

Teilhabe

DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Gesundheitsförderung durch Partizipation

Pflege und Unterricht

Alltagsbelastung bei Sondenernährung

Leben in der Gemeinde

PRAXIS UND MANAGEMENT

Selbstbestimmte Wohnformen

Trägerübergreifendes Persönliches Budget

Programm Job4000

INFOTHEK

Buchbesprechungen

Bibliografie

Veranstaltungen



Werkstätten unter Druck – Veränderungen aktiv gestalten

13. Führungskräftetreffen Arbeitsleben 2010

27.–29. September 2010 Weimar, Congress Centrum Neue Weimarhalle

Die Maxime, flexibel und innovativ auf Anforderungen zu reagieren, gilt gerade in wirtschaftlich angespannten Zeiten. Zum Kostendruck gesellen sich inhaltliche Herausforderungen, die nicht zuletzt durch die UN-Behindertenrechtskonvention aufgeworfen werden. Ständiger Wandel und steigende Komplexität fordern das System der beruflichen Rehabilitation und Teilhabe und verlangen von Werkstätten kreative Lösungsansätze.

Das Aufgabenpaket ist vielfältig: Es geht darum,

- > neue Geschäftsfelder aufzubauen,
- > effektive Marketingstrategien zu entwickeln,
- > veränderte Kompetenz- und Bedarfslagen zu analysieren,
- > zukunftsfähige Dienstleistungen zu konzeptionieren,
- > den gesellschaftlichen Auftrag der Werkstätten herauszustellen,
- > ihre Leistungen zu bewerten und der Öffentlichkeit zu vermitteln.

Veränderte Rahmenbedingungen rechtzeitig sowie richtig wahrzunehmen und darauf mit konzeptionellen wie organisatorischen Veränderungen erfolgreich zu reagieren, ist eine anspruchsvolle Managementaufgabe. Welche strategischen Überlegungen dabei besonders bedeutsam sind und welche Ansätze sich bereits als wirksam erwiesen haben, wird in dieser Veranstaltung herausgearbeitet.

Bei Anmeldung bis zum 31. März 2010 gilt ein ermäßigter Frühbuchungspreis!

Zielgruppe:

Geschäftsführungen, Werkstattleitungen, Leitungen Begleitender Dienste, Verwaltungsleitungen, Leitungen des QM-Systems

Aus dem Programm:

"Worauf es im Management wirklich ankommt – Richtiges und gutes Management als Schlüssel zum Erfolg in schwierigen Zeiten" Christoph Mahr, Malik Management Zentrum St. Gallen

Weitere Informationen:

www.arbeitsleben.net

Bei inhaltlichen Fragen:

Dr. Markus Schäfers

Tel.: (0 30) 20 64 11-1 23

E-Mail: Markus.Schaefers@Lebenshilfe.de

Bei Fragen zur Anmeldung und zur Organisation:

Marie-Luise Koch

Tel.: (0 64 21) 4 91-1 48

E-Mail: Marie-Luise.Koch@Lebenshilfe.de

Christina Fleck

Tel.: (0 64 21) 4 91-1 72

E-Mail: Christina.Fleck@Lebenshilfe.de



Inhalt

EDITORIAL

Gesundheitsförderung für alle – Inklusion in Zeiten von Gesundheit und Krankheit Thomas Hülshoff	2
WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG	
Gesundheitsförderung durch Partizipation – auch für Kinder und Jugendliche mit Behinderung? Gisela Dittrich, Heiner Keupp	Z
Zum Verhältnis von Pflege und Unterricht – Ist Pflege Unterricht oder ergänzende Versorgungsleistung? Helga Schlichting	<u>S</u>
Erlebte Alltagsbelastung bei Sondenernährung und Mehrfachbehinderung im frühen Kindesalter Klaus Sarimski	15
Verbesserung der Lebensqualität durch Leben in der Gemeinde? Eva Grebe, Christian Lindmeier	20
PRAXIS UND MANAGEMENT	
Selbstbestimmte Wohnformen für alle Menschen mit (geistiger) Behinderung Wolfgang Urban	26
Du wirst morgen sein, was Du heute denkst. Auswertung eines Modellprojekts zum Trägerübergreifenden Persönlichen Budget Burkhard Koch, Britta Zeus	33
Bessere Teilhabechancen im Arbeitsleben durch das Programm Job4000. Gesamtbetreuung Job4000 legt Zwischenbericht vor Sabine Wendt	38
INFOTHEK	
DHG-Preis 2010 – Teilhabe ist unteilbar	44
Informationsportal zur schulischen Integration und Inklusion	44
Aus Heimbewohner(inne)n werden Mieter(innen)	44
Buchbesprechungen	45
Bibliografie	
Veranstaltungen	
IMPRESSUM	



Thomas Hülshoff

Gesundheitsförderung für alle – Inklusion in Zeiten von Gesundheit und Krankheit

Liebe Leserin, lieber Leser,

vielleicht haben Sie zu Anfang dieses Jahres einige Grußkarten verschickt, in denen Sie Ihren Lieben alles Gute für das neue Jahr, insbesondere aber Wohlbefinden und Gesundheit wünschen. Fragen von Gesundheit und Krankheit beschäftigen uns fortwährend, wir möchten gern gesund sein und wünschen dies auch unseren Freunden und Angehörigen. Gesundheit ist zwar nicht alles, aber sie wird doch als wesentlicher Bestandteil unseres allgemeinen Wohlbefindens empfunden. Was aber meinen wir mit Gesundheit? Sicher nicht nur das Fehlen von Krankheit.

Wenn wir behinderten Menschen Gesundheit und Wohlbefinden wünschen, müssen wir uns klar machen, dass Behinderung nicht mit Krankheit identisch ist. Zwar können Krankheiten zu Behinderung führen. Auch können Behinderungen z. T. mit einer erhöhten Vulnerabilität, einer Anfälligkeit für vorübergehende Krankheiten oder Begleiterkrankungen einhergehen. Jeanne NICKLAS-FAUST (2003)1 betont aber zu Recht, dass Behinderung selbst keine Krankheit, sondern "eine Variante der Daseinsform in der Vielfalt menschlicher Daseinsformen" ist. Eine Untersuchung von Swantje KÖBSELL (2003)² ergab, dass Menschen mit Behinderung großen Wert darauf legen, nicht als krank angesehen zu werden. Auch in dem Beitrag von Gisela DITTRICH und Heiner KEUPP (S. 4 in diesem Heft) wird u. a. darauf hingewiesen, dass nicht jedes Problem eines Kindes mit Behinderung auf diese zurückzuführen oder gar als Krankheit anzusehen ist auch Kinder mit einer Körperbehinderung können psychische Probleme in der Pubertät haben, ohne dass dies

eine Folge ihrer Behinderung oder gar eine Begleitdepression sein muss. In der "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)" von 2001 wird besonderer Wert auf das Aktivitätspotenzial und die Partizipation behinderter Menschen und insbesondere auf Umweltfaktoren sowie personenbezogene Faktoren gelegt, vor allem auch, wenn es um die Aktivitäten und Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen geht. In gewisser Hinsicht nimmt auch der Beitrag von Helga SCHLICHTING (S. 9 in diesem Heft) hierauf Bezug, der sich mit dem Verhältnis von Pflege und Unterricht befasst, und in dem u.a. verdeutlicht wird, dass Gesundheit, Wohlbefinden und Enkulturation eng miteinander zusammenhängen. Mitunter überschneiden sich Pflege und Pädagogik, vor allem bei Menschen mit erhöhtem Förder- und Pflegebedarf. Die Assistenz bei der Nahrungsaufnahme z.B. kann pflegerische, medizinisch-therapeutische, aber auch pädagogische Aspekte haben, wobei letztere nicht nur auf die Entwicklung von Selbstständigkeit, sondern auch auf die Erweiterung des Erfahrungshorizontes hinarbeiten können: Wer nicht nur im wahrsten Sinne des Wortes "bevormundet" wird, sondern auch bei der Assistenz der Nahrungsaufnahme Geschmacksvorlieben entwickeln und äußern kann, entwickelt auf einer ganz basalen Ebene individuelle Vorlieben und Erfahrungen. Der Rahmen, in dem dies geschieht (hier die Förderschule), ist sicher einer der von der ICF genannten Umweltfaktoren.

Dieser in der ICF zu sehende Paradigmenwechsel ist für behinderte wie für nicht behinderte Menschen von Bedeutung: Zunehmend wird auch Krankheit – die behinderte und nicht behinderte Menschen gleichermaßen treffen kann – als biopsychosoziales Phänomen gesehen. Und so können wir uns fragen, was wir uns wünschen, wenn es einmal mit der Gesundheit nicht so weit her ist, wir also krank werden. Zu Recht halten wir es für notwendig, dass bei einer

¹ NICKLAS-FAUST, Jeanne (2003): Ziele der Medizin – Betrachtung des Arzt-Patientenverhältnisses. In: Akademie für Ethik der Medizin e. V. (Hg.): Behinderung und medizinischer Fortschritt. Dokumentation der gleichnamigen Tagung vom 14.–16.04.2003 in Bad Boll. Göttingen, 42–48.

² KÖBSELL, Swantje (2003): Behinderte und Medizin – Ein schwieriges Verhältnis. In: Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (Hg.), a. a. O., 31–41.

ernsthaften Erkrankung, z.B. Diabetes, alle drei Ebenen berücksichtigt werden: nicht nur unsere biologische, sondern auch unsere psychische Befindlichkeit und unsere soziale Situation.

Beim Typ 2 Diabetes, einer bei Menschen mit und ohne Behinderung im höheren Lebensalter häufig anzutreffenden Erkrankung, besteht die Prävention u.a. darin, das Gewicht zu reduzieren, die Ernährungsgewohnheiten zu verändern und bestimmte andere Risikofaktoren, vor allem Bewegungsmangel, abzubauen. Kurzum: Es geht darum, den Lebensstil zu verändern. Wohl bemerkt, dies gilt für alle gefährdeten Menschen. Die Motivation zu einem dem Körper förderlichen, aktivierenden Lebensstil und einer "mediterranen Ernährung" ist von evtl. zugrunde liegenden Behinderungen unabhängig. Gleichzeitig aber müssen Einflussgrößen wie mögliche Isolation, fehlende Information, fehlende Alternativen zu liebgewonnenen, wenngleich belastenden Lebensgewohnheiten usw. berücksichtigt werden. Solche Lebensumstände können ggf. für Menschen mit Lernschwierigkeiten und/oder Behinderungen Besonderheiten aufweisen. Kochkurse, Fitnessgruppen u.a. können hierauf Rücksicht nehmen. Informationen können in leichter Sprache erfolgen. Auch der Umgang mit einem bereits eingetretenen Diabetes bedarf mitunter spezifischer Erläuterungen: Das Verständnis davon, was Diabetes ist, kann in leichter Sprache und durch Übungen vermittelt werden. Dasselbe gilt für die notwendigen Blutzuckerkontrollen oder ggf. den Umgang mit Insulin. Auch und gerade wenn z.B. die Insulingabe (deren exakte Dosierung

wie nicht behinderte Menschen in der Lage zu sagen, was ihnen fehlt. Mitunter ist dem Umfeld nicht klar, ob überhaupt eine Krankheit vorliegt oder etwas anderes die Befindlichkeit eines Menschen mit Behinderung stört. Vielfach wird die Diagnostik auch dadurch erschwert, dass Menschen mit Behinderung leidvolle Erinnerungen an frühere diagnostische Eingriffe haben. Was nun die Therapie angeht: Folge- und Begleitkrankheiten können im Einzelfall ebenfalls eine große Herausforderung darstellen. Der/die Patient(in) mit Lernschwierigkeiten und/oder Behinderung hat ein Recht auf umfassende Aufklärung über die Notwendigkeit und die Nebenwirkungen therapeutischer Maßnahmen, und zwar so, dass er/sie dies verstehen und verarbeiten kann. Möglicherweise kommt der Assistenz bei dem wiederholten Verarbeitungsprozess eine größere Rolle zu. Dies gilt auch für eventuelle Krisen, also der psychischen Verarbeitung der Erkrankung und den damit verbundenen Belastungen. Neben der allen Menschen geläufigen Trauer, wenn man sich z. B. der Unausweichlichkeit einer zukünftig lebenslangen Insulintherapie klar geworden ist, kommen möglicherweise zusätzliche Gefühle der Bevormundung, des Nicht-ernst-genommen-Werdens, des Unverständnisses, der Angst, der Ohnmacht, der Fremddefinition usw. hinzu, wenn man sich nicht ausreichend informiert fühlt oder über den eigenen Kopf hinweg bestimmt wird, was nun therapeutisch zu geschehen hat. Es gilt also in besonderer Weise, die Wünsche der Patient(inn)en, auch und gerade wenn sie mit Lernschwierigkeiten und Behinderungen zu tun haben, zu respektieren.

Komplikationen (im weitesten Sinne auch mögliche Folgeerkrankungen) stehen in einem engen Zusammenhang mit dem familiären Alltag sowie der sozialen Teilhabe nicht nur des Kindes, sondern auch der möglicherweise über die Maßen belasteten Familienangehörigen, auf deren Bedarf nach Unterstützung und psychosozialer Beratung in diesem Artikel hingewiesen wird.

Schwierigkeiten und Barrieren hierbei sind meist nicht primär physischer Natur (obwohl auch das Erreichen einer Arztpraxis für Rollstuhlfahrer(innen) zum Problem werden kann), sondern mentaler Natur, wenn z. B. ein Angewiesensein auf leichte Sprache nicht berücksichtigt wird. Mentale und kulturelle Schemata können durchaus hinderlich sein. So kommt es auf der soziokulturellen und schließlich politischen Ebene darauf an, Menschen mit Behinderung auch in Zeiten der Krankheit Teilhabe (hier an einem möglichst guten Gesundheitssystem mit einem ihnen angemessenen Versorgungsangebot) anzubieten.

Immerhin ist dies inzwischen in das Bewusstsein einer breiter werdenden Öffentlichkeit gelangt: In Publikationen findet dieses Thema mehr und mehr Beachtung. Auch in der im vergangenen Jahr von der Lebenshilfe und der BAG "Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung" durchgeführten Fachtagung "Gesundheit fürs Leben" in Potsdam wurde betont, dass Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung an der Gesellschaft gleichberechtigt teilhaben sollen, wozu auch gehört, dass sie bedarfsgerecht medizinisch versorgt werden können (siehe Heft 3/09 der Teilhabe).

Gesundheit und Krankheit sind Themen, die uns alle, seien wir behindert oder nicht, beschäftigen. Wir alle sind von Zeit zu Zeit auf Hilfe angewiesen, die unsere körperlichen, psychischen und sozialen Bedürfnisse berücksichtigt. Damit solche Unterstützungen selbstverständlich für alle Menschen verfügbar sind, müssen spezifische Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden. Letztlich aber kommt eine Gesundheitsversorgung, die auf körperliche, psychische und soziale Belange des einzelnen Menschen eingeht, sich ihm verständlich darstellt und seine Wünsche, Ziele und Entscheidungen respektiert, uns allen zugute.

Krankheit wird zunehmend als biopsychosoziales Phänomen gesehen.

unabdingbar ist) möglicherweise der gezielten Assistenz bedarf, gibt es doch viele Möglichkeiten zu verstehen, was es mit dieser Therapie auf sich hat und warum sie notwendig ist. Auch hinsichtlich der Ernährung gibt es oft erstaunlich viele Gestaltungs- und Selbstbestimmungsmöglichkeiten, z. B. wenn es um Geschmacksvorlieben, Austauschtabellen u. a. geht.

Diagnostik und diagnostischer Prozess bergen eine Reihe von Problemen. Nicht immer sind Menschen mit Lernschwierigkeiten und/oder Mehrfachbehinderungen in derselben Weise Menschen mit und ohne Behinderung finden bei schwerer Erkrankung besonderen Trost und Halt in ihren Familien. Eine ganzheitliche, auch die soziale Ebene berücksichtigende Begleitung kranker Menschen wird also auch die Familienbeziehungen in den Blick nehmen. Im Beitrag von Klaus SARIMSKI (S. 15 in diesem Heft) wird eindrucksvoll beschrieben, welche Herausforderungen und manchmal auch Belastungen insbesondere Mütter haben, wenn es um die Sondenernährung mehrfach behinderter Kinder geht. Die gesundheitlichen

Prof. Dr. Thomas Hülshoff, Münster WISSENSCHAFT

UND FORSCHUNG





Gisela Dittrich

Heiner Keupp

Gesundheitsförderung durch Partizipation – auch für Kinder und Jugendliche mit Behinderung?

| Teilhabe 1/2010, Jg. 49, S. 4-8

| KURZFASSUNG Der 13. Kinder- und Jugendbericht zur gesundheitsbezogenen Prävention und Gesundheitsförderung hat im Rahmen einer salutogenetischen Perspektive dem Thema Partizipation eine wichtige Bedeutung zugemessen (vgl. Deutscher Bundestag 2009, 72 ff.). Dieser Bericht nimmt einen inklusiven Standpunkt ein und geht insofern davon aus, dass Bedürfnisse und Chancen, die für Heranwachsende zentral sind, auch für Kinder und Jugendliche mit Behinderung gelten. Im Zuge der Berichtserstellung wurde deutlich, dass zwischen gesetzlichen Vorgaben und realen Angeboten zur Teilhabe z. T. große Lücken bestehen und Eltern von Kindern mit Behinderung oft gezwungen sind, Teilhabeleistungen einzuklagen. Gefordert wird daher vor allem ein Paradigmenwechsel – weg von Fürsorgegedanken hin zu den Rechten von Menschen mit Behinderung und einer Gestaltung von Angeboten, in der die Bedarfe zur Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung konsequent realisiert werden.

| **ABSTRACT** Health Promotion and Participation of Young People with Disabilities. The thirteenth children and youth report issued by the German Federal Government is concerned with the health-related prevention and promotion. It emphasizes the significance of participation in a salutogenetic view. This article assumes that the needs and chances which play a major role in adolescents' lives in general are also valid for young people with disabilities.

It becomes clear that a big gap exists between the legal provision and the practical implementation of integration assistance. In order to arrange support which meets the individual needs, a change of thinking is necessary which bring the legal rights of people with disabilities into focus.

Bedeutung von Partizipation für Kinder und Jugendliche

Bedeutsame Zusammenhänge im eigenen Leben verstehen und sinnhaft gestalten zu können, sind Fähigkeiten, denen im salutogenetischen Modell von Aaron ANTONOVSKY (1997) ein zentraler gesundheitsförderlicher Stellenwert zukommt. Sie bilden eine Ressource, die als "Kohärenzgefühl" bezeichnet wird, das in der Kindheit aufgrund spezifischer Lebenserfahrungen entsteht. Insbesondere Partizipation erscheint als relevanter Faktor in Bezug auf Ressourcenaktivierung bzw. Ressourcenförderung. Erst durch Handlungsräume, in denen Mitwirkungen, aktive Gestaltung und Einflussnahme möglich sind, werden jene Voraussetzungen geschaffen, die für die

Entwicklung und Stärkung des Kohärenzgefühls, aber auch anderer (ähnlicher) personaler Ressourcen wie Kontrollüberzeugung, Selbstwirksamkeitserwartung sowie Widerstandsfähigkeit notwendig sind. Eine der zentralen Voraussetzungen dafür, dass das eigene Leben als kohärent im oben beschriebenen Sinne wahrgenommen werden kann, ist die Erfahrung, dass man sich selbst als handlungsmächtig erfährt. Sozialisation bedeutet deshalb nicht nur Kompetenzerwerb, sondern auch Handlungsbefähigung im Sinne des Erlebens und Erfahrens einer erfolgreichen Wirkung des eigenen Handelns (vgl. dazu ausführlich GRUND-MANN 2006, 186 ff.). Um diese

Erfahrung machen zu können, bedarf es Bedingungen, die es Kindern und Jugendlichen ermöglichen, sich selbst als wirkmächtig zu erfahren. Gerade deshalb gewinnt alles, was Teilhabe und Beteiligung von Kindern und Jugendlichen ermöglicht, in diesem Zusammenhang zentrale Bedeutung. Neben allen demokratietheoretischen Argumenten erweisen sich altersgemäße Teilhabe und Beteiligung aller Kinder und Jugendlichen als unverzichtbare Voraussetzungen für die Entstehung von Lebenskohärenz und Elemente der Gesundheitsförderung.

In einer aktuellen Untersuchung zeigt Sonja MOSER (2009), welch große Bedeutung Partizipation für die Entwicklung von jungen Menschen hat, wie gering gleichzeitig die Möglichkeiten sind, sich in den verschiedenen Lebensbereichen (z.B. Familie, Schule, Freizeit, Lebensumfeld) zu beteiligen und welchen Einfluss unterschiedliche Lebenslagen auf Beteiligungsoptionen haben. In der Kinderund Jugendhilfe wird zunehmend die partizipative Einbeziehung von Kindern und Jugendlichen in den Prozess der Erstellung von Hilfeplänen gesehen (vgl. LENZ 2004). Auch in der stationären Jugendhilfe, wie etwa in Heimen, kann gezeigt werden (vgl. SIERWALD & STRAUS 2008), dass eine enge Beziehung zwischen der Höhe des Kohärenzgefühls und einer erlebten und praktizierten Teilhabe an Alltagsentscheidungen besteht.

der Lernprozesse oft weit über das hinausreichen, was formelle Lernorte vermitteln (vgl. KEUPP 2006).

Wenn man einen Blick auf die empirischen Belege für das Freiwilligenengagement in der Bundesrepublik richtet, dann zeigt sich ein relativ hohes Beteiligungsniveau von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, allerdings verglichen mit der Gruppe der älteren Bevölkerungsgruppen, bei denen es zwischen dem ersten und zweiten Freiwilligensurvey erhebliche Zuwachsraten gab - mit einer eher stagnativen Tendenz (vgl. GENSICKE, PICOT & GEISS 2006). Die Engagementmotive von Heranwachsenden haben sich von kommunikativ-expressiven Beteiligungswünschen zu mehr instrumentellen Nutzenerwägungen verändert. Das Engagement soll sich für die berufliche Sozialisation als ertragreich erweisen. Auch beim Freiwilligenengagement bewahrheitet sich erneut das Prinzip "wer hat, dem wird gegeben", denn es sind vor allem diejenigen Heranwachsenden, die sich im Engagement einen weiteren Kompetenzzuwachs und ressourcenreiche soziale Netzwerke erwerben können, die einen vergleichsweise guten Bildungshintergrund aufweisen. Die gegenwärtig allenthalben vorangetriebene Beschleunigung und Verdichtung von schulischen und universitären Bildungsprozessen (etwa durch das achtjährige Gymnasium und durch Bachelorstudiengänge) reduziert für Heranwachsende die zu

fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken". In §4 SGB IX wird die Aufgabe der "Leistungen zur Teilhabe" dahingehend spezifiziert, "die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern".

Mit der deutschen Ratifikation der UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderung im Jahre 2009 ist das Recht auf Gleichbehandlung, Teilhabe und Forderung nach inklusiven Strukturen in den Kommunen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung gesichert.

Obwohl in Deutschland inzwischen zurückgegriffen werden kann auf eine Gesetzeslage, die Kindern und Jugendlichen mit Behinderung die volle Teilhabe an kulturellen, sozialen und bildenden Angeboten als ein rechtliches Gut zusichert, kämpfen Eltern behinderter Kinder um die Finanzierung von Hilfen, die ihre Inklusion ermöglichen.

13. Kinder- und Jugendbericht: Identifizierte Problemstellen

Die Bundesregierung hat der Kommission des 13. Kinder- und Jugendberichts die Aufgabe übertragen, die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und deren Zugang zu Gesundheit im Bericht zu berücksichtigen. Die Kommission entschloss sich, die Lebenslage von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung als ein Querschnittsthema zu behandeln und nicht - wie in den zurückliegenden Berichterstattungen diese Gruppe von Kindern und Jugendlichen zu einem gesonderten Thema zu machen. Damit erreicht werden sollte: Für diese Gruppe gilt die Suche nach einer Balance zwischen Gesundheit und Krankheit ebenso, auch sie benötigen Widerstandsressourcen gegen Stressoren, um Wohlbefinden erfahren zu können. Damit sollte die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in den jeweiligen Altersgruppen beschreibbar gemacht und der Frage nachgegangen werden, ob über vorhandene Sondereinrichtungen und Sonderangebote hinaus Angebote zur umfassenden Teilhabe vorhanden sind.

Deutlich wurde, dass über Kinder und Jugendliche mit Behinderungen wie über ihre Familien kaum Daten und Untersuchungen vorliegen. Die meisten Untersuchungen gründen sich auf eine Sicht auf Behinderung, die medizinisch/diagnostisch orientiert ist

Deutlich wird, welch große Bedeutung Partizipation für die Entwicklung von jungen Menschen hat, aber auch, welchen Einfluss unterschiedliche Lebenslagen auf Beteiligungsoptionen haben.

Ein wichtiger Indikator für das partizipative Klima in einer Gesellschaft ist das Bürgerschaftliche Engagement. Im Bürgerschaftlichen Engagement investieren Menschen Ideen, Zeit und Kompetenzen zur Gestaltung von Projekten, die ihnen wichtig sind. Sie erfahren in diesen Tätigkeiten ihre persönlichen Wirkungsmöglichkeiten durch selbstbestimmtes Handeln und erwerben dabei für sich wichtige Erfahrungen und Fähigkeiten. Gerade für Heranwachsende liefert das Freiwilligen-Engagement nicht nur Gelegenheitsstrukturen für die Identitätsfindung als Bürger(in), sondern auch ein Experimentierfeld für die eigene Identitätsarbeit und den Erwerb von Lebenskompetenzen, die in der Reichweite und Nachhaltigkeit ihrer freien Verfügung nutzbare Zeit. Diese Prozesse dürften auch für das stagnierende freiwillige Engagement von Jugendlichen verantwortlich sein.

Partizipation ist auch eine entscheidende Bedingung für Inklusion. In der Behindertenhilfe hat dieser Gedanke vor allem im SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) seinen Niederschlag in rechtsverbindlicher Form gefunden. Nach § 1 SGB IX haben sozialstaatliche Leistungen das Ziel, bei behinderten oder von Behinderung bedrohten Menschen "Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu

Gesundheitsförderung durch Partizipation

und kaum Bezug nimmt auf die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen.

Bei einer Anhörung im Rahmen des 13. Kinder- und Jugendberichts, zu der die Kommission einschlägige Verbände der Behinderten- und Selbsthilfe gebeten hatte, wurde von Problemen vor allem an den Schnittstellen zwischen unterschiedlichen Finanzierungssystemen berichtet sowie von individuellen Problemen mit der Umsetzung von Hilfen zur Teilhabe oder anderen Maßnahmen. Deutlich wurde, dass Eltern von behinderten Kindern erhebliche zusätzliche Belastungen haben, vor allem wenn es um die Finanzierung von nötigen, selbst gewählten Hilfen zur Teilhabe geht.

In der Anhörung wurde eine Praxis der Leistungsträger beschrieben, die von einer rigiden Abgrenzung zwischen Leistungen getragen ist, was sich in dem Bestreben zeigt, Leistungen an andere Leistungsträger abzuschieben. Berichtet wurde, dass Anträge nicht selten in "schwarzen Löchern" verschwinden, indem sich z.B. niemand zuständig für individuelle Hilfen hält, oft mit der Begründung, dass der Beantragende ein noch nie vorgekommener Einzelfall ist. Bei der Hilfebeantragung entstehen Probleme dort, wo die Mehrfachbehinderung eines Kindes Hilfen von mehreren Leistungsträgern verlangt, nicht dem vorgegebenen Einordnungsschema entspricht und die zuständigen Sachbearbeiter(innen) über Behinderungsformen zu wenig informiert sind.

Probleme entstehen dort, wo die Behinderung eines Kindes Hilfen von mehreren Leistungsträgern verlangt und nicht dem vorgegebenen Einordnungsschema entspricht.

Die gesetzlichen Vorgaben für Hilfen, die für Kinder und Jugendliche mit Behinderung relevant sind, finden sich in unterschiedlichen Leistungsgesetzen: bei geistigen und körperlichen Behinderungen im SGB IX, bei seelischen Behinderungen im SGB VIII (Jugendhilfe, § 35a). Zusätzlich lassen sich Bezüge zu spezifischen Hilfen in den unterschiedlichen SGB II-XII finden. Um dieses Dickicht an Vorgaben transparenter und fassbarer zu machen, hat der Gesetzgeber zwar Servicestellen (nach SGB IX) einrichten lassen, die die Anträge auf Leistungen dem richtigen Leistungsträger zuordnen und dafür Sorge tragen sollen, dass die Bearbeitung in einer eng gesetzten Frist erfolgen soll. Allerdings durchschauen selbst die Berater(innen) in den Behörden oftmals diesen Dschungel nicht. Zudem sind diese Servicestellen kaum bekannt. So antworteten bei einer Umfrage die Mitglieder der Selbsthilfeorganisation Kindernetzwerk e.V. auf die Frage, ob sie die Servicestellen kennen, zu 80 % mit Nein. Aufgrund dessen fordert das Kindernetzwerk die Errichtung von unabhängigen Beratungs-, Koordinierungs- und Informationsstellen; sie folgern aus der Umfrage, dass die über das SGB IX geschaffene Beratung durch Servicestellen gescheitert ist (vgl. Kindernetzwerk e. V. 2007).

Gefordert wären Kooperationen der Leistungsträger und eine Orientierung am individuellen Hilfebedarf. Familien sind so oft gezwungen, die ihren Kindern zustehenden Hilfen vor Gericht einzuklagen. Notwendig für Familien mit Kindern oder Jugendlichen mit Behinderung ist eine psychologische, pädagogische und rechtliche Begleitung "aus einer Hand", indem die beratende Person die Familie kennen lernen. daraus deren Hilfebedarfe erkennen kann. Vorschläge zusammen mit der Familie entwickelt und die Durchsetzung ihrer Leistungsansprüche unterstützend begleitet.

Bei der Darstellung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung im Kapitel B des 13. Kinderund Jugendberichts (vgl. Deutscher Bundestag 2009) wurde offensichtlich, dass im derzeit bestehenden Hilfesystem vor allem die Schädigung, eine medizinisch diagnostizierte Behinderung im Blickfeld steht. Nicht die Person, nicht die Lebenslage des Menschen mit Behinderung, nicht die Blickrichtung auf eine weitestgehend selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung bestimmen das medizinische, pädagogische, psychologische Feld. Vielmehr wird aus einer Institutionenlogik heraus Hilfebedarf gemäß einer behindertenspezifischen Diagnostik entwickelt, der sich der Mensch mit Behinderung anpassen muss. Angebote der Bildung und Betreuung und der allgemeinen

Hilfen orientieren sich entlang medizinisch beschriebener Behindertenbilder.

Da die Schädigung Leitlinie allen Handelns bleibt, wird nicht wahrgenommen.

- > dass auch ein Kind z. B. mit einer Körperbehinderung psychische Probleme in der Pubertät haben kann,
- > dass ein Kind mit Down-Syndrom den Eltern Erziehungsschwierigkeiten machen kann oder
- > dass sie alle mit Freunden, behinderten und nicht behinderten, in ihrer Freizeit gemeinsam etwas unternehmen wollen, um Teilhabe zu erfahren.

Die Exklusion von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung in institutionelle Sondersysteme (Sonderkindergarten, Förderschule, Werkstatt und Sonderwohnheim), wie sie heute noch die Regel ist (außer im Kindertagesstättenbereich, in dem die integrativen Angebote zu einem Großteil vorhanden sind - wenngleich in den Bundesländern unterschiedlich ausgebaut), zwingt Kinder und Jugendliche mit Behinderung in eine isolierte Existenz. Eine solche gesonderte Unterbringung, als einziges Angebot, führt oftmals zu der irrigen Annahme, dass für diese Kinder doch alles getan wird. Nicht beachtet wird dabei, dass eine Isolierung zu massiven Folgeproblemen führt, die es den betroffenen Kindern schwer macht, einen anerkannten Schulabschluss zu erlangen, einen Beruf zu finden, selbstständig zu werden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen, welches evtl. durch Hilfsmaßnahmen zu unterstützen ist.

Die meisten vorhandenen Daten aus den Sonderinstitutionen bilden damit nur die schlechte Wirklichkeit einer defizitorientierten Sicht auf die Problemlage Behinderung ab. Auffallend dabei ist, dass überwiegend keine Unterscheidungen mehr zwischen Krankheit und Behinderung gemacht werden. Mit dieser fehlenden Unterscheidung zwischen krank sein, dass durch eigenes Handeln und medizinische Hilfen beeinflussbar ist und Widerstandressourcen herausfordert, und einer Behinderung, die physisch begründet und/oder sich durch soziale Bedingungen bildet, werden die Teilhabechancen der Betroffenen über die Maßen eingeschränkt.

Inklusive Angebotsstrukturen durch Annäherung von Kinder-/Jugend- und Behindertenhilfe

Von dorther fordert der 13. Kinder- und Jugendbericht einen verstärkten Ausbau inklusiver Angebote, wie sie über die UN-Konvention der Rechte von Menschen mit Behinderung und die UN-Konvention der Rechte des Kindes als Teilhabe an Gesundheit eingefordert werden. Die Teilhabe an Gesundheit verweist darauf, dass alle Kinder, unabhängig von ihrem Rechtsstatus, ein Recht "auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit sowie auf Inanspruchnahme von Einrichtungen zur Behandlung von Krankheiten und zur Wiederherstellung der Gesundheit" haben, welche eigentlich auch durch die Leistungen des SGB IX im Sinne gesellschaftlicher Teilhabe gefordert sind.

Voraussetzung für die Schaffung inklusiver Prozesse ist ein Paradigmenwechsel - weg von der Fürsorge für Behinderte, die die Entscheidung über die Lebensqualität eines Menschen (Gesundheit, Bildung, Arbeit, Wohnen) den Institutionen überträgt und das Kind bzw. den Jugendlichen mit Behinderung zum Abhängigen vorhandener Angebote und von institutionell geprägten Interessen macht. Neu gestaltet werden muss eine Sicht, die den Menschen mit Behinderung in seinen Rechten wahrnimmt, Hilfen auf die konkrete Situation des Kindes bzw. des Jugendlichen mit Behinderung ausrichtet, eigene Entscheidungen zulässt und ermöglicht und alle Hilfen kritisch nach deren Beitrag zur Teilhabe hinterfragt.

Eine Entwicklung inklusiver Strukturen kann nur "vor Ort" vorangetrieben werden – konkret dort, wo die Kinder und Jugendlichen mit Behinderung leben, um alle Betreiber bereits vorhandener inklusiver Angebote und diejenigen, die gesonderte Hilfen anbieten, "an einen Tisch zu bringen" und in Kooperation und unter Einbeziehung der Betroffenen und der ansässigen Selbsthilfe Nachhaltigkeit in den Angeboten zu erreichen. Gefordert ist ein Disability Mainstreaming, das arbeitsfeldübergreifend und im Sinne von Netzwerkbildung gestaltet werden sollte.

von Teilhabe verbindlich zu machen. Dabei sollte nicht vergessen werden, in solche Planungsschritte vor Ort die Betroffenen und die Selbsthilfe einzubeziehen, um deren Wissen um Bedarfe und die Tücken der Umsetzung nutzen zu können. Nur über eine solche Kooperation, in der Leistungsträger wie Leistungsanbieter sich mit den Betroffenen an einen Tisch setzen, um konkrete Veränderungsschritte verbindlich zu planen, kann Teilhabe entwickelt und Ausschluss verhindert werden.

Ein weiterer Schritt wäre der Aufbau von unabhängigen Beratungsstellen in den Kommunen, die unbeeinflusst von Leitungsträgern und -anbietern die Aufgabe übernehmen, in Kenntnis der konkreten Bedarfe und als Begleitung Hand zu schaffen, wie sie bei der Frühförderung bereits z.T. umgesetzt wird. Allerdings bedarf es dazu einer klaren Regelung für Leistungsträger, die bisher auch in der Frühförderung fehlt, wodurch die guten Absichten einer Förderung aus einer Hand konterkariert werden. Hilfreich dabei ist, sich vor Augen zu führen, dass z. B. ein Kind mit Behinderung eine alleinerziehende Mutter haben und von dorther eine Vielzahl sozialer Belastungen erfahren kann oder ein Kind mit Migrationshintergrund in einer Armutslage aufwächst und zudem noch behindert sein kann. In allen genannten Problembereichen summieren sich damit Erfahrungen von Exklusion oder potenzieren sich sogar.

Es werden Überlegungen angestellt, die Zuständigkeit für Hilfen für alle Kinder mit Behinderung zusammenzulegen und der Jugendhilfe zu übertragen.

einer Familie mit Kindern bzw. Jugendlichen mit Behinderung die jeweils nächsten Schritte aller Hilfemaßnahmen zu planen und Vorschläge für ihre Umsetzung zu entwickeln. Damit kann gesichert werden, dass auch jene Familien, die sich den Gang zum Rechtsanwalt nicht leisten können oder in Unkenntnis nicht zu Rate ziehen, Hilfen in Anspruch nehmen können, die ihrer Lebenslage entsprechen.

Bewusst wird im Bericht bei der Realisierung von Teilhabe gefordert, nicht wieder gesondert nur Kinder und Jugendliche mit Behinderung in den Fokus der Aufmerksamkeit zu stellen, sondern dabei auch Kinder und Jugendliche in Armutslagen und mit Migrationshintergrund einzubeziehen.

In der Stellungnahme der Bundesregierung zum 13. Kinder- und Jugendbericht (vgl. Deutscher Bundestag 2009) werden Überlegungen angestellt, die Zuständigkeit für Hilfen für alle Kinder mit Behinderung zusammenzulegen und der Jugendhilfe zu übertragen. Eine solche Zuständigkeit für alle Kinder würde den bereits vorhandenen fachlichen Standard in der Jugendhilfe nutzen und die Zuständigkeit für das allgemeine Recht auf umfassende Förderung der Entwicklung aller Kinder auch für solche mit körperlichen oder geistigen Behinderungen zur Geltung bringen. Damit fiele auch die Unterscheidung nach Behinderung und Erziehungsschwierigkeit weg bzw. sie wäre für die Hilfegewährung unerheblich. Eine solche "große Lösung" wurde bereits früher – sowohl im 10. als auch im 11. Kinder- und Jugendbericht - gefordert und nun von der Bundesregierung wieder aufgegriffen. Damit eine solche Zusammenlegung gelingen kann, müssen große Herausforderungen angenommen werden - dies vor allem, weil damit alle Hilfen von den Kommunen als Träger der Jugendhilfeleistungen geschultert werden müssten.

