

Teilhabe

| DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE |

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

*Szenarien zur Modernisierung
in der Behindertenhilfe*

*Handlungskonzepte und
Methoden in Heilpädagogik und
Behindertenhilfe*

PRAXIS UND MANAGEMENT

*Internet-Plattformen für Eltern
behinderter Kinder*

*Bürgerschaftliches Engagement
und Sozialstaat*

NEWS

Leserforum

Bücher

Veranstaltungen

JUNI 2009
48. Jahrgang

2/09

Lebenshilfe ist Programm: Institut inForm

Bei Bedarf suchen wir mit Ihnen
gemeinsam eine für Sie maßge-
schneiderte Bildungsmaßnahme.

In Marburg, in der Mitte Deutschlands,
bieten wir eine Plattform für kompeten-
tenten fachlichen und kollegialen Aus-
tausch, ein bundesweites Diskussions-
forum für Entwicklungen in Sozialpolitik
und Managementpraxis sowie Orien-
tierungen im Spagat zwischen Vision
und Realität. Weitere Informationen:

www.inform-lebenshilfe.de

Die Lebenshilfe unterstützt die Ziele der
„UN-Konvention über die Rechte von
Menschen mit Behinderung“ zur Entwick-
lung eines inklusiv gestalteten Lebens
und Lernens von Menschen mit und
ohne Behinderung in unserem Land.

*Arbeiten Sie mit uns daran,
dass Inklusion morgen mehr ist
als eine Vision!*

inForm
Institut inForm - Fortbildung für
Sozialhilfe, Fachpraxis und Management.

FACHTAGUNG NR. 09003
**Inklusion als
gesellschaftliche
Entwicklung**

Beteiligung stärken und Ausgrenzung von Anfang
an verhindern

05.-07.10.2009
Technologie- und Tagungszentrum (TTZ) Marburg



Lebenshilfe

inForm
Institut inForm - Fortbildung für
Sozialhilfe, Fachpraxis und Management.

MARBURGER GESPRÄCHSTAGE NR. 09302
**Gleichberechtigt
wohnen – wie und wo?**

Die Bedeutung der UN-Behindertenrechts-
konvention für das Wohnen von Menschen mit
geistiger Behinderung

15. und 16. Juni 2009
Institut inForm der Lebenshilfe, Marburg



Lebenshilfe

inForm
Institut inForm - Fortbildung für
Sozialhilfe, Fachpraxis und Management.

FAMILIENSEMINAR NR. 09504
Junge Lebenshilfe

Eine Einladung des Bundesleiternetzes
der Lebenshilfe

18. – 19. September 2009
Institut inForm der Lebenshilfe, Marburg



Lebenshilfe

**Eine Schule
für alle!**

Schülerinnen
und Schüler auf
dem Weg zur
Inklusion



FACHTAGUNG
12. - 14. November 2009 | Frankfurt/ML

AKTION

Lebenshilfe

EDITORIAL 66

Wilfried Wagner-Stolp

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Szenarien zur Modernisierung in der Behindertenhilfe 68
Johannes Schädler, Albrecht Rohrmann

Handlungskonzepte und Methoden in Heilpädagogik und Behindertenhilfe und ihre Bedeutung für die Professionalität 75
Ernst Wüllenweber

Phonologische Bewusstheit und Lesefähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom 81
Julia Pleuß

Das Alpers-Huttenlocher-Syndrom 88
Gerhard Neuhäuser

PRAXIS UND MANAGEMENT

Internet-Plattformen für Eltern behinderter Kinder 90
Holger Preiß

Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat 98
Angelika Magiros

NEWS

Weltkongress 2010 in Deutschland 102

Neustandardisierung des Heidelberger Kompetenz-Inventar (HKI-R) .. 103

Josef Bernhart; Wolfgang Obwexer; Kurt Promberger (Hg.):
Schlüssel zum selbstbestimmten Wohnen
Nutzerorientierte Ansätze zur Evaluation sozialer Dienstleistungen 103

Studie „Alt und behindert“ veröffentlicht 104

„Prosa goes EU“ 104

Bücher 105

Meindert Haveman (Hg.):
Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom
Das Programm „Kleine Schritte“
(Etta Wilken) 105

Georg Theunissen:
Empowerment und Inklusion behinderter Menschen
Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit
(Werner Schlummer) 105

Erik Weber:
De-Institutionalisieren
Konzeptionen, Umsetzungsmöglichkeiten und Perspektiven zwischen fachwissenschaftlichem Anspruch und institutioneller Wirklichkeit
(Christian Bradl) 106

Barbara Ortland:
Behinderung und Sexualität
Grundlagen einer behinderungsspezifischen Sexualpädagogik
(Kathrin Römisch) 107

Sieglinde Luise Ellger-Rüttgardt:
Geschichte der Sonderpädagogik
Eine Einführung (Prof. em. Dr. Ferdinand Klein) 109

Nicola J. Maier-Michalitsch (Hg.):
Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen
(Gerhard Neuhäuser) 110

Bibliografie 110

Veranstaltungen 111

IMPRESSUM 112



WILFRIED WAGNER-STOLP

Leistungen zur selbstbestimmten Teilhabe weiterentwickeln – gerade in Zeiten der Krise

Liebe Leserin, lieber Leser,

die zweite Ausgabe der „Teilhabe“ eröffnen wir mit einem herzlichen Dankeschön für Ihre zahlreichen positiven Rückmeldungen zum neuen inhaltlichen Profil und zur neuen Gestaltungslinie unserer – Ihrer – Fachzeitschrift, die die Redaktion in den vergangenen Wochen seit Erscheinen von Heft 1/2009 im März 2009 erreichten. Der Eingang neuer Abonnement-Bestellungen bestärkt uns auf dem eingeschlagenen Weg, wobei wir laufend unsere Spielräume zu weiteren Verbesserungen nutzen werden.

Während wir zum Auftakt mit Heft 1 das Teilhabe-Paradigma mit umfangreicheren Beiträgen als standardmäßig vorgesehen sehr grundständig aufgefächert haben, umfasst Heft 2 nun den auf Dauer vorgesehenen, kompakteren Umfang von 48 Textseiten. Das also ist die „Teilhabe“, wie wir sie Ihnen von nun an präsentieren werden. Wir wünschen Ihnen anregende Lektüre!

Wie zentral die Teilhabe-Thematik für die weitere Ausgestaltung des Systems der Hilfen für Menschen mit Behinderung in unserem Land ist, zeigt sich exemplarisch an der intensiven Diskussion um die nationalen Folgen und Konsequenzen aus der UN-Behindertenrechtskonvention. Nach dem Beitritt Deutschlands zu diesem Übereinkommen der Vereinten Nationen in New York durch Unterzeichnung der Ratifikationsurkunde gilt dieser Vertrag bereits seit Ende März 2009 auch für uns als verbindlicher Handlungsrahmen für die zukünftige Ausgestaltung und Weiterentwicklung der Behindertenpolitik.

Aktuell ist eine zunehmende Dynamik bei den inhaltlichen Interpretationen der UN-Konvention, insbesondere hinsichtlich der jetzt einzuschlagenden inhaltlichen Entwicklungen, wahrzunehmen. Tagungen und Veranstaltungsreihen ziehen sich quer durch die Republik. Ob von der Selbsthilfe, den Organisationen und Verbänden oder

den politisch Verantwortlichen angeboten, sind sie untrügliches Zeichen für einen intensiven Diskussions- und Klärungsbedarf aller an diesem Prozess beteiligter gesellschaftlicher Gruppen. Es geht um nicht mehr und nicht weniger als um die Deutungshoheit und Meinungsführerschaft bei der inhaltlichen Ausfüllung und Belebung der zentralen Begriffe im UN-Übereinkommen, hier insbesondere Inklusion und Teilhabe.

In dieser von Aufbruch und Hoffnung auf Neujustierung geprägten Gesamtsituation möchte keiner zurückbleiben, sondern im Mainstream des Fortschritts dabei sein. Mehr denn je gilt es, den nahezu inflationären Gebrauch und Einsatz des noch eher neuen programmatischen Vokabulars vor Fehlgriffen jedweder Art zu bewahren. Wissenschaftliche Beiträge sowie eine theoriegeleitete, reflektierte Fachpraxis können dabei hilfreich sein – wie die Beiträgen dieser Ausgabe der „Teilhabe“ dokumentieren.

Inspiziert von der UN-Behindertenrechtskonvention hat die Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen“ der Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) im November 2008 während ihrer 85. Sitzung in Hamburg ein Vorschlagspapier beschlossen.¹ Dieses wird zurzeit mit den Verbänden der Leistungsanbieter, den kommunalen Spitzenverbänden, weiteren Sozialleistungsträgern und der Behindertenselbsthilfe diskutiert. Über die Ergebnisse soll der nächsten ASMK im November 2009 berichtet werden, einschließlich der Vorlage von Eckpunkten für eine Reformgesetzgebung, mit der jedoch nicht vor Mitte der nächsten Legislaturperiode zu rechnen ist. Reformvorschläge für eine mögliche Gesetzesinitiative werden

¹ Die **Beschlüsse der 85. ASMK** sind unter www.hamburg.de/konferenzen im Internet einzusehen. Viele Verbände haben sich, z. T. mit gemeinsamen Stellungnahmen, bereits positioniert. Auch dazu mehr im Internet, wie beispielsweise auf www.lebenshilfe.de.

insbesondere von inhaltlichen Ergebnissen aus drei Unterarbeitsgruppen zu den Themen

- > Vertragsrecht und Steuerung
- > Ambulante Wohnformen, Ambulantisierung
- > Teilhabe am Arbeitsleben

erwartet.

Welche Kernaussagen stehen dabei aus Sicht der Arbeits- und Sozialminister der Bundesländer im Vordergrund und wie sind diese (vorläufig) zu beurteilen?

Die positive Seite der Medaille ist die Orientierung der Reformvorschläge insbesondere an den Artikeln 19 und 27 der UN-Konvention, obgleich die Referenz auf weitere Artikel bereichernd gewesen wäre.

Um die beiden genannten Stellen im Sinne der Konvention in die Debatte einzubringen, sollte auf die „Schattenübersetzung“ des NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. Bezug genommen werden. Von dort wird der leider fehlerhaft- abschwächenden Fassung der zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmten Übersetzung eine korrigierte Version gegenübergestellt, die bei den zentralen Begriffen dem originären Wortlaut und Geist der UN-Konvention folgt. Hier drei exemplarische Gegenüberstellungen:

Es geht um den Begriff *Inklusion* als Weiterentwicklung von *Integration*.

Es geht um *selbstbestimmte* und nicht um *unabhängige* Lebensführung.

Umfassende Teilhabe soll *ermöglicht* und nicht nur *erleichtert* werden.

In diesem Sinne also konzentrieren sich die beiden Artikel 19 und 27 auf

- > Selbstbestimmtes Leben, volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Ermöglichung von Teilhabe (Artikel 19).
- > Arbeit und Beschäftigung in einem inklusiven Arbeitsmarkt und frei gewählten Arbeitsumfeld (Artikel 27).

Diesen von der ASMK aufgegriffenen handlungsleitenden Grundsätzen ist, zumindest auf konzeptioneller Ebene, zuzustimmen, gehen sie doch einher mit der Stärkung und Verwirklichung von Bürgerrechten. Dazu zählt aber auch eine deutlich auszuweitende Mitwirkung und Mitgestaltung behinderter Menschen, die so pointiert im ASMK-Vorschlagspapier nicht zu finden ist und zusätzlich verankert werden muss.

Konsensfähig scheinen die für die Zukunft postulierten gemeinwesenbezogenen sozialräumlichen Infrastrukturen. Allerdings ist der Weg dorthin noch weit, so dass die heutigen Barrieren überbrückenden bzw. kompensierenden Eingliederungshilfeleistungen weiterhin Bestand haben müssen.

Umso strittiger dürfte es dagegen vor allem bei den ministeriellen Vorschlägen werden, je stärker sie die Grundsatzebene verlassen und je konkreter die praktische Umsetzungsebene im Alltag behinderter Menschen in den Blick genommen wird. Hier scheint höchste Wachsamkeit und Sorgfalt geboten. Drei Beispiele dazu:

- > Wenn seitens der Leistungsträger von Fallmanagement und Einzelfallsteuerung gesprochen wird, dann drohen Leistungsberechtigte zum Objekt staatlichen Handelns zu werden. Eine einseitige, vollständige Steuerung kann und darf es nicht geben. Es bedarf vielmehr einer klaren Trennung von Beratung und Bedarfsfeststellung einerseits und Leistungsbewilligung sowie Kosten- und Systemsteuerung andererseits.
- > Die ASMK schlägt die Einführung einer „Generalklausel“ vor, die Wirtschaftlichkeitserwägungen mit dem individuellen Rechtsanspruch verzahnen will. Dieser Vorstoß ist letztlich ein durchsichtiger Versuch, das Bedarfsdeckungsprinzip sowie das Wunsch- und Wahlrecht „auszuhebeln“.
- > Die Sozialhilfeträger möchten ausschließlich für sich die Wahlmöglichkeit einer Geldpauschalleistung für Leistungen der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§ 55 SGB IX) eröffnen. Damit werden grundlegende Widersprüche zu den programmatischen Grundsätzen des Vorschlagspapiers offenkundig, nach denen die Wahloption allein auf der Seite der Leistungsberechtigten, eben der Menschen mit Behinderung, liegt.

Wie so häufig in sozial- und behindertenpolitischen Debatten ist also auch in diesem Fall Aufmerksamkeit und kritischer Widerspruch angesagt, ohne dabei „Feindbilder“ zu verfestigen. Die Bezugnahme der Arbeits- und Sozialminister der Länder auf die Artikel 19 und 27 der UN-Konvention droht angesichts zahlreicher Aussagen in der vorliegenden Entwurfsfassung zu einem Positionspapier zur Zukunft der Eingliederungshilfe zu einem reinen Lippenbekenntnis bzw. sogar zum

Etikettenschwindel zu werden. Auch in der aktuellen Debatte um die Reform der Eingliederungshilfe ist wiederum festzustellen, dass Vorstöße zu gesetzgeberischen Innovationen – je nachdem, von wem sie vorgetragen werden – stets spezifischen Interessen dienen, die es in einem ersten Schritt transparent zu machen gilt.

Die „Teilhabe“ wird sich kontinuierlich im laufenden gesellschaftlichen Diskurs über die zukünftige Gestaltung selbstbestimmter Teilhabeleistungen mit Beiträgen verschiedenster Autorinnen und Autoren, die unterschiedliche Sichtweisen darlegen, zu Wort melden. Unser Appell: Unterstützen Sie uns, liebe Leserin, lieber Leser, gleichfalls – im Sinne der angesprochenen Transparenz – mit kritischer Sichtung, Begleitung und Kommentierung unserer Beiträge. Senden Sie uns zum Beispiel Zuschriften an die Redaktion. Unsere E-Mail-Anschrift lautet: teilhabe@lebenshilfe.de

Ohne schrille Nebentöne bemühen zu wollen, ist die globale Wirtschaftskrise ein Faktum. Es gibt derzeit keine Ruhezone, kein Niemandsland hinsichtlich der Auswirkungen der Globalisierung auf der Welt, auch nicht bei uns. Die Exklusionsrisiken aufgrund von Armutslagen sind gestiegen. Uns dürfte – nach der Agenda 2010 – erneut eine sehr fundamentale Debatte über die Zukunft des Sozialstaats bevorstehen. Dabei haben Menschen mit Behinderung zwar den Wind der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) im Rücken. Gleichwohl darf die Bürgerrechts- und Empowermentdebatte nicht zu Leistungskürzungen entgegen dokumentierter Bedarfslagen behinderter Menschen missbraucht werden. Im Gleichklang mit der Rechte-Perspektive, zu der sich die ASMK in ihrem Entwurfspapier bekennt, ist immer auch die Unterstützungsperspektive herauszustellen. Es geht jetzt und in Zukunft um die Bereitstellung individueller bedarfsdeckender Teilhabeleistungen. In diesen Zusammenhang passt ein Bild von *Michael Wunder*, der bei anderer Gelegenheit einmal ausführte: **Beide** genannten Perspektiven verhalten sich wie ein linker und ein rechter Schuh. Wenn man den linken Schuh verliert, kann man schlecht beide Füße in den rechten Schuh stecken.

Wilfried Wagner-Stolp, Marburg

JOHANNES
SCHÄDLERALBRECHT
ROHRMANN

Szenarien zur Modernisierung in der Behindertenhilfe

Mit der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Vereinte Nationen 2006) hat die Diskussion um die Modernisierung des Hilfesystems für Menschen mit Behinderungen wieder an Fahrt gewonnen. Die Konvention verdeutlicht die menschenrechtliche Dimension der häufig als Spezialfragen der Eingliederungshilfe behandelten Themen der Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung¹.

Die Akteure des Feldes arbeiten daran, die erneute Novellierung des Leistungsrechts für behinderte Menschen im Rahmen der Eingliederungshilfe oder gar im Rahmen eines eigenständigen Leistungsgesetzes, das die armenrechtliche Tradition der Sozialhilfe hinter sich lässt, auf die Tagesordnung einer nächsten Regierungsperiode zu bringen. Verschiedene Seiten haben sich in jüngerer und jüngster Zeit mit ihren Positionen zu Wort gemeldet. Zu nennen sind u. a. ein Empfehlungspapier des Deutschen Vereins zur Weiterentwicklung zentraler Strukturen in der Eingliederungshilfe (Deutscher Verein 2007), ein Positionspapier zur weiteren Entwicklung der Eingliederungshilfe des Deutschen Landkreistages (Deutscher Landkreistag 2007), der Beschluss der 85. Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK 2008) sowie das Papier der Bundesbehindertenbeauftragten und verschiedener Behindertenorganisationen, die gemeinsam zum ASMK-Beschluss Position beziehen (Gemeinsames Positionspapier 2008).

Bei allen gegebenen Unterschieden in der Schwerpunktsetzung ist den ge-

nannten Papieren gemeinsam, dass sie Veränderungsnotwendigkeiten nicht nur in finanziellen Engpässen begründet sehen, sondern dass sie auch traditionell vorherrschende Hilfestrukturen und -konzepte in Frage stellen. Im Papier des deutschen Vereins ist es die starre Gegenüberstellung stationärer und ambulanter Leistungsformen, die kritisiert wird. Der Landkreistag problematisiert die routinemäßige Platzierung von behinderten Leistungsberechtigten in stationäre Einrichtungen. Die Arbeits- und Sozialministerkonferenz moniert die fehlende Anbindung von Leistungen an den tatsächlich vorliegenden individuellen Teilhabebedarf von Menschen mit Behinderungen und fordert die Entwicklung eines individualisierten, durchlässigen und flexiblen Hilfesystems sowie Alternativen zur Beschäftigung in der Werkstatt für behinderte Menschen. Für den anstehenden Reformprozess wird von der Bundesbehindertenbeauftragten und verschiedenen Behindertenorganisationen die Schaffung eines breit zusammengesetzten ‚Teilhabeirates‘ gefordert: „Der Teilhabebeirats sollte sich nicht nur mit der Reform der Eingliederungshilfe, sondern mit allen Dimensionen der Teilhabe und Inklusion beschäftigen“ (Gemeinsames Positionspapier 2008: 2).

1. Zur Situation wohnbezogener Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland

Bis Ende der 1970er-Jahre waren die meisten erwachsenen Menschen mit geistigen Behinderungen und chronischen psychischen Erkrankungen außerhalb ihrer Herkunftsfamilie in öffentlichen psychiatrischen Kliniken oder in Anstalten freigemeinnütziger, zumeist kirchlicher Träger untergebracht. Sowohl in der Bundesrepublik Deutschland als auch in der Deutschen

¹ Die Begrifflichkeit ‚geistige Behinderung‘ wird in diesem Beitrag verwandt, um den Bezug zu den Leistungsansprüchen nach dem Sozialrecht, insbesondere nach § 53 SGB XII, zu verdeutlichen. Der Begriff stößt durch die mit ihnen verbundene Stigmatisierung zunehmend auf Kritik. Eine konsensfähige, auf die sozialrechtlichen Leistungsansprüche bezogene, Veränderung der Begrifflichkeit steht noch aus.

Demokratische Republik wurden nach 1945 die Strukturen der Anstaltsfürsorge aus der Zeit vor dem Nationalsozialismus wieder hergestellt.

Von der Lebenshilfe ging und geht bis heute der Impuls zur Unterbringung von Menschen mit geistiger Behinderung in teilstationären Wohnrichtungen aus. Favorisiert wurden ursprünglich Wohnheimformen, die zunächst Platzzahlen von durchschnittlich mehr als 50 Plätzen aufwiesen, mittlerweile liegen die Platzzahlen bei Neueröffnungen zwischen 24 und 36. Die Wohnheime weisen eine Gruppengliederung mit 8–12 Bewohner/innen auf. Das Konzept dieser Einrichtungen, das neben der stationären Unterbringung auch eine Trennung der Bereiche Arbeiten und Wohnen beinhaltet, wurde von den Sozialleistungsträgern und den anderen Anbietern akzeptiert und als Leitmodell für die Entwicklung von wohnbezogenen Hilfen übernommen. Die älteren Anstalten in kirchlicher Trägerschaft haben seit den 80er Jahren einen Prozess interner Differenzierung durchlaufen, der auf dem Anstaltsgelände eine Trennung der Lebensbereiche vorsieht und auch hier die Bewohner zu Wohngruppen von acht bis zwölf Bewohner(inne)n zusammenfasst. In jüngster Zeit bemühen sich viele dieser Großeinrichtungen um eine Dezentralisierung ihrer Angebote.

Nach den Erhebungen des Zentrums für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen (IH-NRW 2005: 107) in Nordrhein-Westfalen lebten im Jahre 2003 etwa 75 % der Bewohner/innen in Einzelzimmern. Im Bereich der Eingliederungshilfe gab es ausweislich der letzten verfügbaren nicht-amtlichen Heimstatistik im Jahr 2003 insgesamt 178.924 Plätze in insgesamt 5.118 Einrichtungen, schätzungsweise 110.000 sind davon mit geistig behinderten Menschen besetzt. Nach sehr hohen Steigerungsraten in den Jahren bis 2003 nehmen die Zuwächse von geistig behinderten Personen in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe in den letzten Jahren etwas ab (vgl. SCHÄDLER, ROHRMANN u. a. 2008: 151, 220 ff.). In einigen Regionen ist die Platzdichte leicht rückläufig, was insbesondere dem Ausbau ambulanter Hilfen und dem Einsatz Persönlicher Budgets geschuldet ist. Nach Annahmen der Bundesregierung haben etwa ein Viertel aller Einrichtungen mehr als 50 Plätze, etwa 20 % eine Größe zwischen 50 bis 150 Plätzen, 5 % der Einrichtungen verfügen über mehr als 150 Plätze. Darunter gibt es einige Einrichtungen mit mehr als 500 Plätzen. Nach Erkenntnissen der Bundesregierung kann davon ausge-

gangen werden, dass der größte Teil der behinderten Menschen in Einrichtungen mit mehr als 30 Plätzen lebt (BMFSJ 2006: 231). Wohnrichtungen mit 30 Plätzen und mehr gelten im europäischen Kontext als Großeinrichtungen, deren Auflösung aus Menschenrechtsgründen dringend angezeigt ist (FREYHOFF u. a. 2004).

Für den gesamten Bereich der wohnbezogenen Hilfen in der Bundesrepublik Deutschland ist die Unterscheidung von ambulanten und stationären Hilfen konstitutiv. Ambulante Hilfen werden in der Regel in der eigenen Wohnung oder in kleinen Wohngemeinschaften erbracht. Professionelle Mitarbeiter leisten zu festgelegten Zeiten täglich oder wöchentlich Unterstützung. Die gesetzlichen Bestimmungen verlangen zwar seit 1984, dass die Hilfen vorrangig ambulant erbracht werden. Trotz dieser Bestimmung wurden in der Folgezeit in erster Linie die stationären Hilfen ausgebaut. Im Jahre 1996 wurde der Vorrang ambulanter Hilfen eingeschränkt und 2005 im Rahmen des SGB XII bestätigt. Nach § 12 SGB XII gilt der Vorrang ambulanter Hilfen nur, wenn diese keine unverhältnismäßigen Mehrkosten verursachen und für den Leistungsberechtigten stationäre Hilfen nicht zumutbar sind. So wird der Ausbau ambulanter Hilfen seitens der Sozialleistungsträger sehr stark unter dem Gesichtspunkten von Sparbemühungen forciert. Nur ca. 15 % der geistig behinderten Menschen, die wohnbezogene Eingliederungshilfe erhalten, nehmen diese in Form ambulanter Betreuung in Anspruch, 85 % der geistig behinderten Menschen – meist mit etwas höherem Hilfebedarf – leben in stationären Einrichtungen. In allen Bundesländern sind allerdings im Bereich des ambulant betreuten Wohnens in den letzten Jahren erhebliche Zuwächse zu verzeichnen. Wichtig ist auch, darauf zu verweisen, dass etwa die Hälfte aller erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Herkunftsfamilie wohnt (STAMM 2008: 9).

Im Kontext europäischer Vergleichsstudien (MANSELL u. a. 2007) und vor dem Hintergrund insbesondere von Art. 19 der o. g. UN-Konvention, wird das erhebliche Modernisierungsdefizit im Bereich wohnbezogener Hilfen deutlich. Dies bestätigt sich auch in den programmatischen Aussagen der meisten deutschen Akteure der Behindertenhilfe und drückt sich aus in Suchbewegungen, mit denen von verschiedener Seite realisierbare Veränderungsmöglichkeiten geprüft werden.

2. Szenarien für die Entwicklung wohnbezogener Hilfen für Menschen mit Behinderungen

Im Folgenden werden drei Szenarien skizziert, die verschiedene behindertenpolitische Wege aufzeigen, wie sich der Bereich der wohnbezogenen Hilfen in der Zukunft entwickeln könnte². Die Szenarien ‚Ambulantisierung (A)‘, ‚Sektorale Reform‘ (B) und ‚Inklusives Gemeinwesen‘ (C) unterscheiden sich einerseits in der Reichweite ihrer Zielsetzungen. Deswegen sind in den jeweils weitergehenden Szenarien B und C jeweils Aufgaben enthalten, die bereits im Szenario A) eine wichtige Rolle spielen. Andererseits unterscheiden sie sich aber auch in zentralen Annahmen, die ihnen zugrunde liegen und die z. T. zu abweichenden Problemdefinitionen führen. Daraus ergeben sich verschiedene Ansätze für die weitere Gestaltung des Leistungssystems bzw. des Gesamtgeschehens auf Landesebene und in den kommunalen Gebietskörperschaften. Notwendigerweise richten sich daraus abgeleitete Handlungsempfehlungen auch an die Länder und den Bund als Moderatoren und Gesetzgeber in der Behindertenpolitik.

2.1 Szenario A ‚Ambulantisierung‘

Der Begriff „Ambulantisierung“ steht hier für ein Konzept der Auslagerung sozialer Leistungen der Eingliederungshilfe zum Wohnen für Menschen mit Behinderungen aus dem Bereich stationärer Unterbringung in den Bereich der ambulanter Betreuung. Das Szenario der ‚Ambulantisierung‘ weist große Parallelen zu den expliziten und impliziten Annahmen auf, die den Benchmarking-Berichten der überörtlichen Sozialhilfeträger zugrunde liegen. Die vom Hamburger Con_sens-Institut verfassten Berichte können als Referenzpapiere des Szenarios der Ambulantisierung gelten (zuletzt: Con_sens 2007).

Kennzeichnend für dieses Szenario ist die grundlegende Annahme, dass sich die Hilfebedarfe von Menschen mit Behinderungen je nach Art und Schwere der Behinderung den beiden Hilfeformen ‚ambulante Betreuung‘ und

² Die Szenarien stützen sich auf die entsprechenden Ausführungen im Abschlussbericht des ZPE der Universität Siegen zur Evaluation der ‚Hochkonzonung‘ der Zuständigkeit für ambulante Leistungen der Eingliederungshilfe zum Wohnen auf die Ebene der Landschaftsverbände in NRW. Im Vordergrund standen dabei Fragen der örtlichen oder überörtlichen Zuständigkeitsverortung. Hier steht diese Frage nicht im Vordergrund, wiewohl sie insgesamt durchaus von erheblicher struktureller Bedeutung ist (Schädler, Rohmann u. a. 2008: 324 ff.).

„stationäre Unterbringung“ zuordnen lassen. Ziele sind daher:

1. durch geeignete Instrumente der Hilfebedarfsermittlung Zuordnungsentscheidungen zu ermöglichen;
2. durch geeignete Maßnahmen das Verhältnis stationär zu ambulant über alle Behinderungsgruppen hinweg von derzeit etwa 85:15 in den kommenden Jahren weiter zugunsten ambulanter Hilfeformen zu verschieben;
3. durch Ausbaumaßnahmen unter Kostenaspekten möglichst rasch allen dafür geeigneten Personen einen Zugang zu ambulanten Unterstützungsformen zu eröffnen;
4. durch entsprechende Entscheidungen den stationären Bereich in erforderlichem Umfang weiterzuführen.

Empirische Ergebnisse aus dem IHNW-Projekt (SCHÄDLER, ROHRMANN u. a. 2008: 92 ff.) verweisen darauf, dass mit diesen Annahmen zur „Ambulantisierung“ ohne Schwierigkeiten an laufende Entwicklungen angeknüpft werden kann. Nun soll dargestellt werden, was dies für die relevanten Akteure bedeutet:

Bedeutung des Ambulantisierungsszenarios für die relevanten Akteure

Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen

Das Ambulantisierungsszenario eröffnet mehr behinderten Menschen mit vergleichsweise geringem Hilfebedarf die Möglichkeit, unterstützt durch Leistungen der Eingliederungshilfe, in einer Privatwohnung zu leben. Dies ist an die Voraussetzung gebunden, dass die erforderliche Unterstützung verlässlich und flexibel zur Verfügung steht. Zum vorrangig angesprochenen Personenkreis gehören die Menschen mit geistiger Behinderung, die bereits ein recht hohes Maß an lebenspraktischer Selbständigkeit aufweisen. Eine deutliche Grenze wird in der Praxis durch den Mehrkostenvorbehalt nach § 13 SGB XII gesetzt.

Die meisten Menschen mit geistiger Behinderung, die wohnbezogene Hilfen außerhalb ihrer Herkunftsfamilie benötigen, bleiben auf stationäre bzw. teilstationäre Angebote verwiesen, in denen sie dauerhaft in einer Gruppe mit anderen Menschen mit vergleichsweise hohen Einschränkungen zusammen leben.

Sozialleistungsträger

Das Ambulantisierungsszenario führt zu Konsequenzen für die Fallsteuerung:

bezogen auf „Bestandsfälle“ besteht die Aufgabe darin, durch geeignete Maßnahmen die behinderten Heimbewohner(innen) zu ermitteln, die im gegebenen Rahmen ambulanter Betreuung auch außerhalb einer stationären Einrichtung leben können. Mit Hilfe von Informationen über die Qualität verfügbarer alternativer Angebote, mit materiellen Anreizen, Angeboten der Übergangsbegleitung oder Hilfen bei der Wohnungssuche, ist zu versuchen, die in Frage kommenden behinderten Menschen zu motivieren, einen Wechsel der Wohnform zu unternehmen.

Für den Umgang mit Neufällen gilt es, durch Hilfeplanung die „Zugangsteuerung“ so zu gestalten, dass Personen mit geringem und im wesentlichen psychosozialen Hilfebedarf von vorneherein nicht qua Verfahrensroutine einer Einrichtung zugewiesen werden, sondern Zugang zu Maßnahmen des Ambulant Betreuten Wohnens finden.

Bezüglich der Zusammenarbeit mit Trägern von Einrichtungen und Diensten gewinnen das Instrumentarium der Zielvereinbarungen und Anreizsysteme („Ambulantisierungsprämien“) Bedeutung.

Trägerorganisationen und Verbände der Freien Wohlfahrtspflege

Das Szenario der „Ambulantisierung“ bietet Anbietern von Einrichtungen und Diensten ein hohes Maß an finanzieller und planerischer Sicherheit, da es auf die Kontinuität eines größeren Kernbereichs stationärer Leistungen setzt und gleichzeitig Ausbauoptionen im Ambulant Betreuten Wohnen eröffnet.

Dienste und Einrichtungen

Insbesondere die Verantwortlichen in stationären Einrichtungen sind vor ambivalente Situationen und Interessenwidersprüche gestellt. Der „Ambulantisierungs-Appell“ der Politik und Kostenträger bezieht sich vorrangig auf vergleichsweise selbständige Heimbewohner(innen). Der „Mix“ von „fitteren“ und „schwächeren“ Bewohner(inne)n ist nicht selten fester, aber unausgesprochener Bestandteil des Arbeitskonzepts und der Finanzierung stationärer Einrichtungen. Absehbar ist, dass sich durch die Ambulantisierung der „Fitten“ die Zusammensetzung des Klientels der stationären Einrichtungen dahingehend verändert, dass vorwiegend Menschen mit einem hohen Hilfe- und Pflegebedarf in stationären Einrichtungen betreut werden.

Rechtliche Rahmenbedingungen und Finanzierung von Leistungen der Eingliederungshilfe

Im Kontext des „Ambulantisierungsszenarios“ kann für die Finanzierung ambulanter und stationärer Leistungen auf die derzeit geltenden Finanzierungsformen zurückgegriffen werden. Eine Änderung rechtlicher Rahmenbedingungen wird mit dem Ambulantisierungsszenario nicht angestrebt.

2.2 Szenario B ‚Sektorale Reform‘

Das Szenario „sektorale Reform“ bezieht sich auf einen Reformansatz zur Eingliederungshilfe, der darauf abzielt, die Trennung der Leistungsformen ambulant, teilstationär und stationär zu Gunsten einer Durchlässigkeit und Flexibilität der Leistungsformen zu überwinden. Im Kern geht es darum, einen Prozess der Angleichung stationärer an ambulante Leistungen einzuleiten. Das Reform-szenario verbleibt jedoch im Rahmen der Strukturen der Eingliederungshilfe. Als Referenzpapier können beispielsweise die Empfehlungen des Deutschen Vereins (2007) gelten.

Die Umsetzung dieses Szenarios in eine behindertenpolitische Strategie ist mit erhöhtem Reformaufwand verbunden, da sowohl die Systematik des Leistungsrechts als auch konzeptionelle Arbeitsweisen erheblich zu verändern sind.

Kennzeichnend für dieses Szenario ist die grundlegende Annahme, dass die historisch begründete Gegenüberstellung von ambulanten und stationären Leistungsformen in der Eingliederungshilfe nicht mehr zeitgemäß und hinderlich für Reformanstrengungen ist. Ziele sind daher:

1. eine Neuausrichtung der Gesetzgebung, die die Unterscheidung zwischen stationären und ambulanten Leistungsformen überwindet;
2. eine Reform der Finanzierungssystematik, die Vergütung unterschiedlicher Hilfeformen angleicht;
3. konzeptionelle Änderungen bei den Angebotsformen, durch die ein Wechsel bzw. eine Anpassung unterschiedlicher Hilfeformen an veränderte Hilfebedarfe der Leistungsberechtigten verbessert wird;
4. eine Qualifizierung der individuellen Teilhabeplanung, um die Hilfen personenzentriert erbringen zu können;
5. die Entwicklung verbundgestützter Hilfeformen, die die Logik der stationären Versorgung überwinden

und sich an der Logik privaten Wohnens orientieren.

Bedeutung des Szenario ‚sektorale Reform‘ für die relevanten Akteure

Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen

Durch eine Reform der Eingliederungshilfe, die den beschriebenen Zielen folgt, kann mehr geistig behinderten Menschen – unabhängig von Art und Schwere der Behinderung – die Möglichkeit eröffnet werden, in einer eigenen Wohnung alleine, als Paar oder in einer Wohngemeinschaft selbstständig zu wohnen und auf diese Weise ein stärker selbstbestimmtes Leben führen zu können. Die Intensität der Unterstützung wird abhängig von einer spezifischen individuellen Bedarfssituation, die sich im Zeitverlauf verändern kann.

Für Eltern bzw. Angehörige sowie für die gesetzlichen Betreuer(innen), aber auch für Menschen mit Behinderung selbst, bedeutet eine Orientierung an dieser Form der Hilfen das Betreten von Neuland. Dies ist oft mit Sorgen um eine angemessene Versorgung verbunden. Hier gilt es, durch gezielte Informationen und Berichte über positive Erfahrungen Lernprozesse zu initiieren und Vertrauen zu schaffen. Gleichzeitig wird es darauf ankommen, das Verhältnis von Eltern und Angehörigen zu ihrem behinderten Familienmitglied in neuer Weise zu gestalten. Während bisher die Verbindungen zwischen Wohnheim und Eltern eher durch Distanz geprägt sind, sollte in den neuen Wohnkonzepten, die stärker ambulant gestützt sind, Eltern in das Hilfearrangement einbezogen werden können, wenn dies den Beteiligten sinnvoll und möglich erscheint. Es entsteht damit aber auch ein erhöhter Bedarf an Beratung und Unterstützung, da mehr als bisher auch Entscheidungen zu treffen sind, wie die alltägliche Lebensführung aussehen kann und soll.

Sozialleistungsträger

Im Szenario der sektoralen Modernisierung haben die Leistungsträger die Aufgabe, durch geeignete Maßnahmen dazu beizutragen, dass die in der Eingliederungshilfe bestehenden Trennungen zwischen ambulanten und stationären Leistungen zunehmend aufgehoben werden.

Es ist erforderlich, einen Prozess zu initiieren, der auf mittlere Sicht zu einer angeglichenen Finanzierungssystematik aller Leistungsformen führt. Die anzustrebende neue Systematik kann sich an Eckpunkten orientieren wie der einheitlichen Hilfebedarfs-

ermittlung in Kategorien von Zeit. Darüberhinaus ist es unverzichtbar, die erforderliche Infrastruktur der Leistungsangebote für behinderte Menschen durch eine einzelfallunabhängige Finanzierung zu sichern und weiter zu entwickeln.

Kennzeichnend für die Aufgaben der Fallsteuerung im Szenario der sektoralen Reform ist es, dass die Teilhabeplanung nicht mehr primär auf Platzierungsentscheidungen hin orientiert ist. Wenn es darum geht, den Hilfebedarf in Kategorien von Zeit zu ermitteln und inhaltlich auch im Hinblick auf den Qualifikationsbedarf der Helfer/innen zu beschreiben, dann werden die Planungsaufgaben konzeptionell anspruchsvoller und aufwändiger.

Bezüglich der Zusammenarbeit mit Trägern von Einrichtungen und Diensten geht es darum, möglichst präzise Vereinbarungen über die Umstrukturierung der Angebote zu treffen. Anzustreben ist, dass alle Wohnheime verbindliche, auf mittlere Frist (fünf bis sieben Jahre) angelegte Organisationsentwicklungspläne erarbeiten, durch die stationäre Einrichtungen aufgelöst werden. Dies schließt die Möglichkeit der Umstrukturierung ein, die sich an der Logik des privaten Wohnens in gesellschaftlich üblichen Wohneinheiten (bis zu etwa sechs Personen) orientiert.

Trägerorganisationen und Verbände der Freien Wohlfahrtspflege

Das Szenario der ‚sektoralen Reform‘ fordert die Anbieter von Einrichtungen und Diensten zu strukturellen und konzeptionellen Veränderungen auf. Dem stationären Bereich wird eine Entwicklungsoption geboten, mit der er sich den Arbeitsabläufen der bisherigen ambulanten Hilfen annähern kann.

Einrichtungen und Dienste

Die erfolgreiche Zielerreichung im Szenario der ‚sektoralen Reform‘ setzt voraus, dass die verantwortlichen Akteure in Einrichtungen und Diensten im Prozess der Angleichung stationärer an ambulante Leistungsformen kooperativ mitwirken. Insbesondere Akteure in stationären Einrichtungen sind vor Interessenwidersprüche gestellt. Anknüpfungspunkte für die im Szenario geforderte Umstrukturierung des stationären Bereiches finden sich jedoch in den meisten Leitbildern und Philosophien der Träger.

Das Szenario stellt viele Einrichtungsträger vor die „Immobilienfrage“, d. h., vor die Herausforderung, mit ihren vorhandenen Immobilien so

umzugehen, dass bei konzeptionellen Neuorientierungen möglichst kein finanzieller Schaden entsteht. Hier wären viele Träger stationärer Einrichtungen auf ein Entgegenkommen der Sozialleistungsträger bei Fragen des Umgangs mit Bürgschaften und Zweckbestimmungen angewiesen.

Rechtliche Rahmenbedingungen und Finanzierung von Leistungen der Eingliederungshilfe

Wie dargestellt, soll sich das Szenario der ‚sektoralen Reform‘ sowohl durch eine gesetzliche Neuausrichtung der Eingliederungshilfe entwickeln als auch durch konzeptionelle und strukturelle Angleichung bisher getrennter Leistungsformen. Verwiesen werden kann auf die entsprechende Zusammenstellung in den o. g. Empfehlungen des Deutschen Vereins (Deutscher Verein 2007: 23 ff.). Die Gesetzgebungskompetenz liegt hierfür zunächst beim Bund, über den Mechanismus von Ausführungsgesetzen aber – verstärkt durch die Ergebnisse der Föderalismusreform – auch bei den Bundesländern.

