

## Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen – ein Bürgerrecht

*Monika Seifert*

### **Abschlussvortrag beim Kongress der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., „Wir gehören dazu!“ Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen als Herausforderung für Praxis, Wissenschaft und Politik, 22. – 24. September 2005 in Magdeburg**

Der Appell dieses Kongresses „Wir gehören dazu!“ zielt auf *alle* Beteiligten: Er ist gerichtet an die allgemeine Bevölkerung, an Verantwortliche in Politik und Verwaltung, an Fachverbände, an Mitarbeitende in Einrichtungen und Diensten, an die Wissenschaft – und an Familien.

Nachdenklich stimmt, dass dieser Appell 40 Jahre nach Einführung des Normalisierungsprinzips und nach mehr als 20 Jahren Integrationsbewegung (inzwischen mit dem Fokus Inklusion) immer noch nötig ist. Der viel zitierte Paradigmenwechsel von der Fürsorge zur Teilhabe bezieht auf der Handlungs- und Entscheidungsebene nicht selbstverständlich auch Menschen mit ein, die als schwer geistig behindert gelten und einen hohen Pflegebedarf haben – ein Tatbestand, der grundlegende Rechte missachtet und im Widerspruch zu international anerkannten Grundprinzipien der Hilfen für Menschen mit Behinderung steht, die in den Standard Rules der Vereinten Nationen und in der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit – ICF der Weltgesundheitsorganisation niedergelegt sind.

#### **Standard Rules der Vereinten Nationen (1993)**

Kernaussagen der Standardregeln zur Herstellung von Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen bieten die Basis für die Weiterentwicklung der Behindertenhilfe:

- Menschen mit Behinderung haben als Bürger(innen) der Gesellschaft die gleichen Rechte wie Menschen ohne Behinderung.
- Voraussetzung für die gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinde ist, dass bei allen Planungen die Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe behinderter Menschen berücksichtigt werden.
- Die notwendige Unterstützung ist innerhalb der so genannten Regelstrukturen im Bereich der Bildung, der Gesundheit, der Arbeit und der sozialen Dienste zu leisten.<sup>1</sup>

Das heißt im Klartext: Die Gesellschaft muss so gestaltet sein, dass alle Bürgerinnen und Bürger dieselben Teilhabechancen und Entfaltungsmöglichkeiten haben (vgl. SWEDISH DISABILITY MOVEMENT 2001).

#### **Teilhabe-Konzept der Weltgesundheitsorganisation – ICF (2001)**

In die gleiche Richtung weist das Teilhabe-Konzept der WHO, das in der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) niedergelegt ist. Im bio-

psycho-sozialen Modell der ICF wird Behinderung nicht allein als persönliches Problem verstanden, sondern als erschwerte Teilhabe an Lebensbereichen im unmittelbaren Umfeld und in der Gesellschaft. Das Ermöglichen von Teilhabe muss somit zum zentralen Ansatzpunkt der Hilfen werden, unabhängig von Art und Ausmaß des Unterstützungsbedarfs.

Der Partizipationsbegriff der WHO ist weit gefasst. Er wird verstanden als Teilhabe im Bereich der persönlichen Selbstversorgung, der Mobilität und der Kommunikation und Teilhabe an sozialen Beziehungen, an Bildung, Arbeit und Gemeinschaft sowie am sozialen und staatsbürgerlichen Leben.

Dieses umfassende Begriffsverständnis bildet eine geeignete Basis für die Arbeit mit Menschen mit schweren Behinderungen, weil es das primär gesellschaftlich-politische Verständnis von Partizipation des klassischen Empowerment-Ansatzes (vgl. STARK 1996) auf elementare Bereiche ausweitet.

### **Sozialgesetzbuch IX (2001)**

Das Teilhabekonzept der WHO findet sich in der Ausrichtung des Neunten Sozialgesetzbuches wieder (SGB IX).<sup>2</sup> Zu den erklärten Zielen der Leistungen zur Teilhabe gehört, „die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbstständig und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern“ (§ 4 (1) 4 SGB IX).

Das heißt konkret: Die Unterstützungsleistungen müssen auf der strukturellen, personellen und konzeptionellen Ebene diesem Anspruch gerecht werden. Versorgungsstrukturen und Rahmenbedingungen sowie Auftrag und Qualität des professionellen Handelns sind entsprechend zu gestalten, auch für Menschen mit schweren Behinderungen.

### **Exklusionsrisiken**

Angesichts der aktuellen gesellschaftlichen Entwicklungen wird die Umsetzung der genannten Ziele immer schwieriger. Die anhaltende Krise des Wohlfahrtsstaats, des Arbeitsmarkts und der öffentlichen Haushalte verschärfen soziale Ungleichheiten und Exklusionsrisiken – nicht nur für so genannte Randgruppen (vgl. BECK 2005).

Die Exklusionsrisiken finden ihren Ausdruck in einer Veränderung der Mentalitäten gegenüber schwächeren Bevölkerungsgruppen, im Schwinden von Solidarität und in einem sich ausbreitenden Kosten-Nutzen-Denken. Augenfälliges Symptom der Finanzkrise ist die Ökonomisierung der Sozialpolitik, die z. T. drastische Einsparungen im Bereich der Behindertenhilfe zur Folge hat.

Die Einschnitte sind vor allem durch den zu erwartenden rasanten Anstieg der Sozialausgaben im Bereich der Eingliederungshilfe bedingt.<sup>3</sup> In allen Bundesländern ist Kostendämpfung angesagt. Besonders gefährdet sind Menschen mit schweren Behinderungen. Schon jetzt sind Auswirkungen auf die Qualität der Arbeit unübersehbar, z. B. durch Verschlechterung der Rahmenbedingungen in Wohngruppen und Infragestellung des Zwei-Milieu-Prinzips. In

mehreren Bundesländern ist die Finanzierung externer Arbeits- und Beschäftigungsangebote nicht mehr gesichert.

Immer häufiger wird – noch hinter vorgehaltener Hand – von den Verantwortlichen die Frage gestellt, ob sich der Einsatz umfänglicher Mittel für diesen Personenkreis überhaupt lohnt.

### **Gefährdung des Rechts auf Eingliederungshilfe**

Ausgrenzungstendenzen nehmen zu. Stimmen werden lauter, die Pflegeheime dem Hilfebedarf dieser Menschen für angemessen halten. In den meisten Bundesländern ist die Zahl der geistig behinderten Menschen in Pflegeeinrichtungen mit Versorgungsvertrag nach SGB XI in den letzten Jahren angestiegen. Weitere Pflegeplätze sind geplant.

### **Verstärkung der Unsichtbarkeit**

Die Folgen dieser Strategie sind absehbar: Wir werden Menschen mit schweren Behinderungen in unseren Städten und Gemeinden noch weniger begegnen als bisher. Sie werden unsichtbar ...

Die Unsichtbarkeit dieser Personengruppe ist kein neues Phänomen. Auch die Behindertenhilfe hat durch ihre Hilfestrukturen kräftig dazu beigetragen. Von Dezentralisierungs- und Deinstitutionalisierungsprozessen profitieren zuallererst diejenigen mit geringerem Hilfebedarf. Der überwiegende Teil der Menschen mit schweren Behinderungen lebt nach wie vor in Großeinrichtungen, mit geringen oder gar keinen Kontakten zur allgemeinen Bevölkerung.