Als Voraussetzung einer solchen Umstrukturierung bedarf es einer zusätzlichen Finanzierung der Jugendhilfe, in der der bisher bestehende Grundsatz der Finanzierung von Hilfen zur Eingliederung als ein an die Person gebundener Anspruch bestehen bleiben müsste. Eine Lösung, die die

Alle bestehenden Angebote der Jugendhilfe sind darauf zu prüfen, ob diese die Teilhabe von Menschen mit Behinderung ermöglichen.

In der Umsetzung bedeutet dies für die kommunalen Jugendämter wie für die Träger von Jugendhilfemaßnahmen, in einem ersten Schritt alle bestehenden Angebote darauf zu prüfen, ob diese die Teilhabe von Menschen mit Behinderung ermöglichen. Ein zweiter Schritt wäre die Forderung an alle Träger von Angeboten, die Realisierung

So könnte erreicht werden, Zuständigkeiten in "eine Hand" zu geben und die aus der sozialen Lage erwachsenden Probleme nicht aus den Augen zu verlieren. Beachtet werden muss dabei, dass alle Probleme kumulieren können und es wichtig wird, Hilfen aus einer Gesundheitsförderung durch Partizipation

Finanzierung der momentanen Jugendhilfe einfach übernimmt, würde die Absichten, Teilhabe zu sichern, ins Leere laufen lassen und den Eindruck erwecken, ein umfangreiches Sparprogramm auf dem Rücken der Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderung durchsetzen zu wollen. Gebraucht werden Lösungen für personelle und strukturelle Umstrukturierungen und die Umwandlung bestehender stationärer Angebote in ambulante (zugehende) Hilfen, um soweit wie möglich selbstbestimmte Teilhabe an Bildung, Gesundheit, Soziales und Kultur sowie an Arbeit und Wohnen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung zu ermöglichen.

LITERATUR

ANTONOVSKY, Aaron (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: DGVT. **Deutscher Bundestag** (2009): Mehr Chancen für gesundes Aufwachsen. 13. Kinder- und Jugendbericht. Drucksache 16/12860. http://www.dji.de/13_kjb/ (abgerufen am 10.11.2009).

GENSICKE, Thomas; PICOT, Sibylle; GEISS, Sabine (2006):

Freiwilliges Engagement in Deutschland 1999–2004. Wiesbaden: VS-Verlag für Sozialwissenschaften.

GRUNDMANN, Matthias (2006): Sozialisation. Skizze einer allgemeinen Theorie. Konstanz: UTB.

KEUPP, Heiner (2006): Identitätsarbeit durch freiwilliges Engagement. Schlüsselqualifikationen in der Zivilgesellschaft. In: Tully, Claus J. (Hg.): Lernen in flexibilisierten Welten. Wie sich das Lernen der Jugend verändert.

Kindernetzwerk e. V. (Hg.) (2007): Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern. Dokumentation einer bundesweiten Studie.

Weinheim: Juventa, 23-40

Aschaffenburg.

LENZ, Albert (2001): Partizipation von Kindern in Beratung und Therapie: Entwicklungen, Befunde und Handlungsperspektiven. Weinheim: Juventa.

MOSER, Sonja (2009): "Partizipation, wie wir sie sehen?": Beteiligung aus der Sicht von Jugendlichen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

SIERWALD, Wolfgang; STRAUS,

Florian (2008): Was sagen uns die Jugendlichen? Ergebnisse einer Repräsentativbefragung von Jugendlichen in Heimen (unveröffentl. Manuskript).

i Die Autor(inn)en:

Gisela Dittrich

Pädagogin, Deutsches Jugendinstitut, Nockherstr. 2, 81541 München, Telefon: (0 89) 62 306 231

dittrich@dji.de

Prof. Dr. Heiner Keupp

LMU München, Department Psychologie, Reflexive Sozialpsychologie, Leopoldstr. 13, 80802 München, Telefon: (0 89) 21 80 51 84

@ keupp@psy.uni-muenchen.de www.psy.lmu.de/sps-rs/

SCHLAGLICHTER

"Wir wollen frühe, schnelle und unbürokratische Hilfezugänge durch hoch qualifizierte Leistungsangebote und den Abbau von Schnittstellenproblemen zwischen der Jugendhilfe und anderen Hilfesystemen erreichen. Dies gilt insbesondere bei Frühen Hilfen und bei Hilfen für junge Menschen mit Behinderungen."

Aus dem Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und FDP (2009)

"Der Handlungsauftrag des Leistungssystems 'Kinder- und Jugendhilfe' bezieht sich auf die Realisierung des allgemeinen Rechtes junger Menschen auf umfassende Förderung ihrer Entwicklung. Eine konsequente Umsetzung des Anliegens, die Lebenslage "Kindheit und Jugend' mit ihren spezifischen Bedarfslagen in den Vordergrund zu stellen, könnte demnach durch eine (altersdifferenzierte) Zusammenführung aller Kinder und Jugendlicher mit Behinderung in der Kinder- und Jugendhilfe herbeigeführt werden. (...) Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung wären demselben Leistungssystem zugeordnet."

Aus der Stellungnahme der Deutschen Bundesregierung zum 13. Kinder- und Jugendbericht (2009)

"Vor dem Hintergrund der VN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung sowie den Schnittstellenproblemen sehen die Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren für Arbeit und Soziales der Länder in der Zusammenführung der Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit Behinderung unter dem Dach der Kinder- und Jugendhilfe einen denkbaren Ansatz."

Aus dem Beschlussprotokoll der Arbeits- und Sozialministerkonferenz in Berchtesgaden (2009)



Helga Schlichting

Zum Verhältnis von Pflege und Unterricht – Ist Pflege Unterricht oder ergänzende Versorgungsleistung?

| Teilhabe 1/2010, Jg. 49, S. 9-14

KURZFASSUNG Pflege bei Kindern und Jugendlichen in der Schule ist unbedingt als Teil des Unterrichts anzusehen und nicht als ergänzende Versorgungsleistung. Mit einer entsprechend gestalteten Pflege lassen sich verschiedenste Bildungsziele verwirklichen, wie z. B. der Erwerb von Fähigkeiten und Fertigkeiten, die Verbesserung kommunikativer Kompetenzen, die Förderung von Wahrnehmung und Bewegung und die Aneignung von kulturellen (Pflege-)Gegebenheiten.

Förderkonzepte, die den Alltag von Menschen mit schwersten Behinderungen bzw. mit hohem Unterstützungsbedarf an den Ausgangspunkt ihrer pädagogischen Bemühungen setzen, schreiben dem Bereich der Pflege eine wesentliche Bildungsfunktion zu. Die Bildungsmöglichkeiten, die im Bereich der Pflegemaßnahmen liegen, reichen aber für eine allseitige Bildung von Kindern und Jugendlichen nicht aus und bedürfen der Ergänzung durch weiterreichende Bildungsinhalte.

| **ABSTRACT** Should Nursing Be Considered as Education or as Supplementary Care? Nursing in schools for people with intellectual disabilities is an integral part of education and not only an additional activity. By nursing care many educational goals can be achieved, for example the acquisition of practical skills, the improvement of communicative competence, the support of perception and movement and the acquirement of culture in care situations.

Concepts and interventions which focus on the everyday life of people with profound disabilities underline the educational possibilities that lie within nursing care. However, nursing is not sufficient for a general education of children. Thus extensive educational activities are needed.

Ist Pflege Unterricht?

Nach wie vor ist die Frage nicht hinreichend beantwortet, ob der Unterricht, der heute Kindern und Jugendlichen mit hohem Unterstützungsbedarf zuteil wird, wirklich dem entspricht, was diesen angemessen ist bzw. was zu ihrer allseitigen Bildung beiträgt (vgl. KLAUSS & LAMERS 2003, 12; KLAUSS u. a. 2006, 12). Damit verbunden ist die Klärung des Problems, ob Pflegemaßnahmen Teil ihrer Entwicklungsförderung, also Bildung und Unterricht darstellen oder lediglich ergänzende Versorgungsleistungen sind, die den Bildungsprozess bestenfalls unterstützen (vgl. PRASCHAK 2005, 64). Der Meinung, dass Pflege lediglich einen "Störfaktor" im Unterricht darstellt, bzw. die Klage von Sonderschullehrer(innen), dass wegen der intensiven Pflegebedürftigkeit ihrer Schüler(innen)

der "eigentliche" Unterricht vernachlässigt werden muss, begegnet man in der Praxis nicht selten (vgl. ULBRICH u. a. 2006, 224).

Unterricht ist definitionsgemäß gekennzeichnet durch eine zielorientierte Planung, Durchführung und Überprüfung von Lehr- und Lernprozessen. Unterricht soll bei Schüler(inne)n Lernen bewirken (vgl. LENZEN 1999, zit. n. HEINEN & LAMERS 2004, 39; vgl. auch PITSCH 2003a, 183). Eine ausführliche Arbeitsdefinition zum Begriff "Unterricht" gibt LAMERS (2003, 204) vor:

"Unterricht ist ein hochkomplexer Vorgang

> unter den Systembedingungen einer Bildungsinstitution (...),

- > in einer pädagogisch arrangierten und organisierten Umgebung, in der die Lernanforderungen und äußeren Lernbedingungen möglichst optimal mit den Lernvoraussetzungen der Lernenden interagieren (...).
- > Unterrichten geschieht (...) in Form von hochspezialisierter und -bezahlter Berufsarbeit,
- > die bewusst und mit p\u00e4dagogischer Absicht eine Erweiterung oder Festigung des Wissens und der F\u00e4higkeiten der Unterrichteten erreichen will.
- > Unterricht als (möglichst selbsttätiges) Handeln und
- > Kommunizieren einer Gruppe von Schülern mit ihrem(n) Lehrer(n) an bzw. über bestimmte(n) Aufgaben und Probleme(n) soll
- > zu einer fruchtbaren Begegnung zwischen Kind oder Jugendlichem und einem ausgewählten Ausschnitt der geistig erkannten und gestalteten Welt, dem Kulturgut führen und damit Bildung als Kulturaneignung ermöglichen."

Alle diese Merkmale hat eine entsprechend gestaltete Pflege bei Schüler(inne)n mit hohem Unterstützungsbedarf auch:

- > Sie findet in einer Bildungsinstitution statt.
- > Sie wird durch entsprechend spezialisierte Mitarbeiter(innen) ausgeführt.
- > Pflege kann so gestaltet werden, dass sie p\u00e4dagogische Ziele im Sinne einer Erweiterung von Wissen und K\u00f6nnen beinhaltet.
- > Pflege kann so gestaltet werden, dass die Lernanforderungen und Lernbedingungen den Voraussetzungen des Schülers bzw. der Schülerin entsprechen.
- > Sie kann so gestaltet werden, dass die Schüler(innen) möglichst beteiligt bzw. in ihrer Aktivität unterstützt werden.
- > Sie ist kommunikatives Geschehen.
- > Während der Pflege können sich die Schüler(innen) Teile der Kultur ihrer Gesellschaft aneignen.

Eine Pflege, die entsprechende pädagogische Ziele enthält, deren Durchführung geplant ist und die so gestaltet wird, dass sie beim Schüler bzw. bei der Schülerin Lernen bewirkt, ist demzufolge Unterricht. Mit angemessener Pflege lassen sich, wie noch beschrieben wird, Erziehungs- und Bildungsprozesse, wie z. B. der Erwerb verschiedenster Fähig- und Fertigkeiten, die Verbesserung der kommunikativen

Kompetenz und die Aneignung von kulturellen Gegebenheiten, initiieren und unterstützen. Pflege enthält demzufolge Bildungsmöglichkeiten und regt zum Lernen an (vgl. ULBRICH, MOHR & FRÖHLICH 2006, 224).

nicht als Unterricht angesehen wird, dann stellt sich schnell die Frage, ob sie dann überhaupt unterrichtsfähig bzw. schulfähig sind und ob sie überhaupt die Institution Schule besuchen sollten. Wenn sehr viel Pflege und Therapie

einer zu einseitigen Beachtung sog. formaler Bildungsinhalte, also lediglich der Aneignung von Fähig- und Fertigkeiten, kommt. Aus den genannten bildungspolitischen Gründen halte ich aber eine Positionierung, die Pflege und Therapie konsequent als Unterricht ausweist, für unerlässlich.

In der Praxis begegnet man der Meinung, dass Pflege lediglich einen "Störfaktor" im Unterricht darstellt, nicht selten.

Nach DUDENHÖFER (2003, 253) ist Pflege "ein Lernen,

- > das sich aus der Bewältigung körperlicher Bedingungen und damit aus der Lebenswirklichkeit ergibt,
- > das lebensnotwendig ist (...),
- > dessen Unterstützung sowohl sonderpädagogischer als auch therapeutischer und pflegerischer Kompetenz bedarf (...),

Alles an Pflege und Versorgung ist Unterricht!".

Ähnlich äußert sich BÜRLI (2006, 23): "Für Menschen mit schwersten Behinderungen sind *alle* Aktivitäten des täglichen Lebens (einschließlich der Pflege) Lern- und Entwicklungsanlässe, die einer pädagogischen Gestaltung bedürfen. Sie sind Bestandteil des Schulischen Unterrichts" (Hervorheb. i. O.).

Alles, was Schüler(inne)n an systematischen und organisierten Angeboten im Rahmen der Schule angeboten wird, ist Unterricht. Auch Essen und Trinken, Windeln-Wechseln oder Baden ist als Inhalt organisierten Lernens anzusehen (vgl. FRÖHLICH o. J., zit. n. LAMERS 2003, 203).

Natürlich sind die Lerninhalte, die in Pflege (und Therapie) vermittelt werden, nur als Teil der Bildungsangebote zu verstehen, die sich Schüler(innen) mit hohem Unterstützungsbedarf aneignen sollten. Trotzdem stellen diese Bereiche, mit denen im Schulalltag bei diesen Kindern und Jugendlichen viel Zeit verbracht wird, ganz eindeutig wesentliche Lernbereiche dar.

Eine Trennung von Unterricht und Pflege (bzw. auch Therapie) ist dazu von großer schulpolitischer Brisanz und kann letztlich in die Frage nach dem Recht auf eine Schulbildung münden. Wenn das, womit Schüler(innen) mit hohem Unterstützungsbedarf einen Großteil ihres Schultages verbringen,

"außerhalb des Unterrichts" stattfindet, sind auch keine speziell ausgebildeten Lehrkräfte mehr notwendig, dann reicht die Betreuung durch pflegerische bzw. therapeutische Mitarbeiter(innen). Solche Tendenzen bezüglich der Aberkennung der Schulfähigkeit von Kindern und Jugendlichen mit hohem Unterstützungsbedarf bzw. des Infrage-Stellens der Notwendigkeit der Unterrichtung durch akademisch ausgebildete Lehrkräfte traten und treten in der Gegenwart immer wieder auf und verlangen eine konsequente Positionierung durch die Sonderpädagogik (vgl. SPECK 1998, 46 ff.; DÖRR 1998, 11).

Indem Pflegemaßnahmen als "Nebentätigkeiten" und nicht als Unterricht angesehen werden, können sie schnell als "unqualifizierte" bzw. "unpädagogische" Verrichtungen gelten, die auch von Hilfskräften ausgeführt werden können. Weiterhin werden dann die Bildungspotenziale von Pflege nicht genutzt und Lehrer(innen) brauchen sich über deren Durchführung und Ausgestaltung keine Gedanken mehr zu machen.

Pflegerische Verrichtungen sowie therapeutische Angebote sind deshalb unbedingt als Unterricht anzusehen. Eine Abgrenzung oder Einengung des Begriffes Unterricht bzw. eine Trennung in Unterricht, Förderung, Therapie und Pflege führt fast zwangsläufig zu einer nicht wünschenswerten Besonderung von Schüler(inne)n mit hohem Unterstützungsbedarf, die wie eben beschrieben schulpolitisch deren Ausschluss aus der Bildungsinstitution Schule zur Folge haben kann (vgl. LAMERS 2003, 203).

Die Einbeziehung von pflegerischen und therapeutischen Maßnahmen in den "eigentlichen Unterricht" birgt nach JANZ & LAMERS (2003, 19) aber auch Probleme. So geben die Autor(inn)en zu bedenken, dass dann Bildung im Kontext schwerer Behinderung gleichgesetzt wird mit Förderung und Therapie und es bei einer Überbetonung dieser Maßnahmen zu

Unterrichtsziele von Pflege

In seinem Artikel "Bildung im Spannungsverhältnis von Pflege und Pädagogik" beschreibt KLAUSS (2003) sehr ausführlich die Bildungsziele, die sich in der Pflege verwirklichen lassen. Der Autor bezeichnet die sich in der Pflege ereignende Bildung als "basalen Bildungsprozess". Pflege wird damit "zum elementaren pädagogischen Prozess" (KLAUSS 2003, 51).

Auch PFEFFER (1988, 205) sieht in der Pflege viele pädagogische Elemente,

- > sie ist "Interaktion", bei der der Pflegende die signalisierten Bedürfnisse des zu Pflegenden beantwortet,
- > sie ist "Kommunikation und persönliche Begegnung", bei der sich der zu Pflegende angesprochen fühlt und sich der Umwelt öffnen kann,
- > sie ist "angewandtes Handling", durch das Bewegungsfähigkeiten erhalten und gefördert werden,
- > sie ist "sensorielle Stimulation", also Anregung durch die vielfältigen Eindrücke, mit der Pflege verbunden ist.

Einem reinen physiologischen Pflegeverständnis, bei dem nur die biologische Existenzsicherung im Vordergrund steht, wird damit eine klare Abfuhr erteilt. KLAUSS (2003, 52) fordert die Pädagogik auf, Pflege so zu gestalten, dass sie dem Menschen mit Behinderungen die Chance gibt, sich zu bilden. Pflege soll als "Lern- und Lebensfeld" gestaltet werden (vgl. BREITINGER 1998, 209).

Aneignung von Kultur

In der Pflege eignet sich der Mensch Teile der Kultur seiner Gesellschaft an (vgl. KLAUSS 2003, 51 ff.). Kultur umfasst die "Gesamtheit der typischen Lebensformen größerer Gruppen von Menschen, einschließlich ihrer geistigen Aktivitäten, besonders der Werteinstellungen" (SPENGLER 1923, zit. n. SOKOL 2006b, 44). Auch bestimmte Lebensgewohnheiten, Formen, wie menschliche Bedürfnisse befriedigt werden oder in welcher Art (Kranken-) Pflege durchgeführt wird, sind Teil der Kultur einer Gesellschaft (vgl. ebd.): "Das Anbieten und Vermitteln von in der Kultur vorhandenen Möglichkeiten

der Bedürfnisbefriedigung kennzeichnet diese basale Form der Bildung. Zur in unserer Kultur üblichen und deshalb (gemäß dem Normalisierungsprinzip) auch Menschen mit schwersten Behinderungen zustehenden Pflege gehört die Vermittlung des geschichtlich entwickelten kulturellen Reichtums von Formen der Befriedigung körperlicher Bedürfnisse" (KLAUSS 2003, 52).

Die Aneignung solcher lebensbedeutsamer Kompetenzen wird von vielen Sonderpädagog(inn)en als wesentliches Richtziel von Bildung und Erziehung bzw. von Entwicklungsförderung genannt. So formuliert FRÖHLICH (1991, 159) als Erziehungsziel für Kinder und Jugendliche mit hohem Unterstützungsbedarf "eine größere Autonomie in der Lebensführung und Lebensge-

Bestimmte Formen, wie menschliche Bedürfnisse befriedigt werden oder in welcher Art Pflege durchgeführt wird, sind Teil der Kultur.

Auch BREITINGER (1998, 209) sieht die Durchführung von Pflegeprozessen als "bewusste Enkulturation". Kommt ein Mensch mit diesen verschiedenen Formen der Bedürfnisbefriedigung, z. B. verschiedenen Speisen und Getränken, nicht in Kontakt, dann kann er auch keine Vorlieben oder individuellen Bedürfnisse nach einem bestimmten Essen oder Trinken entwickeln (vgl. KLAUSS 2003, 51; auch KLAUSS & LAMERS 2003, 47).

Zur Kultur von Pflege gehören weiterhin bestimmte Rituale, die mit den verschiedenen Pflegemaßnahmen verbunden sind, besondere Räumlichkeiten und spezielle Utensilien. Indem sich der Schüler bzw. die Schülerin Wissen darüber aneignet, erweitert er/sie Umweltkenntnisse und kann sich besser in seinem/ihrem (Pflege-) Alltag orientieren. Zum Kennenlernen von Pflege- und Alltagsgegenständen und zum Umgang mit diesen eignen sich besonders sog. "geführte Interaktionen" (AFFOLTER & BISCHOF-BERGER 1996, 84). Lehrkräfte und Schüler(innen) erkunden dabei Dinge gemeinsam und vollführen zusammen Alltagshandlungen.

Erwerb von Selbstständigkeit und Autonomie

Pflege sollte auf die Entwicklung von Selbstständigkeit bei der Befriedigung von Bedürfnissen hinwirken. Wichtige Ziele sind dabei das Erlernen von kulturellen Techniken, also z. B. einer Essoder Trinktechnik, mit deren Hilfe der betreffende Mensch seine Bedürfnisse selbstständiger und damit auch selbstbestimmter befriedigen kann (vgl. KLAUSS 2003, 53). Ähnlich fordert BREITINGER (1998, 210), dass das Kind bzw. der Jugendliche mit schweren Behinderungen durch Hilfe bei der Pflege zur späteren teilweisen oder vollständigen Selbstständigkeit geführt werden soll.

staltung" (vgl. auch SPECK 2003, 366).

Dieses Anliegen spiegelt auch der Begriff der sog. "aktivierenden Pflege", der in der Krankenpflege gebräuchlich ist, wider. Dem Patienten soll durch eine aktive Beteiligung an Pflegemaßnahmen Hilfe zur Selbsthilfe gegeben werden; er soll durch selbstgestaltete Pflege lernen, seine Krankheit zu überwinden bzw. Defizite auszugleichen (vgl. SCHÄFFLER 1998, 7).

Obwohl die Schule für Geistigbehinderte den Erwerb lebenspraktischer Fähigkeiten als wesentliches Ziel ihrer Bildungs- und Erziehungsarbeit propagiert, gilt dies nicht selbstverständlich für die Pflege von Kindern und Jugendlichen mit hohem Unterstützungsbedarf. Ich erlebe in der Praxis häufig, dass ihnen entsprechende Kompetenzen, Pflege mitzugestalten, nicht zugetraut werden.

Eine wichtige pädagogische Aufgabe bei der Durchführung von Pflegemaßnahmen besteht demzufolge darin, betreffende Schüler(innen) so zu unterstützen, dass sie entsprechend ihrer Kompetenzen ein passendes Maß an Mitgestaltungsmöglichkeiten erhalten. KLAUSS (2003, 54) gibt in diesem Sinne adäquate Hilfeniveaus auf dem Weg von der "Fremdpflege" zur "Selbstpflege" vor, die Kinder und Jugendliche schrittweise aktivieren und ihre Selbstständigkeit nach und nach entwickeln helfen sollen:

- > die umfassende Hilfe,
- > die mithelfende Anleitung, "Mithilfe",
- > das manuelle Eingreifen bei Bedarf,
- > Rückmeldungen und Begründungen
- > eine gestaltete Umgebung schaffen.

Gelingt es einem Schüler bzw. einer Schülerin mit hohem Unterstützungsbedarf, an Pflegehandlungen mitzuwirken bzw. Teile von ihnen selbst zu übernehmen, kann er/sie mehr über deren Ausführung bestimmen, lernt Abfolgen kennen, diese zu erfassen und zu beherrschen. Er/sie wird damit vom "Objekt" der Pflege zum "Subjekt" (vgl. BREITINGER 1998, 210; PRASCHAK 2004, 44).

Selbstbestimmung als eine wesentlich ethische Forderung in der Pflege muss erst erlernt werden. Als ganz praktische und einfache Möglichkeiten, die auch Schüler(innen) mit hohem Unterstützungsbedarf erlernen können, nennen BURKART (2003, 47) und GOLL (1994, 7) das Auswählen zwischen zwei Alternativen, das sog. "Entscheidenlassen" (HAHN 1981, zit. n. BURKART 2003, 47). Pflegerische Bereiche, in denen Entscheidungsmöglichkeiten angeboten werden können, sind die Auswahl von Speisen, die Mitbestimmung über die Art und den Ort der Lagerung oder die Auswahl der Kleidung.

Förderung von Wahrnehmung und **Bewegung**

Mit Pflegemaßnahmen lassen sich gut Angebote zur Wahrnehmungsförderung im Sinne der "Basalen Stimulation" (FRÖHLICH 2004) verbinden. Im Prinzip können alle Pflegehandlungen mit sensorischen Angeboten verbunden werden. So kann z. B. das Sondieren mit dem Riechen und Schmecken verschiedener Nahrungsmittel verknüpft werden (vgl. BIENSTEIN & FRÖH-LICH 2004, 199 f.). Baden, Waschen und Eincremen eignen sich sehr gut, um durch gezielte Berührungen Schüler(inne)n ihren Körper und dessen Teile bewusst zu machen und ein sog. Körperschema entwickeln zu helfen (vgl. ebd., 132 ff.). Beim Lagern und beim Lagewechsel können Bewegungen erlernt und gefestigt werden.

Gestalten von Beziehung und Verbesserung der Kommunikation

Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf verstehen unsere Sprache wahrscheinlich häufig nicht, sie bedürfen meist der Kommunikation über basale körperliche Kanäle. MALL (1984, 5) zeigt in seinem Ansatz der "Basalen Kommunikation", dass es oft nur über die Kommunikationskanäle Berührung, Bewegung und Atemrhythmus möglich ist, einen Weg zu Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf zu finden. Die körperliche Nähe, die Notwendigkeit von Berührung und Bewegung bei den meisten pflegerischen Maßnahmen, bietet viele Ansatzpunkte, um Schüler(inne)n auf diese Weise entsprechende Kommunikationsangebote zu unterbreiten bzw. Signale von ihnen wahrzunehmen. zu fördern. So können während Pflegemaßnahmen – besonders gut eignet sich die Situation der Nahrungsaufnahme – spezielle kommunikative Zei-

Wer immer wieder erlebt, dass Signale von Schmerzen, Hunger und elementaren Wünschen nicht wahr- und ernst genommen werden, der wird auch kaum Beziehungen zu anderen Menschen aufbauen.

Auch andere Autor(inn)en sehen im engen körperlichen Kontakt, wie er sich in vielen Pflegehandlungen vollzieht, Möglichkeiten der Kommunikation. In seinem Ansatz der "Kooperativen Pädagogik" möchte PRASCHAK (1990) mit dem betreffenden Kind oder Jugendlichen über einen Dialog der Körper, den sog. "tonischen Dialog", in einen kommunikativen Austausch treten. Für PFEFFER (1988, 150) ist die Pflege ein Bereich, in dem sich Erzieher(innen) und das Kind bzw. der Jugendliche mit hohem Unterstützungsbedarf in leiblicher Nähe begegnen: "Der unmittelbar leibliche Kontakt zwischen Erzieher und Erziehendem stellt bei schwerer geistiger Behinderung eine grundlegende Weise des Austausches subjektiver Sinnstiftungen, also der Kommunikation, dar. Das Erzieherische Verhältnis gründet in der leiblichen Kommunikation, und die leibliche Kommunikation begründet die weitere Entwicklung des Erzieherischen Verhältnisses".

Aber auch weitere Formen der Kommunikation, wie mimische und gestische Zeichen oder die Kommunikation über Objekte, können während Pflegemaßnahmen für die Schüler(innen) bzw. ihre Bezugspersonen bedeutungsvoll sein. Weil Pflege für das Kind bzw. den Jugendlichen große subjektive Bedeutung besitzt und unmittelbar Bedürfnisse befriedigt, eignen sich diese Situationen gut, um Kommunikation

chen verwendet bzw. weiterentwickelt werden, wie z.B. eine Zeigegeste, Zeichen für Ja bzw. Nein, die Kommunikation über Realobjekte, Fotos oder Bildern von Pflegeutensilien bzw. Pflegesituationen.

KLAUSS (2003, 56) weist darauf hin, dass sich vor allem bei der Befriedigung elementarer Bedürfnisse entscheidet, welches "Bild vom Menschen" beim Kind oder Jugendlichen mit hohem Unterstützungsbedarf entsteht. Wer immer wieder erlebt, dass Signale von Schmerzen, Hunger und elementaren Wünschen nicht wahr- und ernst genommen werden, der wird auch kaum positive Erwartungen im Hinblick auf andere Menschen aufbauen bzw. keine Beziehungen und Vertrauen zu ihnen ausbilden können.

Die folgende Übersicht (vgl. Abb. 1) soll die Bildungs- bzw. Unterrichtsziele von Pflege zusammenfassen.

Alltagsnahe Förderung

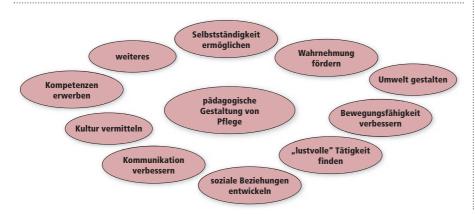
Die Nähe von Pflege und Erziehung bzw. Bildung wird besonders in Förderkonzepten deutlich, die den Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf als Ausgangspunkt pädagogischer Bemühungen annehmen. So leitet BREITINGER (1998, 190) mit seinem Entwurf einer "alltagsnahen Förderung" Unterrichtsinhalte und -ziele vom tatsächlichen bzw. möglichen Alltag der Betroffenen ab. Zu diesem Alltag

gehören immer wiederkehrende Handlungen im Tagesablauf, bestimmte Örtlichkeiten, Materialien, Gegenstände, Bezugspersonen, aber auch aktuelle individuelle Befindlichkeiten. Einen sehr großen Raum im Alltag von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf nehmen Pflegemaßnahmen ein, deshalb bieten sie einen wesentlichen Ansatzpunkt für eine alltagsnahe Förderung. BREITINGER (ebd.) kritisiert, dass in der Schulpraxis oft nach "sinnvollen" Aufgaben und Materialien für Kinder und Jugendliche mit hohem Unterstützungsbedarf gesucht wird und Lehrer(innen) sich "im Suchen erschöpfen", weil sie eingeengt sind auf die "Bereiche des Lernens" im herkömmlichen Sinn, wie z.B. das Erlernen von Sprache bzw. der Kulturtechniken oder die Verbesserung der Handmotorik. Von hier aus wird dann eine "Machbarkeit" verbesserter Leistungen suggeriert, die dann frustrierend erlebt wird, wenn Entwicklungen stagnieren oder rückläufig sind. BREITINGER (ebd., 148) fordert deshalb, sich dem Alltag dieser Schüler(innen) zuzuwenden, die diese in der Gegenwart täglich durchleben. Diesen gilt es zu entdecken, verstehbar zu machen und sinnvoll zu gestalten. Ein wesentliches Unterrichtsziel kann dabei ein "Sich-Wohlfühlen" sein. Als Beispiele alltagsnaher Förderung nennt er die "Versinnlichung im Iahresablauf" in Form eines Erfahrbarmachens der Jahreszeiten und die Ausgestaltung von "Pflegehandlungen mit Sinn" (ebd., 207 ff.).

Einen ähnlichen Alltagsbezug stellt PRASCHAK (2004, 247) her. In seinem Konzept der "Kooperativen Pädagogik" geht es ihm um eine aktive Beteiligung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf an deren alltäglichen Besorgungen. Förderung sollte nicht in isolierten sonderpädagogischen, therapeutischen bzw. pflegerischen Arbeitsbereichen stattfinden, sondern immer verknüpft werden mit den wiederkehrenden "lebensbedeutsamen Alltagshandlungen" (JETTER 1984, zit.n. PRASCHAK 1990, 217). Hiermit sind alltägliche Verrichtungen, wie das Einnehmen der Mahlzeiten, das An- und Ausziehen, die Körperpflege, das Baden u.a., also im Wesentlichen Pflegetätigkeiten, gemeint. An diesen soll der Betreffende in der Ausübung seiner Handlungspläne, wie z.B. Saugen, Greifen und Sehen, unterstützt und beteiligt werden (vgl. ebd.).

Die Trennung von Pflege- und Erziehungshandlungen wird damit aufgehoben: "Die Erziehung findet in der Pflege statt und bedarf keines besonderen Ortes, der durch künstliche Zusammenhänge und Maßnahmen erst

Abb. 1: Unterrichtsziele von Pflege



geschaffen werden müsste. Sie (die Erziehung; Anmerk. d. A.) zeigt sich in der Verwirklichung kooperativ gestalteter Alltagshandlungen, in denen von Schwerstbehinderten nur soviel Mithilfe verlangt wird, wie sie von sich aus zu leisten in der Lage sind. Die Alltagssituationen finden ihren Zweck in sich und sind erzieherisch dann wirksam, wenn die Bedeutung der Mithilfe sinnlich erfahrbar wird" (PRASCHAK 1990, 217).

Ein weiteres Konzept für Menschen mit schwersten Behinderungen, welches einen Zusammenhang zwischen Pflege und Bildung bzw. Erziehung herstellt, ist das Konzept der "Förderpflege" oder auch "Elementarförderung", wie es TROGISCH & TROGISCH (1991, 293) später bezeichnen. Sie fordern, Pflege mit Angeboten aus der Wahrnehmungs-, Bewegungs- und Beziehungsförderung zu verbinden. Elementarförderung sollte als "ganzheitlicher, den pflegerischen Alltag begleitender Prozess – als pflegebegleitende Förderung" verstanden werden.

THEUNISSEN (1992, 21) wendet sich ebenfalls gegen die Schaffung von künstlichen Welten für die Förderung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, wie z.B. einer isolierten Wahrnehmungsförderung, wie sie der Autor dem "Snoezelen", der "Basalen Stimulation" und der "Musiktherapie im Pränatalraum" unterstellt. THEU-NISSEN (ebd.) fordert ebenfalls eine Hinwendung zu Alltagssituationen: "Was wir brauchen ist eine Rückbesinnung auf das natürliche Lernen in einem natürlichen, alltäglichen Lebensraum, der vielfältigste Anregungen für elementare Sinneserfahrungen, basales entwicklungsgemäßes Lernen beinhalten kann, wenn man relevante Situationen als solche richtig und rechtzeitig (als bedeutsam für das aktuelle Handlungsniveau in Orientierung auf die nächsthöhere Entwicklung) erkennt".

Folgende Förderbereiche sollten im Sinne einer ganzheitlichen Förderung bei Schüler(inne)n mit hohem Unterstützungsbedarf Berücksichtigung finden: Pflege/Förderpflege, Arbeit (z. B.

Mit angemessener Pflege lassen sich Erziehungsund Bildungsprozesse initiieren und unterstützen. Pflege enthält Bildungsmöglichkeiten und regt zum Lernen an.

Weitere Konzepte, die die Verbindung zwischen Pflege und Pädagogik hervorheben und konsequent eine Pflege fordern, die die verschiedenen Wahrnehmungsbereiche anregt, sind die "Basale Stimulation" von FRÖHLICH bzw. der mit BIENSTEIN für die Bereiche der Pflege angepasste Ansatz der "Basalen Stimulation in der Pflege". So versteht FRÖHLICH (1991, 59) unter Förderpflege "zunächst notwendige Alltagsaktivitäten der Pflege, die gleichzeitig zu einer Förderung werden, wenn sie entsprechend geplant und durchgeführt werden".

Das Konzept der "Basalen Stimulation in der Pflege", das vornehmlich für akut oder chronisch schwer erkrankte, bewusstlose, alte und zu früh geborene Menschen entwickelt wurde, hat zum Ziel, den Betroffenen solche sensorischen Angebote zu machen, die ihrer aktuellen Befindlichkeit entsprechen, die ihnen Orientierungsfähigkeit ermöglichen und eine Atmosphäre der Sicherheit, der Kommunikation und des Vertrauens schaffen (vgl. BIENSTEIN & FRÖHLICH 2004, 28).

Hausarbeit), ästhetische Erziehung und Lernhilfen/Bildungsangebote zur Partizipation an der erweiterten sozialen Realität (vgl. ebd., 24).

PFEFFER (1988, 203) setzt sich aus leibphänomenologischer Sicht mit dem Zusammenhang von Pflege und Erziehung auseinander. Die Pflege dient einerseits der Existenzsicherung, ist als solche jedoch gleichzeitig ein Bereich, in dem sich Erzieher(innen) und zu Erziehende in leiblicher Nähe begegnen. In seiner Auseinandersetzung mit BREZINKA (1981, zit. n. PFEFFER 1988, 203), der Pflege nur als Mittel zur "Sicherung der physischen Existenz der Gegenwart" sieht und klar von der Erziehung trennen möchte, bei der es um die Beeinflussung psychischer Dispositionen gehe, schreibt PFEFFER (ebd., 205): "Die Reduktion der Erziehung auf die psychische Disposition impliziert eine nicht verantwortbare Trennung von Körper und Geist in der Erziehung, bei der der Leib als die Weise des Menschen, zur Welt zu sein und sich dabei selbst zu transzendieren. d. h. Geist zu sein, cartesianisch in Physis und Psyche (...) aufgespalten wird".

ULBRICH, MOHR & FRÖHLICH (2006, 224) konstatieren, dass die pädagogische Arbeit mit Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in den letzten 30 Jahren deutlich gezeigt haben sollte, dass eine Trennung zwischen Erziehung und Pflege, wie sie in traditionellen Pädagogikkonzeptionen postuliert wird, nicht sinnvoll ist. Mit angemessener Pflege lassen sich Erziehungs- und Bildungsprozesse initiieren und unterstützen. Pflege enthält Bildungsmöglichkeiten und regt zum Lernen an. "Um nicht missverstanden zu werden: Sonderpädagogik ist eine pädagogische Disziplin; sie soll es bleiben. Es ist zum Wohle behinderter Menschen aber wichtig, dass nicht Pädagogik und Pflege gegenseitig ausgespielt werden. Denn (schwerst) behinderte Menschen benötigen beides: sowohl kompetente und zuverlässige Pädagogik als auch kompetente und zuverlässige Pflege" (ebd.).

Bildung muss über die Bildungsmöglichkeiten von Pflege hinausreichen

Pflege enthält wesentliche Bildungsmöglichkeiten. Wie gezeigt wurde, können Pflegemaßnahmen genutzt werden, um sensorielle und kommunikative Fähigkeiten herauszubilden und weiterzuentwickeln. Weiterhin eignet sich der Mensch in der Pflege ein Teil der Kultur einer Gesellschaft an und erwirbt lebensbedeutsame Kompetenzen.

