

Teilhabe

| DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE |

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Seelische Gesundheit

Inklusion in den Arbeitsmarkt

Advanced Care Planning

Lebensqualität

PRAXIS UND MANAGEMENT

Herausforderndes Verhalten

WfbM: Wirkungsorientierung

BTHG

INFOTHEK

Werk- und Buchbesprechungen

Bibliografie

Veranstaltungen

MAI 2017
56. Jahrgang

NEU aus dem Lebenshilfe-Verlag



**Aktualisiert mit
2. Ergänzungslieferung**

**Bundesvereinigung
Lebenshilfe (Hrsg.)**

Teilhabe durch Arbeit

Ergänzbare Handbuch zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung

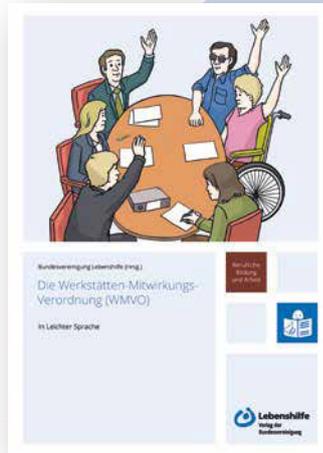
DIN A4, Loseblatt-Ordner,
Grundwerk 2015, 2. Ergänzungslieferung
2017 eingearbeitet, 608 Seiten,
ISBN: 978-3-88617-416-4;
Bestellnummer LBH 416
69,- Euro [D]; 83,- sFr.

Der Nachfolger des vergriffenen Werkstatt-Handbuchs hat konsequent die gesellschaftliche Leitlinie »Inklusion« im Blick. Er stellt in sieben Kapiteln mit fast 90 Beiträgen alle Formen der beruflichen Teilhabe gleichberechtigt nebeneinander. Aufsätze zu allen Aspekten geben Anstöße für die Weiterentwicklung der inhaltlichen Arbeit, zeigen Lösungswege für Problemfelder auf und geben wichtige Hilfen und Anregungen für die Alltagspraxis. Aktuelle neue Beiträge in sechs Kapiteln.

Schwerpunkte

- Standpunkte und Perspektiven
- Mitwirkung und Selbstbestimmung der Menschen mit Behinderung.

Für permanente Aktualität werden auch in Zukunft regelmäßige jährliche Ergänzungslieferungen sorgen.



**Bundesvereinigung
Lebenshilfe (Hrsg.)**

Die Werkstätten-Mitwirkungs-Verordnung (WMVO)

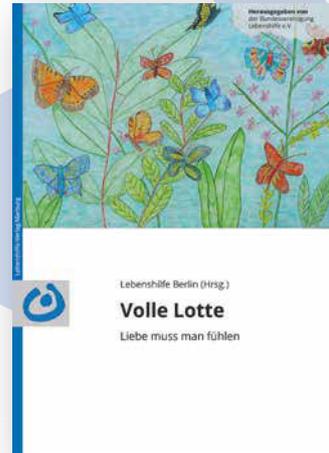
In Leichter Sprache

1. Auflage 2017, DIN A4, 112 Seiten,
ISBN: 978-3-88617-562-8;
Bestellnummer LEA 562
12,- Euro [D]; 15,- sFr.

Ende Dezember 2016 hat die Bundesregierung das Bundesteilhabegesetz erlassen. Damit hat sie auch die Werkstätten-Mitwirkungs-Verordnung (WMVO) geändert.

Die Werkstätten-Mitwirkungs-Verordnung ist für Werkstatt-Räte ganz wichtig. Sie regelt nämlich, welche Rechte die Werkstatt-Räte gegenüber der Werkstatt-Leitung haben. Die Änderungen im Gesetz haben den Werkstatt-Räten neue Rechte gegeben. Zum Beispiel dürfen sie jetzt bei bestimmten Dingen mitbestimmen. Das heißt, die Werkstatt-Leitung darf bestimmte Dinge nur machen, wenn die Werkstatt-Räte einverstanden sind. Außerdem braucht jede Werkstatt jetzt Frauen-Beauftragte.

In diesem Buch erklären wir das ganze Gesetz in Leichter Sprache. Außerdem gibt es darin ein Wörterbuch zur Erklärung schwieriger Worte und den aktuellen Originaltext der Verordnung.



Lebenshilfe Berlin (Hrsg.)

Volle Lotte

Liebe muss man fühlen

1. Auflage 2017, 17 x 24 cm,
Hardcover, 208 Seiten
ISBN: 978-3-88617-561-1;
Bestellnummer LED 561
10,- Euro [D]; 13,- sFr.

Die 20 besten Texte des 3. Literaturwettbewerbs »Die Kunst der Einfachheit«, ausgewählt von Mitgliedern aus sieben LEA Leseklubs. Enthält wie der Vorgängerband Geschichten und Gedichte in Einfacher Sprache für Menschen, die nicht so gut lesen können, für die »normale« Literatur zu schwierig ist, die aber trotzdem gern gute Geschichten lesen wollen.

Bestellungen an:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. · Vertrieb · Raiffeisenstr. 18 · 35043 Marburg
Tel.: (0 64 21) 4 91-123 · Fax: (0 64 21) 4 91-623 · E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de

Teilhabe 2/2017

EDITORIAL

| | |
|--|----|
| <i>Teilhabe und Lebensqualität</i> | 48 |
| Frederik Poppe | |

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

| | |
|---|----|
| <i>Seelische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung – Eine Herausforderung für die gesundheitliche Versorgung</i> | 50 |
| Klaus Hennicke | |
| <i>Inklusion in den Arbeitsmarkt von Menschen mit Behinderung – ein Trilemma</i> | 56 |
| Uwe Becker | |
| <i>Im Zweifel für das Leben – Ein Beitrag zur Debatte um Advanced Care Planning</i> | 62 |
| Benjamin Bell | |

PRAXIS UND MANAGEMENT

| | |
|---|----|
| <i>Wenn ein Verhalten für die Umwelt zur Herausforderung wird – Das Umgangskonzept 2.0</i> | 70 |
| Steffan Schuster, Tanja Sappok | |
| <i>Wirkungen sichtbar machen – Lebensqualität und Handlungsspielräume von Werkstattbeschäftigten</i> | 76 |
| Katharina Heider, Britta Wagner | |
| <i>BTHG und Co. – was verändert sich bei Teilhabe und Pflege? Die wichtigsten Neuerungen in der Übersicht</i> | 82 |
| Jenny Axmann | |

WERKBESPRECHUNG

| | |
|---|----|
| <i>Poet des Schweißens – Die Konstruktionen von Roland Kappel</i> | 68 |
| Natalie de Ligt | |