### **Ignoranz von Gemeinsamkeiten**

Die Ausgrenzung ist Ausdruck des Blicks auf das Anderssein, auf Abweichungen von der Norm. Sie verhindert das Erkennen von Gemeinsamkeiten, verstärkt stereotype Annahmen über die Unfähigkeit von behinderten Menschen und verhindert ihre Akzeptanz als Träger von Rechten (vgl. QUINN/DEGENER 2002; HAHN 2003; HAHN et al. 2004).<sup>4</sup>

Vor diesem Hintergrund ist der Schutz der Menschenrechte und der Bürgerrechte dieses Personenkreises die wichtigste Aufgabe der Vertreter der Behindertenhilfe.

### **Perspektivenwechsel**

Es hilft uns nicht weiter, im Klagezustand zu verharren und mögliche Horrorszenarien zu entwerfen. Die Finanzlage der Länder und Kommunen wird sich in absehbarer Zeit nicht deutlich verbessern. Wir müssen die Situation offensiv angehen und nach Wegen suchen, die geeignet sind – auch in Zeiten knapper Kassen – Qualität zu sichern und weiter zu entwickeln.

Das heißt konkret, tradierte Denkmuster und Strukturen hinsichtlich ihrer Tauglichkeit zur Umsetzung der aktuellen Leitideen Selbstbestimmung und Teilhabe zu hinterfragen. Stehen die Bedürfnisse, Wünsche und Interessen des schwer behinderten Menschen tatsächlich im Mittelpunkt – wie es in fast allen Einrichtungskonzeptionen versprochen wird? Oder werden andere Prioritäten gesetzt? Mein Eindruck: Die mit dem so genannten Paradigmenwechsel verbundene neue Sichtweise ist in den Köpfen von Verantwortungsträgern bislang noch nicht

wirksam etabliert. Nach wie vor dominiert die institutionelle Orientierung, die den Blick auf das Individuum verstellt:

- Wir denken in stationären Kategorien: Einrichtungstypen, Leistungstypen, Hilfebedarfsgruppen, Wohnplätze, Personalschlüssel, Gruppenstrukturen, Dienstpläne.
- Wir sortieren nach Leistungskriterien: Die Zuweisung zu Wohnformen orientiert sich an den Kompetenzen des Bewohners. Unterstütztes Wohnen außerhalb von Heimstrukturen ist nur für die „Fitten“ eine Option.
- Wir entscheiden über die Platzierung von Menschen nach dem Grad ihres Hilfe- und Pflegebedarfs. Die Tendenz zu homogenen Gruppenzusammensetzungen und Schwerstbehindertenheimen nimmt zu.

Wenn wir die Vorgaben des SGB IX ernst nehmen, müssen wir in anderen Kategorien denken:

- Weg von der Kompetenz-Perspektive, die individuelle Fähigkeiten zum Entscheidungskriterium für zugestandene Wohnformen macht – hin zur Bürger-Perspektive, „die das Recht auf ein gleichberechtigtes Leben in der Gemeinde und die Notwendigkeit der Anpassung der Dienstleistungen (...) an dieses Ziel in den Mittelpunkt stellt“ (GÖBEL/MILES-PAUL 2003, 62).
- Weg von der institutionellen Orientierung – hin zu personenbezogenen Unterstützungsangeboten. Es geht nicht mehr darum, welches der bestehenden Angebote für den schwer behinderten Menschen *passt*, sondern darum, welche Angebote er *braucht*, um seine individuellen Bedürfnisse und Bedarfe zu erfüllen.
- Weg von paternalistischem Denken („Wir wissen am besten, was für sie gut ist ...“) – hin zum Erkunden und Anerkennen der subjektiven Perspektive durch Einbeziehung der Betroffenen.
- Weg von der Stabilisierung tradierter Routinen – hin zur Sensibilisierung für Machtverhältnisse in asymmetrischen Beziehungen.

### **Orientierungspunkt: Lebensqualität**

Orientierung kann das Konzept Lebensqualität bieten, das international als Schlüsselkonzept zur Hilfeplanung und Untersuchung der Wirkungen von professionellen Hilfen auf die Lebenslagen von Menschen mit Behinderung gilt.

Acht miteinander in Wechselwirkung stehende Kernbereiche sind von zentraler Bedeutung (vgl. SCHALOCK 2002):

- Rechte,
- soziale Inklusion (Teilhabe),
- Selbstbestimmung,
- physisches Wohlbefinden<sup>5</sup>,
- persönliche Entwicklung,
- materielles Wohlbefinden<sup>6</sup>,
- zwischenmenschliche Beziehungen,
- emotionales Wohlbefinden.

Es ist kein Zufall, dass genau diese Bereiche in unterschiedlichen Facetten Schwerpunkte unseres Kongresses waren. Lebensqualität – so IRIS BECK (2002) – kann als eine Funktion von a) objektiven Lebensbedingungen, b) psycho-sozialer Unterstützung und c) subjektivem Wohlbefinden und subjektiver Bewertung beschrieben werden.

Objektive, fachlichen Standards entsprechende Bedingungen sind somit eine wichtige, aber keine hinreichende Bedingung von Lebensqualität – entscheidend ist die subjektive Zufriedenheit. Nur die betroffene Person selbst kann sagen, wie sie ihre Lebenssituation erlebt und was sie für ein „gutes Leben“ braucht:

*„Wir haben kein Recht, für die Betroffenen zu definieren, was für sie gut und qualitativ ist. Dieses Handeln birgt die Gefahr der Bevormundung, der fürsorglichen Belagerung. Notwendig ist eine Perspektive, die Lebenssouveränität fördert – also eine Empowerment-Perspektive – und die ist ohne weitestgehende Einbeziehung der Betroffenen nicht vorstellbar“ (KEUPP 2000, 15).*

Die Einbeziehung von Menschen, die als schwer geistig behindert gelten, ist in der Regel nur ansatzweise über Sprache möglich. Zur Ermittlung ihrer Wünsche und ihrer Zufriedenheit müssen andere Wege gefunden werden, z. B. durch Beobachtung ihres Ausdrucksverhaltens in der direkten Interaktion und Kommunikation mit ihrem sozialen Umfeld. Diesen Weg haben wir in der Kölner Lebensqualität-Studie beschritten, die in Heimen der Behindertenhilfe und in Pflegeheimen durchgeführt wurde. Wir haben versucht, über teilnehmende Beobachtung im Gruppenalltag Zugang zur Alltagswirklichkeit dieser Menschen zu gewinnen. Beobachtung und Interpretation ihres spezifischen Ausdrucksverhaltens können jedoch nicht mehr als eine Annäherung an die subjektive Perspektive sein.

Die Ergebnisse der Studie belegen, wie unterschiedlich die Lebenssituation dieser Personengruppe auch heute noch ist – abhängig von Einstellungen, Haltungen, Erfahrungen und Kompetenzen der Mitarbeitenden, von Rahmenbedingungen und situativen Gegebenheiten. An ausgewählten Beispielen möchte ich Ihnen einen kleinen Einblick geben. Sie beziehen sich auf zwischenmenschliche Beziehungen, Selbstbestimmung und soziale Inklusion – als Schlaglichter auf das breite Spektrum der Erfahrungswelten.

