

Teilhabe

| DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE |

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Geschwister

Politische Teilhabe

Andere Leistungsanbieter

PRAXIS UND MANAGEMENT

*Menschen mit komplexen
Behinderungen*

*Fortbildungsmaterialien
für Fachkräfte*

Erhebung der Lebensqualität

*Gesundheitliche und
pflegerische Bedarfe erfassen*

INFOTHEK

Buchbesprechung

Bibliografie

Veranstaltungen

NOVEMBER 2021
60. Jahrgang

PICTOGENDA 2022 ist da

Pictogenda ist ein jährlich erscheinender Wochenkalender mit Piktogramm-Aufklebern, der sich an alle richtet, die Bilder leichter verstehen können als gesprochene oder geschriebene Sprache. Damit können die Nutzer*innen ihre eigenen Termine planen, Ereignisse in ihrem Alltagsleben selbstständig festlegen und sie anderen ohne viele Worte mitteilen. Pictogenda gibt es sowohl in der klassischen Variante als auch mit dem METACOM Farb- und Symbolsystem.

10% Rabatt
für Mitglieder
der Lebenshilfe



Ein **Terminplaner** (fast) ohne Worte.
Ringbuch mit Kalendarium.

LFK 097

Regulärer Preis € 36,95
Mitgliederpreis € 33,25



Das **Kalendarium** ist für alle, die bereits einen Pictogenda Terminplaner besitzen, diesen im nächsten Jahr weiter nutzen wollen und nur den Innenteil 2022 einlegen wollen.

LBH 022

Regulärer Preis € 24,40
Mitgliederpreis € 21,95



Der **Wandkalender** ist die optimale Ergänzung zum Terminplaner. Er bietet die Möglichkeit, einen ganzen Monat übersichtlich zu strukturieren.

LAM 003

Regulärer Preis € 25,45
Mitgliederpreis € 22,90

Jetzt auch im
METACOM
Symbolsystem



Pictogenda METACOM

LFK 098

Regulärer Preis € 37,95
Mitgliederpreis € 34,15



Kalendarium METACOM

LBH 032

Regulärer Preis € 25,40
Mitgliederpreis € 22,85



Wandkalender METACOM

LAM 009

Regulärer Preis € 26,45
Mitgliederpreis € 23,80



EDITORIAL

<i>Auch Geschwister sind Geschwister</i>	140
Anne Stöcker	

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

<i>Behinderungsspezifische Formen politischer Partizipation als Barriere politischer Teilhabe</i>	142
Simon Baumann	
<i>Andere Leistungsanbieter – Eine Alternative zur Werkstatt?</i>	148
Peter Zentel, Susanne Maaß	
<i>Zwillingsgeschwister von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom</i>	154
Gisa Aschersleben, Katarzyna Hoffmann, Wolfram Henn	

PRAXIS UND MANAGEMENT

<i>Arbeits- und Bildungsorte für Erwachsene mit schwerer Behinderung</i>	160
Teresa Sansour, Oliver Musenberg, Wolfgang Lamers	
<i>ELQue – Ein neues Instrument zur Erhebung der Lebensqualität bei Menschen mit komplexer Behinderung in Wohneinrichtungen</i>	166
Annette Blaudszun-Lahm, Harald Weber, Frank Eierdanz	
<i>I.D.A – Die App zur digitalen Erfassung von gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfen von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen</i>	172
Lina Stölting, Martina Hasseler	

INFOTHEK

<i>6. mitMenschPreis</i>	178
<i>kaethe:k Kunsthaus</i>	179
<i>2. Kongress der Teilhabeforschung</i>	180
<i>Innovative Materialien zur Erweiterung der sexuellen Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen</i>	181
<i>didab – Neue Wege zur Teilhabe</i>	182
<i>Freie Förderplätze für den sozialen Bereich</i>	182
<i>Buchbesprechung</i>	183
<i>Bibliografie</i>	185
<i>Veranstaltungen</i>	186

IMPRESSUM

.....	187
-------	-----



Auch Geschwister sind Geschwister

Liebe*r Leser*in,

Geschwister gehören zu den Personen, die uns am längsten begleiten: Sie können enge Vertraute und Verbündete, Maßstab und Konkurrent*innen, beste Freundinnen und Freunde, aber auch (Un-)Bekannte sein, mit denen man zufällig verwandt ist.

Geschwister können sich in Alter, Geschlecht, Charakter, Hobbys und so vielem mehr gleichen oder unterscheiden. Eine besondere Situation besteht, wenn chronische Erkrankungen, Beeinträchtigungen oder Behinderungen einen Unterschied zwischen den Geschwistern darstellen (nachfolgend allgemein: Behinderung). Selbst wenn innerhalb der Familie und durch die Geschwister untereinander ihre Gemeinsamkeiten betont werden, wird das behinderte Geschwister häufig außerhalb der Familie als anders wahrgenommen. Bei Zwillingen kann das besonders auffallen. Die Behinderung führt eine Reihe von Unterschieden in der Lebensführung nach sich und konstituiert eine besondere Lebenslage, die sich auch auf die anderen Familienmitglieder und ihre Rollen auswirkt.

Geschwister sind bei diesem Blick auf Familien die nicht behinderten Kinder einer Familie (nachfolgend kursiv gesetzt). Manchmal werden sie in Abgrenzung zu ihren Geschwistern mit Behinderung oder chronischer Erkrankung auch als gesund bezeichnet.

Besondere Entwicklungsbedingungen

Geschwister von Menschen mit Behinderungen erleben eine besondere Kindheit. Im Rahmen von Geschwisterforschung werden vor allem Entwicklungsrisiken und der Einfluss auf die (Geschwister-)Beziehungen betrachtet (z. B. TRÖSTER 2013). *Geschwister* lernen früh, Rücksicht zu nehmen und auf die Aufmerksamkeit der Eltern zu verzichten. Vielfach nehmen sie ihre Rolle nicht einmal als ungewöhnlich wahr und müssen erst irgendwann lernen, dass auch sie das Anrecht auf ein eigenes – unabhängiges – Leben haben. Die Geschwisterbeziehung kann dabei sehr unterschiedlich und durchaus am-

bivalent sein. Pädagogisch werden die *Geschwister* seit über 40 Jahren adressiert (z. B. WINKELHEIDE 2010). In den letzten zehn Jahren erhalten sie verstärkte Aufmerksamkeit z. B. vonseiten der Bundesvereinigung Lebenshilfe, was sich in einer weiteren Verbreitung von Angeboten für *Geschwister* niederschlägt.

In wissenschaftlichen Auseinandersetzungen (z. B. HACKENBERG 2008) und in Handlungsleitfäden (z. B. Stiftung Familienbande, o. J.) geht es vorrangig um die Wahrnehmung, eine erhöhte Verantwortungsübernahme bereits in Kindheit und Jugend sowie Schwierigkeiten und Chancen für die Entwicklung des nicht behinderten *Geschwisters*. Die wissenschaftlichen Autor*innen stehen häufig in familiärer Beziehung zu einem behinderten Menschen, z. B. als Mutter oder Schwester (so auch die Verfasserin). Dies mag die starke Verantwortungsübernahme widerspiegeln, die sich jedoch nicht zwingend in erhöhtem Belastungserleben niederschlägt (z. B. TRÖSTER 2013). Es fällt jedoch auf, dass sich die meisten Aussagen auf die ursprüngliche Herkunftsfamilie der Menschen mit Behinderungen in deren jüngeren Jahren beziehen und nicht auf die Familien im Erwachsenenalter oder eigene Familien der *Geschwister*. An diesem Punkt setzt LAUMANN (o. J.) ihre aktuelle Studie an, in der sie Daten zur geleisteten Unterstützung durch erwachsene *Geschwister* sammelt.

Exemplarische Angebote und Themen unter Geschwistern

Pädagogische Angebote für Geschwister, z. B. im Rahmen der *Beratungsstelle Geschwister* (o. J.), richten sich auf die Bewältigung des Heranwachsens unter den besonderen Bedingungen und geben den Gefühlen aller Art Raum. Es gibt auch Leitfäden und standardisierte Programme mit eher medizinischem Hintergrund (z. B. VETTER 2011). Daneben ergreifen auch *Geschwister* selbst die Initiative und vernetzen sich z. B. in Stammtischen (Erwachsene *Geschwister*, o. J.). Dennoch gibt es weiterhin *Geschwister* jeden Alters,

die keinerlei Angebote kennen und sich noch nie als *Geschwister* artikulieren und untereinander austauschen konnten.

In institutionellen Angeboten oder in selbst initiierten Peergruppen können *Geschwister* – jeden Alters – abhängig von ihren Wünschen und Bedürfnissen beispielsweise ihre Kindheit reflektieren oder auch ihre Stärken und Schwächen in Beziehung zur Familiensituation setzen. Häufig genießen sie es, ohne weitergehende Erklärungen über die Herkunftsfamilie, ihre Rolle und Sorgen sprechen zu können. Dazu gehören jedoch auch freudige, lustige Ereignisse und Stolz auf die Geschwister.

Nicht nur in ihrer Kindheit, sondern auch im erwachsenen Alter vergessen die *Geschwister* manchmal, sich Zeit für ihre eigene Entfaltung und Raum für ihr Leben zu nehmen. Gerade im Übergang zum Erwachsenenalter gehört auch die Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle zwischen Herkunftsfamilie, zukünftiger Betreuung der behinderten Geschwister und eigener Lebensführung dazu. Zusätzlich werden mittlerweile Bedarfe nach struktureller Unterstützung als pflegende Angehörige (jüngerer Generationen) artikuliert und das Finden einer eigenen politischen Stimme jenseits der Eltern diskutiert.

Behinderte Geschwister und Geschwister

Eine Geschwisterkonstellation im Kontext von Behinderung kann allerdings komplexer sein als ein Kind mit und ein Kind ohne Behinderung. Bereits in dieser Situation ist das behinderte Kind auch Geschwister und mit möglichen Herausforderungen konfrontiert, wenn sich Konflikte einstellen oder sich die Beteiligten während des Heranwachsens entwickeln. Es gibt auch Familien mit einem oder mehreren nicht behinderten *Geschwister(n)* und einem oder mehreren behinderten Kindern. Obwohl es in fast allen oben genannten Auseinandersetzungen eindeutig zu sein scheint, welche Geschwister in welche Gruppe fallen, gibt es hier Unklarheiten. Denn auch behinderte Geschwister sind Geschwister und können *Geschwister* sein: Geschwister von nicht behinderten oder erkrankten Menschen. Aber eben auch *Geschwister* von (anderen) behinderten Geschwistern. Es könnte die Definition von *Geschwistern* verändern, nicht mehr auf die Abwesenheit von Erkrankung oder Behinderung bei ihnen Bezug zu nehmen, sondern sie als *Geschwister* behinderter Menschen zu verstehen.

Behinderte Geschwister als *Geschwister* haben neben ihrer Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung und ihrer Rolle als ein behindertes Kind nun noch zusätzlich die bei ihnen nahezu nirgends thematisierte *Geschwisterrolle* inne. Auch sie müssen möglicherweise zurückstecken, sorgen sich und können sich ihren eigenen Freiraum nur schwer gönnen, kaum eigene Zeit mit den Eltern genießen, sich abseits der geschwisterlichen Besonderheiten nur schwer entfalten. Von den Geschwisterangeboten werden sie nicht angesprochen. Sie stellen womöglich keine besonders große Gruppe dar, haben aber ähnliche oder gleiche Bedürfnisse wie die bisher beschriebenen *Geschwister*. Damit teilen sie deren Perspektive und sind nicht nur das geschwisterliche Gegenüber.

Erweiterte Perspektive auf Geschwister

Alle behinderten Geschwister – trotz möglicher Mehrfachbetroffenheit – zusammenzufassen, nimmt ihnen etwas ihrer facettenreichen Identität und stempelt sie „nur“ zum Gegenüber ab. Dies reproduziert dann doch das Bild des lediglich hilfsbedürftigen behinderten Kindes, obwohl die eigenen Behinderungserfahrungen ihr Einfühlungsvermögen erhöhen können oder ihre Lebenssituation zweifach erschwert sein kann. Dies betrifft auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, deren Perspektive und Gesprächsbedarfe gleich denen nicht behinderter *Geschwister* sein können.

Diese erweiterte Perspektive auf *Geschwister* soll keineswegs der spezifischen Aufmerksamkeit, der pädagogischen Zuwendung oder dem Austausch unter *Geschwistern* als Peers Legitimität absprechen. Im Gegenteil ist es ein Anliegen, diese Perspektive auch für *Geschwister*, die selbst eine Behinderung haben, zu öffnen. Vermutlich artikulieren sich einige dieser doppelt betroffenen *Geschwister* ohnehin oder vernetzen sich bereits im Rahmen der bestehenden Möglichkeiten. Doch Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden sich dort kaum einbringen. Wegen ihres eigenen Unterstützungsbedarfs werden sie als Sorgende für ihre behinderten Geschwister kaum gesehen. Dabei war es ein Bruder mit sogenannter geistiger Behinderung, der mir die Augen geöffnet hat – als er inhaltlich Aussagen traf, die ich bisher nur von mir und anderen (nicht behinderten oder erkrankten) *Geschwistern* kannte.

Die Geschwisterrolle von Menschen mit Behinderung in den Blick zu

nehmen gilt also bereits, so sie Geschwister haben. Darüber hinaus eine Sensibilität für die Perspektive von selbst behinderten *Geschwistern* zu entwickeln heißt, Menschen mit Behinderungen in ihren (familiären) Rollen ernst zu nehmen. Erhöhte Offenheit für individuelle Lebensumstände und Konstellationen erlaubt, unabhängig von eigener Behinderung die Sichtweise und Sorgen hinsichtlich ihrer Geschwister zu beachten. Entsprechend kann Selbsthilfe und Pädagogik einerseits weniger dichotom und damit allgemeiner, andererseits jedoch auch spezifischer Zielgruppen von Geschwistern ansprechen. Für die Forschung ergeben sich hieraus gleichermaßen differenziertere Betrachtungen für Lebenslagen und Bedarfe. Nicht zuletzt in Familien wäre es eine Möglichkeit, alle Geschwister individuell in Bezug auf ihr Erleben sowie ihre Gedanken und Gefühle wahrzunehmen.

Anne Stöcker,
Esch-sur-Alzette (Luxemburg)

LITERATUR

Beratungsstelle Geschwister (o. J.):

Beratungsstelle Geschwister:
www.geschwisterkinder.de/beratungsstelle.php (abgerufen am 03.11.2021).

Erwachsene Geschwister (o. J.):

Regionale Stammtische:
<https://erwachsene-geschwister.de/geschwistermeeting/regionale-stammtische/> (abgerufen am 03.11.2021).

HACKENBERG, Waltraud (2008):

Geschwister von Menschen mit Behinderung: Entwicklung, Risiken, Chancen. München: Ernst Reinhardt.

LAUMANN, Monika (o. J.): Erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung: <https://katho-nrw.de/forschung-und-transfer/forschungsinstitute/institut-fuer-teilhabe-forschung/abgeschlossene-forschungsprojekte/erwachsene-geschwister-von-menschen-mit-behinderung> (abgerufen am 16.11.2021).

Stiftung Familienbande (o. J.):

Geballtes Wissen für die Arbeit mit Geschwisterkindern: www.stiftung-familienbande.de/service/uebersicht-zu-publikationen.html (abgerufen am 03.11.2021).

TRÖSTER, Heinrich (2013): Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Pinquart, Martin (Hg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin: Springer, 101–117.

VETTER, Christine (2011): Gezielte Hilfe für Geschwister chronisch kranker Kinder. In: Deutsches Ärzteblatt 108 (49), 2673.

WINKELHEIDE, Marlies (2010): Ich suche meinen Weg. Aus dem Labyrinth von Geschwisterbeziehungen. Vechta: Geest.



Simon Baumann

Behinderungsspezifische Formen politischer Partizipation als Barriere politischer Teilhabe

I Teilhabe 4/2021, Jg. 60, S. 142 – 147

I KURZFASSUNG (Politische) Teilhabe von Menschen mit sog. geistiger Behinderung wird vor allem über behinderungsspezifische Formen, allen voran kommunale Behindertenbeiräte, ermöglicht. Die Konzentration auf diese Formen birgt jedoch Risiken der Stigmatisierung, thematischen Einengung, Schwächung des Einflusses, Schaffung weiterer Barrieren und fehlgeleiteter Ressourcen. Zur Sicherung der Vorteile und gleichzeitiger Vermeidung der Risiken bedarf es einer Diversifizierung politischer Teilhabemöglichkeiten sowie der Politisierung von Menschen mit sog. geistiger Behinderung, z. B. über politische Bildung.

I ABSTRACT Disability Specific Political Participation as a Barrier to Itself. (Political) participation of people with intellectual disabilities is made possible primarily through disability-specific forms, first and foremost municipal disability advisory boards. However, focusing on these forms carries risks of stigmatization, thematic narrowing, weakening of influence, creation of further barriers and misdirected resources. To secure the benefits while avoiding the risks, there is a need to diversify political participation opportunities and to politicize people with intellectual disabilities, e.g. through political education.

Ein dem demokratischen Ideal verpflichtetes politisches System gibt allen Bürger*innen die uneingeschränkte Möglichkeit, ihre politischen Präferenzen zu formulieren und diese gegenüber ihren Mitbürger*innen und der Regierung durch individuelles und kollektives Handeln zum Ausdruck zu bringen (vgl. DAHL 1971, 2). Dieses Handeln wird im Allgemeinen als politische Partizipation bezeichnet. Sie umfasst

zwar ein lückenhaftes und wenig belastbares Bild. Ausgehend von Daten anderer Länder, verbunden mit nachvollziehbaren Argumenten bzgl. Partizipation behindernder Barrieren, sowie unter Zuhilfenahme politologischer Modelle kann die These einer Unterrepräsentation jedoch vorerst als gestützt angesehen werden (vgl. BAUMANN 2022, i. E.).

*„jene Verhaltensweisen von Bürger*innen, die als Gruppe oder allein freiwillig Einfluss auf politische Entscheidungen auf verschiedenen Ebenen des politischen Systems [...] aus üben wollen“ (WOYKE 2020).*

Es wird gemeinhin davon ausgegangen, dass Menschen mit sog. geistiger Behinderung hierbei infolge vielfältiger Barrieren deutlich unterrepräsentiert sind. Die vorhandene Datenlage für Deutschland ergibt diesbezüglich

Das Recht, politisch zu partizipieren, und Bestrebungen zu dessen Umsetzung

Eine durch Barrieren bedingte Unterrepräsentation widerspräche dem demokratischen Ideal der uneingeschränkten Möglichkeiten und bedeute eine Ungleichbehandlung und -berücksichtigung einer ohnehin schon marginalisierten Personengruppe im politischen Raum. Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) fordert in Artikel 29 die Sicherstellung wirksamer und umfassender Teilhabe am politischen Leben sowie an der Gestaltung öffentlicher Angelegenheiten.

Wenn eine rein rechtliche, formale Gleichheit „mit so eklatanten Unterschieden in der Ressourcenausstattung und der politischen Beteiligung einhergehen [kann], dass das Gleichheitsversprechen der Demokratie zur Illusion verkommt“ (SCHÄFER 2013, 547), dann „wird ein anderes Maß an politischer Gleichheit notwendig: Nicht allein rechtliche Gleichheit, sondern die annähernd gleiche Ausübung dieser Rechte garantiert individuelle Freiheit“ (ebd.).

Diesem, auch in der UN-BRK niedergelegten Menschenrechtsverständnis nach müssen gleiche Rechte durch dann menschenrechtlich garantierte Maßnahmen zum Ausgleich oder zur Kompensation ungleicher Ressourcenausstattung bei der Inanspruchnahme dieser Rechte flankiert werden (vgl. GRAUMANN 2011). Dementsprechend sind in den letzten Jahren zunehmend Bestrebungen zu beobachten, Menschen mit sog. geistiger Behinderung die Nutzung ihrer politischen Partizipationsrechte zu ermöglichen. Dabei werden vor allem behinderungsspezifische Formen (vermeintlich) politischer Partizipation in den Blick genommen. In diesen behinderungsspezifischen Formen an sich und vor allem in deren Fokussierung zulasten allgemeiner Formen sind jedoch vielfältige Risiken für die gleichberechtigte politische Partizipation zu sehen, wie im Folgenden dargestellt wird.

Lebensweltliche Partizipation unter dem Label des Politischen als Risiko politischer Exklusion

Der Fokus auf behinderungsspezifische Teilhabeformen zeigt sich z. T. dahingehend, dass explizit oder inter alia *lebensweltliche* Mitwirkung/Mitbestimmung wie Wohnheim- und Werkstatt-räte, Schülervertretung oder Selbsthilfegruppen als *politische* Partizipation betrachtet und benannt werden (vgl. BECK 2013; KLAMP-GRETSCHEL 2016, 2018; MUSENBERG, RIEGERT 2015; SCHÄDLER 2011; SCHLUMMER 2015). Es ist wichtig, beide Felder nicht gleichzusetzen. Es handelt sich bei Ersterem um lebensweltliche Mitwirkung und nicht auf das politische System zielende Partizipation. Es ist sicherlich denkbar, dass jemand z. B. in der Funktion als Wohnheimrätin/-rat versucht, politisch Einfluss zu nehmen – doch die eigentliche Werkstattarbeit oder Selbsthilfearbeit ist keine politische Partizipation, sondern zielt auf lebensweltliche Mitbestimmung (vgl. KIELHORN, BLASZYNSKI 2020).

Die jeweiligen Bemühungen zur Förderung der Teilhabe sind wichtig; eine Gleichsetzung mit politischer Partizipation birgt jedoch das Risiko, dass eine Parallelwelt geschaffen wird: Politische Partizipation zielt auf politische Institutionen, Entscheidungen und dort Tätige. Nichtpolitische Mitbestimmung und Mitwirkung mit einem politischen Begriff zu belegen, kann einer Trennung von „richtiger Politik“ und der vermeintlichen „Politik der behinderten Menschen“ und damit der Exklusion aus dem politischen Raum Vorschub leisten. Des Weiteren besteht das Risiko, dass Ressourcen fehlgeleitet werden oder falsche Zuversicht entsteht: Wenn spezifische Projekte zur Förderung der Möglichkeit lebensweltlicher Teilhabe unter dem Label politischer Partizipation durchgeführt werden, so wird vermeintlich dem Anspruch politischer Teilhabe Rechnung getragen, ohne dass ihm tatsächlich gedient ist. Ähnliches wird auch bei der ebenfalls häufig marginalisierten Gruppe der eingewanderten Menschen beobachtet (vgl. SCHULTE 2016, 201, 204): Ein Muster der nur auf begrifflicher Ebene, aber nicht tatsächlich erfolgenden Verbesserung politischer Teilhabe marginalisierter Bevölkerungsgruppen scheint erkennbar.

Es sei hier ausdrücklich die Bedeutung dieser lebensweltlichen Partizipation und Mitbestimmung als Selbstzweck, aber auch als Lern-, Erfahrungs- und Zugangsfeld tatsächlich politischer Partizipation in Behindertenbeiräten betont (vgl. LAG Selbsthilfe NRW 2015, 224). Es bedarf jedoch einer begrifflichen und konzeptionellen Klarheit sowie der Differenzierung dieser beiden wichtigen Felder, um politische Exklusion im Allgemeinen und negative Folgen für politische Partizipation im Speziellen zu vermeiden.

Behinderungsspezifische politische Partizipation als Beschränkung politischer Teilhabe

Entsprechend erfolgt hier eine Betrachtung *politischer* behinderungsspezifischer Partizipationsmöglichkeiten, denen im Kontext politischer Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung viel Aufmerksamkeit gewidmet wird. Häufig werden auf kommunaler oder regionaler Ebene spezifisch für Menschen mit (sog. geistiger) Behinderung Politik-Werkstätten oder -Workshops abgehalten, um ihre Meinungen zu bündeln, Forderungen zu stellen oder mit Politiker*innen in Kontakt zu treten. Eine weitere Möglichkeit ist z. B. die kollektive Partizipation über Behindertenrechtsverbände (vgl. KARAČIĆ et al. 2018). Im

Zentrum der Aufmerksamkeit stehen häufig kommunale Behindertenbeiräte (vgl. BEHRENS 2013; LAG Selbsthilfe NRW 2015, 2021; WINDISCH 2011). Sie können eine Öffnung des (kommunalen) politischen Raums für Menschen mit (sog. geistiger) Behinderung darstellen und werden als „Übergang zu einer inklusiven Interessenvertretung“ (LAG Selbsthilfe NRW 2015, 276) angesehen. Durch Rahmenbedingungen wie Sitzungsvorlagen in Leichter Sprache, Einbezug von Assistenz oder angepasste Sitzungslängen wird ihnen die Mitwirkung erleichtert. Behindertenbeiräte können mehr Sichtbarkeit und Beteiligung von Menschen mit (sog. geistiger) Behinderung samt für sie relevanten Themen erreichen. Demnach können Beiräte die Teilhabe am politischen Leben und an der Gestaltung öffentlicher Angelegenheiten entsprechend Art. 29 UN-BRK verbessern. Analog ist eine Konzentration auf diese Form politischer Partizipation zu beobachten, während z. B. Wahlen – als „der entscheidende Akt für die Willensbildung im demokratischen Staat des Grundgesetzes“ (GRZESZICK 2020, Rn 110) – bis auf Ausnahmen (TRESCHER 2018a,b) im Diskurs zurückhaltender betrachtet werden. Andere Formen allgemeiner politischer Partizipation (z. B. Demonstrationen, Petitionen, Politiker*innenkontakt, Parteiarbeit) bleiben dahinter noch deutlich zurück. Diese Konzentration auf behinderungsspezifische Partizipation zulasten allgemeiner Formen im Partizipationsrepertoire birgt Risiken bei der Sicherstellung gleichberechtigter Möglichkeiten politischer Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung. Am Beispiel von kommunalen Behindertenbeiräten werden diese in vier Thesen diskutiert.

Die Konzentration auf kommunale Behindertenbeiräte und Vernachlässigung allgemeiner Formen politischer Partizipation ...

(1) ... stellt eine inhaltliche Beschränkung politischer Partizipation dar.

„Noch ist es häufig eine Frage des Wohnorts, ob sich Menschen mit Behinderungen aktiv politisch beteiligen können. Fast die Hälfte der Kommunen in NRW hat bislang noch keine Form der Interessenvertretung“ (LAG Selbsthilfe NRW 2019, o. S.); in dieser Kontextualisierung wird eine häufig bestehende (implizite) Gleichsetzung politischer Partizipation mit behinderungsspezifischen politischen Gremien deutlich. Dies birgt das Risiko, Menschen mit sog. geistiger Behinderung auf Sonderräume der Partizipation so-

wie behinderungsspezifische Themen festzulegen. Auch der Einsatz für die politische Teilhabe von Frauen konzentrierte sich aus gutem Grund nicht auf die Schaffung spezifischer Frauenbeiräte für spezifische Frauenthemen. Menschen mit sog. geistiger Behinderung sollten entsprechend ebenso nicht auf behinderungsspezifische Themen und Formen beschränkt werden, was aber durch die beschriebene Fokussierung drohen kann. Die in Theorie und Praxis häufige (implizite) Gleichsetzung verknüpft Menschen mit sog. geistiger Behinderung darüber hinaus einseitig mit Kommunalpolitik, so dass Landes-, Bundes- und Europapolitik außerhalb ihrer Reichweite und ihres Einflusses bleibt.

(2) ... stellt eine funktionelle Beschränkung politischer Partizipation dar.

Behindertenbeiräte sind größtenteils Gremien der Mitwirkung (vgl. LAG Selbsthilfe NRW 2015, 278); diese umfasst i. d. R. Informations-, Anhörungs- und Beratungsrechte (vgl. NIEHOFF 2013, 238), nicht jedoch Mitbestimmungs-, also Entscheidungsrechte. Durch die beschriebene Konzentration auf diese Gremien drohen politisch partizipierende Menschen mit sog. geistiger Behinderung zu sehr in der Rolle der Angehörten oder Beratenden fixiert zu werden, was zu oft auch einer folgenlosen Alibifunktion gleichkommt. Als Reaktion hierauf wurden Behindertenbeiräte nur auf einer Vorstufe politischer Partizipation verortet und z. B. dafür plädiert, in einer Übergangsphase bis zur Verwirklichung eines inklusiven politischen Umfelds diese Gremien mit Entscheidungs- und Vetorechten auszustatten (vgl. LAG Selbsthilfe NRW 2015, 20 ff., 277 ff.). Dies würde jedoch – in Form demokratisch nicht legitimer Parallelstrukturen der kommunalen Entscheidungsfindung – demokratischen Normen widersprechen. Die in anderen Lebenskontexten wie Wohnen oder Arbeit zu legitimierende Forderung nach über Mitwirkung hinausgehende Mitbestimmung für Menschen mit (sog. geistiger) Behinderung kann nicht für einzelne Partikulargruppen auf die demokratisch verfassten Teile der kommunalen Selbstverwaltung übertragen werden. In Reaktion hierauf wurde inzwischen richtigerweise auch die Mitwirkung (nicht Mitbestimmung) an Entscheidungsfindungen durch Behindertenbeiräte auf einer adaptierten Partizipationstreppe im Bereich der Partizipation verortet (vgl. LAG Selbsthilfe NRW 2021, 26), was jedoch nach wie vor nichts am Mitwirkungscharakteristikum ändert. Dies macht kommunale Behindertenbeiräte an sich nicht

zu einer schlechten Form politischer Partizipation. Eine Mitwirkung durch Anhörungen und Beratung ist gerade vor dem Hintergrund der Marginalisierung dieser Personengruppe zu begrüßen, damit ihre Ansichten zu kommunalpolitischen Fragen berücksichtigt werden können, wenn dies demokratisch legitimierte Gremien entscheiden und es Gesetze erlauben. Eine Schaffung und Stärkung entsprechender Mitwirkungsmöglichkeiten entspricht auch den aktuellen behindertenpolitischen Forderungen des Deutschen Behindertenrats (2021, 38 f.) anlässlich der Bundestagswahl 2021.

Jedoch: Wenn dieses Gremium nicht nur eine Ergänzung, sondern der Mittelpunkt politischer Partizipation darstellt, wird jene funktionell eingeschränkt, da öffentlichere, deutlichere, direktere und/oder wirksamere Partizipation, wie beispielsweise Demonstrationen, Petitionen oder Wahlen als Kern politischer Partizipation der Allgemeinbevölkerung außen vorbleiben. Sollte dann eine Kommune Behindertenbeiräte gar nicht erst einrichten, wieder auflösen oder in ihren Strukturen beschneiden, wird diese Vernachlässigung anderer Partizipationsformen abseits des Behindertenbeirats noch wirksamer.

Wenn BERTELMANN, DÜBER und ROHRMANN, anknüpfend an das Mitwirkungscharakteristikum der kommunalen Behindertenbeiräte, konstatieren, dass „die Entfaltung voller Wirksamkeit [auf kommunaler Ebene] also durch das de facto zugestandene Ausmaß an politischer Partizipation behindert“ (2020, 80) ist, erfolgt erneut eine Gleichsetzung von politischer Partizipation mit diesen Sondergremien und es muss entgegnet werden, dass vielmehr die Vernachlässigung allgemeiner Partizipationsformen zugunsten des Behindertenbeirats die Behinderung politischer Partizipation darstellt. Durch eine Diversifizierung und Normalisierung politischer Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit sog. geistiger Behinderung kann eine funktionelle Beschränkung politischer Partizipation durch isolierte Konzentration auf Mitwirkungsgremien umgangen werden.

(3) ... stellt eine (zusätzliche) Stigmatisierung dar.

Eine Kanalisierung politischer Partizipation auf behinderungsspezifische Sonderräume und damit verbunden behinderungsspezifische Themen kann zu einer (weiteren) Stigmatisierung führen und der Gleichberechtigung gar abträglich sein. Die bereits erwähnte drohende Reduktion auf Kommunal-

politik kann eine Außenwahrnehmung der Menschen mit sog. geistiger Behinderung bestärken, nach der Landes-, Bundes- und Europapolitik „zu hoch“ für sie sei und sie nur für die vermeintlich einfachere, lebensweltlich greifbarere Kommunalpolitik geeignet seien. Des Weiteren ist durch den Einbezug von Menschen mit sog. geistiger Behinderung ausschließlich als Expert*innen in eigener Sache sowie Fachleute für Behinderungsfragen und weniger in Bezug auf allgemeine politische Fragen die Anerkennung als gleichberechtigte*r Bürger*in bedroht (vgl. MUSENBERG, RIEGERT 2015, 269).

(4) ... schafft zusätzliche Barrieren.

Beim Versuch, politische Partizipation durch behinderungsspezifische Formen zu ermöglichen und Barrieren zu umgehen, werden weitere Barrieren geschaffen und somit der politische Einfluss von Menschen mit sog. geistiger Behinderung geschwächt.

Dies betrifft zum einen den Zugang zum und die Arbeit im Beirat: Längst nicht jede Kommune und ihr Behindertenbeirat sind so inklusiv, wie sie und er sein sollten. Zwar gaben in vier untersuchten Kommunen des Bergischen Lands fast alle befragten Beiratsmitglieder an, dass ihrer Einschätzung nach Menschen mit sog. geistiger Behinderung im Gremium vertreten seien (vgl. BEHRENS 2013, 196 f.), jedoch konnten 2013 und 2019 in umfassenderen, NRW-weiten Erhebungen jeweils nur für knapp 30 % der Behindertenbeiräte die Mitgliedschaft von Menschen mit sog. geistiger Behinderung festgestellt werden (vgl. LAG Selbsthilfe NRW 2015, 212 und 2021, 134 f.). Dies wird durch Aussagen von Behindertenbeiratsmitgliedern ohne sog. geistige Behinderung unterstrichen, die zum Teil keine oder allenfalls eine projektbezogene Notwendigkeit zur Beteiligung von Menschen mit sog. geistiger Behinderung sehen sowie ein zunächst eingeschränktes Stimmrecht befürworten (vgl. HEIDEGGER 2020, 41 ff.).

Sind Menschen mit sog. geistiger Behinderung Mitglied von Behindertenbeiräten, begegnen sie Barrieren wie Dokumenten und Kommunikation ohne Leichte Sprache, einem zu großen Umfang an Dokumenten, einer zu langen Sitzungsdauer oder zu geringen Pausen (vgl. DÜBER 2015, 203). Diese exkludierenden Tendenzen durch Kommunen, andere Beiratsmitglieder oder die Beiratsstrukturen sind nicht der Partizipationsmöglichkeit Beirat an sich anzulasten – sie sind jedoch existent. Dem Ausschluss oder der Benachteiligung

gung von Menschen mit sog. geistiger Behinderung von bzw. bei politischer Partizipation durch Maßnahmen zu begegnen, die selbst wieder spezifisch auf sog. geistige Behinderung bezogene Barrieren aufwerfen, ist jedoch wenig zielführend.

Zum anderen betrifft die Schaffung neuer Barrieren durch Behindertenbeiräte die Teilhabemöglichkeiten von Menschen ohne Beiratsmitgliedschaft: In kommunalen Behindertenbeiräten ist – wenn überhaupt – i. d. R. nur ein Mitglied mit sog. geistiger Behinderung vertreten. Eine Fokussierung der Ermöglichung politischer Partizipation über kommunale Behindertenbeiräte würde pro Kommune einer Person mit sog. geistiger Behinderung diese Einflussmöglichkeit geben – weiteren Personen bliebe sie strukturell verschlossen. Wenn kein Fokus auf der Ermöglichung allgemeiner politischer Partizipation liegt, stellen Behindertenbeiräte einen Flaschenhals politischer Partizipation dar.

Öffnung des Gesamtsystems weitestgehend aus, wodurch Parallelstrukturen statt eines Systems für alle Beteiligten fortbestehen. Die damit – trotz auch bestehender Vorteile der Spezialisierung – einhergehenden sozial, räumlich und auch inhaltlich exkludierenden Effekte lassen sich nur schwer in Richtung tatsächlicher Inklusion auflösen. Ähnliches ist auch für politische Partizipation möglich.

