensbedrohlichem Missbrauch an Patienten der staatlichen psychiatrischen Klinik in Paraguay. Unter anderem waren dort zwei Jungen im Alter von 17 und 18 Jahren mit der Diagnose Autismus seit vier Jahren in winzige Zellen eingesperrt – nackt und ohne Zugang zu Toiletten. Auch die übrigen 458 Insassen dieser Einrichtung lebten unter entsetzlichen Bedingungen, wie z. B.:

- offene Kanalisation, verfaulender Müll, zerbrochene Scheiben, mit Kot und Urin verunreinigte Stationen und Gemeinschaftsbereiche
- Personalmangel
- Mangel an fachgerechter medizinischer Betreuung und Dokumentation
- Mangel an Nahrung und Medikamenten
- Unterbringung von Kindern zusammen mit den Erwachsenen
- Mangel an adäquaten Diensten für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen (z. B. Rehabilitation)

DRI hat zusammen mit der Menschenrechtsorganisation *Center for Justice and International Law* (CEJIL) eine Petition bei der *Interamerikanischen Kommission für Menschenrechte* – einem Organ der *Organisation Amerikanischer Staaten* (OAS) – eingereicht und darin die sofortige Intervention zugunsten der Insassen dieser Einrichtung gefordert. In Reaktion darauf forderte die Kommission die Regierung von Paraguay dazu auf, alle nötigen Schritte zu unternehmen, um Leben, Gesundheit und Sicherheit der in der psychiatrischen Klinik untergebrachten Menschen zu schützen.

**Die Vereinbarung über eine Enthospitalisierung**

2005 unterzeichneten DRI und CEJIL eine historische Vereinbarung mit der Regierung von Paraguay, um eine Reform der Gesundheitsversorgung für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen auf den Weg zu bringen. Der Vereinbarung war die erste in Lateinamerika, bei der den Menschen mit mentalen Behinderungen das Recht zugesichert wurde, in der Gemeinde zu leben und dort Dienste und Unterstützung zu erhalten. Paraguay unternahm außerdem Schritte zur Wiederherstellung der Hygiene und zur getrennten Unterbringung von Kindern und Erwachsenen. In der Gemeinde wurde ein Haus für acht langjährige Insassen der Klinik eröffnet. Einer der nackt verwahrten Jungen konnte zu seiner Familie zurückkehren. Doch an dem grundsätzlichen Problem, dass in der Klinik die Menschenrechte verletzt wurden und eine fachgerechte Behandlung nicht erfolgte, änderte sich nichts.

Im Juli 2008 gab die Interamerikanische Kommission für Menschenrechte einer neuen Petition statt, die den Vorwurf enthielt, in der Klinik habe es allein in den vergangenen sechs Monaten eine Reihe von Todesfällen, mehrere Fälle von sexuellem Missbrauch sowie mehrere Fälle von schwerer Körperverletzung gegeben. Die Kommission forderte die Regierung auf, sofortige Maßnahmen zu ergreifen, um die Insassen der Einrichtung zu schützen und die Todesfälle sowie die Missbrauchsvorwürfe zu untersuchen.

**Reformen in Übereinstimmung mit den Menschenrechten**

Das Ergebnis: Zum ersten Mal verpflichtete sich ein Mitgliedstaat der *Pan American Health Organization* (PAHO) formell, sein Gesundheitssystem in Übereinstimmung mit den regionalen Menschenrechtsvereinbarungen und den Empfehlungen der regionalen Menschenrechtsorganisationen zu reformieren. Die entsprechende Vereinbarung war teilweise ein Ergebnis aus der technischen Zusammenarbeit von PAHO und WHO mit der Regierung von Paraguay zu Menschenrechten und mentaler Gesundheit.

Seit den Notfallmaßnahmen von 2008 und nach der Ratifizierung der BRK und des Fakultativprotokolls hat die Regierung von Paraguay positive Schritte zu einer Gesundheitsreform im Bereich der mentalen Gesundheit unternommen. Die Zahl der stationären Patienten in der Klinik wurde seit 2003 um fast die Hälfte reduziert, und die Regierung erweitert die gemeindenahen Dienste und Unterstützungsangebote. Heute leben 28 der Langzeitinsassen in Gruppenhäusern in der Gemeinde, und eine Handvoll der „chronischen Patienten“ lebt unabhängig und hat sogar Arbeit gefunden. Weitere neun Gruppenhäuser sollen in den nächsten beiden Jahren eröffnet werden.

(Quelle: 84)

Die Dienste und Unterstützungsprogramme an einem Ort werden möglicherweise von verschiedenen öffentlichen und privaten Anbietern betrieben. In Indien gibt es für unterschiedliche Arten von Behinderungen unterschiedliche NGOs oder Organisationen. Doch dadurch, dass es an Koordination zwischen den Organisationen mangelt, leidet die Effektivität (5). Mehrere Einstufungen und unterschiedliche Förderkriterien machen den Menschen mit Behinderungen und ihren Familien das Leben schwer, besonders beim Übergang von Diensten für Jugendliche zu Diensten für Erwachsene (91). Mangelndes Wissen über eine Behinderung kann auch bei Überweisungen an effektive Unterstützungsdienste sowie bei der Pflegekoordination ein Hindernis sein (15), genauso wie ein Mangel an Koordination zwischen verschiedenen Gesundheits- und Pflegeorganisationen.

### **Aufmerksamkeit, Einstellungen und Missbrauch**

Häufig haben Menschen mit Behinderungen nicht genügend Informationen über die verfügbaren Dienste, nicht genügend Entscheidungsfreiheit, oder sie können oder wollen ihre Bedürfnisse nicht ausdrücken. Eine chinesische Studie zu Pflegenden von Schlaganfallüberlebenden ergab, dass diese Pflegenden Informationen zur Genesung und zur Prävention eines neuen Schlaganfalls sowie Training im Bewegen und Lagern benötigten (92). Bei einer Studie zur Familienpflege von Kindern mit geistigen Behinderungen in Pakistan wurden die Stigmatisierung durch die Gemeinde und der Mangel an Wissen über effektive Maßnahmen als belastende Faktoren für die Pflegenden ermittelt (93). Eine belgische Studie zur Pflege von Demenzkranken durch Familienangehörige ergab, dass ein mangelndes Bewusstsein über die Dienste eine entscheidende Barriere für die Nutzung von Diensten ist (94).

Die Mitgestaltung durch Behindertenverbände, Organisationen für die gemeindenahere Rehabilitation, Selbsthilfegruppen oder andere kollektive Netzwerke kann Menschen mit Behinderungen helfen, ihre Bedürfnisse zu erkennen und sich für eine Verbesserung der Dienste einzusetzen (95). Die meisten der Länder, die Unterstützungsdienste entwickelt haben, verfügen über starke Behinderten- und Angehörigenorganisationen, die sich bei den Regierungen dafür einsetzen, dass die Dienstleistungserbringung reformiert wird und die Ressourcen ausgebaut oder mindestens stabil gehalten werden. Im Vereinigten Königreich ist die Unterstützung durch einen Behindertenverband ein wichtiger Faktor für Menschen mit Behinderungen, Direktzahlungen zu beantragen (96).

Wie in Kapitel 1 beschrieben, sind negative Einstellungen ein durchgängiges Problem im Leben von Menschen mit Behinderungen. Negative Einstellungen gegenüber Behinderung können besondere Auswirkungen auf die Qualität von Hilfe und Unterstützung haben. Es kommt vor, dass Familien ihre behinderten Kinder verstecken oder wie Kleinkinder behandeln und dass Pflegende die Menschen, mit denen sie arbeiten, missbrauchen oder unhöflich behandeln.

Negative Einstellungen und Diskriminierung schwächen auch die Möglichkeit von Menschen mit Behinderungen, Freunde zu finden, ihre Sexualität auszudrücken und das Familienleben zu erreichen, das für Menschen ohne Behinderung selbstverständlich ist (97).

Menschen, die Unterstützungsdienste benötigen, sind in der Regel besonders schutzbedürftig. Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen und geistigen Störungen werden teilweise willkürlich in Langzeitheime gesperrt, ohne dass sie dagegen Einspruch erheben können. Dies widerspricht klar der BRK (98, 99). Schutzbedürftigkeit – sowohl in Einrichtungen als auch im Gemeindekontext – beginnt beim Risiko von Isolation, Langeweile und Mangel an Stimulation und reicht bis zum Risiko von physischem und sexuellem Missbrauch. Die Daten legen nahe, dass Menschen mit Behinderungen ein höheres Risiko haben, missbraucht zu werden. Zu den besonderen Risikofaktoren gehören u. a. die Abhängigkeit von einer großen Anzahl von Pflegenden sowie Kommunikationsbarrieren (100). Deshalb ist es besonders wichtig, Schutzmechanismen für die Nutzer von formellen wie von informellen Unterstützungsdiensten zu installieren (101).

## **Barrieren bei Hilfe und Unterstützung abbauen**

### **Eine erfolgreiche Enthospitalisierung erreichen**

Ein Katalysator für den Umstieg von der Heimunterbringung auf eine autonome und gemeindenahere Lebensführung war 1993 die Annahme der *Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte* der Vereinten Nationen, in denen gleiche Rechte und Chancen für Menschen mit Behinderungen propagiert werden (102). Seit der Verabschiedung dieser Rahmenbestimmungen gibt es in vielen reichen Ländern und Transformationsländern einen Wandel von großen stationären Einrichtungen und Pflegeheimen hin zu kleineren Lösungen in der Gemeinde sowie einen Aufschwung für das Prinzip „autonome Lebensführung“ (103–105). Ländern wie Norwegen oder Schweden führen gar keine Einweisungen in Pflegeheime mehr durch. Andersorts – z. B. in Australien, Belgien, Deutschland, Griechenland, den Niederlanden und Spanien – existieren Pflegeheime neben alternativen, gemeindenaheren Lebensumgebungen (106).

Auch in Osteuropa ist die Transformation deutlich. Dort ist man von Pflegeheimen als primäre Lösung abgerückt (107). Nach und nach wurden alternative Pflegedienste entwickelt, z. B. Tagespflege, Pflegefamilien und häusliche Unterstützung für Menschen mit Behinderungen (108). Rumänien hat zwischen 2001 und 2007 70 % seiner Kinderheime geschlossen, doch für Erwachsene ist der Prozess langsamer (109). Weitere Trends neben der Enthospitalisierung sind die Dezentralisierung, d. h. die Verlagerung der Verantwortung von der nationalen auf die lokalen Ebene, sowie die Erweiterung und Diversifizierung von Sozialdiensten und Diensteanbietern.

Pläne, eine Einrichtung zu schließen und die Bewohner in gemeindenahere Lebensumgebungen zu überführen, sollten frühzeitig begonnen werden. Bevor die Gewichtungen im Pflegesystem verschoben werden, müssen angemessene Ressourcen für die neue Unterstützungsinfrastruktur verfügbar sein (110). Die Enthospitalisierung kann länger dauern, besonders wenn die betreffenden Personen die Möglichkeit haben sollen, sich auf ihr neues Leben in der Gemeinde vorzubereiten und an Entscheidungen über ihre Unterbringung und die Unterstützungsdienste teilzuhaben. Während des

Übergangs, der mehrere Jahre dauern kann, ist deshalb möglicherweise eine doppelte Finanzierung erforderlich (sowohl für das Heimsystem als auch für das gemeindenahe System).

Die Lektion aus der Enthospitalisierung in mehreren Ländern ist, dass dafür verschiedene formelle Hilfs- und Unterstützungsdienste erforderlich sind, z. B.:

- Gesundheitsversorgung
- Krisenreaktionssysteme
- Wohnungsfürsorge
- Einkommensunterstützung
- Unterstützung für eine soziale Vernetzung der Menschen, die in der Gemeinde leben

Wenn die für diese Dienste zuständigen Organisationen nicht zusammenarbeiten, besteht die Gefahr, dass Menschen in entscheidenden Phasen ihres Lebens keine angemessene Unterstützung erhalten (110). Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen benötigen möglicherweise Unterstützung und eine Koordination der Dienste, damit sie nicht obdachlos werden (111). Einige Länder, z. B. Dänemark und Schweden, haben eine exzellente Koordination zwischen Gesundheitsversorgung, Pflegediensten und dem Wohnungssektor. Dies macht es für Menschen mit Behinderung leichter, eine für sie passende Lebensumgebung zu finden.

### Ergebnisse der Enthospitalisierung

Zu den positiven Ergebnissen, wenn Menschen aus Heimen in eine gemeindenahe Lebensumgebung umziehen, gehören Verbesserungen bei der Lebensqualität und der persönlichen Funktionsfähigkeit (106, 112). Bei einer Vergleichsstudie im Vereinigten Königreich waren bei Menschen mit geistigen Störungen zwölf Jahre, nachdem sie aus einer stationären Einrichtung in eine gemeindenahe Situation umgezogen waren, sowohl die Lebensqualität als auch die Pflege besser (113). Kleine, überschaubare Lebensumgebungen bieten Menschen mit geistigen Störungen mehr Freunde, mehr Zugang zu normalen Einrichtungen, mehr Chancen, Fähigkeiten zu erwerben, und nicht zuletzt eine größere Zufriedenheit (85). Daten aus einer chinesischen Studie zeigen, dass Menschen mit geistigen Störungen in kleinen Wohnheimen bessere Ergebnisse zu geringeren Kosten erzielen als Menschen, die in mittelgroßen Wohnheimen oder in Pflegeheimen leben (114).

In einigen Ländern wurden die Heime im Zuge von Enthospitalisierungsprogrammen zu ganz anderen Einrichtungen umgewidmet:

- berufliche Schulungs- und Informationszentren
- Rehabilitationszentren, die eine sekundäre und tertiäre Gesundheitsversorgung anbieten
- kleinere Wohneinheiten, in denen Menschen mit komplexen Schädigungen eine relative Unabhängigkeit und gleichzeitig Unterstützung haben
- Kurzzeitpflege-Einrichtungen, in die Menschen mit Behinderungen für kurze Zeiträume sowie für Schulungen kommen können
- Clubs oder ähnliche Zentren für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen, um Erholung und gegenseitige Unterstützung zu fördern
- Notunterkünfte nicht nur für Menschen mit Behinderungen, sondern für alle, die von Missbrauch oder Ausbeutung bedroht sind

### Kostenvergleich

Ein Blick auf die Daten zu den relativen Kosten und zur Effektivität von einrichtungsbasierten und gemeindenahe Diensten zeigt, dass gemeindenahe Dienste, wenn sie gut geplant und ausgestattet sind, bessere Ergebnisse erzielen, aber möglicherweise nicht günstiger sind.

In den USA sind die Kosten von öffentlichen Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen deutlich höher als die Kosten für gemeindebasierte Dienste (115). Ein Literaturbericht zu Daten aus 28 europäischen Ländern ermittelte zwar leicht höhere Kosten für gemeindenahe Dienste (110), kam aber auch zu dem Schluss, dass die Lebensqualität für Menschen, die außerhalb von Heimen leben, im Allgemeinen besser ist, besonders wenn diese Menschen aus einer Heimumgebung in eine gemeindenahe Lebensumgebung umgezogen waren. Gemeindenahe Dienste waren, wenn sie gut geplant und angemessen ausgestattet waren, wesentlich kosteneffektiver als Pflegeheime. Eine persönlicher Assistenzdienst erwies sich bei einer Untersuchung des *Serbian Center for Independent Living* im Vergleich zur einrichtungsbasierten Pflege als die kosteneffektivere Lösung (116). Der europäische Literaturbericht brachte auch einen Zusammenhang zwischen Kosten und Qualität zutage: Kostengünstige einrichtungsbasierte Systeme liefern tendenziell auch eine schlechtere Pflege. Die Schlussfolgerung: Gemeindenahe Systeme für eine autonome oder unterstützte Lebensführung liefern – wenn sie effektiv eingerichtet und verwaltet werden und wenn in der Planungsphase Dienste und Nutzer gut auf die neue Situation vorbereitet werden – insgesamt bessere Ergebnisse als Heime (110).

Im Vereinigten Königreich wurde ein Direktzahlungssystem eingeführt, nachdem u. a. Studien gezeigt haben, dass persönliche Assistenz, die nutzergesteuert ist, im Vergleich zu staatlich bereitgestellter häuslicher Pflege preisgünstiger ist. Doch jüngere Forschungen äußern sich weniger eindeutig (117). Es ist weitere Forschung erforderlich, um zu ermitteln, ob bezahlte persönliche Assistenz, die möglicherweise auch an die Stelle von informeller Pflege tritt, die

Kosten für die öffentliche Hand stärker erhöht als alternative Regelungen (118–121). Nutzergesteuerte Regelungen haben das Potenzial, die Unabhängigkeit des Individuums zu stärken und seine Lebensqualität zu verbessern, doch es ist unwahrscheinlich, dass sie deutliche Einsparungen bringen werden.

### Einen konzeptionellen Rahmen für die Beauftragung von effektiven Unterstützungsdiensten erstellen

Die öffentliche Hand hat entweder die Möglichkeit, verschiedene Unterstützungsdienste für alle bereitzustellen, die diese Dienste benötigen, oder sich ausschließlich an diejenigen richten, die es sich nicht leisten können, selbst zu zahlen. Bei der Mobilisierung der Finanzressourcen werden in beiden Fällen Mittel aus verschiedenen Quellen zusammengeführt.

Ein solches gemischtes System (*Pooled System*) der Einnahmengenerierung kann verschiedene Arten der Vorauszahlung umfassen, wobei die gängigsten Arten die nationale, regionale oder lokale Besteuerung, die Sozialversicherung (über die Arbeitgeber) und die private freiwillige Versicherung sind. Hinzu kommt ein gewisser Beitrag der Menschen, die die Dienste nutzen, bzw. ihrer Familien („Benutzungsgebühren“ oder „Zuzahlungen“). Mechanismen, bei denen die Menschen alle Dienste aus der eigenen Tasche bezahlen, sind am wenigsten gerecht (122).

Viele Industrieländer haben Unterstützungsdienste, die für alle bereitstehen, die sie benötigen (21). In anderen Ländern hängt der Zugang zu öffentlichen Mitteln für Unterstützungsdienste von einer Bedürftigkeitsprüfung ab, wie im Vereinigten Königreich, wo ca. die Hälfte der Ausgaben für soziale Unterstützung aus privaten Quellen stammt (123). Länder mit entwickelten Gesundheits- und Pflegesystemen verfolgen zudem die folgenden Strategien, um die Ausgaben der öffentlichen Hand für Unterstützungsdienste einzudämmen: ■ Gebühren für Benutzer

- Einschränkungen bei der Förderfähigkeit
- Fallmanagement, um die Nutzung von Diensten zu begrenzen
- budgetbegrenzte Programme (63)

In Transformationsländern, die stark in die stationäre Pflege investiert haben, kann eine Umverteilung der Ressourcen helfen, gemeindenahere Unterstützungsdienste aufzubauen. In Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen, z. B. Jemen, gab es mehrere gute Beispiele der Finanzierung von Unterstützungsdiensten durch öffentliche Mittel (124).

### Dienstleistungen finanzieren

Es gibt viele Wege für die öffentliche Hand, die Anbieter zu bezahlen. Die wichtigsten Mechanismen sind:

- nachträgliche Gebührenzahlungen für Dienste
- direkte Zuweisungen aus dem Haushalt an dezentrale Anbieter
- leistungsorientierte Kontrahierung
- nutzergesteuerte Dienste durch Übertragung von Haushaltsmitteln an Menschen mit Behinderungen oder ihre Familien

Jede Methode hat Vorteile und Nachteile, und so wirkt sich die Wahl der Methode darauf aus, wie kosteneffektiv und gerecht das Unterstützungssystem ist. Der Erfolg eines Unterstützungssystems hängt von der Mischung, dem Umfang und der Bereitstellung des Personals und anderer Ressourcen sowie von den Diensten ab, die von diesem Personal geliefert werden. Diese Dienste wiederum hängen davon ab, wie die Gelder über die verschiedenen Vergabevereinbarungen verfügbar gemacht werden. Übertragene oder direkte Zahlungen an Menschen mit Behinderungen bieten eine relativ neue Vergabeoption (125).

■ In Schweden stellte das „Gesetz zur Reform der persönlichen Assistenz“ von 1994 sicher, dass Menschen mit Behinderungen Anspruch auf Geldleistungen aus der nationalen Sozialversicherung haben, um für Assistenz zu bezahlen. Die wöchentliche Zahl der Assistenzstunden wird anhand des Bedarfs festgelegt. Ca. 70 % der Nutzer beziehen Dienste von kommunalen Behörden, und 15 % haben sich in Nutzerkooperativen organisiert, die Dienste bereitstellen. Der Rest bezieht Dienste von privaten Unternehmen oder hat direkt Assistenten beschäftigt (126). Mehr als 15.000 Menschen in Schweden greifen auf staatliche Hilfen zurück, um die Dienste zu beziehen, die sie zur Abdeckung ihrer Bedürfnisse benötigen (127).

■ In den Niederlanden ist das *Persoonsgebonden budget* ein ähnliches Direktzahlungssystem. Der am häufigsten erworbene Dienst ist persönliche Assistenz – von einem vorhandenen informellen Pflegeanbieter oder einem nicht professionellen privaten Dienstanbieter. Die Zahl der Nutzer des *Persoonsgebonden budget* stieg von 50.000 bei der Einführung im Jahr 2003 auf 120.000 im Jahr 2010, als das Programm vorübergehend gestoppt wurde. Zu den Vorteilen gehören geringere Verwaltungskosten und eine stärkere Individualisierung der Dienste. Bei der Evaluation des Systems wurden hohe Zufriedenheitswerte, eine bessere Lebensqualität und eine größere Unabhängigkeit festgestellt (128).

■ In Südafrika wurde 2004 durch den *Social Assistance Act* ein Direktzahlungssystem in Form von Zuschüssen (*Grants-in-Aid*) eingeführt. Personen, die bereits Alters-, Erwerbsminderungs- oder Veteranenrente erhalten, haben Anrecht auf Zuschüsse, wenn sie eine Vollzeitpflege benötigen. Doch der geringe monatliche Betrag reicht nicht aus, um die Unterstützung zu bezahlen. Das System wird derzeit durch das südafrikanische Ministerium für soziale Entwicklung überprüft (129).

Da Unterstützungs- und Hilfsdienste fast ausschließlich von Familien erbracht wurden, können formelle Unterstützungsregelungen die Nachfrage erhöhen und zum Ersatz für informelle Pflege werden (121).

Regulierungsmechanismen, die z. B. Förderkriterien und klare und faire Einstufungsverfahren beinhalten, sind erforderlich, um eine möglichst gerechte und kosteneffektive Nutzung der Ressourcen sicherzustellen und ein schrittweises Wachstum der formellen Dienste zu ermöglichen.

### Individuelle Bedürfnisse ermitteln

Eine Einstufung ist entscheidend, um gezielt auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen antworten zu können. In Ländern mit hohem Nationaleinkommen ist die Einstufung ein allgemeiner Prozess, bei dem zuerst entschieden wird, welche Kategorien von Menschen Ansprüche haben. Danach werden die individuellen Bedürfnisse ermittelt. Der Einstufungsprozess wird von formellen Systemen für die Festlegung von Behinderung durchgeführt. So wird z. B. in Neuseeland zuerst die Förderfähigkeit für Unterstützungsdienste festgestellt. Dann hängt der Zugang von den folgenden Kriterien ab (130):

■ **Bedarfsprüfung.** Hier werden die Pflege- und Unterstützungsbedürfnisse einer Person ermittelt und eingestuft. Mögliche Dienste und Finanzierungsweisen spielen noch keine Rolle.

■ **Koordination und Planung der Dienste.** Hier werden die Dienste und Unterstützungsoptionen ermittelt, die im Rahmen der verfügbaren finanziellen Mittel am besten geeignet sind, die ermittelten Bedürfnisse abzudecken.

■ **Bereitstellung von Diensten.** Dies ist in der Regel ein Unterstützungspaket aus Diensten für die Person mit Behinderungen sowie ggf. auch für die Familie.

Die Einstufung basierte traditionell auf der Förderfähigkeit nach medizinischen Kriterien (124). Der Fokus ist jetzt mehr auf den Unterstützungsanforderungen, um die Funktionsfähigkeit zu verbessern, wie in der *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) beschrieben (131). Kolumbien, Kuba, Mexiko und Nicaragua haben vor kurzem ICF-basierte Einstufungssysteme von Behinderung eingeführt.

In vielen Ländern wurde die Einstufung von der Bereitstellung von Diensten abgetrennt, um Interessenkonflikte zu vermeiden. In den Niederlanden sagen nun die unabhängigen Einstufungsorganisationen, dass der Prozess dadurch transparenter und objektiver wird, doch die Pflegedienste halten das neue Verfahren für weniger zugänglich und effizient (132).

Im Vereinigten Königreich ist man von einer Einstufung, die auf Diensten basiert (d. h. das Individuum wird nicht mehr den verfügbaren Diensten zugeordnet), zunächst zu einer Einstufung übergegangen, die auf Bedürfnissen basiert (d. h. es werden Dienste gesucht, die die Bedürfnisse abdecken können), und inzwischen wird ein ergebnisorientierter Einstufungsansatz verwendet (mit personalisierter Sozialfürsorge durch erweiterte Wahlmöglichkeiten). Die Selbsteinstufung ist ein wichtiger Teil dieses Prozesses. Für die Nutzer der Dienste ist es nicht immer leicht, ihre Bedürfnisse zu artikulieren. Möglicherweise ist eine unterstützte Entscheidungsfindung angezeigt (47).

### Anbieter regulieren

Regulierung, Festlegung von Standards, Inspektion, Überwachung und Evaluation sind wichtige Aufgaben des Staates.

Im Vereinigten Königreich wird der Erfolg von kommunalen Behörden bei der Implementierung von politischen Konzepten, der Verwaltung öffentlicher Ressourcen und der Erfüllung der Bedürfnisse ihrer Bürger regelmäßig durch ein *Comprehensive Area Assessment* evaluiert. Öffentliche, private und gemeinnützige Anbieter von sozialen Diensten müssen sich bei der *Care Quality Commission* registrieren und sich regelmäßigen Einstufungen und Überprüfungen unterziehen. Anbieter von sozialen Diensten werden nach sieben Kriterien beurteilt:

- Verbesserung von Gesundheit und Wohlbefinden
- Verbesserung der Lebensqualität
- Leisten eines positiven Beitrags
- Wahl und Kontrolle
- Freiheit von Diskriminierung
- wirtschaftliches Wohlergehen
- persönliche Würde

In Ländern, in denen NGOs mit Unterstützung von ausländischer [staatlicher] und inländischer [privater] Hilfe (*Foreign Aid and Local Philanthropy*) die wichtigsten Anbieter von Unterstützungsdiensten sind, bedarf es stabiler Rechtsvorschriften und einer stabilen öffentlichen Finanzierung, um die Dienste aufrechtzuerhalten und auszubauen.

Die Rechtsvorschriften sollten folgende Bereiche abdecken:

- Qualitätsstandards
- Kontrahierungs- und Finanzierungsverfahren
- ein Einstufungssystem
- Ressourcenallokation (108)

Bei der Festlegung der Rechtsvorschriften sollten Menschen mit Behinderungen und deren Familien einbezogen werden,

und die Nutzer sollten bei der Evaluation der Dienste mithelfen (133). Die Ergebnisse von Diensten können sich verbessern, wenn die Anbieter verantwortlich gegenüber den Nutzern sind (8).

### Öffentliche, private und gemeinnützige Dienste unterstützen

Unterstützungsdienste werden von verschiedenen öffentlichen, privaten und gemeinnützigen Anbietern bereitgestellt.

In Ländern mit hohem Nationaleinkommen waren häufig gemeinnützige Organisationen und Selbsthilfegruppen die Initiatoren von Hilfs- und Unterstützungsdiensten, und später hat der Staat diese Dienste unterstützt. Dieser Ansatz wird weiterhin verwendet:

■ In den letzten zehn Jahren wurden in den Balkanländern NGOs gegründet, die sich dem Thema Behinderung widmen. Viele dieser NGOs bieten Dienste an, häufig in Pilotprojekten, und erhalten dafür staatliche Mittel, z. B. aus dem serbischen *Social Innovation Fund* (134). Ein Beispiel ist das Pilotprojekt für Dolmetschen in Novi Pazar (Serbien), betrieben vom serbischen Verband für gehörlose und schwerhörige Menschen.

■ In Indien hat die nationale Treuhandgesellschaft (*National Trust Act*) – gegründet 1999 als Ergebnis einer Kampagne für die Rechte von Menschen mit Behinderungen – Kooperationen zwischen verschiedenen NGOs in die Wege geleitet. Ein wesentliches Ziel der Treuhandgesellschaft ist es, für Menschen mit Autismus, Zerebralparese, geistigen Störungen oder mehreren Schädigungen sowie deren Familien einen Zugang zu staatlichen Diensten zu eröffnen, mit denen diese Menschen so unabhängig wie möglich in ihren Gemeinden leben können. Außerdem fördert sie NGOs, die dabei kooperieren, bedürftige Familien zu unterstützen, oder die die Ernennung eines gesetzlichen Vormunds erleichtern (135). Zu den Mechanismen der Treuhandgesellschaft gehört auch die Schulung von persönlichen Assistenten, die dann Menschen mit verschiedenen Behinderungen in der Gemeinde unterstützen.

Einige Länder fördern nicht nur NGO-Dienste, sondern gehen noch weiter und vergeben Dienste, die bislang staatlich bereitgestellt wurden, an private oder gemeinnützige Anbieter. In Irland liefern NGOs, unterstützt mit staatlichen Mitteln, fast alle Dienste für Menschen mit geistigen Behinderungen (136). Ziel ist es, den Zugang zu spezialisierten und ergänzenden Unterstützungsdiensten zu gewähren – und durch die externe Vergabe die Qualität zu steigern und die Kosten zu senken. Dieses Modell, das in Ländern mit hohem Nationaleinkommen sehr verbreitet ist, wird zunehmend auch von Transformationsländern und Ländern mit mittlerem Nationaleinkommen übernommen. Die Regierungen bleiben regulierend tätig, indem sie Lizenzen an die Anbieter vergeben und Standards überwachen. Zu beachten ist allerdings bei der externen Auftragsvergabe, dass durch effektive Kontrahierungs- und Überwachungsprozesse (108) eine Vernachlässigung der Kunden oder andere Arten von Missbrauch verhindert werden (137).

Wenn NGOs und Behindertenverbände in einer gemischten Pflegewirtschaft zu Diensteanbietern werden, kann dies zu Spannungen mit dem Kundenstamm führen – z. B. wenn Kosten eingespart werden müssen, um die Wettbewerbsfähigkeit zu erhalten, wenn der Anbieter die Interessen der Geldgeber stärker berücksichtigt als die Interessen der Nutzer oder wenn die Aufgabe der Interessenvertretung gegenüber der Rolle als Diensteanbieter in den Hintergrund rückt (138, 139).

In vielen Ländern haben die privaten Anbieter von Diensten für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen stark zugelegt, während die öffentliche Bereitstellung von Diensten abgenommen hat (140). Doch ein Literaturbericht aus dem Jahr 2003 kommt zu dem Ergebnis, dass gemeinnützige Anbieter im Bereich der stationären Dienste für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen in puncto Zugang, Qualität und Kosteneffizienz den privaten (gewinnorientierten) Anbietern überlegen waren (141).

In Ländern mit hohem Nationaleinkommen sind Systeme für öffentlich-private Partnerschaften gut entwickelt, doch für Länder mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen ist die Lage anders. Dort gibt es Unterstützungsdienste noch nicht lange, und in der Regel gibt es wenig Unterstützung vom Staat für NGOs und gemeinnützige Organisationen.

### Flexible Dienstleistungserbringung koordinieren

Die Bedürfnisse eines Menschen mit Behinderung in Bezug auf Hilfe und Unterstützung sind meist zu vielfältig, als dass ein einziger Anbieter sie abdecken könnte. Informelle Hilfe und Unterstützung sind dann am effektivsten, wenn sie von verschiedenen – öffentlichen oder privaten – formellen Systemen und Diensten ergänzt werden.

Bei der formellen Hilfe und Unterstützung müssen die Bereiche Gesundheitsversorgung, Rehabilitation und Wohnen koordiniert werden. Beispielsweise sollten neben anderen Unterstützungsdiensten verschiedene stationäre Unterstützungsdienste – unabhängiges Wohnen und betreutes Wohnen in einem Wohnheim oder einer heimähnlichen Einrichtung – angeboten werden, wobei Art und Menge sich nach dem ermittelten Bedarf zu richten haben (142). Forschungen zeigen, dass ein umfassendes Paket für ältere Menschen, bestehend aus Anpassungen der Wohnumgebung und unterstützenden Technologien, aufgrund des geringeren Bedarfs an formeller Pflege kosteneffektiv wäre (143).

Mehrere Länder mit hohem Nationaleinkommen sind von der Bereitstellung von generischen Diensten zu einem flexiblen, individualisierten System der Dienstleistungserbringung übergegangen. Dies macht jedoch ein hohes Maß an Koordination zwischen den Anbietern erforderlich, um eine effektive und nahtlose Unterstützung zu gewährleisten.

In den USA unterstützt das *Illinois Home Based Support Services Program*, ein erfolgreiches Direktzahlungssystem, Menschen mit Behinderungen und deren Familien bei der Entscheidung, welche Dienste sie beziehen möchten. Das Angebot umfasst Kurzzeitpflege, persönliche Assistenz, Anpassungen der Wohnumgebung, Freizeit- und Beschäftigungsdienste, Therapien und Transport. Bei Familien, die diesen Dienst nutzen, ist es unwahrscheinlicher, dass Familienangehörige in einem Heim untergebracht werden (144). Die Effizienz dieses System rührt daher, dass die



Familien dazu neigen, nicht die gesamten verfügbaren Mittel auszugeben, und dass die Kosten für die häusliche Pflege geringer sind als bei Unterbringung in einem Heim (144).

In ähnlicher Weise haben mehrere Länder – z. B. Australien, Kanada und mehrere europäische Ländern – begonnen, individualisierte Modelle der Finanzierung zu prüfen. Bei diesem Ansatz werden öffentliche Mittel aus verschiedenen Quellen gemäß einer Bedarfsermittlung [an die einzelnen Personen] verteilt. Das kombinierte persönliche Budget steht dann dem Individuum für den Erwerb von Diensten (z. B. technische Hilfsmittel, Therapie oder persönliche Assistenz) zur Verfügung – wobei bestimmte Regeln eingehalten werden müssen (145–147). Durch diese Vorgehensweise erhöht sich die Macht der Nutzer, und die Verantwortlichkeit der Dienste wird verbessert. Bei nutzergesteuerten Diensten sind die Fachkräfte verfügbar, wenn sie benötigt werden, doch sie sind nicht der dominante Partner. Geeignete Rechtsvorschriften und eine geeignete Infrastruktur können bei der Entwicklung von persönlichen Assistenzsystemen helfen, die sich nicht nur an Menschen mit physischen Beeinträchtigungen, sondern auch an Menschen mit geistigen Störungen und mentalen Gesundheitsproblemen richten.

Auch Nutzerorganisationen liefern gemeindenaher Hilfe für Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen.

- In Sambia stellt das *Mental Health Users Network* ein Forum für die Nutzer von Dienstleistungen im Bereich der mentalen Gesundheit bereit, über das sich die Nutzer gegenseitig unterstützen und Ideen und Informationen austauschen können (148).

- In den USA schafft die Organisation MindFreedom in Zusammenarbeit mit Gemeinden sogenannte „Landing Zones“, in denen Menschen, die andernfalls in eine Klinik oder ein Heim gehen müssten, Unterstützung und eine Wohnung bekommen (99).

Nutzergesteuerte Dienste sind häufig kostengünstiger und genauso sicher wie anbiestergesteuerte Dienste (149–151). Nutzergesteuerte Dienste treten wahrscheinlich an die Stelle von informeller Pflege und können dadurch die Gesamtausgaben der öffentlichen Hand erhöhen (118, 119). Das Angebot, das im Rahmen solcher marktähnlichen Strukturen entsteht, hängt von der Nachfrage ab, die möglicherweise nur gering ist, besonders in ländlichen Gegenden (152).

Nutzergesteuerte Modelle bringen nicht immer eine Verbesserung von Effizienz und Qualität. Die Dienstnutzer sind möglicherweise von den Auswahlmöglichkeiten und der Bürokratie überfordert. Die hohe Flexibilität durch Direktzahlungen und persönliche Assistenz bringt es mit sich, dass der Nutzer zum Arbeitgeber wird und auch entsprechende administrative Pflichten (Buchhaltung, Ausfüllen von Steuererklärungen) übernimmt, die für manche unangenehm sind. Einige dieser Aufgaben können von Nutzerkooperativen oder -organisationen übernommen werden.

In der Praxis wählen die Menschen je nach ihren Bedürfnissen und Vorlieben unterschiedliche Grade von Wahlmöglichkeit und Kontrolle. Im Vereinigten Königreich entscheidet sich trotz des Wachstums von persönlichen Assistenzsystemen die Mehrheit der Menschen mit Behinderungen immer noch nicht für Direktzahlungen (153, 154). Von daher ist ein ganzes Spektrum von Modellen erforderlich, und durch weitere Forschung sollte ermittelt werden, welche Modelle von persönlicher Assistenz die größte Wirksamkeit und Effizienz haben (118–121).

### Unterstützung für informelle Pflegende

Die informelle Pflege wird für Menschen mit Behinderungen weiterhin eine große Rolle spielen (155). Die Unterstützung von Familienangehörigen und anderen informellen Pflegenden (wie vom *Illinois Home Based Support Services Program* vorgeschlagen) trägt nicht nur dazu bei, dass die Hilfs- und Unterstützungsbedürfnisse erfüllt werden, sondern ist auch sehr kosteneffektiv.

- **Kurzzeitpflegedienste** – entweder zu Hause oder stationär – bieten eine kurzfristige Entlastung von der Pflege (156). Solche Dienste wurden in Ländern mit hohem Nationaleinkommen und in Transformationsländern aufgebaut, doch auch hier gibt es nicht abgedeckte Bedürfnisse nach Kurzzeitpflege (157, 158).

- **Direkte oder indirekte finanzielle Unterstützung.** Einige Transformationsländer, z. B. Moldawien und Serbien, sowie einige Entwicklungsländer, z. B. Südafrika, haben Geldleistungen an Pflegende in Familien mit Menschen mit Behinderungen eingeführt. In Teilen von Südamerika erhalten Menschen, die unbezahlt gepflegt haben, eine Pension (62, 159).

- **Psychosoziale Unterstützungsdienste** zur Verbesserung des Wohlbefindens von Familien.

- **Bezahlte Abwesenheitszeit** und andere Formen der Unterstützung durch den Arbeitgeber, um die Pflege eines Familienangehörigen zu erleichtern.

Die Familien können von den Unterstützungsdiensten profitieren, aber auch von den Möglichkeiten einer größeren Autonomie. Erste Familienunterstützungsprogramme innerhalb des Systems für Entwicklungsbehinderungen entstanden in den 1960er Jahren in den nordischen Ländern und Australien (160) sowie in den später 1970ern und frühen 1980ern in den USA. Familien in nutzergesteuerten Programmen sind zufriedener mit den Diensten und haben weniger nicht abgedeckte Bedürfnisse und weniger Selbstzahlungen für Behinderungsdienste als Familien in anderen Programmen (161, 162).

Teilweise müssen Familien auch darin geschult werden, wie sie mit Pflegenden arbeiten, Rollen definieren, Grenzen setzen und die Autonomie des behinderten Familienmitglieds stärken. Manche benötigen auch Informationen über die verfügbaren Dienste. Doch eine japanische Studie ergab, dass das Liefern von Informationen nicht zur Entlastung der Pflegenden beitragen konnte, während soziale Kommunikation hier sehr erfolgreich war (163).

### Einbeziehung der Nutzer

Die Einbeziehung der Nutzer ist zu einem Kriterium geworden, um die Qualität der Dienstleistungserbringung zu bewerten. Bei eQuass (European Quality in Social Services), einem europäischen Qualitätsrahmen für Sozialdienstleister, der die nationalen Qualitätszertifizierungen ergänzt, fließen effektive Partnerschaften und Teilhabe ausdrücklich in die Qualitätszertifizierung ein. Die Nutzer können auf verschiedene Weise in die Dienstleistungserbringung einbezogen werden (108, 138, 139):

- in Beschwerdeverfahren
- bei Evaluation und Feedback
- im Vorstand bzw. Beirat von Leistungsgremien
- als Mitglieder von Beratergruppen von Menschen mit Behinderungen
- durch die Entscheidungen, die sie für sich selbst treffen

In letzter Zeit wurde das Konzept der „Koproduktion“ von Unterstützungsdiensten stark gemacht. Dabei werden die traditionellen Organisationen, die für Menschen mit Behinderungen arbeiten mit den Organisationen zusammengebracht, in denen sich die Behinderten zusammengeschlossen haben (164). Der Beitrag, den Menschen mit Behinderungen aufgrund ihrer Erfahrungen leisten können, wird anerkannt, und sie erhalten die Kontrolle über die Entwicklung und Erbringung der Dienstleistungen – während die Menschen ohne Behinderung als unterstützende Verbündete fungieren.

Der Vorteil der Koproduktion von Diensten ist, dass der Fokus klar auf den Bedürfnissen der Nutzer liegt und dass die Möglichkeit, hemmende Barrieren zu reduzieren und Gleichheit und Interdependenz zu schaffen, durch die Zusammenlegung der Ressourcen größer wird (165). Die Prinzipien der Koproduktion und der Einbeziehung der Nutzer wurden auf der ganzen Welt von Behindertenorganisationen und von Eltern von Kindern mit Behinderungen in die Praxis umgesetzt, z. B. im Bereich der formellen Dienste und bei der gemeindenahen Rehabilitation (166).

### Mechanismen für die autonome Lebensführung

Bei randomisierten Studien in Ländern mit hohem Nationaleinkommen wurde für Kinder mit geistigen Störungen, Erwachsene mit physischen Beeinträchtigungen und ältere Menschen ohne Demenz die persönliche Assistenz mit der normalen Pflege verglichen. Die persönliche Assistenz wurde allgemein anderen Diensten vorgezogen, hatte Vorteile für einige Empfänger und ist möglicherweise günstig für die Pflegenden (118–121).

Persönliche Assistenzsysteme sind nicht auf Menschen mit physischen Beeinträchtigungen beschränkt. Es gibt verschiedene Ansätze, von denen Menschen mit geistigen Störungen oder mentalen Gesundheitsproblemen profitieren können, z. B.:

- **Betreuer.** Die Person wird durch einen geschulten und kompetenten persönlichen Betreuer dabei unterstützt, Entscheidungen zu treffen und umzusetzen.
- **Unterstützungskreise** – Netzwerke aus Unterstützern und Freunden, die die Person gut kennen und die [zusammen] Entscheidungen treffen können, denen die Person frei zustimmt.
- **KeyRing** [eine NGO] oder Netzwerke für Lebensunterstützung (*Living Support Networks*). Bei diesem Ansatz leben Menschen mit geistigen Störungen in der Gemeinschaft, können jedoch auf einen Sozialarbeiter (*Community Living Worker*) zurückgreifen, der sie unterstützt und Verbindungen zur Gemeinde herstellen kann.
- **Vom Nutzer kontrollierte Organisationen (*Trusts*) für eine autonome Lebensführung** – ähnlich wie Unterstützungskreise, jedoch mit einer rechtlichen Struktur, die den notwendigen Rahmen für die Entscheidungsfindung zu den Angelegenheiten der Person schafft.
- **Dienstmakler** – ein kompetenter Unterstützer ermöglicht der Person, selbst die Dienste auszuwählen, indem er ihr mit dem Einstufungsprozess hilft und die Umsetzung von Hilfsdienstpaketen unterstützt. Ggf. kann eine Agentur im Namen der Person als der offizielle Arbeitgeber für die Unterstützung fungieren.

Trotz Belegen zu den Vorteilen von Direktzahlungen entscheiden sich die Nutzer von Diensten für die mentale Gesundheit in Australien, Kanada, dem Vereinigten Königreich und den USA relativ selten für eine individualisierte Finanzierung (167).

Wegen Geldmangels wird persönliche Assistenz in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen selten öffentlich bereitgestellt. Doch einige innovative Programme legen nahe, dass kostengünstige Lösungen effektiv sein können und dass die Prinzipien der autonomen Lebensführung relevant bleiben (3).

- Im Jahr 2003 gab es in Brasilien 21 Zentren für autonome Lebensführung, wovon das älteste (in Rio de Janeiro) bereits 15 Jahre in Betrieb war (166).

Wie auch in anderen Ländern bringt die *Independent Living*-Bewegung Menschen mit verschiedenen Arten von Behinderungen zusammen und bietet Dienste wie gegenseitige Unterstützung, Informationen, Schulung und persönliche Assistenz, wobei die Mitarbeiter selbst Behinderungen haben. Doch anders als in Industrieländern erhalten diese Zentren für eine autonome Lebensführung in der Regel kein Geld vom Staat, sondern müssen selbst Geld verdienen, z. B. über Arbeitsvermittlungsdienste.

- Auf den Philippinen hat eine nationale Behindertenorganisation in Partnerschaft mit dem Ministerium für Bildung und

Erziehung und dem Elternverband ein sektorübergreifendes Programm entwickelt. Es unterstützt die Ausbildung von Lehrern und Eltern in der Bereitstellung von persönlicher Assistenz, damit Kinder mit schweren Schädigungen eine örtliche Regelschule besuchen können. Das Programm arbeitet mit mehr als 13.000 Kindern in ländlichen Gebieten und bietet gemeinsame Ausbildungs-Workshops mit Vorschulkindern, Eltern und Lehrern an (168).

### **Kapazitäten von Pflegenden und Dienstnutzern aufbauen**

#### **Ausbildung für Unterstützungskräfte**

Unterstützungskräfte benötigen unabhängig vom Arbeitsumfeld und der Dienstleistung, eine sozial- oder pflegeberufliche Ausbildung, bei der die Prinzipien der BRK berücksichtigt werden (169). Zwar haben viele Beschäftigte außer dem Schulabschluss keine Ausbildung (74), doch in Ländern mit hohem Nationaleinkommen sind zunehmend Aus- und Weiterbildungsprogramme im sozialen Bereich sowie im Gesundheits- und Pflegebereich verfügbar. Das Vereinigte Königreich bietet einen „nationalen Nachweis der beruflichen Befähigung“ im Gesundheits- und Pflegebereich, den Personen erhalten können, die entsprechende praktische Kompetenzen und entsprechendes Hintergrundwissen nachweisen können. Häufig können Menschen mit Behinderungen bei der Einarbeitung behilflich sein und damit die formelle Ausbildung ergänzen.

Wie die Ausbildung durchgeführt wird ist genauso wichtig wie der Inhalt. Im Allgemeinen ziehen Menschen mit Behinderungen das persönliche Assistenzmodell vor, bei dem sie die Aufgaben anleiten und nicht die Pflegekraft die Dienstleistung [einfach] erbringt (170). Eine neue Generation von Unterstützungskräften – darunter persönliche Assistenten, Betreuer und Unterstützungskräfte für Menschen mit geistigen Schwierigkeiten – stellt einen neuen Ansatz für die Arbeit mit behinderten Menschen in der Gemeinde dar und hilft diesen Menschen, ihre eigenen Ziele zu verwirklichen. Die Grundlage bildet dabei die Achtung der Menschenrechte und nicht das traditionelle Ethos des „Versorgens“ (171).

#### **Unterstützung für Nutzer von Hilfs- und Unterstützungsdiensten**

Bei den Finanzierungsregelungen im Rahmen von persönlichen Assistenzsystemen müssen die zusätzlichen Ausgaben berücksichtigt werden, die der Benutzer des Systems möglicherweise ausführen muss. Beispielsweise sollten Menschen, die Direktzahlungen erhalten, entsprechend unterstützt werden, damit die Komplexitäten des Systems die Belastung und Isolation nicht noch vergrößern. Menschen mit Behinderungen, die Unterstützungskräfte beschäftigen, müssen wissen, wie Mitarbeiter geführt werden und wie sie ihrer Verantwortung als Arbeitgeber nachkommen. Eine Studie im Vereinigten Königreich ergab, dass 27 % der Menschen mit Behinderungen, die persönliche Assistenten beschäftigen, das Arbeitgeber-Sein als Herausforderung wahrnehmen und 31 % es schwierig finden, die administrativen Aufgaben auszuführen (72).

Behindertenorganisationen und Pflegeverbände helfen den Nutzern, von den nutzergesteuerten Diensten zu profitieren (96). Individualisierte Finanzierungsmodelle sind am effektivsten, wenn sie mit anderen Unterstützungsdiensten gekoppelt werden (117). Außerdem ist Unterstützung erforderlich, um sicherzustellen, dass Makler und Finanzverwalter nicht übermäßig die Richtung vorgeben und dass die Qualität der Pflege gut ist. Einige Behindertenorganisationen – wie das *Scottish Personal Assistant Employers' Network* – haben Rekrutierungs- und Ausbildungsprogramme gestartet, die sich an persönliche Unterstützungskräfte und deren Vorgesetzte sowie an die potenziellen Arbeitgeber (d. h. Menschen mit Behinderungen und deren Familien) richten (172). In Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen können gemeindenahere Rehabilitationsprogramme Menschen mit Behinderungen und deren Familien beibringen, wie sie ihre Unterstützungsbedürfnisse verwalten, und den Kontakt zu Selbsthilfegruppen vermitteln, in denen sie Informationen und Rat bekommen.

### **Eine gemeindenahere Rehabilitation und eine gemeindenahere häusliche Pflege entwickeln**

#### **Gemeindenahere Rehabilitation**

In vielen Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen werden gemeindenahere Rehabilitationsprogramme für viele Menschen mit Behinderungen und ihre Familien eine Quelle von Hilfe und Unterstützung. Diese Programme können nutzergesteuert, von der öffentlichen Hand bereitgestellt oder von einer NGO bereitgestellt sein. Bei vielen Programmen steht die Informationsvermittlung im Vordergrund. Dabei arbeiten sie eng mit den Familien zusammen und erleichtern die Teilhabe von behinderten Menschen in der Gemeinde (173). Außerdem wirken sie Tendenzen der Überprotektion vonseiten der Familien entgegen. In armen wie in reichen Ländern kann es sinnvoll sein, dass Beschäftigte der gemeindenaheren Rehabilitation bzw. Sozial- oder Gemeindearbeiter Familien zusammenbringen, die ähnliche Erfahrungen bei der Unterstützung von Verwandten mit Behinderungen machen.

■ In Lesotho wiesen die Vorsitzenden von neun Unterorganisationen des nationalen Verbands von Eltern behinderter Kinder darauf hin, dass Eltern Unterstützung darin benötigen, wie sie ihr Kind unterrichten, erziehen und behandeln; dass sie Informationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und über das Arbeiten mit Fachkräften benötigen; und dass sie Informationen darüber benötigen, wie man Unterrichtshilfen erstellt und wo man Materialien erhalten kann (174).

■ RUCODE, eine NGO im indischen Bundesstaat Tamil Nadu, betreibt mit Unterstützung durch örtliche Behörden und die Eltern gemeindenahere Tagesstätten für Kinder mit geistigen Behinderungen und Zerebralparese. In jeder Tagesstätte werden ca. zehn Kinder versorgt, mit einem Lehrer, einer Aufsichtsperson sowie Unterstützung durch die RUCODE-

Mitarbeiter. Die Gemeinde stellt die Räumlichkeiten sowie das Mittagessen für die Kinder zur Verfügung

■ In Nepal haben örtliche NGOs in 35 Bezirken gemeindenahere Rehabilitationsprogramme aufgebaut, an denen sich die Zentral- und die Bezirksregierungen finanziell sowie mit Richtlinien, Rat und Überwachung beteiligt (175).

Da das Modell der gemeindenaheren Rehabilitation die Qualität der Beziehung zwischen Menschen mit Behinderungen und ihren Familien stärkt, kann es eine bedeutende Unterstützung für Menschen mit Behinderungen und Pflegenden sein (176). In jüngster Zeit finden die Prinzipien der autonomen Lebensführung verstärkt Eingang in die gemeindenahere Rehabilitation, was dort eine größere Selbstbestimmung für die Menschen mit Behinderungen sicherstellen kann.

### **Gemeindenahere häusliche Pflege**

Unter gemeindenaher häuslicher Pflege wird jede Form von Unterstützung verstanden, die kranken Menschen und ihren Familien im eigenen häuslichen Umfeld bereitgestellt wird (177). Das Modell, das insbesondere für den Umgang mit HIV/AIDS entwickelt wurde, wird in vielen afrikanischen und asiatischen Ländern angewendet, wobei die Pflege von Waisen von besonderer Wichtigkeit ist.

Bei einem gemeindenahen häuslichen Pflegeprogramm der öffentlichen Hand kann es um die Bereitstellung von Nahrung, Transport, Medikamenten, Kurzzeitpflege, Geldleistungen oder von emotionaler und körperlicher Pflege gehen.

### **Hilfe und Unterstützung in Behindertenrichtlinien und Aktionspläne integrieren**

Wenn formelle Hilfs- und Unterstützungsdienste in die nationalen politischen Konzepte und Aktionspläne zu Behinderung integriert werden, kann dies die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in der Gemeinde verbessern, wie die folgenden Beispiele zeigen:

■ Der australische „Disability Discrimination Act“ von 1992 fordert Organisationen dazu auf, Aktionspläne für einen Abbau von Diskriminierung bei der Bereitstellung von Waren, Dienstleistungen und Einrichtungen zu erstellen (178).

■ Die „Disability Strategy“, die Neuseeland 2001 beschlossen hat, schafft für die Regierung einen Rahmen, um mit dem Abbau von Barrieren für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu beginnen (179).

■ Der schwedische nationale Aktionsplan „Vom Patienten zum Bürger“ aus dem Jahr 2000 beschreibt die Vision eines vollständigen Zugangs und möchte Diskriminierung auf allen Ebenen beseitigen (180).

In Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen können gemeindenahere Rehabilitationsprogramme auch lokale Aktionspläne unterstützen (181).

## **Schlussfolgerung und Empfehlungen**

Viele Menschen mit Behinderungen benötigen Hilfe und Unterstützung, um eine gute Lebensqualität zu erreichen und gleichberechtigt mit anderen an sozialen und ökonomischen Aktivitäten teilzuhaben. Auf der ganzen Welt werden Hilfs- und Unterstützungsdienste in erster Linie informell von Familienangehörigen und persönlichen Netzwerken erbracht. Die informelle Pflege ist zwar von unschätzbarem Wert, doch sie ist teilweise nicht verfügbar, nicht angemessen oder nicht ausreichend. Bei der formellen Bereitstellung von Hilfe und Unterstützung sind hingegen die Kapazitäten nicht ausreichend, insbesondere in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen: Die staatliche Bereitstellung von formellen Dienstleistungen ist in der Regel unterentwickelt, gemeinnützige Organisationen haben eine begrenzte Reichweite, und private Dienste bieten selten genügend erschwingliche Unterstützung, um die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen abzudecken. Das Ergebnis ist ein signifikantes nicht abgedecktes Bedürfnis an Hilfs- und Unterstützungsdiensten.

Die Verantwortung sicherzustellen, dass geeignete Hilfs- und Unterstützungsdienste für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind, liegt gemeinsam bei verschiedenen Beteiligten. Die Rolle der öffentlichen Hand ist es, den gleichberechtigten Zugang zu Diensten sicherzustellen. Dazu entwickelt und implementiert sie Richtlinien, reguliert die Dienstbereitstellung (z. B. durch Festlegung und Durchsetzung von Standards), finanziert Dienste für Menschen mit Behinderungen, die sie sich selbst nicht leisten können, und organisiert ggf. die Bereitstellung von Diensten. Bei der Planung und Einführung von formellen Hilfs- und Unterstützungsdiensten sollte sorgfältig darauf geachtet werden, dass die informelle Pflege nicht geschwächt wird. Die Nutzer von Dienstleistungen, Behindertenverbände und andere NGOs sollten zur Bewusstseinsbildung beitragen, sich bei Entscheidungsträgern für die Einführung von Diensten einsetzen, bei der Entwicklung von politischen Konzepten mitwirken und die Implementierung dieser Konzepte sowie die Bereitstellung von Diensten überwachen. Die Dienstanbieter sollten Dienstleistungen von höchster Qualität erbringen. Im Rahmen einer internationalen Zusammenarbeit sollten bewährte, erfolgversprechende und kosteneffektive Vorgehensweisen ausgetauscht und Länder, die gerade Hilfs- und Unterstützungsdienste einführen, mit technischer Hilfe gefördert werden.

In diesem Kapitel wurden verschiedene Modelle für die Organisation, Finanzierung und Bereitstellung von formellen Hilfs- und Unterstützungsdiensten diskutiert. Es gibt nicht das eine Modell für Unterstützungsdienste, das in allen Kontexten funktioniert und alle Bedürfnisse erfüllt. Personenzentrierte Dienste sind zu bevorzugen, damit die Menschen in Entscheidungen über die Unterstützung, die sie erhalten, einbezogen werden und eine maximale Kontrolle über ihr Leben haben. Im Folgenden sind empfohlene Maßnahmen für Länder aufgeführt, die Hilfs- und Unterstützungsdienste einführen oder entwickeln.

## **Menschen dabei unterstützen, in der Gemeinde zu leben und am Leben der Gemeinde teilzuhaben**

Die Dienste sollten in der Gemeinde und nicht in einem abgetrennten Kontext bereitgestellt werden. Für Länder, die bislang stark auf Pflegeheime gesetzt haben:

- Der Übergang zu einem gemeindenahen Dienstmodell sollte sorgfältig geplant werden, insbesondere in Bezug auf das Personal und eine ausreichende Finanzierung für die Übergangsphase.
- Die Ressourcen für den Aufbau der gemeindenahen Unterstützungsdienste sollten schrittweise entwickelt und neu zugeteilt werden. Dies umfasst z. B. die mögliche Umwandlung von Heimen. Solche alternative Pflegeangebote sind z. B. Informationszentren oder Tagesstätten.

## **Entwicklung der Infrastruktur für Unterstützungsdienste fördern**

- Die Einführung und Entwicklung von formellen Assistenz- und Unterstützungsdiensten sollte – angepasst an die jeweiligen ökonomischen und sozialen Rahmenbedingungen – in nationale Aktionspläne zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen integriert sein.
- Zur kosteneffektiven Abdeckung der verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsbedürfnisse von Menschen mit Behinderungen sollte die Entwicklung verschiedener Anbieter (staatlich, gemeinnützig, gewinnorientiert und Einzelpersonen) und Modelle unterstützt werden.
- Es sollten verschiedene Finanzierungsmaßnahmen erwogen werden, z. B. Ausgliederung von Diensten an private Anbieter, Schaffung von steuerlichen Anreizen und Übertragung von Haushaltsmitteln an Menschen mit Behinderungen oder ihre Familien (für den direkten Erwerb von Dienstleistungen).

■ In Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen sollte die Dienstleistungserbringung durch zivilgesellschaftliche Organisationen, die das Spektrum an Diensten erweitern und die geographische Abdeckung verbessern können, unterstützt werden. Gemeindenahere Rehabilitationsprogramme haben sich als sehr effektives Modell erwiesen, um Dienste in sehr armen und unterversorgten Gebieten bereitzustellen.

## **Maximale Auswahl- und Kontrollmöglichkeiten für den Verbraucher sicherstellen**

Diese Forderung lässt sich besser mit formellen Diensten erfüllen, sofern die folgenden Bedingungen eingehalten werden:

- Die Dienste sind individualisiert und flexibel, d. h. es handelt sich nicht um anbiertergesteuerte „Dienste von der Stange“.
- Die Nutzer werden in Entscheidungen zur Art der Unterstützung einbezogen und leiten (wann immer möglich) die Aufgaben an, anstatt nur passive Empfänger von Pflege zu sein.
- Die Anbieter sind verantwortlich gegenüber den Nutzern, und das Verhältnis zwischen beiden wird durch eine formelle Servicevereinbarung geregelt.
- Für Menschen, die Schwierigkeiten haben, eigenständig Entscheidungen zu treffen – z. B. Menschen mit schweren geistigen Störungen oder mentalen Gesundheitsproblemen –, steht eine „unterstützte Entscheidungsfindung“ zur Verfügung“.

## **Familien unterstützen, die Hilfe und Unterstützung leisten**

Die Bedürfnisse und Rechte der informellen Pflegenden sollten von den Bedürfnissen und Rechten der behinderten Personen getrennt werden. Es muss eine Balance gefunden werden, damit jede Person Unabhängigkeit, Würde und Lebensqualität hat.

Die Unterstützung der Familien sollte durch verschiedene Systeme und Dienste erfolgen, die als Resultat einer Zusammenarbeit zwischen Familien und Familienorganisationen, öffentlichen Stellen und Nichtregierungsorganisationen (z. B. Behindertenverbänden) bereitgestellt werden. Zu diesen Systemen und Diensten gehören:

- Kurzzeitpflegedienste, die eine kurzfristige Entlastung von der Pflege sowie eine psychosoziale Beratung liefern, um das Wohlbefinden der Familie zu verbessern
- Bereitstellung von direkter oder indirekter finanzieller Unterstützung
- Bereitstellung von Informationen über die Dienste, die für Pflegende und Menschen mit Behinderungen verfügbar sind
- Organisation von Veranstaltungen, auf denen Familien, die ähnliche Erfahrungen bei der Unterstützung von Verwandten mit Behinderungen machen, sich kennenlernen und Informationen und Unterstützung austauschen können

Beschäftigte von gemeindenahen Rehabilitationsprogrammen, Sozialarbeiter oder Gemeindearbeiter können diese Angebote für Familien bereitstellen. Zu den sinnvollen familienorientierten Ansätzen gehört auch die Entwicklung von Pflege und sozialen Netzwerken in den Gemeinden.

## Schulung und den Aufbau von Kapazitäten verstärken

Effektive Hilfs- und Unterstützungsdienste erfordern eine Ausbildung sowohl der Pflegeempfänger als auch der Pflegeanbieter. Dies gilt für formelle wie für informelle Dienste.

- Formelle Unterstützungskräfte sollten unabhängig von Kontext und Dienstleistung eine sozial- oder pflegeberufliche Ausbildung erhalten, bei der die Prinzipien der BRK berücksichtigt werden und die auch Menschen mit Behinderungen als Lehrer einbezieht, damit die Pflegenden mit ihren zukünftigen Kunden und deren Bedürfnissen vertraut werden.
- Familien sollten darin geschult werden, wie sie mit Pflegenden arbeiten, Rollen definieren, Grenzen setzen und die Autonomie des behinderten Familienmitglieds stärken.
- In Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen können gemeindenahere Rehabilitationsprogramme Menschen mit Behinderungen und deren Familien beibringen, wie sie ihre Unterstützungsbedürfnisse verwalten, und den Kontakt zu Selbsthilfegruppen vermitteln, in denen sie Informationen und Rat bekommen.
- Menschen mit Behinderungen, die Geldleistungen bekommen, um Unterstützungskräfte direkt zu beschäftigen, benötigen evtl. Schulung und Hilfe darin, wie sie Mitarbeiter rekrutieren und führen und wie sie ihrer Verantwortung als Arbeitgeber nachkommen.
- Schulungsprogramme für Dolmetscher für Gebärdensprache sowie Betreuer können dazu beitragen, dass in diesen wichtigen Bereichen genügend Fachkräfte zur Verfügung stehen.

## Die Qualität der Dienstleistungen verbessern

Folgende Empfehlungen sollen sicherstellen, dass formelle Hilfs- und Unterstützungsdienste eine gute Qualität haben:

- Es sollten klare und faire Einstufungskriterien und -verfahren für Behinderung entwickelt werden, die sich an der Unterstützung orientieren, die für eine Erhaltung und Verbesserung der Funktionsfähigkeit benötigt wird. Bei der Entwicklung von Einstufungskriterien für Behinderung sollte die ICF als konzeptioneller Rahmen verwendet werden.
- Es sollten klare Förderkriterien für Hilfs- und Unterstützungsdienste sowie transparente Entscheidungsprozesse entwickelt werden. Wenn die Ressourcen knapp sind, sollten diejenigen Menschen mit Behinderungen im Mittelpunkt stehen, die am dringendsten Unterstützungsdienste benötigen: Menschen ohne informelle Pflegende und mit begrenzten Mitteln.
- Es sollten Standards für Dienste festgelegt, durchgesetzt und ihre Einhaltung überwacht werden.
- Die Dienstleistungserbringung sollte überwacht werden.
- Es sollten aktuelle Verzeichnisse von Nutzern, Anbietern und den angebotenen Diensten geführt werden.
- Zwischen den verschiedenen Behörden und Dienstleistern sollte eine Koordination sichergestellt werden, z. B. durch Fallmanagement, Überweisungssysteme oder elektronische (Patienten-)Akten.
- Es sollten Beschwerdemechanismen eingerichtet werden.
- Es sollten Mechanismen eingerichtet werden, um körperlichen und sexuellen Missbrauch in Heimen und gemeindenahen Kontexten zu erkennen und zu verhindern.
- Es sollte sichergestellt werden, dass Schulung, Bezahlung, Status und Arbeitsbedingungen der Unterstützungskräfte angemessen sind.
- Die Überwachung der Dienstqualität durch Behindertenverbände und andere NGOs sollte gefördert werden.

## Quellen

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 16 May 2009).
2. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x PMID:19087215
3. Takamine Y. The cultural perspectives of independent living and self-help movement of people with disabilities. *Asia Pacific Journal on Disability*, 1998, 1 (<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/z00ap/002/z00ap00208.html>, accessed 15 July 2009).
4. Misra S, Orslen LE, Walls RT. Personal assistance services for workers with disabilities: views and experiences of employers. *Journal of Rehabilitation*, 2010,76:22-27.[http://findarticles.com/p/articles/mi\\_m0825/is\\_1\\_76/ai\\_n50152435/abstract](http://findarticles.com/p/articles/mi_m0825/is_1_76/ai_n50152435/abstract) accessed 5 April 2010.
5. *People with Disabilities in India: From Commitments to Outcomes*. Washington, World Bank, 2009 ([http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955\\_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf](http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf), accessed 5 June 2010).

6. Fisher K, Jing L. Chinese disability independent living policy. *Disability & Society*, 2008,23:171-185. doi:10.1080/09687590701841216
7. Saetermoe C, Gómez J, Bámaca M, Gallardo C. A qualitative enquiry of caregivers of adolescents with severe disabilities in Guatemala City. *Disability and Rehabilitation*, 2004,26:1032-1047. doi:10.1080/09638280410001703512 PMID:15371040
8. *World Development Report: Making Services Work for Poor People*. Washington, World Bank, 2004.
9. *Principles for implementation of CRPD Article 12*. New York, International Disability Alliance, CRPD Forum, 2008 (<http://www.internationaldisabilityalliance.org/representation/legal-capacity-working-group/>, accessed 20 August 2009).
10. *From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol*. Geneva, United Nations, 2007 (<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212>, accessed 20 August 2009).
11. Jespersen M. Personal ombudsman in Skåne: a user-controlled service with personal agents. In: Stastny P, Lehmann P, eds. *Alternatives beyond psychiatry*. Shrewsbury, United Kingdom, Peter Lehmann Publishing, 2007:299-303.
12. Canadian Association for Community Living [web site]. (<http://www.cacl.ca/>, accessed 20 August 2009).
13. Nidus Personal Planning Resource Center and Registry [web site]. (<http://www.rarc.ca/textual/home.htm>, accessed 20 August 2009).
14. Personal Ombud programme in Skåne, Sweden [web site]. (<http://www.po-skane.org/>, accessed 20 August 2009).
15. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003,25:1106-1114. doi:10.1080/0963828031000152002 PMID:12944150
16. *ICF Australian user guide*, version 1. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2003.
17. *Participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2001.
18. *Household disability survey*. Wellington, Statistics New Zealand, 2001.
19. *Adult disability follow-back surveys*. Hyattsville, United States National Center for Health Statistics, 1998.
20. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, Kaiser Family Foundation, 2003.
21. Brodsky J, Habib J, Hirschfeld M. *Key policy issues in long term care*. Geneva, World Health Organization, 2003.
22. Anonymous Disability advocate who speaks her mind. *China Development Brief*, 1 October, 2001 (<http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/182>, accessed 28 November 2008).
23. Clark P, Macarthur J. Children with physical disability: gaps in service provision, problems joining in. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2008,44:455-458. doi:10.1111/j.1440-1754.2008.01327.x PMID:18557807
24. Napier J. Sign language interpreter training, testing, and accreditation: an international comparison. *American Annals of the Deaf*, 2004,149:350-359. doi:10.1353/aad.2005.0007 PMID:15646939
25. Yarger CC. Educational interpreting: understanding the rural experience. *American Annals of the Deaf*, 2001,146:16-30. PMID:11355073
26. Nkwangu R. Sign language and community based rehabilitation (CBR). In: Hartley S, Okune J, eds. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008:214-231.
27. Hualand H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
28. McConkey R. Fair shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005,49:600-612. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00697.x PMID:16011553
29. Nageswaran S. Respite care for children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2009,163:49-54. doi:10.1001/archpediatrics.2008.504 PMID:19124703
30. *World population ageing, 1950-2050*. New York, United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2002 (<http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/index.htm>, accessed 20 November 2008).
31. *Kenya at a glance*. New York, United Nations Children's Fund, 2008 ([http://www.unicef.org/kenya/overview\\_4616.html](http://www.unicef.org/kenya/overview_4616.html), accessed 1 April 2010).
32. Ahmad OB, Lopez AD, Inoue M. The decline in child mortality: a reappraisal. *Bulletin of the World Health Organization*, 2000,78:1175-1191. PMID:11100613
33. Knodel J, Chayovan N. Intergenerational relationships and family care and support for Thai elderly. *Ageing International*, 2009,33:15-27. doi:10.1007/s12126-009-9026-7

34. Malhotra R, Kabeer N. *Demographic transition, inter-generational contracts and old age security: an emerging challenge for social policy in developing countries*. Brighton, University of Sussex, Institute of Development Studies, 2002 (IDS Working Paper No. 157).
35. Jenkins A et al. *The future supply of informal care 2003 to 2013: Alternative scenarios*. Canberra, Australian Institute for Health and Welfare, 2003.
36. Budlender D. *The statistical evidence on care and non-care work across six countries*. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2008.
37. Dahlberg L, Demack S, Bamba C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:439-445. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00702.x PMID:17685989
38. Rogers M, Hogan D. Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and the Family*, 2003,65:818-833. doi:10.1111/j.1741-3737.2003.00818.x
39. Hartley S et al. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child: Care, Health and Development*, 2005,31:167-180. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00464.x PMID:15715696
40. Esplen E. *Gender and care overview report*. Brighton, BRIDGE, Institute of Development Studies, University of Sussex, 2009 ([http://www.bridge.ids.ac.uk/reports\\_gend\\_CEP.html#Care](http://www.bridge.ids.ac.uk/reports_gend_CEP.html#Care), accessed 16 June 2009).
41. Carmichael F, Charles S. The opportunity costs of informal care: does gender matter? *Journal of Health Economics*, 2003,22:781-803. doi:10.1016/S0167-6296(03)00044-4 PMID:12946459
42. Anderson L et al. Children with disabilities: social roles and family impacts in the NHIS-D. *DD Data Brief*, 2002, 4(1) (<http://rtc.umn.edu/docs/dddb4-1.pdf>, accessed 28 July 2009).
43. Parish SL et al. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 2004,42:413-426. doi:10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2 PMID:15516174
44. Aldridge J, Sharpe D. *Pictures of young caring*. Loughborough, University of Loughborough, 2007.
45. Becker S, Becker F. *Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidencebased review*. Nottingham, Young Caregivers International Research and Evaluation, Commission for Rural Communities, 2008 (<http://www.ruralcommunities.gov.uk/files/CRC%20web36%20YCIRE.pdf>, accessed 17 July 2009).
46. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
47. Foster M et al. Personalised social care for adults with disabilities: a problematic concept for frontline practice. *Health & Social Care in the Community*, 2006,14:125-135. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00602.x PMID:16460362
48. Menon DK, Peshawaria R, Ganguli R. Public policy issues in disability rehabilitation in developing countries of South-East Asia. In: Thomas M, Thomas MJ, eds. *Selected readings in community based rehabilitation: disability and rehabilitation issues in South Asia*. Bangalore, APDRJ Group Publication, 2002.
49. Bigby C, Ozanne E, Gordon M. Facilitating transition: elements of successful case management practice for older parents of adults with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 2002,37:25-43. doi:10.1300/J083v37n03\_04
50. Heller T, Caldwell J, Factor A. Aging family caregivers: policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2007,13:136-142. doi:10.1002/mrdd.20138 PMID:17563896
51. Morris J. *Pride against prejudice*. London, Women's Press, 1991.
52. McKee KJ et al. COPE PartnershipThe COPE index—a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health*, 2003,7:39-52. doi:10.1080/1360786021000006956 PMID:12554314
53. Askheim O. Personal assistance: direct payments or alternative public service? Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 2005,20:247-260. doi:10.1080/09687590500060562
54. Thompson L. *Long-term care: support for family caregivers*. Washington, Georgetown University, 2004.
55. Braddock D, Hemp R, Rizzolo M. *The state of the states in developmental disabilities*, 7th ed. Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2008.
56. *Australia's welfare 2007*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2007 (Cat. No. 93).
57. Guerriere DN et al. Costs and determinants of privately financed home-based health care in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:126-136. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00732.x PMID:18290978
58. Holland D. Grass roots promotion of community health and human rights for people with disabilities in post-communist Central Europe: a profile of the Slovak Republic. *Disability & Society*, 2003,18:133-143. doi:10.1080/0968759032000052798
59. Kandyomunda B et al. The role of local NGOs in promoting participation in CBR. In: Hartley S, ed. *Community-*



- based rehabilitation (CBR) as a participatory strategy in Africa*. Cornell University ILR School, New York, 2002.
60. *Disabled children's action group (DICAG) South Africa*. Manchester, United Kingdom, Enabling Education Network, 2001 ([http://www.eenet.org.uk/key\\_issues/parents/stories/dicag.shtml](http://www.eenet.org.uk/key_issues/parents/stories/dicag.shtml), accessed 25 February 2008).
  61. Fisher WF. Doing good? The politics and antipolitics of NGO practice. *Annual Review of Anthropology*, 1997,26:439-464. doi:10.1146/annurev.anthro.26.1.439
  62. Weigand C, Grosh M. *Levels and patterns of safety net spending in developing and transition countries*. Washington, World Bank, 2008 (SP Discussion Paper No. 0817).
  63. *Home-based long-term care: report of a WHO study group*. Geneva, World Health Organization, 2000.
  64. Vecchio N. The use of support systems by informal caregivers: an Australian experience. *Australian Journal of Primary Health*, 2008,14:27-34.
  65. Razavi S. *The political and social economy of care in a development context: contextual issues, research questions and policy options*. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development, 2007.
  66. Lu Y. *The limitations of NGOs: a preliminary study of non-governmental social welfare organisations in China*. London, Center for Civil Society, London School of Economics and Political Science, 2003 (CCS International Working Paper No. 13) (<http://www.lse.ac.uk/collections/CCS/pdf/IWP/IWP13LuYiyi.pdf>, accessed 25 November 2008).
  67. Fu T. Good will is not enough. *China Development Brief*, 2002 (<http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/161>, accessed 26 July 2006).
  68. The Future Supply of Long-Term Care Workers in relation to The Aging Baby Boom Generation – Report to United States Congress. Washington, United States Department of Health and Human Services, 2003 (<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/lcwork.pdf>, accessed 27 May 2010).
  69. Blok W. Social Work in Poland: a helping profession in need. *Social Work and Society Online News Magazine*, 2007 (<http://www.socmag.net/?p=97>, accessed 27 May, 2010).
  70. Chu LW, Chi I. Nursing homes in China. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2008,9:237-243. doi:10.1016/j.jamda.2008.01.008 PMID:18457798
  71. *Occupational employment and wages, May 2005*. Washington, United States Bureau of Labor Statistics, 2006.
  72. *Employment aspects and workforce implications of direct payments*. Leeds, United Kingdom, Skills for Care, 2008 (<http://www.skillsforcare.org.uk>, accessed 24 March 2010).
  73. Jorgensen D et al. The providers' profile of the disability support workforce in New Zealand. *Health & Social Care in the Community*, 2009,17:396-405. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00839.x PMID:19220491
  74. Mcfarlane L, Mclean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 2003,22:385-399. doi:10.1080/02615470309140
  75. Ehrenreich B, Hochschild A, eds. *Global women: nannies, maids and sex workers in the new economy*. London, Granta, 2003.
  76. Scull A. *Museum of Madness: The Social Organization of Insanity in Nineteenth Century England*. New York, St. Martin's Press, 1979.
  77. Wright D, Digby A, eds. *From Idiocy to Mental Deficiency: historical perspectives on people with learning disabilities*. London, Routledge, 1996.
  78. Miller EJ, Gwynne GV. *A life apart: a pilot study for residential institutions for the physically handicapped and the young chronic sick*. London, Tavistock, 1972.
  79. Zinkin P, McConachie H, eds. *Disabled children and developing countries*. London, Mac Keith Press, 1995.
  80. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkeley, University of California Press, 1995.
  81. Turmusani M. *Disabled people and economic needs in the developing world: a political perspective from Jordan*. Aldershot, United Kingdom, Ashgate Publishing, 2003.
  82. Parmenter TR. The present, past and future of the study of intellectual disability: challenges in developing countries. *Salud Pública de México*, 2008,50:Suppl 2s124-s131. PMID:18470339
  83. Borbasi S et al. 'No going back' to institutional care for people with severe disability: reflections on practice through an interpretive study. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:837-847. doi:10.1080/09638280701419359 PMID:17852275
  84. Disability Rights International [website]. (<http://www.disabilityrightsintl.org/>, accessed 8 March 2011).
  85. Kozma A, Mansell J, Beadle-Brown J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2009,114:193-222. doi:10.1352/1944-7558-114.3.193 PMID:19374466
  86. Dobrzyńska E, Rymaszewska J, Kiejna A. [Needs of persons with mental disorders—definitions and literature

- review] *Psychiatria Polska*, 2008,42:515-524. PMID:19189596
87. Freidson E. *Profession of Medicine: a study of the sociology of applied knowledge*. Chicago, University of Chicago Press, 1988
88. Barnes C, Mercer G. *Independent Futures: creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol, Policy Press, 2006.
89. Catty JS et al. Day centers for severe mental illness. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2007,1CD001710- PMID:17253463
90. Perrins K, Tarr J. The quality of day care provision to encourage the transition to adulthood for young women with learning difficulties. *Research in Post-Compulsory Education*, 1998,3:93-109. doi:10.1080/13596749800200027
91. Stewart S. The use of standardized and non-standardized assessments in a social services setting: implications for practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 1999,62:417-423.
92. Mak AKM, Mackenzie A, Lui MHL. Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 2007,16:971-979. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01754.x PMID:17462048
93. Mirza I, Tareen A, Davidson LL, Rahman A. Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:559-570. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01176.x PMID:19504727
94. Roelands M, Van Oost P, Depoorter AM. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:42-53. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x PMID:18181814
95. Charlton J. *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 2000.
96. Riddell S et al. The development of direct payments: implications for social justice. *Social Policy and Society*, 2005,4:75-85. doi:10.1017/S1474746404002209
97. Shakespeare T, Gillespie-Sells K, Davies D. *The sexual politics of disability: untold desires*. London, Cassell, 1996.
98. Adams L. *The right to live in the community: making it happen for people with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina, Montenegro, Serbia and Kosovo*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.
99. Agnetti G. The consumer movement and compulsory treatment: a professional outlook. *International Journal of Mental Health*, 2008,37:33-45. doi:10.2753/IMH0020-7411370403
100. Sobsey D. *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: the end of silent acceptance?* Baltimore, Brookes Publishing, 1994.
102. Brown H. *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Strasbourg, Council of Europe, 2002. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. Adopted by the United Nations General Assembly, forty-eighth session, resolution 48/96, annex, of 20 December 1993. New York, United Nations, 1993 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>, accessed 27 July 2009).
103. Mansell J, Ericsson K, eds. *Deinstitutionalisation and community living: intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London, Chapman and Hall, 1996.
104. Braddock D, Emerson E, Felce D, Stancliffe RJ. Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2001,7:115-121. doi:10.1002/mrdd.1016 PMID:11389566
105. Laragy C. Individualised funding in disability services. In: Eardley T, Bradbury B, eds. *Competing visions: refereed proceedings of the National Social Policy Conference 2001*. Sydney, Social Policy Research Center, University of New South Wales, 2002:263-278.
106. Mansell J. Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2006,31:65-76. doi:10.1080/13668250600686726 PMID:16782591
107. Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. Bucharest, World Health Organization Europe, 2010 (Background paper for the conference, 26-27 November) ([http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0003/126408/e94421.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf), accessed 6 January 2011).
108. Chiriacescu D. *Shifting the paradigm in social service provision: making quality services accessible for people with disabilities in South East Europe*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, Handicap International Regional Office for South East Europe, 2008.
109. *Protection of disabled persons*. Bucharest, Romania Ministry of Labour, 2009 ([http://www.mmuncii.ro/pub/imagemanager/images/file/Statistica/Buletin%20statistic/2009/handicap4\\_68.pdf](http://www.mmuncii.ro/pub/imagemanager/images/file/Statistica/Buletin%20statistic/2009/handicap4_68.pdf), accessed 5 April 2010).
110. Mansell J et al. *Deinstitutionalisation and community living—outcomes and costs: report of a European study*

[Volume 2: Main report]. Canterbury, Tizard Center, University of Kent, 2007.

111. Battams S, Baum F. What policies and policy processes are needed to ensure that people with psychiatric disabilities have access to appropriate housing? *Social Science & Medicine (1982)*, 2010,70:1026-1034. doi:10.1016/j.socscimed.2009.12.007 PMID:20116916
112. Davis D, Fox-Grage W, Gehshan S. *Deinstitutionalization of persons with developmental disabilities: a technical assistance report for legislators*. Denver, National Conference of State Legislatures, 2000 (<http://www.mnndc.org/parallels2/pdf/00-DPD-NCS.pdf>, accessed 28 July 2009).
113. Hallam A et al. Service use and costs of support 12 years after leaving hospital. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2006,19:296-308. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00278.x
114. Chou YC et al. Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008,21:114-125. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00373.x
115. Stancliffe R, Lakin C. *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore, Brookes Publishing, 2004.
116. Dinkinć M, Momčilović J. *Cost of independence: cost-benefit analysis of investing in the organization of personal assistant service for persons with disabilities in Serbia*. Belgrade, Institute G17 Plus and Center for Independent Living, 2007.
117. Glendinning C et al. *Evaluation of the individual budgets pilot program*. York, University of York, 2008.
118. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for children and adolescents (0–18) with intellectual impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,3CD006858- PMID:18646172
119. Montgomery P, Mayo-Wilson E, Dennis JA. Personal assistance for older adults (65+) without dementia. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,1CD006855- PMID:18254118
120. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,2CD006860- PMID:18425973
121. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with physical impairments. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008,3CD006856- PMID:18646171
122. Carrin G, Mathauer I, Xu K, Evans DB. Universal coverage of health services: tailoring its implementation. *Bulletin of the World Health Organization*, 2008,86:857-863. doi:10.2471/BLT.07.049387 PMID:19030691
123. *Cutting the cake fairly: CSCI review of eligibility criteria for social care*. London, Commission for Social Care Inspection, 2008.
124. Cote A. Gate keeping: urgent need for reform to ensure fair and effective access to social protection entitlements. *Disability Monitor Initiative–Middle East Journal*, 2009,1:18-20.
125. Chisholm D, Knapp M. Funding of mental health services. In: Thornicroft G, ed. *Oxford textbook of community mental health*. Oxford, Oxford University Press, 2010.
126. Ratzka AD. *Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*. New York, World Rehabilitation Fund, 1986 (Monograph No. 34) (<http://www.independentliving.org/docs1/ar1986spr.pdf>, accessed 27 December 2007).
127. Lilja M, Mansson I, Jahlenius L, Sacco-Peterson M. Disability policy in Sweden. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003,14:130-135. doi:10.1177/10442073030140030101
128. de Klerk M, Schellingerhout R. *Ondersteuning gewenst, Mensen met lichamelijke beperkingen en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn (Support is Desired, people with physical disabilities and their support in the domains of living, care, transportation and well-being)*. Den Haag, SCP, May 2006, ([http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037702600/Ondersteuning\\_gewenst.pdf](http://www.scp.nl/publicaties/boeken/9037702600/Ondersteuning_gewenst.pdf)).
129. *You and your grants 2009/10*. Pretoria, South African Social Security Agency, 2009 ([http://www.sassa.gov.za/applications/cms/documents/file\\_build.asp?id=100000081](http://www.sassa.gov.za/applications/cms/documents/file_build.asp?id=100000081), accessed 26 July 2009).
130. *Disability support services: increasing participation and independence*. Wellington, Ministry of Health, 2002.
131. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
132. Algera M, Francke AL, Kerkstra A, van der Zee J. An evaluation of the new home-care needs assessment policy in the Netherlands. *Health & Social Care in the Community*, 2003,11:232-241. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00424.x PMID:12823428
133. Jones K, Netten A, Francis J, Bebbington A. Using older home care user experiences in performance monitoring. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:322-332. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00687.x PMID:17578393
134. Axelsson C, Granier P, Adams L. *Beyond de-institutionalization: the unsteady transition towards an enabling system in South East Europe*. Sarajevo, Disability Monitor Initiative for South East Europe, 2004.

