ISSN 1867-3031 *Postvertriebsstück* zkz 79986

Lebenshilfe

Teilhabe

DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Personenzentrierung

Demografischer Wandel

ICF

PRAXIS UND MANAGEMENT

Kindliche Behinderungen

Ethik der Achtsamkeit

Persönliches Budget für Arbeit

INFOTHEK

Buchbesprechungen

Bibliografie

Veranstaltungen

1/12

FEBRUAR 2012

51. Jahrgang

ANZEIGE

Aus dem Lebenshilfe-Verlag

Neuerscheinung

Andreas Hinz, Sabrina Friess, Juliane Töpfer

Neue Wege zur Inklusion – Zukunftsplanung in Ostholstein

Inhalte – Erfahrungen – Ergebnisse

2. Auflage 2012,
29,7 x 21 cm,
88 Seiten,
ISBN: 978-3-88617-901-1
Bestellnummer LFK 909
10,– Euro [D]; 12.50 sFr.

In Zeiten der Inklusion verbringen Menschen mit Behinderung ihr Leben nicht mehr automatisch in Sonderinstitutionen. Damit stellt sich für sie verstärkt die Notwendigkeit, gemeinsam mit Unterstützer(inne)n Ideen über ihr Leben und ihre Zukunft zu entwickeln – und Persönliche Zukunftsplanung ist dafür eine Hilfe.

Mit diesem Buch liegt der erste ausführliche Evaluationsbericht über Persönliche Zukunftsplanung im deutschsprachigen Raum vor. Nach Informationen zum Projekt »Neue Wege zur Inklusion – Zukunftsplanung in Ostholstein« werden Aufbau und Inhalte der Weiterbildung sowie einige Planungsbeispiele dargestellt. Es folgen die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung, in denen Highlights und Stolpersteine des Projekts deutlich werden.

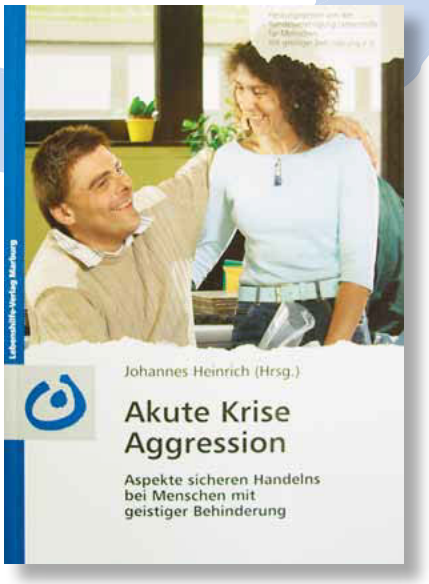
wieder lieferbar

Bäume wachsen in den Himmel

Sterben und Trauern
Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung

3. Auflage 2012, DIN A4,
verdeckte Spiralbindung,
farbig illustriert, 96 Seiten,
ISBN: 978-3-88617-511-6
Bestellnummer LEA 511
19,50 Euro [D]; 32.50 sFr.

In drei Lebensgeschichten – Kind, Erwachsener und alter Mensch – versucht das Buch, Anregungen für den Umgang mit Trauer und Tod zu geben. Einfache Sprache, Illustrationen, Fotosequenzen und praktische Handlungsvorschläge helfen Menschen mit geistiger Behinderung, mit dem Thema umzugehen. Erstellt in ökumenischer Offenheit von dem in konfessionsübergreifender Arbeit erfahrenen Arbeitskreis »Seelsorge und Theologie« der Lebenshilfe.



Johannes Heinrich (Hrsg.)

Akute Krise Aggression

Aspekte sicheren Handelns bei Menschen mit geistiger Behinderung

3. aktualisierte und durchgesehene
Auflage 2012, 17 x 24 cm,
broschiert, 55 Abb., 368 Seiten,
ISBN: 978-3-88617-206-1
Bestellnummer LBF 206
25,– Euro [D]; 46.– sFr.

Meist wird darüber nicht gesprochen, das Thema ist – noch zu oft – tabuisiert, aber: Intensive, massive Aggressionen von Menschen, die wir geistig behindert nennen, sind in all ihren Lebensbereichen immer wieder an der Tagesordnung. Angehörige und Personal sind davon betroffen.

Wie kann es gelingen, massive Aggressionen abzubauen? Wie erfahren in Krisensituationen Menschen mit Behinderung, Angehörige und Betreuungspersonal unter Wahrung ihrer Menschenwürde durch die Anwendung fachlicher Methoden wieder Sicherheit? Wie können sie danach wieder unvoreingenommen miteinander leben, lernen und arbeiten? Darauf gibt dieses Buch unter mannigfaltigen Blickwinkeln Anregungen und Antworten.

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

Teilhabe 1/2012

EDITORIAL

Überlegungen auf dem Weg der Inklusion 2
Doris Langenkamp

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe durch personenzentrierte Steuerung 4
Nadja Althaus, Cordula Barth, Albrecht Rohrmann, Johannes Schädler

Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung 12
Friedrich Dieckmann, Christos Giovis

Die Erfassung gesellschaftlicher Barrieren und Unterstützungsfaktoren – Vorschläge zur Weiterentwicklung der ICF 20
Marianne Hirschberg

PRAXIS UND MANAGEMENT

Die Gehinderten – zur Entstehung neuer Formen von kindlichen Behinderungen im Kontext globaler gesellschaftlicher Veränderungsprozesse 25
Antje Willms-Faß

Ethik der Achtsamkeit und die Pflege von Menschen mit schwersten Behinderungen 31
Helga Schlichting

Auf die Plätze, fertig, los!? An die Arbeit – mit Persönlichem Budget! 37
Melanie Biewald, Stefanie Frings

INFOTHEK

„In der Gesellschaft“ – Kongress beleuchtet Zukunftsaufgaben der Behindertenhilfe 43
Neues Grundsatzprogramm der Lebenshilfe 44
Allianz zur UN-Behindertenrechtskonvention gegründet 44
Der Verhaltensfragebogen bei Entwicklungsstörungen (VFE) 44

Buchbesprechungen 45
Bibliografie 48
Veranstaltungen 49

IMPRESSUM

..... 49

Doris Langenkamp

Überlegungen auf dem Weg der Inklusion

Liebe Leserin, lieber Leser,

Inklusion – in aller Munde! Politisch wird sie als gewollt postuliert, Kommunen planen, Pädagog(inn)en entwickeln Konzepte, die Ausrichtung von Angeboten verändert sich. Eine Gesellschaft macht sich auf den Weg.

Indes: Die Vorstellung gleichberechtigter Teilhabe aller ist mitnichten neu. Die gegenwärtige Dynamik, ihre Breite und ihre Vehemenz hingegen ist von besonderer Ausprägung. Ein gesamtgesellschaftlicher Prozess braucht viele Akteure und so ist die Breite der Diskussion dem Vorhaben sicher zuträglich.

Wie die nächsten Schritte auf diesem Weg zur gleichberechtigten Teilhabe praktisch aussehen können, diese Frage treibt viele Aktive der Behindertenhilfe ebenso wie Politiker, Angehörige und Menschen mit Behinderung um.

Die näheren und mittelfristigen Bedingungen des gesellschaftlichen Zusammenlebens und die gegenwärtige Situation zu betrachten war Anliegen der Vorträge und Diskussionen des Kongresses der Lebenshilfe „IN der Gesellschaft“, der im November 2011 in Berlin stattfand.

> Wie wird sich die Gesellschaft in den nächsten Jahren voraussichtlich entwickeln?
> Wie wirkt sich die zunehmende Ökonomisierung der sozialen Arbeit aus?
> Wie kann kommunale Teilhabeplanung praktisch aussehen?
> Welche Erfahrungen und konkreten Fragestellungen gibt es in den Bereichen Schule, Arbeit, Wohnen, Gemeinwesenarbeit oder Selbsthilfe?

Mit diesen und ähnlichen Fragen beschäftigten sich über 1100 Teilnehmer(innen), angeregt durch Beiträge aus unterschiedlichen Perspektiven (siehe Infothek dieses Hefts). Der Blick über den Tellerrand der Behindertenhilfe ist für den Weg der Inklusion unabdingbar, denn das gleichberechtigte Zusammenleben aller Menschen in einem Gemeinwesen ist nur als gesamtgesellschaftliches Projekt zu denken. Nur die Berücksichtigung der gegenwärtigen und voraussichtlich zukünftigen Bedingungen schafft den Blick für die Notwendigkeiten der Umgestaltung.

In Diskussionen, die in der breiten Öffentlichkeit geführt werden, entsteht manchmal der Eindruck, als gebe es eine mehr oder weniger homogene Gesellschaft, in der Teilhabe für alle praktiziert wird, und außerhalb derer bestehe eine exklusive Gruppe von Menschen mit Behinderungen. Diese Gruppe gelte es aufzulösen und jeden einzelnen teilhaben zu lassen.

Unsere Gesellschaft ist jedoch bereits jetzt eine der Vielfalt und die Anerkennung und Wertschätzung dieser Vielfalt nicht unbedingt unsere Stärke. Wir sind weit davon entfernt alle vermeintlich Zugehörigen teilhaben zu lassen. Vielmehr ist es soziale Realität, dass Menschen von Ausgrenzung bedroht sind, bereits ausgeschlossen sind.

Exklusion ist nicht mehr die Ausnahme, Exklusion ist für einen großen Teil der Bevölkerung Realität:

> für Menschen, die keine Arbeit finden oder von der Arbeit, der sie nachgehen, ihre Familien nicht ernähren können
> für Menschen, die aufgrund ihrer Herkunft erwiesenermaßen schlechtere Bildungschancen haben
> für Menschen, die bestimmte Leistungsstandards nicht erfüllen, aus welchen Gründen auch immer

Gleichzeitig wird der Anteil der älteren Menschen in der Bevölkerung immer größer, immer mehr Menschen werden in Zukunft voraussichtlich aufgrund von Beeinträchtigungen oder langjähriger Arbeitslosigkeit in relativer Armut alt werden. Die Schere zwischen Arm und Reich geht stetig weiter auseinander.

Welche Gegebenheiten müssen also mitgedacht werden, um gleichberechtigte Teilhabe in der Breite zu befördern?

Wie können angemessene soziale Leistungen sichergestellt werden, um Nachteile auszugleichen und damit Teilhabe zu ermöglichen? Fragen über Fragen, auf die es natürlich keine einfachen Antworten gibt. Vielmehr geht es darum, im Blick zu behalten, wie das Gesamtgefüge aussieht und in und mit der Erarbeitung von Antworten den Weg gesellschaftlicher Veränderung zu gehen.

Sicher ist für den Weg der Inklusion die Anpassung der gesetzlichen Rahmenbedingungen unerlässlich. Die Veränderung institutioneller Gegebenheiten und die Weiterentwicklung von Angeboten stellen nur zwei der Herausforderungen in Gegenwart und Zukunft dar. Darüber hinaus geht es aber wesentlich um die Änderung der Wertigkeiten im Zusammenleben. Wenn Menschen die Vielfalt nicht als Gewinn sehen können, Begegnungen mit denen, die ganz andere Stärken und Schwächen haben als man selbst, nicht als Bereicherung werten, wird es kein gutes Miteinander geben.

Stärken und Schwächen zu sehen setzt jedoch bereits ein erstes Zulassen, eine erste Annäherung voraus. Der Weg der Annäherung, der Weg der Begegnung führt in der Regel über das erste Erkennen von Vertrautem. Scheint die Differenz zu überwiegen, erschwert dies den Zugang zueinander. Doch die Differenz erweitert unseren Horizont. Das Beobachten, sich Abarbeiten und möglicherweise die Akzeptanz des Andersseins wirft uns auf uns selbst zurück, es ermöglicht eigene Entwicklung.

Es ist nicht leicht, die Schwellen der Fremdheit zu überwinden, ein ganz anderes Lebenstempo als das eigene nicht nur als langweilend oder super stressig zu erleben, sich auf Kommunikationsformen einzulassen, die nicht der geübten Praxis entsprechen. Wenn wir aber realisieren, wie schwierig die Techniken oft sind, die selbstverständlich scheinen, wie Laufen oder Sprechen, kann dies Wertigkeiten in der Selbstsicht verändern. Wenn wir realisieren, dass bei unserem Gegenüber auf eine Frage hin zunächst vermeintlich nichts geschieht, tatsächlich aber Prozesse ablaufen, die uns bekannt vorkommen, die wir aber automatisiert, wegdisziplinert oder beschleunigt haben, dann liegt hier eine Möglichkeit, Vertrautes zu erkennen und damit erste Überwindung von Fremdheit zu erleben.

Machen wir uns nichts vor: Nicht alles, was anders ist, wird eine Aha-Erfahrung bei uns auslösen, uns bereichern, von uns als Zugewinn gewertet werden. Immer gibt es Menschen, die uns sympathisch, und Menschen, die uns unsympathisch sind. Immer gibt es Dinge, die uns so sehr nerven, dass wir uns ihnen nach Möglichkeiten nicht aussetzen. Das ist so normal.

Es geht nicht um Verleugnung der eigenen Bedürfnisse und Präferenzen, sondern um Offenheit und die grundsätzlich Bereitschaft zur Akzeptanz. Wenn wir weniger in Kategorien wie „behindert“ oder „nicht behindert“ denken, wird Begegnung erleichtert, Fremdheit eher überwunden, Vielfalt als Zugewinn für alle gesehen werden können.

Wenn wir weniger in Kategorien wie „behindert“ oder „nicht behindert“ denken, wird Begegnung erleichtert, Fremdheit eher überwunden, Vielfalt als Zugewinn für alle gesehen werden können.

Die Bildung von Kategorien, die Zusammenfassung bestimmter Merkmale oder Erscheinungsformen ist wesentlich für unser Zusammenleben, macht so etwas wie Lobbyarbeit erst möglich. Dennoch ist es wichtig, die Enge und die ausschließende Funktion von Kategorien wie „behindert“ oder „nicht behindert“ zu sehen und in Frage zu stellen. Diese Kategorien dürfen die Art unseres Zusammenlebens nicht bestimmen. Der Blick auf den Menschen und nicht auf die Schublade, in die wir ihn vorab eingeordnet haben, sollte bestimmend sein für unsere Begegnungen.

Eine junge Frau, nennen wir sie Beate Meier, Mitglied eines Lebenshilferates, antwortete auf die Frage, ob sie in ihrer Freizeit gern mit Kollegen aus der Werkstatt zusammen sei oder ob es ihr wichtig sei, Dinge mit Menschen zu unternehmen, die ganz woanders arbeiten, die keine Behinderung haben: Darüber habe sie noch nie nachgedacht. „Ich will, dass ich mich wohl fühle. Ich will mir nicht doof vorkommen.“ Beate Meyer, das wurde im weiteren Verlauf unseres Gespräches deutlich, unterscheidet nicht zwischen Menschen mit und Menschen ohne Behinderung. Sie unterscheidet nette Leute von denen, die es nicht sind, Menschen, von denen sie sich angenommen fühlt, von denen, die sie ausgrenzen.

Das Bewusstsein, welche Möglichkeiten des Zugewinns in Begegnung liegen, kann sich durch Erfahrung ändern. Muten wir uns einander also zu, ob nun im Rahmen „inklusiver“ Projekte oder einfach so, das hilft!

Vieles ist in Bewegung, gesellschaftliches Zusammenleben ist in Veränderung begriffen und so war es an der Zeit – und die Mitglieder haben dies vor zwei Jahren gefordert: Die Lebenshilfe braucht ein neues Grundsatzprogramm. Im November 2011 haben dann die Mitglieder der Lebenshilfe aus den 16 Landesverbänden mit insgesamt über 500 Orts- und Kreisvereinigungen in Berlin das neue Grundsatzprogramm der Lebenshilfe mit überwältigender Mehrheit verabschiedet (siehe Infothek dieses Hefts).

Nach intensiven Diskussionen, vielen Gesprächen, Beratungen und Anregungen ist die neue Festschreibung der Grundsätze der Lebenshilfe erfolgt. Es ist ein Programm entstanden, das das Erreichte würdigt. Das Menschenbild der Lebenshilfe wird festgeschrieben: Jeder Mensch ist gleich wert und jedes Leben schützenswert. Gleichberechtigte Teilhabe und Selbstbestimmung als Maximen der Lebenshilfe-Arbeit in den verschiedenen Bereichen werden bestätigt. Es ist ein Programm entstanden, das zeigt: Jeder kann etwas beitragen zur Gestaltung der Lebenswelten von Menschen mit Behinderungen und ihrer Familien, jeder kann etwas beitragen zum Weg der Inklusion aller.

Auch die Beiträge dieser Ausgabe der Teilhabe kennzeichnen Bewegung. *Nadja Althaus, Cordula Barth, Albrecht Rohrmann* und *Johannes Schädler* skizzieren „Die personenzentrierte Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe“. Der Beitrag von *Friedrich Dieckmann* und *Christos Giovis* beschreibt den demografischen Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. *Antje Willms-Faß* befasst sich unter dem Titel „Die Gehinderten“ mit der „Entstehung neuer Formen von kindlichen Behinderungen im Kontext globaler gesellschaftlicher Veränderungsprozesse“.

Diese und weitere interessante Beiträge warten auf Sie. Ich wünsche Ihnen eine bereichernde Lektüre!

Doris Langenkamp, Münster

Nadja Althaus **Cordula Barth** **Albrecht Rohrmann** **Johannes Schädler**

Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe durch personenzentrierte Steuerung

Erkenntnisse aus dem PerSEH-Evaluationsprojekt

| Teilhabe 1/2012, Jg. 51, S. 4 – 11

| ***KURZFASSUNG*** *In der behindertenpolitischen Diskussion besteht weitgehender Konsens darüber, dass es notwendig ist, die Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII im Sinne der Personenzentrierung weiterzuentwickeln. Der jüngst vorgelegte Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung bekräftigt dies an mehreren Stellen, ohne aber zu erläutern – und das ist kennzeichnend für die gegenwärtige Diskussion –, was eigentlich mit Personenzentrierung gemeint ist und wie eine personenzentrierte Weiterentwicklung aussehen kann. Dazu soll im Folgenden ein Beitrag geleistet werden. Es werden Ausführungen zu den Zielsetzungen personenzentrierten Arbeitens, zu den Herausforderungen, die sich damit in der Praxis verbinden und zu Erfahrungen mit der Implementierung eines personenzentrierten Ansatzes gemacht. Die Argumentation stützt sich auf die Ergebnisse der Evaluation des Projektes Personenzentrierte Steuerung der Eingliederungshilfe in Hessen (PerSEH).*

| ***ABSTRACT*** *Development of Integration Assistance by Person-Centred Steering. Insights from PerSEH-Evaluation Project. Current discussions of disability politics agree in the point that the system of integration assistance of the German Welfare needs to be further developed in terms of person-centered support. The government's recently published action plan about the implementation of the UN-Convention on the Rights of Persons with Disabilities confirms this need several times without explicating neither what is meant by person-centerd support nor how this concept could be realized – and this is characteristic for the current discussion. This article wants to contribute to the implementation discourse. Both, the goals of the person-centered approach will be outlined and the challenges that are related with person centred professional practice. The argumentation is based upon the evaluation results concerning the project PerSEH (Person-centered steering of integration assistance) in the federal state of Hesse.*

Von institutions- zu personenzentrierten Hilfen

Unter diesem Titel wurden 1999 von der Aktion Psychisch Kranke e. V. (APK) die Ergebnisse eines Projektes vorgelegt, das Grundlagen für die Personalbemessung im komplementären Bereich der psychiatrischen Versorgung erarbeiten sollte (vgl. KRUCKENBERG 1999). Das in dem Bericht vorgelegte Konzept zielt auf eine grundlegende Umgestaltung der sozialpsychiatrischen Versorgung und stellt dabei die Koordination der Hilfen durch den Integrierten Behandlungs- und Rehabilitationsplan (IBRP) in den Vordergrund. Der Begriff der Personenzentrierung wird durch drei kurze Unterabschnitte erläutert. Personenzentrierte Hilfen verstehen Behinderung in diesem Konzept als einen „Vorgang aus Wechselwirkungen zwischen bestimmten persönlichen Fähigkeitsstörungen und äußeren, von vor allem sozialen Umständen bedingten Beeinträchtigungen" (ebd., 20). Solche Hilfen betrachten die „eigene Wohnung als Fix- und Angelpunkt für Behandlung, Rehabilitation und Eingliederung" (ebd., 21) und räumen bei der Planung der Hilfen den aktivierbaren Ressourcen der Person und ihres Umfeldes

sowie den nicht-psychiatrischen Hilfen einen Vorrang gegenüber „den dann noch notwendigen psychiatrischen Hilfen“ (ebd.) ein.

Die Arbeit mit dem IBRP wurde in mehreren Regionen bundesweit erprobt. Wenngleich der Ansatz nicht ohne Kritik blieb (vgl. insbesondere DÖRNER 2004) und die Euphorie über das Konzept den Mühen der Umsetzung gewichen ist, hat der Begriff nach wie vor eine orientierende Funktion. Dabei ist allerdings eine veränderte Akzentuierung festzustellen. Im Mittelpunkt der gegenwärtigen Diskussion stehen ausschließlich Leistungen der Eingliederungshilfe (vgl. NIEDIEK 2010). Die angeregt durch den IBRP entwickelten Verfahren stellen die Bemessung und Vereinbarung von Leistungen in den Vordergrund. Protagonisten des Diskurses sind in erster Linie die Sozialhilfeträger, während die Leistungsanbieter häufig eher zurückhaltend reagieren. Deutlich kommt die Fokussierung der Diskussion auf Aufgaben der Leistungsträger auch in den Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e. V. (DV) zur Bedarfsermittlung und Hilfeplanung in der Eingliederungshilfe zum Ausdruck (vgl. DV 2009).

Reformdruck in der Eingliederungshilfe

Die Leistungen der Eingliederungshilfe sind Bestandteil der Sozialhilfe und werden als nachrangige Leistungen erbracht. Sie sollen im Sinne des grundlegenden Prinzips der „Hilfe zur Selbsthilfe“ dazu führen, dass die Leistungsberechtigten wenn möglich wieder unabhängig von Hilfen werden. Beides trifft für Leistungen im Bereich der wohnbezogenen Hilfen und für Leistungen der Eingliederung in das Erwerbsleben in der Realität meist nicht zu. Die Leistungen der Eingliederungshilfe stellen Dauerleistungen dar, die sich für Leistungsberechtigte häufig als Einbahnstraße in ein gesellschaftliches Sondersystem erweisen. Die Anzahl der Leistungsberechtigten und die Ausgaben steigen insbesondere seit den 1990er Jahren sprunghaft an. Ausweislich der Angaben des Statistischen Bundesamtes betrugen die Bruttoausgaben für Eingliederungshilfe im Jahre 2008 insgesamt ca. 12,5 Milliarden Euro; 87 % davon wurden für Leistungen in Einrichtungen gewährt (vgl. Statistisches Bundesamt 2010, 12).

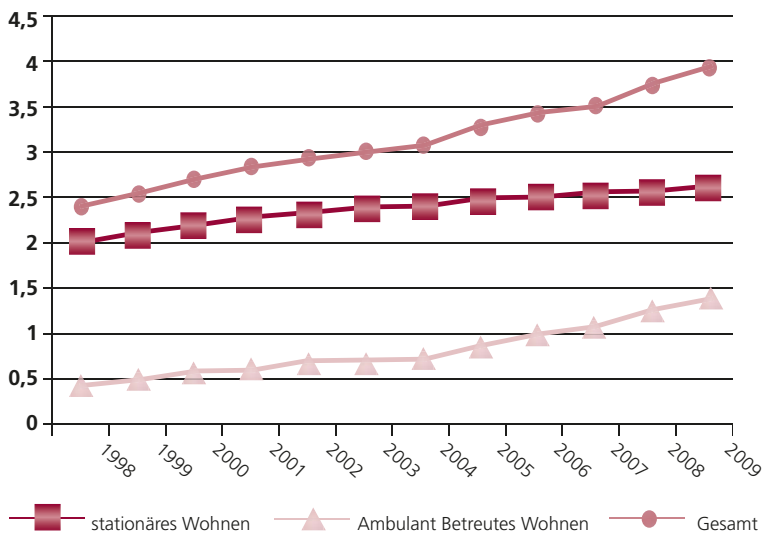
Versuche zur Umsteuerung der Eingliederungshilfe haben eine lange Tradition. Bereits 1984 hat der Gesetzgeber im Rahmen einer Reform des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) in § 3a den Vorrang offener Hilfen, d. h. von Hilfen außerhalb von Anstalten, Heimen oder gleichartigen Einrichtungen, festgeschrieben. In der damaligen Gesetzesbegründung hieß es, dass „ambulante Dienste oft sachgerechter, menschenwürdiger und zudem kostengünstiger sind“ (Deutscher Bundestag 1983, 103) und dass die bisherige Tendenz des vorrangigen Ausbaus des stationären Bereichs die Gefahr der Abschiebung älterer und behinderter Menschen aus ihrem gewohnten Lebensumfeld in sich berge. In der Folgezeit hat eine Umstrukturierung jedoch nicht stattgefunden, die meisten heute vorhandenen stationären Einrichtungen wurden erst nach 1984 gebaut.

Eine Ursache für diese Entwicklung ist neben einer fachlich-konzeptionellen Unsicherheit hinsichtlich der Tragfähigkeit ambulanter Strukturen die mangelnde Steuerungsfähigkeit der Sozialhilfeträger. Bis vor wenigen Jahren entschieden die Sozialhilfeträger über die Bewilligung von Leistungen ohne einen persönlichen Kontakt zu den Leistungsberechtigten auf der Grundlage von Anträgen, die zumeist von Mitarbeiter(inne)n der Leistungserbringer vorbereitet wurden. Die Sozialhilfeträger haben lange Zeit von den Steuerungsmöglichkeiten, die der Auftrag zur Gesamtplanung in § 46 BSHG (heute gleichlautend § 58 SGB XII) geboten hat, keinen Gebrauch gemacht. Noch 1999 sieht eine Empfehlung der Bundesarbeitsarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) die Verpflichtung zur Erstellung eines Gesamtplanes eher als eine formale Aufgabe und verbindet damit keine Steuerungsansprüche (vgl. BAGüS 1999). Dies hat sich seitdem verändert: Nahezu alle Sozialhilfeträger haben Verfahren der Hilfe- bzw. Teilhabeplanung entwickelt, um die Möglichkeiten der Steuerung im Einzelfall zu verbessern.

Bislang bestehen allerdings große Unterschiede in den Verfahren der Teilhabeplanung und hinsichtlich der damit verbundenen Zielsetzungen. Vor allem in der Anfangsphase der Arbeit mit Verfahren der Hilfeplanung stand das Ziel der „Ambulantisierung“ im Vordergrund. Die Verfahren sollen dazu dienen, Leistungsberechtigte zu finden, die in ambulanten Settings kostengünstiger unterstützt werden können, ohne damit die Logik der stationären Versorgung grundsätzlich in Frage zu stellen. Diese Strategie hat in den letzten Jahren äußerst problematische Wirkungen gezeigt, wie Abb. 1 verdeutlicht.

In den letzten Jahren ist die Gesamtzahl der Leistungsberechtigten, die wohnbezogene Hilfen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen, jährlich um etwa 10.000 Personen angestiegen. Dies geht auf einen starken Ausbau ambulanter Hilfen bei einer in etwa gleichbleibenden Zahl von Plätzen in stationären Einrichtungen zurück. Der Ausbau ambulanter Hilfen eröffnet seither einem neuen Personenkreis den Zugang zur Eingliederungshilfe und trägt nicht zur Umsteuerung auf ambu-

Abb. 1: *Leistungsberechtigte pro 1.000 Einwohner*



Eigene Darstellung auf Grundlage des Kennzahlenvergleichs der überörtlichen Träger der Sozialhilfe. Es wurde das arithmetische Mittel aus den Angaben der überörtlichen Sozialhilfeträger gebildet (vgl. Con_sens 2010, 62 und 65).

lante Hilfen bei. In ihrer Prognose bis zum Jahre 2014 gehen die überörtlichen Träger der Sozialhilfe davon aus, dass sich dieser Trend in abgeschwächter Form fortsetzen wird (vgl. BAGüS 2010). Im Bereich der Eingliederungshilfe zur Teilhabe am Arbeitsleben zeigen sich bislang noch weniger Wirkungen einer Umsteuerung. Die Anzahl der Leistungsberechtigten, die Werkstätten für behinderte Menschen und Tagesförderstätten besuchen, steigt jährlich zwischen 3 und 4 % (vgl. ebd.).

Ansätze zu einer auf die Eingliederungshilfe bezogenen, „sektoralen" Reform werden in dem durch die Konferenz der Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) im Jahre 2007 angestoßenen Prozess deutlich. Dieser soll noch in dieser Legislaturperiode in einer veränderten Gesetzgebung münden. In dem Eckpunktepapier von 2009 ist der Begriff der Personenzentrierung leitend (vgl. ASMK 2009). Die Unterscheidung zwischen ambulanten, teilstationären und ambulanten Hilfen soll entfallen. Teilhabeplanung soll zu einem „Teilhabemanagement" entwickelt werden, das den gesamten Hilfeprozess begleitet. Durch neue Finanzierungsformen und eine Flexibilisierung der Angebote sollen sowohl wohnbezogene Hilfen als auch die Förderung der Teilhabe am Arbeitsleben personenzentriert ausgerichtet werden. In dieses Reformvorhaben lässt sich das Projekt PerSEH einordnen.

Ein Projekt zur Personenzentrierten Steuerung der Eingliederungshilfe in Hessen

Der Landeswohlfahrtsverband (LWV) Hessen ist als überörtlicher Sozialhilfeträger seit mehreren Jahren an Projekten beteiligt oder für Projekte verantwortlich, die auf eine größere Passgenauigkeit der Eingliederungshilfe abzielen. Bei den Projekten geht es darum, den Ansatz der Personenzentrierung bei Teilhabeleistungen durch eine systematische Zugangs- und Verlaufssteuerung umzusetzen. Unter der Maßgabe, dass „Ziele (…) gemeinsam akzeptiert (,) (…) Aufgaben klar verteilt und Ressourcen eindeutig zugeordnet sein (müssen)" (KRONENBERGER 2009, 20), wurde 2008 von der Hessischen Vertragskommission ein Eckpunktepapier zur Weiterentwicklung personenzentrierter Hilfen und einer zeitbasierten Vergütungssystematik in der Eingliederungshilfe verabschiedet. Der personenzentrierte Steuerungsansatz für Leistungen der Eingliederungshilfe soll der Förderung von Selbstbestimmung, Eigenverantwortung und Selbsthilfepotenzialen dienen. Für die Umsetzung des Steuerungsansatzes wurden vier zentrale Elemente festgelegt und z. T. dazu entsprechende Instrumente entwickelt:

> das Instrument Integrierte Teilhabeplanung (ITP) Hessen,
> Hilfeplankonferenzen (HPK) zur Plausibilitätsprüfung der Teilhabeplanung,
> eine personenzentrierte, zeitbasierte Finanzierungssystematik und
> eine übergreifende Sozialplanung.

Es wurde beschlossen, die Anwendung der Instrumente in zwei Regionen, dem Landkreis Fulda und dem Werra-Meissner-Kreis, zu erproben und ihre Wirksamkeit zu evaluieren. Dies geschah mit der Absicht, die Frage zu klären, ob eine landesweite Einführung des PerSEH-Ansatzes erfolgen soll. Hinsichtlich der Teilhabeplanung und der Verknüpfung mit einer zeitbasierten Vergütung wurde auf die Erfahrungen im Praxistest in Wiesbaden (vgl. BREMAUER 2009) zurückgegriffen, der im Projektzeitraum fortgeführt wurde. Seit 2009 läuft das Projekt PerSEH im Landkreis Fulda für alle Zielgruppen und dem Werra-Meißner-Kreis für körperlich und seelisch behinderte Menschen. Die Projektstruktur ist dabei dreigegliedert: Grundsatzentscheidungen werden von der hessischen Vertragskommission getroffen. Diese beauftragt eine Steuerungsgruppe mit der Ausgestaltung von PerSEH. Die Koordinationsgruppen der Pilotregionen Fulda und Werra-Meißner-Kreis bzw. die Lenkungsgruppe in Wiesbaden steuern auf der Arbeitsebene in den Regionen.

Die Begleitforschung zum Projekt PerSEH

Der Landeswohlfahrtverband Hessen hat das Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen (ZPE) mit der Evaluation der Erprobung von PerSEH beauftragt, um zu überprüfen, ob die anvisierten Ziele erreicht werden können. Aufgrund des frühen Zeitpunkts im Projektverlauf und der kurzen Laufzeit der Evaluation standen Fragen der Einführung der neuen Instrumente und Verfahren im Vordergrund. Da sich eine formative Evaluation bei der Implementierung neuer Konzeptionen anbietet, wurde diese Art der Evaluation vereinbart. Somit stand eine Analyse von Prozessen und Strukturen im Mittelpunkt, deren Erkenntnisse allen am Projekt Beteiligten zur Verfügung gestellt wurden, so dass sie auf dieser Basis Entscheidungen über den weiteren Fortgang des Projekts treffen können. Als Beteiligte werden vom Evaluationsteam neben dem Auftraggeber insbesondere die Leistungsberechtigten einschließlich ihrer Selbstvertretungsgremien, aber auch ihre Angehörigen, gesetzlichen Betreuer(innen), die Leistungserbringer und die Kommunen der projektrelevanten Regionen angesehen.

In beiden Erprobungsregionen begann die Begleitforschung mit Auftaktveranstaltungen für Leistungsberechtigte, Vertreter der Leistungserbringer, des LWV Hessen und der Kommunen sowie weiteren Interessierten. Im Anschluss an die Auftaktveranstaltungen wurden in den beiden Erprobungsregionen leitfadengestützte Experteninterviews mit allen projektbeteiligten Akteuren geführt, um den aktuellen Stand und erste Erfahrungen zu Beginn der Evaluation zu ermitteln. Am Ende der Erhebungsphase wurde eine Abschlussbefragung durchgeführt.

In den Erprobungsregionen und ergänzend in Wiesbaden erfolgten teilnehmende Beobachtungen in Hilfeplankonferenzen, deren Ergebnisse durch standardisierte Beobachtungsprotokolle festgehalten wurden. Insgesamt wurden 926 Besprechungen einzelner Teilhabeplanungen in 57 Hilfeplankonferenzen protokolliert und ausgewertet.

Die Analyse der Instrumente und Verfahren zur Integrierten Teilhabeplanung Hessen und zur neuen Finanzierungssystematik erstreckte sich über den gesamten Evaluationszeitraum und flossen in den Abschlussbericht ein. Eine quantitative Analyse von insgesamt 186 anonymisierten ITP Hessen wurde mittels eines Analyserasters vorgenommen.

Des Weiteren fand eine schriftliche Befragung von allen Leistungsberechtigten und Mitarbeiter(inne)n der Leistungserbringer sowie örtlichen und überörtlichen Sozialhilfeträgern in den beiden Erprobungsregionen und in Wiesbaden statt. Insgesamt konnten so die Einschätzungen von 696 (von insgesamt 1794 angeschriebenen) Leistungsberechtigten sowie von 196 (von 317 adressierten) Fachkräften der Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe ausgewertet werden.

Zudem wurden in den Erprobungsregionen und in Wiesbaden mit 17 leistungsberechtigten Menschen mit Behinderung, deren Teilhabearrangement sich seit Projektbeginn wesentlich verändert hat, Interviews über ihre Unterstützungsarrangements und deren Entwicklung geführt.[1]

[1] *Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse sowie Materialien der Begleitforschung (auch in Leichter Sprache) finden sich unter www.evaluation-perseh.uni-siegen.de.*

Erkenntnisse der Begleitforschung – Implementierung von PerSEH

Ausgehend von der eingangs beschriebenen politischen und fachlichen Einigkeit darüber, dass eine Reform der Eingliederungshilfe in Deutschland unumgänglich ist, gibt es sehr unterschiedliche Vorstellungen zur Ausgestaltung eines konkreten Weges. Die Forschungsergebnisse zum Projekt PerSEH spiegeln dies wider: Die befragten Akteure stehen den Veränderungen in Richtung einer stärkeren Personenzentrierung mehrheitlich positiv gegenüber, formulieren aber Vorschläge zur Optimierung aufgrund unterschiedlicher Interessen und eines unterschiedlichen inhaltlichen Verständnisses von Personenzentrierung.

Personenzentrierung ist eng mit einem kontinuierlichen Einbezug der leistungsberechtigten Menschen in das Gesamtgeschehen verbunden.

Bei der Einführung von PerSEH waren unterschiedliche örtliche Ausgangsbedingungen zu beachten, die auch dafür ursächlich waren, dass sich die ersten Erfahrungen in den Erprobungsregionen sehr heterogen darstellten: Der Landkreis Fulda ist ein Landkreis, der deutlich auf Fulda als Oberzentrum ausgerichtet ist und über eine große Anzahl an Trägern und eine hohe Dichte an Einrichtungen verfügt. Die Zusammenarbeit der Akteure der Behindertenhilfe war vor Beginn des Projekts eher bezogen auf die verschiedenen Zielgruppen der Behindertenhilfe strukturiert und entwickelt sich zielgruppenübergreifend erst im Zuge des PerSEH-Projekts. Bezogen auf die Angebotslandschaft ist eine Prägung durch stationäre Einrichtungen sowie die hohe Anzahl von Angeboten insgesamt, insbesondere aber für Menschen mit sog. geistiger Behinderung, erkennbar. Der Werra-Meißner-Kreis hingegen ist ein ländlicher Flächenkreis, in dem die Anzahl der Träger vergleichsweise gering ist. Es gab hier schon vor PerSEH eine recht ausgeprägte zielgruppenübergreifende Zusammenarbeit. Im Überblick über die Angebotslandschaft fällt die vergleichsweise hohe Anzahl an ambulanten Angeboten auf, vor allem für Menschen mit sog. seelischer und geistiger Behinderung.

Für die Einschätzung der Implementierungserfahrungen von PerSEH ist es auch von Interesse, sich die unterschiedlichen Motivlagen in den Erprobungsregionen vor Augen zu führen: Im Landkreis Fulda waren einzelne Leistungserbringer an der Teilnahme am Projekt PerSEH interessiert, im Werra-Meißner-Kreis haben sich alle beteiligten Leistungserbringer für die Bewerbung als Erprobungsregion entschieden. Die Entscheidung zur Auswahl der Projektregionen traf die Steuerungsgruppe der hessischen Vertragskommission. Im Werra-Meißner-Kreis wurde die Erarbeitung eines gemeinsamen Grundverständnisses durch kontinuierlichen Austausch begünstigt. Die Kommunikations- und Informationsflüsse wurden von den Akteuren als positiv bewertet. Dies war etwa in Fulda in geringerem Maße der Fall. Die Koordinationsgremien sowie die durchgeführten Schulungen und Beratungsangebote konnten die dadurch verursachten Probleme nur bedingt überwinden.

Die Untersuchungen haben gezeigt, dass die handelnden Akteure – insbesondere jene in den Regionen – perspektivische Sicherheit in einem klar gezeichneten Projektrahmen benötigen. Daher sind sowohl eine Einbettung der Implementierung in ein Gesamtkonzept als auch Fragen von Zuständigkeit und Steuerungsverantwortung von großer Wichtigkeit. Dies impliziert, dass die Zielperspektive des Reformvorhabens im Vorfeld zwischen den Akteuren geklärt und definiert ist, ebenso das gemeinsame Vorgehen. Dieses Ergebnis unterstreicht das Erfordernis in einem Projekt, „die gleiche Sprache zu sprechen“.