### **Zwischenmenschliche Beziehungen**

Die Erfüllung der sozialen Bedürfnisse nach Zugehörigkeit und Anerkennung, nach Kommunikation und Interaktion ist Basis für Entwicklung, Lebenszutrauen, Selbstbewusstsein und emotionale Zufriedenheit. Bei Menschen mit schweren Behinderungen ist der Aufbau einer Beziehung und die Initiierung eines Dialogs oft erschwert. Ihre starke Abhängigkeit von der Bereitschaft der Umwelt zu Kommunikation und Interaktion in einer dialogischen Beziehung impliziert das Risiko der Isolation (vgl. JANTZEN 1999).

#### **Erfahrungen aus dem Wohnalltag zweier Frauen**

- *Die Mitarbeiterin kommt an den Couchtisch und setzt sich neben Frau F. Sie streichelt ihr die Hände. Frau F. genießt den Körperkontakt ganz offensichtlich, lacht und strahlt die*

*Mitarbeiterin an. Diese stupst daraufhin mit ihrer Nase an Frau F.s Nase, was deren Freude noch weiter steigert. Währenddessen spricht sie leise und wohlwollend mit ihr. (B)*<sup>7</sup>

- *Nach dem Frühstück wird die Bewohnerin ins Wohnzimmer gesetzt, wo sie ohne Kontakte bis zum Mittagessen sitzen bleibt. Sie brummt in verschiedenen Tonlagen und Lautstärken, wedelt mit ihren Händen und stampft gelegentlich mit ihrem rechten Fuß fest auf den Boden. (B)*<sup>8</sup>

### **Selbstbestimmung**

Die Umsetzung der Leitidee Selbstbestimmung ist bei Menschen mit schweren Behinderungen in hohem Maß von der Bereitschaft ihrer Umgebung abhängig, ihre (meist nonverbalen) Botschaften zu erkennen und ernst zu nehmen. Beispiele aus Essenssituationen zeigen Eckpunkte des Kontinuums zwischen Achtung individueller Wünsche und Machtmissbrauch (vgl. HAHN 1992).

- *„Beim Abendessen stehen an Frau L.s Platz zwei Teller mit Brei bereit (sie ist blind). In dem einen befindet sich ein Eintopf (Mittagsrest), in dem anderen ein süßer Brei. (...) Die Betreuerin beginnt, ihr den herzhaften Brei zu geben, und achtet auf Frau L.s Reaktion. Sie wechselt nach wenigen Löffeln zu dem süßen Brei, und es scheint, als helle sich der Gesichtsausdruck von Frau L. auf.“ (B)*
- *Zum täglichen Speiseangebot eines ständig bettlägerigen mehrfach behinderten Pflegeheimbewohners (er ist blind) gehört Weißbrot mit Schmierwurst oder Käse, das in Kaffee aufgeweicht ist. Die Mitarbeiterin (...) hielt ihm den Löffel an die Lippen. (...) Er zeigte keine Reaktion, sondern kniff die Lippen fest zusammen. Nach drei Versuchen, ihn freiwillig zum Essen zu bewegen, zog sie gewaltsam seinen Unterkiefer herunter und schob ihm das Brot in den Mund. (...) Als sie merkte, dass er das Brot nicht hinunterschluckte, rief sie: „Los! Jetzt wird aber schnell geschluckt!“ Trotz ihrer Forderung behielt er das Brot im Mund, so dass sie ihm erneut den Unterkiefer herunterzog und einen weiteren Bissen Brot in den noch vollen Mund steckte. Durch die große Menge an Brot, die sich nun in Herrn U.s Mund befand, war er gezwungen, es herunterzuschlucken. Dabei kniff er seine Augen zusammen und schüttelte den Kopf schnell hin und her. (P)*

### **Soziale Inklusion**

Soziale Inklusion ist mehr als das Wohnen im Stadtteil oder in der Gemeinde. Sie ist Ausdruck einer Philosophie der Gleichwertigkeit jedes Menschen, der Anerkennung von Verschiedenheit, der Solidarität der Gemeinschaft und der Vielfalt von Lebensformen – Menschen mit Behinderung nehmen selbstverständlich am allgemeinen Leben teil.

Die daraus resultierenden Anforderungen an die professionellen Helfer(innen) sind im Kontext von Gemeinwesenarbeit, Sozialraum- und Ressourcenorientierung angesiedelt: Ihre Aufgaben verlagern sich von der umfassenden Betreuung des behinderten Menschen auf die Unterstützung zur Entwicklung eines individuellen Lebensstils, auf die Erschließung von persönlichen Netzwerken, von Freizeit-, Bildungs- und Arbeitsmöglichkeiten in der Gemeinde sowie auf Beratung und Unterstützung der am Netzwerk beteiligten Personen. „In dem Maße wie Gemeinwesen die Unterstützung dieser Menschen übernehmen, müssen sie

dafür auch ausgerüstet werden. Bei diesem Prozess können die sektoralen Sonderdienste der Behindertenhilfe mit ihren Mitarbeitenden, die erfahren sind im Umgang mit den Menschen, große Dienste leisten“ (MAAS 2003, 5). Sie werden zu „Brückenbauern in die Gemeinde“.

Auch Menschen mit schweren Behinderungen sollten in ihrem Umfeld als Nachbar, Kunde und Bürger wahrgenommen werden. Die Realität ist noch weit davon entfernt. Dennoch gibt es punktuell bemerkenswerte Ansätze, von denen ich Ihnen im Sinne von Good Practice das Beispiel einer Einkaufssituation vorstellen möchte:

- *„Die Verkäuferin begrüßt Herrn W. (blind) mit seinem Namen. Die Betreuerin sagt, dass sie Duschgel, aber auch After-Shave für ihn kaufen wolle. Die Verkäuferin lächelt Herrn W. an und holt Papierstreifen. Die Mitarbeiterin steht vor Herrn W., der auf dem Rollator sitzt, und hält seine Hand. Er stöhnt etwas. Nach und nach werden einige Düfte auf die Papierstreifen gesprüht und die Mitarbeiterin hält sie Herrn W. einzeln vor die Nase. Die ersten Düfte werden von ihm weder abgelehnt, noch angenommen, statt dessen versucht er vom Rollator herunter zu klettern, um sich dann auf den Fußboden zu legen. Die Mitarbeiterin lässt ihn gewähren und sucht in der Zeit noch einmal verschiedene Proben heraus. (...) Dann nimmt sie wieder die Hand von Herrn W. und zieht ihn damit hoch, damit er sich wieder auf den Rollator setzt. Dann werden wieder einige Proben an seine Nase geführt. Herr W. zieht eine Probe näher an sein Gesicht, indem er die Hand der Betreuerin zu sich heranzieht. Die Mitarbeiterin deutet dies so, dass er diesen Geruch mag. Sie sagt der Verkäuferin, dass sie dieses After-Shave kaufen werden.“ (B)*

In diesem Blitzlicht auf eine Einkaufssituation sind wesentliche Elemente von Inklusion enthalten:

- Einkaufsmöglichkeiten für den täglichen Bedarf befinden sich in unmittelbarer Nähe der Einrichtung – sonst könnte Herr W. sie nicht mit seinem Rollator zu Fuß erreichen.
- Er nutzt die gleichen Geschäfte wie die Menschen in der Nachbarschaft – er nimmt am normalen Alltag teil.
- Die beschriebene Situation ist keine einmalige Aktion. Herr W. ist in dem Laden als Kunde bekannt – er wird mit Namen begrüßt.
- Er ist beim Einkaufen nicht nur dabei im Sinne einer passiven Teilnahme – er ist aktiv beteiligt.
- Die situationsbezogene Teilhabe wird ihm ermöglicht, weil seine spezifischen Kompetenzen im Prozess der Auswahl der Pflegemittel beachtet werden (die Fähigkeit, Düfte wahrnehmen zu können, die Fähigkeit, Interesse oder Ablehnung durch Handbewegung zu signalisieren).
- Besonders hervorzuheben ist, dass es die Verkäuferin ist, die – unaufgefordert – die Fähigkeiten von Herrn W. bei der Auswahl des Artikels direkt einbezieht – sie ist für die spezifischen Kompetenzen sensibilisiert, hat durch häufigen Kontakt mit schwer behinderten Menschen und ihre Begleiter gelernt, dass auch dieser Personenkreis eigene Entscheidungen treffen kann, wenn man ihm durch geeignete Arrangements Gelegenheit dazu gibt. Durch Kompetenztransfer kann sie nun selbst aktiv sein.
- Zwischen Herrn W. und der Verkäuferin ist ein „Kontakt auf gleicher Augenhöhe“ entstanden, beide sind – ohne Worte – in die Kommunikation involviert, ihm selbst wird

Entscheidungskompetenz zugestanden. Der Einkauf wird nicht über seinen Kopf hinweg getätigt.

Auf den Punkt gebracht: Die Betreuer(innen) von Herrn W. sind ihrer Aufgabe als Brückenbauer ein Stück näher gekommen. Wesentliche Bestandteile von Teilhabe sind erfüllt: soziale Kontakte, Ausübung sozialer Rollen, Erfahrungen des Einbezogenenseins und der Anerkennung (vgl. METZLER/RAUSCHER 2004).

Zu ergänzen ist, dass in der Einrichtung von Herrn W. überwiegend Menschen mit hohem Hilfebedarf leben. Als Türöffner in die Gemeinde betätigt sich hier auch eine Gruppe freiwillig engagierter Frauen, die regelmäßig die schwer behinderten Bewohner(innen) besuchen und mit ihnen das nähere und weitere Umfeld der Einrichtung erkunden, Kontakte stiften. Die Bewohnerinnen und Bewohner sind im Ort sichtbar, werden als dazugehörig erlebt. So werden durch das Engagement der Freiwilligen Hindernisse zur Teilhabe am allgemeinen Leben abgebaut oder gemildert, die z. B. in mangelnder sozialer Akzeptanz liegen.

### **Im Zentrum: Das Subjekt**

Das Ziel ist somit klar: Lebensqualität. Es gilt herauszufinden, was der Einzelne braucht, um ein subjektiv zufriedenstellendes Leben führen zu können. Daran bemisst sich der Unterstützungsbedarf!

### **Ermittlung des Unterstützungsbedarfs**

Bei den gängigen Verfahren der Individuellen Hilfeplanung ist die Beteiligung von Menschen mit schweren Behinderungen nur punktuell realisiert, abhängig vom Selbstverständnis der Betreuer(innen) und ihrer Bereitschaft, kreativ nach Wegen zur Partizipation dieses Personenkreises zu suchen. Allzu leicht drängt sich das alte „Förderparadigma“ in den Vordergrund, bei dem Fachleute entscheiden, in welche Richtung der behinderte Mensch sich entwickeln soll. Ob diese von außen gesetzten Ziele den individuellen Bedürfnissen entsprechen, wird nicht immer reflektiert.<sup>9</sup>

Konsequent im Mittelpunkt steht der schwer behinderte Mensch bei den Methoden der Persönlichen Zukunfts- oder Lebensstilplanung (vgl. LINDMEIER, MEYER 2005). Der Problematik der erschwerten Kommunikation über persönliche Wünsche zur Verbesserung der aktuellen Situation oder über künftige Perspektiven wird durch einen Kreis von Unterstützern begegnet, die den behinderten Menschen aus unterschiedlichen Lebensfeldern gut kennen (z. B. Eltern, Geschwister, Lehrer, Betreuer) und über Kontakte innerhalb der Region verfügen, die für die Umsetzung der Ziele nützlich sein können. Die Aufgabe der Unterstützer(innen) beschränkt sich nicht nur auf Beratung und Planung, sie engagieren sich über einen längeren Zeitraum aktiv für das Erreichen des gesteckten Ziels, jeweils in den ihnen zugänglichen Bereichen.

## **Soziale Ressourcen**

Netzwerkanalysen weiten den Blick über das Individuum hinaus. Sie stellen eine Verbindung zwischen seiner primären sozialen Umgebung und seinen Beziehungen zur Gemeinde her (vgl. BULLINGER, NOWAK 1998). Stabile informelle soziale Netze können eine salutogene Wirkung haben (vgl. STARK 1996). Sie sind hilfreich in belastend erlebten Alltagssituationen und psychosozialen oder gesundheitlichen Krisen und haben darüber hinaus auch eine belastungsvermeidende Schutzfunktion.

Im sozialen Netzwerk von Erwachsenen mit schweren Behinderungen dominieren formelle, d. h., nicht freiwillig gewählte und in der Regel bezahlte Beziehungen, z. B. zu Gruppenmitarbeitern und Therapeuten. Informelle Kontakte, die als soziale Ressource in Krisensituationen wirksam werden könnten, beschränken sich meist auf Angehörige (soweit noch vorhanden). Persönliche Freunde sind die Ausnahme. Kontinuierliche Kontakte zu Nachbarn bestehen kaum und sind selten intensiv. Das Fehlen eines tragfähigen Netzwerks steigert das Risiko für Krisen und Krankheiten. Dieser Sachverhalt wiegt schwer, weil Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in besonderer Weise psychischen Belastungen und Stresserleben ausgesetzt sind, z. B. durch Probleme in zwischenmenschlichen Beziehungen, durch Unter- oder Überforderung und ambivalente Betreuungskonzepte oder Haltungen des Betreuungspersonals sowie durch strukturell oder personell bedingte Gewalt und deprivierende Erfahrungen im Laufe ihres Lebens.

Von daher ist die Entwicklung, Stärkung und Erweiterung des persönlichen Netzwerks von Menschen mit schweren Behinderungen eine zentrale Aufgabe von Einrichtungen und Diensten (vgl. BULLINGER, NOWAK 1998; LÜBBE, BECK 2002). Als externe Ressource trägt es zur Befriedigung individueller Bedürfnisse bei und fördert die Integration und das Ansehen dieses Personenkreises in Nachbarschaft und Gemeinde (vgl. DWORSCHAK 2003; MAAS 2003).

Die meisten Eltern und Angehörigen von Menschen mit Behinderung erfüllen diese Funktionen ganz selbstverständlich: Sie fühlen sich für das psychische und physische Wohlergehen ihrer schwer behinderten Töchter und Söhne verantwortlich, lebenslang. Innerhalb ihrer Familien praktizieren sie Inklusion – lange bevor es zum Schlagwort in der Behindertenhilfe wurde. Ihr Vorbild wirkt sich positiv auf die gesellschaftliche Akzeptanz aus. – In den letzten Jahren hat sich das Klima jedoch gewandelt: Statt Anerkennung erlebt man immer häufiger das Gefühl, sich für die hohen Kosten der Unterstützung und Betreuung des schwer behinderten Angehörigen rechtfertigen und gegenüber den zuständigen Behörden als Bittsteller auftreten zu müssen ...