135. Puri M. *Assisted decision making: does the National Trust Act deliver?* Disability India Network, n.d. (<http://www.disabilityindia.org/natTrust.cfm>, accessed 10 October 2008).
136. Mulvany F, Barron S, McConkey R. Residential provision for adult persons with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2007,20:70-76. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00306.x
137. Mandelstam M. *Safeguarding vulnerable adults and the law*. London, Jessica Kingsley Publishers, 2009.
138. Acheson N. Service delivery and civic engagement: disability organisations in Northern Ireland *Voluntas*, 2001,12:279-293. doi:10.1023/A:1012395402144
139. Priestley M. *Disability Politics and Community Care*. London, Jessica Kingsley, 1998.
140. Hatfield B, Ryan T, Simpson V, Sharma I. Independent sector mental health care: a 1-day census of private and voluntary sector placements in seven Strategic Health Authority areas in England. *Health & Social Care in the Community*, 2007,15:407-416. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00698.x PMID:17685986
141. Rosenau PV, Linder SH. A comparison of the performance of for-profit and nonprofit U.S. psychiatric inpatient care providers since 1980. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2003,54:183-187. PMID:12556598
142. McConkey R et al. Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2007,51:207-217. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x PMID:17300416
143. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings. *Building Research and Information*, 2004,32:468-483. doi:10.1080/0961321042000269429
144. Heller T, Caldwell J. Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2005,2:63-65. doi:10.1111/j.1741-1130.2005.00010.x
145. Pijl M. Home care allowances: good for many but not for all. *Practice: Social Work in Action*, 2000,12:55-65.
146. Rabiee P, Moran N, Glendinning C. Individual budgets: lessons from early users' experiences, 2009. *British Journal of Social Work*, 2009,39:918-935. doi:10.1093/bjsw/bcm152
147. Carr S, Robins D. *The implementation of individual budget schemes in adult social care*. London, Social Care Institute for Excellence, 2009 (SCIE Research Briefing 20).
148. *Vulnerable groups in development: the case for targeting mental health conditions*. Geneva, World Health Organization, 2010.
149. Benjamin AE, Matthias R, Franke TM. Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. *Health Services Research*, 2000,35:351-366. PMID:10778820
150. Kim WM, White GW, Fox MH. Comparing outcomes of persons choosing consumer-directed or agency-directed personal assistance services. *Journal of Rehabilitation*, 2006,72:32-43.
151. Clark MJ, Hagglund KJ, Sherman AK. A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2008,30:689-695. doi:10.1080/09638280701463878 PMID:17852213
152. Spall P, McDonald C, Zetlin D. Fixing the system? The experience of service users of the quasi-market in disability services in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 2005,13:56-63. doi:10.1111/j.1365-2524.2005.00529.x PMID:15717907
153. Priestley M et al. Direct payments and disabled people in the UK: supply, demand and devolution. *British Journal of Social Work*, 2007,37:1189-1204. doi:10.1093/bjsw/bcl063
154. Stevens M et al. Choosing services or lifestyles: assessing the role of increasing choice in UK social care services. *Journal of Social Policy*, forthcoming
155. Grassman EJ, Whitaker A, Larsson AT. Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2009,11:35-49. doi:10.1080/15017410802253518
156. Dougherty S et al. *Planned and crisis respite for families with children: results of a collaborative study*. Arlington, Child Welfare League of America, ARCH National Respite Network and Resource Center, 2002 (<http://www.archrespite.org/Collaborative%20Respite%20Report%20.pdf>, accessed 15 April 2010).
157. Mansell I, Wilson C. Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 2009,13:255-267. doi:10.1177/1744629509356725 PMID:20048347
158. *Breaking point: families still need a break*. London, Mencap, 2006 (<http://www.mencap.org.uk/document.asp?id=297>, accessed 15 April 2010).
159. Giménez DM. *Género, previsión y ciudadanía social en América Latina (Gender, pensions and social citizenship in Latin America)*. Santiago, Economic Commission for Latin America and the Caribbean, 2005 (Serie Mujer y Desarrollo No. 46).

160. *Australia's welfare 1993: services and assistance*. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 1993.
161. Caldwell J. Consumer-directed supports: economic, health, and social outcomes for families. *Mental Retardation*, 2006,44:405-417. doi:10.1352/0047-6765(2006)44[405:CSEHAS]2.0.CO;2 PMID:17132035
162. Glendinning C et al. *Individual budgets pilot program: impact and outcomes for caregivers*. York, University of York, 2009.
163. Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health & Social Care in the Community*, 2008,16:400-409. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00752.x PMID:18221487
164. Gillinson S, Green H, Miller P. *Independent living: the right to be equal citizens*. London, Demos, 2005.
165. Meyer J. A non-institutional society for people with developmental disability in Norway. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2003,28:305-308.
166. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". In: Garcia Alonso JV, ed. *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid, Spain, Fundación Luis Vives, 2003:218-242 ([http://www.disabilityworld.org/11-12\\_03/il/latinamerica.shtml](http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml), accessed 31 March 2010).
167. Spandler H, Vick N. Opportunities for independent living using direct payments in mental health. *Health & Social Care in the Community*, 2006,14:107-115. doi:10.1111/j.1365-2524.2006.00598.x PMID:16460360
168. Ilagan V. Breaking the barriers: enabling children with disabilities in the Philippines. *Development Outreach*, 2005 July (<http://devoutreach.com/july05/SpecialReportBreakingtheBarriers/tabid/908/Default.aspx>, accessed 6 April 2010).
169. Windley D, Chapman M. Support workers within learning/intellectual disability services perception of their role, training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 2010,38:310-318. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00610.x
170. *Determining the training needs of personal assistants working directly with personal assistance users*. London, Independent Living Alternatives, 2008 (<http://www.ilanet.co.uk/id15.html>, accessed 5 April 2010).
171. Finkelstein V. *Rethinking care in a society providing equal opportunities for all*. Geneva, World Health Organization, 2001.
172. Larson S, Hewitt A. *Staff recruitment, retention, training strategies for community human services organizations*. Baltimore, Brookes Publishing, 2005.
173. Kishorekumar BD. *Community based rehabilitation: an approach to empower the disabled*. Hyderabad, ICFAI Books, 2009.
174. McConkey R, Alant E. Promoting leadership and advocacy. In: Alant E, Lloyd LL, eds. *Augmentative and alternative communication and severe disabilities: beyond poverty*. London, Whurr Publishers, 2005:323-344.
175. Upadhyaya GP. *Policy, programs and activities to protect and promote the rights and dignity of persons with disabilities in Nepal*. Bangkok, Expert Group Meeting and Seminar on an International Convention to Protect and Promote the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, 2003 (<http://www.worldenable.net/bangkok2003/papernepal2.htm>, accessed 25 November 2008).
176. Lysack C, Kaufert J. Comparing the origins and ideologies of the independent living movement and community based rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 1994,17:231-240. PMID:8002130
177. *Community home-based care in resource limited settings: a framework for action*. Geneva, World Health Organization, 2002.
178. Australian Human Rights Commission [web site]. ([www.hreoc.gov.au/disability\\_rights/](http://www.hreoc.gov.au/disability_rights/), accessed 6 April 2010).
179. *New Zealand disability strategy*. Wellington, Ministry of Health, 2001 ([www.odi.govt.nz/nzds](http://www.odi.govt.nz/nzds), accessed 25 November 2008).
180. Handisam [website]. ([http://www.handisam.se/Tpl/NormalPage\\_297.aspx](http://www.handisam.se/Tpl/NormalPage_297.aspx), accessed 6 April 2010).
181. *CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.

## **Kapitel 6**

# **Enabling environments Zugängliche Umgebungen**

„Weil ich trotz Muskeldystrophie aktiv im Leben stehen möchte, musste ich mir praktische Lösungen überlegen, um mich in einer schlecht ausgestatteten Umgebung zu behaupten – und parallel dazu für eine inklusivere Gesellschaft werben. Zu diesen privaten Anstrengungen gehört auch, dass ich einen Fahrer/Assistenten anstellen musste, der mich in meiner Mobilität entsprechend unterstützt. Es ist kein ungewöhnlicher Anblick in Port-au-Prince, dass mein Assistent mich mehrere Treppen hochträgt, und das sogar im Finanzamt, wenn ich zur Zahlstelle muss!“

#### **Gerald**

„Mein Unfall bedeutete für mich einen Einschnitt in meinem Sozialleben, weil die Verkehrsmittel und die Umgebung alles erschweren. Alltägliches wird zum Problem (Freunde besuchen, ausgehen usw.), genauso wie Krankenhaus- oder Reha-Termine. Vor dem Unfall nahm ich aktiv am gesellschaftlichen Leben teil, ich hatte viele Freunde und traf mich mit ihnen zum Ausgehen und zum Sport. Danach allerdings war es schwer für mich, mit ihnen auszugehen, weil die Umgebung nicht an die Bedürfnisse von Rollstuhlfahrern angepasst ist – weder die Straßen noch die Verkehrsmittel, die Geschäfte, die Restaurants oder andere Einrichtungen.“

#### **Fadi**

„Ich saß in der ersten Sitzung einer Fachdiskussion zu psychologischen Themen. Die Veranstaltung war sehr stressig und frustrierend für mich, da ich der Gruppendiskussion nicht folgen konnte. Ich rief anschließend die Referentin an, erzählte ihr von meiner Hörbehinderung und bat sie um die Erlaubnis, ein spezielles Mikrofon neben die Redner zu stellen, das Stimmen direkt auf mein Hörgerät überträgt. Zu meiner Überraschung lehnte sie meine Bitte ab und sagte, dies wäre für die Gruppe nicht gut, da es das Klima der Spontaneität ruinieren würde.“

#### **Adva**

„Was meiner Unabhängigkeit am meisten im Weg steht, ist die Einstellung der Leute. Sie denken, wir können so viele Sachen nicht machen. Hinzu kommen die Stufen und baulichen Barrieren. Ich erinnere mich an ein Erlebnis im Casa de la Cultura mit dem Direktor. Es gab dort viele Stufen und ich konnte nicht hinein. So bat ich jemanden, Hilfe zu holen. Der Direktor kam vorbei und sagte erstaunt: ‚Was ist los mit Ihnen, warum machen Sie das?‘ Er dachte, ich sitze dort, um zu betteln, er hätte nicht gedacht, dass ich Arbeit habe.“

#### **Feliza**

„Bis zu meinem 19. Lebensjahr hatte ich keine Gelegenheit, eine Gebärdensprache zu erlernen, und ich hatte auch keine gehörlosen Freunde. An der Uni erlernte ich mehrere Gebärdensprachen und engagierte mich aktiv im Vorstand verschiedener Gehörlosenvereine. Seit meinem akademischen Abschluss arbeite ich als Biologin an einem nationalen Institut. Mit meinen Kollegen kommuniziere ich hauptsächlich handschriftlich. Bei Referaten und Meetings nehme ich die Leistung öffentlicher Gebärdensprachdolmetscher in Anspruch. Aufgrund meiner persönlichen Lebensgeschichte bin ich davon überzeugt, dass die Gebärdensprache und die Gehörlosenkultur für gehörlose Kinder absolut unerlässlich sind, um sich der Herausforderung stellen zu können.“

#### **Akio**

# 6

## Zugängliche Umgebungen

Die physische, soziale oder einstellungsbedingte Umgebung kann Menschen mit Beeinträchtigungen entweder einschränken oder ihre Teilhabe und Inklusion fördern. Die *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) erkennt die Wichtigkeit von Interventionen zur Verbesserung des Zugangs zu verschiedenen Umweltbereichen, unter anderem zu Gebäuden und Straßen, zum Verkehrswesen, zu Informationen oder zur Kommunikation. Die einzelnen Bereiche hängen jeweils miteinander zusammen: Menschen mit Behinderungen können von Verbesserungen in einem Bereich nicht voll profitieren, wenn die anderen Bereiche weiterhin unzugänglich bleiben.

Zugängliche Umgebungen sind insbesondere für Menschen mit Behinderungen relevant, kommen jedoch einem größeren Personenkreis zugute. Zum Beispiel sind abgesenkte Bordsteine (Rampen) für Eltern mit Kinderwagen eine Erleichterung. In einfacher Sprache übersetzte Informationen sind eine Hilfe für Menschen mit einem geringeren Bildungsgrad und für Nicht-Muttersprachler. Wenn im öffentlichen Personennahverkehr der nächste Halt durchgesagt wird, hilft das Ortsfremden und Menschen mit Sehschädigungen gleichermaßen. Darüber hinaus kann die Tatsache, dass viele Menschen profitieren, die breite Unterstützung von Änderungsvorhaben vorantreiben.

Zugänglichkeitsinitiativen können nur erfolgreich sein, wenn sie auch externe Einschränkungen berücksichtigen, zum Beispiel die Erschwinglichkeit, konkurrierende Prioritäten, verfügbare Technologien und Kenntnisse und kulturelle Unterschiede. Sie müssen auch auf fundierten wissenschaftlichen Beweisen basieren. Oft lässt sich Zugänglichkeit einfacher umsetzen, wenn schrittweise vorgegangen wird, zum Beispiel, indem man Gebäude nach und nach umbaut. Anfänglich sollte es das Ziel sein, eine „Kultur der Zugänglichkeit“ zu schaffen und sich auf die Beseitigung grundlegender umweltbedingter Barrieren zu konzentrieren. Sobald sich das Konzept der Zugänglichkeit etabliert hat und mehr Ressourcen verfügbar sind, wird es einfacher, Standards anzuheben und eine höhere Stufe des universellen Designs zu erreichen.

Selbst wenn physische Barrieren ausgeräumt werden: Eine negative Einstellung kann Barrieren in allen Bereichen schaffen. Damit die Ignoranz und die Vorurteile im Umgang mit Behinderungen überwunden werden können, ist Bildung und Bewusstseinsbildung unerlässlich. Derartige Bildungsinhalte sollten in den Fachbereichen Architektur, Bauwesen, Konstruktion, Design, Informatik und Marketing auf dem Lehrplan stehen. Entscheidungsträger und Personen, die Menschen mit Behinderungen vertreten, müssen über die Wichtigkeit der Zugänglichkeit aufgeklärt werden.

Die Informations- und Kommunikationsumgebung wird in der Regel von Unternehmen gestaltet, die über signifikante Ressourcen, eine globale Reichweite und manchmal über Erfahrungen mit Zugänglichkeitsproblemen verfügen. Neue Technologien mit universellem Design werden daher in der virtuellen Umgebung schneller eingeführt als in der gebauten Umwelt. Aber trotz der rasanten Entwicklungen im Bereich der Informations- und Kommunikationstechnologie (IKT) können Erschwinglichkeits- oder Verfügbarkeitsaspekte die Zugänglichkeit einschränken. Da neue Technologien schnell aufeinanderfolgend entwickelt werden, besteht die Gefahr, dass der Zugang für Menschen mit Behinderungen zu kurz kommt und dass nicht auf universelles Design gesetzt wird, sondern auf teure unterstützende Technologien.

Schwerpunkt dieses Kapitels sind die umweltbedingten Barrieren für den Zugang zu Gebäuden, Straßen, Transportmitteln, Informationen und zur Kommunikation sowie die Maßnahmen, die zur Verbesserung des Zugangs erforderlich sind (siehe **Kasten 6.1**).



### Kasten 6.1. Definitionen und Begriffe

**Zugänglichkeit** – Allgemein ausgedrückt die Möglichkeit, etwas oder jemanden örtlich oder anderweitig zu erreichen oder zu verstehen. In Gesetzen und Standards bezieht sich der Begriff darauf, was zur Einhaltung erfüllt sein muss.

**Universelles Design** – Ein Prozess zur Verbesserung der Verwendbarkeit, Sicherheit, Gesundheit und sozialen Teilhabe durch die Gestaltung und Nutzung von Umfeldern, Produkten und Systemen, die der Vielfalt der Menschen und Fähigkeiten Rechnung tragen (1).

Das universelle Design zielt jedoch nicht allein auf die Verwendbarkeit ab, und die Aspekte „Anpassung und spezielles Design“ gehören zur Realisierung von Anpassung und Auswahl dazu und können zur Unterstützung der Vielfalt notwendig sein. Weitere sich überschneidende Begriffe für das gleiche Grundkonzept sind „Design für alle“ und „barrierefreies Design“.

**Standard** – Eine Qualitätsstufe, die als Norm gilt. Manchmal sind Standards in Dokumenten festgeschrieben, zum Beispiel in „Richtlinien“ oder „Vorschriften“, die jeweils spezifische Definitionen mit verschiedenen Rechtsfolgen in unterschiedlichen Rechtssystemen vorsehen. Ein Beispiel ist „Part M“ der Bauvorschriften (*Building Regulations*) des Vereinigten Königreichs Großbritannien und Nordirland. Standards können fakultativ oder obligatorisch sein.

**Öffentliche Infrastruktur** – Für die Öffentlichkeit ausgelegte und vorgesehene Gebäude, die entweder der öffentlichen Hand gehören (z. B. Gerichte, Krankenhäuser, Schulen) oder Privateigentum sind (z. B. Geschäfte, Restaurants, Stadien), sowie öffentliche Straßen.

**Verkehrswesen** – Fahrzeuge, Bahnhöfe/Haltestellen, öffentlicher Verkehr, Infrastruktur und Umgebungen für Fußgänger.

**Kommunikation** – Schließt „Sprachen, Textdarstellung, Brailleschrift, taktile Kommunikation, Großdruck, leicht zugängliches Multimedia sowie schriftliche, auditive, in einfache Sprache übersetzte, durch Vorleser zugänglich gemachte sowie ergänzende und alternative Formen, Mittel und Formate der Kommunikation, einschließlich leicht zugänglicher Informations- und Kommunikationstechnologie“ ein (2). Diese Formate, Formen und Mittel der Kommunikation können physischer Art sein, sind jedoch zunehmend elektronisch.

## Den Zugang zu physischen und informationellen Umgebungen verstehen

Der Zugang zur öffentlichen Infrastruktur – **also zu Gebäuden und Straßen** – fördert die Partizipation am Gemeindeleben und ist entscheidend für die Teilhabe an Bildung, an der Gesundheitsversorgung und am Arbeitsmarkt (siehe **Kasten 6.2**). Fehlt dieser Zugang, können Menschen mit Behinderungen ausgeschlossen oder in die Abhängigkeit von anderen gedrängt werden (6). Wenn zum Beispiel öffentliche Toiletten nicht zugänglich sind, wird die Teilhabe am Alltag für Menschen mit Behinderungen zum Problem.

Das **Verkehrswesen** ist die Grundlage für einen unabhängigen Zugang zu Arbeitsorten, Bildungseinrichtungen und Einrichtungen der Gesundheitsversorgung sowie zu Aktivitäten des Soziallebens und der Freizeitgestaltung. Bei einem unzugänglichen Verkehrswesen ist die Wahrscheinlichkeit höher, dass Menschen mit Behinderungen von Dienstleistungen und sozialen Kontakten ausgeschlossen bleiben (7, 8). In einer europäischen Studie wurde das Verkehrswesen häufig als Hindernis für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen genannt (9). Einer in den Vereinigten Staaten durchgeführten Erhebung zufolge sind fehlende Verkehrsmittel der zweitwichtigste Grund dafür, dass Menschen mit Behinderungen bei der Arbeitssuche entmutigt werden (10). Fehlende öffentliche Verkehrsmittel an sich sind eine wesentliche Zugangsbarriere, selbst in einigen führenden Industrieländern (11).

Eine fehlende Zugänglichkeit in den Bereichen **Kommunikation und Information** beeinflusst das Leben vieler Menschen mit Behinderungen (12-14).

### Kasten 6.2. Teilhabe am politischen Leben

Artikel 29 der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) garantiert Menschen mit Behinderungen ihre politischen Rechte. Dabei wird erstens auf die Wichtigkeit zugänglicher Wahlverfahren und Wahlinformationen sowie auf das passive Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen eingegangen, und zweitens werden Menschen mit Behinderungen dabei unterstützt, eigene Organisationen zu bilden und eigenen Organisationen beizutreten und sich auf allen Ebenen am politischen Leben zu beteiligen.

Zugängliche Umgebungen sind zur Förderung der Teilhabe am politischen Leben unerlässlich. Menschen mit Behinderungen können nur teilhaben, wenn öffentliche Versammlungen, Wahlkabinen und Wahlmaschinen sowie andere Prozesse physisch zugänglich sind. Die Zugänglichkeit von Informationen z. B. in Broschüren, Sendungen oder auf Websites ist eine grundlegende Voraussetzung dafür, dass Themen diskutiert und kompetent Entscheidungen getroffen werden können. Wahlwerbung im Fernsehen, die mit Gebärdensprache und geschlossenen Untertiteln unterlegt ist, würde zum Beispiel die Barrieren für gehörlose und hörgeschädigte Menschen beseitigen. Menschen, die ihre Wohnung oder eine bestimmte Einrichtung nicht verlassen können, sind zur Ausübung ihres Stimmrechts gegebenenfalls auf Briefwahl oder auf einen Bevollmächtigten angewiesen. Das weitere Feld der Einstellung betrifft auch die Frage, ob Menschen mit Behinderungen als Teil des demokratischen Prozesses respektiert werden – als Wähler, Wahlbeobachter, Kommentatoren oder tatsächlich gewählte Vertreter – oder sich mit der breiten Gesellschaft identifizieren (3). Insbesondere Menschen mit geistigen Schädigungen und mentalen Gesundheitsproblemen werden oft diskriminierend vom Wahlablauf ausgeschlossen (4).

Die International Foundation for Electoral Systems hat sich bereits in verschiedenen Ländern für die Wählerregistrierung und den Abbau von Barrieren eingesetzt, die Menschen mit Behinderungen von der Ausübung ihres aktiven und passiven Wahlrechts abhalten. Beispielprojekte sind hier ein Programm zur Wählererziehung in Irak, die Registrierung und Wahlunterstützung in Kosovo (in Zusammenarbeit mit der OSZE) und Initiativen in Armenien, Bangladesch und anderen Ländern. In Großbritannien und Nordirland hat die ehrenamtliche Organisation United Response eine Kampagne durchgeführt und Ressourcen entwickelt, um die Wahlbeteiligung von Menschen mit geistigen Schädigungen zu erhöhen (5).

In Indien sicherte das „Disability Act“-Gesetz von 1995 Menschen mit Behinderungen zwar Chancengleichheit zu, die Konsequenzen für die nachfolgenden Wahlabläufe blieben jedoch aus. Die Bewegung von Menschen mit Behinderungen in Indien forderte in einer energischen Kampagne Zugang zum politischen System, insbesondere im Vorfeld der Wahlen 2004. Der Oberste Gerichtshof entschied mit einer einstweiligen Anordnung, dass die Bundesstaatsregierungen alle Wahlkabinen mit Rampen ausstatten müssen und dass bei zukünftigen Wahlen Informationen in Brailleschrift bereitzustellen sind. Per Anordnung des Obersten Gerichts von 2007 wurde die Wahlkommission angewiesen, alle Bundesstaatsregierungen und Unionsterritorien bei den Parlamentswahlen 2009 mit den folgenden Vorkehrungen zu beauftragen:

- Rampen in allen Wahllokalen
- Ziffern in Brailleschrift auf Abstimmtasten an elektronischen Wahlmaschinen
- eigene Warteschlangen in Wahllokalen für Menschen mit Behinderungen
- Schulung der Wahlhelfer, damit die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen verstanden und respektiert werden

Infolge der Kampagne und Bewusstseinsbildung gingen die führenden Parteien in ihren Wahlprogrammen 2009 explizit auf Probleme von Menschen mit Behinderungen ein.

Wenn Menschen mit Behinderungen stärker am politischen Leben teilhaben, kann dies zu einer Politik führen, die mehr Wert auf die Inklusion von Behinderung legt. Zwar wurden im Bereich der Zugänglichkeit von Wahlen schon Fortschritte gemacht, Menschen mit Behinderungen werden jedoch selten in öffentliche Funktionen gewählt. In Ländern wie den Vereinigten Staaten, dem Vereinigten Königreich, Deutschland, Ecuador und Peru bekleiden und bekleideten Menschen mit Behinderungen trotzdem bereits höchste Ämter. In Uganda ist das Parlament laut Artikel 59 der Verfassung von 1995 verpflichtet Gesetze zu erlassen, die Bürger mit Behinderungen bei der Registrierung und Stimmabgabe unterstützen, während Artikel 78 die parlamentarische Vertretung von Menschen mit Behinderungen festschreibt. Menschen mit Behinderungen werden auf allen Ebenen – von den Gemeinden bis zum Parlament – über ein System aus Wahlmänner-Gremien gewählt, dessen Einflussnahme zu einer Gesetzgebung geführt hat, die Behinderungen besser berücksichtigt. Uganda gehört weltweit zu den Ländern, in denen der Anteil an Menschen mit Behinderungen unter gewählten Vertretern am höchsten ist.

Weitere Informationen: <http://www.electionaccess.org>; <http://www.ifes.org/disabilities.html>; <http://www.every-votecounts.org.uk>.

Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen wie Hörschädigungen oder Sprechstörungen sind sowohl in Entwicklungs- als auch in Industrieländern sozial stark benachteiligt (15). Insbesondere drückt sich diese Benachteiligung in Bereichen aus, in denen eine effektive Kommunikation entscheidend ist, zum Beispiel in der Gesundheitsversorgung, in der Bildung, bei kommunalen Behörden oder in der Justiz.

■ Menschen mit Hörschädigungen sind ggf. angewiesen auf das Lippenlesen, unterstützende Abhörgeräte und eine gute Raumakustik bei Gesprächssituationen im Innenbereich (16). Gehörlose und taubblinde Menschen bedienen sich bestimmter Gebärdensprachen. Sie benötigen eine bilinguale Ausbildung in einer Gebärdensprache und der jeweiligen Landessprache sowie Gebärdensprachdolmetscher, wozu auch Dolmetscher für die taktile Gebärdensprache oder haptische Dolmetscher gehören (17, 18). Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation WHO zufolge lag 2005 die Zahl der Menschen mit mäßigen bis schweren beidseitigen Hörschädigungen weltweit bei 278 Millionen (19).

■ Blinde Menschen oder Menschen mit Sehschädigungen müssen in Brailleschrift unterrichtet werden und benötigen Technik zum Schreiben in Brailleschrift sowie Zugang zu Bibliotheksdiensten, die in Brailleschrift verfasstes Material, Audio- und Großdruckmaterial, Bildschirmleser und Vergrößerungshilfsmittel bereitstellen (20, 21). Weltweit gibt es rund 314 Millionen Menschen mit Sehschädigungen, die entweder auf Augenkrankheiten oder auf eine nicht korrigierte Ametropie zurückzuführen sind. Von diesem Anteil sind 45 Millionen Menschen blind (22, 23).

■ Menschen mit geistigen Schädigungen sind darauf angewiesen, dass Informationen klar und in einfacher Sprache verfasst sind (24). Menschen mit erheblichen mentalen Gesundheitsproblemen müssen Mitarbeiter des Gesundheitswesens finden, bei denen die Kommunikationsfähigkeiten und das Vertrauen so ausgeprägt sind, dass sie effektiv mit ihnen kommunizieren können (25).

■ Nicht sprechende Menschen benötigen Zugang zu Systemen der „ergänzenden und alternativen“ Kommunikation und eine Akzeptanz dieser Kommunikationsformen in ihrem Lebens-, Lern- und Arbeitsbereich. Hierzu gehören Kommunikationsbildschirme, Gebärdensprache und sprachgenerierende Geräte.

Die vorhandenen empirischen Daten legen nahe, dass die IKT-Nutzung bei Menschen mit Behinderungen weit weniger verbreitet ist als bei Menschen ohne Behinderungen (26-29). In einigen Fällen haben Menschen mit Behinderungen selbst zu elementaren Produkten und Dienstleistungen, z. B. zu Telefon, Fernsehen oder Internet, keinen Zugang.

In Industrieländern durchgeführte Erhebungen zum Zugang zu digitalen Medien sowie zu deren Nutzung haben gezeigt, dass die Wahrscheinlichkeit, einen PC zu Hause zu haben, bei Menschen mit Behinderungen halb so groß ist wie bei Menschen ohne Behinderungen. Die Wahrscheinlichkeit eines häuslichen Internetzugangs ist sogar noch geringer (30, 31). Der Begriff der „digitalen Spaltung“ bezieht sich nicht nur auf den physischen Zugang zu Computern, Anschlüssen und Infrastrukturen, sondern auch auf die geografischen, wirtschaftlichen, kulturellen und sozialen Faktoren – z. B. Analphabetismus –, die der sozialen Inklusion im Weg stehen (31-36).

## Barrieren bei Gebäuden und Straßen abbauen

Vor der BRK waren die *Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte* das Hauptinstrument der Vereinten Nationen, um auf die Notwendigkeit eines verbesserten Zugangs einzugehen. Es sah keine Durchsetzungsmechanismen vor. Insbesondere drückt sich diese Benachteiligung in Bereichen aus, in denen eine effektive Kommunikation entscheidend ist, zum Beispiel in der Gesundheitsversorgung, in der Bildung, bei kommunalen Behörden oder in der Justiz. 54 % dieser Länder gaben an, keine Zugänglichkeitsstandards für Außenbereiche und Straßen zu haben, in 43 % gab es keine für öffentliche Gebäude und in 44 % keine für Schulen, Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und andere Bauten des öffentlichen Dienstes. Darüber hinaus hatten 65 % noch keine Bildungsprogramme gestartet, und in 58 % der Länder gab es für die Zugänglichkeit noch keine zugewiesenen finanziellen Ressourcen. Obwohl es in 44 % der Länder eine staatliche Stelle zur Überwachung der Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen gab, war die Anzahl der Länder mit Ombudspersonen, Schiedsstellen oder unabhängigen Sachverständigenausschüssen sehr gering.

Als Gründe für die Lücke zwischen der Schaffung und der Durchsetzung institutioneller und politischer Rahmenbedingungen wurden verschiedene Faktoren genannt, darunter:

- mangelnde finanzielle Ressourcen
- mangelnde Kapazitäten im Bereich Planung und Design
  - begrenzte Forschung/Informationen
- mangelnde Kooperation zwischen den Institutionen
- mangelnde Durchsetzungsmechanismen
- mangelnde Partizipation der Betroffenen
- geografisch und klimatisch bedingte Einschränkungen
- mangelnde Schärfung des Bewusstseins für Behinderungen in der Ausbildung von Planern, Architekten und Bauingenieuren

Berichte aus Ländern, in denen die Zugänglichkeit gesetzlich geregelt ist, bescheinigen eine geringe Einhaltung – sogar dort, wo die Gesetze seit 20 bis 40 Jahren in Kraft sind (38-41). Die technische Begutachtung von 265 öffentlichen Gebäuden in 71 spanischen Städten ergab, dass nicht ein untersuchtes Gebäude zu 100 % konform war (40), während

bei einer anderen Untersuchung in Serbien Konformitätsgrade zwischen 40 % und 60 % ermittelt wurden (40). Berichte aus verschiedenen Ländern wie Australien, Brasilien, Dänemark, Indien oder den Vereinigten Staaten weisen ähnliche Beispiele für eine fehlende Einhaltung auf (39, 40, 42, 43). Es ist dringend erforderlich, die effektivsten Durchsetzungsmechanismen für Zugänglichkeitsgesetze und -vorschriften zu ermitteln und diese Informationen global zu verteilen.

### Effektive politische Konzepte entwickeln

Die Erfahrung zeigt, dass freiwillige Zugänglichkeitsmaßnahmen allein nicht ausreichen, um Barrieren zu beseitigen. Stattdessen sind obligatorische Mindeststandards erforderlich. So wurde beispielsweise in den Vereinigten Staaten 1961 der erste freiwillige Zugänglichkeitsstandard eingeführt. Als sich zeigte, dass er keine Anwendung findet, wurde 1968 das erste Zugänglichkeitsgesetz erlassen, das alle Bundesgebäude betraf und dazu führte, dass die Standards allgemein eingehalten wurden (44). In den meisten Ländern, in denen schon früh Maßnahmen ergriffen wurden, haben sich die Zugänglichkeitsstandards mit der Zeit entwickelt, insbesondere im Bereich der öffentlichen Infrastruktur. Vor kurzem haben einige Länder (z. B. Brasilien) ihre Gesetze auf Privatunternehmen ausgeweitet, die der Gesellschaft dienen.

Bei Neubauten lässt sich die vollständige Einhaltung sämtlicher Anforderungen aus Zugänglichkeitsstandards in der Regel unter Aufwendung von 1 % der Gesamtkosten realisieren (45-47). Bei der Herstellung von Zugänglichkeit in Altbauten ist Flexibilität gefragt, da hier technische Einschränkungen und Denkmalschutzfragen zu beachten sind und die Mittel der Bauherren variieren. Bestimmte Gesetze wie der 1990 verabschiedete „Americans with Disabilities Act“ in den Vereinigten Staaten oder der britische „Disability Discrimination Act“ von 1995 haben Rechtsbegriffe eingeführt, zum Beispiel „angemessene Vorkehrungen“ („reasonable accommodations“), „ohne unbillige Härte“ („without undue hardship“) oder „technisch nicht machbar“ („technically infeasible“). Mit diesen Begriffen wurden rechtlich akzeptable Möglichkeiten geschaffen, wie auf die Einschränkungen bestehender Bauwerke eingegangen werden kann. Der Begriff der unbilligen Härte zum Beispiel vergrößert bei Renovierungen, die aufgrund der Eigenschaften der vorhandenen Bauwerke kostspielig sind, den Spielraum für kleine Firmen im Vergleich zu großen Unternehmen.

Der Ansatz, zunächst eine erste Phase der Zugänglichkeit einzuführen und dann die Gesetze und Standards auf weitere Gebäude auszuweiten, eignet sich möglicherweise besser als der Versuch, überall volle Zugänglichkeit zu schaffen. In Entwicklungsländern kann mit einem strategischen Plan, der Prioritäten und sich steigernde Ziele vorsieht, der größte Nutzen aus beschränkten Mitteln gezogen werden. So kann man in politischen Konzepten und Standards zunächst einen Unterschied machen zwischen traditionellen Bauwerken in ländlichen, einkommensschwachen Gebieten und sonstigen Bauformen und zum Beispiel auf Erdgeschosszugänge oder Zugänge zu öffentlichen Toiletten eingehen. Nachdem für eine begrenzte Zeit verschiedene Ansätze erprobt wurden, können umfangreichere Standards eingeführt werden, die auf dem Wissen darüber basieren, was sich bewährt hat. Die BRK spricht hier von einer Verwirklichung, die „nach und nach“ erreicht wird.

### Standards verbessern

Zugänglichkeitsstandards können eine zugängliche Umgebung schaffen (38-40). Evaluierungen bestehender Standards haben gezeigt, dass das Bewusstsein über die Existenz dieser Standards allgemein schwach ausgeprägt ist. Wo dieses Bewusstsein vorhanden war, wurden Bedenken hinsichtlich der Eignung laut, insbesondere für ressourcenarme Kontexte, etwa für ländliche Gebiete mit traditionellen Bauformen oder für informelle Siedlungen. Zum Beispiel berichteten Katastrophenhelfer, dass Zugänglichkeitsstandards für die Probleme in Flüchtlingslagern und bei Wiederaufbauprojekten nach Naturkatastrophen ungeeignet sind (48).

Die heutigen Standards wurden größtenteils im Konsensverfahren entwickelt. Die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an der Entwicklung von Standards ist wichtig, damit Einblicke in die Bedürfnisse der Betroffenen gewonnen werden können. Standards müssen jedoch auch mit einer systematischen, evidenzbasierten Herangehensweise angegangen werden. Bei der Evaluierung von technischen Zugänglichkeitsbestimmungen im einkommensstarken Kontext wurde festgestellt, dass die Abstands- und Platzanforderungen für Rollstühle oft zu gering bemessen sind (49, 50). Diese Unzulänglichkeiten sind darauf zurückzuführen, dass sich die Eigenschaften der unterstützenden Technologie ändern (z. B. gibt es größere Rollstühle), dass die Optimierung von Zugängen besser erforscht wird und dass neues Wissen zeitverzögert in Standards einfließt.

Bei Neubauten sollten die grundsätzlichen Zugangsmerkmale Folgendes umfassen:

- abgesenkte Bordsteine (Rampen)
- sichere Straßenübergänge
- zugängliche Eingänge
- zugängliche Wege zum Erreichen aller Räume
- Zugang zu für die Allgemeinheit bestimmten Infrastrukturanlagen, z. B. Toiletten

Daten aus 36 Ländern und Gebieten in Asien und dem Pazifikraum zeigten, dass in 72 % der Fälle für die gebaute Umwelt und/oder den öffentlichen Verkehr Zugänglichkeitsstandards existierten. Um Klarheit über den Umfang und die Anwendung dieser Normen zu erhalten, muss der Inhalt der Standards und die Abdeckung ausgewertet werden (51). Die meisten Zugänglichkeitsstandards konzentrieren sich auf die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität. Die meisten Zugänglichkeitsstandards konzentrieren sich auf die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität. Es ist auch wichtig, auf die Bedürfnisse von Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen einzugehen, vor allem durch Gefahrenvermeidung und Orientierungsmöglichkeiten. Zu diesem Zweck wurden

Kommunikationsmethoden entwickelt, u. a. Sichtmelder und kontrastreichere Schilder, Leitsysteme in Brailleschrift, Gehwege mit taktilen Bodenelementen oder duale Bedienmodi für interaktive Geräte wie Geldautomaten in Banken oder Fahrkartenautomaten.

Selten gehen Zugänglichkeitsstandards explizit auf die Bedürfnisse von Menschen mit kognitiven Schädigungen oder mentalen Gesundheitsproblemen ein. Richtlinien zum universellen Design beschäftigen sich mit Themen wie der Verbesserung von Orientierungshilfen oder der Minderung von Stress, die in Zugänglichkeitsstandards einfließen können (52).

Geeignete Standards sind für ländliche Bauwerke in Entwicklungsländern erforderlich. Eine Studie zum Thema Zugänglichkeit in ländlichen Dörfern im indischen Gujarat ergab, dass die in wohlhabenden Stadtgebieten Indiens gängige Praxis für diese Dörfer ungeeignet war (53). Andere Studien über die Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsländern konzentrierten sich auf die Themen Hygiene und Wassernutzung (54, 55) und schlugen einfache, kostengünstige Lösungen vor, mit denen Toilettenanlagen, Wasserbehälter, Wasserspender und andere Einrichtungen zugänglich gemacht werden können.

Zugänglichkeitsstandards sind auch in Flüchtlingslagern, informellen Siedlungen und bei Wiederaufbauprojekten nach Katastrophen erforderlich. Studien zu informellen Siedlungen in Indien und Südafrika haben gezeigt, dass ebenso wie im Falle der armen ländlichen Gebiete die dortigen Bedingungen andere Zugänglichkeitsansätze erfordern als Stadtgebiete – dies betrifft den Zugang zu Hocktoiletten und die Überquerung offener Abflussgräben, die für Rollstuhlfahrer und Fußgänger ein Hindernis sind. Die enormen Barrieren bezüglich der Sicherheit und Privatsphäre in diesen Gemeinschaften spielen eine ebenso große Rolle wie die Unabhängigkeit bei der Ausführung der täglichen Aufgaben (56). Das Sphere-Handbuch, das weltweit von über 400 Organisationen ausgearbeitet wurde, enthält Mindeststandards für die Katastrophenhilfe sowie Ansätze zur Abdeckung der Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. Die aktualisierte Ausgabe 2010 behandelt Behinderung als übergreifendes Thema, das alle wichtigen Sektoren betrifft, darunter die Wasserversorgung, Sanitäranrichtungen, die Ernährung, die Nahrungsmittelhilfe, Unterkünfte und Gesundheitsdienste (57).

Standards aus Industrieländern haben eher eine „globale Konvergenz“ von Zugänglichkeitsstandards gefördert (8) als Standards in Entwicklungsländern, die kulturelle oder wirtschaftliche Bedingungen widerspiegeln (58). Ob dies zu der mangelnden Umsetzung von Zugänglichkeitsgesetzen und -standards in vielen Ländern beigetragen hat, muss erst noch untersucht werden.

Die Internationale Organisation für Normung ISO hat im Konsensverfahren einen internationalen Zugänglichkeitsstandard entwickelt, jedoch sind nicht alle Regionen der Welt im Ausschuss vertreten (59). Internationale und regionale Organisationen können bei der Verbesserung der Standards helfen, indem sie Empfehlungen für Mitgliedsländer aussprechen. Mit diesem Ansatz hat das European Concept for Accessibility Network ein technisches Handbuch veröffentlicht, das Organisationen bei der Entwicklung von Standards und Vorschriften unter Berücksichtigung von universellem Design hilft (60).

Es sind internationale Anstrengungen erforderlich, damit Standards entwickelt werden, die für die jeweiligen politischen Entwicklungsphasen, verfügbaren Ressourcen und kulturellen Unterschiede im Bauwesen geeignet sind.

### Gesetze und Vorschriften durchsetzen

Gemäß den Berichtsleitlinien der BRK sind die Vertragsstaaten verpflichtet, über ihren Fortschritt bei der Umsetzung von Artikel 9 („Zugänglichkeit“) zu berichten. Ein systematischer Vergleich ist schwierig, aber bestimmte Praktiken können für eine bessere Durchsetzung sorgen:

■ **Gesetze mit obligatorischen Zugänglichkeitsstandards** sind die effektivste Methode, um Zugänglichkeit zu erreichen. Der weltweit erste Zugänglichkeitsstandard – ein freiwilliger Standard, der in den Vereinigten Staaten eingeführt wurde – stieß auf sehr geringe Resonanz (44). Ähnliche Ergebnisse wurden aus anderen Ländern gemeldet (39-41, 61). Standards und ihre Einhaltung sollten per Gesetz geregelt und angeordnet werden.

■ **Planüberprüfungen und Kontrollen** stellen sicher, dass die Zugänglichkeit eines Gebäudes mit der Fertigstellung gewährleistet ist. Zugänglichkeitsstandards müssen daher Teil der Bauvorschriften sein. Die Verzögerungen, die sich aus verweigerten Bau- oder Nutzungsgenehmigungen ergeben, sollten Bauherren und Ingenieure motivieren, die Regeln einzuhalten. Bleiben die Planüberprüfungen oder Kontrollen aus, kann das Gesetz empfindliche Bußgelder für die Nichteinhaltung von Vorschriften anordnen und ein System zur Feststellung und Richtigestellung von Verstößen verlangen. Staatliche Träger – einschließlich derer, die Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, das Verkehrswesen und Schulen finanzieren – sind ebenfalls berechtigt, im Rahmen ihrer Genehmigungsverfahren unter Anwendung konsistenter Standards Pläne zu überprüfen.

■ **Zugänglichkeitsprüfungen** können auch von Organisationen, die für Menschen mit Behinderungen tätig sind, oder sogar von einzelnen Bürgern durchgeführt werden. Derartige Prüfungen können die Einhaltung fördern. In Malaysia zum Beispiel führen Gruppen, die Menschen mit Behinderungen vertreten, Prüfungen in großen Hotels durch (siehe **Kasten 6.3**).

### Die federführende Organisation

Es kann eine federführende Regierungsorganisation mit der Koordination der Aktivitäten anderer Stellen beauftragt werden, die sich mit dem Thema Zugänglichkeit beschäftigen, insbesondere derer, die öffentliche Bauvorhaben finanzieren oder die Umsetzung von Gesetzen, Vorschriften und Standards überwachen. Diese Organisation könnte

zudem im Bereich Planung/Design die Zulassung von Fachkräften, Unternehmen und Dienstleistungen beaufsichtigen, um so sicherzustellen, dass Zugänglichkeit als Ausbildungsinhalt behandelt wird.

Zur Umsetzung von Zugänglichkeitsprogrammen müssen die federführende Organisation und andere zuständige Stellen über eine angemessene Finanzierung verfügen. Es müssen geeignete Finanzierungsmechanismen für verschiedene Budgetstufen entwickelt werden, damit Mittel effizient fließen können. So sehen Zugänglichkeitsgesetze oft Bußgelder für Verstöße vor, aber diese können aufgrund mangelnder Ressourcen nicht verhängt werden (38).

### Überwachen

Durch die Überwachung und Evaluierung der Umsetzung von Zugänglichkeitsgesetzen und -standards lassen sich Informationen gewinnen, die für fortlaufende Verbesserungen im Bereich der Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen genutzt werden können. Es könnte eine unparteiische Überwachungsstelle, die vorzugsweise außerhalb der Regierung angesiedelt ist, ernannt und finanziert werden, die unabhängig und in regelmäßigen Abständen den Fortschritt im Bereich der Zugänglichkeitsgesetze und -standards evaluiert und Verbesserungen vorschlägt. Ein Beispiel ist hier der „National Council on Disability“ in den Vereinigten Staaten (62, 63). Menschen mit Behinderungen sollten in dieser Stelle in großer Zahl vertreten sein. Ohne eine derartige Überwachung wird kein Druck auf Regierungen ausgeübt, vollständige Zugänglichkeit anzustreben.

#### Kasten 6.3. Barrierefreie Gebäude in Malaysia

In den letzten Jahren wurden in Malaysia Gesetzesänderungen eingeführt, um die Gleichberechtigung und Chancengleichheit von Menschen mit Behinderungen sicherzustellen. Zwischen 1990 und 2003 wurden Standardleitregeln für die Zugänglichkeit und Mobilität von Menschen mit Behinderungen eingeführt und überarbeitet. 2008 wurde das Gesetz „People with Disabilities Act“ verabschiedet. In Abstimmung mit der BRK fördert diese Gesetzgebung die Rechte von Menschen mit Behinderungen auf Zugang zu öffentlichen Einrichtungen, Wohngebäuden, zum Verkehrswesen und zur IKT sowie zu Bildung, Arbeit, Kultur und Sport.

Die Prioritäten der Regierung liegen auf der Schärfung des öffentlichen Bewusstseins für die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen und darauf, junge Designer, Planer und Konstrukteure zu einem innovativeren und barrierefreien Design zu animieren. Lokale Behörden des Landes verlangen für die Genehmigung von Bauplänen, dass Architekten und Bauherren die Standardleitregeln des „Malaysian Standard Codes of Practice“ einhalten. Nach der Fertigstellung eines Gebäudes findet eine „Zugänglichkeitsprüfung“ statt, bei der die Verwendbarkeit von Menschen mit Behinderungen kontrolliert wird. Ziel dieser Prüfung ist es:

- das Bewusstsein von Planern und Architekten in Bezug auf barrierefreie Umgebungen für Menschen mit Behinderungen zu schärfen
- sicherzustellen, dass sowohl bei Neubauten als auch bei Sanierungen universelle Designkonzepte zur Anwendung kommen und die Standardleitregeln zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen eingehalten werden
- den Grad der Zugänglichkeit bestehender öffentlicher Gebäude zu evaluieren und Verbesserungen zu empfehlen

Architekturfakultäten können sowohl für Studenten als auch für Berufstätige ein Mittelpunkt der Bildung und Forschung sein. Vor kurzem wurde an der International Islamic University von Malaysia „Barrierefreie Architektur“ als Wahlfach in den Studienplan zum Bachelor of Architecture aufgenommen. Das neue Institut der Universität, die zur Fakultät für Architektur und Städtebau gehörende „KAED Universal Design Unit“, verfolgt zudem folgende Ziele:

- Schaffung eines Bewusstseins für Herausforderungen im Design für Kinder, Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen
- Forschung und Entwicklung neuer Technologien
- Weitergabe von Informationen
- Schulung des Design-Berufsstands und der Öffentlichkeit zu Design-/Planungsvorschriften

Zusätzlich zu einer offiziellen Überwachungsstelle ist auch ein Netzwerk lokaler Aktionsgruppen erforderlich, um den Prozess zu unterstützen. Ein solches Netzwerk kann ebenfalls zum Informationsaustausch dienen und lokale Baubehörden bei der Überprüfung von Bauplänen unterstützen, um so sicherzustellen, dass durch fehlende Kenntnisse der Sachbearbeiter oder Planer die Ziele des Gesetzes nicht unterlaufen werden.

- In Norwegen wurde bei einer Routineüberwachung festgestellt, dass nur wenige lokale Gemeinden Zugänglichkeitspläne entwickelt hatten. Die Regierung startete landesweit Pilotprojekte, um die lokalen Gemeinden besser darauf einzustellen, Menschen mit Behinderungen Zugänglichkeit zu bieten (64).
- In Winnipeg (Kanada) analysierte eine lokale Aktionsgruppe gemeinsam mit der kommunalen Verwaltung bestehende Barrieren und sprach Empfehlungen dazu aus, wie diese beseitigt werden können (65).
- Die Uganda National Association on Physical Disability gründete ein National Accessibility Audit Team in Kampala (Uganda), nachdem gemeinsam mit der Regierung Zugänglichkeitsstandards entwickelt wurden (66).

Es ist wichtig, dass Menschen mit Behinderungen und andere Personen der breiten Öffentlichkeit wachsam sind und über Rechtsmittel und Verwaltungsakte Rechtshilfe ersuchen, wenn Bauherren ihren gesetzlichen Verpflichtungen nicht nachkommen. Am wirksamsten kann eine Kombination aus Regulierung, Überzeugung und starken Interessengruppen sein (siehe **Kasten 6.3**) (67).

### **Kasten 6.4. Schaffung einer „Umgebung für alle“ in Indien**

In Indien wurden im Gesetz „Persons with Disabilities Act“ von 1995 und in einschlägigen Bauverordnungen Zugänglichkeitsbestimmungen zusammengefasst. In Indien wurden im Gesetz „Persons with Disabilities Act“ von 1995 und in einschlägigen Bauverordnungen Zugänglichkeitsbestimmungen zusammengefasst. Es wurde ein Projekt gestartet, um das Bewusstsein für Zugänglichkeit in der Region zu stärken, die Kapazitäten für lokale Maßnahmen zu erhöhen und unterstützende strategische Allianzen aufzubauen. Das Projekt beinhaltete Folgendes:

- Gründung einer informellen „Gruppe für Zugänglichkeitsressourcen“, die Architekten, Bauträger, Planer, Ingenieure, Menschen mit Behinderungen sowie Experten aus den Bereichen Entwicklung und Rehabilitation vereint
- öffentliche Veranstaltungen, in denen Maßnahmen zur Verbesserung der Zugänglichkeit erklärt wurden; besonders betont wurde die Botschaft „Zugänglichkeit nützt allen“ – die Kampagnen waren am wirkungsvollsten, wenn die betreffenden Gruppen kollektiv für ihre Rechte eintraten
- Medientraining
- Workshops zum Thema Zugänglichkeit, die auch auf nationale politische Konzepte im Bereich Behinderung und Zugang eingingen
- Erstellung von Schulungsmaterial

Zunächst kontaktierte die Gruppe für Zugänglichkeitsressourcen öffentliche und private Institutionen, um das Bewusstsein dafür zu wecken, dass Bedarf an einer Verbesserung der Zugänglichkeit besteht. Innerhalb von zwei Jahren erhielt die Gruppe eine Reihe von Prüfungsanfragen. Im Rahmen dieser Prüfungen formulierten Gruppenmitglieder und Menschen mit Behinderungen gemeinsam technische Empfehlungen.

Zwischen 2003 und 2008 fanden 36 Prüfungen statt, bei denen Parks, Ämter, akademische Einrichtungen, Banken, Fahrdienste, Entwicklungsorganisationen und öffentliche Veranstaltungen untersucht wurden. An knapp der Hälfte der Orte wurden Änderungen vorgenommen, zum Beispiel:

- Bereitstellung von zugänglichen Parkplätzen, Rampen und Liften
- Einbau zugänglicher Toiletten
- Anpassung der Bauhöhe von Tresen/Schaltern
- Bereitstellung von taktilen Karten und Verbesserung der Leitsysteme

Mit staatlicher Unterstützung wurde zum Beispiel in der Hauptstadt Ahmedabad aus dem Institut für staatliches Verwaltungswesen, an dem Regierungsbeamte ausgebildet werden, ein Modellprojekt für zugängliches Bauen. Die Anpassungsprojekte mussten regelmäßig nachbereitet werden, um die Umsetzung von Empfehlungen in Standardspezifikationen zu unterstützen. Die Merkmale der Zugänglichkeit wurden am besten erfüllt, wenn sich sowohl Nutzer als auch Gestalter eines Raums der Wichtigkeit dieser Merkmale bewusst waren.

Das Projekt zeigte Architekten und Bauherren, wie die Zugänglichkeitsbestimmungen des Persons with Disabilities Act 1995 und der einschlägigen lokalen Bauverordnungen eingehalten werden können. Ein Institut für Design in Ahmedabad bietet nun universelles Design als Wahlfach an. Menschen mit Behinderungen erlebten eine würdigere Behandlung und mehr Komfort, Sicherheit und Unabhängigkeit. Trotzdem hat die fehlende Einhaltung von Vorschriften neue Barrieren geschaffen. Die Zugänglichkeit für Menschen mit Sehschädigungen bleibt ein Problem, da Leitsystemstandards nicht allgemein eingehalten werden und Informationen in zugänglichen, benutzerfreundlichen Formaten nur begrenzt verfügbar sind.

(Quelle: 69)

## Ausbildung und Kampagnen

Neben der technischen Unterstützung von Durchsetzungsmaßnahmen ist die Ausbildung ein entscheidender Faktor, um die Notwendigkeit von Zugänglichkeit bewusster zu machen und das Verständnis von universellem Design zu verbessern. Ausbildungsprogramme sollten sich an alle Personen richten, die an der Durchsetzung von Zugänglichkeitsgesetzen und -standards beteiligt sind – u. a. an Menschen mit Behinderungen, Lehrende und Berufstätige im Bereich Design/Konstruktion/Planung (68), Regierungsbehörden, Unternehmer und Manager sowie Bauträger und Auftragnehmer (siehe **Kasten 6.4**).

## Universelles Design einführen

Universelles Design ist praktisch und sogar in Entwicklungsländern erschwinglich (53, 54). Beispiele für einfache Anwendungen im einkommensschwachen Kontext sind:

- ein Sitzpodest neben einer gemeinschaftlich genutzten Handpumpe, das eine Möglichkeit zum Ausruhen bietet und kleinen Kindern ermöglicht, die Pumpe zu erreichen (54)
- eine schiefe Ebene und ein Betonsockel an der Pumpenstelle als Zugangserleichterung für Rollstuhlfahrer – mit der Möglichkeit, große, fahrbare Wasserbehälter zu befüllen und somit Wege zu sparen (53)
- eine eingebaute Bank über einer Latrinengrube zur Vereinfachung der Latrinennutzung (54)

Ein wichtiger Anwendungsbereich des universellen Designs betrifft die Sicherstellung der Notevakuierung von Gebäuden. Erfahrungen aus schweren Unglücken haben gezeigt, dass Menschen mit Behinderungen sowie ältere Menschen oft zurückgelassen werden (70). Es können auch andere Probleme auftreten, zum Beispiel, wenn auf Sauerstoffgeräte angewiesene Menschen von unvorbereiteten Ersthelfern versorgt werden (71). Es wird bereits vielfach daran gearbeitet, durch Bauplanoptimierungen, Schulungen und Bereitschaftsübungen das Notfallmanagement zu verbessern (72, 73). Mit neuen Technologien, die dafür sorgen, dass Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen und kognitiven Schädigungen über Notfälle informiert bleiben und nicht zurückgelassen werden, kann universelles Design auch die Kommunikation und Hilfe bei Evakuierungen erleichtern.

## Barrieren bei den öffentlichen Verkehrsmitteln abbauen

Weltweit konzentrieren sich Initiativen zur Entwicklung eines zugänglichen öffentlichen Verkehrs hauptsächlich auf die folgenden Aspekte:

- Verbesserung der Zugänglichkeit zu Infrastrukturen und Dienstleistungen des öffentlichen Verkehrs
- Einrichtung von „Sonderfahrdiensten“ für Menschen mit Behinderungen
- Entwicklung von Kampagnen und Bildungsprogrammen, um politische Konzepte, Verfahren und die Nutzung von Dienstleistungen zu verbessern

Jedes dieser Ziele ist mit bestimmten Hindernissen verbunden.

**Mangel an effektiven Programmen.** Selbst wenn Gesetze zur Zugänglichkeit im Verkehrswesen existieren, werden diese nur eingeschränkt eingehalten, insbesondere in Entwicklungsländern (7, 74). Die Vorteile universeller Designmerkmale werden oft nicht gänzlich verstanden. Aus diesem Grund werden viele politische Initiativen nicht aufgegriffen – z. B. die Nutzung erhöhter Einstiegsplattformen für Bustüren, um den Einstieg für alle Fahrgäste zu beschleunigen und gleichzeitig die Zugänglichkeit zu verbessern (7).

Erschwernisse in der Bereitstellung von Sonderfahrdiensten und barrierefreien Taxis. Erschwernisse in der Bereitstellung von Sonderfahrdiensten und barrierefreien Taxis. SFDs und Taxis gehören zu den bedarfsgesteuerten Angebotsformen, sie erbringen die Dienstleistung nur auf Abruf des Kunden. Zugängliche Fahrzeuge sind jedoch teuer in der Anschaffung, und der Betrieb der Dienstleistung ist für den Anbieter kostspielig. Werden SFDs von der öffentlichen Hand bereitgestellt, kann im Falle einer steigenden Nachfrage, zum Beispiel bedingt durch eine alternde Bevölkerung, die wirtschaftliche Belastung untragbar werden (75, 76).

Für Kunden ist die Verfügbarkeit aufgrund von Qualifikationsanforderungen und Fahrteinschränkungen oft begrenzt. Taxis sind zwar potenziell eine sehr gute Form der Ergänzung zu einem zugänglichen ÖPNV, die meisten Taxidienste bieten jedoch keine zugänglichen Fahrzeuge an. Darüber hinaus sind viele Beispiele für die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen durch Taxifahrer bekannt (77, 78).

**Physische Barrieren und Informationsbarrieren.** Zu den typischen Barrieren im Verkehrswesen gehören unzugängliche Fahrplaninformationen, ein Mangel an Rampen für Fahrzeuge, große Abstände zwischen Fahrzeug und Wartefläche, fehlende Rollstuhlverankerungen in Bussen und unzugängliche Bahnhöfe und Haltestellen (7, 79).

In bestehenden S-Bahn-Netzen und Fährverbindungen ist die Herstellung der Zugänglichkeit besonders schwierig, da die Höhen der Bahnsteige/Anlegestellen, die Abstände zwischen Fahrzeug und Wartefläche sowie die Fahrzeugmodelle variieren (80). Für Menschen mit Sehschädigungen und ältere Menschen sind verbesserte visuelle Umgebungen erforderlich, in denen z. B. Geländer mit Farbkontrasten versehen sind oder die Beleuchtung optimiert ist (8).

**Mangelnde Kontinuität in der Reisekette.** Der Begriff „Reisekette“ bezeichnet alle Elemente einer Reise vom Start bis zum Ziel, einschließlich des Zugangs für Fußgänger, der Fahrzeuge und der Umsteigepunkte. Wenn auch nur eine Verbindung unzugänglich ist, wird die gesamte Reise erschwert (81). Insbesondere in Entwicklungsländern haben viele



ÖPNV-Betriebe Zugänglichkeit nur teilweise hergestellt, etwa mit einer beschränkten Anzahl an zugänglichen Fahrzeugen pro Route, mit ausschließlich an wichtigen Haltestellen vorgenommenen Verbesserungen oder mit einer Zugänglichkeit, die nur auf neue Linien beschränkt ist.

Wenn sich die Zugänglichkeit nicht durch die gesamte Reisekette zieht, ist erst die Hälfte der Arbeit getan. Durch unzugängliche Verbindungen werden Umwege notwendig, sodass eine Barriere entsteht, weil sich die Reisezeit verlängert. Ziel muss ein Zugang zu allen Fahrzeugen, zum gesamten Dienstleistungsbereich und zum Fußgängerumfeld sein (82). Als praktischste zeitnahe Reaktion bietet sich eine Verwirklichung an, die nach und nach erfolgt.

**Mangelnde Zugänglichkeit zum Fußgängerumfeld.** Ein wesentliches Hindernis für die kontinuierliche Zugänglichkeit der Reisekette ist die Unzugänglichkeit des Fußgängerumfelds, insbesondere in der unmittelbaren Umgebung von Bahnhöfen. Häufige Probleme sind hier unter anderem:

- fehlende oder schlecht gewartete Gehwege
- unzugängliche Fußgängerbrücken oder -tunnel
- überfüllte Gehwege im Umkreis von Bahnhöfen und Haltestellen
- Gefahren für Menschen mit Sehschädigungen und taubblinde Menschen
- mangelnde Verkehrsregelung
- mangelnde Hilfsmittel an Straßenübergängen für Menschen mit Sehschädigungen
- ortsübliches gefährliches Verhalten im Straßenverkehr

Diese Probleme können insbesondere in einkommensschwachen städtischen Umgebungen auftreten.

**Mangelndes Bewusstsein des Personals und andere Barrieren.** Es kommt oft vor, dass Fahrer mit der Nutzung der verfügbaren Zugänglichkeitshilfen nicht vertraut sind oder dass sie nicht alle Fahrgäste sicher befördern und höflich behandeln. Offene Diskriminierungen durch Fahrer (die z. B. Haltestellen ignorieren) sind keine Seltenheit. Es kann auch sein, dass Betriebsvorschriften im Widerspruch zu dem Bedarf stehen, dass Menschen mit Behinderungen unterstützt werden müssen. Vielerorts gibt es keine festen Verfahren zur Erkennung und Lösung von Problemen mit dem Dienstleister. Überfüllung ist insbesondere in Entwicklungsländern ein großes Problem und trägt zum respektlosen Verhalten gegenüber Fahrgästen mit Behinderungen bei.

### Politische Konzepte verbessern

Wenn der Zugang zum Verkehrswesen in die allgemeine Gesetzgebung zu behinderungsbezogenen Rechten aufgenommen wird, ist ein Schritt auf dem Weg zu einem verbesserten Zugang getan. Zugänglichkeitsstandards von Industrieländern sind jedoch in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen nicht immer erschwinglich oder geeignet (7). Es sollten Lösungen für Herausforderungen gefunden werden, die spezifisch für den Kontext von Entwicklungsländern sind. Wo Hilfsprogramme maßgebliche Mittel für den Bau neuer ÖPNV-Systeme bereitstellen, können Zugänglichkeitsanforderungen einbezogen werden.

Sowohl auf nationaler als auch auf lokaler Ebene ist koordiniertes politisches Handeln notwendig, damit Gesetze erlassen werden und ihre Durchsetzung sichergestellt wird. Das Handeln auf lokaler Ebene ist besonders wichtig, nicht nur bei der Planung neuer Systeme, sondern auch für die kontinuierliche Verlaufskontrolle. Nationale Organisationen vieler Länder verfügen über Fachwissen im Bereich des zugänglichen Verkehrswesens. Aufgrund dieser Spezialkenntnisse erhalten sie oft staatliche Fördergelder, um bewährte Praktiken zu dokumentieren und zu verbreiten und Verkehrsdienstleistern sowie lokalen Gruppen, die im Interesse von Menschen mit Behinderungen tätig sind, Schulungsprogramme anzubieten.

Lokale ÖPNV-Behörden können durch nationale Gesetze und Finanzierungsbestimmungen zur Berufung von Beiräten verpflichtet werden, in denen Menschen mit Behinderungen vertreten sind.

Die Tarifgestaltung ist ein entscheidendes Element der lokalen Nahverkehrspolitik: Kommunal oder staatlich geförderte ermäßigte Tarife oder kostenlose Beförderungsangebote für Menschen mit Behinderungen wie in der Russischen Föderation sind ein Merkmal von Initiativen des öffentlichen Verkehrs, bei denen großer Wert auf Zugänglichkeit gelegt wird.

### Sonderfahrdienste und barrierefreie Taxis bereitstellen

Verkehrsbehörden können gesetzlich dazu verpflichtet werden, Sonderfahrdienste (SFDs) als Teil ihres Dienstleistungsangebots bereitzustellen. Dies kann ein Ansporn für sie sein, die Zugänglichkeit im gesamten System zu verbessern, da die Bereitstellung von SFDs letztendlich mit hohen Kosten verbunden ist. Zunächst scheinen SFDs weniger kostenintensiv und einfacher umsetzbar zu sein als die Beseitigung von Barrieren im öffentlichen Verkehr, wenn sie jedoch das einzige Mittel für ein zugängliches Verkehrswesen sind, führen sie zu Segregation. Langfristig gesehen können sie hohe und möglicherweise untragbare Kosten verursachen, wenn der Bevölkerungsanteil an älteren Menschen wächst.

**Gemeinschaftlich genutzte Kleinbusse.** Gemeinschaftlich genutzte, mit Liften ausgestattete Kleinbusse, die individuell von lizenzierten Dienstleistern gekauft und betrieben werden, können ein praktikabler Weg sein, um ein SFD-Programm zu starten und die Erstinvestition für die öffentliche Hand sehr gering zu halten. In Indien fanden Konstrukteure kostengünstige Lösungen, die es schon für 224 USD ermöglichten, Kleinbusse für Menschen mit

Behinderungen zugänglich zu machen (83). Ein größerer Kundenstamm an Fahrgästen kann dazu beitragen, dass sich Angebote mit gemeinschaftlich genutzten Kleinbussen langfristig besser tragen. In Curitiba (Brasilien) gibt es mit Liften ausgestattete Kleinbusse, die von Inhabern betrieben werden und die Fahrgäste zu einem Pauschaltarif befördern.

**Zugängliche Taxis.** Zugängliche Taxis sind ein wichtiger Teil eines integrierten zugänglichen Verkehrswesens, da sie in hohem Maße bedarfsgesteuert sind (77, 84). Vielerorts werden Taxis und SFDs miteinander kombiniert. In Schweden – wie auch in anderen Ländern – werden für SFDs weitgehend Taxis eingesetzt (77, 85). In Entwicklungsländern setzen sich zugängliche Taxis langsamer durch. Konzessionsvorschriften können von Taxi-Fuhrparks verlangen, Menschen mit Behinderungen nicht zu diskriminieren. Sie können auch vorschreiben, dass einige oder alle Fahrzeuge zugänglich sein müssen. Im Vereinigten Königreich wurde mit einer speziellen Initiative zur Herstellung von Zugänglichkeit in Taxis erreicht, dass der Fuhrpark nun zu 52 % zugänglich ist (86).

**Flexible Transportsysteme.** Innovative, mit universellem Design gestaltete Lösungen könnten sich positiv auf die Verfügbarkeit und Erschwinglichkeit auswirken. Mit Informationstechnologie ist es möglich, Routen zu optimieren und in Echtzeit Fahrgäste zu bestimmten Fahrzeugen zuzuordnen, die gerade im Einsatz sind. Diese „flexiblen Transportsysteme“ (FTSs) wurden ursprünglich in Schweden für einen gemeinschaftlich genutzten Kleinbus-Fuhrpark entwickelt und werden seither auch in einigen anderen europäischen Ländern genutzt. Sie bieten Dienstleistungen auf Abruf an, sind rund um die Hälfte billiger als Taxis und flexibler bei der Reservierung, Verfügbarkeit und Routenfestlegung (85). Die Kosten für zugängliche Taxis und eine FTS-Infrastruktur können jedoch für einige Entwicklungsländer unerschwinglich sein (zu beachten sind allerdings die hier stehenden Beispiele für kostengünstige Kleinbuslösungen in Indien und Brasilien). Mit zunehmender Verbreitung dieser Innovationen sollte versucht werden, sie zu verbilligen und in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen einzuführen.

### Universelles Design einführen und physische Barrieren entfernen

Um in vorhandenen Systemen den Einstieg zu allen Fahrzeugen zugänglich zu machen, müssen ggf. neue Fahrzeuge angeschafft und in manchen Fällen Haltestellen und Stationen erneuert werden. In Helsinki (Finnland) wurde das vorhandene Straßenbahnnetz mit beiden Methoden zugänglich gemacht. Haltestellen in der Fahrbahnmitte stehen auf Verkehrsinseln, die an jedem Ende mit kurzen Rampen ausgestattet sind, welche von der Mitte eines markierten Fußgängerüberwegs aus erreichbar sind. Die Verkehrsinseln sind in einer Höhe zur Niederflurbauweise der neuen Fahrzeuge ausgelegt. Die Fahrgäste können nun in einer sichereren Umgebung warten, und zum Einstieg müssen keine Stufen überwunden werden.

Der Zugang zu bestehenden Fahrzeugen kann mit portablen Liften oder manuellen Klapprampen hergestellt werden. Derartige Lösungen sollten jedoch nur als temporär angesehen werden, da sie bei jeder Ankunft oder Abfahrt die Anwesenheit entsprechend geschulten Personals erforderlich machen. Erhöhte kleine Plattformen, die über Lifte oder Rampen erreicht werden, sind ebenfalls nicht die effektivste Lösung, da es schwierig ist, einen Zug oder Bus genau an dieser Stelle zum Halten zu bringen.

**Bahnsysteme.** Potenziell sind in Bus- und Straßenbahnnetzen Erneuerungen über die Zeit relativ kostengünstig realisierbar – durch die Inbetriebnahme neuer Fahrzeuge. Die Erneuerung bestehender Bahnsysteme hingegen birgt verschiedene technische Schwierigkeiten. Dazu gehören (80):

- Berücksichtigung der Abstände zwischen Fahrzeugboden und Bahnsteig, die an jedem Bahnhof unterschiedlich sein können (87)
- Vergrößerung des Fahrzeuginnenraums für den Rollstuhlzugang
- Schaffung von Zugängen zu Gleisen auf verschiedenen Ebenen innerhalb eines Bahnhofs

Technologien für automatisierte Lifte, Überfahrbrücken und Rampen sind Lösungen für das Bahnsteigproblem. Jeder Zug kann mit einigen neuen, zugänglichen Wagen ausgestattet werden, deren Anzahl nach und nach erhöht wird. In alten einstöckigen Wagen kann durch Renovierungsmaßnahmen Platz geschaffen werden, indem Sitze ausgebaut oder durch Klappsitze ersetzt werden. Aufzüge oder Schrägaufzüge zum Erreichen höher oder tiefer gelegener Bahnsteige können ebenfalls installiert werden. Eine sinnvolle Anfangsinitiative besteht darin, volle Zugänglichkeit auf den Hauptbahnhöfen zu schaffen und gleichzeitig einen zugänglichen Busverkehr einzurichten, der zugängliche Bahnhöfe mit Orten verbindet, die über unzugängliche Bahnhöfe erreichbar sind.

Mit der Zeit kann die Zugänglichkeit in immer mehr Bahnhöfen hergestellt werden. Seit der Verabschiedung des Gesetzes „Transportation Accessibility Improvement Law“ im Jahr 2000 ist das U-Bahn-Netz von Tokio viel zugänglicher geworden: 2002 waren im Raum Tokio 124 der 230 Stationen mit Liften ausgestattet, 2008 waren es 188. Informationen zu zugänglichen Routen werden auf einer Website bereitgestellt.

**Busschnellverkehrssysteme.** Große Städte, darunter Peking (China) und Neu-Delhi (Indien), haben umfangreiche Programme zum Ausbau des öffentlichen Verkehrs gestartet und setzen dabei oft auf den Schienenverkehr (88). Weltweit gibt es einen Trend zum „Busschnellverkehr“, der in Entwicklungsländern Zentral- und Südamerikas bzw. Asiens besonders ausgeprägt ist. Zur Bereitstellung des Zugangs werden oft Niederflerbusse eingesetzt. Zugängliche Busschnellverkehrssysteme wurden in Curitiba (Brasilien), Bogotá (Kolumbien), Quito (Ecuador) und jüngst in Ahmedabad (Indien) und Daressalam (Vereinigte Republik Tansania) aufgebaut (88). In Gastgeberstädten wichtiger internationaler Veranstaltungen werden oft neue ÖPNV-Linien eingerichtet, um den erwarteten Besucheransturm zu bewältigen (80). Obwohl neue Dienste bei ansässigen Taxifahrern und Einheimischen auf Ablehnung stoßen können (89), bieten diese Projekte die Chance zum Aufbau eines guten Modells, das anschließend im Land breitere Anwendung finden kann.

**Alternative Arten des Transports.** Rikscha- und Fahrradtaxidienste, die in vielen asiatischen Städten üblich sind, werden auch in anderen Kontinenten immer beliebter. Indische Konstrukteure haben ein Fahrradtaxi entwickelt, das Menschen mit Behinderungen einen einfacheren Ein- und Ausstieg ermöglicht und dabei den Zugang für alle verbessert und dem Fahrer mehr Komfort bietet (83). Die Einrichtung separater Spuren und Wege für Fahrräder, Dreiräder und Motorroller kann die Sicherheit erhöhen und Platz für die größeren Dreirad-Rollstühle bieten, die in Asien stark verbreitet sind.

**Universelles Design.** In Ländern mit hohem Einkommen kommt universelles Design im Bus- und Schienennahverkehr immer mehr zum Einsatz, so auch im U-Bahn-Netz von Kopenhagen (76, 90, 91). Die wichtigste Innovation unter Einbeziehung von universellem Design ist die Niederflertechnik, die für Fern- und Nahverkehrszüge, Straßenbahnen und Busse eingeführt wurde und einen nahezu ebenen Zugang von Bordsteinen bzw. einen kurzen Rampenzugang von Straßen aus bietet.

Weitere Beispiele für universelles Design sind: ■ Lifte oder Rampen in allen öffentlichen Verkehrsmitteln – nicht nur in einigen

■ eine Erhöhung mit Rampenzugang an Bushaltestellen, die Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität den Einstieg erleichtert, Menschen mit Sehschädigungen und kognitiven Schädigungen beim Weg zur Haltestelle hilft und die Sicherheit aller wartenden Fahrgäste erhöht (79)

■ Echtzeitinformationen zu Wartezeiten

■ Chipkarten für Entgeltzahlung, Zutritt und Fahrkartenausgabe

■ visuelle und taktile Warnsysteme am Rand von Warteflächen oder volle Sicherheitsbarrieren entlang der gesamten Wartefläche

■ Geländer und Pfeiler in leuchtenden Kontrastfarben

■ akustische Signale, über die Menschen mit Sehschädigungen Ein- und Ausgänge finden und Buslinien erkennen können

### Kasten 6.5. Integrierter ÖPNV in Brasilien

1970 wurde in der Stadt Curitiba (Brasilien) ein neu geplantes modernes Verkehrssystem eingeführt, um das alte System aus vielen schlecht koordinierten privaten Buslinien zu ersetzen. Ziel war es, den öffentlichen Verkehr so effektiv zu gestalten, dass kaum noch Bedarf an privaten Verkehrsmitteln besteht. Durch die Nutzung von universellem Design sollte das System vollständige Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen schaffen sowie Vorteile für die Allgemeinheit bieten. Das neue System umfasst:

■ auf eigenen Vorfahrtsrouten verkehrende Expressbuslinien zum Stadtzentrum

■ konventionelle lokale Buslinien zwischen allen wichtigen Anschlussstellen

■ im Umkreis des Stadtzentrums zwischen den Linien verkehrende „Anschlussbusse“

■ Kleinbusse („Parataxi“) zum Transfer von der Haustür zur Anschlussstelle, falls erforderlich

Alle Anschlussstellen, Haltestellen und Fahrzeuge sind zugänglich. Verkehrsknotenpunkte sind durch lokale Busse mit dem Expressbusnetz verbunden. Bei den Fahrzeugen handelt es sich um lange „Buszüge“, d. h. um Gelenkbusse mit zwei oder drei Wagen, die 250-350 Fahrgäste befördern können. Der Ein- und Ausstieg erfolgt direkt über erhöhte Plattformen und unter Einsatz mechanischer Überfahrbrücken, die die Lücke zur Plattform schließen. Die Anschlussstellen aller Expressbusse sind mit Rampen oder Liften ausgestattet.

Parataxi-Kleinbusse werden privat betrieben. Ursprünglich waren sie speziell für Menschen mit Behinderungen bestimmt, um eine Transfermöglichkeit von der Haustür zu Anschlussstellen zu bieten. Die Nachfrage war jedoch zu gering, um die Kleinbusse auf dieser Basis wirtschaftlich zu betreiben, und sie stehen nun allen Fahrgästen zur Verfügung.

Das System von Curitiba ist ein gutes Beispiel für universelles Design. Das Niveau der Zugänglichkeit ist hoch, und durch das integrierte System aus lokalen Linien, Anschlusslinien und Expresslinien entsteht eine bequeme und lückenlose Art der Beförderung. Das Niveau der Zugänglichkeit ist hoch, und durch das integrierte System aus lokalen Linien, Anschlusslinien und Expresslinien entsteht eine bequeme und lückenlose Art der Beförderung. Auch wenn es bereits neuere Schnellverkehrssysteme gibt, kann man aus dem Beispiel Curitiba lernen:

■ Selbst in Entwicklungsländern lässt sich relativ einfach und durchgängig in einem Verkehrssystem Zugänglichkeit herstellen, wenn sie von Anfang an wesentlicher Bestandteil der Gesamtplanung ist.

■ Der Einstieg über Plattformen sorgt für eine angenehme und zügige Fahrgastbewegung und für volle Zugänglichkeit.

■ Durch „bogenförmig“ ausgelegte Haltestellen müssen die Expressbusse in einem bestimmten Abstand zur Plattform halten, um nicht mit den gewölbten Haltestellenwänden zu kollidieren. In Curitiba lag der Schwerpunkt auf einem leichteren Fahrzeugin- und -ausstieg für Menschen mit Beeinträchtigungen in der Mobilität. Bestimmte Maßnahmen helfen anderen Menschen mit Behinderungen zwar, sich im System zurechtzufinden, Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen und kognitiven Schädigungen müssen jedoch noch mehr berücksichtigt werden.

- Webzugriff auf Echtzeitinformationen über zugängliche Routen und temporäre Hindernisse (z. B. nicht funktionierende Aufzüge) (80)

Viele dieser Innovationen des universellen Designs sind für Entwicklungsländer in der Regel zu teuer. Für Länder mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen sind erschwingliche universelle Designkonzepte erforderlich. Die Forschungsarbeit muss intensiviert werden, um preiswerte und für diese Länder geeignete Lösungen zu entwickeln und auf ihre Effektivität hin zu testen. Einige einfache kostengünstige Beispiele für universelles Design sind:

- flachere untere Stufen
- bessere Griffstangen innen und außen an Buseinstiegen
- Sondersitzplätze
- bessere Beleuchtung
- befestigte Erhöhungen für den Ein-/Ausstieg, wenn kein Gehweg vorhanden ist
- Verzicht auf Drehkreuze

Das integrierte System in Curitiba ist ein gutes Beispiel für einen weniger kostspieligen Ansatz des universellen Designs (siehe **Kasten 6.5**). Auch die Delhi Metro hat in der Planungsphase Merkmale des universellen Designs berücksichtigt – unter Aufwendung geringer Mehrkosten (43).

### Kontinuität in der Reisekette sicherstellen

Die Erreichung von Kontinuität in der Zugänglichkeit der Reisekette ist ein langfristiges Ziel. Um über einen längeren Zeitraum konstante Verbesserungen zu erreichen, sind Kampagnen, intelligente politische Entscheidungen mit adäquater Ressourcenverwendung und eine effektive Überwachung erforderlich. Zielführend sind unter anderem die folgenden Methoden (8, 92):

- Festlegung der Anfangsprioritäten – durch Konsultation mit Menschen mit Behinderungen und Dienstleistern
- Aufnahme von Zugänglichkeitsmaßnahmen in Projekte der planmäßigen Instandhaltung und Verbesserung
- Entwicklung kostengünstiger, auf universellem Design basierender Verbesserungen, die einen nachweislichen Nutzen für einen großen Kreis von Fahrgästen haben, sodass die Veränderungen von der Öffentlichkeit getragen werden

Die Verbesserung des Gehweg- und Straßenzustands, der Einbau von Rampen (abgesenkten Bordsteinen) und die Sicherstellung des Zugangs zu Einrichtungen des Verkehrswesens sind wichtige Aspekte der Reisekette und für Menschen mit Behinderungen unabdingbar. An der Planung des Fußgängerzugangs zu Bahnhöfen sind zahlreiche Stellen beteiligt (u. a. Straßenbaubehörden, lokale Unternehmensgruppen, Parkplatzbehörden und Abteilungen der öffentlichen Sicherheit). Die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen würde die Planung verbessern. Durch die Teilhabe von Anwohnern fließen Ortskenntnisse ein, zum Beispiel zu Stellen für Fußgängerüberwege über gefährliche Straßen. Unabhängige Organisationen mit speziellen Erfahrungen in der Verkehrsplanung für Fußgänger können mit lokalen Erhebungen und Plänen eine Hilfe sein.

### Ausbildung und Schulung verbessern

Durch ständige Weiterbildung aller am Verkehrswesen Beteiligten lässt sich erreichen, dass ein zugängliches System entwickelt und aufrechterhalten wird (92). Die Ausbildung sollte mit der Schulung von Führungskräften beginnen, damit diese über ihre gesetzlichen Pflichten informiert sind. Mitarbeiter mit Kundenkontakt müssen darin geschult werden, welche Behinderungen und Arten von Diskriminierung es gibt, wie sie mit Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen kommunizieren und mit welchen Schwierigkeiten Menschen mit Behinderungen im Verkehrswesen konfrontiert sind (93). Menschen mit Behinderungen können in diese Schulungsprogramme effektiv einbezogen werden und wertvolle Kommunikationsverbindungen zum Fahrpersonal herstellen. Menschen mit Behinderungen können in diese Schulungsprogramme effektiv einbezogen werden und wertvolle Kommunikationsverbindungen zum Fahrpersonal herstellen. Kampagnen zur Schärfung des öffentlichen Bewusstseins sind ebenfalls Teil des Erziehungsprozesses. So können zum Beispiel Plakate Fahrgäste über Sondersitzplätze aufklären.

### Barrieren bei Information und Kommunikation

Der Bereich der zugänglichen Informations- und Kommunikationstechnologie umfasst die Entwicklung und Bereitstellung von informations- und kommunikationstechnischen Produkten (wie Computern und Telefonen) sowie Diensten (Telefonieren und Fernsehen), wozu auch webbasierte und telefonische Dienste gehören (94-98). Er bezieht sich auf die **Technologie** – z. B. auf die Steuerung und Navigation per Drehknopf oder Mausclick – und auf die **Inhalte**, d. h. die von der Technik erzeugten und bereitgestellten Ton-, Bild- und Sprachinhalte.

Die IKT ist eine komplexe Wachstumsbranche mit einem weltweiten Ausgabevolumen von rund 3,5 Trillionen USD (99). Die Zahl der grundlegenden gesellschaftlichen Funktionen, die über die IKT organisiert und bereitgestellt werden, steigt (100, 101). Vom Bank- bis zum Fahrkartenautomaten – Computerschnittstellen kommen in vielen Bereichen des öffentlichen Lebens zum Einsatz (102). Da Automatisierung die menschliche Interaktion ersetzt, ist sie ein beliebtes Mittel der Kosteneinsparung. Menschen mit Behinderungen und andere Personengruppen, die bei bestimmten Aufgaben

immer auf persönliche Assistenz angewiesen sein werden, können durch sie jedoch benachteiligt werden (103).

Besonders das Internet wird mehr und mehr zu einem Übertragungsmedium für Gesundheits-, Verkehrs-, Bildungs- und Bürgerinformationen. Bedeutende Arbeitgeber setzen bei der Personalbeschaffung auf Online-Bewerbungen. Durch den Online-Zugriff auf allgemeine Informationen können Menschen mit Behinderungen potenzielle physische, kommunikations- und verkehrsbezogene Barrieren überwinden, die den Zugang zu anderen Informationsquellen erschweren. Für die uneingeschränkte gesellschaftliche Teilhabe ist die Zugänglichkeit der IKT daher unerlässlich.