2.3 Szenario C ‚Inklusives Gemeinwesen‘

Das Szenario ‚Inklusives Gemeinwesen‘ geht nicht von den Strukturfragen der Leistungserbringung im Rahmen der Eingliederungshilfe aus, sondern blickt auf das Gesamtgeschehen, das durch staatliche und zivilgesellschaftliche Anstrengungen inklusiv, d. h. teilhabefördernd zu gestalten ist, so, dass institutionelle Ausgrenzungen möglichst vermieden werden. Das Szenario knüpft an die gesetzlichen Veränderungen auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene an, die in den vergangenen 20 Jahren zu einer deutlichen Stärkung der Bürgerrechte behinderter Menschen geführt haben. Von besonderer Bedeutung ist im vorliegenden Zusammenhang Artikel 19 der UN-Konvention:

„Unabhängiges Leben und Teilhabe an der Gemeinschaft

Die Vertragsstaaten erkennen das gleichberechtigte Recht aller Menschen mit Behinderungen an, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie die anderen Menschen in der Gemeinschaft zu leben und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um es Menschen mit Behinderungen zu erlauben, dieses Recht und ihre volle Teilhabe und Mitwirkung in der Gemeinschaft uneingeschränkt wahrzunehmen und zwar einschließlich durch Sicherstellung, dass

- a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben,

ihren Aufenthaltsort zu wählen, sowie zu entscheiden, wo und mit wem sie leben wollen und nicht verpflichtet sind, unter besonderen Lebensumständen zu leben;

- b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von häuslichen, institutionellen und anderen kommunalen Unterstützungsleistungen, einschließlich persönlicher Assistenz haben, die zur Unterstützung im täglichen Leben und zur Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Vorbeugung von Isolation und Trennung von der Gemeinschaft notwendig sind;
- c) Öffentliche kommunale Dienstleistungen und Einrichtungen Menschen mit Behinderungen auf gleichberechtigter Basis zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen“ (Vereinte Nationen 2006).

Damit eröffnet sich eine politische und fachliche Perspektive, die entlang des Lebenslaufs nach ausgrenzenden institutionellen Bedingungen fragen kann und diese im Sinne der Antidiskriminierungsgesetzgebung aufzuheben oder weitgehend zu reduzieren sucht. Über Formen der örtlichen und individuellen Teilhabeplanung sollen Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe in ein ergänzendes, teilweise nachrangiges Verhältnis zu Maßnahmen zur Herstellung von Barrierefreiheit im örtlichen Gemeinwesen gesetzt werden. Dieses Szenario reicht über die oben beschriebenen Ansätze zu einer sektoralen Reform hinaus, ohne freilich dort beschriebene Aufgaben überflüssig zu machen.

Kennzeichnend für dieses Szenario ist die grundlegende Annahme eines dynamischen Verständnisses von Behinderung. Eine Behinderung wird dann existent, wenn persönliche Beeinträchtigungen von Menschen zu Benachteiligungen gegenüber anderen Menschen führen, die nicht durch Veränderungen in der Umwelt kompensiert werden können. In dem Maße, in dem es gelingt, institutionelle Bedingungen im Gemeinwesen so zu gestalten, dass sie für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Beeinträchtigungen, unabhängig von Art und Schwere der funktionalen Schädigung, zugänglich sind, in dem Maße reduziert sich die Notwendigkeit des Angebots spezialisierter Hilfen. Ziele sind daher,

1. durch geeignete Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung die Sensibilität für Diskriminierungstatbestände und -risiken

im Zusammenhang mit Behinderung auf allen relevanten Ebenen zu erhöhen,

2. durch institutionalisierte Regeln den Zugang behinderter Menschen zum örtlichen Gemeinwesen bei allen gegebenen Möglichkeiten des kulturellen und sozialen Lebens sicher zu stellen,
3. durch individuelle Teilhabeplanung Übergänge so zu begleiten, dass die selbstbestimmte Gestaltung des Lebenslaufes in Bezug auf die gesellschaftlich üblichen Institutionen möglich ist,
4. durch örtliche Teilhabeplanung die Unterstützungsmöglichkeiten spezialisierter und allgemeiner Dienste und Einrichtungen so zu organisieren, dass sie zu einem gelingenden Alltag von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen beitragen,
5. durch örtliche Planungsprozesse die öffentliche Infrastruktur in den örtlichen Gemeinwesen systematisch im Sinne des ‚Disability Mainstreamings‘ ‚barrierefrei‘ zu entwickeln.

Bedeutung des Szenarios ‚Inklusives Gemeinwesen‘ für die relevanten Akteure

Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen

Die Situation von Menschen mit Behinderung im Szenario des ‚inklusive Gemeinwesens‘ ist zum einen geprägt durch eine starke Rechtsposition, die sie im Laufe ihres Lebens vor Diskriminierungen schützt, welche sich aus fehlenden oder unzureichenden Zugängen zur allgemein genutzten öffentlichen Infrastruktur ergeben. Andererseits soll ihnen ein individuelles Unterstützungsarrangement die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen. Unterstütztes Wohnen wird so nicht isoliert, sondern als Teil eines individuellen Hilfearrangements verstanden.

In diesem Zusammenhang haben erwachsenen behinderten Menschen – unabhängig von Art und Schwere der Behinderung – verschiedene Unterstützungsoptionen, die alle aber dem Charakter des ‚privaten Wohnens in einer eigenen Häuslichkeit‘ entsprechen. Je nach Situation werden sie bei ihrer Familie, in einer eigenen Wohnung alleine, als Paar oder in einer Wohngemeinschaft wohnen und dabei bedarfsgerecht, flexibel und verlässlich unterstützt werden. Art, Inhalt und Intensität der Hilfen sind in ihrer jeweiligen Form ein Ergebnis eines umfas-

senden Hilfeplanungsprozesses, in dessen Mittelpunkt der konkrete Unterstützungsbedarf und die verfügbaren Ressourcen der behinderten Personen stehen. Aufgabe dieser personenorientierten Hilfeplanung ist es auch, eine sozialräumliche Herangehensweise zu entwickeln und dabei Ressourcen, Barrieren und Gefährdungspotentiale in der Umgebung mit einzubeziehen. Eine solche Umorientierung ermöglicht mehr individuelle Selbstbestimmung, aber erfordert auch eine erhöhte ‚biographische Kompetenz‘ wenn es darum geht, Entscheidungen zu treffen. Hierfür benötigen behinderte Menschen und ihre Angehörigen Angebote der Beratung, Information sowie Angebote der Erwachsenenbildung. Dies ist umso mehr erforderlich, wenn Leistungsberechtigte sich dafür entscheiden, ihre Leistungsansprüche in Form von persönlichen Budgets nach §17 SGB IX zu realisieren.

Gerade bei geistig behinderten Menschen kann dies auch bedeuten, das Verhältnis von Eltern und Angehörigen zu ihrem behinderten Familienmitglied in einer Weise zu gestalten, die eher gesellschaftlich üblich ist. Während traditionell die Verbindungen zwischen Wohnheim und Eltern eher durch Distanz geprägt sind, sollten in den neuen Unterstützungskonzepten Eltern in das Hilfearrangement in dem Umfang einbezogen werden können, in dem dies den Familienmitgliedern sinnvoll und möglich erscheint. Eine solche aktivierende Einbeziehung im Sinne der ‚Normalisierung‘ muss auf freiwilliger Basis und beiderseitigem Einverständnis geschehen, ohne dass dadurch Rechtsansprüche auf Hilfe gemindert werden und darf auch nicht in eine erzwungene Inpflichtnahme münden. Aktiviert werden sollen im gleichen Sinne auch andere, in einer informellen Beziehung zu dem betreffenden behinderten Menschen stehende Personen, wie Nachbarn, Freunde oder bestimmte Schlüsselpersonen im Sozialraum. Für die individuelle Ausformung eines zur Teilhabe aktivierenden Arrangements aus formeller und informeller Unterstützung sollen behinderte Menschen und ihre Angehörigen auf ein niedrigschwellig erreichbares Beratungsangebot zurückgreifen können. So paradox dies klingt, aber solche neuen Formen der Einbeziehung des primären Netzwerkes können dazu beitragen, die Chance insbesondere geistig behinderter Menschen auf eine gelingende Ablösung aus dem Elternhaus bzw. einem vollversorgenden stationären Umfeld zu erhöhen.

Sozialleistungsträger

Die Zielsetzungen des ‚Inklusiven Gemeinwesens‘ betonen einen dezidierten Gestaltungsauftrag an Politik und Sozialleistungsträger, der nicht an Freie Träger der Behindertenhilfe delegiert werden kann. Der Gestaltungsauftrag verbindet die Entwicklung eines bedarfsgerechten Angebots an personenbezogenen sozialen Dienstleistungen im Rahmen der örtlichen Daseinsvorsorge mit allgemeiner Gemeinwesenentwicklung, die Teilhabemöglichkeiten systematisch erweitert. Prozesse der Teilhabeplanung setzen auf Analysen der Teilhaberealität in verschiedenen Lebensphasen und -bereichen behinderter Menschen und münden in Aktionspläne, an deren systematischer Realisierung von Politik, Verwaltung und zivilgesellschaftlichen Akteuren gearbeitet wird (ROHRMANN, SCHÄDLER 2004, BLANKENFELD 2007, ROHRMANN 2009). Der Umbauprozess im Bereich der stationären Angebote bedarf der Steuerung und Moderation durch eine öffentliche Stelle.

Die insbesondere im Szenario B (sektorale Reform) beschriebenen Modernisierungsaufgaben bei der Hilfebedarfsermittlung, bei der Erbringung sowie bei der Finanzierung von Leistungen auch in diesem Kontext sind auch hier zu leisten. Dieser Ansatz verbindet sich jedoch mit der Disability-Mainstreaming-Perspektive (vgl. GRÜBER 2007), mit der in Analogie zum Gender-Mainstreaming-Prozess die Berücksichtigung von spezifischen Interessen behinderter Menschen in allen gesellschaftlich relevanten Bereichen institutionalisiert werden soll. Gemeint ist, dass die speziellen Eingliederungsinteressen von bestimmten Gruppen behinderter Menschen bereits bei allgemeinen Maßnahmen der Daseinsvorsorge im Vorfeld berücksichtigt werden z. B. um aufwändige Nachbesserungen bei Baumaßnahmen zu vermeiden. Durch konsequente Umsetzung des Prinzips der Barrierefreiheit soll explizit die Notwendigkeit der Inanspruchnahme spezieller Hilfen wo immer möglich vermieden werden. Die grundlegende Veränderung der Strukturen wohnbezogener Hilfen erfährt so eine Einbettung in eine örtliche Teilhabepolitik, deren Ziel es ist, allen behinderten Menschen gleiche Partizipationsmöglichkeiten im Gemeinwesen zu schaffen. In dieser Perspektive erhalten insbesondere Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen und Beschwerdestellen gegen Diskriminierung eine besondere Bedeutung.

Trägerorganisationen und Verbände der Freien Wohlfahrtspflege

Das Szenario des ‚Inklusiven Gemeinwesens‘ fordert die Anbieter von Einrichtungen und Diensten zu strukturellen und konzeptionellen Veränderungen auf. Es wird eine systematische Überwindung des ‚stationären Modells‘ angestrebt, zugunsten der systematischen Entwicklung eines örtlich vernetzten Angebots an Offene Hilfen für Menschen mit Behinderungen. Offene Hilfen können als Oberbegriff verstanden werden für die Hilfen, die Menschen mit Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben in individuell gewählten und verantworteten Lebensformen ermöglichen. In internationalen Zusammenhängen wird diesbezüglich von De-Institutionalisierung gesprochen (MANSELL u. a. 2007). Entgegen einem verkürzten Verständnis dieses Begriffs muss jedoch betont werden, dass notwendigerweise auch Dienste des Unterstützten Wohnens Hilfen in institutionalisierter Form erbringen. Als professionelle Dienste benötigen sie stabile Organisationsstrukturen und eine gesicherte Finanzierung ihrer Leistungen (SCHÄDLER 2003: 170 ff.). Das Szenario erfordert von Leistungserbringern die Entwicklung von Loyalitäten zum örtlichen Gemeinwesen hin und die Bereitschaft, ihre Angebote in enger Kooperation mit den Akteuren vor Ort zu entwickeln.

Einrichtungen und Dienste

Die erfolgreiche Zielerreichung im Szenario ‚Inklusives Gemeinwesen‘ setzt nicht nur voraus, dass die verantwortlichen Akteure in Einrichtungen und Diensten sowohl in den beschriebenen Prozessen der örtlichen Angebotsentwicklung mitwirken. Erforderlich ist vielmehr auch die Bereitschaft, sich proaktiv an Initiativen der Gemeinwesenentwicklung zu beteiligen und eng mit Akteuren außerhalb des Feldes der Behindertenhilfe zu kooperieren. Die konzeptionelle Herausforderung besteht darin, den Ansatz der Offenen Hilfen systematisch umzusetzen (vgl. ROHRMANN 2007). Von erheblicher Bedeutung sind neben politischen Vorgaben Fort- und Weiterbildungsangebote, mit denen sich Mitarbeiter/innen für die neuen Arbeitsformen der Unterstützung qualifizieren können.

Weitere Akteure im Gemeinwesen

Das Szenario des ‚Inklusiven Gemeinwesens‘ sieht die Akteure in Einrichtungen und Diensten der allgemeinen Infrastruktur als diejenigen an, die mit bzw. in ihren Organisationen bzw. sozialen Zusammenhängen zunächst dafür verantwortlich sind, gleiche Teilhabemöglichkeiten für behinderte Menschen

herzustellen. Barrierefreiheit herzustellen ist Aufgabe der Kindergärten, Schulen, der Ämter, von Arbeitgebern und anderen. Dem dabei auftretenden Beratungs- und Unterstützungsbedarf durch Spezialisten muss allerdings Rechnung getragen werden.

Rechtliche Rahmenbedingungen und Finanzierung von Leistungen der Eingliederungshilfe

Das Szenario des ‚Inklusiven Gemeinwesens‘ steht für die politische und gesellschaftliche Aufgabe, entlang der Institutionen des normalen Lebenslaufs nach ausgrenzenden Bedingungen für Menschen mit Behinderung zu fragen und diese im Sinne des gesetzlichen Gleichstellungsauftrags aufzuheben oder weitgehend zu reduzieren. Einen wichtigen Ansatzpunkt für eine inklusionsorientierte Ausrichtung der örtlichen Daseinsvorsorge bieten die Gemeindeordnungen der Bundesländer, in denen die Zugangsrechte für alle geregelt sind. Darüberhinaus sind alle relevanten Gesetzbücher dahingehend zu prüfen, in welcher Weise ihre Regelungen im Hinblick auf die Herstellung und Durchsetzung von Teilhaberechten hinderlich sind und daher angepasst werden müssen. Insbesondere gilt dies für die relevanten Sozialgesetze im engeren Sinne, wie etwa SGB V, SGB XI, SGB XII oder die Heimgesetzgebung.

Neben der Finanzierung von Dienstleistungen für einzelne Leistungsberechtigte sind im Szenario des ‚Inklusiven Gemeinwesens‘ auch Mittel für Strukturentwicklungsmaßnahmen, Abbau von Barrieren in Sozialräumen, für Information, Fort- und Weiterbildung von Betroffenen bereitzustellen.

3. Abschließende Bemerkungen

Mit Hilfe des Szenarienansatzes wurden für die künftige Entwicklung wohn- und alltagsbezogener Hilfen für geistig behinderte Menschen drei realistische Perspektiven dargestellt. Wägt man die Szenarien gegeneinander ab, dann wird deutlich, dass insbesondere das dritte Szenario des ‚Inklusiven Gemeinwesens‘ das größte Innovationspotential in sich hat und die Qualität eines Paradigmenwechsels trägt. Damit lassen sich strategische Umbaukonzepte formulieren, die auf nachhaltigen und weitreichenden Umbau des Unterstützungssystems für Menschen mit geistiger Behinderung setzen, der in Anbetracht des dargestellten Modernisierungsdefizits in diesem Bereich der Behindertenhilfe dringlich erscheint.

Teil einer Umbaustrategie sollte es sein, einen Monitoring-Mechanismus zu implementieren, der im Sinne der europäischen ‚Offenen Methode der Koordinierung‘ (SCHULTE 2005) die handelnden Akteure in einen Berichtsprozess zu festgelegten Indikatoren und Zielwerten bringt. Dieser Berichtsprozess soll einerseits quantitativ ausgerichtet sein, andererseits sind qualitative Berichtskriterien zu entwickeln, die für die Zielerreichung des ‚Inklusiven Gemeinwesens‘ aussagekräftig sind. Komplementär dazu wäre jeweils auf örtlicher Ebene und auf Landesebene zu prüfen, in welchen bestehenden bzw. zu schaffenden Gremien die jährlichen Berichte angemessen diskutiert werden können. Auf diese Weise können die Anstrengungen des Disability Mainstreaming, der Teilhabeförderung und der lebenslauforientierten Hilfeplanung in konkrete Ziele umgesetzt und mit einer Dynamik versehen werden, die überprüfbar und zugleich strategiefähig sind.

i Die Autoren:

Dr. Johannes Schädler

Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (ZPE), Universität Siegen, Adolf-Reichwein-Str. 2, 57068 Siegen
Tel.: 0271 / 740 - 2212
Fax: 0271 / 740 - 2228

@ schaedler@zpe.uni-siegen.de

Prof. Dr. Albrecht Rohrmann

Sozialpädagogik mit den Schwerpunkten soziale Rehabilitation und Inklusion, Universität Siegen, Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (ZPE), Adolf-Reichwein-Str. 2, 57068 Siegen
Tel.: 0271 / 740 - 4484

@ rohrmann@zpe.uni-siegen.de

KURZFASSUNG

Mit unterschiedlichen Akzentuierungen sehen alle Akteure im Feld der Behindertenhilfe einen erheblichen Veränderungsbedarf, der sich nicht nur aus finanziellen Engpässen begründet, sondern auch auf die Kritik an traditionellen Strukturen des Hilfesystems reagiert. In dem Beitrag werden drei Szenarien vorgestellt, an denen sich die Weiterentwicklung orientiert. Im Szenario der Ambulantisierung werden die ambulanten Hilfen weiterhin parallel zu stationären Hilfen ausgebaut. Im Szenario der sektoralen Reform kommt es zu einer Überwindung dieser Unterscheidung in die Richtung, dass stationäre Hilfen an ambulante Formen angeglichen werden. Im Szenario des ‚Inklusiven Gemein-

wesens‘ geht es darum, im örtlichen Kontext die materiellen, sozialen und leistungsbezogenen Bedingungen für die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen herzustellen.

ABSTRACT

Scenarios to Modernise Care for Persons with Disabilities. All people concerned see, with varying accentuations, a considerable demand for change in the care for persons with disabilities. This is not only due to financial straits but also a reaction to the traditional structures being criticised. The article introduces three scenarios which are very important for a further development. In the first scenario the outpatient care is being expanded parallel to the inpatient services. The scenario of sectoral reform has overcome the above mentioned distinction in so far as the inpatient care is adjusted to the various forms of outpatient care. The scenario of an "inclusive community" aims at providing the material, social and performance-related requirements for the participation of people with disabilities in a local context.

LITERATUR

Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) (2008): Beschluss der 85. Arbeits-

und Sozialministerkonferenz am 13. /14. November 2008 in Hamburg zu Punkt 5.1 „Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen“. Online verfügbar unter <http://www.hamburg.de/content-blob/839592/data/asmk-top-5-1.pdf>, zuletzt aktualisiert am 26.11.2008, zuletzt geprüft am 06.01.2009.

BLANKENFELD, Christine (2008): Kommunale Planung in der Behindertenhilfe. Zehn Thesen zur Entwicklung in Baden-Württemberg. Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (Hg.): Sozialraumorientierung in der Behindertenhilfe. Dokumentation der DHG-Tagung 3.–5. Dezember 2007. Bonn. Halle.

Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hg.) (2006): Erster Bericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner. Online verfügbar unter http://www.bagso.de/fileadmin/Aktuell/Aus_den_Ministerien/erster_heimbericht_bmfsfj.pdf, zuletzt aktualisiert am 24.08.2006, zuletzt geprüft am 06.01.2009.

Con_sens (2007): Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2005 und 2006. Erstellt für die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Sozialhilfeträger. Hamburg.

Deutscher Landkreistag (2007): Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen. Online verfügbar unter http://www.kreise.de/landkreistag/dlt-aktuell/veroeffentlichungen/eingliederungshilfe_fuer_behinderte_online_version.pdf, zuletzt aktualisiert am 13.06.2007, zuletzt geprüft am 06.01.2009.

Deutscher Verein (für öffentlich und private Fürsorge e.V.) (2007): Verwirklichung selbstbestimmter Teilhabe behinderter Menschen. Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Weiterentwicklung zentraler Strukturen in der Eingliederungshilfe. Online verfügbar unter <http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen2007/pdf/Verwirklichung-selbstbestimmter-Teilhabe-behinderter-Menschen.pdf>, zuletzt aktualisiert am 19.06.2007, zuletzt geprüft am 01.07.2008.

Forschungsgruppe IH-NRW (2005): Selbständiges Wohnen behinderter Menschen – Individuelle Hilfen aus einer Hand. Zwischenbericht zur wissenschaftlichen Begleitforschung. Siegen. Online verfügbar unter http://www2.uni-siegen.de/~zpe/ih-nrw/Dokumente/Zwischenbericht_IH_NRW_27_10_2005.pdf, zuletzt geprüft am 06.06.2009.

FREYHOFF, Geert; PARKER, Camilla; MAGALI, Coué; MANSELL, Jim; BEADLE-BROWN, Julie; CLEGG, Sue (2004): Included in Society. Ergebnisse und Empfehlungen der europäischen Studie über gemeindenahe Wohnangebote für Menschen mit Behinderungen. Online verfügbar unter <http://www.inclusion-europe.org/documents/1502.pdf>, zuletzt aktualisiert am 18.11.2004, zuletzt geprüft am 09.01.2009.

Gemeinsame Position der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, des Sozialverbandes VdK Deutschland e. V., der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderter Menschen e. V. und der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e. V. zum Beschluss der 85. Arbeits- und Sozialministerkonferenz zur „Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen“ (2008).

Online verfügbar unter http://www.behindertenbeauftragte.de/cdn_100/nn_1390154/SharedDocs/Downloads/DE/Gemeinsame__Position__Eingliederungshilfe,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Gemeinsame__Position__Eingliederungshilfe.pdf, zuletzt aktualisiert am 18.12.2008, zuletzt geprüft am 06.01.2009.

GRÜBER, Kathrin (2007): Disability Mainstreaming. (IMEW konkret, 10).

Online verfügbar unter <http://www.imew.de/index.php?id=237>, zuletzt geprüft am 06.01.2009.

MANSELL, Jim; KNAPP, Martin; BEADLE-BROWN, Julie; BEECHAM, Jeni (2007): Übergang von Großeinrichtungen zum selbstbestimmten Wohnen in der Gemeinde – Ergebnisse und Kosten: Bericht einer europäischen Studie. Teil 1: Zusammenfassende Darstellung. Online verfügbar unter http://ec.europa.eu/employment_social/index/vol1_summary_final_de.pdf, zuletzt aktualisiert am 14.02.2008, zuletzt geprüft am 30.09.2008.

ROHRMANN, Albrecht (2007): Offene Hilfen und Individualisierung. Perspektiven sozialstaatlicher Unterstützung für Menschen mit Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Ders. (2009): Teilhabe planen. Ziele und Konzepte kommunaler Teilhabeplanung. *Teilhabe 1/2009*, S. 18 ff.

ROHRMANN, Albrecht; SCHÄDLER, Johannes (2004): Individuelle Hilfen und örtliche Strukturen. Geistige Behinderung, 3/2004, S. 219–232.

SCHÄDLER, Johannes (2003): Stagnation oder Entwicklung in der Behindertenhilfe. Chancen eines Paradigmenwechsels unter Bedingungen institutioneller Beharrlichkeit. Hamburg: Kovac.

SCHÄDLER, Johannes; ROHRMANN, Albrecht; GREBE, Katharina; STAMM, Christof; WEINBACH, Hanna; WISSEL, Timo (2008): Selbständiges Wohnen behinderter Menschen. Individuelle Hilfen aus einer Hand. Abschlussbericht. Online verfügbar unter <http://www2.uni-siegen.de/~zpe/ih-nrw/Dokumente/IH%20NRW%20Abschlussbericht%202008.pdf>,

zuletzt geprüft am 06.01.2009.

SCHULTE, Bernd (2005): Die „offene Methode der Koordinierung“ (OMK) als politische Strategie in der Europäischen Sozialpolitik. In: Sozialer Fortschritt, Jg. 54, H. 5/6, S. 105–113.

STAMM, Christof (2008): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. Zur Situation von Familien, in denen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung leben – eine empirische Studie im Kreis Minden-Lübbecke.

Vereinte Nationen (2006): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte Übersetzung der Convention on the Rights of Persons with Disabilities von 2006. Online verfügbar unter http://www.bmas.de/coremedia/generator/2888/property=pdf/uebereinkommen__ueber__die__rechte__behinderter__menschen.pdf, zuletzt geprüft am 01.07.2008.

WELLMANN, Holger (2004): Gemeinsame Servicestellen in der Rehabilitation. Lohmar, Köln: Eul.



ERNST WÜLLENWEBER

Handlungskonzepte und Methoden in Heilpädagogik und Behindertenhilfe und ihre Bedeutung für die Professionalität

Die Heilpädagogik¹ verfügt über ein differenziertes, jedoch schwer überschaubares Spektrum an Handlungskonzepten und Methoden für die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Viele der Konzepte und Methoden sind allerdings in der Praxis der Behindertenhilfe kaum oder gar nicht bekannt. Um diesem Problem zu begegnen, haben wir das Buch „Zwischen Tradition und Innovation. Methoden und Konzepte in Heilpädagogik und Behindertenhilfe“ (THEUNISSEN & WÜLLEN-

WEBER 2009) verfasst, in welchem wir mehr als siebzig Methoden und Konzepte nach verschiedenen Schwerpunkten vorstellen.

Begriffsklärungen, Grundaspekte der Umsetzung, Überblick über das Spektrum der Methoden und Konzept

Einige kurze Begriffsklärungen

Unter einem *Konzept* bzw. einem *Ansatz* verstehen wir einen Plan, ein Programm, einen gedanklichen Entwurf, mit dem sich Menschen einem definierten Problem oder einer be-

stimmten Aufgabe zuwenden. Ein Konzept beschreibt einen Rahmen und eine Vorstellung davon, mit welchen teilweise unterschiedlichen Mitteln und auf welchen Ebenen ein bestimmtes Ziel erreicht werden soll. Ein Konzept bzw. ein Ansatz ist nicht mit einer Konzeption zu verwechseln, die zusammenfassend die Arbeit in einer Einrichtung beschreibt und strukturiert.

Bei einer *Methode* handelt es sich um ein relativ engmaschiges Regelsystem, mit dem definierte Ziele erreicht werden sollen. Eine Methode greift regelmäßig und planmäßig auf bestimmte Techniken zurück und verbindet einzelne oder mehrere Techniken zu einer Methode.

Von *Methodik* sprechen wir, wenn mehrere Methoden oder Arbeitsformen hinsichtlich eines definierten Ziels aufeinander bezogen werden, z. B. bei der Unterrichtsdidaktik.

Zwei weitere zu klärende Begriffe sind Intervention und Management. Der Terminus *Intervention* hat in der pädagogischen und therapeutischen Versorgung breite Verwendung gefunden. Intervention ist ein unspezifischer und zugleich problematischer Begriff: unspezifisch, weil Intervention in psychosozialen Zusammenhängen oft als Sammelbegriff (MÜLLENSIEFEN 1997, 506) oder noch allgemeiner generell für Handeln oder Hilfe (GÄNGLER 2001,

¹ synonym für Sonder-, Behinderten-, Förder- und Rehabilitationspädagogik

131) verwendet wird; problematisch, weil sich Intervention vom Wortstamm her betrachtet auf Eingreifen und Einmischen bezieht. ULLICH (1999, 515) definiert Intervention wie folgt: „Intervention: Dies ist der gezielte und direkte Eingriff in Lernprozesse, also z. B. der Versuch der Verhaltensänderung bei Verhaltensauffälligkeiten, Leistungsveragen u. a.“. Um die Problematik im Begriffsverständnis klarer herauszuarbeiten, erscheint es sinnvoll, zwischen einem weiten und einem engen Interventionsbegriff zu unterscheiden. Bei einem weiten Verständnis steht Intervention für Methode und (professionelles) Handeln, das sich sowohl auf die Arbeit mit Klienten als auch auf umfeldbezogene Maßnahmen beziehen kann. Bei einer eingegrenzten Verständnisweise werden nur solche Maßnahmen als Intervention bezeichnet, die ein fokussiertes und systematisches Eingreifen enthalten, ein „Dazwischentreten“, wie MYSCHKER (1999, 152) es formuliert hat.

Neben Intervention hat in den letzten Jahren der Begriff *Management* auch in pädagogischen Zusammenhängen Verbreitung gefunden. Dabei wird er abgesetzt vom Begriff *Manager* als Führung eines Unternehmens oder einer betrieblichen Aufgabe verstanden; sondern hingeführt zu der Perspektive, etwas klientengerecht an- oder einzupassen, zu organisieren, zu erreichen. In diesem Sinne wird von Intervention und Management oft synonym gesprochen. Darüber hinaus fokussiert Management auch auf die Ebene der Steuerung und Orientierung und wird, wie beim Case Management, darauf bezogen, dass ein Problem eines Klienten die Kooperation und Koordination von Leistungen sowie die Orientierung der Klienten im Hilfesystem erfordert.

Zum Schluss noch ein paar Anmerkungen zum *Therapiebegriff*. Ursprünglich war der Terminus auf die Krankenbehandlung eingegrenzt. Inzwischen geht das Begriffsverständnis teilweise weit über den Zusammenhang von Krankheit und Behandlung hinaus. An verschiedensten Stellen werden Verfahren oder Methoden, die allgemein auf Veränderung, Hilfe oder Förderung zielen, als therapeutisch bezeichnet. Aufgrund dieser inflationären Verwendung ist der Kerngehalt von Therapie als Instrument zur Heilung von körperlichen und psychischen Leiden und Erkrankungen in den Hintergrund gerückt. Hierzu haben die einzelnen Therapierichtungen beigetragen, denn das Verständnis von Psycho-

therapie divergiert erheblich zwischen den einzelnen Schulen (VOLLMOELLER 2001, 163). So zeigen etwa das tiefenpsychologische und das systemische Psychotherapieverständnis nur wenig Gemeinsamkeiten. Ebenso sind die Abgrenzungen zu Beratung vielfältig und bleiben strittig. Der Therapiebegriff hat in den letzten Jahrzehnten nicht nur im medizinischen und psychotherapeutischen Rahmen, sondern auch in der Heilpädagogik und Sozialarbeit eine breite Verwendung gefunden. Ein nicht zu unterschätzendes Problem ergibt sich aus der Gepflogenheit, (Handlungs-)Konzepte oder Methoden in der Heilpädagogik unreflektiert als Therapie auszulegen. Wir haben es heute mit einer fortgeschrittenen Verwischung der Grenzen zwischen heilpädagogischen und therapeutischen Methoden zu tun, in vielen heilpädagogischen Einrichtungen hat sich der Therapiebegriff für heilpädagogisch Tätige eingebürgert (THEUNISSEN 1993, 137). Altbekannte pädagogische Aktivitäten oder Angebote wie Malen, Schwimmen, Essen, Tanzen und Bewegen, Spielen, in Ferien fahren, im Wald spazieren gehen, werden oft unter Obhut von Heilpädagogen als Mal- oder Kunsttherapie, Schwimmtherapie, Esstherapie, Tanztherapie, Spieltherapie, Reisetherapie, Waldtherapie usw. deklariert. Es sollte mit dem Begriff der Therapie behutsam umgegangen werden. Eine Möglichkeit besteht darin, ihn nur „im engeren Sinne“ zu verwenden. „Wenn Therapie primär auf Linderung von subjektivem Leiden ausgerichtet ist, dann ist sie noch nicht als Erziehung zu betrachten, sondern sie schafft Voraussetzungen für die Erziehung. Wenn Therapie primär auf den Aufbau von neuen seelisch-geistigen Strukturen eines Menschen hinarbeitet, dann ist diese Therapie vorwiegend Erziehung und gehört auch unter die Kontrolle des Heilpädagogen, der ja Erziehungsspezialist ist“ (HAEBERLIN 1996, 19).

Grundaspekte der Umsetzung

Es entspricht nicht dem Fachdiskurs, wenn heilpädagogische oder therapeutische Dienste ihr Programm abgelöst von der Lebenswelt eines geistig behinderten Menschen durchführen und dabei die Lebensumstände als unabhängig außer acht lassen. Entscheidend ist es, die Zusammenhänge zwischen den konkreten Lebensbedingungen und deren Chancen hinsichtlich grundlegender Bedürfnisse und Entwicklungsinteressen zu eruieren. Dies bedeutet, die Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung so zu verändern, dass sie den grundlegenden Bedürfnissen nach haltgebender, zwischenmenschlicher Kommunikation

und Beziehung, nach Identität und Autonomie entsprechen.

Daneben ist die Lebenswelt in einem weiteren Zusammenhang von immenser Bedeutung. Viele Konzepte und Methoden werden nicht unmittelbar in das tägliche Leben integriert, sondern in einem speziell gestalteten Rahmen eingesetzt. Damit stellt sich das Problem des Transfers von der Sondersituation in den Alltag: Gelingt es einem Klienten, (dauerhaft) erworbene Fähigkeiten zu übertragen und dort anzuwenden? Oft wird eine gegenteilige Erfahrung gemacht, v. a. dann, wenn der spezielle Rahmen unflexibel gehandhabt wird. Lebensweltorientierung würde an dieser Stelle erfordern, gezielt und hinreichend Verbindungen zwischen dem gewählten Rahmen und dem Alltag herzustellen, z. B. den Rahmen zu verlassen oder aktuelle Anforderungen des Alltags aufzugreifen.

Neben der Orientierung an der Lebenswelt der behinderten Menschen können heilpädagogische Methoden und Handlungskonzepte ihre Bedeutung erst im Rahmen eines Gesamtkonzepts entfalten. Die einzelne Methode oder das einzelne Konzept ist nicht Kerngehalt heilpädagogischer Tätigkeit, diese erfordert die Entwicklung und Etablierung eines Gesamtkonzepts, worauf ich später noch einmal zurück kommen werde.

Überblick über Methoden und Konzepte in der Behindertenhilfe

Die bereits erwähnte Schrift stellt mehr als siebzig verschiedene Konzepte und Methoden unterschiedlich ausführlich vor. Das Spektrum soll die folgende geraffte Auflistung verdeutlichen:

- > Förderung lebenspraktischer Fähigkeiten und individueller Handlungskompetenzen, u. a.: soziales Kompetenztraining; Verhaltensmodifikation; TEACCH; SIVUS; Problemlösetraining bei Menschen mit geistiger Behinderung.
- > Methoden zur Förderung der Motorik und Wahrnehmung, u. a.: Heilpädagogische Rhythmik; Psychomotorik und Motopädagogik; Sensorische Integration; Basale Stimulation; PLAG; Basale Aktivierung.
- > Methoden zur Unterstützten Kommunikation, u. a.: Basaler Dialog; Gestützte Kommunikation.
- > Tiergestützte Methoden und Konzepte, u. a.: Der Hund in der tiergestützten Arbeit; Heilpädagogisches Begleiten mit dem Pferd; Pädagogisch-therapeutische Arbeit mit Delfinen.

- > Handlungskonzepte zum Wohlbefinden und zur Körperarbeit, u. a.: Gentle Teaching; Basale Kommunikation.
- > Methoden und Konzepte in Bezug auf alte Menschen mit geistiger Behinderung, u. a.: Validation; Sterbe- und Trauerbegleitung.
- > Handlungskonzepte und Methoden zur Förderung der Kreativität, u. a.: Kreativitätsförderung durch Ästhetische Erziehung; Heilpädagogische Erziehungshilfe und Entwicklungsförderung (HpE).
- > Methoden zur Bewältigung emotionaler und sozialer Auffälligkeiten, u. a.: Positive Verhaltensunterstützung; Krisenintervention; Physische Intervention; Erlebnispädagogik; Kunsttherapie als heilpädagogisches Angebot.
- > Konzepte im Bereich Beratung und Begleitung, u. a.: Mediation; Psycho-soziale Beratung und Gesprächsführung; Gruppenberatung; Kompetenz- und Stärkendialog; Krisenberatung; Kooperationsdiskurs; Selbsterfahrungsgruppen.
- > Konzepte im Bereich Empowerment und Inklusion, u. a.: Biografisches Arbeiten; Empowerment-Evaluation; Basale Selbstbestimmung.
- > Konzepte im Bereich Unterstützungsmanagement, u. a.: Case Management; Soziale Netzwerkarbeit; Konsulententeams; Individuelle Hilfeplanung.

Bedeutung für die Professionalität heilpädagogischen Handelns

In allen pädagogischen Fachdisziplinen findet ein ausgiebiger Fachdiskurs zu Fragen der eigenen Profession, deren Professionalisierung und zur Professionalität statt (vgl. COMBE & HELSPER 1996). Dieser Diskurs hat seit Anfang der 1990er-Jahre auch die Heilpädagogik erreicht. Hier wurde die Diskussion zunächst eher mit Skepsis und teilweise in einer zu engen oder überholten Sichtweise (z. B. bei BÜRLI 1993 oder GRIMM 1995) der zentralen Paradigmen geführt, methodisches Handeln wurde als technologisch diskreditiert oder auf Spezialisierung eingegrenzt.

Bis weit in die 1990er-Jahre wurde die Professionalisierungsdiskussion in der Heilpädagogik eher in allgemeiner Form und unter einer persönlichkeitsorientierten Perspektive geführt. Die Kompetenzen des einzelnen Heilpädagogen wurden als individuelle Persönlichkeitsmerkmale betont und heilpädagogische Probleme als Tugendprobleme des einzelnen Professionellen gesehen. Auch wenn dies in der traditionell stark theologisch geprägten und

wertgeleiteten Heilpädagogik begründet erscheint, ist dennoch die Ablösung von dieser persönlichkeitsorientierten Tradition als zu langsam kritisierenswert.

Inzwischen hat die Professionalisierungsdiskussion in der Heilpädagogik jedoch Anschluss gefunden an den allgemeinen erziehungswissenschaftlichen Diskurs, so u. a. durch die Beiträge von REISER (1998), LINDMEIER (2000), ROCK (2001), THEUNISSEN (2003), KATZENBACH (2004) und WÜLLENWEBER (2006a, 2006b). Die Diskussion gründet auf dem sozialwissenschaftlichen Verständnis der folgenden zentralen Leitbegriffe.

Weitergehende kurze Begriffsklärungen

Eine *Profession* ist nicht gleichzusetzen mit Arbeit oder Beruf. Während Arbeit v. a. der Existenzsicherung dient, hat der Beruf Bedeutung für die Identitätsbildung und dient gleichzeitig als Statussymbol. Ein Beruf wird durch Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten ausgeübt, die durch eine spezifische Ausbildung erworben werden. Eine Profession geht über den Beruf hinaus. Professionen zeichnen sich durch spezifische Erklärungs- und Handlungsmuster aus und sie sind gegenüber anderen Professionen weitgehend autonom.

Im Gegensatz zur Profession als struktureller Kategorie definiert sich die *Professionalisierung* als prozessuale Kategorie; sie enthält Entwicklungen, Widersprüche, Eigenheiten und Konkurrenz. Professionalisierung ist der Weg von einem Beruf zu einer Profession, womit auch standes- und machtorientierte Argumente ins Spiel kommen. KORING (1992, 171) spricht daher von einer „gesellschaftliche(n) Durchsetzungsstrategie zur Statuserhöhung von ambitionierten Berufen“. Professionalisierung erfordert eine eigenständige Handlungslogik, repräsentiert durch Wissen, Erklärungen, Fertigkeiten und Handlungen, die in anderen Berufen und Professionen nicht bzw. nicht in dieser Weise und Kombination anzutreffen sind.

In den letzten Jahren ist ein zunehmendes Interesse an der Kategorie *Professionalität* zu erkennen, die handlungsbezogen bestimmt ist; Professionalität wird als hochwertige berufliche Arbeit gesehen. Professionelles Arbeiten setzt Professionalisierung nicht unbedingt voraus. Auch in Berufen, die nicht als Profession zu sehen sind, können die einzelnen Berufsmitglieder ihre Arbeit mit Professionalität ausüben.

In allgemeiner Perspektive lässt sich berufliches Handeln nicht per se als professionell oder unprofessionell, sondern nur durch den Bezug auf ein disziplinäres Fachverständnis oder die Logik einer Profession beurteilen. So kann dieselbe Handlung aus der Perspektive verschiedener Professionen divergierend gesehen werden.