Personenzentrierung ist darüber hinaus eng mit einem kontinuierlichen Einbezug der leistungsberechtigten Menschen in das Gesamtgeschehen verbunden – nicht erst dann, wenn konkret auf der Handlungsebene die Erarbeitung eines Teilhabeplanes notwendig ist. Die Evaluation zeigt, dass trotz vorausgegangener Informationen (wie z. B. persönliche Anschreiben, Projekt-Flyer) 57 % der Menschen mit Behinderung im Rahmen der schriftlichen Befragung angeben, keine Kenntnis vom Projekt PerSEH zu haben. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, zukünftig auf kreative Art und Weise neue Kooperationsstrukturen zu etablieren, die eine durchgängige Zusammenarbeit mit Interessensvertretungen ermöglichen. Auch Partizipations-Barrieren müssen überwunden werden, die sich z. B. in den gewählten Methoden der Verbreitung von Informationen äußern. Menschen mit Behinderung und ihre Selbstvertretungsorganisationen müssen früh eingebunden werden – möglichst bereits bei planerischen Prozessen von Reformen.

Erkenntnisse der Begleitforschung – Integrierte Teilhabeplanung Hessen

Das Teilhabeplanungsinstrument, der ITP Hessen, wurde in den Pilotregionen eingeführt und erweist sich als zielgruppenübergreifend geeignet. Allerdings wurden im Laufe der Evaluation wichtige Anregungen zur Verbesserung geäußert. Dies betrifft sowohl die inhaltliche als auch die formale Ausgestaltung des ITP Hessen. Exemplarisch zu nennen sind eine Überarbeitung hinsichtlich einer passgenaueren Abbildung der Lebenssituation von Menschen mit körperlichen Einschränkungen, starre Eingabelängen von Textfeldern oder Optimierung der allgemeinen Benutzerfreundlichkeit. Deutlich wurde, dass es im Sinne einer Qualitätssicherung erforderlich ist, in regelmäßigen Intervallen die zur Anwendung kommenden Instrumente in einem gemeinsamen Prozess zu überprüfen. Instrumente und Verfahren in der Steuerung von Eingliederungshilfeleistungen sollten nicht als abgeschlossener, sondern dynamischer und entwicklungsoffener Prozess angesehen werden.

Obgleich der ITP Hessen deutliche Akzente für eine stärkere Sozialraumorientierung setzt (z. B. durch eine explizite Möglichkeit zur Nennung von nicht professionellen unterstützungsleistenden Personen im Rahmen von individuellen Teilhabearrangements), konnte festgestellt werden, dass das Instrument meist im Rahmen gängiger Routinen zur Anwendung kommt. Es ist davon auszugehen, dass vorherrschende professionelle Praktiken, auch mittels dieses neuen Instruments, nicht grundlegend aufgebrochen oder verändert werden. Dies wiederum deutet darauf hin, dass zum einen ein verändertes fachliches Verständnis der Professionellen im Feld der Behindertenhilfe nicht vorausgesetzt werden kann und zum anderen nicht davon ausgegangen werden kann, dass sich ein solches verändertes Verständnis ohne weiteres in die Praxis umsetzt.

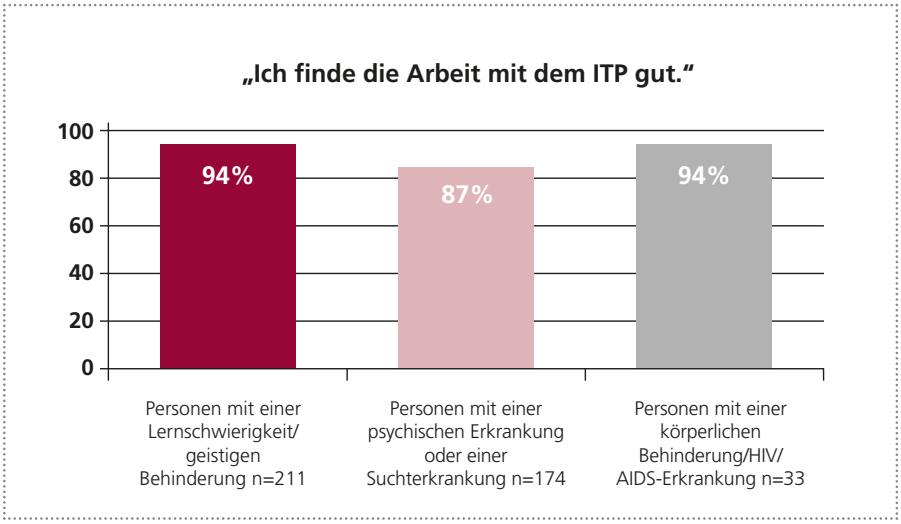
Hinsichtlich des ITP Hessen wurde deutlich, dass eine fachliche Verortung des dem Instrument zugrunde liegenden Verständnisses in einem breiteren Gesamtkonzept notwendig ist. In diesem muss der Ansatz der Personenzentrierung dargelegt und die Orientierung an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) begründet werden.

Weiterbildungs- und Qualifizierungsangebote können dann darauf aufbauen und durch kollegialen Austausch ergänzt werden.

Gegenwärtig erfolgt die Erarbeitung der ITP Hessen in den Erprobungsregionen durchgängig durch die Mitarbeiter(innen) der Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe. Um institutionelle, aber auch feldspezifische Routinen zugunsten von Personenzentrierung zu durchbrechen, sollte eine Erarbeitung auch losgelöst von den Leistungserbringern ermöglicht werden.

Trotz der angesprochenen Probleme gibt es eine hohe Zustimmung zum ITP Hessen, die zu würdigen ist: In den insgesamt 696 rückgesendeten Fragebögen der leistungsberechtigten Menschen aus den Erprobungsregionen von PerSEH wird die Arbeit mit dem ITP Hessen von sehr vielen Befragten (91 %) grundsätzlich positiv bewertet. Die Auswertung erfolgte auf Grundlage der aktuellen Logik sog. Zielgruppen, die sich in der entsprechenden grafischen Darstellung widerspiegelt (vgl. Abb. 2).

Abb. 2: *Bewertung der Arbeit mit dem ITP Hessen durch die Leistungsberechtigten, gegliedert nach Zielgruppen*



Erkenntnisse der Begleitforschung – zielgruppenspezifische Hilfeplankonferenzen

Hilfeplankonferenzen haben sich für die Realisierung einer personenzentrierten Steuerung der Eingliederungshilfe als zentral erwiesen. In den evaluierten Regionen wurden jeweils drei zielgruppenspezifische Hilfeplankonferenzen etabliert.

In den teilnehmenden Beobachtungen wurde deutlich, dass sich die Hilfeplankonferenzen innerhalb der Regionen, aber auch zielgruppenspezifisch unterschiedlich entwickelt haben. Dies führt zu Irritationen und Widersprüchlichkeiten in den Gebietskörperschaften. Es konnte festgestellt werden, dass Zuständigkeiten und Aufgaben innerhalb einer HPK vielfach noch nicht ausreichend geklärt sind. Aus Sicht der Begleitforschung ist es notwendig, Hilfeplankonferenzen von Aufgaben zu entlasten, die nicht auf die Bedarfsermittlung im Einzelfall bezogen sind. Verantwortlichkeiten und die Arbeitsfähigkeit des Gremiums mit transparenten Arbeitsabläufen müssen verbindlich vorgegeben und abgesichert sein (z. B. in einer Geschäftsordnung der HPK). Sicherlich können HPK zur fachlichen Steuerung in der Region beitragen, indem systematisch ungedeckte Bedarfe in entsprechende Gremien zur Koordination der Weiterentwicklung der Angebote weitergeleitet werden. Sie sind aber damit überfordert, selbst Aufgaben der regionalen Planung oder der finanziellen Steuerung zu übernehmen.

Vor dem Hintergrund der Ergebnisse aus den teilnehmenden Beobachtungen der HPK ist es empfehlenswert, zielgruppenübergreifend arbeitende Hilfeplankonferenzen zu erproben, um eine konsequentere Sozialraumorientierung und Abkehr von der Fokussierung auf eine Behinderung zu erwirken. Die HPK können dann auch auf Teilgebiete einer kommunalen Gebietskörperschaft bezogen sein. Um diesen Schritt zu vollziehen, sollen und müssen Leistungsträger wie Leistungsanbieter ihre bisherigen Arbeitsstrukturen zugunsten der Prinzipien einer konsequenten Sozialraumorientierung verändern.

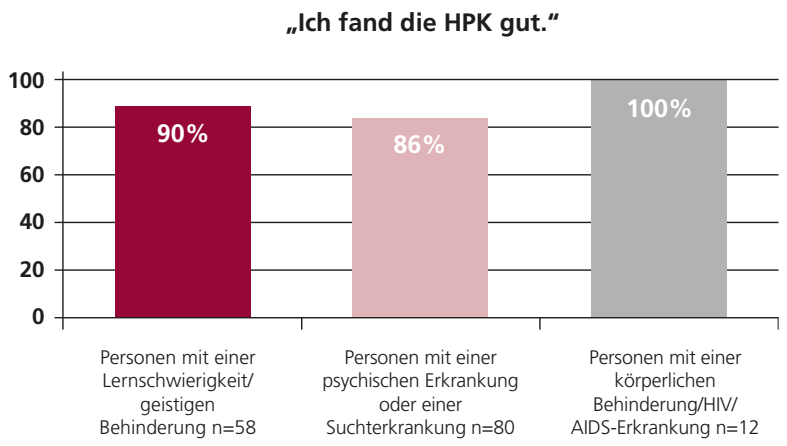
Aktuell treten in der Praxis aufgrund der neu angewandten Instrumente und Verfahren Schnittstellenprobleme (z. B. im Rahmen der Arbeit des Fachausschusses der Werkstatt für behinderte Menschen) auf, die für die beteiligten Akteure einen erhöhten Arbeitsaufwand bedeuten. Ihre Bewältigung setzt eine Veränderung der Kooperationsroutinen im lokalen Feld der Rehabilitation voraus. Die Anschlussfähigkeit der Instrumente und Verfahren an die anderer Rehabilitationsträger sollte daher – im Sinne personenzentrierter Hilfen – leistungsträgerübergreifend in kooperativer Weise erörtert und weiterentwickelt werden.

Aus Sicht der Begleitforschung ist es darüber hinaus unerlässlich, die Attraktivität der Hilfeplankonferenz hinsichtlich der Teilnahmen von leistungsberechtigten Menschen zu erhöhen. Dieses Ziel kann durch eine gemeinsame intensivere Auseinandersetzung mit dem Sinn und Zweck von HPK von Leistungsberechtigten und ihren professionellen Unterstützungspersonen in Verbindung mit einem überschaubareren Rahmen für die HPK im Sinne einer Verkleinerung des Gremiums erreicht werden. Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung von Leistungsberechtigten zeigen, dass 39 % von den insgesamt 583 Personen, die dazu Angaben machten, selbst an einer HPK teilgenommen haben. Am häufigsten nahmen Befragte mit einer psychischen Erkrankung (46 %) teil, etwas seltener Menschen mit einer körperlichen Behinderung (39 %) und Menschen mit einer sog. geistigen Behinderung (34 %). Von denjenigen, die noch nicht teilgenommen haben, geben 13 % an, dass sie gerne teilnehmen möchten. Parallel bestätigten die Ergebnisse der teilnehmenden Beobachtung der HPK die geringen Teilnahmen von Leistungsberechtigten: Bei lediglich 251 von insgesamt 926 beobachten Einzelfallberatungen durch das Forscherteam waren Leistungsberechtigte anwesend. Das entspricht einer HPK-Teilnahmequote von 27 %.

Darüber hinaus wurden diejenigen, die bereits an einer Hilfeplankonferenz teilgenommen hatten (225 Befragte), im Rahmen der Befragung gebeten, eine Bewertung ihrer Teilnahme vorzunehmen. 86 % derjenigen, die eine Angabe machen, fanden die HPK gut, 86 % fühlten sich ernst genommen und 87 % geben an, dass sie alle Themen einbringen konnten, die ihnen wichtig waren. Abbildung 3 veranschaulicht die Bewertung von Hilfeplankonferenzen durch die Leistungsberechtigten.

Allerdings geben von allen Befragten 46 % an, sich mehr Informationen über Hilfeplankonferenzen zu wünschen und nur 40 % geben an, über HPK Bescheid zu wissen.

Abb. 3: *Bewertung von Hilfeplankonferenzen durch die Leistungsberechtigten, gegliedert nach Zielgruppen*



Erkenntnisse der Begleitforschung – Personenzentrierte Finanzierungssystematik

Die Umstellung auf eine zeitbasierte personenzentrierte Finanzierungssystematik ist von zentraler Bedeutung für die personenzentrierte Steuerung der Eingliederungshilfe, insbesondere zur Herstellung der Vergleichbarkeit von unterschiedlichen Hilfeformen. Dabei geht es darum, dass in der Teilhabeplanung das Vorgehen gegliedert nach Unterstützungsbereichen mit Zeitwerten hinterlegt wird, nach denen sich die Höhe der Vergütung ermittelt. Dieser Bestandteil des Projektes kann aus Sicht der Begleitforschung nicht von den weiteren Bausteinen entkoppelt werden. Aufgrund des zeitlich begrenzten Rahmens der Begleitforschung von PerSEH kann die Wirkung der Finanzierungssystematik allerdings noch nicht abschließend bewertet werden. Es können aber Hinweise zur Optimierung, die sich auf Grundlage der Ergebnisse ergeben, benannt werden.

Alle Untersuchungsergebnisse deuten darauf hin, dass sich die Implementierung stark an einem sicheren Übergang vom alten in das neue System orientiert und sog. Verliererreffekte ausgeschlossen werden sollten. Die budgetneutrale Umstellung stellte sicher, dass sich die alten Kosten- und Vergütungsstrukturen im neuen System zunächst abbilden. Die Teilhabeplanungen aus der Umstellungsphase stellten dabei die auf den Einzelfall bezogene Grundlage der Transformation in die neue Leistungssystematik dar. Sie bilden aus diesem Grunde im Wesentlichen auch inhaltlich das alte System ab. Quantitative Effekte hinsichtlich der eingesetzten finanziellen Ressourcen können daher erst im Laufe der weiteren Entwicklung erwartet werden.

Grundsätzlich tragen die eingesetzten Verfahren aus Sicht der Begleitforschung zu einer höheren Transparenz des Leistungsgeschehens in der Eingliederungshilfe bei. Die Auswertungen des Materials zur Implementierung sowie des anfänglichen Verlaufs ergaben, dass die Finanzierungssystematik zugunsten einer noch erweiterten Transparenz und Verständlichkeit vereinfacht werden kann.

Im Finanzierungssystem erfolgt die Unterscheidung zwischen einem Basis- und einem Maßnahmebetrag, also in eine Geldsumme zur Finanzierung der Fixkosten und in einen flexiblen, an die zeitliche Intensität der Unterstützung gebundenen Betrag zur Finanzierung der individuellen Teilhabemaßnahme. Dies löst, so ergaben die Untersuchungen, nur bedingt Anreize bei Leistungserbringern aus, Angebote personenzentriert umzugestalten. Es ist weiterhin möglich und attraktiv, den im (teil-)stationären Bereich deutlich höheren Basisbetrag als Ausgangspunkt der Planung zu betrachten. Im ambulanten Bereich bildet der Basisbetrag die Herausforderung der Organisation passgenauer, flexibler Hilfen – insbesondere für Menschen mit höherem Unterstützungsbedarf in einer eigenen Wohnung – nicht ab. Auf diese Weise kann die Logik der Begrenzung des Ambulant Betreuten Wohnens auf Menschen mit einem vergleichsweise hohen Maß an Selbstständigkeit nicht überwunden werden.

In der Wahrnehmung der leistungsberechtigten Menschen stehen die Probleme der Finanzierungssystematik erwartungsgemäß nicht im Vordergrund. Etwa ein Drittel der Teilnehmer(innen) der Befragung nimmt dennoch auf Grundlage ihrer Teilhabeplanung eine Veränderung der Unterstützungsleistungen wahr. Hiermit sind aber zumeist Veränderungen im bestehenden Unterstützungsarrangement gemeint. Weitereichende Veränderungen im Sinne einer Umsteuerung in der Angebotsstruktur hin zu einem personenzentrierten örtlichen Leistungssystem lassen sich hingegen im Evaluationszeitraum in den Pilotregionen nicht beobachten.

Diskussion der Ergebnisse

Am hessischen Weg zur Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe ist bemerkenswert, dass der Reformansatz auf einem gemeinsamen Beschluss von Leistungsanbietern und Sozialleistungsträgern gründet. Diese Möglichkeit des Konsenses eröffnet praktische Veränderungschancen, indem die Akzeptanz gemeinsam gefundener neuer Regeln erhöht wird. Gleichzeitig schränkt der gegebene Zwang zum Konsens die Handlungsmöglichkeiten der staatlichen und der freigemeinnützigen oder privaten Seite erheblich ein – wenn es um die Implementierung neuer Steuerungsansätze in der Eingliederungshilfe geht. Befördert wird zudem eine Tendenz, wichtige inhaltliche und damit möglicherweise konflikthafte Diskussionen nicht bzw. eher formelhaft zu führen. Die Verhandlungsarena, in die die unterschiedlichen Interessen eingebracht werden, ist exklusiv durch diese beiden zentralen Akteure bestimmt. Jede Gruppe für sich wie auch beide gemeinsam haben über die Zeit bestimmte Traditionen und Routinen des Umgangs und der Lösung von Herausforderungen entwickelt. Diese Traditionen sind auf Seiten der Leistungserbringer im Feld der Behindertenhilfe im Wesentlichen durch das Prinzip der Handlungsautonomie geprägt und auf Leistungsträgerseite durch das Prinzip der Delegation. Im langjährigen Zusammenwirken beider Seiten hat sich das bestehende Leistungssystem der Eingliederungshilfe in Hessen herausgebildet, das nun durch einen gemeinsamen Beschluss und mit Hilfe des Ansatzes von PerSEH weitreichend reformiert werden soll.

Dies bringt erhebliche Herausforderungen mit sich, denn der personenzentrierte Ansatz grenzt sich vom bisherigen Hilfesystem ab, das einer Logik der Platzierung von Leistungsberechtigten in Einrichtungen folgt. Von der Situation des einzelnen Klienten dagegen auszugehen und im Rahmen professioneller Begleitung Teilhabemöglichkeiten vornehmlich in einem individuell ausgestalteten, an Privatheit orientierten Lebensumfeld zu sichern, bringt institutionalisierte Hilfen an die Grenzen ihrer Möglichkeiten. Dies stellt nicht nur kritische Anfragen an die Ebene der praktischen Leistungserbringung,

sondern erfordert auch eine erhebliche konzeptionelle Umorientierung der Akteure auf struktureller Ebene.

Die Ergebnisse der Evaluation zeigen, dass es wichtig ist, gute Teilhabeplanungsinstrumente und Entscheidungsverfahren für den Einzelfall zur Anwendung zu bringen, die die Leistungsberechtigten systematisch einbeziehen, umfassend angelegt und leicht handhabbar sind. Genauso ist es von großer Bedeutung, die Einführung dieser Instrumente und Verfahren sorgfältig und mit ausreichend Zeit zu gestalten. Darüber hinaus aber scheint es entscheidend, bei der Implementierung von Ansätzen der personenzentrierten Steuerung nicht nur auf die Einführung von einzelnen Instrumenten zu setzen: Zu groß ist die Gefahr, dass Problemlösungen vor allem im bekannten und vertrauten Rahmen gesucht werden. Dies gilt für die Art der Anwendung der neuen Instrumente durch die Professionellen, die durch die Tendenz geprägt ist, die bisherige Praxis mit kleinen Veränderungen fortzuführen. Diese Neigung wird dadurch verstärkt, dass bislang noch wenig Anstrengung unternommen wurde, um begleitende sozialplanerische Aktivitäten in den Erprobungsregionen zu entwickeln. Es ist dringend erforderlich, das Gesamtkonzept fachlich eindeutig einzubetten und auf dieser Grundlage stringente Qualifizierung, Weiterbildung und fachlichen Austausch der Akteure der Behindertenhilfe sowie qualitätssichernde Strukturen vor Ort zu implementieren. Dies beinhaltet eine von der Arbeitsgruppe der hessischen Vertragskommission erarbeitete Rahmenvereinbarung für HPK inklusive einer umfassenden Klärung der Aufgaben wie auch regional organisierten Qualifizierungs- und Austauschmöglichkeiten auch über die Strukturen und Angebote der Behindertenhilfe hinaus. Beharrungstendenzen zeigen sich darüber hinaus auch in der durch Routinen, Feldabgrenzung und die spezialisierte Sicht auf Problemlagen begründete Skepsis gegenüber Überlegungen, Hilfeplankonferenzen nicht nach Behinderungsarten, sondern bezogen auf Teilgebiete einer Kommune zu organisieren, um eine stärkere sozialräumliche Orientierung zu ermöglichen. Nachhaltige Wirkung kann das PerSEH-Verfahren in einem Gesamtkonzept erzielen, in das sich die Instrumente, aber auch das Anwendungshandeln in der Praxis einordnen lassen.

Ein zukunftsweisender Reformansatz bedarf der Begründung und der Kommunikation seiner Ziele, seiner theoretischen Annahmen sowie der zugrunde liegenden Werte zwischen den beteiligten Akteuren. Um dies kommunizieren zu können, muss der Ansatz konzeptionell ausgearbeitet werden, was eine Annäherung von Leistungsträgern, Leistungserbringern und Leistungsberechtigten an ein Verständnis von „Personenzentrierung“ und daraus resultierenden Leitlinien für die professionelle Praxis beinhaltet. Dies ist insofern notwendig, da es sich bei der Umsteuerung der Eingliederungshilfe um einen politischen Prozess handelt, über den ein Konsens nicht vorausgesetzt werden sollte, sondern der erarbeitet werden muss. Erst wenn ein solches Gesamtkonzept hinreichend differenziert vorliegt, wird es leichter, in der Öffentlichkeit für die Sinnhaftigkeit von Veränderungserfordernissen zu werben, die für die Leistungsberechtigten positive, für die beteiligten professionellen Akteure jedoch einschneidende Folgen haben können und Risiken bergen.

Für ein solches Gesamtkonzept scheint es erforderlich, zunächst den engführenden Blick auf die Probleme des Leistungssystems zu erweitern und eine stärker behindertenpolitische Perspektive einzunehmen. Hier bietet sich die UN-Behindertenrechtskonvention als Bezugspunkt an, der sich mit dem Begriff des „inklusiven Gemeinwesens“ konkretisieren lässt (vgl. SCHÄDLER et al. 2008, 324 ff.). Der Ansatz blickt auf das Gesamtgeschehen in einem örtlichen Gemeinwesen, das durch staatliche und zivilgesellschaftliche Anstrengungen inklusiv, d. h. teilhabefördernd zu gestalten ist, so dass institutionell bedingte Ausgrenzungen vermieden werden. Eröffnet wird damit eine politische und fachliche Perspektive, die entlang des Lebenslaufs nach ausgrenzenden institutionellen Bedingungen für behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen fragt und diese im Sinne von Nichtdiskriminierungspolitik im örtlichen Gemeinwesen aufzuheben oder weitgehend zu reduzieren sucht. Ansätze der örtlichen Teilhabeplanung würden darüber hinaus auch Möglichkeiten eröffnen, den sog. neuen Akteuren der Behindertenpolitik, d. h. Vertretern der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, Zugang zur traditionellen Verhandlungsarena zu eröffnen. Damit könnten neue Perspektiven ins Spiel kommen, die eine personenzentrierte und zugleich sozialräumlich bezogene Unterstützung von Menschen mit Behinderungen begünstigen würden.

LITERATUR

ASMK – Arbeits- und Sozialministerkonferenz (2009): Eckpunkte für die Reformgesetzgebung Eingliederungshilfe im SGB XII. Ergebnisse der Bund-Länder-Arbeitsgruppe ‚Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen‘. http://www.alle-inklusive.de/wpcontent/uploads/2009/12/ASMK-2009-Anlage-1-Eckpunkte-Eingliederungshilfe.pdf, zuletzt aktualisiert am 13.10.2009 (abgerufen am 24.04.2010).

BREMAUER, Ralf (2009): Praxistest. Implementation Personenzentrierte Leistungssystematik auf der Grundlage der Integrierten Teilhabeplanung und des Projektes Leistungsfinanzierung des LWV Hessen für die Leistungsbereiche für Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen Behinderungen sowie Menschen mit Abhängigkeitserkrankungen. Durchführung im Auftrag des Landeswohlfahrtsverbandes Hessen bei den entsprechenden Leistungsangeboten im Bereich der Behindertenhilfe von EVIM – Evangelischer Verein für Innere Mission in Nassau – und im Bereich der Suchthilfe der Jugendberatung und Jugendhilfe e. V. Reutlingen. http://www.lwvhessen.de/files/272/2-Bremauer1.pdf (abgerufen am 04.01.2010).

BAGüS – Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (Hg.) (2010): Entwicklung der Fallzahlen in der Eingliederungshilfe. 3. Erhebung der überörtlichen Träger der Sozialhilfe. http://www.lwl.org/spur-download/bag/Endbericht%20Entwicklung%20Fallzahlen%20EinglH%2020012010.pdf (abgerufen am 19.02.2010).

BAGüS – Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (1999): Empfehlungen zum Gesamtplan nach § 46 Bundessozialhilfegesetz. Münster. http://www.lwl.org/spur-download/bag/gesamtplan.pdf (abgerufen am 31.03.2010).

Con_sens (2010): Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2009. http://www.lwl.org/spur-download/bag/endbericht%202009.pdf (abgerufen am 20.02.2011).

Deutscher Bundestag (1983): Gesetzentwurf der Bundesregierung zum Haushaltsbegleitgesetz von 1984. http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/10/003/1000335.pdf (abgerufen am 30.06.2011).

DV – Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V. (2009): Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Bedarfsermittlung und Hilfeplanung in der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen. http://www.deutscher-verein.de/05empfehlungen/2009/pdf/DV%2006-09.pdf (abgerufen am 03.07.2009).

DÖRNER, Klaus (2004): Das Handeln psychosozialer Profis. Zwischen individueller Hilfeplanung und Begleitung im Lebensfeld. In: Soziale Psychiatrie 28 (3), 27–42.

Hessische Vertragskommission (2008): Eckpunkte zur Weiterentwicklung personenzentrierter Hilfen und einer zeitbasierten Vergütungssystematik in der Einglie-

derungshilfe in Hessen. http://www.lwv-hessen.de/files/272/Beschluss_26.05.08__Anlage__-Eckpunktepapier-.pdf (abgerufen am 02.09.2010).
KRONENBERGER, Gerhard (2009): Einführung – aus Sicht des Landeswohlfahrtsverbandes Hessen. In: Kunze, Heinrich et al. (Hg.): Der Reiz des Unentdeckten. Neue Wege zu personenzentrierten Teilhabeleistungen in Hessen. 2. Aufl. Bonn. Psychiatrie-Verlag.
KRUCKENBERG, Peter et al. (1999): Von institutions- zu personenzentrierten Hilfen in der psychiatrischen Versorgung. Bericht zum Forschungsprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit „Personalbemessung im komplementären Bereich der psychiatrischen Versorgung". Baden-Baden: Nomos.
NIEDIEK, Imke (2010): Das Subjekt im Hilfesystem. Eine Studie zur Individuellen Hilfeplanung im Unterstützten Wohnen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
ROHRMANN, Albrecht et al. (2011): Auswertung Anonymisierte ITP. http://www.uni-siegen.de/zpe/projekte/aktuelle/perseh/dokumente_downloads.html?lang=de (abgerufen am 29.06.2011).
Statistisches Bundesamt (Hg.) (2010): Eingliederungshilfe für behinderte Menschen 2008. https://www-ec.destatis.de/csp/shop/sfg/bpm.html.cms.cBroker.cls?cmspath=struktur,vollanzeige.csp&ID=1025620 (abgerufen am 08.05.2010).
SCHÄDLER, Johannes et al. (2008): Selbständiges Wohnen behinderter Menschen. Individuelle Hilfen aus einer Hand. Abschlussbericht. Siegen. http://www2.uni-siegen.de/~zpe/ih-nrw/Dokumente/IH%20NRW%20Abschlussbericht%202008.pdf (abgerufen am 30.06.2011)

Die Autoren:

Nadja Althaus
Integrative Heilpädagogik/Inclusive Education M.A., Wissenschaftliche Mitarbeiterin im ZPE
nadja_althaus@gmx.net

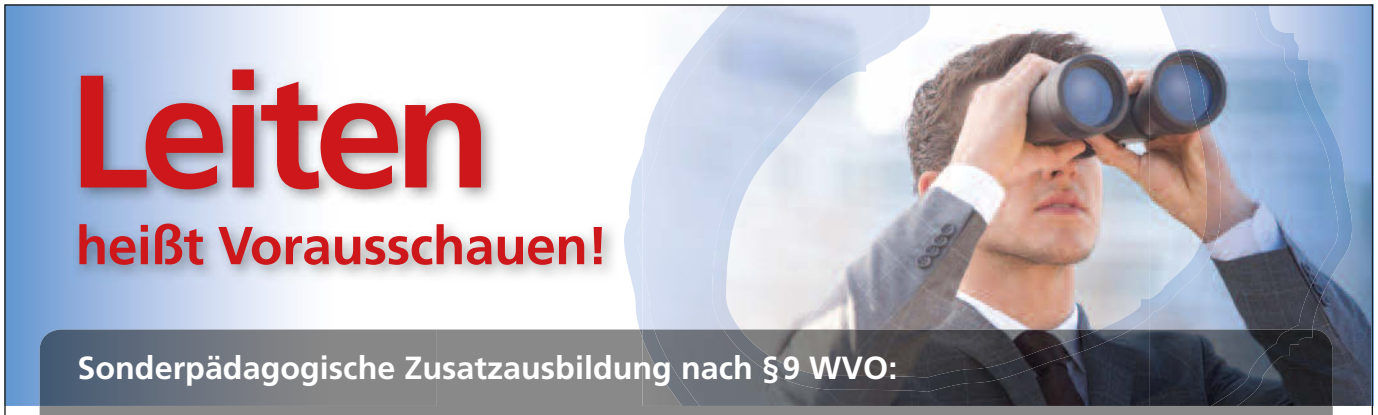
Cordula Barth
Dipl. Gerontol., Wissenschaftliche Mitarbeiterin im ZPE
barthcordula@hotmail.com

Prof. Dr. Albrecht Rohrmann
Professor für Sozialpädagogik mit dem Schwerpunkt Soziale Rehabilitation und Inklusion
rohrmann@zpe.uni-siegen.de

Dr. Johannes Schädler
Geschäftsführer des ZPE
schädler@zpe.uni-siegen.de

Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (ZPE)
Universität Siegen
Adolf-Reichwein-Str. 2
57076 Siegen

Anzeigen



Leiten
heißt Vorausschauen!

Sonderpädagogische Zusatzausbildung nach §9 WVO:

Das 4x4 für Führungskräfte

Neues Curriculum in Abstimmung mit BAG: WfbM und der Bundesagentur für Arbeit

Die Themen:

> Pädagogik/Rehabilitation
> Sozialrecht und Sozialpolitik
> Projektmanagement und Organisationsentwicklung
> Reflexion und Weiterentwicklung der eigenen Führungsrolle

Zeiten: 11 Präsenzeinheiten von Mai 2012 bis Mai 2014
Orte: Marburg und Berlin
Gesamtpreis für das Führungskräfte-Paket: 7.900,– €

Anmeldung unter Nr. 12251

Referenten aus Wirtschaft, Wissenschaft und Praxis

Kombination mit Bachelor-Studium möglich (Kooperation mit der Steinbeis Business Academy)

Bildungsinstitut inform für Selbsthilfe / Fachpraxis / Management

> Weitere Informationen: www.inform-lebenshilfe.de

Lebenshilfe

Friedrich Dieckmann **Christos Giovis**

Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung

Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel von Westfalen-Lippe

| Teilhabe 1/2012, Jg. 51, S. 12 – 19

| ***KURZFASSUNG*** *Wie gestaltet sich der demografische Wandel bei Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland? Am Beispiel von Westfalen-Lippe wird auf der Basis personenbezogener Daten der Eingliederungshilfe des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe und von Schulstatistiken vorausgeschätzt, wie sich deren Altersstruktur bis zum Jahr 2030 verändern wird. Modellannahmen orientieren sich an der gegenwärtigen Inanspruchnahme von Hilfen. Der Anteil der Senior(inn)en an den Erwachsenen mit geistiger Behinderung wird von 10 % im Jahre 2010 auf 31 % im Jahre 2030 steigen. In stationären Wohneinrichtungen wird 2030 jeder zweite Bewohner 60 Jahre oder älter sein, im ambulant betreuten Wohnen über ein Drittel. Vorausgeschätzt wird die Anzahl derer, die im Ruhestand während des Tages Unterstützung benötigen und die altersbedingt pflegebedürftig werden. Die Behindertenhilfe muss sich gemeinsam mit anderen Hilfesystemen (Altenhilfe, Gesundheitswesen) und den Kommunen auf altersbedingte Anforderungen einstellen.*

| ***ABSTRACT*** *The Demographic Change of the Adult Population with Intellectual Disabilities. How will the demographic structure of people with intellectual disabilities in Germany change? Using the example of Westphalia-Lippe, a region with 8.3 million inhabitants, it is projected how the age structure will alter until the year 2030. The projection is based on personal data of service users from the regional funding authority (Landschaftsverband) and on educational statistics. Assumptions are founded on the current utilization of support services. The percentage of seniors among the adults with intellectual disabilities will be increasing from 10 % in 2010 to 31 % in 2030. In 2030, every second client in residential institutions will be 60 years or older, every third in supported living. The number of people is forecast who will need any kind of support during the day after retirement or who will be in need of care when they get older. In cooperation with other social sectors (care for the elderly, health service system) and the local authorities, the service providers have to adjust to the age-related demands.*

In Deutschland erlebt die erste zahlenmäßig umfangreiche Generation von Menschen mit geistiger Behinderung ihren Ruhestand. 67 Jahre nach Ende der systematischen Ermordung behinderter Menschen im Nationalsozialismus schließt sich die Alterslücke. Mit dem Älterwerden der Babyboomer wird die Zahl der Senior(inn)en mit geistiger Behinderung in den nächsten Jahrzehnten weiter steigen. Insgesamt gleicht sich die Lebenserwartung dieses Personenkreises immer mehr der Lebenserwartung von Menschen ohne Behinderung an – auch dank des medizinischen Fortschritts und einer individuelleren Unterstützung (vgl. DRILLER & PFAFF 2006; JANICKI et al. 1999).

Dieser demografische Wandel trifft auf tiefgreifende Veränderungen in der Behindertenhilfe. Die Leitideen Teilhabe, Selbstbestimmung und Inklusion führen zu einer stärkeren Personenzentrierung und Sozialraumorientierung von Hilfen. Ambulante Hilfen werden ausgebaut. Gemeinwesen sollen in allen Lebensbereichen und für alle Lebensphasen „inklusiv“ gestaltet werden (vgl. LAMPKE, ROHRMANN & SCHÄDLER 2011).

Infrastrukturen und soziale Netzwerke, Angebote und Dienste sollen eine selbstbestimmte Teilhabe bis ins hohe Alter ermöglichen (vgl. BARTH & FUHR 2010). Der Forderung nach Inklusion stehen Exklusionserfahrungen gegenüber, die insbesondere Menschen mit hohen und spezifischen Unterstützungsbedarfen treffen (z. B. bei herausforderndem Verhalten oder hohem pflegerischen Bedarf).

Ziele der Vorausschätzungen

Ziel des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Forschungsprojekts „Lebensqualität inklusiv(e) – LEQUI“ ist es, innovative Handlungskonzepte für ein unterstütztes Leben und Wohnen im Alter zu entwickeln und Antworten auf alterskorrelierte Veränderungen von Lebenssituationen zu geben. Der Blick richtet sich insbesondere auf Personen, die in kleinen stationären Settings, ambulant betreut oder in Gastfamilien wohnen. Kooperationspartner im Forschungsprojekt ist der Landschaftsverband Westfalen-Lippe.

Eine Vorausschätzung für den Zeitraum 2010 bis 2040 soll klären, wie sich die Anzahl und die Altersstruktur der über 60-jährigen Menschen mit geistiger Behinderung und ihr relativer Anteil im Verhältnis zu anderen Altersstufen in Westfalen-Lippe verändern werden. Geschätzt wird, wie sich geistig behinderte Menschen auf verschiedene Formen der Unterstützung des Wohnens und der Tagesbeschäftigung verteilen werden und wie sich die Anzahl der Pflegebedürftigen im Alter entwickeln wird.

Der Schätzzeitraum erstreckt sich auf 30 Jahre, um langfristige Entwicklungstrends absehen zu können (z. B. Wendepunkte in Verläufen). Berichtet werden die Schätzergebnisse für das Jahr 2030 im Vergleich zu 2010. Zwanzig Jahre sind ein für Planungszwecke überschaubarer Zeitraum.

Die Ergebnisse für ein bevölkerungsreiches Teil-Bundesland (Westfalen mit ca. 8,3 Millionen Einwohnern im Jahr 2009) lassen sich u. E. auf das Bundesgebiet insgesamt übertragen, für das keine ähnlich präzisen Berechnungen vorliegen.

Methode

Die Altersentwicklung schlägt sich unterschiedlich in verschiedenen Unterstützungsformen des Wohnens sowie in Arbeits- und Beschäftigungsangeboten nieder. Die diesbezüglichen Vorausschätzungen beruhen auf personen-

bezogenen Daten der Eingliederungshilfestatistik des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL), welche um Angaben aus Schulstatistiken und Aufnahmestatistiken der Werkstätten für behinderte Menschen („nachrückende" Erwachsenengeneration) und Daten über geistig behinderte Menschen in Pflegeeinrichtungen ergänzt wurden. Zusätzlich zu der als primär eingestuften geistigen Behinderung können bei den erfassten Personen auch andere Behinderungen vorliegen (Mehrfachbehinderung).

Entscheidend sind die Annahmen, die in das theoretische Modell einer Vorausschätzung einfließen. Die Vorausschätzungen beruhen auf Status-quo-Szenarien: Die Entwicklungslinien werden auf Basis der für 2010 empirisch ermittelbaren und leistungsrechtlich verankerten Realität berechnet: Wie wird sich die Altersstruktur insgesamt und in bestimmten Wohn- und Beschäftigungsformen entwickeln, falls die Leistungsangebote und die Praxis der Inanspruchnahme sich *nicht* verändern? Annahmen über die jährlich zu erwartenden Zuwächse und Abnahmen von Teilpopulationen (z. B. in verschiedenen Unterstützungsformen des Wohnens oder Beschäftigungsangeboten) werden auf Basis der empirischen Analyse der Übergänge in den vergangenen Jahren getroffen. Die Vorausschätzungen stellen also bewusst keine Bedarfsplanung für Westfalen-Lippe dar, sondern bieten eine Grundlage, um die Entwicklung zukünftiger Unterstützungsleistungen sozialpolitisch zu gestalten.

In dem theoretischen Modell werden für die jährlichen Überlebenswahrscheinlichkeiten die allgemeinen Sterbetafeln des Statistischen Bundesamtes (2008) aus den Jahren 2005 bis 2007 zugrunde gelegt. Die Sterbetafeln geben an, wie sich die Bevölkerung aufgrund von Sterbewahrscheinlichkeiten verringert. Wir sind uns bewusst, dass die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung trotz ihres überproportionalen Anstiegs in den letzten Jahren geringer ist als die der Gesamtbevölkerung. Mangels verlässlicher empirischer Überlebenswahrscheinlichkeiten speziell für Menschen mit geistiger Behinderung wird auf die allgemeinen Sterbetafeln zurückgegriffen. Tendenziell überschätzen also die Vorausschätzungen die Lebenserwartung, sie stellen eine optimistische Rechenvariante dar. Zurzeit versuchen wir im Forschungsprojekt „Alter erleben"[1] die altersspezifischen Überlebenswahrscheinlichkeiten von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Deutschland zu ermitteln.

Eckpfeiler der Vorausschätzungen sind personenbezogene Datensätze, die für jeden Geburtsjahrgang getrennt für Frauen und Männer aggregiert werden, sowie Verlaufsmodelle, welche die Inanspruchnahme und das Verlassen von Angeboten und die individuelle Lebenserwartung simulieren. Dieses aufwändige methodische Vorgehen hat sich in Baden-Württemberg für die Bedarfsvorausschätzung der Anzahl geistig behinderter Erwachsener, die Leistungen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen werden, sowohl auf der Landes- wie auf der regionalen Ebene (Kreise) bewährt (vgl. DIECKMANN & BLANKENFELD 2003; BLANKENFELD & HECK 2004).