Noch näher an kommunalen Behindertenbeiräten liegen die Erfahrungen in Bezug auf die politische Integration von Menschen mit Migrationshintergrund. Entsprechende, heute häufig Integrationsbeiräte genannte Gremien sind in den 1970er Jahren mit viel Euphorie gestartet. Inzwischen werden jedoch ihre strukturellen Schwächen deutlich. Dies liegt vor allem an den geringen Möglichkeiten der Einflussnahme, wobei der integrationspolitische Einfluss umso stärker ist, je mehr Befugnisse sie haben (vgl. ROTH 2018,

zifisch zu, was SCHWAB allgemein auf Partizipation bezogen feststellt: „Aktuell scheint es [...] so zu sein, dass Menschen mit Behinderung einer Scheinpartizipation unterliegen, denn es gibt zwar für viele Lebensbereiche bereits angepasste Konzepte, innerhalb derer agiert werden kann, jedoch ist ein Agieren außerhalb dieser Konzepte aktuell oftmals nicht möglich“ (2016, 130). Gewisse Risiken oder Probleme für die politische Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung gehen wie dargelegt mit behinderungsspezifischen Formen an sich und vor allem mit der starken Konzentration auf diese bei gleichzeitiger Vernachlässigung allgemeiner Partizipationsformen einher. Es ist wichtig, neben den Vorteilen auch diese Risiken und Probleme in Hinblick auf das unstrittige Ziel der Förderung von politischen Partizipationsmöglichkeiten zu bedenken und zu vermeiden. Die stärkere Diversifizierung politischer Partizipation sowie eine Bewusstseinsbildung hinsichtlich der Wahrnehmung von Menschen mit sog. geistiger Behinderung als politische Wesen sind hierzu anzugehen. Diese Schlussfolgerungen für Praxis und Forschung im Feld der politischen Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung werden zum Abschluss dargestellt.

Es ist eine stärkere Diversifizierung politischer Partizipation von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung nötig.

Lernen aus parallelen Erfahrungen

Ein Blick auf andere Systeme und Entwicklungen unterstützt den dargelegten kritischen Blick auf kommunale Behindertenbeiräte. Im internationalen, englischsprachigen Diskurs ist keine vergleichbare Tendenz zur behinderungsspezifischen Partizipation zu erkennen: Während im Kontext sog. geistiger Behinderung eine rege Beschäftigung mit Wahlen festzustellen ist (vgl. Baumann 2022, i. E.), ist nach eigenem Literaturreview nur eine einzige Publikation (FRAWLEY, BIGBY 2011) zu „disability advisory boards/bodies“ zu finden. Es wäre zu prüfen, ob dies im Zusammenhang mit der im internationalen Vergleich stärkeren Tendenz zur und Tradition in der Schaffung von Spezialinstitutionen für Menschen mit Behinderung in Deutschland steht.

Damit verbunden sind die aus dem Bildungsbereich bekannten Auswirkungen behinderungsspezifischer Systemintegration. Auch dort wurden zuvor exkludierte Gruppen durch Schaffung von Spezialinstitutionen (Hilfs-/Sonder-/Förderschulen) in das System der schulischen Bildung integriert; angesichts dieses Spezialangebots blieb aber eine organisatorische und inhaltliche

643 f.). Jedoch: Diese Befugnisse sind, wie oben dargestellt, demokratisch begrenzt. Des Weiteren nehmen die Räte vor allem, aber eben auch nur Einfluss auf das „Beiratsthema“, was die These der thematischen Eingrenzung politischer Teilhabe stützt. Außerdem unterliegen Integrationsräte hoher ethnischer und sozialer Selektivität, weshalb sie „nicht die Vielfalt der eingewanderten lokalen Bevölkerung abbilden“ (ebd., 644). Wie bereits dargestellt, sind entsprechende Tendenzen, übertragen auf Behinderungskategorien und damit durchaus auch sozial orientiert, in Behindertenbeiräten in Bezug auf sog. geistige Behinderung auch zu sehen, was die These der Einflusseinschränkung unterstreicht.

Schlussfolgerungen

In den letzten Jahren findet zunehmend eine Beschäftigung mit politischer Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung statt, wodurch eine Förderung der Partizipationsmöglichkeiten auf unterschiedlichen Ebenen erfolgt. Die vorangegangenen Ausführungen dürfen nicht als *grundsätzliche* Kritik an diesen Bestrebungen oder dem kommunalen Behindertenbeirat verstanden werden. Jedoch trifft hier spe-

Stärkere Diversifizierung politischer Partizipation

Die dargelegten, eine gleichberechtigte politische Partizipation bedrohenden Risiken werden vor allem dann wirksam und überwiegen die Vorteile, wenn sie zum „Goldstandard“ politischer Integration und Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung werden. Es bedarf daher der Ergänzung der Beschäftigung mit politischer Partizipation in Forschung und Praxis um weitere, allgemeine Formen politischer Partizipation wie Wahlen, Demonstrationen, Petitionen und Kontakt zu Politiker*innen bis hin zur Ermöglichung der Wahrnehmung politischer Mandate. So können die zweifelsohne bestehenden Vorteile kommunaler Behindertenbeiräte genutzt werden, ohne gleichzeitig politische Partizipation wieder einzuschränken. Anders gesagt: Kommunale Behindertenbeiräte leisten wichtige Dienste bei der Öffnung des politischen Raums für Menschen mit sog. geistiger Behinderung und ihre Anliegen; es bedarf aber auch einer gleichzeitigen, primären Bestrebung – anders als es z. B. im Schulsystem der Fall war –, das „allgemeine System“ zugänglich und nutzbar zu machen, anstatt sich nur auf behinderungsspezifische Sonderformen zu konzentrieren. Nicht zuletzt aus Gründen der Abwehr von Stigma-

tisierung und im Zuge des Normalisierungsprinzips sollten Menschen mit sog. geistiger Behinderung die gleichen Formen politischer Partizipation nutzen können wie alle anderen Menschen auch. Die Beschäftigung mit allgemeiner politischer Partizipation, sie beeinträchtigenden Barrieren und begünstigenden Gelingensbedingungen ist dabei ein wichtiger Schritt und sollte in Forschung und Praxis in Zukunft weiter ausgebaut werden (vgl. BAUMANN 2021). So können die Vorteile kommunaler Behindertenbeiräte genutzt und gleichzeitig eine thematische und formbezogene Offenheit mit ggf. auch mehr Einflussmöglichkeiten sichergestellt werden.

Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung als politische Wesen wahrnehmen

Menschen mit sog. geistiger Behinderung werden in Verbindung mit ihrer Behinderung allgemein, aber auch spezifisch aufgrund fehlender oder geringer politischer Bildung und politischen Erfahrungen häufig nicht als politische, politisch kompetente oder politisch relevante Wesen betrachtet. Dies trägt maßgeblich zur Entfernung vom und zur Exklusion aus dem politischen Raum bei.

Alternativ zum aktuellen Weg der politischen Integration über Spezialgremien kann – entsprechend der in der UN-BRK angesprochenen Bewusstseinsbildung – die Wahrnehmung von Menschen mit sog. geistiger Behinderung als politische Wesen unterstützt werden. Dies schließt Bewusstseinsbildung als Lobbyarbeit in Hinblick auf die im politischen System und der öffentlichen Verwaltung Tätigen – z. B. über Behindertenbeiräte – durchaus ein; erfolgreich kann sie aber nur sein, wenn Menschen mit sog. geistiger Behinderung von vornherein als politische Wesen wahrgenommen werden (können). Dies bedeutet, sie in der politischen Kommunikation und bei politischen Informationen über angepasste Formate und Sprache einzubeziehen. Aber vor allem bedeutet dies – was auch die Nachfrage nach entsprechender Information und Kommunikation generieren würde –, politische und demokratische Bildung und Prinzipien von Anfang an im Leben von Menschen mit sog. geistiger Behinderung zu verankern. Auch im Bildungsgang geistige Entwicklung muss politische Bildung eine Rolle spielen. Forschung zu vorhandenem politischen Wissen von Schüler*innen in der entsprechenden Förderschule und ihrer Wahrnehmung politischer Sachverhalte (vgl. STEGKEMPER 2022, i. E.), grundlegende und praxisbezogene Hin-

weise zur politischen Bildung im Bildungsgang geistige Entwicklung (vgl. JÖHNCK, BAUMANN 2022, i. E.) sowie entsprechende Entwicklungen in den Lehrplänen einiger Bundesländer machen Hoffnung, dass dies in Zukunft verstärkt umgesetzt wird.

Für politische Teilhabe ist es nötig, partizipieren zu können und zu wollen (vgl. BAUMANN 2022, i. E.): Durch kontinuierliche und frühzeitige Vermittlung politischen Wissens, durch Wecken politischen Interesses und Förderung notwendiger Kompetenzen können Schüler*innen sowie Erwachsene mit sog. geistiger Behinderung als politisch kompetente Personen auf einen politischen Raum treffen, der sie auch als diese ansieht. Dies ermöglicht Zugang zu allgemeinen Formen politischer Partizipation und reduziert den Bedarf spezifischer Sonderformen. Wichtig dabei ist, dass durch politologische Fundierung von Forschung und Praxis sichergestellt wird, dass die Förderung politischer Kompetenz und Teilhabe auch tatsächlich in diesem Feld geschieht – und nicht Ressourcen unter falschem Label in andere Bereiche fließen.

Dies alles ist kein Plädoyer gegen Behindertenbeiräte, vielmehr eine Argumentation für die Ergänzung um vielerlei andere allgemeine Formen politischer Partizipation und weiterer Maßnahmen, wenn es um die Förderung der Möglichkeiten politischer Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung geht. Dies entspricht auch den Wünschen von Behindertenbeiratsmitgliedern mit sog. geistiger Behinderung, die in einer Befragung angaben, dass diese Sondergremien in Hinblick auf inklusive politische Partizipation nicht von Dauer sein sollten (vgl. LAG Selbsthilfe NRW 2015, 224). Eine Diversifizierung politischer Teilhabe(förderung) und eine grundsätzliche Politisierung der Lebenswelt von Menschen mit sog. geistiger Behinderung sind notwendig für den Weg zu einem inklusiven politischen Umfeld.

LITERATUR

BAUMANN, Simon (2021): Allgemeine politische Partizipation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung – Barrieren, förderliche Bedingungen, Anerkennung. In: Fränkel, Silvia; Grünke, Matthias; Henneman, Thomas et al. (Hg.): Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück und nach vorn. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

BAUMANN, Simon (2022, i. E.): Zur politischen Situation von Menschen mit sog. geistiger Behinderung. In: Jöhnck, Johannes; Baumann, Simon (Hg.), a. a. O.

BECK, Iris (2013): Partizipation – Aspekte der Begründung und Umsetzung im Feld von Behinderung. In: Teilhabe 52 (1), 4–11.

BEHRENS, Edwin K. F. (2013): Rolle, Einfluss- und Durchsetzungschancen von Behindertenbeiräten, Behindertenbeauftragten oder Koordinatoren in Kommunen – Eine soziologische Studie der Interessenvertretungen von Menschen mit Behinderungen. Remscheid: Gardez! Verlag.

BERTELMANN, Lena; DÜBER, Miriam; ROHRMANN, Albrecht (2020): Inklusive politische Bildung durch Teilhabe und Einmischen. In: Meyer, Dorothee; Hilpert, Wolfram; Lindmeier, Bettina (Hg.): Grundlagen und Praxis inklusiver politischer Bildung. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, 66–84.

DAHL, Robert A. (1971): Polyarchy. Participation and Opposition. New Haven/London: Yale University Press.

Deutscher Behindertenrat (2021): Behindertenpolitische Forderungen des Deutschen Behindertenrats (DBR) zur Wahl des 20. Deutschen Bundestages 2021. <https://www.vdk.de/deutscher-behindertenrat/mime/00124498D1629118122.pdf> (abgerufen am 22.09.2021).

DÜBER, Miriam (2015): Politische Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten in kommunalen Behindertenbeiräten. In: Düber, Miriam; Rohrmann, Albrecht; Windisch, Marcus (Hg.): Barrierefreie Partizipation. Entwicklungen, Herausforderungen und Lösungsansätze auf dem Weg zu einer neuen Kultur der Beteiligung. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 190–204.

FRAWLEY, Patsie; BIGBY, Christine (2011): Inclusion in political and public life: The experiences of people with intellectual disability on government disability advisory bodies in Australia. In: Journal of Intellectual and Developmental Disability 36 (1), 27–38.

GRAUMANN, Sigrid (2011): Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte. Frankfurt: Campus.

GRZESZICK, Bernd (2020): GG Art. 20. In: Maunz, Theodor; Dürig, Günther (Hg.): Grundgesetz-Kommentar, 92. Ergänzungslieferung, August 2020.

HEIDEGGER, Julia (2020): Mitgestalten oder zuschauen? Die Eignung des Behindertenpolitischen Netzwerks zur Stärkung der politischen Partizipation von Menschen mit Behinderungen in Dortmund aus Sicht seiner Mitglieder. Bachelor-Arbeit, TU Dortmund.

JÖHNCK, Johannes; BAUMANN, Simon (Hg.) (2022, i. E.): Politische Bildung im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Grundlagen und Praxisbeispiele für Förderschulen und Inklusion. Frankfurt/Main: Wochenschau.

KARAČIĆ, Annemari et al. (2018): Identity and political participation throughout the life course. The experience of persons with disabilities in European countries. In: Halvorsen, Rune et al. (Hg.): Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities in Nine Countries. Active Citizenship and Disability in Europe. Volume 2. Abingdon/New York: Routledge, 83–101.

KIELHORN, Simone; BLASZYNSKI, Monika (2020): Es beginnt im eigenen Haus. Einblicke in die Arbeit einer Bewohnervertreterin. In: Meyer, Dorothee; Hilpert, Wolfram; Lindmeier, Bettina (Hg.): Grundlagen und Praxis inklusiver politischer Bildung. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, 204–213.

KLAMP-GRETSCHEL, Karoline (2016): Politische Teilhabe von Frauen mit geistiger Behinderung. Bedeutung und Perspektiven der Partizipation. Opladen: Budrich UniPress.

KLAMP-GRETSCHEL, Karoline (2018): Schüler-Vertretung in der SFG. Politische Teilhabe und geistige Behinderung. In: Lernen konkret 37 (1), 36–38.

LAG Selbsthilfe NRW (2015): Politische Partizipation von Menschen mit Behinderungen in den Kommunen stärken! Abschlussbericht zum Projekt. Münster: LAG NRW.

LAG Selbsthilfe NRW (2019): 150 Besucher*innen bei Auftaktveranstaltung zu „Politische Partizipation Passgenau!“ <https://www.lag-selbsthilfe-nrw.de/150-besucherinnen-bei-auftaktveranstaltung-zu-politische-partizipation-passgenau> (abgerufen am 21.11.2020).

LAG Selbsthilfe NRW (2021): Mehr Partizipation wagen! Abschlussbericht zum Projekt. Münster: LAG NRW.

MUSENBERG, Oliver; RIEGERT, Judith (2015): Wege zur Öffnung des politischen Raums für Menschen mit kognitiven Be-

einträchtigungen. Politische Partizipation zwischen Selbstvertretung und Stellvertretung. In: Dönges, Christoph; Hilpert, Wolfram; Zurstrassen, Bettina (Hg.): Didaktik der inklusiven politischen Bildung. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, 261–271.

NIEHOFF, Ulrich (2013): Mitbestimmung, Mitwirkung. In: Theunissen, Georg; Kulig Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Kohlhammer, 237–239.

ROTH, Roland (2018): Integration durch politische Partizipation. In: Gesemann, Frank; Roth, Roland (Hg.): Handbuch Lokale Integrationspolitik. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 629–658.

SCHÄDLER, Johannes (2011): Full citizenship – Anmerkungen zur Entwicklung der Bürgerrechte von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin; Schubert, Michael (Hg.): Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice. Stuttgart: Kohlhammer, 15–30.

SCHÄFER, Armin (2013): Der Verlust politischer Gleichheit. Warum ungleiche Beteiligung der Demokratie schadet. In: Armingeon, Klaus (Hg.): Staatstätigkeiten, Parteien und Demokratie. Festschrift für Manfred G. Schmidt. Wiesbaden: Springer VS, 547–566.

SCHLUMMER, Werner (2015): Mitwirkung von Werkstatträtern: ein Handlungsfeld im Kontext politischer Bildung. In: Dönges, Christoph; Hilpert, Wolfram; Zurstrassen, Bettina (Hg.): Didaktik der inklusiven politischen Bildung. Bonn: bpb, 279–285.

SCHULTE, Axel (2016): Politische Partizipation und Demokratie in der Einwanderungsgesellschaft: Auf dem

Weg zur gleichen politischen Freiheit? In: Migration und Soziale Arbeit 38 (3), 196–205.

SCHWAB, Susanne (2016): Partizipation. In: Hedderich, Ingeborg; Biewer, Gottfried; Hollenweger, Judith; Markowetz, Reinhard (Hg.): Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 127–131.

STEGKEMPER, Jan M. (2022, i. E.): „Nächstes Jahr kommt es ja auf mich zu“ – Einblicke in das politische Wissen von Schüler_innen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. In: Jöhnck, Johannes; Baumann, Simon (Hg.): a. a. O.

TRESCHER, Hendrik (2018a): Politische Partizipation von Menschen mit Behinderung. In: Behindertenpädagogik 57 (2), 165–177.

TRESCHER, Hendrik (2018b): Kognitive Beeinträchtigung und Barrierefreiheit. Eine Pilotstudie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

WINDISCH, Marcus (2011): Politische Partizipation in kommunalen Beiräten. In: Lampke, Dorothea; Rohrmann, Albrecht; Schädl, Johannes (Hg.): Örtliche Teilhabeplanung mit und für Menschen mit Behinderungen. Theorie und Praxis. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 227–243.

WOYKE, Wichard (2020): Politische Partizipation. In: Andersen, Uwe et al. (Hg.): Handwörterbuch des politischen Systems der Bundesrepublik Deutschland. Wiesbaden: Springer, o. S.

i Der Autor:

Simon Baumann

Lehrer für sonderpädagogische Förderung (i. H.), TU Dortmund, Emil-Figge-Str. 50, 44221 Dortmund

@

Simon.Baumann@tu-dortmund.de



Bildung für ALLE!

Die **Fachzeitschrift** für Theorie und Praxis
inklusive Erwachsenenbildung

www.geseb.de

 Gesellschaft
Erwachsenenbildung und
Behinderung e. V.



Peter Zentel



Susanne Maaß

Andere Leistungsanbieter – Eine Alternative zur Werkstatt?

I Teilhabe 4/2021, Jg. 60, S. 148 – 152

I KURZFASSUNG Die Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM) genießt im Kontext von Menschen mit geistiger Behinderung eine Alleinstellung, da bisher ernsthaft Alternativen fehlten. Seit 2018 gibt es allerdings eine neue Maßnahme, mit der dem in der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) geforderten Recht auf freie Wahl der Arbeit begegnet werden soll. Der „andere Leistungsanbieter“ (aLA) soll die Arbeitslandschaft für Menschen mit einer dauerhaften Erwerbsminderung erweitern und flexibilisieren. Mehr als drei Jahre nach dem Inkrafttreten ist es an der Zeit, einen Blick auf die Entwicklungen dieses neuen Angebots zu werfen.

I ABSTRACT „Andere Leistungsanbieter“ – An Alternative to Sheltered Workshops? Sheltered workshops for people with disabilities (WfbM) have a unique position for people with intellectual disabilities in Germany, as serious alternatives were previously lacking. Since 2018, however, there has been a new option to address the right to free choice of work as required by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). "Anderer Leistungsanbieter" (aLA) is intended to expand the labour landscape for people with a permanent reduction in earning capacity and make it more flexible. More than three years after its entry into force, it is time to take a look at the developments of this new offer.

Was sind andere Leistungsanbieter?

Andere Leistungsanbieter (aLA) sind Einrichtungen, die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben für Menschen mit Behinderungen in den Bereichen berufliche Bildung oder Beschäftigung anbieten und das Angebot außerhalb der Werkstätten für behinderte Menschen ergänzen. Die rechtliche Grundlage bildet der neu geschaffene § 60 im SGB IX. Auf dieser Grundlage können Menschen mit Behinderungen, die ein Recht auf einen Werkstattplatz haben, seit 2018 bei aLA gemäß § 60 Abs. 1 SGB IX Angebote nutzen und müssen nicht zwingend in einer WfbM arbeiten. aLA agieren dabei nicht als Arbeitgeber, sondern als Anbieter beruflicher Bildung (nach § 57 SGB IX) oder Beschäftigung im Arbeitsbereich (nach § 58 SGB IX). aLA können entweder eine der beiden Leistungen anbieten oder beide. Generell haben Eingangsverfahren/Berufsbildungsbereich und der Arbeitsbereich die gleiche Struktur und die gleichen Aufgaben wie in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM).

Der Gesetzgeber hat für die Maßnahme einige Veränderungen im Vergleich zur WfbM vorgesehen.

1. „[S]ie bedürfen nicht der förmlichen Anerkennung,
2. sie müssen nicht über eine Mindestplatzzahl und die für die Erbringung der Leistungen in Werkstätten erforderliche räumliche und sächliche Ausstattung verfügen,
3. sie können ihr Angebot auf Leistungen nach § 57 oder § 58 oder Teile solcher Leistungen beschränken,
4. sie sind nicht verpflichtet, Menschen mit Behinderungen Leistungen nach § 57 oder § 58 zu erbringen, wenn und solange die Leistungsvoraussetzungen vorliegen, [...]
6. die Regelungen zur Anrechnung von Aufträgen auf die Ausgleichsabgabe und zur bevorzugten Vergabe von Aufträgen durch die öffentliche Hand sind nicht anzuwenden und
7. erbringen sie Leistungen nach den §§ 57 oder 58 ausschließlich in betrieblicher Form, soll ein besserer als der in § 9 Absatz 3 der Werkstättenverordnung für den Berufsbildungs-

bereich oder für den Arbeitsbereich in einer Werkstatt für behinderte Menschen festgelegte Personalschlüssel angewendet werden“ (§ 60 SGB IX).

Der letzte Punkt wurde zum 1. Januar 2020 hinzugefügt. Hier werden vom Gesetzgeber bereits Zugeständnisse für solche Träger gemacht, die mit einer betrieblichen Umsetzung der Maßnahme arbeiten. Auf dieser Grundlage kann nun im Berufsbildungsbereich sowie im Arbeitsbereich bei Bedarf und begründet ein verbesserter Personalschlüssel angewendet werden. Während in der WfbM ein Schlüssel von 1:6 im Berufsbildungsbereich vorgeschrieben ist, kann ein aLA auf einen 1:4-Schlüssel abweichen.

Grundsätzlich gibt es zwei Möglichkeiten, wie die Maßnahme aLA umgesetzt werden kann: Ähnlich wie bei einer WfbM können Arbeitsplätze oder die Möglichkeit der Berufsbildung vom Träger der Maßnahme vorgehalten werden. Dagegen agiert der Träger im Fall einer sogenannten betrieblichen Umsetzung als Vermittler zwischen Kostenträger und Betrieb. Die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen erfolgt dann als Einzelintegration. Für den jeweiligen Betrieb entstehen keine Personalkosten, denn das Betreuungspersonal und die Weiterbildungsaktivitäten werden vom Träger der Maßnahme gestellt bzw. organisiert. Die Personen mit Behinderungen sind zwar weiterhin Teilnehmende/Beschäftigte des aLA, können aber in örtlichen Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarkts arbeiten. Das Modell ist nicht neu, sondern wurde schon unter dem Begriff der virtuellen Werkstatt umgesetzt (vgl. FISCHER, HEGER 2011, 161 ff.).

Im Anerkennungsprozess für die Maßnahme aLA sind die ausgearbeiteten Fachkonzepte an zwei verschiedene Kostenträger zu stellen: Für das Eingangsverfahren und den Berufsbildungsbereich ist die Bundesagentur für Arbeit zuständig, im Arbeitsbereich sind es die regionalen Eingliederungshilfeträger. Die beiden zuständigen Kostenträger haben eine Orientierungshilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe 2017) bzw. ein Fachkonzept (Bundesagentur für Arbeit 2020) erstellt. Darin werden Vorgaben und Mindeststandards beschrieben, die ein potenzieller aLA erfüllen muss. Es zeigt sich allerdings, dass besonders das Fachkonzept der Bundesagentur eine starke Anlehnung an die Werkstättenverordnung (WVO) aufweist. Eine Auslegung „im Geiste des BTHG“ und „angemessene Flexibilität“ wäre allerdings

notwendig, um die Maßnahme auf die UN-BRK hin ausrichten zu können (vgl. BECKER 2019, 38). Diese Vorgaben erschweren die Flexibilität für Konzepte, die in der Ausgestaltung wesentlich von der Struktur der WfbM abweichen.

Die Belange des Arbeitsbereichs werden von den Trägern der Eingliederungshilfe verwaltet. In Deutschland ist die Eingliederungshilfe bundesland-spezifisch unterschiedlich geregelt. Die Träger sind zum Teil auf örtlicher Ebene, zum Teil auch auf überörtlicher Ebene organisiert. In Bezug auf die Anerkennung von aLA unterliegen sie keinen bundesweit einheitlichen Vorgaben. Die regionale Zuständigkeit in der Eingliederungshilfe birgt das Problem, dass die Bereitschaft, neue Träger als aLA anzuerkennen, nicht überall vorhanden zu sein scheint. So gibt es beispielsweise beim Eingliederungshilfe-träger Landschaftsverband Westfalen-Lippe die Forderung, dass für jeden geschaffenen aLA-Platz jeweils ein Platz in einer WfbM abgebaut werden muss, nicht zuletzt auch aus finanziellen Gründen (vgl. BECKER 2019, 40). Aufgrund von Hürden wie dieser gibt es Bundesländer, in denen es auch drei Jahre nach der Einführung der Maßnahme noch keine Anerkennungen für aLA im Arbeitsbereich gibt.

Aktuelle Situation

In der Onlinedatenbank Rehadat sind mit September 2021 62 Träger als andere Leistungsanbieter gelistet, die sich über 13 Bundesländer verteilen. Insgesamt überwiegen Angebote im Bereich der beruflichen Bildung: In Abb. 1 sind die Angebote in den jeweiligen Bundesländern zu sehen.

Erste Erfahrungen von Anderen Leistungsanbietern

In der im Folgenden vorgestellten Studie wurden vier Geschäftsführer*innen von aLA interviewt. Ziel der Erhebung war es, Erkenntnisse über die Erfahrungen mit der Maßnahme zu gewinnen sowie einen Überblick über verschiedene Umsetzungsmöglichkeiten zu erhalten. Dafür war es zunächst nicht entscheidend, in welchen Bundesländern die Träger arbeiten. Vielmehr sollten die subjektiven Erfahrungen im Vordergrund stehen. Die Befragung wurde mithilfe von leitfadengestützten Interviews durchgeführt, die inhaltsanalytisch ausgewertet wurden. Dadurch konnten erste Aussagen über Chancen, aber auch Probleme getroffen werden, die die noch junge Gesetzesänderung mit sich bringt. Es wurden sowohl der Anerkennungsprozess als auch der Alltag der Träger betrachtet.

Die befragten Träger arbeiten alle als aLA im Eingangsverfahren/Berufsbildungsbereich und im Arbeitsbereich. Durch die Anerkennung in beiden Sektoren decken sie das gesamte mögliche Leistungsspektrum ab. Drei der vier befragten Träger bieten die Maßnahme als betriebliche Umsetzung mit integrierten Einzelarbeitsplätzen an, einer der Träger hält zusätzlich auch Arbeitsplätze vor Ort bereit. Hier haben die Teilnehmer*innen/Beschäftigten die Wahlfreiheit, ob sie innerhalb der Einrichtung arbeiten wollen oder einzeln in Betriebe eingebunden werden. Bezüglich der Anzahl der Teilnehmer*innen/Beschäftigten gibt es große Unterschiede. Die Befragten berichten von drei bis 30 Menschen mit Behinderungen, die sich derzeit in der Maßnahme befinden. Die Verteilung zwischen dem Eingangsverfahren/Berufsbildungsbereich und dem Arbeitsbereich ist in etwa ausgeglichen. Nur ein Träger berichtet von einer Verteilung von 2:1 mit mehr Plätzen im Arbeitsbereich. Keiner der Träger ist auch Träger einer WfbM.

Wenn nach den Gründen gefragt wird, warum sie sich für die Maßnahme aLA entschieden haben, sehen zwei der Träger diese als sinnvolle Erweiterung ihres Angebots. Es wird betont, dass die aLA eine Alternative zur WfbM darstellen, die einen Schritt in Richtung Inklusion bedeutet:

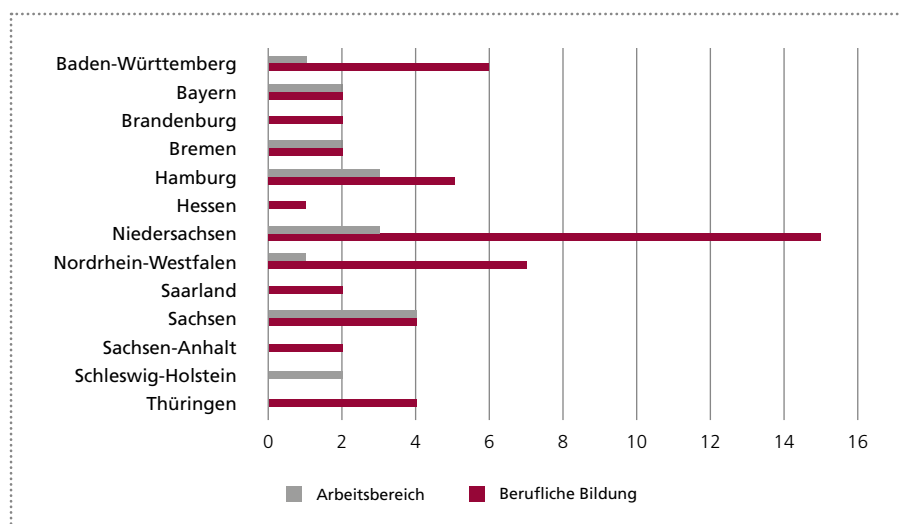
„Wir können Inklusion nicht umsetzen, wenn wir immer weiterhin Sonderarbeitsmärkte für Menschen mit Behinderung bereithalten und nicht den allgemeinen Arbeitsmarkt. Die Zugänge zum allgemeinen Arbeitsmarkt müssen dringend verbessert werden“ (Interviewpartner 4 [14]).

Ein Träger hat bereits Beschäftigte über das Budget für Arbeit aufgenommen. Seine Motivation, aLA zu werden, lag darin, dass im Gegensatz zum Budget für Arbeit eine größere Rechtssicherheit gewährleistet ist. Ein weiterer Grund zur Antragstellung war, dass die neue Maßnahme als Schnittstelle zwischen der Werkstattbeschäftigung und dem allgemeinen Arbeitsmarkt gesehen wird. Als Teilnehmer*in erhält man die Chance, trotz dauerhafter Erwerbsminderung im Alltag eines regulären Betriebs mitzuarbeiten. Voraussetzung dafür ist, dass die Maßnahme aLA betrieblich umgesetzt wird.

Die Dauer von der Antragstellung bis zur Anerkennung durch den Kostenträger betrug bei den meisten Trägern über ein Jahr; manchmal erstreckte sich der Prozess auf bis zu zwei Jahre. Die langen Zeiten werden von den Interviewten damit erklärt, dass die Maßnahme noch sehr jung ist.

Auch wenn sich mit der Zeit der Anerkennungsprozess verkürzen würde, sei die Antragsstellung kostenintensiv. In dieser Zeit müsse bereits Personal vorgehalten werden, das mit der Antragstellung beschäftigt ist. Bei der Prüfung des Konzepts durch den Kostenträger müssen zudem Räumlichkeiten vorhanden sein, die für die Teilnehmer*innen später zur Verfügung stehen werden. Diese beiden Aspekte sind nach Aussage der Interviewten Kostenfaktoren, die über den Zeitraum bis zu einer Zulassung anfallen und nicht refinanziert werden. Die befragten Träger konnten diese Gelder aus eigenen Mitteln vorweisen. Ein Träger hat die Anerkennungsphase mithilfe von Kapital aus einer Stiftung finanziert. Die Interviewten gehen davon aus, dass Träger eine finanzielle Sicherheit von etwa einem Jahr aufweisen müssen.

Abb. 1: Angebote der anderen Leistungsanbieter in den Bundesländern



Laut Interviewpartner 4 könne ein Zusammenschluss mit anderen Trägern hilfreich für eine Zulassung sein. Ein Befragter hat mit den Kostenträgern im Verbund mit anderen verhandelt, um eine bessere Grundlage zu haben.

„Dann haben wir gesagt okay, wir reichen dieses Konzept bei der Agentur für Arbeit nicht von uns aus ein, sondern machen das in diesem Trägerzusammenschluss. Auch um die Möglichkeit zu haben, anders mit der Agentur für Arbeit verhandeln zu können“ (I4).

Eine Anerkennung sei unter anderem davon abhängig, wie aufgeschlossen die Leistungs- und Kostenträger des jeweiligen Bundeslandes für die Maßnahme sind. Die Befragten äußern dabei unterschiedliche Erfahrungen. Die Zulassungsbereitschaft bewegt sich zwischen „sehr verhalten“ (I3) und „ausgesprochen kooperativ“ (I2). Laut Aussage eines Geschäftsführers haben die Kostenträger anfangs keine Vorstellung davon gehabt, wie eine Umsetzung der Maßnahme aussehen könne und solle. Vor allem bei einer betrieblichen Umsetzung nehmen die Befragten Skepsis seitens der Kostenträger wahr. Ein Träger spricht von wenig Verständnis von Seiten der Agentur für Arbeit, Einzelintegrationen für Menschen mit Behinderungen durchzuführen. Dies entspräche nicht dem bisherigen Vorgehen, einen Arbeitsplatz für viele Personen gleichzeitig zu schaffen, wie es in der WfbM der Fall ist. In einem Interview wird von einem Rehabilitationsberater berichtet, der die Werkstattbeschäftigung als einzige Möglichkeit sieht, dass Menschen mit einer geisti-

gen Behinderung einer Arbeit nachgehen können.

Bei anderen Trägern wird der Kontakt von Beginn an als positiv und wertschätzend dargestellt. Die Zusammenarbeit mit dem Bezirk, den Behörden und der Agentur für Arbeit geschehe mit großem Wohlwollen und großer Offenheit der Maßnahme gegenüber. Zwar treten auch hier längere Bearbeitungszeiten aufgrund der Neuartigkeit und fehlenden Erfahrung mit der Maßnahme auf. Dennoch werden die Aufgeschlossenheit der Kostenträger und deren Wille, Anträge der Träger zu fördern, als positiver Faktor für den Anerkennungsprozess wahrgenommen.

Ein weiteres Problem stellen die unklaren Platzierungen im Eingangsverfahren, Berufsbildungs- oder Arbeitsbereich der Maßnahme dar. Es besteht eine Unsicherheit darin, welche Qualifikationen der Personen mit Behinderungen notwendig sind, um diese direkt im Arbeitsbereich beschäftigen zu können. Unter Umständen müssen von den Personen zunächst das Eingangsverfahren und der Berufsbildungsbereich durchlaufen werden. Hier gibt es keine Vorgaben, wie der Wechsel von einer Maßnahme in eine andere stattfinden soll. In den Interviews wird diesbezüglich eine fehlende gesetzliche Regelung beklagt.

Die Träger bieten als aLA ein breites Spektrum an Möglichkeiten an, in denen die Teilnehmer*innen arbeiten können. Abbildung 2 gibt eine Übersicht über einige der aufgezählten Arbeitsbereiche. Abhängig vom Träger können die Teilnehmer*innen ihren persönlichen Talenten und Neigungen entsprechend den Berufszweig auswählen, in dem sie arbeiten möchten.

