

Vorschläge internes Arbeitspapier

**Handlungsempfehlungen zur besseren Unterstützung
von umweltkrankt Behinderten durch regionale und überregionale
Behindertenbeauftragte in Bayern
im Sinne der
UN Behindertenrechtskonvention**

Ein Bevölkerungsanteil „Allergiker“ und "Umweltsensitiven" von bereits 30 % ergibt die Notwendigkeit, auch bei öffentlichen Gebäuden, vor allem Schulen, Kindergärten, Sportstätten nicht nur Fragen von „toxischen“, sondern auch „sensibilisierenden“ Stoffen zu berücksichtigen. [Link](#)

Inhalt

1	Die Situation umweltbedingt behinderter Menschen	3
1.1	Aktueller Kommunikationsstil mit umweltbedingt Behinderten	5
1.1.1	Mitarbeiter(in) – telefonische Kontaktaufnahmen:	5
1.1.2	Keine "nachvollziehbare" Unterstützung bei Behörden	5
1.1.3	Weiterempfehlungen der Behinderten- Beauftragten	5
2	Handlungsempfehlungen.....	6
2.1	Interne Maßnahmen	6
2.1.1	Informationsfluss innerhalb der Behindertenbeauftragten.....	6
2.1.2	Optimierung des Kommunikationsstils mit den Betroffenen.....	7
2.1.3	Transparente Kommunikation	7
2.2	Externe Aufklärungstätigkeit.....	7
2.2.1	Information aller behördlichen Stellen	7
2.2.2	Eigenpublikationen, Homepage, Pressearbeit	7
2.2.3	„Politische“ Arbeit.....	7
2.2.4	Einrichtung eines Budgets für Soforthilfen	8
	Vorschläge Arbeitsprogramm	9
2.3	Aufstellung eines Arbeitskreises,.....	9
2.4	Gemeinsame Erstellung eines zeitnahen Arbeitsplanplans	9
2.5	Umsetzung.....	9
3	Hinweis:	9

1 Die Situation umweltbedingt behinderter Menschen

Eine zunehmende Zahl von umweltkranken Menschen kämpft seit Jahren in zahlreichen Bereichen darum, dass ihre umweltbedingten Behinderungen in zahlreichen Bereichen wahrgenommen werden und sie die ihnen in der von Deutschland ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention zugesagten Rechte und Unterstützungen auch erhalten.

Während in anderen Bundesländern (siehe Schleswig-Holstein) bereits Begriffe wie "MCS", "Arbeitsplätze mit schadstoffarmen Materialien" Eingang gefunden haben, (siehe "[Barrierefreiheit für Umwelterkrankte](#)" Punkt 8.2.) kennen die meisten Behindertenbeauftragten die Problematik „umweltbedingte Behinderungen und Barrieren“ nicht und verweisen im besten Fall an nicht kompetente Stellen. (Seite 2 zur [UN-Konvention](#))

So das Thema dann konkret angesprochen wird und um Unterstützung gebeten wird, werden dann der in der UN-Konvention bewusst gewählte Begriff „**einstellungs- umweltbedingte Barrieren**“ in „verschiedene Barrieren“ eigenmächtig abgeändert. (Präambel der UN-Konvention - Schreiben der Behindertenbeauftragte für Bayern Frau Badura vom 14.12.2017).

Bei Anfragen wird häufig an Stellen verwiesen, die sich in keiner Weise dazu in der Lage sehen, konkret zu helfen.

Beispiele:

Bei "Wohnungsfragen" wird immer wieder an die Architektenkammer verwiesen, die sich hervorragend für "barrierefreies Bauen" für bewegungseingeschränkte? Behinderte engagiert, für Umwelterkrankte aber bestenfalls auf diverse dafür ungeeignete "ökologische" Produkte oder Baustoffe mit gesundheitlich nicht bewertbaren Gütezeichen weiterverweist – jedoch nach eigenen Aussagen sich noch nie mit "Wohnungsproblemen" umweltbedingt behinderter Menschen auseinandergesetzt hat und hierzu keinen "politischen" Auftrag besitzt.

Verwiesen wird auch auf Dachorganisationen von Selbsthilfegruppen, die sich laut eigener Aussage ebenfalls noch nie mit diesem Thema befasst haben.