Szenarien zur zukünftigen Anzahl und Altersstruktur von Menschen mit angeborenen Behinderungen hat auch das Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung vorgelegt (vgl. KÖHNCKE 2009). Basis dieser Vorausschätzungen sind die in Altersdekaden gruppierten, zusammenfassenden Statistiken über alle Leistungsempfänger der Eingliederungshilfe in stationären Heimen, ambulant betreutem Wohnen und Werkstätten für behinderte Menschen der Bundesarbeitsgemeinschaft überörtlicher Sozialhilfeträger. Unter Zuhilfenahme der durchschnittlichen Lebenserwartung der Altersdekaden in der Allgemeinbevölkerung und der koordinierten Bevölkerungsvorausschätzungen des Statistischen Bundesamtes werden jeweils zwei bzw. drei Szenarien berechnet. In diesen Vorausschätzungen wird jedoch nicht zwischen primär geistig, körperlich, psychisch oder sinnesbehinderten Menschen unterschieden. Szenarien werden nicht aufgrund empirisch ermittelter Übergangsquoten (Verlaufsdaten), sondern auf der Basis hypothetisch gesetzter Zuwachs- bzw. Abnahmezahlen entwickelt.

Gesamtentwicklung des Personenkreises

Der Personenkreis der Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung wird vor allem über die Leistungsempfängerdaten des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe, dem überörtlichen Träger der Eingliederungshilfe, erfasst (Stichtag 1.1.2009). Von der Anzahl und Altersstruktur her nicht zu vernachlässigen ist die Gruppe derjenigen, die ausschließlich Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen und daher in der Eingliederungshilfestatistik nicht auftauchen. Es handelt sich um Erwachsene,

1. die aus Wohnheimen oder ambulant betreutem Wohnen (Eingliederungshilfe) in ausschließlich pflegeversicherungsfinanzierte Pflegeheime der Behindertenhilfe umgezogen sind, oder

2. die über das Rentenalter hinaus eigenständig oder bei Angehörigen gelebt haben und wegen ihrer Pflegebedürftigkeit ambulante oder stationäre Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen.

Personenbezogene Daten stehen für diesen Personenkreis nicht zur Verfügung. Die Platzzahlen in Pflegeheimen der Behindertenhilfe (1.065 spezialisierte Pflegeplätze in Westfalen ohne Eingliederungshilfeanteil) liefern einen ersten Anhaltspunkt für die Größe des Personenkreises. Darüber hinaus wird immer wieder von geistig behinderten Menschen in Altenpflegeheimen berichtet.

Wie groß der Personenkreis Erwachsener mit geistiger Behinderung ist, der in keinem Hilfesystem auftaucht, ist umstritten. Unter Alternsgesichtspunkten besonders relevant sind Personen, die ohne (professionelle) Wohnhilfen eigenständig oder bei Angehörigen leben und aus der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) oder einer anderen Beschäftigung ausgeschieden sind.

Die Ausgangsdaten dürften unsere Population also unterschätzen. In der Projektion nähern sich die jetzigen Ausgangsdaten jedoch an die zukünftige „echte" Population (inklusive Dunkelziffer) an, weil die Zugänge aus zuverlässigen Schuldaten geschätzt werden und in der Vorausberechnung keine Person herausfällt, nur weil sie keine Leistung der Eingliederungshilfe (mehr) bezieht.

Um die nachfolgende Generation Erwachsener zu bestimmen, sind die landesweit erfassten Statistiken zu Schüler- und Abgangszahlen aus Förderschulen hilfreich. Zu den jährlichen Schülerzahlen des Förderschwerpunktes (1) „Geistige Entwicklung" addieren wir ein Drittel der Schüler(innen) mit dem Förderschwerpunkt (2) „Körperliche und motorische Entwicklung" hinzu. In NRW werden ungefähr 33 % aller Schüler(innen) in diesem Förderschwerpunkt nach den Bezugsrichtlinien für geistige Behinderte unterrichtet, weisen zusätzlich also eine geistige Behinderung auf (vgl. ORTLAND 2005). Die

[1] *Kooperationsprojekt des Kommunalverbandes Jugend und Soziales Baden-Württemberg mit der Katholischen Hochschule NRW, der Forschungsstelle „Lebenswelten behinderter Menschen" der Universität Tübingen (Dr. Heidrun Metzler) und Prof. Dr. Jörg Kastl (Pädagogische Hochschule Ludwigsburg-Reutlingen)*

Anzahl der in einem Jahr aufgenommenen Menschen mit geistiger Behinderung in WfbM entspricht in Westfalen in etwa der Anzahl der Schulabgänger aus den genannten Förderschulbereichen von vor zwei Jahren. Im Einzelfall werden natürlich auch andere Berufswege eingeschlagen.

Zuzüge und Einwanderungen neuer Personen mit geistiger Behinderung nach Westfalen-Lippe werden in der Hochrechnung vernachlässigt, der Gesamteffekt ist eher gering.

Unterstützung beim Wohnen

Entscheidend für die differenzierte Vorausschätzung sind Annahmen darüber, wie viel Prozent jeder Altersstufe jährlich neu eine stationäre oder ambulante Wohnhilfe in Anspruch nehmen (Wechsel der Wohnhilfe). Grundlage bilden hier die tatsächlichen Wechselquoten, die sich aus Daten in Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen berechnen ließen. Dabei vermischen sich Alters- und Kohorteneffekte (z. B. infolge der Ambulantisierung). Im Modell werden Personen nach einem festen Schlüssel zu zwei Dritteln (67 %) stationären und zu einem Drittel (33 %) ambulanten Wohnhilfen zugewiesen (vgl. Tab. 1). Es wird davon ausgegangen, dass die Wechselquoten zwischen „ambulant“ und „stationär“ sich im Mittel ausgleichen bzw. im Saldo vernachlässigbar sind (vgl. DIECKMANN et al. 2010).

Abbildung 1 veranschaulicht alle Variablen der Projektion für Wohnformen und stellt mittels Pfeilen die verschiedenen „Zugänge“ und Berechnungen dar.

In 20 oder 30 Jahren wird es die Unterscheidung zwischen „ambulant“ und „stationär“ mit ihren heutigen Bedeutungsakzenten wohl nicht mehr geben. Es wird aber weiterhin Menschen geben, die in voneinander unterscheidbaren Wohnformen älter werden. Diese Wohnformen werden sich auf Herausforderungen einstellen müssen, die mit dem Älterwerden ihrer Bewohner(innen) verbunden sind.

Unterstützung während des Tages

Mit Erreichen der Altersgrenze scheiden Erwachsene mit geistiger Behinderung aus dem Erwerbsleben aus, d. h. vor allem aus Beschäftigungsverhältnissen in der Werkstatt für behinderte Menschen oder vergleichbaren Beschäftigungsangeboten. Es ist ein Privileg des Alters, die so gewonnene Zeit frei und nach eigenen Interessen im Rahmen der Möglichkeiten gestalten zu können. Viele Erwachsene mit geistiger Behinderung müssen bei der Gestaltung ihres neuen Alltags unterstützt

Tab. 1: *Angenommener Prozentsatz einer Altersstufe, der in einem Jahr zum ersten Mal eine stationäre bzw. ambulante Wohnhilfe der Eingliederungshilfe für Erwachsene in Anspruch nimmt*

Alterstufen	angenommene Inanspruchnahme pro Jahrgang (in %)
20 – 21	10 %
22 – 29	2 %
30 – 39	5 %
40 – 49	6 %
50 – 59	8 %
60 – 69	10 %
ab 70	90 %

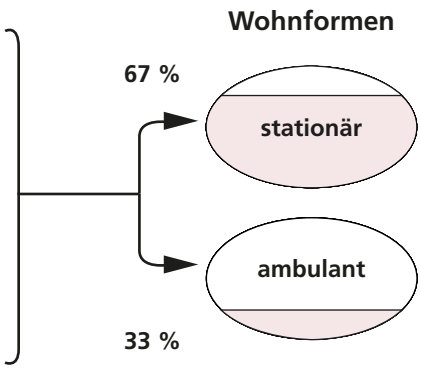
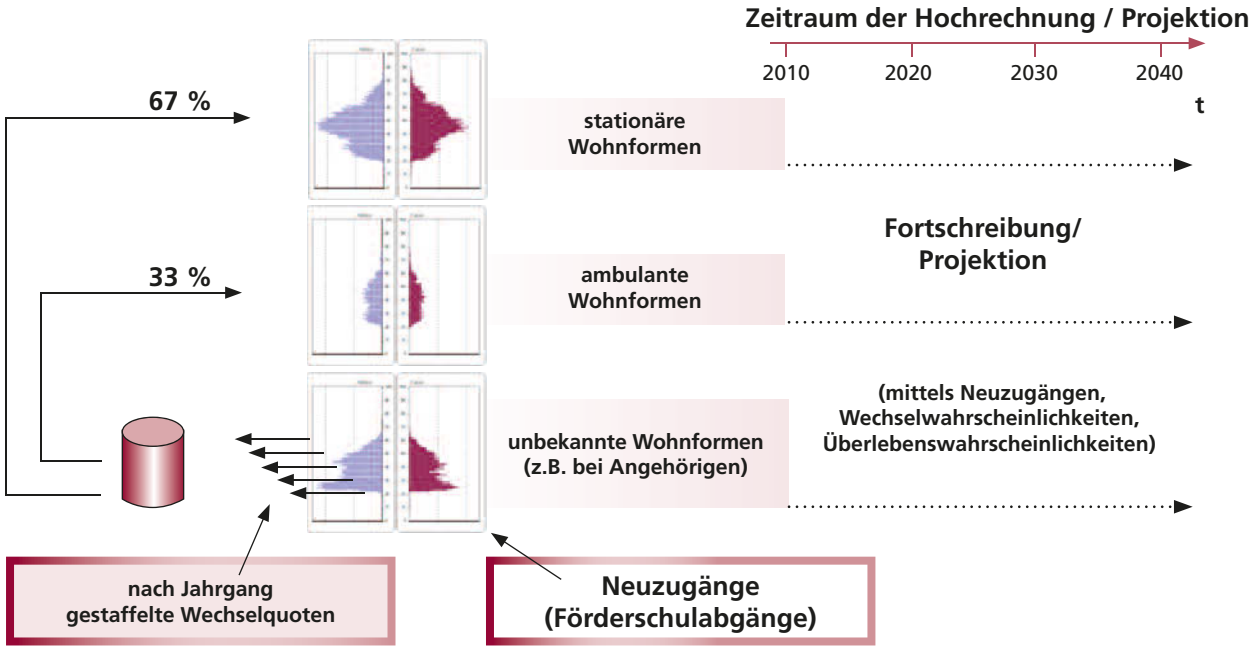


Abb. 1: *Ablaufschema für die Altershochrechnung nach Wohnhilfen*



werden. Mit dem Ende der Erwerbstätigkeit fallen u. a. die hauswirtschaftliche und pflegerische Versorgung während des Arbeitstages, Teilnahmegelegenheiten an Freizeit- und Bildungsangeboten, im Arbeitsleben entstandene soziale Netzwerke und die betriebliche psychosoziale Unterstützung in stressreichen oder krisenhaften Phasen weg.

Wir gehen davon aus, dass Senior(inn)en, die nicht ohne professionelle stationäre oder ambulante Hilfe wohnen können, auch während des Tages Unterstützung unterschiedlicher Art benötigen. Zu dem Personenkreis, der potenziell eine Unterstützung im Ruhestand während des Tages benötigt, werden Personen gerechnet, die in einem Jahr das 65. Lebensjahr erreicht haben. Die Bedarfe dieses Personenkreises sind in Abhängigkeit vom jeweiligen Kompetenz- und Interessenprofil, den sozialen Ressourcen und Wohnverhältnissen sowie der Pflegebedürftigkeit sehr unterschiedlich.

Pflegebedürftige im Alter

Im Jahr 2008 lebten 74.000 Leistungsempfänger der gesetzlichen Pflegeversicherung in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2010). Knapp 40 % der Bewohner(innen) stationärer Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe bezogen damit Leistungen nach § 43a SGB IX. Weit überwiegend sind die Bewohner(innen) in die Pflegestufe I eingestuft (Personen mit erheblichem Pflegebedarf); im Jahr 2004 waren es 81 % (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2006).

Die Pflegestatistik differenziert nicht zwischen Behinderungsarten, Altersgruppen und Wohnformen, aber es ist bekannt, dass der Anteil Pflegebedürftiger in stationären Wohneinrichtungen höher ist als bei Personen in Privathaushalten, im stationären Wohnen bei Kindern und Jugendlichen höher als bei Erwachsenen im mittleren Lebensalter, bei körperbehinderten Menschen höher als bei Personen mit einer geistigen Behinderung.

Für Menschen mit geistiger Behinderung aus Westfalen-Lippe, die Eingliederungshilfe erhalten, wurden Angaben zur Pflegebedürftigkeit nicht systematisch festgehalten. Eine Erhebung des Kommunalverbandes für Jugend und Soziales Baden-Württemberg bei den örtlichen Trägern der Sozialhilfe zum 31.12.2007 kommt zu dem Ergebnis, dass unter den 55- bis 60-Jährigen wesentlich behinderten Menschen bei 24,2 % eine Pflegestufe attestiert wurde (vgl. KLINGER 2008, 79). Ausgehend von dem hohen Sockelanteil von Pflegebedürftigen im jüngeren und mittleren Erwachsenenalter nimmt der Anteil der Pflegebedürftigen mit dem Alter zu. Bei den 60- bis 64-Jährigen waren 28,8 % als pflegebedürftig eingestuft, bei den 65- bis 69-Jährigen 31,1 % und bei den 70-Jährigen und älteren 36,5 %. Auch bei den über 70-Jährigen ist eine Mehrheit nicht pflegebedürftig und ein Großteil der Pflegebedürftigen schon jahrzehntelang auf Hilfe bei der Pflege angewiesen, die von den Diensten in der Behindertenhilfe geleistet wird.

Die altersbedingt zu erwartende Zunahme pflegebedürftiger Menschen mit geistiger Behinderung wird mithilfe zweier Schätzvarianten antizipiert:

Variante I geht bei der Schätzung von den altersgruppenspezifischen Prävalenzdaten („Pflegequoten“) in der Allgemeinbevölkerung in Deutschland aus (vgl. PFAFF 2008, 1). Aufgrund der höheren Krankheitsrisiken von Menschen mit geistiger Behinderung wird die Zunahme der Pflegebedürftigen im Alter tendenziell unterschätzt.

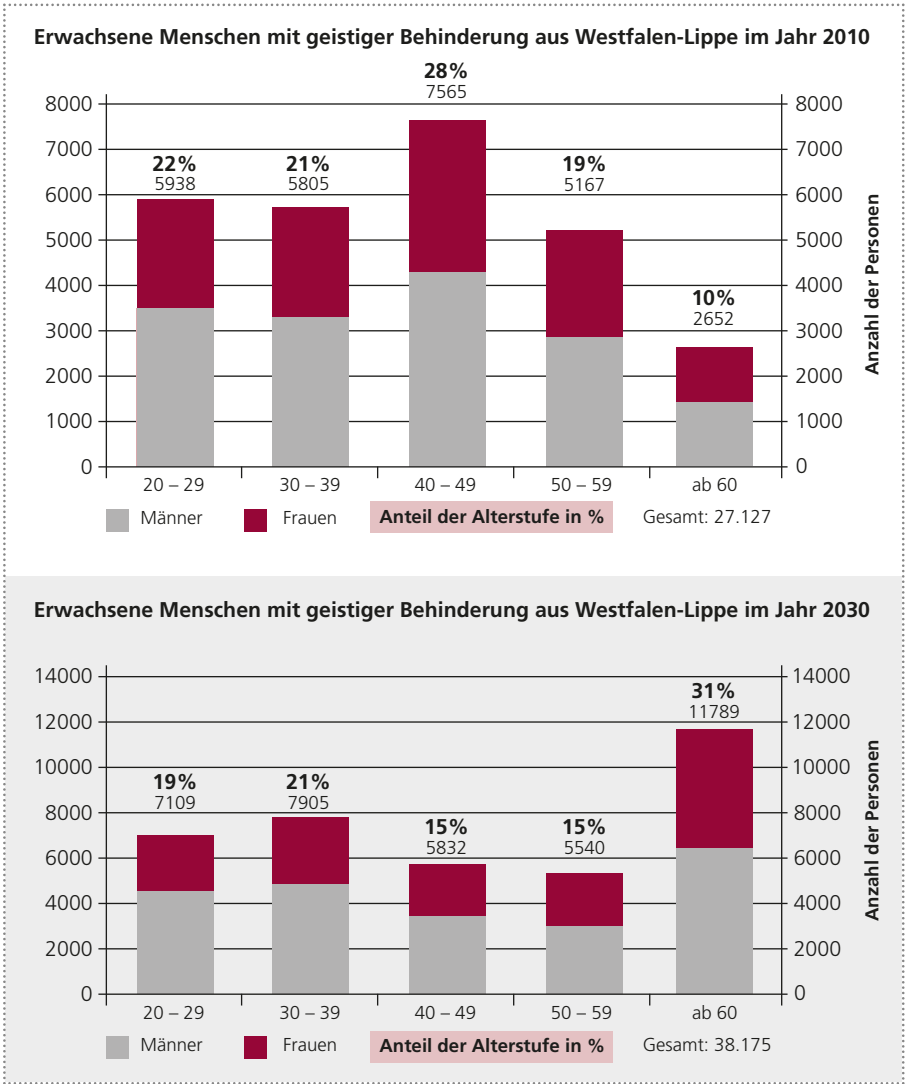
Variante II geht bei der Schätzung von den altersgruppenspezifischen Prozentanteilen bei wesentlich behinderten Menschen in Baden-Württemberg aus (vgl. KLINGER 2008).

Ergebnisse

Gesamtentwicklung

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weist die Altersstruktur geistig behinderter Erwachsener im Jahre 2010 noch einen deutlich geringeren Anteil von 60-Jährigen und älteren aus. Der Anteil der Senior(inn)en wird sich normalisieren, d. h. von 10 % im Jahre 2010 auf 31 % im Jahre 2030 steigen – eine nachholende Entwicklung. Die Anzahl der 60-Jährigen und älteren wird sich in den nächsten 20 Jahren mehr als vervierfachen (vgl. Abb. 2). Die Anzahl

Abb. 2: *Anzahl und Altersstruktur erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe in den Jahren 2010 und 2030 (Vorausschätzung auf der Datenbasis 2009)*



hochaltriger geistig behinderter Erwachsener (älter gleich 80 Jahre) wird sich verzehnfachen, von 94 in 2010 auf über 1.000 Personen in 2030.

Insgesamt wird die Anzahl der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe von etwa 27.000 im Jahr 2010 auf 38.000 im Jahr 2030 steigen, d. h. ihr Anteil an der Bevölkerung gleichen Alters erhöht sich von 0,32 % auf 0,47 %. Bis zum Jahre 2040 nehmen Anzahl und Prozentanteil dann nur noch leicht zu.

Die geburtenstarken Jahrgänge der 1960er Jahre werden im Jahre 2030 das 60. Lebensjahr überschritten haben. Während also im Jahr 2010 die 40- bis 49-Jährigen die stärkste Altersgruppe darstellen, werden dies in 20 Jahren mit Abstand die Senior(inn)en sein. Bei den jüngeren Altersdekaden fällt ein kleiner Gipfel bei den 30- bis 39-Jährigen auf – die Töchter und Söhne der geburtenstarken Jahrgänge aus den 1960er Jahren.

2030 werden 58 % der geistig behinderten Erwachsenen Männer sein, 42 % Frauen. Bei den Senior(inn)en wächst der Anteil der Frauen aufgrund ihrer höheren Lebenserwartung auf 47 % an.

Abb. 3: *Prozentanteil Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe nach Art der Unterstützung beim Wohnen im Jahr 2010 (N= 27.127 Personen; Quelle: Eingliederungshilfe-Daten des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe)*

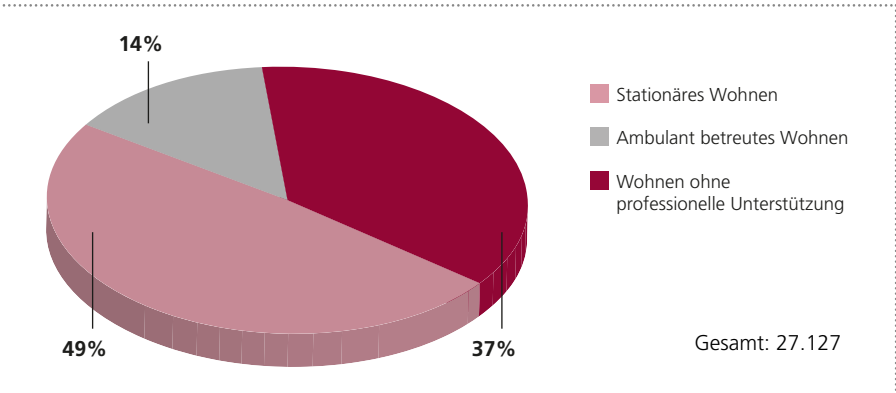
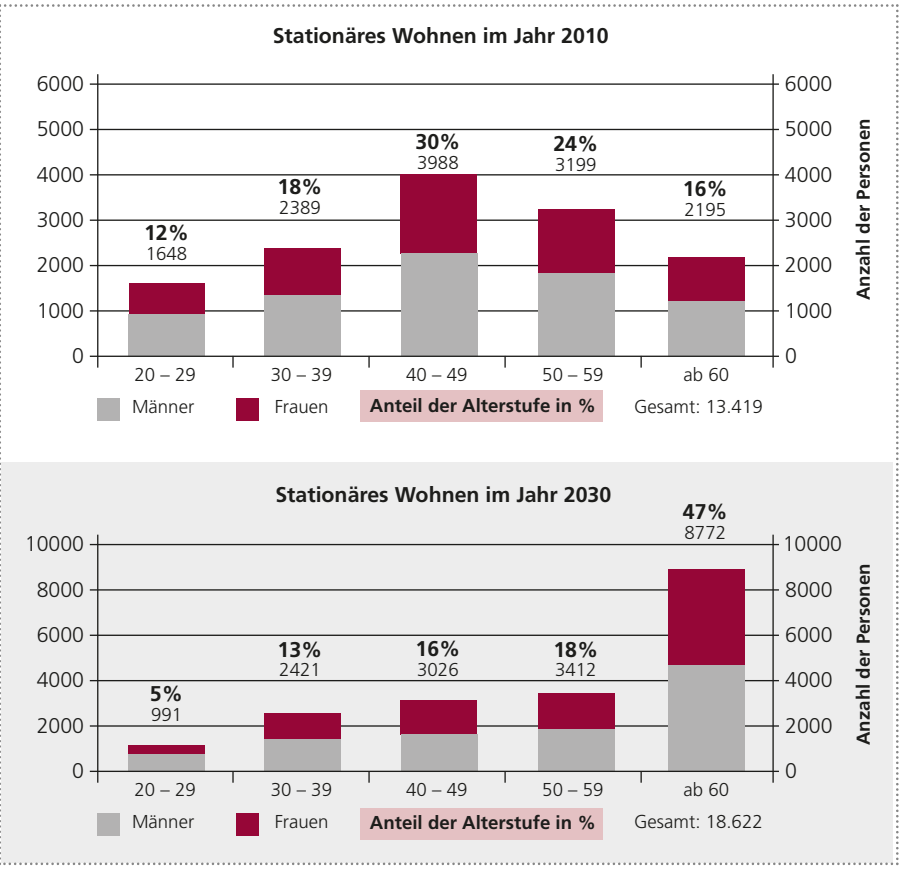


Abb. 4: *Anzahl und Altersstruktur erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe im stationären Wohnen in den Jahren 2010 und 2030 (Vorausschätzung auf der Datenbasis von 2009)*



Unterstützung beim Wohnen

Wie sieht die Altersstruktur bei verschiedenen Formen der Unterstützung beim Wohnen aus (vgl. Abb. 3)? In stationären Heimen, Apartment- oder Gruppenhäusern wohnt 2010 etwa die Hälfte der Erwachsenen mit geistiger Behinderung, ambulant unterstützt 14 % des Personenkreises – einschließlich der etwa 240 Personen in Gastfamilien. Über ein Drittel der Erwachsenen mit geistiger Behinderung lebt ohne Wohnunterstützung seitens der Eingliederungshilfe eigenständig oder bei Angehörigen. Der Personenkreis, der ausschließlich stationäre oder ambulante Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nimmt, ist nicht erfasst. In Westfalen-Lippe gibt es 1.065 Plätze in speziellen Pflegeheimen für Menschen mit einer angeborenen oder früh erworbenen Behinderung. Davon wird ein Großteil von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Anspruch genommen.

Stationäres Wohnen

Im Jahre 2030 werden fast die Hälfte aller Bewohner(innen) in stationären Wohnheimen/-häusern 60 Jahre oder älter sein (vgl. Abb. 4). Bis 2040 wird der Anteil der Senior(inn)en dann auf hohem Niveau stabil bleiben. Ihre absolute Anzahl wird sich in den nächsten 20 Jahren vervierfachen. 86 % der hochaltrigen Menschen mit geistiger Behinderung (≥ 80 Jahre) werden 2030 in einer stationären Wohneinrichtung leben. Wohnheime werden in 20 Jahren vor allem auch Lebensorte für geistig behinderte Senior(inn)en sein – das gilt ganz unabhängig davon, ob es in den nächsten Jahren gelingen wird, ambulant unterstützte Wohndienste quantitativ und qualitativ weiter auszubauen, um die steigenden Bedarfszahlen zu decken.

Ambulant unterstütztes Wohnen

Bis 2030 ist mit einer Verdoppelung der ambulant unterstützt wohnenden Erwachsenen mit geistiger Behinderung zu rechnen, wenn die aktuelle Praxis der Gewährung und Inanspruchnahme von Wohnhilfen in die Zukunft projiziert wird (56 % Männer, 44 % Frauen). Bisher werden nur wenige geistig behinderte Senior(inn)en von ambulanten Wohndiensten unterstützt (258 Personen in Westfalen; Stand 2010). Die Anzahl der 60-Jährigen und älteren wird sich bis zum Jahr 2030 verzehnfachen, ihr relativer Anteil wird von 7 % auf 36 % steigen. Über ein Drittel der

Klient(inn)en im ambulant unterstützten Wohnen wird 2030 zu den Senior(inn)en gehören (vgl. Abb. 5).

Wohnen ohne professionelle Unterstützung

In die Vorausschätzung geht die empirisch fundierte Annahme ein, dass die weit überwiegende Zahl geistig behinderter Senior(inn)en auf eine professionelle Wohnunterstützung angewiesen sein wird, weil Angehörige nicht (mehr) in der Lage sein werden, in dem bisherigen Ausmaß Hilfe zu leisten. Entsprechend verändert sich die Altersstruktur dieses Personenkreises bis 2030 nicht grundsätzlich. Personen aus den geburtenstarken 1960er Jahrgängen, die aktuell zwischen 40 und 50 Jahre alt sind, werden in den nächsten Jahren verstärkt Wohnhilfen beantragen. 2030 werden lediglich 3 % der Senior(inn)en mit geistiger Behinderung ohne professionelle Unterstützung eigenständig oder bei Angehörigen wohnen (vgl. Abb. 6). Dabei ist zu berücksichtigen, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung häufig nicht auf eine langjährige Partnerschaft oder auf eigene Kinder zurückgreifen können, wenn sie Hilfe benötigen. Insgesamt wird der Personenkreis derer, die ohne Wohnhilfe eigenständig oder bei Angehörigen leben, noch leicht steigen.

Unterstützung im Ruhestand während des Tages

In Westfalen-Lippe erhielten im Januar 2009 insgesamt 802 Erwachsene mit geistiger Behinderung, die 65 Jahre oder älter waren, zusätzlich zur Wohnhilfe eine ausgewiesene tagesstrukturierende Maßnahme (Leistungstyp 23 oder 24 des Landesrahmenvertrages NRW). Es handelte sich dabei fast ausschließlich um Senior(inn)en, die stationär wohnten.

Die Vorausschätzung geht davon aus, dass geistig behinderte Menschen, die eine stationäre oder ambulante Wohnhilfen erhalten und aus der Werkstatt für behinderte Menschen oder anderen Beschäftigungsangeboten ausgeschieden sind, in unterschiedlicher Art und Umfang während des Tages zumindest punktuell unterstützt werden müssen. Dabei geht es u. a. um die hauswirtschaftliche Versorgung, die Mobilität, die aktive Lebensführung im Alter, Teilnahme an Aktivitäten, Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen, Gesundheitsprävention, Pflege sowie die Bewältigung kritischer Lebensereignisse (vgl. hierzu ausführlicher SCHÄPER et al. 2010). Die Anzahl der Menschen mit geistiger Behinderung, die älter als 64 Jahre sind, wird sich bis 2030 versechsfachen, in Westfalen-Lippe von 1.416 im Jahr 2010 auf 8.139 im Jahr 2030 (davon 52 % Männer). Der Anteil der Hochaltrigen (80 Jahre und älter) ist mit 7 % im Jahr 2010 noch gering und wird 2030 13 % betragen.

Abb. 5: *Anzahl und Altersstruktur erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe im ambulant betreuten Wohnen in den Jahren 2010 und 2030 (Vorausschätzung auf der Datenbasis von 2009)*

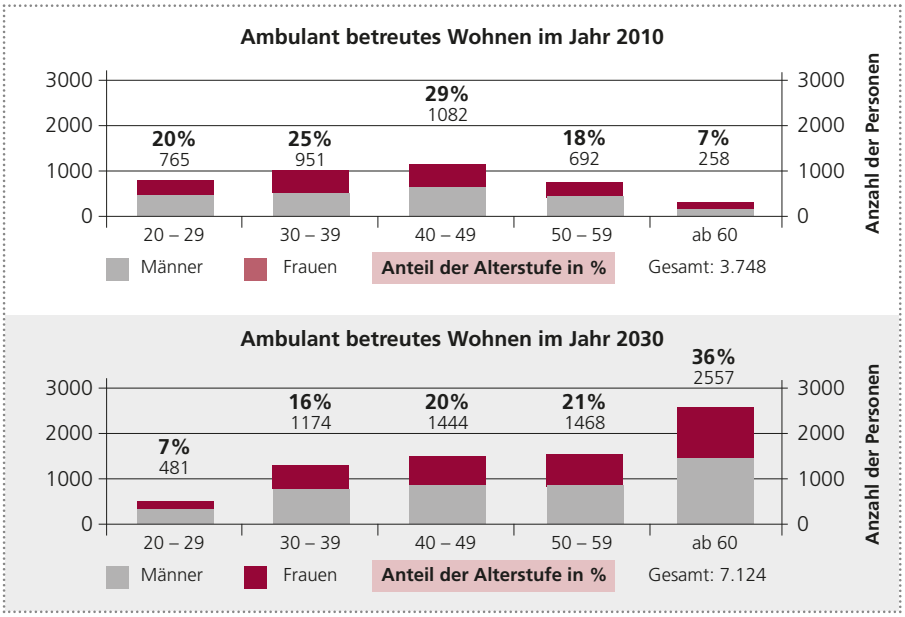
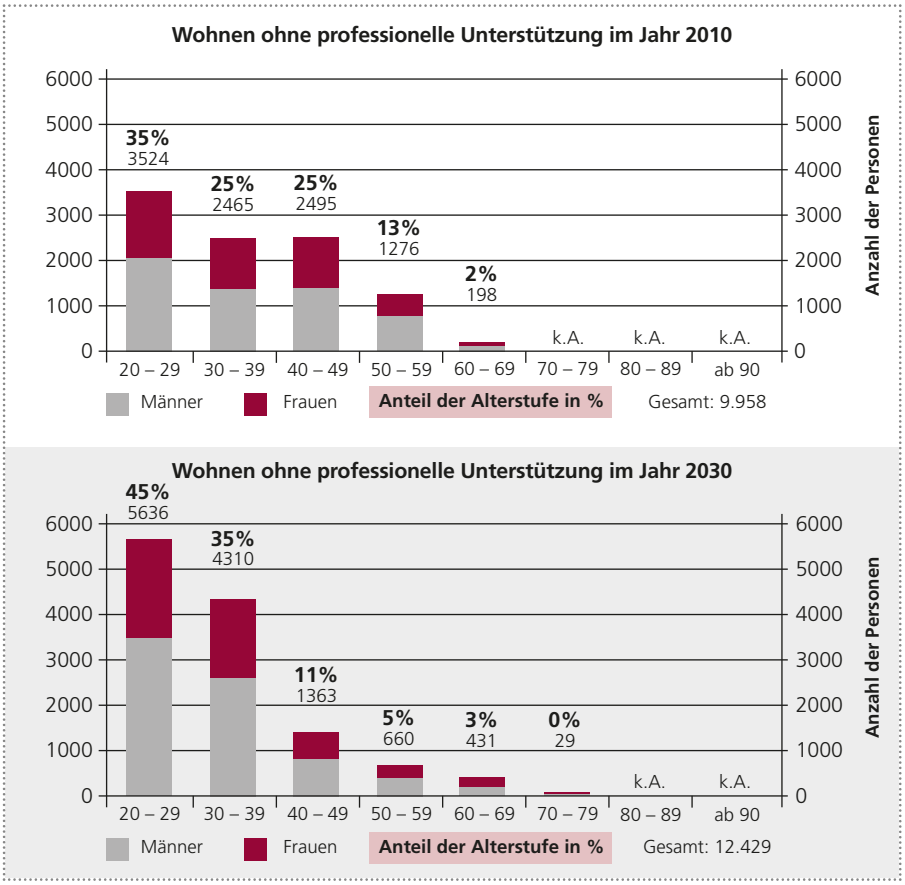


Abb. 6: *Anzahl und Altersstruktur erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe, die ohne professionelle Unterstützung seitens der Eingliederungshilfe selbstständig oder bei Angehörigen leben, in den Jahren 2010 und 2030 (Vorausschätzung auf der Datenbasis von 2009)*



Pflegebedürftigkeit im Alter

Wertet man die leistungsrechtliche Zuordnung von Personen zu Hilfebedarfsgruppen im stationären Wohnen auf der Basis des Assessmentinstruments „Hil-

febedarf von Menschen mit Behinderung“ (HMB) für Westfalen-Lippe aus, gibt es kein Anzeichen für einen generell höheren Unterstützungsbedarf der aktuellen Generation der Senior(inn)en (vgl. DIECKMANN et al. 2010, 36 ff.). Im Gegenteil: Wenn man die Anteile der Altersdekaden an den Hilfebedarfsgruppen vergleicht, zeigen sich nur bei der Gruppe mit dem höchsten Hilfebedarf Unterschiede in der Altersstruktur. Über 60-Jährige sind in dieser Gruppe deutlich unterrepräsentiert, 20- bis 40-Jährige überrepräsentiert. Das kann verschiedene Ursachen haben: mehr jüngere Erwachsene mit hohem sozialen Integrationsbedarf, geringere Lebenserwartung von Menschen mit einer Mehrfachbehinderung und hohem Unterstützungsbedarf, Konzentration von jüngeren geistig behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf in stationären Einrichtungen infolge der „Ambulantisierung“.

Mithilfe zweier Modellvarianten wurde der Zuwachs altersbedingter Pflegebedürftiger im Sinne der Pflegeversicherung geschätzt. Dabei wird davon ausgegangen, dass 25 % der Erwachsenen mit geistiger Behinderung bereits als pflegebedürftig im Sinne §§ 14 ff. SGB XI eingestuft sind.

Variante I: Die alterskorrelierte Zunahme der Anzahl der Pflegebedürftigen wird mithilfe der Pflegequoten für Altersgruppen in der Allgemeinbevölkerung von PFAFF (2008) eingeschätzt. Im Jahre 2030 wäre demnach zusätzlich zu den etwa 9.500 behinderten Erwachsenen mit Pflegestufen mit 818 Personen zu rechnen, die aufgrund gesundheitlicher Beeinträchtigungen im Alter pflegebedürftig geworden sein werden. Im Jahre 2010 sind dies bei 6.750 Erwachsenen mit langzeitigem Pflegebedarf zusätzlich nur 223 ältere Personen gewesen.

Variante II: Wenn man altersgruppenspezifische Prozentanteile von pflegebedürftigen wesentlich behinderten Menschen in Baden-Württemberg zugrunde legt, wächst die Anzahl zusätzlicher altersbedingt pflegebedürftiger Menschen von 177 Personen im Jahr 2010 auf 913 Personen im Jahr 2030 an.

Beide Schätzvarianten kommen zu überraschend ähnlichen Ergebnissen in Bezug auf die altersbedingten Zuwächse an Pflegebedürftigen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung (vgl. Tab. 2). Wie bei Senior(inn)en ohne langzeitige Behinderung ist mit einem starken Zuwachs der Pflegebedürftigten erst im höheren Alter (ab 75 Jahren) zu rechnen. Mit der steigenden

Tab. 2: *Geschätzte Anzahl zusätzlich altersbedingt pflegebedürftiger Erwachsener mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe in den Jahren 2010 und 2030*

Geschätzte Anzahl geistig behinderter Erwachsener in Westfalen-Lippe			
Schätzjahr	langjährig mit Pflegestufe („Sockel“)	zusätzlich altersbedingt Pflegebedürftige mit Pflegestufe	
		Variante I	Variante II
2010	~ 6750	223	177
2030	~ 9500	818	913

Anzahl der hochaltrigen Menschen mit geistiger Behinderung nimmt auch die Zahl der Demenzkranken in dieser Population zu.

Fazit

In Deutschland wird sich die Altersstruktur von Menschen mit geistiger Behinderung in den nächsten Jahren weiter normalisieren. Die durch die Ermordung behinderter Menschen in der Nazizeit entstandene Alterslücke schließt sich, ihre individuelle Lebenserwartung ist überproportional gestiegen und nähert sich der Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung an. Die gesellschaftliche Verantwortung muss sich jetzt als tragfähig für den gesamten Lebenslauf von Menschen mit Behinderung erweisen.

Die Altersstrukturen verändern sich in Städten und Landkreisen mit unterschiedlichen Geschwindigkeiten (vgl. BLANKENFELD & HECK 2004). Daraus ergeben sich regional spezifische Entwicklungsnotwendigkeiten und Chancen, die genutzt werden können, um den Systemwandel in der Behindertenhilfe zu forcieren (z. B. die Auflösung bzw. Verkleinerung entlegener Einrichtungen, ehemaliger „Zentralgelände“).

Sämtliche Träger von Hilfen für Erwachsene mit lebensbegleitender Behinderung müssen ihre Einrichtungen, Dienste und Vernetzungen im Gemeinwesen sowie insbesondere die Mitarbeiter(innen) auf Bedürfnisse und Problemlagen älter werdender Menschen einstellen. Während in stationären Wohneinrichtungen bereits jetzt in unterschiedlichem Ausmaß „junge“ Senior(inn)en mit geistiger Behinderung leben, ist die Unterstützung einer wachsenden Zahl hochaltriger Menschen mit neuartigen Herausforderungen verbunden. Ambulante Wohndienste verfügen bis jetzt über so gut wie keine Erfahrung in der Begleitung von Senior(inn)en. Unterstützungsarrangements passen sich noch nicht flexibel genug an die Anforderungen älterwerdender Menschen an. Treten Schwierigkeiten auf, die ambulante Wohndienste überfordern, wird den Klient(inn)en häufig nahe gelegt, (wieder) ins Heim zu ziehen.

Die ambulante Unterstützung muss auch im Alter das Wohnen in der eigenen Häuslichkeit ermöglichen. Der Umzug oder ein „Zurück“ ins Heim als Regelfall nach Erreichen des Ruhestands

> entspricht nicht den Wünschen der Betroffenen, was z. B. Interviewaussagen Älterer im ambulant unterstützten Wohnen belegen (vgl. GREVING et al. 2012),
> ist mit Blick auf das SGB IX und die UN-Behindertenrechtskonvention rechtlich bedenklich,
> ist unwirtschaftlich, wenn man sich die immensen Investitionskosten für die Neuerrichtung auf Dauer nicht benötigter Heime und die Diskrepanzen zwischen stationären und ambulanten Fallkosten vor Augen führt.