Im Folgenden wird die Bedeutung der heilpädagogischen Methoden und Konzepte unter verschiedenen Gesichtspunkten hinsichtlich der Professionalität der Fachkräfte diskutiert. Diese Diskussion reflektiert auf der Trennung zwischen Professionalisierung und Professionalität nach dem differenztheoretischen Ansatz von NITTEL (2000; 2002); Fragen zur Professionalität können abgekoppelt zu Fragen der Profession und Professionalisierung erarbeitet und diskutiert werden.

Ursprung, Bekanntheit und Aneignung der Konzepte und Methoden

Grundlegend für Professionalität ist die Anwendung eines spezifischen Berufswissens und spezifischer Handlungsmodelle. Sind spezifisches Berufswissen und spezifische Handlungsmodelle nicht vorhanden, nicht bekannt oder werden von den Berufsangehörigen nicht angeeignet, ist keine Professionalität möglich. Erst die Kenntnis und die gekonnte Anwendung spezifischer Handlungs- und Wissensmodelle ermöglicht bei der jeweiligen Fachkraft die angestrebte Professionalität. Dabei ist die rein intuitive Aneignung nicht hinreichend, die Anwendung muss fachlich begründet und reflektiert sein.

Der Überblick über die oben aufgelisteten Methoden und Konzepte verdeutlicht ein breites Spektrum unterschiedlicher Handlungsmodelle und damit verbundenem spezifischen Berufswissen in der Heilpädagogik. In der Szene herrscht kein Stillstand, national und international sind rege Aktivitäten zur Erweiterung des Spektrums zu verzeichnen. Es ist daher erlaubt, hier von einer Stärke der Heilpädagogik zu sprechen. Und LINDMEIER (2000, 167) ist zuzustimmen: „Die Heilpädagogik hat ... eine Vielzahl spezieller Verfahrensweisen und Methoden hervorgebracht, die sie als Spezialdisziplin ausweisen und einen hohen Grad der Expertisierung darstellen“.

Wenn also hinreichende Konzepte und Methoden verfügbar sind, stellt sich die Frage nach deren Bekanntheit und Aneignung. Hier zeigt sich ein kritisches Bild und zwar auf mehreren Ebenen:

- > Ausbildungsebene: Die verschiedenen Ausbildungsgänge beziehen

Methoden und Konzepte anscheinend nicht hinreichend in ihr Curriculum ein.

- > Einrichtungsebene: Die Einrichtungen der Behindertenhilfe stellen keine hinreichenden Kapazitäten zum Erlernen von Handlungskonzepten bereit.
- > Fachkräftebene: Den einzelnen heilpädagogischen Fachkräften sind weder das Spektrum der Handlungskonzepte noch deren Möglichkeiten für das eigene Handeln ausreichend bekannt. Spezifische Aneignungen bleiben auf wenige Fachkräfte beschränkt.
- > Veröffentlichungsebene: Die Vertreter der einzelnen Handlungsansätze publizieren anscheinend zu wenig und bieten nur selten hinreichend Möglichkeiten zum Erlernen der Konzepte und Methoden, z. B. durch Fort- und Weiterbildung.
- > Ebene der Fachdisziplin: Die Fachdisziplin Heilpädagogik rezipiert, evaluiert, kommuniziert und diskutiert die Handlungsansätze zu wenig und bereitet sie eher selten für die Praxis auf.

Zu betonen ist an dieser Stelle, dass das Kennen und die Auseinandersetzung mit einem Konzept oder einer Methode in der Regel zu deren gekannter Anwendung nicht hinreichend ist. Für eine professionalisierte Ausübung ist eine intensive Beschäftigung hiermit angezeigt, z. B. in einer entsprechenden Weiterbildung.

Die Problematik heilpädagogischer Professionalität liegt also nicht in der Verfügbarkeit spezifischer Konzepte und Methoden, sondern in deren mangelnder Bekanntheit und Aneignung.

Diese Perspektive reflektiert auf die Geschichte der Heilpädagogik und auf das Theorie-Praxis-Verhältnis. Handlungskonzepte wurden i. d. R. zuerst in der Praxis entwickelt und später erfolgte die disziplinäre Theoriebildung. Erst in den letzten Jahrzehnten erfolgte umgekehrt die Implementierung disziplinärer Konzepte in die Praxis, wie z. B. beim Empowerment. Die Herkunft der Ansätze und deren unzureichende Bekanntheit und Aneignung verweist auf Probleme in der Arbeitsteilung zwischen der Disziplin Heilpädagogik und der Praxis der Behindertenhilfe. Die heilpädagogischen Berufe als Handlungssystem sind als Scharnier zwischen der Fachdisziplin Heilpädagogik als Wissenssystem und der Praxis der

Behindertenhilfe als Struktursystem zu betrachten. Der Fachdisziplin gelingt es anscheinend zu wenig, Konzepte und Methoden in der Praxis hinreichend bekanntzumachen, umgekehrt gelingt es der Praxis zu wenig, die verfügbaren Methoden und Konzepte aufzugreifen. Offensichtlich besitzt die Praxis der Behindertenhilfe ihre eigene Dignität, sie etabliert eigene Handlungs- und Reflexionsmuster unabhängig von der Fachdisziplin.

Bedeutung von individuellem Fallverstehen

Im Gegensatz zu medizinischer Diagnostik, die sich an Symptommustern, Ursachenbestimmung, Verlauf und Behandlung einer bestimmten Störung weitgehend deduktiv (vom Allgemeinen auf den Fall schließend) verortet, orientiert sich (heil-)pädagogisches Handeln vornehmlich induktiv (vom Fall ausgehend auf das Allgemeine schließend), am sogenannten individuellen Fallverstehen. Basis dieses Fallverstehens sind Empathie, Beobachtung, Reflexion, Kommunikation und Evaluation. Der Sinnzusammenhang von Problemlagen, z. B. problematisches Verhalten, wird aus der Lebensgeschichte², dem Lebenskontext und der Funktion in der aktuellen Situation erschlossen. Diese mehrperspektivische Sicht vermeidet eine rein personbezogene und kategoriale Perspektive, wie sie der Psychopathologie vorgehalten wird.

Doch erst wenn das Fallverstehen über die Erfahrung und Intuition als subjektivem Verstehen hinausgeht und disziplinäres und wissenschaftliches Wissen integriert, kann von Professionalität gesprochen werden. Professionalisiertes Fallverstehen integriert dabei vier Hauptebenen: die Betroffenen-, die Struktur-, die Fachkraft- und die disziplinäre Ebene.

Von der Kompetenz zur Professionalität

Professionalität markiert den Übergang von individueller Kompetenz, geprägt durch persönliche Fähigkeiten und Erfahrungen, zu disziplinär und wissenschaftlich begründetem Wissen und Handeln. Beide Zugänge, Kompetenz und Professionalität, sind situativ zu verorten, sie stellen keine überdauernde Leistung dar. So kann die gleiche Fachkraft in einer Situation kompetent und professionell handeln, in einer anderen gelingt ihr dies aus verschiedensten Gründen nicht. Die Aneignung

von spezifischen Konzepten und Methoden ermöglicht den Übergang von Kompetenz zu Professionalität, indem persönliche Fähigkeiten und Erfahrungen durch fachspezifisches Wissen und Können erweitert und begründet werden. Diese Unterscheidung erscheint in Hinblick auf die Fachkräfte in der Behindertenhilfe aufschlussreich. In der Praxis zeigen viele Fachkräfte eine hohe und teilweise bemerkenswerte Kompetenz aufgrund von Intuition und Erfahrung, diese individuelle Leistung können sie jedoch nur teilweise fachtheoretisch begründen und verorten, so dass der Übergang zur Professionalität aussteht.

Bedeutung von rollenstrukturiertem Handeln

Ein zentraler Faktor in der Bestimmung pädagogischer Professionalität ist die Bedeutung der eigenen Person. Diese, die eigene Person, fungiert letztlich als Instrument, um die Konzepte und Methoden ein- und umzusetzen. Die Bedeutung der eigenen Person, und damit implizit die Beziehung zwischen Klient und Pädagogen, ist vergleichbar nur in der Psychotherapie und in der psychosozialen Beratung anzutreffen. Alle anderen Berufe können sich wesentlich stärker auf rollentypisches Handeln beziehen und damit die Bedeutung der eigenen Person relativieren, z. B. in der medizinischen Behandlung oder bei vornehmlich informierender Beratung, erst recht in technischen Berufen.

Bei dieser komplexen Thematik hilft die Professionalisierungstheorie von OEVERMANN (1996) weiter, der zwischen spezifischen bzw. rollentypischen und diffusen bzw. auf die Person bezogenen Sozialbeziehungen unterscheidet. Pädagogisches Handeln ist hiernach durch Konfusion dieser Rollen mit dem Ziel der Integration beider Sozialbeziehungen gekennzeichnet. Solange heilpädagogische Fachkräfte rein auf der Grundlage von Intuition und Erfahrung handeln, bewegen sie sich im Bereich der diffusen Sozialbeziehung. Berufliches Handeln aufgrund von Intuition und Erfahrung steht, und das sei noch einmal betont, nicht im Gegensatz zu Professionalität. Alle Berufe und Professionen werden hierauf kaum verzichten können, pädagogisch-therapeutisches Handeln erst recht nicht. Doch erst wenn zusätzlich zur Intuition und Erfahrung fachliches und wissenschaftliches Wissen und Können eingebracht werden, kann von Professionalität gesprochen werden.

² Aufgrund der Bedeutung der Lebensgeschichte wird die pädagogische Biografieforchung immer wieder als Grundlage von Fallverstehen gesehen.

Umgekehrt, jedoch vergleichbar, ist die Lage bei der Gestaltung von spezifischen Sozialbeziehungen: Handeln Fachkräfte ausschließlich orientiert an Konzepten und Methoden und suchen ihre Person heraus zu halten, wird die zunächst diffuse Sozialbeziehung ausgeblendet.

Für Professionalität ist es keinesfalls angezeigt, die diffuse Sozialbeziehung zu umgehen oder gar zu diskriminieren. Professionalität zeigt sich vielmehr in einer Balance zwischen dem Handeln aus einer Rolle (aufgrund einer speziellen Methode) und dem Handeln als Person. Das Festhalten an einer einseitigen Form der Sozialbeziehung gilt als unprofessionell. Fachkräfte, die sich also rein auf ihre persönlichen Fähigkeiten und ihre Person stützen oder umgekehrt quasi technokratisch an einer festgelegten Rolle oder Methode festhalten, werden der Besonderheit pädagogischer Professionalität nicht gerecht. Auch GERSPACH (1998, 85 f.) betont, dass rein technisch angewandte Methoden nicht den pädagogischen Grundaspekt der Wechselwirkung bzw. nicht die Bedeutung von Beziehung berücksichtigen.

Anders ausgedrückt: Rollentypisches Handeln wird zwar beim Einsatz von spezifischen Konzepten und Methoden stärker als in alltäglichen pädagogischen Situationen gefordert und begründet. Doch dies relativiert nicht die Bedeutung der eigenen Person und der pädagogischen Beziehung. So ist das pädagogische Handeln beispielsweise bei der Basalen Stimulation oder bei der Verhaltensmodifikation stark rollentypisch strukturiert. Trotzdem müssen die Methoden bzw. Konzepte über die eigene Person transportiert werden. Nur auf der Grundlage einer hinreichenden persönlichen Akzeptanz und Beziehung können die Methoden längerfristig eingesetzt und wirksam werden. Dies ist selbst bei Pflegemaßnahmen der Fall (vgl. SCHLICHTING 2008). Heilpädagogische Professionalität definiert sich also nicht durch eine Unterbetonung von Person und Beziehung und ein Höchstmaß an Spezialisierung, wie dies in manchen Veröffentlichungen fälschlicherweise gesehen wird.

Fehlerkategorien

Auch wenn es in der Heilpädagogik keine etablierte Diskussion über pädagogisches Fehlhandeln gibt, ist unmittelbar nachvollziehbar, dass Fehlhandeln der Professionalität diametral entgegensteht. Die Gefahr von Fehlverhalten besteht v. a. dort, wo pädagogisches Handeln stark überformt wird durch diffuse Sozialbeziehungen und subjektive The-

orien. Dies ist in der Behindertenhilfe regelmäßig der Fall. JORDAN (2001, 50 f.) hat mit Blick auf die Sozialpädagogik drei Fehlerkategorien benannt, die auch für die Heilpädagogik aufschlussreich sind: Unbestimmtheit und Beliebigkeit, Regelverletzungen und Kunstfehler. Durch Orientierung an Konzepten und Methoden könnten diese Fehlerkategorien minimiert werden, das Handeln würde durch die jeweilige Systematik und Strukturierung der Unbestimmtheit und Beliebigkeit intuitiven pädagogischen Handelns entgegenstehen. Die Fachkräfte müssten sich in ihrer Reflexion und in ihrem Handeln nicht mehr nur sich selbst und der innerbetrieblichen Kommunikation gegenüber begründen, sondern sich der Orientierung und evtl. Kontrastierung mit fachlichen Orientierungen stellen. Was getan und wie gehandelt wird, wird weniger der Situation und der subjektiven Verfassung und Reflexion überlassen.

Bestimmung passender Methoden und Konzepte

Die Bestimmung der im Einzelfall hilfreichen Konzepte und Methoden ist eine anspruchsvolle pädagogische Aufgabe. Die Einschätzung des jeweiligen Einzelfalls erfordert die Reflexion und Kommunikation von Handlungsalternativen. Die Arbeit in der Behindertenhilfe reflektiert auf Umgang mit einer großen Vielfalt an Problemlagen und der Heterogenität der personalen Ausprägungen von Behinderung. Vorschnelle Festlegungen hinsichtlich bestimmter Konzepte und Methoden verweisen auf ein eingeschränktes Spektrum bekannter oder zur Verfügung stehender Konzepte und Methoden. So ist zu beobachten, dass mancherorts nur ganz bestimmte Konzepte und Methoden zum Einsatz kommen. Professionalität zeigt sich erst dann, wenn nur solche Methoden zum Einsatz kommen, die auf einem gründlichen Fallverstehen im oben skizzierten Sinne basieren und dabei ein breites Spektrum möglicher Konzepte und Methoden im Blick haben. Der Einsatz und die Favorisierung einer Generalmethode, die grundsätzlich als passend angesehen wird, stehen dem natürlich entgegen.

Überspezialisierung

Diese Einseitigkeit im Handeln kann in mangelnden Alternativen, aber auch in Spezialisierung gesehen werden. Beim Letzteren wird das Spektrum der heilpädagogischen Aufgaben bewusst ausgeblendet, weil man sich einer Methode oder einem bestimmten Kon-

zept³ verschrieben hat. Hier scheint es angebracht, von der Gefahr einer Überspezialisierung zu sprechen. Unterschiedliche Problemlagen werden reduziert auf bestimmte Sicht- und Handlungsweisen, die Bedeutung eines Gesamtkonzepts wird ausgeblendet.

Entwicklung eines Gesamtkonzepts

Pädagogische Professionalität zeigt sich in der Bestimmung und Orientierung an einem Gesamtkonzept, in das mehrere Konzepte und Methoden einfließen. Pädagogisches Handeln lässt sich ebenso wenig wie psychotherapeutisches Handeln normieren. Dennoch ist vielerorts die isolierte Anwendung einzelner Konzepte und Methoden zu beobachten. Aus der Perspektive von Professionalität zeigt sich hier eine doppelte Problematik:

Manche Konzepte und Methoden werden ohne hinreichende Anbindung an andere pädagogisch-therapeutische Ansätze eingesetzt. Evtl. Widersprüche und Überschneidungen zwischen den Hilfen werden ebenso wenig bedacht, wie die Überforderung und Verunsicherung der Betroffenen. So kann es z. B. sein, dass im Rahmen von Heilpädagogischer Übungsbehandlung in einem speziellen Setting der Umgang mit Reißverschlüssen in einer strukturierten Weise geübt wird. Parallel hierzu werden in der Alltagssituation die Reißverschlüsse stellvertretend für den Betroffenen geöffnet und geschlossen. Vergleichbare Beispiele ließen sich bei fast allen Konzepten und Methoden verdeutlichen.

Darüber hinaus wird, wie bereits betont, nicht selten auf die Bedeutung einzelner Konzepte und Methoden vertraut. Die Entwicklung und Umsetzung eines Gesamtkonzepts, in dem die einzelnen Konzepte und Methoden integriert sind, wird hierbei vernachlässigt.

Empowerment

Die Bestimmung hilfreicher Konzepte und Methoden soll nicht stellvertretend für den Betroffenen durch die Fachkräfte erfolgen. Die Zeiten sollten vorbei sein, in denen Fachkräfte für die behinderten Menschen, also ohne deren Beteiligung und Selbstbestimmung, Problemlagen deuten und für sie handeln. Gute Leitideen und elaborierte Konzepte und Methoden sind erst dann wertvoll, wenn es eine Version

³ Hinsichtlich eines bestimmten Konzepts wird beispielsweise Kritik an anthroposophischen Einrichtungen geübt, sie würden z. B. Probleme in sexuellen Bereichen und bestimmte Klientengruppen, wie schwer geistig behinderte und Verhaltensauffällige, auszuschließen versuchen, weil diese Probleme und Personengruppen nicht ins eigene Konzept passen.

gibt, die Klienten einbezieht und beteiligt. Die Konzepte und Methoden sollten als spezifische Angebote eingebracht werden. So kann im Einzelfall ein Klient ein solches Angebot ausschlagen. Im Rahmen eines Gesamtkonzepts gilt es, die Klienten einzubeziehen, hierzu bildet z. B. der Ansatz der Psychoedukation (vgl. LAUER & WÜLLENWEBER 2008) eine Grundlage.

Schlussbemerkung

Es wurde deutlich, dass sich die heilpädagogischen Fachkräfte in der Behindertenhilfe stark an subjektiven und Alltagstheorien sowie ihrer Intuition und Erfahrung ausrichten. Zur Professionalität bedarf es jedoch fachlicher Erklärungsmuster und Handlungsansätze. Diese sind u. a. in Form heilpädagogischer Konzepte und Methoden ausreichend vorhanden. Ein Problem besteht jedoch darin, dass die Konzepte und Methoden in der Praxis zu wenig bekannt sind oder nicht angeeignet und angewandt werden. Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Bekanntheit, Aneignung und Anwendung der vorgestellten heilpädagogischen Konzepte und Methoden den heilpädagogischen Fachkräften entscheidende Impulse zur Erweiterung der eigenen Kompetenz und darüber hinaus zur Verwirklichung von mehr Professionalität eröffnen.

i Der Autor:

PD Dr. phil. habil. Ernst Wüllenweber

Diplom-Sozialarbeiter (FH), Supervisor
Diplom-Pädagoge (Sonderpädagogie),
Gallener Str. 11, 12307 Berlin

@ e.wuellenweber@onlinehome.de

www.ifbfb.de

KURZFASSUNG

Die Heilpädagogik verfügt über ein differenziertes, jedoch schwer überschaubares Spektrum an Handlungskonzepten und Methoden für die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Viele der Konzepte und Methoden sind allerdings in der Praxis der Behindertenhilfe kaum oder gar nicht bekannt. Um diesem Problem zu begegnen, haben wir das Buch „Zwischen Tradition und Innovation. Methoden und Konzepte in Heilpädagogik und Behindertenhilfe“ (THEUNISSEN & WÜLLENWEBER 2009) verfasst, in welchem wir mehr als sieben Methoden und Konzepte nach verschiedenen Schwerpunkten vorstellen.

ABSTRACT

Special Education and Care for Persons with Disabilities: Concepts and Methods and their Meaning for Professionalism. Special Education (synonym for education of disabled people, rehabilitation education) offers a differentiated but also a barely manageable number of concepts and methods for the work with intellectually disabled children, adolescents and adults. However, many of these concepts and methods are unfamiliar to the people involved. In order to deal with this problem, we have published the book "Between Tradition and Innovation. Methods and Concepts in Special Education and Care for Persons with Disabilities" (THEUNISSEN & WÜLLENWEBER 2009), in which more than seventy methods and concepts according to the respective priorities are introduced.

LITERATUR

- BÜRLI, A. (1993): Berufliche Identität und Professionalisierung in der Heilpädagogik. Luzern.
- COMBE, A. & HELSPER, W. (Hg.) (1996): Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns. Frankfurt a. M.
- GÄNGLER, H. (2001): Hilfen. Otto, H.-U. u. a. (Hg.): Handbuch der Sozialarbeit/ Sozialpädagogik. 772–786.
- GERSPACH, M. (1998): Wohin mit den Störern? Zur Sozialpädagogik der Verhaltensauffälligen. Stuttgart.
- GRIMM, R. (1995): Perspektiven der Therapeutischen Gemeinschaft in der Heilpädagogik. Ein Ort gemeinsamer Entwicklung. Bad Heilbrunn.
- JORDAN, E. (2001): Zwischen Kunst und Fertigkeit – sozialpädagogisches Können auf dem Prüfstand. Zentralblatt für Jugendrecht 2/2001, 48–53.
- KATZENBACH, D. (2004): Das Problem des Fremdverstehens. Wüllenweber, E. (Hg.): Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart, 322–334.
- KORING, B. (1992): Die Professionalisierungsfrage der Erwachsenenbildung. Dewe, B. u. a. (Hrsg.): Erziehen als Profession. Zur Logik professionellen Handelns in pädagogischen Feldern. Opladen, 171–199.
- LAUER, U. & WÜLLENWEBER, E. (2009): Psychoedukation – ein Ansatz zur Aufklärung, Beratung und Bewältigung bei körperlichen und psychischen Erkrankungen, Verhaltensauffälligkeiten und Krisen. Theunissen, G. & Wüllenweber, E. (Hg.), 370–378.
- LINDMEIER, Ch. (2000): Heilpädagogische Professionalität. Sonderpädagogik (30) 2000, 166–185.
- MÜLLENSIEFEN, D. (1997): Intervention. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hg.): Fachlexikon der Sozialen Arbeit. 4., vollständig überarbeitete Auflage. Frankfurt am Main 1997, 506–507.
- MYSCHKER, N. (1999): Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart.
- NITTEL, D. (2000): Von der Mission zur Profession? Stand und Perspektiven der Verberuflichung in der Erwachsenenbildung. Bielefeld
- NITTEL, D. (2002): Professionalität ohne Profession? „Gekonnte Beruflichkeit“ in der Erwachsenenbildung im Medium narrativer Interviews mit Zeitzeugen. Kraul, M., Marotzki, W. & Schweppe, C. (Hg.): Biographie und Profession. Bad Heilbrunn, 253–286.
- OEVERMANN, U. (1996): Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. Combe, A. & Helsper, W. (Hg.), 70–182.
- REISER, H. (1998): Sonderpädagogik als Serviceleistung? Perspektiven der sonderpädagogischen Berufsrolle. Zur Professionalisierung der Hilfsschul- bzw. Sonderschullehrerinnen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 2/98, 46 ff. <http://home.t-online.de/home/havemann.bb/mobi/rei98.htm>
- ROCK, K. (2001): Sonderpädagogische Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung. Bad Heilbrunn.
- SCHLICHTING, H. (2008): Menschenwürdige Gestaltung von Pflege bei Menschen mit schwersten Behinderungen. Fachdienst der Lebenshilfe 3/2008, 12–19.
- THEUNISSEN, G. (1993): Heilpädagogik im Umbruch. 2. Auflage. Freiburg i. B.
- Ders. (2003): Empowerment und Professionalisierung – unter besonderer Berücksichtigung der Arbeit mit Menschen, die als geistig behindert gelten. Heilpädagogik online 04/03, 45–81 (www.heilpaedagogik-online.com)
- THEUNISSEN, G. & WÜLLENWEBER, E. (Hg.) (2009): Zwischen Innovation und Tradition. Konzepte und Methoden in Heilpädagogik und Behindertenhilfe. Marburg.
- ULICH, D. (1999): Pädagogische Psychologie. Asanger, R. & Wenninger, G.: Handwörterbuch Psychologie. Weinheim, 512–516.
- VOLLMOELLER, W. (2001): Was heißt psychisch krank? Stuttgart 2. Auflage.
- WÜLLENWEBER, E. (2006a): Soziale Konflikte als pädagogisches Problem. Magdeburg.

Ders. (2006b): Skizzen zur Frage der Professionalisierung. Wüllenweber, E. & Theunissen, G. (Hg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Stuttgart, 520–531.

Ders. (2009): Methoden und Handlungskonzepte – ihre Bedeutung für die Professionalität und Professionalisierung heilpädagogischen Handelns. Theunissen, G. & Wüllenweber, E. (Hg.), 477–490.

WÜLLENWEBER, E. & THEUNISSEN, G. (2009): Handlungskonzepte und Methoden in der Heilpädagogik. Eine Einführung. Theunissen, G. & Wüllenweber (Hg.), 15–30.



JULIA PLEUß

Phonologische Bewusstheit und Lesefähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

Der Zusammenhang zwischen phonologischer Bewusstheit und Lesefähigkeit ist in den letzten 20 Jahren eingehend untersucht worden und konnte bei nichtbehinderten Kindern eindeutig festgestellt werden. Dagegen wurde ein solcher Zusammenhang bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom bisher nur in wenigen Studien erforscht. Bei diesem Personenkreis wurde das Vorhandensein einer phonologischen Bewusstheit sowie ein Zusammenhang zur Lesefähigkeit in zwei Studien sogar gänzlich angezweifelt (COSSU et al. 1993; EVANS 1994). Spätere Studien, die andere, für diese Zielgruppe besser geeignete Methoden und Aufgaben zur Überprüfung der phonologischen Bewusstheit wählten, legen jedoch nahe, dass eine Verbindung zwischen diesen Fähigkeiten wie bei nichtbehinderten Kindern besteht.

Ungeachtet dessen nimmt die Diskussion um Lesefähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom in der Sonderpädagogik einen großen Raum ein. Es besteht mittlerweile Einigkeit darüber, dass Lesefähigkeit als bedeutende Kulturtechnik auch für Menschen mit geistiger Behinderung sehr wichtig und ein entscheidender Schritt in Richtung gesellschaftlicher Teilhabe und Selbstbestimmung ist. Es hat sich herausgestellt, dass besonders unter den Kindern mit Down-Syndrom viele in der Lage sind, das Lesen zu erlernen (vgl. BIRD et al. 2001).

Vor diesem Hintergrund gehe ich in diesem Beitrag zunächst kurz auf das Lesen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom ein. Anschließend werde ich das Konstrukt phonologische Bewusstheit vorstellen und näher

auf den Zusammenhang zwischen dieser und der Lesefähigkeit besonders bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom eingehen. Dabei werde ich kurz die internationale Forschungslage zu diesem Bereich vorstellen. Auf diesen theoretischen Teil folgt die Darstellung meiner eigenen Studie, welche dieses Thema erstmalig an deutschen Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom untersucht (PLEUß 2007). Mit einer Gruppe von 17 Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom wurden Tests sowohl zur phonologischen Bewusstheit als auch zum Lesen durchgeführt und die Ergebnisse miteinander korreliert. Es konnte gezeigt werden, dass bei den Probanden ein starker Zusammenhang zwischen den untersuchten Bereichen bestand. Bei der Darstellung wird besonderer Wert auf die Art und Weise gelegt, wie die Daten im Kontext spezieller Bedürfnisse von Kindern mit Down-Syndrom erhoben wurden. Nach der Darstellung der Ergebnisse werden in einem Resümee Auswirkungen auf die sonderpädagogische Praxis thematisiert.

Lesen

In der Geistigbehindertenpädagogik wird von einem erweiterten Lesebegriff ausgegangen, der von HUBLOW (1985) beschrieben wird; dabei werden sechs verschiedene Fähigkeitsstufen unter dem Begriff Lesen zusammengefasst. Vom Situations- und Bilderlesen geht es über Symbol- und Signalwortlesen

hin zur vorletzten Stufe, dem Ganzwortlesen. Das Schriftlesen, worunter HUBLOW (1985, 6) „buchstabengetreues Lesen und Verstehen auch unbekannter Texte“ fasst, ist die letzte Stufe. Viele Kinder mit Down-Syndrom erreichen die Stufe des Ganzwortlesens, was für sie eine gute Leistung zur Teilhabe am Leseprozess darstellt. Einige von ihnen erreichen jedoch auch die letzte Stufe nach HUBLOW.

Diese letzte Stufe spezifiziert HUBLOW nicht weiter, sie kann jedoch durch andere Stufenmodelle zum Schriftspracherwerb ergänzt werden. Die heutige deutsche Schriftspracherwerbsforschung wird stark von einem Modell von FRITH (1985) beeinflusst, das von einer logographischen, einer alphabetischen und einer orthographischen Phase ausgeht und das von GÜNTHER (1986, 1995) auf den deutschen Sprachraum übertragen wurde.

Die *logographische* Strategie kann mit dem Ganzwortlesen bei HUBLOW gleichgesetzt werden, es werden bekannte Wörter identifiziert, indem sich an charakteristischen Details der Wortbilder orientiert wird. Die *alphabetische* Strategie zeichnet sich durch die Erfassung der Graphem-Phonem-Korrespondenzregeln aus. Das Kind entdeckt, dass ein Buchstabe für einen Laut steht und wird in die Lage versetzt, Wörter Buchstabe für Buchstabe zu erlesen. Dies ist zu Beginn sehr mühsam; oft ist es schwierig, aus dem so erzeugten Lautprodukt die Bedeutung des Wortes zu erschließen. Durch Übung wird dies mehr und mehr automatisiert, und es kann ein Wechsel zur *orthographischen* Strategie erfolgen, bei der ganze Buchstabensequenzen erkannt und so Wörter schneller erlesen werden können (vgl. GÜNTHER 1995).

Das Durchlaufen einer alphabetischen Strategie ist also notwendig, bevor sich eine orthographische Strategie entwickeln und eine Lesefähigkeit wie bei Erwachsenen erreicht werden kann. Die phonologische Bewusstheit spielt eine besondere Rolle für die alphabetische Strategie, da dort das alphabetische Prinzip unserer Schriftsprache entdeckt wird.

Die Lesefähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom variiert individuell sehr stark. Sicher ist, dass der Bereich des Ganzwortlesens eine herausragende Stärke vieler Kinder mit Down-Syn-

drom darstellt. Dieser Bereich nimmt für sie wohl die bedeutendste Rolle ein, und zwar sowohl im Bereich des Frühlesens zur Förderung der Sprache (vgl. BERHEIDE 2001) als auch in der Leseentwicklung im Schulalter. Hier ist zu beobachten, dass viele Kinder über dieses Stadium nicht hinauskommen und damit für sie selbst und für ihr Umfeld zufriedenstellende Lesetätigkeiten ausführen können. Im Schulalter werden jedoch auch alphabetische, also lautgetreue Lesefähigkeiten für viele Kinder immer wichtiger (vgl. BIRD et al. 2001).

Phonologische Bewusstheit

Phonologische Bewusstheit gehört zu den metalinguistischen Fähigkeiten. „Wenn ein Individuum in der Lage ist, gesprochene Sprache getrennt von Bedeutung und Struktur zu betrachten, dann liegen metalinguistische Fähigkeiten vor“ (BLÄSSER 1994, 27).

Unter phonologischer Bewusstheit wird die Fähigkeit verstanden, die Lautstruktur der gesprochenen Sprache zu erkennen (vgl. KÜSPERT 2002, 12). Die in Deutschland gängigste Definition der phonologischen Bewusstheit ist die der Bielefelder Forschungsgruppe um SKOWRONEK und MARX (1989), welche phonologische Bewusstheit im weiteren und engeren Sinne unterscheiden:

Phonologische Bewusstheit im weiteren Sinne

- > Fähigkeit, größere sprachliche Einheiten zu erkennen und unterscheiden zu können;
- > Überprüfung z. B. durch Aufgaben zum Reimen und Silbenklatschen;

Phonologische Bewusstheit im engeren Sinne

- > Fähigkeit, mit einzelnen Lauten (Phonemen) umzugehen;
- > Überprüfung z. B. durch Aufgaben zur Lautsynthese (einzelne Laute zu einem Wort zusammenziehen) oder Lautanalyse (ein Wort in seine Laute zerlegen) (vgl. SKOWRONEK und MARX 1989, 42);
- > auch Aufgaben zum Anlaut werden meist zur phonologischen Bewusstheit im engeren Sinne gezählt.

Die Schwierigkeitsgrade innerhalb verschiedener Aufgabentypen zu beiden Bereichen können sehr stark variieren. Sie unterscheiden sich z. B. darin, in welchem Ausmaß sie kognitive Fähigkeiten wie z. B. die auditive Merkfähigkeit beanspruchen, welche bei Kindern mit

Down-Syndrom häufig sehr gering ausgeprägt ist (vgl. HICK et al. 2005; JARROLD & BADDELEY 2001). Es gibt zum einen kognitiv einfachere Aufgabentypen, die eine Operation und eine Antwort verlangen, z. B. eine Aufgabe zur Anlautisolierung: „Womit fängt ‚Fisch‘ an?“ Andere Aufgabentypen verlangen zuerst eine Operation, deren Ergebnis im Gedächtnis behalten werden soll, um damit schließlich eine andere Operation durchzuführen. Ein Beispiel dafür ist die Aufgabe, den ersten Laut wegzulassen: „Sag‘ mal ‚Fisch‘. Jetzt sagst du das Wort ohne den ersten Laut.“ (Beispiele nach LEWKOWICZ 1980, in Anlehnung an MANNHAUPT & JANSEN 1989).

Diese Betrachtung von Aufgaben zur phonologischen Bewusstheit ist besonders wichtig in Bezug auf die eigene Untersuchung, da dort mit Rücksicht auf die kognitiven Beeinträchtigungen von Kindern mit Down-Syndrom möglichst solche Aufgaben gewählt werden, die geringe kognitive Anforderungen stellen, damit die phonologische Bewusstheit nicht überdeckt wird.

Zusammenhang zwischen der phonologischen Bewusstheit und Lesen

Die phonologische Bewusstheit erhält ihre Bedeutung im Zusammenhang mit dem Schriftspracherwerb, vor allem mit dem lautgetreuen Lesen, also dem Lesen nach der alphabetischen Strategie. Sie ist in vielen Längsschnitt- und Trainingsstudien untersucht worden, gilt als „eine der am besten untersuchten vorschulischen Voraussetzungen des Schriftspracherwerbs“ (JANSEN & MARX 1999, 7) und kann als grundlegende, wenn auch nicht als hinreichende Voraussetzung für den Schriftspracherwerb angesehen werden (vgl. ebd.).

Zusammenhang bei Kindern mit Down-Syndrom

Lange Zeit ist phonologische Bewusstheit bei Menschen mit Down-Syndrom nicht thematisiert worden. Als Grund dafür liegt die Tatsache nahe, dass dieser Personenkreis auch mit Lesefähigkeit zunächst nicht in Verbindung gebracht worden ist, so dass die phonologische Bewusstheit, deren besondere Bedeutung im Zusammenhang mit dem Schriftspracherwerb liegt, erst recht keine Beachtung gefunden hat. Auch liegt der Schwerpunkt der Forschung in diesem Bereich auf dem Ganzwortlesen, wofür die phonologische Bewusstheit kaum eine Rolle spielt.

Erstmalig befassten sich COSSU, ROSSINI und MARSHALL im Jahre 1993 mit dem Zusammenhang zwischen phonologischer Bewusstheit und Lese-

fähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom. Die Autoren stellten die These auf, Kinder mit Down-Syndrom könnten ohne phonologische Bewusstheit über alphabetische Lesefähigkeiten verfügen (COSSU et al. 1993). Noch im selben Jahr wurde diese Untersuchung in Diskussionsartikeln in Frage gestellt und es wurde der Vorwurf erhoben, dass die verwendeten Aufgaben zur Überprüfung der phonologischen Bewusstheit für diese Zielgruppe kognitiv zu schwer gewesen seien (vgl. BYRNE 1993; BERTELSON 1993).

Die genannte Untersuchung war der Auslöser für zahlreiche internationale Studien zu diesem Thema. In einer Studie konnten die Behauptungen COSSU's et al. (1993) bestätigt werden (vgl. EVANS 1994), wobei allerdings ähnlich schwierige Aufgaben verwendet wurden. In allen nachfolgenden Studien konnte diese These jedoch nicht bestätigt werden. In fast allen Fällen wurde phonologische Bewusstheit bei Kindern mit Down-Syndrom festgestellt, und es bestand ein messbarer Zusammenhang zwischen dieser und der Lesefähigkeit (vgl. CARDOSO-MARTINS et al. 2002; CUPPLES & IACONO 2000; FLETCHER & BUCKLEY 2002; FOWLER et al. 1995; KAY-RAINING BIRD et al. 2000; KENNEDY & FLYNN 2003a).

Aussagen zur phonologischen Bewusstheit

Die genannten Studien stimmen zwar darin überein, dass die phonologische Bewusstheit im Vergleich zur Lesefähigkeit weitaus geringer ausgeprägt ist (vgl. z. B. FLETCHER & BUCKLEY 2002, 17), gleichzeitig sprechen alle genannten Studien von einem deutlichen Zusammenhang mit der Lesefähigkeit.

Aussagen zum Lesen

Die Studien stimmen aufgrund ihrer Ergebnisse zwar auch in dem Punkt überein, dass Kinder mit Down-Syndrom Schwierigkeiten haben, das alphabetische Lesen zu erlernen und eine Bevorzugung der logographischen Strategie zeigen.

Dies wird allerdings nicht als grundsätzliche Abweichung vom Leseerwerb durchschnittlicher Leser gesehen, sondern es wird als natürliche Folge dessen beschrieben, dass so gut wie alle Kinder mit Down-Syndrom ihren Leselernprozess mit Ganzwörtern beginnen (vgl. CUPPLES & IACONO 2000, 605). Oft bilden Ganzwörter auch im weiteren Verlauf des Leseunterrichts den Schwerpunkt, und es wird häufig gar nicht erst der Versuch unternommen, Schülern mit Down-Syndrom alphabetische Lesefähigkeiten beizubringen.

Aufgrund des eindeutigen Zusammenhangs, der sich zwischen der phonologischen Bewusstheit im engeren Sinne und der Lesefähigkeit ergeben hat, wird die Meinung vertreten, dass Kinder mit Down-Syndrom auf eine qualitativ ähnliche Art und Weise wie nichtbehinderte Kinder das Lesen erlernen (vgl. ebd.). Es wird die Schlussfolgerung gezogen, dass Menschen mit Down-Syndrom sehr wohl alphabetische Lesefähigkeiten erwerben können und dass ihr Erfolg darin von denselben Vorausläuferfähigkeiten abhängt wie bei allen anderen Kindern (FOWLER et al. 1995, 193). So wird als Grund für die relativen Schwächen im alphabetischen Lesen oft die gering ausgeprägten phonologischen Bewusstheit gesehen (vgl. KAY-RAINING BIRD et al. 2003, 328).

Empirische Untersuchung

In dieser empirischen Untersuchung wurde versucht, Ergebnisse von internationalen Untersuchungen, die einen positiven Zusammenhang zwischen der phonologischen Bewusstheit und der Lesefähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom aufzeigten, für den deutschen Sprachraum zu replizieren und somit einen weiteren Hinweis dafür zu liefern, dass ein solcher Zusammenhang auch bei dieser Zielgruppe besteht.

Das Ziel der Untersuchung war es, herauszufinden, ob bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom ein Zusammenhang zwischen der phonologischen Bewusstheit und der Lesefähigkeit besteht. Dazu wurden im Hinblick auf Ergebnisse vorheriger Studien zwei Hypothesen aufgestellt:

1. Es gibt eine messbare phonologische Bewusstheit bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom.
2. Es gibt einen positiven Zusammenhang zwischen der phonologischen Bewusstheit und der Lesefähigkeit bei dieser Zielgruppe.

Es wurde eine quantitative Methode eingesetzt, die speziell an Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom angepasst wurde. Das Untersuchungsinstrumentarium bestand aus einer Batterie hauptsächlich informeller, teilweise selbsterstellter Testverfahren, mit denen sowohl Daten zur phonologischen Bewusstheit als auch zur Lesefähigkeit erhoben wurden. Die Ergebnisse wurden miteinander korreliert, um Aussagen über einen Zusammenhang treffen zu können.

Das Design der Untersuchung ist ein „within-subjects design“; es wurden Untersuchungen innerhalb einer Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom durchgeführt.

Probanden

An der Untersuchung haben 17 Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom teilgenommen; zehn davon waren Mädchen, sieben Jungen. Sie waren zwischen 10;4 und 16;8 Jahren alt; der Altersdurchschnitt beträgt 13;10 Jahre. Zwei Teilnehmer besuchten eine integrative Gesamtschule, alle anderen besuchten Förderschulen für geistige Entwicklung im Kölner Raum, wobei sieben von ihnen vorher in eine integrative Grundschule gingen.