Betriebliche Umsetzung

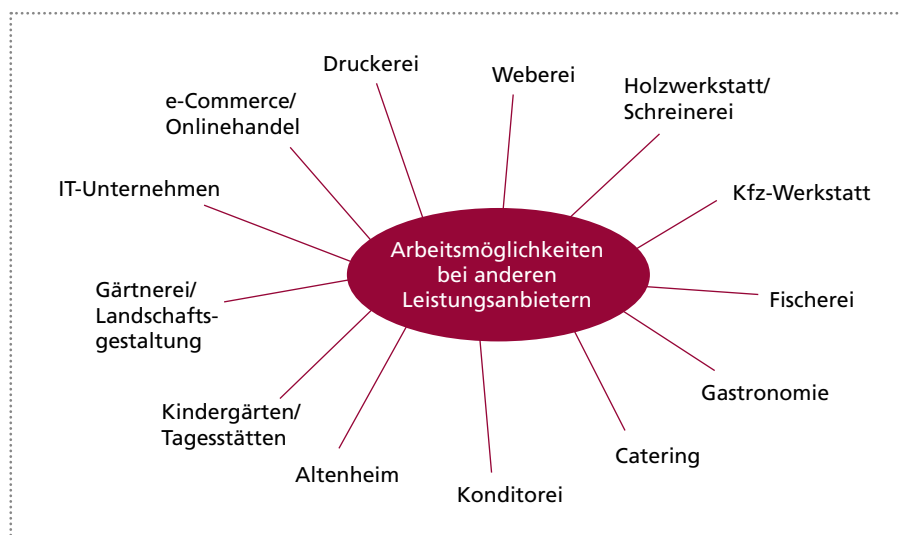
Drei der vier befragten Träger haben als aLA eine betriebliche Umsetzung gewählt. Es werden für die Teilnehmer*innen Einzelarbeitsplätze in Kooperationsbetrieben geschaffen, sodass sie auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig werden können. Gleichzeitig sind sie als dauerhaft erwerbsgeminderte Personen weiterhin von einem anerkannten Träger beschäftigt und genießen einen dementsprechenden Schutz. Diese Umsetzung der Maßnahme wird laut Aussage der Interviewten sowohl im Eingangsverfahren, im Berufsbildungsbereich als auch im Arbeitsbereich angeboten.

Wenn sich eine Person für die Teilnahme interessiert, wird zunächst in einem Gespräch nach den individuellen Interessen gesucht. „Wir fragen unsere Teilnehmer immer was willst du, was kannst du, worauf muss ein Betrieb Rücksicht nehmen?“ (I2). Der zukünftige Betrieb soll den Vorstellungen der Interessierten entsprechen. Zudem wird das nahe und erweiterte Umfeld für das Aufnahmegespräch hinzugezogen.

„Wir reden auch mit dem Arzt, mit Lehrern, mit Anleitern aus der Werkstatt, mit Eltern, mit gesetzlichen Betreuern. Wir sammeln ganz viele Informationen, dann starten wir die Akquise“ (I2).

Die Träger berichten, dass in der Regel im Voraus Praktika gemacht werden, damit sich die Betriebe und die potenziellen Teilnehmer*innen bzw. Beschäftigten der Maßnahme kennenlernen können. Erst nach einer erfolgreichen Vermittlung wird die Person in die Maßnahme aufgenommen. Der Träger kümmert sich um die Vermittlung der Menschen mit Behinderungen und übernimmt die vorgeschriebenen Weiterbildungsmaßnahmen. Im Arbeitsbereich gibt es einen Reflexionstag pro Woche, an dem die Personen mit Behinderung zusammenkommen. In den Interviews wird ein Grundproblem der betrieblichen Umsetzung darin gesehen, dass der Träger lediglich als Vermittler fungiert, wodurch der nötige betriebliche Umsatz fehlt, um die Teilnehmer*innen/Beschäftigten individuell entlohnen zu können. Sie erhalten deshalb wenig Geld für ihre geleistete Arbeit. Zwei der befragten Träger berichten, dass die Entlohnung sowohl im Berufsbildungs- als auch Arbeitsbereich an den Löhnen der WfbM orientiert sind. Ein Geschäftsführer gibt an, dass die Beschäftigten im Arbeitsbereich 10 %

Abb. 2: Arbeitsmöglichkeiten bei anderen Leistungsanbietern



weniger Vergütung im Vergleich zu einer WfbM erhalten.

Die Akquise von Betrieben, mit denen kooperiert wird, funktioniert bei allen Trägern durch langjährige Beziehungen.

„Die Betriebe kennen uns seit vielen Jahren durch die Ausbildungsberufe, die wir auch anbieten. Und die wissen, dass wir ein verlässlicher Partner sind“ (I4).

Dennoch wird von Schwierigkeiten berichtet, da die Unternehmen dem Personenkreis weiterhin mit Skepsis begegnen. Es bestehen Vorurteile darüber, ob die Menschen in der Lage sind, genug Arbeitsleistung für den Betrieb zu erbringen. Die Aufgabe der Träger ist es, als Vermittler diese Sorgen abzubauen, um Arbeitsmöglichkeiten zu schaffen.

Bei einer betrieblichen Umsetzung wird die fehlende Anpassung des Personalschlüssels kritisiert.

„Der Gesetzgeber hat also eigentlich von Anfang an einen Fehler gemacht. Der Gesetzgeber hat im Gesetz nicht festgehalten, [...] dass das Ganze auch betrieblich umzusetzen ist. Und der Gesetzgeber hat dann einfach die WVO von 1980 parallel hingelegt und [...] hat gesagt, okay, das nennt sich jetzt Anderer Leistungsanbieter und fertig“ (I4).

Zwar wurde wie oben dargestellt eine Anpassung im Gesetz für den Personalschlüssel vorgenommen, dennoch sei dieser wenig flexibel für andere Auslegungsförmen der aLA.

Akquise von Teilnehmenden/ Beschäftigten

Nach Aussage der Befragten müssen die Träger nach der Anerkennung als aLA als solcher in der Region bekannt werden oder besser schon sein. Sie müssen interessierte Menschen finden, die auf verschiedenen Wegen auf das Angebot der aLA aufmerksam werden. Ein Träger war davor schon in ähnlichen Maßnahmen (z. B. Unterstützte Beschäftigung) tätig. Bei den anderen drei Befragten wurde die Zielgruppe hauptsächlich durch Kontakte auf das neue Angebot aufmerksam, z. B. Förderschulen und Wohnheimen. Die Befragten berichten, dass sich mit steigender Bekanntheit die Anzahl der

Nachfragen häuft und Menschen auch über Empfehlungen auf das Angebot aufmerksam werden. Sie suchen nach einer Alternative zur Werkstatt für behinderte Menschen und hoffen auf diese durch den aLA.

Darüber hinaus sei die Öffentlichkeitsarbeit eine weitere Option, um an Teilnehmer*innen zu gelangen. Über soziale Netzwerke können potenzielle Interessent*innen auf das Angebot aufmerksam gemacht werden. Als Beispiele werden YouTube-Videos, TikTok-Videos sowie Werbung über das Fernsehen, die örtliche Zeitung oder das Radio genannt.

Nicht zuletzt durch die Coronapandemie haben alle Träger von Schwierigkeiten berichtet, Teilnehmer*innen für die Maßnahmen zu akquirieren: Informationsveranstaltungen konnten nur virtuell stattfinden und es sei schwerer, auf diese Weise Menschen von der Maßnahme zu überzeugen. Aus dem gleichen Grund sei es schwierig, Kooperationsbetriebe bei einer betrieblichen Umsetzung zu finden. Viele Unternehmen hätten ihre Mitarbeiter*innen in Kurzarbeit geschickt oder können durch Beschränkungen nicht arbeiten, wie beispielsweise die Gastronomie. Das mache den Spielraum für zusätzliche Mitarbeiter*innen aus den Maßnahmen der aLA geringer.

Zukunftspläne

Auch wenn die befragten Träger zu den Pionieren des Feldes zu zählen sind, ist der Zeitraum, in dem Erfahrungen gesammelt werden konnten, vergleichsweise kurz. Trotzdem sprechen zwei Befragte bereits von Plänen für weitere Standorte des Trägers. Immer mehr Teilnehmer*innen zeigen Interesse an der Maßnahme, jedoch sind die Kapazitäten für weitere Aufnahmen begrenzt. Daher wird eine Vergrößerung angestrebt. Ein weiterer Träger will an der Auswahl seiner Arbeitsangebote arbeiten. Die Vielfalt der beruflichen Möglichkeiten soll erweitert werden und mit in das Portfolio einfließen. Auf diese Weise sollen die Teilnehmer*innen aus einer größeren Bandbreite an Arbeitsfeldern auswählen können. Die Träger haben somit alle Erweiterungs- und Expansionspläne und erwarten steigende Teilnehmer*innenzahlen.

Was müsste besser werden?

Auf Grundlage der Schwierigkeiten, die die Träger in der Maßnahme sehen und bewältigen müssen, werden in den Interviews Implikationen genannt, die zu einer Verbesserung ihrer Situation bei-

tragen können. Dabei werden weitere Änderungen und Anpassungen der WVO als notwendig erachtet. Als Beispiel wird eine Reformierung des § 9 Absatz 3 der WVO angeführt. Darin wird das Qualifikationsprofil der Fachkräfte beschrieben, die Menschen mit Behinderung in ihrer Arbeit unterstützen. Sie sind Facharbeiter*innen, Gesell*innen oder Meister*innen und müssen außerdem eine sonderpädagogische Zusatzqualifikation vorweisen. Bei einer betrieblichen Umsetzung sind die Fachkräfte Ansprechpartner*innen für mehrere Teilnehmer*innen/Beschäftigte gleichzeitig und besuchen diese regelmäßig in ihren Betrieben. Sie arbeiten ausschließlich pädagogisch; somit müssten nach Meinung der Interviewten andere qualifikatorische Anforderungen an sie gestellt werden. Zudem müssten gesetzliche Regelungen getroffen werden, wie die Teilnehmer*innen und Beschäftigten bei einer betrieblichen Umsetzung angemessen entlohnt werden können.

Neben Reformen in der WVO wird der Wunsch nach Verbänden geäußert, in denen die Träger die Möglichkeit haben sich auszutauschen und Erfahrungen zu teilen. In Niedersachsen gibt es nach Aussage der Befragten bereits einen derartigen Zusammenschluss, dies solle nun auch in anderen Regionen geschehen. Zwei Träger arbeiten bereits daran, mit anderen aLA in der Region Kontakt aufzunehmen. Ein Verbund könnte interessierte Träger auch bei der Erstellung eines Antrags unterstützen.

„Was viele abschreckt ist dieser lange Prozess. Also ein Konzept zu erarbeiten und sich damit auseinanderzusetzen und es zu finanzieren. Das ist ein sehr langer Prozess. Wenn man das nicht gemeinsam macht, wenn man sich nicht verständigt, wenn man nicht in einer Arbeitsgruppe daran gemeinsam arbeitet, dann wird es allein sehr schwer“ (I4).

Die befragten Träger nennen verschiedene Lösungswege für eine Verkürzung des Anerkennungsprozesses sowie für einen Abbau der Hürden bei der Zulassung. Grundsätzlich halten sie aber eine genaue Prüfung für unerlässlich:

„Insofern finde ich es gut, dass nicht die Tankstelle um die Ecke sagen kann, ich werde jetzt auch Anderer Leistungsanbieter und kann dann vielleicht bestimmte qualitative Sachen einfach gar nicht so vorhalten oder anbieten“ (I5).

Als noch nicht ausreichend sehen die Befragten die Anpassungen der gesetzlichen Grundlage in Bezug auf den Betreuungsschlüssel. Ihre Aufgabe ist es, die Menschen mit Behinderungen an ihren individuellen Arbeitsorten zu besuchen und ihre Tätigkeit zu begleiten. Dabei muss mehr Zeit aufgewendet werden, um alle Betriebe anzufahren und den Bedürfnissen aller gerecht zu werden. Der Bedarf an Personal ist mit einer institutionalisierten Maßnahme wie die der Werkstatt für behinderte Menschen nicht vergleichbar. Deshalb fordern die interviewten Träger, die eine betriebliche Umsetzung gewählt haben, dass die Kostenträger einem höheren Personalschlüssel zustimmen.

„Die [WVO; Anm. d. Verf.] ist nicht angepackt worden, jetzt in einem Punkt beim Personalschlüssel ein bisschen, aber sie müsste durchgehend flexibilisiert werden, nicht nur für die Anderen Leistungsanbieter, sondern eigentlich für alle Werkstätten“ (I1).

In den Interviews wird der Reformwille auf ein strukturelles Problem in Deutschland zurückgeführt. Den Sozialleistungsträgern fehle die „innere Haltung und den Willen was zu bewegen“ (I1). Sie arbeiten getrennt voneinander und sind nicht in der Lage, bedarfsorientiert zu agieren und zu entscheiden. Die Zuständigkeit und das limitierte Budget stünden an oberster Stelle. Diese Haltung erschwert innovative Prozesse.

Zusammenfassung, Interpretation und Ausblick

Zusammengefasst lassen sich basierend auf den Erfahrungen der interviewten Träger Faktoren ableiten, die den Erfolg für aLA begünstigen:

- > Träger müssen eine finanzielle Sicherheit von etwa einem Jahr aufweisen können, um laufende Kosten während des Anerkennungsprozesses decken zu können.
- > Ein weiterer Faktor sind bestehende Kontakte zu regionalen Einrichtungen der Behindertenhilfe und zu Betrieben. Alle der befragten Träger konnten auf vielfältige bestehende Kontakte zurückgreifen. Durch die Neuartigkeit der Maßnahme und den geringen Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung ist es wichtig, dass Kontakt zur Zielgruppe aufgenommen wird. So können Teilnehmer*innen auf das Angebot aufmerksam und dafür gewonnen werden. Bei

einer betrieblichen Umsetzung ist es zudem hilfreich, Betriebe in der Umgebung zu kennen, die bereit sind, Personen aus der Maßnahme aufzunehmen. Wenn der Träger bereits einen gewissen Bekanntheitsgrad in der Umgebung hat und die Betriebe wissen, dass dieser ein verlässlicher Partner ist, sind sie offener für eine Zusammenarbeit.

- > Um Ressourcen zu schonen und mehr Überzeugungskraft gegenüber den Kostenträgern zu haben, ist ein Verbund mit anderen aLA hilfreich. In der Gruppe können überdies Schwierigkeiten besprochen und nötige Veränderungen auf den Weg gebracht werden, die auch weiteren Trägern zugutekommen können.

Die verschiedenen Berichte der befragten Träger zeugen von einer extremen Vielfalt an Erfahrungen, die sie bisher mit der Maßnahme gemacht wurden. Die Ergebnisse aus den Interviews sind deshalb als Einzelfälle zu verstehen, die zusammengefasst einen Überblick über die aktuelle Situation der Anbieter geben.

Bei einer betrieblichen Umsetzung erweisen sich die strengen Vorgaben der WVO als Herausforderung. Diese kann nicht flexibel auf individuelle Arbeitskonzepte angewandt werden. Die Maßnahme steht noch am Anfang ihrer Entwicklung; es wird daher noch einige Zeit dauern, bis sich eine gewisse Routine in den Anerkennungsverfahren entwickelt und die Maßnahme sich etabliert hat. Die Verpflichtungen durch die UN-BRK und die Entwicklungstendenzen hin zu individuellen Arbeitslösungen für Menschen mit Behinderungen verstärken aber die Notwendigkeit einer grundlegenden Reformierung der WVO.

Alle befragten Träger waren bereits zuvor eine bestehende Einrichtung. Aufgrund der beschriebenen Erfahrungen werden es kleine Elterninitiativen oder andere Interessensverbände schwer haben, bei der Einreichung eines Konzepts die Zulassungsvoraussetzungen zu erfüllen, nicht zuletzt deshalb, weil die Antragstellung für Novizen im Feld kaum zu bewältigen ist. aLA werden unter diesen Annahmen derzeit nur solche Träger, die auf Vorerfahrungen zurückgreifen können, genügend finanzielle Ressourcen haben sowie Personal und Räumlichkeiten vorweisen können. Es ist davon auszugehen, dass sich die Anerkennungsverfahren im Laufe der Zeit mit wachsenden Erfahrungswerten verkürzen, sodass unter Umständen auch Träger, die noch nicht im Feld aktiv waren, eine Chance haben.

Die unterschiedlichen Berichte der Befragten deuten auf große regionale Unterschiede in Bezug auf die Offenheit der Leistungs- und Kostenträger hin, was von den Trägern als problematisch gesehen wird, da die Anerkennung zum aLA – trotz gleicher Rechtslage – vom Bundesland abhängt. Es bleibt zu klären, warum es in einigen Bundesländern noch keine Anerkennung eines aLA gibt. Mittelfristig müssten überall die gleichen Voraussetzungen gegeben sein, damit eine deutschlandweite Etablierung der Maßnahme möglich ist.

LITERATUR

Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (Hg.)

(2017): Orientierungshilfe zu den Leistungen zur Sozialen Teilhabe in der Eingliederungshilfe §§ 113 bis 116 i. V. m. §§ 77 bis 84 SGB IX (https://www.lwl.org/spur-download/bag/Orientierungshilfe_Soziale_Teilhabe_Stand_Januar_2021_final.pdf).

BECKER, Manfred (2019): „Andere Leistungsanbieter“ statt Werkstatt.

In: RP Reha 6 (1), 36–41 (http://www.soziale-landwirtschaft.de/fileadmin/media/soziale-landwirtschaft.de/PDF/Publikationen_und_Materialien/Fachzeitschriften_und_B%C3%BCcher/RP_Reha_1_2019_Becker.pdf).

Bundesagentur für Arbeit (Hg.) (2020):

Fachkonzept für Eingangsverfahren/Berufsbildungsbereich bei anderen Leistungsanbietern (https://www.arbeitsagentur.de/datei/fk-eingang-berufsbildung_ba015973.pdf).

FISCHER, Erhard; HEGGER, Manuela

(Hg.) (2011): Berufliche Teilhabe und Integration von Menschen mit geistiger Behinderung: Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Projekt „Übergang Förderschule-Beruf“. Oberhausen: ATHENA-Verlag.

Autor*innen:

Prof. Dr. Peter Zentel

Professor für Pädagogik bei geistiger Behinderung einschließlich inklusiver Pädagogik an der Ludwig-Maximilians-Universität München

 peter.zentel@edu.lmu.de

Susanne Maaß

Studentin der Geistigbehindertenpädagogik an der Ludwig-Maximilians-Universität München und Alumna des Zertifikatsprogramms für gesellschaftliche Innovationen der Social Entrepreneurship Akademie München

 s.maass@campus.lmu.de

DAS EAH-PROGRAMM 2022

Mehr Infos unter
eahonline.de



mit vielfältigen Weiterbildungsangeboten für Sie!

- III Online-Ringvorlesung: Den Finger in die Wunde legen. Macht und Gewalt in den Feldern der Heil- und Sonderpädagogik
- III Online-Vorträge in Kooperation mit der DHG: Standards zur Teilhabe von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf
- III Fortbildung im digitalen Setting: Fetale Alkoholspektrumstörung, eine unerkannte Behinderung?
- III Weiterbildungsreihe im Blended-Learning-Setting: Personenzentrierte Teilhabeplanung
- III Präsenz-Fortbildung: Heilpädagogische Entwicklungsförderung im Spiel mit Fokus auf Kinder mit schweren Beeinträchtigungen



EUROPÄISCHE AKADEMIE FÜR HEILPÄDAGOGIK IM BHP

EIN BILDUNGSANGEBOT DES BERUFS- UND FACHVERBANDES HEILPÄDAGOGIK (BHP) E.V.



153



MZEB WÜRZBURG
MEDIZIN & ZEIT

Als medizinisches Zentrum für erwachsene Menschen mit Behinderung ergänzt das MZEB Würzburg die haus- und fachärztliche Behandlung und kooperiert eng mit der medizinischen Regelversorgung.

Aufgrund der steigenden Patientenzahlen suchen wir zum nächstmöglichen Zeitpunkt als Verstärkung unseres Teams einen

Facharzt für Psychiatrie (m/w/d)

in Voll- oder Teilzeit, unbefristet.

Genauere Informationen hierzu erhalten Sie im Internet unter www.mzeb-wuerzburg.de

Wir freuen uns über Ihre Bewerbungsunterlagen bis zum **31.01.2022**

an die ärztl. Leiterin des MZEB Würzburg, Dr. Anja Klafke,

Ohmstraße 7/ Haus 7, 97076 Würzburg

oder per E-Mail (PDF, max. 3 MB) an anja.klafke@mzeb-wuerzburg.de



Gute Rahmenbedingungen und familienfreundliche Arbeitszeiten liegen uns sehr am Herzen. Auf Wunsch helfen wir Ihnen sehr gerne bei der Suche nach einer geeigneten Immobilie oder Kinderbetreuungsmöglichkeiten im schönen Würzburg und Umgebung.



Gisa Aschersleben



Katarzyna Hoffmann



Wolfram Henn

Zwillingsgeschwister von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Kognitive und psychosoziale Entwicklung

154

I Teilhabe 4/2021, Jg. 60, S. 154 – 159

I KURZFASSUNG Die kognitive und psychosoziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom wurde mit der von einer Gruppe von Zwillingen ohne Beeinträchtigung verglichen. Die kognitive Leistung der Kinder unterscheidet sich nicht zwischen den Gruppen. Bezüglich der psychosozialen Entwicklung ergaben sich bei Kindern mit einem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom erhöhte externalisierende Verhaltensauffälligkeiten, die mit zunehmendem Alter abnehmen. Insgesamt zeigt sich, dass sich die meisten Kinder, die ein Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom haben, unbeeinträchtigt entwickeln.

I ABSTRACT *Twin Siblings of Children and Adolescents with Down Syndrome – Cognitive and Psychosocial Development.* The general cognitive and psychosocial development of children and adolescents having a co-twin with Down syndrome was compared with that of control twins without Down syndrome. No differences in IQ were found between the groups. With regard to psychosocial development, children having a co-twin with Down syndrome were found to have increased externalizing behavioral problems, which were most pronounced in younger children. Overall, it shows that the majority of children and adolescents having a co-twin with Down syndrome are well adjusted.

Hintergrund der Studie

Die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen, die ein Geschwister mit einer (geistigen) Behinderung haben, wird durch die Erfahrung, in einer Familie mit einem behinderten Kind zu leben, in vielerlei Hinsicht beeinflusst. Studien zeigen, dass dies sowohl die psychische als auch die körperliche Gesundheit dieser Kinder und Jugendlichen betrifft (HOGAN, PARK & GOLDSCHIEDER 2003; MARQUIS, HAYES & MCGRIL 2019a). Die Erkenntnis einer Familie, dass ein Kind mit einer (geistigen) Behinderung wie beispielsweise dem Down-Syndrom auf die Welt kommt, bringt viele Herausforderungen für alle Familienmitglieder mit sich, umso mehr, wenn sie sich einer Situation mit Zwillingen mit einer Diskordanz für das Down-Syndrom gegenübersehen. Da die Wahrscheinlichkeit zweieiiger Zwillingsgeburten sowie die Inzidenz numerischer Chromosomenaberrationen mit dem mütterlichen

Alter ansteigen, ist die Mehrzahl der von Trisomie 21 betroffenen Zwillingspaare diskordant für die Chromosomenanomalie (d. h., ein Zwilling hat das Down-Syndrom und der andere hat einen normalen Chromosomensatz). In Anbetracht der Tatsache, dass aus etwa 1 % aller Schwangerschaften zweieiige Zwillinge hervorgehen und etwa 0,2 % der Neugeborenen mit Müttern im überdurchschnittlichen Alter das Down-Syndrom haben, kann geschätzt werden, dass es unter den 5 Millionen Lebendgeburten pro Jahr in der Europäischen Union etwa 250 Zwillingspaare gibt, die für das Down-Syndrom diskordant sind.

Das Down-Syndrom ist die häufigste genetische Ursache für geistige Behinderung. Es beinhaltet insbesondere eine deutliche Verzögerung der nonverbalen kognitiven Entwicklung sowie spezifische Einschränkungen in der Sprech- und Sprachproduktion im Säuglings- und Kindesalter, aber weniger Verhal-

tensauffälligkeiten als bei Personen mit anderen kognitiven Behinderungen (CHAPMAN et al. 2000). Darüber hinaus ist die Belastung der Eltern aufgrund einer Reihe von teilweise schweren gesundheitlichen Problemen des Kindes, wie z. B. Herzfehlern, zumindest in den ersten Jahren sehr hoch, was zu einer reduzierten Unterstützung anderer Familienmitglieder führen kann.

Um die betroffenen Familien unterstützen zu können, sind Kenntnisse über die psychosoziale und die kognitive Entwicklung auch der Geschwister ohne Down-Syndrom dringend erforderlich, damit die Familien realistische Vorstellungen an die sie erwartenden Anforderungen entwickeln und beide Kinder in ihrer Entwicklung entsprechend ihren jeweiligen Bedürfnissen unterstützen und fördern können. Dies gilt umso mehr, als die genetische Diagnose auch pränatal zu einem Zeitpunkt gestellt werden kann, zu dem die Erwartungen der werdenden Eltern die Entscheidung der Schwangeren über einen möglichen Schwangerschaftsabbruch mitbestimmen. Die Situation von Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom, insbesondere auch die Entwicklung der Zwillinge ohne Down-Syndrom, ist bisher allerdings, abgesehen von anekdotischen Berichten (SHAPIRO, FARNSWORTH 1972), wenig bis gar nicht systematisch erforscht. Insbesondere gibt es bisher nur wenig Forschung über den Zusammenhang mit kognitiven sowie verhaltensbezogenen Ergebnissen bei Geschwistern von Kindern mit Down-Syndrom und unseres Wissens gibt es weltweit keine systematische Studie mit diskordanten Down-Syndrom-Zwillingen. In der vorliegenden Studie sollte daher geprüft werden, ob die Zwillinge ohne Down-Syndrom von der Anwesenheit ihrer Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom hinsichtlich der kognitiven und psychosozialen Entwicklung profitieren oder ob diese Kinder und Jugendlichen besondere Unterstützung benötigen.

Zur Frage der kognitiven Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Behinderung liegen bislang nur sehr wenige Studien vor. Derartige Untersuchungen könnten darüber Aufschluss geben, ob die Behinderung des Geschwisters innerhalb der geteilten Umweltbedingungen die kognitive Entwicklung des Kindes hemmt oder fördert. Eine Annahme ist, dass Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Down-Syndrom weniger lernanregende Umweltbedingungen zur Verfügung stehen. Eine andere/weitere Annahme ist, dass die

Einnahme der Rolle einer Tutorin/eines Tutors oder Vorbilds für das Kind oder den Jugendlichen mit Behinderung in bestimmten Bereichen die kognitiven Fähigkeiten des nicht beeinträchtigten Kindes fördern kann. In einer Studie von PILOWSKY et al. (2007) wiesen Geschwister von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen (Autismus, kognitive Beeinträchtigung, Sprachdefizite) Intelligenzleistungen im durchschnittlichen Bereich auf; auch die Intelligenzleistungen der drei Geschwistergruppen unterschieden sich nicht. Unter ausschließlicher Betrachtung der Sprachskala des erfassten Intelligenztests zeigte sich, dass Geschwister von Kindern mit Autismus signifikant höhere IQ-Werte aufwiesen als Geschwister von Kindern mit Sprachbeeinträchtigungen. Andere Studien zeigten vergleichbare Leseleistungen und Schulnoten bei Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom und ihren gleichaltrigen Schulkameraden (LOBATO et al. 2011). Insgesamt geben die (wenigen) Befunde Hinweise darauf, dass die kognitiven Leistungen von Kindern mit einem Geschwisterkind mit Behinderung vergleichbar denen anderer Kinder sind.

Im Gegensatz zur kognitiven Entwicklung ist die psychosoziale Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit Behinderung vielfach untersucht. Eine Reihe von Studien findet bei diesen Geschwistern ein erhöhtes Risiko für internalisierende Verhaltensauffälligkeiten wie Ängstlichkeit oder Depression, aber auch für externalisierende Verhaltensauffälligkeiten (BARLOW, ELLARD 2006; MARQUIS, MCGRAIL & HAYES 2019b; für eine Metaanalyse siehe VERMAES, VAN SUSANTE & VAN BAKEL 2012). In anderen Studien hingegen wurden keine Unterschiede hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten (CUSKELLY, GUNN 2006; RODGERS et al. 2016) oder sozialen Beeinträchtigungen zwischen Kindern und Jugendlichen mit einem Geschwister mit und ohne Behinderung festgestellt (JAGLA et al. 2017). Es ist davon auszugehen, dass eine Reihe von Faktoren wie die Art und das Ausmaß der Beeinträchtigung des betroffenen Kindes, dessen Ausmaß an Verhaltensauffälligkeiten sowie die soziale Anbindung der Familie an unterstützende Organisationen (z. B. Selbsthilfegruppen) die Bewältigungs- und Anpassungsprozesse des Geschwisters ohne Behinderung beeinflussen (MARQUIS et al. 2019a; SKOTKO, LEVINE & GOLDSTEIN 2011). Eine relativ aktuelle Längsschnittstudie (GI-ALLO et al. 2014), die Kinder von Ge-

schwistern mit Behinderungen im Alter von 4 bis 11 Jahren untersuchte, fand altersabhängige Veränderungen im Anteil der Kinder, die als auffällig eingestuft wurden; insgesamt wurden aber zu allen Messzeitpunkten im Vergleich zur Norm signifikant erhöhte Werte in verschiedenen Problembereichen beobachtet. Die Ergebnisse deuten damit darauf hin, dass Geschwister von Personen mit Behinderung ein höheres Risiko haben, persistierende Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln.

Während in früheren Jahren vorwiegend das Augenmerk auf die negativen Aspekte der Geschwisterkonstellation gelegt wurde und wie man diese mildern kann, konnten aktuellere Studien auch zunehmend positive Auswirkungen nachweisen. So wurden beispielsweise ein erhöhtes Maß an Empathie und Toleranz (CUSKELLY, GUNN 2006; DYKE, MULROY & LEONARD 2009), Selbstregulierung und Kooperation (MANDLECO et al. 2003), erhöhte soziale Kompetenzen, weniger Verhaltensauffälligkeiten sowie ein positiveres Selbstkonzept (MACKS, REEVE 2007) bei Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung berichtet (vgl. TRÖSTER 2013). In diesem Zusammenhang argumentiert HASTINGS (2016) gegen die vielfach übliche negative Sichtweise der Situation der betroffenen Familien. Die Darstellung als eine Situation mit nur negativen Auswirkungen sei simplifizierend und würde die Erfahrungen der Familien mit der Erziehung eines solchen Kindes nicht angemessen beschreiben.

Zusammenfassend deuten die bisherigen, zum Teil widersprüchlichen Befunde mehrheitlich darauf hin, dass die spezifischen Herausforderungen im Alltag bei Geschwistern von Personen mit Behinderung das Risiko, Verhaltensauffälligkeiten zu zeigen, erhöhen (vgl. TRÖSTER 2013). Allerdings ist die Vergleichbarkeit und Generalisierbarkeit der Befunde, insbesondere aus älteren Studien, durch methodische Probleme wie kleine Stichprobengrößen, Zusammenfassung von Stichproben mit Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen Behinderungen, fehlender Berücksichtigung des sozioökonomischen Status und dem Fehlen einer angemessenen Kontrollgruppe häufig eingeschränkt.

Ziel und Fragestellung

Das Ziel der vorliegenden Studie war es zu prüfen, ob Zwillinge ohne Down-Syndrom von der Anwesenheit ihrer Zwillingsgeschwister mit Down-Syn-

drom hinsichtlich der kognitiven und psychosozialen Entwicklung profitieren oder ob diese Kinder und Jugendlichen besondere Unterstützung benötigen. Dazu wurden die kognitiven und die psychosozialen Fähigkeiten der Zwillinge mit Zwillingen aus einer individuell nach Alter und Geschlecht gematchten Kontrollgruppe, deren Zwilling keine Behinderung hat, unter Kontrolle von Alter und Bildung der Eltern verglichen. Konkret wurden zwei Fragen zur Überprüfung formuliert:

1. Unterscheidet sich die Intelligenzleistung der Zwillinge ohne Down-Syndrom der diskordanten Down-Syndrom-Zwillingsfamilien von der Intelligenzleistung der nach Alter und Geschlecht gematchten Zwillinge der Kontrollgruppe?
2. Unterscheiden sich die Zwillinge ohne Down-Syndrom der diskordanten Down-Syndrom-Familien von nach Alter und Geschlecht gematchten Zwillingen der Kontrollfamilien hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten und prosozialem Verhalten?

Forschungsdesign

Die vorliegende Studie ist Teil eines größeren, interdisziplinären Projekts, das an der Universität des Saarlandes in Saarbrücken sowie in Homburg durchgeführt und von der Volkswagen-Stiftung (AZ 1/84 162) in der Förderinitiative „Offen für Außergewöhnliches“ gefördert wurde. Zur Überprüfung der oben genannten Fragestellungen wurden ausgewählte Daten analysiert, die im Rahmen einer Fragebogenerhebung sowie bei darauffolgenden Hausbesuchen bei den Familien erhoben wurden.

Die Studiengruppe bestand aus 31 gesunden, zweieiigen Zwillingen im Alter zwischen 4 und 16 Jahren, die ein Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom haben. Die Kontrollgruppe bestand ebenfalls aus 31 gesunden, zweieiigen Zwillingen im Alter zwischen 4 und 16 Jahren, die ein Zwillingsgeschwister ohne Down-Syndrom haben. Der Vergleich der Stichproben hinsichtlich relevanter Merkmale wie Alter der Mutter bzw. des Vaters bei der Geburt der Zwillinge, Geburtswoche, Bildungsniveau der Eltern oder das Vorhandensein von Geschwistern zeigte keine signifikanten Unterschiede (eine detaillierte Darstellung der soziodemografischen Informationen findet sich in ASCHERSLEBEN, HOFFMANN & HENN 2021). Die beiden Gruppen weisen also hinsichtlich soziodemografischer Daten eine hohe Vergleichbarkeit auf.

Kognitive Leistung

Die kognitive Leistung wurde in der vorliegenden Studie mit dem nonverbalen Intelligenztest nach SNIJDERS-OOMEN in zwei Altersversionen erhoben (SON-R 2.5-7, TELLEGEN et al. 2007; SON-R 5.5-17, SNIJDERS et al. 1997), wobei in beiden Altersgruppen jeweils die Kurzversion mit den vier Subtests Kategorien, Mosaik, Analogien und Situationen durchgeführt wurden. Beide Verfahren basieren auf dem Verständnis von Intelligenz als „Fähigkeit, sich neuen Situationen anzupassen und neuartige Probleme zu lösen, ohne dass erlerntes Wissen eine bedeutsame Rolle spielt“ (TELLEGEN et al. 2007, 13) und bilden daher insbesondere die fluide Intelligenz ab.

Verhaltensauffälligkeiten

Zur Erfassung der Verhaltensauffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen wurde die Elternversion des Strength and Difficulties Questionnaires (SDQ; GOODMAN 1997) eingesetzt. Der SDQ ist ein Screening-Fragebogen zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten und Kompetenzen bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 16 Jahren. Die 25 Items der deutschen Version des SDQ sind fünf Skalen zugeordnet. Vier Skalen erfassen folgende Verhaltensauffälligkeiten: *emotionale Probleme*, *externalisierende Verhaltensprobleme*, *Hyperaktivität* und *Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen*. Diese können zu einem *Gesamtproblemwert* zusammengefasst werden. Die fünfte Skala *prosoziales Verhalten* erfasst positive

Verhaltensaspekte im sozialen Umgang mit Anderen, entsprechend erfasst diese Skala Stärken im Bereich sozialer Kompetenzen.

Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Intelligenzleistung der Kinder und Jugendlichen mit einem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom nicht signifikant von der von Kindern und Jugendlichen mit einem Zwillingsgeschwister ohne Beeinträchtigung unterscheidet. Der Vergleich mit dem Normwert (IQ = 100) ergab für die Studiengruppe (IQ = 106,6; Spannweite: 70–140) eine signifikante Abweichung vom Normwert, nicht aber für die Kontrollgruppe (IQ = 102,6; Spannweite: 78–131).

Das zweite Ziel der vorliegenden Studie war die Überprüfung der Frage, ob sich die Kinder der Studiengruppe von den Kindern der Kontrollgruppe hinsichtlich der beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten unterscheiden. Während sich kein signifikanter Unterschied im SDQ-Gesamtproblemwert zwischen den Gruppen findet, zeigt sich ein signifikanter Unterschied für die Skala *externalisierende Verhaltensprobleme* (Beispiel-Item: „Hat oft Wutanfälle, ist aufbrausend“), wobei die Kinder und Jugendlichen der Studiengruppe im Schnitt höhere Werte aufweisen als die Kinder der Kontrollgruppe. Für die anderen Problemskalen zeigen sich ebenfalls keine signifikanten Gruppenunterschiede. Für die Skala *prosoziales Verhalten* (Beispiel-Item: „Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrer

oder anderen Kindern)“) findet sich ein Trend in Richtung höherer Werte für die Kontrollgruppe (vgl. Abb. 1).