Mit den Aufgaben, die mit dem Älterwerden einhergehen (vgl. hierzu ausführlich SCHÄPER et al. 2010), lässt sich im ambulanten Bereich nicht auf die gleiche Weise umgehen wie im stationären. Die sozialplanerische Aufgabe besteht darin, Dienste und Einrichtungen unterschiedlicher Hilfesysteme (Behindertenhilfe, Altenhilfe, Gesundheitsversorgung usw.) mit Blick auf die Adressaten und die Sozialräume, in denen sie beheimatet sind, zu vernetzen. Dabei sind die persönlichen sozialen Netzwerke der Klient(inn)en und die allgemeinen Angebote und Infrastrukturen in den Gemeinden einzubeziehen.

Menschen mit geistiger Behinderung haben berechtigte Aussicht auf Lebensjahre im Alter bei Erhalt ihrer funktionalen Gesundheit (Funktionsfähigkeit im Sinne der ICF). Bei der Gestaltung dieser Lebensphase können Menschen mit lebensbegleitender Behinderung von den Erkenntnissen der Gerontologie profitieren.

Hilfe- und Pflegebedarfe steigen im höheren, vierten Lebensalter. Die quantitative Zunahme von pflegebedürftigen

Menschen im Zusammenhang mit dem Älterwerden ist für die Dienste in der Behindertenhilfe bewältigbar. Eine neue Herausforderung stellt jedoch die Art und der Umfang pflegerischer und anderweitiger Unterstützungsleistungen dar, die im Einzelfall aufgrund gesundheitlicher Beeinträchtigungen anfallen.

LITERATUR

BARTH, Cordula; FUHR, Dagmar (2010): Empfehlungen für selbstbestimmtes Wohnen von älteren Menschen mit Behinderung. In: Teilhabe 49 (3), 116–121.

BLANKENFELD, Christine; HECK, Michael (2004): Geistig behinderte erwachsene Menschen in den Stadt- und Landkreisen. Angebotsentwicklung und Bedarfsvorausschätzung zu Tagesstruktur und Wohnen. Stuttgart: Landeswohlfahrtsverband Württemberg-Hohenzollern, Dezernat Soziales und Integration.

Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2010): Leistungsempfänger der sozialen Pflegeversicherung im Jahresdurchschnitt nach Leistungsarten 1995 bis 2009. http://www.bmg.bund.de/cln_169/nn_1193090/SharedDocs/Downloads/DE/Statistiken/Statistiken_20Pflege/Leistungsempfaenger-Jahresdurchschnitt-Leistungsarten,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Leistungsempfaenger-Jahresdurchschnitt-Leistungsarten.pdf (abgerufen am 24.08.2010).

Bundesministerium für Gesundheit (2006): Die soziale Pflegeversicherung in der Bundesrepublik Deutschland in den Jahren 2003 und 2004. Statistischer und finanzieller Bericht. Bonn: BMG.

DIECKMANN, Friedrich; BLANKENFELD, Christine (2003): Zukünftige Ausgestaltung der Hilfen für geistig behinderte erwachsene Menschen. Leitlinien und Strategien – Bedarfsvorausschätzung für Tagesstruktur und Wohnen. Stuttgart: Landeswohlfahrtsverband Württemberg-Hohenzollern.

DIECKMANN, Friedrich et al. (2010): Vorausschätzung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI). Münster: Katholische Hochschule NRW.

DRILLER, Elke; PFAFF, Holger (2006): Soziodemographische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: Krueger, Fritz; Degen, Johannes (Hg.): Das Alter behinderter Menschen. Freiburg i. Br.: Lambertus, 26–117.

GREVING, Heinrich et al. (2012): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI). Münster: Katholische Hochschule NRW.

JANICKI, Matthew et al. (1999): Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. In: Disability and Rehabilitation 21 (5/6), 284–294.

KLINGER, Roland (2008): Stellungnahme des KVJS zum Antrag der CDU-Fraktion „Demografische Entwicklung im Blick auf pflegebedürftige Menschen mit Behinderung im Seniorenalter – Herausforderung für die Pflegeversicherung". In: Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg, Dezernat Soziales [Bearbeitung: Werner Stocker] (Hg.): Alter und Behinderung. Informationen, Meinungen und Praxisbeispiele zu einem aktuellen Thema. Dokumentation von zwei KVJS-Fachtagungen und weiteren Materialien. Stuttgart, 75–84.

KÖHNKE, Ylva (2009): Alt und behindert. Wie sich der demographische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt (hg. vom Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung). http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Alt_behindert/Alt_und_behindert_online.pdf (abgerufen am 09.11.2011).

LAMPKE, Dorothea; ROHRMANN, Albrecht; SCHÄDLER, Johannes (Hg.) (2011): Örtliche Teilhabeplanung mit und für Menschen mit Behinderungen. Theorie und Praxis. Wiesbaden: VS-Verlag für Sozialwissenschaften.

ORTLAND, Barbara (2005): Sexualerziehung an der Schule für Körperbehinderte aus der Sicht der Lehrerinnen und Lehrer. Wissenschaftliche Grundlagen, empirische Ergebnisse, pädagogische Konsequenzen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

PFAFF, Heiko (2008): Pflegebedürftige heute und in Zukunft. http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/STATmagazin/Sozialleistungen/2008__11/PDF2008__11,property=file.pdf (abgerufen am 09.11.2011).

SCHÄPER, Sabine et al. (2010): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen – Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung. Zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI). Münster: Katholische Hochschule NRW.

Statistisches Bundesamt (2008): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Sterbetafel Deutschland 2005/07. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.

Die Autoren:

Prof. Dr. Friedrich Dieckmann

Diplom Psychologe, Professor für Psychologie in der Sozialen Arbeit und Heilpädagogik an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abt. Münster

@ f.dieckmann@katho-nrw.de

Christos Giovis

Diplom Psychologe, wissenschaftlicher Mitarbeiter der Katholischen Hochschule NRW und selbstständiger Berater

@ c.giovis@katho-nrw.de

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abt. Münster, Piusallee 89, 48147 Münster

@ www.katho-nrw.de/lequi/

Anzeigen

Marianne Hirschberg

Die Erfassung gesellschaftlicher Barrieren und Unterstützungsfaktoren – Vorschläge zur Weiterentwicklung der ICF

| Teilhabe 1/2012, Jg. 51, S. 20 – 24

| **KURZFASSUNG** *Wie kann die Partizipation behinderter Menschen in der Gesellschaft erhöht werden? Hierzu sollte das Verhältnis zwischen dem einzelnen Menschen und seiner Umwelt, also zwischen Individuum und Gesellschaft, in den Blick genommen werden. Wie kann die gesellschaftliche Umwelt so verändert werden, dass behinderte Menschen vollständig an der Gesellschaft partizipieren können? Zieht man die Internationale Behinderungsklassifikation (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) heran, so muss erst einmal die Umwelt und damit die gesellschaftlichen Barrieren und Unterstützungsfaktoren klassifiziert werden. Dieser Beitrag macht Vorschläge, wie die Konzeption der Umweltfaktoren in der ICF differenzierter ausgearbeitet werden kann. Mit einer Weiterentwicklung der Umweltfaktoren könnte die ICF besser dazu genutzt werden, gesellschaftliche Barrieren zu erfassen und einen Beitrag zur Erhöhung gesellschaftlicher Inklusion zu leisten.*

| **ABSTRACT** *Identifying Social Barriers and Facilitators – Proposals for the Further Development of the ICF. How can the social participation of persons with disabilities be raised? In the following article the relation between individual and environment is focused. It is important to change the environment with the aim of persons with disabilities attaining full participation in society. Referring to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) by the World Health Organization (WHO) environmental factors and therefore barriers and facilitators have to be classified. This article suggests to improve the conceptualisation of environmental factors and to differentiate the qualifiers with the aim of determining barriers in society. Thereby social inclusion of persons with disabilities can be strengthened.*

Vor dem Hintergrund der von den Vereinten Nationen entwickelten und von der Bundesrepublik Deutschland 2008 ratifizierten Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) ist es entscheidend, die Partizipation behinderter Menschen vorrangig zu behandeln (vgl. HIRSCHBERG 2010). Die UN-BRK ist seit dem 26. März 2009 deutsches Recht. Sie versteht Behinderung als Ergebnis der Interaktion zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und den Einstellungs- und physischen Barrieren von Umwelt und Gesellschaft. Ihr Behinderungsbegriff gründet sich auf das Verständnis von Behinderung, das in der ICF ausgeführt ist (vgl. HIRSCHBERG 2011). Legt man den durch die UN-BRK fundierten Maßstab von Partizipation an die Weiterentwicklung der ICF an, so erhalten die Umweltfaktoren große Bedeutung, weil sie entweder unterstützend oder behindernd für behinderte Menschen sein können (zur Erforschung der Lebenssituation behinderter Menschen in der Gesellschaft vgl. WANSING 2005). Die Umweltfaktoren stellen folglich eine entscheidende Komponente zur Begutachtung einer Behinderung dar. Dementsprechend sollte mit dieser Komponente der ICF die gesellschaftliche Umwelt exakt kategorisiert werden, um die Klassifikation hinsichtlich ihrer praktischen Anwendung, z. B. in der Rehabilitation, zu verbessern.

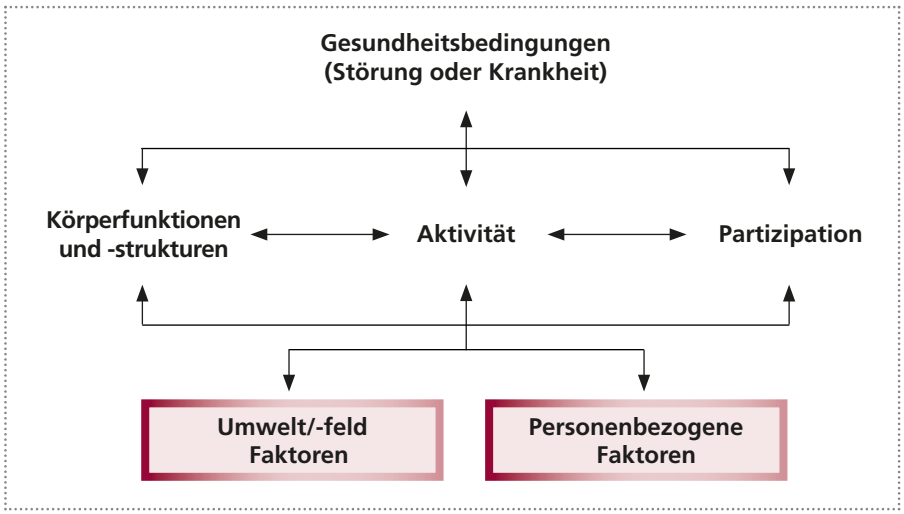
Im Mai 2001 verabschiedete die Weltgesundheitsorganisation ihre zweite Klassifikation von Behinderung, die „Internationale Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ (ICF). Inzwischen ist diese Klassifikation zehn Jahre in Kraft – Zeit, um ihre Konstruktion zu reflektieren. Im Folgenden wird die ICF in groben Zügen vorgestellt, ihr Aufbau, ihre Ausrichtung und ihre Einsatzmöglichkeiten ausgeführt.

Unterscheidung zwischen Krankheit und Behinderung

Seit ihrer Gründung 1946 verantwortet die WHO die Klassifikation von Krankheiten. Mit ihr können Ausmaß und Häufigkeit von Krankheiten weltweit erfasst und für unterschiedliche Belange genutzt werden, z. B. um Daten für den (inter-)nationalen Vergleich zu erheben oder Maßnahmen zur Gesundheitsförderung zu entwickeln. Nachdem Wissenschaftler(innen) und die erstarkende internationale Behindertenbewegung in den späten 1960er und den 1970er Jahren die Gleichsetzung von Behinderung mit Krankheit kritisiert hatten, entwickelte die WHO 1980 die „Internationale Klassifikation von Schädigungen, Beeinträchtigungen und Behinderungen“ („International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“, ICIDH). Mit ihr wurden Behinderung und Krankheit erstmals klar unterschieden. Schon der Entwicklungsprozess dieser ersten behinderungsspezifischen Klassifikation zeigt, dass es von Seiten mehrerer Akteure beabsichtigt und sogar gefordert war, sich in der Bestimmung einer Behinderung nicht nur auf die körperliche Dimension zu beschränken. Vielmehr sollten auch Auswirkungen auf den betreffenden Menschen sowie auf dessen gesellschaftliche Situation einbezogen werden.

Aufgrund verschiedener Kritikpunkte wie z. B. der als linear kritisierten Folge von Behinderung aus Krankheiten leitete die WHO Anfang der 1990er Jahre einen Revisionsprozess ein, an dessen Ende 2001 die Verabschiedung der zweiten internationalen Klassifikation von Behinderung stand, der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF). Sie adressiert im Gegensatz zur ersten WHO-Behinderungsklassifikation alle Menschen, auch wenn nur Behinderungen und nicht zugleich besondere Fähigkeiten eines Menschen klassifiziert werden (vgl. WHO 2001, 7; HIRSCHBERG 2009, 207 ff.). Primär relevant ist sie aber nach wie vor für behinderte Menschen, da deren Beeinträchtigung unter Beachtung ihrer gesellschaftlichen Umwelt beurteilt wird. Die ICF

Abb. 1: *Interaktionen zwischen den Komponenten von Behinderung*



stellt die Basis für rehabilitationsbezogene Maßnahmen dar. So dient sie z. B. in den Hilfsmittel-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses als Orientierungsgrundlage für Entscheidungen dafür, welche Hilfsmittel als Leistungen von der gesetzlichen Krankenversicherung finanziert werden (vgl. GBA 2008).

Behinderung: nicht mehr Krankheitsfolge, sondern Interaktionsergebnis zwischen Individuum und Gesellschaft

In der ICF wird erstmals das gesellschaftliche Umfeld, die Umwelt des Individuums in den Blick genommen. Behinderung ist nicht mehr – wie noch in der ICIDH – kausale Folge einer Krankheit oder Schädigung, sondern das Ergebnis einer Interaktion verschiedener Einflussfaktoren (vgl. Abb. 1; WHO 2001, 18). Behinderung wird als Ergebnis des Zusammenwirkens folgender Komponenten konstruiert: Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten, Partizipation, Umweltfaktoren und Personenbezogene Faktoren eines Menschen.

Es werden also nicht nur körperliche, individuelle und gesellschaftliche Komponenten von Behinderung, sondern auch das private Umfeld und persönliche Lebenserfahrungen sowie die für einen Menschen spezifischen Barrieren bzw. Unterstützungsfaktoren einbezogen.

Diese konzeptionellen Veränderungen des Begriffs der Beeinträchtigung gehen auf die Forderung der Behindertenbewegung zurück, Barrieren und gesellschaftliche Hindernisse (wie auch negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung) zu entfernen und Behinderung als gesellschaftlich produziert zu begreifen, statt sie – wie im medizinischen Modell – ausschließlich als individuelles Problem zu konstruieren. Die WHO (2011, 20) will mit der ICF diese unterschiedlichen Konzepte in ihrem biopsychosozialen Ansatz vereinen.

Konzeption der Komponenten: stark körperbezogene Konstruktion von Behinderung

Die Diskussion der ICF weist darauf hin, dass die bestehende Ausarbeitung der ICF Grenzen hat und weiterentwickelt werden sollte (vgl. KOSTANJSEK 2011; SALVADOR-CARULLA & GARCIA-GUTTIEREZ 2011; HIRSCHBERG 2009). Daher sollte die ICF im zehnten Jahr seit ihrer Verabschiedung differenziert und verbessert werden.

Untersucht man Konzeption und Ausarbeitung der Komponenten in der ICF selbst, so bestimmen verschiedene Charakteristika, wie Behinderung in der ICF konstruiert ist: Der Schwerpunkt liegt auf der körperlichen Dimension, da die Körperfunktionen und -strukturen sowie besonders die Schädigung am ausführlichsten ausgearbeitet sind (vgl. HIRSCHBERG 2009, 165 und 234). Diese Dominanz der körperlichen Ebene hebt zumindest implizit Schädigungen hervor und fokussiert damit den einzelnen Menschen aus medizinischer Sicht. Da in der Rehabilitation das Ziel der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft leitend ist, ist es entscheidend, nicht nur die Körperfunktionen und -strukturen, sondern auch die anderen Komponenten differenzierter zu konzipieren und zu kategorisieren, um eine genaue Erfassung der Teilhabe eines Menschen zu ermöglichen.

Überdies wird die Schädigung als einzige Behinderungskomponente im Klassifikationsteil der ICF explizit aufgeführt, allerdings nur hinsichtlich der Körperfunktionen, nicht der Körperstrukturen. Dies unterscheidet auch die Konzeption von Körperfunktionen und Körperstrukturen. Die Körperfunktionen sind am häufigsten im Kategorienkatalog für ideale und minimale Gesundheitsinformationssysteme der ICF vertreten, wohingegen Kategorien der Körperstrukturen und Umweltfaktoren nicht und diejenigen von Aktivität und Partizipation nur in geringem Umfang (ca. ein Drittel im Verhältnis zu zwei Dritteln Körperfunktionen) aufgeführt sind (vgl. WHO 2001, 253).

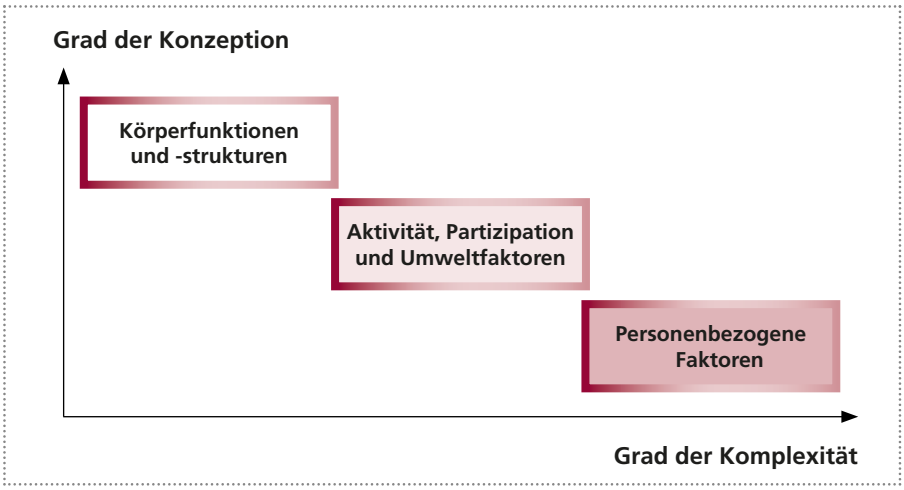
Die Körperstrukturen sind allerdings sehr differenziert ausgearbeitet. Dies zeigt sich an ihren ausführlichen Kodierungs- und Klassifizierungsmöglichkeiten mit drei Beurteilungsskalen (vgl. WHO 2001, 228). Zudem unterscheiden sich die Körperfunktionen und -strukturen von den anderen Komponenten dadurch, dass die Schädigung die einzige Komponente ist, die über konkrete Kriterien begründet ist.

Die genannten Charakteristika belegen die hierarchisch höchste Stellung der Körperfunktionen (und nachrangig der Körperstrukturen) in der ICF. Die besonders starke Ausarbeitung der körperlichen Komponenten (Körperfunktionen und Körperstrukturen) erscheint vor dem Hintergrund von gesellschaftlicher Partizipation und Inklusion nicht zeitgemäß, weil dem sozialen Einfluss und somit den Umweltfaktoren eine größere Relevanz beigemessen wird.

Die Umweltfaktoren weisen uneinheitliche Empfehlungen zu den Kodierungsmöglichkeiten von Barrieren und Unterstützungsfaktoren auf (vgl. HIRSCHBERG 2009, 180 f.). Das besondere Profil der individuellen und der gesellschaftlichen Dimension von Behinderung wird aufgrund der gemeinsamen Kategorienliste von Aktivität und Partizipation nicht deutlich. Deshalb wäre es wünschenswert, wenn eigenständige Kategorienlisten entwickelt und die Beurteilungsmerkmale differenziert zugewiesen würden. Ihre Zusammenfassung wird auch in der Rezeption der ICF als ein gravierendes Manko kritisiert (vgl. SALVADOR-CARULLA & GARCIA-GUTIERREZ 2011; HIRSCHBERG 2009).

Zur Erlangung gleichberechtigter Partizipation behinderter Menschen ist es entscheidend, den Einfluss der Umwelt zu erfassen. Daher ist es erforderlich, die Umweltfaktoren, ihre Kategorienliste sowie die Kodierungs- und Klassifizierungsmöglichkeiten von Bar-

Abb. 2: *Ausarbeitung und Komplexität der Komponenten*



rieren und Unterstützungsfaktoren differenzierter auszuarbeiten. Dies ist ein wichtiger Schritt, um die gesellschaftliche Partizipation behinderter Menschen voranzubringen.

Grafisch lässt sich der Grad der Konzeption aller ICF-Komponenten als abnehmend, ihre Komplexität jedoch als zunehmend veranschaulichen (vgl. Abb. 2): Während die vertikale Achse angibt, wie differenziert die Komponenten in der ICF konzipiert sind, bildet die waagerechte Achse den Komplexitätsgrad der Komponenten ab. Da Körperfunktionen und -strukturen den körperlichen Zustand beschreiben, handelt es sich bei ihnen um eine vergleichsweise eindimensionale Komponente. Hingegen sind Aktivität und Partizipation ebenso wie die Umweltfaktoren komplexer, da der Aktivitätsbegriff Tätigkeiten oder Fähigkeiten bezeichnet, der Partizipationsbegriff die gesellschaftliche Teilhabe und somit die umfassende Lebenssituation eines Menschen. Die Umweltfaktoren sind bereits durch ihr umfangreiches Kategorienspektrum komplex; mit dieser Komponente wird die gesamte „externe" Welt bzw. die Lebensumstände eines Menschen erfasst.

Der unterschiedliche Komplexitätsgrad von Umweltfaktoren lässt sich am Beispiel des Mobilitätsstocks für sehbeeinträchtigte Menschen veranschaulichen: Dieser dient als einfacher Teleskop-Taststock zur Orientierung, kann zusätzlich mit Laser oder Ultraschall oder sogar mit einem Sensor ausgestattet sein, über den Informationen zum jeweiligen Ort in Verbindung mit einem Mobiltelefon abgerufen werden können, sofern die Umgebung mit Transpondern ausgestattet ist.

Reflektiert man die Ausarbeitung aller Komponenten hinsichtlich des Behinderungsverständnisses in der ICF, so wird Behinderung primär körper- und somit schädigungsbezogen konstruiert. Jedoch wird diese Ausrichtung durch die Konzeption von Aktivität und Partizipation sowie besonders durch die Ausarbeitung der Umweltfaktoren (Barrieren und Unterstützungsfaktoren) erweitert. Die Konzeption der Personbezogenen Faktoren lässt zwar Spielraum für vielfältige Ausrichtungen der ICF, ist jedoch nicht vollendet und daher grafisch nur angedeutet (vgl. Abb. 2).

Vorschläge zur Weiterentwicklung der Komponenten

Aktivität und Partizipation: Differenzierung von Kategorienlisten und Kodierung

Aufgrund der geringen Ausführung sollen exemplarisch einige Vorschläge zur Differenzierung der Komponenten gemacht werden. Um die Teilhabe eines Menschen exakt erfassen und Behinderung genau beurteilen zu können, ist es hilfreich, wenn nicht nur Schädigungen, sondern auch andere Behinderungskomponenten in den Klassifikationslisten benannt und durch konkrete Kriterien bestimmt würden. So fehlt in der Klassifikationsliste von Aktivität und Partizipation z. B. das Phänomen *Dyskalkulie*, das als Aktivitätsbeeinträchtigung der Kategorie *Learning to calculate (d 150)* kodiert werden könnte (ICF 126). Mit dieser neuen ICF-Kategorie könnte die Diagnose F81.2 Dyskalkulie der Krankheitsklassifikation („International Classification of Diseases and Other Health Problems", ICD) zum einen ergänzt, zum anderen sogar ausführlicher dargestellt werden, da es sich um eine individuelle Aktivität bzw. eine Lernschwäche des Kalkulierens handelt (vgl. WHO 1999, 409). Die ICF eignet sich daher besser zur Beurteilung einer Rechenschwäche als die ICD, weil sie die Relationen der die Behinderung bestimmenden Komponenten abbildet. Ebenso wie anhand dieser Aktivitätsbeeinträchtigung expliziert, könnten auch andere Aktivitätsbeeinträchtigungen und Partizipationseinschränkungen in der ICF ausgewiesen und konkretisiert werden. Ihre ganzheitliche Ausrichtung wird auch am Beispiel von Rückenschmerzen in der Lebenssituation eines Menschen verdeutlicht (vgl. DEVENTER & EWERT 2009), die Bedeutung des Person-Umwelt-Verhältnis in einer groß angelegten italienischen Studie herausgestellt (vgl. FRANCESCUTTI et al. 2011).

Die Umweltfaktoren – Möglichkeiten einer detaillierteren Beurteilung

Ebenso könnte die Klassifizierung der Umweltfaktoren ergänzt werden. Auch wenn in den Ausführungen zu den Umweltfaktoren bereits Kriterien genannt worden sind, lassen sie sich gemäß des aktuellen Entwicklungsstandes der ICF nicht anwenden, da sie nicht operationalisiert sind (vgl. HIRSCHBERG 2009, 177 ff.; WHO 2001, 233). Es sind die Kriterien: Ausmaß/Größe, Häufigkeit und Vermeidbarkeit einer Barriere sowie Ausmaß, Zuverlässigkeit und Qualität von Unterstützungsfaktoren (s. u.). Um diese konkret nutzen zu können, schlage ich vor, diese Kriterien als eigenständige Beurteilungsmerkmale zu entwickeln und konkret auf die Kategorien der Umweltfaktoren zu beziehen. Ähnlich wie bei den Körperstrukturen wären hierbei das zweite und dritte Beurteilungsmerkmal dem ersten nachgeordnet und könnten je nach Bedarf eingesetzt werden (vgl. Tab. 1 und 2; auch HIRSCHBERG 2009, 238 f.).

Die Beurteilungsmerkmale lassen sich auf alle Kategorien der Umweltfaktoren anwenden, bis auf *Air quality (e 260)* sowie *Light (e 240)* und *Sound (e 250)*, die bereits das Merkmal der Qualität als Unterkategorie enthalten (*Light quality, e 2401*, und *Sound quality, e 2501*). Insofern ist es nicht notwendig, das vorgeschlagene dritte Beurteilungsmerkmal auf diese Kategorien der Unterstützungsfaktoren anzuwenden. Hingegen könnte es – je nach Bedarf – hilfreich sein, die Unterkategorie *Sound intensity (e 2500)* mit allen drei Beurteilungsmerkmalen zu klassifizieren, da eine leise Lautstärke eine schlechtere Qualität haben kann als eine laute oder gemäßigte Lautstärke.

Mit zunehmender Höhe der Faktoren steigen Ausmaß, Häufigkeit und Unvermeidbarkeit von Barrieren sowie Ausmaß und Unzuverlässigkeit des Un-

Tab. 1: *Vorschlag einer differenzierten Beurteilung von Barrieren*

1. Beurteilungsmerkmal: Ausmaß/Größe einer Barriere	2. Beurteilungsmerkmal: Häufigkeit einer Barriere	3. Beurteilungsmerkmal: Un-/Vermeidbarkeit einer Barriere
0 Keine Barriere	0 Nicht vorhanden	0 Vermeidbar
1 Leichte Barriere	1 Selten vorhanden	1 Häufig vermeidbar
2 Gemäßigte Barriere	2 Manchmal vorhanden	2 Manchmal vermeidbar
3 Erhebliche Barriere	3 Häufig vorhanden	3 Selten vermeidbar
4 Vollständige Barriere	4 Immer vorhanden	4 Nie vermeidbar
8 Nicht spezifiziert	8 Nicht spezifiziert	8 Nicht spezifiziert
9 Nicht anwendbar	9 Nicht anwendbar	9 Nicht anwendbar

Tab. 2: *Vorschlag einer differenzierten Beurteilung von Unterstützungsfaktoren*

1. Beurteilungsmerkmal: Ausmaß/Zugänglichkeit von Unterstützungsfaktoren	2. Beurteilungsmerkmal: Zuverlässigkeit eines Unterstützungsfaktoren	3. Beurteilungsmerkmal: Qualität eines Unterstützungsfaktoren
0 Keine Unterstützung	0 Immer zuverlässig	0 Sehr gute Qualität
1 Leichte Unterstützung	1 Häufig zuverlässig	1 Hohe Qualität
2 Gemäßigte Unterstützung	2 Manchmal zuverlässig	2 Mittelmäßige Qualität
3 Erhebliche Unterstützung	3 Selten zuverlässig	3 Geringe Qualität
4 Vollständige Unterstützung	4 Unzuverlässig	4 Keine Qualität
8 Nicht spezifiziert	8 Nicht spezifiziert	8 Nicht spezifiziert
9 Nicht anwendbar	9 Nicht anwendbar	9 Nicht anwendbar

terstützungsbedarfs an bzw. die Qualität des Unterstützungsbedarfs sinkt. In meiner Studie schlage ich vor, die in der Kodierungsanleitung der ICF genannten Charakteristika aufzunehmen und als zusätzliche Beurteilungsmerkmale zu nutzen, die je nach inhaltlichem Bereich der jeweiligen Unterkategorie der Umweltfaktoren angewendet werden können (vgl. Tab. 1 und 2; HIRSCHBERG 2009, 238 f.).

Die Konzeption der Umweltfaktoren würde durch die vorgeschlagenen Beurteilungsskalen präzisiert, da die in den Kodierungsrichtlinien erwähnten Charakteristika bisher noch nicht als Beurteilungsmerkmale entwickelt sind. Dies lässt sich z. B. an einer Rampe veranschaulichen, die als Umweltfaktor eine unterstützende Funktion hat. Bisher noch nicht separat klassifizier- und kodierbar, wird sie im Rahmen der Kategorie *Produkte und Technologie der Flächenentwicklung von Stadtgebieten* (e 1602) aufgezählt (vgl. HIRSCHBERG 2009, 181): „Products and technology in urban land areas as they affect an individual's outdoor environment through the implementation of urban land use policies, design, planning and development of space, such as kerb cuts, ramps, signposting and street lighting" (WHO 2001, 180).

In der derzeitigen Version der ICF lässt sich jedoch weder eine Rampe eigenständig kodieren, noch ihre Eigenschaften beurteilen. Um also die Beschaffenheit einer Rampe beurteilen zu können, ist erstens ihre Erfassung als neu zu entwickelnde Unterkategorie notwendig. Zweitens ließen sich mittels der vorgeschlagenen Beurteilungsmerkmale spezifische Merkmale einer Rampe wie Steigungsgrad, Beschaffenheit oder Oberflächenstruktur besser beschreiben. So könnte eine Rampe als *erhebliche Unterstützung* kodiert werden, wenn ihre Steigung angenehm, jedoch noch nicht ideal ist.

Ebenso könnte ein Hindernis wie ein fehlendes akustisches Signal an einer Ampel, das blinden oder sehbehinderten Menschen anzeigt, ob sie die Straße überqueren können, hinsichtlich des *Ausmaßes*, der *Häufigkeit* im eigenen Stadtviertel und auch bezüglich der *Vermeidbarkeit* beurteilt werden.

Die dargestellten Beispiele zeigen die Notwendigkeit an, die Umwelt stärker zu gewichten und differenzierter zu erheben. Hiermit würde sich auch in der Anwendung der ICF der Schwerpunkt verschieben: von einer Fokussierung des behinderten Menschen hin zu einer Bewertung der Gesamtsituation im gesellschaftlichen Umfeld des Menschen.

Partizipation verbessern – Barrierefreiheit anstreben

Mit Bezugnahme auf die UN-BRK ist es sinnvoll, die externen Faktoren einer Behinderung (die Bedeutung von Barrieren und Unterstützungsfaktoren) sowie Aktivität und Partizipation differenzierter zu erfassen. Hierzu muss ihre Konzeption detaillierter ausgearbeitet werden. Die exemplarischen Möglichkeiten für Aktivität und Partizipation sowie die ergänzenden Beurteilungsmerkmale für Barrieren und Unterstützungsfaktoren sollten in der Diskussion zur Weiterentwicklung der ICF genutzt werden. Die Vorschläge dienen dazu, die ICF als Klassifikation mit dem Ziel der Verbesserung der Lebenssituation behinderter Menschen zu nutzen und weiterzuentwickeln. Hierbei sollte der Fokus von Barrierefreiheit und gesellschaftlicher Partizipation leitend sein. Auf diese Weise erhielte die gesellschaftliche Dimension von Behinderung – besonders aufgrund der Beachtung der Lebensverhältnisse behinderter Menschen – in der ICF größeres Gewicht.

Würden die Umweltfaktoren der ICF hingegen nicht weiterentwickelt, bestünde weiterhin eine starke Ausrichtung auf das Individuum, auf die körperlichen Beeinträchtigungen der Person, ohne die gesellschaftlichen Hindernisse in ausreichendem Maß zu berücksichtigen. Die Entwicklung von differenzierten Kategorien und weiteren Beurteilungsmerkmalen für Barrieren und Unterstützungsfaktoren ist ein wichtiger Schritt, die ICF als Instrument mit dem Ziel zu verwenden, gleichberechtigte Partizipation aller Menschen – mit jeglichen Formen von Behinderungen – zu erlangen.

LITERATUR

DEVENTER, Angela; EWERT, Thomas (2011): Mehr als eine neue Klassifikation. ICF in der ärztlichen Arbeit. In: Deutsches Ärzteblatt 106 (38), A 1832–1835.

FRANCESCUTTI, Carlo et al. (2011): Description of the person-environment interaction: methodological issues and empirical results of an Italian large-scale disability assessment study using an ICF-based protocol. In: Public Health (11/Suppl. 4), S11, 1–11.

GBA – Gemeinsamer Bundesausschuss (2008): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, in Kraft getreten am 20.3.2008. http://www.g-ba.de/downloads/62-492-249/RL-Reha-2007-12-20.pdf (abgerufen am 17.10.11).

HIRSCHBERG, Marianne (2009): Behinderung im internationalen Diskurs. Die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation. Frankfurt a. M.: Campus.

HIRSCHBERG, Marianne (2010): Partizipation – ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention. POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention (3). Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.

HIRSCHBERG, Marianne (2011): Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention. POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention (4). Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.

KOSTANJSEK, Nenad (2011): Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. In: Public Health (11/Suppl. 4), 53, 1–6.

SALVADOR-CARULLA, Luis; GARCIA-GUTIERREZ, Carlos (2011): The WHO construct of health-related functioning (HrF) and its implications for health policy. In: Public Health (11/Suppl. 4), 59, 1–10.

WANSING, Gudrun (2005): Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Wiesbaden: VS-Verlag für Sozialwissenschaften.

WHO – World Health Organization (1980): International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Genf: WHO.

WHO – World Health Organization (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Genf: WHO.

Die Autorin:

Dr. Marianne Hirschberg

Sozialwissenschaftlerin am Deutschen Institut für Menschenrechte, Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention

m_hirschberg@gmx.de

Anzeige

AUTEA

FACHTAGUNG am 26./27.04.2012

„Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen“

AUTEA veranstaltet in 2012 wieder eine Fachtagung mit international anerkannten Fachleuten, die das Thema „Herausforderndes Verhalten“ aus den unterschiedlichsten Blickwinkeln beleuchten.

Freuen Sie sich mit uns auf die Beiträge von:

- **Professor Rita Jordan**
- **Olga Bogdaschina**
- **Chris Olliver**
- **Prof. van Bourgondien**
- **Andrew McDonnell**
- **Prof. Nigel Beail**
- **Dr. Peter Vermeulen**
- **Ros Blackburn**

Ort: Ravensberger Park, Bielefeld

Die Vorträge werden simultan übersetzt.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

AUTEA gGmbH
Gemeinnütziges Institut für Autismus,
Uechtingstraße 89 a, 45881 Gelsenkirchen
Tel.: 02 09 – 7004 679, Fax.: 02 09 – 7004 583
Homepage: www.autea.de E-Mail: autea.ggmbh@autea.de

Sozialwerk St.Georg e.V.

Bethel

PRAXIS UND MANAGEMENT

Antje Willms-Faß

Die Gehinderten – zur Entstehung neuer Formen von kindlichen Behinderungen im Kontext globaler gesellschaftlicher Veränderungsprozesse

Teilhabe 1/2012, Jg. 51, S. 25 – 30

KURZFASSUNG *Die Zahl der Kinder mit Entwicklungsstörungen, die unter den Begriff der „neuen Morbidität" fallen, steigt seit Jahren besorgniserregend an. Diese Kinder leiden unter einem deprivierenden, bindungsinstabilen familiären Umfeld, das geprägt ist von Armut und Bildungsferne und den daraus entstehenden psychosozialen Störungen. Im Beitrag wird versucht, eine Verbindung herzustellen zwischen dem Phänomen der „neuen Morbidität" und den auf Globalisierung basierenden tiefgreifenden Wandlungsprozessen unserer Gesellschaft. Daraus ableitend wird die Hypothese aufgestellt, dass wir auf dem Weg sind, in hoher Ausprägung neue Formen von (kindlichen) Behinderungen zu entwickeln. Diese bedürfen neben neuer innovativer Konzepte im medizinischen, psychologischen und pädagogischen Bereich dringend sozialpolitischer Antworten.*

ABSTRACT *The Hindered – New Forms of Disabilities in Childhood in the Context of Global Social Change Processes. The number of children with developmental disorders which fall under the concept of the „new morbidity" alarmingly rises for many years. These children are suffering from deprivation: they live in connection-unstable families, which are characterised by poverty and are less inclined to education. Psychosocial disturbances are the result. This article displays the connection between the phenomenon of the „new morbidity" and the radical societal change processes which are based upon globalisation. It is hypothesised that we are on the way to develop new forms of disabilities in childhood. As a consequence, it becomes clear that we urgently need socio-political answers beside new innovative approaches in medical, psychological and educational areas.*

Von behinderten und gehinderten Kindern

Bis heute ist das Bild von Kindern mit Behinderungen assoziiert mit genetischen, perinatalen und neurobiologischen Ursachen und ihren daraus folgenden Erscheinungsformen im Bereich der mentalen, sensomotorischen, sprachlichen und sozioemotionalen Entwicklung. Sozialmedizinische und therapeutische Diagnostik- und Behandlungsformen sind auf dieses Klientel ausgerichtet. Entsprechend fallen kindliche Behinderungen unter ärztliche Verantwortung und deren Delegation an therapeutische Fachkräfte. Für dieses Klientel sind in den vergangenen Jahrzehnten zahlreiche Therapiekonzepte entwickelt worden. Diese Behinderungsformen mit ihren in der Regel eindeutig medizinisch erklärbaren Symptomen und Ausprägungen der kindlichen Fehlentwicklungen (Cerebralparesen, geistige Behinderungen, Sinnesbehinderungen, Autismus etc.) geben seit den 1960er Jahren Anlass für die Gründung spezieller Behandlungszentren wie die der Sozialpädiatrischen Zentren und Frühförderstellen.

Demgegenüber steht seit ca. 20 Jahren die stetig wachsende Zunahme von Kindern mit „neuer Morbidität" (SCHLACK 2008). Nicht mehr genetisch oder perinatal bedingte Behinderungsformen sind das Hauptarbeitsfeld der Frühförderung, sondern zunehmend Entwicklungs- und Verhaltensstörungen im Kindesalter. Nach und nach findet eine Verschiebung von den primär somatisch bedingten Behinderungen hin zu Störungen der psychischen und funktionellen Kindesentwicklung sowie zu den verhaltensabhängigen körperlich-chronischen Erkrankungen wie Adipositas oder Diabetes Typ II statt.