Deutlich müssen aber die Grenzen der Bildungsmöglichkeiten, die sich durch Pflege verwirklichen lassen, betont werden. Werden diese Inhalte als ausreichend angesehen, dann könnte geschlussfolgert werden, dass Pflegekonzepte für die Förderung dieser Kinder und Jugendlichen ausreichen. Solche Auffassungen unterstützen Tendenzen, die Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in die Pflege "zurückdrängen" wollen und deren Recht auf schulische Bildung in Frage stellen.

Bildung bei Schüler(inne)n mit hohem Unterstützungsbedarf muss über Pflege bzw. über den Alltag hinausreichen und weitere und anspruchsvolle Inhalte vermitteln. Verschiedene Autor(inn)en fordern, dass sich auch Kinder und Jugendliche mit hohem Unterstützungsbedarf wesentliche und grundlegende Kenntnisse bzw. Zusammenhänge aller Wissensgebiete aneignen; Bildung soll auch für diesen Schülerkreis im Sinne von Comenius "allseitig" sein (vgl. JANZ & LAMERS 2003, 19; LAMERS & HEINEN 2006, 156 f.). Beide Aspekte von Bildung sollten Beachtung finden: die formale Seite, bei der es vorwiegend um die Formung,

Entwicklung und Reifung der körperlichen, seelischen und geistigen Kräfte geht, und die materiale Seite im Sinne einer Aneignung von Inhalten und Wissen über die Kultur einer Gesellschaft. Die formale Seite lässt sich dabei wesentlich durch Pflege (und Therapie) unterstützen. Die materiale Seite muss durch die Vermittlung weiterer Bildungsinhalte, die über die "Pflegekultur" hinausreichen, erfüllt werden.

LITERATUR

AFFOLTER, Felicie; BISCHOFBERGER, Walter (1996): Gespürte Interaktion im Alltag. In: Lipp, Berthold; Schlaegel, Wolfgang (Hg.): Wege von Anfang an. Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag. BIENSTEIN, Christel; FRÖHLICH, Andreas (2004): Basale Stimulation in der Pflege. 2. Aufl. Seelze-Velber: Kallmeyer. BREITINGER, Manfred (1998): Alltag und schwere geistige Behinderung.

BURKHART, Harald (2004): Schwerste Behinderung. Anfragen an Förderkonzepte für Menschen mit allumfassendem Hilfebedarf. Würzburg: Ed. Bentheim. BÜRLI, Alois (2006): Basale Stimulation – von der Methode zum Konzept. In: Laubenstein, Desiree; Lamers, Wolfgang; Heinen, Norbert (Hg.): Basale Stimulation kritisch-konstruktiv. Düsseldorf:

Würzburg: Ed. Bentheim.

Selbstbestimmtes Leben.

DÖRR, Günter (1998): Eine Vorbemerkung: Kellerkinder im Haus des Lernens. In: Dörr, Günter (Hg.): Neue Perspektiven in der Sonderpädagogik. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

DUDENHÖFER, Jutta (2003): Pflege und Versorgung in einer heterogenen Klasse. In: Fachverband für Behindertenpädagogik Landesverband NRW (Hg.): Körperbehindertenpädagogik: Praxis und Perspektiven. Gladbeck: D&G druck. FRÖHLICH, Andreas (1991): Ganzheitliche Entwicklungsförderung. In: Fröhlich, Andreas (Hg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung (Handbuch der Sonderpädagogik, Bd. 12). Berlin: Ed. Marhold. FRÖHLICH, Andreas (2003): Basale Stimulation. Das Konzept. 4. Aufl. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben. GOLL, Harald (1994): Selbstbestimmung bei Menschen mit schweren Behinderungen. In: Erwachsenenbildung und Behinderung (2), 279-289.

HEINEN, Norbert; LAMERS, Wolfgang

(2004): Wanderung durch die schwerst-

behindertenpädagogische Landschaft. In:

Fröhlich, Andreas; Heinen, Norbert;

Lamers, Wolfgang (Hg.): Schwere

Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

JANZ, Frauke; LAMERS, Wolfgang (2003): Alle Kinder alles lehren! – Aber wie? In: Lamers, Wolfgang; Klauß, Theo (Hg.): ... alle Kinder alles lehren! – Aber wie? Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben. KLAUSS, Theo (2003): Bildung im Spannungsverhältnis von Pflege und Pädagogik. In: Kane, John F. (Hg.): Die Bedeutung des Körpers für Menschen mit geistiger Behinderung – zwischen Pflege und Selbstverletzung. Heidelberg: Ed. Schindele.

KLAUSS, Theo; LAMERS, Wolfgang (2003): Alle Kinder alles lehren – brauchen sie wirklich alle Bildung? In: Lamers, Wolfgang; Klauß Theo (Hg.): ... alle Kinder alles lehren! – Aber wie? Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben. KLAUSS, Theo; LAMERS, Wolfgang; JANZ, Frauke (2006): Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung - eine empirische Erhebung (BiSB I). http://www.ub.uni-heidelberg.de/ archiv/6790 (abgerufen am 20.12.2006). LAMERS, Wolfgang (2000): Goethe und Matisse für Menschen mit einer schweren Behinderung. In: Heinen, N.; Lamers, W. (Hg.): Geistigbehindertenpädagogik als Begegnung. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

MALL, Winfried (1995): Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen.
3. Aufl. Heidelberg: Ed. Schindele.
PFEFFER, Wilhelm (1988): Förderung schwer geistig Behinderter: eine Grundlegung. Würzburg: Ed. Bentheim.
PRASCHAK, Wolfgang (1990):
Sensumotorische Kooperation mit Schwerstbehinderten als Herausforderung für eine allgemeine Pädagogik (Schriftenreihe Theorie und Praxis der Universität Hannover).

PRASCHAK, Wolfgang (2004): Dialog in der Pflege als Grundlage der Persönlichkeitsbildung schwerstbehinderter Menschen. In: Flosdorf, Peter; Praschak, Wolfgang; Speck, Otto (Hg.): Ich und Du. Dialog als Grundlage heilpädagogischen Handelns (BHP-Schriftenreihe, Bd. 3). Rendsburg: Albers.

PITSCH, Hans-Jürgen (2003): "Unterricht" mit Schwerstbehinderten – Probleme der Planung und Durchführung. In: Klauß, Theo; Lamers, Wolfgang (Hg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberg: Winter.

SCHÄFFLER, Arne u. a. (1997): Pflege Heute. Stuttgart: G. Fischer. SOKOL, Ullrich (2006): Transkulturelle Aspekte in der Pflege. In: Kemetmüller, Eleonore (Hg.): Berufsethik und Berufskunde für Pflegeberufe. 3. Aufl.

SPECK, Otto (1998): Bildung – ein Grundrecht für alle. In: Dörr, Günter (Hg.): Neue Perspektiven in der Sonderpädagogik. Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.

Wien: Maudrich.

THEUNISSEN, Georg (1992): Neuere Ansätze zur Förderung schwerstbehinderter Menschen und Perspektiven für die heilpädagogische Arbeit. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (1), 16–27.

TROGISCH, Uta; TROGISCH, Jürgen (1991): Grundlagen der Elementarförderung. In: Heilberufe 43, 293–296. ULBRICH, Heike; MOHR, Lars; FRÖHLICH, Andreas (2006): An der Grenze. Mit welchen Problemen sehen sich Sonderschulen (über-)strapaziert? In: Zeitschrift für Heilpädagogik (6), 218–226.

i Die Autorin:

Helga Schlichting

Sonderschullehrerin am Förderzentrum "Janusz Korczak", Weinbergen-Höngeda, Doktorandin an der Universität Erfurt

@ hug.schlichting@arcor.de

Anzeige



Sonderangebot aus dem Lebenshilfe-Verlag

Elisabeth Wacker u. a. (Hrsg.)

Teilhabe

Wir wollen mehr als nur dabei sein!

1. Auflage 2005, 17 x 24 cm, broschiert, 10 Abb.,
368 Seiten. ISBN: 978-3-88617-205-4

Bestellnummer LBF 205 Sonderangebot: 15,- \in [D]; 26.- sFr.

Teilhabe für alle bedeutet mitmachen, mitgestalten und mitbestimmen beim Zusammenleben aller Bürger(innen) – auch, wenn ein Mensch mit Behinderung dabei sehr viel Hilfe braucht.

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



Klaus Sarimski

Erlebte Alltagsbelastung bei Sondenernährung und Mehrfachbehinderung im frühen Kindesalter

| Teilhabe 1/2010, Jg. 49, S. 15-20

| **KURZFASSUNG** Die alltägliche Belastung in Familien mit Kindern, die mittels einer Magensonde (perkutane endoskopisch-kontrollierte Gastrostomie, PEG-Sonde) ernährt werden müssen, hat in der Fachliteratur bisher nur wenig Aufmerksamkeit gefunden. Es wird über eine Befragung von 33 Müttern berichtet zu Verhaltensmerkmalen der Kinder, ihren eigenen subjektiv erlebten Belastungen, persönlichen und sozialen Ressourcen zur Bewältigung und spezifischen Problemen im Kontext der Sondenernährung. 60 % der Mütter beschreiben sich als hoch belastet. Im Einzelnen werden gesundheitliche Komplikationen des Kindes, Auswirkungen auf den familiären Alltag sowie Einschränkungen der sozialen Teilhabe als große Sorge und unzureichende Entlastung benannt. Der Grad der subjektiv erlebten Belastung hängt von der Schwere der Behinderung und Verhaltensauffälligkeit des Kindes, aber auch von der Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung ab, die die Mütter erfahren. Die Ergebnisse weisen auf einen umfassenden psychosozialen Beratungsbedarf der betroffenen Familien hin.

| ABSTRACT Stress in Daily Living with Gastrostomy-Fed Children with Multiple Developmental Disabilities. How gastrostomy feeding affects the daily lives of families, has rarely found interest in published research. This study investigated atypical child behaviour, parental stress and coping resources in 33 mothers of gastrostomy-fed children with multiple developmental disabilities. 60% reported a critically elevated level of stress. Difficulties included minor health complications in the child combined with major restrictions of family life and lack of support. The level of parental stress varied with the severity of the child's developmental disability and behaviour problems as well as with the social support the mothers received within and outside of their families. The results stress the provision of psychosocial support to meet the families' needs.

inder, die aufgrund einer genetischen Veränderung, schweren neurologischen Störung oder konditionierten Dysphagie oral nicht ausreichend ernährt werden können, erhalten eine Magensonde (perkutane endoskopisch-kontrollierte Gastrostomie, PEG-Sonde), um ihre Versorgung sicherzustellen. Es handelt sich um eine kleine Teilgruppe chronisch kranker und behinderter Kinder, exakte Prävalenzangaben fehlen. Dies ist wohl der Grund, dass die mit der Sondierung verbundenen Auswirkungen auf den Alltag und die Lebensqualität dieser Familien in der Fachliteratur bisher nur wenig Aufmerksamkeit gefunden haben.

Die meisten Eltern, die sich für eine solche Versorgung des Kindes per Sonde entscheiden, berichten zwar über ein befriedigendes Gedeihen des Kindes und fühlen sich entlastet dadurch, dass das Essen nun entspannter möglich sei (vgl. TAWFIK et al. 1997; SMITH et al. 1999; PETERSEN et al. 2006; BROT-HERTON et al. 2007). Objektive Maße bestätigen das bessere Gedeihen und eine Stabilisierung des Gesundheitszustandes nach einer Entscheidung für die Sondierung bei Kindern mit Cerebralparese (vgl. SULLIVAN et al. 2005 u. 2006) und bei Kindern mit anlagebedingten Behinderungen oder degenerativen Erkrankungen (vgl. CRAIG et al. 2006). Für die meisten Eltern bedeutet die Auseinandersetzung mit dieser ärztlichen Empfehlung dennoch einen sehr schwierigen Entscheidungsprozess.

Während von Seiten des Arztes vorwiegend mit der Sicherung des körperlichen Wohlbefindens des Kindes argumentiert wird, verbindet sich für die Eltern mit der Zustimmung zur Sondierung ein weitgehender Eingriff in ihren Alltag und die Sorge um den Verlust eines weiteren Stücks von Normalität im Leben mit ihrem behinderten Kind. Viele Mütter haben das Gefühl, in der Versorgung der Grundbedürfnisse des Kindes versagt zu haben. Sie nehmen an, dass das Kind dauerhaft auf die Sonde angewiesen bleiben und eine Rückkehr zu normaler Ernährung nicht möglich sein wird, fürchten eine zusätzliche Einschränkung des Familienlebens und eine Ablehnung des Kindes, wenn der besondere Hilfebedarf für Freunde, Bekannte und Fremde in der Öffentlichkeit auf diese Weise so offensichtlich wird (vgl. CRAIG et al. 2003; GUERRIERE et al. 2003; BROTHERTON et al. 2007).

Diese Berichte sprechen dafür, dass die Ernährung per Sonde nicht nur unter dem Gesichtspunkt der Förderung des Gedeihens und der Stabilisierung der körperlichen Entwicklung des Kindes betrachtet werden darf. Offenbar handelt es sich bei der Gruppe der Eltern von sondierten Kindern um einen Personenkreis, der einen umfassenden Beratungsbedarf hat, der weit über den Zeitraum der Entscheidung für oder gegen eine Sondierung hinausreicht. Unsere eigene Studie soll einen Beitrag dazu leisten, eine solche interdisziplinäre Beratung bestmöglich auf die Bedürfnisse der Eltern abzustimmen, indem die subjektive Belastung der Eltern dokumentiert sowie in ihren Facetten beschrieben wird Einflussfaktoren auf den Grad der erlebten Belastung analysiert werden.

Eigene Untersuchung

Stichprobe

Die hier vorgestellte Untersuchung wurde im Rahmen eines Forschungsprojekts durchgeführt, in dem die frühe Belastungs- und Beziehungsentwicklung von Kindern mit schwerer Behinderung und/oder apparativem Pflegebedarf analysiert wird. An dieser Stelle wird über eine schriftliche Befragung von 33 Müttern berichtet, deren Kinder mittels einer PEG-Sonde ernährt werden. Diese Mütter wurden über drei Selbsthilfegruppen und eine Förderstätte für mehrfachbehinderte

¹ Das Forschungsprojekt wird dankenswerterweise von der Pädagogischen Hochschule Heidelberg für den Zeitraum 2007–2010 finanziert.

Kinder kontaktiert.² Dabei wurden gezielt die Eltern angesprochen, deren Kinder noch keine Schule besuchen. Das durchschnittliche Alter der Kinder betrug 53,8 Monate (SD = 21,3 Monate). Es handelte sich um 13 Jungen und 20 Mädchen. Als medizinische Diagnosen wurden am häufigsten angegeben: Charge-Syndrom (n = 8), spinale Muskelatrophie oder Myopathie (n = 6), Trisomie 13/18 (n = 3). In anderen Fällen handelte es sich um seltene Chromosomenaberrationen, z.B. 6q11-q21, 10q26.1, Mosaiktrisomie 14 oder schwere Hirnfehlbildungen (Porencephalie). Meist lag eine komplexe Mehrfachbehinderung vor. Nach Angaben der Eltern haben 17 Kinder (51,5 %) zusätzliche Hörschädigungen (bei neun Kindern schweren Grades), 19 Kinder (59,4%) zusätzliche Sehschädigungen (bei 12 Kindern schweren Grades). Der Entwicklungsstand der Kinder wurde beurteilt mit den "Vineland Adaptive Behavior Scales" (Vineland-II-Cargiver Rating Form; SPARROW et al. 2005; deutsche Übersetzung mit US-Normen). Nur bei zwei Kindern berichteten die Eltern über adaptive Fähigkeiten im alterstypischen Bereich. In einzelnen Bereichen wichen die Kompetenzen der Mehrzahl der Kinder um mehr als drei Standardabweichungen vom Durchschnitt der Altersgruppe ab, es handelte sich also in vielen Fällen um Kinder mit schwerer allgemeiner Behinderung.

Die "Temperament and Atypical Behavior Scale" (TABS) misst Auffälligkeiten der Selbstregulation und des Verhaltens bei kleinen Kindern durch 55 Items, die von den Eltern mit Ja oder Nein zu beurteilen sind. Der Fragebogen ist für 1- bis 6-jährige Kinder konzipiert, wobei explizit auch charakteristische Verhaltensweisen von Kindern mit unterschiedlichen Entwicklungsstörungen in den Itempool aufgenommen wurden. Die Items lassen sich in vier Subskalen gruppieren, die mit den vier Formen von frühen Regulationsstörungen korrespondieren, die im Internationalen Klassifikationssystem Zero to Three (1994) unterschieden werden:

- 1. soziale Zurückgezogenheit,
- 2. Hyperaktivität und -sensibilität,
- 3. geringe Reaktionsbereitschaft und
- 4. Dysreguliertheit.

Die erste Skala erfasst dabei vor allem Besonderheiten von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung; hohe Werte in der dritten Skala sind für viele Kinder mit schweren neuropädiatrischen Störungen typisch; die vierte Skala umfasst vor allem Schlafstörungen und Irritabilität im Alltag. Es kann ein Gesamtwert (TRI) gebildet werden. Für alle Skalen liegen Prozentrangwerte aus einer amerikanischen Normstichprobe von 621 Kindern vor; zusätzlich können die Ergebnisse mit den Vertei-

Für die Eltern verbindet sich mit der Zustimmung zur Sondierung ein weitgehender Eingriff in ihren Alltag und die Sorge um den Verlust eines weiteren Stücks von Normalität.

Methode

Die Eltern wurden gebeten, einen umfangreichen Fragebogen zu kindlichen Verhaltensmerkmalen ("Temperament and Atypical Behavior Scale", TABS; NEISWORTH et al. 1999), elterlichem Belastungserleben ("Parenting Stress Index-Short Form"; ABIDIN 1999), persönlichen und sozialen Ressourcen zur Belastungsbewältigung sowie zu spezifischen Belastungen im Kontext der Sondenernährung zu bearbeiten.

2 Wir möchten uns bei den Vorständen der Elternselbsthilfegruppe "Intensivkinder zu Hause e. V.", "Leona – Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder" und "Charge-Syndrom e. V." sowie der Leitung der Einrichtung "Helfende Hände e. V., München" sehr herzlich für die Unterstützung bei der Kontaktaufnahme bedanken.

lungsmaßen von 212 Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen verglichen werden, deren Eltern den Bogen ebenfalls ausfüllten.

Beim "Parenting-Stress Index – Short Form" (PSI-SF) handelt es sich um einen Fragebogen aus 36 Items, die von den Eltern auf einer fünfstufigen Skala beurteilt werden sollen. Die Angaben der Eltern lassen sich in drei Skalen gruppieren: psychische Belastung der Eltern (PD), Belastung in der Eltern-Kind-Interaktion (PCI) und Belastung durch schwieriges Temperament des Kindes (DC). Darüber hinaus kann ein Gesamtwert gebildet werden. Es handelt sich um die Kurzfassung eines Fragebogens, der sich in zahlreichen

internationalen Studien bei Risikokindern und Kindern mit unterschiedlichen Entwicklungsproblemen und Behinderungen bewährt hat.

Persönliche und soziale Ressourcen zur Bewältigung von Belastungen wurden mit drei kurzen Fragebögen erhoben: Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (SWE; SCHWARZER & JERUSALEM 1999), Family Functioning Style Scale (FFSS; DUNST et al. 1994), Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung (Teilskala des SOEBEK; KRAUSE & PETERMANN 1997). Die ersten beiden Fragebögen sind im Internet frei zugänglich, der dritte als Fragebogen über die Deutsche Testzentrale bzw. den Verlag zu beziehen. Beim SWE handelt es sich um ein Selbstbeurteilungsverfahren mit zehn Items zur Erfassung von allgemeinen optimistischen Selbstüberzeugungen. Es misst das grundsätzliche Vertrauen darauf, eine schwierige Lage zu meistern, wobei der Erfolg der eigenen Kompetenz zugeschrieben wird. Die "Family Functioning Style Scale" (FFSS) wurde in einer deutschen Übersetzung verwendet. Sie erfragt in 26 Items Aspekte familiärer Beziehungsmuster, Werte und Bewältigungskräfte und hat sich in amerikanischen und finnischen Studien zur Beurteilung der Beziehungsqualität in Familien mit behinderten Kindern bewährt. Der SOE-BEK enthält schließlich neun Items zur Zufriedenheit mit der Unterstützung durch Ehepartner, Verwandte, Freunde und Bekannte sowie Fachleute. Dabei wird jeweils zwischen "greifbarer", praktischer Unterstützung und gefühlsmäßiger Unterstützung unterschieden. Alle drei Fragebögen weisen befriedigende psychometrische Kennwerte auf.

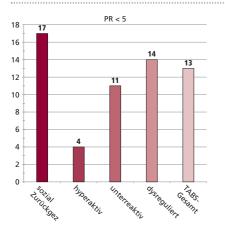
Abschließend wurden spezifische Aspekte der Belastung durch die Sondenernährung des Kindes erfragt: praktische Komplikationen der Versorgung, Auswirkungen auf den Alltag und das Familienleben, Schlafstörungen für Mutter und Kind, negative Erfahrungen mit anderen Menschen, soziale Isolation, mögliche negative Auswirkungen auf die Bindung zum Kind. Die Fragen orientierten sich an einem Vorschlag zur Erhebung psychosozialer Belastungen im Kontext der Sondenernährung von BROTHERTON et al. (2007).

Ergebnisse

Temperamentsmerkmale und atypische Verhaltensweisen der Kinder

Der durchschnittliche Gesamtwert ("Temperament and Regulatory Index", TRI) liegt bei 11,62 (SD = 11,25) und entspricht der 4. Perzentile der Normstichprobe (niedrigere Prozentrangwerte

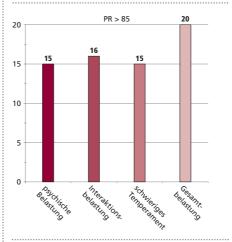
Abb. 1: Überdurchschnittlich auffällige Temperaments- und atypische Verhaltensmerkmale bei Kleinkindern mit Sondenernährung (TABS; n = 33)



bezeichnen höhere Ausprägungsgrade von Regulationsstörungen). Abbildung 1 zeigt, wie viele Kinder in den einzelnen Subskalen des Fragebogens und im Gesamtwert von ihren Eltern als weit überdurchschnittlich auffällig (Prozentrang < 5) beschrieben wurden.

Die Verteilung zeigt, dass aus Sicht der Eltern bei einem beträchtlichen Teil der Kinder ausgeprägte Regulationsstörungen vorliegen. Sie konzentrieren sich auf zwei Bereiche: soziale Zurückgezogenheit und Dysreguliertheit. Zum ersten Bereich gibt die Hälfte der Mütter z.B. an, dass ihr Kind oft den Kontakt zur Umwelt verliere, in einer "eigenen Welt" scheine, von sich aus kaum Spielansätze zeige, zu Bewegungsstereotypien neige und an Orten mit intensiven Sinneseindrücken rasch überreizt sei. Ebenso viele Mütter nen-

Abb. 2: Zahl der Mütter mit überdurchschnittlicher Belastung (PSI-SF-PR > 85) unter 32 Müttern von Kindern mit Sondenernährung



nen zum zweiten Bereich, dass ihr Kind oft schwer zu beruhigen sei, wenn es schreit, und z.B. Hilfe zum Einschlafen brauche.

Allgemeine Belastung der Mütter

Sowohl hinsichtlich der Gesamtbelastung wie auch der Teilaspekte (psychische Belastung, Belastungen in der Eltern-Kind-Beziehung und Belastungen durch schwieriges Temperament des Kindes) beschreiben sich die Mütter dieser Stichprobe als überwiegend hoch belastet. Die mittleren Skalenwerte und der Gesamtbelastungswert betragen: psychische Belastung 32,44 (SD = 7,90), interaktionsbezogene Belastung 28,16 (SD = 8,58), Belastung durch schwieriges Temperament 32,85 (SD = 8,03) und Gesamtbelastung 93,44 (SD = 20,23). Alle diese Werte liegen im Bereich eines

Prozentrangs von über 85 der Verteilung der Normstichprobe. In allen Teilskalen liegen die individuellen Werte bei der Hälfte der befragten Mütter im weit überdurchschnittlichen Bereich (PR > 85). Das gilt für 20 Mütter (62,5 %) auch hinsichtlich ihrer Gesamtbelastung (vgl. Abb. 2). Allerdings findet sich eine beträchtliche individuelle Variabilität. Keineswegs alle Mütter beschreiben sich als hoch belastet. Ein Drittel bis die Hälfte der Mütter empfindet sich als nicht wesentlich stärker belastet als die Mütter nicht behinderter Kinder.

Einflussfaktoren auf die mütterliche Belastung

Die Korrelationstabelle (vgl. Tab. 1) gibt Auskunft zu der Frage, von welchen Faktoren der Grad der subjektiv empfundenen Belastung der Mütter abhängt.³

Tabelle 1 zeigt, dass die subjektive Belastung der Mütter im Wesentlichen mit drei Faktoren zusammenhängt: Verhaltensauffälligkeiten des Kindes (TABS-Gesamtwert), Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung, vor allem den Familienbeziehungen (FFSS-Gesamtwert), und Schwere der Behinderung (VABS-EQ). Das Lebensalter des Kindes

3 Um die Daten übersichtlich zu halten, wurden hier nur die Variablen Alter, Entwicklungsquotient nicht-motorischer Fähigkeiten (berechnet als Quotient aus dem VABS-Entwicklungsalter – gemittelt aus den Skalen Sprachverständnis, aktive Sprache, soziale Kompetenzen und Spielfähigkeit – und dem Lebensalter), Selbstwirksamkeitserwartung, Zufriedenheit mit den Familienbeziehungen und der sozialen Unterstützung berücksichtigt und mit dem PSI-Gesamtwert korreliert.

Tabelle 1: Korrelationen zwischen Gesamtbelastung und kindbezogenen, individuellen und sozialen Prädiktoren (PSI-SF, VABS-II, SWE, SOEBEK, FFSS; n = 32)

	VABS-EQ	Verhaltens- auffälligkeit	Selbstwirk- samkeit	Familien- beziehungen	Soziale Unterstützung	Belastung (PSI)
VABS-EQ	-					
Verhaltens- auffälligkeit	54**	-				
Selbstwirk- samkeit	11	.06	-			
Familien- beziehungen	.35	.08	.38	_		
Soziale Unterstützung	.06	08	06	.36*	-	
Belastung (PSI)	38*	.67*	27	49**	35*	-

Tabelle 2: Spezifische Belastungen durch die Sondenernährung (Anzahl der Nennungen)

Zeitaufwand und fixierte Tagesstrukturen	11
Häufiges Erbrechen	9
Häufige Schmerzen (Entzündungen u. Ä.)	7
Unsicherheiten hinsichtlich der Sättigung des Kindes	7
Schlafunterbrechungen der Mutter	7
Schlafunterbrechungen des Kindes	5

oder persönliche Ressourcen wie die allgemeine Zuversicht, Probleme selbst meistern zu können, spielen keine signifikante Rolle für den Grad der subjektiv erlebten Belastung. Zieht man zusätzlich die einzelnen Subskalen der Entwicklungs- und Verhaltenseinschätzung (VABS-II, TABS) heran, so wird deutlich, dass sich diejenigen Mütter als besonders hoch belastet empfinden, deren Kinder ein niedriges Sprachverständnisalter haben, die in ihren Spielund sozialen Fähigkeiten sehr eingeschränkt, sozial sehr zurückgezogen und schwer durch Spielangebote zu erreichen sind oder Schlafstörungen haben. Verhaltensauffälligkeiten, Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung und Qualität der Familienbeziehungen korrelieren auch dann signifikant mit der Gesamtbelastung (PSI), wenn man den VABS-EQ als Maß für die Schwere der Behinderung kontrolliert (partielle Korrelation). Sie stellen offenbar vom Schweregrad der Behinderung unabhängige Einflussfaktoren dar.

Spezifische Belastungen durch die Sondenernährung

Die Beschreibungen der Mütter zu den Folgen der Sondenernährung für den familiären Alltag sind recht unterschiedlich. Ein Drittel der Mütter fühlt sich sehr belastet durch den hohen Zeitaufwand, der mit dem Sondieren verbunden ist, und die Notwendigkeit, den gesamten Tagesablauf darauf abzustimmen. Fast ebenso viele Mütter berichten über eine schlechte Verträglichkeit der Nahrung, häufiges Erbrechen, Entzündungen der Eintrittsstelle des Nahrungsschlauchs und schlechte Wundheilung. Mehr als 20 % der Mütter sind unsicher in der Einschätzung, ob das Kind ausreichend ernährt ist und wann es satt ist, ebenso viele sind belastet durch häufige Unterbrechungen des eigenen Nachtschlafs oder den des Kindes in Folge nächtlichen Sondierens. Negative Auswirkungen auf die Bindung zum Kind werden nur von

einer einzigen Mutter genannt und von mehreren Müttern ausdrücklich bestritten (vgl. Tab. 2).

Zu unmittelbar mit der Sondierung zusammenhängenden Komplikationen berichten mehrere Mütter:

- > "Unsere Tochter erbricht sich durchschnittlich mindestens einmal pro Tag. Solange wir alles Mögliche zur Verbesserung versucht haben, war das sehr belastend. Jetzt haben wir es akzeptiert und kennen die Anzeichen. Ein Becher steht fast immer parat."
- > "Das ständige Sondieren, alle Nahrung erst pürieren. Das sehr, sehr langsame Sondieren, da sie sonst alles wieder ausbricht."
- » "Ich bin nie sicher: Ist sie satt oder hungrig und bekommt sie alles, was sie braucht. Außerdem kann sie ja leider nie richtig schmecken. Selten kommt es auch mal zu einer Entzündung oder Reizung in der PEG-Eintrittsstelle. Nach dem Essen muss sie ca. eine Stunde ruhen, sonst erbricht sie."

Zu den Auswirkungen auf den familiären Alltag:

- », Vorgegebener Tagesablauf für die ganze Familie durch die Sondierzeiten"
- "Man muss ständig auf die Uhr gucken, es nervt, man kann nicht ohne "Essenspaket" mal eben losgehen"
- » "Der Tagesrhythmus ist sehr unflexibel, wir sind mit vielem eingeschränkt, viel zu Hause und in vertrauten Umgebungen."
- > "Es nimmt viel Zeit in Anspruch, wenn ich Essen vorbereite und die anderen warten müssen. Sie denken, sie kommen dann zu kurz, und werden eifersüchtig."

Zu den sozialen Einschränkungen:

- > "Es begrenzt unsere zeitlichen Ressourcen, um andere Menschen zu treffen. Und wie wird das im Kindergarten ablaufen: Wer sondiert dort? Keiner?"
- > "Man ist öfters gereizt. Kann eigentlich nichts über einen längeren Zeitraum unternehmen, da sondiert werden muss."
- > "Meine Tochter ist so pflege- und versorgungsaufwändig, dass ich von einem Stadtbummel oder Eisessen nichts habe, nur Stress und vor allem keine Zeit für die Geschwister."

Einige Mütter machen auch negative Erfahrungen in ihrer Umwelt:

- > "Ja, viele gaffen."
- » "Die meisten denken, man macht zu wenig, um das Kind richtig zu ernähren. Die denken, es ist einfacher mit der Sondenkost und man sei zu faul, um es mit Brei oder ähnlichem zu füttern."

In einzelnen Fällen treffen sie auf solche Einstellungen auch bei Eltern anderer behinderter Kinder oder bei Fachkräften.

Diskussion und Schlussfolgerungen für die Praxis

Die schriftliche Befragung von 33 Müttern mehrfachbehinderter Kinder, die per PEG-Sonde ernährt werden müssen, weist auf den hohen Grad an psychischer und alltäglicher Belastung hin, der mit diesem besonderen Pflegebedarf verbunden ist. 62 % der Mütter schildern sich in einem Belastungsfragebogen als weit überdurchschnittlich belastet (PR > 85). Diese Zahl liegt noch etwas höher als in vergleichbaren quantitativ angelegten Studien in der internationalen Literatur, bei denen ebenfalls die Eltern von Kindern mit komplexen Behinderungen befragt und das gleiche Erhebungsinstrument verwendet wurde (vgl. PEDERSEN et al. 2004; GREER et al. 2008). Generell ergibt sich in Befragungen in Familien von Kindern mit allgemeinen Entwicklungsstörungen mittels des "Parenting Stress Index" eine Rate von etwa 40 % hoch belasteter Mütter (vgl. SARIMSKI 2008). Als spezifische Probleme, die mit der Sondierung einhergehen, nennt ein Teil der Mütter gesundheitliche Komplikationen (z.B. Erbrechen, Infektionen der PEG-Eintrittsstelle) und soziale Einschränkungen (z. B. sehr lange Fütterzeiten, eingeschränkte Mobilität, Schwierigkeiten, entlastende Hilfen zu bekommen). Dies entspricht den Ergebnissen von interview-gestützten Studien, die in englischsprachigen Ländern durchgeführt wurden (vgl. SMITH et al. 1999; BROTHERTON et al. 2007).

Der subjektiv erlebte Grad der Belastung hängt sowohl von kindbezogenen wie auch von sozialen Einflussfaktoren ab. Er ist umso höher, je ausgeprägter die allgemeine Behinderung des Kindes und die Einschränkungen der sozialen Beziehungs- und Beschäftigungsfähigkeiten des Kindes sind. Auch ausgeprägte Probleme der Schlaf-Wach-Regulation des Kindes tragen zu einer höheren Belastung der Eltern bei. Mindestens ebenso bedeutsam ist aber der Grad der Zufriedenheit mit den Familienbeziehungen und der sozialen Unterstützung durch Partner, weitere Familie, Freunde und Fachleute, die die Mütter erfahren. Diese Unterstützung ist offenbar bei einigen Familien so positiv, dass sich insgesamt ein Drittel der befragten Mütter als nicht stärker belastet im Alltag erlebt als die Mütter nicht behinderter Kinder. Außerdem handelt es sich weit überwiegend um Mütter von Kindern mit komplexen Behinderungen, die in allen Entwicklungsbereichen deutlich beeinträchtigt sind, und der Grad der subjektiven Belastung korreliert signifikant mit dem Grad der Behinderung und der Ausprägung atypischer Verhaltensweisen des Kindes. Aus unseren Daten kann nicht eindeutig beurteilt werden, welchen Anteil der besondere Pflegeaufwand der Sondierung des Kindes an der Gesamtbelastung hat. Dies erforderte einen Vergleich mit der mütterlichen Belastung von Kindern mit vergleichbarem Grad an Behinderung und Verhaltensauffälligkeit, die keiner Ernährung per Sonde bedürfen.

Trotz dieser Einschränkungen lassen sich die Ergebnisse als nachdrückliche Aufforderung interpretieren, in der Beratung von Eltern von Kindern, die aus unterschiedlichen Gründen dauerhaft per PEG-Sonde ernährt werden müssen, den Alltagsbelastungen der Familie

Die Ernährung eines Kindes per Sonde darf nicht nur unter dem Aspekt einer ausreichenden Versorgung mit Nahrung betrachtet werden.

Dass sich über 60 % der Mütter als hoch belastet beschreiben, ist allerdings nicht als Indiz für eine ablehnende Haltung gegen die Sondierung selbst zu interpretieren. Die Eltern wurden in unserer Stichprobe nicht explizit nach Veränderungen gegenüber der Zeit vor der Entscheidung für die Sondierung und nicht zu positiven Aspekten der Sondierung befragt. Alle verfügbaren Daten aus anderen Studien sprechen jedoch dafür, dass die weitaus überwiegende Zahl der Eltern sondierter Kinder einen positiven Einfluss auf das Gedeihen, die körperliche Stabilität und die Lebenssituation des Kindes durch die PEG-Sonde sehen und sich wieder für die Sondierung entscheiden würden (vgl. SMITH et al. 1999; SUL-LIVAN et al. 2004; PEDERSEN et al. 2004; SLEIGH 2005; AVITSLAND et al. 2006).

Angesichts der Zusammensetzung der Stichprobe muss die eingeschränkte Aussagekraft und Generalisierbarkeit der Ergebnisse unserer Studie berücksichtigt werden. Es handelte sich um eine selektive Stichprobe aus Müttern verschiedener Selbsthilfegruppen, die sich von sich aus zu einer Beteiligung an der Befragung entschlossen haben. Über die Repräsentativität dieser Gruppe kann keine Aussage gemacht werden.

einen angemessenen Raum zu geben. In der Praxis erleben die Eltern oft, dass sich die ärztliche Betreuung primär auf das Gedeihen des Kindes und den Umgang mit gesundheitlichen Komplikationen richtet, die mit der Sondierung auftreten können; bei einer Logopädin oder Sprachtherapeutin finden sie Unterstützung bei dem Versuch, die Möglichkeiten einer späteren oralen Ernährung durch dosierte Anregungen im Mundbereich, Förderung des Interesses für den Kontakt zu Speisen, Aktivierung des Schluckvorgangs oder Abbau von oralen Überempfindlichkeiten zu sichern. Die Ernährung eines Kindes per Sonde darf aber nicht nur unter dem Aspekt einer ausreichenden Versorgung mit Nahrung betrachtet werden. Eine familienorientierte, psychosozial orientierte Beratung sollte die Unterstützung bei der Bewältigung der chronischen Alltagsbelastung, der Einschränkung der sozialen Beteiligung, dem Umgang mit negativen Erfahrungen in der Umwelt und der Mobilisierung entlastender Hilfen innerhalb und außerhalb der Familie umfassen. Sozial-emotionale und praktische Auswirkungen auf den familiären Alltag sollten schon im Rahmen der Entscheidungsfindung über eine Sondierung offen angesprochen werden. Um diesen

Bedürfnissen der Eltern gerecht zu werden, sollte bei jüngeren Kindern die psychosoziale Beratung in einer Frühförderstelle einbezogen werden. Dies setzt allerdings ein stetes Bemühen um eine effektive Koordination der Versorgung der betroffenen Familien durch ärztliche, therapeutische und pädagogisch-psychologische Beratungsangebote voraus sowie eine hinreichende Qualifikation pädagogischer Fachkräfte für die Unterstützung der Eltern beim Umgang mit den spezifischen Pflegebedürfnissen komplex behinderter Kinder im Alltag.

LITERATUR

ABIDIN, R. (1999): Parenting Stress Index. Short-Form. 3rd ed. Odessa: Psychological Assessment Resources. **AVITSLAND, T. et al.** (2006):

Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a safe technique with major symptom relief and high parental satisfaction. In: Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 43 (5), 624–628.