INFOTHEK

| | |
|---|----|
| <i>REHADAT: Verzeichnis der Rehabilitationswissenschaftler(innen)</i> | 90 |
| <i>DHG-Preis 2017: Zusammen leben im Quartier</i> | 90 |
| <i>Buchbesprechungen</i> | 91 |
| <i>Bibliografie</i> | 94 |
| <i>Veranstaltungen</i> | 95 |

IMPRESSUM

| | |
|-------|----|
| | 95 |
|-------|----|



Frederik Poppe

Teilhabe und Lebensqualität

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Fachzeitschrift *Teilhabe* bietet Ihnen viermal im Jahr Beiträge aus Pädagogik, Psychologie, Sozialwissenschaften, Medizin und Recht – und zwar in den Rubriken *Wissenschaft und Forschung*, *Praxis und Management* sowie im „blauen Teil“ mit Besprechungen von Fachbüchern und Kunstwerken, Veranstaltungshinweisen und anderen aktuellen Mitteilungen. Übergreifendes Ziel bei der Entscheidung über die Veröffentlichung von Artikeln und der thematischen Zusammenstellung bzw. Schwerpunktsetzung ist dabei stets die Partizipationsorientierung. Die Frage, ob auch eine transformatorische, also eine segregierende bzw. ausgrenzende gesellschaftliche Praxis überwindende Perspektive (mit) verfolgt wird, ist damit eng verknüpft.

Daraus resultiert der Titel der Ihnen vorliegenden Fachzeitschrift: *Teilhabe*. Dieser ist als Begriff aktuell in mehrerlei Hinsicht besonders präsent. So wurde z. B. der „Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslage von Menschen mit Beeinträchtigungen 2016“ (BMAS 2017a) am 25. Januar 2017 veröffentlicht. Dieser ersetzte erstmals vor vier Jahren den „Bericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen“ und orientiert sich an UN-BRK und ICF (vgl. POPPE 2017, 907 f.). Die Entwicklung der gesellschaftlichen *Teilhabe* wird im aktuellen Bericht in einem Zehnjahreszeitraum abgebildet. Bemerkenswert ist dabei, dass die Zahl der Menschen mit Beeinträchtigungen in diesem Zeitraum von 10,99 Mio. (2005) auf 12,77 Mio. (2013) gestiegen ist – ein Zuwachs um 16 % bei gleichzeitigem Bevölkerungsrückgang um 2 %. Der Anteil von Menschen mit Behinderung an der Gesamtbevölkerung ist damit von 13,3 % auf 15,8 % gestiegen, was vor allem mit dem demografischen Wandel begründet wird (vgl. BMAS 2017a, 1).

So ist der Anteil von erwerbstätigen Menschen mit Behinderung im selben Zeitraum um 8 % gestiegen, im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt fällt die Erwerbstätigenquote von Menschen mit Behinderung mit 49 % jedoch immer noch erheblich geringer

als die von Menschen ohne Behinderung (80 %) aus (vgl. ebd., 3). Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) ermöglichen eine besondere Form der *Teilhabe* am Arbeitsleben. Sie bilden den Rahmen zur Ausübung einer geeigneten Beschäftigung und sind grundsätzlich darauf ausgerichtet, einen Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt zu erreichen. In den ca. 700 WfbM mit über 2.700 Betriebsstätten waren zum Jahresende 2014 im Arbeitsbereich insgesamt 264.842 Personen tätig – ein Anstieg von ca. 20 % seit dem Jahr 2007 (vgl. ebd., 192).

Das Thema Arbeit – und insbesondere der Fokus auf WfbM – bildet erneut einen Schwerpunkt der vorliegenden Ausgabe, auch in Anknüpfung an die Kontroverse der *Teilhabe* 4/15. *Uwe Beckers* Beitrag „Inklusion in den Arbeitsmarkt von Menschen mit Behinderung – ein Trilemma“ setzt sich kritisch mit einer veränderungsresistenten Logik auseinander, welcher die Bestandskraft von WfbM unterliegt. Diese kompensieren auch die exkludierenden Mechanismen des ersten Arbeitsmarkts. Der Autor skizziert ein Inklusionstrilemma und kritisiert dabei eindringlich die Möglichkeit des „Freikaufs“ von der nach § 71 Abs. 1 SGB IX geregelten Quote, nach der Unternehmen fünf Prozent der Arbeitsplätze mit Menschen mit Behinderung besetzen müssen. Er plädiert für eine konsequente Orientierung am Empowermentansatz und fordert damit verbundene Reformen.

Katharina Heider und *Britta Wagner* widmen sich in ihrem Beitrag „Wirkungen sichtbar machen“ dem Thema Wirksamkeit bezogen auf die Lebensqualität von Werkstattbeschäftigten und zeigen Handlungsspielräume auf. Das wachsende Interesse an Wirkungsorientierung in WfbM begründen die Autorinnen mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG), das seit 1. Januar 2017 stufenweise in Kraft tritt. Der Begriff „Wirksamkeit“ findet sich mit dem BTHG erstmalig auch im Sozialgesetz im Kontext von Leistungsvereinbarungen sowie in Verbindung mit dem Aspekt der Nachweisbarkeit wieder.

Die Aktualität des Begriffs „Teilhabe“ zeigt sich also auch im legislativen Kontext: Partizipation ist als übergreifendes Ziel eines im vergangenen Dezember abgeschlossenen Gesetzgebungsverfahrens zu betrachten, in dessen Folge die Regelungen des Pflege-stärkungsgesetzes III (PSG III), des Regelermittlungsbedarfsgesetzes (RBEG) und vor allem des BTHG in den nächsten sechs Jahren nach und nach in Kraft treten werden. Die Partizipationsorientierung lässt sich damit im Namen eines Gesetzes erkennen, welches massive Veränderungen der Unterstützungsleistungen für Menschen mit Behinderung enthält (vgl. BMAS 2017b). Die wichtigsten Änderungen werden im Beitrag „BTHG und Co. – was verändert sich bei Teilhabe und Pflege?“ von *Jenny Axmann* im Überblick vorgestellt.

Die Zeitschrift Teilhabe wird den Umsetzungsprozess des BTHG mit der Publikation entsprechender Fachartikel kritisch begleiten. Die wissenschaftliche Auseinandersetzung und Evaluation sollen dabei ebenso abgebildet werden wie Praxisberichte der modellhaften Erprobungen nach Art. 25. Dabei gilt es auch, eventuelle negative Veränderungen zu identifizieren und Vorschläge zur gesetzgeberischen Nachbesserung zu unterbreiten. *Axmann* verweist auf die offenen Fragen, insbesondere im Kontext der Trennung der Leistungen der Eingliederungshilfe von existenzsichernden Leistungen, die u. a. den stationären Wohnbereich verändern wird.