Menschen mit Behinderungen, die Zugang zum Internet haben, schätzen die hier bereitgestellten Gesundheitsinformationen und anderen Dienste (31). So ergab eine Erhebung zu Internetnutzern mit mentalen Gesundheitsproblemen, dass 95 % das Internet für diagnosespezifische Informationen nutzten, wohingegen dieser Anteil in der allgemeinen Bevölkerung bei 21 % lag (104). Online-Communitys können besonders Menschen mit Hör- oder Sehschädigungen oder mit Gesundheitsproblemen des autistischen Spektrums (105) stärken, da sie Barrieren des persönlichen Kontakts überwinden. Menschen mit Behinderungen, die isoliert sind, schätzen am Internet die Möglichkeit, mit anderen zu interagieren und die eigene Unterschiedlichkeit bei Bedarf zu verbergen (104, 106). Im Vereinigten Königreich zum Beispiel hat die staatliche Sendeanstalt für Menschen mit Behinderungen die Website „Ouch!“ eingerichtet (107) und spezielles Online-Material für Menschen mit geistigen Schädigungen erstellt.

Zukünftige IKT-Innovationen könnten Menschen mit Behinderungen und älteren Menschen nützen, indem sie bei der Überwindung von Mobilitäts-, Kommunikations- und anderen Barrieren helfen (108). Bei der Gestaltung und im Vertrieb von IKT-Geräten und -Diensten sollten Entwickler sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen die gleichen Vorteile nutzen können wie die breitere Bevölkerung und dass das Thema Zugänglichkeit von Anfang an berücksichtigt wird.

### Mangelnde Zugänglichkeit

Etablierte IKT-Geräte und -Systeme (z. B. Telefone, Fernsehen, Internet) sind mit technischen Hilfsmitteln und unterstützenden Technologien wie Hörgeräten oder Bildschirmlesern oft nicht kompatibel. Dies kann nur überwunden werden, indem:

- etablierte Funktionen von vornherein eine maximale Vielfalt an Verwirklichungsmöglichkeiten abdecken
- Geräte so anpassungsfähig sind, dass sie weitere Verwirklichungsmöglichkeiten unterstützen können
- Geräte für eine große Auswahl an Benutzerschnittstellen ausgelegt sind (109)

Menschen mit Behinderungen sollten in der alltäglichen Telekommunikation bezüglich Zugang, Qualität und Preis dieselbe Auswahl haben wie alle Kunden (28).

- Menschen mit Hörschädigungen und Sprechstörungen, darunter auch taubblinde Menschen, benötigen öffentliche oder private Telefonanlagen, bei denen die Lautstärke und Qualität der Tonwiedergabe regelbar ist, sowie mit einer Ausstattung, die mit Hörgeräten kompatibel ist (28, 110).
- Viele Menschen sind auf Schreib- oder Bildtelefone angewiesen, die während der Echtzeit-Telefonkommunikation Text oder Gebärdensprache einblenden (111). Zudem ist ein Relay-Dienst eines Betreibers erforderlich, damit Schreib- und Bildtelefonnutzer mit Nutzern herkömmlicher Telefone kommunizieren können.
- Blinde oder taubblinde Menschen, für die visuelle Anzeigen nicht zugänglich sind, benötigen andere Möglichkeiten wie Spracherkennung und -ausgabe sowie Brailleschrift (112). Menschen mit Sehschädigungen sind darauf angewiesen, dass visuelle Darstellungen in Schriftart und Schriftgröße, Kontrast und Farbauswahl angepasst werden.
- Menschen mit Beeinträchtigungen in der Geschicklichkeit und Menschen mit Amputationen der oberen Extremitäten haben ggf. Schwierigkeiten mit feinmotorisch zu bedienenden Geräten wie kleinen Tastaturen (113). Tastenschnittstellen, alternative Tastaturen oder die Bedienung durch Kopf- und Augenbewegungen können mögliche Lösungen für den Computerzugriff sein.
- Für die Computernutzung und den Webzugriff benötigen einige Menschen mit Behinderungen Bildschirmleser, Untertiteldienste und Webdesigneigenschaften wie die konsistente Navigation (114-116).
- Menschen mit kognitiven Schädigungen, darunter Menschen mit altersbedingten Gedächtnisveränderungen, sowie ältere Menschen haben ggf. Schwierigkeiten, die Vielzahl an Geräten und Online-Diensten zu verstehen (117-120). Eine einfache Sprache und unkomplizierte Bedienanleitungen sind wichtig.

Der Mangel an Untertitelungen, Audiobeschreibungen und Verdolmetschungen in Gebärdensprache grenzt den Informationszugang für gehörlose und hörgeschädigte Menschen ein. Eine Erhebung der *World Federation of the Deaf* ergab, dass von 93 Ländern nur 21 Untertitelungen zu tagesaktuellen Sendungen anbieten, und der Anteil an Sendungen mit Gebärdensprachdolmetschern war sehr gering. In Europa wurde nur ein Zehntel der landessprachigen Sendungen kommerzieller Sender mit Untertiteln ausgestrahlt. Sendungen mit Audiobeschreibungen wurden in nur fünf Ländern angeboten, und einen kommerziellen Sender, der Audiobeschreibungen bereitstellt, gab es nur in einem Land (28). Ein Bericht über die Lage in Asien ergab, dass geschlossene Untertitel oder Verdolmetschungen in Gebärdensprache bei Fernsehnachrichten nur begrenzt vorhanden sind (39). Eventuelle Angebote sind in der Regel auf große Städte beschränkt.

Darüber hinaus müssen im Internet bereitgestellte Fernsehsendungen nicht mit geschlossenen Untertiteln oder Audiobeschreibungen versehen werden, selbst dann nicht, wenn die Sendungen ursprünglich mit diesen Funktionen ausgestrahlt wurden. Da Fernsehsendungen über immer mehr Wege verbreitet werden und ein Übergang von Rundfunk

zu Kabeltechnik/Internet sowie von Analog zu Digital stattfindet, besteht eine größere Unsicherheit bezüglich der Regulierungsrahmen und der Frage, ob entsprechende Rechte auf Untertitelung auch auf den jeweiligen Fall übertragbar sind.

Es gibt wenige öffentliche und noch weniger kommerzielle Websites, die zugänglich sind (28, 116, 121). Die Vereinten Nationen führten eine „globale Prüfung“ durch, bei der 100 Webseiten aus fünf Sektoren in 20 Ländern untersucht wurden. In nur drei Fällen war der Status „Single-A“ und somit die Grundstufe der Zugänglichkeit gegeben (2). In einer 2008 durchgeführten Studie waren die Websites der fünf beliebtesten sozialen Netzwerke für Menschen mit Seherschädigungen nicht zugänglich (122). Erhebungen, denen zufolge Menschen mit Behinderungen im Vergleich zu Menschen ohne Behinderungen das Internet bedeutend weniger nutzen, zeigen auch, dass die entsprechenden Barrieren mit Seherschädigungen oder Beeinträchtigungen in der Geschicklichkeit zusammenhängen (31). Gehörlose Menschen oder Menschen mit Mobilitätsschwierigkeiten sind nicht mit denselben Barrieren konfrontiert (unter Berücksichtigung des sozioökonomischen Status).

### Mangelnde Regulierung

Während in vielen Ländern Gesetze zur IKT existieren, ist wenig belegt, inwiefern diese die Zugänglichkeit der IKT abdecken (51, 123). In Industrieländern gibt es für viele IKT-Sektoren keine bestehende Gesetzgebung. Bedeutende Gesetzeslücken finden sich u. a. im Bereich der geschäftlichen Websites, des Mobilfunks, der Telekommunikations- und Fernsehtechnik und der Selbstbedienungsterminals (124). Da sich die IKT so schnell entwickelt, kommt es oft vor, dass bestehende Regulierungen veralten. Zum Beispiel wird der Mobilfunk von Fernsprechesetzen oft nicht abgedeckt. Zudem verschwimmen durch technische Entwicklungen und sektorenübergreifende Konvergenz einstmalige klare Grenzen. Beispielsweise fällt Internettelefonie oft nicht in den Bereich der für das Festnetz geltenden Gesetzgebung.

Die Standards für die IKT-Entwicklung liegen hinter der Entwicklung zurück, die sich bei den Zugänglichkeitsstandards für die öffentliche Infrastruktur und den öffentlichen Verkehr vollzieht. Daten aus 36 Ländern und Gebieten in Asien und dem Pazifikraum zeigten, dass nur 8 Regierungenangaben, Zugänglichkeitsstandards oder -richtlinien für die IKT zu haben, während Zugänglichkeitsstandards für die gebaute Umwelt und/oder den öffentlichen Verkehr in 26 Fällen bestätigt wurden (51).

Sektorenspezifische Herangehensweisen an die IKT sind sowohl legislativ als auch politisch gesehen mit Herausforderungen verbunden. So kann es sich als unpraktisch und ineffizient erweisen, das ganze Spektrum der IKT und ihrer Anwendungen durch die Ausarbeitung zahlreicher sektorenbezogener Gesetze abdecken zu wollen. Diese Art des vertikalen Ansatzes würde es erschweren, sektorenübergreifend für gleiche Produkte oder Dienste konsistente Standards zu erreichen. Die Regulierung von Diensten unabhängig von der Technik hat sich ebenfalls nicht bewährt, um den Zugang zu allen Teilen der Lieferkette sicherzustellen – zur Produktion von Inhalten, zu ihrer Übertragung und zu ihrer Wiedergabe über Endgeräte (124). Eine wesentliche Herausforderung besteht darin, im Interesse des Zugangs Entscheidungen der Produkt- und Dienstleistungsentwicklung möglichst früh in der Lieferkette zu beeinflussen.

Die Regulierung im Bereich Fernsehen und Video hält nicht immer mit den neuesten Technik- und Dienstleistungsentwicklungen Schritt. Zum Beispiel ist über Computer und tragbare Geräte bereitgestelltes Videomaterial nicht in jedem Fall zugänglich. Mit dem „Telecommunications Act“ von 1996 wurden in den Vereinigten Staaten „Basisdienste“ („Basic Services“) reguliert, zu denen etwa Telefondienste zählen. „Erweiterte Dienste“ („Enhanced Services“) wie das Internet wurden jedoch nicht reguliert. Dadurch konnte sich das Internet unreguliert entwickeln, ohne Rücksicht auf Zugangsanforderungen. Aufgrund der zunehmenden Konvergenz von Diensten und des immer unklarereren Unterschieds zwischen Basisdiensten und erweiterten Diensten sind so wesentliche Regulierungslücken entstanden (125). Eine Studie unter Webdesignern in den Vereinigten Staaten ergab, dass die Befragten Websites nur dann zugänglich machen würden, wenn dies staatlich vorgeschrieben wäre (126). Durch Deregulierung und Selbstregulierung wird der staatliche Handlungsspielraum in der obligatorischen Regelung des Zugangs für Menschen mit Behinderungen potenziell untergraben (127).

### Kosten

Die hohen Kosten, die mit vielen Technologien verbunden sind, beschränken den Zugang für Menschen mit Behinderungen, insbesondere in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen. Vor allem vermittelnde und unterstützende Technologien sind oft unerschwinglich oder nicht verfügbar. Zum Beispiel identifizierte eine Studie im Vereinigten Königreich als häufigste Ursache für die fehlende Internetnutzung durch Menschen mit Behinderungen die anfallenden Kosten für den Computer, den Internetzugang und die technischen Hilfsmittel (128). Ein Bildschirmleser wie JAWS kann 1.000 USD kosten (102), obwohl auch einige Open-Source-Produkte existieren, z. B. Linux Screen Reader. Mit der internetbasierten Hochgeschwindigkeits-Breitbandtechnologie sind die Unterschiede nur noch deutlicher zutage getreten. Zwar kann diese Technologie Dienste bereitstellen, die Menschen mit Behinderungen brauchen (z. B. Bildtelefone mit Gebärdensprache), aber sie ist oft nicht verfügbar, und falls doch, sind die Kosten für viele unerschwinglich (129).

### Geschwindigkeit des technischen Wandels

Die immer rasantere Entwicklung neuer Technologien hat zur Folge, dass unterstützende Technologien für den Zugang zur IKT rasch veralten (130-132). Bei nahezu jeder Neueinführung kommt es vor, dass Menschen mit Behinderungen nicht alle Vorteile nutzen können (125).

Nur wenige IKT-Entwicklungen sind von vornherein zugänglich gestaltet. Lösungen für Zugänglichkeitsprobleme, die in einer bestimmten Hardware- oder Softwaregeneration funktionieren, lassen sich nicht immer auf die nächste Generation

übertragen. So ist im Allgemeinen nach Software-Upgrades die Software der Vorgängergeneration veraltet – und auch Peripheriegeräte wie Bildschirmleser, die von Menschen mit Behinderungen genutzt werden.

### Barrieren bei Information und Technologie abbauen

Angesichts des breiten Spektrums an IKT-Produkten, -Diensten und -Sektoren (Handel, Gesundheit, Bildung etc.) braucht es zur Sicherstellung einer zugänglichen IKT einen multisektorellen Ansatz, der viele Beteiligte einbezieht. Bei der Verbesserung der Zugänglichkeit spielen alle eine Rolle – der Staat, die Industrie und die Endverbraucher (28, 97, 109, 110, 127, 133, 134). Hierzu gehört die Schaffung eines Bewusstseins für den Bedarf, die Einführung von Gesetzen und Vorschriften, die Entwicklung von Standards und das Anbieten von Schulungsmöglichkeiten.

Ein Beispiel für eine auf dieses Ziel hinarbeitende Partnerschaft ist die „G3ict“. Hierbei handelt es sich um eine öffentlich-private Partnerschaft unter dem Dach der *Global Alliance for ICT and Development* der Vereinten Nationen. Unter anderem unterstützt die G3ict Entscheidungsträger weltweit dabei, die IKT-Dimension der BRK umzusetzen, und zwar unter Zuhilfenahme eines speziellen „Katalogs für die IKT-Zugänglichkeit“. In Zusammenarbeit mit der Internationalen Fernmeldeunion ITU entwickelt die G3ict zudem den ersten Index digitaler Zugänglichkeit und Inklusion für Menschen mit Behinderungen. Dieses Überwachungswerkzeug überprüft den Fortschritt der BRK-Vertragsstaaten bei der Umsetzung der in der BRK festgelegten Bestimmungen zur digitalen Zugänglichkeit und bewertet dafür 57 Datenpunkte (135).

Eine verbesserte IKT-Zugänglichkeit lässt sich erreichen, wenn Ansätze der Marktregulierung und Antidiskriminierung mit relevanten Perspektiven des Verbraucherschutzes und des öffentlichen Beschaffungswesens kombiniert werden (124). In Australien führte die Kundenbeschwerde eines Gehörlosen dazu, dass die allgemeine Telekommunikationsgesetzgebung geändert wurde und nun Betreiber dazu verpflichtet sind, unter gleichwertigen Bedingungen erforderliche Ausrüstung bereitzustellen. Statt einer Regulierung kann auch der Wettbewerb Verbesserungen vorantreiben. In Japan veranstaltet ein Magazin des öffentlichen Dienstes unter dem Titel „E-City“ einen Wettbewerb, bei dem sich verschiedene Kommunen in mit Zugänglichkeitskriterien versehenen Informations- und Kommunikationskategorien messen (136).

Die Hersteller und Anbieter von IKT-basierten Produkten und Diensten und diejenigen, die IKT-Produkte und -Dienste einsetzen, spielen für die Verwirklichung einer zugänglichen IKT eine komplementäre Rolle (124). Hersteller und Anbieter können die von ihnen entwickelten und verkauften Produkte und Dienstleistungen mit Zugänglichkeitsfunktionen ausstatten, während Regierungen, Banken, Bildungseinrichtungen, Arbeitgeber, Reisebüros und ähnliche Stellen dafür sorgen können, dass die von ihnen angeschafften und verwendeten Produkte keine Zugangsbarrieren für Arbeitnehmer oder Kunden mit Behinderungen enthalten.

### Gesetzgebung und Gerichtsverfahren

In Staaten, in denen die IKT-Zugänglichkeit berücksichtigt wird, verlaufen die diesbezüglichen Gesetzgebungsansätze von unten nach oben sowie von oben nach unten, und es greifen nichtlegislative Mechanismen. Bei von oben nach unten verlaufenden Ansätzen werden Hersteller von IKT-Produkten und -Diensten direkt zu etwas verpflichtet, z. B. zu geschlossenen Untertiteln im Fernsehen oder zu Relay-Funktionen, über die Menschen mit Hörschädigungen das Telefonsystem nutzen können. Zu den von unten nach oben verlaufenden Ansätzen gehören Verbraucherschutz- und Nichtdiskriminierungsgesetze, die explizit auf die IKT-Zugänglichkeit eingehen und die Rechte von Nutzern und Verbrauchern schützen. In der Republik Korea wurden zum Beispiel mit dem „Korea Disability Discrimination Act“ von 2007 und dem „National Informatization Act“ von 2009 beide Ansätze miteinander kombiniert. Zusammen sehen die Gesetze Informationszugangsrechte und angemessene Vorkehrungen vor.

Eine in Europa durchgeführte Vergleichsstudie ergab, dass Länder mit starken Gesetzgebungs- und Konsequenzmechanismen tendenziell höhere Grade der IKT-Zugänglichkeit erreichen (137).

Die Gesetzgebung kann Gesetze wie den „Television Circuitry Decoder Act“ in den Vereinigten Staaten erlassen und damit auf eine Art sicherstellen, dass Fernsehgerätehersteller zum Einbau von Technologien für geschlossene Untertitel verpflichtet sind und Kabelanbieter parallel dazu die Interoperabilität zwischen Untertiteldiensten und Receivertechnik garantieren müssen (126). Die Gesetzgebung kann auch die Untertitelung von Sendungen gewährleisten. Zum Beispiel wurden mit dem dänischen Radio- und Fernsehgrundfunkgesetz von 2000 öffentlich-rechtliche Fernsehsender dazu verpflichtet, durch Untertitelung den Zugang für Menschen mit Behinderungen zu fördern (138).

Die Zugänglichkeit öffentlicher Websites kann in der Gesetzgebung auf vielfältige Art und Weise berücksichtigt werden, sowohl mit Blick auf die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen als auch als Teil einer breiteren Gesetzgebung zu E-Government oder IKT. Dass vage Antidiskriminierungsgesetze effektiv sind, ist unwahrscheinlich, im Falle geschäftlicher Websites sind sie jedoch der gebräuchlichste legislative Ansatz. In Ländern mit bereits existierenden Gesetzen können Regulierungslücken mit Gesetzesänderungen geschlossen werden. Zum Beispiel wurde durch den „21<sup>st</sup> Century Communications and Video Accessibility Act“ und die „Federal Communications Commission“ in den Vereinigten Staaten geregelt, dass Voice-over-IP (die Bereitstellung von Sprachkommunikation über das Internet, mit der der Zugang für Menschen mit Sehbehinderungen verbessert werden kann) von Artikel 255 des „1996 Telecommunications Act“ abgedeckt ist. Der legislative Ansatz kann, wie in einigen europäischen Ländern geschehen, durch eine Reihe von unterstützenden Maßnahmen für Anbieter öffentlicher Websites begleitet werden – durch Bewusstseinsbildung, Schulung, Kontrolle, Berichterstattung und durch Bereitstellung technischer Richtlinien, Standards und Kennzeichnungen (124).

Klagen aufgrund der Rechtswidrigkeit der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen haben in verschiedenen

Ländern zu Verbesserungen im Telekommunikationsdienst geführt. In Australien zum Beispiel wurde im Urteil zum Fall *Scott and DPI gegen Telstra* der Telekommunikationszugang als Menschenrecht definiert (100). In Teil IV des „Americans with Disabilities Act“ in den Vereinigten Staaten wurde geregelt, dass Telefondienstanbieter ohne Aufpreis Relay-Systeme für Kunden mit Hörschädigungen oder Sprechstörungen bereitstellen müssen, und die Konformität mit diesem Gesetz ist sehr hoch (126).

### Kasten 6.6. Gesetze zu zugänglicher Technologie

Um den Zugang für Menschen mit Behinderungen in vollem Umfang zu gewährleisten, muss die Informations- und Kommunikationszugänglichkeit in zahlreichen Gesetzen thematisiert werden. Die Vereinigten Staaten sind hier ein Beispiel.

**Beschaffung.** Artikel 508 des „Rehabilitation Act“ verlangt, dass elektronische und Informationstechnologie, z. B. staatliche Websites, Telekommunikationsangebote, Software und Informationsstellen, für Menschen mit Behinderungen verwendbar sein müssen. Bundesbehörden dürfen keine Informationstechnologie beschaffen, unterhalten oder verwenden, die für Menschen mit Behinderungen nicht zugänglich ist, es sei denn, die Schaffung von Zugänglichkeit ist mit übermäßigen Belastungen verbunden (139). Andere Zuständigkeitsebenen, darunter Bundesstaaten und Kommunen, sowie einige Einrichtungen wie Colleges und Universitäten, setzen Artikel 508 ebenfalls ganz oder teilweise um.

**Geschlossene Untertitel.** Artikel 713 des „Communications Act“ von 1996 verpflichtet Verreiber von Videoproduktionen dazu, 100 % aller neuen englischsprachigen Videoproduktionen, für die keine Ausnahmeregelungen gelten, mit geschlossenen Untertiteln anzubieten.

**Notdienste.** Teil II des „Americans with Disabilities Act“ von 1990 schreibt für öffentliche Notrufzentralen („Public Safety Answering Points“) eine direkte Zugangsmöglichkeit per Fernschreiber vor. Artikel 255 des „Communications Act“ von 1996 verlangt von Netzbetreibern die Bereitstellung eines Notzugangs zu öffentlichen Notrufzentralen.

**Mit Hörgeräten kompatible Telefone.** Artikel 710 des „Communications Act“ von 1996 verlangt, dass alle wichtigen Fernsprecher und alle Telefone, die in den Vereinigten Staaten hergestellt oder dorthin importiert werden, mit Hörgeräten kompatibel sind. Diese Auflage gilt für alle schnurgebundenen und schnurlosen Telefone und für bestimmte kabellose Digitaltelefone. Hörgerätekomppatible Telefone verfügen über induktive und akustische Anschlüsse, die es Menschen mit Hörgeräten und Cochleaimplantaten erlauben, telefonisch zu kommunizieren.

**Telekommunikationstechnik und -dienste.** Laut Artikel 255 des „Communications Act“ von 1996 sind Telekommunikationsdiensteanbieter und -hersteller verpflichtet, ihre Dienste und Geräte für Menschen mit Behinderungen zugänglich und verwendbar zu machen, sofern dies ohne weiteres realisierbar ist.

**Relay-Dienste der Telekommunikation.** Durch Artikel 225 des „Communications Act“ von 1996 wird ein landesweites System von telekommunikationstechnischen Relay-Diensten geschaffen. Das Gesetz verlangt, dass Netzbetreiber jährlich eine einkommensabhängige Zahlung an einen vom Bund verwalteten Fonds leisten, der die Bereitstellung dieser Dienste unterstützt. Die Anbieter von telekommunikationstechnischen Relay-Diensten müssen Relay-Anrufe bei Wahl der Nummer 7-1-1 schalten. Mit dieser Vorschrift wird der Zugriff auf diese Dienste vereinfacht. Anrufer müssen sich somit nicht für jeden Bundesstaat eine eigene kostenlose Rufnummer merken. Stattdessen werden sie nach Wahl der Nummer 7-1-1 automatisch mit dem Standardanbieter des jeweiligen Bundesstaats verbunden (140).

**Fernsehdecoder.** Laut „Television Decoder Circuitry Act“ von 1990 müssen Fernsehgeräte ab einer Bildgröße von 13 Zoll (330 mm) über eine integrierte Decoderelektronik zur Darstellung von geschlossenen Untertiteln verfügen. Die „Federal Communications Commission“ überträgt diese Vorschrift auch auf Computer, die mit Fernsehelektronik ausgestattet sind und mit Monitoren ab einer sichtbaren Bildgröße von 13 Zoll verkauft werden. Der vorgeschriebene Einbau von Decoderelektronik gilt für digitale Fernsehgeräte mit einer Bildhöhe von 7,8 Zoll (198 mm) sowie für eigenständige digitale TV-Tuner und digitale Set-Top-Boxen. Das Gesetz verlangt zudem, dass bei der Entwicklung neuer Videotechnologie Dienste für geschlossene Untertitel verfügbar sein müssen.

(Quelle: 140)

Der Rechtsweg ist eine Möglichkeit, um die Einhaltung von Vorschriften sicherzustellen. In einem Präzedenzfall in Australien verklagte ein Mann das Organisationskomitee der Olympischen Spiele 2000 in Sydney, weil die Website nicht zugänglich war. Daraufhin machte das Organisationskomitee geltend, dass es übermäßig kostspielig wäre, die geforderten Verbesserungen umzusetzen. Trotzdem wurde es vom australischen Menschenrechtsausschuss „Human Rights Equal Opportunities Commission“ für schuldig befunden und mit einer Geldstrafe belegt. In Kanada wurde Beschwerde gegen Air Canada eingereicht, weil ein Ticketautomat nicht zugänglich war. Die mangelnde Zugänglichkeit wurde zwar anerkannt, aber die Canadian Transport Agency wies die Beschwerde mit dem Hinweis zurück, dass zwar die Prinzipien des universellen Designs nicht eingehalten werden, Bordkarten jedoch auch von Mitarbeitern am Abfertigungsschalter ausgestellt werden können (102).

Durchsetzungsmechanismen, die sich auf Klagen von Menschen mit Behinderungen berufen, können nicht nur teuer und langwierig sein, sie verlangen den Klägern auch enormes Wissen und Selbstvertrauen ab. Zu der Zahl der eingereichten Klagen und ihrer Erfolgsquote und zu Möglichkeiten, wie dieser Prozess verbessert werden könnte, liegen keine Untersuchungen vor (126).



### Kasten 6.7. DAISY (Digital Accessible Information System)

DAISY ist ein Konsortium von Hörbüchereien, das den weltweiten Übergang von analogen Büchern zu digitalen Hörbüchern mitgestaltet. Ziel des 1996 gegründeten Konsortiums ist es, Menschen mit Sehschädigungen alle publizierten Informationen in einem zugänglichen, vielseitigen und navigierbaren Format bereitzustellen. Diese Bereitstellung sollte sich weder zeitlich noch von den Kosten her vom Angebot für Menschen ohne Behinderungen unterscheiden. Zum Beispiel wurde 2005 *Harry Potter und der Halbblutprinz* im DAISY-Format für Kinder mit Sehschädigungen bereitgestellt, und zwar genau am Tag des tatsächlichen Verkaufsstarts.

Das Konsortium engagiert sich auch in Entwicklungsländern beim Auf- und Ausbau von Bibliotheken, in der Mitarbeiterschulung, in der Produktion von Software und Inhalten in der Regionalsprache und bei der Vernetzung von Organisationen (141). Es versucht auch, Einfluss auf internationale Regelungen des Urheberrechts und bewährte Praktiken zu nehmen, um die gemeinsame Nutzung von Material voranzutreiben.

DAISY erarbeitet gemeinsam mit internationalen Normungsorganisationen Standards, die weltweit meistverbreitet, offen und nicht proprietär sind. Das Konsortium entwickelt Werkzeuge zur Erstellung verwendbarer Inhalte und verfügt über intelligente Lesesysteme. Zum Beispiel kann mit DAISY DTBOOK-XML ein zentrales Dokument angelegt werden, das sich in mehreren Formaten verbreiten lässt, u. a. als gedrucktes Buch, E-Text-Buch (in EPUB), Buch in Brailleschrift, Hörbuch oder Buch in Großdruck.

Das AMIS (Adaptable Multimedia Information System) ist ein kostenloses Open-Source-System zur Wiedergabe per Self-Voicing, das von der DAISY-Website heruntergeladen werden kann und in Afrikaans, Chinesisch, Englisch, Französisch, Isländisch, Norwegisch und Tamil erhältlich ist.

Auf Sri Lanka erstellt die „Daisy Lanka Foundation“ gerade 200 regionalsprachige und 500 englischsprachige digitale Hörbücher, darunter Schulbücher und Studienmaterial. Die Bücher, die von einem blinden und einem nicht blinden Studierenden im Team produziert werden, sollen über Blindenschulen und eine Versandbibliothek erhältlich sein. Dadurch erhalten blinde Menschen Zugriff auf mehr Material als derzeit in Brailleschrift zur Verfügung steht. Hörbücher in der Regionalsprache sind auch für Analphabeten oder Menschen mit Sehschädigungen eine Hilfe.

Trotz vorhandener Gesetze (siehe **Kasten 6.6**) schreitet die Verwirklichung einer zugänglichen IKT bislang nur schleppend voran (103). Wie oben ausgeführt, muss die Gesetzgebung sowohl von oben nach unten als auch von unten nach oben verlaufen. Ebenfalls erfolgreich können weitere Ansätze sein, z. B. finanzielle Anreize für die Entwicklung zugänglicher Technologien und Dienste. Es muss näher untersucht und geklärt werden, welche Gesetzesarten und welche anderen Maßnahmen am besten geeignet wären, um die einzelnen Sektoren und Dimensionen des Informations- und Kommunikationszugangs in den verschiedenen Kontexten zu erreichen.

## Standards

In Artikel 9 der BRK wird die Ausarbeitung von universellem Design und technischen Standards verlangt. Bislang bezogen sich Leitlinien und Standards in der Regel auf Produktsicherheit, die Benutzerfreundlichkeit hat jedoch an Bedeutung gewonnen. Bei der Ausarbeitung von IKT-Standards achten Normungsorganisationen inzwischen stärker auf Verwendbarkeitsfaktoren und die Einbeziehung von Beteiligten (127). Designer und Hersteller favorisieren freiwillige Standards und behaupten, obligatorische Leitlinien könnten die Innovation und den Wettbewerb einengen. Es ist jedoch nicht ausgeschlossen, dass Standards nur lückenhaft eingehalten werden, solange sie nicht in Gesetzen festgeschrieben sind.

Zertifizierungen für zugängliche IKT-Produkte/-Dienste und entsprechende Kennzeichnungen sind denkbare Anreize für die Verbesserung des Zugangs. Die 1998 in den Vereinigten Staaten vorgenommenen Gesetzesänderungen zum „Rehabilitation Act“ verpflichten das auf Bundesebene für Zugänglichkeit zuständige „Access Board“, IKT-Standards zu veröffentlichen, die u. a. technische und funktionelle Leistungskriterien benennen. Da der Markt in den Vereinigten Staaten sehr groß ist, kann eine wirkungsvolle Regulierung in diesem Land Verbesserungen in der Technologiezugänglichkeit vorantreiben, die dann weltweit Verbreitung finden (siehe **Kasten 6.6**).

Verschiedene Länder haben inzwischen unterschiedliche Grade der Zugänglichkeit erreicht, und in Entwicklungsländern ist nicht bei allen Technologien die Zugänglichkeit gegeben, die andernorts vorhanden ist (97, 109, 110, 130, 132, 141, 142). In den meisten Ländern sind immer noch die Richtlinien für barrierefreie Webinhalte (WCAG) 1.0 der Standard, allerdings gewinnen die WCAG 2.0 an Bedeutung. An einer Harmonisierung der Standards wird gearbeitet – z. B. im Fall der Zugänglichkeitsanforderungen aus Artikel 508 des amerikanischen Gesetzes und der WCAG 2.0 (143).

Zwei wichtige Entwickler technischer Standards für zugängliche IKT-Produkte und -Dienste sind die „W3C Web Accessibility Initiative“ (144, 145) und das „DAISY Consortium“ (146) (siehe **Kasten 6.7**).

## Politische Konzepte und Programme

Staatliche politische Konzepte für die Telekommunikation haben sich in den letzten Jahren in vielen Ländern weiterentwickelt, insbesondere im Bereich der Festnetzanschlüsse. Wenn politische Konzepte auf Sektoren ausgerichtet sind, kann eine Querkoordination sinnvoll sein (124). Horizontale Ansätze können die Grenzen überbrücken, die für sektorenbezogene Konzepte typisch sind. Politische Konzepte zur IKT-Zugänglichkeit in Australien, Kanada und in den Vereinigten Staaten haben Maßstäbe für andere Länder gesetzt (28, 147). Um sicherzustellen, dass Telekommunikationsbetreiber Sonderdienste für Menschen mit Behinderungen anbieten, existiert in Schweden eine

Pflicht zur Bereitstellung universeller Dienste. Die schwedische nationale Post- und Telekommunikationsagentur PTS bietet Menschen mit Sprech- und Sprachproblemen auch eine Sprechunterstützung sowie Diskussionsgruppen für taubblinde Menschen an (148).

Die Zugänglichkeit des Fernsehens ist für gehörlose oder blinde Menschen ein grundlegendes Problem, es existieren jedoch entsprechende Lösungen (110). Einige davon (z. B. geschlossene Untertitel) setzen voraus, dass Geräte technisch aufgerüstet werden. Andere erfordern, dass Sender gewisse Grundsatzentscheidungen treffen, beispielsweise zur Ergänzung von Nachrichtensendungen oder anderen Sendungen durch Gebärdensprachdolmetscher (17, 138). Videodienste mit Audiobeschreibungen können die visuellen Bilder von Medien für blinde Menschen oder Menschen mit Sehschädigungen zugänglich machen. Notfall- oder Katastrophenwarnungen können akustisch und mit Untertiteln ausgegeben werden. Radiosendungen sind besonders für Menschen mit Sehschädigungen hilfreich.

Oft lassen sich öffentlich-rechtliche Fernsehsender einfacher regulieren oder davon überzeugen, zugängliche Sendungen anzubieten (149). In Europa werden in verschiedenen Ländern Nachrichtensendungen von Gebärdensprachdolmetschern begleitet, u. a. in Irland, Italien, Finnland und Portugal (138). In Thailand und Vietnam werden tägliche Nachrichtensendungen mit Gebärdensprachdolmetschern oder geschlossener Untertitelung ausgestrahlt. In Indien wird eine wöchentliche Nachrichtensendung in Gebärdensprache gedolmetscht. In China, Japan und auf den Philippinen werden Sender darin bestärkt, Angebote dieser Art bereitzustellen (39). Weitere Beispiele dazu:

- In Kolumbien ist das öffentlich-rechtliche Fernsehen verpflichtet, geschlossene Untertitel, Untertitel oder Gebärdensprache anzubieten.
- In Mexiko sind Untertitel vorgeschrieben.
- In Australien existieren Untertitelungsvorschriften sowohl für das analoge als auch für das digitale Fernsehen, und das Ziel die Untertitelung zur Hauptsendezeit ist eine Quote von 70 %, die für alle Sendungen zwischen 18:00 und 0:00 Uhr erreicht werden soll.

Dass weitere Fortschritte möglich sind, zeigt das Beispiel Japans. Das Ministerium für Inneres und Kommunikation legte als Ziel fest, dass bis 2017 100 % aller live ausgestrahlten und vorproduzierten Sendungen, bei denen Untertitelungen technisch möglich sind, Untertitel sein sollen.

In mehreren Ländern gibt es Initiativen zur Verbesserung der IKT-Zugänglichkeit. Beispiele hierzu:

- Auf Sri Lanka beschäftigen sich verschiedene Projekte mit der IKT-Zugänglichkeit, u. a. mit dem Zugang von Menschen mit Behinderungen zu Münzfernsehern (110).
- In Japan hat das Ministerium für Inneres und Kommunikation (das bis 2004 als Ministerium für öffentliche Verwaltung, Inneres, Post und Telekommunikation geführt wurde) ein System zur Evaluation und Behebung von websitebezogenen Zugänglichkeitsproblemen eingerichtet. Das Ministerium unterstützt auch andere Regierungsorganisationen dabei, Websites für Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen zugänglicher zu gestalten.
- In Südafrika wurde ein „National Accessibility Portal“ eingerichtet, das viele Sprachen unterstützt. Der Zugriff auf das Portal erfolgt über Computer, die in zugänglich ausgestatteten Servicezentralen stehen, und über eine Telefonschnittstelle (142, 150). Das Portal ist eine Anlaufstelle mit Informationen, Diensten und Kommunikationsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen, Pfleger, Mediziner und andere Dienstleister im Bereich Behinderung.

## Beschaffung

Beschaffungsleitlinien im öffentlichen Sektor können die IKT-Zugänglichkeit ebenfalls fördern (109,142). In einigen Staaten ist die IKT-Zugänglichkeit umfassend gesetzlich geregelt, auch durch Beschaffungsleitlinien, die zugängliche Technik vorschreiben. Artikel 508 des „Rehabilitation Act“ der Vereinigten Staaten ist hier ein Beispiel (140, 147, 151). Beschaffungsleitlinien der öffentlichen Hand können für die Industrie ein Anreiz zur Umsetzung technischer Standards sein, mit denen Technologie in universellem Design realisiert wird (35, 97, 132, 134, 152, 153). Das Europäische Parlament und andere Einrichtungen der Europäischen Union haben Entschlüsse zur Zugänglichkeit des Internets verabschiedet und arbeiten daran, die Beschaffungspolitik der öffentlichen Hand zu harmonisieren (124). Die Europäische Union hat das Thema IKT-Zugänglichkeit in ihren Europäischen Aktionsplan aufgenommen. Dieser beinhaltet auch Investitionen in die Erforschung und Entwicklung von zugänglicher IKT und empfahl, die Zugänglichkeitsbestimmungen auszubauen (151). Es gibt verschiedene Werkzeuge zur Förderung von Zugänglichkeit in der Beschaffung, beispielsweise das „Accessible Procurement Toolkit“ (Kanada) (154) oder den „Buy Accessible Wizard“ (Vereinigte Staaten) (155).

## Universelles Design

Menschen mit Behinderungen haben persönliche Präferenzen, welche Lösung zur Überwindung von Barrieren sie bevorzugen, und das Prinzip der Auswahl spielt in der Entwicklung von Zugänglichkeit eine wesentliche Rolle (102).

Zugängliche Telefonapparate für Festnetzanschlüsse sind zunehmend erhältlich. In Industrieländern verkaufen Telekommunikationsanbieter Telefontechnik, die mit bestimmten Funktionen ausgestattet ist, u. a. mit einer Lautstärkeregelung, einer Sprachhilfemöglichkeit, großen Tasten und optischen Signalmeldungen. Zudem sind verschiedene Fernschreiber (darunter ein Brailleschrift-Fernschreiber und ein Gerät mit großer visueller Anzeige) sowie Adapter für Menschen mit Cochleaimplantat im Angebot.

Im Mobilfunkbereich gibt es u. a. folgende Innovationen zur Verbesserung der Zugänglichkeit:

- Handgeräte, die Mobiltelefone als Basis nutzen und verschiedene Dienste bereitstellen können, z. B. (156):
  - Orientierungshilfen für blinde Menschen
  - Routenanleitungen für Menschen mit motorischen Schädigungen
  - Videokommunikation in Gebärdensprache für gehörlose Menschen
  - Gedächtnishilfen für ältere Nutzer und für Menschen mit kognitiven Schädigungen
- „VoiceOver“, ein Bildschirmleser des mobilen Geräts „iPhone“, liest alle auf der Anzeige eingeblendeten Elemente vor und erleichtert Menschen mit Sehschädigungen das Anrufen, das Lesen von E-Mails, die Webseitenavigation, das Musikhören und die Ausführung von Anwendungen (157).
- Für Menschen mit geistigen Schädigungen kann die kognitive Zugänglichkeit von Mobiltelefonen verbessert werden (158). So wurde ein spezielles Telefon für Menschen entwickelt, die den Umgang mit herkömmlichen Mobiltelefonen als zu kompliziert empfinden. Es verfügt über eine große Leuchttastatur und einfache Menüs und Zugriffsoptionen (159).
- In Australien hat die Mobilfunkbranche einen globalen Informationsdienst eingerichtet, der über die Zugänglichkeitsmerkmale von Mobiltelefonen Auskunft gibt (160). Australien und die Vereinigten Staaten verlangen zudem, dass Telekommunikationsausrüstung mit zugänglichen Informationen bereitgestellt wird.
- Gehörlose Menschen greifen in der persönlichen und in der Telekommunikation oft auf SMS (Textnachrichten auf Mobiltelefonen) zurück (161).
- In Japan wurde das Telefon „Raku-Raku“ unter Berücksichtigung von universellem Design mit einer großen Anzeige, Sondertasten, vorlesbaren Menüs, per Spracheingabe erstellbaren Textnachrichten und einem integrierten DAISY-Player ausgestattet. Das Gerät wurde bislang über 8 Millionen Mal verkauft, insbesondere an ältere Kunden, eine von Mobiltelefonherstellern bis dahin unerschlossene Zielgruppe (162).

Organisationen von Menschen mit Behinderungen verlangen die Einbindung von universellem Design in Computer und das Internet und fordern anstatt eines reaktiven Ansatzes einen proaktiven Umgang mit zugänglicher Technologie (163). Nutzer von Bildschirmlesern zum Beispiel machen oft negative Erfahrungen mit angebotenen Nur-Text-Versionen von Websites, weil diese seltener aktualisiert werden. Wünschenswert ist stattdessen eine zugängliche Grafikkversion (164). Die Bewegung und Organisation „Raising the Floor“ schlägt einen ganz neuen Ansatz vor: Alternative Schnittstellenfunktionen und Dienste sollen direkt in das Internet eingebunden werden, sodass jede auf Zugänglichkeitsfunktionen angewiesene Person genau die Funktionen aufrufen kann, die sie benötigt, und zwar überall, jederzeit und von jedem beliebigen Computer aus (164).

Die Zugänglichkeitsfunktionen in Betriebssystemen wie Microsoft Windows und Mac OS X bieten bereits grundlegende Bildschirmlesemöglichkeiten an, jedoch ist dies manchen Menschen kaum bewusst.

Das W3C erarbeitet für Webdesigner und Websitebetreiber ebenfalls Leitlinien, die die Bereitstellung zugänglicher Inhalte auf mobilen Handgeräten beschreiben (166).

### Maßnahmen der Industrie

Für den Abbau von Barrieren und die Verbesserung der Verwendbarkeit sprechen überzeugende wirtschaftliche Argumente (167). Diese werden deutlich, wenn anstatt des Drucks, der durch Regulierung ausgeht, die Anreize gesehen werden, und wenn mit Mythen aufgeräumt wird, denen zufolge Zugänglichkeit komplex, „uncool“, teuer und nur für wenige interessant ist (168). Zugänglichkeit kann Wettbewerbsvorteile bieten, vor allem angesichts einer alternden Bevölkerung. Zugängliche Websites und Dienste können die Nutzung für alle Kunden erleichtern, weshalb mit dem Begriff „Electronic Curb Cuts“ das Bild des abgesenkten Bordsteins auf die elektronische Welt übertragen wurde (167).

Ende 2008 erreichte die Anzahl der Mobiltelefonnutzer die 4-Milliarden-Marke (169). So erhöhte sich in Afrika zwischen 2003 und 2008 die Zahl der Mobiltelefonnutzer von 54 Millionen auf fast 350 Millionen und lag damit deutlich über der Zahl der Festnetznutzer (169). Einer der größten Mobilfunkanbieter Chinas bietet eine spezielle SIM-Karte für Menschen mit Behinderungen an. Durch einen Rabatt bei der monatlichen Grundgebühr und einen Sonderpreis für SMS ist das Angebot für hörgeschädigte oder gehörlose Kunden erschwinglich. Prepaid-Kunden können ihr Guthaben per SMS aufladen. Das Unternehmen bietet aktuelle Nachrichten auch als Hörausgabe an, sodass Menschen mit Sehschädigungen Nachrichtenbeiträge abrufen können (170).

Im Vereinigten Königreich hat eine Supermarktkette, die auch online präsent ist, in enger Zusammenarbeit mit dem „Royal National Institute of Blind People“ sowie Kunden mit Sehschädigungen eine zugängliche Website erstellt (171). Diese Website schafft eine Alternative zum sehr dichten grafischen Inhalt der Allgemeinversion. Die ursprünglich für Nutzer mit Sehschädigungen konzipierte Webpräsenz findet bei einem weit größeren Publikum Anklang, da auch viele andere Besucher der Meinung sind, dass die zugängliche Variante benutzerfreundlicher ist als andere Websites. Der mit der Website erzielte Umsatz liegt bei 13 Mio. GBP pro Jahr – dies ist fast das 400-Fache der Entwicklungskosten für die zugängliche Website (35.000 GBP). Infolge der Zugänglichkeitsverbesserungen lässt sich die Website in Zukunft zudem einfacher in Verbindung mit PDAs, Web-TV und tragbaren Computern verwenden, wenn die Verbindungsgeschwindigkeit gering und die Bildgröße klein ist.

Vor kurzem wurden die Hinderungsgründe für die Umsetzung von barrierefreiem Design in kommunikationstechnischen Anlagen, Geräten und Diensten sowie mögliche Antworten darauf näher untersucht. Es wurden Bereiche vorgeschlagen,

in denen angesetzt werden kann (172):

- Beschaffungsprozesse, die von Bietern die Berücksichtigung von Zugänglichkeit und Verwendbarkeit verlangen
- bessere Kommunikation mit Beteiligten
- Vermarktung von zugänglichen Produkten und Diensten als moralische Entscheidung
- umfangreicherer Zugriff auf Informationen und Mechanismen des Wissensaustauschs zum Bedarf von älteren Menschen und Menschen mit Behinderungen

Unternehmen können durch einen barrierefreien Betriebsablauf auch die Möglichkeit erhalten, von Fachwissen zu profitieren, das von Mitarbeitern mit Behinderungen eingebracht wird. Zum Beispiel gehen große Unternehmen voran, indem sie Mitarbeitern Zugang zu unterstützenden Technologien bieten und die IKT-Zugänglichkeit fördern. Mit der Einführung einer zugänglichen Intranetlösung konnte ein Unternehmen seine Ausgaben für die Bandbreitennutzung um 40 % senken. Die Schaffung eines korrekten Zugangs für Menschen mit Behinderungen kann sich positiv auf den Ruf, die Ausgaben und den Absatz auswirken (143).

### Rolle von Nichtregierungsorganisationen

Organisationen von Menschen mit Behinderungen berufen sich in Kampagnen für einen besseren IKT-Zugang auf rechtliche Argumente (102). Dazu gehört, dass sie sich für eine stärkere Regulierung einsetzen, dass sie versuchen, Hersteller und Dienstleister zur Sicherstellung von Zugänglichkeit zu bewegen, und dass sie bei Verstößen auf rechtliche Mittel zurückgreifen (127). Die aktive Beteiligung von Nichtregierungsorganisationen an der Überwachung und Durchsetzung hat sich bei der Verbesserung des Zugangs als hilfreich erwiesen (124).

Menschen mit Behinderungen sollten – ob in Gruppen organisiert oder einzeln agierend – in die Planung, Entwicklung und Implementierung von IKT eingebunden werden (102). Dies würde Kosten sparen und den Markt vergrößern, da gewährleistet wäre, dass IKTs von vornherein für mehr Menschen geeignet sind (126).

Nichtregierungsorganisationen können auch Maßnahmen durchführen, die Menschen mit Behinderungen beim IKT-Zugang unterstützen – und zum Beispiel entsprechende Computerkurse anbieten. So richtete die Niederlassung der „Indian National Association for the Blind“ in Neu-Delhi ein Zentrum für Computerschulungen und -technologie ein, das mit zugänglicher und erschwinglicher IKT für blinde Menschen ausgestattet ist und seit 1993 kostenlose Anfänger- und Aufbaukurse anbietet. Das Schulungsmaterial wird in Brailleschrift, als Audioversion, als Großdruckvariante und in elektronischen Textformaten bereitgestellt, um auf die Bedürfnisse von Menschen mit Sehschädigungen einzugehen. Bisherige Projekte befassten sich u. a. mit der Entwicklung von Transkriptionssoftware für Brailleschrift, Suchmaschinen und Vorlesesoftware in Hindi. Der Sponsor des Zentrums, ein IT-Unternehmen, stellte Lernende mit Sehschädigungen als Auszubildende ein. Dieses Schulungsmodell kommt auch in anderen Ländern zur Anwendung. In Äthiopien baute das „Adaptive Technology Center for the Blind“ mit Unterstützung der Organisation der Vereinten Nationen für Erziehung, Wissenschaft und Kultur UNESCO ein Computerschulungszentrum für blinde und sehgeschädigte Menschen, um ihnen IKT-Kenntnisse zu vermitteln und ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt zu verbessern (173).

### Schlussfolgerung und Empfehlungen

Umgebungen können Menschen mit Gesundheitsproblemen entweder einschränken oder ihre soziale, ökonomische, politische und kulturelle Teilhabe und Inklusion fördern. Durch einen besseren Zugang zu Gebäuden und Straßen, zum Verkehrswesen sowie zu Information und Kommunikation kann eine zugängliche Umgebung entstehen, die nicht nur Menschen mit Behinderungen zugute kommt, sondern auch vielen anderen Bevölkerungsgruppen. Negative Einstellungen sind ein wesentlicher Umweltfaktor, der bereichsübergreifend angegangen werden sollte.

Im vorliegenden Kapitel wird dargelegt, dass für Fortschritte im Bereich der Zugänglichkeit Folgendes gegeben sein sollte: die Schaffung einer „Kultur der Zugänglichkeit“, eine effektive Durchsetzung von Gesetzen und Vorschriften sowie bessere Informationen zu Umgebungen und deren Zugänglichkeit. Um erfolgreich zu sein, sollten Zugänglichkeitsinitiativen die Erschwinglichkeit, die Verfügbarkeit von Technologie, Kenntnisse, kulturelle Unterschiede und den aktuellen Entwicklungsstand berücksichtigen. Lösungen, die in technisch hoch entwickelten Umgebungen funktionieren, können in ressourcenarmen Kontexten wirkungslos sein. Die beste Strategie zur Realisierung von Zugänglichkeit besteht in der Regel darin, Verbesserungen schrittweise einzuführen. Anfänglich sollte die Beseitigung grundlegender umweltbedingter Barrieren im Mittelpunkt stehen. Sobald sich das Konzept der Zugänglichkeit etabliert hat und mehr Ressourcen verfügbar sind, wird es einfacher, Standards anzuheben und eine höhere Stufe des universellen Designs zu erreichen.

Fortschritte im Bereich der Zugänglichkeit erfordern das Engagement internationaler und nationaler Akteure, wozu u. a. internationale Organisationen, nationale Regierungen, Technologie- und Produktentwickler und -hersteller und Menschen mit Behinderungen sowie deren Organisationen gehören. Die folgenden Empfehlungen zeigen einzelne Maßnahmen auf, mit denen die Zugänglichkeit verbessert werden kann.

#### Für alle Domänen der Umwelt

- Politische Konzepte und Standards für die Zugänglichkeit sollten die Bedürfnisse aller Menschen mit Behinderungen abdecken.
- Die Umsetzung von Zugänglichkeitsgesetzen und -standards sollte überwacht und evaluiert werden.

Es könnte eine unparteiische Überwachungsstelle ernannt und finanziert werden, die vorzugsweise außerhalb der Regierung angesiedelt ist und in der Menschen mit Behinderungen in großer Zahl vertreten sind, und die die Aufgabe hat, den Fortschritt im Bereich der Zugänglichkeit zu verfolgen und Verbesserungen vorzuschlagen.

- Um die Ignoranz und die Vorurteile im Umgang mit Behinderungen zu überwinden, ist Bewusstseinsbildung unerlässlich. Personal des öffentlichen Dienstes und der freien Wirtschaft sollte darin geschult werden, Kunden und Bürger mit Behinderungen gleichberechtigt und respektvoll zu behandeln.
- Fachverbände und Bildungseinrichtungen können das Thema Zugänglichkeit als Bildungsinhalt behandeln – in den Fachbereichen Architektur, Bauwesen, Konstruktion, Design, Informatik, Marketing und in anderen relevanten Fachrichtungen. Entscheidungsträger und Personen, die Menschen mit Behinderungen vertreten, sollten über die Wichtigkeit der Zugänglichkeit und ihren Nutzen für die Öffentlichkeit aufgeklärt werden.
- Internationale Organisationen können eine wichtige Rolle spielen, indem sie:
  - globale, in großem Umfang relevante Zugänglichkeitsstandards entwickeln und verbreiten – für alle Bereiche der physischen Umgebung und im Hinblick auf bestimmte Einschränkungen (z. B. auf die Kosten, das Erbe und die kulturelle Vielfalt)
  - Entwicklungsprojekte finanzieren, die die entsprechenden Zugänglichkeitsstandards einhalten und das universelle Design fördern
  - die Forschung fördern, damit für Zugänglichkeit und universelles Design evidenzbasierte politische Konzepte und bewährte Vorgehensweisen erarbeitet werden – mit einem besonderen Schwerpunkt auf Lösungen, die sich für einkommensschwache Kontexte eignen
  - Zugänglichkeitsindizes und zuverlässige Methoden der Datensammlung ausarbeiten, mit denen der Fortschritt im Bereich der Zugänglichkeit gemessen werden kann
- Die Industrie kann einen wichtigen Beitrag leisten, indem sie sich bei der Entwicklung von Produkten, Programmen und Dienstleistungen schon in der Anfangsphase für Zugänglichkeit und universelles Design einsetzt.
- Menschen mit Behinderungen sowie ihre Organisationen sollten in Zugänglichkeitsinitiativen eingebunden werden, z. B. bei der Gestaltung und Entwicklung von politischen Konzepten, Produkten und Dienstleistungen, um die Bedürfnisse der Nutzer einzuschätzen, aber auch bei der Überwachung des Fortschritts und der Resonanz.

### Öffentliche Infrastruktur – Gebäude und Straßen

- Universelles Design sollte beim Bau von öffentlichen Gebäuden und Straßen als konzeptioneller Ansatz eingeführt werden.
- Es müssen nationale Mindeststandards ausgearbeitet und angeordnet werden. Beim Neubau von öffentlichen Gebäuden und Straßen sollte die vollständige Einhaltung obligatorisch sein. Zu den diesbezüglichen Vorkehrungen gehören Rampen (abgesenkte Bordsteine) und zugängliche Eingänge, sichere Straßenübergänge, zugängliche Wege zum Erreichen aller Räume sowie ein Zugang zu für die Allgemeinheit bestimmten Infrastrukturanlagen, z. B. Toiletten. Bei der Herstellung von Zugänglichkeit in Altbauten ist Flexibilität gefragt.
- Gesetze und Vorschriften müssen durchgesetzt werden, und zwar mit Hilfe von Planüberprüfungen und Kontrollen, beteiligenden Zugänglichkeitsprüfungen sowie durch die Bestimmung einer federführenden Regierungsorganisation, die für die Umsetzung von Gesetzen, Vorschriften und Standards verantwortlich ist.
- In Entwicklungsländern kann mit einem strategischen Plan, der Prioritäten und sich steigernde Ziele vorsieht, der größte Nutzen aus beschränkten Mitteln gezogen werden. Politische Konzepte und Standards sollten so flexibel sein, dass sie den Unterschieden zwischen ländlichen und städtischen Gebieten Rechnung tragen.

### Verkehrswesen

- Ein zugängliches Verkehrswesen muss Teil der allgemeinen Gesetzgebung zu den Rechten für Menschen mit Behinderungen werden.
- Es müssen Strategien zur Verbesserung der Zugänglichkeit im öffentlichen Verkehr gefunden werden, die u. a. Folgendes vorsehen:
  - Anwendung von Prinzipien des universellen Designs in der Planung und Realisierung des öffentlichen Verkehrs, z. B. bei der Auswahl neuer Busse und Straßenbahnen oder durch die Beseitigung physischer Barrieren bei der Renovierung von Haltestellen und Bahnhöfen

kurzfristige Verpflichtung von Verkehrsbehörden zur Bereitstellung von SFDs, z. B. in Form von gemeinschaftlich genutzten Kleinbussen oder barrierefreien Taxis

Erhöhung der Flexibilität des öffentlichen Verkehrs für Fahrgäste durch optimierte Nutzung von Informationstechnologie

Verbesserung der Bedingungen für alternative Verkehrsmittel wie Dreiräder, Rollstühle, Fahrräder und Motorroller durch die Einrichtung separater Spuren und Wege

- Es sollte Kontinuität in der Zugänglichkeit der Reisekette hergestellt werden – durch die Modernisierung von Gehwegen und Straßen, die Verbesserung des Fußgängerzugangs, den Einbau von Rampen (abgesenkten Bordsteinen)

und die Sicherstellung des Zugangs zu Fahrzeugen.

- Um das Verkehrswesen erschwinglicher zu gestalten, sollten die Tarife für Menschen mit Behinderungen subventioniert werden, die sich die Preise ggf. nicht leisten können.
- Es ist eine Aufklärung und Schulung aller am Verkehrswesen Beteiligten erforderlich: Manager sollten ihre Pflichten kennen, Mitarbeiter mit Kundenkontakt sollten die Kundenbetreuung sicherstellen. Kampagnen zur Schärfung des öffentlichen Bewusstseins können den Erziehungsprozess unterstützen, z. B. können Plakate Fahrgäste über Sondersitzplätze aufklären.

Zugänglichkeitsstandards und Innovationen des universellen Designs, die in Industrieländern umgesetzt werden, sind in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen nicht immer erschwinglich oder geeignet. Es können länderspezifische Lösungen gefunden werden. Kostengünstige Beispiele sind flachere untere Stufen, bessere Griffstangen innen und außen an Buseinstiegen, Sondersitzplätze, eine bessere Beleuchtung, befestigte Erhöhungen für den Ein-/Ausstieg, wenn kein Gehweg vorhanden ist, und ein Verzicht auf Drehkreuze.

## Zugänglichkeit bei Information und Kommunikation

- Es müssen verschiedene von unten nach oben und von oben nach unten verlaufende Mechanismen der Gesetzgebung und der politischen Konzeptgestaltung einfließen. Hierzu gehören der Verbraucherschutz, Nichtdiskriminierungsgesetze zu Informations- und Kommunikationstechnologien sowie direkte Vorschriften für Entwickler von IKT-Systemen, -Produkten und -Diensten.
- Die öffentliche Hand und die freie Wirtschaft sollten Beschaffungsleitlinien einführen, die Zugänglichkeitskriterien berücksichtigen.
- Die Ausweitung von Diensten für Telefon-Relays, Gebärdensprache und Brailleschrift sollte gefördert werden.
- Bei der Gestaltung und im Vertrieb von IKT-Geräten und -Diensten sollten Entwickler sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen die gleichen Vorteile nutzen können wie die breitere Bevölkerung.
- Hersteller und Anbieter sollten die von ihnen entwickelten und verkauften Produkte und Dienstleistungen mit Zugänglichkeitsfunktionen ausstatten.
- Die zur Nutzung von IKT erforderliche Bildung und Schulung von Menschen mit Behinderungen sollte gefördert werden – u. a. durch Computerkurse.

## Quellen

1. *Universal design*. Syracuse, Global Universal Design Commission, 2009 (<http://tinyurl.com/yedz8qu>, accessed 18 January 2010).
2. *United Nations global audit of web accessibility*. New York, United Nations, 2006 (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/gawanomensa.htm>, accessed 17 February 2010).
3. Schur L et al. Enabling democracy: disability and voter turnout. *Political Research Quarterly*, 2002,55:167-190.
4. Redley M. Citizens with learning disabilities and the right to vote. *Disability & Society*, 2008,23:375-384. doi:10.1080/09687590802038894
5. *Making democracy accessible*. London, United Response, 2011 (<http://www.unitedresponse.org.uk/press/campaigns/mda/>, accessed 17 March 2011).
6. Meyers AR et al. Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodologic lessons from a pilot study of environmental effects. *Social Science & Medicine (1982)*, 2002,55:1435-1446. doi:10.1016/S0277-9536(01)00269-6 PMID:12231020
7. Roberts P, Babinard J. *Transport strategy to improve accessibility in developing countries*. Washington, World Bank, 2005.
8. Venter C et al. Towards the development of comprehensive guidelines for practitioners in developing countries. In: *Proceedings of the 10th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2004), Hamamatsu, 23–26 May 2004* (<http://tinyurl.com/yb7lgpk>, accessed 10 February 2010).
9. Leonardi M et al. *MHADIE background document on disability prevalence across different diseases and EU countries*. Milan, Measuring Health and Disability in Europe, 2009 (<http://www.mhadie.it/publications.aspx>, accessed 21 January 2010).
10. Loprest P, Maag E. *Barriers to and supports for work among adults with disabilities: results from the NHIS-D*. Washington, The Urban Institute, 2001.
11. Gonzales L et al. Accessible rural transportation: an evaluation of the Traveler's Cheque Voucher Program. *Community Development: Journal of the Community Development Society*, 2006,37:106-115. doi:10.1080/15575330.2006.10383112
12. *Country report: Bolivia*. La Paz, Confederación Boliviana de la Persona con Discapacidad, 2009

(<http://www.yorku.ca/drpi/>, accessed 25 August 2009).

13. *State of disabled people's rights in Kenya*. Nairobi, African Union of the Blind, 2007 (<http://www.yorku.ca/drpi/>, accessed 25 August 2009).
14. Swadhikaar Center for Disabilities Information, Research and Resource Development. *Monitoring the human rights of people with disabilities. Country report: Andhra Pradesh, India*. Toronto, Disability Rights Promotion International, 2009 (<http://www.yorku.ca/drpi/India.html>, accessed 10 February 2010).
15. Olusanya BO, Ruben RJ, Parving A. Reducing the burden of communication disorders in the developing world: an opportunity for the millennium development project. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2006,296:441-444. doi:10.1001/jama.296.4.441 PMID:16868302
16. *Accessibility guidelines*. Stockholm, International Federation of Hard of Hearing, 2008 (<http://www.ifhoh.org/pdf/accessibilityguidelines2009.pdf>, accessed 30 August 2009).
17. *Deaf people and human rights*. Stockholm, World Federation of the Deaf, Swedish National Association of the Deaf, 2009.
18. *How do people who are deaf-blind communicate?* London, Royal National Institute of the Deaf, 2009 (<http://tinyurl.com/ydkwvfl>, accessed 30 August 2009).
19. *Deafness and hearing impairment: fact sheet N°300*. Geneva, World Health Organization, 2010 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/index.html>, accessed 1 July 2010).
20. Rowland W. Library services for blind: an African perspective. *IFLA Journal*, 2008,34:84-89. doi:10.1177/0340035208088577
21. *Annual report 2008–2009*. New Delhi, All India Confederation of the Blind, 2009 (<http://www.aicb.org.in/AnnualReport/AnnualReport2009.pdf>, accessed 30 August 2009).
22. Resnikoff S et al. Global data on visual impairment in the year 2002. *Bulletin of the World Health Organization*, 2004,82:844- 851. PMID:15640920
23. Resnikoff S et al. Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. *Bulletin of the World Health Organization*, 2008,86:63-70. doi:10.2471/BLT.07.041210 PMID:18235892
24. Renblad K. How do people with intellectual disabilities think about empowerment and information and communication technology (ICT)? *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 2003,26:175-182. PMID:14501568
25. Tezzoni LI, Ramanan RA, Lee S. Teaching medical students about communicating with patients with major mental illness. *Journal of General Internal Medicine*, 2006,21:1112-1115. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00521.x PMID:16970561
26. Kaye HS. *Computer and Internet use among people with disabilities*. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000a (Disability Statistics Report 13).
27. Waddell C. *Meeting information and communications technology access and service needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies*. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 ([http://www.itu.int/ITU-D/study\\_groups/SGP\\_2006-2010/events/2007/Workshops/documents/05-successpolicies.pdf](http://www.itu.int/ITU-D/study_groups/SGP_2006-2010/events/2007/Workshops/documents/05-successpolicies.pdf), accessed 25 August 2009).
28. *Measuring progress of eAccessibility in Europe*. Brussels, European Commission, 2007 ([http://ec.europa.eu/information\\_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item\\_id=4280](http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=4280), accessed 27 August 2009).
29. Steinmetz E. *Americans with disabilities: 2002*. Washington, United States Census Bureau, 2006 (Household Economic Studies, Current Population Reports P70–107) (<http://www.census.gov/hhes/www/disability/sipp/disab02/awd02.html>, accessed 10 February 2010).
30. Kaye HS. *Disability and the digital divide*. Washington, United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 2000b.
31. Dobransky K, Hargittai E. The disability divide in Internet access and use. *Information Communication and Society*, 2006,9:313-334. doi:10.1080/13691180600751298
32. *Bridging the digital divide: issues and policies in OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2001 (<http://www.oecd.org/dataoecd/10/0/27128723.pdf>, accessed 18 August 2009).
33. Wolff L, MacKinnon S. What is the digital divide? *TechKnowLogia*, 2002, 4(3):7–9 (<http://info.worldbank.org/etools/docs/library/57449/digitaldivide.pdf>, accessed 19 August 2009).
34. Korean Society for Rehabilitation. *Review paper: Korea*. Paper presented at a regional workshop on "Monitoring the implementation of the Biwako Millennium Framework for action towards an Inclusive, barrier-free and right-based society for persons with disabilities in Asia and the Pacific," Bangkok, 13–15 October 2004 (<http://www.worldenable.net/bmf2004/paperkorea.htm>, accessed 21 August 2009)
34. The accessibility imperative: implications of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities for



information and communication technologies. *Georgia, G3ict, 2007.*

35. World Summit on the Information Society. Geneva, 18–22 May 2009 [web site]. ([http://www.itu.int/wsis/implementation/2009/forum/geneva/agenda\\_hl.html](http://www.itu.int/wsis/implementation/2009/forum/geneva/agenda_hl.html), accessed 3 August 2009).
36. South-North Centre for Dialogue and Development. *Global survey on government action on the implementation of the standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities*. Amman, Office of the UN Special Rapporteur on Disabilities, 2006:141.
37. *Regional report of the Americas 2004*. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2004 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
38. *Regional report of Asia 2005*. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2005 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
39. *Regional report of Europe 2007*. Chicago, International Disability Rights Monitor, 2007 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
40. Michailakis D. *Government action on disability policy: a global survey*. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997 ([http://www.independentliving.org/standardrules/UN\\_Answers/UN.pdf](http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf), accessed 10 February 2010).
41. Mazumdar S, Geis G. Architects, the law and accessibility: architects' approaches to the ADA in arenas. *Journal of Architectural and Planning Research*, 2003,20:199-220.
42. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank. 2009.
43. *Design for all Americans*. Washington, National Commission on Architectural Barriers, United States Government Printing Office, 1968 (<http://tinyurl.com/ye32n2o>, accessed 10 February 2010).
44. Schroeder S, Steinfeld E. *The estimated cost of accessibility*. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1979.
45. Ratzka A. *A brief survey of studies on costs and benefits of non-handicapping environments*. Stockholm, Independent Living Institute, 1994.
46. Steven Winter Associates. *Cost of accessible housing*. Washington, United States Department of Housing and Urban Development, 1993.
47. Whybrow S et al. Legislation, anthropometry, and education: the Southeast Asian experience. In: Maisel J, ed. *The state of the science in universal design: emerging research and development*. Dubai, Bentham Science Publishers, 2009.
48. Van der Voordt TJM. Space requirements for accessibility. In: Steinfeld E, Danford GS, eds. *Measuring enabling environments*. New York, Kluwer Academic Publishers, 1999:59–88.
49. Steinfeld E, Feathers D, Maisel J. *Space requirements for wheeled mobility*. Buffalo, IDEA Center, 2009.
50. *Disability at a glance 2009: a profile of 36 Countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009.
51. Castell L. Building access for the intellectually disabled. *Facilities*, 2008,26:117-130. doi:10.1108/02632770810849463
52. Raheja G. *Enabling environments for the mobility impaired in the rural areas*. Roorkee, India, Department of Architecture and Planning, Indian Institute of Technology, 2008.
53. Jones H, Reed R. *Water and sanitation for disabled people and other vulnerable groups: designing services to improve accessibility*. Loughborough, Loughborough University, Water and Development Centre, 2005 (<http://wedc.lboro.ac.uk/knowledge/details.php?book=978-1-84380-090-3>, accessed 10 February 2010).
54. Jones H, Reed R. *Supply and sanitation access and use by physically disabled people: reports of fieldwork in Cambodia, Bangladesh, Uganda*. London, Department for International Development, 2003.
55. Tipple G et al. *Enabling environments: reducing barriers for low-income disabled people*. Newcastle, Global Urban Research Unit, Newcastle University, 2009 (<http://www.ncl.ac.uk/guru/research/project/2965>, accessed 10 February 2010).
56. *Humanitarian charter and minimum standards in disaster response*. Geneva, The Sphere Project, 2004 (<http://www.sphereproject.org/handbook/pages/navbook.htm?param1=0>, accessed 3 February 2010).
57. Rapoport A, Watson N. *Cultural variability in physical standards: people and buildings*. New York, Basic Books, 1972.
58. *Information technology: accessibility considerations for people with disabilities. Part 3: Guidance on user needs mapping*, Geneva, International Organization for Standardization, 2008 (ISO/IEC DTR 29138-3). ([http://www.jtc1access.org/documents/swga\\_341\\_DTR\\_29138\\_3\\_Guidance\\_on\\_User\\_Needs\\_Mapping.zip](http://www.jtc1access.org/documents/swga_341_DTR_29138_3_Guidance_on_User_Needs_Mapping.zip), accessed 3 September 2009).
59. Aragall F. *Technical assistance manual 2003*. Luxembourg, European Concept for Accessibility, 2003 (<http://tinyurl.com/yez3bv3>, accessed 22 November 2009).



61. *Report of the special rapporteur on disability of the Commission for Social Development, 44th Session*. New York, Economic and Social Council, Commission for Social Development, 2006 (E/CN.5/2006/4).
62. *Promises to keep: a decade of federal enforcement of the Americans with Disabilities Act*. Washington, National Council on Disability, 2000.
63. *Implementation of the Americans with Disabilities Act: challenges, best practices and opportunities for success*. Washington, National Council on Disability, 2007.
64. Bringa OR. Norway's planning approach to implement universal design. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, McGraw Hill, 2001:29.1–29.12.
65. Ringaert L. User/expert involvement in universal design. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, McGraw Hill, 2001:6.1–6.14.
66. *Accessibility standards launched*. Kampala, Uganda National Action on Physical Disability, 2010 (<http://www.unapd.org/news.php?openid=16>, accessed 1 July 2010).
67. Ayres I, Braithwaite J. *Responsive regulation: transcending the deregulation debate*. Chicago, University of Chicago Press, 1995.
68. Lewis JL. Student attitudes towards impairment and accessibility: an evaluation of awareness training for urban planning students. *Vocations and Learning*, 2009,2:109-125. doi:10.1007/s12186-009-9020-y
69. *Civil society engagement for mainstreaming disability in development process report of an action research project initiated in Gujarat with multi-stakeholder partnership*. Gujarat, UNNATI and Handicap International, 2008.
70. *World Disasters Report—focus on discrimination*. Geneva, International Federation of the Red Cross and Red Crescent Societies, 2007 (<http://www.ifrc.org/Docs/pubs/disasters/wdr2007/WDR2007-English.pdf>, accessed 3 July 2010).
71. Steinfeld E. Evacuation of people with disabilities. *Journal of Security Education*, 2006,1:107-118. doi:10.1300/J460v01n04j0
72. *Emergency management research and people with disabilities: a resource guide*. Washington, United States Department of Education, 2008 (<http://www.ed.gov/rschstat/research/pubs/guide-emergency-management-pwd.pdf>, accessed 22 November 2009).
73. *Resources in emergency evacuation and disaster preparedness*. Washington, United States Access Board, 2009 (<http://www.access-board.gov/evac.htm>, accessed 18 August 2009).
74. Kuneida M, Roberts P. *Inclusive access and mobility in developing countries*. Washington, World Bank, 2006 (<http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/07-0297.pdf>, accessed 10 February 2010).
75. Stahl A. *The provision of transportation for the elderly and handicapped in Sweden*. Lund, Institutionen för Trafikteknik, Lunds Tekniska Högskola, 1995.
76. Wretstrand A, Danielson H, Wretstrand K. Integrated organization of public transportation: accessible systems for all passengers. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 June 2007* (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1286.htm>, accessed 6 February 2008).
77. Oxley P. *Improving access to taxis*. Geneva, International Road Transport Union, 2007 (<http://www.internationaltransportforum.org/europe/ecmt/pubpdf/07TaxisE.pdf>, accessed 10 February 2010).
78. *Accessible taxis*. Dublin, National Council for the Blind of Ireland, 2003 (<http://www.ncbi.ie/information-for/architectsengineers/accessible-taxi-report>, accessed 28 July 2009).
79. Rickert T. *Bus rapid transit accessibility guidelines*. Washington, World Bank, 2006 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172672474385/BusRapidEngRickert.pdf>, accessed 10 February 2010).
80. Steinfeld E. Universal design in mass transportation. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, McGraw Hill, 2001:24.1–24.25.
81. Maynard A. Can measuring the benefits of accessible transport enable a seamless journey? *Journal of Transport and Land Use*, 2009,2:21-30.
82. Iwarsson S, Jensen G, Ståhl A. Travel chain enabler: development of a pilot instrument for assessment of urban public bus transport accessibility. *Technology and Disability*, 2000,12:3-12.
83. Singh M, Nagdavane N, Srivastva N. Public transportation for elderly and disabled. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 June 2007* (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1288.htm>, accessed 6 February 2007).
84. Moakley T. Advocacy for accessible taxis in New York City. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 June 2007* (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1257.htm>, accessed 10 February 2010).

85. Nelson J, Masson B. *Flexible friends*. Swanley, ITS International, 2009 (<http://www.itsinternational.com>, accessed 28 July 2009).
86. Frye A, Macdonald D. Technical challenges of accessible taxis. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 June 2007* (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1078.htm>, accessed 20 July 2009).
87. Daamen W, De Boer E, De Kloe R. The gap between vehicle and platform as a barrier for the disabled. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED 2007), Montreal, 18–22 June 2007* (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1251.htm>, accessed 10 February 2010).
88. Wright L. *Planning guide: bus rapid transit*. Eschborn, Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit, 2004.
89. Dugger C. A bus system reopens rifts in South Africa. *New York Times*, 21 February 2010 (<http://www.nytimes.com/2010/02/22/world/africa/22bus.html>, accessed 14 March 2010).
90. Burkhardt JE. High quality transportation services for seniors. In: *Proceedings of the 11th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons, Montréal, 18–22 June 2007* (<http://www.tc.gc.ca/policy/transed2007/pages/1298.htm>, accessed 2 February 2008).
91. Bendixen K. *Copenhagen Metro: design for all—a must that calls for visibility*. Dublin, EIDD, 2000 (<http://tinyurl.com/yz838pz>, accessed 30 January 2010).
92. Meriläinen A, Helaakoski R. *Transport, poverty and disability in developing countries*. Washington, World Bank, 2001.
93. Rickert T. *Transit Access training toolkit*. Washington, World Bank, 2009. (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1239044853210/5995073-1239044977199/TOOLKIT.ENG.CD.pdf>, accessed 1 February 2010).
94. Mueller J et al. Assessment of user needs in wireless technologies. *Assistive Technology: the official journal of RESNA*, 2005,17:57-71. doi:10.1080/10400435.2005.10132096 PMID:16121646
95. Gould M. Assessing the accessibility of ICT products. In: *The accessibility imperative*. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:41–48 ([http://www.g3ict.com/resource\\_center/g3ict\\_book\\_-\\_the\\_accessibility\\_imperative](http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_the_accessibility_imperative), accessed 27 August 2009).
96. Cooper RA, Ohnabe H, Hobson DA. *An introduction to rehabilitation engineering*. New York, Taylor and Francis, 2007.
97. Conference ITU. *Geneva, 21 April 2008*. Geneva, International Telecommunication Union, 2008 ([http://www.itu.int/dms\\_pub/itu-t/oth/06/12/T06120060010001PDFE.pdf](http://www.itu.int/dms_pub/itu-t/oth/06/12/T06120060010001PDFE.pdf), accessed 27 August 2009).
98. Ashok M, Jacko JA. Dimensions of user diversity. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
99. *WITSA on the first day of WCIT 2008*. San Francisco, CA, All Business, 2008 (<http://www.allbusiness.com/economy-economic-indicators/economic-conditions-growth/10540743-1.html>, accessed 27 August 2009).
100. Goggin G, Newell C. *Digital disability: the social construction of disability in new media*. Lanham, Rowman and Littlefield, 2003.
101. Helal S, Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. *The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence*. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008.
102. D'Aubin A. Working for barrier removal in the ICT area: creating a more accessible and inclusive Canada. *The Information Society*, 2007,23:193-201. doi:10.1080/01972240701323622
103. Goggin G, Newell C. The business of digital disability. *The Information Society*, 2007,23:159-168. doi:10.1080/01972240701323572
104. Cook JA et al. Information technology attitudes and behaviors among individuals with psychiatric disabilities who use the Internet: results of a web-based survey. *Disability Studies Quarterly*, 2005,25:www.dsq-sds.org/article/view/549/726accessed 1 July 2010).
105. Jaeger PT, Xie B. Developing online community accessibility guidelines for persons with disabilities and older adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:55-63. doi:10.1177/1044207308325997
106. Löfgren-Mårtenson L. Love in cyberspace: Swedish young people with intellectual disabilities and the Internet. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2008,10:125-138. doi:10.1080/15017410701758005
107. *Ouch! It's a disability thing*. London, British Broadcasting Company, 2010 (<http://www.bbc.co.uk/ouch/>, accessed 21 January 2010).
108. Gill J, ed. *Making Life Easier: how new telecommunications services could benefit people with disabilities*. Cost

- 219ter, 2005 ([http://www.tiresias.org/cost219ter/makingjife\\_easier/index.htm](http://www.tiresias.org/cost219ter/makingjife_easier/index.htm), accessed 1 July 2010).
109. *Meeting information and communications technology access and service needs for persons with disabilities: major issues for development and implementation of successful policies and strategies*. Geneva, International Telecommunication Union, 2008.
110. *Report on ICT accessibility for persons with disabilities*. Geneva, Telecommunication Development Bureau, International Telecommunication Union, 2008 (Document RGQ20/1/011-E).
111. *Electronic and information technology accessibility standards (Section 508)*. Washington, United States Access Board, 2000 ([http://www.access-board.gov/sec508/standards.htm#Subpart\\_a](http://www.access-board.gov/sec508/standards.htm#Subpart_a), accessed 3 February 2010).
112. Kinzel E, Jackoo JA. Sensory impairments. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
113. Keates S. Motor impairments and universal access. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
114. Seeman L. *Inclusion of cognitive disabilities in the web accessibility movement*. Presentation at the 11th International World Wide Web Conference, Honolulu, HI, 7–11 May 2002. (<http://www2002.org/CDROM/alternate/689/>, accessed 25 August 2009).
115. Job Accommodation Network [web site]. (<http://www.jan.wvu.edu/>, accessed 10 February 2010).
116. Hanson VL et al. Accessing the web. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
117. Lewis C. Cognitive disabilities. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
118. Kurniawan S. Age-related differences in the interface design process. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
119. *Seniorwatch 2: assessment of the senior market for ICT*. Brussels, European Commission, 2008a.
120. *ICT and ageing: users, markets and technologies*. Brussels, European Commission, 2009.
121. *The web: access and inclusion for disabled people*. Manchester, Disability Rights Commission, 2004 (<http://joelclark.org/dossiers/DRC-GB.html>, accessed 25 August 2009).
122. *State of the eNation reports*. Reading, AbilityNet, 2008 (<http://www.abilitynet.org.uk/enation>, accessed 27 August 2009).
123. Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies [web site]. (<http://www.g3ict.com/about>, accessed 25 August 2009).
124. Accessibility to ICT products and services by Disabled and elderly People: Towards a framework for further development of UE legislation or other coordination measures on eAccessibility. *European Commission, Bonn, 2008b*.
125. Kennard WE, Lyle EE. With freedom comes responsibility: ensuring that the next generation of technologies is accessible, usable and affordable. [The Journal of Communications Law and Policy] *CommLaw Conspectus*, 2001,10:5-22.
126. Jaeger PT. Telecommunications policy and individuals with disabilities: issues of accessibility and social inclusion in the policy and research agenda. *Telecommunications Policy*, 2006,30:112-124. doi:10.1016/j.telpol.2005.10.001
127. Stienstra D, Watzke J, Birch GE. A three-way dance: the global good and accessibility in information technologies. *The Information Society*, 2007,23:149-158. doi:10.1080/01972240701323564
128. Piling D, Barrett P, Floyd M. *Disabled people and the Internet: experiences, barriers and opportunities*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.
129. Davidson CM, Santorelli MJ. *The Impact of Broadband on People with Disabilities*. Washington, United States Chamber of Commerce, 2009.
130. Stephanidis C. Universal access and design for all in the evolving information society. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009:1–10.
131. Emiliani PL. Perspectives on accessibility: from assistive technologies to universal access and design for all. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009:2–17.
132. Vanderheiden GC. Standards and guidelines. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
133. Seelman KD. Technology for full citizenship: challenges for the research community. In: Winters J, Story MF, eds. *Medical instrumentation: accessibility and usability considerations*. New York, CRC Press, 2007.
134. Kempainen E, Kemp JD, Yamada H. Policy and legislation as a framework of accessibility. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.

135. Leblois A. The digital accessibility and inclusion index. Paper prepared for the Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008 ([www2.ohchr.org/.../GlobalinitiativeforinclusiveICT150909.doc](http://www2.ohchr.org/.../GlobalinitiativeforinclusiveICT150909.doc), accessed 1 July 2010).
136. Yamada H. ICT accessibility standardization and its use in policy measures. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007 ([http://g3ict.org/resource\\_center/publications\\_and\\_reports/p/productCategory\\_books/subCat\\_4/id\\_58](http://g3ict.org/resource_center/publications_and_reports/p/productCategory_books/subCat_4/id_58), accessed 1 July 2010)
137. *MeAC – measuring progress of eAccessibility in Europe: assessment of the status of eAccessibility in Europe*. Bonn, European Commission, 2007.
138. Timmermans N. *The status of sign languages in Europe*, Strasbourg, Council of Europe Publishing, 2005.
139. Blanck P et al. *Disability civil rights law and policy*. St. Paul, Thomson/West, 2004.
140. Coalition of Organizations for Accessible Technology [web site]. (<http://www.coataccess.org/node/2>, accessed 30 August 2009).
141. Manocha D. Critical issues for developing countries in implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In: *The accessibility imperative*. New York, Global Initiative for Inclusive Information and Communication Technologies, 2007:198–204 ([http://www.g3ict.com/resource\\_center/g3ict\\_book\\_-\\_the\\_accessibility\\_imperative](http://www.g3ict.com/resource_center/g3ict_book_-_the_accessibility_imperative), accessed 27 August 2009).
142. ITU Regional Workshop on ICT Accessibility for Persons with Disabilities for Africa Region, Lusaka, 15–16 July, International Telecommunication Union, 2008 [web site]. (<http://www.itu.int/ITU-D/sis/PwDs/Seminars/Zambia/index.html>, accessed 12 February 2010).
143. Ashington N. *Accessible Information and Communication Technologies: benefits to business and society*. OneVoice for Accessible ICT, 2010 ([www.onevoiceict.org](http://www.onevoiceict.org), accessed 30 June 2010).
144. *Introduction to web accessibility*. World Wide Web Consortium, 2005 (<http://www.w3.org/WAI/intro/accessibility.php>, accessed 20 August 2009).
145. *Shared web experiences: barriers common to mobile device users and people with disabilities*. World Wide Web Consortium, 2005 (<http://www.w3.org/WAI/mobile/experiences>, accessed 20 August 2009).
146. DAISY Consortium [web site]. ([http://www.daisy.org/about\\_us/](http://www.daisy.org/about_us/), accessed 29 August 2009).
147. *Assistive technology links*. Ottawa, Industry Canada, 2009 (<http://www.at-links.gc.ca/as>, accessed 7 September 2009).
148. e-Accessibility policy toolkit for persons with disabilities: a joint ITU/G3ict toolkit for policy makers implementing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities [website]. (<http://www.e-accessibilitytoolkit.org/>, accessed 20 January 2010).
149. Gregg JL. Policy-making in the public interest: a contextual analysis of the passage of closed-captioning policy. *Disability & Society*, 2006,21:537-550. doi:10.1080/09687590600786793
150. South African National Accessibility Portal [web site]. (<http://portal.acm.org/citation.cfm?id=1456669>, accessed 25 August 2009).
151. Situation of disabled people in the European Union: the European action plan 2008–2009. *Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions*. Brussels, Commission of the European Communities, 2007 (COM (2007) 738 final).
152. Seelman KD. Technology for individuals with disabilities: government and market policies. In: Helal S, Mokhtari M, Abdulrazak B, eds. *The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence*. Hoboken, John Wiley and Sons, 2008:61–80.
153. Engelen J. eAccessibility standardization. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
154. *Accessible Procurement Toolkit*. Industry Canada, Ottawa, 2010 (<http://www.apr.gc.ca/>, accessed 17 March 2011)
155. GSA [BuyAccessible.gov](http://www.buyaccessible.gov/) [web site]. (<http://www.buyaccessible.gov/>, accessed 17 March 2011)
156. Kaikkonen A, Kaasinen E, Ketola P. Handheld devices and mobile phones. In: Stephanidis C, ed. *The universal access handbook*. London, Taylor and Francis, 2009.
157. *An iPhone the Blind can get behind*. Brooklyn, Ablebody, 2009 (<http://abledbody.com/profoundlyours/2009/06/08/aniphone-the-blind-can-get-behind/>, accessed 29 August 2009).
158. Stock SE et al. Evaluation of cognitively accessible software to increase independent access to cellphone technology for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2008,52:1155-1164. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01099.x PMID:18647214
159. Jitterbug [web site]. (<http://www.jitterbug.com/Default.aspx>, accessed 20 August 2009).