Während durch die hervorragende politische Arbeit von Behindertenverbänden und Beauftragten der Begriff "Barrierefreiheit" inzwischen allgemein anerkannt ist und von Behörden, privaten Firmen, Institutionen vielfach praktiziert wird, treffen umweltbedingt Behinderte bis heute auf Unverständnis und diskriminierendes Verhalten und erhalten nicht die notwendige und lebenserhaltende Unterstützung– weder in einer

- adäquaten medizinischen Versorgung und Pflege,
- bei der Suche nach verträglichem Wohnraum,
- bei der Arbeitsplatzsuche, sowie allgemein
- bei der Teilhabe an der Gesellschaft, inklusive Mobilität,
- bezüglich Zugang zu einem qualifizierten Rechtsbeistand etc.

Dies hat Auswirkungen auf alle Lebensbereiche umweltkranker Menschen und bedingt eine extrem schlechte Lebensqualität und eine verkürzte Lebenszeit dieser Menschen.

Von der zugesicherten

"vollen und wirksamen Teilhabe gleichberechtigt mit anderen an der Gesellschaft"

Kann hier keine Rede sein.

Erschwerend kommt für umweltbedingt behinderte Menschen hinzu, dass sie infolge ihrer schweren Erkrankung zumeist nicht mehr erwerbstätig sein können und ein Arbeiten von Zuhause aus, was wiederum eine barrierearme Wohnung voraussetzt, nicht gefördert wird.

Dadurch findet sich die große Mehrheit der umwelterkrankten Menschen in Armut und ist auf staatliche Leistungen angewiesen, insbesondere wenn die Erkrankung bereits im frühen Erwerbsalter auftritt, was heute zunehmend der Fall ist.

Man muss daher feststellen, dass diese Menschen eine Lebensprognose haben, die im Vergleich zu anderen Behinderungen, deutlich stärker und unmittelbarer davon abhängt, ob derjenige über (eigene oder staatliche) finanzielle Mittel verfügt, die die Lebensbedingungen an die Erkrankung angepasst verbessernd ändern können oder eben nicht.

Um einer Verschlechterung der Erkrankung und Behinderung entgegenzuwirken bedarf es ein Handeln in allen Lebensbereichen, die eben auch in der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen benannt werden.

Die Umsetzung geeigneter unterstützender Maßnahmen durch die entsprechend zuständigen Stellen ist daher im wahrsten Sinne des Wortes entscheidend beim Verlauf dieser chronischen Erkrankung, die ansonsten immer weiter in die Isolation führt, da die Menschen immer kranker werden und immer weniger und in noch geringerer Menge die auslösenden Stoffe körperlich „abarbeiten“ können.

Dabei ist zu bedenken, dass in einem dann so kritischen körperlichen Zustand, die sonst für alle Menschen zugänglichen Angebote, wie beispielsweise eine adäquate medizinische Versorgung und Pflege, (da nicht an die gesundheitlichen Notwendigkeiten der Umwelterkrankten angepasst), auch nicht mehr wahrgenommen werden können, und die Betroffenen de facto im Ergebnis davon ausgeschlossen sind,

Hierbei sei angemerkt, dass durch entsprechende unterstützende Maßnahmen, wie umweltmedizinische Therapien und barrierearmen Wohnraum,

- **nicht nur die Betroffene eine Chance erhalten, dass ihre Gesundheits- und Lebenssituation sich nicht weiter verschlechtert, sondern wieder verbessert und damit**
- **auch das Potential dieser Menschen für die Gesellschaft nicht verloren geht.**

1.1 Aktueller Kommunikationsstil mit umweltbedingt Behinderten

Auf Grund zahlreicher Gespräche mit Betroffenen, aber auch eines persönlichen Anrufes an Stelle der damals erbetenen schriftlichen Stellungnahme ergibt sich den Verfassern dieses Arbeitspapiers derzeit das **durchaus möglicherweise einseitige** Bild:

1.1.1 Mitarbeiter(in) – telefonische Kontaktaufnahmen:

Nach Empfinden der Betroffenen finden sie derzeit kein Verständnis für die täglichen Probleme und die allgemeinen Lebens- Situation, die Bedingungen Umwelterkrankter, was sich äußert in wiederholtem unqualifizierten Vergleich "eigener" Problemen einer "Angestellten" mit anerkannter Behinderung mit Betroffenen, die im Gegensatz zu anderen "Behinderten"

- keine verträgliche Wohnung besitzen,
- keinen für sie "barrierefreien" Arbeitsplatz erhalten können und
- denen vom Jobcenter die wichtigsten Unterstützungen verweigert werden,
- deren "Behinderung nicht "sofort ersichtlich" und daher von der Allgemeinheit – oft sogar von Freunden und Verwandten permanent in Frage gestellt wird,
- die von Ärzten vielfach als "psychisch krank" stigmatisiert werden.