Kinder, die unter den Begriff der „neuen Morbidität“ fallen, sind in der Regel nicht behindert, sondern sie werden in ihrer Entwicklung behindert durch ein psychosozial auffälliges familiäres Umfeld, das ihnen nicht die Möglichkeit gibt oder geben kann, die ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen, Anlagen, Interessen ausreichend zu entfalten. Sie werden durch deprivierende, teils auch traumatisierende Lebensbedingungen in ihrer Entwicklung beeinträchtigt und geschädigt. Dies hat vor allem in den ersten Lebensjahren eines Kindes verheerende Auswirkungen auf die in dieser Zeit besonders aktiven neuronalen und hirnorganischen Reifungsprozesse. Die dadurch entstehenden Entwicklungsverzögerungen werden erst im Laufe der Jahre deutlich erkennbar. Dabei ist eigentlich schon in der Schwangerschaft, während der Geburt und kurz danach ersichtlich, in welch prekäre Lebenssituationen diese Kinder hineingeboren werden.

Als Beispiel für die „neue Morbidität“ sei hier die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADS oder ADHS) als ein Störungsbild angeführt, das über einen breiten Bekanntheitsgrad verfügt. Die im weiteren Verlauf dieses Artikels noch näher beschriebene KIGGS-Studie (vgl. Robert-Koch-Institut 2007) geht von 10 % aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland mit deutlichen Symptomen einer AD(H)S aus. Es ist zwar nachweisbar, dass der AD(H)S eine genetisch determiniert Anlage zu einer Gehirnstoffwechselstörung zugrunde liegt, dennoch muss davon ausgegangen werden, dass der Ausbruch und Verlauf dieser Störung durch schwierige, psychosozial belastete, bindungsinstabile Lebensbedingungen begünstigt wird. Überforderte Eltern und die damit einhergehenden Erziehungsprobleme sowie Bindungsstörungen, psychosoziale Probleme wie Schulden, Langzeitarbeitslosigkeit, mangelnde Lebensführungskompetenzen, Suchtprobleme der Eltern und familiäre Gewalt sind entscheidende Faktoren, die bestimmen, welchen Ausprägungsgrad die AD(H)S annimmt und ob das Kind Unterstützung erfährt beim Finden und Nutzen von Bewältigungsstrategien.

Auch Adipositas kann hier als Beispiel angeführt werden: Hier ist ebenfalls von einer genetischen Disposition auszugehen. Ob jedoch die Adipositas einen Krankheitswert im Leben eines Kindes entwickelt, hängt von der häuslichen Ernährung und vom Bewegungsangebot ab.

Erscheinungsbild der „neuen Morbidität“

Kindliche Entwicklungsstörungen/Behinderungen zeigen sich in diesem Zusammenhang im Bereich der Sprache, der Sensomotorik, der Konzentration, der kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung. Als Folge dieser multiplen Entwicklungsrückstände konnte z. B. ein Großteil der Kinder in Neukölln (einem sozialen Brennpunktbezirk in Berlin) im letzten Jahr im Rahmen des jahrgangsübergreifenden Lernens (JÜL) wegen mangelnder Kenntnisse und Entwicklung nicht in die dritte Grundschulklasse versetzt werden. In Nord-Neukölln betrifft es sogar ca. die Hälfte aller Zweitklässler (Tagesspiegel vom 18.06.10).

Daten über die Häufigkeit von Gesundheitsstörungen in der Altersgruppe bis 18 Jahren in Deutschland geliefert. Demnach zeigt jedes siebte Kind einen besonderen Versorgungsbedarf über einen Zeitraum von mehr als zwölf Monaten bezüglich ärztlich verordneter Medikamente, medizinischer, pädagogischer oder psychosozialer Maßnahmen und funktioneller Therapien (Ergo-, Physio-, Musiktherapie, Logopädie). In der Altersgruppe der 5- bis 10-jährigen erhalten 23 % aller Jungen und 13 % aller Mädchen Ergotherapie.

Die KiGGS-Studie verweist weiter auf die große und vermutlich zunehmende Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit der Kinder und Jugendlichen in Deutschland. So fanden sich bei 15 % der Kinder und Jugendlichen Anhaltspunkte für Verhaltensauffälligkeiten, bei etwa 10 % deutliche Symptome einer ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung). In beiden Fällen sind Jungen deutlich häufiger betroffen als Mädchen. Der Verdacht auf Essstörungen ergab sich bei 20 % aller Jugendlichen im Alter von 11 bis 17 Jahren (hier mehr Mädchen als Jungen).

Nicht mehr genetisch oder perinatal bedingte Behinderungsformen sind das Hauptarbeitsfeld der Frühförderung, sondern zunehmend Entwicklungs- und Verhaltensstörungen im Kindesalter.

Neuköllner Grundschullehrer(innen) vertraten in einem öffentlichen Brief an den Bildungssenat die Auffassung, dass die in der dritten Grundschulklasse landesweit üblichen Vergleichsarbeiten nicht von Grundschüler(inne)n in sozialen Brennpunktbezirken geschrieben werden sollten, da ihre Schüler(innen) in der Regel noch nicht mal die in diesen Tests gestellten Aufgaben verstehen würden, geschweige denn diese lösen oder bearbeiten könnten.

Insbesondere in sozialen Brennpunktbezirken beklagen Lehrkräfte und Erzieher(innen) schon seit Jahren dramatische Entwicklungsrückstände der Kinder in der Sprache, der Motorik und den geistigen und sozialen Kompetenzen ihrer Schützlinge. Wenn die Süddeutsche Zeitung (18.03.10) meldet, dass jedes vierte Kind aus ärmeren Familien in Deutschland psychisch und/oder psychosomatisch krank ist, so wird deutlich, dass sich dieses Desaster nicht nur auf Neukölln bezieht: Jedes vierte Kind in Berlin braucht Logo- und/oder Ergotherapie, um schulreif zu werden (Tagesspiegel vom 16.03.10).

Dieses Phänomen der „neuen Morbidität“ kann als Spiegelbild der gesamtgesellschaftlichen Situation in unserem Land gesehen werden. Der nationale Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS) durchgeführt am Robert-Koch-Institut Berlin (2007) hat in einer groß angelegten Studie in den Jahren 2003 bis 2006 Besorgnis erregende

Im Auftrag der Techniker Krankenkasse führte das FORSA-Institut 2010 eine Umfrage durch. Diese ergab:

> Mehr als die Hälfte aller Kinder nehmen therapeutische Angebote wahr
> Jedes 4. Kind zwischen 6 und 18 Jahren erhielt Sprachtherapie
> Jedes 5. Kind erhält Ergotherapie
> Ebenso viele Kinder waren bei der Physiotherapie
> Mindestens 1 von 10 Kindern wurde psychotherapeutisch betreut

Trotz des guten Versorgungsangebotes in Deutschland mit Frühförder- und Erziehungsberatungsstellen, psychosozialen Dienste, Tageskliniken, Sozialpädiatrischen Zentren, niedergelassenen Therapeut(inn)en unterschiedlichster Fachrichtungen nehmen die kindlichen Entwicklungsstörungen eher zu als ab, wie die oben angeführte KiGGS-Studie zeigt. Dieser Entwicklung soll hier nachgegangen werden.

Ursachen psychosozial bedingter kindlicher Entwicklungsstörungen

Die KiGGS-Studie belegt mit ihren Ergebnissen einen engen Zusammenhang zwischen Gesundheitschancen von Kindern und Jugendlichen und ihrer sozialen Herkunft, d. h. psychosozial belastete Familien mit niedrigem sozialen Status haben laut KiGGS-Studie doppelt so häufig Kinder mit Gesundheits- und Entwicklungsproblemen wie sozial gut gestellte Familien.

Der soziale Status definiert sich aus den Parametern Einkommen sowie schulische und berufliche Bildung der Familien, er ist somit entscheidend für den Entwicklungsverlauf eines Kindes. Bezüglich des Einkommens belegt eine im Juli 2011 erschienene Studie des Statistischen Bundesamtes, dass 2010 in Deutschland jedes sechste Kind in einem familiären Umfeld lebt, das von Armut bedroht ist. Diese Ergebnisse lassen das Ausmaß der „neuen Morbidität“ erkennen.

An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass natürlich Armut, Bildungsferne und/oder der Bezug von Hartz IV nicht zwangsläufig die Vernachlässigung von Kindern bedeuten, genauso wie ein gutes Familieneinkommen bei vorliegenden Bildungsabschlüssen nicht ohne weiteres Bindungsstabilität, Zuwendung und ausreichende Förderung des Kindes bedeuten.

In der KiGGS-Studie zeigt sich: Je bildungsferner, je ärmer die Familien, desto offensichtlicher treten psychosoziale Stressfaktoren in den Vordergrund. Diese zeigen sich in Arbeitslosigkeit, psychischen Erkrankungen, psychosozialen Problemen im Zusammenhang mit Migration, Suchtproblemen, Überschuldung, beruflicher Perspektivlosigkeit, mangelnden sozialen Kontakten, Konflikten mit Ämtern und Polizei. Diese Lebensbedingungen bestimmen den Alltag der Eltern und wirken sich verstärkend aus auf inadäquates Erziehungsverhalten, gekennzeichnet vor allem durch Bindungsstörungen zwischen Eltern und Kind. Entscheidend ist, dass nicht die niedrigen ökonomischen und bildungskulturellen Lebensbedingungen an sich die Auslöser kindlicher Entwicklungsbehinderungen sind, sondern die psychosozialen Folgen dieser Belastungen, die in der Regel mit innerfamiliären Bindungsstörungen einhergehen. Lernen und Entwicklung eines Kindes kann nur in einem Sicherheit, Kontinuität, Fürsorge und Schutz bietenden Rahmen elterlicher Bindungsfähigkeit stattfinden. Wenn das Kind die Sicherheit spürt, dass es sich und seine Umwelt ausprobieren kann und sich dabei einer liebevollen, tragfähigen und unterstützenden Begleitung durch die ihm vertrauten Menschen sicher weiß, ist es in der Lage, seine Fähigkeiten auszubilden bzw. weiter auszubauen. Auf dieser Basis kann ein Kind Autonomie, Eigenaktivität und damit Neugier entwickeln.

Eine sichere Bindung zeichnet sich im Wesentlichen dadurch aus, dass das Kind (vgl. WEISS 2007)

> eine sichere Basis hat, in der es ein Gefühl der Zugehörigkeit und Sicherheit erfährt, die ihm die Möglichkeit gibt, sich explorierend mit der Umwelt auseinanderzusetzen,
> ein gutes Selbstvertrauen hat, d. h. die verinnerlichte Vorstellung, Fähigkeiten und Kompetenzen zu haben,
> das Gefühl der Selbstwirksamkeit hat, d. h. ein Gefühl von Einfluss und Kontrolle, um Wege zu finden, Probleme zu lösen und sich selbst zu helfen, andererseits aber auch realitätsgerecht um die eigenen Stärken und Grenzen zu wissen.

Die hier skizzierten familiären Zerfallprozesse jedoch lassen ein solch positives Entwicklungsklima nicht zu und sind deshalb der Nährboden für tiefgreifende Bindungsstörungen zwischen Eltern und Kind. Eltern, die unzureichende Lebensführungskompetenzen haben oder diese nie erwerben konnten, die oft jegliche Anbindung an die Gesellschaft verloren haben, deren bildungskultureller Hintergrund dürftig ist, diese Eltern sind nur schwer in der Lage, ihren Kindern emotionale Verlässlichkeit, positive Unterstützung explorativen Verhaltens, Stärkung ihres Selbstwertgefühls und -bewusstseins, Alltagsstruktur, Regeln, Grenzen, Rituale und Fürsorge zu geben. Oft sind sie nicht mal in der Lage, verlässlich für kindgerechte Nahrung und der Witterung angemessene Kleidung zu sorgen. Stattdessen erleben diese Kinder in ihren Familien häufig Zurückweisung ihrer emotionalen Bedürfnisse, Beschimpfung, Demütigung, altersunangemessene Ver- und Gebote, uneindeutige Grenzsetzungen, strukturlose Alltagsgestaltung, emotionale Instabilität der Eltern, oft auch eine unzureichende Befriedigung der körperlichen Grundbedürfnisse. Es bildet sich ein entwicklungshemmendes Klima, in dem kindliche Neugier und Lebensfreude nur schwer wachsen kann. Die Folge sind die eingangs beschriebenen Entwicklungsstörungen der Kinder.

Als Resümee gilt: Je größer die Bildungsdefizite und materielle Armut, desto größer die psychosozialen Stressfaktoren der Familie, desto größer das Risiko für das Kind, aufgrund bindungsinstabiler Familienbeziehungen gravierende Entwicklungsstörungen auszubilden.

Dieser Zusammenhang wird verstärkt durch die mediale Reizüberflutung in den Familien. Die Gefahren von Fernsehen, Computerspiele usw. für Kinder sind hinlänglich bekannt. Konzentrationsstörungen sind die Folge, ebenso wie auch Aggressionsbereitschaft und Hyperaktivität durch mediale Reizüberflutung getriggert werden.

Neben Fernsehen spielt sich das Leben der Eltern häufig vor dem Computer ab, nicht selten sind hier Suchtstrukturen erkennbar. Chatrooms oder Computerspiele binden häufig den größten Teil der elterlichen Aufmerksamkeit und ermöglichen ihnen ein Abtauchen in mediale Scheinwelten, in der sie ihre Sorgen ausblenden können, in der aber die eigenen Kinder kaum Platz haben. Viele Eltern sind Tag für Tag im „Netz“ unterwegs. Häufig stellen sie in den unterschiedlichen Chatrooms unterschiedliche Personen dar, sie wechseln also mehrmals am Tag ihre Lebensgeschichte, ihre Identität und ihre „Realität“ und sind somit nur eingeschränkt in der Lage, ihren Kindern eine tragfähige, verlässliche Beziehung anzubieten. Die Folge ist eine negative Zirkularität aus elterlicher Erziehungsinkompetenz, gesellschaftlicher Aussichtslosigkeit und medialer Verslumung, die sich selbst aufrecht erhält, verstärkt und schließlich transgenerational weitergegeben wird.

Die hier skizzierten Zusammenhänge sind als verantwortlich zu sehen für die multiplen kindlichen Entwicklungsstörungen im Sinne der „neuen Morbidität“, denen bisher unzureichend begegnet wird und die deshalb den Nährboden für einen gefährlichen gesellschaftlichen Strukturwandel bilden.

Es zeigt sich, dass gravierende Störungen in den Frühbeziehungen von Kindern gravierende gesellschaftliche Langzeitwirkungen haben (vgl. RIEDESSER 2006):

> Psychische Erkrankungen (Depressionen mit Suizidalität, Angsterkrankungen, hyperkinetische Störungen wie ADHS, Borderline-Erkrankungen, Sucht)
> Vandalismus
> Delinquenz
> Ideologischer Fanatismus (z. B. Skinheads/Neonazis) mit Anfälligkeit für Terrorismus und Militarismus

„Die Schaffung optimaler Bedingungen für die Beziehungsentwicklung von Kindern von der Schwangerschaft bis zur

Adoleszenz ist nicht nur ein humanitäres Gebot, sondern die zentrale Voraussetzung für die Zukunftsfähigkeit unserer Gesellschaft, auch und gerade mit der Perspektive einer aktiven Mitgestaltung einer globalisierten Welt.“ (ebd., 3)

Psychosozial bedingte kindliche Entwicklungsstörungen im Kontext der Globalisierung

Die in den vergangenen 20 Jahren zunehmenden wirtschaftlichen, technischen und politischen Verflechtungen von Staaten, Regionen und Kontinenten – bezeichnet als Globalisierung – führen zu hohen gesellschaftlichen Erwartungen an die Fähigkeit eines jeden einzelnen, sich den rasanten Wandlungsprozessen unser Zeit anzupassen (vgl. SCHNEIDER 2005):

- räumliche Flexibilität als Anforderung, seinen gewohnten Lebenskreis jederzeit zu verlassen, um beruflichen Anforderungen zu genügen
- soziale Anpassungsbereitschaft zum wechselnden Auf- und Abstieg innerhalb der Gesellschaft, also die Fähigkeit, sich in Zeiten von wirtschaftlichen Krisen und Arbeitslosigkeit immer wieder selbst neu zu erfinden
- Fähigkeit zur Reaktion auf die allgegenwärtigen Kommunikationsmöglichkeiten und -forderungen im Sinne einer „Rund-um-die-Uhr“-Erreichbarkeit auf allen „Netzen“
- geistige Flexibilität und emotionale Belastbarkeit als grundlegende Voraussetzung, um mit den rasanten gesellschaftlichen, sozialen, technischen und wirtschaftspolitischen Wandlungsprozessen unserer Zeit zu leben
- ein intellektuelles Niveau, das es jedem einzelnen erlaubt, sich in der immer komplexer werdenden Alltagswelt selbstständig zurechtzufinden
- die Fähigkeit, funktionale Beziehungen einzugehen, also sog. Netzwerke aufzubauen und zu pflegen als zweckbezogene Beziehungen, um diese zur eigenen Existenzabsicherung oder Karriereplanung bei Bedarf zu aktivieren

Diese stetig steigenden gesellschaftlichen Anforderungen an jedes einzelne Individuum sind für viele Menschen, vor allem für Menschen mit bildungskulturellen Defiziten, eine unüberwindbare Hürde. Sie führt unweigerlich zur gesellschaftlichen Desintegration, häufig auch der nächsten Generation(en). Dies hat negative Auswirkungen sowohl auf die individuelle Persönlichkeit des Menschen, auf die zwischenmenschlichen Beziehungsgestaltungen als auch auf die Gesellschaft.

Die bekanntesten Veränderungen zeigen sich in einer hochtechnisierten Welt mit immer weniger, aber gleichzeitig immer anspruchsvolleren Arbeitsplätzen, einer komplexen Alltagsgestaltung und der zunehmenden Auflösung von Gemeinschaftsstrukturen (Nachbarschaft, Kollegen, das Verhältnis der Generationen zueinander, Ehe/Partnerschaft) – also hohen, gesellschaftlichen Ansprüchen, denen viele Menschen nicht mehr gewachsen sind. Dies hat tiefgreifende Auswirkungen auch auf familiäres Zusammenleben.

Das Leben in einer materiellen Wegwerfgesellschaft, die dem einzelnen suggeriert, dass alles, was neu ist, auch besser ist, die wirtschaftliches Wachstum und damit Konsum über alles stellt, wird ohne zu hinterfragen auf zwischenmenschliche Beziehungen übertragen und lässt diese zu einer beliebig austauschbaren, weil jederzeit kündbaren Massenware verkommen. Diese Entwicklung wird unterstützt von einem in den vergangenen zehn Jahren explodierenden Kommunikationsmarkt (Handy, Internet, Smart-Phone etc.). Dieser suggeriert dem Einzelnen ein scheinbares Eingebundensein in ein unbegrenztes virtuelles Beziehungsnetz (Chatrooms, Twitter, Facebook), während gleichzeitig die realen Beziehungen immer häufiger scheitern. Kinder erleben somit wenig konstante Beziehungen im familiären Alltag und müssen Wege finden, mit den wechselnden Partnern der Eltern umzugehen. Dies hat zwangsläufig negative Auswirkungen auf die Bindungsfähigkeit des Kindes.

Sozial schwache Familien sind von diesen destruktiven Eltern-Kind-Beziehungen am ehesten betroffen, weil sie den hohen gesellschaftlichen Erwartungen und vielfachen Wandlungsprozessen unserer Zeit häufig nicht entsprechen können. Arbeitslosigkeit, fehlende Bildung und Berufsabschlüsse, psychische Erkrankungen, psychosoziale Probleme im Zusammenhang mit Migration, Sucht und Traumatisierungen in der eigenen Kindheit, Überschuldung und ein fehlendes soziales Bindungsgefüge – sei es zur Herkunftsfamilie oder zu Freunden – und die oft generationsübergreifende Abhängigkeit von staatlichen Transferleistungen führen zum Verlust von Lebensführungskompetenzen und damit zur gesellschaftlichen Ausgrenzung bzw. zur Bildung von Parallelgesellschaften.

Der dauerhafte, oft über Jahrzehnte gehende Bezug staatlicher Geldleistungen ohne Gegenleistung in Form von Arbeit „infantilisiert“ die Menschen. Dies gibt ihnen das Gefühl, Opfer und jeder Selbstverantwortung enthoben zu sein. Der damit einhergehende Verlust an Selbstwertgefühl, an gesellschaftlicher Integration führt für sich genommen schon zu Krisen und Persönlichkeitsveränderungen, auch ohne Vorschädigung in der Herkunftsfamilie.

Im Grunde verhält sich der Staat wie die Eltern: „Vater“ Staat alimentiert seine „Kinder“, stellt sie mit Geld ruhig, nimmt hin, dass die Schar derer immer größer wird, überlässt sie ansonsten ihrem Schicksal und verweigert die Übernahme von Verantwortung für vielleicht nicht immer wählerwirksame politische Veränderungsprozesse. Nach diesem Schema verfahren auch die Eltern, um die es hier geht: Die Kinder werden mehr oder weniger sich selbst überlassen und ruhiggestellt mit Essen, elektronischem Spielzeug und zunehmend auch mit Medikamenten wie Ritalin (ADHS-Behandlung). Zeigen die Kinder dann Entwicklungsdefizite, werden sie aggressiv, unkonzentriert, spielen nicht, können nicht sprechen, sind sie für die Eltern und/oder Kita/Schule nur noch schwer zu handhaben, werden sie in ein medizinisch-therapeutisches System zur „Reparatur“ gebracht. Auch hier wird die Übernahme der elterlichen Verantwortung, der eigene Anteil an der Misere der Kinder häufig verweigert. Die Eltern und der Staat werden zu „heimlich Verbündeten“ in ihrer Weigerung, sich ihrer Verantwortung zu stellen.

Die oft generationsübergreifende Abhängigkeit von staatlichen Transferleistungen führt zum Verlust von Lebensführungskompetenzen und damit zur gesellschaftlichen Ausgrenzung.

„Neue Morbidität“ als Ausgangspunkt zu neuen Formen der Behinderung in unserer Gesellschaft

Diese schlaglichtartigen Versuche, globale kindliche Entwicklungsstörungen im globalisierten Politkontext unserer Zeit zu betrachten, sind ein Versuch, Zusammenhänge der „neuen Morbidität“ bei Kindern auch außerhalb des medizinisch-therapeutischen Rahmens zu finden. Das Problem entzündet sich

an zwei Seiten: Zum einen wird die Zahl der Menschen, die durch psychosoziale Deprivation in Kindheit und Jugend gesellschaftlich nicht zu integrieren sind, immer größer; auf der anderen Seite wachsen durch den rasanten gesellschaftlichen Wandlungsprozess die Anforderungen an jeden Einzelnen bezüglich seines intellektuellen, sozialen und emotionalen Leistungsvermögens.

Die immensen gesellschaftlichen Veränderungsprozesse unserer Zeit verlangen nach einer Änderung der Blickrichtung vom kind- und familienzentrierten Fokus hin zu einem erweiterten Verständnis bezüglich notwendiger struktureller Anpassungen im sozial- und bildungspolitischen Bereich. Dieser erweiterte Kontext ist notwendig, um wirkungsvolle Lösungen für die hier dargestellten Probleme zu entwickeln.

Mit dieser rasant fortschreitenden Entwicklung bewegen wir uns auf die Entstehung neuer Formen nicht nur kindlicher, sondern allgemein menschlicher Behinderungen zu: Menschen, die sozial, psychisch und geistig nicht mehr Schritt halten können mit den Anforderungen unserer Zeit und damit zur sozial und materiell bedürftigen Randgruppe unserer Gesellschaft werden. Ihnen voraus gehen die Kinder, die in ihrer Entwicklung behindert werden und damit unter die Verantwortung der Frühförderung fallen.

Die immensen Wandlungsprozesse der letzten 50 Jahre haben die Berechenbarkeit gesellschaftlicher Strukturen und Abläufe auf den Kopf gestellt und verlangen ständige Anpassungsfähigkeit des Einzelnen. Diese Fähigkeiten können aber nur diejenigen mitbringen, die über eine stabile Persönlichkeit und gute kognitive und sozioemotionale Möglichkeiten verfügen. Viele der Kinder, um die es hier geht, werden diesen Anforderungen nicht entsprechen können. Sie bleiben gefangen in einem Netz psychosozialer Verwahrlosung. Wenn sich Behinderung definiert als teilweise oder komplette Unfähigkeit, selbstbestimmt in eigener Verantwortung sein Leben und damit seinen Alltag zu meistern, so ist damit zu rechnen, dass die Zahl der Menschen, die diesen Anforderungen nicht (mehr) gerecht werden, stetig steigen wird. Damit steigt zwangsläufig auch die Zahl der Menschen mit Behinderung, die sich aus dem Kreis der „neuen Morbidität“ formieren. Es schließt sich der Kreis, wenn auch ihre Nachkommen im gesellschaftlichen Abseits als potenziell Behinderte bleiben.

Daraus ergibt sich die Frage: Welche Handlungsstrategien nicht nur in der Frühförderung müssen wir verfolgen, um den Circulus vitiosus zu durchbrechen, um die Kinder und Familien zu erreichen, deren Leben ohne Unterstützung in eine gesellschaftliche und persönliche Sackgasse führt? Welche Antworten über die medizinisch-therapeutischen und pädagogischen Sichtweisen hinaus müssen gefunden werden?

„Neue Morbidität“ – behandeln oder handeln?

Dieser Entwicklung der „neuen Morbidität“ bei Kindern und deren Familien wird bisher in der Landschaft der Frühförderung noch zu wenig Rechnung getragen. Es gibt bisher nur vereinzelt pädagogisch-therapeutische Konzepte, die sich mit ihrem Handlungsansatz konkret auf diese Kinder und ihre Familien beziehen. Die betroffenen Kinder und Eltern werden vielfach unter die herkömmlichen Behandlungsschemen multidisziplinärer, medizinisch-therapeutischer Teams subsumiert. Die erwähnten wissenschaftlichen Untersuchungen und Erfahrungen der vergangenen Jahre zeigen, dass die gängigen Methoden der Frühförderung bei dem hier beschriebenen Klientel nur schwer dauerhafte Erfolge erzielen können.

Die Entwicklungsstörungen, um die es hier geht, werden in der Regel in den medizinischen Kontext kindlicher Behinderungen aufgenommen. Sie gelten als Gesundheitsstörung, als Behinderung im Sinne des SGB IX, sie werden mit einer medizinischen Diagnose belegt. Diese Betrachtungsweise reduziert die vielfältigen Gründe für Entwicklungsstörungen der Kinder auf einen sozialmedizinisch ausgerichteten Blickwinkel. Diese verkürzte Betrachtungsweise wird den Problemen – wie hier aufgezeigt – nicht ausreichend gerecht.

Um dem Problem der „neuen Morbidität“ wirksam zu begegnen, bedarf es vielschichtiger Lösungsmodelle, die politische Reformen im Bereich Bildung, Gesundheit, Familie und Arbeitsmarkt mit neuen Bildungskonzepten, Selbsthilfeangeboten und sozialpädiatrischen Kernaufgaben vereinen. Auf diese Weise kann das gesellschaftliche Phänomen der „neuen Morbidität“ als Chance und Herausforderung für die anspruchsvollen Aufgaben der Frühförderung und frühkindlichen Bildung gesehen und mit umfassenden und vielschichtigen Lösungsansätzen reagiert werden.

Dieser Sichtweise zu folgen, bedeutet eine komplexe Herangehensweise an das Problem der „neuen Morbidität“ – nicht ausschließlich kind-, familien- und institutionszentriert (vgl. WILLMS-FASS, 2009), sondern genauso gesellschaftspolitisch zentriert. Der letztgenannte Punkt wird in der Frühförderung wenig diskutiert. Dabei kommt den politischen Instanzen eine Schlüsselfunktion in der Frühförderung zu, stellen sie doch die Rahmenbedingungen, die darüber mitentscheiden, ob professionelles Handeln wirksam werden kann oder verpufft.

Ein Konzept, das auf den Ressourcen und Lebensumständen der hier beschriebenen Kinder und Familien aufbaut, braucht einen vielschichtigen Ansatz: Familien- und Bildungspolitik, Arbeitsmarktpolitik, Gesundheitspolitik sowie Steuer- und Finanzpolitik (vgl. KUES 2008).

Zwingend erforderlich sind bildungspolitische Weichenstellungen, die sich mit dem Problem der „neuen Morbidität“ auseinandersetzen. Bildungspolitik beginnt hier eindeutig in der Krippe, wenn nicht sogar während der Schwangerschaft der Mütter. Unumgänglich ist eine Neudefinition von Bildung in Kita und Schule. Eine umfassende Bildung beinhaltet neben kognitiver Förderung und Wissensvermittlung die Förderung der sozioemotionalen Entwicklung, des Erfahrungswissens und vor allem die Stärkung der Bindungsfähigkeit der Kinder. Dazu bedarf es neuer bildungspolitischer Strukturen und einer Neudefinition von Berufsbildern bei Lehrkräften und Erzieher(inne)n.

Politischen Instanzen kommt in der Frühförderung eine Schlüsselfunktion zu, stellen sie doch die Rahmenbedingungen, die darüber mitentscheiden, ob professionelles Handeln wirksam werden kann oder verpufft.

Des Weiteren fallen hierunter familienpolitische Fragestellungen, inwieweit die Elternrechte in Deutschland mit den hier skizzierten Problemen zusammenpassen und ob es nicht sinnvoll wäre, den Jugendämtern mehr Kompetenzen im Sinne eines leichteren rechtlichen Zugriffs auf gefährdete Kinder zu übertragen. Auch die Höhe des Eltern- und Kindergeldes könnte überdacht werden, um finanzielle Mittel für die Bildung und Freizeit (kostenlose Sportvereine, Musik-

schule, Schwimmbäder) im umfassenden Sinne für die Kinder und deren Familien der „neuen Morbidität“ zur Verfügung zu haben.

Bezogen auf die Arbeitsmarktpolitik brauchen wir dauerhaft einen subventionierten zweiten Arbeitsmarkt in Deutschland, der es all denen, die auf dem Ersten Arbeitsmarkt nicht mehr vermittelbar sind, ermöglicht, einer bezahlten Arbeit nachzugehen. Dies würde der psychosozialen Verwahrlosung in den Familien entgegenwirken, die Kompetenzen zur eigenverantwortlichen Lebensgestaltung erhöhen und vielen Kindern unmittelbar zugutekommen.

Im Bereich der Justiz brauchen wir die Schaffung geeigneter Sanktionen, Prävention und Wiedereingliederung. In der Gesundheitspolitik geht es um die sozialpädiatrische Ausrichtung von Kinderärzten und um die Prävention sowie die pädagogisch-therapeutische Begleitung von Kindern mit dem Störungsbild der „neuen Morbidität“. Weiter bedarf es der Stärkung der Hebamme und des die Schwangerschaft begleitenden Gynäkologen auch im Sinne der Sozialpädiatrie rund um Schwangerschaft, Geburt und die ersten drei Lebensjahre des Kindes. Dazu ist unbedingt erforderlich, auf ein funktionierendes Netz von pädagogischen, therapeutischen, psychologischen, aber auch juristischen Interventionsmöglichkeiten zurückgreifen zu können.

Dies alles kostet Geld. Welche finanziellen Auswirkungen es hat, die Chance auf Frühförderung für Kinder und Familien nicht wirksam zu nutzen, zeigt eine gerade veröffentlichte Studie vom Nationalen Zentrum für Frühe Hilfen (2011). Den Berechnungen liegen modellhafte Annahmen von unterschiedlichen Formen von Kindeswohlgefährdung zugrunde, welche die Folgen für den Lebenslauf des Kindes sowie deren kurz- und langfristige Kosten nachzeichnen. So werden u. a. die Kosten für Interventionen der Jugendhilfe, für die Behandlung der Folgeerkrankungen wie psychische Störungen, Kosten für Straffälligkeit sowie Wertschöpfungsverluste durch Arbeitslosigkeit und geringe berufliche Qualifikation definiert. Je nach untersuchtem Szenario spart ein Euro, der in Angebote der Frühen Hilfen (von Geburt bis zum dritten Lebensjahr) investiert wird, zwischen 13 und 36 Euro Folgekosten ein. Damit deuten die erzielten Befunde darauf hin, dass sich Frühe Hilfen auszahlen und Folgekosten durch Kindeswohlgefährdung vermieden werden können.

Die aufgezeigten, komplexen gesellschaftlichen Strukturveränderungen setzen die Notwendigkeit und Definition von Frühförderung in ein neues, umfassenderes Licht. Es gilt, die Inhalte der Frühförderung zu erweitern, um auf neue Fragen neue Antworten und Möglichkeiten zu finden und damit den betroffenen Kindern und Familien selbstbestimmte Lebenschancen in unserer Gesellschaft zu eröffnen.

Hier fehlen jedoch die notwendigen politischen Reformen sowie adäquate Bildungs-, Behandlungs- und Selbsthilfekonzepte. Es gilt deshalb, die Leitungs- und Geschäftsführerebenen der Freien Träger und kommunalen Einrichtungen, die sich die Bildung, Betreuung, Diagnostik, Therapie und Beratung von Kindern mit Entwicklungsstörungen und deren Familien zur Aufgabe gemacht haben, für die hier skizzierte Problematik zu sensibilisieren und zu mobilisieren. Es gilt, Foren zu gründen und zu pflegen, die sich Gehör in sozialpolitischen Gremien verschaffen und die längst überfälligen gesellschaftspolitischen Veränderungen, die im Zusammenhang mit dem Phänomen der „neuen Morbidität“ stehen, zu formulieren und anzumahnen. Hier sind insbesondere die Sozialen Träger gefragt. Ihre Namen sind in der Regel öffentlichkeitswirksam und geben ihnen damit die Möglichkeit, die Ursachen der „neuen Morbidität“ mit seiner umfassenden Sichtweise eindrücklich zu beleuchten, entsprechende gesetzgeberische Veränderungen zu forcieren und gleichzeitig neue ganzheitliche Herangehensweisen für dieses Klientel konzeptionell zu erarbeiten und umzusetzen. Diese Vorgehensweise würde die Wirksamkeit der Frühförderung für betroffene Kinder und deren Familien deutlich steigern.

Der Bezirksbürgermeister von Neukölln Heinz Buschkowsky (SPD) ist einer der wenigen Politiker, der seit Jahren ein erfreuliches Engagement bezüglich der hier dargestellten Probleme zeigt. Er findet klare Worte und schlägt drastische Maßnahmen vor. So fordert er die Kitapflicht schon für Einjährige (Tagesspiegel vom 04.09.10) und die Halbierung des Kindergeldes, um Bildung für alle Kinder besser zu finanzieren, und warnt vor den immensen sozialen Problemen, die andernfalls auf uns zurollen (Tagesspiegel vom 10.09.10): „Wir rasen auf ein sehr großes gesellschaftliches Problem zu und können es uns einfach nicht mehr leisten, auf den Erfolg von Appellen zu hoffen“.

Frühförderung ist somit ein hochpolitisches Thema: Misslingt sie, so wird eine immer größer werdende Bevölkerungsgruppe dauerhaft im gesellschaftlichen Abseits stehen, sich in von außen schwer zugänglichen Parallelgesellschaften formieren und sozial und finanziell am Tropf der Nation hängen. Abgesehen von den sich daraus ergebenden menschlichen Tragödien, bedeutet dies immense wirtschafts- und sozialpolitische Folgen. Die im Sommer 2011 stattfindenden Plünderungen in Großbritannien sind in ihren Ursachen sicher auch in diesem Kontext zu sehen.

Gelingt Frühförderung hingegen, so kann vielen Kindern und deren Familien auf dem Weg zu einem selbstbestimmten Leben innerhalb der Gesellschaft verholfen werden. Frühförderung kann damit einen Beitrag zur wirtschaftspolitischen und sozialen Stabilität des Landes leisten.

LITERATUR

KUES, Hermann (2008): Kampf gegen Kinderarmut. In: Die politische Meinung (469), 55–59.

Nationales Zentrum Frühe Hilfen (Hg.) (2011): Kosten und Nutzen von Frühen Hilfen. Materialien zu Frühe Hilfen, Expertise Nr. 4. Köln: NZFH.

RIEDESSER, Peter (2006): Die Bedeutung der kindlichen Beziehungsentwicklung im Zeitalter der Globalisierung. Vortrag Berlin 12.06.2006. http://www.verhaltensbiologie.com/aktuelles/Riedesser_Beziehungsgesellschaft.doc (abgerufen am 21.11.2011).

Robert-Koch-Institut (2007): KiGGS – Kinder und Jugendgesundheitssurvey. Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt 50 (5/6).

SCHLACK, Hans (2008): Wie gesund sind unsere Kinder in Deutschland? Fakten, Einschätzung und Handlungsbedarf. In: Frühförderung interdisziplinär (4), 147–154.

SCHNEIDER, Norbert F. (2005): Einführung – Mobilität und Familie. In: Zeitschrift für Familienforschung (2), 90–95.

WEISS, Hans (2007): Was Kinder stärkt: Frühförderung als Resilienz fördernde Maßnahme. Workshop beim 4. Symposium Frühförderung, Hamburg.http://www.fruehfoerderung-viff.de (abgerufen am 07.11.2011).

WILLMS-FASS, Antje (2009): Behinderte Kindheit. In: Teilhabe 48 (4), 190–196

Die Autorin:

Antje Willms-Faß

Dipl.-Psychologin, Kinder- und Jugendambulanz der Lebenshilfe gGmbH – Sozialpädiatrisches Zentrum, Britzer Damm 65, 12347 Berlin
Tel.: (0 30) 6229011

antje@willms-fass.de

Helga Schlichting

Ethik der Achtsamkeit und die Pflege von Menschen mit schwersten Behinderungen

Teilhabe 1/2012, Jg. 51, S. 31 – 36

KURZFASSUNG *Menschen mit schwersten Behinderungen sind in allen Lebensbezügen von anderen Menschen abhängig und werden deshalb häufig mit dem Stigma der Pflegebedürftigkeit belegt. Feministische Care-Ethik geht davon aus, dass Menschen immer auf andere Menschen angewiesen sind und erkennt Abhängigkeit und Bedürftigkeit als allgemein menschliche Eigenschaften an. Gleichzeitig liefert sie eine Handlungsgrundlage für die Gestaltung von Situationen der Unterstützung und Hilfe für Menschen mit schwersten Behinderungen und Erkrankungen. Mit der von CONRADI entwickelten „Ethik der Achtsamkeit" und mit TRONTOs „Modell der engagierten Sorge", lassen sich grundlegende Ansprüche an Pflege- und Versorgungssituationen für die betroffenen Menschen formulieren und begründen.*

ABSTRACT *Ethics in Care for People with Severe Disabilities. People with severe disabilities are dependent on other people in all areas of life. As a result, they are often automatically stigmatized with the label nursing care needs. Feminist care ethics assumes that in general people always depend on other people, so that dependence should be considered as a human quality. Recognising this, care ethics provides a framework for arranging support for people with severe disabilities and illnesses. With the concept „care ethics" developed by CONRADI and with TRONTO'S „model of the engaged care" basic requirements of care situations in the view of the persons affected can be formulated.*

Die nachfolgenden unachtsamen Situationen in der Versorgung und Pflege von Menschen mit schwersten Behinderungen kommen so oder so ähnlich im Alltag der Betroffenen (leider) immer wieder vor. Das trifft für den Alltag im Heim genauso zu wie für die Tätigkeit in einer Fördertagestätte oder den Unterricht an einer Förderschule.

K. isst heute wieder sehr langsam. Jetzt klingelt auch noch das Telefon. Die Erzieherin nimmt den Hörer. Die Schulleiterin ist am anderen Ende und möchte mit ihr Einzelheiten des Sommerfestes klären. Nebenbei schiebt sie K. den Löffel in den Mund. Weil das Gespräch länger dauert, ruft die Erzieherin die Praktikantin, sie soll mit K. zu Ende essen.