160. Mobile accessibility [web site]. Mobile Manufacturers Forum, 2009. (<http://www.mobileaccessibility.info/>, accessed 25 August 2009).
161. Power MR, Power D, Horstmanshof L. Deaf people communicating via SMS, TTY, relay service, fax, and computers in Australia. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2007,12:80-92. doi:10.1093/deafed/enl016 PMID:16950864
162. Irie T, Matsunaga K, Nagano Y. Universal design activities for mobile phone: Raku Raku phone. *Fujitsu Science and Technology Journal*, 2005, 41(1):78–85 (<http://www.fujitsu.com/downloads/MAG/vol41-1/paper11.pdf>, accessed 1 July 2010).
163. Stephandis C, Emiliani PL. "Connecting" to the information society: a European perspective. *Technology and Disability*, 1999,10:21-44.
164. Theofanos MF, Redish J. Guidelines for accessible and usable web sites: observing users who work with screen readers. *Interaction*, 2003,X:38-51.<http://www.redish.net/content/papers/interactions.html>accessed 1 July 2010.
165. Raising the Floor [web site]. (<http://raisingthefloor.net/about>, accessed 27 August 2009).
166. Rabin J, McCathieNevile C, eds. *Mobile web best practices 1.0: basic guidelines: W3C recommendation 29 July 2008*. World Wide Web Consortium, 2008 (<http://www.w3.org/TR/mobile-bp/>, accessed October 2008).
167. Tusler A. How to make technology work: a study of best practices in United States electronic and information technology companies. *Disability Studies Quarterly*, 2005,25:www.dsq-sds.org/article/view/551/728accessed 1 July 2010.
168. Maskery H. Crossing the digital divide—possibilities for influencing the private-sector business case. *The Information Society*, 2007,23:187-191. doi:10.1080/01972240701323614
169. *Information Economy Report 2009: trends and outlook in turbulent times*. Geneva, United Nations Conference on Trade and Development, 2009.
170. *China Mobile provides special services for the Beijing Paralympics*. Beijing, China Mobile, 2008 ([http://www.chinamobile.com/en/mainland/media/press080910\\_01.html](http://www.chinamobile.com/en/mainland/media/press080910_01.html), accessed 30 January 2010).
171. Employers Forum on Disability. Realising Potential [web site]. ([www.realising-potential.org/case-studies/industry/ecommerce.html](http://www.realising-potential.org/case-studies/industry/ecommerce.html), accessed 12 April 2011).
172. *Access and inclusion: digital communications for all*. London, Ofcom, 2009. ([http://stakeholders.ofcom.org.uk/binaries/consultations/access/summary/access\\_inc.pdf](http://stakeholders.ofcom.org.uk/binaries/consultations/access/summary/access_inc.pdf), accessed 30 January 2010).
173. Adaptive Technology Center for the Blind [web site]. ([www3.sympatico.ca/tamru/](http://www3.sympatico.ca/tamru/), accessed, accessed 30 January 2010).



## **Kapitel 7**

# **Education Schulbildung**

„Ich wurde in eine allgemeine Schule gleich bei uns in der Nähe eingeschult, damit ich einen möglichst einfachen Weg habe. Ich kam zwar ohne Probleme mit dem Rollstuhl zur Schule und wieder nach Hause, wenn ich irgendetwas brauchte, aber in der Schule selbst war überhaupt nichts barrierefrei. Es gab überall Stufen und keine andere Zugangsmöglichkeit zu den Klassenräumen. Die größte Hilfe, die man mir bieten konnte, war ein Klassenraum im Erdgeschoss. Das bedeutete, ich musste auf dem Weg zum oder vom Unterricht 15 Stufen überwinden. Für gewöhnlich geschah das, indem mich zwei Leute jeden Tag hinauf- und hinabtrugen. Besonders schlimm war, dass es keine barrierefreien Toiletten gab. Ich konnte also entweder den ganzen Tag keine besuchen, oder ich musste wieder nach Hause, sodass ich für den Rest des Tages den Unterricht verpasste.“

#### **Heba**

„Ich bin 10 Jahre alt. Ich gehe in eine normale Schule, in die 4. Klasse. Wir haben eine ganz tolle Lehrerin, und sie tut alles dafür, dass es mir gut geht. Ich bin Rollstuhlfahrerin. In der Schule habe ich eine spezielle Schulbank und einen speziellen Rollstuhl. Als es in der Schule noch keinen Aufzug gab, half meine Mutter mir immer die Treppe hoch. Jetzt gibt es einen und ich kann alleine hoch. Das gefällt mir sehr. Wir haben auch eine Lehrerin, die im Rollstuhl sitzt, genau wie ich.“

#### **Olga**

„[An einer inklusiven Schule] lernen wir, wie wir uns gegenseitig helfen können und dass Bildung für alle da ist. An meiner alten Schule lachten die Schüler und Lehrer immer über mich, wenn ich beim Sprechen einen Fehler machte, weil ich manche Wörter nicht richtig aussprechen konnte, und sie ließen mich nichts erzählen. Wenn an dieser Schule hier die Schüler über mich lachen, gehen die Lehrer dazwischen und entschuldigen sich.“

#### **Pauline**

„Ich habe keinerlei formale Schulbildung erhalten. Es gab einfach keine Einrichtungen dafür. Das war kein schönes Gefühl. Aber ich kann daran jetzt nicht mehr viel ändern. Ich blieb einfach zu Hause. Ich war mehr oder weniger Autodidakt. Ich kann lesen und mich ziemlich gut artikulieren. Aber die Chancen, die ich gern gehabt hätte, ergaben sich nie, also war es mir nur möglich, eine bestimmte Stufe zu erreichen, weiter konnte ich nicht kommen. Idealerweise wäre ich gern zur Uni gegangen, ich hätte gern Geschichte studiert.“

#### **James**

„In der 6. Klasse hatte meine Sehkraft schon fast komplett nachgelassen. Mein Vater wollte nicht, dass ich weiter zur Schule gehe, wenn ich vollständig erblindet bin (ich glaube, er hatte Angst um mich). Aber eine Hilfsorganisation überzeugte ihn davon, mich weiter gehen zu lassen. Nach meinem Grundschulabschluss freute sich mein Vater für mich, dass ich nun zur High School kann. Die Organisation finanzierte uns die vier Jahre an der High School und half mir. Ich bekam einen Stock, eine Punktschriftmaschine, Bücher, einen Computer und solchen Sachen.“

#### **Richard**

„Ich will zur Schule gehen, weil ich lernen will und gebildet sein möchte, und ich möchte mein Leben bestimmen, eigenständig sein, stark sein und mein Leben leben und glücklich sein.“

#### **Mia**

# 7

## Schulbildung

Die geschätzte Anzahl der 0-14 Jahre alten Kinder mit Behinderungen schwankt zwischen 93 Millionen (1, 2) und 150 Millionen (3). Historisch betrachtet blieben Kinder und Erwachsene mit Behinderungen von den Bildungsmöglichkeiten des Regelschulwesens häufig ausgeschlossen. Die ersten Versuche, ihnen Bildungs- oder Schulungsmöglichkeiten einzuräumen, bestanden in den meisten Ländern hauptsächlich aus separaten Sonderschulen, die in der Regel auf bestimmte Gesundheitsprobleme zugeschnitten waren (z. B. Schulen für Blinde). Diese Einrichtungen erreichten nur einen Bruchteil der Betroffenen und waren nicht kosteneffizient. Üblicherweise befanden sie sich in städtischen Gebieten und es kam häufig vor, dass sie die Schüler von ihren Familien und Gemeinschaften isolierten (4). Die Situation begann sich erst zu ändern, als angefangen wurde, die Inklusion von Kindern mit Behinderungen in Schulsysteme gesetzlich festzuschreiben (5).

Alle Länder sollten zur Priorität erklären, dass Kinder mit Behinderungen in einer inklusiven Umgebung eine qualitativ hochwertige Schulbildung erhalten. Die *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) erkennt, dass alle Kinder mit Behinderungen sowohl das Recht auf Inklusion in die allgemeinen Bildungssysteme als auch auf Erhalt der individuell notwendigen Unterstützung haben (siehe **Kasten 7.1**). Damit Kinder mit Behinderungen von den Bildungsmöglichkeiten des Regelschulwesens nicht ausgeschlossen werden, ist ein systemischer Wandel erforderlich, durch den Barrieren beseitigt und angemessene Vorkehrungen und Unterstützungsdienste bereitgestellt werden.

Die bildungsbezogene Inklusion von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen ist aus vier Hauptgründen wichtig.

- Schulbildung trägt zur Formung des Bildungskapitals bei und ist somit eine wichtige Determinante des persönlichen Wohls und Wohlbefindens.
- Kinder mit Behinderungen von Möglichkeiten der Bildung und Beschäftigung auszuschließen hat einen hohen sozialen und ökonomischen Preis. So sind Erwachsene mit Behinderungen tendenziell ärmer als Erwachsene ohne Behinderungen, durch Bildung wird diese Situation jedoch entschärft (8).
- Die Länder können den Aktionsplan „Bildung für alle“ (EFA) oder das Millenniums-Entwicklungsziel (MDG) der universellen Grundschulbildung nicht realisieren, wenn der Zugang zur Schulbildung für Kinder mit Behinderungen nicht gewährleistet ist (9).
- Die BRK-Vertragsstaaten können ihre Pflichten aus Artikel 24 nicht erfüllen (siehe **Kasten 7.1**).

Für Kinder mit Behinderungen – ebenso wie für alle Kinder – ist Bildung allein schon von zentraler Bedeutung, sie ist aber auch ein Schlüssel zur Teilhabe an Beschäftigung und anderen Bereichen sozialer Aktivität. In einigen Kulturen gehört der Besuch einer Schule zur vollständigen Entwicklung der Persönlichkeit dazu. Soziale Beziehungen können den gesellschaftlichen Status von Menschen mit Behinderungen ändern und ihren Rechten Ausdruck verleihen (10).



### Kasten 7.1. Die Rechte und Rahmen

Das Recht aller Menschen auf Bildung wurde erstmals 1948 in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte der Vereinten Nationen festgeschrieben und dann in verschiedenen internationalen Übereinkommen näher ausgeführt, darunter in der UN-Kinderrechtskonvention und jüngst in der BRK.

1994 fand in Salamanca (Spanien) die Weltkonferenz „Pädagogik für besondere Bedürfnisse“ statt, auf der eine Erklärung mit einem Aktionsrahmen angenommen wurde. Die „Salamanca Erklärung“ legt Regierungen nahe, Bildungssysteme zu entwickeln, die verschiedenen Bedürfnissen gerecht werden, sodass alle Schüler Zugang zu Regelschulen haben, die mit kindzentrierter Pädagogik auf sie eingehen (5).

„Bildung für alle“ (EFA) ist eine globale Bestrebung mit dem Ziel, allen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen qualitativ hochwertige Grundbildung zu bieten (6). Weltweit haben sich Regierungen verpflichtet, bis 2015 die sechs EFA-Ziele zu erreichen: Ausbau der frühkindlichen Bildung und Erziehung, Zugang zu unentgeltlicher und obligatorischer Bildung für alle, Zugang zu Lernangeboten und Training von Basisqualifikationen (Life Skills) für Jugendliche und Erwachsene, Erhöhung der Alphabetisierungsrate unter Erwachsenen um 50 Prozent, Überwindung des Geschlechtergefälles bis 2005 und Gleichberechtigung der Geschlechter bis 2015 sowie Verbesserung der Qualität von Bildung (6).

Artikel 24 der BRK hebt die Notwendigkeit hervor, dass die Vertragsstaaten den gleichberechtigten Zugang zu einem „integrativen Bildungssystem auf allen Ebenen“ sicherstellen und dass angemessene Vorkehrungen getroffen werden und entsprechende individuelle Unterstützung geleistet wird, um Menschen mit Behinderungen ihre Bildung zu erleichtern (7).

Der Schwerpunkt des Millenniums-Entwicklungsziels (MDG), Grundschulbildung für alle zu erreichen, liegt auf der Hinführung von Kindern zur Schulbildung sowie darauf, ihnen die Entfaltung in einer Lernumgebung zuzusichern, die jedem Kind die nach den jeweiligen Möglichkeiten bestmögliche Entwicklung gestattet.

Der längerfristige Kontakt zu Kindern mit Behinderungen in einem inklusiven Kontext kann bei anderen Kindern zu einem vertraulicherem Umgang führen und Vorurteile abbauen. Inklusive Bildung spielt daher für die Entwicklung einer inklusiven und gerechten Gesellschaft eine zentrale Rolle.

Das vorliegende Kapitel konzentriert sich auf die Inklusion von Schülern mit Behinderungen vor dem Hintergrund einer qualitativ hochwertigen „Bildung für alle“, einer globalen Bestrebung mit dem Ziel, bis 2015 die Lernbedürfnisse aller Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen abzusichern und die systemischen und institutionellen Änderungen voranzutreiben, die zur Förderung inklusiver Bildung nötig sind.

## Teilhabe bei der Schulbildung und Kinder mit Behinderung

Kinder mit Behinderungen werden im Allgemeinen mit geringerer Wahrscheinlichkeit eingeschult und weisen eine höhere Schulabbrecherquote sowie schlechtere Weiterführungsquoten auf (8, 11). Sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen hängen schlechte Bildungsergebnisse oft stärker von einer gegebenen Behinderung ab als von anderen Kriterien wie z. B. dem Geschlecht, einem Wohnort im ländlichen Raum oder einem schlechteren Lebensstandard (8).

Bei der Weltgesundheitsserhebung (*World Health Survey, WHS*) war die Zahl der Grundschulabschlüsse unter Teilnehmern mit Behinderungen im Vergleich zu den übrigen Teilnehmern wesentlich geringer, und die durchschnittliche Schulbildungsdauer in Jahren war bei Teilnehmern mit Behinderungen ebenfalls kürzer (siehe **Tabelle 7.1**). In den 51 analysierten Ländern verfügten 50,6 % der Männer mit Behinderungen über einen Grundschulabschluss, bei den Männern ohne Behinderungen traf dies in 61,3 % der Fälle zu. Bei den Frauen mit Behinderungen verfügten 41,7 % über einen Grundschulabschluss, bei den übrigen Frauen lag diese Quote bei 52,9 %. Bei der durchschnittlichen Schulbildungsdauer schnitten Menschen mit Behinderungen ebenfalls schlechter ab als jene ohne Behinderungen (Männer: 5,96 Jahre im Vergleich zu 7,03 Jahren, Frauen: 4,98 Jahre im Vergleich zu 6,26 Jahren). Die Unterschiede in der Schulabschlussquote zeigen sich zudem in allen Altersklassen und sind in beiden Untergruppen – also sowohl in Ländern mit niedrigem als auch in Ländern mit hohem Nationaleinkommen – statistisch signifikant.

Aus den Zahlen länderspezifischer Beispiele geht hervor, dass junge Menschen mit Behinderungen mit geringerer Wahrscheinlichkeit eine Schule besuchen als Gleichaltrige ohne Behinderungen (8). Dieser Zusammenhang ist in ärmeren Ländern stärker ausgeprägt (9). Der zwischen Kindern mit und ohne Behinderungen bestehende Unterschied in der Besuchsrate schwankt in der Grundschulbildung zwischen 10 % (Indien) und 60 % (Indonesien), in der Sekundarbildung liegt er zwischen 15 % (Kambodscha) und 58 % (Indonesien) (siehe Abb. 7.1). Zahlen aus Haushalten in Malawi, Namibia, Sambia und Simbabwe zeigen, dass zwischen 9 % und 18 % der 5-jährigen oder älteren Kinder ohne Behinderungen noch nie eine Schule besucht haben, bei Kindern mit Behinderungen diese Zahl aber zwischen 24 % und 39 % liegt (13-16)

Tabelle 7.1. **Bildungsergebnisse von Teilnehmern mit und ohne Behinderungen**

Teilnehmer	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	Ohne Behinderungen	Mit Behinderungen	Ohne Behinderungen	Mit Behinderungen	Ohne Behinderungen	Mit Behinderungen
<b>Männer</b>						
Grundschulabschluss	55,6 %	45,6 %*	72,3 %	61,7 %*	61,3 %	50,6 %*
Durchschn. Schulbildungsdauer in Jahren	6,43	5,63*	8,04	6,60*	7,03	5,96*
<b>Frauen</b>						
Grundschulabschluss	42,0 %	32,9 %*	72,0 %	59,3 %*	52,9 %	41,7 %*
Durchschn. Schulbildungsdauer in Jahren	5,14	4,17*	7,82	6,39*	6,26	4,98*
<b>18-49</b>						
Grundschulabschluss	60,3 %	47,8 %*	83,1 %	69,0 %*	67,4 %	53,2 %*
Durchschn. Schulbildungsdauer in Jahren	7,05	5,67*	9,37	7,59*	7,86	6,23*
<b>50-59</b>						
Grundschulabschluss	44,3 %	30,8 %*	68,1 %	52,0 %*	52,7 %	37,6 %*
Durchschn. Schulbildungsdauer in Jahren	5,53	4,22*	7,79	5,96*	6,46	4,91*
<b>60 und älter</b>						
Grundschulabschluss	30,7 %	21,2 %*	53,6 %	46,5 %*	40,6 %	32,3 %*
Durchschn. Schulbildungsdauer in Jahren	3,76	3,21	5,36	4,60*	4,58	3,89*

Hinweis: Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitsserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert.

\* Der t-Test deutet bei 5 % auf eine deutliche Abweichung von „Ohne Behinderungen“ hin.

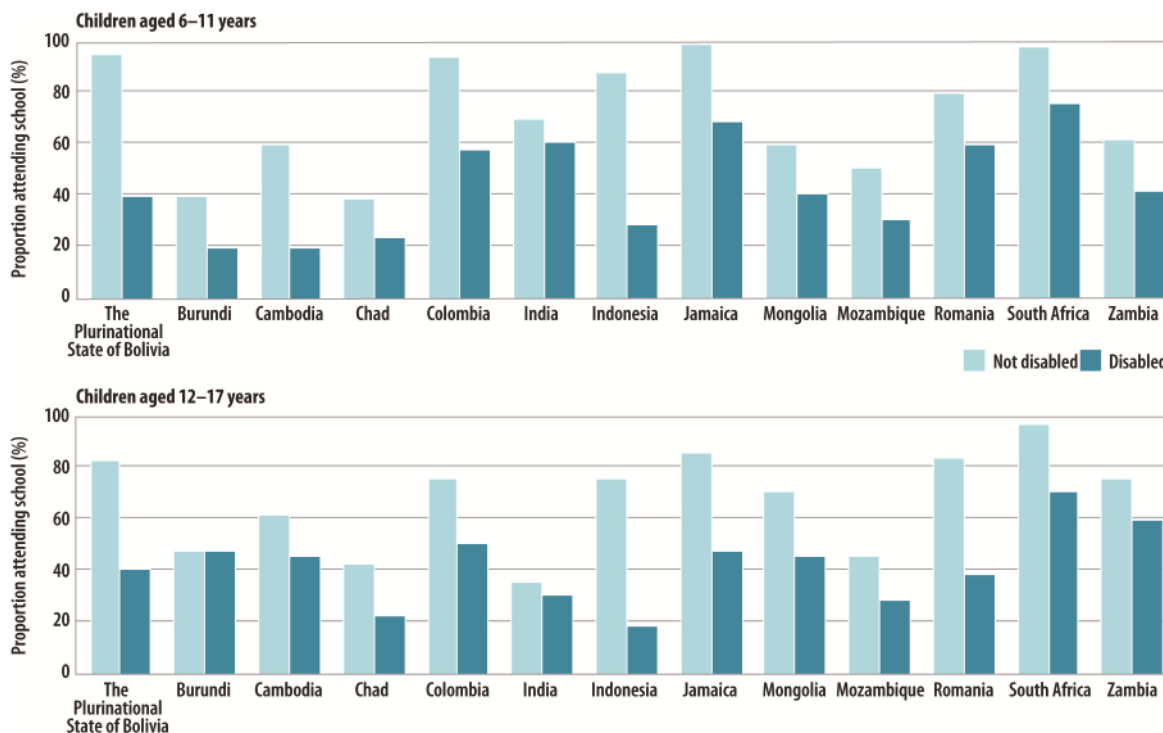
(Quelle:12)

Die Einschulungsraten unterscheiden sich auch je nach Art der Schädigung. Kindern mit körperlichen Schädigungen ergeht es dabei im Allgemeinen besser als jenen mit geistigen Schädigungen oder Sinnesbeeinträchtigungen. In Burkina Faso zum Beispiel besuchten nur 10 % der gehörlosen 7- bis 12-Jährigen eine Schule, während dies bei 40 % der Kinder mit körperlichen Schädigungen der Fall war, eine Zahl, die sich kaum von der Besuchsrate von Kindern ohne Behinderungen unterscheidet (17). In Ruanda waren von den schätzungsweise 10.000 gehörlosen Kindern des Landes nur 300 an Grund- und Sekundarschulen angemeldet und weitere 9 an einer privaten Sekundarschule (18).

Bei einer Erhebung in Indien wurde der Anteil der nicht eingeschulten Kinder mit Behinderungen auf das mehr als Fünffache der landesweiten Zahl geschätzt, selbst in den reicheren Bundesstaaten. In Karnataka, dem wirtschaftlich stärksten Bundesstaat, besuchte fast ein Viertel der Kinder mit Behinderungen keine Schule, und in ärmeren Staaten wie Madhya Pradesh und Assam über die Hälfte (11). Während die Einschulungsrate von Kindern ohne Behinderungen in den wirtschaftlich stärksten indischen Distrikten mit rund 90 % hoch war, lag die Schulbesuchsrate bei Kindern mit Behinderungen in Stadtgebieten nie über 74 % und in ländlichen Gebieten nirgends über 66 %. Die meisten sonderpädagogischen Einrichtungen befinden sich in Stadtgebieten (19, 20), die Teilhabe von Kindern mit Behinderungen könnte in ländlichen Gebieten somit noch weit unter der Gesamtstatistik liegen (19).

In Äthiopien hat sich die Netto-Einschulungsquote mit einem Anstieg von 34 % im Jahr 1999 auf 71 % im Jahr 2007 fast verdoppelt, was zum Teil dem Bau von Dorfschulen und dem Wegfall des Schulgelds zu verdanken ist (22). Zur Inklusion oder Exklusion benachteiligter Gruppen im Bildungsbereich existieren jedoch keine zuverlässigen Daten (23). In einer 1995 durchgeführten nationalen Grundlagenerhebung wurde die Zahl der Kinder mit Behinderungen im Schulalter auf rund 690.000 geschätzt (24). Zahlen des Bildungsministeriums zufolge wurden im Jahr 1997 2.276 Kinder mit Behinderungen (d. h. nur 0,3 % der Gesamtanzahl) an 7 Sonderinternaten, 8 Sonder-Tagesschulen und in 42 speziellen Klassen unterrichtet. Zehn Jahre später gab es zwar immer noch nur 15 Sonderschulen, aber die Zahl der an staatliche Regelschulen angeschlossenen speziellen Klassen hatte sich auf 285 erhöht (25).

Abb. 7.1. Anteil der 6-11 und 12-17 Jahre alten Kinder mit und ohne Behinderungen, die eine Schule besuchen



Legende:

Proportion attending school	Anteil der Kinder, die eine Schule besuchen
Children aged 6-11 years	6 - 11jährige Kinder
Children aged 12-17 years	12 - 17jährige Kinder
not disabled	Nicht behindert
disabled	behindert
The Plurinational State of Bolivia	Plurinationaler Staat Bolivien
Burundi	Burundi
Cambodia	Kambodscha
Chad	Tschad
India	Indien
Indonesia	Indonesien
Jamaica	Jamaika
Mongolia	Mongolei
Mozambique	Mosambique
Romania	Rumänien
South Africa	Südafrika
Zambia	Sambia

Selbst in Ländern mit hohen Grundschul-Einschulungsraten wie denen Osteuropas besuchen viele Kinder mit Behinderungen keine Schule. 2002 lagen die Einschulungsraten von 7-15-jährigen Kindern mit Behinderungen in Bulgarien bei 81 %, in der Republik Moldau bei 58 % und in Rumänien bei 59 %, während die Raten bei Kindern ohne Behinderungen jeweils bei 96 %, 97 % und 93% lagen (26). **Abbildung 7.2** verdeutlicht den erheblichen Unterschied in der Einschulungsrate, der bei jungen Menschen mit Behinderungen im Alter von 16 bis 18 Jahren in ausgewählten Ländern Osteuropas festzustellen ist.

Trotz der in den letzten Jahrzehnten erreichten Verbesserungen ist die Wahrscheinlichkeit, dass Kinder und Jugendliche mit Behinderungen eingeschult werden oder eine Schule besuchen, also immer noch geringer als bei anderen Kindern. Die Weiterführungsquote zu höheren Bildungstufen fällt bei ihnen ebenfalls niedriger aus. Mangelnde Schulbildung im Kindesalter trägt wesentlich zu Armut im Erwachsenenalter bei. In Bangladesch werden die behinderungsbezogenen Kosten aus entgangenen Einnahmen, die auf mangelnde Schulbildung und Beschäftigung zurückzuführen sind, sowohl hinsichtlich der Menschen mit Behinderungen als auch ihrer Assistenten auf 1,2 Milliarden USD pro Jahr geschätzt – das entspricht 1,7 % des Bruttoinlandsprodukts (27).

## Schulbildung und Behinderung verstehen

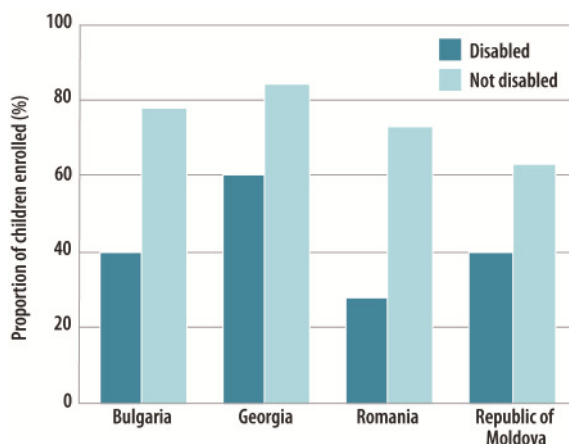
Die Frage, was eine Behinderung oder ein besonderes pädagogisches Bedürfnis ist und welcher Zusammenhang zu Lernschwierigkeiten von Kindern besteht, wird unter Entscheidungsträgern, Forschern und in der breiten Öffentlichkeit viel diskutiert (28).

Die Verwertung von Daten zu Kindern mit Behinderungen und besonderen pädagogischen Bedürfnissen wird durch Unterschiede in Definitionen, Klassifikationen und Kategorisierungen erschwert (29, 30). Die Definitionen und Methoden zum Messen von Behinderung variieren von Land zu Land in Abhängigkeit von den Hypothesen zu menschlicher Unterschiedlichkeit und Behinderung sowie von der Wichtigkeit, die den einzelnen Aspekten dieses Themas beigemessen wird – d. h. den Schädigungen, den Beeinträchtigungen der Aktivität und der Teilhabe, den verbundenen Gesundheitsproblemen und den Umweltfaktoren (siehe Kapitel 2). Klassifikationssysteme und entsprechende Kategorisierungen haben die unterschiedlichsten Zielsetzungen und Intentionen. Hierzu gehören die Erkennung, die Prüfung von Berechtigungen, die Verwaltung sowie die Leitung und Überwachung von Interventionen (29, 30). Viele Länder nehmen inzwischen Abstand von medizinisch basierten Modellen zur Erkennung von Gesundheitsproblemen und Schädigungen, die auf Abweichungen ausgerichtet waren, und tendieren im Bildungsbereich zu Interaktionsansätzen, die die Umwelt mit einbeziehen. Diese Herangehensweise entspricht auch der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) (28, 29).

Für Begriffe wie „**Pädagogik für besondere Bedürfnisse**“ und „**inklusive Bildung**“ existieren derzeit keine vereinbarten Definitionen, was den Datenvergleich erschwert.

Die mit den Begriffen „Pädagogik für besondere Bedürfnisse“, „besondere pädagogische Bedürfnisse“ und „Sonderpädagogik“ abgedeckte Kategorie bezieht sich nicht nur auf Pädagogik für Kinder mit Behinderungen. Sie berücksichtigt auch Kinder mit anderen Bedürfnissen, die z. B. aufgrund ihres Geschlechts oder ihrer ethnischen Zugehörigkeit, aufgrund von Armut oder Kriegstraumatisierung oder als Waisenkinder benachteiligt sind (8, 31, 32).

(Abb. 7.2) Anteil der eingeschulten Kinder



Proportion of children enrolled	Anteil der eingeschulten Kinder
Disabled	Behindert
Not disabled	Nicht behindert
Bulgaria	Bulgarien
Georgia	Georgien
Romania	Rumänien
Republic of Moldova	Republik Moldavien

Die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung OECD schätzt, dass bei 15-20 % aller Schüler irgendwann in der Schullaufbahn besondere pädagogische Bedürfnisse vorliegen (33). In diesem Kapitel liegt der Schwerpunkt nicht auf Schülern, die unter die breiter gefasste Definition des Begriffs „besondere Bedürfnisse“ fallen, sondern auf Unterricht für Schüler mit Behinderungen. Besondere pädagogische Bedürfnisse liegen allerdings nicht zwangsläufig bei allen Menschen mit Behinderungen vor.

Mit „Inklusion“ im weiteren Sinne ist gemeint, die Schulbildung aller Kinder, einschließlich jener mit Behinderungen, der Zuständigkeit der Bildungsministerien bzw. ihrer jeweiligen Äquivalente zu unterstellen und allgemeine Regeln und Verfahren auf sie anzuwenden. Dabei kann die Schulbildung in ganz verschiedenen Kontexten realisiert werden, u. a. an Sonderschulen und in Förderzentren, in speziellen Klassen an integrierten Schulen oder in Regelklassen an allgemeinen Schulen – es gilt das Prinzip der „am wenigsten einschränkenden Umgebung“ (*Least Restrictive Environment, LRE*). Bei dieser Interpretation wird davon ausgegangen, dass allen Kindern Bildung vermittelt werden kann und dass unabhängig vom Kontext oder von den erforderlichen Anpassungen alle Schüler Zugang zu einem Lehrplan haben sollten, der

relevant ist und zu sinnvollen Ergebnissen führt.

Im engeren Sinne fordert Inklusion, dass alle Kinder mit Behinderungen in Regelklassen mit altersgemäßen Mitschülern unterrichtet werden sollen. Dieser Ansatz betont die Notwendigkeit, dass sich das gesamte Schulsystem ändern muss. Zu inklusiver Bildung gehört die Identifizierung und Beseitigung von Barrieren und die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen, sodass allen Schülern Teilhabe und Erfolg in Regelschulkontexten ermöglicht wird.

Entscheidungsträger müssen immer häufiger aufzeigen, wie politische Konzepte und Praktiken die Inklusion von Kindern mit Behinderungen fördern und Bildungsergebnisse verbessern. Aktuelle, nach Kontext gesammelte statistische Daten zur Zahl der Schüler mit Behinderungen, die besondere pädagogische Bedürfnisse haben, können Hinweise zur Lage in den einzelnen Ländern geben und hilfreich für die Verfolgung von Trends in der Bereitstellung inklusiver Bildung sein. Dazu muss jedoch Klarheit darüber herrschen, welche Schülergruppen in die Datensammlung einfließen (28). Daten und Informationen, die hilfreich für die Aufklärung und politische Gestaltung sind, konzentrieren sich eher auf die Qualität, Angemessenheit oder Eignung des Bildungsangebots (28). Eine im Längsschnitt verwertbare systematische Sammlung qualitativer und quantitativer Daten wird benötigt, um den Fortschritt der Länder darstellen und relative Entwicklungen im Ländervergleich betrachten zu können (28).

## Ansätze für die Schulbildung von Kindern mit Behinderung

Weltweit gibt es verschiedene Ansätze für die Schulbildung von Menschen mit Behinderungen. Zu den angewendeten Modellen gehören Sonderschulen und -einrichtungen, integrierte Schulen und inklusive Schulen.

In den europäischen Ländern werden 2,3 % der Schüler im Rahmen der Schulpflicht in einem segregierten Kontext unterrichtet, d. h. entweder in einer Sonderschule oder in einer gesonderten Klasse an einer Regelschule (siehe **Abb. 7.3**). In Belgien und Deutschland wird stark auf Sonderschulen gesetzt, die Kinder mit besonderen Bedürfnissen von ihren Altersgenossen trennen. In Litauen, Malta, Norwegen, Portugal und Zypern wird die Mehrheit der Schüler scheinbar in Regelklassen mit gleichaltrigen Mitschülern unterrichtet. Beim Blick auf weitere OECD-Länder zeigen sich ähnliche Tendenzen, wobei in Industrieländern der Trend allgemein zur inklusiven Bildung geht, jedoch mit einigen Ausnahmen (31). In Entwicklungsländern steht die Verbreitung inklusiver Schulen erst noch am Anfang.

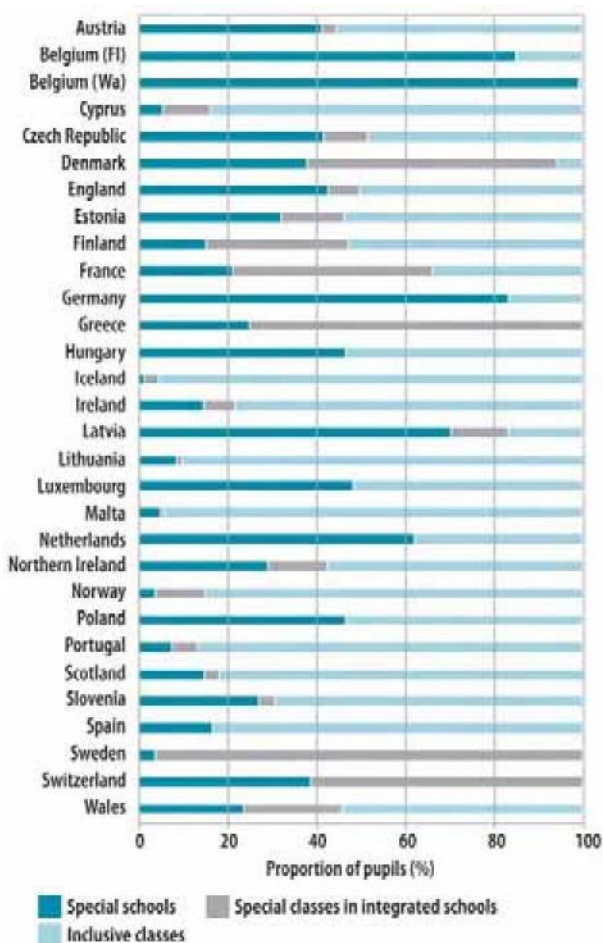
Die Inklusion von Kindern mit Behinderungen in Regelschulen (inklusive Schulen) wird im Interesse der Gleichstellung und der Menschenrechte weithin als wünschenswert angesehen. Die Organisation der Vereinten Nationen für Erziehung, Wissenschaft und Kultur UNESCO nennt für die Entwicklung eines inklusiveren Bildungssystems folgende Argumente (35): ■ **Bildungsbezogene Argumente.** Die Anforderung, dass inklusive Schulen alle Kinder gemeinsam unterrichten, bedeutet, dass Schulen Unterrichtsmethoden entwickeln müssen, die auf individuelle Unterschiede eingehen, und zwar zum Vorteil aller Kinder.

■ **Soziale Argumente.** Inklusive Schulen können die Einstellung gegenüber Menschen ändern, die in irgendeiner Weise „anders“ sind, da Bildung allen Kindern gemeinsam vermittelt wird. Dies fördert die Entstehung einer gerechten Gesellschaft ohne Diskriminierung.

■ **Wirtschaftliche Argumente.** Schulen aufzubauen und zu unterhalten, in denen alle Kinder gemeinsam unterrichtet werden, ist wahrscheinlich weniger kostenintensiv als die Einrichtung eines komplexen Systems aus verschiedenen Schularten, die sich auf verschiedene Gruppen von Kindern spezialisieren.

Mit inklusiver Bildung sollen Schulen in die Lage versetzt werden, alle Kinder in ihren Gemeinschaften zu versorgen (36). In der Praxis erweist es sich jedoch als schwierig, die vollständige Inklusion aller Kinder mit Behinderungen zu gewährleisten, selbst wenn dies das Endziel ist. Die Anzahl der Kinder mit Behinderungen, die entweder in Regelschulkontexten oder in segregierten Kontexten unterrichtet werden, unterscheidet sich stark von Land zu Land, und ein vollständig inklusives System gibt es in keinem der Länder. Es ist wichtig, dass die Unterbringung flexibel gehandhabt wird. In den Vereinigten Staaten zum Beispiel zielt das System darauf ab, Kinder im bestintegrierten Kontext unterzubringen, und spezialisiertere Unterbringungen bereitzustellen, wenn dies für erforderlich erachtet wird (37). Pädagogische Bedürfnisse müssen in Hinblick darauf beurteilt werden, was für den Einzelnen das Beste ist (38) und welche finanziellen und personellen Ressourcen im Kontext des Landes verfügbar sind. Einige Betreuer sind der Meinung, dass individuell entschieden werden sollte, ob Regelschulkontexte oder segregierte Kontexte die Bedürfnisse eines Kindes erfüllen (39, 40).

Abb. 7.3. Schulbildung nach Bildungsmodell in einigen europäischen Ländern



**Hinweis:** Die Zahlen beziehen sich auf die offiziell als Kinder mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen registrierten Schüler. Es ist jedoch möglich, dass weit mehr Schüler diesbezüglich gefördert werden und nicht erfasst sind. Das einzige vergleichbare Datenmaterial ergibt sich aus dem prozentualen Anteil der Schüler, die in segregierten Kontexten unterrichtet werden. Gemäß der Arbeitsdefinition der „European Agency for Development in Special Needs Education“ steht Segregation für „Schulbildung, bei der Schüler mit besonderen Bedürfnissen den größten Teil des Schultags (80 % oder mehr) in separaten Sonderklassen oder Sonderschulen unterrichtet werden“. Die meisten Länder folgen dieser Definition und nutzen sie für die Datensammlung.

Dänemark: Die Datensammlung berücksichtigt nur Schüler mit erheblichem Förderbedarf, die allgemein in segregierten Kontexten unterrichtet werden; bis zu 23.500 werden an Regelschulen unterstützt. Finnland: Nicht erfasst sind 126.288 Schüler mit geringen Lernschwierigkeiten (z. B. Dyslexie), die an Regelschulen stundenweise sonderpädagogisch unterrichtet werden. Irland: Zu Schülern mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen an Regelschulen liegen keine Daten vor. Deutschland und Niederlande: Zur Anzahl der Schüler in Sonderklassen an Regelschulen liegen keine Daten vor. Luxemburg, Spanien und Ungarn: Sonderklassen an Regelschulen fallen ebenfalls unter „Sonderschulen“. Polen: Das Modell der Sonderklassen an Regelschulen existiert nicht. Schweden, Schweiz: Daten zu Schülern in segregierten Kontexten liegen vor, es werden jedoch keine Daten zu Schülern gesammelt, die in inklusiven Kontexten gefördert werden.

(Quellen: 28, 34)

Gehörlose Schüler und Schüler mit geistigen Schädigungen geben an, dass Erfahrungen mit dem Mainstreaming nicht immer positiv sind (41, 42). Befürworter von Sonderschulen wie Blinden-, Gehörlosen- oder Taubblindenschulen verweisen insbesondere in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen oft darauf, dass derartige Einrichtungen qualitativ hochwertige und spezialisierte

Lernumgebungen bereitstellen. Die „World Federation of the Deaf“ führt an, dass für die schulische und soziale Entwicklung eines gehörlosen Kindes die beste Umgebung häufig eine Schule ist, in der sowohl Schüler als auch Lehrer ausschließlich in Gebärdensprache kommunizieren. Der Gedanke dahinter ist, dass die bloße Unterbringung an einer Regelschule (ohne bedeutende Interaktion mit Mitschülern und Fachkräften) dazu führt, dass gehörlose Schüler aus Bildung und Gesellschaft ausgeschlossen werden.

## Ergebnisse

Welche Auswirkung der Kontext auf die Bildungsergebnisse von Menschen mit Behinderungen hat, ist noch nicht schlüssig belegt. Eine Auswertung des vor 1995 veröffentlichten Studienmaterials zum Thema Inklusion zeigt, dass die Studien verschiedenster Art und nicht alle von guter Qualität sind (43). Die Unterbringung war bei den Schülerergebnissen zwar nicht der entscheidende Faktor, aber bei der Auswertung fanden sich:

- ■ etwas bessere schulische Ergebnisse bei Schülern mit Lernbehinderungen, die in sonderpädagogischen Kontexten untergebracht waren
- höhere Abbrecherquoten bei Schülern mit emotionalen Störungen, die in der allgemeinen Schulbildung untergebracht waren
- bessere soziale Ergebnisse bei Schülern mit erheblichen geistigen Schädigungen, die in allgemeinen Schulklassen unterrichtet wurden

Während die Regelschulbildung Kindern mit Hörschädigungen gewisse schulische Vorteile brachte, wirkte sie sich negativ auf ihre Selbstwahrnehmung aus. Im Allgemeinen schienen Schüler mit leichten geistigen Schädigungen von einer Unterbringung in unterstützenden allgemeinen Schulklassen am meisten zu profitieren.

Eine Auswertung von Forschungsergebnissen aus den Vereinigten Staaten zum Thema Pädagogik für besondere Bedürfnisse zeigte, dass sich nicht definitiv feststellen ließ, welche Auswirkung der Bildungskontext (d. h. ob an Sonderschulen, in speziellen Klassen oder über inklusive Bildung unterrichtet wird) auf die Bildungsergebnisse hat (44). Die Auswertung ergab, dass:

- die meisten der ausgewerteten Studien nicht von hoher methodologischer Qualität waren und dass die abhängigen

Größen von Studie zu Studie variierten

- die Forscher oft Schwierigkeiten hatten, Bildungskontexte und die Art bzw. Ausprägung von Förderung voneinander zu trennen
- die Untersuchungen oft durchgeführt wurden, bevor entscheidende Veränderungen in politischen Konzepten erfolgten
- viele Untersuchungen sich auf die Umsetzungsmöglichkeit inklusiver Praktiken konzentrierten, nicht auf deren Effektivität

Es weist einiges darauf hin, dass der Erwerb von Kommunikations-, Sozial- und Verhaltenskompetenz in inklusiven Klassen oder Schulen besser funktioniert. Verschiedene Forscher haben diesbezüglich positive Ergebnisse dokumentiert (45-48). Eine Metaanalyse zur Auswirkung des Kontextes auf das Lernen ergab, dass „inklusive Bildung einen geringen bis mäßigen positiven Effekt auf die im schulischen und sozialen Bereich erzielten Ergebnisse von Schülern mit besonderen Bedürfnissen“ hat (49). Einige wenige Studien belegen die negative Auswirkung einer Unterbringung in Regelschulen, in denen keine individualisierte Förderung bereitgestellt wird (50, 51).

Im Allgemeinen wird die Inklusion von Schülern mit Behinderungen nicht als negativer Faktor für die schulischen Leistungen von Schülern ohne Behinderungen angesehen (52-54). Bedenken zu den Auswirkungen einer Inklusion von Kindern mit emotionalen und verhaltensbezogenen Schwierigkeiten wurden häufiger von Lehrern geäußert (53).

Wenn jedoch die Klassen groß sind und für die Inklusion nur wenige Ressourcen zur Verfügung stehen, können die Ergebnisse für alle Parteien schwierig sein. Die Ergebnisse für Kinder mit Behinderungen sind in allgemeinen Schulen dann schlecht, wenn der Klassenraum und die Lehrer die zum Lernen bzw. die für die Entwicklung und Teilhabe erforderlichen Bedingungen nicht bieten können. Tendenziell endet die Schulbildung für diese Kinder dann mit Abschluss der Grundschule, was die geringen Weiterführungsquoten in höhere Bildungstufen bestätigen (55). Als in Uganda die allgemeine Grundschulbildung neu eingeführt wurde, war der Zulauf an zuvor ausgeschlossenen Gruppen von Kindern groß, wozu auch Kinder mit Behinderungen gehörten. Es kam zu einem Ansturm auf die Schulen, die kaum zusätzliche Ressourcen zur Verfügung hatten, und es wurden Disziplin- und Leistungsprobleme sowie Schulabbrüche gemeldet (56).

Über die bereits erwähnten wenigen kleineren Studien hinaus gab es bislang noch keine richtige groß angelegte Gegenüberstellung, die die Lernergebnisse aus Sonderschulen und die Inklusion von Kindern mit Behinderungen an Regelschulen miteinander vergleicht. In Entwicklungsländern wurden die Ergebnisse bisher so gut wie gar nicht wissenschaftlich verglichen. Es besteht daher Bedarf an einer verbesserten Forschung und an mehr Belegen zu Ergebnissen im sozialen und schulischen Bereich. **Kasten 7.2** nennt Zahlen aus einer in den Vereinigten Staaten durchgeführten Längsschnittstudie zu Bildungs- und Beschäftigungsergebnissen verschiedener Gruppen von Schülern mit Behinderungen.



**Kasten 7.2. Übergang von der Schule ins Arbeitsleben in den Vereinigten Staaten**

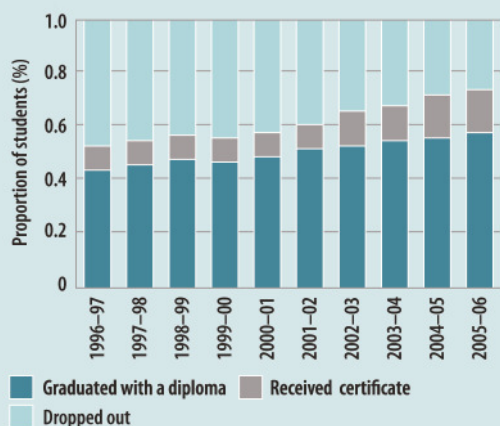
In den Vereinigten Staaten sind in der Sekundarbildung alle Schüler mit einer dokumentierten Behinderung durch Artikel 504 des „Vocational Rehabilitation Act“ sowie durch den „American Disabilities Act“ geschützt. Für manche Schüler mit Behinderungen ist auch Teil B des „Individuals with Disabilities Education Act“ (IDEA) in Anwendung zu bringen. Hierbei handelt es sich um Schüler, deren Behinderung keine negativen Auswirkungen auf die Lernfähigkeit hat und die eine Schullaufbahn absolvieren können, wenn angemessene Vorkehrungen getroffen werden, durch die sie zu denselben Ressourcen und derselben Bildung Zugang erhalten wie ihre Mitschüler. Schülern, die gemäß Teil B des IDEA berechtigt sind, steht eine „kostenlose und angemessene öffentliche Schulbildung“ zu, die über einen individualisierten Lehrplan (*Individualized Education Plan*) definiert wird. Die folgende Fallstudie bezieht sich auf Schüler, für die ein solcher Plan entwickelt wurde.

Die „National Longitudinal Transition Study 2“ (NLTS2), eine amerikanische Längsschnittstudie zum Übergang von der Schule ins Arbeitsleben, liefert Daten zu Schülern mit Behinderungen, bei denen der IDEA anzuwenden ist. Die NLTS2 knüpft an eine landesweit repräsentative Erhebung an, die im Jahr 2000 unter einer stichprobenartig ausgewählten Gruppe von 11.272 13-16-jährigen sonderpädagogisch unterrichteten Schülern durchgeführt wurde. Von diesen Schülern mit Behinderungen lebten 35 % in benachteiligten Haushalten mit einem Jahreseinkommen von maximal 25.000 USD. Darüber hinaus lebten 25 % in einem Haushalt mit einem alleinerziehenden Elternteil. Von den befragten Schülern lernten im Jahr 2000 93,9 % an einer allgemeinen Sekundarschule, 2,6 % an einer Sonderschule und die übrigen Schüler besuchten eine alternative, berufsbildende oder andere Schule.

**Schulabschlussquoten**

Die folgende Abbildung zeigt über einen Zeitraum von 10 Jahren den Anteil der 14-21-jährigen Schüler mit einem Sekundarschulabschluss (High-School-Abschluss) und den Anteil der Schulabbrecher.

**Anteil der 14-21-jährigen Schüler mit Behinderungen, die zwischen 1996 und 2005 die Schule mit einem Abschluss („Diploma“), einer Bescheinigung („Certificate“) oder als Schulabbrecher verlassen haben**



Legende:

Proportion of Sudents	Anteil der Schüler
Graduated with a diploma	Mit „Diploma“ abgeschlossen
Received certificate	„Certificat“ erhalten
Dropped out	abgebrochen

(Quelle: 57)

**Ergebnisse nach dem Verlassen der Schule**

Aus der NLTS2 geht hervor, dass sich 85 % der jungen Menschen mit Behinderungen in den vier Jahren nach dem Verlassen der Schule im Arbeitsleben, in der postsekundären Bildung oder in einer beruflichen Ausbildung befanden. 45 % davon hatten sich an einer postsekundären Bildungseinrichtung eingeschrieben, während dieser Anteil im Vergleich dazu in der allgemeinen Bevölkerung bei 53 % lag. Von den postsekundär weiterlernenden Studenten mit Behinderungen hatten sich 6 % an einer Handels-, Berufs- oder Fachschule, 13 % an einem zweijährigen Kolleg und 8 % an einer Hochschule oder Universität mit vierjährigem Studium eingeschrieben. In der allgemeinen Bevölkerung entschieden sich von den jungen Menschen derselben Altersklasse 12 % für zweijährige Kollegs und 29 % für Einrichtungen mit vierjährigem Studium (58).

Zum Zeitpunkt der Folgerhebung 2005 waren ca. 57 % der 17-21-jährigen Menschen mit Behinderungen erwerbstätig, in der allgemeinen Bevölkerung lag dieser Anteil in derselben Altersklasse bei 66 %. Bei jungen Menschen mit geistigen Schädigungen oder multiplen Schädigungen war die Wahrscheinlichkeit für eine Beteiligung an Bildung, Beschäftigung oder Berufsvorbereitung am geringsten.

Fortsetzung auf nächster Seite ...

... Fortsetzung von vorangehender Seite

Bei jungen Menschen mit lernspezifischen, kognitiven, verhaltensbezogenen oder emotionalen Beeinträchtigungen war die Wahrscheinlichkeit, mit der Strafjustiz in Konflikt zu geraten, vier- bis fünfmal höher als bei jungen Menschen der allgemeinen Bevölkerung.

Bei jungen Menschen mit geistigen Schädigungen war die Wahrscheinlichkeit, ein „Diploma“ zu erreichen, am geringsten, und auch die Beschäftigungsquote war verglichen mit den anderen Behinderungskategorien die niedrigste. Bei Schulabbrechern war die Wahrscheinlichkeit einer Beschäftigung oder Ausbildung nach der Schule bedeutend geringer. Die Wahrscheinlichkeit einer polizeilichen Festnahme war bei ihnen zehnmal höher als bei Schülern mit Behinderungen, die die Sekundarschule abgeschlossen haben.

Über 90 % der Schüler mit Seh- oder Hörschädigungen erlangten an einer Regelschule einen „Diploma“-Abschluss, und die Wahrscheinlichkeit einer Immatrikulation an einer postsekundären Bildungseinrichtung war bei ihnen doppelt so hoch wie bei anderen Schülern mit Behinderung.

Bei einigen Schülern, zum Beispiel jenen mit emotionalen Störungen, sind die Bildungsergebnisse beunruhigend schlecht. Es muss untersucht werden, mit welchen Lehrplänen, pädagogischen Ansätzen und Beurteilungsverfahren besser auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Schüler eingegangen werden kann – in der Schulbildung und beim Übergang ins Arbeitsleben.

## Barrieren bei der Schulbildung für Kinder mit Behinderung

Es kann viele Barrieren geben, die Kinder mit Behinderungen davon abhalten, eine Schule zu besuchen (59-61). Diese Barrieren werden im Folgenden systemischen und schulbasierten Problemen zugeordnet.

### Systemweite Probleme

#### Geteilte ministerielle Zuständigkeit

In manchen Ländern untersteht die Schulbildung einiger oder aller Kinder mit Behinderungen verschiedenen Ministerien wie dem Gesundheits- oder Sozialhilfeministerium bzw. dem Ministerium für soziale Absicherung (Bangladesch, El Salvador, Pakistan) oder einem eigenen Ministerium für Sonderpädagogik. In anderen Ländern (Äthiopien und Ruanda) teilen sich mehrere Ministerien die Verantwortlichkeiten für die Schulbildung von Kindern mit Behinderungen (25).

In Indien ist für Kinder mit Behinderungen, die an Sonderschulen lernen, das Ministerium für soziale Gerechtigkeit und Übertragung von Verantwortlichkeit (*Ministry of Social Justice and Empowerment*) zuständig, während für Kinder an Regelschulen die Bildungsabteilung des Ministeriums für die Entwicklung von Humanressourcen (*Ministry of Human Resource Development*) zuständig ist (32). Diese Aufteilung ist Ausdruck für die kulturelle Wahrnehmung, dass Kinder mit Behinderungen eher auf Sozialhilfe angewiesen sind als auf Chancengleichheit (11). Ein solches Modell verstärkt tendenziell die Segregation von Kindern mit Behinderungen und lenkt die Aufmerksamkeit nicht auf Schulbildung und soziale und wirtschaftliche Inklusion, sondern auf Behandlung und soziale Isolation.

#### Mangel an Gesetzen, politischen Konzepten, Zielsetzungen und Plänen

Es gibt zwar viele Beispiele für Initiativen, Kinder mit Behinderungen in die Schulbildung einzubeziehen, aber ein Haupthindernis beim Versuch, „Bildung für alle“ sicherzustellen, ist tendenziell der Mangel an Gesetzen, politischen Konzepten, Zielsetzungen und Plänen (62). Zu häufigen Lücken in politischen Konzepten gehören unzureichende finanzielle oder anderweitige gezielte Anreize dafür, dass Kinder mit Behinderungen die Schule besuchen, sowie eine mangelnde soziale Absicherung und ungenügende Unterstützungsdienste für Kinder mit Behinderungen und ihre Familien (63).

Von 28 an der EFA-Partnerschaft „Fast Track Initiative“ teilnehmenden Ländern verfügten zehn Länder über eine politische Selbstverpflichtung zur Inklusion von Kindern mit Behinderungen und auch über bestimmte Zielsetzungen oder Pläne zu Aspekten wie Datensammlung, Lehrerschulung, Zugänglichkeit von Schulgebäuden oder Bereitstellung von zusätzlichem Lernmaterial und Unterstützung (64). Zum Beispiel hat Ghana Einschulungsziele festgelegt, darunter auch eines, demzufolge alle Kinder mit „nicht erheblichen besonderen pädagogischen Bedürfnissen“ bis 2015 an Regelschulen unterrichtet werden sollen. Dschibuti und Mosambik erwähnen Ziele für Kinder an Regelschulen. Kenia setzt sich dafür ein, die Bruttoeinschulungsrate von Kindern mit Behinderungen bis 2010 auf 10 % zu erhöhen und hat auch Ziele für die Lehrerschulung und die Bereitstellung von Ausrüstung festgelegt. Weitere 13 Länder allerdings erwähnen zwar Kinder mit Behinderungen, nennen aber kaum Details zu vorgeschlagenen Strategien, und fünf Länder nehmen auf die Themen Behinderung oder Inklusion überhaupt nicht Bezug.

#### Unzureichende Ressourcen

Begrenzte oder ungeeignete Ressourcen gelten als wesentliches Hindernis für die Gewährleistung von inklusiver Bildung für Kinder mit Behinderungen (65). Eine Studie in den Vereinigten Staaten ergab, dass die Schulbildung eines Kindes mit einer Behinderung durchschnittlich 1,9-mal teurer ist als die eines Kindes ohne Behinderung, wobei dieser Faktor je nach Art und Ausmaß der Behinderung zwischen 1,6 und 3,1 liegt (66). In den meisten Entwicklungsländern ist es schwierig, alle Bedürftigen zu erreichen, selbst wenn die Bildungssysteme gut geplant sind und Inklusion unterstützen.

Staatliche Bildungsbudgets sind oft begrenzt, und die Familien sind häufig nicht in der Lage, die Bildungskosten zu tragen (9, 17, 67). Es herrscht ein Mangel an Ressourcen, z. B. sind zu wenig Schulen vorhanden, Einrichtungen unzureichend, Lehrer nicht qualifiziert genug oder es fehlt an Lernmaterial (6). 2006 wurde beurteilt, inwieweit El Salvador in der Lage ist, inklusive Schulbildungsmöglichkeiten für Schüler mit Behinderungen zu schaffen. Es standen nur beschränkte Finanzmittel zur Versorgung aller Schüler mit Behinderungen bereit (68).

Mit dem Aktionsplan von Dakar wird anerkannt, dass zum Erreichen von „Bildung für alle“ eine stärkere finanzielle Unterstützung durch die Länder und eine gesteigerte Entwicklungshilfe bilateraler und multilateraler Geber erforderlich ist (67). Dies wurde jedoch – zum Nachteil des Fortschritts – nicht immer realisiert (17).

## Schulprobleme

### Lehrpläne und Pädagogik

Um auf die unterschiedlichen Fähigkeiten und Bedürfnisse aller Schüler eingehen zu können, sind flexible pädagogische Ansätze erforderlich (69). Die Gefahr, dass Kinder mit Behinderungen ausgeschlossen werden, steigt, wenn Lehrpläne und Unterrichtsmethoden starr sind und geeignete Unterrichtsmaterialien fehlen – etwa, wenn Wissen nicht auf dem besten Weg vermittelt wird (z. B. in Gebärdensprache) und wenn Unterrichtsmaterial nicht in alternativen Formaten (z. B. Brailleschrift) verfügbar ist (69). Beurteilungs- und Evaluierungssysteme konzentrieren sich häufig eher auf die schulische Leistung als auf den individuellen Fortschritt und können daher in Bezug auf Kinder mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen ebenfalls restriktiv sein (69). Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung haben und über die Qualität von Regelschulen besorgt sind, drängen mit höherer Wahrscheinlichkeit auf eine segregierte Lösung für ihr Kind (17).

### Unzureichende Schulung und Unterstützung von Lehrern

Lehrer haben ggf. nicht immer die Zeit oder die Ressourcen, um Schüler mit Behinderungen zu unterstützen (70). In ressourcenarmen Kontexten sind die Klassenräume häufig überfüllt und es gibt einen enormen Mangel an gut geschulten Lehrern, die in der Lage sind, routinemäßig auf die individuellen Bedürfnisse von Kindern mit Behinderungen einzugehen (71, 72). Die meisten Lehrer haben keine Gebärdensprachkenntnisse, wodurch Barrieren für gehörlose Schüler entstehen (73). Es fehlt auch an anderen Arten der Unterstützung, z. B. an unterrichtsbegleitenden Assistenten. Die Fortschritte in der Lehrerausbildung haben nicht immer mit den Änderungen Schritt gehalten, die nach der „Salamanca Erklärung“ an politischen Konzepten vorgenommen wurden. Zum Beispiel beinhaltet die berufsvorbereitende Ausbildung von Regelschullehrern in Indien keine Einarbeitung in Pädagogik für Kinder mit besonderen Bedürfnissen (64).

### Physische Barrieren

Der physische Zugang zu Schulgebäuden ist eine Grundvoraussetzung für das Unterrichten von Kindern mit Behinderungen (65). Kinder mit körperlichen Behinderungen können den Schulweg wahrscheinlich schwer bewältigen, z. B., wenn Straßen und Brücken für Rollstuhlfahrer ungeeignet sind oder die Entfernung zu groß ist (17). Auch wenn sich die Schule erreichen lässt, kann es vor Ort Probleme geben, z. B. Treppenstufen, enge Eingänge, unzureichende Sitzmöglichkeiten oder unzugängliche Toiletten (74).

### Etikettierung

Kinder mit Behinderungen werden oft anhand ihres Gesundheitsproblems kategorisiert, um zu entscheiden, ob ihnen sonderpädagogische Angebote und andere Arten von Unterstützungsdiensten zustehen (29). Diagnosen wie Dyslexie, Blindheit oder Gehörlosigkeit zum Beispiel können den Zugang zu technischer und kommunikationsbezogener Unterstützung sowie zu Sonderunterricht ermöglichen (75). Eine Etikettierung von Kindern im Bildungssystem kann jedoch negative Folgen haben, u. a. Stigmatisierung, gesellschaftliche Ablehnung, geringere Selbstachtung, geringere Erwartungen und limitierte Chancen (29). Negative Einstellungen können Schüler dazu veranlassen, ihre Behinderung nur ungern preiszugeben, sodass sie sich erforderliche Unterstützungsdienste entgehen lassen (76). In einer in zwei Bundesstaaten der Vereinigten Staaten durchgeführten Studie wurden 155 Vorschullehrer zur Inklusion von Kindern mit Behinderungen befragt (77). Dazu wurden zwei unterschiedliche Versionen eines Fragebogens erstellt, die jeweils kurze Beschreibungen von Kindern mit Behinderungen enthielten. Eine Version war „etikettierend“ und verwendete Begriffe wie „Zerebralparese“. Die andere verzichtete auf Etikettierungen und beschrieb einfach nur die Kinder. Die Lehrer, die den nicht etikettierenden Fragebogen ausfüllten, waren von der Inklusion von Kindern mit Behinderungen mehr überzeugt als jene, die die etikettierende Version beantworteten. Dies legte nahe, dass Etikettierungen zu negativeren Einstellungen führen können und dass die Einstellung von Erwachsenen entscheidend für die Ausarbeitung politischer Konzepte zur Bildung von Kindern mit Behinderungen ist.

### Einstellungsbedingte Barrieren

Negative Einstellungen sind eine wesentliche Barriere in der Schulbildung von Kindern mit Behinderungen (78, 79). In einigen Kulturen besteht die Ansicht, dass Menschen mit Behinderungen eine Art Strafe Gottes sind oder Unglück bringen (80, 81). Als Folge wird manchen Kindern mit Behinderungen, die eigentlich an einer Schule sein könnten, der Schulbesuch verweigert. Eine gemeindebasierte Studie aus Ruanda ergab, dass wahrgenommene Beeinträchtigungen Einfluss darauf hatten, ob ein Kind mit einer Behinderung die Schule besucht oder nicht. Negative Einstellungen der Gemeinschaft spiegelten sich auch darin wider, wie Menschen mit Behinderungen bezeichnet wurden (82, 83).

Die Einstellung von Lehrern, der Schulverwaltung, anderen Kindern und sogar Familienmitgliedern beeinflusst die Inklusion von Kindern mit Behinderungen an Regelschulen (74, 84). Einige Lehrer, darunter auch Schulleiter, glauben, sie sind nicht zur Unterrichtung von Kindern mit Behinderungen verpflichtet (84). In Südafrika glaubt man, maßgeblich

für Schulbesuch und Schulabschluss ist die Ansicht der Schulverwaltung, dass Schüler mit Behinderungen in der höheren Bildung keine Zukunft haben (85). In einer Studie wurde beim Vergleich von Haiti und den Vereinigten Staaten festgestellt, dass Lehrer in beiden Ländern im Allgemeinen bestimmte Arten von Behinderungen favorisierten, mit denen sie ihrer Wahrnehmung nach in Regelschulkontexten einfacher arbeiten können (36).

Selbst wenn Schüler mit Behinderungen unterstützt werden, so können doch die an sie gestellten Erwartungen niedrig sein, mit der Folge, dass schulischen Leistungen kaum Beachtung geschenkt wird. Lehrer, Eltern und Mitschüler können sehr wohl fürsorglich sein, gleichzeitig aber nicht an die Lernfähigkeiten eines Kindes glauben (86, 87). Es kann sein, dass manche Familien von Schülern mit Behinderungen der Meinung sind, eine Sonderschule sei der beste Ort für die Schulbildung dieser Kinder (76).

### **Gewalt, Schikanen und Misshandlung**

Gewalt gegen Schüler mit Behinderungen, die von Lehrern, anderem Personal und Mitschülern ausgeht, kommt in Bildungskontexten häufig vor (20). Schüler mit Behinderungen sind oft das Ziel von Gewalt, u. a. von physischen Bedrohungen und Misshandlungen, Beschimpfungen und sozialer Isolation. Die Angst vor Schikanen kann für Kinder mit Behinderungen ein ebenso großes Problem sein wie die Schikanen selbst (88). Es ist möglich, dass Kinder mit Behinderungen lieber Sonderschulen besuchen, weil sie Angst vor dem Stigma oder vor Mobbing an Regelschulen haben (88). Aufgrund ihrer Schwierigkeiten in der gesprochenen Kommunikation sind gehörlose Kinder in Bezug auf Misshandlungen besonders gefährdet.

## **Barrieren bei der Schulbildung abbauen**

Für die bildungsbezogene Inklusion von Kindern mit Behinderungen muss sich sowohl auf systemischer als auch auf schulischer Ebene etwas ändern (89). Wie bei anderen komplexen Änderungen sind auch hier eine Vision, Kompetenzen, Anreize, Ressourcen und ein Aktionsplan notwendig (90). Eines der wichtigsten Elemente eines inklusiven Bildungssystems ist eine starke und kontinuierliche Führung auf nationaler und schulischer Ebene. Es muss Kostenneutralität gegeben sein.

### **Systemweite Interventionen**

#### **Gesetzgebung**

Der Erfolg inklusiver Bildungssysteme ist stark abhängig von dem Engagement eines Landes für die Einführung entsprechender Gesetze, die Ausarbeitung politischer Konzepte und die Bereitstellung einer adäquaten Finanzierung zur Umsetzung. In Italien gibt es seit Mitte der 1970er Jahre Gesetze zur Unterstützung der inklusiven Bildung aller Kinder mit Behinderungen – mit dem Effekt, dass hohe Inklusionsraten und positive Bildungsergebnisse verzeichnet werden (33, 91, 92).

Das Beispiel Neuseelands zeigt, wie mit Hilfe von Regierungsministerien das Bewusstsein für das Recht auf Bildung von Schülern mit Behinderungen gestärkt werden kann, indem:

- publik gemacht wird, welche Unterstützung für Kinder mit Behinderungen verfügbar ist
- Schulgremien an ihre rechtlichen Pflichten erinnert werden
- kontrolliert wird, wie Eltern informiert werden
- Beschwerdeverfahren Revisionen unterliegen (93)

Eine Erhebung in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen ergab, dass bei fehlendem politischem Willen Gesetze nur begrenzt Wirkung zeigen (31). Eine unzureichende Bildungsfinanzierung und mangelnde Erfahrungen im Unterrichten von Schülern mit Behinderungen oder besonderen pädagogischen Bedürfnissen sind weitere schwächende Faktoren.

#### **Politische Konzepte**

Klare nationale politische Konzepte zur Schulbildung von Kindern mit Behinderungen sind eine Grundvoraussetzung für die Entwicklung von gerechteren Bildungssystemen. Die UNESCO hat Leitlinien zusammengestellt, die Entscheidungsträgern und Führungskräften helfen sollen, inklusionsunterstützende politische Konzepte und Praktiken auszuarbeiten (94). Eine klare politische Führung auf nationaler Ebene war in zahlreichen Ländern der Schlüssel zu grundlegenden Bildungsreformen, u. a. in der Demokratischen Volksrepublik Laos, in Italien, in Lesotho und in Vietnam (siehe **Kasten 7.3**).

1987 begann Lesotho mit der Arbeit an einer Reihe von politischen Konzepten zum Thema Sonderpädagogik. 1991 richtete das Land einen Bereich Sonderpädagogik ein, und es wurde ein nationales Programm für inklusive Bildung gestartet (95). Eine Studie, die 1993 in einem Viertel der Grundschulen des Landes durchgeführt wurde und in der über 2.649 Lehrer befragt wurden, ergab, dass 17 % der Kinder in Lesotho Behinderungen und besondere pädagogische Bedürfnisse hatten (95). Das nationale Programm für inklusive Bildung startete als Pilotprojekt in 10 Schulen, d. h. in einer Schule jedes Distrikts. Für die Lehrer an diesen Schulen und für Referendare wurden – unter Mitwirkung von Experten und von Menschen mit Behinderungen – Schulungen zur inklusiven Unterrichtsvermittlung ausgearbeitet. Eine neue Studie zu inklusiver Bildung in Lesotho ergab Veränderungen in der Art, wie Lehrer auf die Bedürfnisse der Kinder eingehen (96). Es zeigte sich ein positiver Einfluss auf die Einstellung der Lehrer, und ohne formales politisches Konzept wären diese Verbesserungen wahrscheinlich nicht möglich gewesen.

### Nationale Pläne

Um Kinder mit Behinderungen in die Schulbildung einzubeziehen, ist es wichtig, dass ein nationaler Aktionsplan aufgestellt oder überarbeitet wird, und dass Infrastrukturen und Kapazitäten für die Planumsetzung geschaffen werden (79). Artikel 24 der BRK impliziert, dass die institutionelle Zuständigkeit für die Bildung von Kindern mit Behinderungen beim Bildungsministerium bleiben sollte (97), und zwar, so weit erforderlich, in Koordination mit anderen relevanten Ministerien. Nationale Pläne im Rahmen von „Bildung für alle“ sollten:

- internationale Verpflichtungen widerspiegeln, die sich auf das Recht auf Bildung von Kindern mit Behinderungen beziehen
- die Zahl der Kinder mit Behinderungen angeben und ihre Bedürfnisse einschätzen
- die Wichtigkeit der elterlichen Unterstützung und der Beteiligung der Gemeinschaft betonen
- Pläne für die Hauptaspekte der Bereitstellung enthalten, z. B. für die Herstellung von Zugänglichkeit in Schulgebäuden oder für die Entwicklung von Lehrplänen, Unterrichtsmethoden und Materialien, mit denen verschiedenste Bedürfnisse abgedeckt werden
- die Kapazität erhöhen – durch Ausbau der Bereitstellung und der Schulungsprogramme
- ausreichende Finanzmittel mobilisieren
- die Überwachung und Evaluierung gewährleisten und die qualitativen und quantitativen Daten zu den Schülern verbessern (64)

### Kasten 7.3. Inklusion in Vietnam ist möglich – doch es kann noch mehr getan werden

In den frühen 1990er Jahren startete in Vietnam ein umfangreiches Reformprogramm zur Verbesserung der bildungsbezogenen Inklusion von Schülern mit Behinderungen. Die Zentralstelle für Sonderpädagogik erarbeitete gemeinsam mit einer internationalen Nichtregierungsorganisation zwei Pilotprojekte – eines für den ländlichen und eines für den städtischen Kontext. Für jedes Projekt gab es lokale Lenkungsausschüsse, die sich für die Bewusstseinsbildung der Gemeinschaft einsetzten und von Haus zu Haus gingen, um Kinder zu finden, die nicht auf offiziellen Schullisten standen. Bei den Pilotprojekten wurden 1.078 Kinder ermittelt, die aufgrund von unterschiedlichsten Beeinträchtigungen ausgeschlossen waren.

In Schulungen wurden Mitarbeiter der Verwaltung, Lehrer und Eltern über die folgenden Themen aufgeklärt:

- die Vorteile inklusiver Bildung
- sonderpädagogische Dienste
- individualisierte Lehrpläne
- praktische Umsetzung von Vorkehrungs- und Umgebungsanpassungen
- Beurteilung
- familienbezogene Dienste

Darüber hinaus wurde technische Unterstützung geleistet, z. B. im Mobilitätstraining für blinde Schüler oder in Elternkursen, die Übungen zur Mobilitätssteigerung von Kindern mit Zerebralparese vermittelten.

Eine vier Jahre später durchgeführte Evaluierung ergab, dass von den 1.078 Kindern mit Behinderungen 1.000 erfolgreich in allgemeine Klassen an lokalen Schulen einbezogen waren – ein Ergebnis, das sowohl Lehrer als auch Eltern begrüßten. Mit Unterstützung von internationalen Gebern wurde in drei weiteren Provinzen ein ähnliches Projekt realisiert. Innerhalb von drei Jahren erhöhten sich die Schulbesuchsraten von Kindern mit Behinderungen in Regelklassen von 30 % auf 86 %, und schließlich waren 4.000 neue Schüler an Schulen der Nachbarschaft angemeldet.

In Folgeevaluationen zeigte sich, dass Lehrer der Inklusion von Schülern mit Behinderungen nun offener gegenüberstanden als zuvor, und sie waren technisch besser ausgestattet und kompetenter in Bezug auf inklusive Praktiken. Zudem hatten Lehrer und Eltern nun höhere Erwartungen an Kinder mit Behinderungen. Noch wichtiger war, dass die Kinder besser in ihre Gemeinschaften integriert waren. Durchschnittlich kostete das Programm bei Schülern mit Behinderungen im inklusiven Kontext 58 USD jährlich pro Person, verglichen mit Kosten in Höhe von 20 USD für einen Schüler ohne Behinderungen und 400 USD für die Schulbildung in segregierten Kontexten. Von diesem Betrag nicht gedeckt waren Spezialgeräte wie Hörgeräte, Rollstühle oder Brailledrucker, die viele Schüler mit Behinderungen benötigten und die für die meisten Familien unerschwinglich waren.

Trotz dieser Fortschritte sind in Vietnam nur rund 2 % der Vor- und Grundschulen inklusiv gestaltet, und 95 % der Kinder mit Behinderungen haben nach wie vor keinen Zugang zu Schulbildung (90). Der Erfolg der Pilotprojekte hat jedoch geholfen, behinderungsbezogene Einstellungen und politische Konzepte zu ändern, und er hat zu verstärkten Inklusionsbemühungen geführt. Das Ministerium für Erziehung und Bildung hat sich verpflichtet, den Anteil der in Regelklassen unterrichteten Kinder mit Behinderungen zu erhöhen. Derzeit werden neue Gesetze und politische Konzepte zur Unterstützung der inklusiven Bildung umgesetzt.

### Finanzierung

Pädagogik für besondere Bedürfnisse, ob in Sondereinrichtungen oder an Regelschulen vermittelt, kann im Wesentlichen über drei Wege finanziert werden:

- über den Staatshaushalt, z. B. durch Einrichtung eines nationalen Sonderfonds (wie in Brasilien), durch Finanzierung eines sonderpädagogischen Schulnetzwerks (wie in Pakistan) oder über einen festen Anteil des Gesamtbudgets (0,92 % in Nicaragua und 2,3 % in Panama)
- über die finanzielle Deckung einzelner Bedarfe in Einrichtungen – an Material, Unterrichtshilfen, Schulung und operativer Unterstützung (wie in Chile und Mexiko)
- über die finanzielle Unterstützung von Einzelpersonen, um die jeweiligen Bedarfe zu decken (wie in Dänemark, Finnland, Neuseeland und Ungarn)

In anderen Ländern, u. a. in der Schweiz und den Vereinigten Staaten, werden Finanzierungsmethoden miteinander kombiniert, wozu auch staatliche Finanzmittel für Pädagogik für besondere Bedürfnisse gehören, die auf lokaler Ebene flexibel verwendbar sind. Für die Förderfähigkeit können komplexe Kriterien gelten. Jedes Finanzierungsmodell, gleich welcher Art, sollte:

- einfach zu verstehen sein
- flexibel und berechenbar sein
- ausreichende Mittel bereitstellen
- kostenbasiert sein und Kostenkontrolle erlauben
- Sonderpädagogik an allgemeine Schulbildung koppeln
- neutral in der Erkennung und Unterbringung sein (98, 99)

Es gibt eine Systematik zum Ländervergleich von Ressourcen, bei der Schüler nach dem Grund ihres Bedarfs erfasst werden, also ob sich dieser aus medizinischen, verhaltensbezogenen oder emotionalen Problemen oder aus sozioökonomischen oder kulturellen Benachteiligungen ergibt (31). Hierbei zeigt sich eine altersübergreifende Konstanz der Ressourcen am ehesten im Fall der Kinder mit medizinischen Diagnosen. Die Ressourcen für sozioökonomisch oder kulturell benachteiligte Kinder sind in den jüngeren Altersklassen stärker konzentriert und nehmen ab der Sekundarschule rapide ab (100). Das Ressourcengefälle in diesen Kategorien kann Ausdruck für die höheren Schulabbruchraten in diesen Gruppen sein, insbesondere in den höheren Sekundarschulstufen, woraus folgt, dass das System den betreffenden pädagogischen Bedürfnissen nicht gerecht wird.

**Tabelle 7.2** enthält eine Zusammenfassung von Daten aus verschiedenen zentral- und südamerikanischen Ländern und vergleicht diese mit ähnlichen Daten aus der kanadischen Provinz New Brunswick, den Vereinigten Staaten und dem Median der OECD-Länder. Es ist klar zu erkennen, dass die zentral- und südamerikanischen Länder vor und während der Grundschulzeit Ressourcen für Schüler mit Behinderungen bereitstellen. In der unteren Sekundarstufe nimmt diese Versorgung jedoch rapide ab, und in der oberen werden überhaupt keine Ressourcen bereitgestellt. Dies steht im Gegensatz zu den OECD-Ländern, die in allen Altersklassen Bildungsangebote für Schüler mit Behinderungen bereitstellen, auch wenn die Versorgung mit zunehmendem Alter abnimmt.

Häufig muss die Finanzierung ausgebaut werden, damit Kinder mit Behinderungen Zugang zu demselben Bildungsstandard erhalten wie ihre Altersgenossen (17). Länder mit niedrigem Nationaleinkommen benötigen zu diesem Zweck langfristige, berechenbare Finanzierungen. In der Demokratischen Volksrepublik Laos stellten „Save the Children“ und die „Swedish International Development Cooperation Agency“ gemeinsam eine langfristige Finanzierung und technische Unterstützung für ein Projekt zur Förderung inklusiver Bildung bereit, das von 1993-2009 lief. Ergebnis dieses Projekts ist ein zentralisierter, nationaler Ansatz für die Entwicklung von politischen Konzepten und Praktiken der inklusiven Bildung. Die ersten Unterstützungsdienste wurden 1993 geleistet, als in der Hauptstadt Vientiane eine Pilotprojekt-Schule eröffnet wurde. Inzwischen gibt es in 141 Distrikten 539 Schulen, die mehr als 3.000 Kindern mit Behinderungen inklusive Bildung und spezialisierte Unterstützung bieten (102).

Die Kosten von Sonderschulen und inklusiven Schulen lassen sich zwar schwer beziffern, aber im Allgemeinen herrscht Einigkeit darüber, dass inklusive Kontexte kosteneffizienter sind (33). Inklusion hat dann die besten Erfolgchancen, wenn die Schulfinanzierung dezentralisiert ist, Etats an die lokale Ebene delegiert werden und die Mittel sich nach Gesamtschulungszahlen und anderen Indikatoren richten. Flexible Mittel, die in kleinen Mengen verfügbar sind, können neue Ansätze fördern (103)

**Tabelle 7.2. Anteil der mit Bildungsressourcen versorgten Schüler mit Behinderungen nach Land und Bildungsgrad**

Land	Pflicht-	Vorschule	Grundschul	Sekundarschul	Sekundarschule:
	schulwesen (%)	(%)	(%)	Unterstufe (%)	Oberstufe (%)
Belize	0,95	-	0,96	-	-
Brasilien	0,71	1,52	0,71	0,06	-
Chile	0,97	1,31	1,17	1,34	-
Kolumbien	0,73	0,86	0,84	0,52	n. zutr.
<i>Costa Rica</i>	1,21	4,39	1,01	1,48	n. zutr.
<i>Guyana</i>	0,15	n. zutr.	0,22	n. zutr.	n. zutr.
Mexiko	0,73	0,53	0,98	0,26	-
Nicaragua	0,40	0,64	0,40	-	-
<i>Paraguay</i>	0,45	n. zutr.	0,45	n. zutr.	n. zutr.
<i>Peru</i>	0,20	0,94	0,30	0,02	n. zutr.
Uruguay	1,98	-	1,98	-	-
Vereinigte Staaten	5,25	7,38	7,39	3,11	3,04
Kanada, Provinz New Brunswick	2,89	-	2,19	3,80	3,21
Median der OECD-Länder	2,63	0,98	2,43	3,11	1,37

Hinweis: Mexiko ist ein OECD-Land. Zu den *kursiv* gedruckten Ländern liegen nur teilweise Daten vor.

n. zutr. = nicht zutreffend

- = nicht verfügbar/keine Daten gesammelt

(Quellen: 31, 101)

## Schulspezifische Interventionen

### Individuelle Unterschiede anerkennen und berücksichtigen

Bildungssysteme müssen von traditionelleren pädagogischen Ansätzen abrücken und eher schülerzentrierte Ansätze aufgreifen, die anerkennen, dass jeder Einzelne über eine Lernfähigkeit und eine spezifische Art zu lernen verfügt. Lehrpläne, Unterrichtsmethoden und -materialien, Beurteilungs- und Prüfungssysteme und die Klassenführung müssen Zugänglichkeit gewährleisten und flexibel sein, um Unterschiede in Lernmustern berücksichtigen zu können (19, 69).

Beurteilungspraktiken können positive oder negative Auswirkungen auf die Inklusion haben (103). In Schulen herrscht oft eine Kultur, die davon geprägt ist, schulische Spitzenleistung erreichen zu müssen. Inklusionsmaßnahmen müssen daher sicherstellen, dass alle Kinder ihr Potenzial erreichen (104). Die Gruppierung nach Begabung (*Streaming*) ist oft ein Hindernis für Inklusion, während Klassen mit verschiedenen Begabungen und Jahrgängen ein weiterführender Ansatz sein können (17, 69). 2005 führte die „European Agency for Development in Special Needs Education“ eine Studie zu Beurteilungsformen durch, die förderlich für Inklusion in Regelschulkontexten sind (105). An der Studie waren 50 Experten aus 23 Ländern beteiligt. Gegenstand war die Frage, wie der Übergang von einem – hauptsächlich medizinisch basierten – Defizitansatz zu einem pädagogischen oder interaktiven Ansatz erfolgen soll. Folgende Prinzipien wurden vorgeschlagen:

- Beurteilungsverfahren sollten für alle Schüler lernfördernd sein.
- Alle Schüler sollten zur Beteiligung an allen Beurteilungsverfahren berechtigt sein.
- Die Bedürfnisse von Schülern mit Behinderungen sollten in allen allgemeinen Beurteilungsregeln und in Regeln zu behinderungsspezifischen Beurteilungen berücksichtigt werden.
- Beurteilungsverfahren sollten einander ergänzen.
- Ziel von Beurteilungsverfahren sollte es sein, Vielfalt zu fördern, indem die Fortschritte und Leistungen des Einzelnen benannt und eingeschätzt werden.

■ Inklusive Beurteilungsverfahren sollten explizit darauf ausgerichtet sein, Segregation vorzubeugen, indem – so weit möglich – jede Art von Etikettierung vermieden wird. Stattdessen sollten bei Beurteilungen Lern- und Unterrichtspraktiken im Mittelpunkt stehen, mit denen die Inklusion in Regelschulkontexten verstärkt wird.

Individualisierte Lehrpläne sind ein nützliches Instrument, mit dem Kindern mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen geholfen werden kann, in einer am wenigsten einschränkenden Umgebung effektiv zu lernen. Die Pläne werden multidisziplinär ausgearbeitet und identifizieren Bedürfnisse, Lernziele, geeignete Unterrichtsstrategien und erforderliche Vorkehrungen und Unterstützungen. In vielen Ländern, z. B. in Australien, Kanada, Neuseeland, dem Vereinigten Königreich und den Vereinigten Staaten, gibt es Regelungen und dokumentierte Prozesse für solche Pläne (106).