Lebensqualität ist auch Gegenstand des zweiten Schwerpunkts der vorliegenden Ausgabe, dem Thema seelische Gesundheit. *Steffan Schuster* und *Tanja Sappok* stellen im Artikel „Wenn ein Verhalten für die Umwelt zur Herausforderung wird“ ein Umgangskonzept vor, das Bezugspersonen unterstützen

kann, herausforderndes Verhalten besser zu verstehen und Lebenswelten im Hinblick auf eine Steigerung des Wohlbefindens zu gestalten. Der Artikel beinhaltet einen Leitfaden zur Entwicklung eines Umgangskonzepts mit praktischen Tipps und Beispielen.

Klaus Hennicke beschreibt seelische Gesundheit als wesentliche Voraussetzung für ungehinderte gesellschaftliche Teilhabe. Der Autor identifiziert ein hohes Risiko für Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung, zusätzliche Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen zu entwickeln. Er plädiert in seinem Beitrag „Seelische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung“ für die Entwicklung und den Ausbau spezialisierter Angebote der Diagnostik und Behandlung, um den bestehenden Versorgungsmängeln entgegenzuwirken.

Benjamin Bell setzt sich kritisch mit dem Hospiz- und Palliativgesetz und dem Konzept Advanced Care Planning auseinander. Die stellvertretende Planung für die Menschen, die aufgrund kognitiver Behinderungen Wünsche zum Lebensende nicht oder nur ansatzweise äußern können, erscheint ihm aus ethischer Perspektive problematisch. Der Autor reflektiert in dem Beitrag „Im Zweifel für das Leben“ u. a. den Umgang mit dem Begriff „Lebensqualität“ im Kontext von Willensbekundungen und Notfallentscheidungen.

Mit dem Fokus auf Lebensqualität sollte der Begriff Teilhabe in erweiterter Form diskutiert werden. Dabei erscheint ein zweigleisiger Ansatz interessant: einerseits wird gesamtgesellschaftliche Teilhabe im Einklang mit Empowerment bislang randständiger, vulnerabler, stigmatisierter oder sozial benachteiligter Personenkreise angestrebt. Andererseits

wird dabei auf substanzielle Nachteilsausgleiche – in welcher Form auch immer – insbesondere wegen behinderungsspezifischer Bedarfe verwiesen. Dass auf eine Personengruppe mehrere, Ressentiments und Ausgrenzung befördernde, Merkmale zutreffen können, dürfte inzwischen Konsens sein.

Das vorliegende Heft zeigt erneut, dass gerade bei einer menschenrechtsbasierten, erweiterten Teilhabeerwartung gegenüber der Gesellschaft insbesondere bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in vielen Bereichen advokatorische Förderung und individuelle Unterstützung von Seiten der Behinderten(selbst)hilfe notwendig sind. Mit der vorliegenden Ausgabe ist es der Redaktion gelungen, ein besonders abwechslungsreiches Heft zusammenzustellen. Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre!

*Dr. Frederik Poppe,
Berlin*

LITERATUR

BMAS (2017a): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslage von Menschen mit Beeinträchtigungen 2016. www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Pressemitteilungen/2017/zweiter-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile&v=4 (abgerufen am 18.04.2017).

BMAS (2017b): Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabe-gesetz – BTHG).

www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2016/bundesteilhabe-gesetz.pdf;jsessionid=6100D91B857A7CA3922807D1546FA4E3?__blob=publicationFile&v=7 (abgerufen am 19.04.2017).

POPPE, Frederik (2017): Teilhabebericht-erstattung. In: Fachlexikon der sozialen Arbeit. Baden-Baden: Nomos, 907–908.

Online-Archiv für Abonnenten

Alle Fachbeiträge der Zeitschrift Teilhabe online abrufen – diesen Service bieten wir unseren Abonnenten kostenlos. Suchen Sie bequem nach Autor, Titel, Stichwort und Ausgabe. Zum Start den Bildcode mit dem Smartphone und einer App für QR-Codes scannen.





Klaus Hennicke

Seelische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung

Eine Herausforderung für die gesundheitliche Versorgung

I Teilhefte 2/2017, Jg. 56, S. 50 – 55

I KURZFASSUNG Seelische Gesundheit ist untrennbarer Teil von Lebensqualität und eine wesentliche Voraussetzung ungehinderter gesellschaftliche Teilhabe (Inklusion). Nach übereinstimmenden Einschätzungen von Eltern und Lehrer(inne)n in den Förderschulen für geistige Entwicklung und nach epidemiologischen Studien haben Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung ein hohes Risiko, zusätzliche Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen zu entwickeln und zwar alle Formen und Störungsbilder. Sie brauchen – auch aus Sicht der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen – besondere, spezialisierte Angebote der Diagnostik und Behandlung, die im Rahmen der kinder- und jugendpsychiatrischen Regelversorgung nicht abgedeckt werden. Es bestehen insgesamt gravierende Versorgungsmängel, die auch aus Sicht der Eltern berichtet werden. Erforderlich ist ein Umdenken in allen Lebens- und Betreuungskontexten in der Wahrnehmung der Verhaltensauffälligkeiten, dass es sich dabei auch um Ausdrucksformen seelischen Leidens handeln könnte.

I ABSTRACT Emotional health of children and adolescents with intellectual disabilities – A challenge for health services. Mental health is an inseparable part of quality of life and an essential prerequisite to full participation in society (inclusion). According to parents and teachers in special-needs schools as well as epidemiological studies, children and adolescents with intellectual disabilities have a high risk of developing additional behavioural and mental disorders of all kinds. From the point of view of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, they also need specialized diagnostic and treatment services which are not covered by regular child and adolescent psychiatric care. There are generally serious deficiencies, reported mainly from the parents' point of view. It is vital to rethink all life and care contexts in the perception of the behavioural problems so these can be recognized as also being expressions of mental suffering.

Vorbemerkung

Der Aufsatz beschäftigt sich mit den Häufigkeiten von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung, wahrgenommen nicht nur als persönliches „Schicksal“, sondern auch im Kontext von Familie, Schule und Betreuungseinrichtungen sowie mit den eklatanten Versorgungsmängeln in den heilpädagogischen, klinisch psychologischen und psychiatrischen Angeboten. Diese Fakten müssen im Diskurs um Inklusion als wesentliche Aspekte Berücksichtigung finden.

Inklusion kann eine wichtige förderliche Bedingung für seelische Gesundheit sein. Inklusion beseitigt aber nicht das grundsätzlich für jeden Menschen bestehende Risiko, eine seelische Störung zu entwickeln. Anders formuliert: Wenn Kinder mit intellektueller Beeinträchtigung tatsächlich einen inklusiven Kindergarten oder eine solche Regelschule besuchen, löst das ihre seelischen Probleme erstmal nicht. Schüler(innen) mit besonderen Verhaltensweisen oder mit einer definierten psychischen Störung bleiben verhaltensauffällig und leiden auch in inklusiven Kontexten an der psychischen Störung. Möglicherweise aber sind die Bedingungen für die Wirksamkeit individueller und/oder familienbezogener therapeutischer Hilfen güns-

tiger. Die Erfahrungen respektvoller Inklusion könnten zudem die persönlichen wie auch die familiären Resilienzen (Widerstandsfähigkeit) erhöhen und so die – unvermeidlichen – Belastungen erträglicher werden lassen (RETZLAFF 2010; BUSCHER, HENNICKE 2017).