1.1.2 Keine "nachvollziehbare" Unterstützung bei Behörden

Es werden (von den Betroffenen daher bezweifelte) schriftliche Interventionen bei Behörden in arbeitsrechtlichen Fragen den Betroffenen unter Berufung auf "persönliche Kontakte" nicht zur Einsichtnahme zur Verfügung gestellt. Leider fehlt die in anderen Bundesländern gesetzliche Auskunftspflicht auf Grund der in Bayern noch immer verweigerten Informationsfreiheitssatzung!
[Siehe dazu weitere Informationen](#)

1.1.3 Weiterempfehlungen der Behinderten- Beauftragten

an nicht "informierte" Behörden, Institutionen, Dachverbände

Es wird bisher nur an weitere Institutionen, Behörden, Kammern, Ärzte und Selbsthilfeorganisationen verwiesen, ohne dass vorher geprüft wurde, ob sich diese überhaupt jemals ernsthaft und glaubwürdig mit dieser Thematik befasst haben.

Die Betroffenen leiden neben körperlichen Schmerzen oft auch an einer chronischen Erschöpfung, insbesondere bei anhaltender Belastung durch die Auslöser.

Sie haben daher oft nicht die Kraft in langen Telefonaten, oder Schreiben immer wieder grundsätzliche Fragen von Umwelterkrankungen absolut "Nichtwissenden" beantworten zu müssen und immer wieder erfolglos um Hilfe zu bitten/ersuchen.

2 Handlungsempfehlungen

2.1 Interne Maßnahmen

Das Thema umweltbedingte Behinderung sollte durch die zentrale Stelle Behindertenbeauftragte des Landes künftig an alle Beteiligten offensiv transportiert werden.

2.1.1 Informationsfluss innerhalb der Behindertenbeauftragten

und deren bezahlte und ehrenamtlichen Mitarbeiter auf allen Ebenen (Land/ Landkreis/ Kommunen).

Derzeit kennen die wenigsten regionalen, örtlichen Behindertenbeauftragten die Problematik "umweltbedingter" Behinderungen.

Als erste Ansprechpartner sollte daher diese ausreichend informiert und sensibilisiert werden:

2.1.1.1 Informationsblatt zum Thema Umwelterkrankungen und umweltbedingte Barrieren

Auflistung von Umwelterkrankungen und umweltbedingte Barrieren und deren Auswirkungen auf eine Teilhabe am sozialen Leben, mit der Aufforderung zur Erstellung einer "Infoliste", die Betroffenen zur Verfügung gestellt werden kann.

2.1.1.2 Sensibilisierung bei Arbeitstagen, Veranstaltungen

von Behindertenbeauftragten (Vorträge zu dieser Thematik), kommunalen Entscheidungsträgern, bei allgemeinen Veranstaltungen zum Thema "Barrierefreiheit".

2.1.1.3 Beratungsmaterial für regionale und überregionale Behindertenbeauftragte

Es sollte den Beauftragten und Beratern entsprechendes Adressenmaterial an die Hand gegeben werden, welches ihnen ermöglicht, kompetent und unverzüglich die geeigneten Ansprechpartner bei den jeweils zuständigen Behörden, Institutionen, Beratungsstellen anzubieten, und Betroffene dorthin weiterzuleiten = Informationsbroschüre über mögliche qualifizierte Ansprechpartner in der Region.

Dafür sollte ein Fragebogen entwickelt werden, der regional und/oder überregional an die nachfolgenden Stellen versandt und in der Folge ausgewertet wird, um künftig nur mehr qualifizierte Adressen weiterzugeben.

- a) Adressliste von Ärzten, die tatsächlich auch bereits Umwelterkrankungen wie MCS attestiert haben und nicht nur den Begriff Umweltmedizin in ihrer Anschrift führen
- b) Kliniken, die tatsächlich Umwelterkrankungen qualitativ behandeln und Betroffene nicht in die Psychiatrie verweisen
- c) kommunale Ansprechpartner in Behörden, im Jobcenter, Wohnungsamt die im Vorfeld "sensibilisiert" worden sind
- d) Architekten, die sich nachweisbar mit "Bauen" für Umwelterkrankte (nicht Ökobau!) befasst haben
- e) Anwälte, die ebenfalls mit der Problematik bereits befasst waren und für das Thema sensibilisiert sind
- f) Selbsthilfegruppen mit entsprechender Qualifikation

Bei der Erstellung dieser Informationsblätter und Fragestellung sollten unbedingt auch Betroffene und Fachleute (u.a. ein qualifizierter Umweltmediziner) einbezogen werden.