Durch Schaffung einer optimalen Lernumgebung wird Kindern beim Lernen und Erreichen ihres Potenzials geholfen (107). Informations- und Kommunikationstechnologien, darunter auch unterstützende Technologien, sollten genutzt werden, wann immer dies möglich ist (69, 108). Manche Schüler mit Behinderungen benötigen ggf. Vorkehrungen wie die Bereitstellung von Großdruck, Bildschirmlesern, Brailleschrift und Gebärdensprache und spezialisierter Software. Es können auch alternative Prüfungsarten erforderlich sein, z. B. mündliche Prüfungen für Nichtleser. Schüler mit Verständnisschwierigkeiten, die durch geistige Schädigungen bedingt sind, benötigen möglicherweise angepasste Unterrichtsstile und -methoden. Die Auswahl der angemessenen Vorkehrungen hängt von den verfügbaren Ressourcen ab (71).

### Zusätzliche Unterstützungsdienste bereitstellen

Damit inklusive Bildungsinitiativen Erfolg haben können, müssen einige Kinder mit Behinderungen Zugang zu zusätzlichen Unterstützungsdiensten erhalten (5). Zum Teil dürften die hiermit verbundenen Zusatzkosten durch Einsparungen ausgeglichen werden, die sich daraus ergeben, dass Schüler aus Sondereinrichtungen in eine Regelschule wechseln.

Bei Bedarf sollten Schulen auf Sonderpädagogen zugreifen können. In Finnland wird die Mehrheit der Schulen durch mindestens einen fest zugeteilten Sonderpädagogen unterstützt. Diese Lehrer führen Beurteilungen durch, entwickeln individualisierte Lehrpläne, koordinieren Dienste und stehen Regelschullehrern beratend zur Seite (109). In El Salvador wurden in Regelgrundschulen für Schüler mit besonderen pädagogischen Bedürfnissen, darunter auch Schüler mit Behinderungen, „Unterstützungsstellen“ eingerichtet. Zu den hier angebotenen Diensten gehören Beurteilungen, Einzel- oder Kleingruppenunterricht, Hilfen für Regelschullehrer, Sprech- und Sprachtherapien und ähnliche Leistungen. In Unterstützungsstellen tätige Lehrer arbeiten eng mit Eltern zusammen, und Fortbildungen und Gehälter werden aus einem Etat des Bildungsministeriums finanziert. Landesweit verfügten 2005 rund 10 % der Schulen über Unterstützungsstellen (68).

Pädagogische, unterrichtsbegleitende oder sonderpädagogische Assistenten sind in Klassenzimmern an Regelschulen immer häufiger vertreten. Ihre Rollen variieren je nach Kontext, aber ihre Hauptaufgabe besteht darin, Kinder mit Behinderungen in Regelschulklassen bei der Teilhabe zu unterstützen. Keinesfalls sollten sie als Aushilfelehrer angesehen werden. Voraussetzung für ihren erfolgreichen Einsatz sind eine effektive Kommunikation und Planung in Zusammenarbeit mit dem unterrichtenden Lehrer, ein gemeinsames Verständnis von der jeweiligen Rolle und Zuständigkeit und eine laufende Überwachung der Art und Weise, wie die Unterstützung erfolgt (110, 111). Wenn zu sehr auf pädagogische Assistenten gesetzt wird, besteht die Gefahr, dass die Motivation zur Verfolgung flexiblerer Ansätze verlorengeht und Kinder mit Behinderungen in eine Außenseiterrolle geraten (93). Durch den Einsatz sonderpädagogischer Assistenten sollten Kinder mit Behinderungen nicht von der Interaktion mit anderen Kindern oder von altersgemäßen Beschäftigungen abgehalten werden (88).

Frühe Erkennung und Intervention können das Ausmaß an pädagogischer Unterstützung, das Kinder mit Behinderungen während ihrer Schulzeit benötigen, verringern und dafür sorgen, dass sie ihr volles Potenzial erreichen (107). Es kann vorkommen, dass Kinder mit Behinderungen zur Unterstützung ihres Lernprozesses auf spezialisierte Mediziner oder Pädagogen angewiesen sind, z. B. auf Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Logopäden oder pädagogische Psychologen (107). Bei einer Auswertung frühkindlicher Interventionen in Europa wurde deutlich, dass eine gute Koordination zwischen Gesundheits-, Bildungs- und Sozialdiensten erforderlich ist (112).

Es ist ebenfalls wichtig, vorhandene Ressourcen zur Unterstützung des Lernens besser auszunutzen, insbesondere in ärmeren Kontexten. Beispielsweise ist es möglich, dass an Schulen in armen ländlichen Gebieten die Klassen groß und materielle Ressourcen knapp sind, aber eine stärkere Beteiligung der Gemeinschaft und eine positive Einstellung können Abhilfe schaffen (65). Viele Unterrichtsmaterialien, die den Lernprozess erheblich verbessern, können vor Ort hergestellt werden (103). Sonderschulen, falls vorhanden, können als Quelle von behinderungsspezifischer Fachkompetenz (frühe Erkennung und Intervention) und als Schulungs- und Ressourcenzentren wertvoll sein (5). In einkommensschwachen Kontexten können Wanderlehrer eine kosteneffiziente Lösungsmöglichkeit bieten, wie auf den Lehrermangel reagiert werden kann. Sie können Kinder mit Behinderungen beim Ausbau bestimmter Fähigkeiten (z. B. Brailleschrift, Orientierung, Mobilität) unterstützen sowie Unterrichtsmaterial entwickeln (113).



#### Kasten 7.4. Lehrerausbildung in Äthiopien

Eine Lehrerausbildung für besondere pädagogische Bedürfnisse gibt es in Äthiopien seit den 1990er Jahren. Sie wurde von internationaler Seite stark gefördert. Bis in die frühen 1990er Jahre umfasste die Lehrerausbildung zu diesem Thema hauptsächlich kurze Workshops, die von Nichtregierungsorganisationen finanziert wurden. Nachhaltig veränderte diese Vorgehensweise die Unterrichts- und Lernprozesse jedoch nicht. Sie verhalf dem Staat auch nicht dazu, sonderpädagogische Fachkräfte eigenverantwortlich auszubilden.

1992 wurde mit Unterstützung der finnischen Regierung ein sechsmonatiger Schulungskurs an einer Lehrerakademie gestartet (114). Der Kurs war Teil einer Initiative mit dem Ziel, bestehende Sonderschulen zu unterstützen, weitere spezielle Klassen einzuführen und die Schülerzahlen in Regelschulklassen mit der Hilfe von Wanderlehrern zu erhöhen. 50 Lehrer konnten sich an finnischen Universitäten akademisch bilden – 6 davon direkt in Finnland und 44 über Fernbildung zu rund 10 % der Kosten einer Präsenzs Schulung.

An der Universität Addis Abeba wurden kurze Aufbaukurse entwickelt. Zudem wurde ein spezielles Zentrum, das „Sebeta Teacher Training Institute“ eingerichtet, das zur „Sebeta School for the Blind“ gehört. Zwischen 1994 und 1998 wurden 115 Sonderpädagogen ausgebildet, und tausende Regelschullehrer absolvierten eine berufsbegleitende Fortbildung. An den Einrichtungen werden jedoch nicht genügend Lehrer ausgebildet, um den gesamten Bedarf zu decken, der für inklusive Bildung erforderlich ist (115).

In Äthiopien bieten nun auch andere allgemeine Kollegs und Universitäten für alle Studenten Kurse zu Pädagogik für besondere Bedürfnisse an, und am Sebeta-Institut können qualifizierte Lehrer weiterhin zehntonatige Kurse belegen. Durch das Sebeta-Ausbildungsprogramm hat sich die Zahl der speziellen Klassen und der Kinder mit Behinderungen, die eine Schule besuchen, erhöht. Statistische Daten des Bildungsministeriums allerdings zeigen, dass von insgesamt knapp 15 Millionen Grundschulern schätzungsweise nur 6.000 registrierte Kinder mit Behinderungen Zugang zu Bildung haben (64).

#### Lehrerkapazitäten ausbauen

Wenn Regelschullehrer Kinder mit verschiedenen pädagogischen Bedürfnissen sicher und kompetent unterrichten sollen, müssen sie entsprechend geschult werden. Die Prinzipien der Inklusion sollten in die Lehrerbildung integriert werden. Diese sollte auch Einstellungen und Werte, nicht nur Kenntnisse und Fähigkeiten behandeln (103). Lehrerfortbildungen wie die am „Sebeta Teacher Training Institute“ in Äthiopien können die Versorgung verbessern und letztendlich die Einschulungsrate von Kindern mit Behinderungen erhöhen (siehe **Kasten 7.4**).

Im Sinne einer Vorbildfunktion sollten verstärkt Lehrer mit Behinderungen eingesetzt werden. In Mosambik haben sich eine Lehrerakademie und eine nationale Organisation von Menschen mit Behinderungen in einer Gemeinschaftsinitiative namens „ADEMO“ zusammengeschlossen. Diese schult Lehrer im Umgang mit Schülern mit Behinderungen und stellt Studenten mit Behinderungen Stipendien für die Lehrerausbildung bereit (116).

Es gibt verschiedene Ressourcen für Lehrer, die bei der Erschließung inklusiver behinderungsbezogener Ansätze helfen können, z. B.:

- ■ „*Embracing diversity: Toolkit for creating inclusive, learning friendly environments*“: Diese Sammlung aus neun, für das Selbststudium konzipierten Bänden hilft Lehrern beim Ausbau ihrer Fachkompetenz in diversen Unterrichtskontexten (107).

- In *Modul 4 („Using ICTs to promote education and job training for persons with disabilities“)* der Publikation „*Toolkit of best practices and policy advice*“ wird erklärt, wie Informations- und Kommunikationstechnologien den Zugang zu Bildung für Menschen mit Behinderungen erleichtern können (108).

- „*Education in emergencies: Including Everyone: INEE pocket guide to inclusive education*“ richtet sich an Pädagogen, die in Not- und Konfliktsituationen tätig sind (117).

Die Lehrerbildung sollte auch durch andere Initiativen begleitet werden, bei denen Lehrer die Möglichkeit erhalten, sich zu Theorie und Praxis inklusiver Pädagogik auszutauschen und eigene Unterrichtsmethoden in einem unterstützenden Umfeld zu verfeinern und zu testen (69, 102).

Wenn segregierte Schulen stark etabliert sind, ist es besonders wichtig, Sonderpädagogen beim Übergang zur Berufsausübung in einem inklusiven System zu helfen. Beim Ausbau der inklusiven Bildung müssen Sonder- und Regelschulen zusammenarbeiten (62). In der Republik Korea wurde pro Bezirk jeweils mindestens eine Sonderschule zur engen Zusammenarbeit mit einer Partner-Regelschule ausgewählt, um die Inklusion von Kindern mit Behinderungen über verschiedene Initiativen wie Schülerfreundschaften oder Gruppenarbeit zu forcieren (76).

#### Physische Barrieren abbauen

Bei allen Maßnahmen des Zugangs zu Bildung sollten Prinzipien des universellen Designs die Grundlage sein. Viele physische Barrieren lassen sich relativ unkompliziert beheben. So kann die Umgestaltung eines Klassenraums enorm viel bewirken (118). Die Einbindung von universellem Design bei der Planung von Neubauten ist kostengünstiger als die Umsetzung notwendiger Änderungen an Altbauten, und sie erhöht die Gesamtbaukosten nur um rund 1 % (119).

#### Negative Einstellungen überwinden

Wenn Kinder mit Behinderungen an Schulen anwesend sind, bedeutet das nicht automatisch, dass sie auch teilhaben.

Für eine sinnvolle Teilhabe und gute Lernergebnisse ist die Grundhaltung der Schule entscheidend – d. h. die Wertschätzung von Vielfalt und die Bereitstellung eines sicheren und unterstützenden Umfelds.

Die Einstellung der Lehrer trägt wesentlich dazu bei, dass Kinder mit Behinderungen an der Schule bleiben und in Klassenaktivitäten einbezogen werden. In einer Studie wurde verglichen, mit welcher Einstellung Lehrer in Haiti und in den Vereinigten Staaten Schülern mit Behinderungen begegnen. Das Ergebnis zeigte, dass Lehrer ihre inklusionsbezogene Einstellung eher ändern, wenn andere Lehrer eine positive Einstellung an den Tag legen und eine unterstützende Schulkultur vorhanden ist (36). Lehrerseitige Ängste und Selbstzweifel, die in Bezug auf das Unterrichten von Schülern mit Behinderungen auftreten, können abgebaut werden:

- ■ Grundschullehrer in Sambia zeigten sich zwar grundsätzlich interessiert an der Inklusion von Kindern mit Behinderungen, aber sie glaubten, dies sei Spezialisten vorbehalten. Viele hatten Angst, dass Phänomene wie Albinismus ansteckend sind. Die Lehrer wurden ermutigt, über ihre negativen Vorstellungen zu sprechen und sie schriftlich zu reflektieren (120).
- In Uganda verbesserte sich die Einstellung von Lehrern einfach durch regelmäßigen Kontakt zu Kindern mit Behinderungen (56).
- In der Mongolei wurde für Lehrer und Eltern mit Unterstützung von Sonderschullehrern ein Schulungsprogramm zu inklusiver Bildung veranstaltet. Die 1.600 Lehrer, die daran teilnahmen, standen der Inklusion von Kindern mit Behinderungen und der Zusammenarbeit mit den Eltern überaus positiv gegenüber. Die Einschulungsrate von Kindern mit Behinderungen in Vor- und Grundschulen erhöhte sich von 22 % auf 44 % (121).

## Die Rolle der Gemeinschaft, von Familien sowie von Erwachsenen und Kindern mit Behinderungen

### Gemeinschaft

Ansätze, bei denen die gesamte Gemeinschaft mit einbezogen wird, tragen der Tatsache Rechnung, dass das betreffende Kind fest zu dieser Gemeinschaft gehört, und sie erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass dem Kind eine nachhaltige inklusive Bildung zuteil wird (siehe **Kasten 7.5**).

Projekte der gemeindenahen Rehabilitation (*Community-based Rehabilitation, CBR*) beinhalten oft pädagogische Aktivitäten für Kinder mit Behinderungen, und auch sie haben Inklusion zum Ziel (5, 125). CBR-Maßnahmen zur Unterstützung inklusiver Bildung sind zum Beispiel die Unterbringung von Kindern mit Behinderungen an geeigneten Schulen, Lobbyarbeit an Schulen für eine Bereitschaft zur Aufnahme dieser Kinder, Lehrerassistenz bei der Förderung von Kindern mit Behinderungen und der Aufbau von Beziehungen zwischen Familien und der Gemeinschaft (59).

CBR-Mitarbeiter können Lehrern auch eine wertvolle Hilfe sein, indem sie technische Hilfsmittel bereitstellen, die ärztliche Behandlung absichern, Zugänglichkeit in der Schulumgebung herstellen, Kontakte zu Organisationen von Menschen mit Behinderungen aufbauen und bei Beendigung der Schulausbildung Arbeits- oder Ausbildungsplätze für die Kinder suchen.

Beispiele für innovative Maßnahmen, die die gemeindenahere Rehabilitation mit inklusiver Bildung verknüpfen, finden sich in vielen Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen:

In der Region Karamoja in Uganda leben hauptsächlich Nomaden, und die Alphabetisierungsrate liegt bei nur 11,5 %. Die Mithilfe der Kinder im Alltag ist für das Überleben einer Familie unerlässlich. In dieser Region startete das Projekt „Alternative Basic Education for Karamoja“. Ein Ziel dieses gemeindebasierten Projekts ist inklusive Bildung (126). Die Teilhabe von Kindern mit Behinderungen wird gefördert, ebenso wie Schulunterricht in der Regionalsprache. Der Lehrplan hat einen praktischen Bezug zu den Existenzfragen der Gemeinschaft und vermittelt Wissen zu Themen wie Ackerbau und Viehzucht.

■ Beim „Oriang“-Projekt im westlichen Kenia wurde das Prinzip der inklusiven Bildung an fünf Grundschulen eingeführt. „Leonard Cheshire Disability“ stellt technische und finanzielle Hilfe bereit (60). Die Ausbildung neuer Lehrer gehört genauso zum Projektumfang wie die Zusammenarbeit mit Schülern, Eltern, Lehrern und der Gemeinschaft, um neue Einstellungen zu etablieren und die für inklusive Bildung erforderlichen Strukturen zu schaffen. Das Projekt kommt insgesamt 2.568 Kindern zugute, darunter 282 Kindern mit leichten bis erheblichen Behinderungen (127).

### Kasten 7.5. Sport für Kinder mit Behinderungen in Fidschi

Seit März 2005 engagieren sich das „Fiji Paralympic Committee“ (FPC) und die „Australian Sports Commission“ gemeinsam, um in den 17 sonderpädagogischen Zentren Fidschis inklusive Sportaktivitäten für Kinder mit Behinderungen anzubieten. Das Engagement ist Teil des „Australian Sports Outreach Program“, einer Initiative der australischen Regierung, die Einzelpersonen und Organisationen helfen möchte, qualitativ hochwertige, inklusive Sportangebote zur Förderung der sozialen Entwicklung bereitzustellen.

Die Projekte des FPC setzen an der Basis an und sollen die Auswahl und Qualität der Sportangebote für Kinder an fidschianischen Schulen verbessern. Einige Beispielaktivitäten sind:

- „Pacific Junior Sport“ – ein als Wettkampf aufgebautes Programm, bei dem Kinder mitmachen und sich steigern können
- „qito lai lai“ („Kinderturniere“) für kleinere Kinder
- Gewinnung von Sportvereinen (z. B. für Golf, Tischtennis, Tennis, Bogenschießen) für Schnupperstunden in Schulen
- Unterstützung von Schulen, damit Schüler Breitensportarten wie Fußball, Volleyball oder Netball sowie paralympische Sportarten wie Boccia, Goalball und Sitzvolleyball spielen können
- Organisation von regionalen und nationalen Turnieren sowie von Sportfesten, bei denen Schüler sich in Fußball, Netball und Volleyball mit Kindern aus Regelschulen messen können
- Motivation durch Vorbildwirkung mit einem Botschafterprogramm, bei dem Sportler mit Behinderungen regelmäßig Schüler besuchen, auch an Regelschulen

Sport kann die Inklusion und das Wohlbefinden von Menschen mit Behinderungen fördern, indem er:

- die gedankliche und emotionale Einstellung der Gemeinschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen ändert (und damit Stigmatisierung und Diskriminierung abbaut)
- die gedankliche und emotionale Einstellung von Menschen mit Behinderungen sich selbst gegenüber ändert (und ihnen damit die Möglichkeit gibt, das eigene Potenzial zu erkennen)
- etwas gegen die Isolation von Menschen mit Behinderungen tut und ihnen hilft, sich umfassender in das Gemeinschaftsleben zu integrieren
- jungen Menschen dabei helfen kann, ein gesundes Körpersystem (Bewegungsapparat, Herz-Kreislauf-System) zu entwickeln und die Koordination zu schulen

Es ist der Arbeit des FPC zu verdanken, dass nun jeden Freitagnachmittag im ganzen Land über 1.000 Kinder mit Behinderungen bei Sportspielen dabei sind. Der Verantwortliche für Sportentwicklung des FPC fasst es zusammen: „Wenn die Leute sehen, dass Kinder mit Behinderungen Sport treiben, dann wissen sie: Diese Kinder haben vielseitige Fähigkeiten.“

(Quellen: 122-124)

### Eltern

Eltern sollten in alle Aspekte des Lernens einbezogen werden (128). Die Familie ist der erste Bildungsort für ein Kind, und zu Hause wird auch das meiste Wissen erworben. Eltern schaffen oft aktiv Bildungsmöglichkeiten für ihre Kinder. Um den Prozess der Inklusion zu begünstigen, müssen sie mit eingebunden werden. In verschiedenen Ländern haben Eltern (häufig gestützt von Elternverbänden) gegen Regierungen geklagt und mit Präzedenzfällen erreicht, dass Regelschulen Kinder mit Behinderungen aufnehmen. In Panama drängte die Organisation *Inclusion Panama* die Regierung dazu, ein Gesetz zu ändern, das ein separates Bildungssystem für Kinder mit Behinderungen vorsah. 2003 verabschiedete die Regierung als Reaktion auf diese Kampagne ein politisches Konzept, das die inklusive Ausrichtung sämtlicher Schulen zum Ziel erklärte. Als auf Sansibar das Prinzip der inklusiven Bildung eingeführt wurde, unterstützte die norwegische Elternorganisation „NFU“ die dortigen Eltern bei der Zusammenarbeit mit dem Bildungsministerium. 2009 überzeugte eine Elternorganisation in Libanon eine Lehrerakademie davon, Praktika in der Gemeinschaft und nicht in Einrichtungen zu absolvieren.

### Organisationen von Menschen mit Behinderungen

Organisationen von Menschen mit Behinderungen spielen ebenfalls eine Rolle in der Verbesserung der Bildungssituation von Kindern mit Behinderungen. Sie arbeiten mit ihnen zusammen, liefern Vorbilder, ermutigen Eltern dazu, ihre Kinder zur Schule zu schicken und sich in ihre Schulbildung einzubringen oder engagieren sich in Kampagnen für inklusive Bildung – um nur einige Beispiele zu nennen. So hat in Südafrika die „Southern Africa Federation of the Disabled“ eine Reihe von Projekten ins Leben gerufen, an denen Menschen mit Behinderungen beteiligt sind. Dazu gehört auch ein Kinder- und Jugendprojekt, das seit 15 Jahren läuft. Es konzentriert sich auf alle Aspekte der Diskriminierung und Misshandlung von Kindern mit Behinderungen und auf die Exklusion dieser Kinder von Schulbildung und anderen sozialen Aktivitäten. Jedoch mangelt es solchen Organisationen häufig an Ressourcen und Kapazitäten, um die eigene Rolle im Bildungsbereich weiter auszubauen.

### Kinder mit Behinderungen

Die Stimme der eigentlichen Betroffenen, der Kinder mit Behinderungen, muss gehört werden – dies ist jedoch oft nicht der Fall. In den letzten Jahren wurden Kinder verstärkt in Studien einbezogen, die sich mit Bildungserfahrungen beschäftigten. Derartige, auf den Aussagen von Kindern basierende Forschungsergebnisse sind eine große Hilfe für Bildungsplaner und Entscheidungsträger und können vor dem Hintergrund einer zunehmenden Inklusion im Bildungsbereich als Referenz dienen. Die Zusammenarbeit der Kinder untereinander sollte zur Inklusionsförderung besser genutzt werden (94).

Audiovisuelle Methoden haben sich zur Wiedergabe von Kindermeinungen in verschiedensten sozioökonomischen Kontexten als besonders effektiv erwiesen (129, 130).

- In neun Commonwealth-Staaten wurden junge Menschen über mehrere Fokusgruppen zu ihren Ansichten über die BRK befragt. Für drei Viertel der Gruppenteilnehmer gehörte das Recht auf Bildung zu den wichtigsten drei Punkten (131).

- Bei einem Hilfsprogramm für Flüchtlinge in Jhapa (Nepal) wurde deutlich, dass Kinder mit Behinderungen besonders vernachlässigt und gefährdet sind (132). Für das Programm wurde daher ein in Vollzeit tätiger Koordinator für Behinderungsfragen eingesetzt und damit beauftragt, Aktionsforschung zu betreiben. Kinder mit Behinderungen schilderten ihr Familienleben und berichteten von Verspottungen, denen sie außerhalb ihres Zuhauses ausgesetzt waren. Sowohl für Kinder als auch für Eltern hatte Bildung die höchste Priorität. Innerhalb von 18 Monaten hatte man über 700 Kinder in Schulen integriert, und in allen Flüchtlingslagern fanden Gebärdensprachkurse für gehörlose und nicht gehörlose Kinder statt.

- Im September 2007 organisierte das portugiesische Bildungsministerium in Zusammenarbeit mit der European Agency for Development in Special Needs Education eine europaweite Befragung (133). Inklusive Bildung wurde von den befragten jungen Menschen zwar favorisiert, sie bestanden jedoch darauf, dass jeder frei in der Wahl des Bildungsorts sein soll. Sie bestätigten, dass sie in inklusiven Schulen Sozialkompetenz erworben und Alltagserfahrungen gesammelt haben und gaben zudem an, dass individualisierte Unterstützung durch Spezialisten ihnen bei der Vorbereitung auf höhere Bildung geholfen hat.

## Schlussfolgerung und Empfehlungen

Kinder mit Behinderungen werden im Vergleich zu anderen Kindern mit geringerer Wahrscheinlichkeit eingeschult und weisen eine höhere Schulabbrecherquote sowie schlechtere Weiterführungsquoten auf. Sie sollten den gleichen Zugang zu qualitativvoller Schulbildung haben wie alle, da dies für die Formung des Bildungskapitals und die soziale und ökonomische Teilhabe entscheidend ist.

Historisch wurden Kinder mit Behinderungen meist in separaten Sonderschulen unterrichtet. Inklusive Regelschulen sind jedoch sowohl in städtischen als auch in ländlichen Gebieten ein kosteneffizienter weiterführender Ansatz. Inklusive Bildung kann die Mehrheit besser ansprechen und verhindert, dass Kinder mit Behinderungen von ihren Familien und Gemeinschaften isoliert werden.

Die Chancen von Kindern mit Behinderungen im Regelschulwesen werden durch verschiedene Barrieren in der Bildungspolitik, im Bildungssystem und in den Diensten limitiert. Damit diese Kinder einen gleichberechtigten Zugang zu Bildung erhalten, sind systemische und schulspezifische Änderungen zum Abbau physischer und einstellungsbedingter Barrieren erforderlich, und es müssen angemessene Vorkehrungen und Unterstützungsdienste bereitgestellt werden.

Wie in den folgenden Empfehlungen angesprochen, können zur Verbesserung der Bildungsmöglichkeiten und Bildungsergebnisse von Kindern mit Behinderungen verschiedenste Beteiligte beitragen, d. h. Entscheidungsträger, die Schulverwaltung, Lehrer, Familien und Kinder mit und ohne Behinderungen.

### Klare politische Konzepte formulieren und Daten und Informationen verbessern

- Es sollten auf nationaler Ebene klare politische Konzepte zur bildungsbezogenen Inklusion von Kindern mit Behinderungen entwickelt werden. Ein entsprechender gesetzlicher Rahmen, geeignete Einrichtungen und adäquate Ressourcen sollten diese Konzepte untermauern. Es müssen Definitionen zu den Begriffen „inklusive Bildung“ und „besondere pädagogische Bedürfnisse“ vereinbart werden, um Entscheidungsträgern bei der Ausarbeitung eines gerechten Bildungssystems zu helfen, das Kinder mit Behinderungen inkludiert.

- Umfang und Art des Bedarfs sollten über Erhebungen erfasst werden, damit die richtigen Unterstützungsdienste und Vorkehrungen bereitgestellt werden können. Möglicherweise müssen für einige Schüler zur Herstellung von Zugänglichkeit nur Änderungen an der physischen Umgebung vorgenommen werden, während andere auf intensive Unterrichtsförderung angewiesen sind.

- Es sollten Überwachungs- und Evaluierungssysteme geschaffen werden. Oftmals lassen sich Daten zur Anzahl der Schüler mit Behinderungen und den entsprechenden pädagogischen Bedürfnissen sowohl für Sonder- als auch für Regelschulen über bestehende Dienstleister erfassen. Inklusive Bildung muss auf ihre Wirtschaftlichkeit und Effizienz hin untersucht werden.

- Entscheidungsträger, Pädagogen und Familien sollten sich über den Kenntnisstand austauschen, der zur Realisierung inklusiver Bildung vorliegt. Für Entwicklungsländer können die Erfahrungen anderer Länder hilfreich sein, die sich der

Inklusion bereits nähern. Modellprojekte inklusiver Bildung könnten über Erfahrungsnetzwerke von der lokalen auf die regionale Ebene und schließlich global ausgeweitet werden.

### Strategien zur Förderung der Inklusion einführen

- Schwerpunkt sollte es sein, Kinder so nah am Regelschulwesen wie möglich zu unterrichten. Gegebenenfalls schließt dies mit ein, dass zwischen sonderpädagogischen Einrichtungen und Regelschulen Verbindungen hergestellt werden.
- Wo es bisher keine Sonderschulen gab, sollten keine neuen gebaut werden. Stattdessen sollten diese Ressourcen genutzt werden, um Kindern mit Behinderungen an Regelschulen zusätzliche Unterstützung zu bieten.
- Eine inklusive Bildungsinfrastruktur sollte gewährleistet werden, z. B. durch obligatorische Mindeststandards für die Zugänglichkeit der Umgebung, damit Kinder mit Behinderungen Zugang zu Schulen haben. Ein zugängliches Verkehrswesen ist ebenfalls unerlässlich.
- Lehrern sollte bewusst gemacht werden, dass sie allen Kindern gegenüber Aufgaben haben, und ihre Fachkompetenz zum Unterrichten von Kindern mit Behinderungen sollte ausgebaut werden. Die Lehrerbildung zur Inklusion von Kindern mit Behinderungen sollte idealerweise sowohl berufsvorbereitend als auch berufsbegleitend erfolgen. Ein besonderer Schwerpunkt sollte hierbei auf ländlichen Gebieten liegen, in denen es weniger Dienste für Kinder mit Behinderungen gibt.
- Lehrer und Schulen sollten dabei unterstützt werden, Einheitsmodelle hinter sich zu lassen und sich flexiblen Ansätzen zu nähern, die auf verschiedene Schülerbedürfnisse eingehen können. Zum Beispiel können individualisierte Lehrpläne sicherstellen, dass die individuellen Bedürfnisse von Schülern mit Behinderungen berücksichtigt werden.
- Lehrer sollten fachlich beraten werden – zur Gruppierung von Schülern, Differenzierung des Unterrichts, Einbindung von Mitschülern in die Assistenz und zu anderen kostengünstigen Interventionen, die Schüler mit Lernschwierigkeiten unterstützen.
- Verfahren zur Beurteilung, Klassifikation und Unterbringung von Schülern sollten überprüft und neu diskutiert werden, damit sie die Interaktionseigenschaft von Behinderung berücksichtigen, Kinder nicht stigmatisieren und Kindern mit Behinderungen zugute kommen.
- Das Recht auf Bildung gehörloser Kinder sollte unter Anerkennung von Sprachenrechten gestärkt werden. Gehörlose Kinder sollten früh in Kontakt mit Gebärdensprache kommen und mehrsprachig im Lesen und Schreiben unterrichtet werden. Lehrer sollten in Gebärdensprache geschult werden und es sollte zugängliches Lehrmaterial verfügbar sein.

### Bei Bedarf spezielle Dienste bereitstellen

- Es sollte mehr in Schulinfrastruktur und Personal investiert werden, damit Kinder mit Behinderungen, bei denen besondere pädagogische Bedürfnisse festgestellt wurden, die erforderliche Unterstützung erhalten und diese während der gesamten Schullaufbahn kontinuierlich bestehen bleibt.
- Schüler mit mittleren oder schweren Behinderungen sollten Zugang zu Sprech- und Sprachtherapie, Ergotherapie und Physiotherapie erhalten. Wenn keine spezialisierten Dienstleister verfügbar sind, sollten bestehende gemeindenahere Rehabilitationsdienste genutzt werden, um Kinder im Bildungskontext zu unterstützen. Fehlen solche Ressourcen, sollte versucht werden, diese Dienste stufenweise auszubauen.
- Für die spezielle Unterstützung von Kindern mit Behinderungen kommt die Einbeziehung pädagogischer Assistenten in Betracht, gleichzeitig sollte sichergestellt sein, dass diese nicht zu einer Isolation von den übrigen Schülern führt.

### Teilhabe unterstützen

- Eltern und Familienmitglieder sollten beteiligt werden. Eltern und Lehrer sollten gemeinsam Entscheidungen zu den pädagogischen Bedürfnissen eines Kindes treffen. Der Erfolg der Kinder ist größer, wenn die Familien sich einbringen, und die damit verbundenen Kosten sind sehr gering.
- Die größere Gemeinschaft sollte in Aktivitäten einbezogen werden, die mit der Schulbildung von Kindern mit Behinderungen zusammenhängen. Die Erfolgsaussichten sind hierbei günstiger, als wenn politische Entscheidungen von oben auferlegt werden.
- Es sollten Verbindungen zwischen Bildungsangeboten und gemeindenaher Rehabilitation sowie (sofern vorhanden) anderen Rehabilitationsdiensten hergestellt werden. Auf diese Weise lassen sich knappe Ressourcen effizienter nutzen und Bildungs-, Gesundheits- und Sozialdienste gut integrieren.
- Bei der Förderung des Bildungszugangs von Kindern mit Behinderungen sollten Erwachsene mit Behinderungen und Organisationen von Menschen mit Behinderungen dazu ermutigt werden, sich mehr einzubringen.
- Kinder sollten zu Entscheidungen, die ihre Schulbildung betreffen, befragt und in diese einbezogen werden.

### Quellen

1. *Global burden of disease: 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
2. *World population prospects: the 2008 revision population database: highlights*. United Nations, Department of

- Economic and Social Affairs, 2009 ([http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2008/wpp2008\\_highlights.pdf](http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2008/wpp2008_highlights.pdf), accessed 12 January 2011).
3. *The State of the World's Children 2006: excluded and invisible*. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
  4. *The present situation of special education*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1988.
  5. *Education for All. Salamanca framework for action*. Washington, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1994.
  6. *The Dakar framework for action: Education for All: meeting our collective commitments*. Adopted by the World Education Forum, Dakar, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 26–28 April 2000. Paris, 2000a.
  7. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006.
  8. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
  9. *Education for All Global Monitoring Report*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
  10. Nott J. *Impaired identities? Disability and personhood in Uganda and implications for an international policy on disability*. Oslo, Department of Social Anthropology, University of Oslo, 1998.
  11. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, Human Development Unit, South Asia Region, World Bank, 2009.
  12. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, accessed 20 August 2009).
  13. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
  14. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with disabilities in Namibia: a national, representative study*. Oslo, SINTEF, 2003.
  15. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia*. Oslo, SINTEF, 2006.
  16. Eide AH et al. *Living conditions among people with disabilities in Zimbabwe: a representative, regional study*. Oslo, SINTEF, 2003.
  17. *Reaching the marginalized EFA Global Monitoring Report 2010*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2010.
  18. Karangwa E, Kobusingye M. *Consultation report on education of the Deaf in Rwanda*. Kigali, Ministry of Education, 2007.
  19. Porter GL. *Disability and inclusive education*. Paper prepared for the InterAmerican Development Bank seminar, Inclusion and Disability, Santiago, 2001 ([http://www.disabilityworld.org/05-06\\_01/children/inclusiveed.shtml](http://www.disabilityworld.org/05-06_01/children/inclusiveed.shtml), accessed 1 May 2009).
  20. *Summary report. Violence against children. UN Secretary-General's report on violence against children. Thematic group on violence against children. Findings and recommendations*. New York, United Nations Children's Fund, 2005.
  21. Singal N. Inclusive education in India: international concept, national interpretation. *International Journal of Disability Development and Education*, 2006,53:351-369. doi:10.1080/10349120600847797
  22. *Education for All global monitoring report 2009. Regional overview: sub-Saharan Africa*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001784/178418e.pdf>, accessed 20 August 2009).
  23. Tirussew T. Overview of the development of inclusive education in the last fifteen years in Ethiopia. In: Savolainen H, Matero M, Kokkala H, eds. *When all means all: experiences in three African countries with EFA and children with disabilities*. Helsinki, Ministry for Foreign Affairs, 2006.
  24. Kett M, Geiger M, Boersma M. Community-based rehabilitation and families in crisis. In: Hartley S, Okune J. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
  25. Lewis I. *Education for disabled people in Ethiopia and Rwanda*. Manchester, Enabling Education Network, 2009.
  26. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
  27. *Project appraisal document on a proposed credit to the People's Republic of Bangladesh for a disability and children-at-risk project project*. Washington, World Bank, 2008 (<http://tinyurl.com/yhuqa6u>, accessed 19 October 2009).
  28. *SNE country data 2010: background information*. Odense, European Agency for Development in Special Needs

Education, 2010. Unpublished.

29. Florian L et al. Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part 1 issues in the classification of children with disabilities *The Journal of Special Education*, 2006,40:36-45. doi:10.1177/00224669060400010401
30. Educational Quality Improvement Program. *Issues brief: educating children with disabilities: Who are the children with disabilities?* Washington, United States Agency for International Development, 2005 (<http://www.equip123.net/webarticles/anmviewer.asp?a=359&z=92>, 12 January 2011).
31. *Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: policies, statistics and indicators*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007.
32. Naidhu A. Collaboration in the era of inclusion. In: Forlin C, Lian M-GJ, eds. *Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region*. London, Routledge, 2008.
33. *Inclusive education at work: students with disabilities in mainstream schools*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 1999.
34. *Special needs education: country data 2010*. Odense, European Agency for Development in Special Needs Education, 2010.
35. *Understanding and responding to children's needs in inclusive classrooms*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2001 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001243/124394e.pdf>, accessed 13 August 2009).
36. Dupoux E, Wolman C, Estrada E. Teachers' attitudes toward integration of students with disabilities in Haiti and the United States. *International Journal of Disability Development and Education*, 2005,52:43-58. doi:10.1080/10349120500071894
37. Silverstein J. *Framework for understanding IDEA in general and the discipline provisions in particular*. Washington, Center for Study and Advancement of Disability Policy, 2002.
38. Farrell P et al. SEN inclusion and pupil achievement in English schools. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:172-178. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00094.x
39. Norwich B. Education, inclusion and individual differences: recognising and resolving dilemmas. *British Journal of Educational Studies*, 2002,50:482-502. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00215
40. Pitt V, Curtin M. Integration versus segregation: the experiences of a group of disabled students moving from mainstream school into special needs further education. *Disability & Society*, 2004,19:387-401. doi:10.1080/09687590410001689485
41. Foster S, Emerton G. Mainstreaming the Deaf student: A blessing or a curse? *Journal of Disability Policy Studies*, 1991,2:61-76. doi:10.1177/104420739100200205
42. Fuchs D, Fuchs LS. Sometimes separate is better (education for learning disabled children). *Educational Leadership*, 1994,54:22-27.
43. Hocutt AM. Effectiveness of special education: is placement the critical factor? *The Future of children / Center for the Future of Children, the David and Lucile Packard Foundation*, 1996,6:77-102. PMID:8689263
44. McLaughlin MJ et al. *The education of children with disabilities and interpretations of equity: a review of policy and research*. New York, Teachers College, Columbia University, 2008.
45. Fisher M, Meyer LH. Development and social competence after two years for students who enrolled in inclusive and self-contained educational programs. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2002,27:165-174. doi:10.2511/rpsd.27.3.165
46. Kishi GS, Meyer LH. What children report and remember: A six-year follow-up of the effects of social contact between peers with and without severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 1994,19:277-289.
47. Helmstetter E et al. Comparison of general and special education classrooms of students with severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 1998,33:216-227.
48. Peck CA, Donaldson J, Pezzoli M. Some benefits nonhandicapped adolescents perceive for themselves from their social relationships with peers who have severe handicaps. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 1990,15:241-249.
49. Baker ET, Wang MC, Walberg HJ. The effects of inclusion on learning. *Educational Leadership*, 1994-1995,52:33-35.
50. Baines L, Baines C, Masterson C. Mainstreaming: one school's reality. *Phi Delta Kappan*, 1994,76:39-40.
51. Zigmund N, Baker JM. An exploration of the meaning and practice of special education in the context of full inclusion of students with learning disabilities. *The Journal of Special Education*, 1995,29:109-115. doi:10.1177/002246699502900201

52. Salend SJ, Duhaney LMG. The impact of inclusion on students with and without disabilities and their educators. *Remedial and Special Education*, 1999,20:114-126. doi:10.1177/074193259902000209
53. Kalambouka A et al. The impact of population inclusivity in schools on student outcomes. In: *Research evidence in education library*. London, EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London, 2005.
54. Dyson A et al. *Inclusion and pupil achievement*. London, Department for Education and Skills, 2004.
55. Schneider M et al. *We also count! The extent of moderate and severe reported disability and the nature of the disability experience in South Africa*. Pretoria, Department of Health and CASE, 1999.
56. Afako R et al. *Implementation of inclusive education policies in Uganda*. Collaborative research between the Centre of International Child Health and the Uganda National Institute of Special Education. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2002.
57. *Table 4–3. Students with disabilities served under IDEA, Part B, in the U.S. and outlying areas who exited school, by exit reason, reporting year, and student's age: 1995–96 through 2004–05*. Rockville, Data Accountability Centre, 2009 ([https://www.ideadata.org/tables30th/ar\\_4-3.xls](https://www.ideadata.org/tables30th/ar_4-3.xls), accessed 16 October 2009).
58. Newman L et al. *The post-high school outcomes of youth with disabilities up to 4 years after high school: a report of findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2) (NCSE 2009–2017)*. Menlo Park, SRI International, 2009 ([www.nlts2.org/reports/2009\\_04/nlts2\\_report\\_2009\\_04\\_complete.pdf](http://www.nlts2.org/reports/2009_04/nlts2_report_2009_04_complete.pdf), accessed 22 October 2009).
59. Ogot O, McKenzie J, Dube S. Inclusive Education (IE) and community-based rehabilitation. In: Hartley S, Okune J, eds. *CBR: inclusive policy development and implementation*. Norwich, University of East Anglia, 2008.
60. *Report to Comic Relief on Oriang Cheshire inclusive education project*. London, Leonard Cheshire Disability, 2006.
61. Barton L, Armstrong F. *Policy, experience and change: cross-cultural reflections on inclusive education*. Dordrecht, Springer, 2007.
62. Forlin C, Lian MGJ, eds. *Reform, inclusion and teacher education: toward a new era of special education in the Asia Pacific Region*. London, Routledge, 2008.
63. *Education access and retention for educationally marginalised children: innovations in social protection*. KwaZulu-Natal, Mobile Task Team, Health Economics & HIV and AIDS Research Division, University of KwaZulu-Natal, 2005. (<http://www.schoolsandhealth.org/sites/ffe/Key%20Information/Education%20Access%20and%20Retention%20for%20Educationally%20Marginalised%20Children.pdf>, accessed 12 January 2011).
64. Bines H, Lei P, eds. *Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans*. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 ([http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s\\_Missing\\_Millions\\_-Main\\_Report.pdf](http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-Main_Report.pdf), accessed 22 October 2009).
65. Stubbs S. *Inclusive education: where there are few resources*. Oslo, Atlas Alliance, 2008 ([http://www.eenet.org.uk/theory\\_practice/IE%20few%20resources%202008.pdf](http://www.eenet.org.uk/theory_practice/IE%20few%20resources%202008.pdf), accessed 20 July 2009).
66. Chambers J, Shkolnik J, Pérez M. *Total expenditures for students with disabilities, 1999–2000: spending variation by disability*. Palo Alto, American Institutes for Research, Center for Special Education Finance, 2003 (No. ED481398).
67. *Education for all: global synthesis*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2000.
68. Hernandez G. *Assessing El Salvador's capacity for creating inclusive educational opportunities for students with disabilities using a capacity assessment framework*. College Park, University of Maryland, 2006.
69. *Policy Guidelines on Inclusion in Education*, Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
70. Wright SL, Sigafoos J. Teachers and students without disabilities comment on the placement of students with special needs in regular classrooms at an Australian primary school. *Australasian Journal of Special Education*, 1997,21:67-80. doi:10.1080/1030011970210203
71. Chimedza R, Peters S. *Disability and special educational needs in an African context*. Harare, College Press, 2001.
72. *Proposal for a national plan for special needs education and related services in Rwanda*. Kigali, Government of the Republic of Rwanda, 2005 (<http://payson.tulane.edu/gsd-2.73/collect/mohnonve/index/assoc/HASH2410.dir/doc.pdf>, accessed 18 August 2009).
73. Hauland H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
74. *Researching our experience: a collection of writings by Zambian teachers*. Mpika and Manchester, Enabling Education Network, 2003.
75. Macdonald SJ. *Toward a sociology of dyslexia: exploring links between dyslexia, disability and social class*. Saarbrücken, VDM Publishing House, 2009.
76. Kwon H. Inclusion in South Korea: the current situation and future directions. *International Journal of Disability*



*Development and Education*, 2005,52:59-68. doi:10.1080/10349120500071910

77. Huang HH, Diamond KE. Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programs designed for typically developing children. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009,56:169-182. doi:10.1080/10349120902868632
78. Price P. Education for All (EFA): an elusive goal for children with disabilities in developing countries in the Asian Pacific Region. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003,14:3-9.
79. Inclusion International. *Better education for all: when we're included too*. Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, 2009.
80. Ingstad B, Whyte SR, eds. *Disability and culture*. Berkley, University of California Press, 2005.
81. O'Sullivan C, MacLachlan M. Childhood disability in Burkina Faso and Sierra Leone: an exploratory analysis. In: M.Machlan, L.Swartz, eds. *Disability and international development: towards inclusive global health*. Dordrecht, Springer, 2009.
82. Karangwa E. *Grassroots community-based inclusive education: exploring educational prospects for young people with disabilities in the post-conflict Rwandan communities*. Louvain, Centre for Disability, Special Needs Education and Child Care, 2006 (<https://repository.libis.kuleuven.be/dspace/handle/1979/424>, accessed 1 July 2008).
83. Karangwa E, Ghesquière P, Devlieger P. The grassroots community in the vanguard of inclusion: the Rwandan perspective. *International Journal of Inclusive Education*, 2007,11:607-626.
84. Kvam MH, Braathen SH. *Violence and abuse against women with disabilities in Malawi*. Oslo, SINTEF, 2006.
85. Howell C. Changing public and professional discourse. In: Engelbrecht P, Green L, eds. *Responding to the challenges of inclusive education in Southern Africa*. Pretoria, Van Schaik Publishers, 2006:89-100.
86. Boersma FJ, Chapman JW. Teachers' and mothers' academic achievement expectations for learning disabled children. *Journal of School Psychology*, 1982,20:216-221. doi:10.1016/0022-4405(82)90051-6
87. McGrew KS, Evans J. *Expectations for students with cognitive disabilities: Is the cup half empty or half full? Can the cup flow over?* Minneapolis, National Center on Educational Outcomes, University of Minnesota, 2003 (<http://education.umn.edu/NCEO/OnlinePubs/Synthesis55.html>, accessed 9 August 2010).
88. Watson N et al. *Life as a disabled child: research report*. Edinburgh, University of Edinburgh, 1998.
89. McGregor G, Vogelsberg RT. *Inclusive schooling practices: pedagogical and research foundations. A synthesis of the literature that informs best practices about inclusive schooling*. Baltimore, Paul H Brookes, 1998.
90. Villa RA et al. Inclusion in Viet Nam: more than a decade of implementation. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2003,28:23-32. doi:10.2511/rpsd.28.1.23
91. Begeny JC, Martens BK. Inclusionary education in Italy: a literature review and call for more empirical research. *Remedial and Special Education*, 2007,28:80-94. doi:10.1177/07419325070280020701
92. Cornoldi C et al. Teacher attitudes in Italy after twenty years of inclusion. *Remedial and Special Education*, 1998,19:350-356. doi:10.1177/074193259801900605
93. *Disabled children's right to education*. Auckland, New Zealand Human Rights Commission, 2009.
94. *Open file on inclusive education: support materials for managers and administrators*. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003 (<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001321/132164e.pdf>, accessed 13 August 2009).
95. Khatleli P et al. Schools for all: national planning in Lesotho. In: O'Toole B, McConkey R, eds. *Innovations in developing countries for people with disabilities*. Chorley, Lisieux Publications, 1995.
96. Johnstone CJ, Chapman D. Contributions and constraints to the implementation of inclusive education in Lesotho. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009,56:131-148. doi:10.1080/10349120902868582
97. *Annual report of the United Nations High Commissioner for Human Rights and reports of the office of the High Commissioner and the Secretary-General: thematic study by the office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on enhancing awareness and understanding of the convention on the rights of persons with disabilities*. Geneva, Office of the High Commissioner on Human Rights, 2009 (<http://www.un.org/disabilities/documents/reports/ohchr/A.HRC.10.48AEV.pdf>, accessed 12 January 2011).
98. Hartman WT. State funding models for special education. *Remedial and Special Education*, 1992,13:47-58. doi:10.1177/074193259201300610
99. Parrish TB. *Fiscal policies in special education: removing incentives for restrict placements*. Palo Alto, Center for Special Education Finance, American Institutes for Research, 1994 (Policy Paper No. 4).
100. *Student with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2005.
101. *Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: statistics and indicators for curriculum access and*

- equity (special educational needs) in the countries of the organisation of American States (OAS) – outputs.* Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007b.
102. Grimes PA. *Quality education for all: a history of the Lao PDR inclusive education project 1993–2009.* Vientiane, Save the Children Norway, 2009.
103. *Overcoming Exclusion through Inclusive Approaches in Education: a challenge and a vision,* Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2003.
104. Slee R. Teacher education, government and inclusive schooling. In: Allen J, ed. *Inclusion, participation and democracy.* Dordrecht, Kluwer Publishers, 2003.
105. *Assessment in inclusive settings: key issues for policy and practice.* Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.
106. McCausland D. *International experience in the provision of individual education plans for children with disabilities.* Dublin, National Disability Authority, 2005.
107. *Embracing diversity: toolkit for creating inclusive, learning-friendly environments.* Bangkok, Thailand, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009 (<http://www2.unescobkk.org/elib/publications/032revised/index.htm>, accessed 12 January 2011).
108. *Toolkit of best practices and policy advice.* Geneva, International Telecommunication Union, 2009 (<http://www.connectschool.org/itu-module-list>, accessed 12 January 2011).
109. Takala M, Pirttimaa R, Törmänen M. Inclusive special education: the role of special education teachers in Finland. *British Journal of Special Education*, 2009,36:162-172. doi:10.1111/j.1467-8578.2009.00432.x
110. Jerwood L. Focus on practice: using special needs assistants effectively. *British Journal of Special Education*, 1999,26:127- 129. doi:10.1111/1467-8527.t01-1-00123
111. Logan A. The role of the special needs assistant supporting pupils with special educational needs in Irish mainstream primary schools. *Support for Learning*, 2006,21:92-99. doi:10.1111/j.1467-9604.2006.00410.x
112. *Early childhood intervention: analysis of situations in Europe.* Middlefart, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2005.
113. Education for children with disabilities: improving access and quality. London, UK Department for International Development, 2010 (<http://www.dfid.gov.uk/Media-Room/News-Stories/2010/Education-for-children-with-disabilities/>, accessed 12 January 2011).
114. Lasonen J, Kempainen R, Raheem K. *Education and training in Ethiopia: an evaluation of approaching EFA goals.* Jyväskylä, Finland, Institute for Educational Research, University of Jyväskylä, 2005 ([http://kti.jyu.fi/arkisto/verkkojulkaisuja/TP\\_23\\_Lasonen.pdf](http://kti.jyu.fi/arkisto/verkkojulkaisuja/TP_23_Lasonen.pdf), accessed 30 September 2009).
115. *Putting children at the centre of education: how VSO supports practice and policy in primary schools.* Addis Ababa, VSO Ethiopia, 2008.
116. Schurmann E. *Training disabled teachers in Mozambique.* Manchester, Enabling Education, 2006 (Newsletter 10) ([http://www.eenet.org.uk/resources/eenet\\_newsletter/news10/page15.php](http://www.eenet.org.uk/resources/eenet_newsletter/news10/page15.php), accessed 30 September 2009).
117. *Education in emergencies: including everyone. INEE pocket guide to inclusive education.* Geneva, Inter-Agency Network on Education in Emergencies, 2009.
118. Ferguson DL. International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach one and everyone. *European Journal of Special Needs Education*, 2008,23:109-120. doi:10.1080/08856250801946236
119. *Accessibility program and school restoration in Lisbon.* Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2006.
120. Miles S. Engaging with teachers' knowledge: promoting inclusion in Zambian schools. *Disability & Society*, 2009,24:611- 624. doi:10.1080/09687590903010990
121. *Making schools inclusive: how change can happen: Save the Children's experiences.* London, Save the Children, 2008.
122. *Development for all: towards a disability-inclusive Australian aid program 2009–2014.* Canberra, Australian Agency for International Development, 2008a.
123. . Australian Agency for International Development Sport and Development. *Focus Magazine*, 2008,b23:2-22.
124. Sport for Development and Peace International Working Group. *Harnessing the power of sport for development and peace: recommendations to governments.* Toronto, Right to Play, 2008.
125. International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, World Health Organization. *CBR: A strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities.* Geneva, World Health Organization, 2004.
126. Focas-Licht M. Alternative basic education for Karamoja, Uganda. *Enabling Education*, 2000, 4.

127. Chavuta AHP, Kimuli E, Ogot O. Community-based rehabilitation as part of inclusive education and development. In: Hartley S, ed. *CBR as part of community development: a poverty reduction strategy*. London, University College London, Centre for International Child Health, 2006:54–63 ([http://www.afri-can.org/cbr\\_book.php](http://www.afri-can.org/cbr_book.php), accessed 21 September 2009).
128. Brady JP et al. *Evaluation of the Step By Step Program: executive summary*. Arlington, VA, Improving Educational Quality and Children's Resources International, 1999 (<http://www.childrensresources.org/stepbystep.pdf>, accessed 7 September 2009).
129. Carrington S, Allen K, Osmolowski D. Visual narrative: a technique to enhance secondary students' contribution to the development of inclusive, socially just school environments. Lessons from a box of crayons. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:8-15. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00076.x
130. Kaplan I, Lewis I, Mumba P. Picturing global educational inclusion? Looking and thinking across students' photographs from the UK, Zambia and Indonesia. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 2007,7:23-35. doi:10.1111/j.1471-3802.2007.00078.x
131. Rieser R. *Implementing inclusive education: a Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. London, Commonwealth Secretariat, 2008.
132. *Schools for all: including disabled children in education*. London, Save the Children UK, 2002.
133. *Young people's views on inclusive education: Lisbon declaration*. Odense, Denmark, European Agency for Development in Special Needs Education, 2007.



## **Kapitel 8**

**Work and employment**

**Arbeit und Beschäftigung**

„Aufgrund meiner Behinderung konnte ich nicht mehr als Bauer arbeiten, aber ich gab trotzdem nicht auf. Ich hielt Enten, verkaufte Produkte aus Aquakultur und handelte mit Wertstoffen. Obwohl soziale Diskriminierung und körperliche Einschränkungen mir stark zusetzten, ließ ich mich nie unterkriegen. Aber durch die harte Arbeit verschlimmerte sich das Geschwür an meinem rechten Fuß, und schließlich musste ich zur Amputation. Zum Glück konnte ich mit der Hilfe von Freunden und Nachbarn eine passende Prothese bekommen, und ich startete noch einmal ins Berufsleben, weil ich ein sinnvolles, eigenständiges Leben führen wollte. Ich fing ganz von vorn mit Rinderzucht an und baute einen Rinderhandel auf. Das füllt mich nicht nur aus, sondern gibt mir auch die Möglichkeit, vielen anderen zu helfen, die mit Lepra zu kämpfen haben.“

#### **Tiexi**

„Bei meinen Bewerbungsversuchen für einen Studienplatz oder eine Stelle konnten viele Leute nicht über meine Behinderung hinwegsehen. Sie dachten einfach, mit meiner Behinderung kann ich nicht einmal die einfachsten Dinge tun, etwa einen Feuerlöscher bedienen. Dass man mich mit dem Berufswunsch Krankenschwester anders behandelte, hing vielleicht hauptsächlich mit der Angst der Leute zusammen, weil sie zum ersten Mal mit jemandem wie mir zu tun hatten.“

#### **Rachael**

„Ich arbeite in der Kantine einer Hilfsorganisation und koche dort für 25 Mitarbeiter. Wenn die Küchenarbeit erledigt ist, nähe ich Puppen. Wir produzieren für Geschäfte, die unsere Ware abnehmen, weil sie gut ist – nicht, weil Menschen mit Behinderungen sie hergestellt haben. Auf der Arbeit habe ich viele Freunde. Wir sind alle geistig behindert. Ich habe keine andere Beschäftigungsmöglichkeit, weil niemand sonst jemanden wie mich einstellen würde. Es ist schwierig zu sagen, was ich tun würde, wenn ich mehr Möglichkeiten hätte, aber vielleicht würde ich gern singen, tanzen und Musik machen.“

#### **Debani**

„Vor dem Erdbeben waren wir eine Großfamilie. Wir waren sieben Kinder und hatten alle unsere Wünsche und Träume. Aber nur drei von uns überlebten in den Ruinen. Die amerikanischen Ärzte mussten mir ein Bein abnehmen. Ich bekam eine Prothese und fing wieder an zur Schule zu gehen. Ich lebte mit Erinnerungen der Vergangenheit, die nur noch aus ein paar Bildern bestanden. Mit war zwar klar, dass ich weiterlernen muss, aber ich wollte nicht. Der Wendepunkt in meinem Leben kam, als mir im lokalen Fernsehsender ein Volontariat angeboten wurde. Zuerst dachte ich, dass eine Behinderung einer Journalistenlaufbahn im Wege stehen könnte. Aber ich wurde sehr herzlich aufgenommen, wurde ermutigt und erhielt eine berufsbegleitende Journalistenausbildung. Schon bald fühlte ich mich wohl in meiner neuen Umgebung und Position, mir wurden genauso viele Aufgaben zugeteilt wie den anderen, und es gab für mich keinerlei Privilegien.“

#### **Ani**

# 8

## Arbeit und Beschäftigung

Weltweit arbeiten Menschen mit Behinderungen als Unternehmer, Selbstständige, Bauern, Fabrikarbeiter, Ärzte, Lehrer, Verkäufer, Busfahrer, Künstler oder Computertechniker (1). Nahezu jede Tätigkeit ist denkbar, und in der richtigen Umgebung können die meisten Menschen mit Behinderungen produktiv sein. Verschiedene Studien belegen jedoch, dass sowohl in Industrie- als auch in Entwicklungsländern bei Menschen, die im erwerbsfähigen Alter sind und Behinderungen haben, die Beschäftigungsquote bedeutend niedriger und die Arbeitslosenquote viel höher liegt als bei anderen (2–9). Diese schwächer ausgeprägte Teilhabe am Arbeitsmarkt wiederum ist eine Schlüsselkomponente des Armutsrisikos Behinderung (10–15).

Artikel 27 der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) anerkennt „das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird“ (16). Zudem verbietet die BRK alle Formen von beschäftigungsbezogener Diskriminierung. Neben weiteren einschlägigen Bestimmungen verlangt sie die Förderung des Zugangs zu Berufsausbildung, die Förderung von Möglichkeiten der Selbstständigkeit sowie angemessene Vorkehrungen am Arbeitsplatz.

Die Arbeitsmarktsituation von Menschen mit Behinderungen wird von zahlreichen Faktoren beeinflusst. Hierzu gehören Produktivitätsunterschiede, aus Diskriminierung und Vorurteilen resultierende Ungleichgewichte auf dem Arbeitsmarkt oder Hinderungsgründe in Zusammenhang mit behinderungsbezogenen Sozialleistungen (2, 17–19). Um diesen Ungleichgewichten entgegenzuwirken und die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen zu fördern, haben viele Länder die Diskriminierung aufgrund von Behinderung gesetzlich verboten. Die Durchsetzung von Antidiskriminierungsgesetzen soll den Zugang zum formellen Sektor fördern und weitere soziale Vorteile mit sich bringen. In vielen Ländern gibt es auch spezielle Maßnahmen (z. B. Quoten), mit denen die Chancen auf dem Arbeitsmarkt für Menschen mit Behinderungen verbessert werden sollen (20). Dienste der beruflichen Rehabilitation und Arbeitsvermittlung (d. h. berufliche Ausbildung, Beratung, Hilfe bei der Stellensuche, Stellenvermittlung) können die arbeitsmarktbezogene Wettbewerbsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen ausbauen oder wiederherstellen und zu Inklusion am Arbeitsmarkt beitragen. Kernpunkt ist dabei die Änderung der Einstellung in der Arbeitswelt (siehe **Kasten 8.1**).

### Kasten 8.1. Grundbegriffe

Der Begriff „Arbeit“ ist weit gefasst. Er beinhaltet unbezahlte Arbeit zu Hause oder in einem Familienunternehmen, bezahlte Arbeit, die für andere Menschen oder Organisationen im formellen oder informellen Sektor geleistet wird, sowie Selbstständigkeit.

Existenzsicherung beschreibt, wie „eine Person die Grundbedürfnisse des Lebens sichert“ (21). Hierzu kann Arbeit zu Hause, in der Gemeinschaft, allein, in einer Gruppe oder für eine Organisation, eine Behörde oder ein Unternehmen gehören. Die Vergütung kann mit Sachleistungen, gegen ein Entgelt oder mit einem Tagelohn oder Gehalt erfolgen (21). In vielen Ländern sind Menschen mit Behinderungen hauptsächlich in Formen der Nichtlohnarbeit vertreten (22).

Der „formelle Sektor“ ist vom Staat erfasst. Zu ihm gehört die Beschäftigung im öffentlichen und privaten Sektor, bei der Arbeitnehmer auf der Grundlage von Arbeitsverträgen eingestellt werden und Gehälter und Arbeitgeberleistungen erhalten, z. B. eine Altersvorsorge oder Krankenversicherung. Der „informelle Sektor“ ist der nicht erfasste Teil einer Volkswirtschaft. Er umfasst die wirtschaftliche Tätigkeit von Kleinbauern, kleinen Händlern, in Heimarbeit tätigen Betrieben, Kleinunternehmen mit nur wenigen Mitarbeitern und ähnliche Aktivitäten (22).

„Erwerbspersonen“ bezieht sich auf alle Erwachsenen im erwerbsfähigen Alter, die verfügbar und arbeitsfähig sind und arbeiten oder Arbeit suchen (23). Mit „arbeitslos“ werden Personen ohne Beschäftigung bezeichnet, die verfügbar sind und Arbeit suchen. Es gibt verschiedene Kennzahlen zum Messen der Arbeitssituation von Menschen mit Behinderungen:

- Die **Arbeitslosenquote** ist der prozentuale Anteil der Arbeitslosen an der Gesamtheit der Erwerbspersonen.
- Die **Beschäftigungsquote** ist der Anteil der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter, der einer bezahlten Arbeit nachgeht.
- Die **Erwerbsquote** ist der Anteil der wirtschaftlich aktiven, erwerbstätigen oder arbeitslosen Bevölkerung im Erwachsenenalter (22).
- Das **Quotenverhältnis** ist hier das Verhältnis, das sich aus der Beschäftigungsquote von Menschen mit Behinderungen im Vergleich zu der Quote der allgemeinen Bevölkerung ergibt.

## Arbeitsmärkte verstehen

### Teilhabe auf dem Arbeitsmarkt

Nur wenn sie Zugang zu Arbeit oder zu einer Existenzsicherung haben, können Menschen mit Behinderungen und die Haushalte, in denen sie leben, Exklusion überwinden und bestimmte Wechselwirkungen zwischen Behinderung und Armut aufheben (14, 24–26). Manche Arbeitgeber haben immer noch Angst davor, dass Menschen mit Behinderungen unqualifiziert und nicht produktiv sind (27, 28). Oft überzeugen diese Arbeitnehmer jedoch durch Kompetenz, zuverlässige Loyalität und geringe Fehlzeiten, und immer mehr Unternehmen sehen es als effizient und rentabel an, Menschen mit Behinderungen einzustellen (29, 30).

Die Erwerbsbeteiligung von Menschen mit Behinderungen ist aus folgenden Gründen wichtig:

- **Maximierung der Humanressourcen.** Die produktive Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen kommt dem individuellen Wohlbefinden und dem Bruttoinlandsprodukt zugute (31, 32).
- **Beitrag zu Menschenwürde und sozialem Zusammenhalt.** Unabhängig vom Einkommensaspekt hat Beschäftigung auch einen persönlichen und sozialen Wert, der zu einem Gefühl menschlicher Würde und zu sozialem Zusammenhalt beiträgt (33). Alle Menschen sollten die Gelegenheit haben, über ihren Lebensweg frei zu entscheiden und so ihre Talente und Verwirklichungsmöglichkeiten maximal zu entfalten (16).
- **Reaktion auf die zunehmende Anzahl der Menschen mit Behinderungen in der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter.** Die Prävalenz von Behinderung wird in den kommenden Jahrzehnten aller Erwartung nach steigen, da chronische Gesundheitsprobleme zunehmen und gleichzeitig verbesserte lebenserhaltende und lebensverlängernde Gesundheits- und Rehabilitationsdienste verfügbar sind. Es ist anzunehmen, dass das Älterwerden der Weltbevölkerung ebenfalls zu dieser Prävalenzsteigerung beitragen wird. Prognosen zufolge wird der Anteil der über 60-Jährigen in allen Regionen der Welt in den nächsten Jahrzehnten zunehmen (17, 18).

Arbeitsmarkttheoretische Aspekte weisen darauf hin, dass die Beschäftigungsquote von Menschen mit Behinderungen im Vergleich zu Menschen ohne Behinderungen niedriger sein wird, und zwar aus Gründen, die sowohl auf der Angebots- als auch auf der Nachfrageseite zu suchen sind.

Auf der Angebotsseite kann es für Menschen mit Behinderungen teurer sein, einer Arbeit nachzugehen, etwa durch einen Mehraufwand beim Arbeitsweg oder bei der Ausübung der eigentlichen Tätigkeit. In Ländern mit großzügigeren Beihilfeleistungen kann es zudem passieren, dass bei Annahme einer Arbeit Leistungen oder Angebote der Gesundheitsversorgung wegfallen, die wertvoller sind als das potenzielle Gehalt (34). Aus diesen Gründen kann der sog. „Anspruchslohn“, also das geringste Gehalt, für das eine Person bereit ist zu arbeiten, bei Menschen mit Behinderungen höher liegen als bei anderen. Die so entstehende „Leistungsfalle“ ist in vielen Ländern mit hohem Nationaleinkommen ein Problem (2, 35).

Auf der Nachfrageseite ist es möglich, dass ein Gesundheitsproblem die Arbeitsproduktivität verringert, besonders, wenn an Arbeitsplätzen nicht auf Menschen mit Behinderungen eingegangen wird. Vor diesem Hintergrund würde man von diesen Menschen erwarten, dass ihnen ein geringerer Marktlohn angeboten wird. Welche Auswirkungen eine Behinderung auf die Produktivität hat, lässt sich schwer beziffern, weil hier die Art der Schädigung, das Arbeitsumfeld und die für die Stelle erforderlichen Tätigkeiten eine Rolle spielen. So wird es einer blinden Person eher schwer möglich sein, einen Kran zu bedienen, während sie im Telefondienst nicht unbedingt mit Produktivitätshindernissen konfrontiert sein muss (36). In Agrarländern sind die meisten Arbeitsstellen im Primärsektor angesiedelt und mit schwerer manueller Arbeit verbunden, die von Menschen mit Einschränkungen im Gehen oder Tragen vielleicht nicht ausgeführt werden kann. Darüber hinaus kann es vorkommen, dass Menschen mit Behinderungen aus bloßer Diskriminierung ein geringerer Lohn angeboten wird.

Ein höherer Anspruchslohn und ein geringerer Marktlohn führen also dazu, dass die Wahrscheinlichkeit einer Beschäftigung bei Menschen mit Behinderungen geringer ist als bei Menschen ohne Behinderungen.

### Beschäftigungsquoten

In vielen Ländern kann nicht systematisch auf Daten zur Beschäftigungssituation von Menschen mit Behinderungen zugegriffen werden. Eine 2003 von der Internationalen Arbeitsorganisation ILO durchgeführte Erhebung zeigte, dass von 111 teilnehmenden Ländern und Gebieten 16 überhaupt keine behinderungsbezogenen Beschäftigungsdaten vorlegen konnten (22). Trotz der jüngsten Fortschritte ist das verfügbare Datenmaterial in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen nach wie vor begrenzt (37). In vielen dieser Länder arbeitet ein bedeutender Teil der Bevölkerung zudem im informellen Sektor. Diese Menschen sind daher nicht in allen Arbeitsmarktstatistiken erfasst. Auch die Arbeitsgesetzgebung greift für sie nicht.

Zahlen aus verschiedenen Ländern zeigen, dass die Beschäftigungsquote von Menschen mit Behinderungen unter der Quote der Gesamtbevölkerung liegt (siehe **Tabelle 8.1** und **8.2**), wobei das Quotenverhältnis niedrig (38 % in Japan, 30 % in Südafrika) oder hoch (92 % in Malawi, 81 % in der Schweiz) ausfallen kann.

Nicht arbeitende Menschen mit Behinderungen sind häufig nicht auf Arbeitssuche und werden somit nicht zu den Erwerbspersonen gezählt. Die Arbeitslosenquote gibt daher ihre Situation am Arbeitsmarkt ggf. nicht vollständig wider. Gebräuchlicher zur Beschreibung der Arbeitsmarktsituation von Menschen mit Behinderungen ist stattdessen die Beschäftigungsquote.

Die Auswertung der Zahlen aus 51 Ländern, die an der Weltgesundheitserhebung (*World Health Survey, WHS*) teilnahmen, ergibt eine Beschäftigungsquote von 52,8 % bei Männern mit Behinderungen und 19,6 % bei Frauen mit Behinderungen. Im Vergleich dazu liegt diese Quote bei Männern ohne Behinderungen bei 64,9 %, bei den Frauen bei 29,9 %. Laut einer neuen Studie der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung OECD (2) werden in 27 Ländern Personen im erwerbsfähigen Alter, die Behinderungen haben, auf dem Arbeitsmarkt erheblich benachteiligt, und ihre Arbeitsmarktsituation ist schlechter als die der Vergleichsgruppe ohne Behinderungen. Im Durchschnitt lag ihre Beschäftigungsquote mit 44 % bei etwas mehr als der Hälfte der Quote von Menschen ohne Behinderungen (75 %). Die Nichterwerbstätigenquote war unter Menschen ohne Behinderungen rund 2,5-mal höher [sic!] (49 % bzw. 20 %).

Zwischen den Beschäftigungsquoten gibt es deutliche behinderungsspezifische Unterschiede. Bei Personen mit mentalen Gesundheitsproblemen oder geistigen Schädigungen (28, 44) sind die Quoten am niedrigsten.

**Tabelle 8.1. Beschäftigungsquoten und Quotenverhältnisse in ausgewählten Ländern**

Land	Jahr	Beschäftigungsquote von Menschen mit Behinderungen (%)	Beschäftigungsquote der Gesamtbevölkerung (%)	Quotenverhältnis
Australien <sup>a</sup>	2003	41,9	72,1	0,58
Deutschland <sup>a</sup>	2003	46,1	64,8	0,71
Indien <sup>b</sup>	2002	37,6	62,5	0,61
Japan <sup>a</sup>	2003	22,7	59,4	0,38
Kanada <sup>a</sup>	2003	56,3	74,9	0,75
Malawi <sup>f</sup>	2003	42,3	46,2	0,92
Mexiko <sup>a</sup>	2003	47,2	60,1	0,79
Niederlande <sup>a</sup>	2003	39,9	61,9	0,64
Norwegen <sup>a</sup>	2003	61,7	81,4	0,76
Österreich <sup>a</sup>	2003	43,4	68,1	0,64
Peru <sup>c</sup>	2003	23,8	64,1	0,37



Polen <sup>a</sup>	2003	20,8	63,9	0,33
Sambia <sup>g</sup>	2005	45,5	56,5	0,81
Schweiz <sup>a</sup>	2003	62,2	76,6	0,81
Spanien <sup>a</sup>	2003	22,1	50,5	0,44
Südafrika <sup>d</sup>	2006	12,4	41,1	0,30
Vereinigte Staaten <sup>e</sup>	2005	38,1	73,2	0,52
Vereinigtes Königreich <sup>a</sup>	2003	38,9	68,6	0,57

**Hinweis:** Die Beschäftigungsquote beschreibt den Anteil der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter (mit oder ohne Behinderungen), der einer Beschäftigung nachgeht. Die Definition des erwerbsfähigen Alters variiert je nach Land.

(Quellen: a (38); b (8); c (39); d (7); e (40); f (41); g (42))

**Tabelle 8.2. Beschäftigungsquoten, Anteil der Personen mit und ohne Behinderungen**

Gruppe	Prozent					
	Länder mit niedrigem Nationaleinkommen		Länder mit hohem Nationaleinkommen		Alle Länder	
	Ohne Behinderungen	Mit Behinderungen	Ohne Behinderungen	Mit Behinderungen	Ohne Behinderungen	Mit Behinderungen
Männlich	71,2	58,6*	53,7	36,4*	64,9	52,8*
Weiblich	31,5	20,1*	28,4	19,6*	29,9	19,6*
18–49	58,8	42,9*	54,7	35,2*	57,6	41,2*
50–59	62,9	43,5*	57,0	32,7*	60,9	40,2*
60 und älter	38,1	15,1*	11,2	3,9*	26,8	10,4*

**Hinweis:** Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert.

\* Der t-Test deutet bei 5 % auf eine deutliche Abweichung von „Ohne Behinderungen“ hin.

(Quelle: 43)

Laut einer britischen Untersuchung haben Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen größere Schwierigkeiten beim Eintritt in den Arbeitsmarkt und dem Erzielen eines Einkommens als andere Arbeitskräfte (45). Eine weitere Studie ergab, dass bei Menschen mit geistigen Schädigungen die Wahrscheinlichkeit einer Beschäftigung drei- bis viermal geringer ist als bei Menschen ohne Behinderungen, und dass die Wahrscheinlichkeit, über längere Zeit arbeitslos zu sein, bei ihnen höher liegt. Auch eine Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt war bei ihnen weniger wahrscheinlich, eine Arbeit im segregierten Kontext hingegen schon (46).

### Arten der Beschäftigung

In vielen Ländern ist der Arbeitsmarkt zu weiten Teilen informell und selbstständige Arbeit stark verbreitet. In Indien zum Beispiel sind 87 % der arbeitenden Menschen mit Behinderungen im informellen Sektor tätig (47).

Bei Menschen mit Behinderungen kann es sein, dass die Terminplanung und andere Aspekte der Arbeit flexibel gehandhabt werden müssen, damit genug Zeit für die Arbeitsvorbereitung, den Arbeits- und Heimweg sowie gesundheitliche Belange bleibt. Arbeitsverhältnisse wie Contingent Work oder Teilzeitarbeit, die häufig Flexibilität zulassen, können daher interessant für sie sein. Jedoch können diese Arbeitsmodelle mit einer geringeren Bezahlung und weniger Leistungen einhergehen. Eine in den Vereinigten Staaten durchgeführte Studie ergab, dass 44 % der Arbeitskräfte mit Behinderungen in einem Contingent-Work- oder Teilzeitarbeitsverhältnis beschäftigt sind, während bei Menschen ohne Behinderungen dieser Anteil bei 22 % liegt (48). Hauptgrund für die starke Verbreitung dieser Beschäftigungsformen waren gesundheitliche Probleme.

## Gehälter

Wenn Menschen mit Behinderungen eine Beschäftigung haben, verdienen sie in der Regel schlechter als ihre Kollegen ohne Behinderungen. Beim Verdienstvergleich zwischen Frauen und Männern mit Behinderungen schneiden die Frauen im Allgemeinen schlechter ab. Der Gehaltsunterschied zwischen Männern und Frauen mit und ohne Behinderungen ist daher ebenso wichtig wie der Unterschied in den Beschäftigungsquoten (45, 49). Im Vereinigten Königreich wurden die Unterschiede im Verdienst und in der Erwerbsbeteiligung zwischen Männern mit und ohne Behinderungen analysiert. Die Auswertung ergab, dass von den erheblichen Abweichungen nur die Hälfte Produktivitätsunterschieden zuzuschreiben war (19). Empirische Forschungsergebnisse in den Vereinigten Staaten zeigten, dass sich Diskriminierung negativ auf Gehälter und Beschäftigungschancen auswirkt. Während Vorurteile große Auswirkungen für eine relativ kleine Minderheit von Männern mit Behinderungen hatten, schienen sie für die Gehaltsunterschiede einer viel größeren Gruppe vergleichsweise unwichtig zu sein (36).

Es ist unklar, ob der Gehaltsunterschied in Entwicklungsländern ebenso deutlich ist. Neueste Studien aus Indien ergaben ein gemischtes Bild. Bei Männern des ländlichen Arbeitsmarkts in Uttar Pradesh war der Gehaltsunterschied sehr deutlich, in Tamil Nadu war dies bei einer ähnlichen Gruppe von Arbeitskräften jedoch nicht der Fall (50, 51). Diese Frage muss noch intensiver untersucht werden, auf der Grundlage national repräsentativer Daten.

## Barrieren für den Eintritt in den Arbeitsmarkt

Menschen mit Behinderungen sind auf dem Arbeitsmarkt benachteiligt. Ihre Exklusion vom Arbeitsmarkt kann mit einem fehlenden Zugang zu Bildung und Ausbildung oder zu finanziellen Mitteln zusammenhängen, aber auch mit Arbeitsbedingungen oder mit der Einstellung von Arbeitgebern zu Behinderung und Menschen mit Behinderungen. Es ist möglich, dass Systeme der sozialen Absicherung Anreize für Menschen mit Behinderungen schaffen, Beschäftigung zugunsten von Sozialleistungen aufzugeben (2). Welche Faktoren die Arbeitsmarktsituation von Menschen mit Behinderungen beeinflussen, muss intensiver erforscht werden.

### Mangelnde Zugänglichkeit

Bildung und Ausbildung spielen für gute und produktive Arbeit zur Erzielung eines angemessenen Einkommens eine zentrale Rolle (52–54). Aber junge Menschen mit Behinderungen haben oft keinen Zugang zu formaler Schulbildung oder zu Möglichkeiten, ihre Fähigkeiten zu entwickeln – insbesondere im zunehmend wichtigen Bereich der Informationstechnologie (55–57). Der zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen bestehende Unterschied in den Bildungsabschlüssen wird daher zu einem immer größeren Hindernis (9).

Menschen mit Behinderungen sind mit umweltbedingten Hindernissen konfrontiert, die den physischen Zugang zu Beschäftigung erschweren. Für einige kann die tägliche Fahrt zum und vom Arbeitsplatz unerschwinglich sein (58, 59). Physische Barrieren können auch Vorstellungsgesprächen, dem eigentlichen Arbeitsplatz oder Zusammenkünften mit Kollegen im Weg stehen (54). Für Menschen mit Sehschädigungen kann der Zugang zu Informationen eine weitere Barriere sein (60).

Wenn die Finanzierungsfrage nicht geklärt werden kann, steht jeder, der sich selbstständig machen will, vor einem zentralen Problem. Für Menschen mit Behinderungen, vor allem für betroffene Frauen, ist die Lösung dieser Frage in der Regel noch schwieriger, da oft keine Sicherheiten hinterlegt werden können. Viele potenzielle Darlehensgeber stufen bei Menschen mit Behinderungen das Kreditrisiko fälschlicherweise als höher ein. Kreditmärkte können also verhindern, dass Menschen mit Behinderungen Investitionsmittel erhalten (49).

### Falsches Verständnis von Behinderung

Falsche Vorstellungen von der möglichen Arbeitsleistung von Menschen mit Behinderungen sind ein wichtiger Grund sowohl für anhaltende Arbeitslosigkeit als auch für vorenthaltene Beförderungschancen, wenn ein Beschäftigungsverhältnis besteht (61). Solche Einstellungen können aus der Meinung resultieren, Menschen mit Behinderungen wären weniger produktiv (62). Ignoranz und Vorurteile können besonders in Zusammenhang mit mentalen Gesundheitsproblemen und mit der Anpassung von Arbeitsverträgen auftreten (45). Ein falsches Verständnis ist oft nicht nur unter Arbeitgebern ohne Behinderungen verbreitet, sondern auch unter Familienmitgliedern und unter Menschen mit Behinderungen selbst (9).

Manche Menschen mit Behinderungen stellen an ihre eigenen Fähigkeiten, einer Beschäftigung nachzugehen, geringe Erwartungen, und versuchen noch nicht einmal, eine Stelle zu finden. Durch ihre soziale Isolierung haben sie einen eingeschränkten Zugang zu gesellschaftlichen Netzwerken, vor allem zu Freunden und Familienmitgliedern, die ihnen beim Finden einer Stelle helfen könnten (54).

### Diskriminierung

Es ist möglich, dass Arbeitgeber Menschen mit Behinderungen diskriminieren, weil sie ein falsches Verständnis von ihren Fähigkeiten haben oder weil sie sie nicht in die Belegschaft einbeziehen möchten (63). Die Stärke der Vorurteile variiert je nach Schädigung und ist bei Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen am deutlichsten ausgeprägt (36, 64). In einer Erhebung gaben 29 % der Menschen mit Schizophrenie an, bei der Arbeitssuche oder beim Versuch, einen Arbeitsplatz zu behalten, diskriminiert worden zu sein, und 42 % hatten das Gefühl, sie müssen ihr Gesundheitsproblem bei Bewerbungen auf Arbeits-, Bildungs- oder Ausbildungsplätze verbergen (65).

## Überprotektion im Arbeitsrecht

Verschiedene Länder, insbesondere einige Länder Osteuropas, halten an einer beschützenden Haltung gegenüber Arbeitnehmern mit Behinderungen fest. So schreibt das dortige Arbeitsrecht für Menschen mit Behinderungen z. B. kürzere Arbeitstage, mehr Pausen, mehr bezahlte Urlaubstage und höhere Abfindungszahlungen vor – unabhängig vom tatsächlichen Bedarf (66). Zwar wurden diese Vorschriften in bester Absicht erlassen, aber in manchen Fällen können sie dazu führen, dass Arbeitgeber Arbeitnehmer mit Behinderungen als weniger produktiv und teurer erachten und somit als weniger erwünscht ansehen als jene ohne Behinderungen.

## Barrieren bei Arbeit und Beschäftigung abbauen

Um Barrieren des Arbeitsmarktzugangs abzubauen, werden weltweit verschiedene Mechanismen eingesetzt:

- Gesetze und Vorschriften
- maßgeschneiderte Interventionen
- berufliche Rehabilitation und Schulung
- Selbstständigkeit und Mikrofinanzierung
- soziale Absicherung
- Förderung einer Änderung der Einstellung

Von diesen Maßnahmen erreichen nicht alle auch die Arbeitskräfte des informellen Sektors, der in vielen Ländern überwiegt. Die Beweislage zu den Kosten, dem individuellen und gesellschaftlichen Nutzen und dem Effekt dieser Mechanismen ist bestenfalls dünn und manchmal sogar widersprüchlich (67–70). Die Forschungsarbeit muss intensiviert werden, um zu verstehen, welche Maßnahmen kosteneffizient und nachhaltig sind und die Arbeitsmarktchancen für Menschen mit Behinderungen verbessern.

## Gesetze und Vorschriften

Gesetze und Vorschriften zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen finden sich vielerorts (71). Hierzu gehören Antidiskriminierungsgesetze und Fördermaßnahmen (*Affirmative Action*). Das allgemeine Arbeitsrecht regelt auch häufig den Kündigungsschutz und andere beschäftigungsbezogene Angelegenheiten von Menschen, die während eines bestehenden Beschäftigungsverhältnisses eine Behinderung erleiden. In der Umsetzung und Effektivität von Bestimmungen zum Schutz von Menschen mit Behinderungen gibt es jedoch bedeutende Unterschiede. Oft erfolgt die Durchsetzung dieser Vorschriften nicht konsequent und ihr Bekanntheitsgrad ist gering (47, 72).

### Antidiskriminierungsgesetze

Antidiskriminierungsgesetze verbieten es, Stellenvergaben von einer Behinderung abhängig zu machen. Dies ist zum Beispiel in Australien (1992), in Kanada (1986, 1995), in Neuseeland (1993) und in den Vereinigten Staaten (1990) der Fall. In jüngster Zeit haben andere Länder Klauseln gegen die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in die allgemeineren Gesetzgebung aufgenommen, u. a. Deutschland und Südafrika (73), während in Brasilien und Ghana diesbezügliche Klauseln in der Verfassung stehen (71).

Im formellen Sektor bezieht sich die Anforderung der „angemessenen Vorkehrungen“ darauf, dass die Arbeit und der Arbeitsplatz so angepasst werden, dass die Ausübung einer Beschäftigung für Menschen mit Behinderungen erleichtert wird, wenn dies keine unbillige Belastung darstellt (siehe Artikel 2 der BRK). Diese Maßnahmen sollen Diskriminierung im Beschäftigungsbereich abbauen, Arbeitsplätze zugänglicher gestalten und bewirken, dass Menschen mit Behinderungen die Fähigkeit zu produktiver Arbeit zugetraut wird. Beispiele für angemessene Vorkehrungen können sein: für alle Menschen zugängliche Verfahren der Personalbeschaffung und -auswahl, die Anpassung des Arbeitsumfelds, die Anpassung von Arbeitszeiten und anderen vertraglichen Vereinbarungen und die Bereitstellung von Bildschirmleser-Software und anderen unterstützenden Technologien (74).