Das persönliche Netzwerk darf nicht auf Eltern beschränkt bleiben. Die Kräfte von Eltern sind begrenzt. Auch sie haben – wie ihre schwer behinderten Angehörigen – ein Recht auf ein eigenständiges Leben, nachdem sie jahrelang, oft über Jahrzehnte, eigene Bedürfnisse hintangestellt haben. Darum sollten bei der Erschließung neuer sozialer Ressourcen auch freiwillig engagierte Menschen, die nicht zur Verwandtschaft gehören, einbezogen werden.

Eine ressourcenorientierte Ausrichtung auf das Gemeinwesen und auf bürgerschaftliches Engagement ist innerhalb der Behindertenhilfe bislang eher ein Randthema. Konkrete

gemeinwesen- und sozialraumbezogene Konzepte, die die Schritte zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft im Sinne sozialer Inklusion aufzeigen und zugleich Bestandteil von Hilfeplanverfahren sind, sind rar – vielleicht weil Netzwerkarbeit nicht zu den refinanzierbaren Kernaufgaben von Einrichtungen und Diensten gehört (vgl. DRABENT 2002).

### **Zur Rolle der Pädagogik**

Pädagogik unter der Zielperspektive Selbstbestimmung von Menschen mit schweren Behinderungen ist im Kern eine Ermöglichungspädagogik. Es geht darum,

- Äußerungen und Bedürfnisse wahrzunehmen, zu verstehen, zu akzeptieren und ihre Realisierung zu initiieren und zu begleiten,
- Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten zu eröffnen,
- individuelles Ausdrucksverhalten (oft als Problemverhalten diskreditiert) als Signal subjektiv bedeutsamer Bedürfnisse zu begreifen und im Kontext lebensgeschichtlicher Erfahrungen zu entschlüsseln und auf der Handlungsebene wirksam werden zu lassen.

THEO KLAUB hat in seinem Eröffnungsvortrag deutlich gemacht, dass individuelle Bedürfnisse, auf denen Selbstbestimmung basiert, nicht per se vorhanden sind, sondern erst gebildet werden müssen. Pädagogik muss somit die Voraussetzungen dafür schaffen, dass Menschen mit schweren Behinderungen die ihnen möglichen Fähigkeiten ausbilden können<sup>10</sup>. Die aktuell erkennbaren Bedürfnisse spiegeln nur das, was ihnen bisher schon zugebilligt wurde. Selbstbestimmung setzt die Bildung von Bedürfnissen und Geschmack voraus (vgl. KLAUB 2005).

An dieser Stelle setzt auch WILLEHAD LANWER (2005) an, der eine unreflektierte Gleichsetzung von Assistenz und Unterstützung problematisiert: Während es bei der Assistenz im Sinne der Programmatik der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung um kompensierende Leistungen gehe (z. B. Ausgleich physischer Beeinträchtigungen), sei in der Arbeit mit Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung der Begriff der Unterstützung geeigneter, da er kompetenzerweiternde, befähigende Leistungen impliziert – mit dem Ziel der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. In diesem Kontext bedeutet Pädagogik, jeweils in Abhängigkeit von der gegebenen Lebenssituation Bedingungen des Alltags zu gestalten, die die Entwicklung des Einzelnen anbahnen, in Gang halten und auf neue Entwicklungsniveaus führen.<sup>11</sup>

In Verhandlungen zur Finanzierung von Leistungen zur Teilhabe sollte dieser spezifische Bildungsbedarf von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen berücksichtigt werden.<sup>12</sup>

### **Passgenaue Hilfen – Qualitäts- oder Sparmodell?**

Die beschriebenen Aufgaben der professionellen Arbeit mit Menschen mit schweren Behinderungen haben nicht nur eine ideelle, sondern auch eine finanzielle Seite. Unter diesem Aspekt erhalten Hilfeplanverfahren im Rahmen des Gesamtplans nach § 58 SGB XII zunehmend Gewicht. Auch hier sind die individuellen Bedarfe des behinderten Menschen

Orientierungspunkt für die notwendige Unterstützung. Es geht – so heißt es – um „passgenaue Hilfe“, die im Dialog mit dem Betroffenen auszuhandeln ist.

Aber: Was heißt passgenau konkret?

- Ist der Begriff nur ein anderer Mantel für den im SGB XII § 76 verankerten Grundsatz, dass die Leistungen von Einrichtungen das „Maß des Notwendigen“ nicht überschreiten dürfen? In diese Richtung weist die erklärte Absicht von Sozialhilfeträgern, das Hilfeplanverfahren als Instrument zur Steuerung der Mittel der Eingliederungshilfe zu nutzen.
- Oder hat Passgenauigkeit – wie suggeriert wird – tatsächlich zum Ziel, durch bedarfsgerechte Unterstützung eine Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen und den sozial-ökologischen Gegebenheiten der Umwelt herzustellen? Eine solche Definition käme dem Ansatz des Konzepts Lebensqualität sehr nahe.

In Verlautbarungen von Sozialhilfeträgern werden fortschrittlich fachliche Ansprüche und Einsparungen miteinander verknüpft<sup>13</sup> – manche sagen: Einsparungen werden mit fortschrittlichen fachlichen Konzepten verbrämt ...

Die Strategie der passgenauen Hilfen kann zu befriedigenden personenzentrierten Hilfearrangements führen, die mehr Selbstbestimmung und Teilhabe ermöglichen. Die in einigen Regionen zu beobachtende flächendeckende Normierung der Hilfeplanungsinstrumente und die zunehmende Technisierung des Hilfeplanprozesses sprechen jedoch eine andere Sprache: Per Mausclick wird der behinderte Mensch zum gläsernen Klienten, dessen persönliche Daten und Unterstützungsbedarfe in vorgegebene Kategorien gepresst und in Euro und Cent berechnet werden – unter dem Motto: Wie teuer ist Herr Meyer?

Doch auch wenn der Kostenaspekt nicht primärer Maßstab für zukunftsbezogene Entscheidungen ist, müssen passgenaue Hilfen nicht zugleich bedürfnisgerecht sein. Es kommt auf den Blickwinkel an, vor allem bei Vorliegen einer schweren Behinderung. Wichtige Fragen sind:

- Welche Erfahrungen und welche Qualifikation haben die Entscheidungsträger im Hilfeplanverfahren mit dem Personenkreis (z. B. Fallmanager)?
- Welche Verfahren werden angewendet, um den Wünschen und Interessen schwer behinderter Menschen nahe zu kommen, die sie nicht selbst artikulieren können?
- Welches Menschenbild ist handlungsleitend?

Je nach Beantwortung dieser Fragen werden Weichen gestellt, die den Lebensalltag und die Lebensperspektiven entscheidend bestimmen:

- Mit Blick auf die Gesamtpersönlichkeit und die Bürgerrechte werden Hilfearrangements im Vordergrund stehen, die Unterstützung im Sinne der Zielperspektive Lebensqualität auf der Basis des SGB IX geben – mit der Offenheit für unterschiedliche Wohnformen, unterschiedliche Dienstleistungsstrukturen und Finanzierungsmodelle.

- Bei einer Fokussierung auf den hohen Hilfe- und Pflegebedarf, wird der Weg in Schwerstbehinderteneinrichtungen oder Pflegeheime als passgenaue Hilfe erscheinen.

Die subtil oder offen gefahrene Strategie „hier Eingliederungsfähige – dort Pflegefälle“ führt jedoch in eine Sackgasse, aus der wir bereits einmal nur mühsam den Weg nach draußen gefunden haben! Als „einfache“ Lösung zur Kostendämpfung versperrt sie den Blick auf mögliche Innovationen und Strukturveränderungen.