Unter dem Aspekt der gesundheitlichen Versorgung sind daher inklusive Bildungseinrichtungen unbedingt zu fordern, wie auch grundsätzlich das große Ideal einer inklusiven Gesellschaft die Leitidee bleiben muss. Es wäre aber naiv, geradezu fahrlässig zu denken, Inklusion könne alle Lebensprobleme von Menschen mit Beeinträchtigungen lösen, zumal das Konzept bisher überwiegend nur – und auch dort nicht überall – in Bildungseinrichtungen praktiziert wird (am wenigsten bei den Schüler(inne)n mit intellektueller Beeinträchtigung; vgl. Statistisches Bundesamt, 2017). Die wesentlichen Herausforderungen ihres Lebens bleiben:

- > Die Art und Weise des individuellen Erlebens und Verarbeitens der einschränkenden persönlichen Voraussetzungen, und wie es gelingt, dies in die eigene Persönlichkeit zu integrieren (Identität).
- > Die Art und Weise und der Verlauf der frühen Bindungsprozesse, der familiären Beziehungen und der Erziehungspraxis (familiäre Sozialisation).
- > Die Art und Weise der individuellen wie auch familiären Verarbeitung der – unvermeidlichen – Frustrationen in Kontakt mit anderen Menschen und Institutionen in der modernen Gesellschaft.

Nach allen Erkenntnissen der Entwicklungswissenschaften (vgl. z. B. PETERMANN et al. 2004) liegen in diesen Herausforderungen die Risiken der Entstehung seelischer Probleme und psychischer Störungen. Dies trifft im Übrigen auch auf Kinder und Jugendliche ohne *signifikante* Beeinträchtigungen zu. Bei kognitiv beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen wird darüber hinaus eine grundsätzlich erhöhte Verletzlichkeit (Vulnerabilität) aufgrund biologischer und neuropsychologischer Voraussetzungen angenommen. Das bedeutet, dass sie durch risikoreiche Belastungen aller Art eher und nachhaltiger beeinträchtigt („verletzt“) werden mit der möglichen Folge seelischen Leidens.

Was bleibt ist nach alledem die dringende Forderung, sich verstärkt mit allen Mitteln und Fachdisziplinen den offenbar sehr häufigen Lebensproblemen intellektuell beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher zuzuwenden. Im Inklusionsdiskurs dürfen diese persönlichen Leidensaspekte nicht vernachlässigt werden.

Häufigkeiten von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen

Nach übereinstimmenden Einschätzungen von Eltern und Lehrer(inne)n in den Förderschulen für geistige Entwicklung und nach epidemiologischen Studien haben Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung ein hohes Risiko, zusätzliche Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen zu entwickeln, und zwar alle Formen und Störungsbilder, wie sie in den Klassifikati-

onssystemen beschrieben werden. Das bedeutet, dass nicht nur die nach außen gerichteten („extraversiven“) expansiv-aggressiven und destruktiven Äußerungsformen, die gemeinhin als typische Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung wahrgenommen werden, beachtet werden müssen, sondern auch die emotionalen, eher nach innen gerichteten („introversiven“, „stillen“) Verhaltensweisen. Letztere werden häufig nicht als Problem wahrgenommen, obwohl sie etwa ein Drittel der festgestellten Auffälligkeiten ausmachen (vgl. SOLTAU et al. 2015), weil sie als weniger störend erlebt werden und meistens keine unmittelbare Reaktion erfordern.

Das Risiko, an einer psychischen Störung zu erkranken, ist drei- bis viermal höher als bei Kindern und Jugendlichen ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Die Prävalenzen liegen zwischen 30 und 50%. Diese erheblichen Morbiditäten für beeinträchtigte Kinder und Jugendliche sind hinreichend wissenschaftlich belegt und gegenwärtiger internationaler Konsens (vgl. RUTTER et al. 1977; EINFELD, TONGE 1996; STRÖMME, DISETH 2000; DEKKER et al. 2002; EMERSON 2003; REMSCHMIDT et al. 2006; SARIMSKI 2007; MAULIK et al. 2010; SOLTAU et al. 2015). Beispielhaft seien hier die Ergebnisse von EMERSON (2003) zitiert, weil sie auch den Vergleich mit nicht beeinträchtigten Kindern auf Diagnoseebene erlauben. Es zeigt sich eine teilweise dramatisch höhere Belastung (Tab. 1):

Neben den von EMERSON (2003) genannten Häufigkeiten für einzelne

Tab. 1: Prävalenz von ICD-10-Diagnosen bei Kindern mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung im Alter von fünf und 15 Jahren (n=10.438; vgl. EMERSON 2003)

| Psychische Störung | Intellektuell beeinträchtigte Kinder (n=264) | Nicht beeinträchtigte Kinder | Odds ratio |
|-----------------------------------|--|------------------------------|------------|
| Emotionale Störungen | 9,5% | 4,1% | 2.4 |
| Angststörungen | 8,7% | 3,6% | 2.5 |
| Depression | 1,5% | 0,9% | 1.7 |
| Störung des Sozialverhaltens | 25,0% | 4,2% | 7.6 |
| Hyperaktivität | 8,7% | 0,9% | 10.0 |
| Tiefgreifende Entwicklungsstörung | 7,6% | 0,1% | 74.7 |
| Tic-Störung | 0,8% | 0,0% | 15.3 |
| Essstörungen | 0,4% | 0,1% | 3.5 |

Diagnosen finden sich in der Literatur Hinweise auf erhöhte Prävalenzen für psychotische Störungen (Schizophrenien), bipolare affektive Störungen („manisch-depressive Störungen“) und Persönlichkeitsstörungen (z. B. „Borderline“-Persönlichkeitsstörung).

Zunehmend geraten posttraumatische Belastungsstörungen bzw. die sog. Traumafolgestörungen, die sich in allen genannten Störungsbildern äußern können, ins Blickfeld mit Prävalenzzahlen bis zu 60 % (MEVISSSEN, de JONGH, 2010).

Die psychiatrisch-epidemiologischen Befunde werden auch durch sonderpädagogische Studien bestätigt (vgl. DWORSCHAK et al. 2012; KULIG, THEUNISSEN 2012). So schreibt der Sonderpädagoge RATZ (2012, 9) in seinem von ihm herausgegebenen Sammelband „Verhaltensstörungen und geistige Behinderung“: „(...) die Bedeutung von Verhaltensstörungen im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (ist) unübersehbar und gut belegt“.