Sowohl die Werte des *SDQ-Gesamtproblemwerts* als auch die der SDQ-Subskalen wurden entsprechend der Cut-off-Werte der englischen Normstichprobe (GOODMAN 2001) den Kategorien „unauffällig“, „grenzwertig“ sowie „auffällig“ zugeordnet, wobei in der Risikogruppe die Kategorien „grenzwertig“ und „auffällig“ zusammengefasst werden. Eine Prüfung der Anzahl der Kinder, die der Risikogruppe zugeordnet werden, zeigt, dass für die Skala *externalisierende Verhaltensprobleme* signifikant mehr Kinder der Studiengruppe als der Kontrollgruppe zugeordnet werden. Für die anderen Skalen ergeben sich auch hier keine signifikanten Unterschiede. Grundsätzlich zeigt sich, dass die meisten Kinder und Jugendlichen von ihren Eltern als unauffällig eingeschätzt wurden (84 % der Studiengruppe, 88 % der Kontrollgruppe).

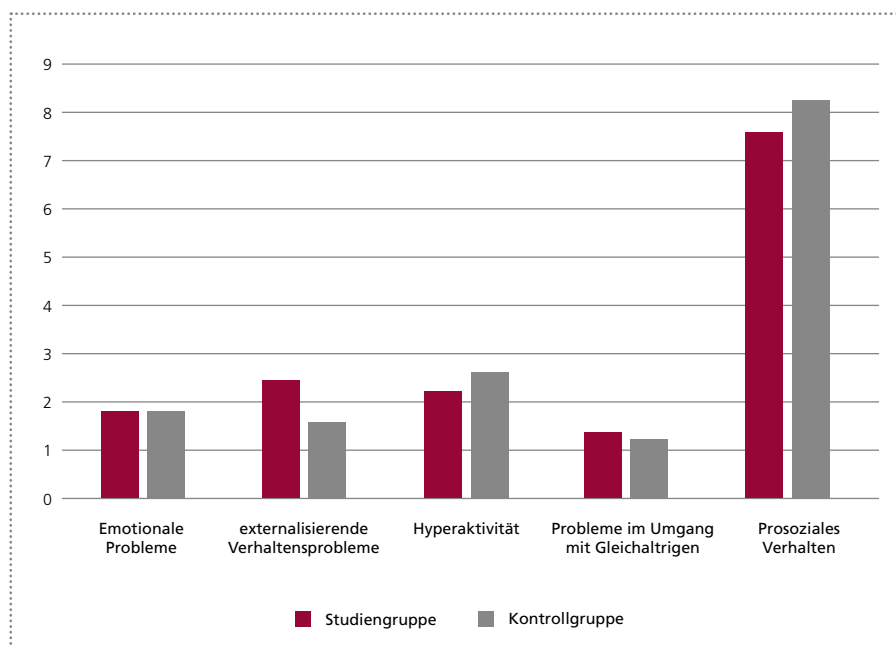
Um zu überprüfen, ob die Verhaltensauffälligkeiten mit dem Alter der Kinder zusammenhängen, wurden Korrelationsanalysen für den SDQ-Gesamtwert sowie die Subskalenwerte für jede Gruppe separat durchgeführt. Für die Studiengruppe ergaben sich signifikante Zusammenhänge mit dem Alter für den Wert für Verhaltensauffälligkeiten und für den Wert für prosoziales Verhalten, was auf eine Abnahme der Verhaltensauffälligkeiten mit zunehmendem Alter sowie eine Zunahme des prosozialen Verhaltens mit dem Alter hinweist.

Diskussion

Das Ziel der vorliegenden Studie war es zu prüfen, ob die Situation von Zwillingsgeschwister mit Diskordanz für das Down-Syndrom für den Zwillingsgeschwister ohne Down-Syndrom besondere Herausforderungen mit sich bringt oder seine Entwicklung begünstigt. Dazu wurden diese Zwillingsgeschwister hinsichtlich ihrer kognitiven und psychosozialen Entwicklung mit nach Alter und Geschlecht gematchten Kontrollzwillingsgeschwister verglichen.

Die vorliegenden Ergebnisse weisen darauf hin, dass Kinder und Jugendliche, die mit einem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom aufwachsen, in ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit nicht benachteiligt sind. Sie unterscheidet sich nicht von der von Kindern und Jugendlichen, die ebenfalls in einer Zwillingskonstellation aufwachsen, bei denen aber keiner der Zwillingsgeschwister eine Behinderung aufweist. Das heißt, anders als von Eltern häufig befürchtet und auch von Expertenmeinungen vertreten (vgl.

Abb. 1: SDQ-Mittelwerte der einzelnen Skalen für die Studiengruppe und die Kontrollgruppe



BRYAN 2003), sind keine Nachteile im Bereich der kognitiven Entwicklung festzustellen. Dieses Ergebnis bestätigt Studien, die keinen Einfluss eines behinderten Geschwisterkindes auf die kognitiven Fähigkeiten und Schulleistungen von Kindern und Jugendlichen berichten (vgl. LOBATO et al. 2011; PILOWSKY et al. 2003). In der vorliegenden Studie ergeben sich sogar eher Hinweise darauf, dass die Kinder und Jugendlichen möglicherweise von der besonderen Familienkonstellation profitieren. Im Vergleich zu den Normdaten zeigen sie einen im Mittel höheren IQ-Wert. Es kann allerdings vermutet werden, dass die im Vergleich zur Norm leicht erhöhten IQ-Werte ihre Ursache im relativ hohen Bildungsniveau der Eltern beider Stichproben haben, was vermutlich mit der Rekrutierung der Studienfamilien über Selbsthilfegruppen und fachbezogene Lektüre zusammenhängt. In Übereinstimmung mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie wurde in anderen Arbeiten berichtet, dass nicht betroffene Geschwister von behinderten Kindern im Vergleich zu Kontrollgruppen keine Beeinträchtigungen in den akademischen Leistungen aufweisen, obwohl sie eine negativere Einstellung zur und mehr Verhaltensauffälligkeiten in der Schule zeigen (vgl. BEN-YIZHAK et al. 2011; CHIEN, TU & GAU 2017).

Bezüglich Verhaltensauffälligkeiten von Kindern mit einem Geschwister mit Behinderungen finden sich widersprüchliche Befunde in der Literatur. Während einige Studien und auch Metaanalysen insbesondere eine (leicht) erhöhte Wahrscheinlichkeit für externalisierende Verhaltensauffälligkeiten berichten (vgl. BARLOW, ELLARD 2006; MARQUIS et al. 2019b; VERMAES et al. 2012), können andere Studien dies nicht bestätigen (vgl. CUSKELLY, GUNN 2006; RODGERS et al. 2016). Bezüglich des Gesamtproblemwerts konnte auch in der vorliegenden Studie kein Unterschied zwischen den beiden untersuchten Gruppen festgestellt werden. Die meisten Kinder und Jugendlichen wurden von ihren Eltern als unauffällig eingeschätzt. Bei differenzierter Betrachtung der einzelnen Verhaltensbereiche zeigte sich jedoch, dass bei den Kindern und Jugendlichen mit einem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom mehr externalisierende Verhaltensauffälligkeiten von ihren Eltern beobachtet werden als bei den Kontrollzwillingen und auch im Vergleich zu Kindern aus der Normstichprobe. Insgesamt waren 45 % der Kinder der Studiengruppe in diesem Verhaltensbereich der Risikogruppe zu-

zuordnen, gegenüber 10 % der Kinder aus der Kontrollgruppe. Dieser Befund bestätigt die Ergebnisse, die VERMAES et al. (2012) diesbezüglich in ihrer Metaanalyse berichten. Die Autor*innen schildern allerdings gleichzeitig eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für internalisierende Verhaltensauffälligkeiten, was durch die vorliegende Studie nicht bestätigt werden kann. Mit Ausnahme der Skala für externalisierende Verhaltensauffälligkeiten finden sich in der aktuellen Studie keine Unterschiede hinsichtlich Verhaltensauffälligkeiten zwischen den beiden untersuchten Gruppen. Allerdings sollten die Ergebnisse vor dem Hintergrund der beschränkten Stichprobengröße und der großen Altersstreuung innerhalb der Stichprobe vorsichtig interpretiert werden. Unter Umständen haben aber auch die Eltern der Zwillinge in der Studiengruppe eine höhere Sensitivität für mögliche negative Auswirkungen der familiären Situation auf die Kinder ohne Down-Syndrom, wodurch die Verhaltensauffälligkeiten überschätzt werden.

Insgesamt ist das von den Eltern berichtete Ausmaß an Verhaltensauffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen zwischen den beiden Gruppen und im Vergleich zu normativen Werten sehr vergleichbar und weit unterhalb aller möglichen klinischen Grenzwerte. Eine aktuelle Metaanalyse zu Geschwistern von Personen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zeigt, dass diese Kinder signifikant mehr Verhaltensauffälligkeiten insgesamt sowie mehr internalisierende Verhaltensauffälligkeiten haben, aber kein Unterschied in Bezug auf externalisierende Verhaltensauffälligkeiten im Vergleich zu Vergleichsgruppen auftrat (vgl. SHIVERS 2019). Somit scheint die Art der Behinderung eher bedeutsam zu sein für die Wahrscheinlichkeit, dass Geschwister von Kindern mit Behinderungen verschiedene Arten von Verhaltensauffälligkeiten entwickeln. Darüber hinaus ist zu beachten, dass auch bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom die Bandbreite gesundheitlicher sowie psychischer Einschränkungen sehr groß ist und beispielweise davon abhängt, ob ein Herzfehler oder Störungen des Hörens bzw. Sehens vorliegen (DOBOSZ, BIK-MULTANOWSKI 2019; DE SCHRIJVER et al. 2019).

In der vorliegenden Studie wurde für die Zwillinge der Studiengruppe eine signifikante negative Korrelation mit dem Alter für den Score für externalisierende Verhaltensauffälligkeiten und eine signifikante positive Korrelation für den Score für prosoziales Verhalten

ermittelt, während für die Kontrollzwillinge keine derartigen Korrelationen gefunden wurden. Bei den Kindern und Jugendlichen mit einem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom nehmen also die Verhaltensauffälligkeiten mit zunehmendem Alter ab und der Anteil des prosozialen Verhaltens zu. Da dies genau die beiden Subskalen sind, bei denen Unterschiede zur Kontrollgruppe auftraten, deutet dieser Befund darauf hin, dass die Unterschiede auf das jüngere Alter beschränkt sind und sich mit zunehmendem Alter der Kinder und Jugendlichen verringern oder sogar verschwinden. In einer neueren Studie konnten BAILEY et al. (2019) zeigen, dass sich bei Kindern mit geistiger Behinderung Verhaltensauffälligkeiten und prosoziale Verhaltensauffälligkeiten mit zunehmendem Alter verbesserten. Während externalisierende Verhaltensauffälligkeiten während des von den Autoren untersuchten Zeitraums von acht Jahren reduziert wurden, veränderten sich internalisierende Verhaltensauffälligkeiten nicht systematisch im Laufe der Zeit. Dies deutet darauf hin, dass die in der vorliegenden Studie beobachteten Entwicklungsveränderungen bei den Zwillingen der Studiengruppe ein Ergebnis der Entwicklungsveränderungen bei ihrem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom sein könnten.

Obwohl die vorliegende Studie in Bezug auf die untersuchte Stichprobe außergewöhnlich ist, müssen die Ergebnisse vor dem Hintergrund einiger Einschränkungen betrachtet werden. Zum einen ist die Stichprobengröße eher klein und daher sind Verallgemeinerungen begrenzt. Dies ist jedoch auf die ungewöhnliche untersuchte Stichprobe zurückzuführen: Zwillinge, die für das Down-Syndrom diskordant sind, sind sehr selten (eine von 20.000 Lebendgeburten). Außerdem wurde das Verhalten der Kinder und Jugendlichen von ihren Eltern eingeschätzt. Die Forschung zeigt, dass die elterliche Berichterstattung manchmal von dem selbstberichteten Verhalten der Kinder abweicht, wobei Geschwister über größere Verhaltensauffälligkeiten berichten als die Eltern sie wahrgenommen haben (CEBULA et al. 2019). Da wir jedoch hauptsächlich daran interessiert waren, ob sich die Gruppe der Zwillinge der Studiengruppe in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten von der Gruppe der individuell gematchten Kontrollzwillinge unterscheidet, ist dieses Problem vermutlich von geringerer Relevanz, da in beiden Gruppen die Eltern ihr Kind bewerteten.

Fazit

Die vorliegende Studie zeigt, dass die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen, die ein Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom haben, sich gut entwickeln. Es gab in den beiden Gruppen keine Unterschiede in den allgemeinen kognitiven Fähigkeiten und nur wenige Unterschiede in den Verhaltensauffälligkeiten, die sich auf verstärkte externalisierende Verhaltensauffälligkeiten besonders bei jüngeren Kindern beschränken. Vor dem Hintergrund der bekannten alltäglichen Herausforderungen und möglicher folgender manifestierender Verhaltensauffälligkeiten werden spezielle Förderprogramme, Freizeit- und Beratungsangebote sowie Seminare in Deutschland angeboten, die sich den Anliegen und Fragen von Geschwistern von Menschen mit Behinderung widmen und den Austausch untereinander fördern (siehe dazu z. B. KOWALEWSKI et al. 2014; SCHEPPER et al. 2016).

Obwohl diese Kinder und Jugendlichen mit Herausforderungen in ihrer Entwicklung konfrontiert sind, während sie mit einem Zwillingsgeschwister mit Down-Syndrom aufwachsen, sprechen die Ergebnisse der vorliegenden Studie insgesamt gegen die üblicherweise negative Perspektive auf die Situation von Familien, die ein Kind mit einer geistigen und entwicklungsbedingten Behinderung aufziehen. Auch jenseits des Down-Syndroms im Speziellen sind diese Ergebnisse ermutigend und können für klinische Genetiker*innen und Geburtshelfer*innen in der herausfordernden Situation der Beratung zukünftiger Eltern, die mit der pränatalen Diagnose einer Behinderung beim werdenden Kind konfrontiert sind, eine allgemeine Hilfe sein. Hier ist eine der Hauptsorgen der Eltern, ob ihre Fürsorge für ein behindertes Kind die Entwicklungsperspektiven der Geschwister beeinträchtigen kann oder nicht. Die hier vorgestellte Evidenz gegen diese Annahme kann durchaus dazu beitragen, solche Zweifel für die Eltern abzuschwächen und eine gut informierte Entscheidung innerhalb dieser vielschichtigen existenziellen Herausforderung zu erreichen.

LITERATUR

ASCHERSLEBEN, Gisa; HOFFMANN, Katarzyna; HENN, Wolfram (2021): General cognitive abilities and psychosocial development in children and adolescents having a co-twin with down syndrome. In: *The Journal of Pediatrics* 232, 214–219.

BAILEY, Tom et al. (2019): Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 60, 1210–1218.

BARLOW, Julie H.; ELLARD, David R. (2006): The psychosocial wellbeing of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. In: *Child: Care, Health and Development* 32, 19–31.

BEN-YIZHAK, Noa et al. (2011): Pragmatic language and school related linguistic abilities in siblings of children with autism. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41, 750–760.

BRYAN, Elizabeth (2003): The impact of multiple preterm births on the family. In: *BJOG – An International Journal of Obstetrics and Gynaecology* 110 (S20), 24–28.

CEBULA, Katie et al. (2019): Siblings of children with Williams syndrome: Correlates of psychosocial adjustment and sibling relationship quality. In: *Research in Developmental Disabilities* 94, 103496.

CHAPMAN, Robin S. et al. (2000): Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. In: *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 6, 84–95.

CHIEN, Yi-Ling; TU, En-Nien; GAU, Susan S.-F. (2017): School functions in unaffected siblings of youths with autism spectrum disorders. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47, 3059–3071.

CUSKELLY, Monica; GUNN, Pat (2006): Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and children. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 917–925.

DE SCHRIJVER, L. et al. (2019): Prevalence and etiology of sensorineural hearing loss in children with down syndrome: A cross-sectional study. In: *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 116, 168–172.

DOBOSZ, Artur; BIK-MULTANOWSKI, Mirosław (2019): Long-term trends in the prevalence of congenital heart defects in patients with Down syndrome in southern Poland. In: *Developmental Period Medicine* 23 (3), 184–189.

DYKE, Paula; MULROY, Seonaid; LEONARD, Helen (2009): Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. In: *Acta paediatrica* 98 (1), 23–24.

GIALLO, Rebecca et al. (2014): The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. In: *Research in Developmental Disabilities*, 35, 814–825.

GOODMAN, Robert (1997): The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38, 581–586.

GOODMAN, Robert (2001): Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. In: *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 40 (11), 1337–1345.

HASTINGS, Richard P. (2016): Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. In: *International Review of Research in Developmental Disabilities* 50, 165–194.

HOGAN, Dennis P.; PARK, J. M.; GOLDSCHIEDER, F. K. (2003): The health consequences of a disabled sibling for school-age children. In: *Research in Social Science and Disability* 3, 185–205.

JAGLA, Melanie et al. (2017): Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 66 (9), 702–718.

KOWALEWSKI, Kerstin et al. (2014): „Supporting Siblings“. Evaluation eines Lebenskompetenztrainings für Geschwister von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern. In: *Prävention und Gesundheitsförderung* 9, 312–320.

LOBATO, Debra et al. (2011): Psychological and school functioning of Latino siblings of children with intellectual disability. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 52, 696–703.

MACKS, Ryan J.; REEVE, Ronald E. (2007): The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37, 1060–1067.

MANDLECO, Barbara et al. (2003): The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. In: *Journal of Family Nursing* 9, 365–396.

MARQUIS, Sandra M.; HAYES, Michael V.; MCGRIL, Kimberlyn (2019a): Factors that may affect the health of siblings of children who have an intellectual/ developmental disability. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 16, 273–286.

MARQUIS, Sandra M.; MCGRIL, Kimberlyn; HAYES, Michael V. (2019b): A population-level study of the mental health of siblings of children who have a developmental disability. In: *SSM Population Health* 8, 100441.

PILOWSKY, Tammy et al. (2007): Neuropsychological functioning of siblings of children with autism, siblings of children with developmental language delay, and siblings of children with mental retardation of unknown genetic etiology. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37, 537–552.

RODGERS Jonathan D. et al. (2016): Minimal risk of internalizing problems in typically-developing siblings of children with high-functioning Autism Spectrum

Disorder. In: Journal of Child and Family Studies 25, 2554–2561.

SCHEPPER, Florian et al. (2016): Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus – ein familienorientiertes Beratungskonzept. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 65, 5–21.

SHAPIRO Lori R.; FARNSWORTH P. G. (1972): Down's syndrome in twins.

In: Clinical Genetics 3 (5), 364–370.

SHIVERS Carolyn M. (2019): Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. In: Research in Developmental Disabilities 92, 103451.

SKOTKO, Brian G.; LEVINE, Susan P.; GOLDSTEIN, Richard (2011): Having a brother or sister with Down syndrome: perspectives from siblings. In: American Journal of Medical Genetics 155A (10), 2348–2359.

SNIJEDERS, Jan; TELLEGEN, Peter J.;

LAROS, Jacob A. (1997): Snijders-Oomen Non-verbaler Intelligenztest (SON-R 5 1/2-17). Göttingen: Hogrefe.

TELLEGEN, Peter J.; LAROS, Jacob A.; PETERMANN, Franz (2007): Nonverbaler Intelligenztest: SON-R 2 1/2–7: Test Manual mit deutscher Normierung und Validierung. Wien: Hogrefe.

TRÖSTER, Heinrich (2013): Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Pinquart, Martin (Hg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin: Springer, 101–117.

VERMAES, Ignace R. R.; VAN SUSANTE, Anna M. J.; VAN BAKEL, Hedwig J. A. (2012): Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. In: Journal of Pediatric Psychology 37 (2), 166–184.

Die Autor*innen:

Prof. Dr. Gisa Aschersleben

Psychologin, Leiterin der Arbeitseinheit Entwicklungspsychologie, Universität des Saarlandes, Campus A1.3, 66123 Saarbrücken

@ aschersleben@mx.uni-saarland.de

Dr. phil. Katarzyna Hoffmann

Rehabilitationspsychologin (M.Sc.), Ökumenisches Gemeinschaftswerk Pfalz GmbH, Reha-Westpfalz, Sozialpädiatrisches Zentrum, Langwiedener Straße 12, 66849 Landstuhl

@ kHoffmann@gemeinschaftswerk.de

Prof. Dr. Wolfram Henn

Facharzt für Humangenetik, Leiter der Genetischen Beratungsstelle am Institut für Humangenetik, Universität des Saarlandes, Universitätsklinikum, Bau 68, 66421 Homburg/Saar

@ wolfram.henn@uks.eu

Anzeige

Mehr RAUM für Ihre Veranstaltung!

Auf **700 m²** Konferenzetage in der Innenstadt Berlins ist Platz für alle Ihre Pläne!

- Tagungen, Seminare und Workshops
- Barrierefrei
- Neueste Technik
- Moderne Räume
- Zentrale Lage
- Offenes Raumkonzept

www.lebenshilfe.de/raumbuchung

raumbuchung@lebenshilfe.de

(030) 20 64 11 - 150



Hermann-Blankenstein-Straße 30, 10249 Berlin



Teresa Sansour



Oliver Musenberg



Wolfgang Lamers

Arbeits- und Bildungsorte für Erwachsene mit schwerer Behinderung

Fortbildungsmaterialien für pädagogische Mitarbeiter*innen

| Teilhabe 4/2021, Jg. 60, S. 160 – 165

| KURZFASSUNG Dieser Beitrag gibt Einblick in die Ergebnisse des Forschungsprojekts „Qualitätsoffensive Teilhabe“ (Quo F), das sich mit der nachschulischen Angebotsgestaltung für erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung beschäftigt hat. Dazu wurde mit tagesstrukturierenden Einrichtungen zusammengearbeitet, die Angebote in den Bereichen Arbeit und Bildung bereitstellen. Als ein Ergebnis ist eine Online-Plattform mit Materialien zur Fortbildung von Mitarbeiter*innen an Arbeits- und Bildungsorten entstanden. Die Herausforderungen bei der Entwicklung dieser Materialien und die Online-Plattform selbst werden vorgestellt.

| ABSTRACT *Institutions of Work and Education for Adults with Severe Disabilities – Training Materials for Educational Staff.* This article provides insight into the results of the research project "Qualitätsoffensive Teilhabe" (Quo F), which dealt with after-school offers for adults with severe disabilities. For this purpose, the project cooperated with day-structuring institutions that provide offers in the fields of work and education. One outcome was an online platform for training staff at those day-structuring institutions. The challenges in developing materials and the online platform itself are presented.

In den Jahren 2016 bis 2020 wurde von der Abteilung Pädagogik bei geistiger Behinderung an der Humboldt-Universität zu Berlin in Kooperation mit der Pädagogischen Hochschule Heidelberg und verschiedenen Praxiseinrichtungen das Forschungsprojekt *Qualitätsoffensive Förderbereich* (Quo F) durchgeführt. Das Projekt widmete sich erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung in nachschulischen Einrichtungen und der Angebotsgestaltung durch Mitarbeiter*innen dieser Einrichtungen. Die aus dem Projekt hervorgegangene Online-Plattform www.Qualitaetsoffensive-Teilhabe.de sowie die Begleitpublikation (LAMERS, MUSENBERG & SANSOUR 2021) dienen zur Fortbildung von Mitarbeiter*innen dieser Einrichtungen und umfasst theoretische Grundlagen sowie didaktische

Materialien zur Entwicklung von entsprechenden Angeboten.

In diesem Beitrag werden die Herausforderungen dargestellt, die mit der Entwicklung von Angeboten für den Personenkreis von erwachsenen Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung verbunden sind, und ein Einblick in den Aufbau der Online-Plattform gegeben.

Menschen mit schwerer Behinderung

Ausgangspunkt für das Forschungsprojekt Quo F waren die Studien SITAS¹ und EloQuenT², die bundesweit in Förder- und Betreuungsbereichen oder vergleichbaren Einrichtungen durchgeführt wurden. In diesen Studien zeigte sich bereits, dass der Personenkreis in

¹ Das Projekt SITAS – Sinnvolle produktive Tätigkeit für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – wurde in den Jahren 2007–2009 von der Pädagogischen Hochschule Heidelberg durchgeführt.

² Das Projekt EloQuenT – Evaluation und Qualitätsentwicklung in Tagesförderstätten – wurde in den Jahren 2013–2015 von der Humboldt-Universität zu Berlin durchgeführt.

den Einrichtungen äußerst heterogen ist und sich kaum einheitlich beschreiben lässt. Bei den Hospitationen in den Einrichtungen im Projekt Quo F trafen wir z. B. auf Menschen, die

- > deutlich in ihren kognitiven Kompetenzen eingeschränkt zu sein schienen, aber durchaus sehr mobil waren,
- > starke Einschränkungen in allen motorischen Aktivitäten auswiesen, sich jedoch in ihren kognitiven Kompetenzen nicht von den Beschäftigten in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) unterschieden,
- > sowohl in ihren elementaren Bewegungsaktivitäten und in ihren Fortbewegungsmöglichkeiten, in den Aktivitäten des Lernens und der Anwendung von Wissen, der Kommunikation, der Wahrnehmung und in der Selbstversorgung stark beeinträchtigt waren,
- > kaum oder nur geringe Einschränkungen in der Motorik oder Kognition erkennen ließen, aber ihre Umwelt durch ihre besonderen Verhaltensweisen herausforderten
- > sowie Menschen, die nicht den Leistungserwartungen der WfbM entsprachen.

Diese Beispiele verdeutlichen die enorme Heterogenität des Personenkreises, womit sich eventuell auch erklären lässt, warum sich in der Praxis und Wissenschaft unterschiedliche Bezeichnungen finden, wie z. B. Menschen mit schwerer Behinderung, mit schwersten Behinderungen, mit komplexer Behinderung oder mit hohem Unterstützungsbedarf.

Trotz der Heterogenität des Personenkreises lässt sich für die Menschen eine übergreifende Gemeinsamkeit festhalten: Allen wird aufgrund der ihnen zugeschriebenen Unfähigkeiten und fehlenden Kompetenzen die Teilhabe am Lebensbereich Arbeit verwehrt. Der Gesetzgeber und auch die Institutionen (WfbM) – mit Ausnahme von Nordrhein-Westfalen – schreiben ihnen zu, nicht „werkstattfähig“ zu sein:

„Die Werkstatt steht allen behinderten Menschen im Sinne des Absatzes 1 unabhängig von Art oder Schwere der Behinderung offen, sofern erwartet werden kann, dass sie spätestens nach Teilnahme an Maßnahmen im Berufsbildungsbereich wenigstens ein Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung erbringen werden. Dies ist nicht der Fall bei behinderten Menschen, bei denen trotz einer der Behinderung angemessenen Betreuung eine erhebliche

Selbst- oder Fremdgefährdung zu erwarten ist oder das Ausmaß der erforderlichen Betreuung und Pflege die Teilnahme an Maßnahmen im Berufsbildungsbereich oder sonstige Umstände ein Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung im Arbeitsbereich dauerhaft nicht zulassen“ (§ 219 (2), SGB IX).

Auch jenseits von Arbeit lässt sich feststellen, dass ihre selbstbestimmte gesellschaftliche Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft durchgängig und in vielen Bereichen langfristig sowie erheblich eingeschränkt ist und sie in der Regel lebenslang auf Fürsorge und Unterstützung durch andere angewiesen sind (vgl. FALKENSTOERFER 2020).

Als Bezeichnung für den Personenkreis haben wir uns für *Menschen mit schwerer Behinderung* entschieden und verzichten bewusst auf einen Superlativ. Leitend für unser Vorhaben war die Grundannahme, dass erwachsene Menschen mit einer schweren Behinderung nicht grundsätzlich andere Bedürfnisse haben als andere Menschen.

Inhaltliche und fachwissenschaftliche Herausforderungen

Die Ergebnisse der Studien SITAS (vgl. TERFLOTH, LAMERS 2009, 2013) und *EloQuenT* (vgl. RIEGERT, MUSENBERG & LAMERS 2016) haben gezeigt, dass für Menschen mit schwerer Behinderung bundesweit sehr unterschiedliche Organisationsformen existieren, die mit umfassenden inhaltlichen und gestalterischen Freiheiten einhergehen. Es wurde ebenso deutlich, dass die Angebote nicht immer so gestaltet wurden, dass Menschen mit schwerer Behinderung dadurch Teilhabe an gesellschaftlich und kulturell bedeutsamen Lebensbereichen ermöglicht wurde. Dies konnte u. a. auf einen Qualifizierungsbedarf zurückgeführt werden: Die Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass die Mitarbeiter*innen in ihren Ausbildungen oft nicht spezifisch genug auf die Arbeit mit erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung vorbereitet werden. Als noch einflussreicher erwies sich, dass für die tagesstrukturierenden Einrichtungen bisher weder in der Praxis noch im Bereich der Fachwissenschaft fundierte Konzepte existieren, die für die Planung und Gestaltung von Angeboten als Orientierung dienen könnten und den Mitarbeiter*innen für die konkrete praktische Arbeit inhaltliche und methodische Impulse für die Gestaltung von alltags-, kultur- und arbeitsweltbezogenen Angeboten geben.

Die fachwissenschaftlichen Leerstellen bezogen auf erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung werden bei einem Blick auf exemplarische Bereiche der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) deutlich, in denen Menschen mit schwerer Behinderung ein Recht auf Teilhabe zugesprochen wird, wie z. B. persönliche Mobilität, Teilhabe am kulturellen Leben, an Freizeit und Sport, Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben, Arbeit und Beschäftigung, Bildung, Privatsphäre, Kommunikation (Abb. 1).

Die benannten Bereiche der UN-BRK (siehe Abb. 1) finden sich auch in unterschiedlicher Akzentuierung auf unserer Online-Plattform wieder. Bei der inhaltlichen Aufbereitung der einzelnen Themenfelder konnten wir zunächst feststellen, dass zum einen Bereiche wie Kognition, Handlungskompetenz, Biografiearbeit, Erwachsenenbildung, Inklusion oder Sozialraumorientierung und zum anderen konkrete Praxisfelder wie z. B. im Bereich der Teilhabe an Kultur mit Blick auf erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung in fachwissenschaftlichen Veröffentlichungen nicht oder sehr selten bearbeitet werden (vgl. Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft 2015, 2021; FORNEFELD 2017, 2021). Die Publikationen beziehen sich schwerpunktmäßig auf anthropologisch-ethische Aspekte (vgl. DEDERICH, GRÜBER 2007) oder setzen sich mit Fragen des Wohnens (vgl. FRANZ, BECK 2017; HAHN 2004; SEIFERT 2017), der Teilhabe an Arbeit (vgl. BECKER 2016) und der Beziehung, Kommunikation und Pflege auseinander (vgl. FORNEFELD 1995; FRÖHLICH 1991).

Wie lassen sich diese Leerstellen erklären?

Bereits 1979 weist Heinz Bach darauf hin, dass trotz eingeschränkter kognitiver Kompetenzen die dem Lebensalter gemäßen Bedürfnisse, Ansprüche und Aufgaben zu beachten seien (vgl. BACH 1979, 5). Zwölf Jahre später schreibt Andreas Fröhlich unter der Überschrift „Perspektiven in der Erwachsenenarbeit“, dass der Erwachsenenbereich gegenüber der frühpädagogischen und schulischen Zeit viel weiter ausgedehnt ist, die darin Tätigen in der Regel für ihre Arbeit aber weniger gut ausgebildet sind und wir noch weit davon entfernt seien, eine befriedigende Situation für Mitarbeitende und Menschen mit Behinderung realisieren zu können (vgl. FRÖHLICH 1991, 226). Weitere fünf Jahre später fragt Theo Klauß, ob wir in der Lage sind, für Erwachsene mit geistiger Behinderung eine eigene Andragogik

zu entwickeln und damit der neuen Leitidee des selbstbestimmten Lebens gerecht zu werden. Bezogen auf Menschen mit schwerer Behinderung stellt er fest, dass sie der Schule entwachsen und erwachsen werden und ins Rentenalter kommen und es dafür konzeptioneller Ideen bedarf (vgl. KLAUß 1996).

Zweifelsohne hat sich in den letzten 40 Jahren seit den Anfängen der „Schwerstbehindertenpädagogik“ fachwissenschaftlich einiges getan. Intensiv wurden anthropologisch-ethisch-philosophische Fragen im Kontext schwerer und mehrfacher Behinderung bearbeitet, Überlegungen zur schulischen Förderung und zu einer guten pflegerischen Versorgung formuliert, die Notwendigkeiten einer Bewegungs- und Wahrnehmungsförderung aufgezeigt, die den Menschen mit schwerer Behinderung als aktiv gestaltendes Subjekt sehen, und es wurde versucht, diesen Personenkreis in seinen besonderen Kommunikationsbedürfnissen und Verhaltensbesonderheiten zu verstehen und zu fördern; auch finden sich vereinzelt Publikationen zum Thema Inklusion (vgl. FLIEGER, MÜLLER 2016). Allerdings beziehen sich entsprechende Publikationen dort, wo sie nicht primär grundsätzliche anthropologisch-ethische Positionen formulieren, in erster Linie auf das Kindes- und Jugendalter.

Das daraus resultierende Spannungsfeld einer einerseits altersgerechten und

andererseits entwicklungsgemäßen Möglichkeit der Auseinandersetzung mit der Welt von Erwachsenen mit schwerer Behinderung wurde fachwissenschaftlich ebenfalls kaum vertiefend bearbeitet. So wurde zwar seit den 1980er Jahren eine Orientierung am Entwicklungsalter heftig und kontinuierlich kritisiert, weil sie weder die individuellen Lebenserfahrungen noch die besondere Lebenssituation der betroffenen Menschen berücksichtige (vgl. KLAUß, LAMERS & JANZ 2006). Allerdings wurde die Frage, wie sich mit zunehmendem Alter das Spannungsfeld zwischen Entwicklungsalter und Lebensalter überwinden lasse, kaum thematisiert. Appelle, dass erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung nicht mit Säuglingen oder Kleinkindern zu vergleichen und erst recht nicht so zu behandeln seien, haben kaum zu Konkretisierungen geführt, wie dieser Herausforderung auch didaktisch begegnet werden kann.