### **Aktuelle Tendenzen**

Die Lebenshilfe hat sich eindeutig positioniert: Behinderte Menschen mit hohem Hilfebedarf sollen lebenslang in Einrichtungen der Eingliederungshilfe betreut werden – soweit sie es wünschen. Eine Forderung, die jeder von uns vorbehaltlos unterschreibt. Unter den gegenwärtigen strukturellen und konzeptionellen Bedingungen in Pflegeheimen ist eine dem fachlichen Anspruch angemessene Betreuung dieses Personenkreises dort nicht gewährleistet.

Dennoch fährt der Zug in mehreren Bundesländern in eine Richtung, die diesem Anspruch entgegen steht. Wer hinter die Kulissen schaut, nimmt wahr: Die Phalanx der Träger der Behindertenhilfe, die sich gegen die Aufnahme von behinderten Menschen in Pflegeeinrichtungen stellen, bröckelt. Eigene Pflegebereiche für schwer behinderte Menschen (unter dem Stichwort Binnendifferenzierung in einigen Regionen bereits seit mehreren Jahren praktiziert) werden nicht mehr ausgeschlossen.

Die Gründe sind vielfältig, z. B.:

- *Mangelnde Finanzierung bedarfsgerechter Hilfen:* Strukturelle Gegebenheiten vor Ort, z. B. eine unzureichende Personalsituation oder ungeeignete räumliche Bedingungen, führen bei Zunahme des Pflege- und Betreuungsbedarfs an die Grenze des Machbaren.
- *Marktwirtschaftliche Aspekte:* In einigen Bundesländern sehen Träger der Behindertenhilfe ihre Existenz durch bereits erfolgte und weitere zu erwartende Entgeltabsenkungen stark gefährdet. Im Kontext der ökonomisch bedingten Umstrukturierung der Angebote zeichnet sich ab, dass das Marktsegment „Pflege für behinderte Menschen“ stark von privaten Trägern besetzt wird und sie selbst – unter wirtschaftlichen Aspekten – das Nachsehen haben.
- *Ideelle Überlegungen:* Träger wollen nicht zusehen, dass behinderte Menschen, für deren Wohl sie sich engagieren, in Einrichtungen landen, in denen ihr Recht auf Selbstbestimmung und Teilhabe nicht gewahrt wird. Sie hoffen, in eigenen Pflegeabteilungen unter Einbeziehung der Eingliederungshilfe Bedingungen schaffen zu können, die die Bedürfnisse schwer behinderter Menschen berücksichtigen.

Herr Dr. Fritz Baur, Sozialdezernent beim Landschaftsverband Westfalen-Lippe<sup>14</sup>, hat die Umwidmung von Behinderteneinrichtungen in Pflegeabteilungen hier als „Hilfslösung“ bezeichnet, weil es zur Zeit nicht anders geht. Ziel sollte sein: Volle Pflegeleistungen da, wo der Mensch wohnt – also auch in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Voraussetzung ist eine Änderung des § 43a SGB XI, für die sich die Verbände bereits jetzt nachdrücklich einsetzen.

Gleichzeitig müssen wir den Blick auf die schwer behinderten Menschen lenken, die bereits seit Jahren in Pflegeheimen leben, aus eigener (bzw. stellvertretender) Entscheidung oder weil es keinen anderen Platz gab oder weil ihnen dieser Ort – aus Kostengründen – zugewiesen wurde.

Jüngste Berichte über Missstände in privat-gewerblichen Pflegeeinrichtungen fordern zum Handeln auf. Vor kurzem hat MARKUS BREITSCHIEDL, der ein Jahr lang verdeckt in Pflege- und Altenheimen gearbeitet und recherchiert hat<sup>15</sup>, in einem Interview mit einer Berliner Zeitung typische Strategien beschrieben:

„Das System sagt: Je pflegebedürftiger eine Person ist, umso mehr Geld gestehen wir ihr zu. Liest man das mit den Augen dessen, der ein privates Heim betreibt, der also Gewinn machen will, dann fördert das System den Missbrauch. Denn: Mit weniger Einsatz verschlechtert sich der Zustand des Bewohners, dadurch kommt er in die nächste Stufe – und der Unternehmer hat zum einen am Personal gespart und bekommt zum anderen nun noch mehr Geld.“ (Der Tagesspiegel vom 19.09.2005, 16).

Zustände wie diese sind sicherlich nicht zu verallgemeinern – gerade im Bereich der Altenhilfe haben in den letzten Jahren Qualitätssicherung und Entwicklung innovativer Konzepte einen hohen Stellenwert. Es geht nicht um Pauschalverurteilungen. Dennoch dürfen negative Einzelfälle nicht verharmlost werden, weil es in der Regel um Menschen geht, die sich nicht für ihre Rechte einsetzen können, z. B. schwer mehrfach behinderte Menschen. Vor diesem Hintergrund stellt sich für mich die Frage: Wer setzt sich ein für die Interessen schwer mehrfach behinderter Menschen, die bereits unter unzumutbaren Bedingungen in Pflegeheimen leben?

- *Wie z. B. Herr U., den wir im Rahmen der Kölner Lebensqualität-Studie kennen gelernt haben: Liegt er immer noch den größten Teil des Tages im Bett? Muss er immer noch morgens und abends in Kaffee eingeweichtes Wurst- oder Käsebrod herunterschlucken, obwohl er sich heftig dagegen wehrt? Muss er immer noch mit Mitarbeiterinnen auskommen, die in einem Interview zu verstehen gaben, dass die schwerstbehinderten Bewohner durch das den ganzen Tag laufende Radio ausreichend unterhalten werden? Zitat: „Durch die dort geführten Gespräche haben die Bewohner sehr viel verbale Abwechslung.“*

Qualitätshandbücher der Altenhilfe, die auf aktuellen Erkenntnissen der Pflegewissenschaft basieren, sind eine gute Basis zur Verbesserung der Situation vor Ort – überfordernde unzureichende Rahmenbedingungen stehen jedoch der Umsetzung oftmals entgegen.

Darüber hinaus werden pflegewissenschaftliche Konzepte nur in Teilbereichen den spezifischen Bedürfnissen dieses Personenkreises gerecht. Wesentliche Ansprüche werden nicht erfüllt. Darauf hat auch die Pflege-Enquête-Kommission des LANDTAGS VON NRW (2004) hingewiesen. Sie sieht Defizite vor allem im Hinblick auf Aktivitäten und Sozialkontakte sowie Teilhabe am Leben in der Gesellschaft:

*„Abgesehen davon, dass diese Lebenssituation pflegebedürftiger Menschen häufig nicht mehr mit der Zielsetzung des Pflegeversicherungsgesetzes (§ 2 SGB XI) vereinbar ist, wird übersehen, dass pflegebedürftige Menschen in der Regel auch chronisch kranke oder behinderte Menschen sind, für die auch das Selbstverständnis und die Zielsetzungen des Neunten Sozialgesetzbuches zu beachten bzw. anzuwenden sind, und die häufig auch Leistungen nach dem Neunten Sozialgesetzbuch beanspruchen können“ (LANDTAG VON NRW 2005, 41).*

Unabhängig von unserer grundsätzlichen Forderung nach Verbleib in Einrichtungen der Behindertenhilfe – halte ich im Interesse der bereits in Pflegeheimen lebenden schwer behinderten Menschen zusätzliche Aktivitäten für erforderlich. Zur Unterstützung bzw. Realisierung ihres Anspruchs auf Leistungen des SGB IX und des SGB XI sollten wir uns offensiv in die Diskussion über die Qualität der Betreuung schwer geistig und mehrfach behinderter Menschen in Pflegeeinrichtungen einbringen.<sup>16</sup>