Die ursächlichen Bedingungen für diese Morbiditätsrisiken liegen – wie bei allen Kindern und Jugendlichen – in den biologisch-individuellen Voraussetzungen, in der familiären Erziehungs- und Beziehungssituation und in widrigen sozialen Umständen sowie an speziellen zusätzlichen Risiken, die eng mit der intellektuellen Funktionsbeeinträchtigung verbunden sind. Aufgrund der komplexen Logik der Entwicklung abweichender Verhaltensweisen resp. psychischer Störungen verbietet es sich, einzelne Faktoren anzuschuldigen und ihnen die Alleinverantwortung zuzuschreiben (PETERMANN et al. 2004)¹.

Zu den psychiatrischen Morbiditätsrisiken sei abschließend noch auf die ebenfalls dramatisch höheren Häufigkeiten von zusätzlichen körperlichen Erkrankungen und Beeinträchtigungen hingewiesen (Tab. 2). Denn jede dieser Beeinträchtigungen und Krankheiten für sich genommen erhöht das Risiko für seelische Störungen (SARIMSKI 2007):

Zusammenfassend wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung als eine „Hochrisikogruppe“ für schwerwiegende Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen wahrgenommen werden müssen. Ihnen sollte unsere ganze Aufmerksamkeit nicht nur aus (neuro)pädiatrischer und vor allem kinder- und jugendpsychiatrischer und psychotherapeutischer Sicht gelten, sondern sie sollten insbesondere auch aus pädagogischer Sicht unter den Aspekten Vorbeugung und Früherkennung beachtet werden (vgl. dazu HENNICKE 2016 und die AWMF-Leitlinie „Intelligenzmindern“ (S2k), 2015).

Eine ungefähre Vorstellung darüber, wie viele Kinder und Jugendliche in Deutschland davon betroffen sind, kann aus der Berliner Bevölkerungs- und Schulstatistik 2015 geschlossen werden. Danach sind exakt 1 % aller Kinder und Jugendlichen zwischen 6 und 18 Jahren Schüler(innen) mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (inkl. integrative Beschulung). Das Statistische Bundesamt (2017) weist für 2014 ca. 8,9 Mill. 6–18-jährige aus. Danach wären also 89.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland Schüler(innen) mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Legt man die obigen Prävalenzschätzungen von 30 bis 50 % zugrunde,

wären also ca. 26.000 bis 45.000 Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung und zusätzlichen psychischen Störungen im Schulalter zu erwarten. Die Frage ist, ob das derzeitige Versorgungsangebot diesem erheblichen Bedarf an diagnostischen und therapeutischen Leistungen entspricht.

Versorgungssituation

In der von WARNKE und LEHMKUHL (2003; 2011, 56) herausgegebenen Denkschrift zur Situation der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Deutschland wird die kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung behinderter Kinder und Jugendlicher als *unzureichend und unbefriedigend* eingeschätzt.

In einer vom Autor im Jahr 2004 durchgeführten Untersuchung (HENNICKE 2005; 2008) haben die Chefärzte kinder- und jugendpsychiatrischer Kliniken in Deutschland (N=74, das sind 54,4 % der Grundgesamtheit N=136) nach einer Schulnotenskala die Angebote für Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie mit durchschnittlich 4,1 bewertet, die ambulante Kinder- und Jugendpsychiatrie mit 4,3 und die ambulante Psychotherapie mit 5,0. Gerade mal 8 % der kinder- und jugendpsychiatrischen Kliniken verfügten 2003 über ein spezielles ambulantes und stationäres Angebot für diese Klientel. In der Frage, ob entsprechende spezialisierte Angebote geschaffen werden sollen, gab es eindeutige Voten der Klinikleitungen: Über 80 % meinten, dass in jedem Bundesland eine begrenzte Anzahl von stationären Betten vorhanden sein sollten. Auf den ambulanten Bereich bezogen sind ¼ der Klinikleiter der Auffassung, dass in den Institutsambulanzen ein spezielles Angebot vorhanden sein sollte, 2/3 halten einige Schwerpunktambulanzen in den jeweiligen Bundesländern für richtig. Nur 8 % lehnen ein ambulantes Spezialangebot ab. Die Versorgungssituation hat sich bis heute nicht wesentlich verbessert. Das zeichnet sich in der derzeit laufenden Nachfolgestudie ab². In einer kürzlichen Umfrage von praktizierenden Psychotherapeut(inn)en wird das eigene Angebot als „mangelhaft (Note 5)“ bewertet (GREES 2015, 97). Nur ¼ der psychotherapeutischen

Tab. 2: Zusätzliche Erkrankungen und Beeinträchtigungen bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung (Schätzungen auf Basis diverser Quellen)

| | Intellektuell beeinträchtigte Kinder | Nicht beeinträchtigte Kinder |
|--------------------------------|--------------------------------------|------------------------------|
| Aktive Epilepsie | 14–40 % | 0,5–1 % |
| Motorische Behinderungen (ICP) | 5–40 % | 0,2 % |
| Sehbehinderung | 10–50 % | 0,2–1,3 % |
| Schwerhörigkeit | 5–30 % | 19 % |
| Seh- und Hörstörung | 20 % | KA |

¹ Zum therapeutischen Umgang mit verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien vgl. BUSCHER, HENNICKE 2017.

² Im Rahmen einer medizinischen Dissertation, Universität Rostock.

Ausbildungsinstitute bieten entsprechende Ausbildungsinhalte an (SIMON, JÄCKEL 2014).

Was eine solche Versorgungslage praktisch bedeutet, mögen die folgenden Zahlen zeigen: In einer norwegischen Studie von STRØMME und DISETH (2000) wurde festgestellt, dass nur ein Drittel der als psychiatrisch auffällig eingeschätzten Kinder mit intellektueller Beeinträchtigung jemals von einem Kinder- und Jugendpsychiater untersucht worden waren. In einer australischen Studie (EINFELD, TONGE 1996) waren es sogar weniger als 10 % der geistig behinderten Kinder mit psychiatrischen Störungen, die einem psychologischen oder psychiatrischen Spezialisten vorgestellt worden waren. Entsprechende Zahlen gibt es für Deutschland nicht. SOLTAU et al. (2012) konnten allerdings in ihrer Berliner Studie erhebliche Versorgungsmängel aus Sicht der betroffenen Eltern ermitteln:

- > Mehr als die Hälfte haben nur wenig oder überhaupt keine Unterstützung auf der Suche nach Diagnostik und Therapie bekommen. 42 % erlebten sogar ablehnende Haltungen (17 % davon „ziemlich“ bis „sehr“). Jeder Fünfte wurde sogar direkt abgewiesen!
- > Mehr als ein Drittel der Eltern brauchten vier oder mehr Anlaufstellen, bis sie eine(n) Behandler(in) gefunden hatten. Ca. die Hälfte haben diese Hilfen erst nach einem Jahr bekommen.
- > 46 % der Eltern meinten, dass die kontaktierten Fachleute überhaupt nicht oder höchstens ein wenig auf geistig behinderte Patient(inn)en mit psychischen Problemen bzw. Verhaltensstörungen eingestellt bzw. vorbereitet sind.
- > Die vertiefte korrelationsstatistische Analyse ergab, dass umso weniger ärztliche/psychologische Hilfen und Unterstützungen angeboten oder geleistet wurden, je expansiv-aggressiver die Verhaltensprobleme des Kindes wahrgenommen wurden.
- > Wenn allerdings dann eine Behandlung zustande gekommen ist, wurden die Erfahrungen relativ günstig bewertet (bei 83 % der Psychotherapeut(inn)en, 73 % der Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie, 61 % der Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie).
- > 94,4 % der Eltern wünschen sich eine spezialisierte Fachambulanz oder Klinikstation.