BROTHERTON, A. et al. (2007): The impact of percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in children: The parental perspective. In: Child: Care, Health and Development 33 (5), 539–546.

CRAIG, G. et al. (2003): Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. In: Developmental Medicine & Child Neurology 45 (3), 183–188. **CRAIG, G. et al.** (2006): Medical, surgical, and health outcomes of gastrostomy feeding. In: Developmental Medicine & Child Neurology 48 (5), 353–360.

DUNST, C. et al. (1994): Assessing family strengths and capabilities. In: Dunst, C.; Trivette, M.; Deal, A. (Eds.): Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices. Cambridge: Brookline Books.

GREER, A. et al. (2008): Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisziplinary program. In: Journal of Pediatric Psychology 33 (6), 612–620. **GUERRIERE, D. et al.** (2003): Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. In: Developmental Medicine & Child Neurology 45 (7), 470–476.

KRAUSE, M.; PETERMANN, F. (1997): Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK). Göttingen: Hogrefe.

NEISWORTH, J. et al. (1999):

Temperament and Atypical Behavior Scale (TABS). Brookes: Baltimore.

PEDERSEN, S. et al. (2004): Stress levels experienced by parents of enterally fed children. In: Child: Care, Health and Development 30 (5), 507-513.

PETERSEN, M. et al. (2006): Eating and feeding are not the same: caregivers' perceptions of gastrostomy feeding for children with cerebral palsy. In: Developmental Medicine & Child

Neurology 48 (9), 713-717.

SARIMSKI, K. (2008): Frühdiagnostik und Interventionen im Frühbereich. In: Petermann, F.; Schneider, W. (Hg.): Angewandte Entwicklungspsychologie. Enzyklopädie der Psychologie C/V (Bd. 7). Göttingen: Hogrefe, 61-90.

SCHWARZER, R.; JERUSALEM, M. (1999): Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (SWE). http://userpage.fu-berlin.de/~health/ germscal.htm (abgerufen am 9.2.2009). SLEIGH, G. (2005): Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with

cerebral palsy. In: Child: Care, Health and Development 31 (4), 373-383.

SMITH, S. et al. (1999): Living with cerebral palsy and tube feeding: a population-based follow-up study. In: Journal of Pediatrics 135 (3), 307-310.

SPARROW, S. et al. (2005): Vineland-II. Vineland Adaptive Behavior Scales. 2nd ed. Mineapolis: Pearson.

SULLIVAN, P. et al. (2004): Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. In: Developmental Medicine & Child Neurology 46 (12), 796-800.

SULLIVAN, P. et al. (2005): Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. In: Developmental Medicine & Child Neurology 47 (2), 77-85.

SULLIVAN, P. et al. (2006): Gastrostomy feeding in cerebral palsy: too much of a good thing? In: Developmental Medicine & Child Neurology 48 (11), 877-882. TAWFIK, R. et al. (1997): Caregivers' perceptions following gastrostomy in severely disabled children with feeding problems. In: Developmental Medicine & Child Neurology 39 (11), 746-751.

Zero to Three: National Center for Infants, Toddlers, and Families (1994): Diagnostic classification: 0-3.

Washington: Author.

i Der Autor:

Prof. Dr. Klaus Sarimski

Dipl.-Psychologe, Professor für sonderpädagogische Frühförderung und allgemeine Elementarpädagogik, Pädagogische Hochschule Heidelberg, Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg



sarimski@ph-heidelberg.de





Eva Grebe

Christian Lindmeier

Verbesserung der Lebensqualität durch Leben in der Gemeinde?

Eine Einzelfallstudie am Beispiel des Pfalzklinikums für Psychiatrie und Neurologie in Klingenmünster (Rheinland-Pfalz)

| Teilhabe 1/2010, Jg. 49, S. 20–25

KURZFASSUNG Im Zuge der Diskussion um Teilhabe von Menschen mit Behinderung wird immer mehr das Leben in der Gemeinde, als Teil der Gemeinde, für diesen Personenkreis gefordert. Dieser Beitrag widmet sich dem Personenkreis von Menschen mit geistiger Behinderung, die als Langzeitpatient(inn)en in einer psychiatrischen Einrichtung gelebt haben. Es wird eine empirische Untersuchung über den Ausgliederungsprozess dieses Personenkreises aus dem Pfalzklinikum für Psychiatrie und Neurologie in Klingenmünster dargestellt. Im Mittelpunkt steht die Frage, ob mit dem Umzug in eine gemeindenahe Wohnform tatsächlich eine Verbesserung der Lebensqualität einherging.

ABSTRACT Quality of Life Evaluation of People with Intellectual Disabilities Moving from Psychiatry into the Community. Living in the community and being part of the community are currently popular guidelines and challenging concepts in the field of disability. This article presents the results of a quality of life evaluation of people with disabilities moving from a psychiatric hospital into community based homes. The main is guestion is whether the deinstitutionalization really improved the quality of life of the people with disabilities involved.

eben in der Psychiatrie bedeutete ⊿ lange Zeit leben unter menschenunwürdigen Bedingungen. Kennzeichen dieser Lebensbedingungen waren z.B. große Mehrbettzimmer, Isolation von der Gesellschaft, starke Fremdbestimmung sowie extreme Einschränkungen der Privatsphäre (vgl. BITTERSAM & LARCHER 2000). Auch für Menschen mit geistiger Behinderung war die Unterbringung in psychiatrischen Kliniken lange Zeit keine Ausnahme. Vor allem Menschen mit sog. Verhaltensauffälligkeiten fanden in Einrichtungen der allgemeinen Behindertenhilfe oftmals keinen Wohnplatz.

Seit dem Erscheinen der Psychiatrie-Enquete im Jahr 1975 (vgl. Bundesregierung 1975) wird die Ausgliederung der fehlplatzierten Menschen in Wohneinrichtungen, die verstärkt normalisierte Lebensbedingungen und somit eine höhere Lebensqualität garantieren, gefordert. In Folge dessen wurden verschiedene Ausgliederungsprozesse in Deutschland initiiert. Die ersten Reformen begannen in den 1970er Jahren (z. B. Rheinland); in vielen Bundesländern (z. B. Rheinland-Pfalz) begann eine konsequente Ausgliederung des Personenkreises erst in den 1990er Jahren. Noch 1998 wird die Zahl der fehlplatzierten Menschen mit geistiger Behinderung auf etwa 19.000 geschätzt (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 1998). Aktuellere Zahlen liegen leider nicht vor. Der Ausgliederungsprozess gilt allerdings bis heute als nicht abgeschlossen.

In Rheinland-Pfalz wurde die Ausgliederung durch das Landesgesetz für psychisch kranke Personen, welches am 1. Januar 1996 in Kraft trat (vgl. MASFG

RLP 2003), initiiert. Dieses Gesetz führte zu einer Reform der gesamten Psychiatrielandschaft mit dem Ziel der Etablierung einer gemeindenahen Psychiatrie. Die drei großen Fachkliniken (Pfalzklinikum für Psychiatrie und Neurologie Klingenmünster, Rhein-Mosel-Fachklinik Andernach, Rhein-Hessen-Fachklinik Alzey) bildeten, bezogen auf Langzeitpatienten mit einer geistigen Behinderung, zunächst heilpädagogische Heime auf dem Klinikgelände. Ein weitergehendes Ziel mit dem Aufbau gemeindeintegrierter Wohnformen ist allerdings bis heute noch nicht vollständig gelungen. Obwohl sich die Einrichtungen auf dem Klinikgelände um die Verbesserung der Lebensbedingungen bemühen, bleiben standortbedingte Nachteile bestehen. Zudem besteht die Gefahr, dass sich diese Übergangseinrichtungen stabilisieren und eine Eingliederung in die Gemeinde vernachlässigt wird. Gerade für den Personenkreis der Menschen mit schwerer geistiger Behinderung und sog. Verhaltensauffälligkeiten besteht so die Gefahr, als "harter Kern" auf dem Klinikgelände zu verbleiben (vgl. DALFERTH 2000).

Da die übergeordneten Ziele – Integration der Bewohner(innen) sowie Normalisierung ihrer Lebensbedingungen – auf dem Klinikgelände nur in beschränktem Maße verwirklicht werden können, wird zudem die Auslagerung von Wohngruppen in die Gemeinde angestrebt. Die Bildung einer ersten Außenwohngruppe gelingt 2001 durch die Gründung des "Haus Rietburg" in Edenkoben. Hier leben seither zwölf Personen.

Die Beantwortung der Frage, ob eine Verbesserung der Lebensqualität der Bewohner(innen) durch den Umzug in die Gemeinde erreicht wird, steht im Mittelpunkt. "Lebensqualität kann zunächst als Prozeß der Bedürfnisrealisierung in unterschiedlichen Lebensbereichen und Lebensphasen und dessen subjektive Wahrnehmung und Bewertung bezeichnet werden" (BECK 2000, 356). In dieser Untersuchung dient das Lebensqualitätsmodell von Monika

Verbessert sich die Lebensqualität durch den Umzug in die Gemeinde?

Um auch den übrigen Bewohner(inne)n des "Haus Madenburg", die nach 2001 auf dem Klinikgelände verbleiben, eine Wohnperspektive in der Gemeinde zu geben, ist Ende 2010/Anfang 2011 die Eröffnung zweier heilpädagogischer Wohnstätten mit insgesamt 30 Plätzen in Maikammer geplant. In diese werden sowohl die Bewohner(innen) des "Haus Madenburg" als

SEIFERT (1997; 2000) als Orientierung. Zentrum des Modells bilden sechs Ebenen, auf denen eine bedürfnisorientierte Lebensgestaltung angestrebt werden soll: Interaktion im Wohnbereich, materielle Struktur des Wohnbereichs und des Umfelds, soziales Netzwerk, Teilnahme am allgemeinen Leben, Akzeptanz durch die Bevölkerung und Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter(innen).

Zur Einschätzung der Lebensqualität der Bewohner(innen) vor und nach ihrem Umzug werden Daten zu ihrer früheren Lebenssituation auf dem Klinikgelände sowie zu ihrer aktuellen Lebenssituation in der Außenwohngruppe "Haus Rietburg" gewonnen. Hierbei werden verschiedene Methoden eingesetzt. Sie ermöglichen einen vielseitigen Blick auf den Forschungsgegenstand aus unterschiedlichen Perspektiven. Neben Interviews mit dem Leiter der Einrichtung, vier Mitarbeiterinnen und drei Bewohnern kommt ein Fragebogen zu Strukturdaten zum Einsatz, und es werden relevante Dokumente (z. B. Aktenmaterial) eingesehen und ausgewertet.

Der Prozess der Ausgliederung von Menschen mit geistiger Behinderung aus psychiatrischen Kliniken gilt bis heute als nicht abgeschlossen.

Der vorliegende Artikel stellt beispielhaft eine empirische Untersuchung zur Ausgliederung von Menschen mit geistiger Behinderung im Pfalzklinikum in Klingenmünster (Rheinland-Pfalz) vor. Die Untersuchung wurde im Rahmen einer Diplomarbeit am Institut für Sonderpädagogik der Universität Koblenz-Landau, Campus Landau durchgeführt.

Ausgliederung von Langzeitpatienten mit geistiger Behinderung im Pfalzklinikum Klingenmünster

Die Umwandlung der medizinischen Pflegestationen 1998 in eine eigene Einrichtung "Betreuen – Fördern – Wohnen", welche fünf Fachbereiche umfasst, stellt den Beginn der Ausgliederung der Langzeitpatienten dar. Menschen mit geistiger Behinderung sind nun Zielgruppe des "Fachbereichs Heilpädagogik". Zunächst leben sie im "Haus Madenburg" auf dem Klinikgelände, welches zu diesem Zeitpunkt zwei geschlossene Wohngruppen mit je 15 Bewohner(inne)n beherbergt.

auch die des "Haus Rietburg" umziehen. Geplant ist hier zudem eine "heilpädagogische Tagesstrukturierung" mit eigenem Personal außerhalb der Wohngruppen (vgl. HENCKEL 2007; BOMKE, FUCHS & HENCKEL 2007).

Theoretische Grundlage und methodisches Vorgehen

Gegenstand der Diplomarbeit ist die empirische Untersuchung eines Ausgliederungsprojektes Erwachsener mit geistiger Behinderung des Pfalzklinikums in Klingenmünster. Konkret geht es um die Außenwohngruppe "Haus Rietburg", wobei diejenigen Bewohner(innen) einbezogen werden, die dort seit 2001 leben und zuvor als Langzeitpatient(inn)en im Pfalzklinikum untergebracht waren. Von den zwölf Bewohner(inne)n, auf die dies zutrifft, konnten acht als Untersuchungsteilnehmer(innen) gewonnen werden. Darunter sind sieben Männer und eine Frau, welche zum Zeitpunkt der Erhebung zwischen 40 und 66 Jahre alt sind und mit unterschiedlicher Dauer (vier bis 39 Jahre) im Pfalzklinikum, zuletzt im "Haus Madenburg", gelebt haben.

Ergebnisse

Die Ergebnisse werden im Folgenden anhand der sechs Lebensqualitätsdimensionen nach SEIFERT (1997; 2000) dargestellt. Sie beruhen primär auf den Interviews mit den Mitarbeiterinnen und dem Leiter der Einrichtung sowie dem Fragebogen zu Strukturdaten. Im letzten Abschnitt stehen hingegen die Sichtweisen der Bewohner im Mittelpunkt.

1. Dimension: Interaktion im Wohnbereich

Zur Erfassung der Lebensqualität in diesem Bereich sind die folgenden Indikatoren bedeutsam: Beziehungsgestaltung zwischen Mitarbeiter(inne)n und Bewohner(inne)n, Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und Stärkung der Autonomie der Bewohner(innen), Entwicklung von Kompetenzen und Selbstständigkeit im Wohnbereich (vgl. SEIFERT 1997; 2000). Die im Folgenden dargestellten Sachverhalte beruhen vor allem auf der Einschätzung des Betreuungspersonals und des Leiters der Einrichtung.

Bezüglich der Beziehungsgestaltung zwischen Personal und Bewohner(inne)n zeigen sich weitreichende Veränderungen durch den Umzug. Während vor dem Umzug große hierarchische Unterschiede zwischen beiden Gruppen herrschten, etablierte sich seit dem Umzug eine eher gleichwertige Beziehungsgestaltung. So ist mittlerweile üblich, dass sich Bewohner(innen) im Dienstbüro aufhalten, was früher undenkbar war. Zudem dominierte eine befehlsartige Kommunikation die Interaktion. Eine Mitarbeiterin beschreibt den Umgang des Personals mit den Bewohner(inne)n vor dem Umzug so: "Ich habe immer gesagt, die behandeln sie ja wie Tiere" (Mitarbeiterin 4, Z. 487).

Durch den Umzug hat sich der Umgang mit den Bewohner(inne)n deutlich verändert, die Beziehungen ermöglichen stärker das Erleben von Wertschätzung und Respekt. Während der Alltag vor dem Umzug stark durch Routinen und überindividuelle Regelungen (z. B. feste Trink- und Essenszeiten) gekennzeichnet war, stehen heute individuelle Bedürfnisse im Mittelpunkt.

Der Umzug nach Edenkoben ist mit einem Abbau von Abhängigkeiten und einer Stärkung der Autonomie verbunden. Die Bewohner(innen) können viele Alltagsentscheidungen selbst treffen und Wünsche äußern. Die Mitwirkung der Bewohner(innen) wurde auch durch die Gründung eines Heimbeirats gestärkt.

sen, die Bewohner(innen) an diesen Tätigkeiten zu beteiligen. Teilweise wird der Einbezug durch die personelle Besetzung jedoch erschwert, etwa beim Kochen am Wochenende, wenn ein(e) Mitarbeiter(in) im Frühdienst zwölf Bewohner(innen) betreut. nutzt. Seit ihrem Umzug nutzen die Bewohner(innen) vielfältige Einrichtungen in der Gemeinde, wie etwa Einkaufsmöglichkeiten und öffentliche Verkehrsmittel.

Auch nach dem Umzug haben die Bewohner(innen) zumeist kleine Netzwerke, welche von einrichtungsinternen Kontakten dominiert sind.

2. Dimension: Materielle Struktur des Wohnbereichs und des Umfelds

Die räumlichen und materiellen Bedingungen vor dem Umzug in Klingenmünster werden sowohl von den Mitarbeiterinnen als auch vom Leiter der Einrichtung als schlecht eingestuft. Es dominierte eine klinikartige Gestaltung und Ausstattung. Die Wohngruppe war durch lange, kalte Flure und große Gemeinschaftsräume geprägt. Es dominierten Dreibettzimmer sowie Zimmer mit mehr als drei Betten. Diese Situation schränkte Rückzugsmöglichkeiten ein. Die Räumlichkeiten im sanitären Bereich werden als besonders problematisch beschrieben, da sich 15 Bewohner(innen) einen Sanitärbereich teilten. Hier war auch die gleichzeitige Nutzung durch mehrere Bewohner(innen) notwendig.

Seit dem Umzug erleben die Bewohner(innen) im "Haus Rietburg" eine deutlich veränderte Wohnatmosphäre, da das Haus insgesamt sehr wohnlich und nach den persönlichen Vorstellungen der Bewohner(innen) gestaltet ist. Sie wohnen in Einzel- und Doppelzimmern, und je drei Personen teilen sich Bad und Toilette. Dies ermöglicht eher die Achtung der Intim- und Privatsphäre.

Trotz der Verbesserungen sind die räumlichen Bedingungen nicht optimal. Ein Problem ist vor allem, dass das Haus nicht behindertengerecht ausgestattet ist, sodass z.B. eine Bewohnerin, die plötzlich auf einen Rollstuhl angewiesen war, zurück nach Klingenmünster ziehen musste.

3. Dimension: Soziales Netzwerk

Vor dem Umzug waren die Kontakte der Bewohner(innen) auf die Einrichtung beschränkt. Regelmäßige Kontakte zu Angehörigen hatten nur vier Bewohner(innen). Außerhalb der Einrichtung entstanden, aufgrund der isolierten Unterbringung, kaum bzw. keine Kontakte. Die bestehenden Kontakte innerhalb der Wohngruppe mit dem Personal waren, wie bereits dargestellt, in vielen Fällen durch fehlende Wertschätzung und Respektlosigkeit sowie durch große Distanz gekennzeichnet. Auch die Kontakte zu Mitbewohner(inne)n werden als distanziert beschrieben. Gerade durch die fehlenden Ruckzugsmöglichkeiten entstanden zwischen Bewohner(inne)n häufig Konflikte. Die Bewohner(innen) hatten ein eingeschränktes soziales Netzwerk, das vornehmlich auf einer professionellen Beziehung begründet war.

Auch nach dem Umzug haben die Bewohner(innen) zumeist kleine Netzwerke, welche von einrichtungsinternen Kontakten dominiert sind. Allerdings werden die Kontakte zu den Mitarbeiter(inne)n befriedigender gestaltet, und die Beziehungen der Bewoner(innen) untereinander werden von den Mitarbeiterinnen als enger beschrieben und sind von mehr gegenseitigem Interesse gekennzeichnet. Die Kontakte zu Angehörigen haben sich quantitativ nicht verändert, aber es kann von qualitativen Verbesserungen ausgegangen werden, da Angehörige in der Einrichtung willkommen sind. Kontakte außerhalb der Einrichtung bestehen häufiger

Während der Alltag vor dem Umzug stark durch Routinen und Regelungen gekennzeichnet war, stehen heute individuelle Bedürfnisse im Mittelpunkt.

Seit dem Umzug konnte auch die Selbstständigkeit der Bewohner(innen) durch die Beteiligung an Alltags- und Haushaltstätigkeiten gefördert werden. Dies resultiert zum einen aus der Selbstversorgung, die die frühere Zentralversorgung abgelöst hat. Zudem ist auch die Bereitschaft des Personals gewach-

Verbesserungen ergaben sich auch im Bereich der Infrastruktur des Wohnumfelds. Während das "Haus Madenburg" auf dem Klinikgelände des Pfalzklinikums liegt, befindet sich das "Haus Rietburg" unmittelbar in der Gemeinde Edenkoben. Das Klinikgelände bietet zwar verschiedene Angebote wie Schwimmbad und Kiosk, aber öffentliche Angebote wurden kaum ge-

als vor dem Umzug. Drei Bewohner(innen) besuchen eine WfbM und haben somit dort die Möglichkeit, Kontakte zu knüpfen. Ein Bewohner hat auf diesem Weg eine Partnerin gefunden. Trotz des Lebens in der Gemeinde bestehen allerdings wenige Kontakte zur Bevölkerung, es kommt lediglich zu flüchtigen Kontakten beim Einkaufen oder Spaziergang.

Die Teilhabe der Bewohner(innen) an Angeboten der Gemeinde, wie etwa Vereinen, ist nicht gelungen. Die Bewohner(innen) zeigen hier allerdings auch wenig Interesse.

4. Dimension: Teilnahme am allgemeinen Leben

Zur Teilnahme am allgemeinen Leben gehört neben den Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten die Freizeitgestaltung der Bewohner(innen).

Vor dem Umzug nahmen sieben Bewohner(innen) an der Beschäftigungstherapie auf dem Klinikgelände teil. Eine räumliche und personelle Trennung zwischen Arbeit und Wohnen war im Sinne des Normalisierungsprinzips gegeben. Allerdings wurde die Arbeit nur geringfügig entlohnt. Ein Bewohner besuchte bereits vor dem Umzug eine WfbM.

Seit dem Umzug sind drei der acht Bewohner(innen) in einer WfbM beschäftigt. Die übrigen fünf Bewohner(innen) nehmen keine Angebote außerhalb der Wohngruppe wahr. Sie bekommen Angebote im Rahmen der Wohngruppe, primär im hauswirtschaftlichen Bereich. Eine Trennung von Arbeit und Wohnen ist somit weder räumlich noch personell gewährleistet. Diese Situation wird von Mitarbeiter(inne)n sowie dem Leiter als äußerst unbefriedigend empfunden. Die Beschäftigungssituation der Bewohner(innen) soll durch den Umzug nach Maikammer verbessert werden. Hier ist eine "heilpädagogische Tagesstrukturierung" mit eigenem Personal außerhalb der Wohngruppen geplant.

Im Bereich der Freizeitgestaltung haben sich durch den Umzug Veränderungen ergeben. Während in Klingenmünster primär klinikinterne Angebote (z. B. Sporttherapie, Kegeln) genutzt wurden, werden aktuell verstärkt Angebote außerhalb der Einrichtung genutzt (z. B. Kinobesuch). Einschränkungen ergeben sich allerdings aufgrund von Personalengpässen. Die Häufigkeit der Unternehmungen hat, bedingt durch Personalreduzierung, abgenommen. "Da läuft nichts mehr. Am Anfang haben wir mittwochs immer unsere Ausflüge gemacht (...). Das können wir nicht mehr" (Mitarbeiterin 1, Z. 500-502).

Freizeitbeschäftigungen in der Wohngruppe wurden vor dem Umzug kaum angeboten, da der Alltag durch pflegerische Tätigkeiten dominiert war. Die Bewohner(innen) besaßen auch kaum Möglichkeiten, sich selbst zu beschäftigen, da sie z. B. die Musikanlage nur im Gemeinschaftsraum zu festen Zeiten nutzen konnten. Seit dem Umzug spielt die Freizeitgestaltung eine größere Rolle. Durch mehr persönlichen Besitz (z. B. Fernseher) kann diese auch eher selbstständig gestaltet werden.

Verzichten müssen die Bewohner(innen) seit dem Umzug auf eine jährliche Urlaubsreise, da diese aufgrund der personellen Ausstattung der Wohngruppe nicht mehr angeboten werden kann. Auch ist es seit dem Umzug kaum möglich, sportliche Angebote zu nutzen, da die Integration in Vereine der Gemeinde nicht gelungen ist.

5. Dimension: Akzeptanz durch die Bevölkerung

Die Bewohner(innen) werden von der Bevölkerung als Mitbürger(innen) akzeptiert. Weder die Mitarbeiterinnen noch der Leiter der Einrichtung können von konfliktreichen Erfahrungen mit der Bevölkerung berichten. Begegnungen mit nicht behinderten Mitbürger(inne)n werden positiv erlebt. Vorurteile haben, nach Aussagen der Mitarbeiterinnen, die Bewohner(innen) bisher nicht zu spüren bekommen. Insgesamt ist die Einrichtung in der Bevölkerung allerdings sehr unbekannt, was eher für eine geringe Integration spricht.

Schon vor dem Umzug arbeiteten pädagogische und pflegerische Mitarbeiter(innen) gemeinsam, wobei pflegerische Kräfte in der Mehrheit waren. Die Zusammenarbeit in diesem heterogenen Team war sehr konfliktreich. Ein Großteil des pflegerischen Personals erkannte den Wert der pädagogischen Arbeit nicht an. "Unser Chef hat immer gesagt: 'Das sind die Unnötigen' " (Mitarbeiterin 1, Z. 407).

Veränderungen stießen beim Pflegepersonal häufig auf Ablehnung und wurden teilweise regelrecht boykottiert. So berichtet eine Mitarbeiterin, dass ein Pfleger einen CD-Spieler kaputt machte, als er zum Hören von Entspannungsmusik genutzt wurde. Grund der Ablehnung war vor allem das Gefühl, dass ihre bisherige Arbeit wenig wertgeschätzt wird.

Drei der befragten Mitarbeiterinnen schätzen ihre Arbeitszufriedenheit vor dem Umzug eher gering ein. Sie berichten, dass sie vor allem die Konflikte mit dem pflegerischen Personal und der Umgang mit den Bewohner(inne)n belastet haben. Positiv erlebt wurden die größeren Rückzugsmöglichkeiten des Personals im Rahmen von Pausen und die Personalbesetzung. In der Regel waren bis 18.45 Uhr drei Mitarbeiter(innen) pro Wohngruppe – mit 15 Bewohner(innen) – beschäftigt.

Insgesamt haben sich durch den Umzug vielfältige Veränderungen ergeben. Das quantitative Verhältnis zwischen pflegerischem und pädagogischem

"Unser Chef hat immer gesagt: "Das sind die Unnötigen!" "

Die Akzeptanz sowie der Bekanntheitsgrad der Einrichtung könnten durch stärkere Öffentlichkeitsarbeit weiter steigen. Öffentliche Veranstaltungen (z. B. Sommerfest), die für die Einbindung in die Gemeinde wichtig sind, finden seit mehreren Jahren aufgrund von Personalmangel nicht mehr statt.

6. Dimension: Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter(innen)

SEIFERT (2000) konnte in ihrer Studie zeigen, dass die Arbeitszufriedenheit des Personals die Lebensqualität der Bewohner(innen) sehr stark beeinflusst. Relevant für die Zufriedenheit sind z. B. Rahmenbedingungen, die Zusammenarbeit im Team und die Autonomie der Mitarbeiter(innen).

Personal ist weitgehend ausgewogen. Die Zusammenarbeit der zwei Berufsgruppen wird eher als Bereicherung empfunden, somit ist das Verhältnis auch auf qualitativer Ebene verbessert. Unzufriedenheit herrscht bzgl. der aktuellen Personalbesetzung. In der Regel sind im Frühdienst ein(e) Mitarbeiter(in) und im Spätdienst zwei Mitarbeiter(innen) beschäftigt. Obwohl der Betreuungsschlüssel dem früheren ähnelt, ist die Besetzung zu bestimmten Zeiten schlechter als früher. So betreut am Wochenende z.B. ein(e) Mitarbeiter(in) im Frühdienst zwölf Bewohner(innen). Unmittelbar nach dem Umzug war die Personalbesetzung besser, es kam allerdings zur Personalreduktion. Die Mitarbeiterinnen betonen, dass dadurch viele Angebote, vor allem im Rahmen der tagesstrukturierenden

Angebote sowie Unternehmungen außerhalb der Einrichtung, kaum verwirklicht werden können. In Maikammer ist mit einer Entschärfung der Situation zu rechnen, da dort bei Personalengpässen Kolleg(inn)en aus benachbarten Gruppen unterstützen könnten.

Trotz der Unzufriedenheit mit der Personalbesetzung kann die jetzige Arbeitszufriedenheit im Vergleich mit der früheren Situation insgesamt als höher eingeschätzt werden; zwei Mitarbeiterinnen betonen dies auch explizit.

Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden der Bewohner

Alle befragten Bewohner äußern, dass sie gern in Edenkoben leben und sich dort wohl fühlen. Hingegen äußert nur einer der Befragten, dass er gern in Klingenmünster gewohnt habe. Die beiden anderen Bewohner waren dagegen mit ihrer Wohnsituation vor dem Umzug äußerst unzufrieden. Ein Bewohner fühlte sich vor allem in seinem Vierbettzimmer nicht wohl. Außerdem wurden aus seiner Sicht seine individuellen Bedürfnisse nicht genügend berücksichtigt. Er wünschte sich mehr Kaffee, Geld und Zigaretten. Alle Mitarbeiterinnen und der Einrichtungsleiter schätzen die Lebenszufriedenheit und das Wohlbefinden der Bewohner in Klingenmünster schlecht ein. "Ich glaube nicht, dass sie sich wohlgefühlt haben. Ich kann mir nicht vorstellen, dass sich da jemand wohlfühlen kann" (Mitarbeiterin 3, Z. 624-625).

Gerade die häufigen auffälligen Verhaltensweisen der Bewohner werden als Hinweis auf die große Unzufriedenheit und das geringe Wohlbefinden gedeutet.

Alle drei befragten Bewohner wohnen gerne in Edenkoben und fühlen sich dort wohl. Auch die Kontakte zu Mitbewohner(inne)n und Mitarbeiter(inne)n werden positiv wahrgenommen. Zwei Bewohner mögen allerdings einzelne Mitarbeiter(innen) nicht. Auch die Mitarbeiterinnen und der Leiter der Einrichtung gehen von einer größeren Lebenszufriedenheit und einem höheren subjektiven Wohlbefinden seit dem Umzug aus. Die deutliche Reduktion von auffälligen Verhaltensweisen seit dem Umzug wird als Hinweis auf die größere Zufriedenheit gedeutet.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Insgesamt zeigt sich eine Verbesserung der Lebensqualität durch den Umzug in eine gemeindeintegrierte Wohneinrichtung. Positive Veränderungen ergeben sich bei einem Großteil der Dimensionen des Lebensqualitätsmodells, so etwa im Bereich der Interaktion im Wohnbereich, der materiellen Struktur des Wohnbereichs und des Umfelds, der Akzeptanz in der Bevölkerung als auch der Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter(innen). Obwohl in diesen Dimensionen auch weitere Veränderungen in Zukunft wünschenswert wären, etwa die Einrichtung von Einzelzimmern für alle Bewohner(innen), zeigen sich hier deutliche Verbesserungen.

In den Dimensionen des sozialen Netzwerks sowie der Teilnahme am allgemeinen Leben ist, trotz einiger Verbesserungen, keine generelle positive Entwicklung zu beobachten. So können viele Bewohner(innen) keiner Beschäftigung außerhalb der Wohngruppe nachgehen. Die Veränderungen im Bereich des sozialen Netzwerks beschränken sich auf die Qualität, quantitativ ergab sich keine Erweiterung. Vor allem ein Ausbau der persönlichen Kontakte zur Bevölkerung ist kaum geschehen.

Auch die Aussagen der befragten Bewohner unterstützten diese Ergebnisse. Die Fremdeinschätzung der Mitarbeiterinnen sowie des Leiters der Einrichtung stimmt weitgehend mit der Selbsteinschätzung der Bewohner überein.

Diskussion und Ausblick

Die Ergebnisse der Einzelfallstudie verdeutlichen, dass erst die tatsächliche räumliche Trennung von der Klinik und ein gemeindenahes Wohnen zu einer deutlichen Erhöhung der Lebensqualität geführt haben. Auch in anderen Einrichtungen sollte forciert werden, gemeindenahe Wohnformen für die betroffenen Personen zu schaffen.

Die Ausgliederung nach Edenkoben ist erfolgreich verlaufen. Die Bewohner(innen) zeigen eine hohe Zufriedenheit mit ihrer jetzigen Lebenssituation. Obwohl sich in vielen Lebensbereichen deutliche Verbesserungen ergeben haben, zeigen sich trotzdem auch kritische Punkte: Es kann zum Teil nicht ausreichend auf gemeindeintegrierte Versorgungsangebote zurückgegriffen werden (z. B. adäquate Beschäftigungsangebote). Aktuell können die Bewohner(innen) auch nicht auf ein differenziertes Wohnverbundsystem zurückgreifen. So ist z.B. die Schaffung von ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten bisher ausgeblieben. Der Aufbau von alternativen gemeindeintegrierten Angeboten, etwa in Form eines Verbundsystems, zeigte sich aber immer wieder als große Notwendigkeit im Zuge der Enthospitalisierung (vgl. BRADL 1995).

Eine adäquate Betreuung des Personenkreises in kleinen Wohneinheiten in der Gemeinde ist nur bei ausreichender Personalausstattung möglich. Die personellen Ressourcen werden im "Haus Rietburg" kritisch bewertet. Hier wäre eine stärkere finanzielle Unterstützung seitens der Leistungsträger notwendig, da viele aktuelle Probleme durch eine Erhöhung des Betreuungsschlüssels gelöst werden können (z. B. Unternehmungen außerhalb der Einrichtung).

Wünschenswert wäre zudem eine stärkere Bemühung um die Integration der Bewohner(innen) in die Gemeinde. Eine Kooperation mit öffentlichen Angeboten im Bereich der Freizeitgestaltung, etwa mit Vereinen, wäre hier eine Möglichkeit (z. B. Zusammenarbeit mit örtlichen Sportvereinen). Ziel sollte hier vor allem die Ermöglichung von sozialen Kontakten zu den Bürger(inne)n der Gemeinde sein. Dazu müssen Räume für Begegnung geschaffen werden (z.B. Feste). Das gemeindeintegrierte Wohnen allein führt nicht zwangsläufig zu sozialen Kontakten mit nicht behinderten Bürger(inne)n. Dies zeigt auch die Untersuchung von DWORSCHAK (2004).

Gerade im Bereich der Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten verspricht der geplante Umzug in die Wohnstätten in Maikammer eine Verbesserung der Situation, da dort eine Tagesförderung angeboten werden soll. Auch personelle Engpässe können zukünftig evtl. durch die Unterstützung benachbarter Wohngruppen besser überwunden werden. Zu hoffen bleibt, dass die Größe der geplanten Einrichtung mit 30 Bewohner(innen) nicht zu einer problematischen Entwicklung der Lebensbedingungen beiträgt. Es besteht auch die Gefahr, dass durch die Größe der Einrichtung wieder stärker institutionelle Abläufe den Tagesablauf bestimmen oder bestimmte Bereiche der Selbstversorgung durch Zentralversorgung ersetzt werden. Die konkrete Umsetzung des Umzugs wird allerdings erst zeigen, ob dieser stärker mit Voroder Nachteilen für die Bewohner(innen) des "Haus Rietburg" einhergeht.

Die positiven Ergebnisse der Untersuchung insgesamt verdeutlichen, dass das Ziel der Ausgliederungsbemühungen von ehemaligen Langzeitpatienten psychiatrischer Einrichtungen der Umzug in kleine, gemeindeintegrierte Wohneinheiten sein sollte. Dafür müssen allerdings notwendige finanzielle und personelle Ressourcen bereitstehen, um auch Menschen mit hohem individuellem Hilfebedarf hier adäquat unterstützen zu können.

LITERATUR

BECK, Iris (2000): Das Konzept der Lebensqualität – eine Perspektive für Theorie und Praxis der Hilfen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Jakobs, Hajo; König, Andreas; Theunissen, Georg (Hg.): Lebensräume – Lebensperspektiven. Ausgewählte Beiträge zur Situation Erwachsener mit geistiger Behinderung. 3. Aufl. Butzbach-Griedel: Afra, 348–388.

BITTERSAM, F.; LARCHER, B. (2000): Vom Heim zum Daheim. Neue Lebensund Wohnqualität als Resultat einer Enthospitalisierungsphase von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung?! In: Sozialarbeit in Österreich (2), 22–24. BOMKE, Paul; FUCHS, Birgit; HENCKEL, Heinz (2007): Konzept – Heilpädagogische Wohnstätten für Menschen

pädagogische Wohnstätten für Menschen mit Geistiger Behinderung und Mehrfachbehinderungen des Pfalzklinikums in Klingenmünster (unveröffentl. Manuskript). BRADL, Christian (1995):

Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte (Hg.): Wohnen heißt zu Hause sein. 2. Aufl. Marburg: Lebenshilfe, 113–123. **Bundesregierung** (1975): Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland. Bonn: Bonner Universitäts-Buchdruckerei.

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung

e. V. (Hg.) (1998): Ein Platz in der Gesellschaft. Enthospitalisierung von Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe.

DALFERTH, Matthias (2000):

Enthospitalisierung konkret. Soziale Eingliederung von langzeithospitalisierten, schwerst geistig behinderten Menschen mit autistischen Verhaltensweisen in eine heilpädagogische Einrichtung. Heidelberg: Winter.

DWORSCHAK, Wolfgang (2004):

Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

HENCKEL, Heinz (2007): Konzept – Neustrukturierung des Fachbereichs "Heilpädagogik" – Wohnen und Tagesstrukturierung. Pfalzklinikum in Klingenmünster (unveröffentl. Manuskript). HOFFMANN, Claudia (1999): Enthospitalisierung und Deinstitutionalisierung – Einführung in die Leitterminologie. In: Lingg, Albert; Theunissen, Georg (Hg.): Wohnen und Leben nach der Enthospi-

talisierung. Perspektiven für Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 16–27.

MASFG RLP – Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit Rheinland-Pfalz (Hg.) (2003): Gemeindenahe Psychiatrie. Bestandsaufnahme und Perspektiven. 6. Aufl.

http://www.masfg.rlp.de/pictures/infomaterial/Psychiatrie_6.pdf (abgerufen am 26.06.2008).

SEIFERT, Monika (1997): Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung: Theorie und Praxis. Reutlingen: Diakonie-Verlag.