So könnten z. B. für die Ausbildungs- und Fortbildungscurricula für Pflegekräfte spezielle Module für die Arbeit mit diesem Personenkreis entwickelt werden, die sich am Konzept Lebensqualität orientieren und behindertenpädagogische und pflegewissenschaftliche Konzepte integrieren und die Standards für die Arbeit vor Ort festschreiben. Das käme auch Einrichtungen der Behindertenhilfe zugute, die pflegerisch qualifizierte Kräfte benötigen. Verknüpfungspunkte sind schon jetzt vorhanden: nicht nur in den Methoden, sondern auch in der Sichtweise auf das Individuum. Auch in der Altenhilfe hat es seit den 1960er Jahren einen Wandel der Sichtweisen auf pflegebedürftige Menschen vom Patienten zum Kunden gegeben, der Ausgangspunkt für die Entwicklung innovativer Konzepte mit quartiersbezogener Orientierung war (vgl. LANDTAG VON NRW 2005).

### **Handlungsbedarf**

Veränderungen erfordern von Trägern von Einrichtungen und Diensten eine Richtungsentscheidung – konkret: den Wechsel von institutionellen zu personenzentrierten Hilfen, wie sie z. B. im anglo-amerikanischen Raum und in Skandinavien bereits praktiziert werden (vgl. LINDMEIER/LINDMEIER 2001).

Veränderungen erfordern konzeptionelle Ansätze zum Erproben neuer Wege – unter Berücksichtigung bereits praktizierter kreativer Modelle einzelner Träger und von Erfahrungen und Konzepten in anderen Bereichen der sozialen Arbeit sowie im Ausland. Wir können mit kleinen Schritten anfangen, Beispiele liegen vor. Wir hoffen, dass von diesem Kongress Impulse für die Weiterentwicklung vor Ort ausgehen. Handlungsbedarf besteht auf vielen Ebenen.

Zusammenfassend möchte ich konkrete Maßnahmen benennen, die zeitnah umgesetzt werden sollten und zugleich anregen, jeweils über die Zuständigkeit für die Umsetzung nachzudenken:

1. Die Regionalplanungen müssen die Belange von Menschen mit hohem Hilfebedarf integrieren und Exklusionsrisiken minimieren – wie erreichen wir das?

2. Strukturelle, personelle und konzeptionelle Standards sollen Menschen mit schweren Behinderungen eine gute Lebensqualität sichern, unabhängig vom Lebensort – wer legt diese verbindlich fest?
3. Schnittstellen zwischen stationären und ambulanten Angeboten müssen genutzt bzw. geschaffen werden, um mehr Individualisierung in der Betreuung dieses Personenkreises zu erreichen – wer entwickelt innovative Konzepte?
4. Ambulante Dienstleistungen sollen auch für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung eine reale Alternative zu stationären Angeboten sein – wer formuliert die Anforderungen, die an Rahmenbedingungen und Qualität der Leistungen zu stellen sind?
5. Leistungsanbieter sollen Anreize für die Umstellung von institutionellen Hilfen auf gemeinwesenbezogene Alternativen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf erhalten – wer stellt Instrumentarien zur Verfügung, die eine Umsteuerung für Träger von Einrichtungen finanziell und ideell lohnenswert machen?
6. Der stationäre Bereich muss bei veränderten Hilfestrukturen neue Rollen übernehmen – wer entwickelt entsprechende Konzepte und setzt sie um?
7. Informelle soziale Ressourcen (z. B. persönliche Netzwerke, bürgerschaftliches Engagement) müssen zur Stärkung von Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen genutzt werden – wer entwickelt verbindliche sozialraumorientierte Konzepte?
8. Personenbezogene Finanzierungsmodelle sollen auch für Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung eine realistische Option sein – welche Region eröffnet die Chance zur Umsetzung?
9. Die Assessment-Verfahren für eine personenzentrierte Hilfeplanung müssen spezifische Bedarfe von Menschen, die nicht für sich selbst sprechen können, berücksichtigen – wer entwickelt entsprechende Instrumentarien?
10. Fallmanager, die in ihrer Entscheidungsfunktion Weichenstellungen für Lebensperspektiven vornehmen, müssen hinsichtlich der spezifischen Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit schweren Behinderungen qualifiziert werden – wer entwickelt verbindliche Standards?
11. Menschen mit schweren Behinderungen sollen bei der Wahl der Wohnform frei und informiert wählen können – wer legt verbindliche Verfahren zur Sicherung des Wunsch- und Wahlrechts fest?
12. Die Finanzierung von indirekten Hilfen und örtlicher Infrastruktur ist als wesentliche Voraussetzung der Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen am Leben in der Gesellschaft sicher zu stellen – wer entwickelt die dazu notwendigen Grundlagen?
13. Die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen mit hohem Pflegebedarf muss dauerhaft gesichert sein.
14. Sie sollen die vollen Leistungen der Pflegeversicherung jeweils an dem Ort, an dem sie leben wollen, in Anspruch nehmen können.

Diese Forderungen umreißen das Feld, in dem wir aktiv werden müssen. Verantwortungsträger in Einrichtungen und Diensten, in Fachverbänden, Verwaltung und Politik, in Aus- und Fortbildungsinstitutionen sowie Angehörige sind aufgefordert, gemeinsam nach adäquaten Lösungen zu suchen.

THEO KLAUB hat zu Beginn des Kongresses angeregt, eine Art Gesellschaftsvertrag im Sinne einer Charta der Rechte von Menschen mit schweren Behinderungen zu erstellen, als verbindliche Grundlage für Entscheidungen in Sozialpolitik und Verwaltung. Sie könnte sich auf die eingangs benannten Standardregeln der EU beziehen, aber die spezifischen Bedarfe schwer mehrfach behinderter Menschen deutlich hervorheben und unter Einbeziehung der aktuellen Gefährdungen für die Lebensqualität dieses Personenkreises klare Forderungen formulieren. Die Verbände sollten diese Anregung aufgreifen.

Grundsätzlich sind wir aufgefordert, uns zu engagieren für die Entwicklung einer Ethik und Politik der Anerkennung, die – so MARKUS DEDERICH (2001, 222) – dem Anderen einen hohen Stellenwert einräumt, Heterogenität und Differenz würdigt, von der Asymmetrie menschlicher Beziehungen ausgeht und dabei das Prinzip der Gerechtigkeit nicht aus den Augen verliert und die Herausbildung neuer solidarischer Strukturen in der Gesellschaft unterstützt.