Die dritte Schulstunde hat begonnen, es ist Kunstunterricht. Die Schüler schneiden Formen aus Papier. S. hält auch ein Stück Papier in der Hand. Sein Kopf liegt fast auf der Brust, Speichel läuft aus seinem Mund, seine Hände und Füße sind bläulich und fassen sich ganz kalt an. Mit dem Stück Papier in der Hand kann er nichts anfangen.

P. soll auf das Wasserbett gelegt werden. Der Zivildienstleistende schiebt den Rollstuhl in den Ruheraum. Er ruft die Praktikantin. Ohne Ankündigung fasst er unter die Achseln und sie in die Kniekehlen. Mit Schwung heben sie P. auf das Bett. P. zittern die Beine.

Unachtsamkeit findet statt,

- wenn Bedürfnisse eines Menschen nicht wahrgenommen oder (bewusst) ignoriert werden,
- wenn Hilfsmaßnahmen nicht fachgerecht durchgeführt werden,
- wenn Möglichkeiten der Selbst- bzw. Mitbestimmung nicht eingeräumt werden,
- wenn Maßnahmen ohne persönlichen Bezug durchgeführt werden usw.

Abhängigkeit und Bedürftigkeit in allen Lebensbereichen als hervorstechendes Merkmal von Menschen mit schwersten Behinderungen

Für Menschen mit schwersten Behinderungen gehört deren oft fast vollständige Abhängigkeit in allen Lebensbereichen zu einem Hauptcharakteristikum. So beschreibt FORNEFELD (2000, 70) betroffene Personen als Menschen, „die bei allen täglichen Verrichtungen der Hilfe anderer bedürfen, die gefüttert, angezogen, gepflegt, gelagert werden müssen (…), die sich nicht durch aktive Sprache, sondern eher durch Laute oder somatisch (…) ausdrücken".

Die Abhängigkeit in vielen Lebensbereichen, im Besonderen in der Selbstversorgung, führt zur (Pflege-)Bedürftigkeit. PFEFFER (1988, 206) bezeichnet die Pflegebedürftigkeit bei diesem Personenkreis als Stigma, das häufig mit der Annahme fehlender Erzieh- und Bildbarkeit verbunden ist. Er formuliert „negative Aspekte" von Pflegebedürftigkeit, die für den Pflegenden mit unangenehmen, eintönigen, routinierten, körperlich belastenden Tätigkeiten einhergehen und für den Menschen mit Behinderungen als schmerzhafte, dessen Intimsphäre und Autonomie verletzende Eingriffe erlebt werden können.

Bedürftigkeit und Abhängigkeit hat oft negative Bedeutung, sie gilt in unserer Gesellschaft als unvollkommener, „infantiler" Zustand, der höchstens Kindern zugebilligt wird. Bei einem Erwachsenen wird vorausgesetzt, dass er zu einer selbstständigen und autonomen Lebensgestaltung fähig ist.

In aktuellen Veröffentlichungen spricht FORNEFELD (2008, 50 ff.) von Menschen mit „komplexer Behinderung". Als gemeinsames Merkmal dieser Personengruppe nennt die Autorin einen besonderen und hohen Hilfebedarf, der diese an einer Teilhabe hindert und zu einer Exklusion im Sinne eines Ausschlusses aus weiten Teilen der Gesellschaft führt. Es sind alles Menschen, die mit dem gegenwärtigen System, „das sich Autonomie, Selbstverantwortung und gesellschaftliche Teilhabe auf die Fahnen geschrieben hat" (ebd., 58), überfordert sind. Zu dieser Personengruppe gehören neben Menschen mit schwersten Behinderungen, Menschen mit geistigen Behinderungen verbunden mit schwersten Verhaltensproblemen, einem Autismus oder mit einer schweren Suchtproblematik.

Um der Gefahr zu entgehen, dass betroffene Menschen aus Teilen der Ge-

sellschaft ausgeschlossen werden und möglicherweise nicht mehr mit dem sozialen Hilfe- und Versorgungssystem in Verbindung gebracht werden, fordert SCHNELL (2002, 15), dass „Begriff und Sache der Verantwortung neu diskutiert und möglichst so interpretiert werden, dass im Mittelpunkt der Verantwortung der andere Mensch steht“.

Veränderte Sichtweisen von Bedürftigkeit und Abhängigkeit

Abhängigkeit von anderen und angewiesen sein auf die Hilfe anderer sind keine Defizitmerkmale und bedeuten keine Negation persönlicher Autonomie, sondern sind als eine allgemeine, alle Menschen verbindende, körperlich-leiblich begründete Verfassung anzuerkennen. Bei verschiedenen Menschen gibt es allenfalls zu verschiedenen Zeitpunkten unterschiedliche Verhältnisse und Grade von Abhängigkeit und Autonomie, z.B. im frühen Kindesalter oder im hohen Lebensalter oder im Falle von Krankheit und Behinderung – es gibt aber in dieser Hinsicht keine kategorialen Unterschiede zwischen den Menschen (vgl. GRÖSCHKE 2008, 250). Für GRÖSCHKE (ebd.) stellt die „Tugend der anerkannten Abhängigkeit“ (MACINTYRE 2001, zit. n. ebd.) eine berufsethische Handlungsorientierung für die Heilpädagogik dar.

Abhängigkeit, Bedürftigkeit und Angewiesenheit gehört zum Menschsein, zur „conditio humana“, auch, wenn dies in einer Kultur der Souveränität, Autonomie und Stärke gerne ausgeblendet und verdrängt wird (vgl. DEDERICH 2007, 151).

Vertreterinnen feministischer Ethik hinterfragen ebenfalls das Leitbild der Autonomie. Einige Ethikerinnen setzen sich kritisch mit der Vorstellung eines bindungslosen autonomen Subjekts (als „männliches Ego“) und eine damit verbundene Leugnung einer fundamentalen Angewiesenheit auseinander (vgl. HELD 1987, zit. n. CONRADI 2001, 83 ff.). In vielen Moral- und Politiktheorien ist auffällig häufig die Figur eines erwachsenen, ökonomisch unabhängigen, psychisch sich selbst genügsamen Mannes anzutreffen, der als homo oeconomicus am Markt oder als homo politicus in der politischen Gemeinschaft im Zusammenspiel mit seinesgleichen handelt. Diese Theorien lassen außer Acht, dass sich Subjekte in einem Netzwerk von Bindungen, Beziehungen, aber auch Abhängigkeiten entwickeln (vgl. ebd.).

Menschen sind immer auf andere Menschen angewiesen, insofern fordert KITTAY (1995, zit. n. CONRADI 2001, 88) die grundlegende Anerkennung der Abhängigkeit. Es soll die einseitige Darstellung in ethischen Diskursen überwunden werden, Unabhängigkeit sei normal und Abhängigkeit sei normabweisend.

Care-Ethik als Handlungsgrundlage für die Pflege und Versorgung von Menschen mit schwersten Behinderungen

Wegen ihrer (grundlegenden) Abhängigkeit und Bedürftigkeit sind alle Menschen, ganz besonders natürlich Menschen mit schwersten Erkrankungen und Behinderungen, auf den verlässlichen Beistand und die Hilfe anderer angewiesen (vgl. GRÖSCHKE 2002, 83 f.). „Die existentielle Bedürftigkeit und Abhängigkeit schwerstbehinderter Menschen macht uns ihnen in besonderer Weise verantwortlich“ (ebd., 89).

Fürsorge und Verantwortung beinhalten Aufmerksamkeit, Zuwendung und Ernstnehmen des Hilfebedürftigen, aber auch Parteinahme für ihn und das Eintreten für seine Rechte. In ihrer Begründung berufen sich GRÖSCHKE (2002, 103) und DÖRNER (2002, 150) auf die „Ethik vom anderen her“ von LEVINAS (1998). Der Arzt oder der Pflegende sollte eine offene, geduldige, dienende, gastgebende Rolle gegenüber dem ihm Anvertrauten haben und sich „bedingungslos der Not des Anderen, seinen nackten, ungeschützten, sprechenden Augen, seinem Ruf, der zugleich die Stimme meines Gewissens ist“, öffnen (DÖRNER 2002, 150).

Care-Ethik. Das Wort „Care“ ist in der englischen Fachdiskussion vor allem in der Pflege, aber auch in der Behindertenpädagogik ein wichtiger Begriff. „Care Ethics“ umschreibt das Anliegen, menschliche Bezogenheit aufeinander und Angewiesenheit auf Hilfe zum Ausdruck zu bringen und Vorschläge zu machen, wie diese Beziehungen in Situationen der Hilfe respektvoll zu gestalten sind (vgl. NIEHOFF 2005, 1 und 3).

Care-Ethiken entwickelten sich ursprünglich aus den nordamerikanischen Diskussionen zu Geschlechterfragen Anfang der 1980er Jahre. Hierbei werden den Geschlechtern typische Eigenschaften und Fähigkeiten zugewiesen. Frauen wird als besondere Eigenschaft ihre fürsorgliche Haltung den Menschen und der Welt gegenüber zugeschrieben. Folgende zwei Grundannahmen sind feministischen Care-Ethiken gemeinsam:

> Die wichtigste Annahme ist das Wissen um die körperliche und psychische Verletzlichkeit der Menschen, um ihre Geburtlichkeit und Sterblichkeit (vgl. GROSSMASS 2006, 9).
> Eine weitere Grundannahme betrifft die Asymmetrie der Beziehungen, in der Care-Praxis zumeist stattfindet (vgl. ebd.).

Als bekannte Vertreterinnen verstehen TRONTO (1993) und CONRADI (2001, zit. n. KOHLEN & KUMBRUCK 2008, 15 ff.) Care als ein gesellschaftliches Konzept, das einerseits mit der Einstellung verbunden ist, sich anderen Menschen zuzuwenden, andererseits sich aber vor allem in einer konkreten menschlichen Tätigkeit darstellt.

Abhängigkeit, Bedürftigkeit und Angewiesenheit gehört zum Menschsein.

Für KOUCKY (2008, 121) besteht die (pädagogische) Verantwortung von Mitarbeiter(inne)n in der Behindertenhilfe in einer Hinwendung und Sorge um das körperliche und seelische Wohl betroffener Menschen und in einer Empfänglichkeit für deren individuellen Bedürfnisse und deren Verletzlichkeit. Dabei weist die Autorin darauf hin, dass Pflegende bzw. Erziehende auch dann verantwortlich sind, wenn Bedürftige die Verantwortung nicht einklagen und keine erkennbaren (sic!) Forderungen stellen (vgl. ebd., 113).

Eine weitere Handlungsgrundlage für die Gestaltung von Situationen der Unterstützung und Hilfe für Menschen mit schwersten Behinderungen und Erkrankungen bietet die feministische

CONRADI (2001) entwickelt in ihrer Auseinandersetzung mit der Praxis Care eine „Ethik der Achtsamkeit“. Dabei drückt Achtsamkeit „das Anliegen aus, dass Menschen sich anderen Menschen zuwenden, sie ernst nehmen, auf sie eingehen, für sie sorgen, sowie dass Menschen Zuwendung zulassen, reagieren, sich einlassen“ (ebd., 55).

Achtsamkeit begründet sich aus der fundamentalen Angewiesenheit von Menschen. Mit der Einführung des Begriffes der Achtsamkeit distanziert sich CONRADI (ebd.) vom Begriff der Ach-

tung, der im Verständnis herkömmlicher Ethiken mit einer Unterstellung von annähernd gleicher Autonomie der betroffenen Personen verbunden ist. Bei Care-Interaktionen geht es darum, Menschen zu achten, deren Möglichkeit, Autonomie zu verwirklichen, als sehr gering eingeschätzt werden kann.

TRONTO (1993) entwickelt ein Modell der engagierten Sorge, das vier Phasen von Care umfasst. Dieses Modell wird im Folgenden vorgestellt und mit Aspekten und Fragestellungen der Versorgung und der Pflege von Menschen mit schwersten Behinderungen verknüpft.

Das Modell der engagierten Sorge in der Pflege und Versorgung von Menschen mit schwersten Behinderungen

Care-Interaktionen durchziehen vor allem in Form von Pflege und Versorgung den Alltag von Menschen mit schwersten Behinderungen. Von der Bereitschaft und der Fähigkeit von Mitarbeiter(inne)n, Bedürfnisse zu erkennen und durch pflegerisches Handeln zuverlässig und kompetent zu befriedigen, hängt die Lebensqualität betroffener Menschen ganz wesentlich ab.

Phase 1: Anteilnahme („caring about“)

Hier geht es darum, zunächst überhaupt zu bemerken, dass ein Bedürfnis existiert und eine entsprechende Aktivität gefragt ist. Es wird eine Einschätzung der Situation vorgenommen; die anteilnehmende Person versucht, sich in die Perspektive des hilfebedürftigen Menschen zu versetzen (vgl. TRONTO 1993, zit. n. KOHLEN & KUMBRUCK 2008, 16).

Das Aufmerksam-Werden auf die Bedürfnisse von Menschen mit schwersten Behinderungen ist zunächst mit einer genauen Beobachtung verbunden. Gerade bei Menschen, die von schwerwiegenden Beeinträchtigungen in ihrer Kommunikationsfähigkeit betroffen sind, kann dies ein Beobachten von elementarsten körperlichen Ausdrucksformen sein, wie die Frequenz, Tiefe oder den Rhythmus der Atmung, die Hautfärbung, die Körperspannung, die Pulsfrequenz usw.

Die Feststellung einer Äußerung führt zu einer bestimmten Deutung des gezeigten Verhaltens. Dabei spielen die Bewertungskriterien und -muster der verschiedenen Mitarbeiter(innen) eine große Rolle. Diese ergeben sich aus der gesamten Sozialisation, dem kulturellen Hintergrund, dem Berufsselbstverständnis und der beruflichen Position einer Person (vgl. GROSSMASS 2006, 11 f.). Problematisch ist es, wenn Deutungen und Bewertungen einseitig und stereotyp getroffen werden bzw. Annahmen unhinterfragt feststehen. So kann z. B. das häufige Jammern eines Jugendlichen nicht einfach als „schlechte Laune“ oder pubertierendes Verhalten abgetan werden. Eine solche Bewertung kann zur Ignoranz von Bedürfnissen führen und verhindert Care. Im eingangs genannten Beispiel bemerken die Mitarbeiter(innen) nicht, dass ein Schüler nicht mehr sitzen kann und bereits Durchblutungsstörungen in den Beinen und Füßen hat.

Wenn körperliche Bedürfnisse, z. B. nach Nahrung, nach Lageveränderung, Schmerzfreiheit usw., wissentlich ignoriert oder deren Befriedigung verweigert wird, findet eine physische Vernachlässigung statt, die letztendlich als eine Form von Gewalt angesehen werden muss (vgl. DEDERICH 2007, 149).

Beobachten und Deuten beinhaltet Empathie. TRONTO (1993, zit. n. CONRADI 2001, 224) benutzt den Begriff der „Resonanz“. Dieser Begriff beinhaltet für sie mehr als das Sich-Hineinversetzen in Jemanden. Es geht darum, den anderen so wahrzunehmen, wie er sich ausdrückt, ohne zu übersehen, dass Unterschiede zwischen den Wahrnehmungsmöglichkeiten und Äußerungsformen der beteiligten Personen bestehen bleiben.

Für CONRADI (2001, 58) hat Care immer etwas mit „berührt sein“ von der Situation oder von einer daran beteiligten Person zu tun. Mitarbeiter(innen) sollten sich immer wieder von den Menschen, die sie betreuen, „berühren“ lassen, von ihren schweren körperlichen Behinderungen, von schwersten Deformationen ihrer Körper, vom Ausdruck des Schmerzes, den viele von ihnen täglich erleben müssen. Dabei geht es nicht um ein unspezifisches Mitleiden oder um eine Identifikation, sondern es geht um eine spezifische „Aufmerksamkeit für Andere und ihre Belange“, in der beide Seiten trotz Asymmetrie der Bedürftigkeit als Verschiedene gesehen werden (vgl. GROSSMASS 2006, 11).

Das Beobachten und Deuten eines Verhaltens bzw. das Vermuten eines Bedürfnisses gelingt Mitarbeiter(inne)n am besten, die einen Menschen gut kennen und ihn längere Zeit begleitet haben. Deshalb ist es gerade für Menschen mit sehr schweren Beeinträchtigungen wichtig, dass sie von Bezugspersonen versorgt werden, die deren kommunikative Äußerungen und individuellen Bedürfnisse gut erkennen und entsprechend reagieren können. Die Beziehungsgüte ist eine entscheidende Größe in der Pflege und Betreuung von Menschen, die schwer krank, alt und schwer behindert sind (vgl. PITSCH 2001, 160).

VLASKAMP (2001, 22) sieht in der Anwesenheit einer festen Bezugsperson, die die (Grund-)Bedürfnisse des Betreffenden erkennt und entsprechend handelnd reagieren kann, eine wesentliche Qualität in der Unterstützung und letztlich in der Lebensqualität der Betroffenen: „Für Menschen mit schwersten Behinderungen ist Lebensqualität durch die Qualität der Unterstützung bestimmbar. Konkret bedeutet dies z. B.: einen festen Betreuer, der sich auskennt, der weiß, wann Ängste da sind (…); jemand, der Schmerzen erkennt (…). Die Lebensqualität von Menschen mit schwersten Behinderungen ist vom Grad der Berücksichtigung ihrer individuellen Besonderheiten abhängig: Je besser ihre Signale verstanden werden und je adäquater darauf reagiert wird, um so höher ist die Lebensqualität“ (ebd.).

Die Beziehungsgüte ist eine entscheidende Größe in der Pflege und Betreuung.

Das Beobachten und das Deuten von Äußerungen, Verhalten oder möglichen (Krankheits-)Zeichen erfordern nicht nur Empathie und Kenntnis eines Menschen, sondern auch grundlegendes pflegerisches und medizinisches Wissen. Wenn Mitarbeiter(innen) nicht wissen, dass Jammern oder selbstverletzendes Verhalten nach dem Essen Hinweise auf unangenehme Empfindungen und Schmerzen aufgrund einer Refluxerkrankung sein können, werden sie dieses Verhalten nicht entsprechend deuten können, kein Bedürfnis des Betroffenen ableiten und auch nicht helfend tätig werden.

Phase 2: Unterstützung („taking care of“)

In dieser Phase werden die Wahrnehmungen verarbeitet und die Bedürfnisse

identifiziert. Es wird Verantwortung übernommen, indem Schritte zur Organisierung tätiger Hilfeleistung eingeleitet werden. Dafür werden Ressourcen und Kompetenzen geprüft. Gegebenenfalls bedarf es organisatorischer Unternehmungen sowie kollektiver Handlungsweisen (vgl. TRONTO 1993, zit. n. CONRADI 2001, 40). Der Begriff der Verantwortung bzw. der Verantwortlichkeit wird von TRONTO (ebd., 223) besonders betont und will von ihr als allgemeine Pflicht zu Care verstanden werden.

Bei der Planung einer Hilfe oder Unterstützung stellen sich einerseits Fragen nach den Handlungsmöglichkeiten, andererseits nach den Kompetenzen und zeitlichen Ressourcen der Mitarbeiter(innen) und nach den räumlich-sächlichen Bedingungen der Einrichtung. Handlungsmöglichkeiten im oben genannten Beispiel einer Refluxerkrankung beim Betroffenen könnten eine Lagerung mit aufgerichtetem Oberkörper nach dem Essen sein, das Reichen kleinerer Mahlzeiten oder das Weglassen säurehaltiger Nahrungsmittel und Getränke. Damit ein Reflux ursächlich behandelt wird, sind aber eine genaue ärztliche Diagnose und eine Behandlung mit Medikamenten notwendig.

Mitarbeiter(innen), die Menschen mit schwersten Behinderungen pflegen, müssen für diese Aufgaben ausreichend kompetent sein. Da Kenntnisse über körperliche Probleme, gesundheitliche Störungen bzw. Krankheitsgefährdungen und besondere pflegerische Praktiken wie das Heben und Tragen oder das fachgerechte Reichen von Essen und Trinken bei Schluckstörungen nicht unbedingt Inhalte eines Studiums der Sonder-, Heil- und Rehabilitationspädagogik sind, sollten Mitarbeiter(innen) entsprechende Aus- und Weiterbildungen besuchen. Diese werden von verschiedenen Bildungsträgern angeboten. Manche Einrichtungen haben auch eigene Pflegecurricula entwickelt. Die Teilnahme an diesen Weiterbildungsveranstaltungen sollte für Mitarbeiter(innen), die mit Menschen mit schwersten Behinderungen arbeiten, verpflichtenden Charakter haben (vgl. BAUMANN 2009, 102).

Eine weitere Möglichkeit, pflegerische Kompetenzen zu erhöhen, ist die enge Kooperation und ein intensiver Wissens- und Kompetenztransfer zwischen verschieden qualifizierten Mitarbeiter(inne)n. So sollten Krankenschwestern und Therapeut(inn)en pädagogischen Mitarbeiter(inne)n bei der Durchführung pflegerischer Maßnahmen beratend und anleitend zur Seite stehen (vgl. BAUMANN 2009, 102; SCHLICHTING & GOLL 2011, 13). Das setzt natürlich das Vorhandensein eines interdisziplinären Teams voraus, dass z. B. an vielen Förderschulen nicht gegeben ist (vgl. SCHLICHTING 2009).

Bei der Planung und Organisation einer Care-Interaktion stellt sich weiterhin die Frage nach den Fähigkeiten und Möglichkeiten der hilfebedürftigen Person. Wie viel Hilfe benötigt sie und welche Handlungen kann sie vielleicht selbst oder mit Unterstützung übernehmen? Schon hier sollte darüber nachgedacht werden, wie Hilfe organisiert werden kann, ohne die Autonomie unnötig einzuschränken.

Phase 3: Versorgen („care-giving“)

In dieser Phase vollzieht sich das eigentliche Versorgen. Es erfolgen die Hilfehandlungen, die mit dem unmittelbar versorgenden Kontakt mit der hilfebedürftigen Person verbunden sind (vgl. TRONTO 1993, zit. n. KOHLEN & KUMBRUCK 2008, 17).

Care-Interaktionen vollziehen sich in Beziehungen von Menschen untereinander. CONRADI (2001, 47) verwendet den Begriff der Bezogenheit – der Pflegende wendet sich dem Pflegebedürftigen handelnd in sorgender und engagierter Tätigkeit zu. Wird Pflege teilnahmslos, ohne Bezogenheit erledigt, handelt es sich nicht um Care-Interaktionen. Im eingangs genannten Beispiel findet das Essen-Reichen durch die Erzieherin, die „nebenbei“ telefoniert, ohne Bezogenheit statt.

Während der Pflege und Versorgung sollen Fähigkeiten und Fertigkeiten erlernt bzw. wieder erlernt werden, die Menschen zu größtmöglicher Selbstständigkeit bei der Verrichtung ihrer Lebenstätigkeiten verhelfen sollen. Die Durchführung einer solchen „aktivierenden Pflege“ gilt in der Kranken- und Altenpflege heute als wesentliche Aufgabe.

Selbstständigkeit ermöglicht auch mehr Selbstbestimmung. Schafft es ein Mensch mit schwersten Behinderungen, den Löffel selbstständig zum Mund zu führen, kann dieser z. B. über die Geschwindigkeit und die aufgenommene Menge an Nahrung bestimmen. Der Entwicklung von Selbstständigkeit bei Menschen mit schwersten Behinderungen sind häufig enge Grenzen gesetzt, deshalb sind auch kleinste Impulse, kleinste Mithilfen als Zeichen von Selbstständigkeit aufzufassen und in Pflegemaßnahmen einzubeziehen. So ist das Öffnen des Mundes beim Anblick des Löffels für viele der Betroffenen eine enorme Leistung, die vom Helfer als Ausdruck der Selbstbestimmung, dass erst dann der nächste Löffel in den Mund gegeben werden soll, zu interpretieren ist.

Bei Menschen mit schwersten Behinderungen muss der Forderung nach größtmöglicher Autonomie bei Pflegetätigkeiten besonderer Nachdruck verliehen werden, da Betroffenen aufgrund ihrer schweren geistigen Behinderung kaum eine Mitgestaltung von Handlungen bzw. eine Mitbestimmung zugetraut werden. CONRADI (2001, 54) betont, dass der Mangel an ganz bestimmten Fähigkeiten oder Möglichkeiten oft in einer Zuschreibung an das „Wesen“ der Person münden und diese damit auf eine bestimmte Rolle festschreibt: Der Mensch mit schwersten Behinderungen hat so geringe Fähigkeiten, dass er Pflege passiv an sich gewähren lassen muss. Aus solch einer festgestellten Differenz der Macht kann schnell eine Herrschaft werden, die – wie im nächsten Abschnitt gezeigt wird – in Gewalt übergehen kann.

Vor allem, wenn es um die Sicherstellung von Grundbedürfnissen bzw. der Verhinderung von Gesundheitsschäden geht, können Situationen entstehen, in denen die Anwendung von Zwang bzw. Gewalt unvermeidlich erscheint (vgl. IRBLICH 2004, 23 f.; DEDERICH 2007, 151). Solche typischen Situationen treten z. B. auf, wenn Menschen das Essen oder die Zahnpflege verweigern oder sich gegen das Wechseln der Windeln wehren. Oft ist es Mitarbeiter(inne)n gar nicht mehr bewusst, dass sie betroffene Menschen fremd bestimmen bzw. Gewalt ausüben, weil dies zur täglichen Routine geworden ist.

Betreuende sollten deshalb ihr pflegerisches (aber auch pädagogisches und therapeutisches) Handeln immer wieder kritisch im Hinblick auf Fremdbestimmung, Zwang bzw. Gewaltanwendung reflektieren. Handlungsmöglichkeiten müssen kritisch und verantwortlich gegeneinander abgewogen und mögliche Folgen reflektiert werden. Selbst wenn Absichten „gut“ und dem Wohle der Betreffenden dienen, kann deren subjektives Erleben „Gewalt“ sein. Sehr treffend schreibt IRBLICH (2004, 20 f.): „Gewalt ist, wenn man‘s trotzdem macht“. Gewalt in Pflegesituationen kann zu Traumatisierungen verbunden mit sog. Verhaltensstörungen führen, wie taktile Abwehr, panische Reaktionen, selbstverletzendes Verhalten oder völliger sozialer Rückzug.

CONRADI (2001, 54) betont, dass es in vielen Care-Interaktionen nicht möglich sein wird, Autonomie im herkömmlichen Sinn zu verwirklichen. Es geht darum, Möglichkeiten zur Ermächtigung (Empowerment) zu erkennen und Handlungsspielräume zu eröffnen. Als praktische Möglichkeit, Handlungsspielräume zu eröffnen, kann das „Entscheiden-Lassen" aus Alternativen (vgl. GOLL 1994, 7) angesehen werden. 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.

Menschen mit schwersten Behinderungen muss der Forderung nach größtmöglicher Autonomie bei Pflegetätigkeiten besonderer Nachdruck verliehen werden, da ihnen kaum eine Mitgestaltung von Handlungen zugetraut wird.

Bei der (ver-)sorgenden Interaktion, ganz besonders, wenn es sich um Pflegehandlungen mit engem körperlichen Kontakt handelt, ist das Verhältnis von Nähe und Distanz zu reflektieren und Würde zu wahren. Ein großes Thema ist der Schutz der Intimsphäre von Menschen mit schwersten Behinderungen. Gerade bei diesem Personenkreis wird dem häufig wenig Bedeutung beigemessen. So findet das Windeln-Wechseln und das Waschen häufig im Beisein anderer und in nicht abgeschlossenen Räumen statt. Betreffende Menschen werden oft als „geschlechtslose" Menschen betrachtet, die kein eigenes Schamgefühl entwickeln können. Eine Ursache für solche Einstellungen sieht GOLL (1998, 46) in tradierten Menschenbildern von Personen mit Behinderungen. Hier ist es das infantilistische Menschenbild, bei dem Betroffene als „ewige Kinder" angesehen werden.

Damit auch Menschen mit schwersten Behinderungen eine entsprechende Wahrung ihrer Persönlichkeits- und Privatsphäre erleben, ist ihnen ein persönlicher Raum zu schaffen. Die Intimpflege sollte möglichst durch gleichgeschlechtliche Bezugspersonen übernommen werden.

Infolge der eingeschränkten kommunikativen Möglichkeiten des betroffenen Personenkreises verlaufen Care-Handlungen oft nonverbal und beschränken sich auf die Kommunikation über Mimik, Gestik, Laute und körperliche Ausdrucksformen. Dabei bietet der körperliche Kontakt, der mehr oder weniger immer mit Pflegehandlungen verbunden ist, gute Möglichkeiten des kommunikativen Austausches. FRÖHLICH (2003, 67) spricht in seinem Konzept der „Basalen Stimulation" vom „somatischen Dialog", einem elementarer dialogisch aufgebauten Kontakt über die Körper von Mitarbeiter(in) und dem Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen.

TRONTO (1996, zit. n. CONRADI 2001, 59) verweist in diesem Zusammenhang auf die große Bedeutung der Hände anstatt der Augen und Ohren. Über achtsame Berührungen können Menschen mit schwersten Behinderungen Bezogenheit und Zuwendung deutlich gemacht werden. „Die Hände können nicht lügen. Sie sind unsere ‚Beziehungsvermittler' und lassen den zu Pflegenden deutlich spüren, wie unsere Haltung zu ihm ist (…). Mit unseren Händen haben wir die Möglichkeit, die Seele des Angehörigen/Freundes zu erreichen. Sie sind die direkten Überbringer unseres Verhältnisses zueinander. Sie können Verwirrung, Ängste und Schmerzen auslösen, aber auch Vertrauen, Sicherheit und Wohlbefinden" (BIENSTEIN 1999, 156 f.).

Mitarbeiter(innen) sollten sich darüber bewusst sein, dass viele Menschen mit schwersten Behinderungen bei medizinischen, therapeutischen und auch pflegerischen Interventionen körperliche Grenzverletzungen erlitten und Misstrauen gegenüber Berührungen entwickelt haben (vgl. HAUPT 2001, 173 f.). Bei Menschen mit Wahrnehmungsstörungen ist weiterhin die Art der Berührung von großer Bedeutung. Berührungen, die oberflächlich, flüchtig oder punktuell sind, können unangenehm sein und bei den Betroffenen zu Irritationen, Unsicherheiten und Ängsten führen. Das Konzept der „Basalen Stimulation" formuliert Grundsätze für „gute" Berührungen, die für Menschen mit schwersten Behinderungen sehr geeignet sind (vgl. BIENSTEIN, 156 f.).

Wegen den veränderten Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitungsprozessen sollten gerade Pflegehandlungen, die mit Eingriffen in intime Zonen und mit unangenehmen Erlebnissen verbunden sein können, niemals ohne Ankündigung, langsam und für diese Menschen nachvollziehbar durchgeführt werden.

Eine Ankündigung kann sprachlich oder aber über körperliche Signale, z. B. eine Initialberührung (vgl. BIENSTEIN & FRÖHLICH 2004, 51), erfolgen. Ebenso kann der sich immer wiederholende Aufenthalt an einem bestimmten Ort eine Pflegemaßnahme einleiten. Indem eine Handlung immer in gleicher Abfolge durchgeführt wird, sich täglich wiederholt und damit zum Ritual wird, kann sie der betroffene Mensch leichter wiedererkennen.

Phase 4: Reaktion auf Versorgen („care-receiving")

In der letzten Phase erfolgt eine Antwort auf die versorgende bzw. pflegende Handlung. TRONTO fügt an, dass es wichtig ist, die Reaktion auf das Versorgen mit als ein Element des Versorgungsprozesses zu sehen, da nur so erfahren werden kann, ob die Bedürfnisse passend befriedigt werden konnten (vgl. TRONTO 1993, zit. n. KOHLEN & KUMBRUCK 2008, 17).

Je weniger Äußerungsmöglichkeiten eine Person hat, desto genauer muss beobachtet werden, ob Besserungszeichen in Form von körperlichen Reaktionen zu erkennen sind, die auf eintretendes Wohlbefinden, auf ein Abnehmen von Unwohlsein oder Schmerz hindeuten.

Es kommt häufig vor, dass Bedürfnisse nicht oder falsch wahrgenommen werden (vgl. TRONTO 1993, zit. n. CONRADI 2001, 41). So sind z. B. Schmerzäußerungen von betroffenen Menschen sehr unterschiedlich. Schmerzzeichen können eine Erhöhung des Muskeltonus, eine flache Atmung, aber auch eine Steigerung selbstverletzenden Verhaltens sein. Weiterhin können Schmerzen die verschiedensten Ursachen haben. Viele Menschen mit schwersten Behinderungen haben Skoliosen, Kontrakturen und Hüftluxationen, die mit Schmerzen verbunden sein können. Viele sind von Reflux und weiteren Magen-Darm-Störungen sowie von Zahnschmerzen infolge Fehlstellungen und Karies betroffen (vgl. ZERNIKOW 2009, 123). Nur bei einer sehr gezielten Beobachtung und Diagnostik können Schmerzen sowie deren Ursachen gefunden werden.

Selbst dann, wenn ein Bedürfnis richtig erkannt wurde, kann die Art und Wei-

se, wie die Person versorgt wurde, unbefriedigend sein oder sogar weitere Probleme verursachen (vgl. TRONTO 1993, zit. n. CONRADI 2001, 41). So kann z. B. eine Lageveränderung wegen vermutetem Druckschmerz vom langen Sitzen im Rollstuhl zu noch größeren Schmerzen führen, wenn der Transfer in eine andere Position nicht fachgerecht vollzogen wurde und nun die von einer Luxation betroffene Hüfte schmerzt.

Erfolgreiche Care-Interaktionen, bei denen Mitarbeiter(innen) erleben, dass Betroffene tatsächlich Hilfe erfahren konnten, erweitern deren praktische Kompetenzen und Erfahrungen und haben positive Konsequenzen für nachfolgende Hilfeleistungen.

Schlussfolgerungen

Versorgende bzw. pflegende Care-Handlungen erfordern von Mitarbeiter(inne)n Aufmerksamkeit, Verantwortlichkeit, Kompetenz und Resonanz. Diese Tugenden bezeichnet TRONTO (1993, zit. n. KOHLEN & KUMBRUCK 2008, 18) als die vier ethischen Elemente der Fürsorge:

- Nur durch eine entsprechende *Aufmerksamkeit* können Mitarbeiter(innen) ein vorhandenes Bedürfnis bei Menschen mit schwersten Behinderungen erkennen.
- Mitarbeiter(innen) stehen in der unmittelbaren *Verantwortlichkeit*, betroffenen Personen Hilfe zu gewährleisten.
- Mitarbeiter(innen) benötigen für eine angemessene und fachgerechte Hilfe entsprechende fachpflegerische *Kompetenzen*.
- Mitarbeiter(innen) müssen sich mittels *Resonanz* auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit schwersten Behinderungen einlassen. Die besondere Angewiesenheit und Verletzlichkeit dieser Menschen muss ihnen bewusst sein und darf niemals zum Machtmissbrauch führen.

LITERATUR

BAUMANN, Angelika (2009): Therapie – eine profilbestimmende Komponente des Förderangebots im Förderzentrum für Körperliche und Motorische Entwicklung. In Zeitschrift für Heilpädagogik (3), 99–106.
BIENSTEIN, Christel (1999): Berühren ist Begegnen. In: Bienstein, Christel; Zegelin, Angelika (Hg.): Handbuch Pflege. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben.
BIENSTEIN, Christel; FRÖHLICH, Andreas (2004): Basale Stimulation in der Pflege. 2. Aufl. Seelze-Velber: Kallmeyer.
CONRADI, Elisabeth (2001): Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Frankfurt: Campus.
DEDERICH, Markus (2007): Abhängigkeit, Macht und Gewalt in asymmetrischen Beziehungen. In: Dederich, Markus; Grüber, Kathrin (Hg.): Herausforderungen. Mit schwerer Behinderung leben. Frankfurt am Main: Mabuse.
DÖRNER, Klaus (2002): Arzt vom anderen her. In: Schnell, Martin W. (Hg.): Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern: H. Huber.
FORNEFELD, Barbara (2000): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München: Reinhardt.
FORNEFELD, Barbara (2008): Verantwortung für Menschen mit Behinderung im Wandel der Zeit. In: Fornefeld, Barbara (Hg.): Menschen mit Komplexer Behinderung. München: Reinhardt.
FRÖHLICH, Andreas (2003): Basale Stimulation Das Konzept. 4. Aufl. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben.
GOLL, Harald (1994): Selbstbestimmung bei Menschen mit schweren Behinderungen. In: Zeitschrift Erwachsenenbildung und Behinderung (2), 279–289.
GOLL, Harald (1998): Menschenbilder über „Geistig Behinderte" in Geschichte und Gegenwart. In: Goll, Harald; Goll, Jelena (Hg.): Selbstbestimmung und Integration als Lebensziel. Grundfragen, Grundlagen und Umsetzungsmöglichkeiten einer nicht inklusiven, nicht sondernden Pädagogik für Menschen mit Behinderungen. Hammersbach: Wort im Bild.
GRÖSCHKE, Dieter (2002): Leiblichkeit, Interpersonalität und Verantwortung – Perspektiven der Heilpädagogik. In: Schnell, Martin W. (Hg.): Pflege und Philosophie Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern: H. Huber.
GRÖSCHKE, Dieter (2008): Heilpädagogisches Handeln. Eine Pragmatik der Heilpädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
GROSSMASS, Ruth (2006): Die Bedeutung der Care-Ethik für die Soziale Arbeit (veröffentlicht in: Dungs, Susanne u. a. (Hg.) (2006): Soziale Arbeit und Ethik im 21. Jahrhundert. Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt, 319–328). http://www.ash-berlin.eu/hsl/freedocs/198/careethik.pdf (abgerufen am: 09.07.2011).
HAUPT, Ursula (2001): Leben ist Jetzt. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben.
Irblich, Dieter (2004): „Gewalt ist, wenn man`s trotzdem macht". In: Geistige Behinderung (1), 15–35.
KOUCKY, Juliane (2008): Pädagogische Verantwortung gegenüber Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung. Hamburg: Dr. Kovac.
KOHLEN, Helen; KUMBRUCK, Christel (2008): Care-(Ethik) und das Ethos fürsorglicher Praxis (Literaturstudie), artecpaper Nr. 151, Januar 2008. http://www.artec.uni-bremen.de/files/papers/paper_151.pdf (abgerufen am: 09.07.2011).
LEVINAS, Emanuel (1998): Die Spur des Anderen. 3. Aufl. München: Alber Studienausgabe.
Niehoff, Ulrich (2005): Care Ethics oder Ethik der Achtsamkeit – Kann sie helfen gegen drohende Vereinsamung behinderter Menschen? In: Fachdienst der Lebenshilfe (1), 1–10.
PFEFFER, Wilhelm (1988): Förderung schwer geistig Behinderter: eine Grundlegung. Würzburg: Ed. Bentheim.
PITSCH, Hans-Jürgen (2001): Vom pädagogischen Auftrag in der Pflege. In: Geistige Behinderung (2), 156–166.
SCHNELL, Martin W. (2002): Leiblichkeit – Verantwortung – Gerechtigkeit – Ethik. Vier Prinzipien einer Theorie des bedürftigen Menschen. In: Schnell, Martin W. (Hg.): Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern: H. Huber.
SCHLICHTING, Helga (2009): Pflege als wesentlicher Bestandteil von Unterricht bei Schülern mit schwersten Behinderungen – Empirische Untersuchung zur Durchführung von Pflege bei Schülern mit schwersten Behinderungen an Förderschulen bzw. -zentren mit dem Förderschwerpunkt „Geistige Entwicklung" in Thüringen. http://www.db-thueringen.de/servlets/DerivateServlet/Derivate-19839/schlichting.pdf (abgerufen am 25.01.07).
SCHLICHTING, Helga; GOLL, Harald (2011): Schüler/innen mit schwersten Behinderungen an Förderschulen in Thüringen – Ergebnisse einer empirischen Studie zur Gestaltung von Pflege. In: Mitteilungsheft des vds Landesverband Thüringen e. V. (11), 9–14.
VLASKAMP, Carla (2001): Die Bedeutung des „neuen Paradigma" in der Fürsorge für Menschen mit schwersten Behinderungen in den Niederlanden. In: Zeitschrift für Heilpädagogik (1), 15–24.
ZERNIKOW, Boris (2009): Schmerz und Schmerztherapie bei Kindern mit schwersten Behinderungen. In: Maier-Michalitsch, Nicola J. (Hg.): Leben pur – Schmerz. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben.