In der ambulanten Versorgung ist die Lage kaum besser: Nur wenige niedergelassene Kinder- und Jugendpsychiater(innen) sind bereit und in der Lage,

sich mit den komplexen seelischen Problemen intellektuell beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher zu befassen. Die mangelhafte psychotherapeutische Versorgung wurde bereits oben erwähnt.

Was brauchen Kinder- und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung und zusätzlichen psychischen Störungen für ein Versorgungsangebot?

Zunächst muss ihnen das gesamte kinder- und jugendpsychiatrische Versorgungsangebot ungehindert und im vollen Umfang zur Verfügung stehen, so fordert es nicht zuletzt die *UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen*. Kliniken und niedergelassene Ärzte in eigener Praxis, die kinder- und jugendpsychiatrischen Dienste sowie die Sozialpädiatrischen Zentren sollten mindestens in der Lage sein, bei Kindern und Jugendlichen aller Schweregrade der intellektuellen Beeinträchtigungen seelisches Leiden zu erkennen und eine qualifizierte Krisenintervention zu leisten.

In Bezug auf die stationäre Versorgung besteht bei Fachleuten weitgehender Konsens, dass eine angemessene Diagnostik und Behandlung dieser Patientengruppe auf den Regelstationen einer Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie nicht möglich ist (vgl. SCHANZE 2005; HEBEBRAND, BUSCHER 2013). Häufig verlaufen daher solche Aufnahmen für alle Beteiligten enttäuschend und *ohne wesentlichen diagnostischen und/oder therapeutischen Effekt*, da eine vertiefende Differenzialdiagnostik in der Regel nicht durchgeführt werden kann und damit auch kein angemessener Entwurf eines Behand-

fest etabliert, z. B. in Form der Frühförderung, der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) und der neuen Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung (MZEB).

Im ambulanten Bereich muss eine intensive Vernetzungsarbeit stattfinden, um diese Einzelangebote in einem Behandlungsplan zusammenzufügen. Erfahrungsgemäß scheitern viele ambulante Therapien – selbst wenn ein ärztliches „Fallmanagement“ vereinbart wurde – an der nicht bewältigten Komplexität der Probleme. Dabei spielen zahlreiche Gründe eine Rolle, wesentlich sind die mangelnde Verbindlichkeit und Kooperationsbereitschaft aller Beteiligten.

Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung und zusätzlichen psychischen Störungen muss – wie allen Klienten – das gesamte Spektrum möglicher Interventionen (in der Regel multimodal) zur Verfügung stehen. Diese beziehen sich

- > auf das Kind/den Jugendlichen selbst (Psychotherapie, Ergo-, Logo-, Mototherapie, Heilpädagogische und kreative Therapien, Psychopharmaka, Hilfen nach der Eingliederungshilfe für Behinderte SGB XII/IX),
- > auf die Familie (Erziehungsberatung, Familientherapie, Home-treatment im Rahmen des SGB V, Hilfen zur Erziehung nach § 27 SGB VIII, sonstige familienunterstützende/-begleitende Dienste) sowie
- > auf das soziale Umfeld (Hilfen zur Teilhabe nach SGB XII/IX), hier vor allem auf die Förderschulen für geistige Entwicklung.

Erfahrungsgemäß scheitern viele ambulante Therapien an der nicht bewältigten Komplexität der Probleme.

lungsplans. Die komplexere Diagnostik und Therapie brauchen einen den besonderen Bedürfnissen und Voraussetzungen Kinder und Jugendlicher mit intellektueller Beeinträchtigung angepassten und an vielen Stellen modifizierten Rahmen. Diesen können nur spezialisierte kinder- und jugendpsychiatrische Abteilungen mit entsprechender Ausstattung und erfahrenen Ärzt(inn)en, Psycholog(inn)en und Pädagog(inn)en anbieten. Spezialangebote für besondere Problembereiche von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen sind in der deutschen Versorgungslandschaft

Ein Aspekt, der hier besonders betont werden soll, ist die fehlende *strukturelle* Einbeziehung der Förderschulen für geistige Entwicklung sowie inklusionsorientierter Regelschulen. Die Schule ist – neben der Familie – der Ort, wo am ehesten und zu einem frühen Zeitpunkt Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen auftreten und professionell wahrgenommen werden können. Ihre Beobachtungen und Einschätzungen sind für alle Früherkennungs- und Frühbehandlungsstrategien von entscheidender Bedeutung. Gleichzeitig wird sich jede therapeutische Intervention daran

messen lassen müssen, ob die Teilhabe in der Schule im vollen Umfang gewährleistet ist. Ebenso muss die Evaluation einer Behandlung die Einschätzung der Lehrer(innen) zwingend miteinbeziehen. Daher sollte jede Behandlung in enger Kooperation mit der Schule ablaufen und die dortigen professionellen Ressourcen zur Unterstützung nutzen. Andererseits neigen gerade die Förderschulen für geistige Entwicklung im Kontext ihres eigenen sonderpädagogischen Ethos, aber auch angesichts der defizitären Versorgungssituation im psychotherapeutisch-psychiatrischen Bereich dazu, sich als „letzte Instanz“ zu sehen, die sich noch den besonderen Bedürfnissen und Lebensproblemen dieser Kinder und Jugendlicher annimmt. Es besteht die Gefahr, dass dadurch der schulische *Bildungsauftrag* zunehmend zugunsten einer tagesstrukturierenden Hilfemaßnahme aufgegeben wird.

So ergibt sich, auch auf dem Hintergrund der eigenen langjährigen klinischen Erfahrungen, dass quer durch alle Hilfesysteme und Versorgungsangebote die erheblichen seelischen Probleme der Kinder und Jugendlichen, die ihren Ausdruck in den häufigen Verhaltensauffälligkeiten finden, letztlich nicht ernstgenommen werden (vgl. HENNICKE, 2004). Es ist bisher nicht gelungen, ein gemeinsames gesellschaftliches bzw. versorgungspolitisches Verständnis für diese besondere Klientel zu entwickeln.