Somit orientiert sich die Planung und Umsetzung von Angeboten für erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung nach wie vor oft an den früh(est)en Stufen der kindlichen Entwicklung, wodurch ein Menschenbild transportiert wird, das diesen Personenkreis bewusst oder unbewusst als quasi alterslose, entwicklungseingeschränkte Menschen betrachtet und behandelt, deren Lebenserfahrungen oft auf kindliche Erlebnisdimensionen beschränkt

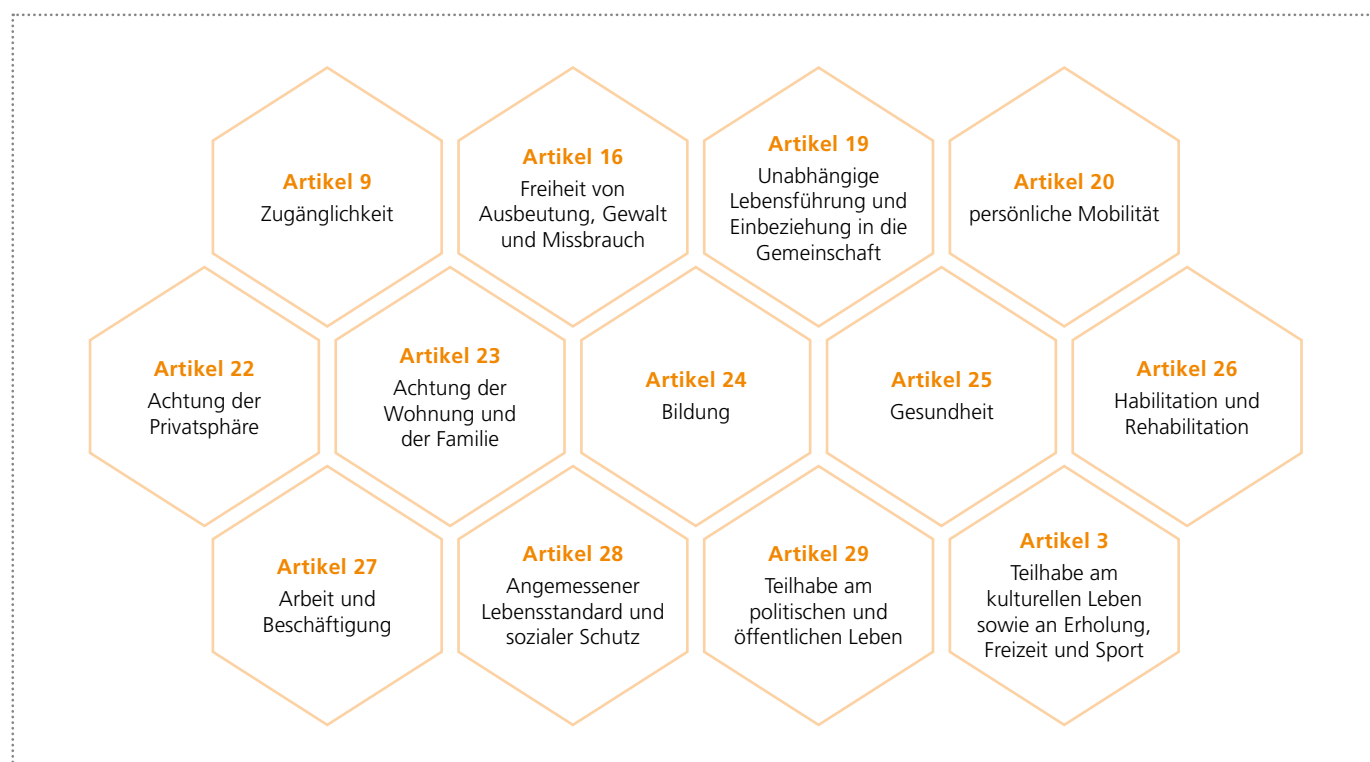
(gedacht) werden. Nicht selten finden sich in den nachschulischen Einrichtungen deshalb auch Förderangebote, die sich sowohl inhaltlich als auch methodisch kaum von denen der Schulzeit unterscheiden.

Es verdient intensivere Beachtung, dass sich menschliche Entwicklung, auch bei Menschen mit schwerer Behinderung, über die gesamte Lebensspanne in Übergängen, in Transitionen und damit verbundenen Lebensereignissen, Veränderungen und Umstrukturierungen vollzieht. Dies zeigt sich z. B. daran, dass erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung selten die Möglichkeit eingeräumt wird, an adäquaten Angeboten der beruflichen Bildung oder der Erwachsenenbildung teilzunehmen, obwohl ihnen für beide Bereiche im Artikel 24 der UN-BRK ein grundlegendes Recht eingeräumt wird.

Arbeits- und Bildungsorte

Ebenso vielfältig und uneinheitlich wie die Beschreibung des Personenkreises stellt sich bundesweit die Bezeichnung der Institutionen dar, in denen Menschen mit schwerer Behinderung gefördert, begleitet, unterstützt und betreut werden. Die Einrichtungen nennen sich z. B. Förder- und Betreuungsbereiche, Tagesförderstätten, Arbeitsbereiche, Tagesbeschäftigungszentrum, Angebot zur Beschäftigung, Förderung und Betreuung oder Beschäftigungs- und För-

Abb. 1: Teilhabebereiche nach UN-BRK



derbereich. Die unterschiedlichen Bezeichnungen könnten suggerieren, dass sie mit unterschiedlichen Konzepten oder einer spezifischen Ausrichtung der Arbeit verbunden sind. Diese Vermutung fand in den Forschungsprojekten *SITAS*, *EloQuenT* und *Quo F* allerdings keine Bestätigung.

Bei der Suche nach einer übergreifenden Bezeichnung der Einrichtungen haben wir uns im Projekt *Quo F* für *Arbeits- und Bildungsorte* entschieden.

Diese Wahl ist nicht nur dadurch begründet, dass keine der in der Praxis verwendeten Bezeichnungen geeignet wäre, die unterschiedlichen Institutionsformen abzubilden, sondern vor allem dadurch, dass die verwendeten Bezeichnungen im Kontext von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung fragwürdig erscheinen. Begriffe wie *Betreuung*, *Beschäftigung* und *Förderung*, die bei vielen Bezeichnungen der Einrichtungsform verwendet werden, können durchaus kritisch gesehen werden. So erscheint z. B. der Begriff „Förderung“ gerade in diesem Kontext problematisch, da er Gefahr läuft, Menschen mit schwerer Behinderung primär passiv, als *Zu-Fördernde*, erscheinen zu lassen (vgl. BIEWER 2006).

Mit der Entscheidung für die Verwendung der Bezeichnung *Arbeits- und Bildungsorte* im Rahmen des Forschungsprojekts schließen wir bewusst an die UN-BRK an, die allen Menschen, unabhängig von Art und Schwere der Behinderung, ein Recht auf Arbeit und Bildung einräumt. Der Begriff hat programmatischen Charakter, weil er einen klaren Auftrag formuliert, nämlich Angebote zu realisieren, die allen Menschen mit schwerer Behinderung die Teilhabe an Arbeit und Bildung ermöglichen. Zudem, was uns besonders wichtig ist, ist die Bezeichnung *Arbeits- und Bildungsort* nicht gebunden an die bestehenden Institutionsformen, sondern berücksichtigt auch Angebote an anderen Orten, z. B. im Sozialraum.

Inhaltliche Überlegungen zur Umsetzung im Projekt

Der Ausgangspunkt im Projekt war, erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung nicht nur mitzudenken, sondern die Inhalte ausgehend von diesem Personenkreis zu entwickeln. Dazu wurden die vorhandenen fachwissenschaftlichen Erkenntnisse (z. B. Wahrnehmung, Bewegung, Kommunikation, Spiel) mit dem Fokus auf erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung analysiert, bewertet, reorganisiert

und unter Berücksichtigung interdisziplinärer Bezüge weiterentwickelt.

Eine besondere Herausforderung stellte der Anspruch dar, mit den entwickelten didaktischen Materialien die Mitarbeiter*innen in die Lage zu versetzen, Menschen mit schwerer Behinderung, unabhängig vom Schweregrad der Behinderung, eine möglichst umfassende Teilhabe an Alltag, Arbeit und Kultur zu ermöglichen. Wir hoffen zwar, dass es gelungen ist, bei der Entwicklung der didaktischen Materialien das Lebensalter der Menschen mit schwerer Behinderung deutlich in den Vordergrund zu stellen und dass wir mit diesen Materialien den Mitarbeiter*innen Impulse und Methoden geben, die erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung mehr Möglichkeiten der Teilhabe an Alltag, Arbeit und Kultur aufzeigen. Gleichzeitig sind wir uns bewusst, dass dieser Anspruch in der gewünschten Differenziertheit noch nicht bei allen Themen eingelöst ist. So mussten wir z. B. bei den weiterführenden Materialien immer wieder auch auf Literatur, Videos, Webseiten usw. verweisen, die nicht unmittelbar etwas mit erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung zu tun haben.

Je abstrakter die Themen sind, beispielsweise Themen wie politische Bildung oder Literatur, umso herausfordernder ist es, bei der Entwicklung von exemplarischen, konkreten Angeboten gerade auch die Menschen mitzudenken, die in ihren kognitiven Fähigkeiten in besonderer Weise eingeschränkt sind. Hier wird für die Zukunft noch weitere Entwicklungsarbeit in Praxis und Theorie notwendig sein. Die Materialien stellen vor diesem Hintergrund ein Angebot dar, sie auf die eigene Praxis anzuwenden und weiterzudenken.

Entwicklung der Online-Plattform Qualitätsoffensive Teilhabe

Ausgehend von der beschriebenen Situation, bestand das Ziel des Projekts in der Konzeption von nachschulischen Angeboten für Menschen mit schwerer Behinderung sowie in der Entwicklung entsprechender Fortbildungswerkzeuge für die pädagogischen Mitarbeiter*innen in den Einrichtungen, um die Qualität der Arbeit mit erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung zu verbessern.

Daraus ergaben sich zwei zentrale Aufgaben:

- > Die Konzeption von Materialien zum Erwerb von grundlegendem theoretischem und gleichzeitig praxis-

relevantem pädagogischem Wissen sowie zum Erwerb didaktischer Fähigkeiten.

- > Die Entwicklung von didaktischen – inhaltlichen wie methodischen – Orientierungshilfen und Impulsen zur Planung und Gestaltung von Angeboten.

Methodische Umsetzung der Online-Plattform

Bei der Planung des Projekts sind wir zunächst davon ausgegangen, dass die zu entwickelnden Materialien für die Fortbildung der Mitarbeiter*innen sowie zur Unterstützung bei der Planung von Angeboten in gedruckter Form realisiert werden sollten. Im Austausch mit der Praxis zeigte sich jedoch, dass für die Mitarbeiter*innen in den Einrichtungen umfängliche Texte nicht unbedingt einen geeigneten Zugang darstellen. In einem zeitlich, methodisch und technisch aufwendigen Prozess entstand in der Folge ein webbasiertes multimediales Konzept, das die Inhalte über kurze Texte, Überblicksvideos, Expert*inneninterviews, Fotos und Grafiken usw. für die Nutzer*innen zugänglich machen sollte. Die Materialien der Online-Plattform umfassen aktuell ein Volumen von ca. 30 Gigabyte mit etwa 70 selbst erstellten Filmen, 22 Texten zu theoretischen Grundlagen, 38 Modulen zur Gestaltung von Angeboten und ca. 2000 Hinweisen zu weiterführender Literatur und Materialien.

Die Onlineplattform gliedert sich in die drei zentralen Bereiche

- > theoretische Grundlagen,
- > Grundlagen der Planung und
- > Orientierungsplan.

Theoretische Grundlagen

Die Webseiten zu den theoretischen Grundlagen folgen einer einheitlichen Struktur und beinhalten ein oder mehrere Überblicks- und Expert*innenvideos, einen Grundlagentext zum gewählten Thema, weitere Literatur, Übungen und Materialien. Die Grundlagentexte können heruntergeladen werden und sind ebenfalls identisch gegliedert:

- > Was ist/sind ...?
- > Welche Bedeutung hat das Thema für die Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung?
- > Welche Chancen und Herausforderungen ergeben sich daraus?
- > Was ist notwendig, um das Thema in der Arbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung berücksichtigen zu können?

Grundlagen der Planung

Unter Grundlagen der Planung werden zukünftig grundlegende Modelle und Prinzipien für die Planung von Angeboten anhand von Beispielen erläutert. Diese Webseiten befinden sich noch im Aufbau.

Orientierungsplan

Im Orientierungsplan werden Planungs- und Gestaltungsimpulse für Angebote in den Bereichen Alltag, Arbeit und Kultur präsentiert. Auch hier findet sich eine einheitliche Struktur:

Das *Profil* skizziert zentrale inhaltliche Aspekte des jeweiligen Themas. Das *Themenspektrum* soll exemplarisch die thematische Breite des jeweiligen Inhalts aufzeigen und Impulse für eine Umsetzung mit verschiedenen Materialien, unterschiedlichen Aktivitäten an verschiedenen Orten innerhalb und außerhalb der Einrichtung geben. Zu jedem Thema erfolgt mindestens eine *Konkretisierung*. Dort wird beispielhaft die Planung eines Inhalts dargestellt, die wiederum auch in allen Beispielen identisch strukturiert wird:

- > Sachaspekte und Potenziale des Angebotsthemas
- > Impulsfragen
- > Differenzierung
- > Handlungsleitende Prinzipien (vgl. MÜLLER, THÄLE 2019)
- > Themenbezogenes Wortfeld
- > Beispielplanung

Analog zu den theoretischen Grundlagen finden sich auch im Orientierungsplan Hinweise zu weiterführender Literatur und zu weiteren Materialien.

Extras

Neben den drei zentralen Bereichen (theoretische Grundlagen, Grundlagen der Planung und Orientierungsplan) gibt es Webseiten zu Extras, die auch mit Hilfe der Nutzer*innen weiter ausgebaut werden soll. Unter *Materialien hinzufügen* können Nutzer*innen der Online-Plattform Literaturhinweise, Materialien, aber auch eigene Planungen und Projektideen zur Aufnahme in das Webangebot vorschlagen.

Unter *Extras* befinden sich auch alle *exemplarischen Planungen* und Videos aus den *Expert*inneninterviews* in einer zusammenfassenden Übersicht. Außerdem kann man unter dem Menüpunkt *Literatur & Materialien suchen* eine komplexe Datenbankstruktur finden, über die eine Suche nach verschiedenen Kriterien in der Online-Plattform erfolgen kann. Unter den beiden Menüpunkten *Arbeitshilfen* sowie *Spiel- und Beschäftigungsmaterialien* sollen zukünftig entsprechende erwachsenengerechte Materialien präsentiert werden.

Grundsätzlich verstehen wir das Webangebot als „Work in Progress“, sodass derzeit noch fehlende Inhalte sukzessive ergänzt werden und auch durch die Mitwirkung der Praxis insbesondere die konkreten Beispielplanungen zu unterschiedlichen Themenschwerpunkten kontinuierlich ausgebaut werden sollen.

Die hier dargestellte Online-Plattform kann die oben aufgezeigten Leerstellen in Bezug auf erwachsene Menschen mit schwerer Behinderung nicht ausfüllen. Sie kann aber als ein wichtiger Impuls verstanden werden, sich mit Möglichkeiten der Teilhabe für diesen Personenkreis auseinanderzusetzen. Denn um die Teilhabe an Arbeit, Alltag und Kultur für Menschen mit schwerer Behinderung zu verbessern oder überhaupt erst zu ermöglichen, braucht es qualifizierte Mitarbeiter*innen in den Einrichtungen, die diese Menschen kompetent begleiten und ihnen vielfältige, erwachsenengerechte Angebote unterbreiten. Dazu leistet die Online-Plattform einen Beitrag.

LITERATUR

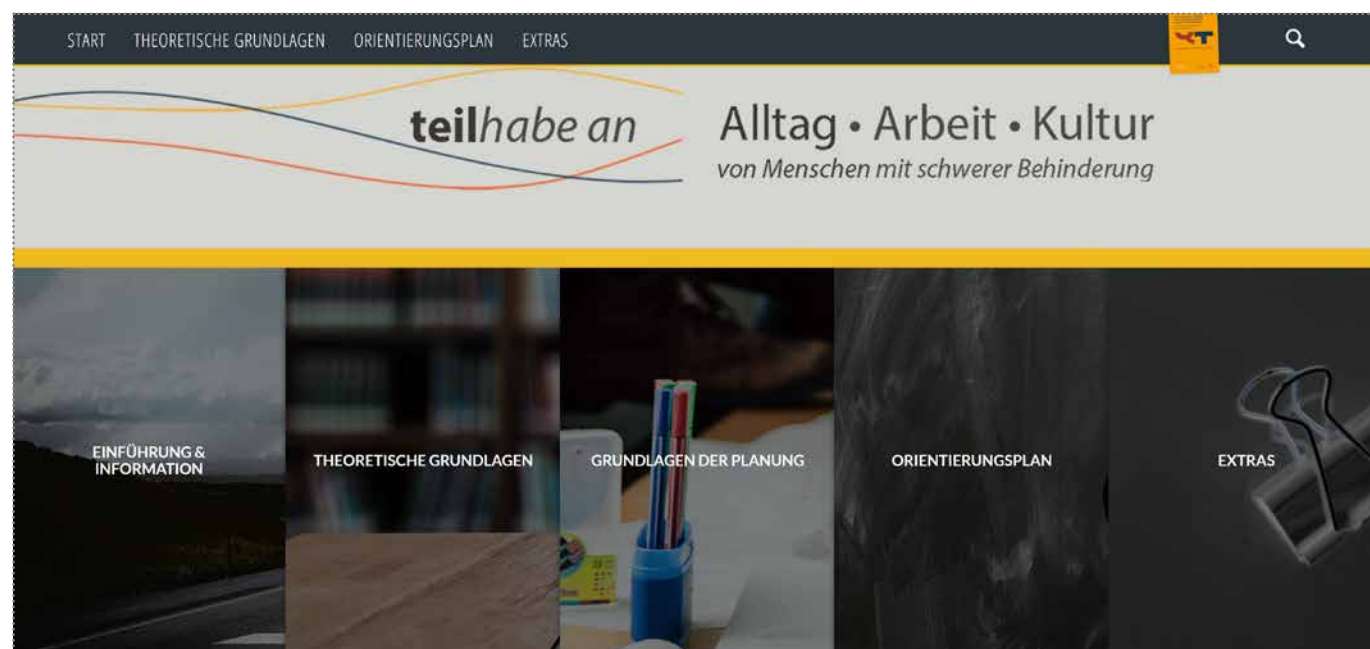
BACH, Heinz (Hg.) (1979): Pädagogik der Geistigbehinderten. Berlin: Marhold (Handbuch der Sonderpädagogik, 5).

BIEWER, Gottfried (2006): „Förderung“ – zur Geschichte und Funktion eines problematischen Begriffs der Sonderpädagogik. In: Albrecht, Friedrich et al. (Hg.): Bildung, Lernen und Entwicklung. Dimensionen professioneller (Selbst-)Vergewisserung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 147–154.

BECKER, Heinz (2016): ... inklusive Arbeit! Das Recht auf Teilhabe an der Arbeitswelt auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.

DEDERICH, Markus; GRÜBER, Katrin (2007): Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag.

Abb. 2: Startseite der Online-Plattform „Qualitätsoffensive Teilhabe“



Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hg.) (2015): Mehr Teilhabechancen für Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf. Anforderungen an ein modernes Teilhaberecht. Dokumentation der gemeinsamen Fachtagung von DHG und DGSG am 29./30.01.2015 in Berlin.

Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hg.) (2021): Standards zur Teilhabe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und komplexem Unterstützungsbedarf. Stuttgart: Kohlhammer.

FALKENSTÖRFER, Sophia (2020): Zur Relevanz der Fürsorge in Geschichte und Gegenwart. Eine Analyse im Kontext komplexer Behinderungen. Wiesbaden: Springer VS für Sozialwissenschaften.

FLIEGER, Petra; MÜLLER, Claudia (2016): Basale Lernbedürfnisse im inklusiven Unterricht. Ein Praxisbericht aus der Grundschule. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

FORNEFELD, Barbara (1995): Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung. Heidelberg: Winter.

FORNEFELD, Barbara (2017): mehr-sinn Geschichten. Erzählen – Erleben – Verstehen. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

FORNEFELD, Barbara (2021): Teil-sein und Teil-haben. Wünschen – Gestalten – Leben. Wissenswerte zur Teilhabeorientierten Lebensbegleitung Erwachsener mit Komplexer Behinderung. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

FRÖHLICH, Andreas (1991): Basale Stimulation. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

HAHN, Martin (Hg.) (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. Berliner Beiträge zur Pädagogik und Andragogik von Menschen mit geistiger

Behinderung, Bd. 11. Reutlingen: Diakonie-Verlag.

KLAUB, Theo (1996): Probleme und Perspektiven der aktuellen Geistig-behindertenpädagogik. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 6, 1–8.

KLAUB, Theo; LAMERS, Wolfgang; JANZ, Frauke (2006): Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung – eine empirische Erhebung Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt zur „Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (BiSB)“. Heidelberg: heiDok (<http://www.ub.uni-heidelberg.de/archiv/6790>).

LAMERS, Wolfgang; TERFLOTH, Karin; PROKOP, Ines (2008): Sinn-volle produktive Tätigkeit für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zur Partizipation am sozialen und kulturellen Leben (Sitas) – Ausblick auf ein Forschungsprojekt. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 59 (7), 250–259.

LAMERS, Wolfgang (2018): Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur. Oberhausen: Athena.

LAMERS, Wolfgang; MUSENBERG, Oliver; SANSOUR, Teresa (2021): Qualitätsoffensive – Teilhabe von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung. Ein Handbuch für Praxis, Aus- und Weiterbildung. Oberhausen: Athena.

MÜLLER, Stefanie; THÄLE, Angelika (2019): Handlungsleitende Prinzipien – Eine Orientierung für Mitarbeiter*innen an Arbeits- und Bildungsorten für Menschen mit schwerer Behinderung. In: Teilhabe 58 (4), 161–165.

RIEGERT, Judith; MUSENBERG, Oliver; LAMERS, Wolfgang (2016): Evaluation und Qualitätsentwicklung in Tagesförderstätten – E L O Q U E N T. Unveröffentl. Abschlussbericht.

SEIFERT, Monika (2010): Wohnen und Leben unter inklusiven Bedingungen – Standortbestimmung und Strategievorschlag der Berliner „Kundenstudie“. In: Teilhabe 49 (4), 171–178.

TERFLOTH, Karin; LAMERS, Wolfgang (2009): Untersuchung von Organisationsmerkmalen nachschulischer Angebote für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (Projekt SITAS). In: Janz, Frauke; Terfloth, Karin (Hg.): Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 215–240.

TERFLOTH, Karin; LAMERS, Wolfgang (2011): Berufliche Bildung für alle – außer für Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung? In: Teilhabe 50 (2), 69–76.

TERFLOTH, Karin; LAMERS, Wolfgang (2013): „Was sollen wir denn noch alles?!“ Zur konzeptionellen Sicherung arbeitsweltbezogener Angebote im Förder- und Betreuungsbereich. In: Maier-Michalitsch, Nicola; Grunick, Gerhard (Hg.): Bildung und Arbeit: von Erwachsenen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben, 56–79.



Die Autor*innen:

Prof. Dr. Teresa Sansour

Professorin für Pädagogik und Didaktik bei Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung unter besonderer Berücksichtigung inklusiver Bildungsprozesse



teresa.sansour@uni-oldenburg.de

Prof. Dr. Oliver Musenberg

Professor für Pädagogik bei geistiger Behinderung im Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin



musenberghu@hu-berlin.de

Prof. Dr. Wolfgang Lamers (a. D.)

lamers@hu-berlin.de

Anzeige

Qualitätsoffensive – Teilhabe von erwachsenen Menschen mit schwerer Behinderung

Wolfgang Lamers, Oliver Musenberg, Teresa Sansour (Hgg.)

Ein Handbuch für Praxis, Aus- und Weiterbildung

In Kooperation mit der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., Bielefeld: Athena bei wbv 2021
296 Seiten, Broschur 165 x 235 mm, ISBN: 978-3-7639-6584-7; Bestellnummer LFK 094
39,90 Euro, **Vorzugspreis für Lebenshilfe-Mitglieder: 35,00 Euro**

Bestellungen an: Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Vertrieb · Raiffeisenstr. 18 · 35043 Marburg · Tel.: (0 64 21) 4 91-123

Fax: (0 64 21) 4 91-623 · E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de





Annette Blaudszun-Lahm



Harald Weber



Frank Eierdanz

ELQue – Ein neues Instrument zur Erhebung der Lebensqualität bei Menschen mit komplexer Behinderung in Wohneinrichtungen

| Teilhaber 4/2021, Jg. 60, S. 166 – 171

| KURZFASSUNG Das Konzept der Lebensqualität ist als Leitgedanke bei der Ausgestaltung sozialer Dienstleistungen hochrelevant und ermöglicht auch einen Zugang zur empirischen Erhebung von Angeboten für Menschen mit Behinderung. Es stellt sich aber die Frage, wie bei Menschen mit komplexer Behinderung, die in der Regel ohne Lautsprache kommunizieren, relevante Aspekte von Lebensqualität erhoben werden können. Auch Anbieter von Wohnangeboten, die ihre eigene Qualität evaluieren und verbessern möchten, laufen Gefahr, dabei diese Personengruppe außer Acht zu lassen, weil keine geeigneten Instrumente zur Verfügung stehen. Mit dem Erhebungsinstrument ELQue wird eine neue, praxiserprobte Möglichkeit vorgestellt, um diese Lücke zu schließen.

| ABSTRACT ELQue – A New Instrument to Survey the Quality of Life of People with Complex Disabilities in Residential Facilities. The concept of quality of life is highly relevant as a guiding principle in the design of social services and also provides an approach to the empirical assessment of services for people with disabilities. However, the question arises how relevant aspects of quality of life can be measured for people with complex disabilities who usually communicate without spoken language. Providers of residential services who want to assess and improve their own quality also run the risk of not considering this group of people because no suitable assessment instruments are available. With the ELQue assessment tool, a new and tested method is presented to close this gap.

Es ist eine der zentralen Zielsetzungen der Rehabilitation und dementsprechend der Erbringer rehabilitativer Leistungen, Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft von Menschen mit Behinderung zu fördern. Dies gilt nicht erst seit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention 2009. Die Perspektive der Nutzer*innen rehabilitativer Leistungen ist aber mit der Ratifizierung und mit der Einführung des Bundesteilhabegesetzes stärker in den Fokus gerückt. Deutlicher wird seitdem nicht nur eine Qualitätsvereinbarung gefordert – die Abbildung der Qualität und der Nachweis von Wirkungen bezieht Nutzer*in-

nen selbst in den Evaluierungsprozess der Qualität mit ein. Wird davon ausgegangen, dass subjektive Bewertungen durch die Nutzer*innen ein wesentliches Element von Wirkungen sind, kommt ihnen neben sogenannten objektiven Kennzahlenmessungen eine herausragende Bedeutung zu. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass es an geeigneten Methoden und Instrumenten fehlt, um zu erheben, wie Menschen insbesondere mit komplexeren Behinderungen Leistungen sozialer Einrichtungen erleben. Damit läuft diese Zielgruppe Gefahr, dass sie gar nicht einbezogen wird und ihre spezifischen Bedarfe und individuellen Wünsche nicht berücksichtigt werden.

Das Konzept Lebensqualität kann als Leitbegriff nutzer*innenorientierter Gestaltung sozialer Dienste und Einrichtungen herangezogen werden. Außerdem liefert es einen geeigneten, systematischen Zugang für empirische Erhebungen (vgl. SCHÄFERS 2008, 68). Dieser Rahmen gilt für Menschen mit und ohne Behinderung gleichermaßen, erfordert aber die Entwicklung eines adäquaten methodischen und praxisnahen Zugangs.

Im Projekt „Neuentwicklung und Einführung eines nutzerorientierten Instrumentes zur Bewertung der Qualität von Wohnangeboten für Menschen mit Behinderung“ (ELQue) wurden vom Institut für Technologie und Arbeit e. V. in Kooperation mit fünf Anbietern ambulanter und gemeinschaftlicher Wohneinrichtungen unterschiedliche Module und mit ihnen Methoden und Instrumente entwickelt, die eine Bewertung aus verschiedenen Perspektiven ermöglichen.¹ Eines dieser fünf Elemente ist die Erhebung der Lebensqualität bei Menschen mit komplexer Behinderung und wird in diesem Beitrag ausführlicher vorgestellt.

Der Personenkreis Menschen mit komplexer Behinderung

Der hier verwendete sozialwissenschaftlich geprägte Begriff *Komplexe Behinderung* geht auf Barbara FORNEFELD zurück. Sie bezeichnet Behinderung als ein Phänomen, das als solches immer mehr ist, „als wir denkend von ihm erfassen können, also komplex“ ist (FORNEFELD 2010, 268). Mit der Schwere der Behinderung steigt die Komplexität der Lebensbedingungen. Komplex wird in diesem Zusammenhang nicht als Eigenschaft der Behinderung verstanden, sondern als Attribut der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung. Es kennzeichnet die Lebenssituation von Menschen mit komplexer Behinderung durch eine besonders erhöhte Abhängigkeit, erhebliche Exklusionsrisiken und gravierende Erschwerungen einer selbstbestimmten und gleichberechtigten Lebensführung. Menschen mit komplexer Behinderung bringen ihre Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse sowie ihre Ansprüche unzureichend zum Ausdruck und verfügen meist über keine ausreichende Verbalsprache (vgl. BECK 2019, 147; FORNEFELD 2010, 268). Dieses Verständnis von Behinderung korrespon-

¹ Das Projekt „Neuentwicklung und Einführung eines nutzerorientierten Instrumentes zur Bewertung der Qualität von Wohnangeboten für Menschen mit Behinderung“ wurde von 2018 bis 2021 in Kooperation des Instituts für Technologie und Arbeit (ITA) e. V. mit der Stiftung Scheuern (Nassau), LAFIM Fließners Wohn- und Werkstätten (Brandenburg), Lebenshilfe Bergisches Land (Wermelskirchen), DRK Bernkastel Wittlich und der Diakonie Rosenheim durchgeführt. Im Rahmen dieses Projekts wurden neben ELQue auch Befragungen der Nutzer*innen, der gesetzlichen Betreuer*innen und Mitarbeiter*innen auch Kennzahlen und Checklisten entwickelt. Bei Interesse an den Instrumenten können Einrichtungen gerne Kontakt mit den Autor*innen aufnehmen.

diert mit dem biopsychosozialen Wechselspiel zwischen Person und Umfeld der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), in der neben dem *impairment*, der körperlich-medizinischen Beeinträchtigung oder Schädigung, der systematischen Benachteiligung und Ausgrenzung eine höhere Bedeutung zukommt.

Unterschiedliche Studien belegen, dass Menschen mit komplexer Behinderung nach wie vor der Zugang zu Angeboten sowohl der Regel- als auch der Sonder- bzw. Rehabilitationssysteme erschwert wird und damit die Gefahr der Bildung einer Restgruppe besteht. BECK (2019) zeigt z. B., dass im Bereich Wohnen vorrangig Menschen mit geringem Unterstützungsbedarf von der Entwicklung ambulanter Wohnangebote profitieren. Auch in Studien zur Situation behinderter Menschen in Wohneinrichtungen werden die Personen mit komplexer Behinderung selten explizit miteinbezogen. Informationen zu diesem Personenkreis beschränken sich dann in der Regel auf strukturelle Angaben wie Hilfebedarfsgruppen (vgl. BECK 2019, 147). SEIFERT (vgl. 2006, 2) geht ebenfalls davon aus, dass der Paradigmenwechsel von der Fürsorge zur Teilhabe nicht selbstverständlich Menschen mit komplexer Behinderung miteinbezieht und betont, dass dieser Tatbestand grundlegende Rechte missachtet und im Widerspruch zu international anerkannten Grundprinzipien der Hilfen für Menschen mit Behinderung steht.

Die Tatsache, dass Anbietern von Wohnangeboten bisher kaum methodische Möglichkeiten bekannt sind, die empirisch erfassen, wie Nutzer*innen mit komplexer Behinderung ihre Lebenssituation wahrnehmen und bewerten, war die Ausgangslage für die Entwicklung einer Erhebungsmethode für diesen Personenkreis.

Das Konzept Lebensqualität als Rahmen

Das sich ändernde Verständnis von Behinderung mit der Orientierung an Lebensbedingungen, die Abkehr von einer paternalistischen Fürsorge und die im Widerspruch zu Individualisierungs- und Pluralisierungsprozessen stehenden pauschalen Angebote und standardisierten Versorgungspakete der Behindertenhilfe erfordern unter dem Leitbegriff Lebensqualität einen grundsätzlichen Wandel zur personenbe-

zogenen und lebensweltorientierten Planung und Gestaltung von Dienstleistungen (vgl. SCHÄFERS 2008, 64). Das Konzept Lebensqualität bietet sich für eine Rahmen gebende Orientierung insofern an, als es objektive Lebensbedingungen und subjektive Bedürfnisse, Erfahrungen und Bewertungen wie auch individuelle Lebensstile und -entwürfe integriert (vgl. SEIFERT 2006, 2; SCHALOCK et al. 2002, 457).

Nach SCHÄFERS hat sich im Verlauf der empirischen Lebensqualitätsforschung ein Verständnis von Lebensqualität durchgesetzt, das durch Mehrdimensionalität (die Berücksichtigung verschiedener Lebensbereiche), Verbindung objektiver und subjektiver Komponenten (beobachtbare Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden) sowie den Einbezug individueller Ziele (vor allem immaterieller Bedürfnisse nach Zugehörigkeit und Selbstverwirklichung) und kollektiver Werte (z. B. Freiheit, Sicherheit, Solidarität, Verteilungsgerechtigkeit) bestimmt ist (vgl. SCHÄFERS 2008, 36). Folgende Kerndimensionen sind von zentraler Bedeutung:

1. emotionales Wohlbefinden,
2. soziale Beziehungen,
3. materielles Wohlbefinden,
4. persönliche Entwicklung,
5. physisches Wohlbefinden,
6. Selbstbestimmung,
7. soziale Inklusion,
8. Rechte (vgl. SCHÄFERS 2008, 35).

Da die objektive Einschätzung der Lebensbedingungen SEIFERT zufolge zwar eine wichtige, aber nicht hinreichende Bedingung von Lebensqualität ist, ist das subjektive Wohlbefinden in der jeweils gegebenen Situation als ein Gradmesser für die Qualität der Unterstützung im Alltag zu verstehen (vgl. SEIFERT 2006, 3).

Trotz des inhaltlichen Orientierungsrahmens für die Gestaltung sozialer Dienstleistungen, den das Konzept Lebensqualität bietet, bleibt aber die Herausforderung bestehen, eine Erhebungsmethode zur Erfassung der Lebensqualität von Nutzer*innen zu finden, die nicht oder nur teilweise über Lautsprache kommunizieren. Stellvertretende Befragungen vertrauter Personen oder Angehöriger können nur in einem eng begrenzten Rahmen als Alternative zur direkten Datenerhebung genutzt werden, z. B. wenn objektive Daten zur Lebenssituation erfasst werden sollen. Subjektiv empfundenes

Erleben dagegen können sie nicht valide abbilden (vgl. NIEDIEK 2016). Verschiedene Forscher*innen nutzen daher die Methode der Beobachtung. SEIFERT (2006) stellt anhand der „Kölner Lebensqualitätsstudie“ vor, wie Lebensqualität in diesem Zusammenhang als *sensitizing concept* verstanden wurde: Die Forscher*innengruppe ging hierbei mit einem fundierten Vorverständnis von Lebensqualität in die Beobachtungssituationen, ohne sich an zuvor festgelegten Kriterien zu orientieren. Stattdessen wurde beobachtet, in welchen Situationen Nutzer*innen Wohlbefinden oder Unbehagen signalisierten, um so herauszufinden, was für sie bedeutsame Elemente von Lebensqualität sind (ebd., 7). PETRY und MAES zeigten mit ihrer Forschung, wie Laute, Mimik, Gestik, Körper- und Kopfbewegungen zur Bildung individualisierter Profile für den Ausdruck von Wohlbefinden und Missfallen entwickelt und für Beobachtungssituationen genutzt werden können (vgl. PETRY, MAES 2006, 29 ff.). Diese Annäherung an die subjektive Perspektive von Personen, die sich nicht mit Worten äußern können, bietet zwar einen möglichen Zugang, dennoch bleibt zu bedenken, dass das Ergebnis von Beobachtungen immer an die Interpretation der Beobachter*innen geknüpft sein wird (vgl. BELL, MUNDE 2019, 19). Für die Entwicklung eines Instruments für den praktischen Einsatz in einer Wohneinrichtung muss dieser Einschränkung weitgehend begegnet werden.

Erhebung der Lebensqualität bei Menschen mit komplexer Behinderung

Die Entwicklung des Erhebungsinstruments zur Lebensqualitätsmessung bei Menschen mit komplexer Behinderung wurde auf ein bereits bestehendes Instrument aufgebaut. Mit dem „Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei demenzerkrankten Menschen“ (H.I.L.DE.)² lag ein wissenschaftlich fundiertes Instrument vor, das weiterentwickelt wurde.

H.I.L.DE.

Das Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzerkrankter Menschen basiert auf einem Komponentenmodell, das sich aus drei ineinandergreifenden Elementen zusammensetzt:

1. *Verhaltenskompetenzen der Person*: Sie beschreiben die Fähigkeiten in den Aktivitäten des täglichen Lebens, die Teilnahme an Aktivitäten

² Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei demenzerkrankten Menschen (H.I.L.DE.) vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, von 2005 bis 2009 in zwei Förderphasen finanziertes Projekt.

sowie individuelle Verhaltensauffälligkeiten und den Demenzgrad.