Bei der Auswahl der Probanden wurde ein Mindestmaß an Erfahrungen mit Schriftsprache vorausgesetzt. Im Anfragebrief an die Schulen hieß es, dass sowohl Kinder gesucht werden, die schon „richtig“ lesen können, als auch Kinder, die einen größeren Ganzwort-Wortschatz oder Buchstabenkenntnis aufgebaut haben. So erfolgte eine Vorauswahl durch das Urteil der Lehrer. Das war deshalb wichtig, weil so gegeben ist, dass die Kinder einen gewissen Wortschatz, ein größeres Sprachverständnis sowie ein Symbolverständnis aufgebaut haben. Andernfalls wären die Kinder nicht in der Lage gewesen, die in den Tests verlangten Aufgaben zu lösen, was schnell zu Überforderung und Frustration hätte führen können.

Ein weiteres Kriterium für die Auswahl der Probanden war die deutsche Muttersprache, damit keine zusätzlichen Faktoren die Sprache der Probanden beeinträchtigen und dadurch die Testergebnisse beeinflusst werden; ferner wurde darauf geachtet, dass die Kinder unter keinen den Lehrern bekannten gravierenden Hörstörungen leiden.

Testbatterie

Es wurde versucht, so gut wie möglich auf die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom einzugehen. Die erschwerten kognitiven und sprachlichen Voraussetzungen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom wurden besonders beachtet. Im kognitiven Bereich spielt das Kurzzeitgedächtnis eine besondere Rolle; relative Stärken im visuellen, jedoch besondere Schwächen im auditiven Gedächtnis sind bei dieser Zielgruppe häufig (vgl. HICK et al. 2005; JARROLD & BADDELEY 2001).

Im Bereich Sprache ist bedeutsam, dass die Sprachproduktion stärker betroffen ist als das Sprachverständnis. Zusätzliche Faktoren, die die Sprache beeinträchtigen können, sind Artikulations- und Hörstörungen.

Ebenfalls von großer Bedeutung ist, dass Kinder mit Down-Syndrom Testsituationen aufgrund von verminderter

Aufmerksamkeit und Motivation oder durch Auftreten von Vermeidungsstrategien in Anforderungssituationen häufig eine eingeschränkte Mitarbeit zeigen (vgl. RAUH 2000, 137; JANTZEN 1998, 230).

Aufgabenarrangement

Letzterer Punkt wurde besonders im Aufgabenarrangement berücksichtigt. Das Aufgabenarrangement sollte in dieser Untersuchung die Motivation fördern, somit Vermeidungsstrategien verhindern und ermöglichen, dass die Teilnehmer(innen) ihr wahres Können zeigen. Die Teilnehmer(innen) erhielten zu Beginn des Tests einen Laufzettel mit Tiermotiven, auf denen sie für jede bearbeitete Aufgabe einen Stempel bekamen. Sie konnten sich jedes Mal einen von zwei Stempeln sowie die Farbe aussuchen, so dass sich nach jeder Aufgabe eine Konzentrationspause von etwa zwei Minuten ergab, in der die Kinder etwas taten, was ihnen Spaß machte. Die Aufgabenstellungen befanden sich zum größten Teil in Briefumschlägen oder auch in einer Kiste oder Klarsichthülle, welche mit den entsprechenden Tiermotiven versehen waren, die sich auf dem Laufzettel befanden. Solch ein Stempelsystem soll sich nicht nur motivationsfördernd auswirken, sondern auch der klareren Strukturierung und somit besseren Durchschaubarkeit dienen. Die Teilnehmer konnten sich am Laufzettel orientieren und genau sehen, wie viele Aufgaben noch erledigt werden müssen. Auch wird so ein Gefühl von Kontinuität bei einer Verteilung der Aufgaben auf verschiedene Sitzungen und Tage ermöglicht. Besonders wichtig war die Motivation, den Laufzettel „voll zu bekommen“, denn dadurch war der Anreiz gegeben, die Aufgaben zu Ende zu bringen, auch wenn vielleicht nicht alle bis zum Schluss Spaß haben. Durch eine höhere Motivation wird zudem die Aufmerksamkeitsspanne verlängert. Außerdem wurden die Aufgaben auf ca. drei Sitzungen von etwa einer halben Stunde verteilt. Wenn ein Kind sich schon früher nicht mehr konzentrieren konnte, wurde die Sitzung entsprechend eher beendet.

Aufgaben zur phonologischen Bewusstheit

Damit die phonologische Bewusstheit nicht aufgrund sprachlicher oder kognitiver Beeinträchtigungen überdeckt wird, waren bei der Erstellung der Aufgaben Kriterien ausschlaggebend, die auch für die speziell für Kinder mit Down-Syndrom entwickelten Testaufgaben einiger englischsprachiger Studien galten (vgl. CUPPLES & IACONO 2000; FLETCHER & BUCKLEY 2002):

- > Verwendete Wörter enthalten zwischen zwei und vier Phonemen, um die Gedächtnisspanne nicht zu überschreiten,
- > bei den meisten Aufgaben werden Bilder als Gedächtnisunterstützung und Motivationsförderung angeboten, um die visuellen Stärken zu nutzen,
- > es werden auch sprachfreie Aufgabenformate angeboten, z. B. „limited-choice“-Aufgaben, bei denen die Kinder auf eines von zwei Bildern zeigen müssen,
- > mit Rücksicht auf Artikulations- und Hörprobleme werden keine Wörter mit Konsonantenclustern verwendet.

Einige Aufgabenformate dieser Untersuchung sind direkt an die Studie von FLETCHER & BUCKLEY (2002) angelehnt, welche auch im Design als Vorbild dient. Andere Aufgaben sind leicht abgewandelt und es kommen weitere Aufgaben hinzu. Jeder Bereich wird durch verschiedene Aufgabentypen überprüft. So wurde versucht, folgender Forderung Rechnung zu tragen:

“future research should focus on the effects of alternative task formats in allowing children with Down syndrome to best demonstrate their phoneme awareness knowledge”
(KENNEDY & FLYNN 2003, 107)

In der Wort- und Bildauswahl habe ich mich bei vielen Aufgaben am Würzburger Trainingsprogramm „Hören, lauschen, lernen: Sprachspiele für Kinder im Vorschulalter“ (KÜSPERT 2002) orientiert, welches auch geeignetes Bildmaterial bietet. Außerdem wurden Elemente deutschsprachiger Testverfahren aufgenommen, die Aufgaben zur phonologischen Bewusstheit enthalten, wozu das Bielefelder Screening (JANSEN et al. 2002) und der „Rundgang durch Hörhausen“ (MARTSCHINKE et al. 2004) gehören. Da in deutschsprachigen Verfahren Aufgaben zur Silbe enthalten sind, wurde dieser Bereich auch in dieser Untersuchung abgedeckt, obwohl englischsprachige Studien keine Silbenaufgaben verwenden.

Zur Überprüfung der phonologischen Bewusstheit im weiteren Sinne wurden je zwei Aufgaben zu den Bereichen Silbe und Reim gestellt. Die phonologische Bewusstheit im engeren Sinne wurde durch verschiedene Aufgaben aus den Bereichen Anlaut, Phoneme zusammenziehen (Blending) und Phoneme segmentieren sowie einer Aufgabe aus dem Bielefelder Screening überprüft. Jede Aufgabe bestand aus drei Probe- und zehn Testitems. Bei allen Aufgaben

wurde darauf geachtet, dass die verwendeten Wörter von hohem Bekanntheitsgrad sind. Dennoch wurde nach Möglichkeit vor der Durchführung jedes Testitems sichergestellt, dass der Proband das Wort kennt, indem er aufgefordert wurde, die vorliegenden Bilder zu benennen.

Im Folgenden werden die durchgeführten Aufgaben kurz aufgeführt:

Beispiele für Aufgaben zur phonologischen Bewusstheit im weiteren Sinne:

Silben trommeln

Es werden Bildkarten mit verschiedenen Tieren gezeigt und das Wort vorgesprochen, das das Kind silbisch trommeln und anschließend in das entsprechende Gehege auf einem „Zoo-Spielfeld“ legen soll.

Reimwort zeigen

Der Teilnehmer soll unter zwei Bildalternativen auf das Bild zeigen, das sich auf ein verbal präsentiertes Wort reimt: „Sonne, Hand. Was reimt sich auf Sand?“

Beispiele für Aufgaben zur phonologischen Bewusstheit im engeren Sinne:

Anlaut 1: Anlaut benennen

Ein Wort wird mit leicht gedehntem Anlaut vorgesprochen und es wird gefragt, mit welchem Laut es anfängt: „Womit fängt Opa an?“).

Anlaut 2: Wort mit gleichem Anlaut zeigen

Der Proband soll unter zwei Bildalternativen auf das Bild zeigen, das mit demselben Anlaut beginnt wie ein verbal präsentiertes Wort: „Leiter, Fuchs. Was fängt genauso an wie Lampe?“

Blending 1: Laute verbinden (mit Bildkarten als Unterstützung)

Es werden zwei Bildkarten präsentiert. Eines der Wörter wird von der Testleiterin in einzelnen Lauten gesagt, wozu sie pro Laut einen Stein auf den Tisch legt. Der Proband soll die Laute in Gedanken zusammenziehen (Blending) und auf das entsprechende Bild zeigen.

Blending 2: Laute verbinden ohne Bildkarten

Isoliert gesprochene Laute sollen zusammengefügt und als Wort wiedergegeben werden: „Welches Wort ist das: /f/, /i/, /sch/?“ Dabei gibt es keine Bildalternativen.

Segmentieren 1: Phonemsegmentierung

Der Proband soll die einzelnen Laute eines Wortes sagen und dazu Steine auf den Tisch legen. Als Hilfe liegt das entsprechende Bild vor dem Teilnehmer, und die Testleiterin spricht das Wort deutlich vor.

Segmentieren 2: Inlaut heraushören

Hier wird der Proband gefragt, ob er einen bestimmten Laut in einem langsam und deutlich vorgesprochenen Wort hört: „Hörst du ein A in Sahne?“. Es soll mit Ja oder Nein geantwortet werden.

BISC Laut-zu-Wort: Anlaut heraushören

Diese Aufgabe ähnelt der zuvor durchgeführten Aufgabe, jedoch wird hier immer der Anlaut eines Wortes isoliert vorgesprochen, und es handelt sich um Vokale oder Diphthonge, was den Schwierigkeitsgrad reduziert. Der Proband soll mit Ja oder Nein auf Fragen antworten wie „Hörst du /ei/ in Oma?“ oder „Hörst du /ei/ in Eimer?“.

Aufgaben zum Lesen

Um die Lesefähigkeit der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom zu überprüfen, wurden verschiedene Verfahren ausgewählt; zum einen der „Hamburger Lesetest“ für erste Klassen (HLT 1) (MAY et al. 2002), zum anderen infor-

melle Überprüfungen der Synthesefähigkeit anhand des Lesens von kurzen Wörtern und kurzen Pseudowörtern sowie der Buchstabenkenntnis, um auch zwischen Kindern differenzieren zu können, die noch keine längeren Wörter erlesen können, jedoch Fähigkeiten zum Zusammenziehen von zwei bis drei Lauten entwickelt haben.

Auch die Leseaufgaben werden hier beispielhaft aufgeführt. Jede Aufgabe besteht aus 2 bis 3 Probeitems und 10 Testitems:

HLT

Untertest 1

Dem Kind wird ein Wort genannt, welches es unter vier ähnlich geschriebenen Wörtern herausfinden und ankreuzen soll, z. B. „Ofen“ zwischen „Obst“, „Ober“ und „Ohr“.

Untertest 2

Das Kind muss dabei ein sinnvolles Wort zwischen drei Pseudowörtern erkennen und ankreuzen, z. B. „faul“ zwischen „raut“, „seig“ und „neup“.

Untertest 3

Der Schüler muss dabei den Wortanfang, z. B. „In“, erlesen und unter vier Bildalternativen (hier: Tiger, Igel, Kind, Indianer), die alle lautliche Ähnlichkeiten mit dem zu lesenden Wortanfang aufweisen, die richtige erkennen und ankreuzen.

Untertest 4

Der Schüler soll hier alle Wörter einer Zeile, die ohne Abstand aneinandergeriht sind, einkreisen (z. B. bei: „ErgehtzumArzt.“)

Kurze Wortlisten

Echte Wörter

z. B. an, du, alt, Oma sollen erlesen werden

Pseudowörter

Wörter wie Ra, En, Mil oder Umo sollen erlesen werden

Buchstabenüberprüfung

Es werden 16 Buchstaben sowie die Buchstabenfolgen „AU“, „SCH“ und „EI“ überprüft. Die Buchstaben werden zeilenweise überprüft, wobei immer vier in einer Zeile stehen; dabei werden sowohl nonverbale (z. B. „Wo ist ein A?“) als auch verbale Reaktionen („Was ist das?“) verlangt.

sehr schwierig waren. Dazu gehören *Blending 2*, (Laute verbinden ohne Bildvorlage) mit einem Mittelwert von 4,56, während *Segmentieren 1* das Schlusslicht mit einem Wert von 2,5 bildet. Beide Aufgaben differenzieren wegen ihrer großen Spannbreite gut zwischen den Teilnehmern mit besseren und schlechteren Fähigkeiten, es wurden 1 bis 9 bzw. 0 bis 10 richtige Antworten gegeben.

Ergebnisse zum Lesen

Die Lesefähigkeit der Teilnehmer(innen) unterschied sich ebenfalls deutlich. Die Spanne der erreichten Punktzahl in den einzelnen Untertests des HLT reichte bei einer Höchstpunktzahl von 10 von 0 bzw. 1 bis 8 bzw. 9 erreichten Punkten. Eine Betrachtung der Prozenträge ermöglicht einen Vergleich zu Normwerten der ersten Klasse. Dabei kann die Lesefähigkeit der Probanden zusammenfassend, mit Ausnahme von zwei Teilnehmer(inne)n, die im Durchschnitt lagen, als relativ gering bezeichnet werden; mehrere von ihnen liegen sogar bei einem Prozentrang von weniger als eins (Prozentrang von 1 bedeutet, 1 % der Kinder der Normierungsgruppe haben ein schlechteres, 99 % ein besseres Ergebnis erreicht).

Bei den Wortlisten „Kurze Wörter“ und „Kurze Pseudowörter“ geht die Spanne bei beiden von 0 bis 10, wobei bei den Pseudowörtern der Mittelwert mit 3,5 etwas geringer ausfällt als der der „echten“ Wörter (4,44).

Die Teilnehmer(innen) hatten eine relativ hohe Buchstabenkenntnis; der Mittelwert beträgt 17,18 von 19 zu erreichenden Punkten; dabei reicht die Spanne von 8 bis 19.

Korrelationen der Gesamtwerte

Zur Überprüfung des Zusammenhangs zwischen der phonologischen Bewusstheit und der Lesefähigkeit der Probanden wurden die einzelnen Untertests zu vier Gesamtwerten zusammengefasst, so dass zum einen die phonologische Bewusstheit im weiteren Sinne und zum anderen je ein Gesamtwert für den HLT und die Wortlisten aufgeführt ist. Durch die Berechnung der Korrelationen dieser Gesamtwerte lässt sich die eingangs formulierte Hypothese, dass ein positiver Zusammenhang zwischen phonologischer Bewusstheit und Lesen bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom besteht, überprüfen.

Die Korrelationen wurden durch die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson (vgl. BORTZ 1999, 196) berechnet. Eine Korrelationsmatrix dieser Werte zeigt Tabelle 1.

Ergebnisse im Bereich phonologische Bewusstheit im weiteren Sinne

Die Teilnehmer zeigten relativ gute Fähigkeiten zum Silbentrommeln mit einem Mittelwert von 7,18 richtig gelösten Aufgaben. Reimfähigkeit konnte bei den Teilnehmern größtenteils nicht festgestellt werden, was mit den Ergebnissen einiger vorhergegangenen Studien übereinstimmt (vgl. KENNEDY & FLYNN 2003a, 106). Bei der Aufgabe „Reimwort zeigen“ beträgt der Mittelwert 5,41 bei einer 50:50-Chance auf eine richtige Antwort. Nur zwei Kinder erreichten Werte von mindestens acht richtigen Antworten, so dass bei ihnen von einer Reimfähigkeit gesprochen werden kann.

Ergebnisse im Bereich phonologische Bewusstheit im engeren Sinne

Dieser Bereich ist mit jeweils zwei Aufgaben zum Anlaut, zum Blending und zum Segmentieren sowie der Aufgabe „Laut-zu-Wort“ des BISC untersucht worden.

Die beste durchschnittliche Punktzahl konnte hier mit einem Mittelwert von 8,71 bei der ersten Anlautaufgabe erzielt werden, bei der die Teilnehmer(innen) den ersten Laut des Wortes nennen sollten. Dies ist bemerkenswert, da hier

kein Raten möglich war und die gemessenen Werte zweifelsfrei die Fähigkeiten der Teilnehmer widerspiegeln. Denn hier spielt kein Zufallsfaktor von 50:50 mit hinein, wie es bei den darauf folgenden Aufgaben der Fall ist. *Blending 1* (Laute verbinden mit Bildvorlage) folgt mit einem Mittelwert von 8,0 dicht darauf. *Anlaut 2*, *Laut-zu-Wort* des BISC und *Segmentieren 2* schließen sich mit Mittelwerten zwischen 6 und 7 an. In größerem Abstand folgen die Aufgaben ohne Zufallsfaktor, die für viele Teilnehmer

Abb. 1: Mittelwertvergleich der Aufgaben zur PB im engeren Sinne

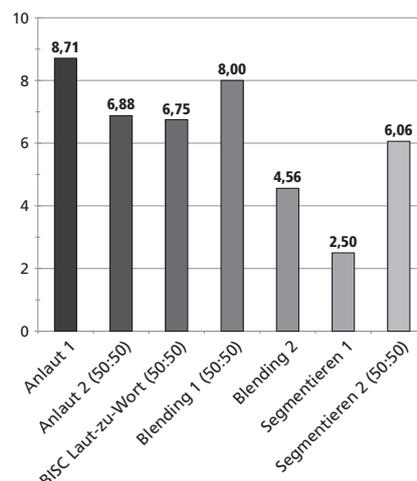


Tabelle 1: Korrelationen der Gesamtwerte PB und Lesen

		HLT Gesamt	Wörter Gesamt
PB im weiteren Sinne	Cor.	,250	,228
	Sig.	,167	,198
	N	17	16
PB im engeren Sinne	Cor.	,916(**)	,881(**)
	Sig.	,000	,000
	N	16	16

** Correlation is significant at the 0.01 level

Es wird deutlich, dass zwar keine Verbindung zwischen der phonologischen Bewusstheit im weiteren Sinne und den Lesegesamtwerten festgestellt werden kann, dass aber die phonologische Bewusstheit im engeren Sinne mit beiden Gesamtwerten der Lesetests hoch signifikant korreliert.

Es lässt sich zusammenfassen, dass sowohl bei den meisten Probanden eine phonologische Bewusstheit im engeren Sinne festgestellt werden konnte als auch ein starker positiver Zusammenhang zwischen dieser und der Lesefähigkeit der Teilnehmer besteht. Die der Untersuchung zugrundeliegenden Hypothesen konnten also für die untersuchte Gruppe eindeutig bestätigt werden. Allerdings zeigten die meisten Teilnehmer weder eine Reimfähigkeit, noch konnte ein Zusammenhang der phonologischen Bewusstheit im weiteren Sinne zum Lesen festgestellt werden. Für die phonologische Bewusstheit im engeren Sinne waren die Korrelationen jedoch hochsignifikant.

Konsequenzen für die sonderpädagogische Praxis

Die Ergebnisse dieser Untersuchung sprechen eindeutig gegen die These von COSSU et al. (1993), Kinder mit Down-Syndrom könnten ohne phonologische Bewusstheit lesen lernen. Die vorliegende Untersuchung stimmt mit den Ergebnissen der beschriebenen späteren englischsprachigen Studien in den Grundaussagen darin überein, dass Kinder mit Down-Syndrom zum einen über eine phonologische Bewusstheit verfügen können und zum anderen bei ihnen ein Zusammenhang zwischen dieser und der Lesefähigkeit besteht.

Es lassen sich aufgrund von Einschränkungen wie z. B. einer kleinen Stichprobe sowie keiner zufälligen Probandenauswahl zwar keine Schlüsse auf die Gesamtheit der Kinder mit Down-Syndrom ziehen. Jedoch kann diese Untersuchung aufgrund des innerhalb der untersuchten Gruppe nachgewiesenen Zusammenhangs als weiterer Hinweis in die Richtung gelten, die die englischsprachigen Untersuchungen aufgezeigt haben: Bei Kindern mit Down-Syndrom besteht ebenso wie bei Kindern ohne Behinderung ein deutlicher Zusammenhang zwischen der phonologischen Bewusstheit und dem Lesen.

Aus den genannten englischsprachigen Studien sowie dieser deutschsprachigen können folgende Aussagen festgehalten werden:

1. Phonologische Bewusstheit ist bei vielen Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom messbar.
2. Sie ist jedoch häufig sehr gering ausgeprägt.
3. Es besteht dabei aber ein deutlicher Zusammenhang zur Lesefähigkeit.
4. Gleichzeitig sind die alphabetischen Lesefähigkeiten im Vergleich zum Ganzwortlesen ebenfalls sehr gering ausgeprägt.
5. Das liegt jedoch wahrscheinlich darin begründet, dass Kindern mit Down-Syndrom das Lesen häufig nur mit Ganzwörtern beigebracht wird, und nicht darin, dass sie keine alphabetischen Lesefähigkeiten entwickeln können.
6. Im Gegenteil: Der häufig belegte Zusammenhang zwischen der Lesefähigkeit und der phonologischen Bewusstheit legt nahe, dass sich die Leseentwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

nicht grundlegend von dem anderer Kinder unterscheidet.

7. Ihr Erfolg im Erwerb von alphabetischen Lesefähigkeiten hängt von denselben Vorausläuferfähigkeiten ab wie bei allen anderen Kindern. Dazu gehört besonders die phonologische Bewusstheit.
8. Eine logische Folgerung daraus ist, dass eine Förderung der phonologischen Bewusstheit, wie für nichtbehinderte Kinder in vielen Studien belegt, sich positiv auf die Entwicklung einer alphabetischen Lesestrategie auswirken kann. Dies ist allerdings für Kinder mit Down-Syndrom zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht empirisch belegt.

Die nun verstärkt belegte Annahme, dass ein starker positiver Zusammenhang zwischen der phonologischen Bewusstheit und dem Lesen auch bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom besteht, sollte sich verstärkt auf die Praxis auswirken.

Verschiedene Autoren betonen, dass sie Möglichkeiten zur Verbesserung der alphabetischen Lesefähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom vor allem in der expliziten Förderung sowohl der phonologischen Bewusstheit als auch der Lesefähigkeit selber sehen (vgl. KAY-RAINING BIRD et al. 2000, 328f.).

Bislang gibt es nur eine Studie, die sich mit der Wirksamkeit einer Förderung der phonologischen Bewusstheit bei Kindern mit Down-Syndrom befasst, welche nur drei Probanden untersucht hat (KENNEDY & FLYNN 2003b). Dies zeigt den großen Forschungsbedarf in diesem Bereich. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass Kinder mit Down-Syndrom durch spezielle Förderung ihre phonologische Bewusstheit verbessern können (vgl. ebd., 44). Allerdings gelte dies nur für die wirklich trainierten Gebiete. Deshalb wird für wichtig erachtet, genau die für das alphabetische Lesen bedeutsamen Bereiche zu fördern, also das Segmentieren und Zusammenziehen von Lauten. Parallel dazu sollten Übungen zu Buchstabe-Laut-Beziehungen durchgeführt werden.

Aufgrund der Tatsache, dass sich bei einem der drei Teilnehmer der Trainingsstudie trotz Fortschritten in der phonologischen Bewusstheit im engeren Sinne auch nach Abschluss der Förderung keine Reimfähigkeit entwickelt hatte, sind die Autoren der Meinung, Reimfähigkeit sei bei Kindern mit Down-Syndrom für die Entwicklung höherer

Bereiche der phonologischen Bewusstheit sowie einer Lesefähigkeit nicht notwendig (vgl. ebd.). Deshalb sollte sich die Förderung auf die phonologische Bewusstheit im engeren Sinne konzentrieren. Dies stimmt auch mit den Ergebnissen meiner Studie überein.

Es können an dieser Stelle keine empirisch belegten Aussagen darüber getroffen werden, wie eine solche Förderung der phonologischen Bewusstheit im engeren Sinne genau aussehen sollte, da es sich hier um eine Korrelations- und nicht um eine Trainingsstudie handelt. Wichtig ist allerdings, eine Förderung speziell an die Bedürfnisse und Fähigkeiten der Zielgruppe anzupassen. Anregungen dazu können die Aufgaben dieser Studie bieten, die nicht nur als Testaufgaben, sondern auch spielerisch als Übungsaufgaben verwendet werden können.

Die große Bedeutung des Ganzwortlesens, also des Lesens nach der logographischen Strategie, soll hier keinesfalls in Frage gestellt werden. Für viele Kinder mit Down-Syndrom kann diese Stufe auch einen zufriedenstellenden Endpunkt ihrer Leseentwicklung darstellen.

Jedoch sollten alle Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom die Möglichkeit bekommen, eine alphabetische Lesestrategie zu entwickeln, da die Fähigkeit zum eigenständigen Erlesen neuer Wörter sowohl für das Selbstwertgefühl als auch für eine gesellschaftliche Teilhabe von größter Bedeutung ist. Die Aufnahme einer expliziten Förderung der phonologischen Bewusstheit (besonders der im engeren Sinne) in die schulische Praxis kann für viele Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom einen wichtigen Schritt auf dem Weg zu einer solchen Lesefähigkeit bedeuten.

i Die Autorin:

Julia Pleuß

Lehramtswärterin für Sonderpädagogik mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung, Diplom-Sprachheilpädagogin, Venloer Str. 707, 50827 Köln

@ juliaapleuss@hotmail.com

KURZFASSUNG

In diesem Beitrag wird zunächst die internationale Forschungslage zum Thema phonologische Bewusstheit und Lesen bei Kindern mit Down-Syndrom dargestellt. Dabei geht es um die Kontroverse, ob,

wie bei nichtbehinderten Kindern auch, ein Zusammenhang zwischen diesen Fähigkeiten besteht. Die meisten Untersuchungen bestätigen dies. Im Anschluss wird die eigene Untersuchung dargestellt, die diesen Zusammenhang erstmalig im deutschen Sprachraum bei einer Stichprobe von 17 deutschsprachigen Schülern mit Down-Syndrom untersucht. Dabei wurden die Ergebnisse verschiedener Tests sowohl zur phonologischen Bewusstheit als auch zum Lesen, die speziell an Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom angepasst waren, miteinander korreliert und es konnte bei der untersuchten Gruppe ein starker Zusammenhang festgestellt werden.

LITERATUR

- Berheide, M.** (2001): Frühes Lesenlernen in der Sprachtherapie. In: *Leben mit Down-Syndrom* 36, 20–21.
- BERTELSON, P.** (1993): Reading acquisition and phonemic awareness testing: How conclusive are data from DS? (Remarks on Cossu, Rossini and Marshall 1993). *Cognition* 48, 281–283.
- BIRD, G.; BEADMAN, J.; BUCKLEY, S.** (2001): Reading and writing development for children with Down syndrome (5–11 years). Hampshire, Downsied.
- BLÄSSER, B.** (1994): Die Bedeutung der phonologischen Bewusstheit für das frühe Lesen und Schreiben: Theoretische Fundierung und Förderungsmöglichkeiten. Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Philosophischen Fakultät III der Julius-Maximilians-Universität zu Würzburg.
- BORTZ, J.** (1999): Statistik für Sozialwissenschaftler. Berlin: Springer.
- BYRNE, B.** (1993): Learning to read in the absence of phonemic awareness? A comment on Cossu, Rossini and Marshall (1993). *Cognition* 48, 285–288.
- CARDOSO-MARTINS, C.; MICHALIK, M. F.; POLLO, T. C.** (2002): Is sensitivity to rhyme a developmental precursor to sensitivity to phoneme? Evidence from individuals with Down syndrome. *Reading and Writing* 15, 439–454.
- COSSU, G.; ROSSINI, F.; MARSHALL, J. C.** (1993): When reading is acquired but phonemic awareness is not: A study of literacy in D. S. *Cognition* 46, 129–138.
- CUPPLES, L.; IACONO, T.** (2003): Phonological awareness and oral reading skill in children with Down syndrome. In: *Journal of Speech, Language and Hearing Research* 43 (3), 595–608.
- EVANS, R.** (1994): Phonological awareness in children with D.S. In: *Down Syndrome Research and Practise* 2 (3), 102–105.
- FLETCHER, H.; BUCKLEY, S.** (2002): Phonological awareness in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practise* 8 (1), 11–8.
- FOWLER, A.** (1995): Linguistic variability in persons with Down syndrome: research and implication. L. Nadel; D. Rosenthal (Hg.): *Down syndrome. Living and learning in the community*. New York: Wiley, 121–131.
- FRITH, U.** (1985): Beneath the surface of developmental dyslexia. K. E. Patterson, J. C. Marshall, M. Coltheart (Hg.): *Surface dyslexia. Neuropsychological and cognitive studies of phonological reading*. London, 301–330.
- GÜNTHER, K. B.** (1986): Ein Stufenmodell der Entwicklung kindlicher Lese- und Schreibstrategien. In: H. Brügelmann (Hg.): *ABC und Schriftsprache – Rätsel für Kinder, Lehrer und Forscher*. Konstanz: Faude, 32–54.
- Dies.** (1995): Ein Stufenmodell der Entwicklung kindlicher Lese- und Schreibstrategien. Balhorn, H., Brügelmann, H. (Hg.): *Rätsel des Schriftspracherwerbs*. Lengwil: Libelle, 98–121.
- HICK, R.; BOTTING, N.; CONTI-RAMSDEN, U.** (2005): Short-term memory and vocabulary development in children with Down syndrome and children with specific language impairment. In: *Developmental Medicine and Child Neurology* 47, 532–538.
- HUBLOW, C.** (1985): Lebensbezogenes Lesenlernen bei geistig behinderten Schülern. Anregungen zur Zusammenarbeit von Eltern und Lehrern auf der Grundlage eines erweiterten Lesebegriffs. *Geistige Behinderung* 2/1985, 1–24.
- JANSEN, H.; MANNHAUPT, G.; MARX, H.; SKOWRONEK, H.** (2002): Bielefelder Screening zur Früherkennung von Risiken der Lese-Rechtschreibschwäche. Manual. Göttingen: Hogrefe.
- JANSEN, H., MARX, H.** (1999): Phonologische Bewusstheit und ihre Bedeutung für den Schriftspracherwerb. In: *Forum Logopädie* 2, 7–16.
- JANTZEN, W.** (1998): Zur Neubewertung des Down-Syndroms. In: *Geistige Behinderung* 3, 224–237.
- JARROLD, C.; BADDELEY, A. D.** (2001): Short-term memory in Down syndrome: Applying the working memory model. *Down Syndrome Research and Practise* 7 (1), 17–23.
- KAY-RAINING BIRD, E.; CLEAVE, P.; MCCONELL, L.** (2000): Reading and phonological awareness in children with

Down syndrome: A longitudinal study. In: American Journal of Speech-Language Pathology 9, 319–330.

KENNEDY, E. J.; FLYNN, M. C. (2003a): Phonological awareness and reading skills in children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practise 8 (3), 100–109.

Dies. (2003b): Training phonological awareness skills in children with Down syndrome. Research in Developmental Disabilities 24, 44–57.

KÜSPERT, P. (2002): Hören, lauschen, lernen: Sprachspiele für Kinder im Vorschulalter. Würzburger Trainingsprogramm zur Vorbereitung auf den Erwerb der Schrift-

sprache. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

LEWKOWICZ, N. K. (1980): Phonemic awareness training: What to teach and how to teach it. Journal of Educational Psychology 72, 686–700.

MARTSCHINKE, S.; KIRSCHHOCK, E.; FRANK, A. (2004): Diagnose und Förderung im Schriftspracherwerb. Bd 1. Der Rundgang durch Hörhäuser. Erhebungsverfahren zur phonologischen Bewusstheit. Donauwörth: Auer.

MAY, P. et al. (2002): HLT 1. Hamburger Lesetest 1. Gruppenlesetest für Klasse 1. Zugriff am 12.03.2007 unter http://www1.uni-hamburg.de/psycholo/frames/projekte/PLUS/HLT1_Manual.pdf.

PLEUB, J. (2007): Phonologische Bewusstheit und Lesefähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom – eine empirische Untersuchung. Unveröffentl. Diplomarbeit an der Universität zu Köln.

RAUH, H. (2000): Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom. In: Frühförderung Interdisziplinär 19, 130–139.

SKOWRONEK, H.; MARX, H. (1989): Die Bielefelder Längsschnittstudie zur Früherkennung von Risiken der Lese-Rechtschreibschwäche: Theoretischer Hintergrund und erste Befunde. In: Heilpädagogische Forschung 15, 38–49.



GERHARD NEUHÄUSER

Das Alpers-Huttenlocher-Syndrom

Kommt es bei einem Kind zum Stillstand seiner Entwicklung oder gehen gar bereits erworbene Fähigkeiten und Fertigkeiten wieder verloren, ist dies immer ein Signal, das unbedingt ernst genommen und sofort beachtet werden muss: Es kann Folge einer konflikthafter Situation in der Umgebung, aber auch erstes Anzeichen einer fortschreitenden Erkrankung des Zentralnervensystems sein. Neben dem Erheben einer ausführlichen Vorgeschichte mit genauer Analyse der gegebenen psychosozialen Situation ist deshalb eine gründliche neuropädiatrische Untersuchung erforderlich; deren Ergebnis bestimmt dann, welche weiterführenden Untersuchungen notwendig sind, um die Ursache zu klären – bildgebende Verfahren, neurophysiologische Prüfungen und biochemische sowie molekulargenetische Analysen. Dank dieser diagnostischen Möglichkeiten, die schrittweise und gezielt eingesetzt werden müssen, ist in den letzten Jahrzehnten bei vielen bis dahin nur grob einer Ursachengruppe zugeordneten Krankheiten eine sichere Differenzierung erreicht worden, die nicht selten genetische, mitunter aber auch therapeutische Konsequenzen hat.

Der in Philadelphia tätige Neurochirurg **BERNARD JACOB ALPERS** (1900–1981) beschrieb 1931 die neuropathologischen Befunde einer im frühen Kindesalter plötzlich auftretenden

und rasch zum Tode führenden Erkrankung mit heftigen Anfällen und zunehmender Spastik. Er bezeichnete die vor allem in der grauen Hirnsubstanz (Hirnrinde) gefundenen degenerativen Veränderungen als *Poliodystrophia cerebri progressiva*: Im Gehirn, das eine ungewöhnlich harte Konsistenz hat, sind Untergang der Neuronen, Proliferation von Gliazellen und schwammartige Beschaffenheit des Gewebes, eine glioneuronale spongiöse Degeneration festzustellen. Beobachtungen ähnlicher, stets rasch fortschreitender Krankheiten wurden in den folgenden Jahren bekannt (**FORD et al.** 1951, **BLACKWOOD et al.** 1963, **CHRISTENSEN & HOJGAARD** 1964), meist sporadisch, selten aber auch familiär als Geschwistererkrankung auftretend. Von **WEFRING & LAMVIK** (1967) wurde auf die mögliche Kombination mit einer Leberzirrhose hingewiesen; dieses gemeinsame Vorkommen im Sinn eines hepatozerebralen Syndroms konnten dann **Huttenlocher et al.** (1976) in ausführlichen Untersuchungen bestätigen. Es wurde deshalb später vorgeschlagen, das Syndrom nach **Alpers und Huttenlocher** zu benennen (**GORDON** 2006). Inzwischen ist durch biochemische und molekulargenetische Untersuchungen geklärt, dass es sich um eine Multisystemerkrankung, um die Folge einer Störung im mitochondrialen Genom handelt. Als „Kraftwerke der Zelle“ sind ja

die Mitochondrien von entscheidender Bedeutung für den Energiestoffwechsel in zahlreichen Organen des Körpers und eine Beeinträchtigung ihrer Funktion hat deshalb weitreichende Auswirkungen.

Das **Alpers-Huttenlocher-Syndrom** beginnt in den ersten Lebensjahren, meist zwischen dem zweiten und vierten Jahr (infantiler Typ), selten auch später (juvener Typ) mit dann langsamerem Verlauf. Nach unauffälliger Schwangerschaft und Neugeborenenzeit kann bald eine leicht verzögerte Entwicklung mit muskulärer Hypotonie (Schlaffheit), gelegentlich auch Hypertonie (Versteifung) auffallen. Plötzlich treten dann heftige, sich häufig wiederholende Anfälle auf mit umschriebenen oder ausgebreiteten Zuckungen (fokale oder generalisierte Anfälle), auch als *Status epilepticus* oder *Epilepsia partialis continua* **Kojewnikow** mit andauernden Anfällen bzw. Myoklonien, die sich als therapieresistent erweisen, also nicht mit den üblichen Medikamenten zu beeinflussen sind. Die Entwicklung des Kindes stagniert, es entsteht zunehmend eine Rigidität und Spastik (spastische Tetraparese mit allgemeiner Versteifung der Muskeln); auch Ataxie (Gleichgewichtsstörung), Dystonie und Choreoathetose mit abnormen Bewegungen sowie Hemiparese (Halbseitenlähmung) werden beobachtet. Mit fortschreitender Erkrankung macht sich eine kortikale Blindheit (zentrale Störung des Sehvermögens) bemerkbar. Bei zunehmender Versteifung und völliger Reaktionsunfähigkeit tritt der Tod tritt oft im *Status epilepticus* ein, bei langen, sich häufig wiederholenden und nicht zu beeinflussenden Anfällen.

Die Mitbeteiligung der Leber wird am Auftreten einer Gelbsucht (*Icterus*) sowie durch Zeichen einer Leberfunktionsstörung deutlich (Enzymveränderungen), später auch durch eine Bauch-

wassersucht (Aszites). Histologisch werden in der Leberbiopsie fibrotische und entzündlich wirkende Veränderungen mit Proliferation der Gallengänge beobachtet. Es kann schließlich zum Leberversagen kommen. Diagnostisch weist die Trias aus therapieresistenter Epilepsie, zunehmend verzögerter Entwicklung und Lebensfunktionsstörung auf das Syndrom hin.

Die Magnetresonanztomographie zeigt vor allem parieto-occipital im Cortex (Hirnrinde) und charakteristischerweise auch im Thalamus (Sehhügel) gelegene Signalveränderungen, im akuten Stadium sieht man Zeichen einer Hirnschwellung, später eine Atrophie mit „walnussähnlicher“ Strukturveränderung. Bei der Untersuchung des Liquor cerebrospinalis (Nervenwasser) wird bei normaler Zellzahl oft eine Erhöhung des Eiweißwertes, auch des Laktatpiegels beobachtet. Die MR-Spektroskopie weist ebenfalls auf eine Laktatvermehrung hin, während der Wert des N-Azetylaspartat vermindert ist. Weitere Laborbefunde sprechen durch Enzymvermehrung (GOT, GPT, Gamma-GT) für eine Leberfunktionsstörung. Das Elektroenzephalogramm zeigt mit occipital betonten rhythmischen Wellen hoher Amplitude und eingelagerten Spikes sowie multifokal auftretender hypersynchroner Aktivität und Allgemeinstörung deutliche Hinweise für das Vorliegen einer gesteigerten Anfallsbereitschaft. Die visuell evozierten Potentiale sind verändert oder erloschen. Bei der Bestimmung der Nervenleitungsgeschwindigkeit gibt es oft Zeichen für eine hypomyelinisierende motorisch-sensorische Neuropathie. In der Muskelbiopsie entsprechen „ragged-red fibers“ dem Befund einer Mitochondriopathie.

Entscheidend für die Diagnose ist die biochemische und molekulargenetische Analyse: Man findet Hinweise auf eine Störung des Energiestoffwechsels, vor allem in dem für diesen wichtigem Cytochromsystem (verschiedene Komponenten der Atmungskette), auch einen Mangel an Pyruvat-Decarboxylase und Pyruvat-Dehydrogenase. Die Störung des mitochondrialen Genoms (mtDNA) ist Folge einer Mutation des auf Chromosom 15q25 lokalisierten Polymerase-Gamma-Gens (POLG1-Gen), von dem verschiedene Mutationen bekannt sind; G 8495 und W 7485 haben wohl vor allem mit dem Syndrom zu tun. Mutationen im POLG1-Gen können mit Deletionen, mit Depletion oder Punktmutationen der mtDNA assoziiert sein; die unterschiedlichen molekularen Veränderungen führen zu einem weiten Spektrum klinischer Erscheinungen (Ophthalmoplegie, Ataxie usw.). Durch Bestimmen des POLG1-Gens ist eine

pränatale Diagnose möglich; die Vererbung erfolgt autosomal rezessiv, das Wiederholungsrisiko für Geschwister eines betroffenen Kindes beträgt also 25 %; mitochondriale Gene werden maternal, d. h., nur von der Mutter vererbt. In der Differenzialdiagnose kommen dem Syndrom ähnliche („Alpers-like“) Erkrankungen ohne Leberbeteiligung und Nachweis des POLG1-Gens in Frage, auch Rasmussen-Enzephalitis, Reye-Syndrom, neuronale Ceroidlipofuszinose sowie andere mitochondriale Erkrankungen, zum Beispiel das MELAS-Syndrom mit „stroke-like episodes“ (schlaganfallähnlichen Halbseitsymptomen).