SEIFERT, Monika (2000): Wohnen – so normal wie möglich. In: Jakobs, Hajo; König, Andreas; Theunissen, Georg (Hg.): Lebensräume – Lebensperspektiven. Ausgewählte Beiträge zur Situation Erwachsener mit geistiger Behinderung. 3. Aufl. Butzbach-Griedel: Afra, 150–190.

i Die Autor(inn)en:

Eva Grebe

Diplom-Pädagogin, Ludowicistr. 1, 76829 Landau

@ evamariagrebe@gmx.de

Prof. Dr. Christian Lindmeier

Universität Koblenz-Landau, Campus Landau, Institut für Sonderpädagogik, Xylanderstr. 1, 76829 Landau

@ lindmeie@uni-landau.de

http://www.uni-landau.de/instfson/

Aus dem Lebenshilfe-Verlag



Etta Wilken

Menschen mit Down-Syndrom

in Familie, Schule und Gesellschaft Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute 2., völlig überarb. Auflage 2009, 16,5 x 24 cm, broschiert, 30 Abb., 264 Seiten ISBN: 978-3-88617-314-3 Bestellnummer LBS 314 18, \leftarrow {D}; 32.- sFr.

Die 2. völlig überarbeitete Auflage bringt Informationen, Anregungen und Vorschläge zu allen Lebensbereichen von Menschen mit Down-Syndrom und für ihre Familien.

Das Buch beleuchtet die jeweilige Situation der Familien, gibt Hinweise zur Selbsthilfe und Förderung und setzt sich kritisch mit medizinischen Therapien auseinander. Daneben stehen eigene Kapitel zu medizinischem Basiswissen und zu rechtlichen Grundlagen sowie ein aktualisiertes Literaturverzeichnis.



Gerhard Heß, Gaby Kagemann-Harnack, Werner Schlummer (Hrsg.)

Wir wollen – wir lernen – wir können!

Erwachsenenbildung, Inklusion, Empowerment 1. Auflage 2008, 21,5 \times 26 cm, broschiert, 320 Seiten, z. T. farbig illustriert ISBN: 978-3-88617-908-4 Bestellnummer LFK 908 19,50 € [D]; 33.- sFr.

63 Autor(inn)en diskutieren die Themen Erwachsenenbildung, Inklusion und Empowerment praxisnah und entwickeln sie weiter in Richtung Visionen einer tatsächlich unbehinderten Erwachsenenbildung. Eine Reihe von Beiträgen behandelt das Spannungsfeld von Bildung, Empowerment und Selbstvertretung, zum Beispiel unter dem Aspekt des Persönlichen Budgets wie auch unter dem der Mitwirkung in Verbänden. Darüber hinaus werden exemplarisch neue Themen und beispielhafte methodische Ansätze vorgestellt.

Neu ist an diesem Buch: Alle Texte, die nicht von vorneherein allgemein verständlich formuliert waren, wurden zusätzlich in leichte Sprache übertragen und illustriert.

Ein Buch aus der Praxis für die Praxis, dazu mit fundierten theoretischen Hintergrundbeiträgen – eine Fundgrube nicht nur für die Erwachsenenbildungsarbeit.

Ihre Bestellung richten Sie bitte an:

PRAXIS UND

MANAGEMENT

Wolfgang Urban

Selbstbestimmte Wohnformen für alle Menschen mit (geistiger) Behinderung

| Teilhabe 1/2010, Jg. 49, S. 26-32

KURZFASSUNG Der Verein zur Förderung der Integration Behinderter (fib e. V.) wurde von der DHG für sein Konzept und seine Praxis zur Unterstützung von Menschen mit hohem Hilfebedarf im eigenen Wohnraum ausgezeichnet. Im Artikel werden die Grundlagen und Schwerpunkte der aufsuchenden Hilfen des fib e. V. in der Region vorgestellt. Dem schließt sich die Benennung zentraler inhaltlicher und fachlicher Anforderungen an die Ausgestaltung ambulanter Hilfen für Menschen mit hohem Hilfebedarf an. Anhand einzelner Lebenssituationen und individueller Hilfearrangements wird die Arbeitsweise des Dienstes verdeutlichlicht.

| **ABSTRACT** Self-determined Living Arrangements for All People with Intellectual Disabilities. The association for the support of the integration of disabled persons (fib e. V.) was awarded a price by the DHG (a German association for people with intellectual disabilities) for his concepts and achievements in the field of support of people with intensive support needs living at home. The article describes the ideas and main focuses of fib e. V. and important standards for the support of people with disabilities. By taking individual life situations, living conditions and support arrangements as examples the service's approach will be illustrated.

Anlass für diesen Beitrag ist die Auszeichnung des Vereins zur Förderung der Integration Behinderter (fib e. V.) Marburg mit dem 2008 erstmals ausgeschriebenen Preis der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft (DHG): Leben so wie Du und Ich – Wege zur Einbindung in die Gemeinde. Der fib e.V. erhielt den Preis für sein Konzept und seine Praxis zur Unterstützung von Menschen mit hohem Hilfebedarf.

Der fib e. V. Marburg als ambulanter Dienst

Der Verein wurde 1982 gegründet. Sein Leitgedanke ist es, allen Menschen mit Behinderung unabhängig von Art und Umfang der Einschränkung durch individuelle Hilfen ein selbstbestimmtes Leben im eigenen Wohnraum zu ermöglichen und eine Unterbringung in Heimen oder anderen (teil)stationären Einrichtungen überflüssig zu machen. Dieser Anspruch zur De-Institutionalisierung bezog sich von Anfang an auch auf Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf. Unter

vergleichsweise günstigen Rahmenbedingungen konnten für diesen Personenkreis – beginnend in den 1990er Jahren – Leistungsangebote und Standards entwickelt werden, die auf vielfältige Weise eine Normalisierung von Lebenswegen ermöglicht haben.

Menschen mit Behinderung treffen in einem weltoffen geprägten Milieu der Universitätsstadt Marburg mit einer differenzierten sozialen Kultur auf vergleichsweise hohe Toleranz und Akzeptanz. Die Stadt hat im Bereich der Behindertenhilfe eine lange Tradition. So gab es auch für die Ideen des fib e.V. bei den Leistungsträgern, insbesondere beim örtlichen Sozialhilfeträger, trotz teilweise intensiver Auseinandersetzung um die Angemessenheit der Hilfen und Kosten bei hohem Bedarf, viel Offenheit, Wohlwollen und letztlich auch Förderung.

Maßgeblich für die innere Entwicklung des Vereins war und ist die aktive Beteiligung der Kundinnen und Kunden an der Ausgestaltung der Dienstleistungen. Die "Krüppelinitiative Marburg" in der Verknüpfung mit engagierten Pädagog(inn)en aus einer Schule und einem Freizeitzentrum für geistig behinderte

¹ Informationen zur Ausschreibung des DHG-Preises 2010 finden sich im "Infothek"-Bereich dieses Hefts.

Menschen dienten als Motor einer im Kund(inn)en-Interesse motivierten Entwicklung. Menschen mit Behinderung sind heute als Mitarbeiter(innen), Kundschaftsvertretung und im Vorstand aktive Gestalter(innen) der Arbeit.

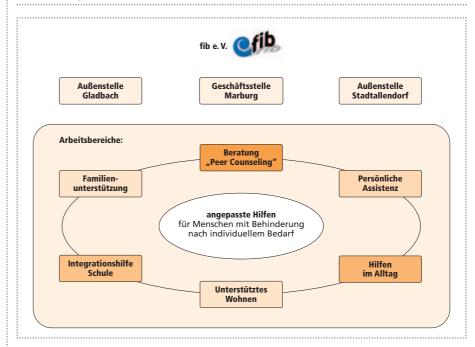
Marburg-Biedenkopf ist ein großer Flächenlandkreis mit ca. 260.000 Einwohnern. Eine zentralistisch organisierte Form aufsuchender Hilfen kann hier nicht gelingen. Deshalb hat der Verein in den letzten Jahren – auch im Sinne der Entwicklung von Gemeindenähe – konsequent den Weg der Dezentralisierung eingeschlagen und zwei Außenstellen aufgebaut, die zu einer wesentlichen Erweiterung des Dienstes geführt haben. Etwa 400 Kundinnen und Kunden nutzen kontinuierlich die verschiedenen Angebote, die auch der Übersicht in Abbildung 1 zu entnehmen sind.

Zeitintensive Hilfen bis rund um die Uhr stehen in der Persönlichen Assistenz für Menschen mit überwiegend körperlichen Beeinträchtigungen im Vordergrund. Im Unterstützen Wohnen für Menschen mit geistiger Behinderung profitieren ca. zehn Personen mit hohem Hilfebedarf von den Angeboten zur umfassenden Hilfe und Begleitung in der eigenen Wohnung.

Beratung/"Peer Counseling"

Die mit behinderten Expert(inn)en sowie weiteren Mitarbeiter(inne)n besetzte Beratungsstelle ist offen für alle im Zusammenhang mit dem Thema Behinderung stehenden Fragen von Betroffenen, Angehörigen und anderen Institutionen. Hier werden sozialrechtliche Ansprüche geklärt, es kann eine individuelle Begleitung in allen Problemlagen gesichert werden. Die Beratungsstelle bietet Unterstützung bei der Entwicklung passender Lebensperspektiven und der Suche nach entsprechenden Angeboten. Sie initiiert und begleitet Selbsthilfegruppen. Besonders hervorzuheben ist der "Peer"-Aspekt: Menschen mit Behinderung unterstützen Betroffene auf vielfältige Weise im Prozess der Verarbeitung und Bewältigung ihrer persönlichen Situation. Auch Menschen mit geistiger Behinderung sind hier einbezogen. In einem Patenmodell unterstützen erfahrene Kund(inn)en neue Kund(inn)en auf dem Weg in die selbstständige Wohnform. Im Peer-Ansatz spiegelt sich auch die absichtsvolle Parteilichkeit für die Kunden. Darüber hinaus steht eine Mitarbeiterin insbesondere für die Begleitung von Ablöseprozessen in Familien mit geistig behinderten Angehörigen zur Verfügung. Diese Wege dauern oft Jahre, benötigen viele Anläufe und Umwege.

Abb. 1: Organisationsstruktur des fib e. V. (Stand: Mai 2009)



Ein Zuwendungsvertrag mit der Kommune sichert einerseits Ressourcen und verpflichtet anderseits den Dienst auf ein Handeln, im öffentlichen Auftrag und Interesse Beratungsbedarfe von Menschen mit Behinderung in der Region abzudecken.

Familienunterstützung

Aufgabe des Dienstes ist die Begleitung behinderter Kinder und Jugendlicher in ihrer Entwicklung sowie die Entlastung von Eltern und ihre Vertretung bei Urlaub, beruflicher Verpflichtung oder Krankheit. Der Dienst organisiert Ferienspiele - wo immer dies möglich ist in der Verknüpfung mit Angeboten der öffentlichen Jugendhilfe. Insgesamt gilt das Bemühen dem Aufbau und der Vermittlung integrativer Angebote im Freizeit- und Kulturbereich. Hinzu kommt die Unterstützung von Ablöseprozessen, Eröffnung von Lebensperspektiven und Hilfen zu ihrer Umsetzung. Hier entstehen mittlerweile fließende Übergänge zum Unterstützen Wohnen. Junge Erwachsene lernen in eigens dafür arrangierten Treffen mögliche Wohnpartner(innen) kennen. Bei hohem Hilfebedarf bleibt die Ursprungsfamilie oft noch längere Zeit in die Alltagsbewältigung involviert und ist dann Bestandteil des Hilfekonzepts.

Die vom fib e. V. angestellten Helfer(innen) leisten Pflege bei Kindern mit körperlichen Beeinträchtigungen (auch zeitintensiv), sie erbringen Anleitung und Begleitung für Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen. Für Eltern (z. B. autistischer Kinder) besteht die Möglichkeit zur Fachberatung durch

pädagogische Mitarbeiter(innen). Auch behinderte Eltern können unterstützt werden. Ein in vielen Fällen gegebener Migrationshintergrund mit besonderen kulturellen Vorstellungen wird beim Aufbau von Hilfen entsprechend berücksichtigt. Über 120 Familien im ganzen Landkreis nutzen die diversen Angebote.

Hilfe im Alltag / Persönliche Assistenz – zeitintensive Hilfen

Heute ist zum allgemeinen Standard des Betriebes geworden, was zu Anfang einige körperlich behinderte Studierende für sich durchgesetzt haben: Personen mit einer teilweise rund um die Uhr erforderlichen Unterstützung erhalten eine Absicherung für alle Grundbedürfnisse im Alltag. Dazu gehören Pflege, Hauswirtschaft, Mobilitätshilfe, Assistenz am Arbeitsplatz, in der Freizeit und sonstigen Aktivitäten des täglichen Lebens. Hinzu kommt bei Bedarf die Sicherstellung einer laufenden Abrufbereitschaft für nicht planbare Hilfen und Handreichungen, Nachtbereitschaft, Hilfen bei der Kommunikation usw.

Der fib e. V. ist anerkannter Pflegedienst und sichert die Fachlichkeit der Hilfen durch entsprechende Kompetenzen in der (Pflegedienst-)Leitung des Dienstes. Wenn es erforderlich ist, können durch die Einstellung von Fachkräften vor Ort auch besondere Anforderungen z. B. beatmungspflichtiger Personen oder bei Menschen im Wachkoma und bei anderem akuten Pflegebedarf erfüllt werden. Damit kann der Dienst die Voraussetzungen einer Intensivstation auch zu Hause realisieren.

Durch ein flexibles System des Einsatzes von Mitarbeiter(inne)n in einer Mischung von teils festangestellten und anderenteils auf Basis einer Stundenlohnvergütung tätigen Mitarbeiter(inne)n, darunter viele Studierende, ist fib e. V. in der Lage, die Hilfen nach Maß der individuellen Wünsche und Bedürfnisse zu organisieren. Kundinnen und Kunden bestimmen über Ort, Zeit und Umfang der Hilfen und haben die letzte Entscheidung darüber, welche Mitarbeiter(innen) bei ihnen eingesetzt werden.

Im Bereich der Hilfen im Alltag/persönliche Assistenz unterstützt fib e. V. derzeit ca. 60 Kundinnen und Kunden, davon 25 mit Bedarfen von 16 Stunden und mehr am Tag. Die Persönliche Assistenz hat wichtige Anregungen und Ansätze zur Realisierung vergleichbarer Hilfen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bzw. geistiger Behinderung geschaffen. Die Übergänge zum Unterstützten Wohnen sind fließend. Beide Bereiche arbeiten fallbezogen in enger Kooperation.

Unterstütztes Wohnen / psychosoziale Begleitung

Das Angebot des Unterstützten Wohnens gilt Personen, die zur Sicherung ihres Lebensalltags auf psychosoziale, pädagogische Hilfen angewiesen sind, und bezieht sich auf alle Lebensbereiche, in denen eigene Kompetenzen nicht vorhanden oder erst in der Entwicklung sind. Dazu gehören Hilfen bei Wohnungssuche mit geeigneten Wohnpartnern, stabilisierende und strukturierende Hilfen im Lebensalltag, Unterstützung bei der Selbstversorgung, Gesundheitsvorsorge, Unterstützung in sozialen Kontakten und Beziehungen, Hilfen beim Umgang mit Ämtern und Behörden, Schriftverkehr, Anträge, Hilfe in Konflikt- und Krisensituationen.

Pädagogische Fachkräfte sichern eine stabile und verlässliche Beziehungsebene und sollen Möglichkeiten zur individuellen Persönlichkeitsentwicklung schaffen. Bei Bedarf werden ergänzende Hilfen im Bereich der Pflege, Mobilitätshilfe, hauswirtschaftlichen Versorgung etc. durch Assistent(inn)en geleistet. Von den reduzierten Bedingungen des "Betreuten Wohnen", das zumeist auf einem Stufenmodell aufbaut und selbstständiges Wohnen nur vergleichsweise "fitten" Personen ermöglichlicht, grenzt sich fib e. V. bewusst ab.

Ergänzend zu den individuellen Hilfen bietet fib e. V. ein regelmäßiges Kennenlerntreffen für neue Kund(inn)en und ihre Angehörigen an. Es dient auch als Kontaktbörse für alte Kund(inn)en – dadurch soll u.a. die Bildung von Wohngemeinschaften erleichtert wer-

den. Der Dienst organisiert einen Stammtisch und bietet Möglichkeiten für Gruppenaktivitäten. Hinzu kommt das Angebot eines Probewohnens bzw. der Notunterbringung in Krisensituationen. Die "Kundschaftsvertretung" begleitet durch eigene Aktivitäten (Organisation von Wochenenden und Freizeitangeboten, Herausgabe einer Kundenzeitung) die Arbeit des Dienstes.

Der fib e. V. selbst mietet in der Regel keine Wohnungen an, sondern unterstützt die Kund(inn)en bei der Suche und Anmietung des für sie erreichbaren und passenden Wohnraums auf dem allgemeinen Wohnungsmarkt und wirbt dabei auch um Akzeptanz bei Vermietern. Die fib-Kund(inn)en entscheiden sich ausschließlich auf freiwilliger und selbst gewählter Grundlage für ein Zusammenleben. Die Wohnformen entsprechen folglich denen der Normalbevölkerung. Eine Massierung des Wohnens behinderter Menschen an einem Platz findet daher nicht statt. Durch gezielte Kooperation mit gemeinnützigen Wohnbauträgern versuchen wir, der mangelhaften Situation auf dem Wohnungsmarkt - insbesondere was das fehlende Angebot barrierefreier Wohnungen anbelangt - entgegenzuwirken, teilweise mit beachtlichem Erfolg. Etwa 80 Kund(inn)en nutzen das Angebot des Unterstützten Wohnens, darunter ca. zehn mit hohem Hilfebedarf. Deren Begleitung weicht von den bisher genannten Bedingungen in einigen Punkten ab, darauf gehe ich im Folgenden näher ein.

Ein rein psychosozial ausgerichtetes Hilfekonzept mit pädagogischen Fachkräften, wie es im "Betreuten Wohnen" üblich ist, würde diesen Ansprüchen nicht gerecht werden. In der konkreten Unterstützung werden daher pädagogische Hilfe, Assistenz und Pflege sowie begleitende Dienste im jeweils erforderlichen Umfang zusammengebracht. Der fib e. V. regt immer wieder auch gemeinschaftliche Wohnformen behinderter und nicht behinderter Personen an, insbesondere wenn behinderte Personen auf ein Netzwerk von hilfreichen Personen angewiesen sind, ohne jedoch eine dauerhafte professionelle Begleitung zu brauchen. Auch Mitarbeiter(innen) stellen sich für solche kundennahen Wohnmodelle zur Verfügung.

Inhaltliche und fachliche Anforderungen

Eine auch zeitlich umfassende Unterstützung und Begleitung von Personen, die ihren Lebensalltag teilweise nur eingeschränkt steuern und bestimmen können, stellt hohe *inhaltliche und fachliche Anforderungen* an den ambulanten Dienst. Hier will ich einige der wichtigsten Ansprüche benennen:

 Ausschließlich normale Wohnumfelder kommen in Frage. Auch für Menschen mit hohem Bedarf dürfen keine Sonderlebenswelten in Form großer Wohngemeinschaften oder von nur durch behinderte Menschen bewohnte Häuser entstehen.

Auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf dürfen keine Sonderlebenswelten entstehen.

Selbstbestimmt leben mit hohem Bedarf

Nach unserem Verständnis handelt es sich bei Menschen mit hohem Bedarf um Personen, die auf durchgängige Anwesenheit bzw. Erreichbarkeit von Mitarbeiter(inne)n des Dienstes oder anderen hilfreichen Personen angewiesen sind und bis zu 24 Stunden am Tag Unterstützung benötigen. Besondere Erschwernisse wie z.B. intensiver Pflegebedarf, massive Epilepsieerkrankungen oder besondere persönliche Verhaltensweisen mit erhöhtem Aufsichtsbedarf können hinzukommen. Die jeweils passende Wohnform wird unter Berücksichtigung individueller Ressourcen und möglicher wie tatsächlicher Netzwerke für und mit jedem Kunden neu entwickelt.

- 2. Der Dienst hat bei Menschen mit hohem Bedarf die Verantwortung für die aktive Mitgestaltung des sozialen Wohnrahmens und der sozialen Einbindung. Dabei gilt zu klären, welches die passenden Mitbewohner(innen) sind, was es braucht, um sozial isolierende Hilfesituationen zu vermeiden usw.
- 3. Die Fähigkeiten und Grenzen des sozialen Umfelds, besondere Lebens- und Verhaltensweisen zu respektieren, müssen im Aufbau der Lebenssituation beachtet werden. Positive Indikatoren dafür sind Reaktionen des Umfeldes, die sich mit einer konkreten Person und ihren Problemen beschäftigen und sich nicht auf "den Behinderten" oder "die Einrichtung" bzw. die "Betreuer" beziehen.

- 4. Es braucht auch integrative Wohnformen von Menschen mit und ohne Behinderung, um ein anregungsreiches und ebenso tragfähiges Umfeld zu ermöglichen.
- 5. Das persönliche Wohnumfeld und -ambiente muss lebensangemessen sein und zum eigenen sozialen Hintergrund passen. Dies gilt insbesondere für Personen, die aufgrund von Krankheit oder Unfall ihren bisherigen Lebenskontext verloren haben.
- 6. Vorhandene Netzwerke und informelle Hilfen müssen aktiv eingebunden werden, ohne sie zu überfordern. Dann wird auch nicht jeder Hilfebedarf automatisch in eine professionalisierte Dienstleistung übertragen (z. B. kann eine funktionierende WG-Struktur eine Nachtbereitschaft überflüssig machen).
- Die persönliche bzw. z.T. auch räumliche Nähe von Mitarbeiter(inne)n muss auf neue Weise realisiert werden, um Sicherheit und Stabilität zu vermitteln. Dies kann durch ein geplantes Wohnen von Mitarbeiter(inne)n in Wohngemeinschaften oder unmittelbaren Nachbarschaften, aber auch durch die Sicherstellung von möglichen Dienstleistungen aus Nachbarschaften gesichert werden. Im Einzelfall ist es erforderlich, eine schnellstmögliche Abrufbarkeit von Hilfen zu sichern (z.B. ambulanter Notdienst bei Epilepsie).
- 8. Der Personalmix aus Fachkräften, Assistent(inn)en, Mitbewohner(inne)n und "Freiwilligen" muss auf die individuelle Anforderungssituation hin passend ausgestaltet werden. Dies stellt hohe Anforderungen an den Dienst.
- 9. In den letzten Jahrzehnten stand die Normalisierung von Lebenswegen behinderter Menschen im Vordergrund. Zunehmend stellt sich die Anforderung an die Dienste, an ein hohes Niveau individueller Entfaltung und Entwicklung von Menschen mit Behinderung und die Leistung von Familien positiv anzuknüpfen.
- 10. Die Nähe zur Ursprungsfamilie muss sichergestellt werden, wo dies erforderlich ist, um komplexe Ablöseprozesse nicht vorschnell abzubrechen und an gewachsene Beziehungen anzuknüpfen. Das Netzwerk Familie kann in der Hilfesituation eine wichtige Rolle spielen.

- 11. Ambulant unterstütztes Wohnen ist nicht automatisch eine Alternative zum Elternhaus. Vielmehr müssen Übergänge fließend gestaltet sowie Eltern und Angehörigen eine allmähliche Ablösung durch zunehmende Übernahme der Verantwortung von außen ermöglicht werden (z.B. in der Einlieger- oder Nachbarwohnung). Familienhilfe und Unterstütztes Wohnen sind in diesem Verständnis nicht alternative, sondern einander ergänzende Angebotsformen.
- 12. Unterstütztes Wohnen bei hohem Bedarf macht den Umweg der stationären Unterbringung und den damit in der Regel verbundenen Abbruch von Bindungen und Netzwerken überflüssig.
- 13. Einen hohen Bedarf in der ambulanten Hilfe einer Eins-zu-eins-Beziehung abzudecken, lässt in vielen Fällen eine intensivere Auseinandersetzung mit besonderen Verhaltensweisen und auch mehr Entwicklung zu als ein vermeintlich besseres Gruppenarrangement im stationären Kontext. Eine beständige Begleitung ist ambulant oft leichter sicherzustellen als unter Einrichtungsbedingungen. Der Anspruch, Selbstständigkeit zu erlernen, bevor Möglichkeiten ihrer Ausübung bestehen, läuft ins Leere.

Auf eine gemeinsame Formel gebracht ist das Ziel des Unterstützten Wohnens die Normalisierung von Biografien und Lebensweisen auch bei hohem Hilfebedarf.

Finanzielle Absicherung der Hilfen

Die individuell möglichen Finanzierungsressourcen werden soweit als möglich abgerufen. Dazu zählen

- Leistungen des "Betreuten Wohnens" für pädagogische Unterstützung,
- Leistungen der Pflegekassen innerhalb der jeweiligen Pflegestufen, für Verhinderungspflege und Besondere Betreuungsleistungen und
- ergänzende Leistungen des Sozialhilfeträgers für Assistenz im Rahmen der Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege,
- > Leistungen anderer Kostenträger wie z. B. Berufsgenossenschaften.

Hohe Bedarfe erzeugen hohe Kosten. Insbesondere die Sozialhilfeträger sind durch die steigenden Belastungen zur Finanzierung der Behindertenhilfe darauf aus, neu entstehende Ansprüche abzuweisen. Gleichzeitig entfalten die Debatten um Inklusion oder auch die

UN-Konvention erheblichen Druck, überholten Einrichtungskonzepten innovative Praxis entgegenzustellen.

Die meisten Kund(inn)en des fib e. V. mit hohem Bedarf, die auch als "geistig behindert" klassifiziert wurden, haben mit ihren gesetzlichen Vertreter(inne)n die selbstständige Wohnform nur nach harten Auseinandersetzungen, teilweise vor Gericht, erreichen können. In der Vergangenheit spielte der sog. Heimkostenvergleich bezogen auf "unverhältnismäßige Mehrkosten" eine maßgebliche Rolle. Erst in letzter Zeit scheint der Druck nachzulassen und der Weg zur Selbstbestimmung einfacher zu werden. Vielleicht wird allmählich erkennbar und auch akzeptiert, dass mit einer vollständigen Umstellung auf ambulante Hilfen die gesellschaftlichen Kosten insgesamt nicht wesentlich anders ausfallen als unter den Bedingungen einer einrichtungsgebundenen Hilfe. Dem Anspruch auf selbstbestimmtes Leben von Menschen mit hohem Hilfebedarf kann nicht länger widersprochen werden. Die Wertschätzung der erfolgreichen Arbeit des fib e. V. durch den Preis der DHG schafft Respekt auch auf Seiten der Leistungsträger.

Für die Kund(inn)en des fib e.V. haben sich folgende Lösungswege der Absicherung ergeben: In mehreren Fällen kommt das Persönliche Budget zum Tragen. Dies ist Ausdruck eines Kompromisses mit dem Sozialhilfeträger, der zum Zeitpunkt der Antragstellung für diese ambulante Hilfesituation noch kein passendes Finanzierungsmuster bereit hatte. In anderen Fällen wurde seitens des Sozialhilfeträgers unabhängig von den tatsächlich kalkulierten Kosten ein maximaler Erstattungsbetrag festgelegt, praktisch einem Budget entsprechend. Bei allen Kund(inn)en werden die Leistungen der Pflegekasse für ambulante Hilfe maximal ausgeschöpft.

Lebenssituationen und Unterstützungsarrangements

Abschließend stelle ich einige der von fib unterstützten Kund(inn)en in ihrer Lebenssituation vor.²

Ambulante Intensivhilfe im sozialen Kontext/in Übergängen – Klaus B.

Klaus B. ist 19 Jahre alt, hat eine schwere Epilepsie mit täglichen Anfällen und vielen Absencen, auch in der Nacht. Er kann nicht sprechen, aber es gibt eine klare emotionale Verständigungsebene. Er ist immer interessiert

² Die Darstellung ist teilweise absichtsvoll verfremdet, um die Anonymität der Kunden zu sichern.

und beteiligt am Geschehen, mobil und hat keinerlei Gefahreneinschätzung sowie ein hohes Selbstverletzungsrisiko. Klaus B. kann sich nicht selbst versorgen und pflegen. Daher ist eine durchgängige Unterstützung sowie die ständige Bereitschaft, kritische Situationen aufzufangen, erforderlich. Nachts kommt ein Hintergrunddienst hinzu.

Ablösung ist kein Dogma. Wenn und sofern das Familienumfeld tragfähig ist und durch angemessene professionelle Begleitung entsprechend stabilisiert werden kann, muss dieses hilfreiche Netzwerk nicht aufgegeben werden. Natürlich sind in diesem Rahmen künstliche Abhängigkeiten und gegenseitige Überidentifikationen kritisch zu

Der gewachsene soziale Lebenskontext muss in alle Überlegungen und Handlungen zur Zukunftsgestaltung eingebunden werden.

Klaus B. wurde durch seine Eltern hervorragend gefördert. Sie haben die Behinderung ihres Sohnes mit großer Selbstverständlichkeit gelebt und ihm eine reiche und emotionale Entwicklung ermöglicht. Wegen ihren beruflichen Verpflichtungen haben sie sich stets ein hilfreiches Netz aus Großeltern, Nachbarn, Familienunterstützendem Dienst und Freizeitzentrum erhalten. Die Ablösung ist für sie etwas Selbstverständliches, sie können für die anschließende Unterstützung ihres Sohnes viele positive Impulse geben. Klaus soll seinen eigenen Lebensrahmen gewinnen, der seinen Bedürfnissen und Wünschen entspricht.

Ein anregungsreiches Umfeld einer 4er-WG ist die Lösung der Wahl. Klaus soll in keine homogene Gruppe von schwerbehinderten Menschen geraten. Gleichzeitig soll der Bezug zu den Eltern erhalten bleiben, ein fester Tag in der Woche und jedes dritte Wochenende gehört ihnen. Die WG entsteht Anfang 2009 in einer neuen barrierefreien Siedlung und gewinnt nach einer schwierigen Gründungsphase, bis sich die richtigen Bewohner(innen) zusammengefunden haben, zusehends an Stabilität.

Von der fast ständigen Präsenz der Mitarbeiter(innen) für Klaus profitieren auch die anderen Mitbewohner(innen), die aber ebenso auf ihre individuellen Zeiten zur Begleitung zurückgreifen können.

Die ambulanten Hilfen werden im Rahmen des Persönlichen Budgets finanziert, ergänzt durch Leistungen der Pflegeversicherung als Sachleistung.

Bewahrung des gewachsenen Lebenskontextes der Familie bei Migrationshintergrund – Carina L.

Die Kundin ist 21 Jahre alt und lebt nach wie vor direkt bei der Familie, wenn auch in einer abgegrenzten Einliegerwohnung – so soll es auch bleiben. hinterfragen, aber: Gerade dort, wo sie bestehen, ist dieser Ansatz unter Umständen eher geeignet, eine für alle Seiten tragfähige Weiterentwicklung des Netzwerkes zu unterstützen, als im oft radikalen Bruch aller Beziehungen durch eine über den Notfall erzwungene Fremdunterbringung.

Ansatz des fib e. V. ist es, eine individuelle Emanzipation des Menschen mit Behinderung zu initiieren und zu begleiten und für den Fall vorbereitet zu sein, dass die Angehörigen sich irgendwann vollständig aus ihrer Verantwortungsrolle lösen.

Im genannten Fall spielt die Familie aus mehreren Gründen eine ganz wichtige Rolle:

- > Insbesondere der Migrationshintergrund ist ausschlaggebend dafür, dass das Leben im familiären Kontext als Lebensmuster unhinterfragbar ist. Gerade ein behindertes Familienmitglied lebt hier unter dem Anspruch, dass ihm die anderen im Familienverband lebenslang zur Seite stehen. Dies ist so selbstverständlich, dass niemand aus dem Umfeld diese Setzung in Frage stellen würde
- Die Behinderung selbst lässt jegliche Alternativvorstellung unmöglich erscheinen: Sie ist progredient und wird auf absehbare Zeit mit hoher Wahrscheinlichkeit zum Tod führen.

Die Belastungen aller Beteiligten sind dramatisch. Die Angst vor Eingriffen der Behörden, wie sie Menschen mit osteuropäischem Hintergrund oft mitbringen, hat jegliche Außenorientierung seit der Einwanderung vor zehn Jahren im Keim erstickt. Die Schule hat die junge Frau schon mit 17 Jahren aufgegeben, angeblich weil die Behinderung ihren Besuch unmöglich gemacht hat vieles spricht dafür, dass es die Diskriminierungserfahrung eines damals noch weitgehend normal begabten jun-

gen Menschen war, die sie aus der Schule für geistig behinderte Menschen getrieben hat. Dort war sie wegen ihres Migrationshintergrundes und der Tatsache gelandet, dass sie wegen Sprachschwierigkeiten die geistige Behinderung gleichermaßen als Stempel mitbekommen hat. Die fortschreitende Behinderung hat tiefste Depressionen hinterlassen. Ansätze zur Arbeitsfindung unterblieben. Im Alter von 18 Jahren stellten sich Schluckbeschwerden ein, sie aß immer weniger, magerte zusehends ab. Die Anbringung einer Magensonde verweigerte die junge Frau ebenso wie ihre Eltern.

Diese desaströse Ausgangssituation konnte über eine muttersprachliche Beratung aufgebrochen werden. Nach langem Anarbeiten gegen das Misstrauen gelangen nacheinander:

- > die Beantragung und Bewilligung der Pflegestufe 3,
- die individuelle Beratung der Mutter mit zunehmender Offenheit für Hilfen,
- > die Unterstützung bei der Planung und dem Bau eines Hauses mit barrierefreier Einliegerwohnung,
- > die Beantragung und Umsetzung von Betreutem Wohnen,
- die Verbesserung der häuslichen Pflegesituation (Pflegebett, besserer Rollstuhl),
- die Beantragung und Umsetzung von Assistenzstunden zur Begleitung bei eigenständigen Freizeitaktivitäten,
- > die Überwindung der resignierten Grundhaltung.

Der Assistenzrahmen ist so angelegt, dass er jederzeit und nach Bedarf den Bedingungen angepasst werden kann – bis rund um die Uhr.

Versuch der Wiederherstellung einer würdigen Lebenssituation – Frau B.

Frau B. war Malerin und Therapeutin, eine stolze selbstbewusste Frau, 49 Jahre alt, verheiratet, mit zwei Kindern im Alter von acht und zehn Jahren. Ein Motorradunfall vor vier Jahren endete mit schweren Hirnverletzungen, die alles veränderten: Mit der Persönlichkeitsveränderung war die Familiensituation zerstört, dadurch und verknüpft mit der starken Einschränkung der Sprache verlor sie den Beruf, eine Halbseitenlähmung verhinderte das Malen. Nach Abschluss der Rehabilitationsmaßnahmen erfolgte zunächst notgedrungen die Unterbringung in einem 40 km entfernten Pflegeheim. Die notwendige Pflege und die Treppen zu Hause verhinderten eine Rückkehr. Der Ehemann ließ nicht locker, wollte die Nähe zur Familie und seine Frau aus dem Verlust ihres gesamten bisherigen Lebens herausholen, zurück in ein soziales Leben. Als wir sie erstmals besuchten, saß sie untätig (so wie nach Berichten des Ehemanns fast immer) im Rollstuhl in ihrem Zimmer. Es roch streng nach Urin.

Nach einer intensiven Vorbereitungsphase von fast einem Jahr zog sie zurück in den Heimatort. Zuvor fand die barrierefreie Erschließung einer Drei-Zimmer-Altbauwohnung im Hochparterre, unweit der Familie, durch unseren Dienst statt (Einbau eines Aufzugs und einer behindertengerechten Toilette aus Projektmitteln), ihrem alten Lebensstil entsprechend durch die Familie eingerichtet. Eine intensive Einzelbetreuung rund um die Uhr sichert pflegerische und alltägliche Hilfen sowie die erforderliche Nachtbereitschaft. Die neue Lebenssituation hat vielfältige Anknüpfungen an das vorherige Leben ermöglicht und neue rehabilitative Wege erschlossen, deren Ende nicht absehbar ist.

Ein Unfallversicherungsträger finanziert die Hilfen solange, bis die Versicherungssumme ausgeschöpft ist.

Mit in die Wohnung eingezogen ist ein ähnlich betroffener Mann mit progressiver Multipler Sklerose, die in seinem Fall mit einem Verlust geistiger Kräfte verbunden ist und damit auch viele Ängste auslöst. Auch hier musste die Familiensituation aufgegeben werden. Psychosoziale Hilfen (bis eine Stunde pro Tag) durch Fachkräfte und acht Stunden Assistenz pro Tag durch flexible Einsatzkräfte unseres Dienstes kennzeichnen die Unterstützungssituation.

Gemeinschaftliche Wohnformen behinderter und nicht behinderter Personen – Herr K. und Frau F.

Im Zuge der Rüstungskonversion in Marburg hat fib e.V. 1994 den Kauf eines ehemaligen Kasernengebäudes mit jetzt vier großen Wohnungen auf insgesamt 700 Quadratmetern durch eine privat organisierte GbR initiiert. Die GbR "Gemeinsam Leben" hat als Gesellschaftszweck die Unterstützung gemeinschaftlicher Wohnformen behinderter und nicht behinderter Personen festgeschrieben. Entsprechend dieses Auftrags haben in den dort angesiedelten WGs immer auch behinderte Mitbewohner(innen) gelebt. Derzeit ist dies in zwei der vier Wohngemeinschaften jeweils eine Person mit hohem Hilfebedarf. Mehr behinderte Mitbewohner(innen) sind es aufgrund individueller Persönlichkeiten und Bedarfe absichtsvoll nicht, um die Tragfähigkeit dieses sozialen Umfeldes nicht zu überfordern. Bewohner(innen) aus allen vier Wohngemeinschaften sind in das Hilfekonzept involviert, entweder als fest angestellte Mitarbeiter(innen), was auf zwei Personen zutrifft, oder als zeitDer Hilfebedarf von anfangs knapp 60 Wochenstunden konnte nach einem Jahr um die Nachtbereitschaft vermindert werden. Eine weitere Verselbstständigung (Zeiten der Selbstbeschäftigung) ist möglich und wird umgesetzt.

Die ambulante Unterstützung wurde vom Sozialhilfeträger fast zehn Jahre lang als inhaltlich unzulänglich gekennzeichnet.

weilige Unterstützer(innen) auf Stundenlohnbasis. Hinzu kommen einfache Mitbewohner(innen) ohne Hilfeauftrag.

Herr K. ist mit 19 Jahren aus dem Elternhaus ausgezogen und lebt dort seit März 2006 mit drei weiteren Personen zusammen. Neben seiner geistigen Behinderung hat der Kunde eine hohe emotionale Empfindsamkeit, die mit starken Stimmungsschwankungen und aggressiven Ausbrüchen bis hin zur Selbstverletzung einhergeht, die für eine hohe Auffälligkeit in der Öffentlichkeit sorgen. Dabei werden auch enorme Widerstandskräfte gegen die Anforderungen des täglichen Lebens und anderer Menschen lebendig. Eigentlich hat Herr K. viele Alltagskompetenzen, aber in vielen Situationen gelingt es ihm nicht sie auszuüben. Stets sucht er die Vergewisserung bei hilfreichen Personen, ob er darf, was er macht, ob das so richtig ist, stets begleitet von der Angst, dass etwas nicht klappt, er zu spät kommt oder ihm jemand Böses will.