Die Autorin:
Dr. Helga Schlichting
Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Erfurt, FG Sonder- und Sozialpädagogik, und Förderschullehrerin am FÖZ „Janusz Korczak", Weinbergen-Höngeda
helga.schlichting@uni-erfurt.de

Melanie Biewald **Stefanie Frings**

Auf die Plätze, fertig, los!? An die Arbeit – mit Persönlichem Budget!

| Teilhabe 1/2012, Jg. 50, S. 37 – 42

| ***KURZFASSUNG*** *Seit der Einführung des SGB IX im Jahr 2001 können Leistungen zur Teilhabe durch ein Persönliches Budget erbracht werden. Dennoch hat sich diese Leistungsform, die ein erhöhtes Maß an Selbstbestimmung, eine passgenauere Leistungserbringung und ein höheres Maß an Teilhabe postuliert, im Bereich des Arbeits- und Erwerbslebens bislang kaum durchgesetzt. Der Beitrag widmet sich den Möglichkeiten zur Umsetzung Persönlicher Budgets im Kontext von Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM). Er zeigt nicht nur strukturelle Barrieren und Potenziale bei der Etablierung der Leistungsform innerhalb der WfbM auf, sondern nimmt vor allem Bezug auf die Sicht (potenzieller) Budgetnehmer(innen). Ihre positiven und negativen Erfahrungen auf dem Weg zur Entscheidung für oder gegen eine Antragstellung sowie der Verlauf des Antragsprozesses und erste Rückmeldungen zum Einsatz eines Persönlichen Budgets in der WfbM werden aus ihrem Blickwinkel dargestellt.*

| ***ABSTRACT*** *Ready, Set, Go!? Do the Work – with a Direct Payment! Since the introduction of the German Social Code Book IX in 2001 it is possible to organize and finance support by a direct payment. Up to now there is only little practical experience with direct payments in the area of working life, although this new instrument promises more self-determination, tailor-made support and participation. This article analyses ways and means to implement direct payments in the context of sheltered workshops for people with disabilities. As a result, the study not only shows structural barriers and potentials of this instrument within sheltered workshops, but takes the view of (potential) users into account. Their positive and negative experiences are shown regarding the decision-making process for or against an application, the course of the application process and first practical steps to work with their direct payment.*

Das Zeitalter der Pioniere, die westwärts zogen, scheint längst vorbei. Doch auch heute noch finden sich immer wieder Wegbereiter, die Neues erkunden und dabei Wege ebnen. Solche sind z. B. die Teilnehmer(innen) des Projekts „An die Arbeit – mit Persönlichem Budget“. Sie haben es gewagt, sich wie die Pioniere früherer Zeit auf Unbekanntes einzulassen, Wege voller Unwägbarkeiten zu gehen und Umwege in Kauf zu nehmen. Damals wie heute geht es um die Aussicht auf ein besseres und selbstbestimmteres Leben in einer Gemeinschaft, die sie als gleichwertige Mitglieder anerkennt. War es damals eine schwer zu bewältigende Natur, so mag es heute ein Dickicht aus hochspezialisierten berufsfördernden und erwerbsunterstützenden Maßnahmen sein sowie aus unterschiedlichen Leistungsvereinbarungen und gesetzlichen Rahmenbedingungen auf dem Weg zur Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets und der Teilhabe am Arbeitsleben.

Für die zukünftigen Budgetnehmer(innen) erwiesen sich die nachfolgenden Fragen als wesentlich für eine erfolgreiche Expedition zur „Teilhabe am Arbeitsleben mit dem Persönlichen Budget“:

> Welche Zielsetzungen sind mit der Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets für den Arbeitsbereich verbunden?
> Welche Hindernisse müssen auf dem Weg dorthin überwunden werden und welche Lösungen bieten sich hierbei an?
> Welche Kompetenzen müssen potenzielle Budgetnehmer(innen) bereits mitbringen? Welche gilt es zu erwerben? Wie können sie diese erwerben?
> Wie sind Werkstattleistungen mit dem Persönlichen Budget realisierbar?

Standortbestimmung

Bevor sich Pioniere auf den Weg machen können, bedarf es einer genauen Standortbestimmung. Gegenwärtig geht das Bundesministerium für Arbeit und Soziales von einer Nutzung Persönlicher Budgets durch rund 0,1 % der Leistungsberechtigten aus (vgl. Bundesbehindertenbeauftragter 2011). In absoluten Zahlen sind das ca. 10.000 bis 15.000 bewilligte Persönliche Budgets (vgl. Der Paritätische Gesamtverband 2010). Die nur geringe Inanspruchnahme wird auf einen noch immer zu engen Anwendungsrahmen, ein kompliziertes Antragsverfahren und die zum Teil lang andauernden Bearbeitungszeiten zurückgeführt (vgl. ebd.).

Die Forderungen nach Ausweitung des Wirkungskreises, nach einem Mehr an Selbstbestimmung und Teilhabe und nicht zuletzt die Forderung nach einer Stärkung der Nutzer(innen) im Leistungsgeschehen werden in der jüngsten Vergangenheit und mit Blick auf die UN-Behindertenrechtskonvention allgegenwärtig. Artikel 27 verweist dabei explizit auf den Anspruch, nicht nur den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, sondern auch das Arbeitsumfeld und die Tätigkeit frei zu wählen (vgl. UN General Assembly 2006). Überdies wird Erwerbstätigkeit nicht ausschließlich zur existenziellen Sicherung verstanden, sondern als zentrale Ressource der Lebensqualität für den Einzelnen und für das Funktionieren der Gesellschaft (vgl. BIEWALD & FRINGS 2010, 300).

Damit rückt „Arbeit“ als Anwendungsfeld des Persönlichen Budgets in den Fokus möglicher Erweiterungsoptionen für eine bedarfsorientierte und personenzentrierte Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft.

Zielbestimmung

Das Ziel bestimmt die möglichen Routen einer Reise. Aus ihm werden Mittel und Wege zur Zielerreichung abgeleitet. Dabei entsteht eine Landkarte, ein Beziehungsgeflecht, das miteinander in Einklang zu bringen und aufeinander abzustimmen ist.

Aus *politisch-rechtlicher* Perspektive wird die ordnungsrechtliche Zielset-

zung, Abläufe des Rehabilitationsverfahrens besser zu koordinieren und damit den Zugang zu Unterstützungsleistungen zu beschleunigen, beibehalten (vgl. SCHLEBROWSKI 2009, 32). Die angestrebte Abkehr vom noch immer dominierenden Sachleistungsprinzip soll weiter forciert werden. Hieran knüpfen *arbeitsweltlich-soziale* Zielsetzungen an. Menschen mit Behinderungen sollen die Rolle aktiver und selbstbestimmter Gestalter ihres Arbeitslebens – von der Entscheidung über die Planung bis hin zur Beurteilung – einnehmen und zukünftig als „Aktivposten" des Rehabilitationsgeschehens wahrgenommen werden. Wie die frühen Pioniere benötigen sie eine bestmögliche Ausrüstung, müssen mit entsprechenden Kompetenzen und Instrumenten ausgestattet werden. Handlungsspielräume zur Teilhabe am Arbeitsleben müssen ausgelotet, differenziert, erweitert und zu einem inklusiven Unterstützungsarrangement geformt werden. Die Erfahrungen der Budget-Pioniere werden zu wesentlichen Markierungsstellen und Wegweisern für diejenigen, die ihnen in Zukunft nachfolgen.

Die Unternehmung „An die Arbeit – mit Persönlichem Budget"[1]

Auf den Weg machten sich 22 interessierte Frauen und Männer mit Behinderungen, die in der WfbM der Josefsheim gGmbH in Bigge-Olsberg beschäftigt sind, um das Persönliche Budget zur Teilhabe am Arbeitsleben kennen zu lernen und ggf. zu erproben. Sie wurden über die gesamte Projektlaufzeit von gut zweieinhalb Jahren begleitet: von der ersten Auseinandersetzung mit dem Persönlichen Budget, bei der Entscheidungsfindung für oder gegen eine Antragstellung, während der Beantragung eines Budgets, bei der Feststellung des individuellen Hilfebedarfs und der Zielvereinbarung mit dem Träger bis hin zur konkreten Umsetzung des Persönlichen Budgets und der Entwicklung und Inanspruchnahme individueller Unterstützungsarrangements. Der Projektrahmen ist zusammenfassend in Abb. 1 dargestellt. Vor allem die Aussicht auf ein berufliches Weiterkommen, eine veränderte, weil ausgeweitete und individualisierte Beschäftigungsform sowie die Möglichkeit der Mitsprache bei der beruflichen Entwicklung und der Art

Abb. 1: *Die Unternehmung „An die Arbeit – mit Persönlichem Budget"*

und Weise der Zielerreichung können zusammenfassend als Motive der Reise zu mehr Selbstbestimmung angeführt werden. Belege hierfür finden sich in den Aussagen, die im Fortlauf der Ergebnisdarstellung als anonymisierte Interviewpassagen zitiert werden:

„Ich möchte meine Träume verwirklichen und mich fortbilden, damit ich in Zukunft andere Arbeit machen kann."

„Das Persönliche Budget für die Arbeit ist für mich eine Möglichkeit für behinderte Menschen, in gewisser Weise sich vielleicht auch frei in der Werkstatt zu bewegen und auch in gewisser Weise sein Geld selber zu verwalten."

Ihr Ziel, Neues hinzuzulernen, ihre Kompetenzen zu erweitern und sich selbst auszuprobieren, sahen die Projektteilnehmer(innen) an ihren ursprünglichen Arbeitsplätzen als nicht realisierbar an. Der Wunsch, abwechslungsreiche und „fördernde" Aufgaben zu übernehmen oder allgemein eine Veränderung des eingefahrenen Arbeitsalltags zu bewirken, fassten manche unter der Zukunftsperspektive „Übergang auf den Allgemeinen Arbeitsmarkt" zusammen, viele jedoch auch unter der Perspektive eines Beschäftigungswechsels innerhalb der Einrichtung. Über die Beschäftigung in einem externen Betrieb erhofften sich einige Projektteilnehmer(innen), mehr Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und größere Anerkennung zu erfahren. Des Weiteren war insbesondere denjenigen mit geringem Unterstützungsbedarf wichtig, über einen besser entlohnten Arbeitsplatz in der freien Wirtschaft Partizipation und Anerkennung auch in finanzieller Hinsicht zu ermöglichen:

„... der zweite Grund ist ja leider heutzutage fast immer, war auch der finanzielle Aspekt, weil ich einfach auch mir dadurch ausgerechnet habe, wesentlich mehr zu verdienen als ich jetzt hier verdiene."

„Mitreisende" Projektteilnehmer(innen), die vorerst keine Beschäftigung außerhalb der WfbM anstrebten, sahen in der Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets die Möglichkeit, ihren Arbeitsplatz zu verändern und zu optimieren, z. B. in Form einer durch das Budget finanzierten Assistenzleistung am gegenwärtigen Arbeitsplatz. Eine Arbeitserweiterung stand in diesen Fällen im Fokus der Bemühungen, um den Arbeitsalltag stärker auszufüllen und intensiver gefordert zu werden.

„... dass halt eine Person ganz für mich da ist auch und dass ich halt dann schneller was zu tun bekomme, und auch wenn ich die Hilfe brauche, dass ich die schneller kriege ... Wir sind 29 Leute, nur ein Chef, und dann mal Material aus ist, dann kommt's schon mal vor, dass man eine Wartezeit von zwanzig, halbe Stunde, wenn nicht sogar einer Stunde hat."

Zusammenfassend lassen sich die konkreten Ziele der Budgetnehmer(innen) unter die nachfolgenden Aspekte einordnen:

- *Weiterentwicklung* im Sinne einer Entwicklung der Fähigkeiten, der Persönlichkeit und des Bildungsstandes durch Qualifizierung und mehr Eigenverantwortung
- *Arbeitsqualitätsverbesserung* durch abwechslungsreichere und verantwortungsvollere, besser entlohnte Tätigkeiten, die stärker den individuellen Wünschen angepasst sind und dadurch mehr Freude am Tun bewirken

1 *Der Transferbericht zum Projekt „An die Arbeit – mit Persönlichem Budget", auf dessen Ergebnissen dieser Beitrag beruht, wird in Kürze unter www.budget.bmas.de/MarktplatzPB/DE/StdS/Foerderprojekte/foerderprojekte_node.html zur Verfügung stehen. Weiterführende Informationen sind auch auf der Homepage: www.mein-arbeitsbudget.de verfügbar.*

> *Übergang auf den Allgemeinen Arbeitsmarkt* durch Nutzung des Persönlichen Budgets und der Einrichtung als Ressource, um den Übergang zu forcieren

„Je mehr Bildung du hast, desto mehr Aufstiegschancen könntest du dadurch erreichen … Dadurch hoffe ich, dass es dann auch mal einen adäquaten Arbeitsplatz gibt, der noch mehr Verantwortung hat, aber gleichzeitig die Chance, besseres Geld zu verdienen.“

Die Pioniere und Pionierinnen wurden auf ihre neue Rolle als Budgetnehmer(innen) mit Hilfe einer Reihe von Workshops, Einzel- und Gruppengesprächen bestmöglich vorbereitet. So konnten sie über verschiedene Instrumente, wie z. B. die Persönliche Zukunftsplanung, ihren derzeitigen Standort und den Zielort ihrer Reise bestimmen, in Gesprächen mit Fachvertreter(inne)n und Expert(inn)en in eigener Sache Gefahrenquellen ausfindig machen, erste Meilensteine ihrer Reise setzen und erfolgreich bewältigen.

Die auf dem ersten Reiseabschnitt gesammelten Erfahrungen führten dazu, dass rund Dreiviertel der Projektteilnehmer(innen) ihre Reise unterbrachen, um „Rast zu machen“, oder gar beschlossen, den Weg nicht weiter fortzusetzen, sondern zu ihrem Ausgangsort zurückzukehren. Aus ihren Erfahrungsberichten sind die Gründe der Rast oder der Umkehr im Wesentlichen nicht als „Fehlschlag“, sondern vor allem als Etappenziele zu werten.

Vor allem die Pionierinnen und Pioniere, denen die hohe Eigenverantwortlichkeit bei der Budgetverwaltung und Organisation der Leistungsform als zu hohe Hürden erschienen, machten Rast oder kehrten um: *„Eigenverantwortung ja ist so ein Problem. Eigenverantwortung hab’ ich eigentlich mein ganzes Leben lang nie wirklich nehmen müssen.“*

Sie fürchteten z. B. eine nicht ausreichende Unterstützung nach Projektende. Bei der Hälfte der Befragten führten insbesondere gesundheitliche Einschränkungen entweder im psychischen oder physischen Bereich dazu, die Reise vorerst zu beenden. Trotz ihrer vorzeitigen Rückkehr zum Ausgangspunkt bzw. Verweilen an aktueller Stelle führen die befragten Pioniere an, dass sie unter veränderten individuellen (z. B. gesundheitliche Stabilität) wie strukturellen (z. B. die Unterstützung bei der Verwaltung des Persönlichen Budgets) Gegebenheiten einen zweiten Anlauf unternehmen wollten. Ihre Weiterreise wurde von ihnen lediglich vorläufig „auf Eis gelegt“.

Ihre Etappenziele erreicht haben derweil vor allem jene, die durch die Beschäftigung mit dem Persönlichen Budget und den daraus resultierenden Entwicklungs- und Hilfeplangesprächen bereits Teilziele in Form von ausgeweiteten oder anderweitigen Beschäftigungsmöglichkeiten innerhalb der Einrichtung ohne die Inanspruchnahme der neuen Leistungsform realisieren konnten. Innerhalb der gewohnten Strukturen fühlen die Befragten sich nun wohler und sehen daher keinen unmittelbaren Bedarf für eine weiter individualisierte Hilfe, die über ein Budget organisiert werden müsste. Das Budget scheint insofern für sie wenig attraktiv, da dessen Verwaltung sich ihrer Ansicht nach im Verhältnis von Aufwand und Nutzen nicht rechnet.

„… dadurch, dass ich hier (Anm. d. Verf.: gemeint ist die WfbM) intern eine Stelle gefunden habe, auch nicht, ja, für nötig gehalten habe, das zu beantragen, warum auch? Wenn man, sag ich mal, so am Arbeitsplatz keine Hilfe braucht und sonstige Hilfe anders geleistet wird.“

Deutlich wird, dass der Aspekt der Selbstbestimmung, realisiert durch die Inanspruchnahme eines Persönlichen Budgets, subjektiv an Relevanz verliert, wenn die Arbeitsumgebung auch ohne das Budget an die eigenen Zielvorstellungen besser angepasst werden kann. Auch der Aspekt, über mehr finanzielle Ressourcen zu verfügen und die Position eines Arbeitgebers bzw. einer Arbeitgeberin zu übernehmen, um Hilfeleistungen besser beeinflussen zu können, hat für viele der Befragten innerhalb der Einrichtung derzeit eine untergeordnete Bedeutung. Diese Beobachtung lässt sich in zwei Richtungen deuten: Zum einen kann es dafür sprechen, dass eine bereits sehr individuell zugeschnittene Leistungserbringung vorliegt, zum anderen kann es als Indiz dafür gewertet werden, dass die Nutzung eines Persönlichen Budgets gegenüber der herkömmlichen „All-inclusive“-Versorgung von Betroffenen als so aufwändig eingeschätzt wird, dass eine Antragstellung nur lohnenswert erscheint, wenn damit umfassende Verbesserungen des Status verbunden sind.

In jedem Fall ist zu vermuten, dass ein Verständnis der eigenen Person als jemand, der Dienstleistungen nutzt, noch wenig deutlich ist. Die Einsicht der WfbM-Nutzenden, Akteure in eigener Sache mit individuellen Rechten zu sein, aber auch die Pflicht zu haben, nach ihren Möglichkeiten Eigenverantwortung zu übernehmen, ist eher gering ausgeprägt. Vielmehr erscheint der Preis, größeren zeitlichen und organisatorischen Aufwand zu tragen, um stärker persönliche Belange bestimmen zu können und Verantwortung zu tragen, wohl doch sehr hoch. Inwiefern hier Leistungserbringer, Angehörige oder auch Akteure im schulischen und nachschulischen Qualifikationsprozess bisher weniger die Aufmerksamkeit darauf gerichtet haben, erforderlichen „Pioniergeist“ anzustoßen, zu entwickeln und zu begleiten, muss gefragt werden. Dies gilt insbesondere für Menschen mit Behinderung, die über viele Jahre in einem weitgehend fremdbestimmten „All-inclusive“-System so eingebunden waren, dass Eigenverantwortung eine untergeordnete Rolle spielte. Die Leistungsanbieter sind daher dazu aufgefordert, ihre eigene Offenheit gegenüber dem Prozess der Selbstständigkeit und individuellen Zielsetzung von Menschen mit Behinderung zu steigern und so das Leistungsangebot im Hinblick auf Ergebnisqualität zu verbessern.

Weiterreisende am Ziel?

Die Pioniere, die ihren Weg bis zur Beantragung und Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets zur Teilhabe am Arbeitsleben kontinuierlich fortsetzten, berichten von ihren Reiseerfahrungen, von Barrieren und Fortschritten, den Zielen, die sie bislang erreichen konnten, und ihren neuen Zielsetzungen für ein selbstbestimmtes Arbeitsleben.

Durch viele Gespräche, Workshops und eine Persönliche Zukunftsplanung theoretisch bestens ausgerüstet, machten sich die neugierigsten und abenteuerlustigsten Projektteilnehmer(innen) auf den Weg der Budgetbeantragung. Selbst bei optimaler Planung und Vorbereitung passierte auf dieser Reise Ungeplantes und Überraschendes. So dauerte die Antragsphase bis zur Zahlung der ersten von insgesamt vier im Rahmen des Projekts beantragten Budgets mehr als 15 Monate und verlangte den Antragsteller(inne)n viel Durchhaltevermögen ab, um nicht den Mut zu verlieren und die Reise abzubrechen. Die zuständigen Leistungsträger begründeten dies – sozialgesetzlicher Bearbeitungsfristen zum Trotz – damit, dass ihnen zum Zeitpunkt der Antragstellung kein Kalkulationsschema zur Verfügung stand, auf dessen Basis sie die Budgetvereinbarungen mit den Antragsteller(inne)n hätte treffen können. Die Modularisierung und das Kalkulationsschema der Werkstattleistungen wurden in dem parallel laufenden Projekt „Werkstatt:

Budget“[2] erst ein Jahr später entwickelt und zur Verfügung gestellt.

So individuell das Ziel und die Marschroute der Pioniere waren, sind doch alle Antragsteller(innen) der Meinung, dass für das Gelingen einer Reise Weggefährten wichtig sind, die bei Fragen und Problemen zur Seite stehen und Sicherheit bieten. Hervorgehoben haben die Befragten in diesem Zusammenhang, dass aufgrund der individuellen Zielsetzungen und Informationsbedürfnisse insbesondere der Einzelberatung der größte Nutzen beigemessen wird – vor Gruppengesprächen und allgemeinen Informationsveranstaltungen. Die Bedeutung einer angemessenen Unterstützung vor, während und nach der Antragstellung wurde schon in vielen anderen Projekten zur Erprobung des Persönlichen Budgets ermittelt und hat sich nun für die Anwendung des Persönlichen Budgets im Arbeitsbereich bestätigt. Als relevant während der Antragstellung erwies sich die Betreuung insbesondere in Hinblick auf den Schriftverkehr mit den Leistungsträgern.

„Weil ganz alleine packst du das nicht, du hast ja auch nicht dieses Behördendeutsch …, du musst es ja so formulieren, dass a) klar deine Ziele sind, klar sind auch deine Wünsche und so weiter und so fort. Und wenn du das nicht alles so zu Papier bringen kannst, wird der ‚normale‘ Bürokrat versteht oder Deutschland ist ja ein Büro … äh ein Bürokratiesalat, wo man viel Schreibkram, wenn du dem nicht mächtig bist, wenn du da nicht die passende Wissen und Unterstützung hast, dann schaffst du das gar nicht alleine.“

Der Aspekt der Selbstbestimmung durch ein Persönliches Budget verliert an Relevanz, wenn die Arbeitsumgebung auch ohne das Budget an die eigenen Zielvorstellungen besser angepasst werden kann.

Aus Pionieren werden Siedler – Verbindungen schaffen und Orientierung geben

Als einst die Pioniere den unbesiedelten Westen erreicht hatten, lag die wohl größte Aufgabe noch vor ihnen. Sie mussten für die Errichtung einer eigenen Infrastruktur Sorge tragen, um möglichst schnell ein eigenständiges und weitgehend unabhängiges Leben zu führen und das noch nicht bestellte Land zu kultivieren, seine Ressourcen auszuschöpfen und ihren Wünschen entsprechend zu gestalten. Auch die Budgetnehmer(innen) sind mit dem Abschluss der Zielvereinbarung noch nicht wirklich am Ziel angekommen. Budgetkonten sollen angelegt, Daueraufträge eingerichtet und den Bedürfnissen und Entwicklungszielen der Budgetnehmer(innen) entsprechende Leistungsformen und -anbieter gesucht und gefunden werden.

Neben den Pflichtleistungen, die in der WfbM eingekauft werden müssen, damit der Werkstattstatus erhalten bleibt, wurde vor allem dann auf das Angebot der Werkstätten zurückgegriffen, wenn mit der Inanspruchnahme von anderweitigen Optionen ein erheblicher Mehraufwand verbunden ist. Dies lässt eine noch unzureichende Entwicklung einer wohnortnahen Angebotslandschaft vermuten. Bei den Leistungen, die die Budgetnehmer(innen) im Rahmen eines Persönlichen Budgets in Anspruch nehmen, handelt es sich u. a. um

- Leistungen zum Erwerb persönlicher Fähigkeiten (z. B. psychologische Betreuung, Training der Kulturtechniken)
- Leistungen zur beruflichen Bildung im Arbeitsbereich (wie EDV-Kurse, Schulungen zur Software-Anwendung)
- besondere Betreuungsleistungen (z. B. Unterstützung bei Toilettengängen, Hilfe beim Ankleiden, Assistenz am Arbeitsplatz)

Die Budgetnehmer(innen) möchten mit Hilfe der Maßnahmen ihre Arbeitsfähigkeit erhalten oder haben sich zum Fernziel eine Beschäftigung auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt gesetzt. Konkrete Leistungen zum Übergang auf den Allgemeinen Arbeitsmarkt werden jedoch zunächst von niemandem im Rahmen des Budgets beansprucht, da der Erwerb persönlicher Fähigkeiten und beruflicher Kenntnisse diesen voransteht. Aus diesem Grund haben sich die betreffenden Budgetnehmer(innen) weitere Teilziele gesetzt. In einem Fall wird der Zwischenschritt über einen intern ausgelagerten Arbeitsplatz und interne Praktika gewählt. Darüber hinaus erweitert die Josefsheim gGmbH den Wünschen der Budgetnehmer(innen) entsprechend das Weiterbildungsangebot (z. B. Einrichten von EDV-Kursen). Diese Angebote könnten die Budgetnehmer(innen) auch außerhalb der Einrichtung in Anspruch nehmen, jedoch besteht ihr vorrangiges Ziel nicht darin, für alle Leistungen externe Anbieter zu wählen. Vielmehr erwarten sie ein adäquates Angebot, welches durchaus weiterhin von der Werkstatt erbracht werden kann, wenn dieses im Vergleich zu anderen Anbietern im Kosten-Nutzen-Verhältnis günstig erscheint und ihren Ansprüchen gerecht wird.

„Und dann noch mal überlegen, was mir das Josefsheim anbieten kann oder ich es irgendwo anders einkaufen kann. Aber es ist erst einmal einfacher, das hier zu machen, weil die Gegebenheiten hier einfach da sind, die Räumlichkeiten anders sind. Weil, wenn ich zum Beispiel bei einem Kurs anmelde bei der VHS, nur mal angenommen, dann weiß ich ja gar nicht, ob ich überhaupt in den Raum reinkomme, weil das ja nicht immer für Rollstuhlfahrer geeignet ist. Von daher ist es einfacher, es wirklich vom Josefsheim auch zu nehmen.“

Über die Formulierung von Ansprüchen an den Leistungsanbieter entwickelt sich dieser weiter und versucht, sein Angebot stärker auf die Bedarfe seiner Nutzer(innen) anzupassen. Dennoch sehen die Budget-Pioniere die Gefahr, dass nach Ende der ersten Reiseetappe im Rahmen des Projekts die begonnenen Veränderungen versanden und die Bemühungen des Leistungserbringers nachlassen könnten. Sie befürchten in diesem Zusammenhang auch, dass die notwendige Motivation seitens der Mitarbeiter(innen) nicht ausreichen wird, um eine tatsächliche Veränderung im Umgang und Verhalten zu erzielen. Der Wandel in Richtung individualisiertes Angebot und Mitgestaltungsmöglichkeiten wird auf Seiten der Nutzer(innen) zwar als wünschenswert erachtet, aber als nicht realisierungsfähig eingeschätzt.

„Es gibt immer noch Mitarbeiter im Hause, viele, die das eben nicht so sehen. Sie so in ihrem alten Trott leben und meinen, sie müssten das alles so festlegen.“

Eine abschließende Bewertung der Pionierreise „An die Arbeit – mit Persönlichem Budget“ kann für die „nächste Generation“ bzw. Reiseetappe wichtige Hinweise geben. Die Projektanalyse und Interviews haben gezeigt, dass

2 *www.bagwfbm.de/page/erklaerungwerkstattbudget*

- das Persönliche Budget noch immer als Sonderfall in Modellprojekten gewertet wird,
- die potenziellen Budgetnehmer(innen) die Leistungsform des Persönlichen Budgets nicht kennen oder
- sie keine konkreten Vorstellungen darüber haben, was Inhalte und Ziele der Leistungsform sind und
- wie sie diese auf die eigene Situation übertragen können.

Darüber hinaus wurde deutlich, dass der Zugang zur Erstinformation in Form einer Großveranstaltung als „Vorbereitungs- und Trainingsphase“ nicht genügt, um auf das gesteckte Ziel zugehen zu können. Die Befragten nennen eine kurze Vorbereitungszeit, den fehlenden persönlichen Bezug, eine wenig praxisorientierte und sprachlich herausfordernde Präsentation sowie eine inhaltlich zu große Dichte als hinderlich. Mehr Erfolg versprechen individuelle Vorbereitungen, wie eine verstärkte (Erst-)Information in Einzelgesprächen und die Einbindung einer individuellen Zukunftsplanung, um die Übertragung auf die persönliche Situation der potenziellen Budgetnehmer(innen) zu gewährleisten.

Am Start ins Unbekannte zeichneten sich Sorgen ab hinsichtlich

- des Umgangs mit und Verhalten gegenüber dem Leistungsträger (z. B. Verhandlungen, Budgetkonferenz) in der Rolle des Nutzers/der Nutzerin,
- Verständnisschwierigkeiten formaler Vorgänge (z. B. Anträge, Zielvereinbarungen),
- der Eigenverantwortlichkeit,
- finanziell ausreichender Budgetmittel,
- langer Wartezeiten bezüglich der Gewährung und Budgetierung der Leistungen,
- fehlender orientierungsgebender Anwendungsbeispiele und
- fehlender Austauschmöglichkeiten mit anderen Budgetnehmer(inne)n sowie
- fehlender Erfahrungswerte in der Verwaltung und Nutzung des Persönlichen Budgets.

Hier halfen umfassende Informationsgespräche, die zukünftig vor allem individualisierte Einzelberatungen umfassen müssen. Sicher ist, dass nicht nur vor und während der Phase der Antragstellung eine intensive Begleitung gesichert werden muss, sondern auch dass nach erfolgreicher Antragsbewilligung und während der Budgetnutzung eine kontinuierliche Betreuung garantiert sein soll, die dem Unterstützungsbedarf entspricht und ggf. über das Budget geregelt wird.

Eine besonders wichtige Aufgabe liegt darin, über die Möglichkeiten und Grenzen zur Teilhabe an Arbeit durch das Persönliche Budget aufzuklären. Das Persönliche Budget darf nicht als garantiertes „Ticket“ zum Übergang auf den Allgemeinen Arbeitsmarkt missverstanden werden. Dies muss in Beratungsprozessen stärker aufgegriffen und darauf hingewiesen werden, dass die Budgetnutzung auch ohne den Übergang auf den Allgemeinen Arbeitsmarkt möglich ist und sinnvoll sein kann.

Das Persönliche Budget in der WfbM

Das Persönliche Budget in der WfbM kann auf den Weg zu mehr Selbstbestimmung und Teilhabe führen. Es wird allerdings vermutlich auch in Zukunft vor allem dann eine eingeschränkte Rolle spielen, wenn „Reisevorkehrungen“ (z. B. die Persönliche Zukunftsplanung) bereits im Vorfeld Wirkungen entfalten und neue Situationen schaffen.

Entsteht als eine derartige Wirkung z. B. eine Entwicklung der Angebotslandschaft innerhalb der WfbM, die zu einer besseren Arbeitssituation der Nutzer(innen) führt, dann sehen diese ihre Wünsche aus individueller „Kosten-Nutzen-Sicht“ nicht mehr zwingend an das Persönliche Budget gebunden. Die Frage, die sich hieran anschließt, ist: Hätte es auch ohne den Modellversuch „An die Arbeit – mit Persönlichem Budget“ eine Entwicklung und Veränderung der Angebote innerhalb der WfbM gegeben? Führt erst die Option Persönliches Budget zu einem solchen Handlungsdruck auf die Leistungsanbieter, dass sie diese durch eine zielgruppen- und bedarfsorientiertere Angebotslandschaft zu umgehen versuchen? Muss ferner eine „Angebotskonkurrenz“ bestehen, damit sich die Angebotslandschaft entwickelt?

Eine lohnenswerte Reise

Man kann sich kaum vorstellen, wie sich die Geschichte entwickelt hätte ohne mutige Pioniere, die den Weg nach Westen wagten. Für die meisten hat sich die Reise in eine neue Zukunft letztendlich gelohnt. Die Budget-Pioniere heute stehen noch am Anfang eines Weges zu mehr und mehr personenzentrierten Leistungen. Es gibt gute Gründe, den Weg konsequent weiterzugehen, denn auch wenn die Reise der Budgetnehmer(innen) und Projektteilnehmer(innen) erst begonnen hat, haben sich aus ihrer Sicht bereits umfangreiche Veränderungen eingestellt. Das Persönliche Budget für den Einsatzbereich Arbeit wirkt.

Das Projekt hat gezeigt, dass die Reflexion der eigenen Wünsche und Zukunftsvorstellungen für den Bereich Arbeit zu weitreichenden positiven Veränderungen führt. Von diesen positiven Veränderungen konnten auch die Projektteilnehmer(innen) profitieren, die kein Budget beantragt haben.

„... ohne das Persönliche Budget (Anm. der Verf.: gemeint ist die Teilnahme am Projekt, das Budget wurde in diesem Fall nicht beantragt) würd‘ ich immer noch nur diesen Arbeitsplatz hier haben und mich nicht trauen, so nach außen zu gehen.“

Neben der individuellen Neukonzeption durch die beteiligten Menschen mit Behinderungen selbst werden diese stärker als zuvor als Nutzer(innen) einer Dienstleistung wahrgenommen und ihre Wünsche und Ziele stärker bei der Umsetzung von Rehabilitationsmaßnahmen berücksichtigt. Der Leistungsanbieter stellt deswegen bestehende Arbeitsangebote in Frage und sucht neue Varianten der Beschäftigung. Die Projektteilnehmer(innen) stimmen in ihren Aussagen überein, dass ohne das Projekt und dessen begleitende Maßnahmen ein solcher Wandel nicht vollzogen worden wäre.

„... dieses Projekt hat halt neue Türen hier geöffnet, halt, ist eine Wandlung im Josefsheim. Man weiß noch nicht so richtig damit umzugehen, aber wir sind gute Vorbilder, um das mal umzusetzen.“

LITERATUR

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (2011): Mitteilung MDR. Rundschau Aktuell 2011. Online Video-Interview MDR aktuell. Behinderter muss um sein Recht kämpfen. Ausgestrahlt am 26.07.2011, 21:45 Uhr | 02:31 min.: http://www.budget-sachsen.de/rundschau-aktuell-26-07-2011-mdr-hemmnisse-beim-persoenlicher-budget.html (abgerufen am 08.10.2011).

BIEWALD, Melanie; FRINGS, Stefanie (2011): Yes, we can! Das Persönliche Budget in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung. In: Deutsche Rentenversicherung Bund; Deutsche Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See; Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (Hg.): 20. Rehabilitationswissenschaftliches Kolloquium. Nachhaltigkeit durch Vernetzung. DVR-Schriften Band 93. Berlin, 300–301.

Der Paritätische Gesamtverband (2010): Das Persönliche Budget für Menschen mit Behinderung. Hemmnisse, Forderungen, Chancen. Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband –

Gesamtverband e. V. http://www.budget.paritaet.org/index.php?id=1654 (abgerufen am 17.11.2011).
SCHLEBROWSKI, Dorothée (2009): Starke Nutzer im Heim. Wirkung Persönlicher Budgets auf soziale Dienstleistungen. Wiesbaden: VS-Verlag für Sozialwissenschaften.
UN General Assembly (2006): Convention on the Rights of Persons with Disabilities. U.N. GA OR, 61st Sess., Item 67 (b), at 5, U.N. Doc. A/61/611.

Die Autorinnen:

Melanie Biewald
Dipl. Rehabilitationspädagogin; wissenschaftliche Mitarbeiterin der Fakultät Rehabilitationswissenschaften, Lehrstuhl Rehabilitationssoziologie an der TU Dortmund; Doktorandin am Max-Planck-Institut für Sozialrecht und Sozialpolitik in München, Fachgruppe Inklusion bei Behinderung
melanie.biewald@tu-dortmund.de

Stefanie Frings
Dipl. Rehabilitationspädagogin; wissenschaftliche Mitarbeiterin der Fakultät Rehabilitationswissenschaften, Lehrstuhl Rehabilitationssoziologie an der TU Dortmund
stefanie.frings@tu-dortmund.de

TU Dortmund
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
Emil-Figge-Str. 50
44227 Dortmund

STIMMEN
AUS DEM REDAKTIONSBEIRAT

Seit fünf Jahrzehnten unterstützt die Lebenshilfe mit ihrer Fachzeitschrift die wissenschaftliche Theoriebildung und Entwicklung fachlicher Konzepte.

Teilhabe – mitten in der Gesellschaft – mitten in der Diskussion.

SPRACHROHR FÜR GESELLSCHAFTLICHE AKZEPTANZ

Die Zeitschrift „Teilhabe“ ist die Fortschreibung der Zeitschrift „Geistige Behinderung“. Diese Entwicklung dokumentiert die Zielperspektiven seit ihren Anfängen vor über 50 Jahren. In diesen vielen Jahren war die Zeitschrift das Sprachrohr der Bemühungen um die gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit geistiger Behinderung und gleichzeitig eine Stimme im Rahmen der wissenschaftlichen Diskussion. Ich habe es als ehrenvolle Aufgabe empfunden, an der Konzipierung und Umsetzung dieser beiden Zielsetzungen mitwirken zu können.

Prof. em. Dr. Heinz Mühl
Pädagogik bei Beeinträchtigungen der geistigen Entwicklung am Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik der Universität Oldenburg

DER INKLUSION VERPFLICHTET

Teilhabe – das klingt einfach und birgt doch Herausforderungen, gerade auch für behinderte Menschen. Ich unterstütze die Zeitschrift „Teilhabe“, weil sie Wissenschaft und Praxis zusammenführt und dem Ziel der Inklusion verpflichtet ist.

Prof. Dr. Anne Waldschmidt
Soziologie und Politik der Rehabilitation, Disability Studies am Department Heilpädagogik und Rehabilitation, Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln

VERÄNDERUNGEN AUFZEIGEN, KONSEQUENZEN BEWERTEN

Die Behindertenhilfe befindet sich gegenwärtig in einer Phase grundlegender Veränderungen. Die Zeitschrift „Teilhabe“ stellt ein wichtiges Forum dar, diese Veränderungen aufzuzeigen, Konsequenzen zu bewerten und Fehlentwicklungen kritisch zu hinterfragen. Diesem Anliegen gilt meine Unterstützung. Dabei ist gerade der Standpunkt der „Teilhabe“, von dem alle Analysen und Diskussionsbeiträge getragen sein sollten, für mich besonders wichtig: die Interessen der Behinderten und die Verbesserung ihrer Lebenssituation.

Prof. Dr. Norbert Wohlfahrt
Sozialmanagement, Verwaltung und Organisation an der Evangelischen Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe

INFOTHEK

„In der Gesellschaft“ – Kongress beleuchtet Zukunftsaufgaben der Behindertenhilfe

In welcher Gesellschaft leben wir – heute und in Zukunft? Dieser Frage gingen mehr als 1100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf einem zweitägigen Kongress der Bundesvereinigung Lebenshilfe nach. Zur Eröffnung konnte Bundesvorsitzender Robert Antretter den Präsidenten des Deutschen Bundestages Prof. Norbert Lammert begrüßen.

Vor dem Hintergrund der Inklusionsdiskussion sei das zentrale Anliegen des Kongresses, so Robert Antretter, zur Positionsbestimmung beizutragen und wichtige Zukunftsaufgaben identifizieren zu helfen. Ausgangspunkt müsse die Überlegung sein, dass Fragen der Teilhabe nicht auf Behinderung begrenzt seien, sondern ebenso alte, arbeitslose und arme Menschen wie auch Familien, die aus anderen Ländern zugewandert sind, betreffen. Unter diesen Vorzeichen sei es für die Behindertenhilfe eine wichtige Zukunftsaufgabe, stärker als bisher in das Gemeinwesen einzuwirken und dabei mitzuhelfen, teilhabeförderliche Bedingungen zu schaffen.