Die Behandlung des Alpers-Huttenlocher-Syndroms kann bisher nur symptomatisch sein, es sind alle palliativen Möglichkeiten auszuschöpfen, insbesondere ist der Familie eine unterstützende Begleitung anzubieten. Sorgsam beachtet werden muss, dass für die Anfallsbehandlung Valproat ungeeignet, ja gefährlich ist, da es zu einer rasch fortschreitenden toxischen Schädigung der Leber führt. Wenn also der Verdacht auf ein Alpers-Huttenlocher-Syndrom besteht, muss auch bei schweren Anfällen auf den Einsatz dieses sonst recht wirksamen Antikonvulsivum verzichtet werden.

i Der Autor:

Prof. em. Dr. Gerhard Neuhäuser

Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie,
Dresdener Str. 24, 35440 Linden

@ gdneuhaeuser@gmx.de

LITERATUR

AICARDI, J. (ed.) (2009): Diseases of the Nervous System in Childhood, 3rd ed. Mac Keith Press, London (S. 300, 338).
ALPERS, B. J. (1931): Diffuse progressive degeneration of the gray matter of the cerebrum. Archives of Neurology and Psychiatry 25, 460–505.
BEHRING, B.; BROCKMANN, K. (2008): Ein 7-jähriges Mädchen mit Retardierung, Ataxie und therapieresistenter Epilepsie. Kinderärztliche Praxis 79, 178–181.
BICKNESE, A. R.; MAY, W.; HICKEY, W. F.; DODSON, W. E. (1992): Early childhood hepatocerebral degeneration misdiagnosed as valproate hepatotoxicity. Annales of Neurology 32, 767–775.
BLACKWOOD, W.; BUXTON, P. H.; CUMMINGS, J. N.; ROBERTSON, D. J.; TUCKER, S. M. (1963): Diffuse cerebral degeneration in infancy (Alpers's disease). Archives of Diseases in Childhood 38, 195–204.

BOYD, S. G.; HARDEN, A.; EGGER, J.; PAMPIGLIONE, G. (1986): Progressive neuronal degeneration of childhood with liver disease ("Alpers disease"): characteristic neurophysiological features. Neuropediatrics 17, 75–80.
CHRISTENSEN, E.; HOJGAARD, K. (1964): Poliodystrophia cerebri progressiva infantilis. Acta Neurologica Scandinavica 40, 21–40.
DAVIDSON, G.; MANUSCO, M.; FERRARIS, S.; QUINZII, C.; HIRANO, M.; PETERS, H. L.; KIRBY THORBURN, D. R.; DIMAURO (2005): POLG mutations and Alpers syndrome. Annales of Neurology 57, 921–924.
FERRARI, G.; LAMANTEA, E.; DONATI, A.; FILOSTO, M.; BRIEM, E. (2005): Infantile hepatocerebral syndromes associated with mutations in the mitochondrial DNA polymerase-gammaA. Brain 128, 723–731.
FORD, F. R.; LIVINGSTON, S.; PRYLES, C. V. (1951): Familial degeneration of the cerebral gray matter in childhood with convulsions, myoclonus, spasticity, central ataxia, choreoathetosis, dementia and death in status epilepticus. Differentiation of infantile and juvenile types. Journal of Pediatrics 39, 33–43.
GORDON, N. (2006): Alpers syndrome: progressive neuronal degeneration of children with liver disease. Developmental Medicine & Child Neurology 48, 1001–1003.
HARDING, B. N.; ALSANJARI, N.; SMITH, S. J. M.; WILES, C. M.; THRUSH, D. M.; MILLER, D. H.; SCARAVALLI, F.; HARDING, A. B. (1995): Progressive neuronal degeneration of childhood with liver disease (Alpers disease) presenting in young adults. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 58, 320–325.
HORVATH, R.; HUDSON, G.; FERRARI, G.; FÜTTERER, N.; AHOLA, S. (2006): Phenotypic spectrum associated with mutations of the mitochondrial polymerase gamma gene. Brain 120, 1674–1684.
HUTTENLOCHER, P. R.; SOLITARE, G. B.; ADAMS, G. (1976): Infantile diffuse cerebral degeneration with hepatic cirrhosis. Archives of Neurology 33, 186–192.
TESAROVA, M.; MAYR, J. A.; WENCHICH, L.; HANSIKOVA, H.; ELLEDER, M.; BLAHOVA, K.; SPERL, W.; ZEMAN, J. (2004): Mitochondrial DNA depletion in Alpers syndrome. Neuropediatrics 35, 217–223.
WEFRING, K. W.; LAMVIK, J. O. (1967): Familial progressive poliodystrophy with cirrhosis of the liver. Acta Paediatrica Scandinavica 65, 295–300.



HOLGER PREIS

Internet-Plattformen für Eltern behinderter Kinder

Unterstützende Ressourcen für die Bedürfnisse nach Information und Kommunikation

1. Information und Kommunikation als Bedürfnisse von Eltern

Eltern behinderter Kinder erleben in ihrem Alltag häufig Bedingungen, aus denen besondere Bedürfnislagen erwachsen, die für diese Personengruppe bereits im Überblick beschrieben wurden (vgl. z. B. SARIMSKI 1996; ENGELBERT 1999; ECKERT 2002). Nach GÖNNHEIMER und SCHLUMMER (2004, 360) lassen sie sich in den grundlegenden Dimensionen Information und Kommunikation zusammenfassen. Die Autoren beschreiben das Internet als ein Medium, das diese Bedürfnisse teilweise erfüllen kann. Und auch das Modellvorhaben „Wege der Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern“ (THIMM; WACHTEL 2002) entwickelte als zentrales Element eine Internet-Plattform (www.familienratgeber.de). Diese deckte anfangs zwar nur den Aspekt der Information ab, bietet seit 2003 jedoch ergänzend die Möglichkeit des Austauschs. Die Internet-Plattform INTAKT (www.intakt.info) des Familienbundes der Katholiken in der Diözese Würzburg hat die beiden grundlegenden Bedürfnisdimensionen von Anfang an (2001) zum Programm und damit (in geringfügig abgewandelter Bezeichnung) zu seinem Namen gemacht; das Akronym INTAKT steht für „INformation“ und „KonTAKT“ für Eltern von Kindern mit Behinderung¹.

Wie ein solches Angebot Eltern behinderter Kinder in Bezug auf ihre Informations- und Kommunikationsbedürfnisse unterstützen kann, soll im Folgenden erläutert werden. Dabei ist im Kontext von Internet-Plattformen jeweils zwischen einem redaktionellen Teil, also Internetseiten und Datenbanken, die vom Betreiber gepflegt und editiert werden, und dem Bereich der

virtuellen Selbsthilfe, im Rahmen derer Eltern selbst Beiträge verfassen können, zu unterscheiden.

2. Wie gut fühlen sich Eltern informiert?

Eltern behinderter Kinder haben Informationsbedarf in den unterschiedlichsten Bereichen. Sei es über die Behinderung oder Krankheit selbst, verschiedene Therapie- und Fördermöglichkeiten oder einfach nur die Suche nach der passenden Anlaufstelle oder Einrichtung in ihrer Nähe. Ein Themenbereich, von dem im Alltag viel abhängt und der – sobald es beispielsweise um die Finanzierung einer Therapie oder einer integrativen Maßnahme geht – quer liegt, sind Informationen zu sozialrechtlichen Grundlagen.

Familien mit behinderten Kindern haben in Deutschland per Gesetz Anspruch auf eine Vielzahl von Nachteilsausgleichen und Unterstützungsleistungen verschiedener Rehabilitationsträger. Diese in Anspruch nehmen zu können, bedarf jedoch bisweilen einer Informationskompetenz, die von einem durchschnittlich gebildeten Bürger, der sich in einer mitunter sehr belastenden Alltagssituation befindet, kaum zu erwarten ist. Zwar sind Nachteilsausgleiche, wie die Zuerkennung eines bestimmten Grades der Behinderung oder entsprechender Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis, die Einstufung in eine Pflegestufe, Ansprüche auf Pflegehilfsmittel, usw. gesetzlich geregelt und die Leistungsträger nach §§ 13–15 SGB I zu Aufklärung, Beratung und Auskunft verpflichtet, jedoch kommt davon im Alltag von Eltern häufig nicht viel an.

Im Jahr 2007 wurde eine Erhebung unter Eltern chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder veröffentlicht, die in 50 Selbsthilfegruppen mit bundesweiter Reichweite organisiert und Mitglied des Vereins Kindernetzwerk

¹ Durch die mehrjährige Tätigkeit für diese Plattform entstand mein Interesse an diesem Themenfeld.

e. V. (Aschaffenburg) sind (SCHMID; KREUTZ 2007). Zwar müssen diese Ergebnisse unter der Einschränkung beurteilt werden, dass Eltern behinderter Kinder, die Mitglied in Selbsthilfegruppen sind, im Durchschnitt negativere Erfahrungen im Hilfesystem beklagen als solche, die nicht in die Selbsthilfe eingebunden sind (ENGELBERT 1999, 243 ff)²; die Zufriedenheit in der befragten Personengruppe mag also etwas geringer ausfallen. Auf der anderen Seite sind diese Eltern jedoch besser über Behörden- und Dienstleistungen informiert und nutzen diese Angebote häufiger (ebd.). Dennoch (oder gerade deshalb) stimmen einige ausgewählte Ergebnisse, die in Tabelle 1 kurz wiedergegeben werden, nachdenklich.

Zwar fühlen sich in den Bereichen, in welche die Kinder fest institutionell eingebunden sind (Frühförderung, Therapien, Schule, Kindergarten), mehr Eltern ausreichend als nicht ausreichend informiert. In den übrigen Bereichen, in denen es im Schwerpunkt um finanzielle Leistungen und Familienentlastung geht, kehrt sich dieses Verhältnis jedoch um. Wenn rund zwei Drittel der befragten Eltern sich nicht ausreichend über familienunterstützende Leistungen informiert fühlen, weist dies auf ein wesentliches Entlastungsbedürfnis hin.

² Ob dies daran liegt, dass unzufriedene Eltern eher Kontakt zu Selbsthilfegruppen suchen, oder deren Mitglieder aus einer gestärkten Position heraus das System kritischer betrachten, konnte anhand der Daten von ENGELBERT nicht geklärt werden.

Weiterhin äußerten 63,7 % der befragten Eltern, dass Anträge, Begutachtungen und Kontakte zu Versicherungen und Ämtern zeitlich als sehr belastend empfunden werden; 29,7 % gaben an, sie hätten deswegen schon auf Leistungen verzichtet (SCHMID; KREUTZ 2007, 91 f.). Diese Angabe setzt ein bewusstes, informiertes Verzichten voraus. Auf wie viele Leistungen die Befragten durch Unwissenheit unfreiwillig verzichten mussten, konnte in der Studie nicht erhoben werden.

Somit ist davon auszugehen, dass ein Großteil der Eltern in den Bereichen der finanziellen Leistungen und der Möglichkeiten zur Familienentlastung ein hohes Informationsbedürfnis hat.

3. Inwiefern ist sozialrechtliche Information für Eltern relevant?

Da in Deutschland vieles gesetzlich geregelt ist, könnte man davon ausgehen, dass Eltern gar nicht so umfassend informiert sein müssen, da gerade Ämter und Behörden „nach Vorschrift“ handeln und somit ohnehin alles seinen regelten Gang geht. Es soll nun aber im Folgenden verdeutlicht werden, dass die Informiertheit offenbar einigen Einfluss auf die Zuerkennung von Leistungen für das behinderte Kind hat.

3.1 Einstufung in die Pflegeversicherung

In einer Arbeit von Engelbert (ENGELBERT 1999, 279) wurde auf Zusammenhänge zwischen der Informiertheit über

verfügbare Leistungen und einer guten Schulbildung, sowie einer höheren Berufsposition – insbesondere der Mütter – hingewiesen. Mit der Schulbildung steigt also auch die Wahrscheinlichkeit, dass Eltern über Leistungen des Hilfesystems informiert sind und diese somit erst in Anspruch nehmen können.

Dies wird auch in der Studie von HOHMEIER und VELDKAMP (2004, 234 f.) deutlich, welche die Zusammenhänge zur richtigen Einstufung in die Pflegeversicherung in Familien mit pflegebedürftigen Kindern untersuchten. Sie legten die geltenden Vorgaben der Einstufung zu Grunde, setzten somit die entsprechende Pflegestufe für die Kinder fest und verglichen den Wert mit dem Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK). Ein Ergebnis der Studie war, dass sich die Korrektheit der Einstufung durch den MDK wesentlich am Schulabschluss der Mutter orientierte: Je höher deren Schulabschluss, desto seltener war eine zu niedrige Einstufung durch den MDK. In abgeschwächter Form stellte sich dieser Zusammenhang auch mit dem Beruf des Vaters und dem Familiennettoeinkommen dar. Demnach ist die Pflegeeinstufung „in wesentlichen Aspekten ein Aushandlungsprozess [...], dessen [...] Aushandlungsergebnis auch von den Kompetenzen der Akteure abhängt“ (ebd., 235). Und auch diese sind wieder wesentlich von den zur Verfügung stehenden Informationen abhängig.

Tabelle 1: Antworten von Eltern (N=462) aus der Kindernetzwerk-Umfrage (SCHMID; KREUTZ 2007).

Frage	Ja	Nein	Weiß nicht
Fühlen Sie sich ausreichend informiert über die für Ihr Kind in Frage kommenden sozialrechtlichen Gesetze und Regelungen bezüglich ...			
... Pflegeversicherung	39,8 %	54,1 %	6,0 %
... Behindertenrecht/Schwerbehindertenausweis	50,9 %	41,6 %	7,6 %
... Frühförderung	49,7 %	40,2 %	10,2 %
... medizinische Therapien	64,3 %	26,1 %	9,6 %
... Schule	46,9 %	42,6 %	10,5 %
... Kindergarten	61,9 %	29,4 %	8,8 %
... Maßnahmen zur Familienentlastung	24,8 %	66,6 %	8,6 %
Haben Sie einen Ansprechpartner, der Sie über die in Frage kommenden gesetzlichen Hilfen ausreichend informiert hat?	28,9 %	65,6 %	5,6 %
Wurde Ihnen schon einmal die Hilfe eines familienentlastenden oder familienunterstützenden Dienstes angeboten?	29,1 %	70,0 %	0,9 %

3.2 Vergabe von Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis

Bei der Zuerkennung von Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis – neben dem festzustellenden Grad der Behinderung (GdB) – durch das zuständige Versorgungsamt wird folgendermaßen vorgegangen: Grundlage hierfür sind die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht“ (AHP), die „wie eine untergesetzliche Norm und als antizipiertes Sachverständigengutachten“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2008, 2). zu betrachten und somit bei der Begutachtung maßgebend sind. In den AHP ist auch geregelt, in welchem Fall zusätzliche Merkzeichen vergeben werden, wobei das Antragsformular in den meisten Bundesländern (mit Ausnahme von Bremen, Hessen, Rheinland-Pfalz und dem Saarland; Stand Februar 2008) vorsieht, dass der Ausfüllende angeben muss, welches der Merkzeichen er für sich oder sein Kind beantragt. Bereits diese Frage setzt voraus, dass der Antragsteller einige Information über die Bedingungen für die Vergabe von Merkzeichen zur Verfügung hat. Stattdessen könnte einfach von Seiten des Amtes anhand der Unterlagen über den Gesundheitszustand geprüft werden, auf welche Merkzeichen der Betreffende ein Anrecht hat, wie dies bei der Feststellung des GdB auch der Fall ist. Es stellt sich hier die Frage, ob die Zuerkennung eines bestimmten Merkzeichens nur dann geprüft wird, wenn dieses durch das Kreuz an der richtigen Stelle konkret beantragt wird. Andernfalls würde jedoch die Möglichkeit (und Verpflichtung?) dieses anzugeben keinen Sinn machen.

Das Merkzeichen „B“ steht dafür, dass die Begleitperson eines behinderten Menschen berechtigt ist, diesen kostenfrei im öffentlichen Nahverkehr zu begleiten. Die Anträge auf dieses Merkzeichen von Eltern von Kleinkindern mit geistiger Behinderung werden immer wieder mit der Begründung abgelehnt, ein gleichaltriges Kind müsse auch ständig begleitet werden und dieses Merkzeichen könne man „ja später noch beantragen“. In den AHP (ebd., 148) ist jedoch eindeutig festgelegt: „Auch bei Säuglingen und Kleinkindern ist die gutachtliche Beurteilung der Berechtigung für eine ständige Begleitung erforderlich. Für die Beurteilung sind dieselben Kriterien wie bei Erwachsenen mit gleichen Gesundheitsstörungen maßgebend“. Weiter sei diese Berechtigung anzunehmen bei „geistig behinderten Menschen und

Anfallskranken, bei denen die Annahme einer erheblichen Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr gerechtfertigt ist“ (ebd.). Der oben genannte Einwand von Seiten des Sachbearbeiters widerspricht also der rechtlichen Grundlage.

Um nun gegen einen solchen Bescheid wirksam Widerspruch einzulegen sollte man wissen,

- > dass man so etwas überhaupt machen kann und in welcher Frist dies zu geschehen hat (beides muss zwingend auf dem Bescheid vermerkt sein),
- > dass ein solcher Widerspruch weder kostenpflichtig ist noch sonstige Nachteile mit sich bringt,
- > in welcher Form dies geschehen muss (Verfassen eines klar zuordenbaren Briefs mit Bekanntgabe des Widerspruchs gegen Bestätigung innerhalb der Frist; Begründung kann dann nach Anforderung der Dokumente in aller Ruhe erfolgen),
- > dass die AHP die Grundlage für eine solche Entscheidung sind,
- > wo man diese einsehen kann (Kostenloser Download oder kostenpflichtige Bestellung beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales möglich),
- > welcher Inhalt der 287 Seiten für das Anliegen relevant und
- > wie dieser Inhalt auf das eigene Kind anzuwenden ist (Umsetzen von „Behördensprache“ in die Alltagspraxis).

An diesem Beispiel wird deutlich, dass man gegen einen solchen falschen Bescheid nur vorgehen kann, wenn man über die notwendigen Informationen, sowie die Kompetenz verfügt, diese umzusetzen. Deshalb gilt es, Eltern im Sinne des Empowerment dabei zu unterstützen, ihre Rechte kompetent vertreten zu können.

4. Internet-Plattformen als Informationsquellen

Eine Möglichkeit Eltern gut zu informieren sind Internet-Plattformen, die das notwendige Wissen im Rahmen ihres redaktionellen Bereichs in verständlicher Sprache vermitteln und Hilfen zur Verfügung zu stellen. Einschränkend muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass Internetnutzung und Bildung nach wie vor einen hohen Zusammenhang aufweisen (vgl. JÄCKEL et al. 2005, 47) und insofern auch mit einer Internet-Plattform derzeit nur eine bestimmte Zielgruppe erreicht werden kann. Da die Verbreitung von Internetnutzern auch unter Bürgern mit niedrigem Bildungsabschluss steigt (SCHÖLL-

KOPF 2007, 14), ist es für ein solches Angebot dennoch von besonderer Bedeutung, sowohl Eltern mit geringeren als auch solche mit umfassenderen Kompetenzen als Zielgruppe im Blick zu haben.

4.1 Niederschwelligkeit

In beiden bereits erwähnten Internetangeboten wird der Tatsache Rechnung getragen, dass ein zielgeleiteter Umgang mit dem Internet ein nicht zu unterschätzendes Maß an notwendiger Internet-Kompetenz erfordert. Zum einen gilt dies für das Internet in seiner Gesamtheit, weswegen sich solche Plattformen als Wegweiser verstehen und gezielt redaktionell aufbereitete Verweise (Links) auf andere Internetseiten anbieten.

Zum anderen können die Zugangsschwellen im Rahmen des eigenen Angebots weitestgehend gesenkt werden, damit das Angebot nicht zu hohe Hürden für die Benutzung aufweist. Wesentliches formales Kriterium ist auch im Internet die Barrierefreiheit der Seiten selbst, um beispielsweise auch blinden Nutzern das Navigieren und Erfassen der Inhalte zu ermöglichen. Der Familienratgeber geht seit kurzem sogar so weit, Teile seines Informations-Angebots zusätzlich in einfacher Sprache anzubieten.

Die Internet-Plattform INTAKT wird dem gerecht, indem sie beispielsweise sowohl einfachste Musterbriefe zur Bekanntgabe eines Widerspruchs gegen einen Bescheid zur Verfügung stellt, als auch komplexere, weitergehende Informationen für kompetentere Eltern. So wird immer die jeweilig zutreffende Gesetzesgrundlage angegeben und direkt mit dem Gesetzestext verlinkt, um Nutzern die Möglichkeit zu geben, schnell selbst in den jeweiligen Paragraphen nachzuschlagen und in der Begründung des Widerspruchs ggf. aus ihnen direkt zu zitieren bzw. auf sie zu verweisen.

4.2 Vorteile von Internet-Plattformen

Ein bedeutender Vorteil von Internet-Plattformen besteht darin, dass sich das komplexe Wissen, das sich um die Situation „Mein Kind hat eine Behinderung“ entfalten lässt, eine Netzwerkstruktur aufweist, die am besten in Form von Hypertext darstellbar ist. Ein solcher „besteht aus Knoten, die über Links nicht-linear miteinander verknüpft sind“ (GERDES 2000, 195). In dieser Form der Darstellung können die nötigen Querverbindungen erfasst und wiedergegeben werden, wohingegen gedruckte Broschüren häufig an die Grenzen der Übersichtlichkeit gelangen.

Über Internetseiten können gerade größere Mengen an Informationen systematischer erfasst werden, z. B. über eine hierarchische Seitenstruktur oder Datenbanken, die über eine anwenderfreundliche Suchmaske schnell eine bestimmte Information bereitstellen. Dies ist ein Vorteil, den in der Regel nur eine nach zentralen Kriterien verwaltete Seite bieten kann. Ein Beispiel dafür sind Adressdatenbanken mit Einrichtungen, Selbsthilfegruppen, etc. für Eltern behinderter Kinder, die z. B. von INTAKT für Bayern und dem Familienratgeber für ganz Deutschland angeboten werden.

Redaktionell betreute Seiten im Internet haben zudem den Vorteil, dass häufig klarer ist, wer die Information verfasst hat bzw. welchen Zweck er damit verfolgt. Sobald Informationen für die Öffentlichkeit bestimmt sind, besteht für Internetseiten in Deutschland Impressumspflicht, was es ermöglicht, den Betreiber der Seite einzuschätzen. So wird beispielsweise für rechtliche Informationen ein Angebot der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung in der Regel anders eingeschätzt als das einer Mutter, die über ihre eigenen Erfahrungen auf ihrer Internetseite berichtet. Andererseits entsprechen in vielen Bereichen gerade jene Informationen den Bedürfnissen, die andere Eltern aus Erfahrung weitergeben können. Der einfachste Weg für den Austausch solcher Informationen sind die Netzforen der virtuellen Selbsthilfe, auf die im weiteren Verlauf noch genauer eingegangen wird.

4.2 Vermeidung von Nachteilen durch schnelle Information

Via Internet kann also kostengünstig und zeitnah auf Änderungen von Gesetzen und Verordnungen reagiert und die notwendigen Informationen weitergegeben werden. Dies ist für Eltern sehr wichtig, da es immer wieder Situationen gibt, die eine schnelle Reaktion erforderlich machen, um das Anrecht auf eine zugesicherte Leistung nicht zu verlieren.

Beispielsweise wurden zum 1.8.2006 die Vergleichszeiten für Gleichaltrige, die für die Einstufung in die Pflegeversicherung bei Kindern maßgebend sind, derart geändert (Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS) 2006), dass nun schon bei einem niedrigeren Zeitbedarf für die Grundpflege Anspruch auf Pflegestufe 1 besteht bzw. eine Höherstufung in Stufe 2 oder 3 erfolgen kann. Von dieser Anerkennung der Pflegeleistung kann nur derjenige zeitnah profitieren, der von

sich aus eine Höherstufung beantragt. Im Falle einer nicht wahrgenommenen Höherstufung von Stufe 2 in Stufe 3, die 12 Monate zu spät beantragt wird, kann der unmittelbare Verlust an Leistungen bis zu 4.620 Euro (Summe aus Pflegegeld und Rentenversicherungsbeiträgen) betragen. Hinzu können nicht in Anspruch genommene steuerliche Nachteilsausgleiche kommen, die nur für die Pflegestufe 3 gewährt werden: Im Falle eines Kindes, in dessen Schwerbehindertenausweis weder das Merkzeichen ‚H‘ noch ‚Bl‘ vermerkt ist, wäre dies eine Erhöhung des steuerlichen Pauschbetrags für behinderte Menschen (§ 33b EStG) von 1.420 Euro auf 3.700 Euro und die Zuerkennung des Pflege-Pauschbetrags in Höhe von 924 Euro. Eine fehlende Information kann also schnell zu einem großen finanziellen Nachteil werden, der Eltern unmittelbar um eine vorgesehene Entlastung bzw. so das Kind mittelbar um eine bessere Teilhabe bringen kann, weil manche Anschaffungen nicht finanziert werden können.

5. Bedürfnis nach Peer-Kommunikation

Auf der ständigen Suche nach notwendigen Informationen ist es häufig auch wichtig, dass man unterstützt und darin bestärkt wird, sein Recht einzufordern. Denn das Ergebnis der Kontakte mit Ämtern und Krankenkassen ist nicht selten, dass Eltern das Gefühl bekommen, sie würden unrechtmäßig Geld einfordern, das ihnen gar nicht zusteht. So schreibt die Nutzerin „mutti“ (2006)³:

„Hallo an alle!!!! Wir wollen aus der Behinderung unserer Kinder keinen Profit schlagen, sondern wir ‚müssen‘ davon z. B. Therapien (die helfen bzw. lindern) finanzieren, die meist von den Krankenkassen nicht übernommen werden. Eltern mit Kindern die eine Behinderung haben werden oftmals von irgendwelchen Ämtern oder Kassen als Schmarotzer angesehen. So habe ich schon ein manches mal empfunden“.

Solche Gefühle können andere Eltern in der Regel besser verstehen als Fachleute, die sich meist noch nicht in dieser Situation wieder gefunden haben. Natürlich ist aber dennoch in vielen Bereichen, vor allem im Rahmen von institutioneller Betreuung und Förderung, die Kommunikation zu den betreffenden Fachleuten von besonderer Bedeutung (vgl. ECKERT 2007). Da diese jedoch gerade für den Alltag einer

³ Es entspricht den gängigen Kommunikationsformen in Internet-Foren, dass Pseudonyme verwendet werden und die Bedeutung von Orthographie eher gering ist. Darauf sei für diesen und die weiter unten zitierten Beiträge hingewiesen.

Familie mit einem behinderten Kind meistens keine Experten sind und ihr Fachwissen die fehlende Erfahrung oft nur zum Teil ausgleichen kann, ist für viele Eltern zusätzlich der Austausch mit ähnlich Betroffenen („Peers“) ein zentrales Bedürfnis.

In der Studie „Wie Eltern stark werden“ arbeiteten HINTERMAIR et al. (2000, 143) heraus, dass gerade die psychosoziale Unterstützung als die „mit Abstand größte und bedeutendste Unterstützungsdimension“ angesehen werden kann. Diese wird eingeteilt in die Kategorien

- > Aussprachemöglichkeit,
- > Problemlösender / informativer Rat,
- > gemeinsame Betroffenheit / Erfahrung, Zugehörigkeit,
- > emotionale Unterstützung und
- > Rückhalt.

Die Autoren stellten einen hoch signifikanten Zusammenhang ($p \leq 0,001$) zwischen den Unterstützungsleistungen anderer Eltern und der empfundenen psychosozialen Unterstützung fest (ebd., 151), wodurch die besondere Bedeutung dieses Kontakts offensichtlich wird. „Ein wesentlicher Aspekt von Hilfe der Familien [...] ist die Ermöglichung von Begegnungen mit anderen Eltern, die sich in einer vergleichbaren Situation befinden“ (HINTERMAIR; HÜLSER 2005, 32). Dabei muss betont werden, dass es sich nur um das Angebot, nicht etwa eine „Verordnung“ handeln darf, da Austausch unter Peers nicht für jeden gleich hilfreich und mitunter auch belastend wirken kann.

Auch für das Bedürfnis nach Information hat der Austausch mit anderen Eltern einen besonderen Stellenwert. ENGELBERT (1999, 173) kam zu dem Ergebnis, Selbsthilfegruppen haben „offensichtlich eine deutliche informative Funktion, die eigentlich durch das sozialpolitische Hilfesystem abgedeckt sein sollte. [...] Selbsthilfegruppen können deshalb auch als Ersatzsysteme für die Verteilung von Zugangschancen zum öffentlichen Hilfesystem bezeichnet werden“.

Insofern steht das Bedürfnis nach Information in sehr engem Zusammenhang mit der Kommunikation unter Peers. Was unter Menschen mit Behinderung, die sich (auch institutionalisiert in Beratungsstellen und Verbänden) gegenseitig beraten, schon lange begrifflich etabliert ist, rückt somit auch bei Eltern in den Fokus: Der Ansatz des Peer Counseling, Beratung unter Peers.

6. Virtuelle Selbsthilfe als Kommunikation via Internet- Plattformen

Im gegenseitigen Austausch werden verschiedene Arten sozialer Unterstützung (zum Konzept der sozialen Unterstützung vgl. SOMMER et al. 2007) gewährt, welche nicht nur in Face-to-Face-Begegnungen in Selbsthilfegruppen, sondern auch über den Austausch im Internet möglich sind. Auch wenn das Internet als Kommunikationsmedium gewissen Besonderheiten unterliegt (vgl. DÖRING 2000), geht man davon aus, dass der entkörperlichte, nicht raumgebundene und meist auf Texteingabe beschränkte Online-Austausch auch z. B. emotionale Inhalte und somit auch entsprechende Arten sozialer Unterstützung transportieren kann (vgl. z. B. LOADER et al. 2002; COULSON et al. 2007). Dies bedeutet jedoch wiederum nicht, dass jeder Nutzer alle Arten sozialer Unterstützung dort sucht und/oder findet.

6.1 Was ist virtuelle Selbsthilfe?

Wenn Selbsthilfe vorwiegend unter den Bedingungen computervermittelter Kommunikation in einem sogenannten virtuellen Forum oder Netzforum geleistet wird, sprechen wir von virtueller Selbsthilfe. Unter einem Netzforum ist nach DÖRING und SCHESTAG (2003, 308) „eine technische Infrastruktur zu verstehen, die computervermittelte Kommunikation zwischen mehreren Personen ermöglicht. Netzforen können zeitgleiche oder zeitversetzte Kommunikation unterstützen und sind nach dem Netzwerk-Dienst zu unterscheiden, in dem sie realisiert werden.“ Als asynchrone Foren bezeichnet man z. B. Mailinglisten (E-Mail-Dienst), Newsgroups (News-Dienst) und Web-Foren oder interaktive Blogs (WWW-Dienst). „Synchrone Foren sind Chat-Rooms (WWW-Dienst), Chat-Channels (IRC-Dienst) und MUDs (Multi-User Domains, die über den Telnet-Dienst zugänglich sind)“ (ebd.).

Eine ausschließliche Kommunikation über das Internet kann hier sinnvollerweise deshalb nicht zugrunde gelegt werden, da eine Unterscheidung zwischen reinen Online- und Offline-Beziehungen an der Realität vorbei geht. Es entwickeln sich auch „Hybrid-Beziehungen“, welche sich aus unterschiedlich verteilten Anteilen von Online- und Offline-Kontakten zusammensetzen (vgl. DÖRING 2003, 486f; GRÄF 1997). So erweitern Nutzer virtueller Selbsthilfe immer wieder ihre Kontakte auf Telefongespräche oder persönliche Treffen, genauso wie Teilnehmer der sogenannten „Face-to-Face-Selbsthilfe“ nicht alle Kontakte ausschließlich von Angesicht

zu Angesicht haben, sondern um Telefongespräche und E-Mail-Kontakte erweitern. Dennoch soll auch hier in Abgrenzung zur virtuellen Selbsthilfe der Begriff „Face-to-face-Selbsthilfe“ verwendet werden, da sich Selbsthilfe hier vorwiegend unter den Bedingungen des direkten Blickkontakts ereignet bzw. hier ihren Anfang nimmt.

6.2 Besonderheiten virtueller Selbsthilfe

Eine wesentliche Besonderheit virtueller Selbsthilfe im Vergleich zur Face-to-Face-Selbsthilfe wird dann deutlich, wenn wir nach individueller und sozialer Selbsthilfe unterscheiden. Im deutschen Sprachraum wird bei der Rede von Selbsthilfe in der Regel von sozialer Selbsthilfe ausgegangen, obwohl der Begriff an sich eine individualistische Perspektive vermuten lässt (OPIELKA 2005, 600; ähnlich im Englischen vgl. KING; MOREGGI 2007, 227). Hier unterscheiden wir nach der personalen Quelle: Wenn die Quelle der Hilfe nicht allein auf das Individuum beschränkt ist, also von und/oder mit Anderen geleistet wird, sprechen wir im Folgenden von sozialer Selbsthilfe, ansonsten von individueller Selbsthilfe (vgl. auch WOHLFAHRT; BREITKOPF 1995, 26f. und NAKOS o. J.).

Die Besonderheit der virtuellen Selbsthilfe besteht nun darin, dass die soziale Selbsthilfe Anderer erhebliches Potential für die Selbsthilfe Einzelner haben kann. Vor allem die weit verbreiteten asynchronen Netzforen, in denen sich Betroffene austauschen und gegenseitig unterstützen, sind in der Regel so gestaltet, dass die ausgetauschten Nachrichten dauerhaft sichtbar bleiben. Manche solcher Netzforen beschränken den Zugang auf Teile oder das gesamte Nachrichtenaufkommen nur für ihre Mitglieder oder bestimmte Mitgliedergruppen. Andere Betreiber wiederum halten ihr Forum für alle Nutzer des Internet offen, so dass jeder, der auf der Suche nach einschlägigen Ratschlägen ist, hiervon profitieren kann. Dies bezieht sich sowohl auf reine Informationen, aber auch auf emotionale Unterstützung, wie aufmunternde Worte, Darstellungen der eigenen (vielleicht sehr ähnlichen) Geschichte, usw. So profitiert eine immense Anzahl von Non-Public Participants (NONNECKE 2000; häufig noch abwertend als „Lurker“ bezeichnet), also Nutzer, die nicht durch öffentliche Beiträge in Erscheinung treten, von dem Austausch der anderen und erfährt auf diesem Weg ebenfalls soziale Selbsthilfe im hier beschriebenen Sinne. Den genauen Anteil der Non-Public Participants (NPPs) kann man gerade in den heute am weitest verbreiteten Internet-

Foren kaum feststellen. Eine empirische Studie in Mailinglisten von STEGBAUER und RAUSCH (2001) ermittelt einen Anteil von ca. 70 % im Mittel. NONNECKE (2000) differenzierte seine untersuchten Mailinglisten inhaltlich und kam zu dem Ergebnis, dass in gesundheitsorientierten Listen der Anteil an NPPs wesentlich geringer war (45 %) als in softwareorientierten Listen (82 %). In einer früheren Studie kommt BONCHEK (1997, 93) zu dem Schluss, dass der NPP-Anteil in Newsgroups, die den Internet-Foren ähnlich sind, noch wesentlich höher ist als in Mailinglisten. In seiner Schätzung kam er zu einem Anteil von über 99 %. Gehen wir nun fiktiv von einem Anteil von 90 % an NPPs in Internet-Foren aus und übertragen das auf die Face-to-face-Selbsthilfe, so müsste man sich eine Selbsthilfegruppe vorstellen, in der sich 10 Teilnehmer aktiv austauschen. Um diese herum befänden sich 90 weitere Menschen, die einfach nur zuhören und dadurch für sich selbst profitieren können. Für die Zuhörer wäre dies vielleicht eine gewinnbringende Angelegenheit, für die Teilnehmer der Selbsthilfegruppe vermutlich eine sehr unangenehme Situation.

In der virtuellen Selbsthilfe ist dies jedoch eine alltägliche Bedingung. So entsteht eine zwar nicht für das Internet spezifische, aber dort vermutlich sehr deutlich ausgeprägte Art der sozialen Unterstützung, die MICKELSON (1997, 172) als „vicarious support“ („stellvertretende Unterstützung“) bezeichnet. Damit lässt sich der Umstand bezeichnen, dass gerade NPPs sich womöglich dadurch unterstützt fühlen, dass ein anderer stellvertretend für sie Unterstützung erhält, ohne dass sie selbst etwas von sich preisgeben müssten.

7. Virtuelle Selbsthilfe von Eltern behinderter Kinder

Im deutschsprachigen Raum hat virtuelle Selbsthilfe ihren Ort vor allem in Internet-Foren und Mailinglisten (asynchroner Bereich) und Internet-Chaträumen (synchroner Bereich). Dabei sind Chaträume in der Regel an asynchrone Angebote angegliedert und ergänzen diese.

Durch kostenlose Angebote ist es heute jeder einigermaßen technisch versierten Privatperson möglich, ein kleines Internet-Forum oder eine Mailingliste zu eröffnen. Für umfangreichere Foren wird ein wenig mehr Expertise benötigt, jedoch ist auch dies durch fertig programmierte und frei verfügbare Software gut zu realisieren. Durch diese Möglichkeiten sind in den letzten

Jahren viele Foren für Eltern behinderter Kinder entstanden, einige jedoch auch wieder verschwunden. Entscheidend für den Erfolg ist, in welchem Maße die Bedürfnisse der Nutzer dort erfüllt werden. Für Eltern, die möglichst schnell eine bestimmte, kompetente Information erhalten möchten, mag eine sehr große Community interessanter sein als eine kleinere. Für Eltern, die eher auf der Suche nach emotionaler Unterstützung sind und feste Bindungen aufbauen möchten, mag eine kleinere Community, die vielleicht sogar Strukturen einer Gruppe aufweist, das bessere Angebot sein.

So gibt es sehr viele kleinere Netzforen für Eltern behinderter Kinder und auch einige große mit hoher Aktivität. Viele beziehen sich auf ein bestimmtes Syndrom oder eine Krankheit, wie z. B.

- > www.dielila.de
(Internet-Forum; Down-Syndrom)
- > www.sternchenforum.de
(Internet-Forum; Spina Bifida)
- > www.rettforum.de
(Internet-Forum; Rett-Syndrom)
- > www.balkenmangel-kinder.de
(Mailingliste; Balkenmangel)

Eine Zusammenstellung weiterer Internet-Seiten und Selbsthilfe-Foren von Eltern, die behinderungsspezifisch sind, findet sich seit kurzem auf einer Internet-Plattform, die von der Universität zu Köln ins Leben gerufen wurde: www.elterninformieren.de. Kontakte zu Selbsthilfe-Verbänden für eine Vielzahl von (auch sehr seltenen) Erkrankungen bietet die Datenbank von www.kindernetzwerk.de.

Gerade für Eltern, für deren Kind eine Entwicklungsverzögerung oder geistige Behinderung unklarer Genese diagnostiziert wird, sind jedoch übergreifende Foren ohne Zuordnung zu einer fest umschriebenen Diagnose von besonderer Bedeutung, wie z. B.

- > www.besondere-kinder.de
- > www.intakt.info
- > www.rehakids.de
- > www.forum.enbeka.de

7.1 Welche Eltern nutzen virtuelle Selbsthilfe?

Bislang gibt es noch wenig empirische Forschung über die virtuelle Selbsthilfe von Eltern behinderter Kinder. Eine frühe Pilot-Studie von MICKELSON (1997) untersuchte einige Unterschiede von Eltern geistig behinderter Kinder, die virtuelle Selbsthilfe in Newsgroups nutzten (N=65) und Eltern, die dies nicht taten (N=44). Da die Zahl der Probanden eher gering war und die

Möglichkeit des Internetzugangs zur Zeit der Erhebung noch wesentlich anderen Bedingungen unterlag als heute, geben die Ergebnisse allenfalls erste Anhaltspunkte. Dennoch ist augenfällig, dass sowohl das Bildungs-Niveau, als auch der Grad der Berufstätigkeit bei den sogenannten „Electronic Parents“ deutlich höher ist. Zudem nahmen auf Seiten der „Local Parents“ fast ausschließlich Frauen an der Befragung teil, während das Geschlechterverhältnis der „Electronic Parents“ nahezu ausgeglichen war. In Bezug auf die Behinderung konnte MICKELSON feststellen, dass die Mütter, die virtuelle Selbsthilfe nutzten, diese als sichtbarer empfanden und ihr Kind in größerem Maße als stigmatisiert wahrnahmen als die Mütter, die nicht an virtueller Selbsthilfe teilnahmen. Aus dieser Studie erhalten wir Anhaltspunkte, dass sich die Nutzerschaft nach bestimmten Kriterien unterscheiden mag. Gerade in Bezug auf Parameter wie Bildung und Alter muss immer mit bedacht werden, dass diese abhängig von den soziodemographischen Daten der Internet-Nutzer an sich sind.