Natürlich gibt es auch Ausnahmen und gut funktionierende Versorgungssituationen, die beweisen, dass ein wirksamer, hilfreicher Einsatz der vorhandenen Ressourcen zum Wohle der Betroffenen und ihrer Helfersysteme möglich ist. Sie sind in aller Regel Ergebnis informeller Beziehungen und Netzwerke engagierter Einzelpersonen, die sich über oftmals hinderliche formelle Traditionen und Vorschriften hinweggesetzt haben.

Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung haben ein erhebliches Risiko, psychiatrisch relevante Auffälligkeiten und Störungen zu entwickeln. Es muss davon ausgegangen werden, dass fast die Hälfte von ihnen betroffen ist. Diese Auffälligkeiten sollten als *mögliche* Ausdrucksform seelischen Leidens wahrgenommen werden, gleichzeitig sind sie eine erhebliche *zusätzliche* Problematik, die die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und damit die Nutzung evtl. vorhandener inklusiver Angebote *zusätzlich* behindert. Nicht zuletzt bedeutet die hohe Prävalenz für die Familien, für die Lehrer(innen) in

den Förderschulen, für die pädagogischen Mitarbeiter(innen) in der Behindertenhilfe eine erhebliche Herausforderung, die sie oftmals an die Grenzen ihrer körperlichen und seelischen Belastungsfähigkeit bringt, mit entsprechenden Risiken für ihre eigene Gesundheit.

Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung und zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen brauchen besondere Angebote der Diagnostik und Behandlung, die im Rahmen der kinder- und jugendpsychiatrischen Regelversorgung nicht abgedeckt und nur in spezialisierten Kliniken und Ambulanzen vorgehalten werden können.

Es kann also kein Zweifel bestehen, dass es sich um ein gravierendes Gesundheitsproblem handelt, dem unsere ganze Aufmerksamkeit gelten sollte. Die Schaffung von Bedingungen für seelische Gesundheit bei Menschen mit Behinderungen ist eine interdisziplinäre Aufgabe, die keine der Hilfesysteme, keine der beteiligten Berufsgruppen, keine der fachlichen Disziplinen für sich alleine leisten kann. Dieser Prozess erfordert langfristig größte *fachübergreifende* und *vernetzende* Anstrengungen der Heil- und Sonderpädagogik, der Psychologie/Psychotherapie und der Psychiatrie. Die rechtliche Auflösung der herrschenden „Versäulung“ der Hilfesysteme (Eingliederungshilfe, Jugendhilfe, Gesundheitswesen) – die sogenannte „Große Lösung“ – und ihr *strukturell verbindliches* Zusammenwirken sind das politische Gebot der Stunde, dessen Umsetzung allerdings mit großen Schwierigkeiten verbunden ist.

Vordringlich ist auch, dass in *allen* versorgenden und betreuenden Kontexten, in den diversen Helfersystemen und nicht zuletzt in den Familien eine erweiterte Wahrnehmung der Äußerungsformen dieser Menschen entwickelt wird, nämlich dass sich hinter jeder Verhaltensauffälligkeit seelisches Leiden verbergen *könnte*. Damit wäre gewährleistet, dass frühzeitig (differenzial)diagnostische Maßnahmen ergriffen werden und die evtl. notwendigen zusätzlichen (heil-)pädagogischen und/oder therapeutischen Unterstützungen eingeleitet würden.

Die Forderung nach *spezialisierten* gesundheitsbezogenen Angeboten – im Inklusionsdiskurs häufig als diskriminierend und exkludierend bezeichnet – steht völlig im Einklang mit dem Geist der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2012). In Art. 25 Gesundheit wird dieser sehr deutlich formuliert: Es müssen Versor-

gungsangebote zunächst „in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard“ wie für nicht-behinderte Menschen angeboten werden. Das ist die Mindestanforderung an das Gesundheitssystem. Darüber müssen „Gesundheitsleistungen“ vorgehalten werden, „die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden“ (ebd.). Der Maßstab ist also nicht der Bedarf nicht-behinderter Menschen an Gesundheitsleistungen, sondern es müssen die speziellen, behinderungsbedingten Bedürfnisse im Rahmen der üblichen Qualität und Standards der Versorgung *zusätzlich* Berücksichtigung finden. Spezialisierte diagnostische und therapeutische Angebote für diese Kinder und Jugendlichen *müssen* daher vorgehalten werden, um sie nicht von den notwendigen Gesundheitsleistungen auszuschließen. In gleicher Weise wird dies bereits 1989 in der UN-Kinderrechtskonvention in Art. 23 (Förderung behinderter Kinder) gefordert. Das bedeutet konkret: Es muss in jedem definierten, sinnvollerweise überregionalen Versorgungsbereich ein spezialisiertes kinder- und jugendpsychiatrisches Angebot – in welchem institutionellen Setting auch immer – eingerichtet werden.

In der Bundesrepublik Deutschland wurde diese Forderungen der UN-Konventionen in Bezug auf die psychiatrisch-psychotherapeutische Diagnostik und Therapie von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung bisher nicht umgesetzt.

LITERATUR

- AWMF Leitlinie „Intelligenzminderung“ (S2k) (2015): www.awmf.org/leitlinien/detail/II/028-042.html (abgerufen am 01.03.2017).
- BUSCHER, Michael; HENNICKE, Klaus (2017): Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. Systemische Anregungen zur Psychotherapie. Heidelberg: Auer (im Druck).
- DEKKER, Marielle C.; KOOT, Hans M.; VAN DER ENDE, Jan; VERHULST, Frank C. (2002): Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. In: Journal of Child Psychology and Psychiatry 43, 1087–1098.
- DWORSCHAK, Wolfgang; KANNEWISCHER, Sybille; RATZ, Christoph; WAGNER, Michael (2012): Verhaltensstörungen bei Schülern im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung in Bayern. In: Ratz, Christoph (Hg.): Verhaltensstörungen und geistiger Behinderung. Oberhausen: Athena, 67–82.