Der Stellenwert des Sozialen in der Gesellschaft war Thema gleich mehrerer Vorträge: Bundestagspräsident Prof. Norbert Lammert sprach über die „gesellschaftlichen Ansprüche auf der einen Seite und die gesellschaftlichen Realitäten auf der anderen“. Ohne breites bürgerschaftliches Engagement wie das der Lebenshilfe könne der Staat seine Aufgaben nicht erfüllen.

Prof. Christoph Butterwegge von der Universität Köln betonte, dass der Sozialstaat nicht in Frage gestellt und abgebaut werden dürfe, etwa um mit der Globalisierung Schritt halten zu können: „Der Sozialstaat ist kein Klotz am Bein der Wirtschaft, sondern ihre Voraussetzung.“ Verteilungsgerechtigkeit müsse die Basis für Teilhabegerechtigkeit sein, das Prinzip der Bedarfsgerechtigkeit dürfe nicht durch sog. Leistungsgerechtigkeit ersetzt werden.

„Sozialräume gestalten statt Sondersysteme befördern“ – so lautete der Tenor des Vortrags von Prof. Wolfgang Hinte von der Universität Duisburg-Essen. Im Lichte von Inklusion gelte es, sozialräumlich zu handeln, sodass die Kompetenzen der Behindertenhilfe in allen gesellschaftlichen Feldern verankert und keine Sondersysteme zur Integration befördert werden.

Neben diesen Beiträgen nahmen weitere Expertinnen und Experten die Gesellschaft unter die Lupe. Die Themen reichten von den sozialen Auswirkungen des demografischen Wandels über das Quartiermanagement, personenzentrierte Finanzierung und kommunale Teilhabeplanung bis hin zu Strategien der Leistungsträger im Zeitalter von Inklusion.

In Foren diskutierten die Kongressteilnehmer(innen) zudem über berufliche Perspektiven für Menschen mit Behinderung sowie ihre Selbsthilfe und Selbstvertretung, über Wohnkonzepte der Zukunft, die Schule für Alle und inklusive Sozialraumgestaltung. Hier wurde deutlich, dass die Behindertenhilfe wesentlich zum Gelingen eines gemeinsamen Alltags verschiedener Menschen beitragen kann. Dafür, dass Engagement im Sozialraum für alle gewinnbringend ist, muss aber noch viel Überzeugungsarbeit geleistet werden – bei Kommunen, Vereinen und Unternehmen.

Weitere Informationen:

Die Dokumentation der Fachtagung findet sich unter

www.lebenshilfe-fachkongress.de

Foto: Hans D. Beyer

Neues Grundsatzprogramm der Lebenshilfe

Mit überwältigender Zustimmung von rund 95 % hat die Mitgliederversammlung der Bundesvereinigung Lebenshilfe im November 2011 ein neues Grundsatzprogramm beschlossen, das sich an der UN-Behindertenrechtskonvention und deren Forderung nach einer inklusiven Gesellschaft orientiert. Es ersetzt das mehr als zwanzig Jahre alte Grundsatzprogramm aus dem Jahre 1990.

In der Präambel heißt es: „Mit ihrem neuen Grundsatzprogramm, an dem Menschen mit Behinderung aktiv mitgewirkt haben, bestimmt die Lebenshilfe ihr heutiges Selbstverständnis. Sie schreibt ihre Ziele fort und stellt sich neuen Herausforderungen. Sie zeigt, wie sie ihre Ziele verfolgt, um für alle in und außerhalb der Lebenshilfe deutlich zu machen, wofür die Lebenshilfe steht. Sie will vor allem dazu beitragen, die in der neuen UN-Konvention verankerten Rechte von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen zu verwirklichen."

Weitere Informationen:

Die Textfassung des neuen Grundsatzprogramms findet sich unter

www.lebenshilfe.de

Allianz zur UN-Behindertenrechtskonvention gegründet

Der Erste Staatenbericht Deutschlands zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention wurde am 3. August 2011 durch das Bundeskabinett beschlossen. Das internationale Berichtsprüfungsverfahren vor dem UN-Fachausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen bietet der Zivilgesellschaft eine wichtige Möglichkeit, durch einen Parallelbericht an diesem Verfahren mitzuwirken.

Über 70 Organisationen der Zivilgesellschaft haben sich im Januar 2012 zu einer Allianz für einen „Koordinierten Parallelbericht" zusammengeschlossen. Die Organisationen repräsentieren das gesamte Spektrum der behindertenpolitisch arbeitenden Verbände in Deutschland. Sie sehen sich in der Verpflichtung, bestehende Menschenrechtsverletzungen an Kindern, Frauen und Männern mit Behinderungen in Deutschland aufzuzeigen.

Der Parallelbericht aus der Zivilgesellschaft ist für den UN-Ausschuss eine wichtige Informationsquelle, um Fortschritte bei der Umsetzung der Konvention beurteilen zu können.

Kontakt und weitere Informationen:

BRK-Allianz – Geschäftsstelle,
c/o Netzwerk Artikel 3 –
Verein für Gleichstellung und
Menschenrechte Behinderter e.V.,
H.-Günter Heiden,
Krantorweg 1, 13503 Berlin

brk.allianz@googlemail.com

www.brk-allianz.de

Der Verhaltensfragebogen bei Entwicklungsstörungen (VFE)

Menschen mit geistiger Behinderung können zahlreiche psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten aufweisen. Für die Abklärung dieser Probleme sind Fragebögen hilfreich, die von familiären oder fachlichen Bezugspersonen ausgefüllt werden können.

Mit dem Verhaltensfragebogen bei Entwicklungsstörungen (VFE) von *Einfeld, Tonge & Steinhausen* (2007) liegt ein Instrument vor, das einfach einzusetzen ist und wertvolle Informationen für eine gründliche Abklärung und Therapieplanung liefert. Es handelt sich dabei um eine Bearbeitung eines ursprünglich in Australien entwickelten Fragebogens. Das Manual und der zugehörige Fragebogensatz sind im Hogrefe-Verlag erschienen.

Umfangreiche Untersuchungen, die mit Unterstützung der Lebenshilfe durchgeführt wurden, haben eine Normierung des VFE ermöglicht. Bisher waren zusammen mit dem Manual folgende Fragebögen verfügbar:

> VFE-E: Fragebogen für den Altersbereich der Kinder und Jugendlichen zur Beurteilung durch Eltern und Fachpersonen mit deutschen Normen (neben der Papierversion kann beim Hogrefe-Verlag auch eine PC-Version bezogen werden)

> VFE-L: Fragebogen für den Altersbereich der Kinder und Jugendlichen zur Beurteilung durch Lehrer mit orientierenden Mittelwerten für die Skalen des Fragebogens aus australischen Untersuchungen

> VFE-ER: Fragebogen für den Altersbereich der Erwachsenen (für diesen Fragebogen waren bisher keine Normen verfügbar)

Eine neuere Untersuchung mit Unterstützung der Lebenshilfe hat nun die Lücke der Normierung des VFE-ER geschlossen. *Steinhausen & Winkler Metzke* (2011) haben in der Fachzeitschrift *Klinische Psychologie und Psychotherapie* (Band 40, Seiten 160–171) die psychometrischen Qualitäten und Normen des VFE-ER detailliert beschrieben und im Anhang die Normen sowie ein Schema für die Handauswertung dokumentiert.

Kontakt und weitere Informationen:

Sonderdruck oder PDF-Dokument der Fachpublikation zum VFE-ER sowie PC-Auswertungsprogramm für den VFE-ER können bezogen werden bei:
Prof. Dr. Dr. Hans-Christoph Steinhausen,
Universitätsklinik Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst, Universität Zürich,
Neptunstr. 60, CH – 8032 Zürich

hc.steinhausen@kjpd.uzh.ch

BUCHBESPRECHUNGEN

Monika Seifert

Kundenstudie

Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung

2010. Berlin: Rhombos. 417 Seiten. 45,– € ISBN 9788-3-941216-28-0

Die Kundenstudie zum „Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung“ knüpft inhaltlich an die von *Monika Seifert* zu Beginn der 1990er Jahre im Auftrag des Berliner Senats durchgeführte erste Bedarfserhebung für das gesamte Berlin an. Methodisch sind allerdings große Unterschiede festzustellen, denn während die erste Studie als Bestandsaufnahme dazu diente, belastbare Daten für die weitere Planung zu erhalten, steht in der jetzt vorliegenden Studie die Qualität der Angebote aus der Sicht der behinderten Menschen im Vordergrund.

Die Studie wurde in den Jahren 2007 bis 2009 durchgeführt. Zwar unterscheidet sich die Wohnsituation behinderter Menschen in Berlin von der Situation in den übrigen Bundesländern – z. B. werden von den ca. 7200 erwachsenen Menschen, die Dienstleistungen zum Wohnen nutzen, mehr als die Hälfte ambulant unterstützt. Dennoch sind viele Ergebnisse der Studie übertragbar und bieten eine gute Grundlage für Überlegungen zur Weiterentwicklung der Dienstleistungen zum Wohnen im gesamten Bundesgebiet.

Die Studie wurde in drei Berliner Bezirken durchgeführt und bezog mehr als 250 behinderte Menschen ein. Dies geschah in methodisch vielfältiger Form durch eine Fragebogenerhebung, Gruppen- und Einzelinterviews in Begegnungsstätten und Erkundungen des Sozialraums im Rahmen eines Praxisprojekts der Katholischen Fachhochschule Berlin. Ergänzend wurden Mitarbeiter(innen) und Leitungskräfte von Diensten und Einrichtungen, Fallmanager(innen) der Sozialverwaltung und Eltern befragt; die Perspektive der Menschen mit Behinderung steht aber eindeutig im Mittelpunkt.

Neben dem Abschlussbericht werden die Ergebnisse in Kurzform durch den Paritätischen Berlin, der als Kooperationspartner beteiligt war, vertrieben. Der Abschlussbericht ist aber jedem zu empfehlen, der die Ergebnisse für die Planung im eigenen Arbeitsfeld nutzen oder einfach nur nachvollziehen möchte, wie die Einschätzungen und Empfehlungen der Studie zustande kommen.

Dabei gibt es auch erwartungswidrige Ergebnisse, z. B. wird herausgearbeitet, dass der überwiegende Teil der Befragten mit den Möglichkeiten der Selbstbestimmung zufrieden zu sein scheint, ein beträchtlicher Teil fühlt sich zugleich aber selten oder nie von Mitarbeitern hinsichtlich ihrer eigenen Meinung ernst genommen (S. 21).

Besonders hervorzuheben ist auch der besondere Fokus auf Menschen mit (türkischem) Migrationshintergrund (Kap. 8, von *Janna Harms* bearbeitet). Zwar ist die Gruppe direkt befragter Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund klein (fünf Personen), aber das Kapitel bietet erstmals einen Überblick über die Forschungslage in Deutschland. Zudem werden neben direkt betroffenen auch Integrationsbeauftragte und aus der türkischen Community stammende Gesprächspartner einbezogen. Dies entspricht der sozialräumlichen Perspektive der Studie, die den Blick auf die individuellen Wünsche und Bedarfe mit der Frage verbindet, wie die Gestaltung des öffentlichen Raumes für alle Menschen geschehen soll. Methodisch interessant sind in diesem Zusammenhang die „persönlichen Kiezkarten“, auf denen Menschen mit Behinderung gemeinsam mit Studierenden ihre Lieblingsorte und Aktivitäten darstellen (S. 343). Für Leitungskräfte im Wohnbereich ebenso wie für Mitarbeiter(innen) von Sozialverwaltungen zeigt die Sozialraumanalyse, dass Sozialraumentwicklung eine langfristige Aufgabe ganz unterschiedlicher Akteure sein wird.

Da die gesamte Studie systematisch aufgebaut und gut lesbar ist – neben einer Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse zu Beginn gibt es Zusammenfassungen am Ende jedes Kapitels –, ist sie auch für Leser(innen) geeignet, die sie zunächst für zu umfangreich halten. Die abschließenden Empfehlungen nehmen eine sinnvolle Gliederung in Handlungsfelder und Schwerpunkte der Weiterentwicklung nicht nur der Dienstleistungen im Wohnen vor, sondern geben auch Empfehlungen für die Weiterentwicklung zu „einer inklusiven Stadt (…), in der sich alle Menschen willkommen fühlen, in der Verschiedenheit wertgeschätzt und individuelle Interessen und Bedürfnisse beachtet werden, eine Stadt, in der die Bürgerrechte für jeden gesichert sind, unabhängig vom Alter, vom Geschlecht, vom kulturellen Hintergrund oder einer Behinderung“ (S. 398).

Bettina Lindmeier, Hannover

Anzeige

Lassen Sie sich nicht abhängen!

Abonnieren Sie unseren kostenlosen Online-Newsletter unter

www.Lebenshilfe.de

Besuchen Sie die **Teilhabe** im Internet

www.lebenshilfe.de/teilhabe.php

Jan Glasenapp

Im Spannungsfeld von Sicherheit und Freiheit

Über Deinstitutionalisieren in der Behindertenhilfe

2010. Münster: Lit. 351 Seiten. 29,90 € ISBN 978-3-643-10755-8

Im Vergleich zum angloamerikanischen Raum gibt es in Deutschland kaum Studien über die Auswirkungen des Prozesses der Deinstitutionalisierung in der Behindertenhilfe. Die Publikation von *Jan Glasenapp* zu diesem Thema macht mehrfach neugierig: Sie greift aktuelle Diskurse zum System der Behindertenhilfe auf, nimmt verschiedene Deinstitutionalisierungs-Projekte der vergangenen dreißig Jahre in Deutschland in Augenschein und fragt nach den entwicklungsfördernden Effekten von Deinstitutionalisierung. Der Autor, selbst über mehrere Jahre an der Beratung und Konzeptentwicklung eines Deinstitutionalisierungs-Projekts in einer süddeutschen Behindertenein-richtung aktiv beteiligt, analysiert Behindertenhilfe und Deinstitutionalisierung aus der Perspektive eines psychologischen Beraters, Supervisors und Psychotherapeuten.

Inspiriert von Denkmodellen der Transaktionsanalyse und Systemtheorie sieht der Autor Menschen, die in Institutionen der Behindertenhilfe leben und arbeiten, in einem ständigen *Spannungsfeld von Sicherheit und Freiheit.* „Die Behindertenhilfe hat dabei traditionell den Sicherheitsaspekt favorisiert. (…) Die Betonung des Sicherheitsaspekts wirkt heute jedoch über Strukturen und Beziehungen in die Selbstkonzepte der beteiligten Menschen und behindert möglicherweise die Nutzung von mit Veränderungsmöglichkeiten einhergehenden Potentialen“ (S. 26 f.).

Ausführlich setzt *Glasenapp* sich mit den aktuellen Leitbegriffen der Behindertenhilfe auseinander (Kap. 2), in denen er aus beratend-therapeutischer Perspektive vielfache Ambivalenzen und Dilemmata ausmacht. Dem *Normalisierungsprinzip* kann nicht gelingen, in wachsender Pluralität von Lebensentwürfen zu definieren, „was normal ist“. Das Konstrukt der Lebensqualität, mit dem Doppelkriterium des objektiven Lebensstandards und des subjektiven Wohlbefindens, ist schwer exakt zu bestimmen. Zu den Konstrukten *Selbstbestimmung* und *Empowerment:* „Freiräume sind nötig, um selbstbestimmt zu handeln und eigenes Gestaltungsprofil zu entfalten. Freiräume können aber auch überfordern und Unsicherheiten schaffen“. Es bleibt die Botschaft, die genannten Leitziele nicht absolut, sondern im Spannungsfeld von Sicherheit und Freiheit zu sehen und „zwischen beiden Polen auszubalancieren“ (S. 82 f.).

Auch Menschen, die in Institutionen der Behindertenhilfe arbeiten (Kap. 3), bewegen sich in vielfachen Spannungsfeldern: zwischen Bewahren von Traditionen und Veränderungsprozessen; zwischen Leitbild-Idealen und Alltagsrealitäten; zwischen Träger, Leitung und Mitarbeitern; in der Beziehung zu anvertrauten Klienten; in der Zusammenarbeit mit anderen Mitarbeitenden im Team. Das „Ausbalancieren von notwendiger Sicherheit und gleichzeitig notwendiger Freiheit“ (S. 128) ist eine Aufgabe sowohl des einzelnen Mitarbeitenden als auch der professionellen Personalentwicklung. Der Autor beschäftigt sich facettenreich mit der Arbeitsrealität in der Behindertenhilfe und nennt Faktoren zur Verbesserung der Arbeitsbedingungen, der Arbeitsmotivation und der Arbeitsplatzgestaltung.

Gerade in einer Zeit großer Umbrüche in der Behindertenhilfe, markiert durch hohen Kostendruck und Begriffe wie UN-Behindertenrechtskonvention, Inklusion, Ambulantisierung oder Sozialraumorientierung, ist das Spannungsfeld von Sicherheit und Freiheit neu auszuloten (Kap. 4), so z. B. in der Ausrichtung auf „Personenzentrierte Hilfen“ und der „Entfaltung von Potentialen und Förderung von Kompetenzen – sowohl für die Hilfeempfänger wie auch gleichermaßen für die Hilfeleister“ (S. 131).

Verschiedene Aspekte von Deinstitutionalisierung werden diskutiert: Enthospitalisierung, Dezentralisierung, Ambulantisierung (Kap. 5). Deinstitutionalisieren wird als ein Prozess verstanden, in dem institutionelle, organisatorische, bürokratische Formen der Fremdverwaltung des Lebens behinderter Menschen abgebaut werden und ihnen die Gestaltungskompetenz für ihr tägliches Leben schrittweise wieder übereignet wird (S. 149). Beschrieben und diskutiert werden nationale und internationale Entwicklungen, aus Deutschland u. a. die Heilpädagogischen Heime bzw. Einrichtungen im Rheinland bzw. Hessen, die Auflösung von Kloster Blankenburg nach Bremen, Entwicklungen im Ev. Hospital Lilienthal, in Westfalen (allerdings beschränkt auf die nicht typische Entwicklung in Gütersloh), die Berliner USTA-Projekte, Enthospitalisierung in Bayern, das Konzept des „Ort zum Leben“ in Neuerkerode. „Das Bild vom Deinstitutionalisieren ist vielfältig und teilweise unübersichtlich.“ Jedoch ist für den Autor die Deinstitutionalisierung die logische „Antwort auf die veränderten Sichtweisen der Behindertenhilfe“, die sich bei aller Unterschiedlichkeit der einzelnen Ansätze „international bewährt“ hat, wobei auch die Risiken benannt werden (S. 187 f.).

Im letzten Drittel seines Buches geht der Autor in einer eigenen empirischen Studie der Frage nach den Effekten der Deinstitutionalisierung auf die Beteiligten aus, d. h. auf die Menschen mit Behinderung und die Mitarbeitenden. „Für Menschen, die in der Institution leben, sollen durch Deinstitutionalisieren mehr Möglichkeiten in Richtung Selbstbestimmung, Nutzung eigener Empowerment-Potentiale und Erweiterung der Lebensqualität geschaffen werden. Für die Menschen, die in Institutionen arbeiten, sollen die Anforderungen an Flexibilität zunehmen, aber auch Handlungs- und Entscheidungsspielräume erweitert werden“ (S. 191).

Im Rahmen eines konkreten Deinstitutionalisierungs-Projekts entwickelt der Autor ein Untersuchungsdesign mit 51 beteiligten Klient(inn)en und 13 beteiligten Mitarbeitenden, aufgeteilt in zwei „Treatmentgruppen“ (Wohnen in der Institution und Wohnen im Umland/Außenwohngruppe) und zwei Kontrollgruppen in der Institution. Ergebnisindikatoren für die in der Institution lebenden Menschen: somatische Beschwerden, Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, Ressourcenorientierung, Kompetenzentwicklung, psychische Beschwerden, Zufriedenheit und Lebensqualität. Ergebnisindikatoren für Mitarbeitende: Wahrnehmung der Arbeitsbedingungen, Zusammenarbeit im Team, Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen, Arbeitszufriedenheit und professionelles Selbstbild. In beiden Fällen wendet der Autor in anspruchsvoller Methodik größtenteils standardisierte bzw. adaptierte Instrumente an, deren Durchführung und Auswertung in den Jahren 2002 bis 2008 lag.

Empirisch sind die Ergebnisse größtenteils „quantitative Tendenzen“, nur in einigen Fällen empirisch signifikant. Dennoch ergeben sich eine ungeheure Vielfalt höchst spannender Fragestellungen im Deinstitutionalisierungs-Prozess und es entsteht ein differenziertes, aber positives Bild von den Effekten der Deinstitutionalisierung. Positive Effekte für die Klient(inn)en: Mehr Möglichkeiten zu differenzierten Aktivitäten; höhere Beachtung individueller Ressourcen durch die Mitarbeitenden; höhere allgemeine Zufriedenheit; Steigerung sozialer und praktischer Kompetenzen. Ein möglicher Risikobereich ist die gesundheitliche Entwicklung bzw. Versorgung; die vermutete Zunahme psychischer Beschwerden ließ sich empirisch nicht bestätigen. Positive Effekte für die Mitarbeitenden: Steigerung ihrer Visionen, gemeinsamer Aufgabenorientierung, Unterstützung im Team sowie Unterstützung für Innovationen; Steigerung der erlebten Selbstwirksamkeit; Erhöhung der allgemeinen Arbeitszufriedenheit; Steigerung des Blicks für „Freiheitsaspekte behinderter Menschen“ (S. 285).

Fazit: Der Autor begeistert für die Vision der Deinstitutionalisierung; er beschreibt anschaulich die sich verändernde Rolle und die nötigen Kompetenzen der Mitarbeitenden; er sensibilisiert für notwendige Bedingungen, um positive entwicklungsfördernde Effekte für die Menschen mit Behinderung zu erreichen und er weist auf Gefahren und Risiken wie z. B. Selektionseffekte hin. Ein sehr empfehlenswertes Buch, basierend auf Erfahrungen mit Menschen, die in Heimen der Behindertenhilfe leben und arbeiten, mit vielen Bezügen auf humanwissenschaftliche Diskurse, einer durchgehend markanten Leitfrage nach der Balance von Sicherheit und Freiheit, mit fundierten Literaturhinweisen und ausgesprochen hilfreichen Lesehinweisen und Zusammenfassungen.

Christian Bradl, Kerpen

Kathrin Römisch

Entwicklung weiblicher Lebensentwürfe unter Bedingungen geistiger Behinderung

2011. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. 212 Seiten. 32,00 € ISBN 978-3-7815-1825-4

Thema des vorliegenden Buches sind junge geistig behinderte Frauen an der Statuspassage Schule – Arbeitsleben und die Entwicklung ihrer Lebensentwürfe. Die Arbeit setzt an dem Mangel von fundierten Untersuchungen zu Lebensentwürfen geistig behinderter Frauen an, da bisher kaum untersucht wurde, wie sich junge geistig behinderte Frauen ihr Leben vorstellen.

Ausgehend von der Annahme, dass behinderte Frauen durch die veränderten Lebensbedingungen stärker gefordert sind, ihr Leben zu entwerfen und zu planen, entwickelt *Kathrin Römisch* in der vorliegenden Forschungsarbeit ihre Fragestellung. Dabei geht sie der Frage nach, „wie junge Frauen unter Bedingungen geistiger Behinderung Lebensentwürfe entwickeln, von welchen Faktoren sie dabei beeinflusst werden und von welchen Faktoren sie in der Umsetzung behindert werden“ (S. 8; 84). Die Autorin möchte mit der Arbeit Einflussfaktoren aufzeigen, „wie junge geistig behinderte Frauen in einem stark institutionell vorgegebenen Lebenslauf ihre eigenen Vorstellungen entwickeln und ihr Leben planen“ (S. 9). Der Arbeit liegt eine sozialkonstruktivistische Sicht von Geschlecht und Behinderung zugrunde; anhand zentraler Autorinnen arbeitet *Römisch* im ersten Schritt die Zusammenhänge von Behinderung, geistiger Behinderung und Geschlecht heraus. In einem zweiten Schritt geht sie der Frage nach individuellen und kollektiven Lebensentwürfen nach. Mit der vorliegenden Arbeit verdeutlicht die Autorin, dass diese kollektiven Lebensentwürfe für geistig behinderte Frauen ggf. vollkommen anders sind, als dies für nichtbehinderte Frauen der Fall ist. „Der sehr stark institutionalisierte Lebenslauf geistig behinderter Menschen wirkt sich (…) für geistig behinderte Frauen nochmals stärker negativ hinsichtlich ihrer antizipierten Lebensentwürfe aus“ (S. 18).

Somit stellt die Institutionalisierung des Lebenslaufs den zentralen Punkt des theoretischen Teils der Arbeit dar. Ausgehend von der These des institutionalisierten Lebenslaufs nach Kohli wird der Zusammenhang von Institutionalisierung und Behinderung gut dargestellt. Dabei arbeitet die Autorin ausführlich heraus, wie Behinderung in Deutschland einerseits durch die Gesetzgebung und andererseits durch die Institutionen der Behindertenhilfe institutionalisiert wird. Kohlis These wird anschließend mit der Verflechtungshypothese Krügers um die Kategorie Geschlecht ergänzt.

Das theoretische Grundlagenkapitel schließt mit den politischen und pädagogischen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte wie dem Normalisierungsprinzip, dem Konzept der Lebensqualität, der Zielperspektive der Selbstbestimmung, der Teilhabe sowie der Integration und Inklusion. *Römisch* konstatiert zugleich, dass die Veränderungen eher schleppend erfolgen und z. B. Selbstbestimmungsrechte durch unterschiedliche Bedingungen erheblich eingeschränkt werden (S. 43). Von der Erweiterung der „Optionen im Lebenslauf durch Individualisierung und Pluralisierung von Lebensstilen“ profitieren geistig behinderte Frauen bisher kaum. Der fehlende Spielraum hinsichtlich individueller Lebensentwürfe wird im folgenden Kapitel deutlich. Im dritten Kapitel „Lebenslaufoptionen junger geistig behinderter Frauen“ wird der aktuelle Forschungsstand zur Lebenssituation geistig behinderter Frauen aufgezeigt. Dies dient dem „Versuch, einen kollektiven Lebensentwurf für junge geistig behinderte Frauen zu skizzieren“ (S. 44). Entlang des Lebenslaufs in der Einteilung „Frühe Kindheit“, „Schulalter“ und „Erwachsenenalter“ verdeutlich die Autorin im Folgenden, dass in vielen Bereichen z. B. in der Früherkennung und Frühförderung viel geforscht und entwickelt wurde, aber die dazugehörige Literatur keine Geschlechtsspezifik vornimmt. Die Bedeutung des Geschlechts rückt in vielen Bereichen in den Hintergrund, die Beeinträchtigung ist dominant und prägt den Alltag der Familien. Dass die starke Institutionalisierung bei geistig behinderten Kindern schon früh, teils vorgeburtlich einsetzt, arbeitet *Römisch* sehr gut heraus. „Bezogen auf die Zusammenarbeit mit den Eltern scheint das System der Frühförderung deutlich das Geschlechterregime verinnerlicht zu haben und kann im Sinne Krügers als Anliegerinstitution identifiziert werden.“ (S.49)

Geschlechterverhältnisse der Schülerschaft sowie der Lehrerschaft, Feminisierung der pädagogischen Berufe, fehlende geschlechterspezifisch differenzierte Angebote, erhebliche Einschränkungen im Freizeitbereich insbesondere bei Mädchen sind zentrale Themen im folgenden Kapitel. Die Angst vor Nachkommenschaft und die Angst vor sexualisierter Gewalt führen häufig zu einem restriktiven Erziehungsverhalten der Eltern, wobei Eltern dazu neigen, „die Mädchen geschlechtsneutral zu erziehen, zu infantilisieren oder überzubehüten“ (S. 55). Es entstehen (innere) Konflikte, die sich im Erwachsenenalter fortsetzen: Mädchen erfahren die Veränderung zur Frau, merken aber, dass sie als potenzielle Partnerin und Mutter nicht in Frage kommen. Der Lebensbereich Wohnen verläuft in höchstem Maße institutionalisiert, der Lebensbereich Arbeit vollzieht sich hauptsächlich in der WfbM, und der Lebensbereich „eigene Familie“ zeigt die besondere Benachteiligung geistig behinderter Frauen auf. *Römischs* Resümee ist, dass „die Lebensläufe geistig behinderter Frauen sich keineswegs an dem Normallebenslauf nichtbehinderter Frauen (orientieren), sondern weisen auch die Dreiteilung in Vorbereitungs-, Aktivitäts- und Ruhephase auf, entsprechen also eher dem typischen männlichen Lebenslauf, da für sie nicht vorgesehen ist, eine Familie zu gründen oder ganz aus dem Erwerbsleben auszuscheiden“ (S. 75).

Dem Kapitel 4 kommt in der Auseinandersetzung um das Thema eine besondere Bedeutung zu, insofern *Kathrin Römisch* hier anhand des empirischen Forschungsstands (Pluralisierung weiblicher Lebensläufe) ihre Fragestellung entwickelt. Zur Beantwortung ihrer Fragestellungen führte *Römisch* problemzentrierte Interviews mit jungen geistig behinderten Frauen und ihren zentralen Bezugspersonen. Acht junge Frauen, deren Mütter und jeweils eine Lehrperson wurden befragt, so dass insgesamt 24 Interviews geführt wurden. Die Bedeutung des sozialen Umfelds der Frauen führt zur forschungsmethodischen Entscheidung, die zentralen Bezugspersonen ebenfalls zu interviewen. Das forschungsmethodische Vorgehen ist in Kapitel 5 dargelegt, wobei die Autorin die Auswertung des Datenmaterials anhand des textanalytischen Verfahrens nach Marianne Kiefer und nach einem inhaltsanalytischen Verfahren nach Christiane Schmidt vornahm.

Auf den nachkommenden über 70 Seiten erfolgt die ausführliche und lesenswerte Darstellung sowie Interpretation der acht Einzelfallanalysen, womit deutlich wird, welche Vielfalt an unterschiedlichen Wünschen und Vorstellungen die interviewten Frauen thematisieren. Die Lebensentwürfe der jungen Frauen lassen sich wiederum vier verschiedenen Arten zuordnen, wobei die Erfahrungen im Sondersystem eine wichtige Rolle spielen, zugleich die Orientierung der jungen Frauen an nichtbehinderten Frauen in den Lebensentwürfen aber auch zu Tage tritt. Zentrale Einflussfaktoren und behindernde Bedingungen werden abschließend generiert, wobei die Leserin/der Leser an der einen oder anderen Stelle über das Ergebnis überrascht sein wird. *Kathrin Römisch* bindet abschließend die Ergebnisse ihrer Arbeit in aktuelle Diskurse ein und führt kurz die Schwierigkeiten des Forschungsdesigns an. Im Ergebnis zeigt die Dissertation auf, dass eine andere Systematik für die Lebensentwürfe der jungen Frauen entwickelt werden musste, als dies z. B. bei anderen Autor(inn)en der Fall ist (S. 186). Die jungen Frauen stehen an der Schwelle des Übergangs Schule – Beruf, so dass der Berufsfindungsprozess dominiert. Dabei treffen sie auf unterschiedliche Gelegenheitsstrukturen und machen unterschiedliche biografische Erfahrungen.

Kritisch lässt sich anmerken, dass die gewählte Fragestellung unterstellt, dass die Frauen in der Entwicklung ihrer Pläne behindert werden – dem mag so sein. Die Studie fragt nach Einflussfaktoren und behindernden Bedingungen, sie könnte jedoch meines Erachtens noch etwas stärker an Aussagekraft gewinnen, wenn die Autorin explizit die Frage nach den förderlichen Faktoren gestellt hätte. Dies schmälert den guten Gesamteindruck der Arbeit keinesfalls, denn das Buch ist gut zu lesen und insbesondere die Darstellung und Einordnung der Einzelfälle unterstreicht eindrücklich, wie fundiert die Autorin ihre Fragestellung bearbeitet hat.

Zahlreiche Hinweise für eine Unterstützung junger Frauen finden sich in dieser Arbeit, wobei ich mir die Formulierung dieser Anknüpfungspunkte (S. 195 ff.) etwas deutlicher und ausführlicher gewünscht hätte, um junge Frauen dabei zu unterstützen, „Lebenslaufmuster fernab des vorgezeichneten institutionalisierten Lebenslaufs selbstbestimmt zu entwickeln und zu verwirklichen“ (S. 198).

Die Arbeit macht meines Erachtens Hoffnung, dass eine geschlechtersensible Perspektive in der Sonder- und Behindertenpädagogik Raum gewinnt, da die jungen Frauen von Erfahrungen berichten, die Frauen anderer Generationen so nicht berichten können (z. B. Sexualerziehung, Formulierung des Anspruchs auf die Gründung einer eigenen Familie). Auch wenn Anzahl und Qualität der begleitenden Angebote noch zunehmen könnten, so wird die zunehmende Offenheit gegenüber den Themen Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch beim Lesen spürbar.

Für die Forschungsgemeinschaft im Bereich Gender und Behinderung stellt die Arbeit einen wichtigen Beitrag dar. Sie ist zugleich für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Behindertenhilfe zu empfehlen, da sie wichtige Anknüpfungspunkte für die Unterstützung junger geistig behinderter Frauen bietet. Es ist der Verdienst der Autorin, den Blick für eine gendersensible Arbeit in der Behindertenhilfe zu weiten.

Stephanie Goeke, Böblingen

BIBLIOGRAFIE

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (Hg.)

Mehr vom Leben

Frauen und Männer mit Behinderung erzählen
2011. Bonn: Balance. Hörbuch (CD).
403 Min. 14,95 €

Conradi, Elisabeth

Kosmopolitische Zivilgesellschaft

Inklusion durch gelingendes Handeln
2011. Frankfurt: Campus. 318 Seiten. 24,90 €

Dingeldey, Irene

Der Aktivierende Wohlfahrtsstaat

Governance der Arbeitsmarktpolitik in Dänemark, Großbritannien und Deutschland
2011. Frankfurt: Campus. 541 Seiten. 49,00 €

Dobslaw, Gudrun; Gromann, Petra; Peukert, Reinhard

Subjektorientierung und außerinstitutionelle Hilfen in der Psychiatrie

2011. Bonn: Psychiatrie Verlag. 169 Seiten. 29,95 €

Elsen, Susanne

Ökosoziale Transformation

Solidarische Ökonomie und die Gestaltung des Gemeinwesens
2011. Neu-Ulm: AG Spak. 450 Seiten. 32,00 €

Fischer, Erhard; Heger, Manuela

Berufliche Teilhabe und Integration von Menschen mit geistiger Behinderung

Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Projekt „Übergang Förderschule – Beruf“
2011. Oberhausen. Athena. 390 Seiten. 39,50 €

Harmel, Hilke

Subjekt zwischen Abhängigkeit und Autonomie

Eine kritische Literaturanalyse und ihre Bedeutung für die Behindertenpädagogik
2011. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. 235 Seiten. 32,00 €

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V.

Die Bücher des Sozialgesetzbuches

Einführung für die Soziale Arbeit
2011. München: Reinhardt. 176 Seiten. 19,90 €

Kamp-Becker, Inge; Bölte, Sven

Autismus

2011. München: Reinhardt. 112 Seiten. 12,90 €

Lernen Fördern (Hg.)

Menschen machen Teilhabe – Teilhabe macht Menschen

Berufliche Bildung ist Bildung der Persönlichkeit
2011. Stuttgart: Lernen Fördern. 272 Seiten. 12,95 €

Mohr, Lars

Schwerste Behinderung und theologische Anthropologie

2011. Oberhausen: Athena. 400 Seiten. 27,50 €

Montag Stiftung Jugend und Gesellschaft

Inklusion vor Ort

Der Kommunale Index für Inklusion – ein Praxishandbuch
2011. Berlin: Deutscher Verein. 232 Seiten. 13,00 €

VERANSTALTUNGEN

29. Februar – 1. März 2012, Bad Boll

Teilhabeprozesse gestalten – Auf dem Weg zu einem inklusiven Gemeinwesen

Bad Boller Psychiatrietagung, www.ev-akademie-boll.de

9. – 10. März 2012, München

Bildung und Arbeit von Erwachsenen mit schweren und mehrfachen Behinderungen: Schule aus – was nun?

Interdisziplinäre Tagung Leben pur 2012, www.stiftung-leben-pur.de

3. März 2012, Essen

„Alle Potenziale nutzen – Vielfalt und Verschiedenheit“

6. Bildungspolitisches Symposium NRW, www.schulministerium.nrw.de

9. – 10. März 2012, München

Frühförderung: Teilhabe inclusive?

Münchner Symposion Frühförderung 2012, Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung (VIFF e. V.), www.fruehfoerderung-viff.de

19. – 22. März 2012, Würzburg

Den Menschen zugewandt – Richtungsanzeigen für die Behindertenseelsorge in Zeiten der Veränderung

Fachtagung der Arbeitsstelle Pastoral für Menschen mit Behinderung der Deutschen Bischofskonferenz, www.behindertenpastoral-dbk.de

23. März 2012, Dortmund

Anschluss statt Ausschluss! (Inklusive) Medienbildung an Förderschulen und im Gemeinsamen Unterricht

TU Dortmund, Fak. Rehabilitationswissenschaften, www.anschluss-statt-ausschluss.tu-dortmund.de

18. – 20. April 2012, Bad Honnef

…dass alle eins seien“ – Im Spannungsfeld von Exklusion und Inklusion

Forum für Heil- und Religionspädagogik, www.fhrp.de

3. – 4. Mai 2012, Karlsruhe

Die UN-Behindertenrechtskonvention und die Sozialpsychiatrie

Forum für Heil- und Religionspädagogik, www.fhrp.de

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

Redaktion
Dr. Theo Frühauf (Chefredakteur)
Dr. Markus Schäfers (Geschäftsführender Redakteur)
Wilfried Wagner-Stolp, Andreas Zobel, Roland Böhm
Tel.: (0 30) 20 64 11-125

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. 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.:
- Einzelheft: 10,– €
- Abonnement Normalpreis: 36,– €
- Abonnement Mitgliedspreis: 28,– €
- Sammelabonnement (ab 10 Exemplaren): 20,– €
- Abonnement Buchhandlungen: 23,40 €
- Studentenabonnement: 18,– €

Wir schicken Ihnen gern ein kostenloses Probeheft.

Das Abonnement läuft um 1 Jahr weiter, wenn es nicht 6 Wochen vor Ablauf des berechneten Zeitraums gekündigt wird.

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

Anzeigen
Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 3 vom 01.11.2011, bitte anfordern oder im Internet ansehen: www.lebenshilfe.de, Rubrik: Unsere Angebote
Anzeigenschluss: 1. März, 1. Juni, 1. Sept., 1. Dez.

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

Druck
Druckhaus Dresden GmbH, Bärensteiner Str. 30, 01277 Dresden

Hinweise für Autorinnen und Autoren
Manuskripte, Exposés und auch Themenangebote können eingereicht werden bei: 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 11-125.
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.

ISSN 1867-3031 *Postvertriebsstück* zkz 79986

Lebenshilfe

Bundesvereinigung Lebenshilfe 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

Werden Sie Fan!
www.facebook.com/lebenshilfe

ANZEIGE

Die Lebenshilfe unterstützt mit der Fachzeitschrift Teilhabe die wissenschaftliche Theoriebildung und Entwicklung von Fachkonzepten zum Thema Behinderung. Diese erscheint vierteljährlich in den Rubriken Wissenschaft und Forschung, Praxis und Management sowie einer Infothek mit Buchbesprechungen und weiteren aktuellen Hinweisen.

Die Teilhabe ist jetzt auch als E-Paper mit weiteren Zusatzfunktionen als App (iOS oder Android) und für Desktops verfügbar.

AB SOFORT AUCH ALS E-PAPER

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG | PRAXIS UND MANAGEMENT | INFOTHEK

Jetzt bestellen unter: www.zeitschrift-teilhabe.de

Teilhabe