2. **Objektive und subjektive Umweltmerkmale:** Zu den objektiven Umweltmerkmalen zählen beispielsweise die Ausstattung der Räume sowie das Vorhandensein von Handläufen und Orientierungshilfen. Subjektive Umweltmerkmale sind u. a. Lieblingsplätze oder Orte, die gemieden werden, und Personen aus dem individuell bedeutsamen Bezugssystem des demenzerkrankten Menschen. Werden diese vom demenzerkrankten Menschen als bedeutsam erachtet, erhalten sie einen Wert als Bedingung für hohe oder niedrige Lebensqualität.
3. **Emotionale Ebene:** Sie wird als zentrale Dimension von Lebensqualität erachtet und im Sinne von Wohlbefinden und emotionalem Erleben in relevanten Situationen des Lebensalltags der Bewohner stationärer Einrichtungen erfasst.

Für die Erhebung liegt ein personenbezogenes Erfassungsheft vor. Für jede zu erhebende oder zu beobachtende Dimension werden verschiedene Kriterien vorgegeben und mit einem Punktwert versehen. Bei Wiederholungsmessungen werden die Punkte je Kriterium verglichen und Differenzen errechnet. Zudem besteht die Möglichkeit, anhand eines Referenzbogens Vergleiche mit Gruppen von Demenzerkrankten verschiedener Schweregrade zu ziehen.

H.I.L.DE. hat das Ziel, Lebensqualität demenzerkrankter Menschen abzuschätzen. Dabei wird die auch in fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung noch gegebene Fähigkeit, eigene Gefühle und Befindlichkeiten über nonverbale Formen wie Mimik oder Körperhaltung auszudrücken, in den Mittelpunkt gestellt. Die Relevanz des Instruments wird vor allem in der differenzierten Erfassung bestehender Ressourcen demenzerkrankter Menschen als auch in der Möglichkeit positiver Beeinflussung von Alltagskompetenz, sozialkommunikativer Kompetenz und emotionaler Befindlichkeit gesehen (vgl. BECKER, KASPAR & KRUSE 2011, 23 ff.).

ELQue

Ziel für die Entwicklung von ELQue war, ein in der Praxis gut handhabbares Instrument vorzulegen, das eine individuelle Erfassung der Lebensbedingungen und des Wohlbefindens bei Menschen mit komplexer Behinderung in gemeinschaftlichen Wohnangeboten ermöglicht. Bei der Adaption des Instruments H.I.L.DE wurde eine eigene Qualitätsdefinition zugrunde gelegt, die sich an den bereits oben genannten Dimensionen von SCHALOCK et al. (2002) orientiert. In Abstimmung mit Fachkräften der am Projekt „Neuentwicklung und Einführung eines nutzerorientierten Instrumentes zur Bewertung der Qualität von Wohnangeboten für Menschen

mit Behinderung“ beteiligten Einrichtungen wurden vorrangig inhaltliche Anpassungen an den Personenkreis der Menschen mit komplexer Behinderung vorgenommen, die Struktur des Instruments H.I.L.DE. wurde aber weitgehend beibehalten. Das Instrument ELQue gliedert sich in vier Lebensbereiche:

- A. Räumliche Umwelt
- B. Aktivitäten
- C. Soziales Bezugssystem
- D. Emotionales Befinden und Lebenszufriedenheit.

Die Erhebung erfolgt jeweils durch die Fachkraft, beispielsweise die Bezugspflegekraft, die die jeweilige Person am besten einschätzen kann, idealerweise in Abstimmung mit weiteren Teamkolleg*innen.

(A) Räumliche Umwelt

Hier werden zum einen Aspekte der Sicherheit, Orientierung, Ausstattung und Gemütlichkeit der öffentlichen Wohnumwelt und des Nutzer*innenzimmers erfragt. Zum anderen wird erfasst, wie groß der maximale Bewegungsradius ist, der in fünf Stufen von *Klient*innenzimmer* bis *Orte außerhalb der Einrichtung* angegeben werden kann (Abb. 1).

Zudem werden Lieblingsplätze und die Häufigkeit erfragt, mit der sich die Person dort aufhält, sowie unbeliebte Plätze, die die Person meidet oder wo sie sich unwohl fühlt.

Abb. 1: Bewertung des Bewegungsradius in ELQue



(B) Aktivitäten der*des Klient*in

Bei dieser Abfrage werden Tätigkeiten, die der Person angeboten werden, und solche, die sie von selbst ausführt, erfasst und die Häufigkeit erfragt, in der die Person diese tatsächlich ausführt. Zudem wird erhoben, ob aufgeführte oder zu ergänzende Tätigkeiten der Person Freude bereiten könnten, wenn sie daran teilnahme (Abb. 2).

(C) Soziales Bezugssystem

Bei dieser Erhebung werden zunächst bedeutsame Bezugspersonen erfasst und ihrer Wichtigkeit nach in drei Kategorien eingeordnet (*außerordentlich wichtig*, *sehr wichtig*, *wichtig*). Dabei werden sowohl positiv bedeutsame als auch negativ bedeutsame Bezugspersonen inklusive bereits Verstorbener erfasst.

Diese Informationen werden mit den Häufigkeiten der jeweiligen Kontakte ergänzt. Dadurch entsteht eine Übersicht über das aktuelle soziale Bezugssystem der Person.

(D) Emotionales Befinden und Lebenszufriedenheit

Die Erfassung dieser Aspekte erfolgt in drei Schritten:

Schritt 1: Für die Einschätzung der allgemeinen Gefühlswelt und einzelner Stimmungslagen wird hier zunächst für jede Person individuell erfasst, wie sich negatives Befinden, Ärger, Angst, Traurigkeit oder Missfallen klient*innentypisch zeigt. Ebenso werden klient*innentypische Kennzeichen für positives Befinden, insbesondere Freude, Wohlbefinden und Neugier/Interesse, ergänzt um Äußerungen, erfasst.

Schritt 2: In einer tabellarischen Übersicht werden Alltagssituationen aufgeführt, in denen sich die Person typischerweise besonders wohl fühlt, und

wie häufig sie die jeweiligen Situationen erlebt. Das Gleiche gilt für negativ erlebte Alltagssituationen.

Schritt 3: Im Anschluss daran soll die Person in drei verschiedenen Situationen jeweils ca. 10 Minuten beobachtet werden:

1. In einer Situation, in der die Person in Ruhe ist, z. B. beim Betrachten von Bildern oder beim Musikhören;
2. in einer Situation, in der die Person aktiv ist, z. B. bei einem Spaziergang oder in Gemeinschaft mit anderen, sowie
3. in einer typischen Pflegesituation inkl. Körperpflege.

Für die abschließende Erhebung werden anhand der in Schritt 1 hinterlegten Liste mit typischer Mimik, Gestik

oder Lautäußerungen der Person Einschätzungen zu der jeweiligen Beobachtungssituation eingetragen (Abb. 3).

Erste Ergebnisse: Praktikabilität und Nutzen des Instruments

Für die Erprobung und Erhebung während der Projektlaufzeit lag den teilnehmenden Fachkräften eine Excel-Datei mit entsprechender Anleitung vor, in die sie personenbezogen alle Informationen und Beobachtungen eintragen konnten. Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, Vergleiche zwischen der ersten und den Folgemessungen durchzuführen, um Veränderungen sichtbar zu machen.

Die Erhebung wird in der Regel von der Bezugspflegeperson durchgeführt und kann durch Erfahrungen anderer

Abb. 2: Teilnahme, Häufigkeit und Freude am vom Haus angebotenen und angeleiteten Aktivitäten (Ausschnitt)

Tätigkeit	1. Teilnahme		2. An wie vielen Tagen...	... in der Woche (W)/ im Monat (M) / im Jahr (J)?	3. Bereitet die ausgeübte Aktivität der Person Freude?		4. Könnte diese Aktivität der Person Freude bereiten, wenn sie daran teilnehmen würde?	
	Nein	Ja			Nein	Ja	Nein	Ja
Bewegungsangebote								
Basteln oder Kreativangebote								
Spazierengehen								

Abb. 3: Dokumentation des beobachteten Befindens in ELQue

Insgesamt erlebte der Klient/die Klientin die beobachtete Pflegesituation am ehesten als eine...		D2.3.1
... positive Situation. Seine/ihre Mimik, Gestik oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	... Freude.	
	... Wohlbefinden.	
... Situation ohne erkennbare Stimmungslage.		
... negative Situation. Seine/ihre Mimik, Gestik oder Lautäußerungen wiesen hin auf...	... Unwohlsein/Missempfinden.	
	... Ärger.	
	... Angst.	
	... Traurigkeit/Niedergeschlagenheit.	

Fachkräfte ergänzt werden. Je nachdem, ob die Beobachtungen in Alltagssituationen umgesetzt oder direkt mit der Erhebung verbunden werden, dauert die Erfassung zwischen 20 und 60 Minuten.

Die Erhebungen über ELQue können in verschiedener Weise ausgewertet und genutzt werden. Die wichtigste Nutzung nach Ansicht der am Projekt beteiligten Expert*innen aus der Praxis ist, die Einschätzung der Lebensqualität systematisch, präzise und auf Basis der Meinung aller Bezugspersonen durchzuführen und mit dem individuellen Profil das Betreuungsangebot zu optimieren. Darüber hinaus sind Längsschnittvergleiche und eine strukturierte Beobachtung von Veränderungen bei einzelnen Personen über die Zeit möglich, indem wiederholte Erhebungen verglichen werden. So können Wirkungen bestimmter Interventionen untersucht und Entwicklungen sichtbar gemacht werden. Durch Akkumulierung der Erhebungen mehrerer Personen besteht die Möglichkeit, Mittelwertprofile zu erzeugen, die besondere Problembereiche oder Bedarfsfelder auf Bereichs- oder Organisationsebene aufdecken können. Damit können Einrichtungen ihre Qualität gezielt weiterentwickeln und dabei auch die Bedarfe

von Personen berücksichtigen, die sich nicht verbal äußern können und daher sonst oft in geringerem Umfang in Veränderungen einbezogen werden kann. Wenn mehrere Einrichtungen ELQue einsetzen, sind sogar Benchmark-Vergleiche der kumulierten Mittelwertprofile möglich. Auch wenn immer die individuellen persönlichen Bedarfe im Fokus der Arbeit der Fachkräfte stehen, können durch solche Vergleiche wertvolle Lernpotenziale und Inspirationen aus anderen Einrichtungen gewonnen werden, die in bestimmten Bereichen womöglich auffallend höhere Einschätzungswerte aufweisen.

Trotz des hohen Zeitaufwands ist diese Erhebung schon bei der Erprobung auf sehr positive Resonanz bei den Fachkräften gestoßen. Das individuelle Profil, das für jede Person mit komplexer Behinderung durch die gemeinsame Abstimmung zwischen Bezugspflegerperson und Team erstellt wird, ermöglicht eine große Annäherung an das Konzept der Lebensqualität. Es schließt damit eine wesentliche Lücke in der Qualitätserhebung und stellt eine wichtige Alternative zu unstrukturierten Beobachtungen und deren Interpretation oder stellvertretende Befragungen von Bezugspersonen dar (vgl. auch PETRY,

MAES 2006, 29) und kann ggf. auch andere Erhebungsmethoden ergänzen. Die Informationen dieser Erhebung können natürlich auch für die Teilhabeplanung oder den Austausch mit anderen Disziplinen genutzt werden.

Für Anwender*innen ist ELQue nicht nur ein Instrument, das beispielsweise für die individuellen Unterschiede im Erleben und Reagieren verschiedener Personen auf vergleichbare Situationen sensibilisiert und damit einen Zugang zur Individualität des Erlebens und Verhaltens von Menschen mit komplexer Behinderung bietet. Die Nutzung von ELQue zeigt Fachkräften auch den Einfluss, den ihr eigenes pflegerisches, förderndes oder assistierendes Handeln auf die emotionale Befindlichkeit von Menschen mit komplexer Behinderung ausübt. Es unterstützt die Achtsamkeit und Reflexion des eigenen Handelns und zeigt Fachkräften, dass ihre Tätigkeit gestaltbar ist. Dies ist ein wesentliches Element der Arbeitszufriedenheit und hat damit nicht nur Einfluss auf die Versorgungsqualität, sondern auch auf die Belastungssituation der Fachkräfte.

Mit dem ersten Entwicklungsschritt von ELQue wurde ein pragmatischer Weg gewählt, der weniger theoriebasiert,

Anzeige

Teilhabe heißt, das Leben gestalten

Gemeinsam leben, lernen, arbeiten und forschen – das ist die Idee von Inklusion. Die Fachzeitschrift *Teilhabe* dokumentiert aktuelle Forschungsergebnisse und bietet Fachinformationen sowie Praxistipps zum gleichberechtigten Miteinander von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen.



Jahres-Abonnement:

- E-Paper 36 €, Printausgabe 43 €
- E-Paper für Studierende 18 €
- E-Paper 10 €, Printausgabe 12 €
- Mehrfachlizenz und Sammelabo
- Sonderpreis für Lebenshilfe-Mitglieder

Weitere Informationen unter:

www.zeitschrift-teilhabe.de

TEILHABE – Die Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe – bietet viermal im Jahr Fachbeiträge aus Wissenschaft und Forschung, Praxis und Management sowie eine Infothek mit Neuigkeiten, Buchbesprechungen und Veranstaltungshinweisen. **Informativ. Sachlich. Engagiert.**

sondern stark praxisorientiert angelegt war, um eine hohe Akzeptanz für die Umsetzung und Anwendung im Arbeitsalltag zu finden. Eine Weiterentwicklung im Rahmen eines Forschungsprojekts und unter Einbezug eines größeren Kollektivs wird angestrebt.

LITERATUR

- BECK, Iris** (2019): Personenorientierung bei komplexer Behinderung. Herausforderungen für Handlungsspielräume und bedarfsgerechte Unterstützungssettings In: *Teilhabe* 58 (4), 146–152.
- BECKER, Stefanie; KASPAR, Roman; KRUSE, Andreas** (2011): H.I.L.DE. Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzerkrankter Menschen (H.I.L.DE.). Bern: Hans Huber.
- BELL, Benjamin; MUNDE, Vera** (2019): Qualität aus Nutzerperspektive. Befragung und Beobachtung von Nutzer(inne)n der Berliner Förderbereiche und Angebote zur Beschäftigung, Förderung und Betreuung. In: *Teilhabe* 58 (1), 18–23.
- FORNEFELD, Barbara** (2010): Alle reden von Bildung für alle – Sind alle noch gemeint? Bildungsanspruch für Menschen mit Behinderung. In: Musenberg, Oliver; Riegert, Judith (Hg.): *Bildung und geistige*

Behinderung. Bildungstheoretische Reflexionen und aktuelle Fragestellungen. Oberhausen: Athena-Verlag, 260–281.

NIEDIEK, Imke (2016): Wer nicht fragt, bekommt keine Antworten – Interview-techniken unter besonderen Bedingungen. In: *Zeitschrift für Inklusion* (4), www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/323 (aufgerufen am 25.10.2021).

PETRY, Katja; MAES, Bea (2006): Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 31 (1), 28–28.

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), 457–470.

SCHÄFERS, Markus (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden: Springer VS.

SEIFERT, Monika (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. In: *Zeitschrift für Inklusion* (online 02/2006),

<http://bidok.uibk.ac.at/library/inkl-02-06-seifert-lebensqualitaet.html> (aufgerufen am 21.07.2021).

Die Autor*innen:

Annette Blaudszun-Lahm

Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Technologie und Arbeit (ITA) e.V., Krankenschwester und Diplom-Pflegewirtin.
annette.blaudszun-lahm@ita-kl.de

Dr. Harald Weber

Vorstandsvorsitzender und stellv. wissenschaftlicher Leiter am Institut für Technologie und Arbeit (ITA) e.V.; Projektleiter „Neuentwicklung und Einführung eines nutzerorientierten Instrumentes zur Bewertung der Qualität von Wohnangeboten für Menschen mit Behinderung“ (2018 bis 2021).

harald.weber@ita-kl.de

Dr. Frank Eierdanz

Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Technologie und Arbeit (ITA) e.V., Dipl.-Geograph, Promotion in Psychologie.

frank.eierdanz@ita-kl.de

Kontaktadresse

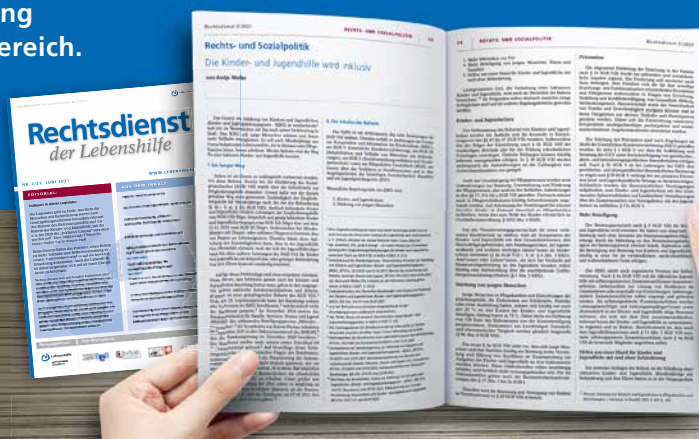
Institut für Technologie und Arbeit (ITA) e.V., Trippstadter Straße 113, 67663 Kaiserslautern

Anzeige

Rechtsdienst der Lebenshilfe

Die Fachzeitschrift für Gesetzgebung und Rechtsprechung im sozialen Bereich.

Bestellen Sie jetzt



RECHTS- UND
SOZIALPOLITIK

RECHTSRECHUNG
UND RECHTSRECHUNG

RECHTSRECHUNG
KOMPAKT



Jetzt bestellen unter:
www.rechtsdienst-lebenshilfe.de



Rechtsdienst



Lina Stölting



Martina Hasseler

I.D.A – Die App zur digitalen Erfassung von gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfen von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen

| Teilhabe 4/2021, Jg. 60, S. 172 – 177

| KURZFASSUNG I.D.A steht für „Information – Dokumentation – Assessment zur Erfassung von pflegerischen und gesundheitlichen Bedarfen von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen“. Das I.D.A liegt als webbasierte Applikation (webApp) vor und ermöglicht, zielgruppenspezifisch bedeutsame Gesundheits- und Pflegeinformationen in einem System zu bündeln, Bedarfe einzuschätzen sowie passgenaue Unterstützungsmaßnahmen zu planen, durchzuführen und zu evaluieren. In diesem Beitrag soll die App I.D.A genauer vorgestellt und der Einsatz in der Praxis sowie erforderliche Weiterentwicklungen kritisch reflektiert werden.

| ABSTRACT I.D.A – An App to Assess Health Needs and Nursing Care Requirements of People with Complex Needs. I.D.A stands for “Information – Documentation – Assessment to assess health needs and nursing care requirements of people with complex needs”. It is available as a web-based application (web app). The app enables users to bundle relevant target group-specific health and care information in one system, to appropriately identify needs and plan, carry out and evaluate support measurements. The aim of this paper is to present the contents and functions of the app I.D.A and to discuss its use in practice and necessary further developments.

Hintergrund und Entwicklung der App I.D.A

Als Menschen mit sogenannten geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen stoßen im Gesundheits- und Versorgungssystem in Deutschland auf vielschichtige Barrieren. Fehlende sozialrechtliche Schnittstellen zwischen der Eingliederungshilfe, der sozialen Pflegeversicherung und der gesetzlichen Krankenversicherung, mangelnde personelle, finanzielle und sächliche Ressourcen in den Wohneinrichtungen sowie in den ambulanten und stationären Gesundheitssektoren führen dazu, dass die gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfe der Zielgruppe nur unzureichend abgedeckt werden können, wie im Folgenden auszugsweise genauer skizziert werden soll.

Es fehlen passgenaue diagnostische und differenzialdiagnostische Verfahren sowie oftmals spezielle Kenntnisse bei den am Förder- und Versorgungs-

prozess beteiligten Professionen und Personen, um alters- und krankheitsbedingte Veränderungen unter Berücksichtigung von zielgruppenspezifischem Wissen erkennen, rechtzeitig intervenieren, Alterungsprozesse adäquat begleiten und damit einhergehend eine bedarfsangemessene gesundheitliche und pflegerische Versorgung gewährleisten zu können (DING-GREINER 2021, 38 f., 61 f.; HASSELER 2016, 306 ff.; LATTECK, WEBER 2018, 148 ff.). In der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung werden bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen nachweislich weniger präventive, rehabilitative, kurative sowie gesundheitsfördernde Maßnahmen im Vergleich zu Menschen ohne diese Beeinträchtigungen durchgeführt (GERAEDTS, SCHWALN 2017, 92 ff.; HASSELER 2016, 294 f.). Demgegenüber ist eine starke Tendenz zur Übermedikalisierung, insbesondere zur Verhaltensregulierung, zu verzeichnen (TRESCHER 2018, 85 f.). Zielgruppen-

spezifische Angebote zur Prävention, Gesundheitsförderung und Psychoedukation, um den Personenkreis zu befähigen, aktiv und selbstbestimmt für die persönliche Gesunderhaltung und Versorgung einzutreten, werden zunehmend und partizipativ elaboriert, finden aktuell allerdings nur vereinzelt in den *Werkstätten für behinderte Menschen* oder im Wohnbereich Umsetzung (RATHMANN, FRINGS & RÜSTER 2019, 135 f.).

Im Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigungen sind bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen ein deutlich höheres Krankheitsrisiko, insbesondere für chronische sowie sekundäre Erkrankungen, und eine erhöhte Sterblichkeitsrate festzustellen (DING-GREINER 2021, 22 f.; SPAETT 2017, 243 ff.). Einerseits können diese Tatbestände durch syndromspezifische und beeinträchtigungsassoziierte Faktoren erklärt werden (ebd.). Andererseits lassen sich aber auch direkte Zusammenhänge zwischen der erfahrenen defizitären Versorgungssituation, dem Gesundheitszustand und der Lebenserwartung der Zielgruppe herstellen (HASSELER 2014, 4 f.; SPAETT 2017, 248). Eine große Chance, die bestehenden Versorgungslücken zu schließen und den Barrieren im allgemeinen Gesundheits- und Versorgungssystem entgegenzuwirken, besteht durch den seit 2015 begonnenen bundesweiten Aufbau von *Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung (MZE)*. Derzeit können allerdings noch nicht flächendeckend und oft verbunden mit langen Wartezeiten entsprechende zielgruppenspezifische Angebote realisiert werden (RATHMANN, KOSTKA & OLUKCU 2020, 6 f.).

Zusammenfassend werden unter den aktuellen Bedingungen in den einzelnen Förder-, Unterstützungs- und Versorgungssegmenten elementare Gesundheits- und Pflegebedürfnisse von Menschen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen nicht erfüllt. Damit einhergehend kann ein Höchstmaß an Lebensqualität und Teilhabe nur unzureichend eröffnet werden. Neben Personen mit komplexen Unterstützungsbedarfen aller Altersgruppen ist im besonderen Maße die erste Generation älterer Menschen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen betroffen (STÖPLER 2015, 166 ff.; SEIFERT 2016, 65 f., 76f.). Vor dem Hintergrund der zuvor skizzierten Versorgungssituation wurde im Rahmen des EFRE-geförderten Forschungsprojekts EIBeMeB¹ an der Fakultät Gesundheitswesen der Ostfalia Hochschule in enger Zusammen-

arbeit mit mehreren Praxispartnern der Eingliederungshilfe in Niedersachsen² im Zeitraum von Januar 2017 bis April 2021 ein zielgruppenspezifisches digitales Einschätzungsinstrument entwickelt, getestet und evaluiert. Entstanden ist dabei die App I.D.A., das *Information – Dokumentation – Assessment zur Erfassung von pflegerischen und gesundheitlichen Bedarfen von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen*, deren Einsatz als kleiner Baustein in dem komplexen Gefüge einen Beitrag für eine bessere Versorgung, Pflege, Gesundheit und Gesunderhaltung der Zielgruppe leisten soll. Seit April 2021 liegt eine erste Version vor.

In Verknüpfung mit einem theoretisch-methodischen Bezugsrahmen wurden, wie in Abb. 1 dargestellt, verschiedene explorative Forschungszugänge für die Entwicklung der App I.D.A gewählt.

Unter anderem wurden qualitative Interviews mit Mitarbeitenden (n=18) und Bewohnenden (n=25) sowie eine Erhebung mit dem *Neuen Begutach-*

*tungsassessment*³ (NBA) und einem zusammengestellten Item-Set der *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in mehreren Wohneinrichtungen der Projektpartner durchgeführt. Intendiert wurde, darüber unterschiedliche Perspektiven im Kontext der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung sowie Bedarfe und besondere Bedarfskonstellationen der Zielgruppe zu ermitteln, um daraus schrittweise relevante Inhalte, Dimensionen und Kriterien für das künftige Instrument abzuleiten. Ausgangspunkt für die theoriebasierte Herleitung eines Verständnisses von Gesundheit und Pflege bildete das biopsychosoziale Modell der ICF.

Wie aus Abb. 1 hervorgeht, wurde das Einschätzungsinstrument in einem mehrstufigen Verfahren erprobt und evaluiert. Zur inhaltlichen und anwendungsbezogenen Überarbeitung des I.D.A fanden zusätzlich mehrere Reflexionsschleifen mit Vertreter*innen der Kooperationspartner statt. Es wurden

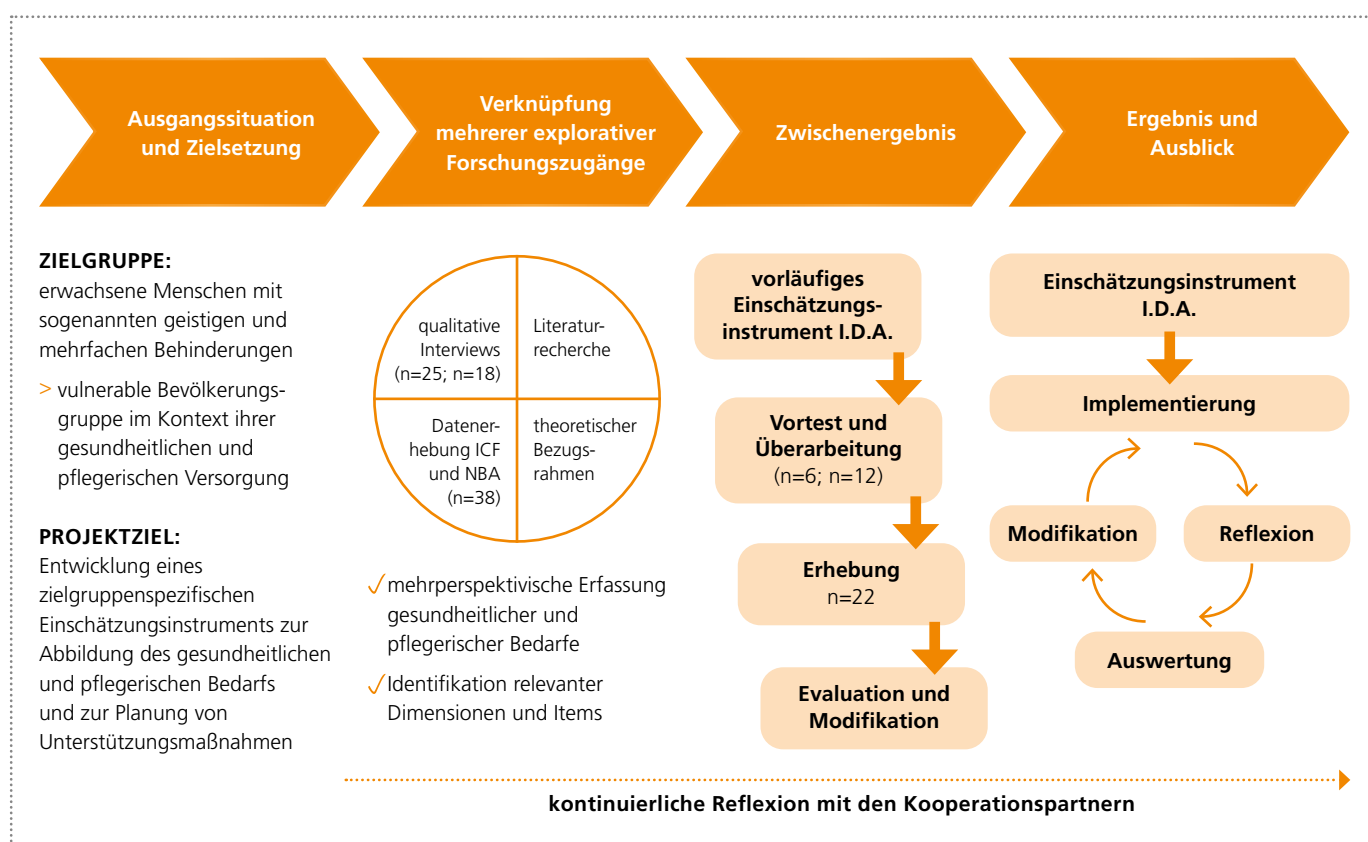
kognitive Interviews und Auswertungsgespräche geführt sowie Feedbackfelder innerhalb der App zur Verfügung gestellt, um die Inhalte und Funktionen kommentieren zu können. Die gesammelten Informationen wurden analysiert und entsprechend Modifikationen vorgenommen.

Zielsetzung über den Einsatz der App I.D.A

Der Einsatz der App I.D.A in den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe oder auch im häuslichen Bereich ermöglicht es, individuumbezogen bedeutsame Gesundheits- und Pflegeinformationen differenziert zu erheben, zu dokumentieren und auszuwerten. Dabei lassen sich mit der App sämtliche für die gesundheitliche und pflegerische Versorgung, die Gesunderhaltung und Gesundheitsförderung relevanten Lebensbereiche und Einflussfaktoren abbilden. Mit Hilfe eines vorgesehenen Assessments (s. Abb. 2) können in regelmäßigen Abständen gesundheitliche und pflegerische Bedarfe eingeschätzt

173

Abb. 1: Projekt EIBeMeB – Entwicklung und Testung des Einschätzungsinstruments I.D.A (eigene Darstellung)



¹ Das Akronym „EIBeMeB“ steht für „Einschätzung gesundheitlicher und pflegerischer Bedarfe von Menschen mit geistigen und/oder mehrfachen Beeinträchtigungen in stationären und ambulanten Wohneinrichtungen in der Region Braunschweig – Entwicklung und Testung eines Einschätzungsinstruments“.

² Hier sind zu nennen: die Lebenshilfe Wolfsburg gGmbH, die Lebenshilfe Braunschweig gGmbH, die Neuerkeröder Wohnen und Betreuen GmbH, das Klinikum Wahrendorff GmbH, das Diakonische Werk Oldenburg Förderung und Therapie gGmbH – Haus Regenbogen sowie der Arbeiterwohlfahrt-Bezirksverband Braunschweig e. V. – Haus am Elm.

³ Das NBA dient aktuell als Verfahren zur Feststellung des Grades der Pflegebedürftigkeit im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung.

werden, um einerseits krankheits- und altersbedingte Veränderungen rechtzeitig zu erkennen und erforderliche Unterstützungsmaßnahmen gemeinsam mit der Person im Wohnbereich sowie sektoren- als auch settingübergreifend zu planen, durchzuführen und zu evaluieren oder um andererseits auch positive Entwicklungsprozesse festzustellen.

Mit dem Einsatz des I.D.A sollen die folgenden Ziele erreicht werden:

- > Ergänzung zu bereits bestehenden Verfahren im Rahmen der Eingliederungshilfe (z. B. des HMB-„Metzler“-Verfahrens⁴ und des zum 1. Januar 2018 durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) in das Sozialgesetzbuch (SGB) IX fest aufgenommenen Teilhabe- und Gesamtplanverfahrens) und der sozialen Pflegeversicherung, um eine bedarfsangemessene Herausarbeitung der gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfe der Zielgruppe zu eröffnen.
- > Ermöglichung einer fortlaufenden und systematischen Einschätzung der pflegerischen und gesundheitlichen Bedarfe einer Person, um zukünftig eine bedarfs- und altersgerechte gesundheitliche und pflegerische Versorgung settingübergreifend in den Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe bzw. im häuslichen Bereich sowie sektorenübergreifend in der ambulanten und stationären Versorgung zu gewährleisten.
- > Verbesserung der Kommunikation zwischen den während der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung beteiligten Personen (Klient*in, Eltern, Angehörige, rechtliche Betreuung) und Professionen (z. B. Mitarbeitende der Wohneinrichtung, Haus-, Fachärzte*innen, Therapeuten*innen sowie weitere Berufsgruppen, z. B. aus der Rehabilitation, dem Hilfsmittelsektor etc.) über die Bündelung von bedeutsamen Gesundheits- und Pflegeinformationen in einem System.
- > Abdeckung der Schnittstellenproblematik zwischen Eingliederungshilfe, sozialer Pflegeversicherung und gesetzlicher Krankenversicherung, z. B. über die Abbildung des zeitlichen Mehraufwands durch einen erhöhten Bedarf im Bereich Pflege oder als inhaltliche Argumentationshilfe für eine höhere Einstufung des Eingliederungsbedarfs, wenn kein diagnostizierter Pflegebedarf 4 oder 5 vorliegt.
- > Verbesserung des Überleitungsmanagements setting- und sektorenüber-

greifend im Rahmen des Förder- und Versorgungsprozesses.

Einhergehend mit einer besseren bedarfsgerechten gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung können mittelfristig die Gesunderhaltung, Lebensqualität und Teilhabe der Zielgruppe gefördert werden.

Zielgruppe und Anwendungsbereich der App I.D.A

Die Zielgruppe des Einschätzungsinstrumentes I.D.A bilden Menschen mit sogenannten komplexen Beeinträchtigungen. Unter diesem Begriff wird nach dem hier zugrunde gelegten Verständnis neben einer primär geistigen Beeinträchtigung das Zusammenkommen und Zusammenwirken mehrerer vielschichtiger Beeinträchtigungen u. a. in den folgenden Bereichen assoziiert:

- > emotionale und soziale Entwicklung,
- > Sprache und Kommunikation,
- > körperliche und motorische Entwicklung,
- > Sinnesfunktionen,
- > Alltagsgestaltung und selbstständige Lebensführung,
- > alters- und/oder beeinträchtigungsbedingte Komorbiditäten.

Das vorliegende Instrument wurde überwiegend in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe für erwachsene Menschen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen getestet und evaluiert. Bei der Entwicklung fand insbesondere die Erfassung gesundheitlicher und pflegerischer Bedarfe von Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarfen sowie von älteren Personen mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen Berücksichtigung. Diese beiden Gruppen weisen zum Teil diffizil abzubildende Bedarfskonstellationen auf und gelten als besonders vulnerabel innerhalb des adressierten Personenkreises (s. hierzu Abschnitt „Hintergrund und Entwicklung der App I.D.A“). Im Rahmen der Erprobung und Evaluation des I.D.A nahmen auch eine Einrichtung für Menschen mit seelischer Beeinträchtigung sowie eine Wohngruppe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen teil.

Die Inhalte des I.D.A sind sprachlich so konzipiert, dass es im Feld der Eingliederungshilfe wirkenden Akteur*innen ohne fachliche Kenntnisse und Vorbildung in den Bereichen Gesundheit und Pflege eine differenzierte Ein-

sicht und ein dezidiertes Verständnis in die gesundheitliche und pflegerische Versorgung und zielgruppenspezifische Bedarfe eröffnet. Der Einsatz des I.D.A dient dabei der Unterstützung, Förderung und als Ergänzung, nicht aber als Ersatz einer fachlichen Expertise.

Aufbau und Inhalte der App I.D.A

Die aktuelle Version der App beinhaltet wie in Abb. 2 dargestellt die folgenden Bausteine und Unterpunkte, die nach dem Baukastenprinzip flexibel ausgewählt, angelegt und bearbeitet werden können.

Das Einschätzungsinstrument I.D.A setzt sich aus den drei Bausteinen 1. *Information*, 2. *Dokumentation* und 3. *Assessment* zusammen. Für die Erfassung der Daten werden in der App Masken und Fragebögen mit vorgegebenen Inhalten und Antwortoptionen zur Verfügung gestellt, die entsprechend den Bedarfen einer Person ausgewählt und angelegt werden können. Abhängig von der getroffenen Auswahl werden die Nutzenden automatisch durch verschiedene Fragen-/Antwortpfade navigiert. Zudem besteht die Möglichkeit, getätigte Angaben durch anschließende offene Freitextfelder genauer zu beschreiben oder weitere wichtige, individuell bedeutsame Informationen zu hinterlegen.