2.1.2 Optimierung des Kommunikationsstils mit den Betroffenen

Berücksichtigung der besonderen physischen und psychischen Belastungen sowohl bei schriftlicher, vor allem aber auch bei mündlicher Kommunikation; keine Empfehlungen an nichtinformierte Stellen (Siehe 1.1.3)

Es muss künftig sichergestellt werden, dass Verweise bezüglich Unterstützung an andere Stellen nur gegeben werden, wenn diese "grundsätzlich" bereit und vor allem in der Lage sind, überhaupt konkrete Hilfestellungen zu leisten.

2.1.3 Transparente Kommunikation

Bei Interventionen der Beauftragten- Stelle bei Behörden, Institutionen sollte diese Kommunikation auch für die Betroffenen transparent gestaltet werden und ihnen jederzeit Einsicht in den entsprechenden Schriftverkehr gewährt werden.

2.2 Externe Aufklärungstätigkeit

2.2.1 Information aller behördlichen Stellen

aber auch der mit den Behindertenbeauftragten kooperierenden Institutionen, mit denen umweltbedingt Behinderte in Kontakt kommen durch

2.2.2 Eigenpublikationen, Homepage, Pressearbeit

Hier sollte künftig ausdrücklich neben allgemeinen Behinderungen (Bewegungsapparat, Seh- und Hörvermögen, psychische Behinderungen) auch die Thematik "umweltbedingter Behinderungen" stets dezidiert erwähnt und beschrieben werden.

2.2.3 „Politische“ Arbeit

2.2.3.1 Sensibilisierung der Krankenkassen, Gesundheitsbehörden, Ärztekammern

Nach wie vor werden umweltmedizinische Leistungen von den Krankenkassen nicht bezahlt; es fehlen ausreichende Ausbildungsmöglichkeiten im Bereich "Umweltmedizin".

2.2.3.2 Aufforderung an die Ärztekammer

Dazu soll eine Erhebung gestartet werden, welche Ärzte in der Vergangenheit tatsächlich durch die bereits erfolgte "Attestierung" von Umwelterkrankungen wie MCS, EHS, ME/ CFS ihr Verständnis und Qualifikation für Umwelterkrankungen nachweisen können.

2.2.3.3 Umfrage bei Krankenkassen

Es soll eruiert werden, welche medizinischen Leistungen im Zusammenhang mit diesen Krankheiten (besitzen alle eine DIMDI Kennzeichnung) bereits geleistet wurden und zukünftig geleistet werden.

2.2.3.4 Sensibilisierung der Handwerks- und Architektenkammern

Zum Thema Umwelterkrankungen sollen entsprechende Qualifizierungen von Handwerkern- und Architekten veranlasst und qualifizierte Ansprechpartner benannt werden.

MCS kranke Bauherren leiden bereits in der Planungsphase am absoluten Unverständnis vieler Architekten bezüglich ihrer besonderen Anforderungen ([Bauen für MCS Kranke](#)) und werden von Handwerkern bei der Bitte um besonders sorgfältige Produktauswahl bestenfalls mitleidig belächelt. ([Baustoffauswahl für Umwelterkrankte](#))

Einbeziehung der Bundesarbeitsgemeinschaft "[Wohnungsanpassung e.V.](#)" (empfohlen von der Bundes-Behindertenbeauftragten) – derzeit ebenfalls noch ohne jeglichen Bezug zu den Wohnraumproblemen von umweltverursachten Behinderungen.

2.2.3.5 Sensibilisierung der Zuständigen für den Sozialen Wohnungsbau

sowie von allgemeinen Wohnungsbaugesellschaften und Immobilienunternehmen,

Siehe auch Kanadische Erläuterungen zur UN- Behindertenkonvention in Bezug auf "[Recht auf Wohnraum für Umwelterkrankte](#)".