*Prof. Dr. Monika Seifert, Kath. Hochschule für Sozialwesen Berlin*

## **Literatur**

- BECK, I. (1998): Gefährdungen des Wohlbefindens schwer geistig behinderter Menschen. In: U. Fischer; M. Th. Hahn; Ch. Lindmeier; B. Reimann; M. Richardt (Hrsg.): Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Reutlingen, 273–299.
- BECK, I. (2002): Von der institutionellen zur personalen Orientierung. Anforderungen an Einrichtungen. In: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hrsg.): Einigkeit und Recht und Gleichheit? Neue Weichenstellungen in der Behindertenhilfe. Tagungsbericht DHG-Fachtagung 19./20.11.2001 in Berlin. Berlin/Düren, 27–34.
- BECK, I. (2005): Entwicklung der Gesellschaft und die daraus resultierenden Konsequenzen für Menschen mit Behinderungen. In: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hrsg.): Chancen für Menschen mit Behinderung in der Krise des Sozialstaats. Tagungsbericht. Sozialpolitische Fachtagung Nov. 2004 in Bonn. Bonn/Düren, 11–24.
- BULLINGER, H.; NOWAK, J. (1998): Soziale Netzwerkarbeit. Eine Einführung für soziale Berufe. Freiburg.
- DEDERICH, M. (2001): Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung. Bad Heilbrunn.
- DRABENT, R. (2002): Infrastruktur soziales Engagement. In: W. Thimm, G. Wachtel: Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim, 191–213.
- DWORSCHAK, W. (2004): Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerke. Bad Heilbrunn.
- FRANK, R. (1991): Körperliches Wohlbefinden. In: Wohlbefinden. Theorie – Empirie – Diagnostik. Hrsg.: A. Abele; P. Becker. Weinheim, München, 71–95.

- GÖBEL, S.; MILES-PAUL, O. (2003): Wohnen, wo ich will! Expertise im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz. Stärkung gemeindenaher Wohn- und Unterstützungsformen für behinderte Menschen in Rheinland-Pfalz. Hrsg.: Bifos – Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter. Kassel.
- HAHN, M. TH. (1992): Zusammensein mit Menschen, die schwerbehindert sind. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Förderung. In: Geistige Behinderung 2/1992, 107–129.
- HAHN, M. TH. (2003): Die langsame Entdeckung der Gemeinsamkeit. In: Th. Klauß, W. Lamers (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberg, 29–50.
- HAHN, M. TH.; FISCHER, U.; KLINGMÜLLER, B.; LINDMEIER, CH.; REIMANN, B.; RICHARDT, M.; SEIFERT, M. (Hrsg.) (2004): „Warum sollen sie nicht mit uns leben?“ Stadtteilintegriertes Wohnen von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung und ihre Situation in Wohnheimen. Zusammenfassende Gesamtdarstellung des Projektes WISTA, Teile I – IV. Reutlingen.
- HAMEL, TH.; WINDISCH, M. (1993): Soziale Integration. Vergleichende Analyse von sozialen Netzwerken nichtbehinderter und behinderter Erwachsener. In: Neue Praxis, H. 5, 425–439.
- INCLUDED IN SOCIETY. EUROPEAN RESEARCH INITIATIVE ON DE-INSTITUTIONALISATION OF DISABLED PEOPLE (2003): Ergebnisse und Empfehlungen der europäischen Studie über gemeindenahe Wohnangebote für Menschen mit Behinderungen. 2003. <http://www.community-living.info>.
- JANTZEN, W. (1999): Geistige Behinderung ist ein sozialer Tatbestand. In: W. Jantzen, W. Lanwer-Koppelin, K. Schulz: Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Berlin, 197–215.
- KEUPP, H. (2000): 25 Jahre Gemeindepsychiatrie – Erfahrungen für Community Care? In: Ev. Stiftung Alsterdorf: Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung. Dokumentation des Kongresses Community Care. Hamburg, 12–15.
- KLAUB, TH.: Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern. 2. Aufl. Heidelberg 2005.
- LANDTAG VON NORDRHEIN-WESTFALEN (Hrsg.) (2005): Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquête-Kommission des Landtags von Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf.
- LANWER, W. (2005): Assistenz und Unterstützung zwischen Teilhabe und Ausgrenzung – Überlegungen zur Klärung dieser Begriffe aus pädagogischer Sicht und zu deren Relevanz für Menschen, die als behindert bezeichnet werden. In: Behindertenpädagogik 44 (1) 23–37.
- LINDMEIER, B.; LINDMEIER, CH. (2001): Supported Living. Ein neues Konzept des Wohnens und Lebens in der Gemeinde für Menschen mit (geistiger) Behinderung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 24 (3/4) 39–50.
- LINDMEIER, B.; MEYER, D. (2005): Persönliche Zukunftsplanung mit Unterstützern. Stand der Umsetzung und Perspektiven für die Bundesrepublik Deutschland. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, H. 1 (Praxisteil) 1–16.
- LÜBBE, ANDREA; BECK, IRIS (2002): Individuelle Hilfeplanung. Anforderungen an die Behindertenhilfe. Hrsg.: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG), Hamburg/Düren.

- MAAS, TH. (2003): Community Care für alle! Auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. In: Orientierung H. 4, 3–5.
- METZLER, H.; RAUSCHER, CH. (2004): Wohnen inklusiv. Wohn- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderungen in Zukunft. Projektbericht. Diakonisches Werk Württemberg.
- ORIENTIERUNG (2003): Schwerpunktheft ‚schwer(st) behindert‘. Lebensqualität für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“. Heft 4.
- QUINN, G.; DEGENER, TH. (2002): Human Rights and Disability. The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. United Nations, New York and Geneva.
- SCHALOCK, ROBERT L. et al. (2002): Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. In: Mental Retardation 40 (6), 457.
- SEIFERT, M.: (2002): Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen. Ergebnis der Kölner Lebensqualität-Studie. In: Geistige Behinderung 3/2002, 202–222.
- SEIFERT, M. (2003): Mehr Lebensqualität. Zielperspektiven für Menschen mit schwerer (geistiger) Behinderung in Wohneinrichtungen mit Checklisten zur Evaluation der professionellen Arbeit. Marburg.
- SEIFERT, M. (2003): „Wir wissen am besten, was für sie gut ist ....“ Partizipation von Menschen mit schwerer Behinderung – nur eine Leerformel? In: Orientierung 27, 46–49.
- SEIFERT, M. (2004): Lebenssituation von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen – im Erwachsenenalter. In: Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in unserer Gesellschaft – gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft?! Materialien zur Fachtagung anlässlich des 25-jährigen Bestehens der Kontaktgespräche am 5. Mai 2004 in Berlin. Marburg, 90–98.
- SEIFERT, M.; FORNEFELD, B.; KOENIG, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld.
- STARK, W. (1996): Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis. Freiburg.
- SWEDISH DISABILITY MOVEMENT (2001): Agenda 22 – Local Authorities – Disability policy planning instructions. Stockholm. – Deutsche Übersetzung hrsg. von Fürst Donnersmarck-Stiftung Berlin (2004): Umsetzung der UN-Standardregeln auf kommunaler und regionaler Ebene. Behindertenpolitische Planungsrichtlinien. Überarbeitete Version.
- WEBER, E. (2003): Persönliche Assistenz – assistierende Begleitung. Veränderungsanforderungen für professionelle Betreuung und für Einrichtungen der Behindertenhilfe. In: Geistige Behinderung 1/2003, 4–22.
- WILD, G. (2003): Kritische Reflexion pflegewissenschaftlicher Modelle aus heilpädagogischer Sicht. In: Behindertenpädagogik 42, 3, 288–307.
- ZENTNER, J. (2005): Freiwilliges soziales Engagement. Eine Perspektive für Menschen mit Beeinträchtigungen und für das sonderpädagogische Hilfesystem? – Teil 1. In: Geistige Behinderung 2/2005, 139-155.
- ZENTNER, J. (2005): Freiwilliges soziales Engagement. Eine Perspektive für Menschen mit Beeinträchtigungen und für das sonderpädagogische Hilfesystem? – Teil 2. In: Geistige Behinderung 3/2005, 186-203.