Baustein 1 – Information

Unter *Information* können individuell personenbezogene Informationen angelegt werden, wie z. B. Stamm- und unterschiedliche Kontaktdaten, bestehende Hilfebedarfsgruppen, ein diagnostizierter Pflegegrad, Informationen zur Geschäfts- und Einwilligungsfähigkeit, verschiedene Willenserklärungen oder wichtige biografische Informationen. Zudem besteht für den einrichtungsinternen Gebrauch die Option, Tagesberichte zu verfassen und fortzuschreiben. Aus den unter 1. *Information* hinterlegten bzw. ausgewählten Inhalten wird automatisch ein Stammblatt mit wichtigen Angaben generiert. Die enthaltenen Informationen wurden gemeinsam mit den Praxispartnern hergeleitet, bleiben aber flexibel auswählbar.

Baustein 2 – Dokumentation

Unter dem Baustein *Dokumentation* besteht die Möglichkeit, nach Bedarf wichtige Gesundheits- und Pflegeinformationen unter Berücksichtigung zielgruppenspezifischer Aspekte zu

⁴ HMB = Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung

dokumentieren. Insgesamt können 15 Unterpunkte angewählt werden, um beispielsweise Kontakte involvierter Professionen aus dem Gesundheits- und Heilmittelsektor und Informationen zu vorhandenen Unterstützungsbedarfen, der Mund- und Zahngesundheit, existierenden Vorerkrankungen, zum Impfstatus, kritischen Lebensereignissen, zum Lebensstil, zu den Bereichen Prävention und Vorsorge und zur Medikation anzugeben sowie dazugehörige Therapien, durchgeführte Angebote, Maßnahmen und Interventionen aufzuführen.

Baustein 3 – Assessment

Mit Hilfe des Assessments können personenkreisspezifisch gesundheits- und pflegerelevante sowie krankheits- und altersbedingte Veränderungen einer Person systematisch erfasst und regelmäßig überprüft werden. Für die Einschätzung werden die Module 3.1 bis 3.10 mit dazugehörigen Items angeboten.

Wird das Assessment zum ersten Mal ausgefüllt, sollten alle 10 Module beurteilt werden, um zunächst den Ist-Zustand einer Person zu ermitteln. Im Anschluss empfiehlt es sich, die Module einzeln bei Bedarf, wenn eine Veränderung im Alltag beobachtbar ist, oder spätestens nach 6 Monaten erneut zu prüfen und ggf. durchzuführen.

Die Beurteilung der Items findet einheitlich in Anlehnung an die ICF statt. Es wird jeweils das Ausmaß der Beeinträchtigung anhand der Merkmals-

ausprägung *keine, leichte, mäßige, erhebliche* und *volle Beeinträchtigung* eingeschätzt. Alternativ bestehen die Auswahloptionen *nicht spezifiziert* und *nicht anwendbar*.

Jedem Modul ist eine Screening-Frage vorgeschaltet, um zunächst zu überprüfen, ob sich in der jeweiligen Dimension eine Veränderung ergeben hat. Wird die Frage mit „ja“ beantwortet, öffnet sich eine Ansicht mit den dazugehörigen Items und die Einschätzung kann erfolgen. Wird „nein“ gewählt, kann zum nächsten Modul übergangen werden.

Baustein 3 – Assessment: Integrierte Planungshilfe

Wird ein festgestellter Ist-Zustand bzw. eine ermittelte Veränderung von der Person als Einschränkung wahrgenommen (auch an dieser Stelle erfolgt zunächst eine Screening-Frage), kann auf ein in I.D.A integriertes Tool zur Planung von Unterstützungsmaßnahmen zurückgegriffen werden.

Die Planungshilfe ist so konzipiert, dass die Nutzenden nach und nach durch die einzelnen Schritte zur Planung, Durchführung und Evaluation einer Unterstützungsmaßnahme geführt werden. Zunächst wird dafür eine *Person-Umfeld-Analyse* (PUA) angeboten. Gemeinsam können darüber in für die gesundheitliche und pflegerische Versorgung bedeutsamen Lebensbereichen Barrieren und Ressourcen in Bezug auf eine identifizierte Einschränkung ermittelt werden. Im Anschluss besteht

die Möglichkeit, die Ausgangssituation, die auf Grundlage der PUA abgeleiteten Ziele und Inhalte einer Maßnahme, daran beteiligte Personen und die Zeiten und Orte der Umsetzung zu beschreiben sowie eine Zwischen- und Abschlussevaluation zu terminieren und durchzuführen. Für die aktive Einbindung der Person mit komplexen Beeinträchtigungen sind Verlinkungen zu Materialsammlungen in *Leichter Sprache* und aus dem Bereich der *Unterstützten Kommunikation* hinterlegt.

Die App bietet auch die Option, abgeschlossene Assessments zu archivieren, einzusehen und untereinander zu vergleichen, um Entwicklungen über einen längeren Zeitraum abbilden und die Wirksamkeit durchgeführter Unterstützungsmaßnahmen besser beurteilen zu können.

Baustein 3 – Assessment: Herleitung der Dimensionen und Items sowie Reliabilitätsprüfung

Die Dimensionen und Kriterien der 10 Module (s. Abb. 2, 3.1 bis 3.10) wurden im Zuge des Methodenmix (s. Abb. 1) schrittweise hergeleitet und die Reliabilität wurde zu zwei Zeitpunkten überprüft. Die Identifikation und Zuordnung der Items zu den einzelnen Dimensionen bzw. Modulen fand im Zuge der Erhebung mit dem *NBA* und der *ICF* statt. Folglich setzen sich die 10 Module innerhalb des I.D.A aus den Items der ICF sowie dem *NBA* zusammen.

175

Abb. 2: Bausteine und Unterpunkte der App I.D.A – Stand: April 2021 (eigene Darstellung)

I.D.A: Information – Dokumentation – Assessment

Zur Erfassung von pflegerischen und gesundheitlichen Bedarfen von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen

1. INFORMATION

- 1.1 Daten zur Person
- 1.2 Wohnform
- 1.3 Hilfebedarfsgruppe/n
- 1.4 Pflegebedürftigkeit nach Sozialgesetzbuch XI
- 1.5 Informationen zur Geschäftsfähigkeit, Einwilligungsfähigkeit und rechtlichen Betreuung
- 1.6 Willenserklärungen
- 1.7 Art der finanziellen Unterstützung
- 1.8 Angaben zum Schwerbehindertenausweis
- 1.9 Biografische und persönlich bedeutsame Informationen
- 1.10 Tagesberichte

2. DOKUMENTATION

- 2.1 Informationen zur Krankenversicherung
- 2.2 Bereitschafts-, Haus-, Fachärzt*innen und zuständiges MZEB
- 2.3 Aufenthalte in Krankenhäusern, psychiatrischen Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen o. Ä.
- 2.4 Vorerkrankungen
- 2.5 Zahn- und Mundgesundheit
- 2.6 Allergien und Unverträglichkeiten
- 2.7 Unterstützungsbedarf/e
- 2.8 Aspekte der Frauenheilkunde
- 2.9 Kritische Lebensereignisse
- 2.10 Lebensstil
- 2.11 Blutgruppe und Impfstatus
- 2.12 Prävention und Vorsorge
- 2.13 Hilfsmittel
- 2.14 Therapeutische Maßnahmen und Beratungsangebote
- 2.15 Medikamentöse Therapien und Wechselwirkungen

3. ASSESSMENT (inkl. Planung von Unterstützungsmaßnahmen)

- 3.1 Physiologische Vorgänge
- 3.2 Kognitive Fähigkeiten und mentale Funktionen
- 3.3 Sinnesfunktionen
- 3.4 Bewegung und Mobilität
- 3.5 Sprache und Kommunikation
- 3.6 Psyche und Verhalten
- 3.7 Grundlagen der Selbstversorgung
- 3.8 Selbstständige Lebensführung
- 3.9 Soziale Beziehungen
- 3.10 Sexualität

Version: April 2021

Auf Grundlage der erhobenen Daten konnte zudem eine erste Reliabilitätsprüfung über die Bestimmung des *Spearman'schen Rangkorrelationskoeffizienten* erfolgen. Eine zweite Analyse der Reliabilität wurde mittels der abschließenden Erhebung zur Evaluation des vorläufigen Einschätzungsinstruments I.D.A durchgeführt. Basierend auf den gesammelten Daten wurde dabei ein weiteres Mal überprüft, ob die unter 3.1 bis 3.10 zugeordneten Items die jeweilige Dimension auch tatsächlich abbilden. Zur Bestimmung der in-

mat hinterlegt. Zudem sind mehrere Erklärvideos zu den Bausteinen, Inhalten und Funktionen des Einschätzungsinstruments entstanden, auf die online frei zugänglich über die Plattform YouTube zurückgegriffen werden kann (<https://www.youtube.com/channel/UCIDIkSstMQmtYp0agoBaUGg>). Eine separate Schulung ist daher nicht erforderlich, kann aber selbstverständlich als zusätzliche Unterstützung bei der Einführung über eine Kontaktaufnahme mit den Autorinnen dieses Beitrags angefordert werden.

Features innerhalb der App umgesetzt werden. Dazu gehören u. a.:

- > eine Funktion zur Generierung verschiedener Überleitungsbögen, so dass automatisch für den jeweiligen Verwendungszusammenhang bedeutsame Informationen aus dem Instrument übersichtlich zusammengestellt werden;
- > eine Upload-Funktion, um Dokumente, Berichte etc. unter den einzelnen Unterpunkten sowie bearbeitbare Textdateien (z. B. zur Anfertigung und Fortschreibung im Rahmen von Gesundheitsprophylaxen, Pflegedokumentationen, unterschiedlichen Verlaufsprotokollen) zu hinterlegen;
- > die Implementierung zusätzlicher visueller Vergleichsmöglichkeiten der archivierten Assessments;
- > Erweiterungen in den Bereichen der digitalen Barrierefreiheit, z. B. die Bereitstellung von Inhalten in Leichter Sprache, eines Screenreaders oder einer Seitenmaske.

Der Einsatz der App I.D.A ermöglicht, Gesundheits- und Pflegebedarfe bedarfsangemessen herauszuarbeiten und abzubilden.

ternen Konsistenz wurde Cronbachs Alpha für die einzelnen Module berechnet, um die Messgenauigkeit zu ermitteln. Der ermittelte Grad der *internen Konsistenz* war in Anlehnung an CRONBACH (1951, zit. in BLANZ 2015, 256) hoch bis exzellent, sodass zunächst keine Anpassungen vorgenommen werden mussten.

Flexibler Einsatz, Schnittstellen und Nutzungsrollen der App I.D.A

Die App I.D.A ist in einem *responsiven Design* gestaltet, sodass die Inhalte auf allen gängigen Endgeräten, wie Tablets, Smartphones und Desktop-PCs, abrufbar und gut bearbeitbar sind. Als webApp können nach Bedarf Zugänge über das Internet (auf deutschen DSGVO-konformen Servern), das Intranet einer Einrichtung oder über einen lokalen PC geschaffen werden. Des Weiteren lassen sich Schnittstellen zwischen dem I.D.A. und bereits bestehenden Softwarelösungen zur Datenverwaltung herstellen.

Wird ein Zugang neu angelegt, können unterschiedliche Nutzungsrollen festgelegt werden, über die bestimmte Rechte zur Bearbeitung der Inhalte innerhalb der App I.D.A zugewiesen werden, z. B. nur Zugang zu bestimmten Informationen, eingeschränkte Lese- und Bearbeitungsrechte.

Die App I.D.A ist so konzipiert, dass das Anlegen von neuen Klient*innen sowie das Einpflegen und Bearbeiten von Daten mit geringer bis mittlerer Medienkompetenz gut zugänglich und leicht durchführbar sind. Für die Einarbeitung in die Inhalte und Funktionen ist in der App ein Manual im PDF-For-

Diskussion und Ausblick

Die App I.D.A bietet als ICF-basiertes Einschätzungsinstrument eine klare bedarfsorientierte Grundlage und damit die Chance, in Ergänzung zu den bestehenden Verfahren in der Eingliederungshilfe, z. B. dem Teilhabe-/Gesamtplanverfahren, und im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung die gesundheitlichen und pflegerischen Bedarfe mit und über eine Person mit komplexen Beeinträchtigungen bedarfsangemessen herauszuarbeiten und abzubilden. Zielgruppenspezifische gesundheits- und pflegerelevante sowie krankheits- und altersbedingte Veränderungen können systematisch erfasst und gemeinsam Unterstützungsmaßnahmen setting- und sektorenübergreifend geplant, durchgeführt und evaluiert werden. Als digitale Lösung ermöglicht das I.D.A zudem, wichtige Gesundheits- und Pflegeinformationen für alle am Förder- und Versorgungsprozess beteiligten Personen und Professionen (unter Wahrung des Einverständnisses und des Datenschutzes) schnell zugänglich zur Verfügung zu stellen und so die Kommunikation und das Überleitungsmanagement mit und im Sinne der Person mit komplexer Beeinträchtigung zu verbessern.

Bei der hier vorgestellten Version der App I.D.A (Stand: April 2021) handelt es sich um ein vorläufig abgeschlossenes Produkt. Die geringen Stichprobenanzahlen und kurzen Testungszeiträume während der Entwicklung machen eine längerfristige Erprobung in der Praxis erforderlich.

Aufgrund des begrenzten Budgets konnten zudem noch nicht alle gemeinsam mit den Praxispartnern ermittelten

In I.D.A sind Hinweise und Materialien zur aktiven Einbindung der Person mit komplexen Beeinträchtigungen hinterlegt. Allerdings besteht die Gefahr, dass vornehmlich eine Fremdeinschätzung vorgenommen wird und die Perspektive der Person selbst nur bedingt Berücksichtigung findet. Vor dem Hintergrund der Prämissen Teilhabe und Selbstbestimmung gilt es daher, auch in dieser Hinsicht die App entsprechend weiterzuentwickeln. Für dieses Vorhaben bieten sich beispielsweise partizipative Forschungszugänge an, um gemeinsam mit Mitgliedern der Zielgruppe als Co-Forschende Inhalte des I.D.A, z. B. unter Verwendung von Leichter Sprache, Materialien und Medien der Unterstützten Kommunikation, so zu modifizieren, dass eine aktive Teilhabe und Selbstbestimmung im Rahmen der Anwendung der App und damit zusammenhängend im Kontext der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung sichergestellt werden können.

Aufgrund der zuvor angeführten Gründe ist eine längerfristige Erprobung der App I.D.A im Arbeitsalltag in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder auch im häuslichen privaten Wohn- und Lebensbereich unabdingbar. Ziel ist es, über den kontinuierlichen Austausch und mittels gemeinsamer Reflexion mit den Akteur*innen aus der Praxis sowie dem Personenkreis selbst weitere notwendige inhaltliche und anwendungsbezogene Modifikationen vornehmen und das Instrument in Bezug auf unterschiedliche Zielgruppen und Lebenskontexte passgenau erweitert zu können. Denkbar ist der Ein-

satz und die Erprobung des I.D.A auch im Kontext von und mit Menschen mit seelischer Beeinträchtigung, Kindern und Jugendlichen mit komplexen Beeinträchtigungen, in der ambulanten und stationären (Alten-)Pflege sowie im häuslichen Bereich für pflegende Angehörige von Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. Grundsätzlich erfordern stetige Veränderungen in der Praxis und gesetzliche Neuregelungen eine kontinuierliche Reflexion, Anpassung und Erweiterung der App I.D.A.

Zwei Praxispartner konnten bereits gefunden werden. Die Leitungen und Mitarbeitenden des Wohnhauses *Haus am Wald* der Lebenshilfe Wolfsburg gGmbH sowie des *Hauses Regenbogen* des Diakonischen Werkes Oldenburg Förderung und Therapie gGmbH (ein heilpädagogisches Wohnangebot für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit geistigen und mehrfachen Beeinträchtigungen) haben sich dazu entschieden, das I.D.A weiter zu nutzen und gemeinsam mit dem (ehemaligen) Projektteam zu optimieren.

Zum Zeitpunkt dieses Beitrags ist allerdings noch nicht abschließend geklärt, ob die App I.D.A über die Ostfalia Hochschule oder im Zuge einer Ausgründung weiterentwickelt werden wird. Daher können noch keine Aussagen über eventuell entstehenden Kosten getroffen werden. Fest steht, dass die App in ihrer aktuellen Version bereits in der Praxis anwendbar ist. Laut Rückmeldungen der Projektpartner erleichtert der Einsatz die gemeinsame Arbeit in den Wohneinrichtungen und wirkt sich unterstützend auf die Förderung sowie die gesundheitliche und pflegerische Versorgung mit und im Sinne der Bewohnenden aus.

Bei Interesse und für weitere Informationen kann die Webseite <https://www.i-d-a.app/> besucht oder auch gern Kontakt zu den Autorinnen dieses Beitrags aufgenommen werden.

LITERATUR

- BLANZ, Mathias** (2015): Forschungsmethoden und Statistik für Soziale Arbeit. Grundlagen und Anwendungen. 1. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- DING-GREINER, Christina** (2021): I. Bewohner und Mitarbeiter in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Schwerpunkt psychischen Erkrankungen. In: Ding-Greiner, Christina (Hg.): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis. 2., erw. u. überarb. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, 13–79.
- GERAEDTS, Max; SCHWALEN, Susanne** (Hg.) (2017): Gesundheitsuntersuchung für Menschen mit geistiger Behinderung. Modellprojekt zur Erfassung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung – Abschlussbericht. Unter Mitarbeit von R. Leibner, R. Kraska und W. de Cruppé. www.lzg.nrw.de/_php/login/dl.php?u=/media/pdf/versorgung/Gesundheitsuntersuchung_Menschen_Mit_Geistiger_Behinderung_Abschlussbericht_2017_09_06.pdf (abgerufen am 10.06.2021).
- HASSELER, Martina** (2016): Anforderungen und Herausforderungen an gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderungen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. In: Pflege & Gesellschaft 21 (4), 293–313.
- HASSELER, Martina** (2014): Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 139 (40), 1–5.
- LATTECK, Änne-Dörte; WEBER, Petra** (2018): Die Einschätzung des pflegerischen Unterstützungsbedarfs bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Meißner, Anne (Hg.): Begutachtung von Pflegebedürftigkeit. Praxishandbuch zur Pflegebedürftigkeits-einschätzung bei Erwachsenen. 1. Aufl. Bern: Hogrefe, 143–162.
- RATHMANN, Katharina; KOSTKA, Jacqueline; OLUKCU, Sema** (2020): Medizinische Versorgung in Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit

geistiger und schwerst-mehrfacher Behinderung (MZEB): Eine qualitative Studie zu aktuellen Herausforderungen aus Sicht der Behandler_innen. In: Präz Gesundheitsf, 1–6.

RATHMANN, Katharina; FRINGS, Stefanie; RÜSTER, Christian (2019): Gesundheitsverständnis und -verhalten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen: Eine qualitative Studie. In: Präz Gesundheitsf 14 (2), 131–137.

SEIFERT, Monika (2016): Wohnen von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram (Hg.): Inklusives Wohnen. Bestandsaufnahme, Best Practice von Wohnprojekten für Erwachsene mit Behinderung in Deutschland. 1. Aufl. Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag, 65–82.

STÖPLER, Reinhilde (2015): „Neue Alte“ inklusive?! Risiken und Chancen der Teilhabe von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In: Meier-Gräwe, Uta (Hg.): Die Arbeit des Alltags. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 165–180.

SPAETT, Thomas (2017): Ein inklusiver Blick auf die Gesundheitsversorgung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. In: Fischer, Erhard; Ratz Christoph (Hg.): Inklusion – Chancen und Herausforderungen für Menschen mit geistiger Behinderung. 1. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, 242–262.

TRESCHER, Hendrik (2018): Ambivalenzen pädagogischen Handelns. Reflexionen der Betreuung von Menschen mit „geistiger Behinderung“. Bielefeld: transcript (Gesellschaft der Unterschiede, Band 48).

i Die Autorinnen:

Lina Stölting

Sonderpädagogin und wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften

@

l.stoelting@ostfalia.de

Prof. Dr. Martina Hasseler

Pflege-/Gesundheits- und Rehabilitationswissenschaftlerin, Professorin für Klinische Pflege an der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Fakultät Gesundheitswesen

@

m.hasseler@ostfalia.de

Anzeige



Unterstützen Sie die Arbeit der Bundesvereinigung Lebenshilfe!

Infos zum Mitmachen, Spenden und Fördern:
www.lebenshilfe.de/mitmachen/spenden



Dabei sein, damit alle dabei sein können.

INFOTHEK

178

6. mitMenschPreis

Der BeB prämiiert innovative Projekte und Initiativen zum Thema Partizipation

Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) schreibt zum sechsten Mal den mitMenschPreis aus. Gesucht werden Projekte und Initiativen in Angeboten der Eingliederungshilfe oder Sozialpsychiatrie, die insbesondere Menschen mit Lernschwierigkeiten, psychischer Erkrankung und/oder hohem Unterstützungsbedarf mehr selbstbestimmte Teilhabe ermöglichen. Preisgeld-Stifter ist wieder die Curacon GmbH Wirtschaftsprüfungsgesellschaft.

Zentrales Thema des Wettbewerbs ist dieses Mal „Partizipation“. Der BeB verwirklicht gemeinsam mit dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) seit 2016 das Projekt „Hier bestimme ich mit – Ein Index für Partizipation“. Wichtige Ergebnisse sind die Fragensammlungen „Mitbestimmen!“ (in schwerer und Leichter Sprache), die Organisationen der Eingliederungshilfe und Sozialpsychiatrie sowie Kommunen dabei unterstützen, Beteiligung und Mitbestimmung vor Ort insbesondere für Menschen mit Lernschwierigkeiten, psychischer Erkrankung und/oder hohem Unterstützungsbedarf zu reflektieren und zu stärken.

Durch die Corona-Pandemie gab es deutliche Einschränkungen durch Besuchs- und Ausgehverbote. Das hatte auch eingeschränkte Teilhabe und Partizipation zur Folge. Aber gerade in der Krise gibt es Menschen, die innovative Lösungen für Partizipation verstärkt suchen und finden.

Die Projekte und Initiativen, die sich um den 6. mitMenschPreis bewerben, sollen die Bedeutung der Mitbestimmung von Menschen mit Behinderung oder psychischer Erkrankung verdeutlichen und fördern, ob mit oder ohne Bezug zur Corona-Pandemie. Die Projekte und Initiativen sollen darüber hinaus einen konkreten, erkennbaren Nutzen insbesondere für Menschen mit Lernschwierigkeiten, psychischer Erkrankung und/oder hohem Unterstützungsbedarf haben und zur Steigerung ihrer Lebensqualität beitragen, die Gemeinwesenorientierung als zentrales Element beinhalten, neue Erfahrungen ermöglichen und neue Wege erschließen, eine nachhaltige, langfristige Wirksamkeit entfalten und kontextbezogen eine möglichst große Ausstrahlung erzielen,

Vorbildcharakter haben und bereits in der Projektkonzeption die prinzipielle konzeptionelle Übertragbarkeit erkennen lassen, sodass das Innovationspotenzial sowie das dazugehörige Know-how für andere nutzbar werden.

Bewerben können sich juristische Personen, die als gemeinnützig anerkannt sind (unabhängig von der jeweiligen Verbandszugehörigkeit), sowie Kommunen, zum Beispiel kommunale Beiräte der Bürger*innen mit Behinderung. Die Projekte und Initiativen sollen zum Zeitpunkt der Preisausschreibung bereits begonnen haben, dürfen allerdings nicht älter als zwei Jahre sein. Das Preisgeld darf nicht zur Anschubfinanzierung verwendet werden. Die Bewerbung erfolgt per Online-Formular auf der Webseite www.mitMenschPreis.de. Bewerbungsschluss ist der 15. März 2022 (Ausschlussfrist). Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Eine unabhängige Jury entscheidet über die Preisträger. Der erste Sieger erhält das Preisgeld in Höhe von 10.000 Euro, über die fünf besten Projekte werden Videodokumentationen produziert. Diese werden im Rahmen der Preisverleihung im Herbst 2022 in Stuttgart gezeigt und danach im Internet publiziert. Außerdem bekommen die preisgekrönten Projekte die Filme für eigene Zwecke zur Verfügung gestellt. Die eingereichten Bewerbungen, die alle Kriterien erfüllen, erhalten zur Anerkennung eine Urkunde und werden darüber hinaus auf der Webseite vom mitMenschPreis veröffentlicht. Sie stehen so anderen als Inspirationsquelle zur Verfügung und tragen dazu bei, das gemeinsame Ziel voranzubringen: Menschen mit Behinderung selbstbestimmte Teilhabe zu ermöglichen und eine inklusive Gesellschaft zu verwirklichen. Nachmachen ist ausdrücklich erwünscht!

Weitere Informationen:

Sevinc Topal

Projektverantwortlicher

 info@mitmenschpreis.de

www.mitMenschPreis.de

kaethe:k Kunsthaus

Ein Atelier als anderer Leistungsanbieter

Das Kunsthaus kaethe:k in Pulheim (NRW) wurde 2020 als Anderer Leistungsanbieter gegründet. Elf Künstler*innen haben derzeit einen Atelierplatz in den Bereichen Malerei, Plastik, Grafik, Neue und Interdisziplinäre Medien. Im Kunsthaus werden die Voraussetzungen für künstlerisches Arbeiten sowie Zugänge in Kultur- und Bildungsinstitutionen geschaffen, die für eine selbstbestimmte Professionalisierung von Künstler*innen mit Beeinträchtigung notwendig sind. Zu den Kernbereichen des kaethe:k Kunsthaus gehören ein Atelierbetrieb, eine Agentur, ein Bildungsprogramm und ein Netzwerk.

Begleitstudie – Andere Leistungsanbieter

Ab Januar 2022 wird das kaethe:k Kunsthaus in Kooperation mit der Hochschule Merseburg (Fachbereich Soziale Arbeit/Medien/Kultur) wissenschaftlich begleitet. In der Studie wird die Organisationsform analysiert, insbesondere im

Hinblick auf Hürden im Zulassungsprozess als Anderer Leistungsanbieter.

Das 2018 mit dem BTHG geschaffene Instrument des Anderen Leistungsanbieters bietet ein arbeitnehmerähnliches Beschäftigungsverhältnis für Menschen mit Beeinträchtigung, vergleichbar mit einem Beschäftigungsverhältnis in einer WfbM. In vielerlei Hinsicht unterscheidet sich diese Organisationsform jedoch von Werkstätten: Sie bietet in der Regel deutlich weniger Beschäftigungsmöglichkeiten (keine Mindestplatzanzahl von 120 Personen, keine Aufnahmepflicht), birgt dafür aber die Chance einer flexibleren, innovativen und inklusionsorientierten Ausrichtung. Derzeit sind über 60 andere Leistungsanbieter in Deutschland bekannt (Stand November 2021, www.rehadat.de). Obwohl diese Zahl kontinuierlich steigt, bleibt sie hinter den Erwartungen zurück.

Insbesondere für innovative Ansätze besteht hier jedoch ein großes Potenzial. Mit dem kaethe:k Kunsthaus ent-

wickelt die GKS Inklusive DienstleistungsgmbH als anerkanntes Inklusionsunternehmen der Gold-Kraemer-Stiftung neue berufliche Perspektiven für Menschen mit Beeinträchtigung. Erstmals werden Arbeitsplätze für Künstler*innen angeboten, die eine fachliche Professionalisierung unter Umsetzung der gesetzlichen Rahmenbedingungen des Bundesteilhabegesetzes gewährleisten.

Gelingensbedingungen sollen in der Studie sichtbar gemacht werden. Zudem gilt es zu prüfen, welche Rahmenbedingungen notwendig sind, damit andere Leistungsanbieter teilhabe- und inklusionsorientiert arbeiten können.

Das Forschungsprojekt wird von Januar bis Juni 2022 durchgeführt.

Weitere Informationen:

Prof. Dr. Frederik Poppe

FB Soziale Arbeit/Medien/Kultur

 frederik.poppe@hs-merseburg.de

Kaethe:k sucht neue Künstler*innen

Du zeichnest, malst, filmst oder fotografierst gerne?
Du machst gerne Kunst mit unterschiedlichen Materialien (z. B. Holz, Ton, Wolle und anderes)?
Du hast Lust als Künstler*in in Teilzeit oder Vollzeit zu arbeiten?

Dann bewirb dich um einen Atelierplatz im kaethe:k Kunsthaus!
Wir suchen bundesweit nach neuen Künstler*innen.
Wir bieten dir einen eigenen Arbeits-Platz in einem offenen Atelier in der Nähe von Köln.
Du kannst dort selbstständig Kunst machen und ein eigenes Werk entwickeln.
Du bekommst Material und künstlerische Fachkräfte unterstützen dich bei deiner Arbeit.
Du wirst von einer Agentur vertreten und erhältst Zugang zu Bildung.

Voraussetzungen sind ein künstlerisches Talent und ein Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§§ 57 und 58 SGB IX).

Bitte bewirb dich mit einem Lebenslauf und zwei bis fünf Arbeitsproben.
Entweder per E-Mail oder per Post.
Ein Team von Kunst-Fachleuten hilft bei der Auswahl der Bewerbungen.

Hast du Fragen?
Schreib einfach eine E-Mail oder ruf an.

Weitere Informationen

kaethe:k Kunsthaus

Ansprechpartnerinnen: Melanie Schmitt, Maren Walter
Guidelplatz 5, 50259 Pulheim-Brauweiler
E-Mail: kunsthaus@gold-kraemer-stiftung.de
Tel.: 02234-2779510
<https://kaethe-k.de/#kunsthaus>

kaethe:k

2. Kongress der Teilhabeforschung

Innovative Forschung für ein barrierefreies und gleichberechtigtes Zusammenleben

Am 15. und 16. September 2021 fand der 2. Kongress der Teilhabeforschung statt – online und moderiert aus dem Hörsaal der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (katho) in Münster. Über 300 Teilnehmer*innen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz folgten den Hauptvorträgen und einer Podiumsdiskussion, diskutierten in vier Postersitzungen, sechs Forschungswerkstätten und 17 Foren mit Einzelvorträgen. Mit über 300 Teilnehmer*innen und 108 Beiträgen ist der Kongress gegenüber dem 1. Kongress in Berlin weiter gewachsen. Zum ersten Mal nahmen etwa 25 Menschen mit Lernschwierigkeiten teil – auch als Ko-Forscher*innen mit eigenen Beiträgen. Eine Übersetzung in Leichte Sprache unterstützte ihre Teilnahme.

Der Kongress hat sich damit zum zentralen Ort des Austauschs, der gegenseitigen Standortbestimmung und zu einem Impulsgeber für die Teilhabeforschung entwickelt. Diese hat das Ziel, die Teilhabe von Menschen mit Behinderung zu verbessern.

Wie sehr die Teilhabeforschung dabei auf das breite Spektrum wissenschaftlicher Disziplinen angewiesen sei – eben auch auf die medizinischen und technischen Fächer – das habe die Corona-Pandemie gezeigt, so Prof. Friedrich Dieckmann (katho) in seiner Eröffnungsrede. Zusammen mit Prof. Mathilde Niehaus von der Universität zu Köln leitete er den Kongress. Wir benötigten mehr denn je Forschung, die die Perspektive von Menschen mit Behinderungen und von deren An- und Zugehörigen sichtbar macht und die die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit gewinnt, so Dieckmann weiter. In der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit der Pandemie hätten diese Perspektiven fast keine Rolle gespielt.

Teilhabeforschung und Corona

Die Corona-Pandemie habe für alle deutlich gemacht, wie unzureichend die Gesundheitsberichterstattung in Bezug auf Menschen mit Behinderung in Deutschland sei, so Prof. Sabine Schäper (katho) auf dem von Mathilde Niehaus moderierten Podium. In den multinationalen Pandemie-Studien seien Wissenschaftler*innen aus Deutschland immer noch kaum beteiligt. Schäper berichtete aus ihren Forschungen, wie sehr die Pandemie die Begleitung

am Lebensende und die palliative Versorgung von Menschen mit Behinderung verändert habe. Krankheitsverläufe seien enorm schnell gewesen, viele Sterbende seien von ihren Nächsten durch strikte Kontaktbeschränkungen abgeschnitten worden, wovon auch palliative Begleiter*innen betroffen waren. Marie Heide von der Universität zu Köln illustrierte, welche neuen methodischen Wege in der Teilhabeforschung zu Rehabilitation beschritten worden seien. Marco Streibelt stellte dar, welche Forschungsbedarfe in der Pandemie aus Sicht der Deutschen Rentenversicherung als Fördergeberin im Bereich der Rehabilitation entstanden seien. Eine Abstimmung mit großen Förderinstitutionen (z. B. Bundesministerien), um gemeinsam Pandemie-bezogene Forschung schnell auf den Weg zu bringen, habe es nicht gegeben.

Stigmatisierung abbauen, partizipativ forschen

Einen Überblick über die weltweiten Forschungsbemühungen zum Abbau der Stigmatisierung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gab Prof. Katrina Scior vom University College London. Sie unterschied dabei Maßnahmen auf strukturell-gesellschaftlicher Ebene (z. B. zur Durchsetzung von Rechten, Öffentlichkeitskampagnen) von solchen, die das örtliche und familiäre Zusammenleben fokussieren oder Menschen mit Behinderungen selbst befähigen, mit abwertenden Stig-

mata umzugehen. Die meisten Maßnahmen waren partizipativ, d. h. zusammen mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entwickelt worden, und dadurch überzeugend und effektiv.

Prof. Vera Munde (Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin) und Dr. Vera Tillmann (Forschungsinstitut für Inklusion durch Bewegung und Sport) zeigten in ihrem Beitrag zum Stand der partizipativen Forschung, welche methodischen Möglichkeiten, aber auch Barrieren bestehen, um sogar Menschen, die sich nicht sprachlich äußern können, an Forschungsvorhaben zu beteiligen. Es wurde deutlich, was zusammen mit Menschen mit Behinderung aktuell neu erprobt wird und wo Herausforderungen liegen. Es sei an der Zeit, auch in Deutschland einen Konsens herzustellen über die strukturellen Bedingungen für Ko-Forscher*innen, zum Beispiel über ein Mindestmaß an Entlohnung.

Chancen digitaler Technologien

Prof. Christophe Kunze (Institut Mensch, Technik und Teilhabe der FH Furtwangen) zeigte Wege und Irrwege der Entwicklung digitaler Technologien mit und für Mensch mit Behinderung auf. Die partizipative Entwicklung, die auch die Aneignung technischer Unterstützung durch Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Unterstützer*innen zum Gegenstand hat, sei ein Königsweg: Denn so könne man Lösungen



Kongressleitung und Moderationsteam v. l. n. r.: Julia Roos, Prof. Dr. Mathilde Niehaus, Dr. Katrin Grüber, Prof. Dr. Friedrich Dieckmann.

entwickeln, die später tatsächlich genutzt werden. Oft verfallt man der Täuschung, durch die neueste Technologie würden sich Probleme wie durch Zauberei (auflösen – Beispiel: Pflegeroboter löst Fachkräftemangel. Er sprach sich dafür aus, in der Forschung und Forschungsförderung stärker auf die Nutzung bewährter Mainstreamtechnologien zu setzen.

Teilhabechancen und Subjektivität

Prof. Markus Dederich (Universität zu Köln) nahm in seinem Abschlussvortrag Diskussionen zu Rahmentheorien in der Teilhabeforschung auf. Er plädierte dafür, die Perspektive des Subjekts und der Subjektivität nicht zu vernachlässigen. So sei z. B. das Zuge-

hörigkeitsgefühl ein wichtiger Aspekt des Teilhabeerlebens, das aber nicht einfach durch sozialpolitische oder versorgungsbezogene Maßnahmen herstellbar sei. Ähnliches, so mag man einfügen, gilt auch für die Gestaltung inklusiver sozialer Beziehungen. Das Wechselspiel zwischen Teilhabechancen als Handlungsräume und deren Wahrnehmung und Aneignung durch Personengruppen und Individuen bedarf einer weiteren Vertiefung.