Angemessene Vorkehrungen können von Arbeitgebern fakultativ verlangt werden (wie in Dänemark) oder obligatorisch sein (wie in den Vereinigten Staaten). Die Kosten für die Vorkehrungen können vom Arbeitgeber, vom Arbeitnehmer oder von beiden getragen werden.

Mit welchem Erfolg Antidiskriminierungsgesetze Menschen mit Behinderungen in Arbeit bringen, ist nicht eindeutig belegt (75). Insgesamt scheinen derartige Gesetze mit größerem Erfolg die Diskriminierung von Menschen zu verhindern, die bereits beschäftigt sind. Eine erste Untersuchung zum amerikanischen Gesetz „Americans with Disabilities Act“ legte nahe, dass das Inkrafttreten zu einem Rückgang in der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen geführt hat (67). Möglicherweise umgingen Arbeitgeber potenzielle Rechtsstreitigkeiten, indem sie einfach keine Menschen mit Behinderungen beschäftigten. Es kann auch sein, dass die Verpflichtung, für angemessene Vorkehrungen sorgen zu müssen, für die Einstellung von Arbeitnehmern mit Behinderungen abschreckend gewirkt hat (68).

Neueren Studien zufolge scheint es, dass die Anzahl der beschäftigten Menschen mit Behinderungen zwar tatsächlich zurückgegangen ist, der Grund hierfür jedoch nicht das Gesetz ist, sondern eine neue Definition des Begriffs „Behinderung“, die im Sozialhilfesystem zur Anwendung kommt (69). Im Vereinigten Königreich zeigte das Gesetz „Disability Discrimination Act“ direkt nach dem Inkrafttreten keinen Effekt. Es ist möglich, dass es dann einen Rückgang

in der Beschäftigungsquote verursacht hat (70). Möglicherweise war es eher ein Instrument der Abschreckung, Arbeitnehmer nach Erleiden einer Behinderung nicht zu entlassen, als ein Instrument zur Förderung der Neueinstellung. Neue Daten jedoch weisen darauf hin, dass sich im Vereinigten Königreich der Unterschied in der Beschäftigungsquote verringert hat (76). Nicht auszuschließen ist, dass von dem Gesetz Männer mit Behinderungen mehr profitiert haben als Frauen (45).

### Fördermaßnahmen

Einige Antidiskriminierungsmaßnahmen sehen für den Beschäftigungsbereich Fördermaßnahmen vor. 2000 appellierte der Rat der Europäischen Union an die Mitgliedsstaaten, bis 2006 politische Konzepte zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen einzuführen (77). Als Reaktion darauf entwarf zum Beispiel Portugal einen nationalen Aktionsplan mit Fördermaßnahmen zur Steigerung der Beschäftigungszahlen von Menschen mit Behinderungen (78). In Israel sind im Gesetz zur Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen von 1998 arbeitgeberseitige Fördermaßnahmen festgelegt, deren Rechtmäßigkeit nochmals gerichtlich bestätigt wurde und die sich sowohl auf die Personaleinstellung als auch auf Abfindungen beziehen (79). In Brasilien werden beschäftigungsbezogene Fördermaßnahmen ebenfalls forciert – durch die Antidiskriminierungsklausel 37 der Verfassung (71).

### Maßgeschneiderte Interventionen

#### Quoten

In vielen Ländern existieren im öffentlichen und privaten Sektor Quoten für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen. Dieser Praxis liegt die Annahme zugrunde, dass ohne eine Quotenregelung Arbeitnehmer mit Behinderungen abgelehnt werden würden. Gründe dafür wären Diskriminierung, Befürchtungen hinsichtlich einer geringeren Produktivität oder die Möglichkeit, dass z. B. bedingt durch bestimmte Vorkehrungen die Arbeitskosten höher ausfallen könnten (53, 73). Für die Hypothese, dass durch Quoten Ungleichgewichte des Arbeitsmarkts zugunsten von Menschen mit Behinderungen ausgeglichen werden können, gibt es jedoch noch keine empirischen Belege, da eine eingehende Evaluierung eines entsprechenden Effekts noch aussteht.

In Deutschland verlangt eine Quotenregelung, dass ab 20 Beschäftigten auf 5 % der Arbeitsplätze schwerbehinderte Arbeitnehmer zu beschäftigen sind. 2002 lag der Anteil in der Privatwirtschaft bei 3,4 %. 2003 lag er im öffentlichen Dienst bei 7,1 % (80). In Südafrika sind Regierungsabteilungen und staatliche Stellen gesetzlich dazu verpflichtet, Mitarbeiter mit Behinderungen zu einem Mindestanteil von 2 % zu beschäftigen. Die Quote im öffentlichen Sektor wurde jedoch bis jetzt nicht erfüllt (81). In der Türkei gilt für Unternehmen mit mehr als 50 Beschäftigten eine Quote von 3 %. Bis zu dieser Quote übernimmt der Staat alle Sozialversicherungsbeiträge für Mitarbeiter mit Behinderungen, darüber hinaus übernimmt er die Hälfte.

In vielen Fällen werden Arbeitgeber bei der Nichterfüllung von Quoten mit einer Geldstrafe belegt. Diese Gelder können in Initiativen zur Beschäftigungsförderung von Arbeitnehmern mit Behinderungen fließen. In China leisten Unternehmen, die die 1,5-Prozent-Quote nicht erfüllen, eine Abgabe an die Sozialkasse für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen, die ihrerseits eine entsprechende Ausbildungs- und Stellenvermittlung unterhält (82).

Im Rahmen des Übergangs zur freien Marktwirtschaft führten verschiedene Länder Osteuropas und der ehemaligen Sowjetunion Quoten ein, um das frühere System zu ersetzen, in dem es in bestimmten Industriezweigen Arbeitsstellen gab, die für Menschen mit Behinderungen vorgesehen waren. Strafzahlungen für die Nichterfüllung von Quoten flossen in die berufliche Rehabilitation und Ausbildungsprogramme.

In den meisten Ländern der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) liegt die Quotenerfüllung zwischen 50 % und 70 % (73, 83). Quoten geben Anlass zu Kontroversen. Sie können bei Arbeitgebern unbeliebt sein, die häufig lieber Strafzahlungen in Kauf nehmen würden, anstatt zu versuchen, gesetzlich geforderte Quoten zu erfüllen. Organisationen von Menschen mit Behinderungen vertreten zuweilen die Ansicht, dass durch Quoten der potenzielle Wert von Arbeitskräften mit Behinderungen herabgemindert wird (84).

#### Anreize für Arbeitgeber

Wenn die Finanzierung angemessener Vorkehrungen Sache der Arbeitgeber ist, ist es unter Umständen weniger wahrscheinlich, dass sie Menschen mit Behinderungen einstellen, da sie zusätzliche Arbeitskosten vermeiden möchten. Wird die Finanzierung den Arbeitnehmern überlassen, kann dies die Beweglichkeit auf dem Arbeitsmarkt einschränken, da bei einer neuen Stelle neue Ausgaben für Vorkehrungen fällig werden können. Um diese Herausforderungen anzugehen, können verschiedene finanzielle Anreize geboten werden:

- Für Arbeitgeber, insbesondere Kleinunternehmen, werden oft steuerliche Anreize geschaffen (85).
- Staatliche Arbeitsvermittlungen können zu arbeitsplatzspezifischen Vorkehrungen Beratung und Finanzierung anbieten. Ein Beispiel ist hier eine Agentur für berufliche Rehabilitation eines Bundesstaats in den Vereinigten Staaten (86).
- Arbeitsplatzanpassungen können gefördert werden. In Australien gibt es ein Beihilfesystem für Arbeitsplatzanpassungen, das vom Ministerium für Bildung und Arbeit (*Department of Employment and Workplace Relations*) finanziert wird. Es stellt bis zu 10.000 AUD für Änderungen bereit, die für neue Mitarbeiter mit Behinderungen vorgenommen werden (87).

#### Unterstützte Beschäftigung

Besondere Beschäftigungsprogramme können einen wichtigen Beitrag zur Beschäftigung von Menschen mit schweren Behinderungen leisten, vor allem im Fall von Menschen mit geistigen Schädigungen und mentalen Gesundheitsproblemen (38).

Unterstützte Beschäftigung kann Menschen mit Behinderungen in den Wettbewerb des Arbeitsmarkts integrieren. Ziel ist es, durch Arbeitstraining, spezialisierte Ausbildung, individuelle Betreuung, Fahrdienste und unterstützende Technologien Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zu geben, bei der Arbeit zu lernen und sich zu steigern (88). Nachweislich

erfolgreich ist dies bei Menschen mit schweren Behinderungen, darunter Menschen mit psychiatrischen oder geistigen Schädigungen, Lernbehinderungen und Schädel-Hirn-Trauma (89–92).

Integrationsunternehmen und andere soziale Unternehmen gehören zum freien Markt, verfolgen jedoch das soziale Ziel, Menschen zu beschäftigen, die auf dem Arbeitsmarkt stark benachteiligt sind. Häufig streben solche Unternehmen danach, neben Arbeitnehmern ohne Behinderungen auch solchen mit Behinderungen Beschäftigungsmöglichkeiten zu bieten, insbesondere Menschen mit geistigen Schädigungen und mentalen Gesundheitsproblemen (93, 94). Neuesten Schätzungen zufolge gibt es in Europa rund 3.800 Integrationsunternehmen, vor allem in Deutschland und Italien, in denen ca. 43.000 Menschen mit Behinderungen arbeiten (95). Zu Integrationsunternehmen an sich liegen derzeit nur wenige belastbare Zahlen vor. Ein Argument bei erfolgreichen Projekten besteht darin, dass diese Unternehmen das Gesundheits- und Sozialbudget schonen und sich durch ein gesteigertes Wohlbefinden und mehr Eigenständigkeit gesellschaftlich auszahlen können. Zum Beispiel deutet die Auswertung eines Projekts im Gästehaus „Six Mary’s Place“ in Edinburgh (96) darauf hin, dass sich hier jedes investierte britische Pfund mit 5,87 GBP auszahlte – durch Einsparungen im Bereich der psychischen Betreuung und Sozialhilfe, neue Steuereinnahmen und ein höheres persönliches Einkommen. Bei Kosten-Nutzen-Analysen von Integrationsunternehmen und unterstützter Beschäftigung muss auch der weiter gefasste gesundheitliche, soziale und persönliche Nutzen berücksichtigt werden (97).

### Geschützte Beschäftigung

Geschützte Arbeit schafft Beschäftigung in separaten Einrichtungen, d. h. entweder in einer geschützten Werkstatt oder in einer gesonderten Abteilung eines allgemeinen Unternehmens (73). Zielgruppe sind jene Menschen, die für den allgemeinen Arbeitsmarkt als nicht wettbewerbsfähig wahrgenommen werden. Ein Beispiel ist die Schweiz, ein Land mit einer der höchsten Beschäftigungsquoten unter Menschen mit Behinderungen. Ein Großteil der Beschäftigung findet hier in segregierten Kontexten statt (38). In Frankreich erhalten Menschen mit einer Arbeitsfähigkeitseinschränkung von einem oder weniger als einem Drittel durch geschützte Beschäftigung ein regelmäßiges Einkommen und volle soziale Absicherung, Menschen mit einer Einschränkung von über zwei Dritteln erhalten eine lediglich symbolische Vergütung (38). Geschützte Werkstätten sind umstritten, da sie zur Segregation von Menschen mit Behinderungen führen und mit dem Mitleidsgedanken assoziiert werden.

Die BRK fördert die Möglichkeit von Menschen mit Behinderungen, auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig zu sein (16). Es ist jedoch möglich, dass geschützte Werkstätten zögern, Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Arbeitsmarkt hinzuführen, weil sie dann ihre „besten Arbeitskräfte“ verlieren könnten (98). In Neuseeland gab es Versuche, geschützte Werkstätten professioneller und wettbewerbsfähiger zu gestalten und den Übergang zum allgemeinen Arbeitsmarkt zu erleichtern (siehe **Kasten 8.2**) (38). Zuletzt zeigte sich in Europa ein Trend zur Umwandlung geschützter Werkstätten in Integrationsunternehmen.

### Arbeitsvermittlungen

Arbeitsvermittlungen des allgemeinen Arbeitsmarkts werden dazu ermutigt – und in einigen Ländern gesetzlich dazu verpflichtet – Arbeitssuchende mit Behinderungen im gleichen Kontext wie andere zu behandeln, anstatt sie an spezielle Stellenvermittlungen zu verweisen. In den Vereinigten Staaten wurde mit dem *Workforce Investment Act*-Gesetz von 1998 eine Vielzahl von Stellenvermittlungsprogrammen in zentralen Stellen (sog. „One Stop Centers“) gebündelt. In Ländern wie Belgien, Dänemark, Finnland und Österreich werden Menschen mit Behinderungen in Dienste allgemeiner Arbeitsvermittlungen einbezogen (101). In anderen Ländern gibt es gezielte Dienste (z. B. „BizLink“ in Singapur) (102). In China gibt es über 3.000 Arbeitsagenturen für Menschen mit Behinderungen (103), wobei die „Chinese Disabled Persons’ Federation“ eine führende Rolle in der Beschäftigungsförderung spielt.

In Bezug auf Arbeitsvermittlungsdienste für Menschen mit Behinderungen findet ein Sinneswandel statt:

- Die Stellenvermittlung hat den Ansatz hinter sich gelassen, Menschen für verfügbare freie Stellen „passend zu machen“, und ist zu einem personenzentrierten Ansatz übergegangen, der die Interessen und Fähigkeiten des Einzelnen berücksichtigt. Ziel ist es, eine passende Stelle zu finden, die eine praktikable, längerfristige Beschäftigung und eine berufliche Laufbahn bis zur Altersrente nach sich zieht (104).
- Es hat sich ein Wandel vollzogen, weg von der geschützten und hin zur unterstützten Beschäftigung – d. h., vom Ansatz „ausbilden und vermitteln“ zum Ansatz „vermitteln und ausbilden“. Mit der Idee, Menschen zuerst zu beschäftigen und dann auszubilden, sollen Zweifel zerstreut werden, dass Menschen mit Behinderungen eine bestimmte Tätigkeit nicht ausführen können (105–107).

**Kasten 8.2. Ausbau beruflicher Dienste für Menschen mit Behinderungen in Neuseeland**

2001 startete die neuseeländische Regierung das Programm „Pathways to Inclusion“, mit dem Ziel, die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Arbeitsmarkt und in den Gemeinden zu stärken (99).

In geschützten Werkstätten arbeitende Menschen mit Behinderungen erhielten bis dahin ein Gehalt unter dem Mindestlohn, unabhängig von ihren Qualifikationen oder Fähigkeiten.

Begleitet durch staatliche Beratung und Finanzierung stellten einige Werkstätten ihren Betrieb um, indem sie unterstützte Beschäftigung und die Beteiligung der Gemeinschaft einbezogen. Obwohl geschützte Arbeit nach wie vor zu den vom Sozialministerium finanzierten beruflichen Diensten gehört, wurde sie inzwischen zum Großteil durch unterstützte Beschäftigung ersetzt.

Die Evaluierung der Ergebnisse, die das Pathways-to-Inclusion-Programm seit seiner Einführung brachte, ergab Folgendes (100):

- Die Anzahl der Menschen in beruflichen Diensten stieg von 10.577 im Jahr 2003 auf 16.130 im Jahr 2007.
- Die Beschäftigungsergebnisse haben sich verbessert. Es gibt mehr Teilnehmer, die auf Sozialleistungen verzichten können bzw. Sozialleistungen mit einem Einkommen kombinieren.
- Bei den beruflichen Diensten stieg der Anteil der Anbieter, die bezahlte Beschäftigung zum Ziel erklären, in drei Jahren von 44 % auf 76 %.
- Der Anteil der Dienste mit segregierter Beschäftigung, bei denen immer oder meistens die Mindestlohngrenze eingehalten oder überboten wird, erhöhte sich von 10 % im Jahr 2004 auf 60 % im Jahr 2007.
- Die Anzahl der Teilnehmer, die innerhalb von 12 bis 24 Monaten nach Beginn eines Dienstes auf Sozialleistungen verzichten können oder ein Einkommen haben, erhöhte sich, was für die langfristige Effektivität dieser Dienste spricht.

In den letzten Jahren wurden verschiedene erfolgreiche Arbeitsvermittlungsdienste für Menschen mit Behinderungen ins Leben gerufen, die von den Beteiligten geführt werden:

- In Rio de Janeiro (Brasilien) fungiert das „Centro de Vida Independiente“ als Arbeitsvermittler und begleitende Unterstützungsstelle für Menschen mit Behinderungen (108).
- In Spanien wurde 1988 die „Fundación ONCE“ gegründet, die sich die Förderung von Ausbildung, Beschäftigung und Zugänglichkeit zur Aufgabe gemacht hat. Sie wurde von der Staatslotterie ins Leben gerufen, die von der Blindenorganisation „ONCE“ betrieben wird (109).
- In Manchester (Vereinigtes Königreich) operiert „Breakthrough“, ein von Beteiligten betriebener innovativer Arbeitsvermittlungsdienst, der mit Menschen mit Behinderungen und Arbeitgebern zusammenarbeitet und hilft, Beschäftigungsverhältnisse aufzubauen und aufrechtzuerhalten und Ausbildungsmöglichkeiten zu finden (110).
- In Südafrika wurde 1996 die Stiftung „Disability Employment Concerns“ gegründet, die sich das ONCE-Modell zum Vorbild genommen hat. Sie gehört Organisationen von Menschen mit Behinderungen und widmet sich der Investition in und Unterstützung von Unternehmen, um Ziele der gleichgestellten Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen zu fördern (111, 112).
- In Indien sensibilisiert das „National Centre for Promotion of Employment for Disabled People“ (113) die Wirtschaft für das Thema. Es führt zudem Kampagnen für mehr Zugänglichkeit durch, fördert die Ausbildung und trägt zur Bewusstseinsbildung bei.

Programme wie diese deuten an, dass Organisationen von Menschen mit Behinderungen ihr Spektrum an Aktivitäten noch ausbauen könnten, um die Beschäftigungssituation zu verbessern, z. B. durch Stellensuchen und Stellenanpassungen oder durch Schulungen zu Technologien, zu anderen stellenbezogenen Fähigkeiten und zum Verhalten in Bewerbungsgesprächen.

### Disability Management

Disability Management umfasst verschiedene Maßnahmen für Arbeitnehmer, bei denen ein Gesundheitsproblem oder eine Behinderung eintritt. Zu den wichtigsten Aufgabenfeldern gehören ein übergreifend effektives Fallmanagement, die Aufklärung von Vorgesetzten, die Anpassung von Arbeitsplätzen und eine frühe, durch angemessene Unterstützung begleitete Rückkehr ins Arbeitsleben (114).

Das „Canadian National Institute of Disability Management and Research“ (115) ist ein internationales Kompetenzzentrum für Aufklärung, Schulung und Forschung zur Wiedereingliederung am Arbeitsplatz. Durch solche Wiedereingliederungen gehen die Fähigkeiten von Arbeitskräften nicht verloren, und auf Arbeitgeberseite und staatlicher Seite wird die mit Behinderung verbundene Kostenbelastung verringert.

Im Vereinigten Königreich bietet das Programm „Pathways to Work“ Unterstützung im Bereich Arbeit und Gesundheit für Menschen, die Arbeitsunfähigkeits- und Einkommensbeihilfe beantragen mussten. Es umfasst obligatorische Gespräche zum Thema Arbeit und verschiedene Dienste, mit denen Menschen mit Behinderungen und Gesundheitsproblemen der Arbeitseinstieg erleichtert werden soll. Persönliche Betreuer helfen ggf. bei der Suche nach Stellen, nach stellenbezogenen Schulungen oder nach Assistenz zum Umgang mit der betreffenden Behinderung oder dem Gesundheitsproblem. Eine erste, mit einer Stichprobe von Leistungsberechtigten durchgeführte Untersuchung ergab, dass mit dem Programm die Wahrscheinlichkeit einer Beschäftigung um 7,4 % gesteigert werden konnte (116).

Da es verschiedene Arten von Behinderung gibt, sind in manchen Fällen differenzierte Ansätze erforderlich. Zum Beispiel haben hörgeschädigte Menschen mit anderen Problemen zu kämpfen als blinde (117, 118). Spezifische Schwierigkeiten ergeben sich für Menschen mit intermittierenden oder episodischen (z. B. mentalen) Gesundheitsproblemen.

Untersuchungen zeigen, dass sich der Anteil der Menschen, die nach Eintreten einer Behinderung ins Arbeitsleben zurückkehren, zwischen den Ländern erheblich unterscheidet. In einer Studie liegen die Zahlen zwischen 40 % und 70 % (119). In Organisationen, die Disability-Management-Programme eingeführt haben, konnte die Rückkehrate gesteigert werden (siehe **Kasten 8.3**) (120).

### Berufliche Rehabilitation und Schulung

Mit Diensten der beruflichen Rehabilitation werden die Verwirklichungsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen ausgebaut oder wiederhergestellt, sodass sie am Wettbewerb des Arbeitsmarkts teilhaben können. In der Regel beziehen sich diese Dienste auf berufliche Ausbildung, Beratung und Stellenvermittlung. In Thailand bietet zum Beispiel die „Redemptorist Vocational School for the Disabled“ Stellenvermittlungsdienste, Computerkurse und betriebswirtschaftliche Schulungen an (121). Allgemeine Programme der beruflichen Beratung und Ausbildung führen weniger zu Segregation als spezielle Programme der Berufsausbildung.

#### Schulungen nach dem üblichen Ansatz und Mainstreaming-Programme

In OECD-Mitgliedsstaaten wird nicht genügend in Rehabilitations- und Beschäftigungsmaßnahmen investiert, und die Fortschritte sind langsam (122). In Entwicklungsländern bestehen berufliche Dienste eher aus kleinen Rehabilitations- und Schulungsprogrammen (9, 123). Da diese jedoch teuer sind, können sie einen bedeutenden Teil der Zielgruppe nicht erreichen (124).



**Kasten 8.3. Rückkehr ins Arbeitsleben in Malaysia**

Programme im Rahmen der sozialen Absicherung unterstützen Menschen mit Behinderungen bei der Beteiligung am Gemeinschafts- und Erwerbsleben. Beitrags- oder steuerfinanzierte Geld- und Sachleistungen können eine Form des gesellschaftlichen Beitrags sein. Diese wiederum führt zu einer positiveren Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen und zu einer Gesellschaft, die mehr Wert auf die Inklusion von Behinderung legt.

In Malaysia wird nach einem 2005 durchgeführten einjährigen Pilotprojekt ein Programm der „Social Security Organization“, das die Rückkehr ins Arbeitsleben fördern soll, nun auf das gesamte Land ausgeweitet. Finanzielle Unterstützung in Form von Sozialleistungen wird dabei mit medizinischer und beruflicher Rehabilitation kombiniert, um Opfern von Arbeitsunfällen bei der Wiederaufnahme einer Beschäftigung zu helfen. Eine Testphase ergab, dass mit Rehabilitation 60 % der Unfallopfer wieder eine Vollzeitbeschäftigung aufnehmen konnten.

Bei dem Programm wird mit beruflichen Rehabilitationseinrichtungen zusammengearbeitet, und es wurden Kontakte zu mehreren großen Arbeitgebern geknüpft, um den Teilnehmern Beschäftigungsmöglichkeiten zu bieten. Ein Fallmanager koordiniert die Rehabilitation zwischen dem Betroffenen und seiner Familie, seinem Arbeitgeber und seinem Arzt und bezieht dabei je nach Bedarf Fachkräfte verschiedener Disziplinen ein, z. B. Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen oder Schmerztherapeuten.

Darüber hinaus wurden durch die üblichen Schulungsprogramme – die sich auf eine begrenzte Auswahl spezialisierter technischer Fähigkeiten konzentrierten und in segregierten Zentren vermittelt wurden – nicht viele Menschen mit Behinderungen in Arbeit gebracht (38, 125). Programme wie diese werden typischerweise in städtischen Gebieten bereitgestellt und damit häufig in einiger Entfernung vom Wohnort der Betroffenen. Die vermittelten Handwerksberufe wie Tischler oder Schuhmacher sind oft nicht flexibel gegenüber Änderungen am Arbeitsmarkt. Zudem schwingt in dieser Art von Programmen nicht selten die Grundannahme mit, dass Menschen mit Behinderungen nur eine begrenzte Anzahl von Tätigkeiten ausführen können.

In Südafrika hingegen kommt im Rahmen der „National Skills Strategy“ des Landes ein Mainstreaming-Ansatz zur Anwendung, bei dem die branchenspezifischen Bildungs- und Schulungsbehörden verlangen, dass 4 % der Praktikumsplätze an Menschen mit Behinderungen vergeben werden (111).

### Alternative Formen der Schulung

In letzter Zeit konzentrieren sich einige Programme nicht nur auf die Vermittlung technischer Fähigkeiten, sondern auch auf die Stärkung des Selbstbewusstseins der Lernenden sowie auf die Bewusstseinsbildung im weiteren betrieblichen Umfeld. In Bangladesch gibt es ein Programm, das die Eigeninitiative von Menschen mit Behinderungen im Bereich Entwicklung fördern soll. Es hilft ihnen, innerhalb ihrer Gemeinden Selbsthilfeorganisationen zu gründen (126). In Soweto (Südafrika) wird eine Existenzgründerschulung mit Kompetenztraining angeboten. Die Überlebensrate der Neugründungen ist hoch (127).

Neuere Initiativen, die alternative Formen der Schulung vermitteln, sind vielversprechend:

- **Gemeindenahere berufliche Rehabilitation.** Bei den Ausbildern handelt es sich um lokale Handwerker, die Lehrlingen Fähigkeiten für ein eigenständiges Leben in der Gemeinde vermitteln. In Nigeria erhalten die Teilnehmer sowohl eine Ausbildung als auch eine Mikrofinanzierung, sodass sie nach Abschluss des Programms eine selbstständige Tätigkeit aufnehmen können (125).
- **Schulung auf kollegialer Ebene.** In Kambodscha läuft mit Erfolg ein Programm, bei dem Unternehmer aus Dörfern ermutigt werden, Menschen mit Behinderungen auf kollegialer Ebene im häuslichen Umfeld technische und unternehmerische Fähigkeiten zu vermitteln (128).
- **Frühe Interventionen.** In Australien lief ein Projekt, bei dem neuen Patienten mit Rückenmarksverletzungen noch im Krankenhaus Computerkurse angeboten wurden. Die Rückkehrquote zu einer Weiterbildung, Ausbildung oder Arbeit konnte damit gesteigert werden (129).
- **Mentorenprojekte.** In den Vereinigten Staaten werden über eine Kooperation zwischen Staat und freier Wirtschaft hunderten von jungen Menschen mit Behinderungen Sommerpraktika angeboten. Mit diesem Mentorenprojekt werden Berufsvorstellungen geweckt und Fähigkeiten ausgebaut. Schon viele Arbeitgeber haben auf diesem Weg Praktikanten als Festangestellte übernommen (130).
- **Kontinuität im Schulungsverlauf.** Die Möglichkeit, mit Rehabilitationszentren in Kontakt zu bleiben und auf die erhaltene Bildung aufzubauen, spielt eine wichtige Rolle. In Indien unterhält die „Leprosy Mission“ Ehemaligenvereine für die organisationseigenen beruflichen Rehabilitationszentren. So können Absolventen miteinander und mit ihren Einrichtungen in Kontakt bleiben (siehe **Kasten 8.4**).

Um Beschäftigung und den Aufbau einer Existenzsicherung zu fördern, wird häufig auf gemeindenahere Rehabilitation (Community-based Rehabilitation, CBR) gesetzt. Gemeindenahere Rehabilitation ist ein zentrales Thema des vorliegenden Berichts. Typische Ziele derartiger Interventionen sind:

- Vermittlung von Fähigkeiten, mit denen sich Möglichkeiten der Einkommenserzielung schaffen lassen und eine Beschäftigung ausgeübt werden kann
- Vermittlung von Wissen zum Arbeitsmarkt
- Herausbildung einer geeigneten Arbeitseinstellung
- Beratung zur Vertiefung von Beziehungen zu Arbeitgebern bei der Suche nach einer Stelle oder einer beruflichen Ausbildung

Durch gemeindenahere Rehabilitation soll zudem die Gemeinschaft für die Inklusion von Menschen mit Behinderungen gewonnen werden. Eine Publikation der ILO nennt Beispiele für bewährte Praktiken im Bereich der gemeindenaheren Rehabilitation und Beschäftigung sowie praktische Vorschläge zu den Themen Fähigkeitenentwicklung, Selbstständigkeit und Zugang zum Arbeitsmarkt (52).

Die Initiativen sind zwar vielversprechend, aber eine Evaluierung beruflicher Rehabilitation ist schwierig, ihre Auswirkungen sind zum Großteil noch unerforscht. Zusätzlich erschwert wird die Evaluierung dadurch, dass behinderungsbezogene Sozialleistungen häufig Hinderungsgrund für eine Arbeitsaufnahme sind, und dass die Palette an Diensten, die den Betroffenen angeboten wird, sehr breit ist (75).

#### Kasten 8.4. Berufsausbildung in der „Leprosy Mission“

Die „Leprosy Mission“ in Indien betreibt Berufsschulen für leprakranke junge Menschen. Das Spektrum der vermittelten technischen Fähigkeiten ist breit gefächert und umfasst Fachgebiete wie Kfz-Reparatur, Schneiderei, Schweißtechnik, Elektrotechnik, Radio- und Fernsehgerätereparatur, Stenografie, Seidenherstellung, Offset-Druck und IT. Die Abschlüsse der Absolventen sind offiziell staatlich anerkannt. In den Schulen werden auch andere Arten von Fähigkeiten vermittelt, z. B. betriebswirtschaftliche Kenntnisse und Basisqualifikationen (*Life Skills*).

Letztere werden sowohl im Unterricht als auch durch Aktivitäten der Einrichtungen vermittelt und durch die Beispielwirkung der Lehrer gefestigt. Ziel ist es, folgende Lebensbereiche weiterzuentwickeln:

- persönliche Kompetenzen, u. a. in den Bereichen Selbstwertgefühl, positives Denken, Motivation, Zielsetzung, Problemlösung, Entscheidungsfindung, Zeitmanagement und Stressbewältigung
- Coping-Strategien, u. a. in Bezug auf die eigene Sexualität, Schüchternheit, Einsamkeit, Depression, Angst, Wut, Alkoholabhängigkeit oder auf Misserfolge, Kritik und Konfliktsituationen
- die Eignung für eine Arbeitsstelle, u. a. in Hinblick auf Führungskompetenz, Teamfähigkeit und Karriereplanung

In Einzelgesprächen und Fokusgruppendifkussionen wurden ehemalige Lehrlinge danach gefragt, was das Wichtigste war, was sie an der Berufsschule gelernt haben. Keiner der Befragten erwähnte technische Fähigkeiten. Stattdessen wurden Aspekte wie Disziplin, Pünktlichkeit, Unterordnung, Persönlichkeitsentwicklung, Selbstvertrauen, Verantwortung und Kommunikationsfähigkeiten genannt.

Die Stellenvermittlungsquote der Leprosy-Mission-Berufsschulen liegt bei über 95 %.

Unter anderem ist dieser Erfolg der Tatsache zu verdanken, dass in der Mission engagierte Stellenvermittler arbeiten, die gute Kontakte zu lokalen Arbeitgebern haben. Die Unternehmen wissen, dass die Absolventen dieser Berufsschulen hervorragend ausgebildet wurden. Zu den Einrichtungen gehört auch ein großer Ehemaligenverein, über den Absolventen miteinander und mit ihrer Schule in Kontakt bleiben können.

## Selbstständigkeit und Mikrofinanzierung

Bei einem Stellenmangel im formellen Sektor kann Startkapital zur Gründung eines Kleinunternehmens eine Alternative sein (131, 132). Damit Existenzgründungsprogramme für Menschen mit Behinderungen erfolgreich sein können, sind jedoch Marketingfähigkeiten, Kreditmöglichkeiten und eine langfristige Unterstützung und Nachbetreuung notwendig (133). Im Rahmen einer internationalen Studie über Einkommensstrategien (*International Study on Income Generation Strategies*) wurden 81 in Eigenregie umgesetzte Projekte des Bereichs Beschäftigung analysiert. Vier Erfolgsfaktoren kristallisierten sich dabei heraus:

- Eigeninitiative als Charaktereigenschaft (Selbstbewusstsein, Energie, Risikofreude)
- entsprechende Kenntnisse (Lesen, Schreiben, Rechnen, technische und betriebswirtschaftliche Kenntnisse)
- Verfügbarkeit von Ressourcen (Beratung, Kapital, Marketingunterstützung)
- ein unterstützendes soziales und politisches Umfeld (politische Unterstützung, Entwicklung der Gemeinschaft, Rechte von Menschen mit Behinderungen)

In der Studie wurden erfolgreiche Beispiele für Modelle der Einkommenserzielung vorgestellt, die in Jamaika, den Philippinen und in Thailand beobachtet wurden (134).

Vielen Menschen mit Behinderungen fehlen die Mittel, um Sicherheiten für Darlehen zu hinterlegen, und sie haben möglicherweise jahrelang in Armut gelebt. Prinzipiell stehen Mikrofinanzierungspläne allen Menschen offen, auch ihnen. Praxisbeispiele legen jedoch nahe, dass nur wenige Menschen mit Behinderungen davon profitieren. Es gibt einige Mikrofinanzierungen, die von behinderungsbezogenen Nichtregierungsorganisationen (NGOs) angeboten werden, andere richten sich gezielt an Menschen mit Behinderungen. Die jeweilige Effektivität muss jedoch noch weiter untersucht werden.

- In Äthiopien konnte ein gezielter Mikrofinanzierungsplan positiv auf das Leben von Frauen mit kriegsbedingten Behinderungen einwirken (135).
- Bei einer Analyse von „Handicap International“ wurden 43 Projekte untersucht. Gezielte Mikrofinanzierungen erwiesen sich dabei als nützlich und in fast zwei Drittel der Fälle als nachhaltig (132).
- Organisationen von Menschen mit Behinderungen haben in der Regel Schwierigkeiten bei der Ausarbeitung und Verwaltung von Mikrofinanzierungsplänen, und gezielte Pläne, die von solchen Organisationen eingerichtet werden, können nur eine kleine Zahl von Menschen mit Behinderungen erreichen (136).

Der Fachliteratur ist zu entnehmen, dass für die Allgemeinheit vorgesehene Mikrofinanzierungen nicht frei von Barrieren sind. Einstweilige, von NGOs und Organisationen von Menschen mit Behinderungen geführte Pläne können Abhilfe schaffen, da sie zu sozialer Inklusion, Teilhabe und Autonomie führen. Beide Ansätze sind wichtig, um eine größere Reichweite und Nachhaltigkeit zu erzielen, vor dem Hintergrund, dass Mikrofinanzierungen bedeutende soziale und wirtschaftliche Auswirkungen für Menschen mit Behinderungen haben (137).

## Soziale Absicherung

Langfristige Sozialleistungen können für Menschen mit Behinderungen ein Hinderungsgrund sein, Arbeit zu suchen und ins Arbeitsleben zurückzukehren (2, 138, 139). Insbesondere betrifft dies geringer qualifizierte Arbeitskräfte oder solche, die nur schlechter bezahlte Arbeit finden könnten. Ein Grund besteht darin, dass diese Leistungen ein geregeltes – wenn auch kleines – gesichertes Einkommen bedeuten. Der Wegfall dieser regelmäßigen Zuwendungen und die Abhängigkeit von einer niederen, schlecht bezahlten Tätigkeit können zu unregelmäßigen Einkommensverhältnissen führen und das Gefühl der Sicherheit schwächen (34).

Fürsorgeleistungen können die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen jedoch auch positiv beeinflussen. Es kann sein, dass die Rückkehr ins Arbeitsleben nach dem Erleiden einer Behinderung mit einer Zeit der Arbeitslosigkeit und Einkommensunsicherheit verbunden ist. Fürsorgeprogramme sollten dies bei der Planung von Übergangsphasen berücksichtigen, die mit dem Verzicht auf Sozialleistungen oder ihrer erneuten Beantragung einhergehen. Übergangsphasen dieser Art sollten in Sozialleistungspläne einbezogen werden, sodass die Menschen einerseits einen Anreiz zur Arbeitssuche haben, gleichzeitig aber sicher sein können, dass eine bestimmte Sozialleistung im Fall eines Misserfolgs weiter verfügbar ist (73).

Steigende behinderungsbezogene Sozialausgaben und die geringe Beschäftigungsquote von Menschen mit Behinderungen sind zwei Anliegen, die Entscheidungsträger in Entwicklungsländern beschäftigen (2, 7, 35, 140). In den OECD-Mitgliedsstaaten ist in den letzten zehn Jahren die Zahl der diesbezüglichen Leistungsempfänger erheblich angestiegen und liegt nun bei rund 6 % der Bevölkerung im erwerbsfähigen Alter (2, 141). Behinderungsbezogene Sozialleistungen werden inzwischen als Sozialleistung des letzten Auswegs gesehen, weil es schwerer geworden ist, Arbeitslosenunterstützung zu erhalten, Vorruhestandsregelungen ausgelaufen sind und niedrigqualifizierte Arbeitskräfte auf dem Arbeitsmarkt benachteiligt werden (2). Die Ausgaben dafür belasten zunehmend die öffentlichen Kassen und machen in Ländern wie den Niederlanden, Norwegen und Schweden bereits 4–5 % des BIP aus. In den meisten Ländern betrifft die Mehrheit der Ansprüche Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen. Es kommt fast nie vor, dass behinderungsbezogene Sozialleistungen zugunsten einer Arbeitsstelle aufgegeben werden (2).

Eine Reform des Sozialsystems, bei der passive Leistungen durch aktive Arbeitsmarktprogramme abgelöst werden, kann hier ausschlaggebend sein. In Italien, den Niederlanden, Polen und Ungarn wurden Arbeitgeber mit strengeren Auflagen dazu verpflichtet, arbeitsmedizinische Versorgung bereitzustellen und Wiedereingliederung zu unterstützen, während parallel dazu die Arbeitsanreize für Arbeitnehmer verstärkt und die Beschäftigungsförderung verbessert wurde. Die Ergebnisse legen nahe, dass diese Schritte helfen können, Empfänger von behinderungsbezogenen Sozialleistungen in Arbeit zu bringen (2).

Die beschäftigungshemmende Wirkung von Sozialleistungen und die allgemeine Wahrnehmung, Behinderung sei immer auch ein Hindernis für Beschäftigung, können zwei gravierende soziale Probleme sein (38). Der Status einer Behinderung sollte daher unabhängig von der Arbeits- und Einkommenssituation sein. Behinderung sollte als Gesundheitsproblem anerkannt werden, das mit Kontextfaktoren interagiert, sie sollte vom Sozialleistungsanspruch oder -empfang unterschieden werden, ebenso wie sie nicht automatisch als Hindernis für Arbeit behandelt werden sollte (38, 142). Bei der Einstufung sollte die Erwerbsfähigkeit, nicht die Behinderung im Mittelpunkt stehen. In Anleitungen für Ärzte sollte der Wert und die Möglichkeit von Arbeit betont werden, und krankheitsbedingte Fehlzeiten sollten so kurz wie möglich sein (2).

Um sicherzustellen, dass die soziale Absicherung Menschen mit Behinderungen bei der Arbeitssuche nicht im Weg steht, besteht ein mögliches politisches Konzept darin, das Element der Einkommensbeihilfe vom Element der Entschädigung behinderungsbedingter Mehraufwendungen zu trennen. Bevorzugte Lösungsansätze sind: temporäre Anspruchsberechtigungen, die mit vom Beschäftigungsstatus unabhängigen Mehraufwandsentschädigungen kombiniert werden; flexiblere Lohnaufstockungen sowie die Option, Sozialleistungen beim Versuch einer Arbeitsaufnahme zurückzustellen (122, 141).

Befristete behinderungsbezogene Sozialleistungen sind ein weiteres mögliches Instrument zur Erhöhung der Beschäftigungsquote von Menschen mit Behinderungen, mit einer besonderen Bedeutung für jüngere Menschen (2). In Deutschland, den Niederlanden und Norwegen wurden kürzlich solche Systeme eingeführt, um die Rückkehr ins Arbeitsleben zu fördern (143). Diese Systeme akzeptieren die Tatsache, dass manche Menschen schwere, länger andauernde Behinderungen haben, es wird jedoch anerkannt, dass mit entsprechender Intervention eine Rückkehr ins Arbeitsleben möglich ist. Die zeitliche Befristung einer Sozialleistung ist an sich schon ein Anreiz, bis zum Fristablauf wieder beschäftigt zu sein. Ein entscheidender Faktor für die Funktion der Leistungsbefristung als Anreiz zur Rückkehr ist die Art und Weise, wie das befristete mit dem unbefristeten System zusammenhängt. Wenn der Übergang ins unbefristete System nahtlos erfolgt und von den Empfängern erwartet wird, ist der Anreiz zur Rückkehr ins Erwerbsleben weniger stark. Es liegen jedoch keine belastbaren Zahlen dazu vor, wie effektiv befristete Sozialleistungen als Anreiz zur Wiederaufnahme einer Beschäftigung tatsächlich sind.

Eine weitere Priorität liegt darauf sicherzustellen, dass sich Arbeit lohnt (2). Im Vereinigten Königreich werden seit Kurzem Varianten außerhalb des traditionellen Sozialleistungssystems durchgespielt, um Menschen mit Behinderungen zur Aufnahme einer Beschäftigung zu ermutigen (139). Verschiedene Angestellte bzw. Selbstständige mit niedrigem Einkommen erhalten eine Lohnauffüllung (*Working Tax Credit*), für die die Finanzbehörden zuständig sind. Es besteht die Möglichkeit, behinderungsbedingte Ansprüche aus dem *Working Tax Credit* geltend zu machen, wenn mindestens 16 Stunden pro Woche gearbeitet wird, eine Behinderung vorliegt, die eine Benachteiligung auf dem Arbeitsmarkt zur Folge hat, oder wenn bereits eine qualifizierende Sozialleistung bezogen wird (z. B. eine unbefristete Berufsunfähigkeitsrente). Beabsichtigt wird damit, die Beschäftigung in geringverdienenden Haushalten zu fördern, in denen eine Person mit Behinderung lebt. Es zeigte sich, dass dieses im April 2003 eingeführte Instrument mit einem komplexen

Administrationsaufwand verbunden ist. Eine erste Evaluierung weist jedoch darauf hin, dass es Arbeitskräfte zur Aufnahme einer Beschäftigung ermutigt und vorherige Argumente, die junge Menschen von der Arbeitssuche abhielten, entkräftet (144).

## An einer Änderung der Einstellung arbeiten

Viele Organisationen von Menschen mit Behinderungen versuchen bereits, die Wahrnehmung von Behinderung auf Gemeindeebene zu verändern. Es gibt Hinweise darauf, dass sich allein durch die Beschäftigung eines Menschen mit einer Behinderung die Einstellung am betreffenden Arbeitsplatz wandelt (54, 145). In den Vereinigten Staaten ist zu beobachten, dass Unternehmen, die bereits einen Angestellten mit einer Behinderung beschäftigen, mit höherer Wahrscheinlichkeit auch weitere einstellen (1).

Es gab bereits viele Sensibilisierungskampagnen zu spezifischen Gesundheitsproblemen:

- Der „BBC World Service Trust“ führte in Indien eine groß angelegte Medienkampagne durch, um mit Vorurteilen über Lepra aufzuräumen.
- In Neuseeland setzte sich die Organisation „Like Minds“ dafür ein, die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit mentalen Gesundheitsproblemen zu ändern (146).
- Verschiedene Initiativen thematisierten die Gerüchte, die Ignoranz und die Angst in Verbindung mit HIV/AIDS (147).

In Rio de Janeiro (Brasilien) beschäftigt der öffentliche Energieversorger „Light“ Menschen mit Behinderungen. Für die Unternehmensaktivitäten wird positive Öffentlichkeitsarbeit betrieben (148). Auf der Rückseite der monatlichen Stromrechnungen ist ein Rollstuhl abgebildet und folgender Text zu lesen:

„Bei Light sind mehr Angestellte mit Behinderungen beschäftigt als gesetzlich vorgeschrieben. Und das aus einem ganz einfachen Grund: Das Wichtigste für uns sind wertvolle Mitarbeiter.“

Im Vereinigten Königreich hat die Arbeitgeberorganisation „Employers’ Forum on Disability“ innovative Ansätze entwickelt, um die Einstellung zum Thema Behinderung zu ändern (siehe **Kasten 8.5**). Ähnliche Initiativen wurden in Australien, Deutschland, Sri Lanka, Südafrika und den Vereinigten Staaten ausgearbeitet. Es müssen noch mehr Informationen gesammelt werden, um einschätzen zu können, welche Maßnahmen alteingesessene Meinungen tatsächlich ändern und sich am besten dazu eignen, in der Arbeitswelt eine positive Einstellung zum Thema Behinderung zu etablieren.

### Kasten 8.5. Das „Employers’ Forum on Disability“

Das „Employers’ Forum on Disability“ (EFD) war die weltweit erste Arbeitgeberorganisation, die sich für die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen stark machte. Es wurde in den späten 1980er Jahren im Vereinigten Königreich von der Wirtschaft gegründet und war damals ohne Beispiel. Die gemeinnützige Organisation wird vollständig von den 400 Mitgliedsunternehmen finanziert. Über 100 davon sind Weltkonzerne.

Das EFD hilft Menschen mit Behinderungen nicht auf direkte Weise. Stattdessen erleichtert es für Arbeitgeber die Beschäftigung von und geschäftliche Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderungen. Es ermutigt Unternehmen, das Thema Behinderung aus der Perspektive von Chancengleichheit, Verwirklichungsmöglichkeiten und Investition in Human Potential zu sehen – nicht mit dem Blick auf Quoten, medizinische Aspekte und Unfähigkeit.

Im Vereinigten Königreich kämpften Arbeitgeber gemeinsam mit der Bewegung von Menschen mit Behinderungen gegen das damalige Quotensystem, das von Arbeitgebern verlangte, Personal nur aufgrund einer Behinderung einzustellen. Gefordert wurden stattdessen Antidiskriminierungsgesetze, die Arbeitgeber zu einer fairen Behandlung von Menschen mit Behinderungen verpflichten. Das EFD spielte in dieser Kampagne eine wichtige Rolle, da die Mitgliedsunternehmen wegweisend handelten, indem sie schon vor dem Inkrafttreten den Inhalt des vorgeschlagenen Antidiskriminierungsgesetzes umsetzten.

Das EFD bot auch das erste Führungskräfteprogramm für Menschen mit Behinderungen an und arbeitet eng mit betroffenen Partnern zusammen, die weltweit als Berater und Botschafter agieren. Zwei von ihnen sind EFD-Vorstandsmitglieder.

Eine wichtige Leistung des EFD war die Einführung des Bezugswerts „Disability Standard“. Er dient Unternehmen als Richtgröße für den Umgang mit Behinderung und wird alle zwei Jahre aktualisiert. 2007 waren die meisten Unternehmen, die in der Disability-Standard-Bewertung zu den besten 25 % gehörten, seit fünf Jahren oder länger Mitglied des EFD.

Zur Einführung ähnlicher Initiativen kooperiert das EFD mit Arbeitgeberorganisationen in Argentinien, Australien, Brasilien, Deutschland, Kanada, der Russischen Föderation, Spanien, Sri Lanka und Vietnam. Das EFD-Modell wird als Alternative zum traditionellen Ansatz begrüßt, der Arbeitgeber als Teil des Problems sieht.

Das EFD hat auch einen neuen systematischen Ansatz zur gezielten Anwerbung entwickelt, mit dem Arbeitgeber und Dienstleister im Vereinigten Königreich tausende von Menschen in Arbeit bringen können.

Im Vereinigten Königreich ist die Beschäftigungsquote von Menschen mit Behinderungen seit 1991 um 8 Prozentpunkte gestiegen. Es gibt keinen alleinigen Faktor, dem dieser Anstieg zu verdanken ist. Das EFD hat bedeutend dazu beigetragen. (Quellen: 149–151)

Auch Menschen mit Behinderungen müssen die Möglichkeit eines beruflichen Aufstiegs erhalten (152). Es gibt Hinweise darauf, dass sie ggf. seltener eine Beförderung angeboten bekommen, weil Arbeitgeber sich scheuen, Führungspositionen mit ihnen zu besetzen (153). In den Vereinigten Staaten zeigte sich, dass bei einer genaueren Kenntnis des behinderungsbezogenen Arbeitsrechts die Einstellung gegenüber den diesbezüglichen Rechten von Menschen mit Behinderungen positiver ist (154).

Gewerkschaften spielen bei der Verbesserung der Arbeitsbedingungen von Menschen mit Behinderungen ebenfalls eine Rolle (155), insbesondere im öffentlichen Sektor. Sie treten seit langem für Arbeitsschutz ein und haben in letzter Zeit begonnen, die Prävention von Behinderung und Probleme, die mit spezifischen Anpassungen verbunden sind, in ihren Verhandlungen zu thematisieren (156).

## Schlussfolgerung und Empfehlungen

Es gibt kaum einen Beruf, den Menschen mit Behinderungen nicht mit Erfolg ausüben können, und in der richtigen Umgebung können die meisten von ihnen produktiv sein. Allerdings liegt bei Menschen, die im erwerbsfähigen Alter sind und Behinderungen haben, die Beschäftigungsquote bedeutend niedriger und die Arbeitslosenquote viel höher als bei anderen.

Die Ursachen dafür sind vielfältig. Der fehlende Zugang zu Bildung, beruflicher Rehabilitation und Ausbildung, fehlende finanzielle Mittel, mit Sozialleistungen zusammenhängende Hinderungsgründe, ein unzugänglicher Arbeitsplatz oder die Einstellung der Arbeitgeber zu Behinderung und Menschen mit Behinderungen sind einige Beispiele.

Bei der Verbesserung der Arbeitsmarktchancen von Menschen mit Behinderungen spielen viele Beteiligte eine Rolle, u. a. der Staat, Arbeitgeber, Organisationen von Menschen mit Behinderungen und Gewerkschaften. Die in diesem Weltbericht ausgesprochenen Empfehlungen zur Verbesserung des Arbeitsmarktzugangs für Menschen mit Behinderungen werden im Folgenden für die einzelnen Hauptakteure aufgezeigt.

### Regierungen

#### Gesetze und Vorschriften

- Es sollten effektive Antidiskriminierungsgesetze erlassen und durchgesetzt werden.
- Staatliche Maßnahmen sollten so harmonisiert werden, dass Menschen mit Behinderungen zur Arbeitssuche und Arbeitgeber zu deren Einstellung Anreize und Unterstützung erhalten.

#### Einstellungen ändern

- Unter Arbeitgebern sollte das Bewusstsein dafür gestärkt werden, dass Antidiskriminierung eine Pflicht ist, und dass Instrumente verfügbar sind, die die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen unterstützen.
- Die Gesellschaft sollte zu der Überzeugung gebracht werden, dass Menschen mit Behinderungen arbeiten können, wenn sie angemessene Unterstützung erhalten.
- Der Staat als Arbeitgeber sollte mit gutem Beispiel vorangehen und die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen im öffentlichen Sektor fördern.

#### Staatliche Programme

- Allgemeine Programme der beruflichen Beratung und Ausbildung sollten für Menschen mit Behinderungen zugänglich gemacht werden.
- Allgemeine Arbeitsvermittlungsdienste sollten für Menschen mit Behinderungen verfügbar sein, und zwar auf der gleichen Grundlage wie für andere Arbeitssuchende.
- Anstatt auf Universallösungen zu setzen, sollten Dienste ausgearbeitet werden, die individuellen und gemeindespezifischen Bedürfnissen gerecht werden.
- Es sollte sichergestellt werden, dass allgemeine Systeme der sozialen Absicherung Menschen mit Behinderungen einbeziehen und gleichzeitig ihre Rückkehr ins Arbeitsleben fördern, anstatt Hinderungsgründe für die Arbeitssuche oder Rückkehr zu schaffen.
- Es sollten Maßnahmen des sozialen Netzes vorgesehen werden, um die Inklusion von Menschen mit Behinderungen auf dem Arbeitsmarkt zu fördern – durch die Einbeziehung von Assistenz- und Unterstützungsdiensten oder durch die Übernahme von Mehrkosten, die bei der Aufnahme einer Beschäftigung entstehen (z. B. Fahrtkosten für den Arbeitsweg oder Ausrüstungskosten).
- Systeme zur Einstufung von Behinderung sollten so angepasst werden, dass die positiven Aspekte der Funktionsfähigkeit (nicht die Behinderung) und die Erwerbsfähigkeit eingestuft werden.

- Arbeitsmarktprogramme zur Erleichterung und Förderung der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen sollten überwacht und evaluiert werden, und es sollten jene ausgebaut werden, die erfolgreich sind, wobei der Fokus auf inklusiven und nicht segregierten Lösungen liegen sollte.
- Für Ausbildungsprogramme sollte eine adäquate und nachhaltige Finanzierung bereitgestellt werden, um eine Arbeitnehmerschaft aus qualifizierten Menschen mit Behinderungen aufzubauen.

### Datensammlung

- Menschen mit Behinderungen sollten bei der Erstellung von Arbeitsmarktstatistiken berücksichtigt werden, z. B. bei Arbeitskräfteerhebungen.
- Die Arbeitsmarktsituation und die Realität der Existenzsicherung von Menschen mit Behinderungen sollten mit international (z. B. über die ILO) vereinbarten Kennzahlen gemessen werden.

### Arbeitgeber

- Menschen mit Behinderungen sollten eingestellt werden, bei Bedarf unter Bereitstellung angemessener Vorkehrungen.
- Es sollten Disability-Management-Programme eingerichtet werden, um Beschäftigte, die eine Behinderung erleiden, bei der Rückkehr ins Arbeitsleben zu unterstützen.
- Es sollten Partnerschaften mit lokalen Arbeitsvermittlungen, Bildungseinrichtungen, Fachbildungsinitiativen und sozialen Unternehmen vertieft werden, um eine Arbeitnehmerschaft aus qualifizierten Menschen mit Behinderungen aufzubauen.
- Es sollte sichergestellt werden, dass alle Vorgesetzten und Mitarbeiter des Personalwesens mit den Anforderungen vertraut sind, die in Bezug auf Menschen mit Behinderungen für Vorkehrungen und Nichtdiskriminierung gelten.
- Größere Unternehmen sollten anstreben, als Arbeitgeber für Menschen mit Behinderungen mit gutem Beispiel voranzugehen.

### Andere Organisationen: NGOs wie Organisationen von Menschen mit Behinderungen, Anbieter von Mikrofinanzierungen und Gewerkschaften

- Organisationen, die allgemeine Ausbildungsmöglichkeiten anbieten, sollten Menschen mit Behinderungen einbeziehen.
- Wenn keine allgemeinen Möglichkeiten verfügbar sind, sollte gezielte Unterstützung bereitgestellt werden.
- Die gemeindenahere Rehabilitation sollte gefördert werden, um die Fähigkeitenentwicklung auszubauen und Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, einen angemessenen Lebensunterhalt zu verdienen.
- Wo der informelle Sektor überwiegt, sollten Kleinstbetriebe und selbstständige Tätigkeiten von Menschen mit Behinderungen gefördert werden.
- Anbieter von Mikrofinanzierungen sollten für Menschen mit Behinderungen den Zugang zu dieser Finanzierungsart verbessern – durch eine größere Reichweite, zugängliche Informationen und angepasste Kreditbedingungen.
- Netzwerke, die Menschen mit Behinderungen vertreten und für ihre Rechte kämpfen können, sollten in ihrer Entwicklung unterstützt werden.
- Gewerkschaften sollten Probleme aus dem Bereich Behinderung, z. B. angemessene Vorkehrungen, in ihren Verhandlungen thematisieren.

### Quellen

1. Domzal C, Houtenville A, Sharma R. *Survey of employer perspectives on the employment of people with disabilities*. McLean VA, CESSI, 2008.
2. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
3. Houtenville AJ, et al., eds. *Counting working-age people with disabilities. What current data tell us and options for improvement*. Kalamazoo, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, 2009.
4. Mitra S, Posarac A, Vick B. *Disability and poverty in developing countries: a snapshot from the World Health Survey*. forthcoming.
5. Contreras DG, et al.. *Socio-economic impact of disability in Latin America: Chile and Uruguay*. Santiago, Universidad de Chile, Departamento de Economía, 2006.
6. Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008.
7. Mitra S. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998–2006. *South African Journal of Economics*, 2008,76:480-492. doi:10.1111/j.1813-6982.2008.00196.x

8. Mitra S, Sambamoorthi U. Employment of persons with disabilities: evidence from the National Sample Survey. *Economic and Political Weekly*, 2006,a41:199-203.
9. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, World Bank, 2009. ([http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955\\_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf](http://imagebank.worldbank.org/servlet/WDSContentServer/IW3P/IB/2009/09/02/000334955_20090902041543/Rendered/PDF/502090WP0Peopl1Box0342042B01PUBLIC1.pdf), accessed 2 February 2011).
10. Scott K, Mete C. Measurement of disability and linkages with welfare, employment, and schooling. In: Mete C, ed. *Economic implications of chronic illness and disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. Washington, World Bank, 2008 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/ECA/EconomicImplicationsMete.pdf>, accessed 2 February 2011).
11. Zaidi A, Burchardt T. Comparing incomes when needs differ: equalization for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 2005,51:89-114. doi:10.1111/j.1475-4991.2005.00146.x
12. Braitwaite J, Mont D. Disability and poverty: a survey of the World Bank poverty assessments and implications. *ALTER European Journal of Disability Research*, 2009,3:219-232.
13. Haveman R, Wolfe B. The economic well being of the disabled: 1962–1984. *The Journal of Human Resources*, 1990,25:32-54. doi:10.2307/145726
14. Hoogeveen JG. Measuring welfare for small but vulnerable groups: poverty and disability in Uganda. *Journal of African Economies*, 2005,14:603-631. doi:10.1093/jae/ej020
15. Peiyun . SLivermore G. Long-term poverty and disability among working age adults. *Journal of Disability Policy Studies*, 2008,19:244-256. doi:10.1177/1044207308314954
16. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, United Nations, 2006.
17. *Averting the Old Age Crisis: Policies to Protect the Old and Promote Growth*. New York. Washington, World Bank and Oxford University Press, 1994 ([http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/1994/09/01/000009265\\_3970311123336/Rendered/PDF/multi\\_page.pdf](http://www-wds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/1994/09/01/000009265_3970311123336/Rendered/PDF/multi_page.pdf), accessed 2 February 2011).
18. Kinsella K, Velkoff V. *An aging world* [United States Census Bureau, Series P95/01–1]. Washington, United States Government Printing Office, 2001.
19. Kidd MP, Sloane PJ, Ferko I. Disability and the labour market: an analysis of British males. *Journal of Health Economics*, 2000,19:961-981. doi:10.1016/S0167-6296(00)00043-6 PMID:11186853
20. Quinn G, Degener T. *The current use and future potential of the United Nations human rights instruments in the context of disability*. Geneva, United Nations, 2002 (<http://www.ohchr.org/EN/PublicationsResources/Pages/SpecialIssues.aspx>, accessed 2 July 2009).
21. *CBR guidelines*. Geneva, World Health Organization, 2010.
22. *The employment situation of people with disabilities: towards improved statistical information*. Geneva, International Labour Organization, 2007.
23. Brandolini A, Cipollone P, Viviano E. *Does the ILO definition capture all employment?* [Temi de discussione del Servizio Studi No. 529]. Rome, Banca d'Italia, 2004 ([http://www.bancaditalia.it/pubblicazioni/econo/temidi/td04/td529\\_04/td529/tema\\_529.pdf](http://www.bancaditalia.it/pubblicazioni/econo/temidi/td04/td529_04/td529/tema_529.pdf), accessed 18 March 2008).
24. Yeo R, Moore K. Including disabled people in poverty reduction work: "nothing about us, without us" *World Development*, 2003,31:571-590. doi:10.1016/S0305-750X(02)00218-8
25. Fujiura GT, Yamaki K, Czechowicz S. Disability among ethnic and racial minorities in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, 1998,9:111-130. doi:10.1177/104420739800900207
26. Harriss-White B. On to a loser: disability in India. In: Harriss-White B, Subramanian S, eds. *Essays on India's social sector in honour of S. Guhan*. New Delhi, Sage Publications, 1999:135–163.
27. Roberts S et al. *Disability in the workplace: employers' and service providers' responses to the Disability Discrimination Act in 2003 and preparation for 2004 changes*. London, Department of Work and Pensions Research Summary, 2004.
28. *Ready, willing, and disabled: survey of UK employers*. London, Scope, 2003 (<http://www.scope.org.uk/work/>, accessed 17 March 2008).
29. Bagshaw M. *Ignoring disability: a wasted opportunity*. Wellington, National Equal Opportunities Network, 2006 (<http://www.neon.org.nz/newsarchive/bagshawplusfour/>, accessed 18 June 2009).
30. Unger D. Employers' attitudes toward persons with disabilities in the workforce: myths or realities? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2002,17:2-10. doi:10.1177/108835760201700101
31. Backup S. *The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world*



of work. Geneva, International Labour Organization, 2009.

32. McDaid D, Knapp M, Raja S. Barriers in the mind: promoting an economic case for mental health in low- and middleincome countries. *World Psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 2008,7:79-86. PMID:18560485
33. Becker D et al. Long-term employment trajectories among participants with severe mental illness in supported employment. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2007,58:922-928. PMID:17602007
34. Stapleton D et al. *Exploratory study of health care coverage and employment of people with disabilities: literature review*. Washington, United States Department of Health and Human Services, 1997 (<http://aspe.hhs.gov/daltcp/Reports/eshcclit.htm>, accessed 3 July 2009).
35. Kemp PA, Sundén A, Bakker Tauritz B, eds. *Sick societies? Trends in disability benefits in post-industrial welfare states*. Geneva, International Social Security Association, 2006.
36. Baldwin ML, Johnson WG. Labor market discrimination against men with disabilities. *The Journal of Human Resources*, 1994,29:1-19. doi:10.2307/146053
37. Montes A, Massiah E. *Disability data: survey and methods issues in Latin America and the Caribbean*. Washington, InterAmerican Development Bank, 2002.
38. *Transforming disability into ability: policies to promote work and income security for disabled people*. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2003.
39. Maldonado Zambrano S. *Trabajo y discapacidad en el Perú: mercado laboral, políticas públicas e inclusión social (Work and disability in Peru: labour market, public policies and social inclusion)*. Lima, Fodo Editorial del Congreso del Perú, 2006.
40. Houtenville AJ, Erickson WA, Lee CG. *Disability statistics from the American Community Survey (ACS)*. Ithaca, Cornell University Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics, 2007.
41. Loeb ME, Eide AH. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2004.
42. Eide AH, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006.
43. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>, accessed 2 February 2011).
44. Thornicroft G. *Shunned: discrimination against people with mental illness*. London, Oxford University Press, 2006.
45. Jones MK, Latreille PL, Sloane PJ. Disability, gender and the British labour market. *Oxford Economic Papers*, 2006,58:407- 449. doi:10.1093/oep/gpl004
46. Verdonschot MM et al. Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 2009,53:303-318. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x PMID:19087215
47. Mitra S, Sambamoorthi U. Government programmes to promote employment among persons with disabilities in India. *Indian Journal of Social Development*, 2006,b6:195-213.
48. Schur L. Barriers or opportunities? The causes of contingent and part-time work among people with disabilities. *Industrial Relations*, 2003,42:589-622.
49. *Microfinance and people with disabilities* [Social Finance Highlight 1]. Geneva, International Labour Organization, 2007.
50. Mitra S, Sambamoorthi U. Disability and the rural labour market in India: evidence for males in Tamil Nadu. *World Development*, 2008,36:934-952. doi:10.1016/j.worlddev.2007.04.022
51. Mitra S, Sambamoorthi U. Wage differential by disability status in an agrarian labour market in India. *Applied Economics Letters*, 2009,16:1393-1398. doi:10.1080/13504850802047011
52. *Skills development through community-based rehabilitation*. Geneva, International Labour Organization, 2008.
53. *Vocational rehabilitation and employment of people with disabilities* [Report of a European conference, Warsaw-Konstancin Jeziorna, Poland, 23–25 October 2003]. Geneva, International Labour Organization, 2004 ([http://www.ilo.org/skills/what/pubs/lang—en/docName—WCMS\\_106627/index.htm](http://www.ilo.org/skills/what/pubs/lang—en/docName—WCMS_106627/index.htm), accessed 23 June 2009).
54. *Strategies for skills acquisition and work for people with disabilities: a report submitted to the International Labour Organization*. Geneva, International Labour Organization, 2006 ([http://www.hsrb.ac.za/research/output/outputDocuments/4388\\_Schneider\\_Strategiesforskills.pdf](http://www.hsrb.ac.za/research/output/outputDocuments/4388_Schneider_Strategiesforskills.pdf), accessed 23 June 2009).
55. Russell C. *Education, employment and training policies and programmes for youth with disabilities in four European countries*. Geneva, International Labour Organization, 1999.
56. Burchardt T. *The education and employment of disabled young people*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.

57. Eide AH, et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2003.
58. *Policy recommendations*. Measuring Health and Disability in Europe, 2008 (<http://www.mhadie.it/home3.aspx>, accessed 24 June 2009).
59. Roberts P, Babinard J. *Transport strategy to improve accessibility in developing countries*. Washington, World Bank, 2004 (<http://siteresources.worldbank.org/INTTSR/Resources/accessibility-strategy.pdf>, accessed 17 January 2011).
60. Butler SE et al. Employment barriers: access to assistive technology and research needs. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 2002,96:664-667.
61. Shier M, Graham J, Jones M. Barriers to employment as experienced by disabled people: a qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada. *Disability & Society*, 2009,24:63-75. doi:10.1080/09687590802535485
62. Gartrell A. 'A frog in a well': the exclusion of disabled people from work in Cambodia. *Disability & Society*, 2010,25:289-301. doi:10.1080/09687591003701207
63. Waghorn G, Lloyd C. The employment of people with mental illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 2005, 4 (<http://www.auseinet.com/journal/vol4iss2suppl/waghornlloyd.pdf>, accessed 3 July 2009).
64. Baldwin ML, Marcus SC. Perceived and measured stigma among workers with serious mental illness. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2006,57:388-392. PMID:16524998
65. Thornicroft G et al. INDIGO Study Group Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 2009,373:408-415. doi:10.1016/S0140-6736(08)61817-6 PMID:19162314
66. Kuddo A. *Labor Laws in Eastern European and Central Asian Countries: minimum norms and practices* [SP Discussion Paper 0920]. Washington, World Bank, 2009
67. Acemoglu D, Angrist J. Consequences of employment protection? The case of the Americans with Disabilities Act. *The Journal of Political Economy*, 2001,109:915-957. doi:10.1086/322836
68. Mitra S, Stapleton D. Disability, work and return to work. In: Lewin D, ed. *Contemporary issues in industrial relations, labor and employment relations*. Ithaca, Cornell University Press, 2006:251-284.
69. Houtenville AJ, Burkhauser RV. *Did the employment of people with disabilities decline in the 1990s, and was the ADA responsible? A replication and robustness check of Acemoglu and Angrist (2001)* [Research brief]. Ithaca, Cornell University, Employment and Disability Institute, 2004 (<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/edicollect/91>, accessed 15 May 2009).
70. Bell D, Heitmueller A. The Disability Discrimination Act in the UK: helping or hindering employment among the disabled? *Journal of Health Economics*, 2009,28:465-480. doi:10.1016/j.jhealeco.2008.10.006 PMID:19091434
71. Degener T. Disability discrimination law: a global comparative approach. In: Lawson A Gooding C, eds. *Disability rights in Europe: from theory to practice*. Portland, Hart Publishing, 2005.
72. Opini BM. A review of the participation of disabled persons in the labour force: the Kenyan context *Disability & Society*, 2010,25:271-287. doi:10.1080/09687591003701181
73. Mont D. *Disability employment policy* [SP Discussion Paper 0413]. Washington, World Bank, 2004.
74. *Enforcement guidance on reasonable accommodation and undue hardship under the Americans with Disabilities Act*. Washington, Equal Employment Opportunity Commission, 2002 (<http://www.eeoc.gov/policy/docs/accommodation.html>, accessed 3 June 2009).
75. Stapleton DC, Burkhauser RV, eds. *The decline in employment of people with disabilities: a policy puzzle*. Kalamazoo, UpJohn Institute, 2003.
76. Jones MK. Is there employment discrimination against the disabled? *Economics Letters*, 2006,92:32-37. doi:10.1016/j.econlet.2006.01.008
77. *Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000, establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation*. Brussels, European Union, 2000 ([http://ec.europa.eu/employment\\_social/news/2001/jul/directive78ec\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/employment_social/news/2001/jul/directive78ec_en.pdf), accessed 15 June 2009).
78. Pereira de Melo H. *Article 13 network of disability discrimination law experts. Country: Portugal*. Oporto, Department of Bioethics and Ethical Medics, Oporto University, 2004.
79. *Israel: 2003 IDRM [International Disability Rights Compendium] Compendium Report*. Chicago, Center for International Rehabilitation, 2003 (<http://www.ideanet.org/content.cfm?id=5B5C76>, accessed 22 June 2009).
80. Waldschmidt A, Lingnau K. *Report on the employment of disabled people in European countries: Germany*. Academic Network of European Disability Experts, 2007 (<http://www.disability-europe.net/content/pdf/DE%20Employment%20report.pdf>, accessed 15 June 2009).
81. Commission for Employment Equity. *Annual report 2007-2008*. Pretoria, Department of Labour, 2008

(<http://www.info.gov.za/view/DownloadFileAction?id=90058>, accessed 2 February 2009).

82. Thornton P. *Employment quotas, levies, and national rehabilitation funds for persons with disabilities: pointers for policy and practice*. Geneva, International Labour Organization, 1998 (<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1083&context=gladnetcollect>, accessed 17 March 2008).

83. Heyer K. From special needs to equal rights: Japanese disability law. *Asian-Pacific Law and Policy Journal*, 2000, 7.

84. Waddington L, Diller M. Tensions and coherence in disability policy: the uneasy relationship between social welfare and civil rights models of disability in American, European and international employment law. In: Breslin ML, Yee S, eds. *Disability rights law and policy*. Ardsley, Transnational Publishers, 2002.

85. *Tax incentives*. Job Accommodation Network, ADA Library (online), undated (<http://www.jan.wvu.edu/media/tax.html>, accessed 7 December 2008).

86. *Funding assistive technology and accommodations*. Boston, National Center on Workforce and Disability, 2008 ([http://www.onestops.info/article.php?article\\_id=22](http://www.onestops.info/article.php?article_id=22), accessed 7 December 2008).

87. Mungovan A et al. *Education to employment package: a website for graduates with disabilities and employers*. Sydney, Workplace Modification Scheme, New South Wales Department of Education and Training, University of Western Sydney, 1998 ([http://pubsites.uws.edu.au/rdlo/employment/tafe/services/T\\_S\\_work\\_mod.htm](http://pubsites.uws.edu.au/rdlo/employment/tafe/services/T_S_work_mod.htm), accessed 7 December 2008).

88. *What is supported employment?* Washington, United States Department of Labor, Office of Disability Employment Policy, 1993 (<http://www.dol.gov/odep/archives/fact/supportd.htm>, accessed 18 October 2007).

89. *Handbook: supported employment*. Willemstad, World Organization for Supported Employment (<http://www.wase.net/handbookSE.pdf>, accessed 17 March 2008).

90. Crowther RE et al. Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 2001,322:204-208. doi:10.1136/bmj.322.7280.204 PMID:11159616

91. Wehman P, Revell G, Kregel J.. Supported employment: a decade of rapid growth and impact. *American Rehabilitation*, 1998,

92. Cook JA et al. Integration of psychiatric and vocational services: a multisite randomized, controlled trial of supported employment. *The American Journal of Psychiatry*, 2005,162:1948-1956. doi:10.1176/appi.ajp.162.10.1948 PMID:16199843

93. Secker J, Dass S, Grove B. Developing social firms in the UK: a contribution to identifying good practice. *Disability & Society*, 2003,18:659-674. doi:10.1080/0968759032000097870

94. Warner R, Mandiberg J. An update on affirmative businesses or social firms for people with mental illness. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 2006,57:1488-1492. PMID:17035570

95. Social Firms Europe CEFEC [web site]. (<http://www.socialfirmseurope.org/>, accessed 18 March 2011).

96. Durie S, Wilson L. *Six Mary's place: social return on investment report*. Edinburgh, Forth Sector, 2007 (Series Report No. 1). (<http://www.socialfirms.org.uk/FileLibrary/Resources/Quality%20&%20Impact/SROI%20report%20-%20Six%20Marys%20Place.pdf>, accessed 19 January 2011).

97. Schneider J. Is supported employment cost effective? A review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 2003,7:145-156.

98. Hyde M. Sheltered and supported employment in the 1990s: the experiences of disabled workers in the UK. *Disability & Society*, 1998,13:199-215. doi:10.1080/09687599826786

99. *Pathways to inclusion: improving vocational services for people with disabilities*. Wellington, New Zealand Department of Labour, 2001 (<http://www.odi.govt.nz/documents/publications/pathways.pdf>, accessed 17 July 2009).

100. *Pathways to inclusion: strategy evaluation* [Final evaluation report]. Wellington, New Zealand Ministry of Social Development, 2008 (<http://www.msdc.govt.nz/about-msdc-and-our-work/publications-resources/evaluation/pathways-inclusion/pathways-to-inclusion-strategy-evaluation.html>, accessed 20 July 2009).

101. Thornton P, Lunt N. *Employment policies for disabled people in eighteen countries: a review*. York, Social Policy Research Unit, University of York, 1997.

102. Bizlink: Employment for People with Disabilities [web site].(<http://www.bizlink.org.sg/>, accessed 18 March 2011).

103. Guozhong EZ. Inclusion of persons with disabilities in China. *Asia Pacific Rehabilitation Journal*, 2006, 17. (<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/v172006/index.html>, accessed 2 February 2011).

104. O'Brien C, O'Brien J. *A little book about person-centered planning*. Toronto, Canada, Inclusion Press, 1998.

105. Moxley DP, Finch JR, eds. *Sourcebook of rehabilitation and mental health practice*. Amsterdam, Kluwer, 2003.

106. Burns T et al. The Effectiveness of Supported Employment for People with Severe Mental Illness: A Randomised Control Trial. *Lancet*, 2007,370:1146-1152. doi:10.1016/S0140-6736(07)61516-5 PMID:17905167

107. Corrigan PW, McCracken SG. Place first, then train: an alternative to the medical model of psychiatric rehabilitation. *Social Work*, 2005,50:31-39. PMID:15688678
108. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". *Disability World*, 2003, 21 ([http://www.disabilityworld.org/11-12\\_03/il/latinamerica.shtml](http://www.disabilityworld.org/11-12_03/il/latinamerica.shtml), accessed 8 June 2009).
109. Fundación ONCE [web site]. (<http://www.fundaciononce.es/EN/Pages/Portada.aspx>, accessed 18 March 2011).
110. Gradwell L. Missing pieces: the voluntary sector and community sector's potential for inclusive employment. In: Roulstone A, Barnes C, eds. *Working futures? Disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
111. Rowland W. *Nothing about us without us: inside the disability rights movement of South Africa*. Pretoria, UNISA Press, 2004.
112. Disability Empowerment Concerns [web site]. (<http://www.dectrust.co.za/>, accessed 18 March 2011).
113. National Centre for Promotion of Employment of Disabled People [web site]. (<http://www.ncpedp.org/>, accessed 18 March 2011).
114. *Managing disability in the workplace: ILO code of practice*. Geneva, International Labour Organization, 2002.
115. National Institute of Disability Management and Research [web site]. (<http://www.nidmar.ca/index.asp>, accessed 18 March 2011).
116. Bewley H, Dorsett R, Haile G. *The impact of Pathways to Work* [DWP research report 435]. Leeds, Corporate Document Services, 2007.
117. Harris J, Thornton P. Barriers to labour market participation: the experience of Deaf and hard of hearing people. In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
118. Simkiss P. Work matters: visual impairment, disabling barriers and employment options. In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
119. Bloch FS, Prins R, eds. *Who returns to work and why? A six-country study on work incapacity and reintegration*. Geneva, International Social Security Association, 2001.
120. Buys N. Editorial to the first issue. *International Journal of Disability Management Research*, 2006,1:1-2.
121. The Redemptorist Vocational School for People with Disabilities [web site]. ([www.rvsvd.ac.th](http://www.rvsvd.ac.th), accessed 18 March 2011).
122. *OECD Thematic review on sickness, disability and work: Issues paper and progress report*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008.
123. Metts RL. *Disability issues, trends, and recommendations for the World Bank (full text and annexes)*. Washington, World Bank, 2000 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172606907476/DisabilityIssuesMetts.pdf>, accessed 2 February 2011).
124. Guzman CZ et al. *The Philippines disability survey: a collaborative survey*. Manila, Department of Health and the University of the Philippines, 2002.
125. Alade EB. Community-based vocational rehabilitation (CBVR) for people with disabilities: experiences from a pilot project in Nigeria. *British Journal of Special Education*, 2004,31:143-149. doi:10.1111/j.0952-3383.2004.00345.x
126. Kalimullah NA, de Klerk T. *Encompassing all: impact study of the PSID program of BPKS*. Dhaka, Protibandhi Kallyan Somity, 2008.
127. Coleridge P. Economic empowerment. In: Barron T, Amerena P, eds. *Disability and inclusive development*. London, Leonard Cheshire International, 2007.
128. *Replicating success: a handbook and manual on alleviating poverty through peer training*. Geneva, International Labour Organization, 2007.
129. *Evaluation of the Spinal Cord Injury Project*. East Balmain, WestWoodSpice Human Services Consultants, 2002, (<http://www.bvet.nsw.gov.au/pdf/SpinalCordProjectFinalReport2302.pdf>, accessed 14 June 2010)
130. Timmons J et al. *Paving the way to work: a guide to career-focused mentoring for youth with disabilities*. Washington, National Collaborative on Workforce and Disability for Youth, Institute for Educational Leadership, 2006.
131. Harris C. Self-employment of disabled people in developing countries. *Disability World* 2003, 21 ([http://www.disabilityworld.org/11-12\\_03/employment/selfemployment.shtml](http://www.disabilityworld.org/11-12_03/employment/selfemployment.shtml), accessed 7 January 2011)
132. *Good practices for the economic inclusion of people with disabilities in developing countries: funding mechanisms for selfemployment*. Woking, Handicap International, 2006.
133. Perry DA, ed. *Moving forward: toward decent work for people with disabilities. Examples of good practice in vocational training and employment from Asia and the Pacific*. Geneva, International Labour Organization, 2003.
134. Neufeldt AH. Self-directed employment and economic independence in low-income countries. In: O'Toole B,

- McConkey R, eds. *Innovations in Developing Countries for People with Disabilities*. London, Lisieux Hall, 1995 (<http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/innovations/11neufeldt.pdf>, accessed 7 January 2011).
135. *Doing business in Tigray: case studies of women entrepreneurs with disabilities in Ethiopia*. Geneva, International Labour Organization, 2006 (<http://www.ilo.org/public/english/region/afpro/addisababa/publ/tigraycasestudy.pdf>, accessed 18 February 2008).
136. Dyer S. Credit is a need and a right: inclusive policy and practice in micro finance. In: Heinicke-Motsch K, Sygall S, eds. *Building an inclusive development community: a manual on including people with disabilities in international development programs*. Bloomfield, Kumarian Press, 2004.
137. Cramm JM, Finkelflügel H. Exclusion of disabled people from microcredit in Africa and Asia: a literature study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2008,19:15-33.
138. Marin B, Prinz C, Queisser M, eds. *Transforming disability welfare policies: towards work and equal opportunities*. Aldershot, Ashgate, 2004.
139. Corden A. Benefits and tax credits: enabling systems or constraints? In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
140. Pearson M, Prinz C. Challenging the disability benefit trap across the OECD. In: Barnes C, Roulstone A, eds. *Working futures: disabled people, policy and social inclusion*. Bristol, Policy Press, 2005.
141. *Is informal normal? Toward more and better jobs in developing countries*. Paris, Organisation for Economic Co-Operation and Development, 2009.
142. The International Classification of Functioning. *Disability and Health*. Geneva, World Health Organization, 2001.
143. Mitra S. Temporary and partial disability programs in nine countries: what can the United States learn from other countries? *Journal of Disability Policy Studies*, 2009,20:14-27. doi:10.1177/1044207308315283
144. Mulheim I, Pisani M. *The labour supply effect of the working tax credit: a quasi-experimental evaluation*. London, Her Majesty's Treasury, 2006 (<http://wpeg.group.shef.ac.uk/refereeing2006/papers20006/Pisani.pdf>, accessed 18 March 2008).
145. *We count*. Leamington Spa, BasicNeeds UK Trust, 2009 (<http://www.basicneeds.org/download/We%20Count%20-%20Issue%207.pdf>, accessed 3 June 2009).
146. Henderson C, Thornicroft G. Stigma and discrimination in mental illness: Time to Change. *Lancet*, 2009,373:1928-1930. doi:10.1016/S0140-6736(09)61046-1 PMID:19501729
147. *Reducing HIV stigma and discrimination: a critical part of national AIDS programmes*. Geneva, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2007.
148. *Light abre 90 vagas para deficientes (Ninety openings for people with disabilities at Light)*. São José do Rio Preto, Excelência Educação, Carreira & Concursos, 2008 (<http://www.excelenciaglobal.com.br/noticias/?nt=9848>, accessed 3 July 2009).
149. Employers' Forum on Disability [website]. (<http://www.efd.org.uk/>, accessed 2 February 2011).
150. Disability Standard [website]. (<http://www.disabilitystandard.com/>, accessed 2 February 2011).
151. Realising Potential [website]. (<http://www.realising-potential.org/>, accessed 2 February 2011).
152. Shah S. *Career success of disabled high-flyers*. London, Jessica Kingsley, 2005.
153. Shakespeare T, Thompson S, Wright M. No laughing matter: medical and social experiences of restricted growth. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2010,12:19-31. doi:10.1080/15017410902909118
154. Hernandez B, Keys C, Balcazar F. Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. *Journal of Rehabilitation*, 2000,66:4-16.
155. Shrey D et al. Disability management best practices and joint labour-management collaboration. *International Journal of Disability Management Research*, 2006,1:52-63. doi:10.1375/jdmr.1.1.52
156. Jodoin S, Harder H. Strategies to enhance labour-management cooperation in the development of disability management programs. *International Journal of Disability, Community, and Rehabilitation*, 2004, 3 ([http://www.ijdc.ca/VOL03\\_04\\_CAN/articles/jodoin.shtml](http://www.ijdc.ca/VOL03_04_CAN/articles/jodoin.shtml), accessed 23 June 2009).



## Kapitel 9

# **The way forward: recommendations** **Der Weg nach vorne: Empfehlungen**

# 9

## Der Weg nach vorne: Empfehlungen

Behinderung gehört zum menschlichen Leben dazu. Fast jeder Mensch ist im Laufe seines Lebens vorübergehend oder dauerhaft in seiner Funktionsfähigkeit eingeschränkt, und im Alter nehmen diese Einschränkungen zu. Behinderung ist komplex, und zum Kampf gegen die Benachteiligung Betroffener sind unterschiedliche systemische, kontextabhängige Interventionen nötig.

Die 2006 verabschiedete *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (BRK) zielt darauf ab, „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern“ (1). Sie ist Ausdruck für den grundlegenden Wandel im globalen Verständnis von und Umgang mit Behinderung. Der *Weltbericht Behinderung* stellt die besten verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Thema zusammen, um das Leben von Menschen mit Behinderungen zu verstehen, zu einer Verbesserung ihrer Lebensumstände beizutragen und den Weg für die Umsetzung der BRK zu ebnet.

Dieses Kapitel fasst den Erkenntnisstand zum Thema Behinderung zusammen, der mit diesem Bericht ermittelt wurde. Abschließende Empfehlungen sollen den Beteiligten bei der Beseitigung der Barrieren helfen, mit denen Menschen mit Behinderungen konfrontiert sind.

### Behinderung: ein globales Anliegen

#### Was wissen wir über Menschen mit Behinderungen?

##### Allgemeinere Schätzungen zur Prävalenz

Schätzungen zufolge leben über eine Milliarde Menschen mit einer Behinderung, das sind (gemessen am Schätzwert von 2010) rund 15 % der Weltbevölkerung. Diese Zahl liegt über dem Wert früherer Annahmen der Weltgesundheitsorganisation aus den 1970er Jahren, die ca. 10 % veranschlagten.