GÖNNHEIMER und SCHLUMMER (2004, 362) verweisen auf die besonderen Chancen für Eltern in ländlichen Gebieten, die mangels Teilnehmern keine Selbsthilfegruppe in erreichbarer Nähe aufsuchen könnten, und auch den Austausch gerade über die speziellen Belange seltener Behinderungsformen, der face-to-face nur mit sehr großem Aufwand herzustellen ist. Zudem kann auch die Lebenssituation den zeitlich und räumlich fest stehenden Besuch einer Selbsthilfegruppe sehr beschwerlich oder gar unmöglich machen, z. B. wenn bei dem Kind sehr hoher Pflege- und Betreuungsaufwand nötig und dieser zudem mit geringen Unterstützungsressourcen verbunden ist.

Es besteht daneben noch eine weitere Gruppe, die sich aus verschiedenen Gründen über die virtuelle Selbsthilfe an Eltern behinderter Kinder wendet: werdende Eltern, die durch Pränataldiagnostik den Befund über eine Schädigung ihres Embryos erhalten haben und sich auf die Situation vorbereiten wollen oder überlegen, ob sie eine Abtreibung vornehmen sollen oder nicht (vgl. dazu PREIß 2006). Dieses Thema ist sehr sensibel und wird auch unter Eltern kontrovers diskutiert, so dass die Anonymität und der Abstand des Internets einen (zudem schnell verfügbaren) Austausch über die Folgen einer Behinderung und einer möglichen Entscheidung möglich machen. Dies gilt vor allem für Eltern, die traditionel-

le Beratungsangebote der Schwangeren-Beratungsstellen in dieser Situation nicht aufsuchen möchten.

Bei all dem potentiellen Nutzen darf Face-to-Face-Selbsthilfe jedoch nicht einfach mit virtueller Selbsthilfe gleich gesetzt werden. Mit Sicherheit kann letztere nicht generell alle Bedürfnisse erfüllen, die von Eltern in der Face-to-Face-Selbsthilfe erfüllt werden.

7.1 Inwieweit erfüllt virtuelle Selbsthilfe die Bedürfnisse von Eltern?

Ob und welche Bedürfnisse in der virtuellen Selbsthilfe erfüllt werden hängt von verschiedenen Faktoren ab.

So konnte WRIGHT (1999) einen hoch signifikanten negativen Zusammenhang ($r=-.27$, $p<.01$) zwischen wahrgenommenem Stress und der Zufriedenheit mit dem virtuellen Selbsthilfe-Netzwerk feststellen. In der Folge lässt sich darauf schließen, dass gerade bei erhöhtem Stress-Empfinden die virtuelle Selbsthilfe weniger hilfreich erscheint.

Eine mögliche Erklärung dafür könnte das Modell des „optimal matching“ (CUTRONA; SUHR 1992) sein, nach dem Menschen mit einem höheren Ausmaß an empfundenem Stress mehr von emotionaler sozialer Unterstützung profitieren, während sie informationale soziale Unterstützung in einer solchen Situation als weniger hilfreich empfinden. Da es wesentlich leichter ist, über die bereits geschriebenen Beiträge eine nötige Information zu finden als emotionale Unterstützung zu erfahren, die eher personbezogen geleistet und somit erst einmal eingefordert werden muss, mag die virtuelle Selbsthilfe in Stress-Situationen Nachteile haben.

Nahe liegend wäre weiterhin, dass jene Menschen soziale Unterstützung über das Internet suchen, die sie anderweitig nicht ausreichend erhalten. CUMMINGS et al. (2002) und TURNER et al. (2001) kamen zu dem Schluss, dass vor allem Menschen von virtueller Selbsthilfe profitierten, die in geringem Maße über soziale Unterstützung aus nicht-virtuellen Quellen verfügten. MICKELSON (1997, 174) konnte für Eltern behinderter Kinder einen signifikant negativen Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Verfügbarkeit von Unterstützung durch den Ehepartner und dem aktiven privaten ($r=-.25$, $p<.05$) und öffentlichen ($r=-.27$, $p<.05$) Verfassen von Nachrichten feststellen. Einen solchen Zusammenhang konnten MALONEY-KRICHMAR und PREECE (2005) jedoch nicht bestätigen. Die Teilnehmer ihrer Befragung

berichteten durchweg von guter sozialer Unterstützung aus dem nicht virtuellen Bereich, schätzten aber insbesondere die zusätzliche Unterstützung der Peers aus der virtuellen Selbsthilfe in speziellen Fragen (ebd., 226).

Ein starkes Indiz dafür, dass Internet-Plattformen für Eltern behinderter Kinder die Bedürfnisse ihrer Nutzer erfüllen, mögen die Zugriffszahlen auf diese Angebote widerspiegeln.

virtueller sozialer Selbsthilfe und einer Form professioneller Online-Beratung sind damit fließend.

8. Ausblick

Internet-Plattformen für Eltern behinderter Kinder bieten ein vielfältiges Angebot, um spezifischen Informations- und Kommunikationsbedürfnissen dieser Zielgruppe gerecht zu werden. Solche Angebote sind zum einen als Ergänzung zu Beratungsangeboten der

che Verhältnisse offen zu legen. Auch diesen Eltern ist damit geholfen, wenn Sie von Seiten des Trägers über eine Mitgliederzeitschrift oder die eigene Internet-Seite auf qualitativ hochwertige Angebote hingewiesen werden.

Für künftige Befragungen zu Unterstützungsressourcen bei Eltern behinderter Kinder wäre es wichtig, diese Entwicklungen zu berücksichtigen, damit künftig genauere empirische Belege für das Potential von spezifischen Informationsangeboten im Internet im Allgemeinen, aber vor allem auch virtueller Selbsthilfe im Besonderen zur Verfügung stehen. So sollte beispielsweise nicht nur nach der Mitgliedschaft in einer (Face-to-Face-) Selbsthilfegruppe gefragt werden, sondern auch die virtuelle Selbsthilfe explizit mit in eine Beurteilung einbezogen werden. Denn wenn Eltern angeben, sie seien weder Mitglied in einer Selbsthilfegruppe noch würden sie sich mit Peers treffen, lässt sich daraus nicht schließen, dass ihnen keine Unterstützung aus dem Bereich der Selbsthilfe zur Verfügung steht.

„hier durch dieses forum lernte ich das es nicht das ende ist! das ich nicht alleine bin. es gibt mir kraft das nicht nur ich betroffen bin.“
(DIE_FRÖHLICHE 2006)

Tabelle 2: Anzahl der Besucher und Beiträge im Forum zweier Internet-Plattformen

URL	Besucher ⁴ im Monat April 2008	Beiträge im Forum (Stand: 20.05.08)
www.intakt.info	~ 36.000	11.851 (seit 2001)
www.familienratgeber.de	~ 32.000	3.351 (seit 2003)

⁴ Angegeben sind „unique visitors“.

Nicht all diese Besucher sind Eltern behinderter Kinder und auch nicht alle Beiträge stammen von dieser Personengruppe. Dennoch lassen diese Zahlen vermuten, dass die Bedürfnisse der erklärten Zielgruppe zumindest in der Tendenz erfüllt werden, da ein Internetangebot sich auf Dauer nur dadurch erhalten kann, dass es diesen Bedürfnissen entgegen kommt. Dabei benötigen Nutzer eher verlässliche Software anstatt einer Vielzahl von technischen Features (ebd. 2005, 225 f.) und verlässliche Fachinformationen zusätzlich zum Austausch mit Betroffenen (ebd., 228). Die Verknüpfung dieser beiden Anliegen ist den beiden vorgestellten Internet-Plattformen gelungen. Sie verbinden die Vorteile von Selbsthilfe-Foren mit den Vorteilen einer fachlich fundierten Basis und Moderation.

Gerade die fachlich fundierte Moderation in Netzforen ist im Hinblick auf die Qualität von Informationen entscheidend. In einem Selbsthilfe-Forum sollte auf die Einhaltung gewisser Standards geachtet werden, damit Eltern auf der Suche nach verlässlichen Informationen nicht absichtlich oder auch unabsichtlich veröffentlichten Falschinformationen aufsitzen. Deshalb ist es wichtig, dass der Anbieter auch z. B. offensichtlich unlautere Angebote auf dem weiten „Therapiemarkt“ nicht einfach löscht, sondern kritisch nachfragt, kommentiert und ggf. eine fachliche Einschätzung beisteuert. Auch unseriös erscheinende Beiträge können so dazu verwendet werden, die Nutzer zu sensibilisieren. Die Grenzen zwischen

Träger, Einrichtungen, Verbände und Vereine zu sehen, zum anderen als Ergänzung für Face-to-Face-Selbsthilfegruppen vor Ort.

Allerdings ist die Zielgruppe für Internet-Angebote nach wie vor beschränkt, da allein die Verbreitung eines Internetzugangs abhängig von Alter, Schulbildung, etc. stark variiert (vgl. SCHÖLLKOPF 2007). Und selbst unter denjenigen Eltern, die über einen Internetzugang verfügen, bringen nicht alle die Internet-Kompetenz mit, um gezielt die für sie relevanten Internet-Seiten finden (und in ihrer Qualität beurteilen) zu können. Deshalb ist die Vermittlung der nötigen Kompetenz eine wichtige Aufgabe für Fachkräfte in der Beratung, denn auch dies fällt unter den Aspekt Empowerment. Wenn Eltern befähigt werden, sich selbst die notwendigen Informationen zu beschaffen und sich damit z. B. im Kostenstreit behaupten zu können, ist ein wesentliches Ziel der Beratungsarbeit erreicht. Daneben muss aber für die Gruppe von Eltern, welchen diese Kompetenzen nicht ausreichend zu vermitteln sind, weiterhin eine persönliche Beratung vor Ort angeboten werden, um ihnen beispielsweise beim Ausfüllen von Formularen behilflich zu sein. Die Angebote im Internet können professionelle Beratung ergänzen, zum Teil auch entlasten, jedoch nicht ersetzen.

So wie die Zielgruppe für Internet-Angebote beschränkt ist, gilt dies auch für die Zielgruppe für Beratungsangebote vor Ort. Es gibt auch jene Eltern, denen es lieber ist, ohne fachliche Beratung zurechtzukommen, z. B. weil es ihnen unangenehm ist, dabei persönli-

i Der Autor:

Holger Preiß

Diplom-Pädagoge,
Julius-Maximilians-Universität Würzburg,
Institut für Sonderpädagogik,
Fachbereich Geistigbehindertenpädagogik,
Wittelsbacherplatz 1, 97074 Würzburg

@ holger.preiss@uni-wuerzburg.de

KURZFASSUNG

Der Beitrag beschäftigt sich mit der Frage, wie Internet-Plattformen den Bedürfnissen nach Information und Kommunikation bei Eltern behinderter Kinder entgegen kommen können. Die Bedeutung dieser beiden Bedürfnis-Dimensionen wird anhand von Beispielen aus dem Sozialrecht und empirischen Studien dargestellt. So wird deutlich, dass ein Mangel an Information (v. a. in den Bereichen finanzielle Leistungen und Familienentlastung) besteht und wie dieser über redaktionell betreute Informationsangebote teilweise beseitigt werden kann. Ein weiterer Weg dafür ist das Peer Counseling von Eltern, das über virtuelle Selbsthilfe neben Informationen auch psychosoziale Unterstützung zu gewährleisten vermag. Eine stärkere Einbindung

dieser ergänzenden Internet-Angebote in Beratungspraxis und Forschungsarbeiten wird empfohlen.

ABSTRACT

Internet Platforms for Parents of Children with Disabilities. Services to Encounter the Need for Information and Communication. The article deals with the question as to what extent internet platforms can offer support to parents with disabled children. The significance of information and communication is illustrated by examples of social legislation and empirical studies. It becomes apparent that there is a lack of information (particularly about financial support and respite care services), which however, can be at least partly overcome by using professionally edited websites. Peer counselling in online support groups can also provide the parents with useful information and psychological support. These internet services should be integrated in professional counselling and research work.

LITERATUR

- BONCHEK, M. S.** (1997): From Broadcast to Netcast: The Internet and the Flow of Political Information. Dissertation. Harvard University Cambridge.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales** (2008): Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht.
- COULSON, N. S.; BUCHANAN, H.; AUBEELUCK, A.** (2007): Social support in cyberspace: A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group. *Patient Education and Counseling* 2/2007, 173–178.
- CUMMINGS, J. N.; SPROULL, L.; KIESLER, S.** (2002): Beyond Hearing. Where Real-World and Online Support Meet. *Group Dynamics* 1/2002, 78–88.
- CUTRONA, C. E.; SUHR, J. A.** (1992): Controllability of stressful events and satisfaction with spouse support behaviors. *Communication Research* 2/1992, 154–176.
- DIE FRÖHLICHE** (2006): Mein Kind behindert? Und jetzt? Online verfügbar unter <http://www.intakt.info/forum/show-post.php?p=24009>, zuletzt aktualisiert am 27.06.2006, zuletzt geprüft am 18.08.2008.
- DÖRING, N.** (2000): Kommunikation im Internet. Neun theoretische Ansätze. Batinic, B. (Hg.): *Internet für Psychologen*. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Göttingen, 345–377.
- Dies.** (2003): Sozialpsychologie des Internet. Die Bedeutung des Internet für Kommunikationsprozesse, Identitäten, soziale Beziehungen und Gruppen. Göttingen.
- DÖRING, N.; SCHESTAG, A.** (2003): Soziale Normen in virtuellen Gruppen. Eine empirische Analyse ausgewählter Chat-Channels. Thiedeke, U. (Hg.): *Virtuelle Gruppen. Charakteristika und Problemdimensionen*. Wiesbaden, 305–347.
- ECKERT, A.** (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn/Obb.
- Ders.** (2007): Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder). Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. *Heilpädagogische Forschung* 2/2007, 50–63.
- ENGELBERT, A.** (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim.
- GERDES, H.** (2000): Hypertext. Batinic, B. (Hg.): *Internet für Psychologen*. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Göttingen, 193–217.
- GÖNNHEIMER, C.; SCHLUMMER, W.** (2004): Perspektive Internet: Vom persönlichen Gespräch zur Selbsthilfe online. Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten für Angehörige von Menschen mit geistiger Behinderung. *Geistige Behinderung* 4/2004, 358–375.
- GRÄF, L.** (1997): Locker verknüpft im Cyberspace. Einige Thesen zur Änderung sozialer Netzwerke durch die Nutzung des Internet. Gräf, L. (Hg.): *Soziologie des Internet. Handeln im elektronischen Web-Werk*. Frankfurt/Main, 99–124.
- HINTERMAIR, M.; HÜLSER, G.** (2005): Was Familien mit mehrfachbehinderten hörgeschädigten Kindern brauchen. *Geistige Behinderung* 1/2005, 22–35.
- HINTERMAIR, M.; LEHMANN-TREMMEL, G.; MEISER, S.** (2000): Wie Eltern stark werden. Soziale Unterstützung von Eltern hörgeschädigter Kinder; eine empirische Bestandsaufnahme. Hamburg.
- HOHMEIER, J.; VELDKAMP, B.** (2004): Zur Pflegesituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern. Ergebnisse einer empirischen Studie. *Sonderpädagogik* 4/2004, 227–236.
- JÄCKEL, M.; LENZ, T.; ZILLIEN, N.** (2005): Die regionale digitale Spaltung. Eine empirische Studie zu Unterschieden in der Internetnutzung in Stadt und Land. Trier.
- KING, S. A.; MOREGGI, D.** (2007): Internet therapy and self help groups – the pros and cons. Gackenbach, J. (Hg.): *Psychology and the Internet. Intrapersonal, interpersonal, and transpersonal implications*. 2. Aufl. Amsterdam, Heidelberg, 221–244.
- LOADER, B.; MUNCER, S.; BURROWS, R. et al.** (2002): Medicine on the line? Computer-mediated social support and advice for people with diabetes. *International Journal of Social Welfare* 1/2002, 53–65.
- MALONEY-KRICHMAR, D.; PREECE, J.** (2005): A multilevel analysis of sociability, usability, and community dynamics in an online health community. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI)* 2/2005, 201–232.
- Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS)** (2006): Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches. Essen.
- MICKELSON, K. D.** (1997): Seeking Social Support. Parents in Electronic Support Groups. Kiesler, S. (Hg.): *Culture of the internet*. Mahwah NJ, 157–178.
- mutti** (2006): MDK. Online verfügbar unter <http://www.intakt.info/forum/show-post.php?p=24363>, zuletzt aktualisiert am 17.09.2006, zuletzt geprüft am 04.03.2008.
- NAKOS** (o. J.): Was ist Selbsthilfe? Online verfügbar unter <http://www.nakos.de/site/selbsthilfe/einleitung/>, zuletzt geprüft am 07.02.2008.
- NONNECKE, R. B.** (2000): Lurking in email-based discussion lists. Dissertation. South Bank University London.
- OPIELKA, M.** (2005): Freiwilliges soziales Engagement. Otto, H.-U.; Thiersch, H.; Böllert, K. (Hg.): *Handbuch Sozialarbeit, Sozialpädagogik*. 3. Aufl. München, Basel, 600–609.
- PREIß, H.** (2006): Stellungnahmen von (werdenden) Eltern zum Thema Pränataldiagnostik und Behinderung. Anonyme Beiträge aus dem Internet und am Rande einer Ausstellung. Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (Hg.): *Tagungsband zur Tagung „Hauptsache gesund?“ – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik*. München, 101–117.
- SARIMSKI, K.** (1996): Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Erfahrungen mit einer deutschen Fassung der „Family Needs Survey“. *Frühförderung interdisziplinär* 3/1996, 97–101.

SCHMID, R.; KREUTZ, H. (2007): Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern. Herausgegeben von Arbeitskreis Pflegerische und psychosoziale Versorgung im Kindernetzwerk, Kindernetzwerk e.V. Aschaffenburg.
SCHÖLLKOPF, J. (Hg.) (2007): (N)Onliner Atlas 2007. Eine Topographie des digitalen Grabens durch Deutschland. Nutzung und Nichtnutzung des Internets, Strukturen und regionale Verteilung. TNS Infratest München.
SOMMER, G.; FYDRICH, T.; BRÄHLER, E. (2007): F-SozU. Fragebogen zur Sozialen

Unterstützung. Manual. Göttingen, Bern, Toronto u. a.
STEGBAUER, C.; RAUSCH, A. (2001): Die schweigende Mehrheit. „Lurker“ in internetbasierten Diskussionsforen. Zeitschrift für Soziologie 1/2001, 48–64.
THIMM, W.; WACHTEL, G. (Hg.) (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Unter Mitarbeit von Ralf Drabent, Kirsten Günther und Gerhard Haack et al. Weinheim.
TURNER, J. W.; GRUBE, J. A.; MEYERS, J. (2001): Developing an opti-

mal match within online communities: an exploration of CMC support communities and traditional support. Journal of Communication 2/2001, 231–251.
WOHLFAHRT, N.; BREITKOPF, H. (1995): Selbsthilfegruppen und soziale Arbeit. Eine Einführung für soziale Berufe. Unter Mitarbeit von Wolfgang Thiel. Freiburg im Breisgau.
WRIGHT, K. B. (1999): Computer-Mediated support groups. An examination of relationships among social support, perceived stress, and coping strategies. Communication quarterly 4/1999, 402–414.



ANGELIKA MAGIROS

Bürgerschaftliches Engagement und Sozialstaat

Ein Diskussionsbeitrag¹

Bürgerschaftliches Engagement ist eine Bereicherung in der Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung. Gleichzeitig wird aber auch die Sorge laut, dass das unbezahlte Engagement eine dunkle Kehrseite hat: den schleichenden Abbau des Sozialstaats. Der Beitrag kommt allerdings zu einem anderen Ergebnis: Bürgerschaftliches Engagement stärkt den Sozialstaat; zusammen mit den hauptamtlich Tätigen arbeiten freiwillig Engagierte für den Erhalt und Ausbau sowie die qualitative Erweiterung sozialstaatlich garantierter Leistungen für Menschen mit Behinderung.

Wenn man sieht, wie sich freiwillig engagierte Bürgerinnen und Bürger für Menschen mit Behinderung einsetzen, und wenn man ihre oft unprätentiösen Antworten auf die Frage hört, warum sie das tun – „Urinstinkt“, „da muss man doch einfach helfen“, „das macht Spaß“, „mir geht’s gut, also soll es anderen auch gut gehen“ – dann fällt es schwer,

auf diesen Ausdruck spontaner Menschlichkeit anders zu reagieren als wiederum mit spontaner, in gewisser Weise „bedenkenloser“ Anerkennung.

Doch bürgerschaftliches Engagement ist auch in soziale und politische Verhältnisse eingebunden – und immer dort, wo Verhältnisse berührt sind, muss sehr wohl „bedacht“ und reflektiert werden. Eine der wichtigsten Fragen und gesellschaftlichen Debatten in diesem Zusammenhang dreht sich um das Verhältnis von bürgerschaftlichem Engagement und Sozialstaat, von freiwilliger Aktivität und professioneller sozialer Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung.

Positionen in der Debatte über das Verhältnis von bürgerschaftlichem Engagement und Sozialstaat

> So kompliziert sei das Verhältnis gar nicht – so eine erste Position in dieser Debatte: Hauptamtliche soziale Arbeit in der Begleitung und Betreuung von behinderten Menschen koste (viel) Geld, bürgerschaftliche Aktivität an gleicher Stelle sei dagegen ganz oder fast umsonst. Schon in absehbarer Zeit werde es nicht mehr möglich sein, alle notwendigen sozialen Hilfe- und Unterstützungsleistungen für Menschen mit Behinderung, die bereits heute nur noch unter großen

gesellschaftlichen Kraftanstrengungen „bezahlt“ erbracht werden könnten, auch weiterhin aus den öffentlichen Haushalten zu finanzieren. Zu knapp seien mittlerweile die Sozialtats und daher auch zu knapp bemessen die Kalkulationen vieler Dienste und Einrichtungen in der Behindertenhilfe – mit allen Folgen für deren Qualität. Es gehe insgesamt um den Umbau des Sozialstaats, der nicht mehr alles leisten könne. Wäre es in dieser Situation nicht opportun, dort, wo es eben möglich sei, hauptamtliche Arbeit durch freiwilliges Engagement zu ersetzen?²

Diese Sichtweise – man kann sie hier kurz die „rechnende“ nennen – bleibt nicht ohne Gegenantworten.

> Das bürgerschaftliche Engagement für Menschen mit Behinderung müsse dringend ausgebaut werden, so auch eine zweite Position in dieser Debatte, jedoch mit ganz anderer Intention. Das wesentliche Argument für die Verschiebung von Betreuungsanteilen weg von professioneller Tätigkeit in der Behindertenhilfe hin zu mehr freiwilliger Arbeit sei ein *qualitatives*, so wird gegen die Rechner formuliert.

Man kennt die immer wieder geäußerte Hoffnung, dass engagierte Bürgerinnen und Bürger zur Demokratisierung eines bürokratischen oder bevormundenden Staatswesens beitragen könnten, indem sie ihre Belange

² Ein guter Indikator für die Bedeutung dieser Position ist die zunehmende Thematisierung einer „Monetarisierung“ des Engagements und der Entstehung von Grauzonen zwischen Engagement und Beruflichkeit. Dazu sind insbesondere zwei informative Tagungsdokumentationen zu nennen: a) Hessisches Sozialministerium / LandesEhrenamtsagentur Hessen (Hg.): „Ohne Moos nix los?! Wie viel Bezahlung trägt das bürgerschaftliche Engagement?“, Wiesbaden 2007 (Fachtagung am 14.2.2007 in Frankfurt/Main), und b) Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement BBE (Hg.): „Engagement und Erwerbsarbeit“, Berlin 2008 (Fachtagung am 8./9.11.2008 in Berlin)

¹ Der Text geht auf einen Vortrag auf dem „Hessen-Forum 2“ der Aktion für behinderte Menschen Hessen e.V. am 23.4.2008 in Bad Arolsen zum Thema „Bürgerschaftliches Engagement und Profession in der Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung. Möglichkeiten – Chancen – Grenzen“ zurück.

und die Gestaltung ihrer Lebensbedingungen wieder stärker selbst in die Hand nehmen.³ Diese Hoffnung sieht man auch bei vielen – gerade progressiven, kreativen – Akteuren in der Behindertenhilfe. Dort ist sie allerdings konkretisiert als Hoffnung auf mehr gesellschaftliche Teilhabe und Integration von Menschen mit Behinderung, auf mehr Begegnungen im Alltag, kurz: als Hoffnung darauf, den anvertrauten Menschen nicht nur klassische Versorgung zu bieten, sondern eine Präsenz mitten im Leben der Gemeinde: „Freiwilliges soziales Bürgerengagement geht – gerade weil es vom Spezialisierungszwang des professionellen Expertensystems befreit ist – unmittelbar auf Nähe und aufs ‚Ganze‘.“⁴ Damit stehe dieser Ansatz für die Chance von „Freiheit und Offenheit, wie es die funktionalistisch durchgeschalteten beruflichen Organisationssysteme und Expertenkulturen kaum bieten können.“⁵ Und so flankiere freiwilliges soziales Bürgerengagement „solidarische Zuwendung in Form von Lebensnähe und Ganzheitlichkeit, die den Hilfsbedürftigen symmetrisch anspricht und kommunikativ annimmt.“⁶ Ralf Sluzalek-Drabent bringt diese zweite Position mit seinen Aussagen auf den Punkt: Die Hoffnung lautet, dass freiwilliges Engagement einfach „näher dran“ sei. Wo hauptamtliche Hilfe allzu oft die Betreuten aus strukturellen Gründen eher „spezialisieren“, da führe bürgerschaftliches Engagement sie verstärkt hinaus ins allgemeine, öffentliche Leben. Wo die Hilfe als Beruf kaum Platz für eine individualisierte Betreuung habe, da bringe der freiwillig Engagierte Zeit, Zuwendung und die Chance zu einer Begegnung auf Augenhöhe mit dem behinderten Menschen ein. Schön wär's, doch was sei das für ein Utopismus! So tritt eine dritte Position den vorgenannten Überlegungen entgegen.

³ Die Kritik am „übergreifigen“ Staat stammt aus dem politischen Liberalismus, aber auch aus der Linken mit anarchistischer Tradition. Theoretischer Bezugspunkt für Letztere ist u. a. der französische Philosoph Michel Foucault. Seine These: Der Staat, der in der Moderne beginnt, sich um die Gesellschaftsmitglieder zu „kümmern“, setzt damit gleichzeitig eine „Bio-Macht“ und Normen durch, die die Möglichkeiten der Individuen beschränken und sie gegeneinander hierarchisieren; z. B. in: Michel Foucault: „Der Wille zum Wissen“, Frankfurt/Main 1977.

⁴ Ralf Sluzalek-Drabent: „Berufliches Helfen und freiwilliges soziales Bürgerengagement. Die Beziehung zwischen dem freiwilligen sozialen Bürgerengagement und dem beruflichen Helfen bei der Integration erwachsener Menschen mit Behinderungen“, Hamburg 2005, S. 135.

⁵ Ebd., S. 135.

⁶ Ebd., S. 135.

> Zwar wähne sich der qualitative Ansatz als Gegenmodell den Rechnern konträr gegenüber, so die Vertreter dieser dritten Position, doch spiele er ihnen faktisch in die Hände. Die hehren Absichten, die mit dem Ausbau des bürgerschaftlichen Engagements verbunden seien – Visionen einer guten Gesellschaft, in der das Helfen sogar mit Freundschaft verschwimmt – machten sich zum Helfershelfer der Sparpolitiker und auf Kostenreduzierung fixierten Sozialmanager (vielleicht gerade auch deswegen, weil aus der zweiten Position eine „reine“ Pädagogik spreche und kein oder ein nur sehr reduzierter Blick für Fragen der Ökonomie und Machtverhältnisse vorhanden sei?). Jedenfalls werde von dieser ganzen Diskussion über freiwilliges Engagement schließlich nur eines zurückbleiben: eine komplett ausgedünnte Behindertenhilfe, in der das Nötigste kaum noch zu bekommen sei. Das „Ehrenamt wird Ausputzer für den Sozialstaatsumbau!“⁷

Mit diesen drei Positionen – mit den Rechnern, den Utopisten und schließlich den besorgten Warnern – ist die Diskussion über das Verhältnis von Sozialstaat und Zivilgesellschaft, von professioneller und bürgerschaftlicher Hilfe sicher nicht in ihrer Komplexität erfasst, doch die gängigen Hauptstränge und -argumente kann man ohne Schwierigkeiten in diesem Positions-Dreieck wiedererkennen.

„Wir sind der Sozialstaat“: Eine fruchtbare Brücke zwischen den Positionen

Was nun? Wie kann man verhindern, dass die Reflexion über bürgerschaftliches Engagement zwischen Sparplänen, Visionen und schwarzen Sorgen verschwindet und das skizzierte Positions-Dreieck zu einer Art Bermuda-Dreieck für das Nachdenken über freiwillige Aktivität wird?

Wie immer: Wenn eine Reflexion feststeckt, muss man sich wieder dem konkreten Tun zuwenden und hören, was die Akteure vor Ort uns sagen. Als die Bundesvereinigung Lebenshilfe das Projekt „Lebenshilfe aktiv“ zur Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements für und von Menschen mit Behinderung ins Leben rief, war eine der ersten Handlungen eine Datenerhebung. Es wurde

⁷ So lautet der Titel eines Beitrags von Norbert Wohlfahrt. Allerdings argumentiert Wohlfahrt selbst differenzierter und erkennt die positiven Qualitäten von Ehrenamt und Selbsthilfe an, wenn sie aus fach- und nicht aus sozialpolitischen Überlegungen installiert und gestärkt werden. In: neue caritas, Nr. 13/2007, S. 13–15.

ein Fragebogen an die Mitgliedsorganisationen gesandt, um einen ersten Überblick zum Stand bürgerschaftlicher Aktivitäten in den lokalen Lebenshilfen zu bekommen. Fakten und Zahlen waren zu ermitteln, doch auch eine „offene“ Frage war dabei: „Wenn Sie an freiwilliges Engagement denken: Welches Bild, welches Wort, welcher Spruch fällt Ihnen als erstes ein?“ Gerade diese Frage nach der *Haltung* der Lebenshilfen zum freiwilligen Engagement förderte viel Spannendes und sehr Unterschiedliches zutage. Eine Aussage war dabei, die wie geschaffen scheint für die uns hier interessierenden Zusammenhänge: „Wir sind der Sozialstaat.“

Als hauptamtlicher Mitarbeiter in Leitungsfunktion mit einem zusätzlichen Arbeitsauftrag als Freiwilligenkoordinator befindet sich der so Antwortende an der Schnittstelle zwischen Profession und bürgerschaftlichem Engagement, vereint beide Rollen in seiner Person als beruflicher Helfer *und* gleichzeitiger Fürsprecher und Kontaktmann der Freiwilligen in seiner Organisation. So wird dieser „Grenzgänger“, wenn er „wir“ sagt, auch die beiden Gruppen meinen: hauptamtliche Kräfte *und* Bürger und Bürgerinnen, die sich in seiner Lebenshilfe für behinderte Menschen engagieren.

Kann sein Bild uns beim Nachdenken über das Verhältnis von Sozialstaat und bürgerschaftlichem Engagement weiterhelfen? Schon die Ausstrahlung, die Stimmung dieses Satzes „Wir sind der Sozialstaat“ hinterlässt Wirkung: Hier scheint jemand eine Haltung zu haben, die quer zu den eben skizzierten drei Positionen im Bermuda-Dreieck der tradierten Sichtweisen liegt. Frisch und frei nimmt er Anleihen bei allen drei genannten Positionen – doch so, dass er diejenigen Aspekte umgeht und links liegen lässt, die eher lähmend wirken. „Sozialstaat“ steht im Zentrum seiner Aussage, und so teilt er offensichtlich mit den Warnern die Sorge um die Kontinuität sozialstaatlich garantierter Leistungen und um die sichere, verrechtlichte, abrufbare Assistenz, die das professionelle Hilfesystem dem behinderten Menschen bietet. Doch diese Sorge lässt ihn eben *nicht* schwarz sehen, sondern beflügelt ihn geradezu in seiner einen beruflichen Rolle, die in der Ansprache und Begleitung freiwillig engagierter Bürgerinnen und Bürger besteht.

Ist nicht dieser Elan zutiefst demokratisch? „Wir sind der Sozialstaat“ erinnert an die Leipziger Demonstrationen von 1989, die sich mit ihrem „Wir sind das Volk“ gegen die Annahmen des DDR-Systems wandten. Ein wenig fühlt man sich sogar in die

ersten „Bürgerlichen“ des 17. und 18. Jahrhunderts hineinversetzt, die gegen den Anspruch ihrer absolutistischen Monarchen auftraten: „L'état, c'est moi; der Staat, das bin ich!“ – „Aber nein, damit muss Schluss sein, der Staat, das sind wir!“ Etwas von dieser selbstbewussten Renitenz gegen Willkür und Macht atmet auch aus dem Bild des zitierten Freiwilligenbeauftragten. Wie die Utopisten aus dem Positions-dreieck hat er ganz offenkundig eine qualitätsorientierte Zielsetzung und den Anspruch, unseren Sozialstaat quasi „von unten nach oben“ zu organisieren: gegen das eher anonyme „die“ an die Adresse der Sozialstaats-Bürokraten und -Administratoren setzt er das persönlich verbindende „wir“. Er verkörpert damit die Haltung derer, die „nahe dran“ sind und Solidarität und Hilfe durch ihre tägliche Arbeit mit einer besonderen Qualität versehen. Doch diese Haltung bringt ihn nun *nicht* dazu, genau an diesem Punkt einen Trennstrich zu ziehen zwischen den Hauptamtlichen und den freiwillig Engagierten und – wo zu die Utopisten des bürgerschaftlichen Engagements neigen – den einen die Bürokratie und den anderen die echte, unmittelbare Solidarität zuzuordnen. Das demokratische „wir“ in seine Aussage verbindet *beide* Gruppen, so als würde der Zitierte bei der großen Herausforderung, Menschen mit Behinderung echte Teilhabe zu ermöglichen, keinen zentralen Unterschied sehen zwischen seinen sich täglich mühen bezahlten Kolleginnen und Kollegen und den unbezahlten Freiwilligen, die mitarbeiten.

Und die erste Position im beschriebenen Dreieck, die der kühlen Rechner, hat er denn auch mit ihnen etwas gemeinsam? Ja, diesen mangelnden Willen zu unterscheiden – doch mit einer gewichtigen Differenz zu dieser Position: wenn aus der rechnenden Sichtweise hauptamtliche und freiwillige Helfer auf eine Stufe gestellt werden, dann vor allem deswegen, um die Notwendigkeit der Kosten für geregelte Ausbildung und verbrieft Fachkompetenz für bestimmte Aufgaben in der Behindertenhilfe in Abrede zu stellen, professionelle Hilfe zu entwerfen und so die Bereiche zu benennen, in denen der Sozialstaat „verschlinkt“ werden könnte. Das „wir“ in dem Zitat des Freiwilligenkoordinators dagegen wertet berufliche soziale Arbeit nicht *ab*, sondern das bürgerschaftlich engagierte Helfen *auf*. Es zieht das freiwillige Engagement hinein in den Sozialstaat und betont seinen Beitrag dazu, dass der Sozialstaat nicht schlanker, sondern kräftiger wird und mit einer neuen Qualität auftritt.

An dieser Stelle schließt sich das Dreieck und es zeigt sich, dass sich die statische Spannung zwischen den Ecken durchaus in einen produktiven Strom verwandeln lässt, wenn man nur etwas quer, d. h. *zwischen* den Positionen denkt. „Wir sind der Sozialstaat“ – daraus lassen sich Stimmung und Elemente entnehmen, die für ein solch verbindendes Denken wichtig wären: sozialstaatliche Orientierung, demokratischer, anti-bürokratischer Elan sowie der Wille, Profession und bürgerschaftliches Engagement so zu sehen und zu gestalten, dass sie „gemeinsame Sache“ machen, quasi an einem Strang ziehen. Die neue Grundaussage lautet dann: **„Bürgerschaftliches Engagement ist Teil des Sozialstaats und hält ihn in Schwung, gibt ihm sogar neuen Schwung“.**

Was könnte dies konkret bedeuten: „Bürgerschaftliches Engagement ist Teil des Sozialstaats und hält ihn in Schwung, gibt ihm sogar neuen Schwung“?

Bürgerschaftliches Engagement weist dem Sozialstaat neue Wege

Meine erste These: „Freiwillige Helfer sind *Pioniere* des Sozialstaats.“

Engagierte Bürgerinnen und Bürger weisen uns mit dem, was sie tun, auf heutige (neue) Bedürfnisse behinderter Menschen hin, auf Lücken professioneller Assistenz und solche Bereiche, die die hauptamtliche soziale Arbeit noch nicht abdeckt, zukünftig jedoch möglicherweise abdecken sollte.

Hat z. B. ein Wohnheimbewohner einen Freiwilligen an seiner Seite, der ihn zwei mal die Woche zum örtlichen Volleyball-Verein begleitet, in dem auch die „Nichtbehinderten“ spielen, so ist das etwas qualitativ Anderes, etwas Neues gegenüber der Lebenshilfe-internen Sportgruppe, zu der ihn sonst der Wohnheim-eigene Kleinbus brachte. Der engagierte Bürger eröffnet dem behinderten Volleyballer eine Möglichkeit, die ihm ansonsten nicht gegeben wäre – und alle haben Spaß. Darüber hinaus aber legt der Freiwillige – freiwillig oder unfreiwillig, könnte man fast sagen – auch den Finger in eine strukturelle Wunde: Er zeigt, was noch der sozialstaatlichen Ausgestaltung harrt, was an personeller Ausstattung und an persönlicher Assistenz möglich sein müsste, um dem Menschen mit Behinderung ein Leben mitten in der Normalität gesellschaftlichen Alltags zu eröffnen.

Ein anderes Beispiel: So manches Tagesangebot für ältere Menschen mit Behinderung wird heute wesentlich von freiwillig engagierten, kreativ täti-

gen bürgerschaftlichen Helfern aufrecht erhalten: Sie zeigen täglich, dass „es funktioniert“, dass und wie es möglich ist, behinderte Senioren und Seniorinnen fit zu machen und ihnen ihren Spaß am Leben zu erhalten, wenn man nur genügend Zeit und gute Ideen aufbringt, ihnen herausfordernde Tätigkeiten anbieten kann und dies mitten in der Gemeinde organisiert. Damit diese Hilfe eines Tages möglichst jedem behinderten Menschen, der sie braucht oder will, überall garantiert ist und nicht nur dort, wo es viele engagierte Bürger gibt, ist noch großes Engagement erforderlich. Letztlich geht es auch bei diesem Unterstützungsmodell um eine „Versozialstaatlichung“, d. h., eine Verankerung in Recht und Gesetz und damit um eine Überführung in eine verlässlich abrufbare Leistung auf einer eigenen professionellen Grundlage.

Historisch betrachtet folgte meist das Hauptamt dem Ehrenamt auf dem Fuß, die Lebenshilfe selbst ist das beste Beispiel: „Früh erkannten Eltern und Fachleute,“ so heißt es in der Broschüre der Bundesvereinigung zum 50-jährigen Jubiläum der Lebenshilfe, „dass sie von außen keine Hilfe zu erwarten hätten, wenn sie nicht selbst bewiesen, dass Hilfe für Menschen mit geistiger Behinderung sinnvoll und durchführbar sei.“⁸ Jeder weiß, was daraus geworden ist: Was sich als Eltern-Selbsthilfe gründete, ist heute ein Netz von Einrichtungen und Diensten, die den Menschen mit Behinderung begleiten, betreuen, fördern, pflegen und soweit nötig auch schützen. Diese Einrichtungen und Dienste stehen ihm heute als ein verlässliches, professionelles System bedarfsorientiert zur Verfügung.

In dieser Tradition sollten wir bleiben: Wie vor 50 Jahren zeigt uns heute das freiwillige Engagement, was ergänzend zu dem vorhandenen professionellen System nötig ist und wie es funktioniert. Es zeigt durch das, was es tut, welche Hilfs- und Unterstützungsleistungen noch im Sozialstaat zu verankern sind.

Bürgerschaftliches Engagement erinnert an die Sozialstaats-Idee

Meine zweite These: „Freiwilliges Engagement ist eine *Erinnerung* an den Kern des Sozialstaats.“

Oftmals wird heute nur noch negativ über den Sozialstaat geurteilt (leider oft zu Recht): Das sei eben jene Organisationseinheit, die anonym und ohne

⁸ Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hg.): „50 Jahre Lebenshilfe. Aufbruch – Entwicklung – Zukunft“, Marburg 2008, S. 19.