Diese persönliche Verunsicherung erfordert eine ständige Anwesenheit und Begleitung. Niemals könnte Herr K. alleine sein ohne die Sicherheit, in kürzester Zeit Hilfe bekommen zu können. Die Mitbewohner(innen) sind auf diese Persönlichkeitsmerkmale eingestellt und wissen, dass oft ihre bloße Anwesenheit Sicherheiten bietet. Die Hauptbezugsperson, beim fib e.V. mit 15 Stunden angestellt, lebt in der Nachbarwohnung, hat aber klar abgegrenzte Dienstzeiten, höchstens unterbrochen von absoluten Krisensituationen. Die übrigen Hilfen werden durch externe Kräfte getragen.

Die Hilfen werden über das Persönliche Budget abgesichert. Dies war Ergebnis eines vor Gericht mit dem Sozialhilfeträger ausgehandelten Vergleichs. Das Persönliche Budget hat sich als Arbeitsgrundlage bewährt und wird jährlich auf seine Angemessenheit überprüft. Sachleistungen der Pflegekasse (Pflegestufe 2 und Besondere Betreuungsleistungen) kommen hinzu.

Frau F. in der anderen Nachbarwohnung ist Mitte 30, mit geistiger Behinderung, Verhaltensauffälligkeiten und dem Bedarf einer ständigen Begleitung im Lebensalltag. Es ist ihr unmöglich, selektiv wahrzunehmen. Daher droht ihr ständige Reizüberflutung. Diese wiederum löst Hyperaktivität aus, verbunden mit dem Verlust der Kontrolle über die eigenen Handlungen sowohl im Ablauf als auch der Zielperspektive (der Tag-Nacht-Rhythmus gerät leicht durcheinander; mehrere Aktivitäten werden zugleich begonnen, können aber nicht zu Ende gebracht werden). Daraus resultiert eine permanent drohende Überlastung ihrer selbst wie auch des direkten Umfeldes. Aggressive Ausbrüche und Selbstbestrafung für misslungene Handlungen begleiten den Alltag in Krisenzeiten.

Die zentrale Aufgabe der Hilfe besteht in der andauernden, geduldigen Strukturierung aller Handlungsabläufe und der Verständigung über Abläufe und erreichbare Ziele. Unbegleitete Zeiten mit Hintergrundbereitschaft sind nur mit einer eindeutigen Vorabklärung möglich.

Die genannte Person lebt nunmehr schon seit Gründung der GbR, also seit über 15 Jahren in einer Wohngemeinschaft mit Nicht-Behinderten, derzeit insgesamt sieben Personen. Dieses Lebensumfeld wurde bewusst durch den Dienst mit Unterstützung des gesetzlichen Betreuers geschaffen. Das wohlmeinende, verständnisvolle und akzeptierende Umfeld (anfangs stark studentisch geprägt) mit seinen vielfältigen Anregungen und reicher Kommunikation war Voraussetzung eines gelingenden Hilfearrangements. Der durchschnittliche Hilfeumfang durch den Dienst beträgt durchschnittlich 45 Wochenstunden. Hinzu kommt die planmäßige Einbeziehung in ein integratives Freizeitangebot (drei Termine pro Woche) sowie die Beschäftigung in der Werkstatt für behinderte Menschen. Aufgabe der WG ist die Sicherstellung einer Hintergrundbereitschaft nachts sowie bezahlte Früh- und Spätdienste.

Zudem ist aus der Nachbar-Familie eine pädagogische Fachkraft mit 15 Wochenstunden und der Verantwortung für übergreifende Aufgaben (Wäsche, Arzt, Geld etc.) eingebunden. Ihre Arbeit steht in enger Kooperation mit dem gesetzlichen Betreuer. Hinzu kommen nach Bedarf externe Mitarbeiter(innen), ein Heilerziehungspfleger sowie Pädagogikstudent(innen). Dabei sind langjährige Bindungen entstanden, der Durchschnitt der Mitarbeit liegt bei über vier Jahren. Alte Kontakte werden vielfach weiter gepflegt (wenn auch abhängig von Unterstützung).

Die langjährige individuelle Begleitung hat eine nicht erwartete Persönlichkeitsentwicklung (Selbstbewusstsein, Ruhe, Zeiten der Selbsttätigkeit) ermöglicht. Die über Jahre geübte, strenge Strukturierung des Alltags hat der Kundin geholfen, viele Fertigkeiten einzuüben und zu übernehmen, so dass sich das Risiko des Strukturverlustes mindert. Auch die Konfliktfähigkeit ist gewachsen, sie hat eine "gesetzte Persönlichkeit" bei gleichzeitig gewachsenem Selbstbewusstsein und verringerter Verunsicherung entwickelt.

Den Diensten fällt die Verantwortung zu, sich von vorgefertigten Angebotsmustern zu verabschieden, um individuell stimmige Hilfe- und Wohnbedingungen zu erreichen.

Wichtig ist das hilfreiche Umfeld der Wohn- sowie der Hausgemeinschaft und die darüber erschlossene Öffnung ihres Lebens in die Gemeinde. Die Kundin ist überall im Stadtteil (und darüber hinaus) bekannt und hat dort viele Anlaufstellen. Etwaige Vorbehalte und Konflikte können im direkten Dialog geklärt werden. Das Umfeld zeigt Integrationsfähigkeit mit vielen Chancen, aber auch Grenzen, die erspürt und beachtet werden müssen.

Leistungen der Pflegeversicherung nach SGB XI (drei Stunden/Tag), ergänzende Pflege und Assistenz nach § 61 ff. SGB XII (drei Stunden/Tag) sowie qualifizierte Eingliederungshilfe nach § 53 ff. greifen ineinander.

Ergänzend zur Hilfe vor Ort steht die Anleitung und Begleitung des Teams durch eine pädagogische Fachkraft (dies gilt für die anderen Fallbeispiele in gleicher Weise). Der gesetzliche Betreuer ist in der Ziel- und Aufgabenplanung sowie Bewertung teilweise auch über die Team-Besprechungen beteiligt.

Die ambulante Unterstützung wurde vom Sozialhilfeträger aufgrund einer Begutachtung fast zehn Jahre lang als inhaltlich unzulänglich gekennzeichnet ("zu hoher Hilfebedarf für ambulantes Konzept", "zu teuer im Vergleich zur stationären Unterbringung"); Frau F. wurde deshalb auf eine stationäre Unterbringung verwiesen. Die Kosten liegen nach einer kostenintensiven Einstiegsphase im "vergleichbaren" Maßstab einer stationären Unterbringung.

Resümee

Diese und andere Beispiele bestätigen eindrücklich, dass normale Wohn- und Lebensformen auch bei hohem Bedarf verwirklicht werden können. Gleichzeitig fällt den Diensten die Verantwortung zu, sich von vorgefertigten Angebotsmustern zu verabschieden, um individuell stimmige Hilfe- und Wohnbedingungen zu erreichen. Erforderlich sind Teams mit hoher Flexibilität und verschiedensten professionellen Zugängen bzw. professioneller Schulung. Persönliche Netzwerke, der soziale Lebensrahmen der Kund(inn)en und der Bezug zur Gemeinde müssen intensiv gepflegt werden. Allerdings wirft die Anerkennung und Finanzierung zeitintensiver häuslicher Hilfen durch den zumeist zuständigen – Sozialhilfeträger oft erhebliche Probleme auf. Das "Betreute Wohnen" mit seinen engen Rahmenbedingungen bietet keine adäquate Grundlage dafür. Menschen mit geistiger Behinderung wird – anders als bei körperlichen Beeinträchtigungen eine Selbstbestimmung beim Wohnen allzu leicht vorenthalten.

Den Preis der DHG nehmen wir daher gerne als Ermutigung für uns und andere Dienste, häusliche Hilfen für alle Menschen mit Behinderung beharrlich einzufordern und individuelle Wohn- und Lebensbedürfnisse zu unterstützen.

LESEHINWEISE

Deutsche Heilpädagogische

Gesellschaft (Hg.) (2003): Leben ohne Institution? Perspektiven für das Wohnen geistig behinderter Menschen mit hohem Hilfebedarf. Tagungsbericht DHG-Tagung Halle 2002. Düren: DHG.

fib e. V. (Hg.) (1995): Leben auf eigene Gefahr. München: AG SPAK.

fib e. V. (2002): Selbstbestimmung ist mehr als ein Versprechen – Ambulante Hilfen für Menschen mit Behinderung. Marburg: fib e. V.

fib e. V. (2007): Barrieren und Durchbrüche. Festschrift zu 25 Jahre fib. Marburg: fib e. V.

ROHRMANN, Albrecht (2009):

Ambulant Betreutes Wohnen – ein Erfolgsmodell? Vortrag im Rahmen der Fachtagung "Wie betreut man Wohnen?" der Universität Siegen am 3.3.2009. http://www.uni-siegen.de/zpe/veranstaltungen/aktuelle/betreuteswohnen/vortrag-rohrmann-03-03-2009.pdf (abgerufen am 04.12.09).

URBAN, Wolfgang (2008): Selbstbestimmt leben mit hohem Hilfebedarf. In: Mesdag, Thomas; Pforr, Ursula (Hg.): Phänomen geistige Behinderung. Gießen: Psychosozial-Verlag.

URBAN, Wolfgang (2009):

Individualisierte Hilfen für ein Leben in der Gemeinde. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 78 (4), 298–307.

Der Autor:

Wolfgang Urban

fib e. V., Am Erlengraben 12a, 35037 Marburg, Telefon: (0 64 21) 16 967-20

www.fib-ev-marburg.de

Besuchen Sie die **Teilhabe** im Internet

www.lebenshilfe.de/ teilhabe.php





Burkhard Koch

Britta Zeus

Du wirst morgen sein, was Du heute denkst

Auswertung eines Modellprojekts zum Trägerübergreifenden Persönlichen Budget

Teilhabe 1/2010, Jg. 49, S. 33-37

KURZFASSUNG Der Artikel wertet die Erfahrungen aus, die im Rahmen eines Modellprojektes zum Trägerübergreifenden Persönlichen Budget (TPB) gemacht wurden. Anhand
des Aufbaus einer Wohngemeinschaft für Menschen mit erworbener Hirnschädigung
und einem Rund-um-die-Uhr-Unterstützungsbedarf werden die Möglichkeiten, Risiken
und Chancen, die im TPB zu sehen sind, sowohl aus Sicht der Klient(inn)en als auch eines
Dienstes beschrieben.

Es wird deutlich, dass die Grundideen des Persönlichen Budgets verwirklicht wurden. Jeder Klient bzw. jede Klientin entscheidet selbst, welche Angebote er/sie wann und wo in Anspruch nehmen möchte. In ihren Entscheidungen sind die Klient(inn)en unabhängig und profitieren von den flexiblen Gestaltungsmöglichkeiten des TPB und der Mitbestimmung. Durch den konzeptionell beschriebenen Einsatz von Assistenz- und Fachleistungskräften können vertragliche und inhaltliche Regelungen geschaffen werden, die den finanziellen Spielraum der Klient(inn)en nutzen, um eine wirkliche Alternative zur klassischen Heimunterbringung zu schaffen. Die Aussage "beantragt wird das im Leistungsrecht und regional Bekannte – eingekauft das individuell Gewünschte und Notwendige" wird zum Leitsatz der Nutzung des TPB.

| ABSTRACT Tomorrow You Will Be What You Think Today. Experience with the Multi-Provider Personal Budget. The evaluation of a project that deals with the multi-provider personal budget shows the opportunities, risks and chances of this new instrument for both the clients and the services. The personal budget was used to build up a small group home for people with acquired brain injury and intensive support needs. Looking at the results of the project it becomes clear that the basic ideas of the personal budget could have been realized. The personal budget enables every client to choose when, where, how and from whom he or she receives support. These persons benefit from the flexibility of this new way of arranging support. The mix of professional and semi-professional support helps to find the conceptual framework and financing basis for a real alternative to institutional settings. The statement "applying for the regular benefits — buying the individually desired and necessary support" becomes the guiding principle for the use of the multi-provider personal budget.

lle Angebote der Behindertenhilfe sind vom Schwächsten aus zu denken (vgl. DÖRNER 2007) und so zu gestalten, dass Inklusion ermöglicht wird. Diese Maxime DÖRNERs gilt selbstverständlich auch für die Nutzung des Trägerübergreifenden Persönlichen Budgets (TPB). Die "In der Gemeinde leben gGmbH" (IGL) aus Düsseldorf ist allein satzungsgemäß diesem Ziel verpflichtet und hat ihre Angebote ent-

sprechend ausgerichtet. Neben kleinen, im Sozialraum angesiedelten stationären Angeboten für Menschen mit sog. herausforderndem Verhalten und einer Einrichtung der Eingliederungshilfe für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen, lag der Schwerpunkt seit 2001 im Auf- und Ausbau ambulanter Angebote. Schnell wurde jedoch deutlich, dass das klassische Ambulant Betreute Wohnen mit Kontakten zu

professionellen Helfer(inne)n im Rahmen von drei bis sieben Stunden pro Woche häufig ein Ausschlusskriterium für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist. Befragt man jedoch diese Menschen oder ihre Angehörigen selbst, so werden oftmals sehr konkrete alternative Ideen dargestellt. Die Unterbringung in einem Heim wird nach wie vor eher als Notlösung benannt und ist in selteneren Fällen Ergebnis eines langfristigen Planungsprozesses. Ausgehend von diesen Beratungserfahrungen hat die IGL ein durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) gefördertes Modellprojekt unter dem Titel "Entwicklung alternativer Selbstbestimmter Wohnformen für Menschen mit Behinderungen mit Hilfe des Trägerübergreifenden Persönlichen Budgets" begonnen.1

Was ist das Trägerübergreifende Persönliche Budget?

Leistungsempfänger(innen) können von den Rehabilitationsträgern anstelle von Dienst- oder Sachleistungen zur Teilhabe ein Trägerübergreifendes Persönliches Budget (TPB) wählen. Hieraus bezahlen sie die Aufwendungen, die zur Deckung ihres persönlichen Hilfebedarfs erforderlich sind. Damit werden behinderte Menschen zu Budgetnehmer(inne)n, die den "Einkauf" der Leistungen eigenverantwortlich und selbstbestimmt regeln können; sie werden Käufer(innen), Kund(inn)en oder Arbeitgeber(innen). Seit 2008 besteht ein Rechtsanspruch auf ein Persönliches Budget.

Ziele des Modellprojektes

Ziel des Projektes war

- > die modellhafte Erprobung der unterschiedlichen Einsatzmöglichkeiten des TPB.
- > das Erkennen von Hemmschwellen zur Beantragung des TPB und die modellhafte Erprobung von Möglichkeiten zur Lösung dieser Probleme sowie
- > die Bekanntmachung der neuen Leistungsform und von Detailwissen über dieses Instrument.

Nach nun einjähriger Praxiserfahrung mit dem TPB kann eine erste Auswertung der Chancen, Risiken und Möglichkeiten des Projekts erfolgen und die

¹ gefördert im Rahmen des Programms zur Struktur-Verstärkung und Verbreitung von Persönlichen Budgets (vgl. http://www.bmas.de/portal/18648/)

Du wirst morgen sein, was Du heute denkst

Möglichkeit der Übertragbarkeit beleuchtet werden. Dies geschieht sowohl aus Sicht der Nutzer(innen) als auch aus Sicht des Anbieters.

Zielgruppe des Modellprojektes

Das Ziel des Projektes, Menschen mit Behinderungen und hohem Hilfebedarf mit Hilfe des TPB Möglichkeiten zu eröffnen, eine möglichst selbstbestimmte Wohnform aufbauen und nutzen zu können, entwickelte sich aus den Überlegungen, dass auch Menschen mit hohem Hilfebedarf eigene Ideen von ihrem Leben haben und die Heimunterbringung oftmals keine Wunschlösung darstellt.

Alternativen zum Heim umzusetzen, ist unter den gegebenen Rechtsnormen jedoch extrem schwierig. Obwohl das TPB keine neue Leistung ist, sondern "nur" eine Sachleistung in eine Geldleistung umwandelt, bietet es durch die gewollte Auflösung des klassischen Hilfedreiecks (Leistungsträger - Leistungsempfänger(innen) – Leistungsanbieter) erweiterte Möglichkeiten. Hilfeempfänger(innen) werden zu Kund(inn)en, die selber wählen, welche Hilfen sie zu welchem Zeitpunkt von wem in Anspruch nehmen möchten. Die Chancen des TPB sind jedoch noch nicht ausreichend bekannt. Durch die Unterstützung der IGL werden Alternativen gestaltet. die Leuchtturmcharakter haben und an anderen Orten übernommen werden.

Einrichtungen der Behindertenhilfe bzw. Psychiatrie fehlplatziert oder finden sich selbst in jungem Lebensalter in Einrichtungen der Altenhilfe wieder. Nicht zuletzt werden MeH-Klient(inn)en häufig auf die zum Teil überforderte Ursprungsfamilie verwiesen. Bedarfsorientierte und den Wünschen der Betroffenen entsprechende Unterstützung dagegen ist selten zu finden.

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen selbst lehnen stationäre Behindertenhilfe häufig schon aufgrund ihrer Lebenserfahrung ab, haben sie doch zuvor ein Leben ohne Behinderungserfahrungen gelebt. Dennoch ist der Bedarf an Unterstützungsleistungen so hoch, dass eine Rund-umdie-Uhr-Begleitung notwendig ist - dies vor allem aufgrund der häufig anzutreffenden Einschränkungen der Orientierungsfähigkeit, des Raum-Zeit-Verständnisses und/oder der erheblich eingeschränkten Impulskontrolle (vgl. GAUGGEL, KONRAD & WIETASCH 1998). Auch die nahen Angehörigen stehen einer stationären Betreuung kritisch gegenüber, sind aber gleichzeitig an einer bestmöglichen Unterstützung interessiert und besonders engagiert.

Auf Grundlage dieser Vorüberlegungen wurden im Rahmen der spezialisierten Beratung für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen auf die Möglichkeiten des Trägerübergreifenden Persönlichen Budgets hingewiesen

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen stehen einer stationären Betreuung häufig kritisch gegenüber, haben jedoch einen hohen Unterstützungsbedarf, so dass eine Rund-um-die-Uhr-Begleitung notwendig ist.

Folgende Bedingungen wurden an die neue Wohnform gestellt:

- > Die Bedarfe jedes Einzelnen müssen durch individuelle Unterstützungssettings gedeckt werden.
- Die neuen Wohn- und Unterstützungsformen müssen von den Leistungsträgern akzeptiert und finanziert werden.

In der Projektvorbereitung traten die ungedeckten Bedarfe von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH) besonders in den Vordergrund. Diese Menschen, die nach abgeschlossenen Reha-Maßnahmen nicht in ihr gewohntes Lebensumfeld zurückkehren können, sind häufig in unspezialisierten

und mit ersten konkreten Beratungen begonnen. Bis zum Herbst 2008 fanden sich schließlich sechs Personen (alle männlich), die mit Hilfe des TPB eine Wohngemeinschaft bilden wollten. Neben dem Hilfebedarf in der Pflege stand teilweise erheblicher Unterstützungsbedarf beim Knüpfen sozialer Kontakte und bei der Entwicklung von Konfliktlösungsstrategien im Vordergrund.

Deutlich wurde, dass schon in dieser Phase die Annahmen der Fehlplatzierung bzw. der überforderten Ursprungsfamilie ausschlaggebende Kriterien für die Wahl dieser, zu diesem Zeitpunkt noch sehr gewagten, Alternative waren. Drei Personen (im Alter von 47, 49 und 55 Jahren) lebten in einem Altenpflegeheim, zwei weitere (40 und 43 Jahre)

mussten nach dem einschneidenden Ereignis zurück in ihre Ursprungsfamilien, die aber deutlich mit der Situation überfordert waren. Eine Person (50 Jahre) lebte schon in einer Wohngemeinschaft, diese war jedoch konzeptionell auf die Unterstützung von Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung spezialisiert.

Vorbereitungsphase

Während der Vorbereitungsphase gab es drei grundlegende Probleme zu bearbeiten:

- Die Projektteilnehmer (und späteren Mitbewohner) mussten sich kennen lernen, um sich ein Miteinander vorstellen zu können.
- 2. Eine behindertenfreundliche und finanzierbare Wohnung musste gefunden werden. Zudem sollten Einkaufsmöglichkeiten, Anschluss an öffentliche Verkehrsmittel etc. fußläufig gut erreichbar sein.
- Die zuständigen Leistungsträger mussten auf die potenziellen Budgetanträge vorbereitet und dazu motiviert werden, das Projekt zu unterstützen.

Zumindest im letzten Punkt war die Förderung als Modellprojekt durch das BMAS hilfreich. Auch die beiden anderen Problembereiche konnten mit Glück (Wohnung) und Geschick (behutsame Gestaltung der Kennenlernphase) gelöst werden.

Sowohl den Angehörigen als auch den zukünftigen WG-Bewohnern wurde deutlich, dass nur durch Eigeninitiative und mit viel Fantasie das Motto "Du wirst morgen sein, was Du heute denkst" verwirklicht werden kann.

Bedarfserhebung und Anträge

Beim zuständigen überörtlichen Sozialhilfeträger, dem Landschaftsverband Rheinland (LVR), ist seit Anfang 2001 ein standardisiertes Hilfeplanverfahren Grundlage jeglicher Bedarfsfeststellung, die zu Unterstützungsleistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe führt. "Die individuelle Hilfeplanung des LVR ist ein Verfahren, mit dem die Ziele und Wünsche des behinderten Menschen erfasst und beschrieben werden können, ebenso seine Fähigkeiten, Möglichkeiten und sein Unterstützungsbedarf. Ziel ist die individuelle Beantwortung der Frage nach den passgenauen Hilfen" (LVR 2009). Für die sechs Männer wurden individuelle Hilfepläne erstellt. Obwohl bei allen Menschen eine stationäre Versorgung aufgrund ihrer

umfänglichen Unterstützungsbedarfe ohne Probleme anerkannt worden wäre, war die Zielrichtung auf eine neue ambulante Rund-um-die-Uhr-Unterstützung gerichtet. Beantragt wurden deshalb die im Rheinland bei ambulanter Betreuung üblichen Leistungen in Form von Fachleistungsstunden (für pädagogische Unterstützung), Assistenzstunden (nicht pädagogisch motivierte Grund- bzw. Vorhalteleistung, auf Abruf durch den Klienten) und eine Pauschale zur Nutzung tagesstrukturierender Angebote.

Interessant ist die Beobachtung, dass die Beantragung eines trägerübergreifenden Persönlichen Budgets bei den zuständigen Behörden einen Reflex auszulösen scheint, der bei der Beantragung einer Sachleistung häufig nicht zu beobachten ist: Ausgiebig wird die Frage der Zuständigkeit und der vermeintlich vorrangigen Kostenträgerschaft diskutiert. Über die Ursachen kann nur spekuliert werden. So scheint der nach § 17 Abs. 4 SGB IX zuständige Leistungsträger (Beauftragter) sich vor allem durch § 3 der Budgetverordnung zu einer umfassenden Recherche nach weiteren beteiligten Leistungsträgern aufgefordert zu sehen.

Während bezüglich der vorrangigen Leistungen der Pflegeversicherung schnell Einigkeit erzielt werden konnte, wurden die sonstigen Leistungen fein säuberlich "seziert". Definiert wurden vier Bereiche, in denen Assistenzbedarf auftreten kann:

- 1. Assistenz bei der Pflege (SGB XI; §§ 61 ff. SGB XII in Verb. mit § 2 Abs. 1 Nr. 2 AV-SGB XII NRW²): Die Pflegeversicherung beschreibt die Leistungen eindeutig und abschließend. Ebenso ist der Umgang bei ergänzenden Pflegeleistungen eindeutig beschrieben und im Umgang gängige Praxis ("unter Verrechnung der Pflegesachleistung").
- Assistenz bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten (§§ 53 ff. SGB XII in Verb. mit § 2 Abs. 1 Nr. 2 AV-SGB XII NRW): Hierunter fallen Putzen, Wäschesortieren, Waschen und Bügeln, Einkaufen, Spülen, Aufgaben der Hausgemeinschaft wie Schneefegen, Hausflurwischen etc.
- Anwesenheitsassistenz im Sinne der nicht planbaren, aber notwendigen Leistungen, die nicht pädagogisch motiviert sind (§§ 53 ff. SGB XII in Verb. mit § 2 Abs. 1 Nr. 2 AV-SGB XII NRW): Hierunter fallen grundsätzliche Bereitschaften, Orientierung

- gebende Hilfen, die nicht pädagogisch motiviert sind ("es ist Zeit, schlafen zu gehen"), Anwesenheit zu Zeiten der individuellen Unsicherheit (z. B. nachts), Anwesenheit zwischen den Hilfen, die unter Punkt 1, 2 und 4 beschrieben sind.
- 4. Assistenz bei der Freizeitgestaltung im Sinne von Begleitung, Schutz und Orientierung (§§ 53 ff. SGB XII in Verb. mit § 2 Abs. 1 Nr. 2 AV-SGB XII NRW): Hierbei handelt es sich ausschließlich um die Begleitung zu Freizeitmaßnahmen, nicht um die Freizeitmaßnahmen selbst. Die Begleitung zur Freizeitmaßnahme macht die Teilnahme hieran erst möglich. Die Assistenzleistung Freizeit ist abzugrenzen zur Leistung "Tagesgestaltende Maßnahmen", die seit 2009 durch den Landschaftsverband Rheinland gewährt wird. Zu den Freizeitmaßnahmen können gehören: Ausflüge, Besuche von Freizeitparks, Kegeln, Tanzen, Kino, Konzert- und Theaterbesuche. Teilnahme an Foto- und Malkursen usw. Die Aufzählung ist nicht abschließend. Maßgeblich ist, dass es sich um reine Freizeitaktivitäten handelt.

Assistenz – auch für Menschen mit hohem Hilfebedarf

Neben der Bedarfsfeststellung hatte diese Auseinandersetzung mit den rechtlichen Grundlagen für den Dienst zur Folge, dass er sich intensiv mit dem Thema Assistenz für Menschen mit erworbener Hirnschädigung bzw. für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung beschäftigte.

Menschen, die eine kontinuierliche Arbeitstätigkeit erforderlich macht, deren Ausdifferenzierung in Einzelleistungen nicht sinnvoll ist. Dies insbesondere, weil nicht planbare pflegerische Leistungen im großen Umfang parallel zu anderen Leistungen anfallen. Persönliche Assistenz dient der selbstbestimmten Gestaltung des Alltags in der eigenen Wohnung bzw. in einer selbstgewählten Umgebung. Persönliche Assistenz ist eine vom behinderten Menschen bewusst gewählte Versorgungsform und kann nicht gegen seinen/ihren Willen angewendet werden. ist sowohl personelle Kontinuität als auch Flexibilität in der Leistungserbringung, die erreicht wird durch Hilfen aus einer Hand" (Ambulante Dienste e. V. Berlin o. J.).

Bei der Erbringung von Assistenzleistungen bleibt die Notwendigkeit der direkten Beauftragung durch die Klient(inn)en selbst bestehen. Oftmals sind diese jedoch nicht in der Lage, benötigte Hilfestellungen von sich aus einzufordern oder Auftraggeber(innen) diverser Handlungen zu sein. Dies liegt in den seltensten Fällen daran, dass sie keine Ideen hätten, wie sie dieses oder jenes umsetzen würden, sondern eher daran, dass sie es nicht gewohnt sind, eigene Entscheidungen zu treffen und Unterstützung dabei zu bekommen, diese zu realisieren.

Die Kompetenzen hierfür zu vermitteln und den Lernprozess zu begleiten, ist Teil der Aufgaben der professionellen pädagogischen Eingliederungshilfe. Das Ziel ist die Anleitung der Assistent(inn)en durch die Klient(inn)en. Unter diesen Gesichtspunkten ist die

Ziel ist die Anleitung der Assistent(inn)en durch die Klient(inn)en.

Ziel war es, ein bedarfsorientiertes Konzept zu erstellen, das der Idee des TPB entsprach, den Klient(inn)en finanzielle Spielräume eröffnete, aber auch dem Dienst Planungs- und Handlungssicherheit bot.

Heraus kam ein innovatives Konzept, das den Assistenzgedanken auch auf intellektuell beeinträchtigte Menschen erweiterte und durch die individuelle Zusammenstellung eines Hilfearrangements eine ambulante Rund-um-die-Uhr-Unterstützung ermöglicht. Dabei wird Persönliche Assistenz verstanden als "am individuellen Bedarf orientierten Hilfen bei den täglichen Verrichtungen, bestimmt durch die Lebensrealität der auf Assistenz angewiesenen

Assistenz bei Menschen mit geistiger Behinderung kein Konkurrenzprodukt der Hilfen durch Pädagog(inn)en. Sie dient der Unterstützung der Kernaufgabe der professionellen pädagogischen Hilfe, nämlich der Hinführung zu einer weitgehend eigenverantwortlichen Wahrnehmung der Interessen und selbstbestimmten Integration in die Gesellschaft. Der Unterschied zur klassischen Assistenz besteht in der manchmal notwendigen Interpretationsbedürftigkeit der Bedarfsäußerungen.

Darüber hinaus werden bei dieser Form der Intensiven Ambulanten Unterstützung alle Hilfeleistungen mit dem jeweiligen Klienten bzw. der Klientin – nach Anweisung und in direktem Beisein – ausgeführt. Es erfolgt keine zentralisierte Übernahme der Tätigkeiten. Entscheidungen und Prozesse, die nicht durch den Klienten bzw. die Klientin gesteuert werden, gehören nicht zum Aufgabenbereich der Assistenz (z. B. gesetzliche Betreuung).

Verpreislichung von Leistungen und Vertragsgestaltung

Als weitere Herausforderung für den Dienst stellte sich die gesamte administrative Gestaltung des TPB heraus. Um einen möglichst großen Anteil an wählbaren Leistungen zu garantieren und andere Dienstleister ins Unterstützungsarrangement einbinden zu können, mussten die Angebote zunächst definiert und verpreislicht werden. Konkret heißt das, dass die Angebote inhaltlich beschrieben wurden, damit die Nutzer im Vorfeld überlegen konnten, ob das Angebot auf den eigenen Bedarf zutrifft. Im Rahmen eines Kalkulationsverfahrens wurden die Personal- und Sachkosten ermittelt und auf diese Weise die Kosten für die verschiedenen Angebote festgelegt. Für IGL als Leistungsanbieter "haben (...) Veränderungen in der Leistungserbringung Konsequenzen für das Ressourcenmanagement, die Bemessung und Organisation personenbezogener Leistungen sowie die Definition von Qualität und Gestaltung individueller Unterstützung. Hierzu bedarf es neuer Werkzeuge, um Leistungen, Angebote und deren Kosten transparenter zu machen, um die Zielerreichung und verwirklichte Teilhabe als Messgröße für Qualität in der Behindertenhilfe zu verankern" (GÖLTZ 2008, 61).

Anschließend wurden für jeden Projektteilnehmer individuell bis zu fünf Verträge vorbereitet. Diese bezogen sich nur indirekt auf die Bedarfserhebung. Neben dem Mietvertrag, der nicht an die Abnahme bestimmter Betreuungsleistungen gekoppelt ist, wurden folgende Verträge abgeschlossen:

- Vinterstützung durch eine Assistenzkraft: Die IGL als Dienstleister stellt sicher, dass mindestens eine Assistenzkraft vor Ort oder zeitnah erreichbar ist und bedarfsorientierte Unterstützung und Grundversorgung anbietet. Dies wird durch eine Monatspauschale finanziert.
- Vertrag zur Nutzung der erweiterten Assistenz: Einzelassistenzstunden können kurzfristig hinzugekauft werden. In Rechnung gestellt wird die geleistete Zeit.
- Vertrag zur Nutzung von p\u00e4dagogischer Unterst\u00fctzung: P\u00e4dagogische Unterst\u00fctzung wird analog der Leis-

- tungsvereinbarung mit dem Landschaftsverband Rheinland angeboten. Abgerechnet wird die geleistete Face-to-Face-Unterstützung.
- Vertrag zur Teilnahme an einem tagesstrukturierenden Angebot in Gruppen, das je nach Angebot entweder per Tagessatz oder per Einzelvereinbarung eingekauft werden kann.

Die geschlossenen Verträge sind mit den üblichen Fristen künd- und erweiterbar.

Da die IGL nicht als Pflegedienst anerkannt ist, wurde diesbezüglich von Anfang an auf die Nutzung externer Anbieter verwiesen.

Zielvereinbarung

Anfang 2008 wurden im Rahmen der üblichen Hilfeplankonferenz (mit Teilnehmer(inne)n des örtlichen und überörtlichen Sozialhilfeträgers, des Gesundheitsamtes und der Kontakt-, Koordinierungs- und Beratungsstelle) die Budgets der einzelnen Klienten bewilligt.

Teilweise überglücklich, in einem neuen Setting dem Altenheim oder der Familienstruktur entkommen zu sein, begannen die WG-Bewohner den Alltag ohne Berücksichtigung der Möglichkeiten des Budgets zu verplanen. Sämtliche Unterstützungsleistungen wurden von der IGL bezogen.

Sehr schnell merkten die Betroffenen jedoch, dass andere Leistungen den Alltag durchaus erleichtern oder verbessern können. Gemeinsam wurde die Beschäftigung einer Putzhilfe auf Minijobbasis beschlossen. Darüber hinaus nahm ein Bewohner seine Kontakte zu einer bereits bekannten Ergotherapeutin auf, die über die Krankenkassenleistungen hinaus nun aus den bewilligten pädagogischen Stunden refinanziert wird. Ein Bewohner versuchte mit seinem Teilbudget für Tagesstruktur eine Fahrradwerkstatt zu finden, die ihm Beschäftigung anbietet. Dies gelang jedoch nicht. Ein weiterer Bewohner nutzt sein Budget, um regelmäßig am heilpädagogischen Reiten teilzunehmen; begleitet wird er von einer Assistenzkraft.

Beantragt wurde das im Leistungsrecht und regional Bekannte – eingekauft das individuell Gewünschte und Notwendige!

Mit dem Landschaftsverband Rheinland schloss jeder Klient eine Zielvereinbarung ab, die die Modalitäten zum TPB regelte. Das hier verschriftlichte Ziel des TPB ist es. dass iedem Budgetnehmer in eigener Verantwortung ein möglichst selbstbestimmtes Leben und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglicht wird. Darüber hinaus wurde auf die im Hilfeplanverfahren erhobenen Zielsetzungen hingewiesen. Die Nutzer verpflichten sich, die Mittel individuell zur Deckung des genannten Bedarfes zu verwenden. Einmal jährlich hat der Klient schriftlich zu versichern, dass er die erhaltenen Mittel ausschließlich im beschriebenen Sinn eingesetzt hat. Weitergehende Überprüfungen erfolgen zunächst nicht. Im Rahmen der jährlich stattfindenden Hilfeplankonferenz kann jedoch auf Grundlage des Individuellen Hilfeplanverfahrens eine Anpassung des Budgets erfolgen.

Erfahrungen mit dem Budgeteinsatz

Anfänglich wurde der potenzielle Vorteil des TPB, nun mit dem vorhandenen Geld eigene Ideen zu verwirklichen, von den WG-Bewohnern nicht gesehen.

Chancen und Risiken des TPB

Als Dienstleister war es der IGL wichtig zu erfahren, wie die Nutzer des TPB ihre neue Situation beurteilen. Obwohl nicht systematisch evaluiert, wurde in Gesprächen deutlich, dass von allen eine Steigerung der Lebensqualität gesehen wird. Besonders hervorgehoben wird, dass jeder Klient seinen Alltag selber gestalten kann und Entscheidungen nicht vom Dienst vorgegeben werden. Auch die Angehörigen und gesetzlichen Betreuer betonen, dass die individuellen Hilfearrangements zu einer deutlich positiv veränderten Lebenssituation geführt haben.

Die im Projekt angenommene Entwicklung der Angebotslandschaft durch andere Dienste der Behindertenhilfe hat bisher nicht stattgefunden, so dass ein großer Teil der notwendigen Unterstützung durch die IGL geleistet wird. Gleichzeitig zeigt diese Entwicklung aber auch, dass für den Dienst das tatsächlich bestehende Risiko des "Angebotshoppings" nur theoretisch besteht. Die Bindung der Klient(inn)en an einen "Hauptunterstützer" scheint vor allem bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf sehr hoch zu sein.

Dennoch liegen die Risiken zum großen Teil auf Seiten des Anbieters. Obwohl das Leistungsdreieck aufgehoben ist, sind die Preise für die angebotenen Dienstleistungen nicht wirklich frei verhandelbar. So werden zwar ortsübliche Vergütungssätze im Rahmen der Bedarfserhebung zu Grunde gelegt; die Idee, mit diesen Vergütungssätzen eine wirkliche Alternative im Rahmen einer Rund-um-die-Uhr-Unterstützung zu gewährleisten, kann jedoch nur umgesetzt werden, wenn Personal- und Sachkosten sehr niedrig gehalten werden können. Dies ist der IGL durch die konzeptionelle Unterscheidung der Dienstleistungen in Assistenz und pädagogischer Unterstützung gelungen. Gleichzeitig kann so eine hohe Qualität der angebotenen Leistungen sichergestellt werden.

Insgesamt zeigt sich, dass sowohl für potenzielle Nutzer(innen) des TPB als auch für Dienstleistungsanbieter eine Vielzahl von Chancen im TPB liegt. Hervorzuheben ist hier vor allem die tatsächliche Einflussnahme der Klient(inn)en auf die Ausgestaltung des Angebots. Dies gilt auch für Menschen mit Behinderungen, bei denen stellvertretende Planungen durch Angehörige oder gesetzliche Betreuer stattfinden müssen. Diese können sich auf Grundlage der bestehenden und ortsüblichen Bedarfserhebungsverfahren eine ihren Wünschen und Zielen stärker entsprechende Wohnform selbst gestalten und nach Bedarf modifizieren. Dies ist bisher in keinem anderen Setting möglich. Es ist allerdings zu empfehlen, von Anfang an einen engagierten Dienst mit einzubeziehen, um eine kontinuierliche Begleitung in der Vorbereitungsund Startphase zu gewährleisten.