Die *World Health Survey (Weltgesundheitserhebung, WHS)* geht davon aus, dass rund 785 Millionen Menschen (15,6 %) der Altersklasse der über 15-Jährigen mit einer Behinderung leben. Die *Global Burden of Disease*-Studie nimmt eine Zahl von ungefähr 975 Millionen (19,4 %) an. Von dieser Gruppe haben laut *Weltgesundheitserhebung* wahrscheinlich 110 Millionen Menschen (2,2 %) sehr signifikante Einschränkungen der Funktionsfähigkeit, während die *Global Burden of Disease*-Studie schätzt, dass 190 Millionen Menschen (3,8 %) an einer „erheblichen Behinderung“ leiden – das entspricht einer Behinderung, die aus Gesundheitsproblemen wie Tetraplegie, schwere Depression oder Blindheit resultiert.

Daten zu Behinderungen von Kindern im Alter von 0–14 Jahren liefert nur die *Global Burden of Disease*-Studie. Die Gesamtanzahl wird demnach auf 95 Millionen (5,1 %), die Anzahl der Kinder mit einer „erheblichen Behinderung“ auf 13 Millionen (0,7 %) geschätzt.

##### Tendenz: steigend

Die Zahl der Menschen mit Behinderungen nimmt zu. Das Risiko von Behinderung ist im Alter höher, und in allen Ländern altert die Bevölkerung mit einer noch nie dagewesenen Geschwindigkeit. Es zeigt sich auch ein weltweiter Anstieg an chronischen Gesundheitsproblemen wie Diabetes, Herz-Kreislaufkrankheiten oder geistigen Störungen, der sich ebenfalls auf die Ausprägung und Prävalenz von Behinderung auswirken wird. Welche Behinderungen in einem Land verstärkt auftreten, hängt von Entwicklungstendenzen ab, die sich in Bezug auf Gesundheitsprobleme, Umweltfaktoren und andere Einflussgrößen abzeichnen. Hierzu zählen z. B. Verkehrsunfälle, Naturkatastrophen, Konflikte, Ernährung oder Drogenmissbrauch.

##### Unterschiedliche Erfahrungen

Die Erfahrung von Behinderung, wie sie aus der Interaktion von Gesundheitsproblemen, personbezogenen Faktoren und Umweltfaktoren resultiert, variiert sehr stark. Zwar gibt es eine Korrelation zwischen Behinderung und Benachteiligung, doch es sind nicht alle Menschen mit Behinderungen in gleichem Maß benachteiligt. Frauen mit Behinderungen sind mit Geschlechterdiskriminierung und mit Barrieren konfrontiert. Einschulungsraten fallen je nach Art der Schädigung unterschiedlich aus, wobei es Kindern mit körperlichen Schädigungen im Allgemeinen besser ergeht als jenen mit geistigen Schädigungen oder Sinnesbeeinträchtigungen. Auf dem Arbeitsmarkt ist die Exklusion häufig bei den Menschen am deutlichsten, die mentale Gesundheitsprobleme oder geistige Schädigungen haben. Menschen mit stärkeren Schädigungen haben häufig größere Nachteile.

### Besonders gefährdete gesellschaftliche Gruppen

Die Armen und Schwachen einer Gesellschaft sind überproportional von Behinderung betroffen. Die Prävalenz ist in Ländern mit geringerem Nationaleinkommen höher als in Ländern mit höherem Nationaleinkommen, und sie ist bei Angehörigen des untersten Vermögensquintils, bei Frauen und bei älteren Menschen stärker ausgeprägt. Das Risiko einer Behinderung ist bei Geringverdienern, Arbeitslosen und bei Menschen mit geringer Schulbildung höher. Daten aus ausgewählten Ländern zeigen, dass bei Kindern ärmerer Haushalte und ethnischer Minderheiten das Risiko einer Behinderung im Vergleich bedeutend höher liegt als bei anderen Kindern.

### Welche Barrieren gibt es?

Sowohl in der BRK als auch in der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) wird auf die Umweltfaktoren eingegangen, die die Teilhabe für Menschen mit Behinderungen einschränken. Mit dem vorliegenden Bericht wurden zahlreiche Barrieren dokumentiert, darunter die folgenden.

- **Unzulänglichkeiten in politischen Konzepten und Standards.** Politische Konzepte berücksichtigen nicht immer die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen – oder falls doch, werden bestehende Konzepte und Standards nicht durchgesetzt. Zum Beispiel fehlt es an klaren politischen Konzepten zu inklusiver Bildung oder an durchsetzbaren Zugänglichkeitsstandards für physische Umgebungen, und Rehabilitation wird eine geringe Priorität eingeräumt.
- **Negative Einstellungen.** Meinungen und Vorurteile werden zur Barriere, wenn medizinisches Personal nicht neutral mit Behinderung umgehen kann, Lehrer dem Unterrichten von Kindern mit Behinderungen keinen Wert beimessen, Arbeitgeber Menschen mit Behinderungen diskriminieren und Familien niedrige Erwartungen an Verwandte mit Behinderungen stellen.
- **Mangelnde Bereitstellung von Diensten.** Unzulänglichkeiten in Diensten wie der Gesundheitsversorgung, Rehabilitation, Unterstützung oder Assistenz sind besonders für Menschen mit Behinderungen ein Problem.
- **Schwierigkeiten in der Bereitstellung von Diensten.** Probleme wie eine schlechte Koordination der Dienste, Personalmangel oder eine unzureichende Personalqualifizierung und -ausbildung wirken sich auf die Qualität und Eignung der Dienste aus, die für Menschen mit Behinderungen erbracht werden.
- **Unzureichende Finanzierung.** Die zur Umsetzung von politischen Konzepten und Plänen vorgesehenen Ressourcen sind oft unzureichend. So kann es sein, dass in Strategiepapieren zur Armutsminderung das Thema Behinderung zwar erwähnt wird, die Finanzierung jedoch keine Berücksichtigung findet.
- **Mangelnde Zugänglichkeit.** Die gebaute Umwelt (u. a. die öffentliche Infrastruktur), Verkehrsmittel und Informationen sind oft nicht zugänglich. Ein mangelnder Zugang zum Verkehrswesen ist häufig Ursache dafür, dass Menschen mit Behinderungen bei der Arbeitssuche entmutigt werden oder die Gesundheitsversorgung nicht erreichen können. Selbst in Ländern, in denen Zugänglichkeitsgesetze existieren, ist die diesbezügliche Konformität in öffentlichen Gebäuden oftmals sehr gering. Die Kommunikation wird den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen oft nicht gerecht. Informationen sind in zugänglichen Formaten häufig nicht verfügbar, und manche Menschen mit Behinderungen haben keinen Zugang zu grundlegenden Informations- und Kommunikationstechnologien wie Telefon oder Fernsehen.
- **Fehlende Rücksprache und Einbeziehung.** In Belangen, die ihr Leben unmittelbar betreffen, bleiben Menschen mit Behinderungen vom Entscheidungsprozess oft ausgeschlossen.
- **Fehlende Daten und Belege.** Häufig wird die Gewinnung von Erkenntnissen und das Handeln dadurch erschwert, dass es an belastbaren und vergleichbaren Daten zum Thema Behinderung und an Belegen zu funktionierenden Programmen fehlt.

### Wie beeinträchtigen diese Barrieren Menschen mit Behinderungen?

Die genannten Barrieren sind mitverantwortlich für die Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen, die sich z. B. wie folgt äußert.

- **Schlechte gesundheitliche Situation.** Je nach Gruppe und Kontext sind Menschen mit Behinderungen möglicherweise anfälliger für Gefahren wie vermeidbare sekundäre Gesundheitsprobleme und Begleiterkrankungen, unbehandelte mentale Gesundheitsprobleme, eine schlechte Mundgesundheit, eine höhere HIV-Infektions- und Adipositasrate und vorzeitige Sterblichkeit.
- **Schlechtere Ergebnisse im Bildungsbereich.** Die Wahrscheinlichkeit, eingeschult zu werden, ist bei Kindern mit Behinderungen geringer als bei ihren Altersgenossen ohne Behinderungen. Auch ist die Schulabbrecherquote bei ihnen höher. Ihre Weiterführungsquoten sind schlechter, und sie schaffen seltener den Übergang in den tertiären Bildungsbereich.
- **Geringere Erwerbstätigkeit.** Die Beschäftigungsquote liegt bei Menschen mit Behinderungen niedriger als bei Menschen ohne Behinderungen. Wenn Menschen mit Behinderungen eine Beschäftigung haben, verdienen sie im Allgemeinen schlechter als ihre Kollegen ohne Behinderungen.
- **Höhere Armutsrate.** Die Armutsrate von Haushalten, in denen Menschen mit Behinderungen leben, fällt im Vergleich zu den übrigen Haushalten höher aus. Bei der Betrachtung der Lebensbedingungen und



Vermögensverhältnisse schneiden Menschen mit Behinderungen als Gruppe und über alle Kontexte hinweg schlechter ab. Behinderung kann durch Armut entstehen – durch Mangelernährung, eine schlechte Gesundheitsversorgung und gefährliche Arbeits- und Lebensbedingungen. Armut kann durch Behinderung entstehen – durch Einkommenseinbußen, fehlende Beschäftigung oder Unterbeschäftigung und durch behinderungsbedingte Mehrkosten wie zusätzliche Medizin-, Wohn- und Fahrtkosten.

■ **Fehlende Selbstverständlichkeit, ein eigenständiges Leben zu führen und voll an den Aktivitäten der Gemeinschaft teilzuhaben.** Das Vertrauen auf institutionelle Lösungen, eine fehlende Teilhabe am Gemeinschaftsleben, ein unzugängliches Verkehrswesen, unzugängliche andere öffentliche Einrichtungen und negative Einstellungen sorgen dafür, dass Menschen mit Behinderungen auf andere angewiesen und von sozialen, kulturellen und politischen Möglichkeiten der breiten Öffentlichkeit ausgeschlossen bleiben.

## Empfehlungen

Das Belegmaterial im vorliegenden Bericht weist darauf hin, dass viele Barrieren, mit denen Menschen mit Behinderungen zu kämpfen haben, vermeidbar sind, und dass die Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen überwunden werden kann. Im Folgenden werden neun übergreifende Handlungsempfehlungen vorgestellt. Sie orientieren sich an den spezifischeren Empfehlungen, die am Ende jedes Kapitels genannt sind.

Die Umsetzung dieser Empfehlungen erfordert die Einbeziehung verschiedener *Sektoren* (wie Gesundheit, Bildung, soziale Absicherung, Arbeit, Verkehrswesen, Wohnen) und *Akteure* (dazu gehören Regierungen, zivilgesellschaftliche Organisationen, u. a. Organisationen von Menschen mit Behinderungen, Fachkräfte, der private Sektor und Menschen mit Behinderungen sowie deren Familien).

### Kasten 9.1. Ein Beispiel für inklusive internationale Zusammenarbeit

Im November 2008 startete die australische Regierung die Strategie *Development for all: towards a disability-inclusive Australian aid program*, die die Inklusion von Behinderung in der von Australien geleisteten Entwicklungshilfe zum Ziel hat. Diese Strategie verändert grundlegend die Art, wie das Land seine Hilfe konzipiert und bereitstellt. Sie möchte die Reichweite und Effektivität von Entwicklungshilfe verbessern, indem sie dafür sorgt, dass Menschen mit Behinderungen einbezogen werden, mitwirken und gleichberechtigt von Entwicklungsaktivitäten profitieren.

In der Vorbereitungsphase führte die AusAID, die Entwicklungshilfebehörde der australischen Regierung, in den meisten Entwicklungsländern ihres Tätigkeitsbereichs Befragungen durch. Angesprochen wurden Menschen mit Behinderungen, Familien und Betreuungspersonen, Regierungsvertreter, Nichtregierungsorganisationen und Dienstleister. In diesem Zusammenhang gingen fast 500 schriftliche Beiträge ein.

Im Rahmen der Befragungen wurde das im Ausland stationierte AusAID-Personal, das häufig wenig Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderungen hatte, darin unterstützt, mit lokalen Organisationen von Menschen mit Behinderungen zusammenzuarbeiten. Diese direkte Einbeziehung der Behördenmitarbeiter war ein wichtiger Schritt in der Einleitung eines Lernprozesses, der auf institutioneller Ebene ein Verständnis dafür schafft, wie wichtig die Inklusion von Behinderung in der Entwicklung ist. Viele Mitarbeiter hatten danach das Gefühl, besser über behinderungsbezogene Probleme informiert zu sein und souveräner mit Menschen mit Behinderungen umgehen zu können.

Nach zwei Jahren Laufzeit gibt es deutliche Anzeichen dafür, dass die Strategie aufgeht:

- Menschen mit Behinderungen sind präsenter und spielen in der Entscheidungsfindung eine zentrale Rolle. Damit wird sichergestellt, dass bei der Gestaltung australischer Entwicklungskonzepte und -programme ihre Bedürfnisse besser berücksichtigt werden.
- Die australische Unterstützung hilft Partnerregierungen z. B. in Kambodscha, Papua-Neuguinea und Timor-Leste beim Aufbau einer gerechteren nationalen Entwicklung, die allen Bürgern zugute kommt, auch Menschen mit Behinderungen.
- Die gezielte Stärkung der Führungsrolle von Menschen mit Behinderungen und die internationale Fürsprache australischer Spitzenvertreter tragen dazu bei, dass inklusiver Entwicklung auf globaler Ebene eine höhere Priorität eingeräumt wird und mehr Ressourcen zugewiesen werden.
- Die mit dem Hilfsprogramm zusammenhängenden Prozesse, Systeme und Informationen der AusAID sind für Menschen mit Behinderungen zugänglicher geworden. Für wichtige Programmkomponenten (z. B. Stipendien) wurden die Leitlinien so überarbeitet, dass die Zahl der Stipendiaten mit Behinderungen angestiegen ist.

Die Strategie verfolgt einen Menschenrechtsansatz, berücksichtigt die Verschiedenheit von Menschen mit Behinderungen sowie Probleme in Zusammenhang mit der Gleichstellung von Mann und Frau und ist auf Kinder mit Behinderungen ausgerichtet.

Die einzelnen Länder müssen ihre Maßnahmen an den spezifischen Kontext anpassen. Wenn ein Land aufgrund begrenzter Ressourcen nur wenig Spielraum hat, können einige dringliche Maßnahmen (insbesondere solche, die technische Unterstützung und einen Kapazitätsaufbau erfordern) in den Rahmen der internationalen Zusammenarbeit integriert werden (siehe **Kasten 9.1**).

## **Empfehlung 1: Alle allgemeinen politischen Konzepte, Systeme und Dienste zugänglich gestalten**

Menschen mit Behinderungen haben gewöhnliche Bedürfnisse – nach Gesundheit und Wohlbefinden, nach wirtschaftlicher und sozialer Absicherung, nach Bildung und Fähigkeitenentwicklung und nach einem Leben in ihrer Gemeinschaft. Diese Bedürfnisse können und sollten mit Systemen und Diensten der Allgemeinheit abgedeckt werden. Ein solches Mainstreaming trägt nicht nur den Menschenrechten der Betroffenen Rechnung, es ist auch effektiver.

Mainstreaming ist ein Ansatz, bei dem Regierungen und andere Beteiligte sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen im gleichen Maß wie alle an sämtlichen Aktivitäten und Diensten teilhaben können, die für die breite Öffentlichkeit verfügbar sind, z. B. in den Bereichen Bildung, Gesundheit, Beschäftigung und soziale Dienste. Barrieren, die dieser Teilhabe im Wege stehen, müssen identifiziert und ausgeräumt werden, ggf. durch Änderungen an Gesetzen, politischen Konzepten, Institutionen und Umgebungen.

Voraussetzung für Mainstreaming ist ein Engagement auf allen Ebenen, und es muss in allen Sektoren berücksichtigt und in neue und bestehende Gesetze, Normen, politische Konzepte, Strategien und Pläne integriert werden. Zwei wichtige Strategien sind die Einführung von universellem Design und die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen.

Weitere Voraussetzungen für Mainstreaming sind eine effektive Planung, entsprechendes Personal und eine ausreichende finanzielle Beteiligung. Diese Aspekte müssen durch spezifische Maßnahmen begleitet werden, z. B. durch gezielte Programme und Dienste (siehe Empfehlung 2), damit sichergestellt ist, dass die verschiedenen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen angemessen erfüllt werden.

## **Empfehlung 2: In spezifische Programme und Dienste für Menschen mit Behinderungen investieren**

Manche Menschen mit Behinderungen müssen nicht nur Zugang zu allgemeinen Diensten haben, sondern auch zu spezifischen Maßnahmen wie Rehabilitation, Unterstützungsdiensten oder Schulungen. Rehabilitation, wozu auch unterstützende Hilfsmittel wie Rollstühle, Hörgeräte oder Langstöcke gehören, führt zu einer verbesserten Funktionsfähigkeit und mehr Eigenständigkeit. Bedürfnisse aus dem Bereich Gesundheitsversorgung können über verschiedenste geregelte Assistenz- und Unterstützungsdienste der Gemeinschaft abgedeckt werden, sodass den Menschen ein unabhängiges Leben und eine Teilhabe am wirtschaftlichen, gesellschaftlichen und kulturellen Leben ihrer Gemeinschaft ermöglicht wird. Durch berufliche Rehabilitation und Schulung können Chancen auf dem Arbeitsmarkt erschlossen werden.

Zum einen muss die Anzahl der Dienste ausgebaut werden. Zum anderen sind aber auch bessere, zugänglichere, flexible, integrierte und gut koordinierte multidisziplinäre Dienste erforderlich, insbesondere in Übergangsphasen (z. B. vom Kinder- zum Erwachsenenbereich). Bestehende Programme und Dienste müssen überprüft werden, um ihre Leistungsfähigkeit zu bewerten und durch Änderungen ihre Reichweite, Effektivität und Effizienz zu vergrößern. Diese Änderungen sollten auf soliden Fakten basieren, in Bezug auf die jeweilige Kultur und andere lokale Zusammenhänge angemessen sein und vor Ort getestet werden.

## **Empfehlung 3: Eine nationale Strategie und einen Aktionsplan in Bezug auf Behinderungen einführen**

Behinderung sollte zwar in allen Entwicklungsstrategien und Aktionsplänen Berücksichtigung finden, es wird jedoch auch empfohlen, diesbezüglich eine nationale Strategie und einen nationalen Aktionsplan einzuführen. Eine nationale Strategie für den Bereich Behinderung enthält eine konsolidierte, umfassende und langfristige Vision zur Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen. Sie sollte sowohl allgemeine politische Konzepte und Programmbereiche als auch spezifische Dienste für Menschen mit Behinderungen abdecken.

Bei der Ausarbeitung, Umsetzung und Überwachung der nationalen Strategie sollten Beteiligte aus verschiedensten Bereichen zusammenarbeiten, u. a. entsprechende Regierungsministerien, Nichtregierungsorganisationen, Fachgruppen, Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen, die allgemeine Öffentlichkeit und der private Sektor.

Grundlage für die Strategie sowie den Aktionsplan sollte eine Situationsanalyse sein, die verschiedene Faktoren berücksichtigt, etwa die Prävalenz von Behinderung, den Bedarf an Diensten, die soziale und wirtschaftliche Lage, die Stärken und Schwächen derzeitiger Dienste oder umweltbezogene und soziale Barrieren. Die Strategie sollte Prioritäten setzen und zu messbaren Ergebnissen führen. Mit dem Aktionsplan wird die Strategie kurz- und mittelfristig präzisiert, indem konkrete Maßnahmen und Realisierungsfristen aufgestellt, Ziele definiert, zuständige Stellen benannt und erforderliche Ressourcen geplant und zugewiesen werden.

Für eine klare Aufgabenverteilung in der Koordination, Entscheidungsfindung, regelmäßigen Überwachung/Berichterstattung und Ressourcenkontrolle sind Mechanismen erforderlich.

## **Empfehlung 4: Menschen mit Behinderungen einbeziehen**

Menschen mit Behinderungen können oft einzigartige Einblicke in ihre Behinderung und Situation geben. Sie sollten bei der Gestaltung und Umsetzung von politischen Konzepten, Gesetzen und Diensten konsultiert und aktiv einbezogen werden.

Organisationen von Menschen mit Behinderungen sind möglicherweise auf Hilfe beim Kapazitätsaufbau und auf Unterstützung angewiesen, um den Einfluss der Betroffenen vergrößern und für ihre Bedürfnisse eintreten zu können. Wenn diese Organisationen entsprechend ausgebaut und finanziert werden, können sie auch in der Erbringung von Diensten eine Rolle spielen, z. B. in Bereichen der Information, der gegenseitigen Unterstützung oder der eigenständigen Lebensführung.

Auf individueller Ebene hat jeder Mensch mit einer Behinderung das Recht, sein Leben zu gestalten. Menschen mit Behinderungen müssen daher bei Themen, die sie direkt betreffen, hinzugezogen werden, ganz gleich, ob es sich dabei um Gesundheits-, Bildungs- oder Rehabilitationsfragen oder um Belange des Gemeinschaftslebens handelt. Manche Menschen sind eventuell auf unterstützte Entscheidungsfindung angewiesen, um ihre Bedürfnisse und Entscheidungen zu kommunizieren.

## **Empfehlung 5: Die Personalkapazität verbessern**

Zur Sicherstellung der Nichtdiskriminierung und Teilhabe sind die Einstellungen und Kenntnisse von Menschen besonders wichtig, die z. B. in den Bereichen Bildung, Gesundheitsversorgung, Rehabilitation, soziale Absicherung, Beschäftigung, Exekutive oder Medien tätig sind.

Die Personalkapazität kann durch effektive Ausbildung, Schulung und Personalbeschaffung verbessert werden. Eine

Überprüfung der einschlägigen Kenntnisse und Kompetenzen von Mitarbeitern kann ein Ausgangspunkt für die Ausarbeitung geeigneter Verbesserungsmaßnahmen sein. Entsprechende Schulungen zum Thema Behinderung, bei denen auch Menschenrechtsprinzipien behandelt werden, sollten in Lehrpläne und Akkreditierungsprogramme integriert werden. Fachkräfte, die Dienste bereitstellen und leiten, sollten berufsbegleitende Fortbildungen erhalten. Zum Beispiel kann es zu einer effektiven und erschwinglichen Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen beitragen, wenn die Personalkapazität in der Primärversorgung verbessert und sichergestellt wird, dass bei Bedarf Spezialisten verfügbar sind.

In vielen Ländern gibt es Personalengpässe in Bereichen wie Rehabilitation oder Sonderpädagogik. Die Entwicklung von Standards für die Ausbildung von Rehabilitationspersonal der unterschiedlichen Sparten und verschiedener Qualifikationsstufen kann bei der Kompensation fehlender Ressourcen hilfreich sein. Es mangelt auch an Betreuungspersonen und Gebärdensprachdolmetschern. In einigen Kontexten und Sektoren können Maßnahmen zur Stärkung der Mitarbeiterbindung von Bedeutung sein.

### **Empfehlung 6: Eine angemessene Finanzierung bereitstellen und die Erschwinglichkeit verbessern**

Bereits bestehende Dienste der öffentlichen Hand, die für Menschen mit Behinderungen erbracht werden, sind oft unzureichend finanziert, was sich negativ auf die Verfügbarkeit und Qualität dieser Dienste auswirkt. Öffentlich bereitgestellte Dienste müssen adäquat und nachhaltig finanziert werden, damit alle betreffenden Leistungsempfänger erreicht werden und eine gute Leistungsqualität gegeben ist. Verschiedene Maßnahmen können zur Verbesserung der Versorgung beitragen, z. B. die Ausschreibung von Dienstleistungen, die Förderung öffentlich-privater Partnerschaften (insbesondere mit gemeinnützigen Organisationen) oder die Überantwortung von Budgets an Menschen mit Behinderungen, damit diese die Betreuung eigenständig regeln können.

Bei der Ausarbeitung der nationalen Strategie für den Bereich Behinderung bzw. der dazugehörigen Aktionspläne sollte die Erschwinglichkeit und Nachhaltigkeit der vorgeschlagenen Maßnahmen berücksichtigt und über entsprechende Budgets angemessen finanziert werden. Es sollte eine Überwachung und Evaluierung der Programmkosten und -ergebnisse stattfinden, sodass mehr kosteneffektive Lösungen entwickelt und umgesetzt werden.

Oft müssen Menschen mit Behinderungen und ihre Familien hohe Beträge privat bezahlen. Um Produkte und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen erschwinglicher zu machen und behinderungsbedingte Mehrkosten auszugleichen, sollte insbesondere im Fall von armen und besonders schutzbedürftigen Menschen mit Behinderungen Folgendes in Betracht gezogen werden: ein erweiterter Umfang der Kranken- und Sozialversicherung, damit Menschen mit Behinderungen einen gleichberechtigten Zugang zu sozialen Diensten der öffentlichen Hand haben, armutsorientierte Mechanismen des sozialen Netzes, von denen betroffene Menschen mit Behinderungen tatsächlich profitieren, Gebührenbefreiungen und Fahrpreisermäßigungen sowie geringere Einfuhrzölle und -abgaben auf unterstützende Technologien.

### **Empfehlung 7: Das öffentliche Bewusstsein und das Verständnis von Behinderung verbessern**

Gegenseitiger Respekt und gegenseitiges Verständnis tragen zu einer inklusiven Gesellschaft bei. Es ist daher von zentraler Bedeutung, das öffentliche Verständnis von Behinderung zu verbessern, negativen Vorstellungen entgegenzutreten und Behinderung ausreichend zu repräsentieren. Zum Beispiel sollten Schulämter sicherstellen, dass Schulen Inklusion praktizieren und in ihrer Grundeinstellung Wert auf Vielfalt legen. Arbeitgeber sollten animiert werden, ihre Pflichten gegenüber Arbeitnehmern mit Behinderungen anzuerkennen.

Durch das Sammeln von Informationen zum Wissensstand sowie zu vorherrschenden Meinungen und Einstellungen zum Thema Behinderung können Unzulänglichkeiten im öffentlichen Verständnis erkannt werden, die sich durch Bildung und öffentliche Aufklärung beheben lassen. Regierungen, ehrenamtliche Organisationen und Berufsverbände sollten Sozialmarketingkampagnen in Erwägung ziehen, die die Einstellung gegenüber stigmatisierten Themen wie HIV, mentalen Gesundheitsproblemen oder Lepra ändern können. Die Einbeziehung der Medien ist entscheidend für den Erfolg solcher Kampagnen und die Verbreitung positiver Berichte über Menschen mit Behinderungen und ihren Familien.

### **Empfehlung 8: Die Datenerfassung zu Behinderung verbessern**

Es besteht die Notwendigkeit, in internationalem Rahmen Methoden der Datenerfassung zu Menschen mit Behinderungen zu entwickeln, in allen Kulturen zu testen und konsistent anzuwenden. Die Daten müssen standardisiert und international vergleichbar sein. Nur so lässt sich der Fortschritt im Bereich der politischen Konzepte zum Thema Behinderung bewerten und überwachen und die BRK national und international umsetzen.

Auf nationaler Ebene sollte Behinderung in die Datenerfassung einfließen. Eine einheitliche Definition des Behinderungsbegriffs, der auf der ICF basiert, kann international vergleichbare Daten gewährleisten. Wenn ein Land die Zahlen zu Menschen mit Behinderungen kennt und die Lebensumstände dieser Menschen versteht, kann es Barrieren besser beseitigen und geeignete Dienste bereitstellen. Ein erster Schritt kann darin bestehen, Volkszählungsdaten entsprechend den Empfehlungen der „Washington Group on Disability Statistics“ sowie der „Statistischen Kommission“ (beide den Vereinten Nationen unterstehend) zu erheben. Wirtschaftlich und effizient ist die Einbeziehung von Fragen – oder einem Modul – zum Thema Behinderung in bestehende Stichprobenerhebungen, z. B. in nationale Haushaltserhebungen, nationale Gesundheitserhebungen, in die allgemeine Sozialforschung oder in Arbeitskräfteerhebungen. Daten müssen nach statistischen Merkmalen wie Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit

und sozioökonomischem Status aufgeschlüsselt werden, damit Muster, Trends und Informationen zu verschiedenen Gruppen von Menschen mit Behinderungen erkennbar werden.

Spezielle Erhebungen zum Thema Behinderung können diesbezügliche Merkmale auch umfassender untersuchen (z. B. Prävalenz, mit Behinderung verbundene Gesundheitsprobleme, Inanspruchnahme von bzw. Bedarf nach Diensten wie Rehabilitation usw.). Die behördliche Datenerfassung kann eine hilfreiche Informationsquelle zu Nutzern sowie zu Art, Umfang und Kosten von Diensten sein, sofern mit standardmäßigen Behinderungskennzeichen gearbeitet wird.

### **Empfehlung 9: Forschung zu Behinderung stärken und unterstützen**

Forschung ist der Schlüssel zur Aufklärung der Öffentlichkeit über behinderungsbezogene Themen. Sie liefert die Grundlage für politische Konzepte und Programme sowie für die effiziente Ressourcenverteilung im Bereich Behinderung.

Der vorliegende Bericht schlägt mehrere diesbezügliche Forschungsthemen vor, unter anderem folgende:

- die Auswirkung von Umweltfaktoren (von politischen Konzepten, der physischen Umwelt, Einstellungen) auf Behinderung und Möglichkeiten der Messung dieser Auswirkung
- die Lebensqualität und das Wohlbefinden von Menschen mit Behinderungen
- Barrieren, die allgemeinen und speziellen Diensten im Weg stehen, sowie effektive Lösungsmöglichkeiten in verschiedenen Kontexten
- für einkommensschwache Kontexte geeignete Maßnahmen im Bereich Zugänglichkeit und universelles Design
- die Interaktionen zwischen Umweltfaktoren, Gesundheitsproblemen und Behinderung sowie zwischen Behinderung und Armut
- die Kosten von Behinderung und die Wirtschaftlichkeit öffentlicher Ausgaben für Maßnahmen in diesem Bereich

Für die Forschung sind insbesondere in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen gezielte Investitionen in Personal und Technik erforderlich. Es muss erreicht werden, dass für das Thema Behinderung eine ausreichende Anzahl an qualifizierten Forschern verfügbar ist. Die Kompetenzen sollten in einer Vielzahl von Forschungsdisziplinen ausgebaut werden, u. a. in den Fachrichtungen Epidemiologie, Disability Studies, Gesundheit und Rehabilitation, Sonderpädagogik, Wirtschaftswissenschaften, Soziologie und Public Policy. Ebenfalls wertvoll können internationale Bildungs- und Forschungsmöglichkeiten sein, bei denen Universitäten aus Entwicklungsländern mit Universitäten aus Ländern mit einem hohen oder mittleren Nationaleinkommen zusammenarbeiten.

### **Schlussfolgerung**

Die BRK hat eine Agenda des Wandels aufgestellt. Mit dem vorliegenden *Weltbericht Behinderung* wurde die aktuelle Situation von Menschen mit Behinderungen dokumentiert. Wissenslücken wurden aufgezeigt, und es wurde betont, dass weitere Forschungsarbeit nötig ist und weitere politische Konzepte entwickelt werden müssen. Zudem wurden Handlungsempfehlungen ausgesprochen, die auf eine inklusive, unterstützende Gesellschaft abzielen, in der allen Menschen mit Behinderungen zur Erreichung ihres Potenzials Chancengleichheit gewährt wird.

### **Empfehlungen in Maßnahmen übersetzen**

Die Umsetzung dieser Empfehlungen hängt ab vom engagierten Einsatz und Handeln zahlreicher Beteiligter. Zwar kommt nationalen Regierungen hier die bedeutendste Rolle zu, aber andere Akteure haben ebenfalls eine wichtige Funktion. Im Folgenden sind einige Maßnahmen genannt, die die einzelnen Beteiligten jeweils ergreifen können.

**Regierungen** können:

- bestehende Gesetze und politische Konzepte auf Übereinstimmung mit der BRK überprüfen und korrigieren
- Mechanismen der Einhaltung und Durchsetzung überprüfen und korrigieren
- allgemeine und behinderungsspezifische politische Konzepte, Systeme und Dienste überprüfen, um Lücken und Barrieren zu identifizieren und Korrekturmaßnahmen zu planen
  - eine nationale Strategie für den Bereich Behinderung sowie einen diesbezüglichen Aktionsplan ausarbeiten, und zwar unter Angabe klarer Verantwortlichkeiten und Mechanismen der sektorenübergreifenden Koordination, Überwachung und Berichterstattung
  - die Bereitstellung von Diensten regulieren – durch Einführung von Dienstleistungsstandards sowie Überwachung und Durchsetzung der Einhaltung
  - bereits vorhandenen Diensten der öffentlichen Hand adäquate Ressourcen zuteilen und die Umsetzung der nationalen Strategie/des nationalen Aktionsplans für den Bereich Behinderung angemessen finanzieren
  - nationale Zugänglichkeitsstandards einführen und sicherstellen, dass sie in Neubauten, im Verkehrswesen und in Information und Kommunikation eingehalten werden
  - Maßnahmen einführen, die Menschen mit Behinderungen vor Armut schützen und dafür sorgen, dass sie angemessen von allgemeinen Programmen der Armutsminderung profitieren

- das Thema Behinderung in nationale Systeme der Datenerfassung einbinden und behinderungsbezogene aufgeschlüsselte Daten bereitstellen, wo immer dies möglich ist
- Kommunikationskampagnen betreiben, um die Öffentlichkeit besser über Behinderung aufzuklären und ein größeres Verständnis dafür zu schaffen
- Kanäle einrichten, über die Menschen mit Behinderungen und Dritte Beschwerde zu Menschenrechtsfragen oder zur fehlenden Einhaltung oder Durchsetzung von Gesetzen einlegen können

### **Die Sonderorganisationen der Vereinten Nationen sowie Entwicklungsorganisationen** können:

- das Thema Behinderung in Entwicklungshilfeprogramme aufnehmen und dabei auf eine Doppelstrategie aus Mainstreaming und zielgerichteten Maßnahmen setzen
- Informationen austauschen und Maßnahmen koordinieren, um Prioritäten für Initiativen abzusprechen, aus den Erfahrungen anderer zu lernen und doppelten Aufwand zu vermeiden
- Ländern technische Unterstützung bieten, damit Kapazitäten aufgebaut und bestehende politische Konzepte, Systeme und Dienste gestärkt werden können (z. B. durch den Austausch guter und erfolgversprechender Praktiken)
- zur Entwicklung international vergleichbarer Forschungsmethoden beitragen, mit denen Daten zu Menschen mit Behinderungen gesammelt und analysiert werden können
- in statistischen Publikationen regelmäßig auf maßgebliche behinderungsbezogene Daten eingehen

### **Organisationen von Menschen mit Behinderungen** können:

- Menschen mit Behinderungen dabei helfen, sich ihrer Rechte bewusst zu werden, eigenständig zu leben und ihre Fähigkeiten zu entwickeln
- Kinder mit Behinderungen sowie deren Familien unterstützen, um Inklusion in der Schulbildung zu gewährleisten
- die Ansichten ihrer Klientel vor internationalen, nationalen und lokalen Entscheidungsträgern und Dienstleistern vertreten und sich für die Rechte ihrer Klientel einsetzen
- bei der Evaluierung und Überwachung von Diensten mitwirken und durch die Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern die angewandte Forschung unterstützen, die zur Weiterentwicklung von Diensten beitragen kann
- das Bewusstsein und Verständnis für die Rechte von Menschen mit Behinderungen unter Fachkräften stärken, z. B. durch Kampagnen, Fürsprache und Schulungen zur Gleichstellung
- Prüfungen in Umgebungen, Verkehrsmitteln und anderen Systemen und Diensten durchführen, um die Beseitigung von Barrieren voranzutreiben

### **Dienstleister** können:

- gemeinsam mit lokalen Gruppen von Menschen mit Behinderungen Zugänglichkeitsprüfungen durchführen, um physische und informationsbezogene Barrieren zu identifizieren, die betroffene Menschen ausschließen könnten
- sicherstellen, dass Personal angemessen im Umgang mit Behinderungen geschult ist – durch Fortbildungen nach Bedarf sowie durch die Einbeziehung der Dienstleistungsnutzer bei der Ausarbeitung und Veranstaltung von Schulungen
- individuelle Dienstleistungspläne in Absprache mit Menschen mit Behinderungen und ihren Familien entwickeln, sofern erforderlich
- ein Fallmanagement, Überweisungssysteme sowie elektronische (Patienten-)Akten einführen, um die Bereitstellung von Dienstleistungen zu koordinieren und zu integrieren
- sicherstellen, dass Menschen mit Behinderungen über ihre Rechte und über Beschwerdeverfahren informiert sind

### **Akademische Einrichtungen** können:

- Barrieren beseitigen, die der Anwerbung und Teilhabe von Studenten und Mitarbeitern mit Behinderungen im Weg stehen
- sicherstellen, dass in der Ausbildung von Fachkräften das Thema Behinderung ausreichend und auf der Basis von Menschenrechtsprinzipien behandelt wird
- die Lebensumstände von Menschen mit Behinderungen sowie bestehende Barrieren in Absprache mit Organisationen von Menschen mit Behinderungen erforschen

### **Der private Sektor** kann:

- Vielfalt und Inklusion im Arbeitsumfeld fördern
- die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen fördern, indem sichergestellt wird, dass in der Personalbeschaffung Gleichberechtigung herrscht, dass angemessene Vorkehrungen getroffen werden und dass Beschäftigte, die eine Behinderung erleiden, ins Arbeitsleben zurückkehren können
- Barrieren beim Zugang zu Mikrofinanzierungen beseitigen, damit Menschen mit Behinderungen ein eigenes Geschäft ausbauen können

- für verschiedene Lebens- und Entwicklungsphasen ein Angebot an qualitativ hochwertigen Unterstützungsdiensten für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien entwickeln
- sicherstellen, dass bei Bauprojekten (z. B. der öffentlichen Infrastruktur oder beim Bau von Büro- und Wohngebäuden) eine ausreichende Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen berücksichtigt wird
- sicherstellen, dass IKT-Produkte, -Systeme und -Dienste für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind

### **Gemeinden** können:

- ihre eigenen Ansichten und Einstellungen hinterfragen und positiv verändern
- die Rechte von Menschen mit Behinderungen schützen
- die Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in der Gemeinde fördern
- sicherstellen, dass die Umgebungen der Gemeinschaft für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind, u. a. Schulen, Freizeiteinrichtungen und kulturelle Einrichtungen
- Gewalt und Schikanen gegen Menschen mit Behinderungen nicht als gegeben hinnehmen

### **Menschen mit Behinderungen und ihre Familien** können:

- durch gegenseitige Unterstützung, Training, Information und Rat anderen Menschen mit Behinderungen helfen
- die Rechte von Menschen mit Behinderungen in ihren lokalen Gemeinden fördern – z. B. durch die Durchführung von Zugänglichkeitsprüfungen oder Schulungen zur Gleichbehandlung von Menschen mit Behinderungen oder durch Menschenrechtskampagnen
- sich an Bewusstseinsbildung und Sozialmarketingkampagnen beteiligen
- an internationalen, nationalen und lokalen Foren teilnehmen, um Prioritäten für Änderungen zu bestimmen, Einfluss auf die Politik zu nehmen und die Dienstleistungserbringung mitzugestalten
- an Forschungsprojekten teilnehmen

### **Quellen**

1. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 10 March 2011).

## Anhang A

Schätzungen zur Prävalenz von Behinderung (in %) und zu den durch Behinderung verlorenen gesunden Lebensjahren (YLD) nach Land

	Mitgliedsstaat	Prävalenz von Behinderung nach der WHS 2002–2004 <sup>a</sup>	Volkszählung			Erhebung zu Behinderung oder Komponente anderer Erhebungen			YLD je 100 Personen 2004
			Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	
1	Afghanistan					2005	Sch, BA, BT	2,7 (1)	15,3
2	Ägypten		2006		1,2 (38)	1996	Sch	4,4 (38)	8,6
3	Albanien					2008	Sch	3,4 (2)	7,8
4	Algerien					1992		1,2 (3)	8,0
5	Andorra								6,8
6	Angola								14,4
7	Antigua und								8,8
8	Äquatorialguinea								12,3
9	Argentinien		2001	Sch, BA	7,1 (4)				8,7
10	Armenien								7,9
11	Aserbaidshan								8,2
12	Äthiopien	17,6	1984		3,8 (10)				11,3
13	Australien		2006		4,4 (5)	2003		20,0 (6)	6,8
14	Bahamas		2000	Sch	4,3 (8)	2001	Sch	5,7 (9)	9,0
15	Bahrain		1991	Sch	0,8 (10)				7,6
16	Bangladesch	31,9				2005	Sch	2,5 (11)	10,1
17	Barbados		2000	Sch	4,6 (12)				8,5
18	Belarus								8,4
19	Belgien					2002	Sch, BA, BT	18,4 (7)	6,9
20	Belize		2000	Sch, BA,	5,9 (13)				10,0
21	Benin		2002	Sch	2,5 (14)	1991		1,3 (10)	11,0
22	Bhutan		2005	Sch	3,4 (15)	2000	Sch	3,5 (16)	9,5
23	Bolivien (Plurinational.)		2001	Sch	3,1 (17)	2001	Sch	3,8 (18)	10,8
24	Bosnien und	14,6							7,6
25	Botsuana		2001	Sch	3,5 (19)				13,8
26	Brasilien	18,9	2000	Sch	14,9 (20)	1981	Sch	1,8 (10)	10,1
27	Brunei Darussalam								7,4
28	Bulgarien								7,9
29	Burkina Faso	13,9							12,1

\* ICF-Komponente

weiter auf nächster Seite...



...Fortsetzung von vorheriger Seite

	Mitgliedsstaat	Prävalenz von Behinderung nach der WHS 2002–2004 <sup>a</sup>	Volkszählung			Erhebung zu Behinderung oder Komponente anderer Erhebungen			YLD je 100 Personen 2004
			Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	
30	Burundi								13,5
31	Chile		2002	Sch	2,2 (24)	2004	Sch, BA, BT	12,9 (25)	8,1
32	China					2006	Sch	6,4 (26)	7,7
33	Cookinseln								7,7
34	Costa Rica		2000	Sch	5,4 (28)	1998	Sch	7,8 (28)	7,9
35	Côte d'Ivoire								13,8
36	Dänemark					2002	Sch, BA, BT	19,9 (7)	7,1
37	Deutschland		2007	Sch	8,4 (41)	2002	Sch, BA, BT	11,2 (7)	6,7
38	Dominica		2002	Sch	6,1 (34)				8,8
39	Dominikanische	11,1	2002	Sch	4,2 (35)	2007	Sch	2,0 (36)	9,8
40	Dschibuti								10,5
41	Ecuador	13,6	2001	Sch	4,6 (37)	2005	Sch, BA, BT	12,1 (37)	9,2
42	El Salvador		1992	Sch	1,8 (39)	2003	Sch, BA	1,5 (39)	9,8
43	Eritrea								9,5
44	Estland	11,0	2000	Sch	7,5 (40)	2008	Sch, BA, BT	9,9 (40)	7,9
45	Fidschi		1996	Sch, BA	13,9 (11)				8,6
46	Finnland	5,5				2002	Sch, BA, BT	32,2 (7)	7,2
47	Frankreich	6,5				2002	Sch, BA, BT	24,6 (7)	6,8
48	Gabun								11,0
49	Gambia								11,0
50	Georgien	15,6							7,6
51	Ghana	12,8							11,1
52	Grenada								8,9
53	Griechenland					2002	Sch, BA, BT	10,3 (7)	6,3
54	Guatemala		2002	Sch	6,2 (42)	2005	Sch, BA, BT	3,7 (42)	10,0
55	Guinea								11,7
56	Guinea-Bissau								12,7
57	Guyana		2002	Sch, BA,	2,2 (43)				11,5
58	Haiti		2003	Sch	1,5 (44)				11,7
59	Honduras		2000	Sch	1,8 (45)	2002	Sch, BA, BT	2,6 (46)	9,5
60	Indien	24,9	2001	Sch	2,1 (49)	2002	Sch	1,7 (11)	10,5
61	Indonesien					2007	Sch, BA, BT	21,3 (50)	10,4
62	Irak		1977	Sch	0,9 (10)				19,4
63	Iran (Islamische Republik)		2006	Sch	1,5 (51)				9,3
64	Irland	4,3	2006	Sch, BA,	9,3 (52)	2006	Sch, BA, BT	18,5 (53)	6,7
65	Island					2008		7,4 (48)	6,0
66	Israel	15,8							6,2
67	Italien					2002	Sch, BA, BT	6,6 (7)	6,1

weiter auf nächster Seite...

...Fortsetzung von vorheriger Seite

	Mitgliedsstaat	Prävalenz von Behinderung nach der WHS 2002–2004 <sup>a</sup>	Volkszählung			Erhebung zu Behinderung oder Komponente anderer Erhebungen			YLD je 100 Personen 2004
			Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	
68	Jamaika		2001	Sch	6,2 (54)				8,7
69	Japan					2005		5,0 (55)	5,5
70	Jemen		2004	Sch	1,9 (115)	1998		1,7 (56)	12,9
71	Jordanien		1994	Sch	1,2 (10)	2001		12,6 (56)	7,9
72	Kambodscha		2008		1,4 (21)	1999	Sch	2,4 (11)	10,8
73	Kamerun								11,7
74	Kanada		2001	Sch, BA,	18,5 (22)	2006	Sch, BA, BT	14,3 (23)	6,9
75	Kap Verde		1990	Sch	2,6 (10)				8,1
76	Kasachstan	14,2	2006		3,0 (11)				10,1
77	Katar		1986		0,2 (10)				7,1
78	Kenia	15,2	1989	Sch	0,7 (10)				10,8
79	Kirgisistan					2008	Sch, BA, BT	20,2 (57)	9,6
80	Kiribati					2004	Sch	3,8 (11)	9,6
81	Kolumbien		2005	Sch, BA,	6,4 (27)	1991	Sch	5,6 (10)	10,2
82	Komoren		1980		1,7 (10)				10,0
83	Kongo		1974		1,1 (10)				11,0
84	Kongo (Demokrat. Republik)								13,6
85	Korea (Demokrat. Volksrepublik)								9,5
86	Korea, Republik		2005	Sch	4,6 (11)				7,6
87	Kroatien	13,9	2001	Sch	9,7 (29)	2009	Sch, BA, BT	11,3 (30)	7,4
88	Kuba		2003	Sch	4,2 (31)	2000	Sch	7,0 (31)	8,2
89	Kuwait								6,9
90	Laos (Demokratische Volksrepublik)	8,0	2004		8,0 (11)				10,5
91	Lesotho								11,4
92	Lettland	18,0				2009		5,2 (16)	8,0
93	Libanon					2002		1,5 (58)	9,1
94	Liberia		1971		0,8 (10)	1997	Sch	16,4 (59)	13,9
95	Libysch-Arabisches Dschamahirija		1984	Sch	1,5 (10)	1995		1,7 (10)	7,8
96	Litauen		2001	Sch	7,5 (60)	2002	Sch, BA, BT	8,4 (7)	8,0
97	Luxemburg	10,2				2002	Sch, BA, BT	11,7 (7)	6,8
98	Madagaskar					2003	Sch, BA	7,5 (61)	10,7
99	Malawi	14,0	1983		2,9 (10)	2004	Sch, BA, BT	10,6 (62)	13,1
10	Malaysia	4,5				2000		0,4 (63)	8,0
10	Malediven		2003	Sch	3,4 (11)				10,2
10	Mali	9,8	1987		2,7 (10)				13,0
10	Malta		2005	Sch, BA,	5,9 (64)	2002	Sch, BA, BT	8,5 (7)	6,3
10	Marokko	32,0	1982		1,1 (10)	2004		5,12 (70)	8,7

weiter auf nächster Seite...

...Fortsetzung von vorheriger Seite

	Mitgliedsstaat	Prävalenz von Behinderung nach der WHS 2002–2004 <sup>a</sup>	Volkszählung			Erhebung zu Behinderung oder Komponente anderer Erhebungen			YLD je 100 Personen 2004
			Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	
105	Marshallinseln		1999	Sch	1,6 (65)				8,2
106	Mauretanien	24,9	1988		1,5 (10)				11,0
107	Mauritius	13,1	2000	Sch	3,5 (66)				9,1
10	Mazedonien ξ (ehem.)								7,3
109	Mexiko	7,5	2000	Sch	1,8 (67)	2002	BA, BT	8,8 (68)	8,2
110	Mikronesien (Föderierte)								7,0
111	Moldau (Republik)								8,6
112	Monaco								6,5
113	Mongolei					2005		3,5 (11)	9,0
114	Montenegro								7,4 (69)
115	Mosambik		1997	Sch	1,9 (71)	2009	Sch, BA, BT	6,0 (72)	12,5
116	Myanmar	6,4	1985	Sch	2,0 (73)	2007	Sch	2,0 (16)	9,8
117	Namibia	21,4	2001	Sch	5,0 (74)	2002	Sch, BA, BT	1,6 (75)	10,2
118	Nauru								9,5
119	Nepal	21,7	2001	Sch	0,5 (76)	2001	Sch	1,6 (11)	11,1
120	Neuseeland					2001	Sch, BA, BT	20,0 (77)	6,9
121	Nicaragua					2003	Sch, BA, BT	10,3 (78)	8,5
122	Niederlande					2002	Sch, BA, BT	25,6 (7)	6,4
123	Niger		1988		1,3 (10)				13,7
124	Nigeria		1991		0,5 (10)				13,2
125	Niue								8,4
126	Norwegen	4,3				2002	Sch, BA, BT	16,4 (7)	6,8
127	Oman		2005		0,5 (79)				7,2
128	Österreich					2002	Sch, BA, BT	12,8 (7)	6,7
129	Pakistan	13,4	1998	Sch	2,5 (80)				9,6
130	Palau								7,8
131	Panama		2000	Sch	1,8 (81)	2005	Sch, BA, BT	11,3 (81)	8,4
132	Papua-Neuguinea								9,4
133	Paraguay	10,4	2002	Sch	1,1 (82)	2002	Sch, BA	3,0 (82)	9,4
134	Peru		2007	Sch, BA,	10,9 (83)	2006	Sch, BA, BT	8,7 (84)	9,4
135	Philippinen	28,8	2000	Sch	1,2 (85)				9,2
136	Polen		2002	BA	14,3 (86)				7,3
137	Portugal	11,2	2001	Sch	6,2 (87)	2002	Sch, BA, BT	19,9 (7)	7,0
138	Ruanda								13,3
139	Rumänien					2009	Sch, BA, BT	19,0 (88)	7,9
140	Russische	16,4							10,0

weiter auf nächster Seite...

...Fortsetzung von vorheriger Seite

	Mitgliedsstaat	Prävalenz von Behinderung nach der WHS 2002–2004 <sup>a</sup>	Volkszählung			Erhebung zu Behinderung oder Komponente anderer Erhebungen			YLD je 100 Personen 2004
			Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	
141	Salomonen					2004	Sch	3,5 (11)	7,9
142	Sambia	14,8	2000	Sch	2,7 (10)	2006	Sch, BA, BT	11,0 (116)	14,2
143	Samoa					2002		3,0 (90)	7,0
144	San Marino								6,2
145	São Tomé u.		1991		4,0 (10)				10,0
146	Saudi-Arabien					1996	Sch	4,5 (91)	8,1
147	Schweden	19,3				2002	Sch, BA, BT	19,9 (7)	6,5
148	Schweiz					2007	Sch, BA, BT	14,0 (100)	6,2
149	Senegal	15,5	1988		1,1 (10)				11,3
150	Serbien					2008	Sch, BA, BT	7,4 (92)	7,4 (93)
151	Seychellen					2007	Sch	1,3 (16)	8,8
152	Sierra Leone		2004		2,4 (94)				14,7
153	Simbabwe	16,9				2003	Sch, BA, BT	18,0 (117)	12,3
154	Singapur					2003	Sch	3,0 (11)	6,6
155	Slowakei	12,1				2002	Sch, BA, BT	8,2 (7)	7,7
156	Slowenien					2002	Sch, BA, BT	19,5 (7)	7,1
157	Somalia								14,3
158	Spanien	9,5				2008	Sch, BA	8,5 (97)	6,2
159	Sri Lanka	12,9	2001	Sch	1,6 (98)	1986	Sch	2,0 (10)	11,5
160	St. Kitts und Nevis								9,0
161	St. Lucia		2001	Sch	5,1 (89)				8,7
162	St. Vincent und die die		2001	imp	4,6 (89)				9,0
163	Südafrika	24,2	2001	Sch, BT	5,0 (95)	1998	Sch, BA, BT	5,9 (96)	12,2
164	Sudan		1993		1,6 (10)	1992		1,1 (10)	12,2
165	Suriname		1980	Sch	2,8 (99)				10,1
166	Swasiland	35,9		1986	2,2 (10)				13,0
167	Syrien (Arabische Republik)		1981		1,0 (10)	1993		0,8 (10)	7,7
168	Tadschikistan					2007		1,9 (101)	8,7
169	Tansania (Vereinigte Republik)					2008	Sch, BA, BT	7,8 (109)	12,7
170	Thailand					2007	Sch, BA, BT	2,9 (102)	9,4
171	Timor-Leste					2002		1,5 (11)	11,0
172	Togo		1970		0,6 (10)				11,4
173	Tonga					2006		2,8 (103)	6,9

weiter auf nächster Seite...

...Fortsetzung von vorheriger Seite

	Mitgliedsstaat	Prävalenz von Behinderung nach der WHS 2002–2004 <sup>a</sup>	Volkszählung			Erhebung zu Behinderung oder Komponente anderer Erhebungen			YLD je 100 Personen 2004
			Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	Jahr	ICF-Komp.	Prävalenz	
174	Trinidad und Tobago		2000	Sch, BA	4,2 (104)				9,2
175	Tschad	20,9							13,6
176	Tschechische Republik	11,7				2007	Sch, BA, BT	9,9 (33)	7,0
177	Tunesien	16,3	1994		1,2 (10)	1989		0,9 (10)	7,5
178	Türkei	20,6				2002	Sch, BA	12,3 (105)	7,5
179	Turkmenistan								9,1
180	Tuvalu								8,0
181	Uganda		2002	Sch	3,5 (106)	2006	Sch	7,2 (107)	12,7
182	Ukraine	14,8							8,8
183	Ungarn	10,5	2001	Sch	3,1 (47)	2002	Sch, BA, BT	11,4 (7)	7,9
184	Uruguay	4,6				2004	Sch, BA, BT	7,6 (112)	9,0
185	Usbekistan								8,0
186	Vanuatu					1999		1,4 (113)	7,6
187	Venezuela (Bolivarische)		2001	Sch	4,2 (114)				9,1
188	Ver. Arab. Emirate	10,8							7,3
189	Vereinigte Staaten		2000	Sch, BA,	19,3	2007	Sch, BA, BT	14,9 (111)	7,9
190	Vereinigtes		2001	Sch, BA,	17,6	2002	Sch, BA, BT	27,2 (7)	7,1
191	Vietnam	5,8				2005		6,4 (11)	7,8
192	Zentralafrikan. Republik		1988		1,5 (10)				13,1
193	Zypern		1992	BA	6,4 (32)	2002	Sch, BA, BT	12,2 (7)	7,4

(a) WHS-Ergebnisse sind gewichtet und altersstandardisiert.

Abkürzungen für ICF-Komponenten: BA= Beeinträchtigungen der Aktivität; Sch = Schädigungen; BT= Beeinträchtigungen der Teilhabe

[Anm. d. Übers.: In der Originaltabelle wird in der Nummerierung zwischen 19 und 21 die Nummer 20 ausgelassen.]

## Quellen

1. Islamic State of Afghanistan, and Handicap International. *National Disability Survey in Afghanistan. Towards well-being for Afghans with disabilities: the health challenge*. Lyon, Handicap International, 2005 ([http://www.handicap-international.fr/uploads/media/HI\\_HEALTH\\_REPORTFINAL2\\_01.pdf](http://www.handicap-international.fr/uploads/media/HI_HEALTH_REPORTFINAL2_01.pdf), accessed 27 January 2010).
2. *Disability in Albania: annual report 2007–2008*. Tirana, Ministry of Labour, Social Affairs and Equal Opportunities Department and National Observatory of Persons with Disabilities, 2008.
3. *Human functioning and disability: Algeria, 1992 survey*. New York, Statistics Division, United Nations (<http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp>, accessed 27 January 2010).
4. *National survey of persons with disabilities (2002–2003)*. Buenos Aires, National Institute of Statistics and Censuses, 2003 (<http://www.indec.mecon.ar/>, accessed 27 January 2010).
5. *People with a need for assistance: a snapshot, 2006*. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2008 (<http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/Lookup/4445.0Main+Features12006?OpenDocument>, accessed 27 January 2010).
6. *Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003*. Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (<http://tinyurl.com/ykbapow>, accessed 25 March 2010).
7. *Living conditions in Europe: data 2002–2005*. Luxembourg, EUROSTAT, 2007 (<http://tinyurl.com/yab3i94>,

accessed 25 March 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 16–64 years.]

8. *The 2000 census of population and housing report*. Nassau, Department of Statistics (<http://statistics.bahamas.gov.bs/download/022740800.pdf>, accessed 6 March 2010).
9. *Bahamas living conditions survey 2001*. Nassau, Department of Statistics, 2004. (<http://statistics.bahamas.gov.bs/archives.php?cmd=view&id=3>, accessed 2 February 2010).
10. *Bahrain: 1991 census*. New York, United Nations Disability Statistics Database (<http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp>, accessed 2 February 2010).
11. *Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (<http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf>, accessed 2 February 2010).
12. Trevor D. *Disability statistics in Barbados* [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 2 February 2010).
13. Statistical Institute of Belize [web site]. (<http://www.statisticsbelize.org.bz/>, accessed 2 February 2010).
14. Institut National de la Statistique et de l'Analyse Economique [web site]. (<http://www.insae-bj.org>, accessed 2 February 2010).
15. *Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2006 (<http://unescap.org/esid/psis/disability/publications/glance/disability%20at%20a%20glance.pdf>, accessed 2 February 2010).
16. From official statistics provided to the WHO regional office.
17. Chumacero Viscarra M. *Statistics on persons with disability in Bolivia* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, InterAmerican Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 2 February 2010).
18. National Statistics Office [web site]. (<http://www.ine.gov.bo/default.aspx>, accessed 2 February 2010).
19. *2001 Population census atlas: Botswana*. Gaborone, Botswana Central Statistics Office, 2005 ([http://www.cso.gov.bw/images/stories/Census\\_Publication/pop%20atlas.pdf](http://www.cso.gov.bw/images/stories/Census_Publication/pop%20atlas.pdf), accessed 6 March 2010).
20. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [web site]. ([http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default\\_populacao.shtml](http://www.ibge.gov.br/english/estatistica/populacao/censo2000/default_populacao.shtml), accessed 2 February 2010).
21. *General population census of Cambodia 2008*. Phnom Penh, National Institute of Statistics, 2008.
22. *Census of Canada*. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (<http://www12.statcan.ca/english/census01/home/index.cfm>, accessed 6 March 2010).
23. *Prevalence of disability in Canada 2006*. Ottawa, Statistics Canada (<http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/2007002/4125019-eng.htm>, accessed 2 February 2010).
24. Zepeda M. *First national study on disability: summary of results* [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 2 February 2010).
25. *First national study on disability*. Santiago, Government of Chile, 2004 ([http://www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/encuestas\\_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad\(ingles\).pdf](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/estudionacionaldeladiscapacidad(ingles).pdf), accessed 2 February 2010).
26. National Bureau of Statistics of China [web site]. (<http://www.stats.gov.cn>, accessed 2 February 2010).
27. González CI. *First meeting on disability statistics in the Andean region* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 2 February 2010).
28. González ME. *Disability statistics: experiences since the implementation of the household survey and population census* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 2 February 2010).
29. Republic of Croatia, Central Bureau of Statistics [web site]. (<http://www.dzs.hr>, accessed 3 February 2010).
30. Benjak T, Petreski N. *Izvjješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb, Croatian National Institute of Public Health, 2009 ([http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron\\_mas/invalidi08.pdf](http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf), accessed 3 February 2010).
31. Oficina Nacional de Estadísticas [web site]. (<http://www.one.cu>, accessed 3 February 2010).
32. *Census 1992*. Nicosia, Statistical Service of the Republic of Cyprus ([http://www.mof.gov.cy/mof/cvstat/statistics.nsf/index\\_gr/index\\_gr?OpenDocument](http://www.mof.gov.cy/mof/cvstat/statistics.nsf/index_gr/index_gr?OpenDocument), accessed 3 February 2010).
33. Czech Statistical Office [web site]. (<http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08>, accessed 3 February 2010).

34. Government of the Commonwealth of Dominica [web site]. (<http://www.dominica.gov.dm/cms/index.php?q=node/28>, accessed 3 February 2010).
35. *La discapacidad en República Dominicana: un perfil a partir de datos censales*. Santo Domingo, National Disability Council and Pan American Health Organization, 2006.
36. *Encuesta de demografía y salud: República Dominicana*. Calverton, Centro de Estudios Sociales y Demográficos and ORC Macro, 2007.
37. Parrales EMM. *Disability statistics in the 2001 census* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, accessed 3 February 2010).
38. *Population and housing census 2006: population distribution by physical status*. Cairo, Central Agency for Mobilization and Statistics, 2006 ([http://www.msrintranet.capmas.gov.eg/ows-img2/pdf/tab10\\_e.pdf](http://www.msrintranet.capmas.gov.eg/ows-img2/pdf/tab10_e.pdf), accessed 3 February 2010).
39. Corleto MA. *Characterization of disability in El Salvador following the EHPM 2003* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, accessed 3 February 2010).
40. *Limitations of everyday activities of persons aged 16 and older due to health problems by sex and age group*. Tallinn, Population and Social Statistics Department, 2008 ([http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=PH81&ti=LIMITATIONS+OF+EVERYDAY+ACTIVITIES+OF+PERSONS+AGED+16+AND+OLDER+DUE+TO+HEALTH+PROBLEMS+BY+SEX+AND+AGE+GR OUP&path=..I\\_Databas/Social\\_life/05Health/05Health\\_status/&lang=1](http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=PH81&ti=LIMITATIONS+OF+EVERYDAY+ACTIVITIES+OF+PERSONS+AGED+16+AND+OLDER+DUE+TO+HEALTH+PROBLEMS+BY+SEX+AND+AGE+GR OUP&path=..I_Databas/Social_life/05Health/05Health_status/&lang=1), accessed 3 February 2010).
41. Statistisches Bundesamt Deutschland [web site]. ([http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2008/07/PD08\\_258\\_227.psm1](http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2008/07/PD08_258_227.psm1), accessed 3 February 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of "degree of disability").]
42. Lee Leiva JRS. *Planning the first national survey on disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, accessed 3 February 2010).
43. Luke DA. *Disability data: census and other sources* [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, accessed 3 February 2010).
44. L'Institut Haïtien de Statistique et d'Informatique [web site]. (<http://www.mefhaiti.gouv.ht/ihsi.htm>, accessed 3 February 2010).
45. García M, Rodríguez RD. *Harmonization of the definition of disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Argentina Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, accessed 3 February 2010).
46. García M. Data on disability in Honduras [Datos sobre discapacidad en Honduras]. Tegucigalpa, Instituto Nacional de Estadística and Inter-American Development Bank, 2002 ([http://www.iadb.org/sds/SOC/publication/gen\\_6191\\_4149\\_s.htm](http://www.iadb.org/sds/SOC/publication/gen_6191_4149_s.htm), accessed 4 April 2010).
47. Hungarian Central Statistical Office [web site]. (<http://portal.ksh.hu>, accessed 3 February 2010).
48. *Social insurance administration, invalidity and rehabilitation pensioners and recipients of invalidity allowances 1986–2008*. Reykjavik, Tryggingastofnun, 2009 ([http://www.tr.is/media/frettir/stadtolur//2008\\_Tafla1\\_22\\_net.xls](http://www.tr.is/media/frettir/stadtolur//2008_Tafla1_22_net.xls), accessed 3 February 2010). [Note: Prevalence rate refers only to persons with severe disability (more than 50% of "degree of disability").]
49. *Census of India*. New Delhi, Office of the Registrar General (<http://www.censusindia.net>, accessed 3 February 2010).
50. *Report of baseline health research*. Jakarta, National Institute of Health Research and Development, Ministry of Health, 2008.
51. *General results of Iran census 2006: population and housing*. Tehran, National Statistics Office, Statistical Centre of Iran, 2006.
52. *Census 2006: principal socio-economic results*. Dublin, Central Statistics Office, 2006 ([http://www.cso.ie/census/census2006results/PSER/PSER\\_Tables%2031-38.pdf](http://www.cso.ie/census/census2006results/PSER/PSER_Tables%2031-38.pdf), accessed 3 February 2010).
53. *National disability survey*. Dublin, Central Statistics Office, 2008 ([http://www.cso.ie/releasespublications/documents/other\\_releases/nationaldisability/National%20Disability%20Survey%202006%20First%20Results%20full%20report.pdf](http://www.cso.ie/releasespublications/documents/other_releases/nationaldisability/National%20Disability%20Survey%202006%20First%20Results%20full%20report.pdf), accessed 3 February 2010).
54. Bartley M. *Measurement of disability data: Jamaica's experience with censuses and surveys* [Estadísticas de discapacidad en el Cono Sur]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylgft9x>, accessed 3 February 2010).

55. *Annual report on government measures for persons with disabilities*. Tokyo, Cabinet Office, 2005 ([http://www8.cao.go.jp/shougai/english/annualreport/2005/h17\\_report.pdf](http://www8.cao.go.jp/shougai/english/annualreport/2005/h17_report.pdf), accessed 3 February 2010).
56. *A note on disability issues in the Middle East and North Africa*. Washington, World Bank, 2005 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/MENADisabilities.doc>, accessed 3 February 2010).
57. Disability data from the annual report of the Ministry of Health and the Republican Medical Information Centre: *Health of the population and functioning of health facilities in 2008*. Bishkek, Ministry of Health, 2009. Population data from: *Main social and demographic characteristics of population and number of housing units*. Bishkek, National Statistical Committee of the Kyrgyz Republic, 2009.
58. *National human development report: Lebanon 2001–2002*. Beirut, United Nations Development Programme, 2002.
59. *National needs assessment survey of the injured and disabled*. Monrovia, Centers for the Rehabilitation of the Injured and Disabled, 1997.
60. Statistikos Departamentas [web site]. (<http://db1.stat.gov.lt/statbank/default.asp?w=1680>, accessed 3 February 2010).
61. Rapport d'enquête: coordination des soins aux personnes handicapées. Antananarivo, Ministère de la Santé, 2003.
62. Loeb ME, Eide AE. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study*. Trondheim, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>, accessed 3 February 2010).
63. *Country profile: Malaysia*. Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (<http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/malaysia/index.html>, accessed 25 March 2010). [Note: "Prevalence data" refers to registered persons with disabilities.]
64. National Statistics Office of Malta [web site]. (<http://www.nso.gov.mt>, accessed 3 February 2010).
65. *Census 1999*. Majuro, Republic of the Marshall Islands Census, 1999 (<http://www.pacificweb.org/DOCS/rmi/pdf/99census.pdf>, accessed 6 March 2010).
66. Central Statistics Office. Republic of Mauritius [web site]. ([http://www.gov.mu/portal/goc/cso/census\\_1.htm](http://www.gov.mu/portal/goc/cso/census_1.htm), accessed 3 February 2010).
67. Lerma RV. *Generating disability data in Mexico* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 3 February 2010).
68. *Bases de datos en formato de cubo dinámico*. Mexico City, Sistema Nacional de Información en Salud, 2008 (<http://dgis.salud.gob.mx/cubos.html>, accessed 3 February 2010).
69. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro.
70. *Enquête nationale sur le handicap*. Rabat, Secrétariat d'Etat chargé de la Famille, de l'Enfance et des Personnes Handicapées, 2006 (<http://www.alciweb.org/websefsas/index.htm>, accessed 10 March 2010).
71. *Disability*. Maputo, Instituto Nacional de Estatística ([http://www.ine.gov.mz/Ingles/censos\\_dir/recenseamento\\_geral/deficiencia](http://www.ine.gov.mz/Ingles/censos_dir/recenseamento_geral/deficiencia), accessed 3 February 2010).
72. Eide HE, Kamaleri Y. *Health research, living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2009 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/LC%20Report%20Mozambique%20-%202nd%20revision.pdf>, accessed 4 April 2010).
73. Department of Statistics. Malaysia [web site]. (<http://www.statistics.gov.my>, accessed 3 February 2010).
74. *Namibia 2001: population and housing census*. Windhoek, National Planning Commission (<http://www.npc.gov.na/census/index.htm>, accessed 3 February 2010).
75. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study*. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, accessed 3 February 2010).
76. *Table 22: Population by type of disability, age groups and sex for regions*. Kathmandu, National Planning Commission Secretariat, Central Bureau of Statistics (<http://www.cbs.gov.np/Population/National%20Report%202001/tab22.htm>, accessed 3 February 2010).
77. *Disability counts 2001*. Wellington, Statistics New Zealand, 2002 ([http://www2.stats.govt.nz/domino/external/pasfull/pasfull.nsf/0/4c2567ef00247c6acc256e6e006bcf1f/\\$FILE/DCounts01.pdf](http://www2.stats.govt.nz/domino/external/pasfull/pasfull.nsf/0/4c2567ef00247c6acc256e6e006bcf1f/$FILE/DCounts01.pdf), accessed 3 February 2010).
78. Paguaga ND. *Statistics on persons with disabilities* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 3 February 2010).



79. *Number of recipients of social welfare by case (various years)*. Muscat, National Statistics, 2006 ([http://www.moneoman.gov.om/stat\\_book/2006/fscommand/SYB\\_2006\\_CD/social/social\\_4-20.htm](http://www.moneoman.gov.om/stat_book/2006/fscommand/SYB_2006_CD/social/social_4-20.htm), accessed 3 February 2010).
80. *Population census organization*. Islamabad, Statistics Division, 2004 ([http://www.statpak.gov.pk/depts/fbs/publications/compendium\\_gender2004/gender\\_final.pdf](http://www.statpak.gov.pk/depts/fbs/publications/compendium_gender2004/gender_final.pdf), accessed 10 March 2010).
81. Quesada LE. *Statistics on persons with disabilities* [Estadística sobre personas con discapacidad en Centroamérica]. Managua, Inter-American Development Bank, 2004 (<http://tinyurl.com/yhgft9x>, accessed 3 February 2010).
82. Barrios O. *Regional harmonization of the definition of disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yhgft9x>, accessed 3 February 2010).
83. *Census 2007*. Lima, National Statistics Office, 2008 (<http://www.inei.gob.pe/>, accessed 25 March 2010). [Note: data correspond to percentage of surveyed homes with a person with disability.]
84. Araujo GR. *Various statistics on disability in Peru* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yhgft9x>, accessed 3 February 2010).
85. *A special release based on the results of Census 2000*. Manila, National Statistics Office, 2005 (<http://www.census.gov.ph/data/sectordata/sr05150tx.html>, accessed 10 March 2010).
86. Central Statistical Office [web site]. (<http://www.stat.gov.pl>, accessed 4 February 2010).
87. Instituto Nacional de Estatística [web site] (<http://www.ine.pt>, accessed 4 February 2010).
88. *Statistics annual book*. Bucharest, Ministry of Health, 2008.
89. *The Caribbean* (Studies and Perspectives Series, No. 7). Port of Spain, United Nations Economic Commission for Latin America and the Caribbean, Statistics and Social Development Unit, 2008.
90. *Country profile: Samoa*. Bangkok, Asia-Pacific Development Center on Disability, 2006 (<http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/samoa/index.html>, accessed 25 March 2010). [Note: "Prevalence data" refers to people aged 15 years and older.]
91. *Country profile on disability: Kingdom of Saudi Arabia*. Washington, World Bank and JICA Planning and Evaluation Department, 2002 ([http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/JICA\\_Saudi\\_Arabia.pdf](http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Regions/MENA/JICA_Saudi_Arabia.pdf), accessed 4 February 2010).
92. From official statistics provided by the Ministry of Health to the WHO regional office. Note: data only valid for age group 16–64 years and only in relation to disabilities recorded in the occupational statistics.
93. The YLD estimate for 2004 is reported for Serbia and Montenegro.
94. *2004 population and housing census: mortality and disability*. Freetown, Statistics Sierra Leone and UNFPA, 2006 ([http://www.sierra-leone.org/Census/Mortality and Disability.pdf](http://www.sierra-leone.org/Census/Mortality%20and%20Disability.pdf), accessed 4 February 2010).
95. *Prevalence of disability in South Africa*, Census 2001. Pretoria, Statistics South Africa, 2005 (<http://www.statssa.gov.za/PublicationsHTML/Report-03-02-44/html/Report-03-02-44.html>, accessed 4 February 2010).
96. Department of Health Facts and Statistics [web site]. (<http://www.doh.gov.za/facts/index.html>, accessed 4 February 2010).
97. Instituto Nacional de Estadística, [web site] ([http://www.ine.es/en/inebmenu/mnu\\_salud\\_en.htm](http://www.ine.es/en/inebmenu/mnu_salud_en.htm), accessed 4 February 2010).
98. *Census of population and housing 2001: disabled persons by type and disability, age and sex*. Colombo, National Statistics Office, 2001 (<http://www.statistics.gov.lk/PopHouSat/PDF/Disability/p11d2%20Disabled%20persons%20by%20Age%20and%20Sex.pdf>, accessed 4 February 2010).
99. Hunte A. *Disability studies in Suriname* [Datos de discapacidad en el Caribe]. Kingston, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/yhgft9x>, accessed 4 February 2010).
100. National Statistics Office of Switzerland [web site]. (<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06.html>, accessed 4 February 2010).
101. From official statistics provided to the WHO regional office. Note: data refer to working-age population.
102. National Statistics Office of Thailand [web site]. (<http://portal.nso.go.th/otherWS-world-context-root/index.jsp>, accessed 4 February 2010).
103. *National disability identification survey*. Nuku'alofa, Tonga Department of Statistics, 2006 (<http://www.spc.int/prism/Country/to/Stats/pdfs/Disability/NDIS06.pdf>, accessed 4 February 2010).
104. Schmid K, Vézina S, Ebbeson L. *Disability in the Caribbean. A study of four countries: a socio-demographic analysis*

- of the disabled. UNECLAC Statistics and Social Development Unit, 2008 (<http://www.eclac.org/publicaciones/xml/2/33522/L.134.pdf>, accessed 4 February 2010).
105. *Turkey disability survey*. Ankara, Turkish Statistical Institute, 2002 ([http://www.turkstat.gov.tr/VeriBilgi.do?tb\\_id=5&ust\\_id=1](http://www.turkstat.gov.tr/VeriBilgi.do?tb_id=5&ust_id=1), accessed 4 February 2010).
106. *Census 2002*. Kampala, Uganda Bureau of Statistics (<http://www.ubos.org/index.php?st=pagerelations2&id=16&p=related%20pages%20:2002Census%20Results>, accessed 10 March 2010).
107. *Uganda national household survey 2005–2006: report on the socio-economic module*. Kampala, Uganda Bureau of Statistics, 2006 (<http://www.ubos.org/onlinefiles/uploads/ubos/pdf%20documents/UNHSReport20052006.pdf>, accessed 4 April 2010).
108. United Kingdom National Statistics [web site]. (<http://www.statistics.gov.uk>, accessed 4 February 2010).
109. *Tanzania disability survey 2008*. Dar es Salaam, National Bureau of Statistics, 2008. ([http://www.nbs.go.tz/index.php?option=com\\_phocadownload&view=category&id=71:dissability&Itemid=106#](http://www.nbs.go.tz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=71:dissability&Itemid=106#), accessed 10 March 2010).
110. *Census 2000*. Washington, United States Census Bureau (<http://www.census.gov/main/www/cen2000.html>, accessed 6 March 2010).
111. *American community survey 2007*. Washington, United States Census Bureau (<http://www.census.gov/acs/>, accessed 4 February 2010). [Note: Prevalence data are valid for people aged 5 years and older.]
112. Damonte AM. *Regional harmonization of the definition of disability* [Armonización regional de la definición de discapacidad]. Buenos Aires, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 4 February 2010).
113. *Vanuatu: disability country profile*. Suva, Pacific Islands Forum Secretariat, 2009 (<http://www.forumsec.org/pages.cfm/strategic-partnerships-coordination/disability/>, accessed 2 June 2009).
114. León A. *Venezuela: characterization of people with disability, Census 2001* [Datos de discapacidad en la región Andina]. Lima, Inter-American Development Bank, 2005 (<http://tinyurl.com/ylqft9x>, accessed 4 February 2010).
115. Central Statistical Organization [web site]. ([http://www.cso-yemen.org/publication/census/second\\_report\\_demography\\_attached.pdf](http://www.cso-yemen.org/publication/census/second_report_demography_attached.pdf), accessed 4 February 2010).
116. Eide AH, Loeb ME, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study*. Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, accessed 7 December 2009).
117. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003 (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, accessed 4 February 2010).

## Technischer Anhang B

### Überblick über globale und regionale Initiativen zur statistischen Erfassung von Behinderung

Es gibt zahlreiche Datenbanken (darunter auch Websites) und Studien verschiedener internationaler und nationaler Organisationen, in denen Statistiken über Behinderung zusammengestellt sind (1–9).

Zur Illustration einiger laufender Initiativen, die eine Verbesserung des statistischen Materials zu Behinderung zum Ziel haben, werden im Folgenden die Arbeiten von fünf Organisationen vorgestellt. Im Einzelnen sind dies:

- die *Washington Group on Disability Statistics* der Vereinten Nationen
- die „Wirtschafts- und Sozialkommission für Asien und den Pazifik“ der Vereinten Nationen (*United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, UNESCAP*)
- das *WHO Regional Office for the Americas* / die *Pan American Health Organization (PAHO)*
- das *Europäische Statistische System (ESS)*
- die „Wirtschaftskommission für Europa“ der Vereinten Nationen (*United Nations Economic Commission for Europe, UNECE*)

### Washington Group on Disability Statistics der Vereinten Nationen

Die Washington Group wurde im Jahr 2001 von der Statistischen Kommission der Vereinten Nationen als eine internationale, beratende Expertengruppe mit der Aufgabe eingerichtet, die Messung von Behinderung und den Vergleich von Daten zu Behinderung zwischen verschiedenen Ländern zu erleichtern (10). Derzeit repräsentiert die Washington Group 77 nationale Statistikämter, sieben internationale Organisationen, sechs Organisationen von Menschen mit Behinderungen, die Statistische Division der Vereinten Nationen sowie drei andere an die Vereinten Nationen angeschlossene Organisationen.

Wie in Kapitel 2 ausgeführt, hat die Washington Group zur Verwendung in Volkszählungen und Erhebungen einen kurzen Katalog von sechs Fragen ausgearbeitet, die den „Fundamental Principles of Official Statistics“ entsprechen und sich an die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* halten (11). Werden diese Fragen in Kombination mit anderen Volkszählungsdaten verwendet, so können sie den Umfang der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen an Bildung, Arbeit und am Sozialleben bewerten und für politische Konzepte zur Herstellung von Chancengleichheit als Ausgangspunkt dienen. Die von den Vereinten Nationen herausgegebenen Prinzipien und Empfehlungen für Volks- und Wohnungszählungen, die *Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses*, greifen den Ansatz der Washington Group auf (12).

Ziel des kurzen empfohlenen Fragenkatalogs der Washington Group ist demnach die mehrheitliche Identifizierung des Bevölkerungsanteils an Menschen, bei denen Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in sechs Hauptdomänen der Funktionsfähigkeit (Sehen, Hören, Mobilität, Kognition, Selbstversorgung, Kommunikation) vorliegen. Diese Einschränkungen haben die potenzielle Eigenschaft, die autonome Lebensführung oder soziale Integration zu limitieren, wenn keine angemessenen Vorkehrungen getroffen werden. Vor seiner endgültigen Festlegung wurde der kurze Volkszählungs-Fragenkatalog der Washington Group in 15 Ländern einer Reihe von kognitiven und praktischen Tests unterzogen (13).

Eine zweite Priorität lag auf erweiterten Itemzusammenstellungen, die die verschiedenen Aspekte von Behinderung messen und die in Volkszählungen oder in Ergänzung zu speziellen Erhebungen verwendet werden könnten. Ziel war es dabei, eine oder mehrere Itemzusammenstellungen oder Prinzipien für deren Design zu empfehlen. Ein erweiterter Fragenkatalog wurde bereits in zehn Ländern kognitiven Tests unterzogen. Weitere Feldversuche laufen in fünf Ländern Asiens und des Pazifikraums (in Zusammenarbeit mit der Statistischen Division der UNESCAP) und in einem Land Europas.

Zudem beteiligt sich die Washington Group in Entwicklungsländern am Aufbau von Kapazitäten zur Datenerfassung im Bereich Behinderung, z. B. durch die Schulung staatlicher Statistiker zu Methoden der Messung von Behinderung. Des Weiteren hat sie eine Reihe von Veröffentlichungen verfasst, die:

- ihre Arbeit für Organisationen von Menschen mit Behinderungen beschreiben (14)
- für nationale Statistikämter hilfreich sein können (15)
- aufzeigen, wie mit dem kurzen Katalog der sechs Fragen Behinderung interpretiert wird (16)
- Beispiele dazu geben, wie der kurze Fragenkatalog zur Überwachung der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK)* verwendet werden kann (17)

### Wirtschafts- und Sozialkommission für Asien und den Pazifik der Vereinten Nationen (United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, UNESCAP)

Die UNESCAP setzt sich dafür ein, die Messung von Behinderung und das diesbezügliche statistische Material zu verbessern, und hält sich dabei an den Biwako-Millennium-Aktionsrahmen für eine inklusive, barrierefreie und auf Rechten basierende Gesellschaft (*Biwako Millennium Framework for Action towards an Inclusive, Barrier-Free and*

*Rights-Based Society*). Um die Verfügbarkeit, Qualität, Vergleichbarkeit und politische Relevanz von behinderungsbezogenen statistischen Daten in der Region zu verbessern, lief von 2004 bis 2006 ein gemeinsames Projekt von ESCAP und WHO zum Thema Behinderung, das auf der ICF aufbaute.

Ein derzeitiges Projekt knüpft an die Dynamik des Vorgängerprojekts an. Unter dem Titel *Improvement of Disability Measurement and Statistics in Support of the Biwako Millennium Framework and Regional Census Programme* widmet es sich im Sinne des Biwako-Aktionsrahmens und des regionalen Volkszählungsprogramms der Verbesserung des statistischen Materials und wird vom *Development Account*-Programm der Vereinten Nationen finanziert. Es wird von der Statistischen Division der UNESCAP in enger Zusammenarbeit mit internen und externen Partnern umgesetzt. Dazu zählen die Statistische Division der Vereinten Nationen, die Washington Group, die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und ausgewählte nationale Statistikämter der Region (18). Vorgesehen ist eine Verknüpfung mit anderen globalen Initiativen, bei denen die Erfassung von Daten zum Thema Behinderung durch Volkszählungen und Erhebungen eine Rolle spielt (wie etwa bei der Washington Group). Das Projekt kombiniert miteinander verschiedene Komponenten, darunter:

- die Erprobung von standardmäßigen Fragenkatalogen mit Pilottests in einzelnen Ländern
- gezielte Schulungen für Statistikexperten und Beschäftigte im Gesundheitsbereich
- Beratungsdienste in einzelnen Ländern
- die Entwicklung von Werkzeugen für das Wissensmanagement und die Förderung der länderübergreifenden Kooperation, indem regionale Netzwerke mit nationalen staatlichen Experten aufgebaut werden, die im Bereich Behinderungsstatistik arbeiten

#### **Pan American Health Organization (PAHO)**

Die PAHO hat in Lateinamerika und der Karibik eine strategische Initiative gestartet, um behinderungsbezogene Daten durch die Anwendung der ICF zu verbessern und zu standardisieren. Die Initiative entwickelt sich zu einem Netzwerk aus Regierungs- und Nichtregierungsorganisationen, die an der Erfassung und Nutzung solcher Daten beteiligt sind. Sie erfüllt allgemein einen doppelten Zweck. Auf nationaler Ebene liegt der Schwerpunkt auf dem Kapazitätsaufbau und auf der Bereitstellung von technischer Unterstützung für Informationssysteme im Bereich Behinderung.

Auf regionaler Ebene fördert die Initiative den Austausch von Wissen und bewährten Praktiken und die Entwicklung standardisierter Messungen und operativer Leitlinien (19).