Rücksicht auf die Individualität des Einzelnen ihre Hilfen nach dem Gießkannen-Prinzip von oben herab und möglichst sparsam verteile. Doch ist das wirklich der Sozialstaat? Nein, zumindest seiner Idee nach ist er etwas Anderes: Er bedeutet Solidarität der Bürger auch mit und unter Fremden, Entfernnten – eben nicht nur unter Freunden, Bekannten, Nachbarn, Familienmitgliedern. Sozialstaat ist letztlich das aufgeklärte Füreinandereinstehen von Gesellschaftsmitgliedern, die sich persönlich gar nicht kennen.

Um diese Solidarität fernab von persönlicher Nähe und Verbundenheit zu leisten, ist ein gewisser Grad an Abstraktion nötig; ohne jeden Apparat, ohne Regelwerke wie Gesetze, Verordnungen und Richtlinien, die einer Verallgemeinerung von Anspruchsgrundlagen dienen, ist die Idee vom Sozialstaat nicht zu verwirklichen. Doch nun setzt ein problematischer Prozess ein: Es ist so, als hätte sich diese Abstraktion verselbstständigt, als hätte sich die Solidarität unter Fremden, auf die es im Sozialstaat so sehr ankommt, selbst vergessen und sei dann umgeschlagen in ihr Gegenteil, in die Anonymität. Man kann es auch ganz einfach sagen: Der Kern des Sozialstaats ist oft genug verschüttet, doch er ist noch „da“.⁹

Wie lässt sich dieser ursprüngliche Kern jedoch wieder freilegen? Bürgerschaftliches Engagement kann einen Beitrag dazu leisten; genau betrachtet ist es sogar eine tägliche Erinnerung an die Solidarität unter Fremden, zunächst getragen durch die Motivation der Engagierten: viele Freiwillige betonen am Anfang ihres Engagements, dass sie eine andere Welt kennen lernen und neue Erfahrungen machen möchten, indem sie etwas für sie zunächst Fremde tun. Die Nähe und Freundschaft, die man vielfach zwischen behinderten Menschen und ihren engagierten Helfern sieht, sollte nicht darüber hinwegtäuschen: Diese Qualität der Begegnung ist aus anfänglicher Distanz erst allmählich *gewachsen*. Bürgerschaftlich Aktive suchen nicht das Bekannte, sondern sie machen sich bekannt.

⁹ „Solidarität unter Fremden“ lautet der Titel einer Schrift von Hauke Brunkhorst, in der Tradition der bekanntesten dialektischen Philosophie des 20. Jahrhunderts, der Frankfurter Schule. (Frankfurt/Main, 1997). Den ganzen hier in aller Kürze beschriebenen Prozess des „Umschlags“ – die moderne Gesellschaft vergisst ihren Sinn, d. h. das schöne Leben für alle, und fällt damit, auf höchstem technischen Niveau, auf primitivere Stufen des menschlichen Zusammenlebens zurück – findet man auch eindrücklich in einem „Klassiker“ der Frankfurter Schule aus dem Jahr 1944 beschrieben, in Max Horkheimer / Theodor W. Adorno: „Dialektik der Aufklärung“, Frankfurt/Main 1971.

Noch deutlicher wird diese Gedächtnis- und Erinnerungsfunktion freiwillig engagierter Bürger im Hinblick auf die ursprüngliche Sozialstaatsidee in ihrem direkten Kontakt zu den professionell Beschäftigten in der sozialen Arbeit. Die wenigsten Hauptamtlichen in der Behindertenhilfe betrachten ihren Beruf als „nur einen Job“; auch sie wollten die Solidarität mit dem Fremden zu ihrem täglichen Anliegen machen und sind aus eben diesem Grund Sozialarbeiter, Pädagogen, Psychologen usw. geworden. Oft genug aber können sie diesen Anspruch im beruflichen Alltag nicht umsetzen, es schlägt jene Abstraktion zu, jener „Apparate-Charakter“ und die ihm entsprechende Arbeitssituation: keine Zeit, Kostendruck, Hierarchien ohne Grund, Stress und Angst am Arbeitsplatz.

Freiwillige sind keine standfesteren Menschen, doch sie können aufgrund ihrer Situation immer wieder – und sei es en passant – in Erinnerung rufen, worum es denn eigentlich in sozialen Berufen geht: um „gute“ Begleitung und Hilfe für jemanden, der kein Freund ist, sondern ein Betreuer, Kunde oder Klient. Freiwillig Engagierte haben Zeit für die eigentlich wichtigen inhaltlichen Aufgaben, darüber hinaus haben sie mehr demokratische Spielräume. Freiwillig Aktive können den Mund aufmachen und sagen, was schief läuft im Betrieb, weil sie nicht wirklich abhängig sind von einem Arbeitgeber (weswegen Organisationen ihre Freiwilligen auch tunlichst in ihre Beratungsstrukturen einbinden sollten: ein besseres Qualitätsmanagement als durch sie gibt es nicht – und es ist sogar umsonst!). Zur Not können sie einfach gehen, wenn sie sehen, dass ihre Ziele in der Einsatzstelle partout nicht verwirklicht werden können oder nicht gewollt sind.

Auf diesen Aktionsspielraum sollten „wir Hauptamtlichen“ nicht neidisch sein; wir sollten ihn vielmehr nutzen als einen positiven Stachel, der uns immer wieder auf den Kern des Sozialstaats und auf den Grund unseres Berufs zurückführt – gedanklich und „motivational“, aber auch praktisch. Wenn wir z. B. für bessere Arbeitsbedingungen streiten, dann sollte es zwar mit Recht immer auch um unsere eigenen materiellen Interessen im engeren Sinn gehen, vor allem aber darum, berufliche Situationen zu verbessern, so dass qualitativ gute Arbeit für Menschen mit Behinderung leistbar wird oder bleibt.

Bürgerschaftliches Engagement „bewegt“ den Sozialstaat

Schließlich meine dritte These: „Freiwilliges Engagement ist ein *Motor* des Sozialstaats.“

Diese These berührt die Frage, wie man genügend Überzeugungskraft und auch Druck auf die politischen Entscheidungsträger ausüben kann, um sinnvolle sozialstaatliche Regelungen zum Wohl behinderter Menschen durchzusetzen. Gute Lobby- und Netzwerkarbeit ist eine Antwort, für die man sich einsetzen und Strukturen schaffen sollte. Und doch darf man sich nicht täuschen: Wenn es nicht gleichzeitig gelingt, dass sich möglichst viele Menschen aus der „normalen“ Bevölkerung als eine breitere Basis von Bürgern hinter die Interessen von Menschen mit Behinderung stellen und sich für sie stark machen, dann wird unsere Lobbyarbeit auf tönernen Füßen stehen. Anders gesagt: ohne so etwas wie eine soziale Bewegung im Rücken, die weit über den Kreis der Menschen mit Behinderung und ihrer Angehörigen hinausgeht, fehlt der besten Lobbyarbeit Saft und Kraft, es fehlt dann einfach an nötigem Schub.

Die Frage ist, wie sich soziale Bewegungen heute noch bilden können, d. h., wie man Menschen heute noch dafür gewinnen kann, das Anliegen und die Interessen Anderer zu den eigenen zu machen. Durch Aufklärung, Information, Vermittlung ethischer Werte? Alles das, nach wie vor. Doch wie weit können dies heute überhaupt noch Erfolg versprechende Strategien sein? „Heute“ heißt schließlich in postmodernen Zeiten,¹⁰ in denen die meisten Aufklärungskampagnen als bloßes Marketing für ein weiteres Produkt wahrgenommen werden und soziale Appelle vielfach von vornherein auf Abwehr stoßen. Man kann diese postmodernen Entwicklungen als „Untergang des politischen Bewusstseins“ oder als „moralisches Ende“ beklagen. Doch die gleichzeitig wachsende Zahl freiwillig engagierter Bürger zeigt,¹¹ dass ein solcher Kulturpessimismus nicht angebracht ist: Engagement und Interesse in der Bevölkerung sind nicht grundsätzlich verschwunden, sondern „laufen“

¹⁰ Einen guten Überblick über die Diskussionen zur postmodernen Kultur gibt ein Sonderheft des *Merkur*, Deutsche Zeitschrift für europäisches Denken, hg. von Karl Heinz Bohrer und Kurt Scheel, Nr. 9/10, 1998: „Postmoderne. Eine Bilanz“

¹¹ „Die Engagementquote, der Anteil von freiwillig Engagierten an der Bevölkerung ab 14 Jahren, ist zwischen 1999 und 2004 um zwei Prozentpunkte von 34 % auf 36 % gestiegen.“ (BMFSFJ: „Freiwilliges Engagement in Deutschland 1999–2004“, 2. Freiwilligen survey in Kurzfassung, vorgelegt von TNS Infratest Sozialforschung Thomas Gensicke, München 2005, S. 6)

heute offenbar eher über den persönlichen Kontakt, über Handeln und Erleben als über Reden und Überzeugen bzw. Überzeugtwerden. Dieses Unmittelbarere, Direktere, „Unideologischere“ (und warum nicht: von legitimen eigenen Interessen – Freude, Erfahrungsgewinn, Bereicherung des Lebenslaufs – Geprägte, denn längst geht es nicht mehr nur um caritatives, selbstloses Handeln) ist vielleicht dauerhafter, verlässlicher und haltbarer als frühere Motive sozialen Engagements, in jedem Fall aber ein menschlicherer und lebendigerer Ansatzpunkt für alles das, was politisches Bewusstsein und Moral genannt werden könnte. Haltbarer, menschlicher, lebendiger – und eben auch kräftiger: eine soziale Bewegung von freiwillig engagierten Bürgern, die vom persönlichen Umgang, vom direkten Kontakt mit „ihren Behinderten“ so geprägt sind, dass die politischen und materiellen Rechte behinderter Menschen für sie quasi zu einer Selbstverständlichkeit werden, für die es sich einzusetzen lohnt: In der Tat lässt sich kein besserer Schub, kein besserer Motor für die interessenpolitischen Bemühungen und Lobbyarbeiten der Behindertenverbände vorstellen.

„Wir sind der Sozialstaat“: die Hauptamtlichen und die freiwillig engagierten Bürger, die gleichzeitig Pioniere, aktuelles Gedächtnis und Motor des Sozialstaats sind. Und so stützt die Reflexion schließlich die „bedenkenlose“ Anerkennung, die am Anfang des Beitrages gegenüber dem bürgerschaftlichen Handeln formuliert wurde. Freiwilliges Engagement ist so nicht nur Ausdruck spontaner Menschlichkeit, es ist auch für den Erhalt und Ausbau des Sozialstaats – seiner Idee und seiner materiellen Leistungen – und damit für die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung heute und morgen unverzichtbar.

i Die Autorin:

Dr. Angelika Magiros

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.,
Projektkoordination ‚Lebenshilfe aktiv‘ –
Beratungs- und Koordinierungsstelle
Freiwilligenengagement,
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg-Cappel,
Telefon: 0 64 21/4 91 - 1 15
Telefax: 0 64 21/4 91 - 6 15

@ Angelika.Magiros@Lebenshilfe.de

NEWS

Weltkongress 2010 in Deutschland

Der 15. Weltkongress von Inclusion International wird in Deutschland sein. Er findet vom 16. bis 19. Juni 2010 in Berlin statt. Ausrichter sind die Bundesvereinigung Lebenshilfe und der europäische Dachverband Inclusion Europe.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus aller Welt erwartet an den vier Kongresstagen ein vielfältiges Programm. Von ethischen Fragestellungen am Anfang und Ende des Lebens, über Schulbildung bis hin zum Arbeitsleben und die Gestaltung der Wohnsituation reichen die Themen. Kompetente Referenten werden zur Verfügung stehen, um mit den voraussichtlich mehr als 1.200 Teilnehmenden mit und ohne Behinderung in einen Gedankenaustausch zu treten.

Thematisiert wird natürlich auch die Umsetzung der UN-Konvention zum Schutz der Rechte behinderter Menschen und der ihr zugrunde liegende Inklusionsansatz. Wie kann das klapfen mit inklusiver Schulbildung? Gibt es ein inklusives Gesundheitswesen auch für Menschen mit geistiger Behinderung? Wie kann man den allgemeinen Arbeitsmarkt für geistig behinderte Menschen erschließen? Was können die Werkstätten hierzu beitragen? Wie kann lebenslanges Lernen funktionieren?

Zu etwa 75 Themen wird es Plenumsveranstaltungen und Arbeitsgruppen geben. Erfahrungen sollen ausgetauscht werden, um weltweit davon zu profitieren. Neue Impulse werden gesetzt – immer mit dem Ziel vor Augen, die Lebenssituation geistig behinderter Menschen zu verbessern.

Bernhard Conrads

i Kontakt:

Wir bitten um Interessenbekundung unter www.inclusion2010.de. Unser Internetauftritt ist in leichter Sprache gehalten. Wenn Sie das dortige Kontaktformular ausfüllen, stellen Sie – unverbindlich – sicher, dass Sie laufend über die Kongressvorbereitungen informiert werden: über Themen, über Referentinnen und Referenten, über Ausstellungen – und auch über das attraktive Begleitprogramm.

@ www.inclusion2010.de

Neustandardisierung des Heidelberger Kompetenz-Inventar (HKI-R)

Das von *Holtz, Eberle, Hillig* und *Marker* in den 1980er-Jahren entwickelte Heidelberger Kompetenz-Inventar (HKI) für Schülerinnen und Schüler mit geistiger Behinderung wurde im Rahmen eines Forschungsprojekts der Fakultät I (Sonderpädagogik) an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg grundlegend überarbeitet und um wesentliche Kompetenz- und Resilienzbereiche erweitert. Neu hinzugekommen sind z. B. die Bereiche „Freizeit“, „Gesundheit und Wohlergehen“ sowie „Umgang mit Medien“.

Das ursprünglich auf 19 Unterbereiche ausgelegte HKI mit insgesamt 152 Items, die den Großbereichen Praktische, Kognitive und Soziale Kompetenz, zugeordnet waren, wird zukünftig in der neuen Fassung HKI-R (*Holtz & Nassal* 2009) 25 Unterbereiche und 250 Items beinhalten.

Als Grundlage für die Skalen- und Itemkonstruktion dienten neben einer umfangreichen Sichtung entsprechender Literatur v. a. die in den letzten Jahren erschienenen neuen Rahmenrichtlinien und Bildungspläne der einzelnen Bundesländer. Auch fanden verstärkt Modelle und Konzepte der Ressourcen- und Resilienzorientierung aus dem salutogenetischen Forschungsbereich Berücksichtigung.

Vorformen der so überarbeiteten Erprobungsversion HKI-R wurden bun-

desweit an repräsentativ ausgewählten Schulen mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung eingesetzt und anschließend einer eingehenden Itemanalyse unterzogen.

Als hilfreich im Kontext der weiteren Modifizierung und Itemauswahl erwiesen sich dabei auch die Rückmeldungen der beteiligten Schulen über die vermutete inhaltliche Angemessenheit sowie die Überprüfung der Fragestellungen auf Verständlichkeit.

Die auf dieser Basis überarbeitete Neufassung des HKI-R (*Holtz & Nassal* 2009) wurde sodann einer repräsentativen Stichprobe von 50 % aller Schulen für geistig Behinderte im gesamten Bundesgebiet zur Normierung vorgelegt. Die Daten aller 16 Bundesländern liegen uns mittlerweile vor, der Rücklauf der Fragebögen beläuft sich derzeit auf knapp 1.800.

In unserer repräsentativen Erhebung wurden neben der Einschätzung der Kompetenz- und Resilienzbereiche zusätzliche Informationen wie z. B. soziodemographische Daten, Informationen zu Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Auffälligkeiten, Vorkommen genetischer Syndrome und autistischer Störungen, Angaben zur Schulkarriere, Intelligenzaussagen u. v. m. erhoben, so dass wir nun auf eine empirisch abgesicherte Datengrundlage zurückgreifen,

die uns weit reichende epidemiologische Erkenntnisse über den untersuchten Personenkreis sowie Aussagen über Wechselwirkungsprozesse der erhobenen Bereiche erlaubt.

Zusätzliche Validierungsstudien in Zusammenarbeit mit dem Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie der Universität Heidelberg (Projekt Dr. Retzlaff) geben Hinweise auf den Zusammenhang zwischen Kompetenzentwicklung und familiären Ressourcen, wie z. B. Familienkohärenzsinn, Familienfunktionen, Coping-Strategien und subjektive Stressbelastung.

Die bisher vorliegenden Ergebnisse sowie die positiven Rückmeldungen der beteiligten Schulen, verbunden mit den guten bis sehr guten Testgütekriterien veranlasste uns, die Neufassung als HKI-R zur Veröffentlichung vorzubereiten. Diese wird Ende 2009 erfolgen.

Es wird dann ein Verfahren vorliegen, dass sowohl unter förderdiagnostischen Fragestellungen als auch als Evaluationsinstrument nützlich sein kann.

i Kontakt:

Prof. Dr. Karl Ludwig Holtz
(Projektleitung)

Angela Nassal

*Pädagogische Hochschule Heidelberg,
Fakultät I, einschließlich Sonderpädagogik,
Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg,
Telefon: (06221) 477-401*

@ karl.l.holtz@urz.uni-hd.de

nassal@ph-heidelberg.de

JOSEF BERNHART; WOLFGANG OBWEXER; KURT PROMBERGER (HG.)

Schlüssel zum selbstbestimmten Wohnen

Nutzerorientierte Ansätze zur Evaluation sozialer Dienstleistungen
Innsbruck: StudienVerlag-Public Management, Band 4, 2008
239 Seiten, 29,90 €, ISBN 978-3-7065-4610-2

Der Fokus der vorliegenden Publikation liegt auf der innovativen Evaluationsmethode NUEVA (=NutzerEVALuieren) im Bereich „Selbstbestimmtes Wohnen“. NUEVA richtet sich in erster Linie an Menschen mit Beeinträchtigungen und orientiert sich an Leitlinien wie dem Normalisierungsprinzip, Empowerment, Nutzerorientierung etc. So können die Ergebnisse aus NUEVA einen Schlüssel zur Weiterentwicklung selbständigen Wohnens geben.

Im Rahmen eines Auftragsprojektes der Lebenshilfe Südtirol hat das EURAC-Institut für Public Management die Evaluationsmethode NUEVA sozialwissenschaftlich untersucht. In mehreren thematisch abgestimmten Beiträgen machen die Herausgeber das gesammelte Wissen einem breiten Kreis von Interessenten zugänglich und geben einen systematischen Überblick über NUEVA.

Zugleich liefern die Beiträge der Publikation, ausgehend von NUEVA, auch nutzerorientierte Ansätze zur Evaluation sozialer Dienstleistungen und zu deren Anwendungserfahrungen und -potentialen.



Studie „Alt und behindert“ veröffentlicht

Im März 2009 hat das Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung eine Studie zur Frage, „wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt“, vorgestellt.

Vor dem Hintergrund der allgemeinen demografischen Veränderung erreicht auch eine wachsende Anzahl von Menschen mit einer lebenslangen Behinderung das Rentenalter. Den Sozialbehörden ist diese Entwicklung bekannt, ohne dass sie dabei über verlässliche Planungszahlen verfügen. Sie sind ebenso wie die Anbieter der Behinderten- und Altenhilfe kaum auf die besonderen Bedürfnisse dieser wachsenden

Rentnergeneration mit speziellem Hilfebedarf eingestellt:

- > Wie viele Menschen mit Behinderungen wird es künftig in den höheren Altersgruppen geben und wie viele von ihnen werden auf zusätzliche Unterstützung angewiesen sein?
- > Wie müssen sich die Angebote für die Unterstützung und Pflege älterer Menschen mit Behinderung verändern, um ihren besonderen Bedürfnissen gerecht zu werden?
- > Welche sozialpolitischen Konsequenzen ergeben sich aus dieser Entwicklung?

- > Welche gesellschaftlichen Barrieren wären für eine bessere Integration behinderter Menschen in allen Lebensaltern abzubauen?

Die 79-seitige Studie – gefördert von der Software AG Stiftung Darmstadt – geht diesen Fragen nach, liefert Lösungsansätze und zielt darauf ab, die öffentliche Diskussion erneut anzuregen.

i Kontakt:

Berlin-Institut

Schillerstraße 59, 10625 Berlin,
Telefon: (0 30) 22 32 48 45

@ info@berlin-institut.org

„Prosa goes EU“



PAPE Participation
of Autistic People in Europe

Das Projekt PROSA (Projekt schreiben der autistischer Menschen) der Lebenshilfe Gießen e. V. hat sich mit der Idee, den Europass für Menschen mit frühkindlichem Autismus nutzbar zu machen, bei der EU um ein Projekt im Bereich Lebenslanges Lernen, im Bereich Innovationsentwicklung beworben. Wegen seines hohen „Innovationsgehalts“ hatte „Prosa“ schon im letzten Jahr den Zukunftspreis der Bundesvereinigung Lebenshilfe erhalten.

In dem offiziell am 1. Dezember 2008 gestarteten Projekt „PAPE“ (Participation of Autistic People in Europe) soll zusammen mit drei europäischen Partnern ein europaweit anwendbarer Kompetenznachweis für Menschen mit frühkindlichem Autismus entwickelt und erprobt werden. Dies steht im Einklang mit dem „europass“-Rahmenkonzept, das 2004 vom Europäischen Parlament und vom Europäischen Rat verabschiedet wurde. Der Europass ist ein Service der Europäischen Kommission, der ein umfassendes Gesamtbild der Qualifikationen und Kompetenzen einzelner Personen vermittelt. Der europass präsentiert persönliche Fähigkeiten, Kompetenzen und Qualifikationen in verständlicher und nachvollziehbarer Form. Die Idee, diesen Europass für Menschen mit Autismus nutzbar zu machen, wurde auf der Suche nach klaren und erstrebenswerten Zielen für unsere Prosa Teilnehmer entwickelt.

Die Auftaktveranstaltung zum neuen Projekt PAPE hat schon im Januar 2009 mit Vertretern der Nottingham Trent University (Nottingham), der Gheel

Autism Services Ltd. (Dublin) und der Autistik (Prag) statt gefunden. Ziel war es, die ersten Module des europaweiten Kompetenznachweises für Menschen mit frühkindlichem Autismus – genannt CoC (Certification of Competences) zu erarbeiten. Im Mittelpunkt des CoC stehen die jeweiligen persönlichen Fähigkeiten, Kompetenzen und Qualifikationen der Menschen mit frühkindlichem Autismus. Dabei reicht der Bogen von absolvierten Praktika über selbstständiges Bewegen in Bibliothek oder Schwimmbad bis hin zum Thema Wohnen. Dokumentiert werden können später auch die jeweilige Mobilität und z. B. die Kommunikationsfähigkeit. Das Besondere ist, dass es begleitend zum CoC auch ein Handbuch geben wird, damit – einhergehend mit den dokumen-

tierten Fähigkeiten – auch ein eventueller Hilfebedarf dokumentiert werden kann. Dieses Instrument soll den Menschen mit frühkindlichem Autismus ihre eigenen Fähigkeiten sichtbar machen und auch in Übergabesituationen z. B. von einer Wohneinrichtung in eine andere dafür sorgen, dass einmal bereits erworbene Fähigkeiten auch in einem neuen Umfeld mit neuen Betreuern weiterhin erhalten bleiben. Mit diesem Sichtbarmachen von Fähigkeiten ist die Idee und auch die Erfahrung verbunden, dass die Motivation der Menschen mit frühkindlichem Autismus steigt, sich selbst Ziele zu setzen.

i Kontakt:

Die Webseite des Projekts PAPE befindet sich im Aufbau

@ www.project-pape.eu

Anzeige

Termine 2009

18. – 20.06.

Erfolgreich Elterngespräche führen!

Lösungsorientiert denken und reden – ein systemischer Zugang

09. – 10.10.

Pisa und andere schiefe Türme

Frühkindliches Lernen entdecken, verstehen und gestalten

20. – 21.11.

Musikalisch bewegtes Theater

für integrative Gruppen in Kindergarten und Schule

23. – 25.11.

Vom Nutzen individueller Strategien

O&M mit blinden, seh- und mehrfachbehinderten Kindern



**Bewegung
im Dialog**

Zentrum für
Systemische
Bewegungstherapie
und Kommunikation
e.V.

Systemisch-
bewegungsorientierte
Zusammenarbeit mit
Familien mit behinderten/
verhaltensauffälligen
Kindern/ Jugendlichen

- Fortbildungen
- Berufsbegleitende
Praxis-Weiterbildung
- Kurse für Familien

Info: Tel.: 07071- 21192,
Fax: 07071- 21151,
Mail: info@bewegung-im-dialog.de
www.bewegung-im-dialog.de

BÜCHER

MEINDERT HAVEMAN (HG.)

Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom

Das Programm „Kleine Schritte“

Stuttgart: Kohlhammer-Verlag 2007, 300 Seiten, 32,- €, ISBN 978-3-17-019258-4

In den ersten beiden Kapiteln des Buches wird ein Überblick gegeben über „Bausteine einer effektiven Frühförderung“ und über die Entwicklung der Frühförderung sowie den damit einhergehenden Wandel in der Zusammenarbeit mit den Eltern. Im dritten Kapitel werden ausführlich wichtige Aspekte zu den Bereichen grob- und feinmotorische Entwicklung und Entwicklung der expressiven und rezeptiven Sprache bei Kindern mit Down-Syndrom erörtert.

In den nachfolgenden Kapiteln des Buches wird das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ (Pieterse et al. 2001) beschrieben und seine Entwicklung sowie die damit verbundenen pädagogischen und therapeutischen Vorgehensweisen dargestellt. Vor allem aber wurde im Rahmen eines Forschungsprojektes der Universität Dortmund in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter dieses Programm

evaluiert, mit dem Ziel, die Wirksamkeit und Umsetzbarkeit in Deutschland zu überprüfen. An dem Projekt nahmen insgesamt 43 Familien teil. 32 Kinder bildeten die Kontrollgruppe, die keine Intervention mit dem Programm erhielt. Eine Einschätzung der Fertigkeiten der Kinder wurde im Förderzeitraum zu drei unterschiedlichen Zeitpunkten vorgenommen. Die abschließende Auswertung der Ergebnisse zeigte „eine kontinuierliche relevante und statistisch signifikante Steigerung“ nicht nur bei den Fertigkeiten, sondern „auch im Hinblick auf den Entwicklungsquotienten ist eine Steigerung bei den Kindern erkennbar“ (S. 134). Es wird deshalb festgestellt, „dass das Programm ‚Kleine Schritte‘ die Entwicklungsverzögerungen bei Kindern mit Down-Syndrom effektiv reduziert“ (S. 142).

In einem besonderen Kapitel wird die modifizierte Anwendung von

„Kleine Schritte“ bei schwerstbehinderten Kindern mit Rett-Syndrom beschrieben und Möglichkeiten der Umsetzung in eine basale Förderung zu Hause.

Interessant ist die im letzten Kapitel dargestellte Untersuchung zum Einsatz des Folgeheftes zum Thema „Zählen und Zahlen“ im Mathematikunterricht in der Unterstufe der Förderschule mit dem Schwerpunkt „Geistige Entwicklung“. Die drei beteiligten Schüler konnten im relativ kurzen Untersuchungszeitraum von fünf Wochen überprüfbare Fortschritte aufweisen.

Das Buch vermittelt einen guten Überblick zu Aspekten der frühen Förderung von Kindern mit Down-Syndrom und bietet grundlegende Informationen zum Frühförderprogramm „Kleine Schritte“. Während Eltern sich oft überfordert fühlen, wenn sie selbstständig mit dem Programm arbeiten und die „Förderrezepte“ eher kritisch bewerten, zeigen die berichteten Ergebnisse, wie durch eine Zusammenarbeit von Eltern und Pädagogen beim Einsatz dieses Programms es gelingen kann, Förderziele deutlicher zu formulieren und dann gemeinsam günstige Entwicklungsbedingungen für das Kind zu gestalten.

Etta Wilken, Hildesheim

GEORG THEUNISSEN

Empowerment und Inklusion behinderter Menschen

Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit

2. Auflage. Freiburg i. Br.: Lambertus-Verlag 2009, 478 Seiten, 32,- €. ISBN: 978-3-7841-1871-0

Die aktualisierte 2. Auflage erweitert die 2007 veröffentlichte 1. Auflage durch eine Akzentverschiebung, die sich bereits im Titel des Buches ankündigt. Aus „Empowerment behinderter Menschen“ wird „Empowerment und Inklusion behinderter Menschen“. Diese Gewichtung unterstreicht Theunissen vor allem in der überarbeiteten Einführung, indem er die Bedeutung der UN-Behindertenrechtskonvention (2007) sowie der EU-Kommission zur Deinstitutionalisierung und zum Community Living (2008) hervorhebt. Dadurch wird ebenfalls deutlich, wie konsequent der Autor seine Positionen verfolgt und in aktuellen Veröffentlichungen darstellt.

Vorwegzuschicken – und damit gleichzeitig anzuerkennen – ist, dass er mit dem

vorliegenden Buch die Vorgängerwerke (2002 und 1995 gemeinsam mit *Plaute*) inhaltlich spezifiziert und konzeptionell weiterentwickelt hat. Auf der Basis der von ihm berücksichtigten und generell zu beschreibenden Entwicklungs- und Veränderungsprozesse stößt er gleichsam selber Innovationen an. Dem Kernthema Empowerment geschuldet, greift er dabei ein breites Spektrum relevanter Aspekte auf. Durch seine kritischen Einlassungen gelingt es ihm, nötige Kurskorrekturen der Heilpädagogik deutlich zu formulieren und zu fordern. Geht es ihm doch vornehmlich darum, ein interdisziplinäres Zusammenwirken auf der Basis des Empowerment-Konzepts zu postulieren, das als „lebensweltbezogene Behindertenarbeit“ ausgelegt werden könnte

(vgl. S. 16). Letztlich breitet er im vorliegenden Buch seinen „kritisch-konstruktiven Ansatz“ aus.

Mit programmatischen und positionierenden Formulierungen führt der Autor den Leser in seine Sichtweisen zum Empowerment-Konzept ein. Seine Positionierungen werden u. a. deutlich, wenn er sich gleich in der Einführung z. B. kritisch mit *Speck* und *Haeberlin* auseinandersetzt – unter Würdigung der jeweiligen Verdienste der Autoren. Gleichsam in einem Atemzug unterstreicht er dabei deren wesentlichen Impulse (Speck: System Heilpädagogik; Haeberlin: advokatorischer Auftrag), um nur wenig später auch ihre Grenzen zu verdeutlichen (Speck: Integrationspädagogik; Haeberlin: Durchschimmern eines Paternalismus).

Kommen wir auszugsweise zu Inhalten seiner sieben Kapitel, die teilweise Bekanntes (aus den Vorgängerwerken) aktualisieren und Aktuelles thematisieren. Theoretisches und Konzeptuelles zugleich stellt der Autor im ersten Kapitel vor, wenn er Empowerment als Wegweiser für Heilpädagogik und Behindertenhilfe einführt. Er stellt sein

Empowerment-Konzept als einen „zielgruppenbezogenen Entwurf“ (S. 31) dar, der sich von anderen Konzepten in Pädagogik, Rehabilitation, Soziale Arbeit, Gemeindepyschiarie und Sozialpsychiarie unterscheidet. Er unterstreicht dabei, dass er den Entwurf in besonderer Weise als „kontext- und betroffenenabhängig“ versteht. Die Vielschichtigkeit von Empowerment diskutiert der Autor anhand der von ihm beschriebenen Grundwerte. Dazu zählt er Selbstbestimmung, kollaborative und demokratische Partizipation sowie Verteilungsgerechtigkeit. Neben diesen „drei Bezugswerten“ (S. 63) verdeutlicht er den engen Zusammenhang von Empowerment mit emanzipatorischen Interesse. In diesem die Theorie fundierenden Teil des Werkes skizziert er ebenfalls sein Assistenz-Modell, das acht Formen assistierender Hilfen unterscheidet (S. 71) und mit den Grundüberzeugungen und Leitprinzipien der Empowerment-Philosophie korrespondiert. In diesem Kapitel lässt er aber auch kritische Analysen aufflackern, wenn er z. B. in einer Auseinandersetzung mit Mohr (2004) dessen Vereinnahmung des Normalisierungsprinzips als Zielbegriff von Empowerment kritisiert oder wenn er sich der von Lanwer (2006) als notwendig erachteten Unterscheidung von Assistenz bei Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen und einer pädagogischen Unterstützung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten entgegenstellt. Letztlich sieht Theunissen in solchen Ansätzen Grundzüge einer paternalistischen Heilpädagogik (vgl. S. 89 ff.).

Mit akademischem Blick setzt sich der Autor im zweiten Kapitel mit den Arbeitsfeldern Wissenschaft und Forschung systematisch auseinander. Seine kritischen Ausführungen gipfeln in der Position, dass sich Heilpädagogik als eine kritisch-konstruktive Fachwissenschaft begreifen soll, die sich besonders auch der Forschung widmet. Seine Rückgriffe u. a. auf Klafki und Haeblerlin nutzt er für die Argumentation in Richtung Bedeutung einer wissenschaftlichen Begleitforschung als Form der Praxisforschung.

Die weiteren Kapitel sind eher an Lebensphasen orientiert. „Arbeit mit Eltern und Familien“ eröffnet diesen auf heilpädagogische Arbeitsfelder ausgerichteten Reigen. Er konkretisiert seine fundierten Ausführungen anhand zweier Beispiele, die er „im Lichte von Empowerment“ erscheinen lässt. Relevante Kontaktphasen zu Lebenssystemen und -bezügen verdeutlicht er im weiteren Verlauf des Buches durch die Darstellung von „Schule und Unterricht“ (4. Kapitel), „Teilhabe am Arbeitsleben“ (5. Kapitel), „Bildung im Erwach-

senalter und Alter“ (6. Kapitel) und „Wohnen und Leben in der Gemeinde“ (7. Kapitel). Auch hier können nur einige Aspekte angesprochen werden.

Seine Hinweise zu „Schule und Unterricht“ liefern einerseits wichtige Impulse für die deutsche Bewegung in Richtung inklusive Lern- und Lebenswelten (systematisiert in elf Schritten); unberücksichtigt lässt er in diesem Kontext den ins Deutsche übertragenen Index für Inklusion. Andererseits verschweigt er nicht die Schwierigkeiten, ein Kerncurriculum mit individueller Unterstützung zu verknüpfen. In Richtung Empowerment-Curriculum unterstreicht er die Bedeutung einer geschickten „Auswahl geeigneter Verfahrenswesen mit emanzipatorischem Anspruch“ (S. 263). Er konkretisiert seine Sichtweise durch die Vorstellung zweier Fähigkeitsinventare, die dazu verhelfen sollen, personorientierte und sozialorientierte Empowerment-Fähigkeiten zu ermitteln.

Sein besonderes Interesse an den Arbeitsfeldern „Bildung im Erwachsenenalter und Alter“ unterstreicht der Autor, indem er im sechsten Kapitel einerseits grundlegend sein Verständnis von Bildung verdeutlicht und andererseits daraus ableitbare Folgerungen für konzeptionelles und methodisches Vorgehen veranschaulicht sowie Möglichkeiten einer selbstorganisierten Bildung vorstellt.

Mit dem Kontext „Wohnen und Leben in der Gemeinde“ unterstreicht der Autor im siebten Kapitel in besonderer Weise seine programmatische Position. Dies wird schon an der gewählten Überschrift deutlich (gegenüber „Konsequenzen für das Wohnen in Einrichtungen der Behindertenhilfe“ im Vorgänger-Werk von 2002). Hier geht der Autor in eine auf Innovation ausgerichtete Auseinandersetzung mit zentralen

und aktuellen gesellschaftlichen und institutionellen Herausforderungen, die u. a. durch Deinstitutionalisierung, Community Care, Supported Living, Unterstützungsmanagement und bürgerzentrierte Netzwerkarbeit gekennzeichnet sind.

Die intensiven Wirkstoffe des Buches entstammen u. a. der gründlichen Auseinandersetzung des Autors mit den US-amerikanischen Wurzeln der Empowerment-Bewegung (zahlreiche Zitate aus englischsprachigen Originaltexten unterstreichen dies). Beeindruckend ist dabei auch die enorme Literaturlieferung, die dem geneigten Leser – je nach persönlichen thematischen Schwerpunkten – eigene fachliche Vertiefungen erleichtern. Mit dem Werk gelingt dem Autor erneut die Entmystifizierung des Leitgedankens Empowerment, dem vor allem in Praxisfeldern immer noch der Nimbus einer exotischen Welt voraus-eilt. Oder um es mit den Worten des Autors zu sagen: „Empowerment von seiner ursprünglichen Bedeutung her zu betrachten und als ein politisch bedeutsames Konzept zu begreifen“. In diesem Sinne bietet das Buch verschiedenen Lesergruppen aus Theorie und Praxis eine spannende und motivierende Lektüre. Und diese kann somit eine Grundlage bieten für die eigene Auseinandersetzung mit den Begriffen Inklusion und Integration. Hier sieht der Autor Handlungsbedarf – allein schon aus der Tatsache heraus begründet, dass er bei der abgestimmten deutschsprachigen Übersetzung der UN-Behindertenrechtskonvention auf Fehlerhaftes hinweist. Diese „fehlerhafte Übersetzung“ (S. 19) reduziert nach Theunissen Inklusion auf Einbeziehung oder Integration. Die Konsequenzen daraus werden sich in Deutschland in der Umsetzung der Konvention zeigen.

Werner Schlummer, Köln

ERIK WEBER

De-Institutionalisieren

Konzeptionen, Umsetzungsmöglichkeiten und Perspektiven zwischen fachwissenschaftlichem Anspruch und institutioneller Wirklichkeit
Saarbrücken: VDM Verlag Dr. Müller 2008. 252 Seiten, 79,- €, ISBN: 978-3-639-02914-7

Die Einrichtungen der Behindertenhilfe stehen seit Jahren in einem massiven Umbruch. Vielfach wird von einem Paradigmenwechsel von institutionsorientierten Ansätzen in Richtung personenzentrierter und sozialraumorientierter Konzepte gesprochen. Aber auch die Kostenentwicklung insbesondere in der Eingliederungshilfe erhöht den Existenzdruck für Komplexeinrichtungen und

führt vielerorts zu von Kostenträgern forcierten „Ambulantisierungen“. Dies ist gewissermaßen die aktuelle Ausgangsposition einer ursprünglich als Dissertation vorgelegten Schrift, die Erik Weber aber nunmehr in vorliegendem, nicht ganz preiswertem Buch erfreulicherweise aktualisiert, stärker praktischer ausgerichtet und somit einem breiteren Leserkreis zugänglich macht.

Bei der Entwicklung von nicht-institutionszentrierten Hilfen, von Alternativen zu Groß- und Komplexeinrichtungen sowie von Konzepten der Dezentralisierung und Enthospitalisierung entscheidet sich Weber für den im Deutschen immer noch etwas sperrigen Begriff des *De-Institutionalisierens*, um die vielfachen historischen, theoretischen, methodischen und praktischen Impulse besser verdeutlichen zu können. Wer eine Auswertung erprobter Entwicklungen der De-Institutionalisierung in einzelnen Bundesländern oder Regionen erwartet, mag enttäuscht werden. Vielmehr entwickelt Weber ein erweitertes Verständnis von De-Institutionalisierung und ein fachlich fundiertes exemplarisches Handlungskonzept zur *Implementierung von Veränderungsprozessen* innerhalb von Einrichtungen.

Historische Impulse findet Weber – im ersten Teil seines Buchs – bereits bei den Pionieren der Heilpädagogik, so bei der Abwendung vom sozialen Ort der Anstalt bei Itard und den Reformbemühungen von Séguin. Grundlegende *paradigmatische Impulse* werden beschrieben in den Arbeiten Vygotskijs, vor allem in seinen Theorien der sozialen Bedingtheit menschlichen Daseins und der für die menschliche Entwicklung notwendigen sprachlichen, kulturellen und dialogischen Teilhabe. Weitere *methodische Impulse* leiten sich ab aus Ansätzen zum Abbau von Isolations- und Gewaltverhältnissen, beschrieben in der materialistischen Behindertenpädagogik, mit besonderem Gewicht auf das Konzept der Rehistorisierung.

Im Mittelpunkt des Buchs stehen – im ausführlichen zweiten Teil – praktische Umsetzungsmöglichkeiten von De-Institutionalisieren – am Beispiel eines *Fortbildungs- und Beratungskonzeptes*, das Weber in einer (nicht genannten) Einrichtung durchgeführt und auch dessen Wirkung evaluiert hat. Deutlich wird, dass das De-Institutionalisieren nicht auf organisatorische Reformen reduziert werden kann, sondern *verschiedene Handlungsebenen* einbeziehen muss, professioneller Methoden bedarf sowie mit einer Veränderung grundlegender Einstellungen (Menschenbild) beginnen muss.

In der Dokumentation von fünf durchgeführten Workshops finden sich eine Fülle konkreter Fragestellungen, Fortbildungsmaterialien und praktischen Beispielen zu fünf als besonders relevant für den Prozess der Deinstitutionalisierung gesehenen Themenbereichen: Grundverständnis geistiger Behinderung; Verständnis und Umgang mit Aggressionen; individuelle Lebens-

geschichte und Biografiearbeit; Bedeutung von Kommunikation; Möglichkeiten der Lebensraumgestaltung.