2.2.3.6 Sensibilisierung Jobcenter und die Ämter für die Grundsicherung

Jobcenter/Agenturen für Arbeit sowie die für die Grundsicherung zuständigen Behörden sollten auf die persönlichen Bedürfnisse und den Mehraufwand in der Lebenshaltung für Umwelterkrankte hingewiesen werden und aufgefordert werden, hier die gesetzlichen Möglichkeiten finanzieller Unterstützung möglichst auszuschöpfen. So wurden uns Fälle geschildert, in den Umwelterkrankten selbst der Mehrbedarf für eine kostenaufwändigere Ernährung verweigert wurde, nur weil MCS nicht namentlich in einem Leistungsverzeichnis eines privaten Vereines enthalten ist, welches von Jobcentern herangezogen wird. Siehe Link: [Abweisung von Mehrbedarf](#)

Möchte man eine Diskriminierung dieser Menschen vermeiden muss der Mehrbedarf an die tatsächlich durch die Erkrankung entstehenden höheren Lebensunterhaltskosten angepasst werden. angepasst werden, was alle Lebensbereiche umfasst, von der Ernährung, Kleidung, Einrichtung, Mobilität, etc.

2.2.3.7 Sensibilisierung Rentenversicherung und Versorgungsämter

Auch an diesen Stellen werden umweltbedingt Behinderte in vielen Fällen nicht korrekt behandelt – werden beispielsweise durch Schadstoffe in Schulen entstandene dauerhafte Umwelterkrankungen nicht als "berufsbedingt" anerkannt: Link [Negativurteile](#)
Umwelterkrankte haben oft besondere Probleme bereits bei der Beschaffung und der "Einstufung" des "Behindertenausweises" mangels vielfach nicht qualifizierter Diagnostik.

2.2.3.8 Sensibilisierung der Gerichte – insbesondere Arbeits- und Sozialgerichte

2.2.4 Einrichtung eines Budgets für Soforthilfen

Die meisten zu erstellenden Maßnahmen, die Informierung der zahlreichen behördlichen Stellen, die Schaffung barrierefreier Wohnungen, werden Zeit benötigen, die die heute Betroffenen angesichts oft zumutbaren lebens- und Wohnverhältnissen nicht haben.

Es kann nicht zu Lasten der Betroffenen gehen, dass die UN-Behindertenrechtskonvention bislang nicht im Bereich der umweltbedingten Behinderungen in Deutschland umgesetzt wurde. Hier stehen wir auch mit Bundesbehörden und dem Institut für Menschenrechte in Berlin in Verbindung um auch auf Bundesebene das Thema umzusetzen.

Eine unbürokratische schnelle Hilfe ist aber unverzichtbar, um die Not vieler schwer erkrankten Menschen zu lindern. So ist es gerade im Winter unmöglich auf Grund von Belastungen in der Wohnung nur draußen übernachten zu können und es sollten Sofortmaßnahmen ergriffen werden um die dringlichsten Probleme zu beseitigen. (Beispiel: ein speziell für umweltkrankte Menschen hergestellter Luftfilter kann hier zumindest vorübergehend eine Abhilfe sein und zu einer Reduzierung der körperlichen Beschwerden führen.)

Vorschläge Arbeitsprogramm

2.3 Aufstellung eines Arbeitskreises,

der die oben genannten Empfehlungen auf Umsetzbarkeit prüft – transparent zusammengesetzt aus

- Betroffenen
- Interessenvertretern von Umwelterkrankten
- einem qualifizierten Umweltarzt (der nachweisbar diese Krankheiten auch bereits mehrfach diagnostiziert hat)

Eventuell zumindest eine Teilzeitstelle für eine/n qualifizierte/n (Betroffene/n) für die Beratung betreffend Umwelterkrankungen und umweltbedingte Barrieren.

2.4 Gemeinsame Erstellung eines zeitnahen Arbeitsplanplans

zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention auch für umweltbedingt behinderte Menschen

2.5 Umsetzung

- Erstellung individuellen Informationsmaterials für die oben aufgelisteten Stellen
- Pressearbeit
- Informationskampagne bei entsprechenden Veranstaltungen
- Weitere Vorschläge aus dem "Arbeitskreis"

3 Hinweis:

Es handelt sich hier nur um ein derzeit noch internes Arbeitspapier, welches wir nach entsprechender Rückmeldung gerne noch wesentlich detaillierter – auch unter Beiziehung Betroffener erweitern.

Gerne würden wir kompetente Mitarbeiter für den vorgeschlagenen Arbeitskreis empfehlen und bieten auch im Rahmen der eigenen Möglichkeiten die weitere Mitarbeit an.

Für den Inhalt verantwortlich:

Josef Spritzendorfer
spritzendorfer@eggbi.eu
93326 Abensberg
Am Bahndamm 16
Tel: 0049 9443 700 169