Auf dem Kongress war das große Bedürfnis spürbar, sich nach Zeiten der Isolation wieder wissenschaftlich miteinander auseinanderzusetzen – zur Selbstvergewisserung sowie um Impulse zu geben und zu empfangen. Neben der Entwicklung theoretischer Rah-

mungen und neuer methodischer Pfade (Stichwörter: Entwicklungsforschung, Partizipation, digitale Möglichkeiten), neben dem Gewinn durch Multidisziplinarität wurde deutlich: Eine weitere, auch internationale Vernetzung von Teilhabeforscher*innen ist notwendig, denn gemeinsam könnten sie sozialen Innovationen auch gesellschaftlich zum Durchbruch verhelfen.



Weitere Informationen:

Friedrich Dieckmann

Co-Sprecher des Aktionsbündnisses
Teilhabe



f.dieckmann@katho-nrw.de

[www.teilhabe-forschung.org/
kongresse/2021/ueberblick](http://www.teilhabe-forschung.org/kongresse/2021/ueberblick)

Innovative Materialien zur Erweiterung der sexuellen Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen

„ReWiKs-Medienpaket“ und Einführungsveranstaltungen sind online verfügbar!

ReWiKs ist der Name eines Projekts, das von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) gefördert wird. Es beschäftigt sich mit der Erweiterung der sexuellen Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen in Wohnangeboten der Eingliederungshilfe.

Die Abkürzung steht für Reflexion, Wissen, Können in Bezug auf die sexuelle Selbstbestimmung. Das „ReWiKs-Medienpaket“ ist eine umfangreiche und praxistaugliche Materialsammlung zur Erweiterung der sexuellen Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Es beinhaltet Materialien in Alltagssprache und in Leichter Sprache und richtet sich an Klient*innen und Mitarbeiter*innen von Wohnangeboten der Eingliederungshilfe. Ziel ist es, Impulse und konkrete Materialien für die Weiterentwicklung der Einrichtungen zum Themenfeld der sexuellen Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen bereitzustellen.

Über die „ReWiKs-Plattform“ der BZgA wird das ReWiKs-Medienpaket für interessierte Fachpersonen digital bereitgestellt. Dafür ist eine Anmeldung über ein Formular erforderlich:

<https://qualifizierung.sexualaufklaerung.de/registrierung-rewiks-plattform/>

Da die Materialsammlung sehr umfangreich ist, werden im ersten Quartal 2022 zwei kostenfreie Einführungsveranstaltungen angeboten, die sich an Mitarbeiter*innen und Leitungspersonen aus Wohnangeboten der Eingliederungshilfe und an Klient*innen der Wohnangebote der Eingliederungshilfe richten.

Termine für die kostenfreien digitalen Einführungsveranstaltungen

- > 14.02.2022, 13:00 – 16:00 Uhr für Mitarbeiter*innen und Leitungspersonen aus Wohnangeboten der Eingliederungshilfe in Alltagssprache
- > 21.02.2022, 16:00 – 17:30 Uhr für Klient*innen von Wohnangeboten der Eingliederungshilfe in einfacher Sprache

Eine Anmeldung zu den Veranstaltungen ist über die E-Mail-Adresse sexualaufklaerung@kuehn-konzept.de möglich. Nach der Anmeldung erhalten Sie weitere Informationen.



Weitere Informationen:

Tim Krüger

Projektleitung und Koordination "ReWiKs"



rewiks.reha-wi@hu-berlin.de

<https://hu.berlin/rewiks>

Anzeige

181

Online-Archiv der Fachzeitschrift Teilhabe

Ab sofort können Sie ältere Fachbeiträge der Zeitschrift *Teilhabe* online abrufen.

Diesen Service bieten wir unseren Leser*innen kostenlos. Im Online-Archiv unter:

[www.lebenshilfe.de/
wissen](http://www.lebenshilfe.de/wissen)

finden Sie alle Veröffentlichungen der Jahre 2009 bis 2020.



www.lebenshilfe.de/wissen

Teilhabe

didab – Neue Wege zur Teilhabe

E-Learning für Menschen mit Behinderung

Das neue Bildungsprogramm der Genossenschaft der Werkstätten für behinderte Menschen in Norddeutschland e. G. (gdw nord) ist ein digitales Leuchtturmprojekt, das die Themen Bildung, Menschen mit Beeinträchtigung und Digitalisierung auf innovative Weise verbindet. Mit didab zeigt die gdw nord mit auf, wie barrierearme digitale (Weiter-)Bildung aussehen kann.

Die webbasierte Plattform didab bietet eine spannende Lernumgebung mit modernem Storytelling, aufwendig produzierten Videos und Erklärfilmen. Interaktive Quizze fördern Motivation

und Lernerfolg. Die überschaubare Menüführung ermöglicht den Lernenden, sich gut zurecht zu finden und digitale Kompetenzen zu erwerben. didab bietet komplexitätsreduziertes Wissen in Form von mehr als 250 multimedialen Lern-Modulen und bereitet in einfacher Sprache Themen des Alltags und des Berufslebens auf.

In zehn Mitgliedseinrichtungen der gdw nord wurden von der Ostfalia Hochschule vorab Menschen mit Beeinträchtigung zu ihren Bildungs-Interessen befragt. Auf Grundlage dieser wissenschaftlichen Ergebnisse ist didab

entwickelt worden – ein neuartiges, barrierearmes Lernkonzept, angepasst an die Bedarfe der Zielgruppe.

In einem kurzen Video auf der Webseite www.didab.info bekommen Sie einen Eindruck von der Lernplattform.

i Weitere Informationen:

Genossenschaft der Werkstätten für behinderte Menschen in Norddeutschland e. G.

@ didab@gdw-nord.de

www.didab.info

Freie Förderplätze für den sozialen Bereich

Webseitenprojekte für Azubis gesucht

Der Förderverein für regionale Entwicklung e. V. setzt sich mit seinen Azubi-Projekten für die praxisnahe Ausbildung von Berufsschüler*innen und Studierenden ein, um ihnen zu ermöglichen, das in der Berufsschule erlangte Wissen anzuwenden und Verantwortung für eigene Projekte zu übernehmen – denn das kommt in der Berufsausbildung häufig zu kurz. Im Rahmen des Förderprogramms „Soziales online“ werden deshalb bundesweit aktuell neue Projektpartner aus dem sozialen Bereich gesucht.

Ganz gleich ob Beratungsstelle, Sozialverband oder Familienzentrum – Vereine, Verbände und soziale Einrichtungen können sich hierbei von Brandenburger Auszubildenden aus den Bereichen Web-Design, Programmierung und Büromanagement kostenfrei eine

individuelle Webseite erstellen lassen und geben den jungen Berufseinsteiger*innen damit die Chance, an realen und abwechslungsreichen Webseitenprojekten zu arbeiten. Die gesamte Erstellung des Internetauftritts ist dabei für die Projektpartner kostenfrei und lediglich die Kosten für die Webadresse und den Speicherplatz sind selbst zu tragen.

Die Barrierefreiheit der Webseiten ist hierbei ein wesentlicher Bestandteil der Förderprogramme. So werden die Seiten auf einem Redaktionssystem aufgebaut, das die technischen Voraussetzungen zur Einhaltung der Barrierefreiheit erfüllt. Nach Projektabschluss können die Projektpartner mittels diesem bedienerfreundlichen, deutschsprachigen Redaktionssystem ihre Webseite selbstständig pflegen – Program-

mierkenntnisse sind dafür nicht erforderlich. Sollte es einmal Fragen geben, können sich die Projektpartner auch nach Projektabschluss noch bis mindestens 2030 an den kostenfreien telefonischen Webseiten-Support der Azubi-Projekte wenden. Selbstverständlich werden bei der Erstellung der Seite geltende Datenschutzrichtlinien ebenfalls berücksichtigt. Einige bereits abgeschlossene Webseitenprojekte finden Sie unter www.azubi-projekte.de/referenzen.

i Weitere Informationen:

Förderverein für regionale Entwicklung e. V.

info@azubi-projekte.de

@ www.azubi-projekte.de

Anzeige

Der Newsletter der Bundesvereinigung Lebenshilfe

Jeden zweiten Donnerstag mit ausgewählten Informationen rund um das Thema Teilhabe von Menschen mit Behinderung:

- Aktuelle Entwicklungen in Politik, Fachpraxis und Selbsthilfe
- Positionspapiere und Stellungnahmen der Lebenshilfe
- Fachbeiträge zu vielen Themen – übrigens auch in Leichter Sprache

Melden Sie sich jetzt an:
www.newsletter.lebenshilfe-aktiv.de

BUCHBESPRECHUNG

Oliver Musenberg, Raphael Koßmann, Marc Ruhlandt, Kristina Schmidt, Seda Uslu (Hg.)

Historische Bildung inklusiv

Zur Rekonstruktion, Vermittlung und Aneignung vielfältiger Vergangenheiten

2021. Bielefeld: transcript Verlag. 434 Seiten. 40,00 €. ISBN 978-3-8376-4435-7.

Mit dem vorliegenden Band ist es dem fünfköpfigen Herausgeber*innenteam gelungen, einen spannenden Diskurs über historische Forschung und historische Bildung vor dem Hintergrund eines weiten Inklusionsverständnisses darzustellen. In den vier thematisch ausgerichteten Kapiteln berücksichtigt das Buch ein vielfältiges Themenspektrum. Der über 400 Seiten starke Band repräsentiert gleichzeitig als Sammelband und Dokumentation Beiträge der 2018 in Hildesheim stattgefundenen Tagung „vergangenheiten | vielfältig | vergegenwärtigen. Historische Bildung inklusiv“.

Im einführenden Beitrag formuliert Mitherausgeber und Autor Oliver Musenberg als zentrale Ausgangsüberlegung, dass „Inklusion als aktuelle Reformidee und Menschenrecht [...] nach einer weiteren Öffnung und Neuregulierung der Optiken für den Blick in die Vergangenheit und für die Rekonstruktion von Geschichte“ (13) verlangt. Dabei hat der Sammelband mit seinen insgesamt 24 Beiträgen den Anspruch, sowohl geschichtswissenschaftliche als auch fachdidaktische Aspekte zu berücksichtigen – und das in einem interdisziplinären Austausch. Integriert werden dabei Begriffe wie Disability, Gender und Migration, um diese im Gesamtkontext von schulischen und außerschulischen Vermittlungs- und Aneignungskontexten einer kritischen Reflexion zu unterziehen.

Dabei will der vorliegende Band den Gesamtkontext „historische Bildung“ als allgemeine Klammer verstehen, „innerhalb der sich unterschiedliche disziplinäre und fachliche Perspektiven wie historische Bildungsforschung und Disability History, empirische Bildungsforschung und Erziehungswissenschaft, Sonderpädagogik und Fachdidaktik sowie Erwachsenenbildung, Museums- und Gedenkstättenpädagogik leichter versammeln können“ (19). Diesem weit gespannten Themenfeld und dem damit

verbundenen Anspruch wird das Werk mit seiner Vielfalt an Diskursbeiträgen voll und ganz gerecht.

Die Palette dieser Beiträge reicht von der Beschäftigung mit Ungleichheit und Chancengleichheit über Hinweise auf eine sprachauffmerksame Geschichtsdidaktik bis hin zu pragmatischen Denkanstößen für eine Erinnerungskultur. Dabei berücksichtigt der Band heuristische Überlegungen zu einer Geschichte der (Sonder-)Pädagogik ebenso wie die Themen „Narrative Kompetenz im inklusiven Geschichtsunterricht“ und die „Differenzierung in Geschichtsschulbüchern“.

Aus der Fülle von Einzelbeiträgen sei im Folgenden jeweils ein Beispiel aus jedem Themenkomplex herausgegriffen und kurz dargestellt. Diese aus Sicht des Rezensenten natürlich sehr subjektive Auswahl mag dennoch verdeutlichen, mit welcher unterschiedlichen Akzenten das Buch insgesamt wichtige Impulse für eine kritische Auseinandersetzung liefert.

Der erste thematische Bereich befasst sich mit bildungs- und kulturhistorischen Rekonstruktionen. Eine äußerst anspruchsvolle Reflexion rund um die „pädagogische Konstitution von Ungleichheit und die Ungleichheit der Pädagogik mit sich selbst“ nimmt Andreas KUHN vor. Seinen 14 Seiten umfassenden Beitrag richtet er auf die Frage aus, ob ein solcher Reflexionsansatz für eine sonderpädagogische Historiografie von Bedeutung ist. Bei seinen „heuristischen Überlegungen“ verweist er auf eine für ihn erkennbare „doppelte Verunsicherung“, die angesiedelt ist zwischen Kontroversen einer Legitimationsgeschichtsschreibung der Sonderpädagogik und der aktuellen Inklusionsdiskussion. In einem weiteren Schritt bezieht er die Fragestellung ein, wie die Konstitution von Pädagogik und die von Ungleichheit als pädagogischer Problemstellung zusammenhängen.

Mit diesen Ansätzen zielt er ab auf eine historische Verständigung, für die er die Darstellung historischer Entwicklungen seit dem 17. Jahrhundert skizzenhaft hinzuzieht. Für den Autor gilt letztlich ein Verzicht „auf die Annahme einer Einheit der Sonderpädagogik und ihrer Differenz zu einer als allgemein verstandenen Pädagogik, entlang des Zusammenhangs von Pädagogik und Behinderung, als systematischem Ausgangspunkt sonderpädagogischer Historiographie“ (33).

Mit theoretischen Betrachtungen zur historischen Bildung befassen sich die Beiträge im zweiten thematischen Bereich. Dabei wirft Georg MARSCHNIG mit seinem zwölfseitigen Beitrag einen besonderen Blick auf den Aspekt der Sprache in der Geschichtsdidaktik. Er weist hin auf die „dringende Notwendigkeit einer sprachauffmerksamen Geschichtsdidaktik“ und konstatiert dabei: „Historische Fragestellungen sind dem Medium Sprache ‚auf Gedeih und

183

Anzeige

*Kerzen und Seifen selber machen*

Beste Rohmaterialien, Gerätschaften und Zubehör
für Hobby, Schulen, Kirchen und Werkstätten.

EXAGON, Industriepark 202,
DE-78244 Gottmadingen, exagon@t-online.de

Verderb' [...] ausgeliefert" (152). Ausgehend von einer durch Ludwig WITTEGENSTEIN vor einhundert Jahren geprägten historischen Wurzel, geht MARSCHNIG besonders auch auf neuere Untersuchungen sowie Kategorisierungen und Systematisierungen ein, die für ihn u. a. wesentlich durch das Prozessmodell von HANDRO repräsentiert sind. Mit derartigen Ansätzen könne, so MARSCHNIG, einer Vergermantisierung des Fachs entgegengetreten werden. Dennoch bestehe als Desiderat die „Notwendigkeit, sukzessive verschiedene Aspekte des historischen Denkens sprachlich zu reflektieren und diesbezüglich empirisch zu beforschen“ (160).

Empirisches Material ist im dritten thematischen Bereich des Buchs zusammengetragen. Es widmet sich u. a. den schulischen Förderschwerpunkten Sehen und geistige Entwicklung sowie der Auseinandersetzung mit Dis/ability und Differenzierung. Einen besonderen Blick auf „Dis/ability in Objekten“ werfen Sebastian BARSCH und Bettina DEGENER mit ihrem „Beitrag über inklusives historisches Lernen“. Sie gehen dabei von einem Grundverständnis aus, dass Objekte in der Dis/ability History immer eine doppelte Funktion bzw. Bedeutung haben: eine Funktion für den Umgang mit Behinderung und eine bestimmte Bedeutung für den Kontext Behinderung selbst. Im Weiteren problematisieren die beiden Autor*innen die „Handlungsfähigkeit der Dinge“. Dabei liefern sie vielfältige Im-

pulse für Forschungsfragen und -ansätze, ohne im engeren Sinne eigene oder andere empirische Befunde aufzuzeigen. Sie machen aber – besonders am Beispiel des Schlüssels – deutlich, dass Objekte in menschlichen Gesellschaften „nicht nur zur Motivation oder zur Veranschaulichung thematischer Sachthemen herangezogen werden sollten“; vielmehr weist das Autor*innenpaar auf „die konkrete Vergegenständlichung historischer Verhältnisse“ hin (286).

Mit vier Beiträgen und ihrer Einbettung in den Themenbereich „Pragmatik“ endet der Sammelband. Damit verweist dieses Kapitel auf den dritten Aspekt der in der Geschichtsdidaktik üblicherweise verwendeten Trias: Theorie, Empirie und Pragmatik. In diesem beinahe didaktischen Sinne ist der Titel des Beitrags von Friedrich HUNEKE zu verstehen, der überschrieben ist mit: „Verunsichert? Betroffen? Nachdenklich?“ Der Autor geht darin auf die Problematik ein, das Erkunden von Alltagsgeschichte mit der Beschäftigung mit Biografien zu verknüpfen. Er konkretisiert dies sehr eindrücklich am Beispiel der Auseinandersetzung mit dem Thema Nationalsozialismus innerhalb der Stadtgesellschaft von Hannover und der Einbettung in den dortigen neuen Lernort „ZeitZentrum Zivilcourage – das Z“. HUNEKE zeigt dabei alte und neue Narrative auf, mit denen Schüler*innen der Thematik begegnen. Und er verdeutlicht, welche Konzepte innerhalb geschichtsdidaktischer und museumspädagogischer Herangehens-

weisen hilfreich sind, um eine Orientierung an Lebenswelten und Biografien als Lernkultur für eine gemeinsame Erarbeitung von Problemlösungen durch die Lehrenden und Lernenden zu schaffen. Der Beitrag veranschaulicht ferner, wie z. B. durch theaterpädagogische Ansätze und Methoden biografisches Material als Geschichte gespielt werden kann. Der Autor macht dadurch deutlich, welche Bedeutung Formen sozialen Lernens unter Berücksichtigung imaginativen Situationsspiels als Ergänzung geschichtsdidaktischer Konzepte haben können.

Der Sammelband verbindet Autor*innen, die mit ihrer Verankerung vor allem in den Disziplinen Geschichtswissenschaft und Geschichte- sowie Politikdidaktik, Sonder- und inklusive Pädagogik, Kunstpädagogik, Gedenkstättenpädagogik und Rehabilitation eine Vielfalt an Erfahrungen und Anregungen zusammentragen. Die Beiträge behandeln und formulieren jeweilige Forschungsfragen, die darüber hinaus aber eine Fülle neuer und spannender Forschungsherausforderungen aufzeigen. Für die Leserschaft ermöglichen sich dadurch Transfers auf die jeweiligen eigenen Kontexte, um Historie zu bearbeiten und Bildung im Kontext von Historie zu gestalten, basierend auf einem pädagogischen Verständnis eines gemeinsamen Beschreitens von Vermittlungs- und Aneignungswegen.

Werner Schlummer,
Schwäbisch Gmünd

Anzeige



Innovative Hebe- und Pflegehilfen, Patientenlifter

Für selbstständige und unterstützte Transfers



Mit dem original Handi-Move Hebebügel® oder unseren Hebetüchern einsetzbar:

- Deckenlifter
- Umhänge-Deckenlifter
- Wandlifter
- Mobile Lifter
- Klapp-/Reiselifter
- Pool-/Schwimmbadlifter
- Bade- und Duschliegen
- uvm.

In der Regel sind unsere Hilfsmittel eine Leistung der Krankenkassen.



Wir sind auf der **Werkstätten-Messe 2022** in Nürnberg, 19. - 22. Januar

Zentraler Kontakt:
info@handi-move.de

Tel.: 07054 7178
www.handimove.de

Regionale Ansprechpartner:
www.handimove.de/kontakt



@handimovedeutschland

10 x in Deutschland.
Beratung, Installation &
Service aus einer Hand.

BIBLIOGRAFIE

Ackerman, Ina

Begleitete Elternschaft

Menschen mit geistiger Behinderung zwischen Menschenrecht und Kindeswohl
2021. Baden-Baden. Tectum. 114 Seiten. 28,00 €

Arens-Wiebel, Christiane

Erwachsene mit Autismus begleiten

Ein Praxisbuch für Eltern und Fachkräfte
2021. Stuttgart. Kohlhammer. 257 Seiten. 32,00 €

Bartelt, Heiner

Aus-Halten als aktive heilpädagogische Intervention

Herausforderndes Verhalten von Menschen mit Intelligenzminderung verstehen und annehmen
2021. Stuttgart. Kohlhammer. 122 Seiten. 29,00 €

Beranek, Angelika

Soziale Arbeit im Digitalzeitalter

Eine Profession und ihre Theorien im Kontext digitaler Transformation.
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 174 Seiten. 24,95 €

Binder, Ulrich; Krönig, Franz Kasper (Hg.)

Paradoxien (in) der Pädagogik

2021. Weinheim. Beltz Juventa. 357 Seiten. 34,95 €

Boecker, Michael; Weber, Michael

Wie lässt sich die Wirksamkeit von Eingliederungshilfe messen?

Kompaktes Wissen zu aktuellen Themen aus Sozialpolitik und sozialer Arbeit
2021. Berlin. Deutscher Verein/Lambertus. 64 Seiten. 9,00 €

Capovilla, Dino

Behindertes Leben in der inklusiven Gesellschaft

2021. Weinheim. Beltz Juventa. 251 Seiten. 24,95 €

Deutsch, Kim; Hörr, Beate; Lerch, Sebastian (Hg.)

Lernfeld „Bürgerschaftliches Engagement“

Zwischen erwachsenenpädagogischem Anspruch und gesellschaftlicher Realität
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 184 Seiten. 29,95 €

Flick, Sabine; Herold, Alexander

Zur Kritik der partizipativen Forschung

2021. Weinheim. Beltz Juventa. 316 Seiten. 29,95 €

Fornfeld, Barbara (Hg.)

Teil – sein & Teil – haben® Wünschen – Gestalten – Leben

Wissenswertes zur Teilhabeorientierten Lebensbegleitung Erwachsener mit komplexer Behinderung
2021. Düsseldorf. bvk. 240 Seiten. 18,90 €

Föltz, Friedegard

Kinder mit Behinderungen in der Pflegekinderhilfe

2021. Weinheim. Beltz Juventa. 207 Seiten. 34,95 €

Gercke, Magdalena

Berufsbezogene Orientierungsmuster von Lehramtsstudierenden im Hinblick auf schulische Inklusion

2021. Weinheim. Beltz Juventa. 398 Seiten. 52,99 €

Giel, Barbara

Moderierte runde Tische in der pädagogischen und therapeutischen Arbeit

Teilhabeförderung durch transdisziplinäre Vernetzung
2021. München. Reinhardt. 169 Seiten. 29,90 €

Goldfriedrich, Martin; Hurrelmann, Klaus (Hg.)

Gesundheitsdidaktik

2021. Weinheim. Beltz Juventa. 521 Seiten. 39,95 €

Gottschall, Kristina

Achtsamkeit in der Heilpädagogik

Auswirkungen und Bedeutung für die professionelle Beziehungsgestaltung
2021. Baden-Baden. Tectum. 104 Seiten. 26,00 €

Hack, Carmen

Kooperation und Vernetzung in bildungs- und sozialpolitischen Reformprogrammen

Kommunale Praxis, pädagogische Forschung und Sozialpolitik
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 306 Seiten. 39,95 €

Heidkamp-Kergel, Birte; Kergel, David; August, Sven-Niklas (Hg.)

Handbuch Interdisziplinäre Bildungsforschung

Kulturwissenschaftliches Handbuch
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 300 Seiten. 39,95 €

Katheder, Doris; Wagner Julia

Wie geht wählen?

Bausteine für eine inklusiv ausgerichtete politische Bildung – Band 2
2021. Würzburg. Echter. 103 Seiten. 6,00 €

Kögel, Andreas

Medizin und Gesellschaft

Eine Einführung in die Medizinsoziologie
2021. Stuttgart. Kohlhammer. 242 Seiten. 36,00 €

Köpcke, Jessica Lilli (Hg.)

Pflegekinder mit Behinderung

2021. Weinheim. Beltz Juventa. 216 Seiten. 24,95 €

Lotz, Norbert

Therapie-Tools Sokratischer Dialog

2021. Weinheim. Beltz. 192 Seiten. 36,99 €

Maykus, Stephan

Sozialpädagogik als Kooperation

Schule, Bildung, Netzwerke, Partizipation – Ein Weg zur pädagogischen Kommunalentwicklung
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 282 Seiten. 29,95 €

Meer-Walter, Stephanie

Schüler_innen im Autismus-Spektrum verstehen

Praxishilfe zu autistischen Besonderheiten in Schule und Unterricht. Mit E-Book inside und Online-Materialien
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 252 Seiten. 29,95 €

Molnar, Daniela

Kategorisierungsarbeit in Hilfen für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung

Eine vergleichende Untersuchung
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 207 Seiten. 24,95 €

Musenberg, Oliver; Koßmann, Raphael; Ruhlandt, Marc; Schmidt, Kristina; Uslu, Seda (Hg.)

Historische Bildung inklusiv

Zur Rekonstruktion, Vermittlung und Aneignung vielfältiger Vergangenheiten
2021. Bielefeld. transcript. 434 Seiten. 40,00 €

Offergeld, Jana

Unterstützung der Selbstbestimmung oder fremdbestimmende Stellvertretung?

Rechtliche Betreuung aus der Perspektive von Menschen mit Lernschwierigkeiten
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 291 Seiten. 39,95 €

Ottersbach, Markus

Soziale Arbeit mit marginalisierten Jugendlichen

2021. Stuttgart. Kohlhammer. 176 Seiten. 32,00 €

Petzold, Theodor Dierk

Drei entscheidende Fragen – Salutogenese Kommunikation zur gesunden Entwicklung

2021. Bad Gandersheim. Verlag Gesunde Entwicklung. 262 Seiten. 17,00 €

Schachler, Viviane

Partizipation durch Werkstattträte

2021. Heidelberg. Springer Nature. 401 Seiten.
E-Book. Open Access

Scheer, David

Toolbox Diagnostik

Hilfen für die (sonder-)pädagogische Praxis
2021. Stuttgart. Kohlhammer. 173 Seiten. 29,00 €

Schwabe, Mathias

Praxisbuch Fallverstehen und Settingkonstruktion

2021. Weinheim. Beltz Juventa.
Medienkombination. 34,95 €

Seidel, Andreas

Praxishandbuch Autismus

ICF-orientiertes Arbeiten: Beratung, Diagnostik
und Unterstützungsplanung für Menschen mit
Autismus-Spektrum-Störung
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 204 Seiten. 24,95 €

Sierck, Udo

Bösewicht, Sorgenkind, Alltagsheld

2021. Weinheim. Juventa. 114 Seiten. 16,95 €

Simanowski, Robert

Digitale Revolution und Bildung

Für eine zukunftsfähige Medienkompetenz
2021. Weinheim. Beltz Juventa. 102 Seiten.
16,95 €

Tobler, Sibylle

Veränderungskompetenz fördern

Für Professionals in Führung, Beratung
und Therapie
2021. Stuttgart. Kohlhammer. 224 Seiten. 28,00 €

Uslucan, Haci-Halil; Klie, Anna Wiebke;
Klie, Thomas

Migration, Religiosität und Engagement – unauflösbare Spannungsfelder?

2021. Freiburg. Lambertus. 64 Seiten. 9,00 €

Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen

Der Ratgeber

„Behinderung und Teilhaber.
Alle Leistungen und Rechte“

2021. Düsseldorf. Verbraucherzentrale.
176 Seiten. 14,90 €

Walter-Klose, Christian

Erfolgreiches Miteinander an inklusiven Schulen

Tipps und Strategien für gemeinsames Lernen
2021. Weinheim. Beltz. 184 Seiten. 24,96 €

Wilfert, Kathrin; Eckerlein, Tatjana (Hg.)

Inklusion und Qualifikation

2021. Stuttgart. Kohlhammer. 203 Seiten. 39,00 €

Winkler, Gabriele

Solidarische Care-Ökonomie

Revolutionäre Realpolitik für Care und Klima
2021. Bielefeld. transcript. 216 Seiten. 15,00 €

VERANSTALTUNGEN

1. – 2. Dezember 2021, digital

Netzwerktagung für Controller/innen und Führungskräfte aus den Bereichen SGB VIII, IX und XII

<https://www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2021-netzwerktagung-fuer-controllerinnen-und-fuehrungskraefte-aus-den-bereichen-sgb-viii-ix-und-xii-4203,2302,1000.html>

2. – 3. Dezember 2021, Halle

3. Kongress der medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung MZEB

<https://mzeb-kongress.de/>

3. – 4. Dezember 2021, digital

5. Symposium Gewalt und Aggression am Arbeitsplatz

<https://www.bgw-online.de/bgw-online-de/service/schulung-beratung/veranstaltungen/5-symposium-gewalt-und-aggression-am-arbeitsplatz-19274>

8. – 11. Dezember 2021, digital

European Congress of NeuroRehabilitation 2021 und 27. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation

<https://www.efnr-congress.org/>

14. Dezember 2021, digital

Wirkung und Wirksamkeit von Leistungen in der Eingliederungshilfe

<https://www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2021-wirkung-und-wirksamkeit-von-leistungen-in-der-eingliederungshilfe-4203,2299,1000.html>

17. – 20. Januar 2022, digital

Die Schnittstelle Eingliederungshilfe – Pflege gestalten

<https://www.ba-kd.de/programm/schnittstelle-eingliederungshilfe-2022-01/>

20. – 22. Januar 2022, Ludwigsburg

39. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGNI) und der Deutschen Schlaganfall-Gesellschaft (DSG)

Arbeitstagung NeuroIntensivMedizin ANIM 2022
<https://www.anim.de/index.php?id=354>

26. – 27. Januar 2022, St. Gallen (Schweiz)

Fachsymposium Gesundheit

<https://www.kssg.ch/fachsymposium-gesundheit>

23. – 25. Februar 2022, digital

35. Jahrestagung der Inklusionsforscher*innen: „RAUM.MACHT. INKLUSION. – Inklusive Räume erforschen und entwickeln“

<https://www.uibk.ac.at/congress/ifo2022>

4. – 5. März 2022, München

Münchner Symposium Frühförderung

<https://www.gaimh.org/eventreader-mg/muenchner-symposium-fruehfoerderung-2022.html>

10. – 11. März 2022, Göttingen

Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum

<http://wgas-autismus.org/tagung-wtas/>

11. – 12. März 2022, Zürich (Schweiz)

Tagung Frühtherapie 2022: Beziehung und Interaktion

<https://gsest.ch/wp-content/uploads/2021/03/GSEST-Programm-Tagung-Maerz-22-NEU-RZ.pdf>

16. – 18. März 2022, Köln

22. Symposium Frühförderung

<https://www.viff-fruehfoerderung.de/22-symposium-fruehfoerderung/>

5. – 7. Mai 2022, Hamburg

Internationale Rehabilitations- und Mobilitätsmesse für Alle

www.irma-messe.de

Das Versandgeschäft
der Bundesvereinigung
Lebenshilfe

Gute Dinge



Mit vielen Artikeln
aus Werkstätten
für behinderte
Menschen

Elch „Rudi“



Festtags-Servietten



Großer Holzstern



Bienenwachs-Lichter
„Waben“



Meisenknödel-Dach



Tonherz „Danke“



Feuerwehrwagen „Manne“



Jetzt gleich bestellen!
www.lebenshilfe-shop.de

Hör-Memory „Lauschwunder“



Küchentuch „Europa“



Brotzeitbrett „Lena“



IMPRESSUM

Teilhabe – Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe
(bis Ende 2008 Fachzeitschrift Geistige Behinderung, gegründet 1961)
ISSN 1867-3031

Herausgeberin

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
Hermann-Blankenstein-Straße 30, 10249 Berlin
Tel.: (0 30) 20 64 11-0
Fax: (0 30) 20 64 11-204
www.lebenshilfe.de
teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de

Redaktion

Benita Richter (Chefredakteurin), Patrick Hagemann, Almuth Meinert,
Antje Welke, Jana Weiz (Redaktionsassistentin, Tel.: (0 30) 20 64 11-127)
Lektorat: Silvia Feuchter

Redaktionsbeirat

Prof. Dr. Clemens Dannenbeck, Landshut; Prof. Dr. Albert Diefenbacher, Berlin;
Prof. Dr. Friedrich Dieckmann, Münster; Prof. Dr. Gudrun Dobslaw, Bielefeld;
Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg; Prof. Dr. Bettina Lindmeier, Hannover;
Prof. Dr. Frederik Poppe, Merseburg; Prof. Dr. Monika Seifert, Berlin

Bezugsbedingungen

Erscheinungsweise viermal im Jahr.

Jahresabonnement (einschließlich Zustellgebühr und gesetzlicher MwSt.):

Abonnement Print Normalpreis: 43,- €; Mitgliedspreis: 33,- €;
Sammelabonnement (ab 10 Expl.): 24,- €

Abonnement E-Paper (für zwei Endgeräte): Normalpreis: 36,- €; ermäßigter Preis
(für Bezieher des Print-Abo, Lebenshilfe-Mitglieder, Studierende): 18,- €;

Sammelabonnement für 30 Endgeräte: 360,- €

Einzelhefte: Printausgabe: 12,- € (zzgl. Versandkosten); E-Paper: 10,- €

Wir schicken Ihnen gern ein kostenloses Probeheft.

Das Abonnement läuft um 1 Jahr weiter, wenn es nicht 1 Monat vor Ablauf
des berechneten Zeitraums gekündigt wird.

Abo-Verwaltung: Hauke Strack,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123, E-Mail: hauke.strack@lebenshilfe.de

Anzeigen

Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 7 vom 20.02.2020, bitte anfordern oder im Internet
ansehen: www.zeitschrift-teilhabe.de, Rubrik: Inserieren

Anzeigenschluss: 1. März, 1. Juni, 1. September, 1. Dezember

Gestaltung

Aufischer, Schiebel. Werbeagentur GmbH, Max-Planck-Straße 16, 61381 Friedrichsdorf

Druck

Offizin Scheufele GmbH, Tränkestr. 17, 70597 Stuttgart

Hinweise für Autor*innen

Manuskripte, Exposés und auch Themenangebote können eingereicht werden bei:
Bundesvereinigung Lebenshilfe, Redaktion „Teilhabe“, Hermann-Blankenstein-Straße 30,
10249 Berlin, bevorzugt per E-Mail an: teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de.

Für genauere Absprachen können Sie uns auch anrufen: (0 30) 20 64 11-127.
Für die Manuskripterstellung orientieren Sie sich bitte an den Autor*innenhinweisen,
die Sie unter www.zeitschrift-teilhabe.de finden. Entscheidungen über die Veröffent-
lichung in der Fachzeitschrift können nur am Manuskript getroffen werden. Ggf.
ziehen wir zur Mitentscheidung auch Mitglieder des Redaktionsbeirats oder weiteren
fachlichen Rat heran. Redaktionelle Änderungen werden mit den Autor*innen ab-
gesprochen, die letztlich für ihren Beitrag verantwortlich zeichnen. Beiträge, die mit
dem Namen der Verfasserin bzw. des Verfassers gekennzeichnet sind, geben deren
Meinung wieder. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe ist durch diese Beiträge in ihrer
Stellungnahme nicht festgelegt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte kann keine
Haftung übernommen werden.

Alle Rechte, auch das der Übersetzung, sind vorbehalten. Nachdruck erwünscht, die
Zustimmung der Redaktion muss aber eingeholt werden.



Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Hermann-Blankenstein-Straße 30
10249 Berlin

Tel.: (0 30) 20 64 11-0

Fax: (0 30) 20 64 11-204

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de



Werden Sie Fan!

www.facebook.com/lebenshilfe

ANZEIGE

BILDUNGSINSTITUT
inForm
DER BUNDESVEREINIGUNG
LEBENSCHILFE E. V.

#menschenbilden

inForm macht Angebote für Alle –
Menschen mit Behinderung, Eltern und Angehörige,
Fach- und Führungskräfte, Ehrenamtliche

inForm hat ein Programm in Leichter Sprache
und ein Programm in schwerer Sprache

inForm gestaltet Bildung bundesweit und auch
bei Ihnen vor Ort (inhouse)



BILDUNGSINSTITUT INFORM, BUNDESVEREINIGUNG LEBENSCHILFE E. V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg | Tel. 06421 491-0 | institut-inform@lebenshilfe.de
www.inform-lebenshilfe.de | www.lebenshilfe.de

BESUCHEN SIE
UNS AUCH HIER:



Facebook



YouTube