Mittels teilnehmender Beobachtung wird evaluiert, welche Rolle die in den Workshops bearbeiteten Inhalte im Gruppenalltag spielten, insbesondere hinsichtlich des Kommunizierens mit behinderten Menschen, des Umgangs mit Selbst- und Fremdbestimmung sowie der jeweiligen Angebote (Aktivitäten, Material usw.). Aussagekräftiger erscheinen Ergebnisse der problemzentrierten Interviews, aus denen sich *drei zentrale Perspektiven für das De-Institutionalisieren* ergeben: die Ausweitung des kommunikativen Repertoires der Bewohner; eine bewohnerzentrierte Gestaltung der Wohngruppe bzw. des Zimmers; eine gezielte Beobachtung unverständlicher Verhaltensweisen von Bewohnern.

In Anlehnung an Dörner erarbeitet auch Weber konkrete *Handlungsempfehlungen* für den Prozess des De-Institutionalisierens – anhand von neun Kriterien: Sich Zeit lassen (Weiterbildung; Kommunikation); Qualität der Arbeit in den Institutionen neu gestalten (Öffnung nach Außen; Veränderungen sind möglich; Bewohnerzentrierung; individuelle Zugänge); den Bewohnern mehr Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten geben (Kommunikation; altersgerechte Zimmergestaltung; persönliche Gegenstände); Umschreiben von Kranken- in Lebensgeschichten (Rehistorisierung wagen; Zusammenhang von Verhalten und Biografie); Abbau von Gewaltverhältnissen (strukturelle Ge-

walt; paternalistische Strukturen; Abwertungen und Fremdbestimmung); neue Formen des Wohnens ermöglichen (individuelles Lebens- und Wohnumfeld; Verlagerung von Aktivitäten aus den Institutionen).

Im dritten Teil des Buches kommt der Autor auf seine allgemeine Frage nach Möglichkeiten der Aufhebung kultureller, sprachlicher und dialogischer Isolation zurück. Er nimmt Bezug u. a. auf die Disability Studies und auf den Ansatz persönlicher Assistenz und zieht Folgerungen für die *konzeptionelle Entwicklung in Einrichtungen*: Assistenz sollte Eingang finden in Grundverständnis der Mitarbeiterschaft; offene Entwicklungsperspektiven statt „lebenslängliche Hilfen“; Analyse struktureller Gewalt in Einrichtungen; Unterstützung gesetzlich vorgegebener Selbstbestimmungs- und Teilhaberechte; Vernetzung mit anderen Einrichtungen; praxisrelevante einschlägige Fortbildungen.

Gelingen ist alles in allem eine *empfehlenswerte Werkstattdruckschrift* mit theoretischen Bezügen, vielen konzeptionellen, methodischen und praktischen Hinweisen. Und vor allem ist es Weber gelungen zu zeigen, dass der Prozess des De-Institutionalisierens in den Einrichtungen selbst anfangen kann und muss, dass dies im Kleinen beginnen kann, welche Strategien dafür denkbar sind, welche Umsetzungswege möglich sind, und welchen Wert diese Erfahrungen für eine künftige und erweiterte Konzeption des De-Institutionalisierens haben können.

Christian Bradl, Jülich

BARBARA ORTLAND

Behinderung und Sexualität

Grundlagen einer behinderungsspezifischen Sexualpädagogik

Stuttgart: Kohlhammer 2008. 164 Seiten, 24,- €, ISBN 978-3-17-020373-0

Das Buch von Barbara Ortland ist die Reaktion der Autorin auf die von ihr selbst durchgeführte Lehrer(innen)-befragung an der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung, in der deutlich wurde, dass die Lehrer(innen) hohen Bedarf an Grundlagenwissen im Bereich der Sexualität, vor allem im Bereich der sexuellen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit körperlicher oder geistiger Behinderung haben. Demnach richtet sich das Buch vor allem an Lehrer(innen) an den entsprechenden Förderschulen, aber auch an Studierende und Eltern, die sich mit

der Sexualität behinderter Menschen auseinander setzen wollen.

Ein Ziel ist es, eine behinderungsspezifische Sexualpädagogik zu begründen, da die Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen möglicherweise Entwicklungserschwernissen ausgesetzt sind, auf die sowohl von Seiten der Lehrer(innen), als auch der Eltern sensibel reagiert werden muss. Genau hier setzt das Buch an. Auf der Grundlage eines relationalen Verständnisses von Behinderung und Sexualität, auf das konsequent immer wieder Bezug genommen wird, werden die möglichen Besonderheiten im sexuellen Erleben

körperbehinderter Menschen fokussiert. Anhand konkreter Schädigungen werden „Problembereiche“ identifiziert, die körperbehinderte Menschen in ihrem sexuellen Erleben oder auch in der Ausübung selbstbestimmter Sexualität möglicherweise haben können. Damit wird ein Gebiet angesprochen, das in dieser Form bisher nicht erörtert wurde, nämlich die konkreten Zusammenhänge zwischen körperlicher Schädigung und evtl. auftretenden sexuellen Funktionsstörungen. Besonders wichtig ist immer wieder der Hinweis, dass diese Erschwernisse nicht als Kausalzusammenhang gesehen werden dürfen, da das Erleben von Sexualität höchst subjektiv und individuell vonstatten geht. Die körperlichen Ausgangsbedingungen nehmen einen verhältnismäßig kleinen Teil ein, viel stärker scheinen die gesellschaftlich-strukturellen Rahmenbedingungen auf die sexuelle Entwicklung und die sexuelle Selbstbestimmung behinderter Menschen zu wirken. Zwei Lebensabschnitte werden für die sexuelle Entwicklung als besonders bedeutsam angesehen: die ersten sechs Lebensjahre und die Pubertät. Im ersten Teil orientiert sich die Autorin an den einzelnen Lebensjahren, die getrennt voneinander erörtert werden. Diese dienen jedoch nur als grober Rahmen, da die Entwicklung aller Kinder individuell unterschiedlich verläuft. Die Jugendphase wird hinsichtlich der unterschiedlichen Entwicklungsaufgaben „Den Körper bewohnen lernen“ und „Umgang mit Sexualität lernen“ dargestellt. Sehr differenziert werden zunächst Forschungsergebnisse zur allgemeinen sexuellen Entwicklung in den entsprechenden Lebensaltern bzw. -phasen dargestellt, um auf dieser Grundlage die möglichen Besonderheiten oder Erschwernisse im Leben von Kindern und Jugendlichen mit körperlicher Beeinträchtigung herauszuarbeiten. Die vorhandene empirische Datenlage ist eher gering, umso besser gelingt es der Autorin diese durch differenzierte Darstellung und Herstellung von Zusammenhängen zu angrenzenden Themengebieten zu kompensieren. Es wird immer wieder deutlich, wie stark die Umgebungsfaktoren und weniger die tatsächliche Schädigung das Erleben von Sexualität und die sexuelle Entwicklung erschweren. Als besonders erschwerend können sich bestimmtes elterliches Erziehungsverhalten und die mangelnden sozialen Kontakte vor allem zu Peers auswirken. Ein extra Abschnitt wird auch der Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit geistiger Behinderung gewidmet, deren Situation

sich teilweise ähnelt, teilweise aber durch weitere oder andere Schwierigkeiten gekennzeichnet ist.

Diese Ausführungen dienen der Begründung einer behinderungsspezifischen Sexualpädagogik, die die unterschiedlichen Ausgangsbedingungen der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung berücksichtigt und vor allem die unterschiedlichen Behinderungserfahrungen thematisiert. Schwierig sind hierbei natürlich immer die unterschiedlichen Erfahrungswelten der Lehrer(innen) und Schüler(innen), da die Lehrer(innen) sich nur schwer in die Lage ihrer behinderten Schüler(innen) hineinversetzen können. Wichtig ist in diesem Zusammenhang für die Pädagoginnen, sich mit der eigenen Sexualität auseinander zu setzen, wofür hilfreiche Hinweise geliefert werden und auf weiteres Material verwiesen wird.

Anhand der vorherigen Überlegungen und einer umfangreichen Lehrerbefragung in NRW wird ein Gesamtkonzept für eine behinderungsspezifische schulische Sexualerziehung (Kompetente, integrierende Sexualpädagogik) entwickelt.

„Der Ansatz der ‚Kompetenten, integrierenden Sexualpädagogik‘ (KiS) verfolgt damit als Gesamtziel die Kooperation von Eltern und Lehrern und ggf. externen Beratungsstellen unter Kompetenzerweiterung aller Beteiligten mit dem Resultat einer förderlichen Sexualerziehung, die die Wünsche, Bedarfe und die Lebenssituation der Schüler berücksichtigt und in einem schulinternen Gesamtkonzept mündet.“ (S. 94) Es werden konkrete Vorschläge erarbeitet, wie die sexualpädagogische Situation an der Förderschule verbessert werden kann, auch wenn der Hinweis erfolgt, dass es sich zu diesem Zeitpunkt eher um einzelne Bausteine des Konzepts handelt, da es sich noch in wissenschaftlicher Erprobung befindet. Dieser Eindruck entsteht beim Lesen jedoch nicht, da die Anregungen ganz konkret und durchdacht erfolgen. Unterteilt nach Schulstufen werden inhaltliche Vorschläge zur Entwicklung eines Spiralcurriculums gemacht. Wichtig ist immer wieder auch die Bedeutung des Themas ‚Sexualisierte Gewalt‘, das in allen Stufen mit unterschiedlichen Schwerpunkten behandelt werden sollte. Dieses Thema findet noch einmal konkreter Eingang in den übergreifenden Aspekten der Sexualerziehung, in denen deutlich gemacht wird, dass Sexualerziehung gerade an der Förderschule als übergreifendes Prinzip gesehen werden muss. Durch Pflege und körpernahe Förderung geraten Lehrer(innen) und Schüler(innen) möglicherweise in sexualisierte Situa-

tionen, mit denen sich die Lehrer(innen) häufig überfordert fühlen. Diese Situationen wirken wieder auf die sexuelle Entwicklung der Schüler(innen), sodass hier ein besonders sensibler Umgang gefordert wird. Ein weiteres durchgängiges Prinzip muss der Schutz vor sexualisierter Gewalt sein, da Menschen mit Behinderungen hierfür besonders gefährdet sind. Gesondert wird auf das Thema sexualisierte Gewalt im Internet hingewiesen, da dieses Medium gerade für mobilitätsbeeinträchtigte Menschen Möglichkeiten der Kontaktaufnahme bietet. Das letzte angesprochene übergreifende Prinzip ist das der Auseinandersetzung mit den Behinderungserfahrungen, auf das auch im Vorfeld immer wieder verwiesen wurde. Dieses zeichnet das Buch besonders aus. Der Hinweis darauf, die konkreten Behinderungserfahrungen im Unterricht zu thematisieren, findet man bisher in Materialien der Sexualerziehung für die Förderschule kaum.

Das letzte Kapitel widmet sich ausgewählten Adressatengruppen der Sexualerziehung. Es werden Vorschläge zur Konzeption geschlechtsspezifischer Angebote gemacht, außerdem finden die Zielgruppen der homosexuellen und der schwerstbehinderten Schüler(innen) Beachtung.

Mit dem Buch wird ein umfassendes Werk zum Thema Behinderung und Sexualität vor allem für Lehrer(innen) an der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung vorgelegt. Genauso hilfreich ist es aber auch für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Es vermittelt umfangreiches Fachwissen zu den Themen, bei denen sich auf Seiten der Lehrer(innen) ein hoher Bedarf herausgestellt hat. Das Buch zeichnet sich vor allem dadurch aus, dass es für den Leser gut nachvollziehbar und strukturiert aufgearbeitet wird und einen sehr hohen wissenschaftlichen Gehalt aufweist. Die vorangegangene Lehrer(innen)befragung hat einen konkreten Bedarf identifiziert, dem hier voll und ganz Rechnung getragen wird. Abschließend sei noch der überaus hilfreiche Anhang erwähnt, in dem Möglichkeiten der Selbstreflexion aufgezeigt werden. Außerdem beinhaltet er einen Fragebogen zur Abfrage von Workshopinhalten, die für eine schulinterne Fortbildung bedeutsam sein können, und zahlreiche Adressen und Internetseiten zum Thema.

Kathrin Römisch, Dortmund

SIEGLIND LUISE ELLGER-RÜTTGARDT

Geschichte der Sonderpädagogik

Eine Einführung. Mit 42 Abbildungen und 12 Tabellen.

München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag 2008. 381 Seiten, 29,90 €, ISBN 978-3-8252-8362-9

Die über 200-jährige Geschichte der pädagogischen Anstrengungen um Menschen mit Behinderungen lehrt, dass die Sonderpädagogik (Heil-, Behinderten- oder Rehabilitationspädagogik) in jeder Epoche vor neue professions- und bildungspolitische Herausforderungen gestellt wird. Auf die gegenwärtige Identitätskrise versucht die „Geschichte der Sonderpädagogik“ von *Ellger-Rüttgardt* unter dem Anspruch der „Bildung für alle“ eine perspektivische Antwort zu geben. Sie argumentiert aus der Sicht der Allgemeinen Pädagogik als „einheitsstiftendes Element“ (15).

Die erziehungshistorische Untersuchung umfasst acht Kapitel, in denen die Grundfragen nach den Ideen, dem Personenkreis, den Methoden, den Institutionen, der Profession und der Selbstvertretung behinderter Menschen exemplarisch erörtert werden.

Die Studie schenkt der Entwicklung der Heilpädagogik bis zum Jahre 1860 besondere Aufmerksamkeit, denn das Recht auf Bildung aller Kinder geht auf die Idee der europäischen Aufklärung zurück. Seither sind Widersprüche und Ambivalenzen zwischen Idee (Theorie) und Wirklichkeit (Praxis), zwischen Menschlichkeit und Nützlichkeit, Anspruch auf individuelle Bildung und gesellschaftliche Brauchbarkeit gegeben.

Auf eine Idee dieser Epoche möchte ich hinweisen: Bekanntlich wurde bei der UNESCO-Konferenz in Salamanca 1994 die Forderung nach einer „Schule für alle“ erhoben. Diese Inklusionsidee ist nicht neu. Für Kinder mit Sinnesbehinderung wurde im bildungspolitischen Projekt der so genannten Verallgemeinerungsbewegung vom bayerischen Schulrat Baptist Graser (1766–1841) bereits 1829 (!) gefordert, „dass jeder Schullehrer auch Taubstumme zu unterrichten vermag [...]; folglich jeder Taubstumme in seinem Orte und im Kreise seiner Familie seine Bildung erhalte; und – dahin muss es kommen, dass jeder Taubstumme die Sprache seiner Mitmenschen erlerne, und mit ihnen wie andere Hörende in Verkehr trete“ (109). Spezielle Pädagogik als integraler Bestandteil der Allgemeinen Pädagogik wurde also bereits vor 180 Jahren begründet, doch die Argumente scheiterten an halbherziger Bildungspolitik, Systemschwäche des Bildungswesens und materiellen Voraussetzungen.

Dem hoffnungsvollen Aufbruch in der Weimarer Republik folgte durch die Gleichschaltungspolitik des „Dritten Reiches“ ein radikaler Bruch mit der demokratischen Tradition, der lange bis in die Nachkriegszeit wirkte. Nun ist das Recht auf Bildung für alle Kinder mit Behinderung gesetzlich verankert und die erprobte individualisierende Methode ist unstreitig anerkannt. Auch die Frage des schulischen Bildungsortes ist der Inklusionsidee nach pädagogisch beantwortet. Inklusiver Unterricht erfordert aber einen grundlegenden Wandel des schulischen Bildungs- und Erziehungssystems durch die Politik. „Angesichts zunehmender Exklusionsprozesse“ und „Elitförderung“ (334) im globalen Wettkampf um ökonomisch und technologisch Mess- und Verwertbares, ist diese politische Entscheidung unaufschiebbar.

Bei allen Inklusionsbemühungen in Pädagogik und Politik ist jedoch zu beachten: Mit der Erweiterung der Idee und Praxis der Bildsamkeit durch Bewusstmachen der Bildbarkeit gehörloser, blinder, körperbehinderter, verwahrloster und geistig behinderter Menschen wurden gegenüber der Allgemeinen Pädagogik spezifische Methoden entdeckt und erprobt, die den Prozess der Institutionalisierung und Professionalisierung und damit der Separierung einleiteten. Das Einbeziehen behinderter Menschen „in das allgemeine Bildungswesen konnte nur um den Preis von Exklusionsvorgängen“ verwirklicht werden. Der Bildungsanspruch war nur einlösbar „durch die Gründung von ‚Sonderinstitutionen‘ und die Qualifizierung pädagogischer Spezialisten, also die Konstituierung einer besonderen Profession“ (130). An diesem Paradoxon führt in der Inklusionsdebatte kein Weg vorbei.

Entlang des genuin pädagogischen Grundbegriffs der Bildsamkeit werden mit authentischen Belegen und Dokumenten, Gesetzes- und Verordnungstexten, auch aus 26 deutschen Archiven oder Archiven der Länder Frankreich, Israel und Österreich (359), Einblicke in die vielschichtigen Motive für konkretes politisches und pädagogisches Handeln gegeben. Es kommen Stimmen zu Wort, die Widersprüche und Ambivalenzen offen legen.

Das Grundlagenwerk lädt die Grundwissenschaft Allgemeine Pädagogik/

Erziehungswissenschaft, aber auch die Bezugswissenschaften Soziologie, Bildungsökonomie, Medizin und Psychologie zum Diskurs ein. Die Allgemeine Pädagogik hat bis heute das Phänomen der Behinderung weitgehend ausgeblendet.

Dass die Geschichte gerade auch erlebte Geschichte ist, ihr in Erzählungen und Schilderungen nachgespürt werden kann, zeigt das von der ersten bis zur letzten Zeile spannend geschriebene und leserfreundlich gestaltete Buch mit seinen einladenden bildlichen Illustrationen. Mit erfrischenden und herausfordernden Worten werden Details mitgeteilt, die historisches Wissen ergänzen oder korrigieren.

Ellger-Rüttgardt beschreibt und analysiert Erfolge und Niederlagen, Krisen und Neuanfänge und ständige Gefährdungen der Sonderpädagogik. Die pädagogische Idee der Bildsamkeit für alle Menschen kann nur eingelöst werden, wenn spezielle Methoden, besondere Bildungsorganisationen (institutionelle Differenzierungen) und eine eigene Berufsgruppe zuständig sind. Der behinderte Mensch kommt ohne Anwalt für sein Recht auf Bildung und Erziehung nicht aus. Wer wollte sich dieser in der Praxis einzulösenden Aufgabe entziehen und auf das Impulsgebende Werk verzichten?

Prof. em. Dr. Ferdinand Klein,
Bad Aibling

Anzeige



Aus dem
Lebenshilfe-Verlag

GEORG THEUNISSEN,
ERNST WÜLLENWEBER

Zwischen Tradition und Innovation

Methoden und Handlungskonzepte in der Heilpädagogik und Behindertenhilfe
Ein Lehrbuch und Kompendium für die Arbeit mit geistig behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen

1. Auflage 2009, 16 x 24 cm, Hardcover,
496 Seiten, ISBN: 978-3-88617-211-5;
Bestellnummer LBF 211, 29,50 € [D]; 51,- sFr.

Ihre Bestellung richten Sie bitte an:
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.,
Vertrieb
Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123; Fax: -623;
E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de

NICOLA J. MAIER-MICHALITSCH (HG.)

Leben pur – Schlaf bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes Leben 2008.
257 Seiten, brosch., 14,90 €, ISBN 978-3-910096-70-0

Mehr als die Hälfte unseres Lebens verbringen wir im Bett, um uns beim Schlafen von den Anstrengungen des Tages zu erholen, Schlafmangel kann körperliche und psychische Folgen haben. Verschiedene Ursachen sind in Betracht zu ziehen, wenn es zu Schwierigkeiten beim Einschlafen kommt, das Durchschlafen gestört ist oder besondere Phänomene während des Schlafens auftreten, wie Schlafwandeln, Einnässen, Alpträume oder gar Anfälle. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind nicht selten überwiegend ans Bett „gefesselt“ und haben es schon deshalb nicht leicht, den erforderlichen Rhythmus zwischen Aktivität und Ruhe zu finden; bei ihnen kommen Schlafstörungen ganz besonders häufig vor, diese belasten nicht nur die Betroffenen, sondern auch ihre Umgebung sehr. Trotzdem werden solche recht schwierigen Probleme oft lange Zeit toleriert. Es gibt aber gute Möglichkeiten, eine Abhilfe zu schaffen. Dies zeigt das vorliegende Buch, das der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und die Stiftung Leben pur herausgegeben haben.

Die einleitenden, ausführlichen Erörterungen zur Bedeutung der Nacht und des Schlafens aus heilpädagogischer Sicht (Fischer, Fornefeld und Mitarbeiter) verdeutlichen mit vielen beeindruckenden Beispielen, welche unterschiedlichen Aspekte zu berücksichtigen sind und welche wichtigen Aufgaben allein die Nachtwachen beim Betreuen von Menschen mit schwerer Behinderung zu erfüllen haben. Über die physiologischen Grundlagen des Schlafes mit seinen verschiedenen Perioden und Begleiterscheinungen informiert ein eigenes Kapitel (I. Strauch), dem eine sorgfältige Schilderung möglicher Schlafstörungen und ihrer Ursachen aus der medizinischen Sicht folgt (Kraus de Camargo, Martin). Bei der Behandlung kann das für die Regulation des Schlaf-Wachrhythmus bedeutsame Hormon Melatonin wirksam sein, andererseits sind Medikamente nur mit Vorsicht zu verwenden, obwohl gerade die Psychopharmaka in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung recht oft gegeben wer-

den, vielfach nicht indiziert (*Henricke*). Nach einer sorgfältigen Analyse des Verhaltens kann auch mit geeigneten psychologischen Methoden effektiv geholfen werden (*Sarimski*).

Besonders anschaulich und eindringlich ist die Schilderung der Probleme und Schwierigkeiten durch einen jungen Mann mit Muskeldystrophie bzw. in der Familie eines schwer mehrfach behinderten Säuglings. Selbsthilfegruppen (z. B. Albatros-Nachtwachen e. V. Wiesbaden) können viel zur Entlastung beitragen. Im zweiten Teil des Buches werden dann auch verschiedene Möglichkeiten und bewährte Interventionen geschildert, mit denen die Schwierigkeiten beim Einschlafen oder im Schlaf für Menschen mit schwerer Behinderung zu bessern sind. Meist sind es Maßnahmen, die allgemein zur Entspannung beitragen oder eine angenehme, den Schlaf fördernde Atmosphäre schaffen, wie aromatische Düfte, Klang- und Schmetterlingsmassage, Wickel- und Wasseranwendungen, nicht zuletzt eine auf die individuellen Bedürfnisse abgestellte Lagerung. Indirekt haben eine solche Wirkung auch Snoezelen, Feldenkrais-Methode, Kinästhetik oder basale Stimulation.

Das preiswerte Buch schließt eine spürbare Lücke. Es gab bisher keine entsprechende Darstellung der besonderen Schlafprobleme bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, in der so praxisnah informiert wird und unmittelbar anwendbare Hinweise für die Behandlung gegeben sind; dabei ist jeweils auf weiterführende Literatur verwiesen. Das Buch ist besonders den betroffenen Eltern zu empfehlen, es wird aber rasch auch in Einrichtungen ein gefragter Ratgeber sein, um den betreuten Menschen zu einem möglichst ruhigen und damit erholsamen Schlaf zu verhelfen.

Gerhard Neuhäuser, Linden

BIBLIOGRAFIE

Benninghoven, Cornelia; Sanders, Katrin:

Segel setzen

Aufbruch zum selbstbestimmten Ruhestand von Menschen mit Behinderung. Mit Beitr. v. Jutta Hollander. Hg.: Software AG-Stiftung, Darmstadt 2009. 158 S. Ein Handbuch mit Erfahrungen und Praxisanleitungen aus dem Modellprojekt „Den Ruhestand gestalten lernen“. Westfälische Wilhelms-Universität Münster.

Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe:

Behandlungspflege in der Behindertenhilfe – Leitlinie für stationäre Einrichtungen

Kontaktgespräch Behindertenhilfe 2008. Berlin 2008. 32 S. Internet-Dokument.

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hg.):

Beratung zum Persönlichen Budget in der Lebenshilfe

Marburg 2008. 10 S. (Eine Empfehlung der Bundesvereinigung Lebenshilfe) (Praxis gestalten – Innovation wagen). Internet-Dokument.

Dies. (Hg.):

Leistungen der Pflegeversicherung für Versicherte mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf

Marburg, 2009. 10 S. (Eine Praxishilfe der Bundesvereinigung Lebenshilfe für ihre Mitgliedsorganisationen). Internet-Dokument.

Dies. (Hg.):

Das persönliche Budget als Lernfeld in der Schule

Vorbereitung von Schülern mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung auf ein Erwachsenenleben in gesellschaftlicher Teilhabe. Marburg, 2008. 14 Bl. (Praxis gestalten – Innovation wagen). Internet-Dokument.

Dies. (Hg.):

Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen

5., aktualis. Aufl. Weinheim u. a.: Juventa Verl. 2009. 154 S.: zahlr. Ill. (Edition sozial)

Dies. (Hg.):

Zur Weiterentwicklung der Teilhabe am Arbeitsleben und des Rechts der Werkstätten für behinderte Menschen

Marburg, 2008. 7 S. (Eine Empfehlung der Bundesvereinigung Lebenshilfe) (Praxis gestalten – Innovation wagen). Internet-Dokument.

Bunk, Ulrich:

Spiel und spieltherapeutische Methoden

Methoden in Heilpädagogik und Heilerziehungspflege. 2. Aufl. Hg.: Heinrich Greving, Dieter Niehoff. Troisdorf: Bildungsverlag EINS 2008. 138 S.

Deutscher Caritasverband (Hg.):

Caritas 2009

Jahrbuch des Deutschen Caritasverbandes = neue caritas: Jahrbuch. Freiburg i. Br. 2008. 451 S.: Ill.

Giese, Constanze; Koch, Christian; Siewert, Dietmar:

Pflege und Sterbehilfe

Zur Problematik eines (un-)erwünschten Diskurses. Frankfurt a. M.: Mabuse-Verl. 2008. 180 S.

Hackenberg, Waltraud:

Geschwister von Menschen mit Behinderung

Entwicklung, Risiken, Chancen. München u. a.: Reinhardt 2008. 160 S.: 7 Ill., 4 Tab. Empfohlen von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Höhmann, Kathrin u. a. (Hg.):

Lernen über Grenzen

Auf dem Weg zu einer Lernkultur, die vom Individuum ausgeht. Opladen u. a.: Verl. Budrich 2009. 250 S.: Ill.

Meyer, Hans-Jörg:

Gefühle sind nicht behindert

Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen. Freiburg: Lambertus 2009. 159 S.

Salzberger, Florian:

Leib und Melancholie

Erziehungswirklichkeit bei schwerer geistiger Behinderung. Oberhausen: Athena 2008. 188 S. (Lehren und Lernen mit behinderten Menschen; 16)

Schablon, Kai-Uwe:

Community Care

Professionell unterstützte Gemeinwesenbindung erwachsener geistig behinderter Menschen. Analyse, Definition und theoretische Verortung struktureller und handlungsbezogener Determinanten. Hg. v. d. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. Marburg: Lebenshilfe-Verl. 2009. 356 S. Zugl.: Hamburg, Univ., Diss., 2008.

Sozialdemokratische Partei
Deutschlands/Bundestagsfraktion:**Menschen-Rechte für behinderte Frauen, Männer und Kinder auf der ganzen Welt**

UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Berlin. 6 S. Internet-Dokument.

Spörke, Michael:

Behindertenpolitik im aktivierenden Staat

Eine Untersuchung über die wechselseitigen Beziehungen zwischen Behindertenverbänden und Staat. Kassel: Kassel University Press 2008. 206 S. Zugl.: Kassel, Univ., Diss. 2008.

Vries, Carin de:

DIFMaB

Diagnostisches Inventar zur Förderung mathematischer Basiskompetenzen. Dortmund: verl. modernes lernen 2008. 166 S.: graph. Darst.

Wagner-Stolp, Wilfried:

Gewusst wo

Erste Orientierung im Leistungsrecht für Kinder mit Behinderung und ihre Familien. Hg. v. d. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. Marburg, 15 S.: zahlr. Ill. von Ina Beyer. Beilage zu Unser Kind. Das InfoMagazin der Lebenshilfe für junge Eltern.

Zöllner, Elisabeth; Huber, Brigitte:

Tanzen mit dem lieben Gott

Hg.: Bundesverband ev. Behindertenhilfe e.V. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus 2009. 126 Seiten.

Hochschulschriften

Schäfer, Karin:

Alkoholmißbrauch

Ein Thema in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. 63 Bl. Frankfurt a. M., Univ., Diplomarbeit 2008.

Preuss-Lausitz, Ulf (Hg.):

Gemeinschaftsschule – Ausweg aus der Schulkrise?

Konzepte, Erfahrungen, Problemlösungen. – Weinheim u. a.: Beltz 2008. 204 S.

VERANSTALTUNGEN

20. Juni 2009, Wolfsburg

Schule von A bis ZFachtagung. Autismus Deutschland e.V., Bebelallee 141, 22297 Hamburg, Tel. (0 40) 5 11 08 13, www.autismus.de

24.–26. September 2009, Dortmund

Gerechtigkeit – Verantwortung – SicherheitSoziale Arbeit positioniert sich! 7. Bundeskongress Soziale Arbeit. Organisationsbüro Bundeskongress Soziale Arbeit, TU Dortmund, Fak. Erziehungswissenschaft und Soziologie, ISEP, Emil-Figge-Str. 91, 44227 Dortmund, Tel.: (02 31) 7556065, buko09@fb12.uni-dortmund.de

25. September 2009, Bremen

Verhalten erklären – Menschen verstehen – Entwicklung begleiten1. Fachtagung Rehistorisierung. www.rehistorisierung.de28.–30. September 2009 (1. Teil), Berlin
15.–17. März 2010 (2. Teil),
13.–15. September 2010 (3. Teil)**Fall- und Teambberatung in Einrichtungen der Behindertenhilfe**Zertifikatskurs für beratende und leitende Fachkräfte. Institut für Forschung, Beratung und Fortbildung in der Behindertenhilfe (ifbb), Gallener Str. 11, 12307 Berlin, www.ifbb.de/17.html

23.–24. Oktober 2009, Heidelberg

ausgrenzen? – begrenzen? – entgrenzen?Teilhabechancen von Menschen mit schwerwiegend herausforderndem Verhalten. Fachtagung. Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e.V., Am Schulungszentrum 9–11, 52428 Jülich, Tel.: (0 24 61) 9 39 63 95, www.dhg-kontakt.de

30.–31. Oktober 2009 (Beginn), Dortmund

Zertifikat InTakt IVWeiterbildung (166 Stunden in 4 Semestern). Sprachförderung durch Musik und Bewegung für Kinder mit Förderbedarf im Alter von 4 bis 10 Jahren, TU Dortmund, Fakultät Rehabilitationswissenschaften. www.zfw.uni-dortmund.de/studiengaenge/index.html

12.–13. November 2009, Jena

Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen bei Menschen mit geistiger BehinderungBundesweite Fachtagung, www.ifbb.de

16.–18. November 2009, A-Bregenz

ich.du.wir – Verschiedenheit als Chance!

Kongress für und mit Menschen mit Behinderungen. www.lebenshilfe-vorarlberg.at/kongress2009

Aus dem Fortbildungsprogramm des Instituts inForm, Fortbildung für Selbsthilfe, Fachpraxis und Management der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg, Tel.: (0 64 21) 4 91-0, Fax: (0 64 21) 4 91-1 67, institut-inform@lebenshilfe.de.

Eine genaue Beschreibung der Inhalte finden Sie unter www.lebenshilfe.de auf der Seite „Unsere Angebote“

29.–30. Juni 2009, Marburg

Sexuelle Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung

Fachtagung. Kursnummer 09313.

29.–30. Juni 2009, Marburg

Erfolgreiches Kostenmanagement

Seminar. Kursnummer 09841.

1.–3. Juli 2009, Marburg

Forum Berufliche Bildung

Fachtagung. Kursnummer 09194.

25.–29. August 2009, Marburg

Management im sozialen Unternehmen WfbM

Lehrgang. Kursnummer 09251 (1–15).

1.–3. September 2009, Marburg
Terminzusatz: Teil 2: Virtuelle Einheit,
Teil 3: 2.–4. November 2009

Werkstätten stellen Weichen

Seminarreihe. Kursnummer 09202 (1–3).

1.–4. September 2009, Marburg

Die Werkstatt unter der Lupe

Seminar. Kursnummer 09451.

3.–4. September 2009

Qualitätsbeauftragte Rehabilitation

Treffen. Kursnummer 09863.

7.–8. September 2009, Marburg

Dementia Care Mapping (DCM) für die Arbeit mit alten und behinderten Menschen

Seminar. Kursnummer 09334.

7.–8. September 2009, Marburg

Praxiswissen Arbeitsrecht

Seminar. Kursnummer 09603

9.–10. September 2009, Marburg

Rechtsgrundlagen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in WfbM

Seminar. Kursnummer 09602.

11.–12. September 2009, Marburg

Wilde Rosen – vom Problem zur Lösung

Seminar. Kursnummer 09322.

14.–15. September 2009, Marburg

Arbeitstreffen der WfbM-Leitungen

Treffen. Kursnummer 09254.

14.–15. September 2009, Marburg

Terminzusatz: Teil 2, 18.–19. November 2009

Personenkreismanagement: Menschen mit einer psychischen Behinderung in der WfbM

Seminarreihe. Kursnummer 09193.

16. September 2009, Marburg

Gestalttherapeutisches Arbeiten mit Menschen mit geistiger Behinderung

Fachtagung. Kursnummer 09081.

18.–19. September 2009, Marburg

Junge Eltern und Lebenshilfe

Seminar. Kursnummer 09504

30. September – 2. Oktober 2009, Grünberg

Terminzusatz: Teil 2: 4.–6. November 2009,
Teil 3: 2.–4. Dezember 2009

Methoden der Qualifizierung für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen in der WfbM

Seminarreihe. Kursnummer 09196 (1–3).

1. Oktober 2009, Marburg

Neue Herausforderungen meistern

Fachtagung. Kursnummer 09121.

5.–7. Oktober 2009, Marburg

Inklusion als gesellschaftliche Entwicklung

Fachtagung. Kursnummer 09003.

IMPRESSUM

Teilhabe – Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe
(bis Ende 2008 Fachzeitschrift Geistige Behinderung, begründet 1961)
ISSN 0944-1234

Herausgeberin

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg
Tel.: (0 64 21) 4 91-0, Fax: (0 64 21) 4 91-700
www.lebenshilfe.de, teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de

Verlag

Lebenshilfe-Verlag Marburg

Redaktion

Dr. Theo Frühauf (Chefredakteur)
Wilfried Wagner-Stolp, Andreas Zobel, Roland Böhm
Sekretariat: Tel.: (0 64 21) 4 91-200,

Redaktionsbeirat

Prof. Dr. Klaus Hennicke, Bochum; Prof. Dr. Thomas Hülshoff, Münster
Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg; Prof. Dr. Bettina Lindmeier, Hannover
Prof. Dr. Heinz Mühl, Wardenburg; Prof. Dr. Gerhard Neuhäuser, Linden
Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Berlin; Prof. Dr. Monika Seifert, Berlin
Prof. Dr. Heike Schnoor, Marburg; Prof. Dr. Anne Waldschmidt, Köln

Bezugsbedingungen

Erscheinungsweise viermal im Jahr.

Jahresabonnement einschließlich Zustellgebühr und 7 % MwSt.:

- Einzelheft: 10,- €
- Abonnement Normalpreis: 36,- €
- Abonnement Mitgliedspreis: 28,- €
- Sammelabonnement (ab 10 Exemplaren): 20,- €
- Abonnement Buchhandlungen: 25,40 €
- Studentenabonnement (nur PDF): 12,- €

Wir schicken Ihnen gern ein kostenloses Probeheft.

Das Abonnement läuft um 1 Jahr weiter, wenn es nicht 6 Wochen 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. 1 vom 01.01.09, bitte anfordern oder im Internet ansehen: www.lebenshilfe.de, Rubrik: Unsere Angebote
Anzeigenschluss: 1. März, 1. Juni, 1. Sept., 1. Dez.

Gestaltung

Aufischer, Schiebel. Werbeagentur GmbH, Hessenring 83, 61348 Bad Homburg

Druck

Druckhaus Dresden GmbH, Bärensteiner Str. 30, 01277 Dresden

Hinweise für Autorinnen und Autoren

Manuskripte, Exposés und auch Themenangebote können eingereicht werden bei: Redaktion der Fachzeitschrift *Teilhabe*, Postfach 70 11 63, 35020 Marburg
Für genauere Absprachen können Sie uns auch anrufen: (0 64 21) 4 91-200.
Für Umfang und Gestaltung eines Aufsatzes sowie für Literaturangaben orientieren Sie sich bitte an vorliegenden Heften. Entscheidungen über die Veröffentlichung 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(inn)en, die letztlich für ihren Beitrag verantwortlich zeichnen, abgesprochen. Beiträge, die mit dem Namen der Verfasserin bzw. des Verfassers gekennzeichnet sind, geben deren Meinung wieder. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung 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.

Neu erschienen

In diesem Buch wird erstmals ein neues Konzept non-verbaler Kommunikation vorgestellt, die musikbasierte Kommunikation.



Hansjörg Meyer

Gefühle sind nicht behindert

Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation
mit schwer mehrfach behinderten Menschen

LAMBERTUS

Praxisbuch Musiktherapie Gefühle sind nicht behindert

Verständlich und praxisnah beschreibt ein Musiktherapeut seine Arbeit mit diesem verbal nicht zu erreichenden Personenkreis. Es gelingt ihm über die musikalischen Elemente körperlicher Äußerungen vom Klavier aus gemeinsam mit Betroffenen (und nicht für sie) zu improvisieren, und hieraus sehr emotionale Dialoge zu entwickeln, die schwer behinderten Menschen einen einzigartigen und befreienden Austausch und Kontakt ermöglichen.

Vor allem Angehörige und Mitarbeiter von Behinderteneinrichtungen aus Pflege, Betreuung und Pädagogik, die nicht über musiktherapeutische oder musikalische Kenntnisse verfügen, sollen befähigt werden, über die musikalischen Elemente von Atem, Stimme, Bewegung und Emotionalität mit schwer mehrfach behinderten Menschen auf einer emotionalen Ebene zu kommunizieren.

Hansjörg Meyer

Gefühle sind nicht behindert

Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation
mit schwer mehrfach behinderten Menschen

Ein Praxisbuch
2009, 159 Seiten
€ 16,80/SFr 30,90
ISBN 978-3-7841-1894-9

Ich (Wir) bestelle(n) gegen Rechnung

___ Ex. Meyer, **Gefühle sind nicht behindert**

€ 16,80/SFr 30,90

Name, Einrichtung

Straße, Hausnummer

Postleitzahl, Ort

E-Mail-Adresse

Datum, Unterschrift

Lambertus-Verlag GmbH | Postfach 1026 | D-79010 Freiburg
Telefon 0761/368 25 0 | Telefax 0761/368 25 33 | info@lambertus.de | www.lambertus.de

LAMBERTUS

SOZIAL | RECHT | CARITAS

ANZEIGE

Inklusion – Rechte werden Wirklichkeit



Liebe Leserinnen und Leser der TEILHABE!

Die Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung ist Herausforderung und Chance – für behinderte Menschen, ihre Angehörigen und Fachleute.

Wir laden Sie herzlich ein zum:



Ausgerichtet durch Inclusion Europe und die Bundesvereinigung Lebenshilfe.

Erstmals in Deutschland bietet er die einmalige Chance

- weltweit voneinander zu lernen
- über die Grenzen unseres Landes hinaus Kontakte zu knüpfen
- Position zu beziehen – mit nationaler und internationaler Wirkung

An den vier Kongresstagen geht es

- um die UN-Konvention und ihren Umsetzungsstand in den unterschiedlichen Ländern,
- um ihre Auswirkungen auf alle Lebensfelder geistig behinderter Menschen, ihrer Familien und die Arbeit der Dienstleistungsanbieter,
- um die Impulse, die von Teilhabe/Inklusion behinderter Menschen auf unsere Gesellschaft ausgehen,
- um die Frage, was alle Beteiligten tun können, damit Rechte Wirklichkeit werden.

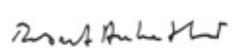
Unter www.inclusion2010.de finden Sie vertiefende Information. Und die Möglichkeit – völlig unverbindlich – Ihr Interesse zu bekunden. Damit wir Sie auf dem Laufenden halten können!

Wir freuen uns auf Sie!

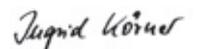
**Neugierig? Dann besuchen Sie
uns auf www.inclusion2010.de.**



Diane Richler
Präsidentin
Inclusion International



Robert Antretter
Bundesvorsitzender
der Lebenshilfe



Ingrid Körner
Präsidentin
Inclusion Europe