Für den Dienst liegt der Vorteil vor allem in der Möglichkeit, seine Angebotspalette ohne langwierige Genehmigungs- und Anerkennungsverfahren zu erweitern. Natürlich wird hierin auch die Gefahr gesehen, dass vermeintliche Billiganbieter mit schlechter Qualität diesen Markt für sich entdecken werden. Hier bleibt die weitere Entwicklung abzuwarten.

Übertragbarkeit des Modells

Zum Abschluss bleibt die Frage zu klären, ob das im Rahmen eines geförderten Projekts entwickelte Modell übertragbar und auch für andere Zielgruppen nutzbar ist. Aus Sicht der IGL kann diese Frage eindeutig positiv beantwortet werden. Zu beachten ist allerdings, dass allen Beteiligten die Rahmenbedingungen klar sein müssen:

- 1. Das TPB ist keine neue Leistung. Deshalb empfiehlt die IGL die Beantragung der regional üblichen Leistungen zum Wohnen auf Grundlage der "ortsüblichen Auslegung" der gesetzlichen Grundlagen.
- Erst die bewilligten ortsüblichen Leistungen können Grundlage zur Gestaltung eines individuellen neuen Unterstützungssettings sein.
- 3. Die Betroffenen selbst, Angehörige und/oder gesetzliche Betreuer müssen bei der Gestaltung der Angebote aktiv Einfluss nehmen.
- 4. Im Rahmen der Vorbereitungs- und Aufbauphase sollte professionelle Unterstützung und Begleitung durch einen Dienst gesucht werden.

Werden diese Bedingungen beachtet, steht einer gelingenden, fantasievollen, bedarfsorientierten Nutzung des TPB nichts im Wege.

Um es mit Oliver W. Holmes zu sagen:

Was HINTER uns liegt, und was VOR uns liegt, sind WINZIGKEITEN im Vergleich zu dem, was IN UNS liegt.

LITERATUR

Ambulante Dienste e. V. Berlin (O. J.):

Was ist Assistenz?

http://www.adberlin.com/assis.html (abgerufen am 19.11.2009).

DÖRNER, Klaus (2007): Verantwortung vom Letzten her. Der innere Impuls des Sorgens um den anderen. In: Hinz, Andreas (Hg.): Schwere Mehrfachbehinderung

und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg: Lebenshilfe, 42–56.

GAUGGEL, Siegfried; KONRAD, Kerstin; WIETASCH, Anne (1998): Neuropsychologische Rehabilitation. Weinheim: Beltz PVU.

GÖLTZ, Brigitte (2008): Persönliches Budget – wie rechnet sich das? Lösungen aus betriebswirtschaftlicher Sicht. Berlin: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V.

LVR – Landschaftsverband Rheinland (2009): Die Menschen im Mittelpunkt: Die Hilfeplanung. http://www.lvr.de/soziales/wohnen_behinderung/hilfeplanung/ (abgerufen am 02.12.09).

Weitere Informationen:

Ein Film zum Projekt kann per E-Mail bestellt werden:

@ info@igl-duesseldorf.de

Die Autor(inn)en:

Burkhard Koch

Leitung Wohnverbund, Prokurist

Britta Zeus

Leitung Ambulant Betreutes Wohnen

In der Gemeinde leben gGmbH, Erkrather Straße 88, 40233 Düsseldorf

@ info@igl-duesseldorf.de www.igl-duesseldorf.de

Anzeige





Sabine Wendt

Bessere Teilhabechancen im Arbeitsleben durch das Programm Job4000

Gesamtbetreuung Job4000 legt Zwischenbericht vor

Teilhabe 1/2010, Jg. 49, S. 38-43

KURZFASSUNG Mit dem Arbeitsmarktprogramm Job4000 soll der Personenkreis der besonders betroffenen schwerbehinderten Menschen, auch Schulabgänger(inne)n von Förderschulen und Werkstattbeschäftigte, in den allgemeinen Arbeitsmarkt durch Ausbildung und Beschäftigung integriert werden, wobei der Einsatz von Integrationsfachdiensten eine besondere Rolle spielt.

Das Autor(inn)enteam der Gesamtbetreuung Job4000 hat jetzt einen Zwischenbericht zur Halbzeit des Programms vorgelegt, in dem sich im Vergleich der Bundesländer die unterschiedliche Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben der Zielgruppe widerspiegelt. Eine Vereinheitlichung wird möglich sein, wenn die geplante Reform der Eingliederungshilfe im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben bundesweit rechtliche Vorgaben macht, die den Reformprozess von einer Modellförderung in eine Regelförderung mit Rechtsansprüchen weiterführt.

| ABSTRACT The Program "Job4000": Better Chances to Participate in Working Life. The purpose of the program Job4000 is to support people with disabilities to participate in working life and to sustain the transition of severely disabled persons from special needs schools or sheltered workshops to employment in the general labour market. In this program, special employment integration services play a major role. An intermediate evaluation of Job4000 shows that there are many differences between the German Länder (states) regarding the guidelines and efforts to promote the participation of people with disabilities in working life. If the reform of the system of integration assistance in general takes place and main aspects are transposed into national law, a nation-wide and more consistent course of action will be possible.

des Bundes "Job4000" mit einer Laufzeit von 2007–2013 soll die berufliche Integration schwerbehinderter Menschen, zu der auch der Übergang von Werkstattbeschäftigten auf den allgemeinen Arbeitsmarkt gehört, unterstützt werden. Rechtsgrundlage dafür ist die Richtlinie "Job4000 – Programm zur besseren beruflichen Integration besonders betroffener schwerbehinderter Menschen" des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS 2006).

Zielgruppe

Mit dem Programm sollen mindestens 1.000 neue Arbeitsplätze für schwerbehinderte Menschen geschaffen werden, die nach Art oder Schwere ihrer Behinderung im Arbeitsleben besonders betroffen sind (§ 72 Abs. 1 Nr. 1 SGB IX),

- > weil sie nicht nur vorübergehend einer besonderen Hilfskraft bedürfen,
- > deren Beschäftigung mit außergewöhnlichen Aufwendungen für den Arbeitgeber zur Einrichtung eines behindertengerechten Arbeitsplatzes verbunden ist,
- > die nicht nur vorübergehend offensichtlich nur eine wesentlich verminderte Arbeitsleistung erbringen können
- > und wegen Art oder Schwere der Behinderung keine abgeschlossene Berufsausbildung im Sinne des Berufsausbildungsgesetzes haben.
- > Darunter fallen auch Personen mit einem Grad der Behinderung von wenigstens 50 allein infolge *geistiger* oder *seelischer Behinderung* oder eines Anfallleidens.

Zielsetzung

Diesem Personenkreis soll der Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt eröffnet werden, der wegen Arbeitslosigkeit oder dauerhafter Betreuung in Einrichtungen (Werkstätten für behinderte Menschen, WfbM) bei alleinigem Einsatz der regulären Förderinstrumente nur schwer zu erreichen ist. Damit unterstützt das Programm auch die Ziele der UN-Behindertenrechtskonvention, die in Art. 27 das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit vorsieht, womit "die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen", gemeint ist, wobei die Arbeit "in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt und angenommen wird" (Behindertenbeauftragte 2009). Das Programm unterscheidet sich von den gesetzlich geregelten Eingliederungszuschüssen nach SGB II und SGB III durch seine individuelle Ausrichtung der Förderung und Betreuungsmaßnahmen auf den speziellen Unterstützungsbedarf der schwerbehinderten Menschen, sowohl beim Übergang von der Schule in den Beruf als auch bei der Integration in Arbeits- und Ausbildungsplätze auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Ziel ist dabei die dauerhafte Integration und keine befristete Maßnahme. Das grenzt das Programm z. B. von Unterstützter Beschäftigung (§ 38a SGB IX; vgl. WENDT 2009a), Abklärungs- und Assessmentleistungen der Bundesagentur für Arbeit (BA) wie die Diagnose Arbeitsmarktfähigkeit (DIA-AM; vgl. ERNST, ADL-HOCH & SEEL 2009) oder vom Fachkonzept der BA für berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen (§§ 61/61a SGB III; vgl. BA 2009b) ab.

Die zusätzliche Förderung von Arbeits- und Ausbildungsplätzen durch Job4000 stärkt zugleich die länderübergreifende Zusammenarbeit und einen institutionenübergreifenden Erfahrungsaustausch, z. B. durch Netzwerkveranstaltungen des Programms.

Unterstützungsleistungen

Job4000 sieht drei verschiedene Förderprogramme vor:

> Säule 1: Nach Art. 1 Abs. 2 der Richtlinie erhalten Arbeitgeber, die neue Arbeitsplätze für diesen Personenkreis schaffen, über die Dauer von bis zu fünf Jahren einen Maximalbetrag von 36.000 Euro pro Arbeitsplatz, wobei Art und Höhe der Förderung einzelfallbezogen festgelegt wird.

- Säule 2: Nach Art. 2 sollen für schwerbehinderte Jugendliche mindestens 500 neue betriebliche Ausbildungsplätze geschaffen werden, für die Arbeitgeber eine Prämie erhalten in Höhe von bis zu 3.000 Euro zu Beginn der Ausbildung und bis zu 5.000 Euro nach Abschluss der Ausbildung und gleichzeitiger Übernahme in ein unbefristetes sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis. Erfolgt die Übernahme nur befristet, sinkt die Prämie auf 2.500 Euro. Im Rahmen des Programms sollen gezielt die Möglichkeiten nach § 64 ff. Berufsbildungsgesetz genutzt werden.
- Säule 3: In Art. 3 ist die Unterstützung des leistungsberechtigten Personenkreises durch Integrationsfachdienste (IFD) vorgesehen. Mindestens 2.500 schwerbehinderte Menschen im Sinne von § 109 Abs. 2 SGB IX, insbesondere schwerbehinderte Schulabgänger(innen), sollen mit Hilfe der IFD in den allgemeinen Arbeitsmarkt integriert werden. Die IFD sollen die Möglichkeit haben, sich bereits in der Berufsorientierungsphase zu beteiligen. Die IFD erhalten bis zu 250 Euro monatlich pro Unterstützungsfall.

organisiert – mit Ausnahme von Hessen, dort betreut die Ausführung die Regionaldirektion Hessen der BA.

Länderverantwortung

Für die Durchführung des Programms sind die Länder verantwortlich, sie übersenden nach Art. 7 dem BMAS innerhalb von sechs Monaten nach Abschluss des jeweiligen Haushaltsjahres Übersichten über die zweckentsprechende Inanspruchnahme und Verwendung der Mittel des Bundes und der Länder, jeweils gegliedert nach den drei Säulen: Anzahl, Alter, Geschlecht und Art der Bedingung der geförderten Personen, das geförderte Gesamtvolumen sowie die Höhe der bereitgestellten und ausgezahlten Mittel. Sie zahlen die Mittel zurück, wenn die geförderten Maßnahmen nicht den in diesen Richtlinien festgelegten Zweckbindungen entsprechen oder zu viele Mittel abgerufen wurden. Eine Rückzahlung erfolgt auch dann, wenn die Mittel nicht innerhalb des Förderzeitraums verbraucht wurden (Art. 9).

Das Programm startete Anfang 2007, die einzelnen Maßnahmen sollen bis Ende 2013 beendet sein. Die Länder unterrichten den Bund jährlich über

Mit Job4000 soll die berufliche Integration schwerbehinderter Menschen, zu der auch der Übergang von Werkstattbeschäftigten auf den allgemeinen Arbeitsmarkt gehört, unterstützt werden.

Finanzierung

In Art. 4 der Förderrichtlinie ist die Finanzierung geregelt, der Bund stellt dafür Mittel in Höhe von insgesamt 31,25 Mio. Euro zur Verfügung. Davon entfallen 18 Mio. Euro auf den Bereich "1.000 neue Arbeitsplätze" (erste Säule), 2 Mio. Euro auf den Bereich "500 neue Ausbildungsplätze" (zweite Säule) und 11,25 Mio. Euro auf den Bereich "Unterstützung durch IFD" (dritte Säule).

Die Mittel sind zweckgebunden und werden aus dem Ausgleichsfonds bereitgestellt. Sie wurden auf die Integrationsämter der Länder nach dem Schlüssel verteilt, der dem im Jahr 2006 vorgenommenen Finanzausgleich (§ 77 Abs. 6 SGB IX) zugrunde liegt.

Die Länder stellen während der Laufzeit des Programms für Maßnahmen nach Art. 1 und 2 Mittel in vergleichbarer Höhe zur Verfügung. In den Ländern haben die Integrationsämter die Durchführung des Programms ihre Vorhaben und die dafür erforderlichen Mittel und über den bisherigen Stand der Programmumsetzung. Hat ein Land bis Ende 2009 nicht mehr als 30 % der Mittel abgerufen oder durch Förderbescheide gebunden, kann der Bund die Hälfte der verbleibenden Mittel an die Länder weitergeben, die einen erhöhten tatsächlichen Bedarf gegenüber dem Bund geltend gemacht haben.

Durchführung durch Projektträger

Die Gesamtbetreuung nach Art. 5 erfolgt durch einen Projektträger in Gestalt einer Bietergemeinschaft bestehend aus der Fachberatung für Arbeitsund Firmenprojekte gGmbH (FAF), der Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke (BAG BBW) und der Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung (BAG UB). Deren Aufgabe ist die Betreuung und wissenschaftliche Begleitung der Projekte.

Der Projektträger soll die Länder bei ihrer Aufgabe unterstützen und dazu beitragen, dass sich die am Projekt beteiligten regionalen Akteure (vor allem Schulen, Arbeitsagenturen und Integrationsfachdienste) vernetzen und tragfähige Strukturen aufbauen. Er soll die geförderten Maßnahmen und deren Nachhaltigkeit dokumentieren und die Öffentlichkeitsarbeit sicherstellen. Bis Ende 2008 galt es, einen Zwischenbericht zu erstellen; ein Abschlussbericht ist für das Jahr 2014 avisiert. Der Bund stellt dafür die notwendigen Mittel - in Abstimmung mit dem Beirat für die Belange behinderter Menschen - aus dem Ausgleichsfonds zur Verfügung.

Handlungsempfehlung/Geschäftsanweisung der BA zur Beauftragung von IFD

Die BA (2006) hat zur Unterstützung dieses Programms eine Handlungsempfehlung erlassen, die die Beauftragung von IFD durch die Arbeitsagenturen/Arbeitsgemeinschaften (ARGEn) verbessert. Auf örtlicher Ebene soll eine enge Zusammenarbeit von IFD und Arbeitsagentur (AA) erfolgen sowie eine Beteiligung an Netzwerken und Regionalkonferenzen (Benchmarking, Monitoring).

Es wird klargestellt, dass nach § 37 SGB III (Beauftragung Dritter mit der Arbeitsvermittlung) auch IFD beauftragt werden können, auch wenn diese nicht nach Vergabeordnung (§ 7 Nr. 6 VOL/A) zum Wettbewerb mit gewerblichen Unternehmen zugelassen sind. Damit wurde ein wesentliches Hindernis zur Beauftragung von IFD durch die Arbeitsagenturen ausgeräumt, das zu großen Einbrüchen bei der Nutzung der IFD durch arbeitslose schwerbehinderte Menschen geführt hatte. Seit 2005 haben die Integrationsämter die Strukturverantwortung für die IFD bekommen, die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR 2009) hat dazu eine Gemeinsame Empfehlung verabschiedet, die für die Reha-Träger verbindliche Regeln für die Inanspruchnahme der IFD aufstellt.

Verzahnung mit dem Programm "job – Jobs ohne Barrieren"

Die Bundesregierung hat 2004 die Initiative "job – Jobs ohne Barrieren" ins Leben gerufen, deren Projekte bis 2010 Fördermittel erhalten und durch Job4000 ergänzt werden können.

Diese Initiative hat drei Ziele:

> Förderung der Ausbildung schwerbehinderter Jugendlicher,

- Verbesserung der Beschäftigungschancen schwerbehinderter Menschen in kleinen und mittelständischen Betrieben und
- > Stärkung der betrieblichen Prävention, um die Gesundheit und Leistungsfähigkeit der Beschäftigten langfristig zu erhalten und zu fördern.

Nach dem Bericht des BMAS (2007) über die Wirkungen der Instrumente zur Sicherung von Beschäftigung und zur betrieblichen Prävention betrug die finanzielle Unterstützung der Projekte damals zwischen 9.331 Euro und 20.053 Euro; 41 Projekte waren abgeschlossen, von denen 13 den Schwerpunkt Ausbildung hatten, 20 den Schwerpunkt betriebliche Beschäftigung und neun den Schwerpunkt betriebliche Prävention.

Das erfolgreichste Vorhaben war das 2004 begonnene Modellprojekt "Verzahnte Ausbildung Metro-Group-Berufsbildungswerke" (VAMB), wissenschaftlich begleitet durch die Universität Hamburg. Bis Ende März 2009 konnten so 32 Berufsbildungswerke (BBW) in Kooperation mit 161 Wirtschaftsbetrieben 205 junge Menschen mit Behinderung ausbilden. Ziel ist es, bis 2012 ein durchlässiges, betriebsnahes Konzept zu entwickeln, das den BBW eine betriebsnahe Ausbildung ermöglicht.

Ergebnisse des ersten Zwischenberichts der Gesamtbetreuung Job4000

Der Zwischenbericht zu Job4000 (vgl. Gesamtbetreuung Job4000 2009) dokumentiert den bisher erreichten Stand und gleicht diesen mit den in den Richtlinien vorgegebenen Zielen ab. Die quantitative Umsetzung in Form der bewilligten Förderfälle für Beschäftigung, Ausbildung und Inanspruchnahme des IFD zeigen im Vergleich der Bundesländer starke Unterschiede.

Säule 1: Schaffung von Beschäftigung

Insgesamt liegt der durchschnittliche Umsetzungsgrad für diese Säule zum Berichtszeitpunkt (Ende 2008) immerhin bei 124 %: Es sind mit 1.245 neuen Arbeitsplätzen zur Halbzeit des Projekts bereits mehr als die vorgegebenen 1.000 Plätze geschaffen und gefördert worden. Acht von 17 Integrationsämtern der Länder, also gut die Hälfte, haben mehr als die vorgesehenen Arbeitsplätze gefördert. 47 % der behinderten Menschen waren vor der Förderung arbeitslos, 5,35 % kamen aus WfbM, an der Spitze Nordrhein-Westfalen mit 17, dann Sachsen mit neun Personen.

Am besten schneidet Baden-Württemberg ab, das ein Beschäftigungs-Soll von 132 mit 281 Fällen übertroffen hat. Dies ist keine Überraschung, weil dort mit der "Aktion 1000", dem Förderprogramm des Kommunalverbandes für Jugend und Soziales (KVJS) (vgl. ERNST 2008), Maßstäbe für eine bessere Eingliederung von Förderschulabgänger(inne)n in den allgemeinen Arbeitsmarkt gesetzt wurden. Wesentliche Instrumente waren dabei regelhafte Berufswegekonferenzen und der Einsatz von IFD zur Betreuung von Schulpraktika und speziellen berufsvorbereitenden Kursen für diesen Personenkreis. Diese berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahmen wurden als Komplexleistung von Arbeitsverwaltung, Schulverwaltung und Integrationsamt erbracht. Nach einer Erprobungszeit von 2005-2007 wurde seit Herbst 2008 mit einer flächendeckenden Ausweitung durch das Kultusministerium Baden-Württemberg begonnen.1

unterschiedlichen Gründen nur 40 % oder weniger der vorgesehenen Fallzahlen erreicht haben.

Sieben Bundesländer haben die Eingliederungszuschüsse der BA an Arbeitgeber aufgestockt und auf vier oder fünf Jahre verlängert. Vier Bundesländer arbeiten mit einer Prämie in Form einer Festbetragszahlung bei Beschäftigungsbeginn oder halbjährlich rückwirkend. Fünf Bundesländer gaben ausdrücklich der Schaffung neuer Arbeitsplätze in Integrationsfirmen den Vorrang. Zwei Bundesländer verfolgten mit erster Priorität den Übergang von Förderschule/WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt.

In der Förderstatistik wird deutlich, dass behinderte Frauen weniger Leistungen erhielten und von den Arbeitgebern deutlich schlechter entlohnt wurden.

Zur Halbzeit des Projekts sind mit 1.245 neuen Arbeitsplätzen bereits mehr als die vorgegebenen 1.000 Plätze geschaffen worden.

An zweiter Stelle steht Rheinland-Pfalz, das eine Soll-Beschäftigung von 44 Fällen mit 173 Fällen überschreitet. Die hohe Zahl der Beschäftigungsfälle ist vermutlich auf das Landesprogramm "Budget für Arbeit" (vgl. STORCK 2009) zurückzuführen, das gegenwärtig von 107 Personen, zumeist Werkstattübergänger(inne)n, in Anspruch genommen wird.2 Es handelt sich dabei nicht um ein Persönliches Budget (nach § 17 SGB XI) im engeren Sinne, das an Stelle der WfbM in Anspruch genommen werden kann, sondern um ein Programm zur Überwindung der Werkstattbedürftigkeit durch Eingliederung in den allgemeinen Arbeitsmarkt. Der Arbeitgeber, der einen Arbeitsplatz bietet, erhält einen Minderleistungsausgleich von 70 % der ortsüblichen Lohnkosten. Die persönliche Betreuung erfolgt zunächst durch die abgebende WfbM, die dafür 45 Tage weiterhin die volle Vergütung erhält. Danach entscheidet der Budgetnehmer bzw. die Budgetnehmerin selbst, wen er/sie mit der Begleitung beauftragt, und erhält dazu die notwendigen Betreuungskosten als Persönliches Budget.

Schlusslichter sind die Integrationsämter in Bayern, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und im Saarland, die aus Insgesamt wurden 61 % Männer und 39 % Frauen gefördert, wobei letztere besonders in den niedrigen Gehaltsstufen (unter 1.500 Euro) beschäftigt wurden. Darin spiegelt sich ein Gleichbehandlungsdefizit nach Art. 3 Grundgesetz wider – wie auch bei nichtbehinderten Frauen, die durchschnittlich ein Drittel weniger verdienen als ihre männlichen Kollegen (vgl. BMAS 2009).

Rund 84 % der Geförderten hatten die deutsche Staatsangehörigkeit. Daraus kann geschlossen werden, dass größere Anstrengungen erfolgen müssen, um auch behinderte Menschen mit Migrationshintergrund besser zu fördern.

Säule 2: Ausbildung

Hier wurden im Durchschnitt in den Ländern 65 % des vorgesehenen Umsetzungsgrades erreicht. Es sind zur Halbzeit des Programms 323 der vorgesehenen 500 Ausbildungsplätze geschaffen worden. In diesem Bereich liegen die Länder NRW (Ist: 133, Soll: 117) und Berlin (Ist: 30, Soll: 22) vorne. Die übrigen Bundesländer haben ihr Soll nicht erreicht.

Aus dem Vergleich mit den Ergebnissen der Säule 1 kann entnommen werden, dass die Länder eher den Schwerpunkt auf eine Förderung in Beschäftigung als in Ausbildung legen. Dies entspricht dem neuen Maßnahmetatbestand der "Unterstützten Beschäftigung" (UB) nach § 38a, die nur eine

¹ Pressemeldung vom 08.04.2008 (www.km-bw.de/servlet/PB/menu/1228650)

² Pressemeldung der Sozialministerin Dreyer vom 06.08.2009 (www.lb.rlp.de/presse/browse/1/)

Qualifizierung, aber keine Ausbildung vorsieht und damit auf eine möglichst schnelle Integration auf Beschäftigungsplätzen im Niedriglohnbereich ausgerichtet ist (vgl. WENDT 2009b). Auch dem Behindertenbericht der Bundesregierung (2009) kann entnommen werden, dass die Ausbildungsquoten für schwerbehinderte Menschen niedrig sind; 30 % müssen eine berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme in Anspruch nehmen, weil sie keinen geeigneten Ausbildungsplatz finden oder den Anforderungen nicht genügen.

Es wurden deutlich mehr Ausbildungsplätze an männliche Bewerber (143) als an weibliche (87) vergeben; mit sieben Ausnahmen hatten alle die deutsche Staatsangehörigkeit. 200 Jugendliche absolvierten eine vollqualifizierte Ausbildung, 14 Personen eine theoriegeminderte Ausbildung für Werkerberufe.

Säule 3: Beauftragung von IFD

Bei der geförderten Unterstützung durch einen IFD wurde bis zur Halbzeit des Programms ein durchschnittlicher Umsetzungsgrad von 60 % erreicht: 1.493 der vorgesehenen 2.500 Unterstützungsfälle wurden bisher in Auftrag gegeben. Hier liegen die Länder Baden-Württemberg (Soll: 329, Ist: 418), Hamburg (Soll: 58, Ist: 125) und Saarland (Soll: 32, Ist: 46) an der Spitze; sie haben bereits mehr als die vorgesehenen Quoten erreicht. In Berlin, Niedersachsen, Sachsen und Sachsen-Anhalt liegen die Beauftragungen von IFD hingegen noch unter 50 % des vorgegebenen Solls.

Als Zielgruppe wurden von 14 der 16 Bundesländer besonders Schulabgänger(innen) herausgestellt. WfbM-Beschäftigte werden durch IFD in Baden-Württemberg (34 Personen), NRW (50 Personen), Sachsen (zwölf Personen) und Bremen (vier Personen) gefördert. Nach dem Behindertenbericht der Bundesregierung (2009, 52) liegt die Quote der Werkstattabgänger-Klient(inn)en bei den IFD nur bei 1,9 %. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass ein IFD in der Regel 250 Euro pro Unterstützungsfall und Monat erhält, was für diesen Personenkreis mit relativ hohem Betreuungsbedarf als zu wenig erscheint.

In den meisten Ländern wurde gemäß der Bundesrichtlinie eine maximale Unterstützung für 18 Monate durch einen IFD gefördert. Deutlich länger ist dies der Fall in Bundesländern, in denen es mit Landesmitteln finanzierte Programme zur Förderung des Übergangs von Schule in den Beruf mittels eines IFD gibt. So dauert die Unterstützung in Baden-Württemberg 3,5 Jahre, und zwar dann, wenn die Förderschul-Werkstufe in berufsvorbereitenden Einrichtungen (BvE, zwei Jahre) absolviert wurde oder eine kooperative Berufsvorbereitung (KoVB, 18 Monate) erfolgte (Programm Aktion 1000 des KVJS). In Bayern wurde sogar ein Unterstützungszeitraum von vier Jahren mit einer Förderung von bis zu 800 Euro pro Fall und Monat erreicht auf der Grundlage des Programms "Übergang Förderschule/Beruf".

Aus acht Bundesländern wurden Zahlen über den Status am Ende der Unterstützung durch den IFD gemeldet, die interessante Ergebnisse wiedergeben (vgl. Tab. 1): gesetzt, das in diesem Zeitraum jedoch nicht abgeschlossen werden konnte (vgl. LACHWITZ 2009; HELLMANN 2009). Bereits in der Koalitionsvereinbarung von 2005 wurde die Reform der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen mit einer Verbesserung des Übergangs von der WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt verknüpft. Als Folge davon trat der Maßnahmetatbestand der Unterstützten Beschäftigung (UB) nach § 38a SGB IX zu Jahresbeginn 2009 in Kraft. Danach erhalten behinderte Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf Leistungen, um sie für

Tabelle 1: Ergebnisse der Förderung durch IFD

	Abgeschlossene Fälle	Arbeitsverhältnis	Ausbildung
Baden-Württemberg	216	49	2
Hamburg	64	11	10
Niedersachsen	42	14	2
NRW (Landschaftsverband Westfalen-Lippe)	53	5	2
Rheinland-Pfalz	10	-	1
Sachsen	16	4	2

In den Ländern, in denen die Begleitung durch einen IFD für Schulpraktika bereits drei Jahre vor Schulende beginnt, sind die Personen mit Auslaufen der Förderung durch Job4000 zumeist noch in der Schule. Die übrigen wurden entweder arbeitslos, wechselten in eine WfbM oder in eine andere Maßnahme zur Teilhabe am Arbeitsleben.

Nachteilig wirkte sich aus, dass die Beauftragungen der IFD für Schüler(innen) an einigen Orten nicht mit DIA-AM der BA abgestimmt war. So wurden z. B. Schulabgänger(innen) in Mecklenburg-Vorpommern in DIA-AM-Maßnahmen verwiesen, obwohl deren IFD-Förderung durch Job4000 noch nicht abgeschlossen war.

Verbindung von Job4000 mit Vorschlägen zur Reform der Eingliederungshilfe

Der Gesetzgeber hatte sich bereits in der letzten Legislaturperiode das Ziel einer Reform der Eingliederungshilfe mit Schwerpunkt Teilhabe am Arbeitsleben geeignete betriebliche Tätigkeiten zu erproben, auf ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis vorzubereiten und bei der Einarbeitung und Qualifizierung auf einem betrieblichen Arbeitsplatz zu unterstützen. Diese Leistungen werden bis zu zwei Jahren erbracht, in Einzelfällen mit einer Verlängerung um ein weiteres Jahr. Die Maßnahme richtet sich damit besonders an jugendliche behinderte Schulabgänger(innen) an der Grenze der "Werkstattbedürftigkeit", für die die BA zuständig ist. Diese hat im Rahmen eines Vergabeverfahrens im Sommer 2009 Kapazitäten für ca. 2.300 Personen geschaffen. Dabei ist das Ausschreibungsverfahren nach Handlungsempfehlung 1/2009 (vgl. BA 2009a) als Rahmenvereinbarung für vier Jahre ausgestaltet, die es ermöglicht, Teilnahmemonate flexibel abzurufen, damit auf einen geänderten Bedarf reagiert werden kann. Mit der Unterstützten Beschäftigung können aber auch Werkstattbeschäftigte aus dem Arbeitsbereich auf den allgemeinen Arbeitsmarkt überwechseln, mit finanzieller Unterstützung

durch den Sozialhilfeträger (als zuständigem Reha-Träger), der z. B. einen IFD mit der Übergangsbegleitung beauftragen kann. Diese Förderungsoption war zwar auch ohne § 38a SGB IX nach §§ 109 ff. SGB IX möglich, erst die Unterstütze Beschäftigung räumt allerdings einen Rechtsanspruch auf Inanspruchnahme eines IFD ein (vgl. WENDT 2009b).

Arbeitsmarkt vorsieht. Dieses Projekt soll sich auf den Personenkreis mit einem Rechtsanspruch auf Werkstattleistungen beziehen, für die der Abschluss eines Arbeitsvertrages unter Einsatz einer geeigneten Betreuung und eines Minderleistungsausgleichs (Lohnkostenzuschuss) die geeignete und gewünschte Form der Teilhabe am Arbeitsleben darstellt.

In Zukunft sollen an Stelle der institutionsbezogenen Regelungen zu Werkstattleistungen Module genannt werden, die unabhängig vom Ort und Träger der Leistungserbringung sind.

Das Programm Job4000 gibt denjenigen Trägern, die in dem Vergabeverfahren keinen Zuschlag bekommen haben, die Möglichkeit, ebenfalls durch IFD Schulpraktika (wie in Bayern und Baden-Württemberg) zu organisieren und auf diesem Weg eine Eingliederung der Teilnehmer(innen) in den allgemeinen Arbeitsmarkt zu realisieren. Eine Empfehlung für eine regelhafte Einbindung der IFD für Schulpraktika wurde auch von der Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung zur Reform des Werkstattrechts" gegeben, die im Auftrag der Konferenz der Arbeits- und Sozialminister (ASMK) gemeinsam mit den Behindertenverbänden im ersten Halbjahr 2009 Reformvorschläge entwickelte. Die ständige Kontaktkommission der Kultusministerkonferenz der BA. erweitert um Vertreter(innen) der Sozialhilfe, der Integrationsämter und Ländersozialministerien, soll dazu Empfehlungen erarbeiten.

Auch für werkstattbedürftige Personen soll in Zukunft eine personenzentrierte Hilfe geleistet werden. Dazu sollen an Stelle der institutionsbezogenen Regelungen zu Werkstattleistungen (vgl. §§ 40, 41 SGB IX) Leistungsmodule genannt werden, die unabhängig vom Ort und Träger der Leistungserbringung sind – analog zu den in § 33 SGB IX beschriebenen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben.

Neben der Bund-Länder-Arbeitsgruppe hat dies auch der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge (2009) empfohlen. Er fordert den Gesetzgeber auf, dazu eine Modellklausel zu schaffen, die die Erprobung des regelhaften Einsatzes von Mitteln der Eingliederungshilfe auf dem ersten

Eine Handreichung der Diakonie belegt anhand von 44 Praxisbeispielen, dass dies möglich ist (vgl. Diakonisches Werk 2009). Das Programm Job4000 kann dazu genutzt werden, für dieses Reformprojekt mit den damit verbundenen finanziellen Mitteln eine geeignete Unterstützungsstruktur zu schaffen.

Positive Zwischenbilanz von Job4000?

Das Programm Job4000 bietet auch Menschen mit einer geistigen Behinderung und anderen in WfbM beschäftigten Personen eine finanzielle Förderung für einen Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt, dies ergibt sich zweifelsfrei aus der Zielgruppenbeschreibung. Da die Umsetzung des Programms jedoch davon abhängig ist, in welchem Umfang die Bundesländer diese Mittel für geeignete Projekte abrufen, ergeben sich in der Praxis erhebliche Unterschiede in Bezug auf die Förderung entsprechender Initiativen.

für Arbeit" aufgelegt haben (Rheinland-Pfalz und Niedersachsen), können aber bereits den Nachweis antreten, dass sich dies lohnt und rechnet, wenn auf lange Sicht tatsächlich Werkstattkosten eingespart werden können.

Des Weiteren fehlt ein wichtiger Anreiz für Arbeitgeber, diesen Personenkreis zu beschäftigen: Nur behinderte Langzeitarbeitslose erhalten bisher einen dauerhaften Lohnkostenzuschuss nach § 16e SGB II. Es bleibt zu hoffen, dass die Bundesregierung hier eine entsprechende gesetzliche Anpassung vornimmt, wie es die Bund-Länder-Verbände-Arbeitsgruppen und der Deutsche Verein (2009) gefordert haben. Es gibt eine Diskrepanz zwischen der sehr niedrigen Übergangsquote von der WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt und der dafür geeigneten Personengruppe, wie der Forschungsbericht "Entwicklung der Zugangszahlen zu Werkstätten für behinderte Menschen" (ISB 2008) belegt, so dass es hier ein noch nicht erschlossenes Rehabilitationspotenzial gibt. Ein Anreiz für einen Übergang von der WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt ist zwar die höhere Entlohnung, es bleibt aber ein rentenversicherungsrechtlicher Nachteil: Auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt werden die Rentenanwartschaften nach dem tatsächlich erzielten Lohn berechnet, bei einer Werkstattbeschäftigung hingegen bezogen auf 80 % der Bezugsgröße, also des Durchschnittsverdienstes.

Erhebliche Mängel gibt es im Bereich der Ausbildung, Arbeitgeber zeigen hier wenig Bereitschaft, entsprechende Angebote zu unterbreiten. So bieten weiterhin für viele behinderte Jugendliche die Angebote der Berufsbildungswerke die einzige Chance auf eine Berufsausbildung.

Haupthindernis ist, dass in der Zeit des Übergangs von der Werkstatt auf den allgemeinen Arbeitsmarkt eine Doppelfinanzierung durch die Sozialhilfeträger erfolgen muss.

Haupthindernis ist die Tatsache, dass in der Zeit des Übergangs von der Werkstatt auf den allgemeinen Arbeitsmarkt eine Doppelfinanzierung durch die Sozialhilfeträger erfolgen muss: Die Werkstattübergänger(innen) behalten ihren Rechtsanspruch auf Werkstattbeschäftigung bis zu einer tatsächlichen Integration auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt und müssen zusätzlich z. B. durch einen IFD betreut werden. Die Länder, die ein Programm "Budget

Das Programm Job4000 hat schon zur Halbzeit den Nachweis erbracht, dass Arbeitsplätze für Werkstattübergänger(innen) bei entsprechender Förderung gefunden werden können. Dies wird aber ein Tropfen auf den heißen Stein bleiben, wenn nicht dauerhaft den Sozialhilfeträgern und Integrationsämtern der Länder mehr Haushaltsmittel zur Förderung dieser Aufgabe zufließen.

LITERATUR

BA – Bundesagentur für Arbeit (2006): HEGA 11/2006, lfd. Nr. 05 – Arbeits- und Ausbildungsvermittlung schwerbehinderter Menschen – Durchführungshinweise. http://www.arbeitsagentur.de/nn_165870 /zentraler-Content/HEGA-Internet/A04-Vermittlung/Dokument/HEGA-11-2006-DA-Arbeitssuche-schwerb-Menschen.html (abgerufen am 19.11.2009).

BA – Bundesagentur für Arbeit (2009a): HEGA 01/09 – 04 – Gesetz zur Einführung Unterstützter Beschäftigung. http://www.arbeitsagentur.de/nn_165870/zentraler-Content/HEGA-Internet/A05-Berufl-Qualifizierung/Dokument/HEGA-01-2009-VA-Unterstuetzte-Beschaeftigung.html (abgerufen am 19.11.2009).

BA – Bundesagentur für Arbeit (2009b): HEGA 03/09 – 04 – Bekanntgabe des überarbeiteten Fachkonzepts sowie der Geschäftsanweisung BvB. http://www.arbeitsagentur.de/nn_166482/zentraler-Content/HEGA-Internet/A05-Berufl-Qualifizierung/Dokument/HEGA-03-2009-VA-Fachkonzept-BvB.html (abgerufen am 19.11.2009).

BAR – Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (2009): Gemeinsame Empfehlung "Integrationsfachdienste" in der Fassung vom 25. Juni 2009. http://www.bar-frankfurt.de/upload/ GE_IFD_2_1013.pdf (abgerufen am 19.11.2009).

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (2009): Alle inclusive! Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte Übersetzung. http://www.behindertenbeauftragte.de/cln_162/nn_1387894/SharedDocs/Downloads/DE/Al/BRK (abgerufen am 19.11.2009).

BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2006): Bekanntmachung der Richtlinie für "Job 4000" – Programm zur besseren beruflichen Integration besonders betroffener schwerbehinderter Menschen. Veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 145 vom 04.08.2006 (S. 5427 ff.). http://www.bmas.de/portal/38/ (abgerufen am 19.11.2009).

BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2007): Bericht über die Wirkungen der Instrumente zur Sicherung von Beschäftigung und zur betrieblichen Prävention nach § 160 SGB IX vom 02.07.2007, Bundestagsdrucksache 16/6044. http://www.bmas.de/portal/ 3066/property=pdf/2007 (abgerufen am 20.11.2009).

BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2009): Statistisches Taschenbuch 2009. Arbeits- und Sozialstatistik. http://www.bmas.de/portal/3829/ (abgerufen am 20.11.2009).

Bundesregierung (2009): Behindertenbericht 2009. Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen für die 16. Legislaturperiode. http://www.bmas.de/portal/3524/ (abgerufen am 19.11.2009).

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (2009): Empfehlungen zur selbstbestimmten Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit Behinderungen und Unterstützungsbedarf an der Grenze zwischen Werkstatt und allgemeinem Arbeitsmarkt. In: Nachrichtendienst des Deutschen Vereins (4), 127–135.

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland (2009):

Verbesserung der Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit Behinderungen außerhalb der WfbM. Diakonie Texte/ Handreichung/13.2009. Leinfelden-Echterdingen: Zentraler Vertrieb des Diakonischen Werkes.

Gesamtbetreuung Job4000 (2009): Erster Zwischenbericht der Gesamtbetreuung Job4000 zum 31.3.2009, Stand 31.12.2008.

http://www.bmas.de/portal/38038/ (abgerufen am 19.11.2009).

ERNST, Karl-Friedrich (2008):

Schnittstelle allgemeiner Arbeitsmarkt – Werkstatt für behinderte Menschen. Der Stand der bundesweiten Diskussion und die Strategien in Baden-Württemberg zur Werkstattvermeidung. In:

Behindertenrecht (5), 125–152.

ERNST, Karl-Friedrich; ADLHOCH, Ulrich; SEEL, Helga (2009): Sozialgesetzbuch IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen.
Kommentar. Anhang 2 zu § 39 SGB IX. Stuttgart: Kohlhammer, 25–28.

HELLMANN, Ulrich (2009):

Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen im Bereich Teilhabe am Arbeitsleben. In: Rechtsdienst der Lebenshilfe (2), 55–57.

ISB – Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik (2008): Entwicklung der Zugangszahlen zu Werkstätten für behinderte Menschen (Forschungsbericht 383 des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, Berlin).

LACHWITZ, Klaus (2009): Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen. Vorschläge der Bund-Länder-Arbeitsgruppe der Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) – Information, Analyse, Kritik. In: Rechtsdienst der Lebenshilfe (1), 3–10.

STORCK, Joachim (2009): Geht nicht – gibt's nicht! Das rheinland-pfälzische Modell "Budget für Arbeit". In: Gemeinsam Leben 17 (1), 15–20.

WENDT, Sabine (2009a): Rechtsfragen der "Unterstützten Beschäftigung" für behinderte Menschen. In: Behinderten-

WENDT, Sabine (2009b): Rechtsfragen der Unterstützten Beschäftigung – Anwendungsprobleme. In: Behindertenrecht (3), 68–74.

j Die Autorin:

recht (1), 1-32.

Dr. Sabine Wendt

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Abteilung Recht, Sozialpolitik und Ethik, Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg

@ sabine.wendt@lebenshilfe.de

Anzeige



INFOTHEK

DHG-Preis 2010

Teilhabe ist unteilbar

er diesjährige Preis der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft steht unter dem Motto "Teilhabe ist unteilbar! – Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten". Der DHG-Preis 2010 würdigt innovative Projekte, die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten in unterschiedlichsten Lebensbereichen erweitert und erschlossen haben.

Beruflich oder ehrenamtlich handelnde Begleiter(innen) sind aufgefordert, sich zu bewerben und ihre Erfahrungen und Projektbeschreibungen einzureichen. Einsendeschluss ist der 30. April 2010.

i Weitere Informationen:

Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e. V.

@ www.dhg-kontakt.de/preis.htm

Informationsportal zur schulischen Integration und Inklusion

Auf der Homepage des Projektes InKö – Integration/Inklusion Köln (www.inkoe.de) finden sich Informationen rund um den Themenbereich schulische Integration/Inklusion. Der Fokus von InKö liegt dabei auf dem Integrations- bzw. Inklusionsprozess von Kindern und Jugendlichen mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung.

InKö ist ein Informationsportal, welches sich an Eltern, Lehrer(innen), Studierende, Wissenschaftler(innen) und andere Interessierte wendet. Eltern können sich über wichtige Aspekte im Zusammenhang mit der integrativen/inklusiven Beschulung ihres Kindes informieren. Neben der Literaturdatenbank, die einen Überblick über relevante Quellen zum Thema Integration/Inklusion bietet, wird ein Didaktikpool mit gut dokumentierten Beispielen aus dem Unterricht aufgebaut. Dabei steht

im Vordergrund aufzuzeigen, wie an konkreten Ideen und Unterrichtsgegenständen einer großen Heterogenität der Lerngruppe Rechnung getragen werden kann. Eine Sammlung von wichtigen Links, Adressen, Terminen und Informationen mit aktuellen Beiträgen zur Situation der Integration/Inklusion komplettiert das Portal.

Das Projekt InKö ist ein Kooperationsprojekt mit ISaR Dortmund (www.isar-projekt.de) und wird gefördert durch die Heidehof Stiftung.

i Weitere Informationen:

Integration / Inklusion Köln

@ www.inkoe.de

projekt-inkoe@uni-koeln.de

Aus Heimbewohner(inne)n werden Mieter(innen)

Als erster Träger einer stationären Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung in Nordrhein-Westfalen hat die Lebenshilfe Lindlar eine von ihr getragene Wohneinrichtung komplett in Mietwohnungen und Angebote des betreuten Wohnens umgewandelt. 26 Frauen und Männer mit Behinderung, teils auch mit hohem Unterstützungsbedarf, leben jetzt als Mieterin oder Mieter mit der Unterstützung

eines ambulanten Betreuungsdienstes. Der Landschaftsverband Rheinland (LVR), der im Rheinland für die Finanzierung von Wohnhilfen für Menschen mit Behinderung zuständig ist, unterstützt und begrüßt diesen "mutigen Schritt der Lebenshilfe in Lindlar".

"Mit der Abschaffung des Heims ist für die hier lebenden behinderten Menschen eine reale Veränderung der Lebenswirklichkeit verbunden. Die Bewohnerinnen und Bewohner haben diesen mutigen und selbstbewussten Schritt hin zu mehr Eigenverantwortung und Selbstständigkeit getan. Sie wurden dabei unterstützt von den Verantwortlichen und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Lebenshilfe, die ihre Bereitschaft zum radikalen Umdenken unter Beweis gestellt haben mit diesem Wechsel von den überkommenen Heimstrukturen hin zu dienstleistungsbezogener Klientenorientierung", so die LVR-Dezernentin Klinikverbund und Heilpädagogische Hilfen, Ulrike Lubek.

i	Weitere Informationen:
	Lebenshilfe Lindlar e. V.
@	www.lebenshilfe-lindlar.de
	was a live do

BUCHBESPRECHUNGEN

Dieter Röh

Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe

2009. München: Reinhardt (UTB). 247 Seiten. 24,- €. ISBN 978-3-8252-3217-7

as Buch von *Dieter Röh*, Professor für Sozialarbeitswissenschaft an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften in Hamburg im Department Soziale Arbeit, beansprucht, einen Bogen zwischen theoretischen Grundlagen der Sozialen Arbeit und professioneller sozialer Arbeit im Rahmen der Behindertenhilfe herzustellen. Es zielt darauf ab, die Rolle und Funktion bzw. spezifische Professionalität der Sozialen Arbeit im Handlungsfeld der Behindertenhilfe mit dem Fokus auf die heterogene Zielgruppe von Menschen mit sog. geistiger Behinderung theoretisch zu fundieren und zu profilieren. Dabei wird der Sozialen Arbeit grundsätzlich die Rolle zugeschrieben, zur Lebensbewältigung, selbstbestimmten Lebensgestaltung und Inklusion von Menschen mit Behinderung unter spezifischen Bedingungen beizutragen.

Um das anspruchsvolle und komplexe Ziel des Buches zu erreichen, setzt der Autor grundlagentheoretische Aspekte und allgemeine, aktuelle Konzepte der Sozialen Arbeit in Beziehung mit den grundlegenden Entwicklungen, Orientierungen und neueren Ansätzen sowie zentralen lebenslagenbezogenen Dimensionen bzw. Handlungsfeldern der Behindertenhilfe. Seine Überlegungen dazu gliedert er in drei Schritte: Zunächst stehen Grundlagen der Sozialen Arbeit im Blickpunkt (Kap. 2), die ausgehend von historischen Aspekten der Behindertenhilfe im Rahmen der Armenfürsorge und des Umgangs mit behinderten Menschen eine Auseinandersetzung mit dem wissenschaftstheoretischen Verständnis, dem Gegenstand und der Funktion, ethisch-normativen Bezügen (Selbstbestimmungsrecht, Menschenrecht, Menschenwürde, Wertschätzung, Anerkennung von Verschiedenheit und soziale Gerechtigkeit) und der handlungstheoretischen Rolle (Methodik und Auftrag) der

Sozialen Arbeit enthält. Im Kern wird ihr eine Vermittlung zwischen Anforderungen der Gesellschaft und den Voraussetzungen der Individuen sowie zwischen Selbst- und Fremdbestimmung auf der Basis der Reflexion des Arbeitsauftrags (bzw. der Mandatierung) und einer ganzheitlichen Vorgehensweise zugewiesen.

Daran schließen sich im zweiten Schritt (Kap. 3) Ausführungen über die Grundlagen der Behindertenhilfe an, die zum einen die Diskussion um den Begriff der Behinderung aufgreifen, ihre verschiedenen Dimensionen aufzeigen und im Sinne des ICF-Modells (International Classification of Functioning, Disability and Health) der WHO für ein multiperspektivisches, biopsychosoziales Verständnis von Behinderung plädieren. Zum anderen geht der Autor auf zentrale ethische und normative Handlungsorientierungen ein, insbesondere auf Empowerment, Normalisierungsprinzip und Selbstbestimmung, sowie auf den Perspektivenwechsel von der Integration hin zur Inklusion. Sodann erfolgt eine überblicksartige Charakterisierung lebenslagenbezogener Bereiche der fokussierten Zielgruppe und professioneller Handlungsfelder: von den Bereichen Wohnen, Bildung, Freizeit, Familie, Einkommen und Soziales Netzwerk über Frühförderung, Beratung und Therapie bis hin zur Reflexion der Entwicklung des Verhältnisses von ambulanten und stationären Hilfen, des Assistenzmodells, des Konzepts Community Care und Community Living sowie der Selbsthilfe bzw. des Peer Support und Peer Counseling.

Darauf aufbauend werden im dritten Schritt (Kap. 4) abschließend theoretische Bezüge und Methoden der Sozialen Arbeit im Kontext der Behindertenhilfe dargestellt. Faktisch nimmt der

Autor systematisch eine Übertragung allgemeiner, bekannter und aktueller theoretischer und methodischer Ansätze in der Sozialen Arbeit auf den Bereich der Behindertenhilfe vor, um dadurch die Expertise bzw. spezifische Professionalität der Sozialen Arbeit bei Behinderung zu konturieren. Die professionelle Bestimmung der Sozialen Arbeit mit dem Fokus auf Behinderung bzw. auf sog. geistige Behinderung wird genuin dem Denken und Handeln verpflichtet, Inklusion, Lebensbewältigung, Selbstbestimmung und Lebensqualität der Betroffenen zu unterstützen und zu erreichen. Als allgemeine theoretische Bezüge liegen zugrunde: Sozialökologie, Systemtheorien, Lebensweltorientierung, Empowerment und Sozialraumorientierung. Hiermit verknüpft und zur Zielreichung von Inklusion und Lebensqualität werden folgende methodische Strategien favorisiert: Soziale Diagnostik zur Erfassung von Problemlagen, Ressourcen und Muster der Bewältigung sowie ihrer gesellschaftlichen Bedingungszusammenhänge, Beratung, Alltagsbegleitung, Soziale Therapie, Case Management, Familienunterstützung, Netzwerkarbeit, Gemeinwesenarbeit und Selbsthilfeförderung.

In dem Buch gelingt es dem Autor, sein Anliegen systematisch und sprachlich verständlich zu verdeutlichen. Mit ihm wird eine theoretisch und methodisch anspruchsvolle Einführung in Zusammenhänge von Sozialer Arbeit und Behindertenhilfe mit dem Fokus auf Menschen mit sog. geistiger Behinderung und die Förderung ihrer Inklusion in der Gesellschaft kompakt vorgelegt. Längst überfällig zeichnet der Autor einen Überblick über aktuell relevante Grundlagenelemente, theoretische Bezüge und methodische Strategien Sozialer Arbeit im Handlungsfeld der Behindertenhilfe. Durch den Kompendiumcharakter insbesondere in Kapitel 4 bietet er gerade für Studierende der Sozialen Arbeit, Heil- und Sonderpädagogik oder in den Bereichen der sozialen Rehabilitation wie auch für Professionelle in der Praxis grundlegende Informationen über theoretische und methodische Bezüge professioneller Sozialer Arbeit im Allgemeinen und speziell im Rahmen der Behindertenhilfe. So gibt er vielfältige Anregungen, sich mit diesen Bezügen vertiefend und mit einhergehenden Fragen kritisch-reflexiv auseinanderzusetzen, etwa hinsichtlich des Zusammenhangs von Lebensweltorientierung

und Empowerment, Gemeinwesenarbeit und Netzwerkarbeit sowie Selbsthilfeförderung. Hierzu können unter Umständen die Fragen am Ende eines jeden Kapitels mit durchschnittlich zwei weiterführenden Literaturangaben und die Antworten zu den Fragen im Anhang beitragen. Empfehlenswert ist das Buch schließlich auch für den wissenschaftlichen Diskurs mit der Zielrichtung, die außerschulische Behindertenpädagogik bzw. die Behindertenhilfe als ein Schwerpunkt Sozialer Arbeit zu konzeptualisieren, weiter zu profilieren und stringent zu konturieren.

Matthias Windisch, Kassel

Frauke Janz, Karin Terfloth (Hg.)

Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung

2009. Heidelberg: Winter. 324 Seiten. 19,- €. ISBN 978-3-8253-8338-1

er vorliegende Herausgeberband stellt sich eindeutig gegen das häufig formulierte Vorurteil, dass es der Sonder- und Heilpädagogik im Arbeitsbereich Geistigbehindertenpädagogik an einer qualitativ hochwertigen Forschungsorientierung fehle. Das gelingt den beiden Herausgeberinnen aus Heidelberg mit ihren weiteren insgesamt 16 Autorinnen und Autoren mit einem guten Mix an ausgewählten Beiträgen. Diese umfassen eine breite Palette von Themen in unterschiedlichsten institutionellen Bezügen und typischen Lebensphasen von Menschen mit geistiger Behinderung. Dabei haben Janz und Terfloth ihr Herausgeber-Konzept sehr offensiv angelegt, indem sie - nach einer eigenen sehr systematischen Einstimmung in den Band - gleich mit der kritischen Frage "Wer hat Angst vorm Erbsenzählen?" (Sarimski) weiter machen.

Sarimski bricht hier als Autor auf der Basis einer Zeitschriftenanalyse eine Lanze für die Intensivierung empirisch-quantitativer Forschungsarbeiten. Sehr konkret geht es im Buch weiter, wenn Hahn als einer der wichtigen Protagonisten der Erforschung des Themenkomplexes Lebenswirklichkeit und Wohnen Erforschtes aus den Berliner USTA- und WISTA-Projekten aufzeigt. Die jeweiligen Beiträge von Fischer und Seifert setzen konsequent die Auseinandersetzung rund um das Erwachsenwerden von Menschen mit geistiger Behinderung fort.

Weitere Beiträge über spezifische Verfahren geben einen präzisen Einblick in Forschungsaktivitäten, so der geschärfte Blick auf Verhaltensstörungen im Rahmen "kontrollierter Einzelfallstudien" (Mühl), das Reflektieren der

eigenen Arbeit anhand von Videoanalysen in der Interaktion der Gestützten Kommunikation (FC) (Janz und Hör) oder auch der Einsatz der Konversationsanalyse im Kontext von FC (Alfaré). Kinder und ihre Lebensbedingungen sowie ihre Entwicklungsmöglichkeiten zeigen Forschungsarbeiten von Sarimski und Wiebel (Bildungsvoraussetzungen bei Kindern mit schwerer Behinderung) sowie von Cordes und Cordes im Bereich der Frühförderung autistischer Kinder. Die Erläuterungen von Hintermair unterstreichen Möglichkeiten des Instruments "Soziale Netzwerkkarte" in dialogischen und (selbst-)reflexiven Settings.

Einen besonders intensiven Blick auf den Personenkreis Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung bietet das Forschungsprojekt SITAS, das Terfloth und Lamers vorstellen. Der vorliegende Bericht über das noch nicht abgeschlossene Forschungsprojekt unterstreicht bereits jetzt, welche intensiven Anstrengungen in Richtung didaktisch-methodischer Konzepte noch unternommen werden müssen. Ein in der Geistigbehindertenpädagogik durchaus umstrittenes Thema hat Pixa-Kettner erforscht: die Notwendigkeit von Unterstützungs- und damit Bildungsarbeit im Kontext Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung bzw. Lernschwierigkeiten.

Klärung für das häufig spannungsgeladene Thema der Kooperation der Geistigbehindertenpädagogik mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie bringt Hennicke, wenn er Möglichkeiten der multidimensionalen Diagnostik und des multimodalen therapeutischen Arbeitens aufzeigt. Einen besonderen Anstoß für qualitatives Forschen vor dem Hintergrund von Handlungsforschung liefert Markowetz. Schuppener schließlich setzt Impulse für eine innovative Abschlussbewertung der gesam-

ten Forschungsthematik, indem sie gleichsam auf einer theoretischen und somit Meta-Ebene die Möglichkeiten und Notwendigkeiten partizipativer Forschung herausstellt. Ihr geht es dabei im Kern um das Begriffspaar Identität und Identitätserleben. Mit ihrem Fazit und der darin formulierten Forderung nach der Schaffung von "Grundvoraussetzungen für eine positive Gesamtentwicklung" (316) von Menschen mit geistiger Behinderung schreibt sie nicht zuletzt allen wissenschaftlich arbeitenden Kolleg(inn)en einen entsprechenden Auftrag in das Pflichtenheft der Geistigbehindertenpädagogik.

Trotz aller erbrachten Forschungsbelege in den einzelnen Beiträgen scheuen sich die beiden Herausgeberinnen nicht, selbstkritische Hinweise in Richtung der scientific community zu geben. In Anlehnung an eine Zusammenstellung der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung (DIFGB) unterstreichen sie, welche "vordringlichsten Themen" (17) aufzugreifen sind, damit Forschungsdesiderata kontinuierlich bearbeitet und beseitigt werden - dies vor dem Hintergrund bestehender methodischer und inhaltlicher Entwicklungspotenziale.

In dieser Buchbesprechung soll nicht vergessen werden, dass die Herausgeberinnen und Autor(inn)en mit dem vorliegenden Band auch eine Geste verbinden: Gewidmet ist das Werk dem Heidelberger Kollegen Professor Dr. Theo Klauß. Anlässlich seines 60. Geburtstages ist ein besonderer Blick auf die unterschiedlichsten Forschungsleistungen im Kontext geistiger Behinderung mehr als angemessen, trägt doch Klauß selbst in ganz unterschiedlichen Bezügen seit vielen Jahren und mit sehr großem Engagement zur systematischen Erforschung der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger Behinderung bei - nicht als Selbstzweck, sondern zur Realisierung der Teilhabe dieser Mitbürger(innen) am Leben in unserer Gesellschaft.

Werner Schlummer, Köln

Hansjörg Meyer

Gefühle sind nicht behindert

Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen

2009. Freiburg i. Br.: Lambertus. 159 Seiten. 16,80 €. ISBN 978-3784118949

Im ersten und zweiten Teil des Buches erläutert der Musiktherapeut *Hansjörg* Meyer seine Intentionen und berichtet - vor allem anhand von Fallbeispielen über seine praktische Arbeit mit Menschen, die zum großen Teil ungewöhnlich schwer behindert sind (z. B. geistig behindert, blind, künstlich ernährt und spastisch gelähmt). Wie der Titel des Buches andeutet, geht er davon aus, dass bei diesen Menschen zwar die Fähigkeit, Gefühle auszudrücken oder gar zu benennen, hochgradig gestört ist, dass sie jedoch sehr wohl in der Lage sind, Gefühle sehr differenziert zu empfinden. In diese Gefühlswelt versucht der Therapeut bzw. die Therapeutin, mithilfe des Mediums Musik einzudringen und so Kontakt herzustellen und Kommunikation zu ermöglichen.

Musik hat sich als "objektive musikalische Realität" in unserer Kultur zu ungewöhnlich differenzierten Kunstformen entwickelt, deren Interpretation und Verständnis ohne spezielle Kenntnisse und Fähigkeiten kaum möglich ist. Musik existiert jedoch ebenso als "subjektive musikalische Realität" in jedem Menschen als Fähigkeit, seine eigene Musik hervorzubringen und von ihr bewegt und angerührt zu sein. Diese eigene Musik kann z.B. bei der Interpretation eines Musikstücks mit der "objektiven Musik" weitgehend übereinstimmen. Man muss jedoch davon ausgehen, dass die "subjektive Musik" lange Zeit vor der Musik als Kulturerscheinung vorhanden ist, sowohl in der Geschichte der Menschheit als auch in der Geschichte eines jeden Menschen - im ersten Schrei, im Lallen, Brabbeln, Quietschen usw., das den ersten "richtigen" Worten und Tönen vorausgeht, ebenso aber auch in allen nonverbalen Äußerungen, wie Stöhnen, Ächzen, Knirschen, Husten usw., die das tägliche Leben begleiten. Auch Laute und Geräusche aus Natur und Technik können als solche subjektive Musik hervorgebracht und empfunden werden.

Es ist ungeheuer spannend zu verfolgen, mit welcher Geduld und Sensibilität *Hansjörg Meyer* versucht, die "subjektive Musik" seiner Klient(inn)en

aufzuspüren. Ihr Ursprung liegt nämlich nicht nur in den Lauten, die sie noch hervorbringen können, sondern ebenso in ihrem Atem, in Mimik und feinsten Bewegungen, zu denen sie noch fähig sind. Er erwartet also keine "richtigen" Töne und Klänge, sondern akzeptiert alle Regungen, die er beobachten kann, als die Musik seiner Klient(inn)en. Seine "Kunst" besteht nicht nur im geduldigen "Hineinhören" und Beobachten, sondern vor allem im immer wieder neuen Ausprobieren von Klang- und Bewegungsmöglichkeiten, mit denen er musikalische Antworten bei seinem Gegenüber provozieren kann. Diese Antworten wiederum müssen nicht unbedingt klanglicher Art sein, sondern können sich in feinsten Bewegungen, Mimik, Atem usw. aus-

Im dritten Teil des Buches stellt Meyer sein Konzept einer "musikbasierten Kommunikation" vor, womit er auch musikalischen Laien Anregungen geben will, wie sie mit Menschen mit derart schweren Behinderungen nonverbal kommunizieren können. "Es geht um die Umsetzung von körperlichen Äußerungen in Musik, um einen Kontakt zu ermöglichen und dem behinderten Menschen Gelegenheit zu geben, sich wahrgenommen zu fühlen auf einer Ebene, die er kennt und versteht. Auf einer weiteren Stufe können Gefühle und Stimmungen erspürt und mit einfachen musikalischen Elementen ausgedrückt werden, so dass der andere etwas hört, das dem, das er fühlt, ähnlich ist." (101) Er beschreibt die Haltungen oder Fähigkeiten, über die Betreuer(innen) verfügen sollten, die solche Kommunikation in Gang setzen wollen, und zeigt Wege zu deren Aneignung auf. Die Bedeutung von Atem, Stimme und Bewegung für die musikbasierte Kommunikation wird ausführlich erläutert. Ein abschließender Exkurs "Musiktherapie und Physiotherapie" beschreibt konkrete Möglichkeiten der Zusammenarbeit zwischen diesen beiden Disziplinen.

Der Autor will in diesem Buch zeigen, wie die Sprache Musik dort Verbindung herstellen kann, wo die Sprache mit Worten versagt. Im Anhang wird diese Sprache des Musiktherapeuten

noch einmal dargestellt, wobei vor allem die Unterschiede zwischen professioneller Musiktherapie und der hier angestrebten musikbasierten Kommunikation, die nach der Intention des Verfassers auch von Laien angeleitet werden kann, deutlich werden. Die Beispiele, die dem Laien gegeben werden, machen Mut, und es wäre sehr zu wünschen, dass sich möglichst viele Eltern, Lehrer(innen), Erzieher(innen) usw. auf diesen Weg machen. Es ist jedoch kein Geheimnis, dass die Hemmungen und Ängste vor solchen musikalischen Tätigkeiten nicht gering sind. Deshalb wäre es nötig, Fortbildungen, Kurse usw. einzurichten, in denen Interessent(inn)en kompetent und behutsam in diese musikbasierte Kommunikation eingeführt werden.

Das Buch von Hansjörg Meyer eröffnet neue Sichtweisen für die, denen Menschen mit einer Behinderung am Herzen liegen, es zeigt ihnen neue Handlungsperspektiven und überzeugende Zugangsweisen. Es ist ein sehr empfehlenswertes, wichtiges Buch.

Franz Amrhein, Marburg



Basener, Dieter

Hamburger Arbeitsassistenz – das Original der Unterstützten Beschäftigung

2009. Hamburg: 53° Nord. 196 Seiten.

Blumenthal, Wolfgang; Schliehe, Ferdinand (Hg.)

Teilhabe als Ziel der Rehabilitation

100 Jahre Zusammenwirken in der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation e. V. 2009. Heidelberg: Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e. V. 402 Seiten.

Bunk, Ulrich et al.

Bausteine der Erziehungswissenschaften, Psychologie und Soziologie

Praxisorientierte Heilerziehungspflege. 2009. 3. Aufl. Troisdorf: Bildungsverlag Eins. 376 Seiten. Dederich, Markus et al.

Heilpädagogik als Kulturwissenschaft

Menschen zwischen Medizin und Ökonomie. 2009. Gießen: Psychosozial-Verlag. 282 Seiten.

Gerspach, Manfred

Psychoanalytische Heilpädagogik

Ein systematischer Überblick. 2009. Stuttgart: Kohlhammer. 237 Seiten.

Kastl, Jörg M.

Hannes K., die Stimmen und das Persönliche Budget

Soziobiographie einer Behinderung. 2009. Bonn: Psychiatrie-Verlag. 278 Seiten.

Lernen fördern (Hg.)

Teilhabe ist Zukunft

Berufliche Integration junger Menschen mit Behinderung. Tagungsdokumentation 2008. 2009. Freiburg i. Br.: Lambertus. 264 Seiten.

Maaß, Olaf

Die Soziale Arbeit als Funktionssystem der Gesellschaft

2009. Heidelberg: Carl-Auer. 189 Seiten.

Opaschowski, Horst W.

Deutschland 2030

Wie wir in Zukunft leben. 2008. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus. 784 Seiten.

Röger, Bernd

Finanzielle Hilfen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung

Zuschüsse, Vergünstigungen, Erleichterungen kennen und voll ausschöpfen. 2009. Regensburg: Walhalla. 151 Seiten.

Schulz zur Wiesch, Helge

Individuelle Förderplanung – Konzeptentwicklung und Evaluation

Der IFDE-Förderplan in der Praxis der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung. 2009. Oberhausen: Athena. 334 Seiten.

Wember, Franz B.; Prändl, Stephan (Hg.)

Standards der sonderpädagogischen Förderung

2009. München: Reinhardt. 249 Seiten.

VERANSTALTUNGEN

12.-14. März 2010, Köln

Eine Schule für Alle. Vielfalt leben!

Elternverein mittendrin e.V. in Kooperation mit der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln. www.eine-schule-fuer-alle.info

13. März 2010, Hanau

01. Autismus-Kongress Frankfurt 2010

www.aut is mus-kongress.de

19.-20. März 2010. Köln

meine ART – deine ART

Inklusion und Empowerment in der kulturpädagogischen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen. Fachtagung der Jugendkunstschule Köln e. V. in Zusammenarbeit mit der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln. Tel. (0 22 1) 13 24 41, jks-koeln@netcologne.de, www.jugendkunstschule-koeln.de

16.-20. März 2010, Köln

didacta – die Bildungsmesse

www.didacta-koeln.de

21. März – 25. Mai, Dortmund

PflegeKunst

Eine Ausstellung zum Thema Pflege. Veranstalter: Landesstiftung Baden-Württemberg gGmbH zusammen mit dem Sozialministerium Baden-Württemberg und dem Deutschen Roten Kreuz, Kreisverband Mannheim e. V. Tel. (0 23 1) 9071 2479. www.dasa-dortmund.de

22. April 2010, Berlin

Mitten drin – und ganz am Rand

Menschen mit besonderem psychosozialem Unterstützungsbedarf: Wie können wir diesem "neuen Personenkreis" in unseren Leistungsangeboten und Hilfesystemen gerecht werden? Fachtag impulse 2010. Lebenshilfe Berlin in Kooperation mit der Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales von Berlin und der Beratungs- und Vermittlungsstelle Lotse Berlin. Tel. (0 30) 82 99 98-176, ingrid.fehr@lebenshilfeberlin.de, www.lebenshilfe-berlin.de

29.-30. April 2010, Mainz

Werkstatt – Entscheidend ist, was man daraus macht

Personenzentrierte Lösungen zur beruflichen Teilhabe für psychisch Erkrankte. Eine gemeinsame Tagung von 53° Nord Hamburg und GPE Mainz. Fax (0 40) 41 43 759 75, info@53grad-nord.com, www.53grad-nord.com

06.-07. Mai 2010, Mosbach

Neue Wege zu Lebensqualität

Konzepte der Teilhabeplanung und die Persönliche Zukunftsplanung. 13. Fachtagung der Fachschule für Sozialwesen der Johannes-Anstalten Mosbach. Tel. (0 62 61) 88 707, Jutta.Keil@jamos.de, www.jamos.de

07. Juni 2010, Berlin

Teilhabe am Arbeitsleben zwischen Werkstatt und allgemeinem Arbeitsmarkt

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V. www.deutscher-verein.de

11. Juni 2010, Wuppertal

Was ist ,gute' Kinderhospizarbeit? Ergebnisse eines Forschungsprojektes in der Diskussion

Kooperationsveranstaltung der Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) Hildesheim/Holzminden/Göttingen und des Deutschen Kinderhospizvereins e. V. www.deutscher-kinderhospizverein.de

16.-19. Juni 2010, Berlin

Inklusion – Rechte werden Wirklichkeit

15. Weltkongress von Inclusion International. Ausrichter: Inclusion Europe und Bundesvereinigung Lebenshilfe. www.inclusion2010.de

22.-24. September 2010, Wels (Österreich)

Fachmesse integra 2010

Pflege – Therapie – Betreuung. Organisationsbüro integra, office@integra.at, www.integra.at

Aus dem Fortbildungsprogramm des Instituts in Form, 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.inform-lebenshilfe.de 09.-10. April 2010, Marburg

Bachelor of Business Administration -Vertiefungsrichtung Sozialwesen

Dualer Management-Studiengang. Kooperation mit der Akademie der Steinbeis-Hochschule Berlin, Studienzentrum Marburg. Kursnummer 1007

14.-15. April 2010, Marburg

Leben braucht Hilfe - Humor als Haltung

Das etwas andere Seminar für Führungs- und Fachkräfte. Kursnummer 10806

15.-16. April 2010, Marburg

Familienzentren - Mütterzentren -Eltern-Kind-Zentren

Frühkindliche Förderung und Unterstützung der Familien. Marburger Fachtage. Kursnummer 10162

19.-20. April 2010 (weitere Termine), Marburg

Führen, Managen und Coachen

Potenziale nutzen und vertiefen. Seminarreihe. Kursnummer 10805

19.-20. April 2010, Marburg

Umgang mit verwirrten alten Menschen

Bedürfnis- und ressourcenorientiertes Arbeiten mit verwirrten alten Menschen mit geistiger Behinderung. Seminar. Kursnummer 10331

26.-27. April 2010 (und weitere Termine), Marburg

Somatische Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung

Lehrgang zu Besonderheiten der medizinischen und pflegerischen Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung. Kursnummer 10061 (Teil 1-2)

27.-28. April 2010 (Starttermin), Marburg

Fach- und Krisenberatung in der sozialen Arbeit

Modulare berufsbegleitende Weiterbildung. Kursnummer 10006 (Modul 1), 10012 (Modul 2), 10013 (Modul 3)

03.-06. Mai 2010, Marburg

Fit für den Wettbewerb

Marketing und Vertrieb (mit Zertifikat "Fachkraft für Marketing"). Seminar. Kursnummer 10842

04.-05. Mai 2010, Kassel-Baunatal

Informationstechnologien in der Sozialwirtschaft

Impulse - Trends und Überblick. Fachtagung und Fachmesse. Kursnummer 10881

10.-11. Mai 2010, Marburg

Demenzerkrankungen bei alten Menschen mit geistiger Behinderung

Diagnostik, Therapie und professionelle Versorgung. Marburger Fachtage. Kursnummer 10063

10.-11. Mai 2010. Marburg

Interne Audits für prozessorientierte QM-Systeme planen und durchführen

Qualität und Kompetenz für die Praxis. Seminar. Kursnummer 10861

17.-21. Mai 2010 (Teil 1), Marburg

Wir Werkstatträte

Grundkurs für Werkstatträte in zwei Teilen. Kursnummer 10454

07.-08. Juni 2010, Marburg

Rentnerin werden ist nicht schwer

Bedürfnisorientierte Alltags- und Lebensgestaltung von älteren Menschen. Seminar. Kursnummer 10334

08.-11. Juni 2010, Marburg

Leichte Sprache für Verwaltung und Behörden

Leichte Sprache statt Amtssprache. Seminar. Kursnummer 10011

14.-16. Juni 2010 (Teil 1), 11.-13. Juni 2010 (Teil 2), Marburg

Frauen in der Führung

Management-Lehrgang für weibliche Führungskräfte aus dem Non-Profit-Bereich. Seminarreihe. Kursnummer 10802

22.-23. Juni 2010, Marburg

Hospitzkultur und palliative Kompetenz in der Behindertenhilfe

Grundkompetenzen von Palliative Care: Wissen, Fertigkeiten und Haltung im Bereich der medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung. Marburger Fachtage. Kursnummer 10065

28.-29. Juni 2010, Marburg

Sexuelle Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung

Die Kunst des Verstehens. Fachtagung. Kursnummer 10312

30. Juni - 02. Juli 2010, Marburg

Forum Berufliche Bildung

Aktuelle Bestimmungen, neue Konzepte, Trends und Perspektiven. Fachtagung. Kursnummer 10193

IMPRESSUM

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

Herausgeberin

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

Leipziger Platz 15, 10117 Berlin Tel.: (0 30) 20 64 11-0, Fax: (0 30) 20 64 11-204 www.lebenshilfe.de, teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de

Dr. Theo Frühauf (Chefredakteur) Dr. Markus Schäfers (Geschäftsführender Redakteur) Wilfried Wagner-Stolp, Andreas Zobel, Roland Böhm Tel.: (0 30) 20 64 11-123

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 Prof. Dr. Norbert Wohlfahrt, Bochum

Bezugsbedingungen

Erscheinungsweise viermal im Jahr.

Jahresabonnement einschließlich Zustellgebühr und 7 % MwSt.:

- amesaoomenenen einschneisieri Zustengebum un Einzelheft: 10,- € Abonnement Normalpreis: 36,- € Abonnement Mitgliedspreis: 28,- € Sammelabonnement (ab 10 Exemplaren): 20,- € Abonnement Buchhandlungen: 23,40 €
- 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

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

Druckhaus Dresden GmbH, Bärensteiner Str. 30, 01277 Dresden

Hinweise für Autorinnen und Autoren

Manuskripte, Exposés und auch Themenangebote können eingereicht werden bei: Bundesvereinigung Lebenshilfe, Redaktion "Teilhabe", Leipziger Platz 15, 10117 Berlin, bevorzugt per E-Mail an: teilhabe-redaktion@lebenshilfe.de.
Für genauere Absprachen können Sie uns auch anrufen: (0 30) 20 64 11-123.
Für die Manuskripterstellung orientieren Sie sich bitte an den Autorenhinweisen, die Sie unter www.lebenshilfe.de/teilhabe.php finden. 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.



Bundesvereiniauna Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Leipziger Platz 15 10117 Berlin

Tel.: (0 30) 20 64 11-0 Fax: (0 30) 20 64 11-204

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de www.lebenshilfe.de

Postvertriebsstück zkz 79986 Entgelt bezahlt

15. Weltkongress von **INCLUSION INTERNATIONAL**

Berlin, Deutschland | 16.-19. Juni 2010



www.inclusion2010.de

Inklusion -Rechte werden Wirklichkeit

Unter der Schirmherrschaft des Bundespräsidenten der Bundesrepublik Deutschland Horst Köhler



Willkommen in BERLIN!

Zu einem weltweit einmaligen Kongress-Ereignis erstmals in Deutschland

Alle vier Jahre treffen sich behinderte Menschen und ihre Angehörigen, Partner aus Einrichtungen und Diensten und andere Freunde aus der ganzen Welt.

Ausgangpunkt sind Geist und Inhalt der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte behinderter Menschen. Im Mittelpunkt stehen geistig behinderte Menschen. Beim Lernen, beim Arbeiten, beim Wohnen, in der Freizeit ... als

gleichberechtigte Mitbürgerinnen und Mitbürger inmitten

unserer Gesellschaft. Der Treffpunkt ist der Weltkongress!

- Wir erwarten mehr als 1.300 Teilnehmer aus der ganzen Welt.
- Mehr als 120 kompetente Sprecherinnen und Sprecher aus allen Erdteilen bieten praxisnahes Wissen.
- Wir präsentieren gute Beispiele zu allen Dienstleistungsfeldern unserer Arbeit.
- Vielfältige internationale Kontakte und neue Freundschaften machen solidarisch und stark.

Unter www.inclusion2010.de erhalten Sie vertiefende Informationen zu den spannenden Kongressinhalten, zu einem attraktiven Rahmenprogramm und zu den Konditionen. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Inclusion International Bundesvereinigung Lebenshilfe Inclusion Europe







Mit freundlicher Unterstützung von

Bundesministerium für Arbeit und Soziales