#### **Europäisches Statistisches System (ESS)**

Über das letzte Jahrzehnt betrieb das ESS ein Projekt in der Europäischen Union, mit dem erreicht werden sollte, dass über Erhebungen gewonnene Statistiken zu Gesundheit und Behinderung vergleichbar sind (20). Als Ergebnis dieses Projekts wird nun EU-weit für Haushalts- und Personenerhebungen, die Gesundheit und Behinderung messen, ein einheitliches Rahmenwerk implementiert. Verschiedene europaweite Erhebungen wurden um allgemeine Fragen zum Thema Behinderung ergänzt. Zum Beispiel enthalten die Erhebungen der Gemeinschaftsstatistik über Einkommen und Lebensbedingungen (EU-SILC), die das Europäische Haushaltspanel abgelöst haben, nun einige allgemeine Fragen zu Beeinträchtigungen der Aktivität. Die EU-SILC enthält jetzt eine „Behinderungsfrage“ zu anhaltenden, durch ein Gesundheitsproblem verursachten Beeinträchtigungen in einer Aktivität (bekannt als „GALI-Frage“, wobei GALI für „Global Activity Limitation Indicator“ steht). Diese Frage fließt in die Berechnung des Strukturindikators der gesunden Lebensjahre ein. Spezielle Erhebungen wie die *European Health Interview Survey* (EHIS) und die *European Survey on Health and Social Integration* (ESHSI) wurden ebenfalls weiterentwickelt. In der ersten Welle (2008–10) beinhaltete die EHIS Fragen zu Domänen der Funktionsfähigkeit wie Sehen, Hören, Gehen, Selbstversorgung und häusliches Leben. Die ESHSI behandelt weitere Funktionsfähigkeitsdomänen sowie Umweltfaktoren wie Mobilität, Verkehrswesen, Zugänglichkeit von Gebäuden, Bildung und Schulung, Beschäftigung, Internetnutzung, soziale Kontakte und Unterstützung, Freizeitbeschäftigungen, Wirtschaftsleben, Einstellungen und Verhalten.

Alle Variablen und Fragen dieser diversen Erhebungen knüpfen an die ICF-Struktur an.

Zudem beinhaltet jede Erhebung auch den von der EU verwendeten Kernsatz an sozialen Variablen, der eine Aufschlüsselung nach sozioökonomischen Faktoren erlaubt. Es wird Wert darauf gelegt, die allgemeinen Fragen in die verschiedenen Sprachen der EU zu übersetzen, die Fragen zu testen und einen gemeinsamen Zeitplan bzw. eine gemeinsame Methodik für die Umsetzung zu wählen. Zur *European Health Interview Survey* werden in den nächsten Jahren nach und nach Ergebnisse verfügbar sein. Die Durchführung der ESHSI ist 2012 geplant.

#### **Wirtschaftskommission für Europa der Vereinten Nationen (UNECE) – „Budapest Initiative“ zur Messung des Gesundheitszustands**

2004 wurde unter der Federführung der UNECE ein gemeinsamer Lenkungs- und Arbeitsausschuss zum Thema „Messung des Gesundheitszustands“ ins Leben gerufen, an dem die UNECE, das statistische Amt der Europäischen Union (EUROSTAT) und die WHO beteiligt sind. Seit seiner ersten Tagung in Budapest 2005 ist der Arbeitsausschuss unter dem Namen „Budapest Initiative“ bekannt (21).

Das Hauptziel der Budapest Initiative bestand darin, ein auf der ICF basierendes neues gemeinsames Instrument zu entwickeln, das den Gesundheitszustand misst und in Befragungen eingebunden werden kann. Es sollten grundlegende Informationen zum Gesundheitszustand der Bevölkerung gewonnen werden, die auch geeignet sind, um Gesundheitsentwicklungen im zeitlichen Verlauf in einem Land, in verschiedenen Bevölkerungsgruppen und im Ländervergleich zu beschreiben, wobei eine Einbettung in den Rahmen der offiziellen nationalen statistischen Systeme

erfolgt. Der Gesundheitszustand misst die Funktionsfähigkeit hinsichtlich der Leistungsfähigkeit, er misst nicht andere Gesundheitsaspekte wie Determinanten und Risikofaktoren, Krankheitszustände, die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen oder Barrieren und fördernde Umweltfaktoren (21, 22). Diese Informationen helfen sowohl bei der Erstellung eines Profils zum Gesundheitszustand verschiedener Bevölkerungsgruppen als auch bei der anschließenden Ausarbeitung zusammenfassender Indizes zum Gesundheitszustand der Bevölkerung (z. B. für die *Global Burden of Disease*-Studie). Die Fragen der Budapest Initiative betreffen die Domänen Sehen, Hören, Gehen und Mobilität, Kognition, Emotion (Angst und Depression) und Schmerz und nutzen verschiedene Antwortkategorien, die für die jeweilige Domäne von Bedeutung sind (23).

Darüber hinaus bemüht sich die Budapest Initiative um eine Koordination mit bestehenden Gruppen und darum, dass auf die Vorarbeit der ESS, der *Weltgesundheitserhebung*, der amerikanisch-kanadischen Gemeinschaftserhebung und der Washington Group aufgebaut wird.

Als Beispiel ist zu nennen, dass die Washington Group und die Budapest Initiative mit Unterstützung der UNESCAP den kognitiven und praktischen Test eines erweiterten Fragenkatalogs durchführen, der von der Washington Group/Budapest Initiative in Gemeinschaftsarbeit entwickelt wurde.

## Quellen

1. *United Nations disability statistics database (DISTAT)*. New York, United Nations, 2006 (<http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/disab2.asp>, accessed 9 December 2009).
2. *United Nations demographic yearbook, special issue: population ageing and the situation of elderly persons*. New York, United Nations, 1993.
3. *Human development report 1997*. New York, United Nations Development Programme and Oxford University Press, 1997.
4. Filmer D. *Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 11 household surveys*. Washington, World Bank, 2005, (<http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Disability-DP/0539.pdf>, accessed 9 December 2009).
5. *Statistics on the employment situation of people with disabilities: a compendium of national methodologies*. Geneva, International Labour Organization, 2003.
6. *Disability at a glance: a profile of 28 countries and areas in Asia and the Pacific*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2004.
7. *Data on disability*. Washington, Inter-American Development Bank, 2005 ([http://www.iadb.org/sds/soc/site\\_6215\\_e.htm#Prevalence](http://www.iadb.org/sds/soc/site_6215_e.htm#Prevalence), accessed 9 December 2009).
8. *Disability and social participation in Europe*. Brussels, EUROSTAT, 2001.
9. Lafortune G, Balestat G. *Trends in severe disability among the elderly people: assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007 (OECD Health Working Papers No. 26) (<http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf>, accessed 9 December 2009).
10. *Washington Group on Disability Statistics*. Atlanta, Centers for Disease Control and Prevention, 2009 ([http://www.cdc.gov/nchs/washington\\_group.htm](http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm), accessed 9 December 2009).
11. *Statistical Commission Report on the Special Session, New York, 11–15 April 1994*. New York, United Nations Economic and Social Council, 1994 (Supplement No. 9, Series No. E/CN.3/1994/18).
12. *Principles and recommendations for population and housing censuses: revision 2*. New York, United Nations, 2008 (Statistical Papers Series M, No. 67/Rev.2) ([http://unstats.un.org/unsd/demographic/sources/census/docs/P&R\\_Rev2.pdf](http://unstats.un.org/unsd/demographic/sources/census/docs/P&R_Rev2.pdf)).
13. Washington Group on Disability Statistics. In: *Statistical Commission forty-first session, 23–26 February 2010*. New York, United Nations Economic and Social Council, 2010 (E/CN.3/2010/20) (<http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc10/2010-20-WashingtonGroup-E.pdf>, accessed 29 December 2010).
14. *Disability information from censuses*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 ([http://www.cdc.gov/nchs/data/washington\\_group/meeting8/DPO\\_report.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/DPO_report.pdf), accessed 9 December 2009).
15. *Development of an internationally comparable disability measure for censuses*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 ([http://www.cdc.gov/nchs/data/washington\\_group/meeting8/NSO\\_report.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/NSO_report.pdf), accessed 9 December 2009).
16. *Understanding and interpreting disability as measured using the WG short set of questions*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2009 ([http://www.cdc.gov/nchs/data/washington\\_group/meeting8/interpreting\\_disability.pdf](http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/interpreting_disability.pdf), accessed 9 December 2009).
17. *Monitoring the United Nations (UN) Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Hyattsville, Washington Group on Disability Statistics, 2008 ([http://www.cdc.gov/nchs/data/washington\\_group/meeting8/UN\\_convention.htm](http://www.cdc.gov/nchs/data/washington_group/meeting8/UN_convention.htm),

accessed 9 December 2009).

18. *Improvement of disability measurement and statistics in support of Biwako Millennium Framework and Regional Census Programme*. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2010 ([http://www.unescap.org/stat/disability/index.asp#recent\\_activities](http://www.unescap.org/stat/disability/index.asp#recent_activities), accessed 29 December 2010).
19. Vásquez A, Zepeda M. *An overview on the state of art of prevalence studies on disability in the Americas using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): conceptual orientations and operational guidelines with regard to the application of the ICF in population studies and projects of intervention*. Santiago, Programa Regional de Rehabilitación, Pan American Health Organization, 2008.
20. EUROSTAT. *Your key to European statistics*. Luxembourg, European Commission, n.d. (<http://epp.eurostat.ec.europa.eu>, accessed 9 December 2009).
21. Health state survey module: Budapest Initiative: mark 1. In: *Fifty-fifth plenary session, Conference of European Statisticians, Geneva, 11–13 June 2007*. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2007 (ECE/CES/2007/6) (<http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/2007/6.e.pdf>, accessed 29 December 2010).
22. Health as a multi-dimensional construct and cross-population comparability. In: *Conference of European Statisticians, Joint UNCE/WHO/Eurostat meeting on the measurement of health status, Budapest, Hungary, 14–16 November 2005*. United Nations Economic Commission for Europe, 2005 (Working Paper No. 1) (<http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/ge.13/2005/wp.1.e.pdf>, accessed 29 December 2010).
23. Revised terms of reference of UNECE/WHO/EUROSTAT steering group and task force on measuring health status. In: *Conference of European Statisticians, First Meeting of the 2009/2010 Bureau, Washington, D.C., 15–16 October 2009*. Geneva, United Nations Economic Commission for Europe, 2009 (ECE/CES/BUR/2009/Oct/11) (<http://www.unece.org/stats/documents/ece/ces/bur/2009/mtg1/11.e.pdf>, accessed 29 December 2010).

## Technischer Anhang C

### Design und Durchführung der Weltgesundheitserhebung

Die *Weltgesundheitserhebung* (World Health Survey, WHS) wurde in 70 Ländern durchgeführt. Die in den Stichproben untersuchte Teilnehmerzahl reichte von 700 (Luxemburg) bis 38.746 (Mexiko). Befragt wurden über 18-jährige, in Privathaushalten lebende Männer und Frauen. Die Stichproben wurden einer aktuellen nationalen Grundgesamtheit mittels eines mehrstufigen Clusterverfahrens entnommen, damit jeder Haushalt und Teilnehmer einer bekannten, von null verschiedenen Auswahlwahrscheinlichkeit zugeordnet werden konnte. Dabei galten folgende Ausnahmen: In China und Indien fanden die Erhebungen in ausgewählten Provinzen und Bundesstaaten statt; in Côte d'Ivoire, auf den Komoren und im Kongo waren die Erhebungen auf Regionen beschränkt, in denen über 80 % der Bevölkerung lebten; in Mexiko sollte die Stichprobe regionale Schätzungen auf der Ebene von Staaten liefern. Die persönlichen Befragungen wurden von geschulten Interviewern durchgeführt. Die jeweiligen Antwortquoten (das Verhältnis der abgeschlossenen Befragungen zu den ausgewählten Teilnehmern der Stichprobe, wobei nicht befragbare Teilnehmer nicht im Nenner enthalten sind) lagen zwischen 63 % in Israel und 99 % auf den Philippinen.

Das Gesundheitsmodul der *Weltgesundheitserhebung* orientierte sich eng an der Revision der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF). Das Ziel bestand nicht darin, individuelle Beeinträchtigungen zu erfassen, sondern darin, die Funktionsfähigkeit der in den länderspezifischen Erhebungen befragten Teilnehmer im Querschnitt als Momentaufnahme zu erfassen, die sich auf Bevölkerungsebene aggregieren lassen konnte. Die Teilnehmer wurden nicht zu Gesundheitsproblemen oder zur Dauer ihrer Einschränkung der Funktionsfähigkeit befragt.

Zur Ausarbeitung eines Gesundheitszustand-Moduls für die *Weltgesundheitserhebung* wurden eine Itemsammlung erstellt und die psychometrischen Eigenschaften jeder Frage dokumentiert (1). Die in verschiedenen Ländern vorhandenen grundlegenden Konstrukte wurden mit qualitativer Forschung ermittelt. Der Fragebogen wurde vor Beginn der Hauptstudie ausgiebig getestet. Die Pilotstudie wurde zunächst in drei Ländern durchgeführt (in Kolumbien, auf den Philippinen und in der Vereinigten Republik Tansania). Anschließend folgte die Durchführung der *MultiCountry Survey Study* der WHO in 71 Erhebungen in 61 Ländern. 14 dieser Erhebungen beinhalteten eine ausführliche persönliche Befragung zu 21 Gesundheitsdomänen mit einem Stichprobenumfang von über 88.000 Teilnehmern (1).

Das Erhebungsinstrument der *Weltgesundheitserhebung* wurde dann in mehreren Sprachen erstellt und mithilfe von kognitiven Interviews und Tests zur kulturellen Eignung weiter verfeinert. Um die kulturelle Relevanz der Fragen sicherzustellen, wurde auf strenge Übersetzungsvorschriften, die von Gremien zweisprachiger Experten ausgearbeitet wurden, genaue Rückübersetzungen und detaillierte linguistische Analysen zurückgegriffen. Zwischen Februar und April 2002 wurden überarbeitete Module zur Beschreibung des Gesundheitszustands in China, Myanmar, Pakistan, Sri Lanka, der Türkei und den Vereinigten Arabischen Emiraten weiter getestet.

Anschließend wurde eine Kurz- und eine Langversion des Erhebungsinstruments entwickelt. Im Erhebungsinstrument wurde danach gefragt, ob in den letzten 30 Tagen Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in den folgenden acht Lebensdomänen vorlagen: Mobilität, Selbstversorgung, Schmerzen und Beschwerden, Kognition, interpersonelle Aktivitäten, Sehen, Schlaf und Energie sowie Emotion. In der Langversion der Erhebung wurden für jede Domäne zwei Fragen nach unterschiedlichen Ausmaßen der Einschränkung gestellt, die Kurzversion enthielt jeweils eine Frage. Die zu den einzelnen Domänen gestellten Fragen der *Weltgesundheitserhebung* stimmten zum großen Teil oder ganz mit Fragen überein, die in nationalen und internationalen Erhebungen zum Thema Gesundheit und Behinderung gestellt wurden. Sie umfassten die Niveaus der Funktionsfähigkeit innerhalb einer bestimmten Domäne und konzentrierten sich so weit wie möglich auf die eigentliche Leistungsfähigkeit von Personen in dieser Domäne. Zum Beispiel wurden die Teilnehmer beim Thema Mobilität nach Einschränkungen in der Fortbewegung und bei intensiver körperlicher Betätigung gefragt. Im Bereich des Sehens wurden sie nach Einschränkungen in der Nah- und Fernsicht gefragt. Bei jeder Frage konnte auf einer identischen 5-Punkte-Skala geantwortet werden, wobei 1 für „keine Einschränkungen“ und 5 für „äußerste Einschränkungen“ oder „nicht möglich“ standen. Die Prävalenz der Einschränkungen der Funktionsfähigkeit wurde nach Geschlecht, Alter, Wohnort und Vermögensstatus (Vermögensquintile) geschätzt.

### Analyse der Weltgesundheitserhebung und Ableitung eines Grenzwertes für Behinderung

In die Analysen für den vorliegenden Bericht sind Daten aus 69 Ländern eingeflossen. Daten aus Australien wurden ausgeschlossen, weil die Erhebung teils telefonisch und teils mit einem von den Teilnehmern selbst ausgefüllten Fragebogen („Drop and Collect“-Methode) durchgeführt wurde und es aufgrund unbekannter Verzerrungen nicht möglich war, die Schätzwerte miteinander zu kombinieren. Bei 59 der 69 Erhebungen wurden die Daten basierend auf vollständigen Informationen zur Stichprobenentnahme gewichtet. Die Schätzwerte der einzelnen Länder werden in Anhang A vorgestellt. Nicht enthalten sind darin die Länder, deren Daten nicht gewichtet wurden, d. h. Belgien, Dänemark, Deutschland, Griechenland, Italien, die Niederlande, Österreich, das Vereinigte Königreich (alles Kurzversionen der Erhebung) sowie Guatemala und Slowenien (beides Langversionen der Erhebung), oder in denen die Erhebungen nicht national repräsentativ waren, d. h. China, Côte d'Ivoire, die Komoren und Kongo. In Indien wurde die Erhebung in sechs Bundesstaaten durchgeführt. Diese Schätzungen wurden gewichtet, um nationale Schätzwerte zu erhalten, und die Ergebnisse sind in Anhang A aufgeführt. Anhand von gewichteten und altersstandardisierten Daten aus 59 der 69 Länder wurden Gesamtschätzungen der Prävalenz berechnet.

Der Umfang der Stichproben fällt in jedem Land der Erhebung anders aus. Für die Gesamtschätzungen wurden jedoch die Gewichtungen nach Schichtung der Stichproben ohne spezifische Anpassung an den jeweiligen Stichprobenumfang der Erhebung verwendet. Zur Korrektur der Gewichtungen nach Schichtung der Stichproben und zur Geschlechtsstandardisierung wurde die Bevölkerungsdatenbank der Vereinten Nationen herangezogen. Zur

Altersstandardisierung wurde auf die Weltstandardbevölkerung der WHO zurückgegriffen (2).

Detaillierte Informationen zu den Qualitätsmerkmalen der einzelnen Erhebungen in Bezug auf die Repräsentativität, die Antwortquoten sowie Antwortausfälle bezogen auf Items und Personen finden sich auf der Website der *Weltgesundheitsserhebung* unter <http://www.who.int/healthinfo/survey/whsresults/en/index.html>.

**Tabelle C.1. Werte der Teilnehmer, die in den 16 Bereichen der Funktionsfähigkeit der Weltgesundheitsserhebung Angaben zu Einschränkungen machten**

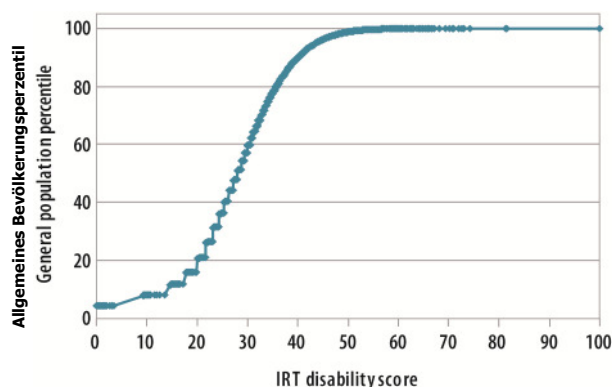
	Keine	Leichte	Mäßige	Erhebliche	Äußerste
<b>Mobilität</b>					
Fortbewegung	64,8	16,5	11,4	5,9	1,3
Intensive körperliche Betätigung	50,7	16,0	13,3	10,3	9,7
<b>Selbstversorgung</b>					
Selbstversorgung	79,8	10,7	5,9	2,6	1,0
Äußeres, Körperpflege	80,4	10,7	6,0	2,2	0,9
<b>Schmerzen</b>					
Körperliche Schmerzen	45,2	26,3	16,8	9,5	2,2
Körperliche Beschwerden	49,2	24,9	16,1	8,0	1,8
<b>Kognition</b>					
Konzentration, Erinnerung	61,5	20,0	11,8	5,5	1,3
Lernen	65,6	17,3	9,8	4,7	2,5
<b>Interpersonelle Beziehungen</b>					
Teilhabe an der Gemeinschaft	76,8	13,1	6,6	2,4	1,2
Umgang mit Konflikten	74,4	14,4	6,7	3,0	1,5
<b>Sehen</b>					
Fernsicht	75,4	11,6	7,1	4,3	1,6
Nahsicht	76,3	11,9	7,0	3,8	1,0
<b>Schlaf und Energie</b>					
Einschlafen	60,9	18,9	10,0	6,6	1,6
Sich ausgeruht fühlen	57,2	22,1	13,1	6,2	1,4
<b>Emotion</b>					
Gefühl der Depressivität	56,1	22,5	12,9	6,6	2,0
Sorge, Angst	51,2	22,9	14,0	8,3	3,6

#### Teilnehmer mit Angaben zu Ausmaßen von Einschränkungen

Es liegen Daten zu 16 Items aus 53 Ländern vor. Die übrigen 16 Länder lieferten Daten zu 8 Items. **Tabelle C.1** zeigt die Anteile der Teilnehmer, die in jeder Kategorie geantwortet haben.

Im Bereich der intensiven körperlichen Betätigung berichtete ein viel größerer Anteil der Teilnehmer von erheblichen (10,3 %) oder äußersten (9,7 %) Einschränkungen als in den Bereichen der Selbstversorgung und interpersonellen Beziehungen. Bei Ausschluss der intensiven körperlichen Betätigung gaben 8,4 % der Teilnehmer an, dass sie äußerste Einschränkungen haben oder mindestens einen Bereich der Funktionsfähigkeit nicht ausführen können. 3,3 % der Teilnehmer berichteten zudem von äußersten Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in zwei oder mehr Bereichen, 1,7 % in drei oder mehr Bereichen. Am seltensten wurden Einschränkungen in der Selbstversorgung und in interpersonellen Beziehungen beschrieben (wozu die Teilhabe an der Gemeinschaft und der Umgang mit Konflikten gehören), am häufigsten wurde von Einschränkungen in der Mobilität und Schmerzen berichtet. In allen Domänen waren Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in höheren Altersklassen und unter Frauen stärker verbreitet.





**Abb. C.1. Kumulative Verteilung der IRT-Behinderungsgrade**

### IRT-Behinderungsgrade

Die genannten Anteile dürfen nicht als Prävalenz von Behinderung in der Bevölkerung ausgelegt werden. Eine Einschränkung der Funktionsfähigkeit entspricht nicht einer bestimmten Schädigung. Vielmehr ist es wahrscheinlicher, dass ein Mensch mit einem bestimmten Gesundheitsproblem mit einer Konstellation an Einschränkungen konfrontiert ist. Im vorliegenden Bericht und in Einklang mit der ICF umfasst der Behinderungsbegriff eine Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit über einem gewählten Grenzwert. Behinderung wird als vektorielle Größe gemessen, die eine bestimmte Konstellation von einzelnen Items wiedergibt. Diese Items erstrecken sich über solche Domänen, mit denen sich dieses Konstrukt so effizient wie möglich messen lässt.

### Berechnung der zusammenfassenden Bewertung

Für jede Person wurde mit allen 16 Items eine zusammenfassende Bewertung berechnet, um zu schätzen, wo jeder Erhebungsteilnehmer in einer latenten Dimension der Funktionsfähigkeit liegen würde. Zur Konstruktion dieser Bewertung wurde ein Ansatz der probabilistischen Testtheorie (Item Response Theory, IRT) mit einem Rasch-Modell gewählt (zur kumulativen Verteilung der IRT-Bewertungen siehe **Abbildung C.1**). Rasch-Modelle dienen zur Transformation von Rohdaten, die aus der kategorisch geordneten Selbstbeschreibungsskala der Einschränkung stammen, in eine Skala mit äquidistanten Intervallen. Die Herstellung äquidistanter Intervalle erfolgt durch Log-Transformation der Verhältnisse der Ausgangsdaten, die Abstraktion wird mit probabilistischen Gleichungen erreicht. Durch diese Transformation für das Partial-Credit-Modell können nicht nur die Einschränkungen gemäß der Items hierarchisch geordnet werden, sondern es kann auch je Itemkategorie ein anderer Grenzwert zur Anwendung kommen.

Das ursprüngliche, aus 16 Items bestehende Gesundheitsmodul wurde mit dem Rasch-Ratingskalen-Modell und dem Computerprogramm „WINSTEPS“ analysiert. In diesem Modell wurden aus nur 8 Items bestehende Erhebungen zusammen mit Erhebungen analysiert, die alle 16 Items beinhalteten, um für alle Erhebungen eine gemeinsame Skala zu erhalten. Für jedes Item erfolgte eine Kalibrierung. Um zu bestimmen, wie gut jedes Item zur gemeinsamen globalen Messung der Funktionsfähigkeit beigetragen hat, wurden auch Chi-Quadrat-Anpassungsstatistiken ( $\chi^2$ -Statistiken) berechnet, die als „Infit Mean Squares“ (MNSQs) bekannt sind. Die Infit MNSQs lagen zwischen 0,77 und 1,38 (SD = 0,27). Nur in der Domäne des Sehens lag der Grad der Nichtübereinstimmung der Items (misfit) leicht über dem empfohlenen Grenzwert von 1,3, aber diese Domäne wurde in der Analyse beibehalten. In einer mehrdimensionalen Karte, einem Diagramm, in dem die Hauptkomponenten gegen die Residuen aufgetragen wurden, wurde kein zweiter Faktor nachgewiesen. Um das Differential Item Functioning (DIF) nach Ländern zu testen, wurde auf den Ansatz der logistischen Regression nach Zumbo zurückgegriffen (3). Die Pseudo-Änderung in  $R^2$  von 0,02 wies auf einen tolerierbaren DIF-Effekt hin. Um schließlich für die 16 Gesundheitsitems jede einzelne Itemkalibrierung einzubeziehen, wurden die Ausgangsbewertungen mit dem Rasch-Modell in eine neue Bewertungsskala transformiert, auf der 0 für „keine Einschränkung“ und 100 für „Einschränkung voll ausgeprägt“ stehen.

### Bestimmung des Grenzwerts für die Prävalenz von Behinderung

Mit dem kontinuierlichen Wertebereich, der aus dem IRT-Modell abgeleitet wurde, musste ein Grenzwert festgelegt werden, um die Bevölkerung in „mit Behinderung“ und „ohne Behinderung“ einteilen zu können. Für alle Länder wurde ein mittlerer Wert aller Teilnehmer berechnet, die in einer der acht Funktionsfähigkeitsdomänen von äußersten Einschränkungen oder totaler Unmöglichkeit berichtet hatten. Menschen mit äußersten Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in diesen Domänen gelten in den meisten Datensammlungsstrategien zur Schätzung der Prävalenz von Behinderung als Menschen mit Behinderungen.

**Tabelle C.2. Verschiedene Grenzwerte (40 und 50) und dazugehörige Behinderungsprävalenzen aufgrund der Funktionsfähigkeit in mehreren Bereichen in 59 Ländern nach Nationaleinkommen, Geschlecht, Alter, Wohnort und Vermögen** (Quelle: 4)

Gruppe	Grenzwert 40			Grenzwert 50		
	Länder mit höherem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Länder mit niedrigerem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Alle Länder (Standardfehler)	Länder mit höherem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Länder mit niedrigerem Nationaleinkommen (Standardfehler)	Alle Länder (Standardfehler)
<b>Geschlecht</b>						
Männlich	9,1 (0,32)	13,8 (0,22)	12,0 (0,18)	1,0 (0,09)	1,7 (0,07)	1,4 (0,06)
Weiblich	14,4 (0,32)	22,1 (0,24)	19,2 (0,19)	1,8 (0,10)	3,3 (0,10)	2,7 (0,07)
<b>Altersklasse</b>						
18–49	6,4 (0,27)	10,4 (0,20)	8,9 (0,16)	0,5 (0,06)	0,8 (0,04)	0,7 (0,03)
50–59	15,9 (0,63)	23,4 (0,48)	20,6 (0,38)	1,7 (0,23)	2,7 (0,19)	2,4 (0,14)
60 und älter	29,5 (0,66)	43,4 (0,47)	38,1 (0,38)	4,4 (0,25)	9,1 (0,27)	7,4 (0,19)
<b>Wohnort</b>						
Städtisch	11,3 (0,29)	16,5 (0,25)	14,6 (0,19)	1,2 (0,08)	2,2 (0,09)	2,0 (0,07)
Ländlich	12,3 (0,34)	18,6 (0,24)	16,4 (0,19)	1,7 (0,13)	2,6 (0,08)	2,3 (0,07)
<b>Vermögens-Status (Quintile)</b>						
Q1 (am ärmsten)	17,6 (0,58)	22,4 (0,36)	20,7 (0,31)	2,4 (0,22)	3,6 (0,13)	3,2 (0,11)
Q2	13,2 (0,46)	19,7 (0,31)	17,4 (0,25)	1,8 (0,19)	2,5 (0,11)	2,3 (0,10)
Q3	11,6 (0,44)	18,3 (0,30)	15,9 (0,25)	1,1 (0,14)	2,1 (0,11)	1,8 (0,09)
Q4	8,8 (0,36)	16,2 (0,27)	13,6 (0,22)	0,8 (0,08)	2,3 (0,11)	1,7 (0,08)
Q5 (am reichsten)	6,5 (0,35)	13,3 (0,25)	11,0 (0,20)	0,5 (0,07)	1,6 (0,09)	1,2 (0,07)
<b>Gesamt</b>	11,8 (0,24)	18,0 (0,19)	15,6 (0,15)	2,0 (0,13)	2,3 (0,09)	2,2 (0,07)

Die Durchschnittswerte von Teilnehmern, bei denen eine chronische Krankheit wie Arthritis, Angina, Asthma, Diabetes oder Depressionen diagnostiziert wurde, wurden ebenfalls berechnet. Zu den Teilnehmern, bei denen diese Gesundheitsprobleme diagnostiziert wurden, gehörten solche mit und ohne aktuelle Behandlung.

Bei den Teilnehmern an der *Weltgesundheitserhebung*, die aktuell in Behandlung waren, lag der Wert höher als bei jenen ohne aktuelle Behandlung.

Angesichts der Verbindung dieser chronischen Krankheiten mit Behinderung ist es gerechtfertigt, sie zur Festlegung eines sinnvollen Grenzwerts für signifikante Behinderung als Indikator heranzuziehen. Der Durchschnittswert lag bei all diesen Gruppen – bei Teilnehmern mit äußersten Einschränkungen und solchen mit chronischen Krankheiten – im Bereich von 0 (keine Einschränkung der Funktionsfähigkeit) bis 100 (Einschränkung voll ausgeprägt) ungefähr bei 40.

Aus diesem Grund wurde als Grenzwert zwischen „mit Behinderung“ und „ohne Behinderung“ für alle Erhebungsteilnehmer der Wert 40 gewählt. Hinweis: Die Klasse der „mäßig ausgeprägten Behinderung“ der *Global Burden of Disease*-Studie, anhand derer die behinderungsbezogenen Schätzungen aus den Daten jener Studie generiert wurden (siehe Kapitel 2), beinhalten Gesundheitsprobleme wie Arthritis und Angina, die ebenfalls in der Datenanalyse zur *Weltgesundheitserhebung* eingeflossen sind, um diesen Grenzwert festzulegen.

Zur Beurteilung der Sensitivität der Ergebnisse wurde die Schätzung ohne das Item der intensiven körperlichen Betätigung wiederholt. Mit den gleichen Schritten erfolgte dann die Festlegung des Grenzwerts und die Ableitung des Anteils der „Menschen mit Behinderungen“.

**Tabelle C.3. IRT-Bewertung auf der Basis verschiedener Grenzwerte für Itemkategorien**

	N	%	mittlerer IRT	SF
Keine	46.069	18,59	2,49	0,03
Äußerste	48.678	19,53	37,45	0,04
Erhebliche: 1+	25.344	8,98	40,75	0,07
Erhebliche: 2+	11.970	3,6	45,53	0,08
Erhebliche: 3+	6.361	1,88	49,54	0,08

- Erhebliche Einschränkungen in mind. 1 Item.
- Äußerste Einschränkungen in mind. 1 Item.
- Äußerste Einschränkungen in mind. 2 Items.
- Äußerste Einschränkungen in 3 oder mehr Items.

Im Ergebnis dieser Analysen sank die Prävalenzquote der Behinderung von 17,5 % auf 15,6 %. Ausgehend von diesem Sensitivitätstest wurde daher entschieden, das Item der intensiven körperlichen Betätigung aus den Schätzungen herauszunehmen.

**Tabelle C.2** zeigt, welche Schätzwerte zur Prävalenz von Behinderung mit dem zugrundeliegenden Rahmen der „Einschränkung der Funktionsfähigkeit“ und der oben ausgeführten Methode ermittelt wurden. Mit dem Grenzwert von 40 ergibt sich ein geschätzter Bevölkerungsanteil an Menschen mit Behinderungen von 15,6 %. Bei einer Erhöhung des Grenzwerts auf einen Wert von 50 (dies entspricht dem mittleren Wert der Menschen mit äußersten Einschränkungen in drei oder mehr Items der Funktionsfähigkeit, siehe **Tabelle C.3**) ergibt sich ein geschätzter Anteil an Menschen mit sehr signifikanten Behinderungen von 2,2 % (siehe **Tabelle C.2**).

### Messung des Vermögens in der Weltgesundheitserhebung

Das Vermögen ist ein Indikator für die langfristige wirtschaftliche Situation eines Haushalts. Die Ableitung dieses Werts erfolgte mit einem dichotomen hierarchisch geordneten Probitmodell (DIHOPIT-Modell, abgekürzt von „Dichotomous Hierarchical Ordered Probit“).

Vorausgesetzt wird, dass besser gestellte Haushalte mit größerer Wahrscheinlichkeit bestimmte Vermögensgegenstände besitzen, die somit ein Indikator für die wirtschaftliche Situation sind. Auf Vermögensgegenständen basierende Ansätze klammern einige Verzerrungen aus, die mit Selbstangaben zum Einkommen verbunden sind. Diese Methode wurde bereits in früheren länderübergreifenden Studien zur wirtschaftlichen und gesundheitlichen Situation in Entwicklungsländern angewendet (5, 6).

Mit einem Zufallseffekt-Probitmodell (DIHOPIT) wurde gleichzeitig geschätzt, wie sich der Besitz von Vermögensgegenständen und bestimmte Haushaltsmerkmale auf das Haushaltsvermögen auswirken, wobei der hierarchische Fehlerwert auf Haushaltsebene berechnet wurde. Ergebnis des Modells ist eine Reihe von Kovariate-Koeffizienten und vermögensbezogenen Trennpunkten. Die Kovariate-Koeffizienten stellen die zugrundeliegende Beziehung zwischen den einzelnen soziodemografischen erklärenden Größen und der latenten Variable des Vermögens dar. Die vermögensbezogenen Trennpunkte stellen den Grenzwert auf der Vermögensskala dar, über dem ein Haushalt mit größerer Wahrscheinlichkeit einen bestimmten Vermögensgegenstand besitzt. Diese „Vermögensleiter“ wurde dann auf jeden Haushalt einer Erhebung angewendet, um bereinigte Schätzungen zum Vermögen der Haushalte zu erhalten.

### Vergleich mit der Global Burden of Disease-Studie

Um die Behinderungsprävalenzquoten aus der *Weltgesundheitserhebung* mit den Schätzwerten zu den „Years Lived with Disability“ (mit Behinderung gelebten Lebensjahren, YLD) der *Global Burden of Disease*-Studie vergleichen zu können, wurde ein Korrelationskoeffizient berechnet. Die Berechnung ergab eine Spearman-Rangkorrelation von 0,46 und eine Pearson-Produktmomentkorrelation von 0,35, was für eine mäßige Korrelation der beiden Ansätze spricht. Während diese beiden Ansätze Behinderung mit unterschiedlichen Methoden berechnen, legt ihre mäßige Korrelation nahe, dass sie bei einer Triangulation mit besseren Ausgangsdaten sehr zuverlässige Schätzwerte der Prävalenz von Behinderung liefern könnten.

Zudem sei darauf hingewiesen, dass andere Methoden der Definition und Quantifizierung von Behinderung andere Prävalenzschätzungen ergeben würden.

### **Grenzen der Weltgesundheitserhebung**

Wie alle Ansätze der Prävalenzschätzung hat auch die Methodik der *Weltgesundheitserhebung* ihre Grenzen und Unsicherheiten. Zum Beispiel treten bei den angegebenen Behinderungen wesentlich größere Variationen zwischen den Ländern auf, als dies vielleicht plausibel ist. Es könnten systematische Verzerrungen in der Selbstbeschreibung beim Niveau der Funktionsfähigkeit und bei anderen Selbstangaben zu Aspekten der Gesundheit aufgetreten sein. Wie andere Haushaltserhebungen und Volkszählungen basiert auch die *Weltgesundheitserhebung* vollständig auf Selbstangaben. Dies führt mit hoher Wahrscheinlichkeit zu Variationen, da die Teilnehmer Fragen unterschiedlich verstehen und Kategorien auf der Skala ausgehend von ihren Erfahrungen, ihren Erwartungen und ihrem kulturellen Hintergrund auswählen. Trotz der Versuche, adäquate Begriffsübersetzungen und ein einheitliches Verständnis der Fragen und Antworten sicherzustellen, wurden diese Probleme ggf. nicht vollständig ausgeräumt. Obwohl die IRT vermutlich invariant gegenüber den Bevölkerungen ist, kann sie diese systematischen Variationen nicht bereinigen. Dadurch ergeben sich einige Probleme beim Vergleich der Ergebnisse zwischen den Bevölkerungen. Mit Blick auf dieses Problem der Vergleichbarkeit (also der Frage, wie verschiedene Teilnehmer die Antwortkategorien verwendet haben) enthielten die Erhebungen Ankerpunkte, die dazu dienen sollten, die jeweilige Selbstbeschreibung der eigenen Funktionsfähigkeit zu kalibrieren. Es wurden statistische Methoden entwickelt, um Verzerrungen (oder Variationen) in Selbstangaben zur Funktionsfähigkeit mit solchen Kalibrierungsdaten zu korrigieren (7). Allerdings haben diese Methoden zwar die Existenz von Verzerrungen in diesen Selbstangaben nachgewiesen, bis jetzt wurde jedoch noch nicht festgestellt, dass sie diese Verzerrungen auch adäquat korrigieren.

Idealerweise sollten behinderungsbezogene Selbstangaben aus Erhebungen (in denen Antworten oft für Interessen in Bezug auf bestimmte Aktivitätseinschränkungen oder Teilhabebeeinträchtigungen stehen können) mit einer unabhängigen Experteneinschätzung der Funktionsfähigkeit verglichen und kombiniert werden, welche die Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit in mehreren Domänen misst, um so die Selbstangaben zu validieren und um Verzerrungen zu bereinigen.

In der beschriebenen Analyse wurde die Entscheidung getroffen, einen Grenzwert für Behinderung mit einer kontinuierlichen Bewertung des Funktionsfähigkeitsstatus festzulegen, was anfechtbar ist. Diese Werte könnten wie folgt beeinflusst worden sein: durch Verzerrungen in den Selbstangaben, durch die Auswahl des Grenzwerts und dadurch, dass die Diagnose chronischer Krankheiten auf Algorithmen basierte, bei denen nach Symptomen gefragt wurde und bei denen die Krankheiten nicht durch weitere Tests bestätigt wurden. Es ist möglich, dass in dieser Stichprobe sowohl falsch-positive als auch falsch-negative Ergebnisse enthalten sind.

Die Daten der *Weltgesundheitserhebung* stoßen noch in verschiedenen anderen Aspekten an ihre Grenzen, u. a. in den folgenden: Nicht alle Erhebungen waren national repräsentativ; nicht alle Erhebungsdaten wurden gewichtet; mit der Langversion der Erhebung wurden nur zwei Länder mit hohem Nationaleinkommen erfasst; es bestand die Gefahr, dass durch die eingeschränkte Auswahl der Gesundheitsdomänen Teilnehmer mit Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in anderen Bereichen wie Hören, Atmen usw. ausgeschlossen wurden; es erfolgte keine unabhängige Validierung der Selbstangaben durch Untersuchungen oder Patientenakten; und sowohl in Heimen lebende Menschen als auch Kinder blieben von der Erhebung ausgeschlossen. Bei zukünftigen Datenerhebungen zur Prävalenz von Behinderung und zu ihren Determinanten sollte versucht werden, diese Mängel zu beheben.

### **Diskussion des Ansatzes**

Bei diesem Ansatz bleiben verschiedene Punkte des Konzepts umstritten. Als Erstes ist zu nennen, dass die Festlegung des Grenzwerts während der Datenanalyse erfolgte und nicht a priori, also vor oder während der Datenerfassung. Dies wäre z. B. der Fall, wenn eine Auswahl von Schädigungskategorien erfolgen würde, durch die nur Menschen über einem bestimmten Schädigungsniveau bei der Datensammlung erfasst werden.

Ein Grenzwert muss immer festgelegt werden, und es gibt keinen „Goldstandard“ dafür, wo diese Grenze zu ziehen ist. Wichtig ist nicht so sehr, wo diese Grenze verläuft, sondern vielmehr die Gründe für die Entscheidung.

Entscheidungen über Grenzwerte sollten auf einer Reihe von Überlegungen basieren. Für politische Entscheidungsträger zum Beispiel muss klar sein, womit ein bestimmter Schweregrad verbunden ist, an dem sich ggf. Renten, Krankenversicherungen und andere behinderungsbezogene Leistungen orientieren – denn in der Praxis sind Abstufungen in der Bereitstellung von Mitteln unvermeidbar. Der Vorteil eines transparenten Prozesses der Grenzwertfestlegung besteht darin, dass diese Entscheidungen öffentlich diskutiert werden können, anstatt in kategorischen Auflistungen „erheblicher Behinderungen“ verschlüsselt zu sein.

Zweitens basieren die Prävalenzschätzungen der *Weltgesundheitserhebung* auf Mittelwertbildung, sie ergeben eine Verteilung um den Grenzwert. Während in der Schätzung von Behinderung im Sinne der *Weltgesundheitserhebung* Menschen mit erheblichen und/oder äußersten Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in einer der angegebenen

Domäne enthalten sind (z. B. jene, die wahrscheinlich in Erhebungen zum Thema Behinderung erfasst werden und die sich vor allem auf Schädigungen konzentrieren), können auch Menschen als behindert erfasst sein, die leicht ausgeprägte Einschränkungen der Funktionsfähigkeit in mehreren Domänen haben und nach traditionellen Definitionen vielleicht nicht als Menschen mit Behinderungen gelten würden. Ebenso werden einige Teilnehmer, die von erheblichen oder äußersten Einschränkungen in einer Domäne berichten, in der Gesamtbewertung aber unter dem Grenzwert von 40 % liegen, ausgeschlossen. Zum Beispiel lagen von den 1,4 % der Teilnehmer mit erheblichen oder äußersten Einschränkungen in der Fortbewegung 18 % unter dem Grenzwert. Eine eingehende Analyse dieser Antwortmuster weist darauf hin, dass diese Ausschlussfehler keine signifikanten Auswirkungen auf die im vorliegenden Bericht genannten Gesamtschätzungen haben.

Drittens wurde in der *Weltgesundheitserhebung* nach Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit im letzten Monat gefragt, wodurch relativ akute Probleme mit eingeschlossen wurden, die von kurzer Dauer sein können. Andere Ansätze der Messung von Behinderung berücksichtigen nur chronische Probleme, die seit sechs Monaten oder länger bestehen.

Schließlich wäre es wünschenswert, Messungen der erlebten und der realen Umwelt einzubeziehen, um die Interaktion zwischen den Eigenschaften der Person und den Eigenschaften der Umwelt zu untersuchen, die zur Entstehung von Behinderung beitragen, und um die Komplexität des Erlebens von Behinderung zu entflechten. Die Realisierbarkeit derartiger, noch komplexerer Vorhaben muss mit Blick auf ressourcenarme Kontexte untersucht werden.

## Quellen

1. Üstün TB et al. The World Health Survey. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:797–808.
2. Ahmad OB et al. *Age Standardization of Rates: a new WHO standard*. Geneva, World Health Organization, 2001.
3. Zumbo BD. *A handbook on the theory and methods of Differential Item Functioning (DIF): logistic regression modeling as a unitary framework for binary and Likert-type (ordinal) item scores*. Ottawa, Directorate of Human Resources Research and Evaluation, Department of National Defence, 1999.
4. *World Health Survey*. Geneva, World Health Organization, 2002–2004.
5. Ferguson B et al. Estimating permanent income using asset and indicator variables. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debate, new methods, and new empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003.
6. Gakidou E et al. Improving child survival through environmental and nutritional interventions: the importance of targeting interventions toward the poor. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2007,298:1876-1887. doi:10.1001/ jama.298.16.1876 PMID:17954539
7. Tandon A et al. Statistical models for enhancing cross-population comparability. In: Murray CJL, Evans DB, eds. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva, World Health Organization, 2003:727–746.

## Technischer Anhang D

### Methodologie der Global Burden of Disease-Studie

Mit der *Global Burden of Disease*-Studie wurde eine neue Maßeinheit eingeführt: „DALY“, das „Disability Adjusted Life Year“ (behinderungsbereinigte Lebensjahr). Ziel war die gleichzeitige Quantifizierung der Krankheitslast, die sich aus vorzeitigem Tod und aus Behinderung ableiten lässt (1).

Die DALY-Einheit misst die Zahl der durch Tod und Behinderung verlorenen gesunden Lebensjahre. Zur Berechnung des DALY-Werts in Bezug auf eine Krankheit oder Verletzung werden die bevölkerungsbezogenen, durch vorzeitigen Tod verlorenen Lebensjahre (*Years of Life lost, YLL*) mit den verlorenen vollständig gesunden Lebensjahren (*Years lived with Disability, YLD*) addiert, die im Falle der Krankheit oder Verletzung vorliegen. Zur Umrechnung der mit beeinträchtigter Gesundheit gelebten Jahre in die äquivalente Anzahl der verlorenen vollständig gesunden Lebensjahre wird eine Bewertung des Gesundheitszustands bzw. Gewichtung der Behinderung („Disability Weight“) herangezogen. Bei den Disability Weights handelt es sich um einen durchschnittlichen numerischen Score zwischen 0 (vollständige Gesundheit) und 1 (gleichbedeutend mit Tod).

Inzwischen wurden für behinderungsverursachende Folgeschäden zahlreicher Krankheiten und Verletzungen YLD errechnet. Die in Anhang A angegebenen YLD der einzelnen Länder wurden durch Imputation regionaler Schätzungen veranschlagt. Dabei standen für rund 20 Ursachen länderspezifische Schätzungen und ursachenspezifische Mortalitätsanalysen zur Verfügung. Zur Berechnung dieser YLD wurden die YLD aller Krankheiten und Verletzungen für alle Altersklassen und beide Geschlechter addiert (ohne weitere Bereinigung um Begleiterkrankungen), und die Summe wurde durch die Gesamtbevölkerung dividiert.

Für die ursprüngliche *Global Burden of Disease*-Studie wurden in Zusammenarbeit mit Gesundheitsfachkräften aus allen Regionen der Welt Disability Weights für eine Auswahl von 22 „Indikatorproblemen“ zusammengestellt, und zwar in einem formellen Prozess mit einem expliziten Trade-off-Verfahren. Anschließende Bewertungen in diversen Kontexten ergaben eine starke Übereinstimmung mit den Ergebnissen dieser ersten *Global Burden of Disease*-Realisierung (2). Die gewonnenen Gewichtungen wurden dann in sieben Klassen unterteilt. In Klasse I fielen dabei die Disability Weights zwischen 0,00 und 0,02, in Klasse VII jene zwischen 0,7 und 1,0 (1). Um Disability Weights für die restlichen rund 500 in der Studie enthaltenen behinderungsverursachenden Folgeschäden zu bestimmen, wurden Studienteilnehmer gebeten, die Verteilung dieser Schäden über die sieben Klassen einzuschätzen.

Die Aktualisierung zur *Global Burden of Disease*-Studie von 2004 untersuchte 632 Kombinationen aus Folgeschäden und Krankheiten/Verletzungen und schätzte die in jenem Jahr bestehende alters- und geschlechtsspezifische Prävalenz in 17 Unterregionen der Welt (3). Diese Schätzwerte wurden dann mit den jeweiligen Einschätzungen kombiniert, die zur Verteilung über die sieben Klassen vorlagen, um schließlich die Prävalenz von Behinderung nach Schweregrad zu schätzen. Im vorliegenden Bericht werden Ergebnisse dargelegt, die sich auf die Prävalenz von „erheblicher“ Behinderung beziehen (definiert mit einer Schwere der Klassen VI und VII). Dies entspricht einer Behinderung aufgrund von Blindheit, dem Down-Syndrom, Tetraplegie, schwerer Depression oder aktiven Psychosen. Zudem sind Ergebnisse zu „mäßiger und erheblicher“ Behinderung enthalten (definiert mit einer Schwere ab Klasse III aufwärts). Dies entspricht einer Behinderung aufgrund von Angina, Arthritis, Sehschädigungen oder Alkoholabhängigkeit. Die Prävalenzschätzungen der *Global Burden of Disease*-Studie lassen sich nicht einfach addieren, da bei ihrer Berechnung mehrfache Krankheiten und Begleiterkrankungen nicht berücksichtigt wurden. Es ist somit möglich, dass ein Teilnehmer mehr als einer Klasse zugeordnet wird, wenn mehr als ein Gesundheitsproblem vorliegt. Durch eine auf Folgeschäden bezogene Addition der Prävalenz von Behinderung wurde eine Bereinigung um Begleiterkrankungen erreicht, bei der berücksichtigt wird, dass bestimmte Problemkombinationen mit größerer Wahrscheinlichkeit auftreten (4). Die behinderungsbezogenen Schätzungen der *Global Burden of Disease*-Studie waren auf Gesundheitsprobleme beschränkt, die seit mindestens sechs Monaten bestanden. Folglich beinhalteten sie keine Gesundheitsprobleme, von denen sich die meisten Menschen in der Regel ohne bleibende Einschränkungen der Funktionsfähigkeit wieder erholen (z. B. Knochenbrüche).

Die Prävalenzschätzungen der *Global Burden of Disease*-Studie basieren auf einer systematischen Bewertung von Datenmaterial zu Inzidenz, Prävalenz, Dauer und Schwere einer großen Auswahl an Gesundheitsproblemen, und sie beziehen sich dabei oft auf inkonsistente, fragmentierte oder unvollständige Daten, die aus verschiedenen Studien stammen. Aus diesem Grund finden sich noch gravierende Lücken und Unsicherheiten im Datenmaterial. Eine dringliche Aufgabe nationaler und internationaler Gesundheits- und Statistikämter besteht nach wie vor darin, die Informationen zu verbessern, die zu verbreiteten Gesundheitsproblemen und im Einzelnen zu deren Inzidenz und Prävalenz und dazugehörigen Gesundheitszuständen in der Bevölkerung vorliegen.

Analysen der *Global Burden of Disease*-Studie von 2004 ergaben, dass von der damals fast 6,5 Milliarden Menschen zählenden Weltbevölkerung schätzungsweise 2,9 % mit einer erheblichen und 15,3 % mit einer mäßigen oder erheblichen Behinderung lebten. Grundsätzlich war dies weltweit der Fall. Jedoch waren in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen mäßig ausgeprägte Behinderungen etwas stärker verbreitet, insbesondere in der Gruppe der 60- und über 60-Jährigen. Obwohl also in Ländern mit hohem Nationaleinkommen der Anteil der älteren Menschen größer war, waren diese Menschen im Vergleich zu ihren Altersgenossen in Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen weniger von Behinderung betroffen. In Ländern mit niedrigem und mittlerem Nationaleinkommen war Behinderung auch unter Kindern stärker verbreitet (siehe Kapitel 2 und **Tabelle 2.2**).

Im Erwachsenenalter eintretende Hörschädigungen und Ametropien sind global gesehen die Hauptursachen für Behinderung. Mentale Störungen (z. B. Depression), Alkoholstörungen und Psychosen wie bipolare Störungen oder Schizophrenie gehören ebenfalls zu den 20 häufigsten Ursachen (siehe **Tabelle D.1**). Das Bild unterscheidet sich

zwischen Ländern mit hohem Nationaleinkommen und Ländern mit mittlerem bzw. niedrigem Nationaleinkommen dahingehend, dass in der letztgenannten Gruppe von Ländern weitaus mehr Menschen von Behinderungen betroffen sind, die vermeidbare Ursachen haben. Hierzu zählen unbeabsichtigte Verletzungen oder Fälle von Unfruchtbarkeit nach nicht fachgerechten Abtreibungen oder Kindbettfieber. Die Daten unterstreichen auch, dass es in Entwicklungsländern an Interventionen für einfach zu behandelnde Gesundheitsprobleme (z. B. Hörschädigungen, Ametropie, grauer Star) fehlt. In der Gruppe der jüngeren Menschen sind Behinderungen, die aus unbeabsichtigten Verletzungen resultieren, in Ländern mit niedrigem Nationaleinkommen deutlich stärker verbreitet.

**Tabelle D.1. Prävalenz mäßiger und erheblicher Behinderung (in Mio.) nach dem hauptsächlichsten mit der Behinderung verbundenen Gesundheitsproblem und nach Alter und Nationaleinkommen**

	Gesundheitsproblem <sup>(b, c)</sup>	Hohes Nationaleinkommen <sup>(a)</sup> (Bevölkerung: insges. 977 Mio.)		Niedriges und mittleres Nationaleinkommen (Bevölkerung: insges. 5.460 Mio.)		Welt (Bevölkerung: 6.437 Mio.)
		0–59 Jahre	60 Jahre und älter	0–59 Jahre	60 Jahre und älter	Alle Altersklassen
1	Hörschädigungen <sup>(d)</sup>	7,4	18,5	54,3	43,9	124,2
2	Ametropie <sup>(e)</sup>	7,7	6,4	68,1	39,8	121,9
3	Depression	15,8	0,5	77,6	4,8	98,7
4	Grauer Star	0,5	1,1	20,8	31,4	53,8
5	Unabsichtliche Verletzungen	2,8	1,1	35,4	5,7	45,0
6	Osteoarthritis	1,9	8,1	14,1	19,4	43,4
7	Alkoholabhängigkeit und -missbrauch	7,3	0,4	31,0	1,8	40,5
8	Unfruchtbarkeit nach nicht fachgerechten Abtreibungen oder Kindbettfieber	0,8	0,0	32,5	0,0	33,4
9	Makuladegeneration <sup>(f)</sup>	1,8	6,0	9,0	15,1	31,9
10	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung	3,2	4,5	10,9	8,0	26,6
11	Ischämische Herzerkrankung	1,0	2,2	8,1	11,9	23,2
12	Bipolare Störung	3,3	0,4	17,6	0,8	22,2
13	Asthma	2,9	0,5	15,1	0,9	19,4
14	Schizophrenie	2,2	0,4	13,1	1,0	16,7
15	Glaukom	0,4	1,5	5,7	7,9	15,5
16	Alzheimer und andere Demenzen	0,4	6,2	1,3	7,0	14,9
17	Angststörungen	1,9	0,1	11,4	0,3	13,8
18	Hirngefäßkrankheit	1,4	2,2	4,0	4,9	12,6
19	Rheumatoïdarthritis	1,3	1,7	5,9	3,0	11,9
20	Drogenabhängigkeit und -missbrauch	3,7	0,1	8,0	0,1	11,8

**Hinweise:** a. „Länder mit hohem Nationaleinkommen“ sind solche, die laut Weltbank-Schätzung 2004 ein Bruttonationaleinkommen je Einwohner von 10.066 USD oder mehr erwirtschaftet haben (5).

b. Behinderungen ab GBD-Klasse III aufwärts.

c. Mit Behinderung zusammenhängende Krankheit und Verletzung. Die Gesundheitsprobleme sind nach globaler altersübergreifender Prävalenz absteigend aufgeführt.

d. Schließt im Erwachsenenalter eintretende Hörschädigungen ein, nicht aber solche, die durch Infektionen verursacht werden. Bereinigt um die Verfügbarkeit von Hörgeräten.

e. Umfasst das Vorliegen von Ametropien. Bereinigt um die Verfügbarkeit von Brillen und anderen Hilfsmitteln der Korrektur.

f. Umfasst andere altersbedingte Ursachen für Sehschädigungen außer Glaukom, Katarakt und Ametropie. (Quelle: 3)

**Quellen**

1. Murray CJL, Lopez AD, eds. *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*, 1st ed. Cambridge, Harvard University Press, 1996.
2. Salomon JA, Murray CJL. Estimating health state valuations using a multiple-method protocol. In: Murray CJL et al., eds. *Summary measures of population health: concepts, ethics, measurement and applications*. Geneva, World Health Organization, 2002.
3. *The Global Burden of Disease, 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
4. Mathers CD, Iburg KM, Begg S. Adjusting for dependent comorbidity in the calculation of healthy life expectancy. *Population Health Metrics*, 2006,4:4- doi:10.1186/1478-7954-4-4 PMID:16620383
5. *Data and statistics: country groups*. Washington, World Bank, 2004 (<http://go.worldbank.org/D7SN0B8YU0>, accessed 4 January 2010).



## Technischer Anhang E

### Analyse der Weltgesundheitserhebung für Kapitel 3 („Allgemeine Gesundheitsversorgung“)

Die Analyse umfasste insgesamt 51 Länder.

■ Länder mit hohem Nationaleinkommen und hohem mittleren Nationaleinkommen (20): Bosnien und Herzegowina, Brasilien, Dominikanische Republik, Estland, Kasachstan, Kroatien, Lettland, Malaysia, Mauritius, Mexiko, Namibia, Russische Föderation, Slowakei, Spanien, Südafrika, Tschechische Republik, Türkei, Ungarn, Uruguay, Vereinigte Arabische Emirate

■ Länder mit niedrigem Nationaleinkommen und niedrigem mittleren Nationaleinkommen (31): Äthiopien, Bangladesch, Burkina Faso, China, Côte d'Ivoire, Demokratische Volksrepublik Laos, Ecuador, Georgien, Ghana, Indien, Kenia, Komoren, Kongo, Malawi, Mali, Mauretanien, Marokko, Myanmar, Nepal, Pakistan, Paraguay, Philippinen, Sambia, Senegal, Simbabwe, Sri Lanka, Swasiland, Tschad, Tunesien, Ukraine, Vietnam

Bei der Auswahl der Länder wurde wie folgt vorgegangen: Von den ursprünglich 70 Ländern wurden 11 ausgeschlossen, da keine Wahrscheinlichkeitsgewichtung (Pweight) oder poststratifizierte Gewichtung (Psweight) vorlag: Australien, Belgien, Dänemark, Deutschland, Griechenland, Guatemala, Italien, Niederlande, Österreich, Slowenien, Vereinigtes Königreich. Acht Länder wurden ausgeschlossen, weil sie eine Kurzform des Fragebogens verwendeten: Finnland, Frankreich, Irland, Israel, Luxemburg, Norwegen, Portugal, Schweden.

Die Schätzungen wurden mit den poststratifizierten Gewichten der *Weltgesundheitserhebung* (falls verfügbar – sonst mit den Wahrscheinlichkeitsgewichten) gewichtet und altersstandardisiert. Die Ergebnisse zum Behinderungsstatus wurden mit t-Tests überprüft. Deutliche Abweichungen zwischen „mit Behinderung“ und „ohne Behinderung“ wurden bei 5 % festgestellt.

# Glossar

## **Aktivität**

Gemäß ICF „die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen“. Sie ist die individuelle Komponente der Funktionsfähigkeit.

### **Aktivität: Beeinträchtigungen**

Gemäß ICF „Schwierigkeiten, die ein Mensch haben kann, eine Aktivität durchzuführen“. Weiterhin ist eine Beeinträchtigung der Aktivität „eine quantitative oder qualitative Abweichung in der Durchführung der Aktivität bezüglich Art oder Umfang der Durchführung, die von Menschen ohne Gesundheitsproblem erwartet wird. Sie kann von leicht bis voll ausgeprägt reichen.“

### **Allgemeine Dienste**

Dienste, die jedem in der Bevölkerung zur Verfügung stehen, unabhängig davon, ob eine Behinderung vorliegt. Beispiele sind Bereiche wie der öffentliche Verkehr, Bildung, Schulung, Beschäftigung, Arbeitsvermittlung, Wohnung, Gesundheit und Einkommensunterstützung.

### **Altersgebrechliche Menschen**

Menschen, die meist älter als 75 Jahre sind und ein Gesundheitsproblem haben, das sie in der unabhängigen Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigen kann.

### **Angemessene Vorkehrungen**

Erforderliche und angemessene Änderungen und Anpassungen, die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen und bei Bedarf in einem bestimmten Fall vorgenommen werden, um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen sämtliche Menschenrechte und Grundfreiheiten in Anspruch nehmen oder ausüben können.

### **Anspruchslohn**

Das geringste Gehalt, für das eine Person bereit ist zu arbeiten.

### **Autonome Lebensführung**

Eine Philosophie und Bewegung von Menschen mit Behinderungen, die sich auf das Recht beruft, in der Gemeinschaft zu leben, dabei aber auch Selbstbestimmung, Chancengleichheit und Selbstachtung mit einschließt.

### **Barrieren**

Fehlende oder vorhandene Faktoren in der Umwelt einer Person, die die Funktionsfähigkeit einschränken und Behinderung schaffen. Beispiele sind unzugängliche Umgebungen, fehlende geeignete unterstützende Technologien oder negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen.

### **Behinderung**

Gemäß ICF ein Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Einschränkungen der Teilhabe. Behinderung bezeichnet die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (Umwelt- und personbezogenen Faktoren).

### **Berufliche Rehabilitation und Schulung**

Programme mit dem Ziel, die Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen wiederherzustellen oder zu entwickeln, damit sie in einer angemessenen Beschäftigung abgesichert, dauerhaft beschäftigt und ge- und befördert werden. Beispiele sind hier Dienste der beruflichen Ausbildung, Beratung und Stellenvermittlung.

### **Bildschirmlese-Software**

Bildschirmleser sind eine Form der unterstützenden Technologie, die besonders für Blinde, für Menschen mit Sehschädigungen, für Analphabeten oder für Menschen mit bestimmten Lernschwierigkeiten nützlich sein kann. Bildschirmleser versuchen, angezeigte Elemente zu identifizieren und zu interpretieren und dem Nutzer durch Vorlesen, akustische Signale oder Brailleschrift zu übermitteln.

### **Brailleschrift**

Eine Schrift für Menschen mit Sehschädigungen, die Buchstaben, Zahlen und Satzzeichen mit erhabenen Punktmustern darstellt.

### **CBR: Gemeindenahe Rehabilitation (Community-based Rehabilitation)**

Eine Strategie im Rahmen der allgemeinen Gemeindeentwicklung mit dem Ziel, Rehabilitation, Chancengleichheit, Armutsminderung und soziale Inklusion für Menschen mit Behinderungen zu erreichen. Gemeindenahe Rehabilitation ist

eine Gemeinschaftsinitiative von Menschen mit Behinderungen, ihren Familien, Organisationen und Gemeinden sowie zuständigen staatlichen und nichtstaatlichen Diensten wie Gesundheits-, Bildungs-, Berufs- und Sozialdiensten.

#### ***CBR-Mitarbeiter***

Mitarbeiter der gemeindenahen Rehabilitation, die gegen Bezahlung oder auf Freiwilligenbasis tätig sein können. Sie übernehmen zahlreiche Aufgaben im Rahmen von CBR-Maßnahmen, u. a. die Kontaktaufnahme zu Menschen mit Behinderungen, die Unterstützung von Familien oder die Vermittlung entsprechender Dienste.

#### ***Chancengleichheit: Herstellung von Chancengleichheit***

Macht die verschiedenen Systeme der Gesellschaft und der Umwelt, z. B. Dienste, Aktivitäten, Informationen oder Dokumentationen, allen Menschen zugänglich, insbesondere Menschen mit Behinderungen.

#### ***Digitale Spaltung***

Der zwischen Menschen, Haushalten, Unternehmen oder Regionen mit ungleichem sozioökonomischem Status bestehende Unterschied in der Verfügbarkeit von Informations- und Kommunikationstechnologie und in der Nutzung des Internets für verschiedenste Zwecke.

#### ***Disability Management***

Bedarfsorientierte Interventionen und Fallmanagementstrategien für Menschen mit Behinderungen, die vor ihrer Behinderung im Arbeitsleben standen. Häufige Schlüsselbereiche sind ein effektives Fallmanagement, die Aufklärung von Vorgesetzten, die Anpassung von Arbeitsplätzen und eine frühe, durch angemessene Unterstützung begleitete Rückkehr ins Arbeitsleben.

#### ***Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen***

Jegliche auf Behinderung basierende Unterscheidung, Ausnahme oder Einschränkung, deren Ziel oder Wirkung darin besteht, dass die gleichberechtigte Anerkennung, Inanspruchnahme oder Ausübung von Menschenrechten und Grundfreiheiten erschwert oder zunichte gemacht wird. Eine solche Diskriminierung findet auch statt, wenn angemessene Vorkehrungen verwehrt werden.

#### ***Einrichtung***

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

#### ***Einstufung***

Die Untersuchung und Beobachtung von Menschen mit vorliegenden oder potenziellen Gesundheitsproblemen, Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität oder Einschränkungen der Teilhabe und die Interaktion mit diesen Menschen. Einstufungen können erforderlich sein, wenn Rehabilitationsmaßnahmen geplant sind oder geprüft werden muss, inwieweit Anspruch auf pädagogische Förderung, Sozialleistungen oder andere Dienste besteht.

#### ***Enthospitalisierung***

Die Verlagerung des Lebensumfelds von Menschen mit Behinderungen oder anderen Gruppen von Pflegeheimen in die Gemeinschaft.

#### ***Ergänzende und alternative Kommunikation***

Kommunikationsformen, die die gesprochene oder geschriebene Sprache ergänzen oder ersetzen, z. B. Mimik, Symbole, Bilder, Gestik oder Gebärden.

#### ***Ergotherapie***

Förderung des Gesundheitszustands und Wohlbefindens durch Beschäftigung. Das Hauptziel der Ergotherapie besteht darin, Menschen die Teilhabe an Alltagsaktivitäten zu ermöglichen. Zu diesem Zweck sorgen Ergotherapeuten zum einen dafür, dass die Betroffenen Tätigkeiten zur Verbesserung ihrer Teilhabe ausführen können, und zum anderen dafür, dass die Umwelt zur Förderung ihrer Teilhabe angepasst wird.

#### ***Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin***

Diagnostiziert Gesundheitsprobleme, beurteilt die Funktionsfähigkeit und verschreibt medizinische und technische Interventionen zur Behandlung des Gesundheitsproblems und Optimierung der funktionalen Leistungsfähigkeit. Diese Fachärzte werden auch „Physiater“ genannt.

#### ***Finanzielle Zuwendung: an Bedingungen geknüpfte Zuwendungen***

Gezielte, an messbare Verhaltensweisen geknüpfte finanzielle Zuwendung für anspruchsberechtigte Haushalte.

#### ***Förderfaktoren***

Fehlende oder vorhandene Faktoren in der Umwelt einer Person, die die Funktionsfähigkeit verbessern und eine Behinderung reduzieren. Beispiele sind zugängliche Umgebungen, verfügbare unterstützende Technologien, inklusionsfördernde Einstellungen oder Gesetze. Förderfaktoren können verhindern, dass Schädigungen oder

Beeinträchtigungen der Aktivität zu einer Einschränkung der Teilhabe führen, weil die tatsächliche Leistung einer Person gefördert wird, auch wenn ein Problem mit der Leistungsfähigkeit vorliegt.

***Fördermaßnahmen (Affirmative Action)***

Die gezielte Einstellung von Menschen mit Behinderungen.

***Frühe Intervention***

Beinhaltet Strategien mit dem Ziel, ein eingetretenes Problem früh anzugehen und individuell zugeschnittene Lösungen anzubieten. Frühe Interventionen konzentrieren sich oft auf Bevölkerungsgruppen, bei denen bestimmte Probleme mit größerer Wahrscheinlichkeit auftreten, oder auf Familien, deren Probleme noch nicht gut erforscht oder noch nicht verfestigt sind.

***Funktionsfähigkeit***

In der ICF ein Oberbegriff für Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Teilhabe. Funktionsfähigkeit bezeichnet die positiven Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (Umwelt- und personbezogenen Faktoren).

***Gebärdensprachdolmetscher***

Eine speziell ausgebildete Person, die Gebärdensprache und gesprochene Sprache in beide Richtungen dolmetscht. Gebärdensprachen unterscheiden sich weltweit.

***Geeignete Technologie***

Unterstützende Technologie, die den Bedürfnissen von Menschen gerecht wird, auf vor Ort verfügbare Kenntnisse, Werkzeuge und Materialien zurückgreift und für die Nutzer einfach, effektiv, erschwinglich und geeignet ist.

***Geistige Schädigung, geistige Störung***

Eine Entwicklungshemmung oder unvollständige Entwicklung des Verstands, die bedeutet, dass die betreffende Person Schwierigkeiten haben kann, neue Dinge zu verstehen, zu erlernen und sich an sie zu erinnern und das Gelernte auf neue Situationen anzuwenden. Weitere Begriffe in diesem Zusammenhang sind „geistige Behinderung“, „Lernbehinderung“, „Lernschwierigkeiten“ und im früheren Sprachgebrauch „geistige Retardierung“ oder „mentales Handicap“.

***Gemischte Pflegewirtschaft***

Die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung durch verschiedene Dienstleister aus unterschiedlichen Sektoren (d. h. durch die öffentliche Hand, den privaten Sektor, gemeinnützige Arbeit und Mischformen daraus).

***Geschützte Beschäftigung***

Beschäftigung in einem Unternehmen, das speziell zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen gegründet wurde, in dem aber auch Menschen ohne Behinderungen arbeiten können.

***Gesundheit***

Wohlbefinden, das durch die Interaktion physischer, mentaler, emotionaler und sozialer Aspekte einer Person hergestellt wird.

***Gesundheitsförderung***

Versetzt Menschen in die Lage, ihre Gesundheit besser zu kontrollieren und gesünder zu leben.

***Gesundheitsproblem: Begleiterkrankung***

Ein zusätzliches Gesundheitsproblem, das unabhängig vom primären Gesundheitsproblem auftritt und keinen Bezug dazu hat.

***Gesundheitsproblem: primäres Gesundheitsproblem***

Das hauptsächliche Gesundheitsproblem einer Person, das mit einer Schädigung und Behinderung verbunden sein kann.

***Gesundheitsproblem: sekundäres Gesundheitsproblem***

Ein zusätzliches Gesundheitsproblem, das sich infolge einer erhöhten Anfälligkeit ergibt, die durch das primäre Gesundheitsproblem verursacht wird. Das sekundäre Problem muss jedoch nicht bei jeder Person auftreten, die unter dem primären Problem leidet.

***Gesundheitsprobleme***

Gemäß ICF ein „Oberbegriff für (akute oder chronische) Krankheiten, Gesundheitsstörungen, Verletzungen oder Traumata.“ Ein Gesundheitsproblem kann auch andere Phänomene umfassen, wie Schwangerschaft, Altern, Stress, kongenitale Anomalien oder genetische Prädispositionen.

***Gesundheitsspielraum (Margin of Health)***

Der Grad der Anfälligkeit für Gesundheitsprobleme. Hierzu zählt zum Beispiel das Risiko der Entwicklung eines sekundären Gesundheitsproblems oder das Risiko, früher als andere an einem bestimmten Gesundheitsproblem zu erkranken.

***Global Burden of Disease-Studie (GBD)***

Misst die Bedeutung von Krankheit in „Disability Adjusted Life Years“ (behinderungsbereinigten Lebensjahren). Dazu werden die durch vorzeitigen Tod verlorenen Lebensjahre mit den verlorenen vollständig gesunden Lebensjahren addiert.

***Informelle Pflege***

Unentgeltliche Assistenz oder Unterstützung durch Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn oder ehrenamtlich tätige Menschen.

***Informeller Sektor***

Wirtschaftstätigkeit, die weder steuerlich erfasst noch staatlich reguliert ist und nicht in das Bruttonationaleinkommen eines Landes einfließt.

***Inklusive Gesellschaft***

Eine Gesellschaft, die Menschen mit Behinderungen ungehindert und ohne Beeinträchtigungen oder Einschränkungen aufnimmt.

***Integrationsunternehmen***

Ein Unternehmen mit dem Ziel, Beschäftigung für Menschen mit Behinderungen oder Arbeitskräfte zu bieten, die aus anderen Gründen auf dem Arbeitsmarkt benachteiligt sind.

***Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)***

Klassifikation, die zur Beschreibung von Gesundheit und gesundheitsbezogenen Zuständen einen einheitlichen standardisierten Sprachgebrauch und Rahmen schafft. Die ICF gehört zur Familie der von der Weltgesundheitsorganisation WHO entwickelten internationalen Klassifikationen.

***Inzidenz***

Die Anzahl der neuen Fälle innerhalb eines bestimmten Zeitraums.

***Kontextfaktoren***

Gemäß ICF „Faktoren, die in ihrer Gesamtheit den vollständigen Kontext des Lebens einer Person bilden. Insbesondere bilden sie den Hintergrund, vor welchem der Gesundheitszustand einer Person mit der ICF klassifiziert wird.“ Es gibt zwei Arten von Kontextfaktoren: Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren.

***Körperfunktionen***

Gemäß ICF die „physiologischen Funktionen von Körpersystemen“. „Körper“ bezieht sich dabei auf den menschlichen Organismus als Ganzes und schließt das Gehirn ein. In der ICF werden Körperfunktionen nach verschiedenen Bereichen klassifiziert, u. a. nach mentalen Funktionen, Sinnesfunktionen und Schmerz, Stimm- und Sprechfunktionen oder neuromuskuloskeletalen und bewegungsbezogenen Funktionen.

***Körperstrukturen***

Laut ICF die „strukturellen oder anatomischen Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile, die nach Körpersystemen klassifiziert sind“.

***Lebensqualität***

Die persönliche Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in dem die betreffende Person lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Ansprüche und Bedenken. Das Konzept der Lebensqualität ist weit gefasst und eine komplexe Zusammensetzung aus der physischen Gesundheit, dem psychischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen, den persönlichen Überzeugungen und den Beziehungen zu den betreffenden Umweltfaktoren einer Person.

***Leistung***

Gemäß ICF ein „Konstrukt, das als Beurteilungsmerkmal angibt, was Personen in ihrer gegenwärtigen, tatsächlichen Umwelt tun, und deshalb den Gesichtspunkt des Einbezogenenseins einer Person in Lebensbereiche berücksichtigt“. Die „gegenwärtige, tatsächliche Umwelt“ wird mit Umweltfaktoren beschrieben.

***Leistungsfähigkeit***

Ein Konstrukt der ICF, welches das höchstmögliche Niveau der Funktionsfähigkeit angibt, das eine Person erreichen kann. Die Leistungsfähigkeit wird in einer uniformen oder Standardumwelt gemessen und spiegelt das „umwelt-adjustierte Leistungsvermögen“ einer Person wider.

**Maßnahme**

Im Sinne der ICF eine Aktivität oder Reihe von Aktivitäten mit dem Ziel, durch Intervention auf der Ebene des Individuums, der Person oder der Gesellschaft Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und die Teilhabe zu verbessern.

**Mentales Gesundheitsproblem**

Ein Gesundheitsproblem, das durch Veränderungen im Denken, in der Stimmung oder im Verhalten gekennzeichnet ist, die mit einem Leiden oder einer Störung personenbezogener Funktionen einhergehen. Weitere Bezeichnungen sind „mentale Erkrankung“, „mentale Störung“ oder „psychosoziale Behinderung“.

**Mikrofinanzierung**

Eine Finanzierung im kleinen Maßstab für neu gegründete Kleinunternehmen, mit denen eine alternative zur Anstellung im formellen Sektor geschaffen werden kann.

**Millenniums-Entwicklungsziele (MDGs)**

Acht in der *Millennium Declaration* festgelegte Ziele, die darin bestehen, bis 2015 extreme Armut und Hunger zu beseitigen, Grundschulbildung für alle Kinder zu gewährleisten, die Gleichstellung von Frauen zu fördern, die Kindersterblichkeit zu senken, die Gesundheit der Mütter zu verbessern, HIV/AIDS und andere Krankheiten zu bekämpfen, eine nachhaltige Umwelt zu gewährleisten und eine globale Partnerschaft zu schaffen.

**Morbidität**

Der Zustand schlechter Gesundheit. Die Morbiditätsrate entspricht der Anzahl der Erkrankungen oder Krankheitsfälle bezogen auf die Bevölkerung.

**Nichtregierungsorganisation (NGO)**

Eine Organisation ohne staatliche Beteiligung oder Repräsentation, die zum Wohl ihrer Mitglieder oder anderer Bevölkerungsgruppen tätig ist. NGOs werden auch „zivilgesellschaftliche Organisationen“ genannt.

**Organisationen von Menschen mit Behinderungen**

Organisationen oder Gruppen, deren Mitgliederkreis und Vorstand größtenteils aus Menschen mit Behinderungen besteht und die gegründet wurden, um die Menschenrechte der Betroffenen zu stärken.

**Personbezogene Faktoren**

Gemäß ICF eine Komponente der Kontextfaktoren, die sich „auf die betrachtete Person beziehen“, z. B. Alter, Geschlecht, sozialer Status oder Lebenserfahrung.

**Persönlicher Assistent**

Eine Person, die einem Menschen mit einer Behinderung Unterstützung oder Assistenz bietet und für diesen direkt verantwortlich ist.

**Physiotherapie**

Dienste, um die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit lebensübergreifend zu entwickeln, zu erhalten und zu maximieren. Physiotherapie wird auch „Krankengymnastik“ genannt.

**Prävalenz**

Die Gesamtanzahl der neuen und alten Fälle eines Ereignisses, einer Krankheit oder einer Behinderung in einer bestimmten Bevölkerung und Zeitspanne.

**Prothetiker/Orthetiker**

Bietet prothetische und orthetische Versorgung und andere mobilitätsbezogene Hilfsmittel zur Verbesserung der Funktionsfähigkeit für Menschen mit physischen Schädigungen. Bei der orthetischen Versorgung kommen externe Hilfsmittel zum Verbessern der Funktionsfähigkeit, Stützen oder Begradigen eines Körperteils zum Einsatz. Mit prothetischen Interventionen wird ein Körperteil mit einem externen Hilfsmittel künstlich ersetzt.

**Psychologe**

Ein Spezialist für die Diagnose und (eher durch Therapie als durch Medikation erfolgende) Behandlung von Krankheiten des Gehirns, emotionalen Störungen und Verhaltensproblemen.

**Quoten**

Im Kontext von Beschäftigung sind Quoten oder reservierte Stellen eine Verpflichtung, eine bestimmte Anzahl oder einen bestimmten Anteil an Menschen einer speziellen gesellschaftlichen Gruppe zu beschäftigen.

**Rehabilitation**

Maßnahmen zur Unterstützung von Menschen, die Schwierigkeiten haben oder haben könnten, bei der Interaktion mit ihrer Umwelt eine optimale Funktionsfähigkeit zu erreichen oder aufrechtzuerhalten.

**Risikofaktor**

Ein Attribut oder eine Belastung mit kausalem Zusammenhang zu einer höheren Erkrankungs- oder Verletzungswahrscheinlichkeit.

**Schädigung**

Gemäß ICF ein Verlust oder eine Anomalität einer Körperstruktur oder physiologischen Funktion (einschließlich mentaler Funktionen), wobei „Anomalität“ als eine wesentliche Abweichung von bestehenden statistischen Normen verstanden wird.

**Schulbildung: Inklusive Schulbildung**

Basiert auf dem Recht aller Schüler, eine qualitätsvolle Schulbildung zu erhalten, die grundlegende Lernbedürfnisse erfüllt und das Leben bereichert. Inklusive Schulbildung konzentriert sich insbesondere auf benachteiligte und marginalisierte Gruppen. Ziel ist es, dass jedes Individuum sein volles Potenzial entfalten kann.

**Schulbildung: Sonderpädagogik**

Bezieht Kinder mit besonderen Bedürfnissen ein – d. h. Kinder, die z. B. aufgrund ihres Geschlechts oder ihrer ethnischen Zugehörigkeit oder aufgrund von Armut, Lernschwierigkeiten oder Behinderungen benachteiligt sind. Dabei wird auf das Problem Bezug genommen, das diese Kinder im Vergleich zu Gleichaltrigen beim Lernen oder beim Zugang zu Schulbildung haben. In Ländern mit hohem Nationaleinkommen können mit dieser Kategorie auch Kinder gemeint sein, die als „hochbegabt und besonders talentiert“ eingestuft wurden. „Pädagogik für besondere Bedürfnisse“ und „besondere pädagogische Bedürfnisse“ sind weitere in diesem Zusammenhang gebräuchliche Begriffe.

**Schulen: Inklusive Schulen**

Schulen, an denen Kinder mit Behinderungen zusammen mit altersgemäßen Mitschülern in Regelklassen lernen, den Unterrichtsstoff im möglichen Umfang verfolgen und je nach Bedarf zusätzliche Ressourcen und Unterstützung erhalten.

**Schulen: Integrierte Schulen**

Schulen, die für Kinder mit Behinderungen separate Klassen und zusätzliche Ressourcen bereitstellen und an Regelschulen angeschlossen sind.

**Schulen: Sonderschulen**

Schulen, die hochspezialisierte Dienste für Kinder mit Behinderungen anbieten und von allgemeineren Bildungseinrichtungen getrennt bleiben. Sie werden auch „segregierte Schulen“ genannt.

**Sozialarbeiter**

Ausgebildete Sozialarbeiter widmen sich der Wiederherstellung oder Erweiterung der Fähigkeit von Personen oder Gruppen, sozial gut zu funktionieren, und helfen der Gesellschaft, die betreffenden Bedürfnisse zu berücksichtigen.

**Soziale Absicherung**

Systeme zur Minderung der durch Armut, Arbeitslosigkeit, Alter oder Behinderung verursachten sozialen Deprivation.

**Sozialfürsorge**

Steuerfinanzierte Leistungen für arme oder benachteiligte Menschen. Dazu kann die Versorgung mit Lebensmitteln gehören oder die Bereitstellung von Arbeitsplätzen, wobei diese Leistungen eine finanzielle Unterstützung ersetzen oder ergänzen können und eine Bindung an bestimmte Voraussetzungen möglich ist (an Bedingungen geknüpfte finanzielle Zuwendungen).

**Spezifische Lernbehinderung**

Beeinträchtigungen in der Informationsverarbeitung aufgrund von Schwierigkeiten beim Zuhören, logischen Denken, Sprechen, Lesen und Schreiben, mit der Rechtschreibung oder beim Rechnen. Ein Beispiel ist hier Dyslexie.

**Sprech- und Sprachtherapie**

Dient zur Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit in Bezug auf die effektive Kommunikation und das problemlose Schlucken.

**Technische Hilfsmittel (auch: Unterstützende Technologie)**

Technik, die konstruiert, hergestellt oder angepasst wurde, um Menschen bei der Ausführung einer bestimmten Aufgabe zu helfen. Für Menschen mit Behinderungen kann es speziell hergestellte oder allgemein erhältliche Produkte geben.

**Teilhabe**

Gemäß ICF „das Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation“. Die Teilhabe repräsentiert die gesellschaftliche Perspektive der Funktionsfähigkeit.

**Therapie**

Aktivitäten und Interventionen mit dem Ziel, die Funktionsfähigkeit wiederherzustellen bzw. einen Rückgang der Funktionsfähigkeit auszugleichen sowie eine Verschlechterung in allen Lebensbereichen der betroffenen Person zu verhindern bzw. zu verlangsamen.

**Umweltfaktoren**

Gehören zu den Kontextfaktoren der ICF und beziehen sich auf die „materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Dasein entfalten“. Dazu gehören z. B. Produkte und Technologien, die natürliche Umwelt, Unterstützung und Beziehungen, Einstellungen sowie Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze.

**Universelles Design**

Die Gestaltung von Produkten, Umgebungen, Programmen und Diensten mit der Prämisse, dass alle Menschen diese nutzen können, und zwar im größtmöglichen Umfang und ohne erforderliche Anpassung oder spezielles Design.

**Unterstützte Beschäftigung**

Unterstützte Stellenvermittlung, die eine Chance auf Integration in den allgemeinen Arbeitsmarkt bietet.

**Zugängliche Umgebungen**

Umgebungen, die durch die Beseitigung von Barrieren und die Schaffung geeigneter Voraussetzungen die Teilhabe unterstützen.

**Zugänglichkeit**

Zugänglichkeit beschreibt das Maß, in dem ein Umfeld, ein Dienst oder ein Produkt von so vielen Menschen wie möglich, insbesondere von Menschen mit Behinderungen, genutzt werden kann.

**Zugänglichkeitsstandards**

Ein Standard ist eine Qualitätsstufe, die als Norm gilt. Das Prinzip der Zugänglichkeit kann gesetzlich oder vertraglich vorgeschrieben sein und dann durch internationale oder nationale Vorschriften, Standards oder Leitregeln spezifiziert werden, deren Einhaltung obligatorisch oder freiwillig sein kann.