- DWORSCHAK, Wolfgang; KANNEWISCHER, Sybille; RATZ, Christoph; WAGNER, Michael** (Hg.) (2012): Schülerschaft mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Eine empirische Studie. Oberhausen: Athena.
- EINFELD Stuart L.; TONGE, Bruce J.** (1996): Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability I. Epidemiological findings. In: Journal of Intellectual Disability Research 40, 99–109.
- EMERSON, Eric** (2003): Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research 47, 51–58.
- GREES, Nora** (2015): Ambulante Psychotherapie für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Eine quantitative Sozialstudie zur aktuellen Versorgungslage in Nordrhein-Westfalen. Unveröffentl. Masterarbeit an der Katholischen Hochschule Freiburg im Studiengang Klinische Heilpädagogik.
- HEBEBRAND, Johannes; BUSCHER, Michael** (2013): Verbesserung der klinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen (Editorial). In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 41 (1) 2013, 5–10.
- HENNICKE, Klaus** (2004): Die Ausgrenzung psychisch gestörter Menschen mit geistiger Behinderung vom psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgungssystem in Deutschland. In: Wüllenweber, Ernst (Hg.) (2004): Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung und soziale Abwertung. Stuttgart: Kohlhammer, 202–211.
- HENNICKE, Klaus** (2005): Die stationär-psychiatrische Versorgung von psychisch erkrankten Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung – Ergebnisse einer bundesweiten Analyse. In: Seidel, Michael (Hg.): Die stationär-psychiatrische Versorgung von psychisch erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSG am 03.12.2004 in Kassel. Materialien der DGSG, Band 10, 17–39.
- HENNICKE, Klaus** (2008): Zur Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in den Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie in Deutschland – Ergebnisse einer Fragebogenuntersuchung. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 36 (2), 127–134.
- HENNICKE, Klaus** (2016): Grenzen der Beschulbarkeit – Ein Erfahrungsbericht über ein gravierendes Gesundheitsproblem. Heilpädagogische Forschung 42 (3), 160–168.
- KULIG, Wolfram; THEUNISSEN, Georg** (2012): Verhaltensauffälligkeiten – Forschungsergebnisse und Impulse für die Praxis. In: Ratz, Christoph (Hg.): Verhaltensstörungen bei geistiger Behinderung. Oberhausen: Athena, 123–144.
- MAULIK, Pallab K.; MASCARENHAS, Maya N.; MATHERS, Colin D.; DUA, Tarun; SAXENA, Shekar** (2010): Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. In: Research in Developmental Disabilities 34 (2), 729.
- MEVISSSEN, Liesbeth; de JONGH, Ad** (2010): PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities: a review of the literature. In: Clinical Psychology Review 30 (3), 308–316.
- NAUMANN, Harald; BILKE, Oliver** (2008): Bericht der AG Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie für den Landespsychiaterbeirat Berlin, 8.
- NEUHÄUSER, Gerhard; STEINHAUSEN, Hans-Christoph** (2003): Epidemiologie und Risikofaktoren. In: Neuhäuser, Gerhard; Steinhausen, Hans-Christoph (Hg.): Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer, 15–29.
- PETERMANN, Franz; NIEBANK, Kay; SCHEITHAUER, Herbert** (2004): Entwicklungspsychologie – Genetik – Neuropsychologie. Berlin: Springer.
- RATZ, Christoph** (Hg.) (2012): Verhaltensstörungen und geistige Behinderung. Oberhausen: Athena.
- RETZLAFF, Rüdiger** (2010): Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- REISS, Steven; SZYSZKO, Joseph** (1983): Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. In: American Journal of Mental Deficiency 87, 396–402.
- REMSCHMIDT, Helmut; SCHMIDT, Martin H.; POUSTKA, Fritz** (Hg.) (2006): Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Bern: Huber.
- RUTTER, Michael; TIZARD, Jack; YULE, William et al.** (1976): Isle of Wight Studies 1964–1974. In: Psychological Medicine 7, 13–33.
- SARIMSKI, Klaus** (2007): Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen – Übersicht und Schlußfolgerungen für die Psychodiagnostik. Zeitschrift für Kinder-Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 35 (1), 19–31.
- SCHANZE, Christian** (2005): Vernetzung der psychiatrischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung. In: Häbler, Frank; Fegert, Jörg Michael (Hg.): Geistige Behinderung und seelische Gesundheit. Stuttgart: Schattauer, 167–192.
- SIMON, Traudel; JÄCKEL, Annika** (2014): Inhalte zur Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung in der Ausbildung zum Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten – Eine Analyse von Ausbildungs-curricula. In: Psychotherapeutenjournal 13 (2), 131–133.
- SOLTAU, Bettina** (2012): Zur psychotherapeutischen und psychiatrischen Versorgung geistig behinderter Kinder und Jugendlicher in Berlin. Vortrag Arbeitsgemeinschaft der kinder- und jugendpsychiatrischen Dienste Berlin am 19.01.2012.
- SOLTAU, Bettina; BIEDERMANN, Joseph; HENNICKE, Klaus; FYDRICH, Thomas** (2015): Mental health needs and availability of mental health care for children and adolescents with intellectual disability in Berlin. Journal of Intellectual Disability Research 59 (11), 983–994.
- STATISTISCHES BUNDESAMT** (2017): https://www.destatis.de/DE/Publikationen/StatistischesJahrbuch/Bevoelkerung.pdf?__blob=publicationFile (abgerufen am 03.01.2017).
- STRØMME, Peter; DISETH, Trond H.** (2000): Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: Data from a population-based study. Developmental Medicine & Child Neurology 42 (4), 266–270.
- UN-Konvention über die Rechte des Kindes** (2013): www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/uebereinkommen-ueber-die-rechte-des-kindes/86530 (abgerufen am 07.08.2013).
- UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen** (2012): www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile (abgerufen am 03.10.2012).
- WARNKE, Andreas; LEHMKUHL, Gerd** (2011): Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in der Bundesrepublik Deutschland. Die Versorgung von psychisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Stuttgart: Schattauer.



Der Autor:

Prof. Dr. Klaus Hennicke

Facharzt für Kinder-, Jugendpsychiatrie und -psychotherapie; Dipl.-Soziologe; Familientherapeut, Berlin



E-Mail: klaus.hennicke@posteo.de



Uwe Becker

Inklusion in den Arbeitsmarkt von Menschen mit Behinderung – ein Trilemma

I Teilhabe 2/2017, Jg. 56, S. 56 – 61

I KURZFASSUNG In der Inklusionsdebatte wird von manchen die Abschaffung der Werkstätten für Menschen mit Behinderung als Sphäre der Exklusion gefordert. Der Beitrag belegt, dass die UN-Behindertenrechtskonvention kein Recht auf Erwerbsarbeit garantiert und folglich eine solche Forderung verantwortungsethisch fragwürdig ist. Andererseits wird kritisch aufgezeigt, dass die Bestandskraft der Werkstätten einer veränderungsresistenten Logik unterliegt, die auch die exkludierenden Mechanismen des ersten Arbeitsmarkts kompensiert. Der Autor plädiert im Inklusionstrilemma zwischen Einpassung in eine definierte Normalität der Arbeitswelt, Verbleiben im Status quo der Werkstätten und dezidiert Verweigerung gegenüber den „Mitmachstrategien“ der Arbeitsgesellschaft für die autonome Entscheidungskompetenz von Menschen mit Behinderung.

I ABSTRACT *Considering Inclusion in Relation to the Job Market for Persons with Disabilities: A Trilemma.* In the debates about inclusion, many are calling for the elimination of workshops to employ persons with disabilities, considering these as spheres of exclusion. This argument shows, on the one hand, that the UN Convention on Disabilities does not guarantee a right to work, and thus such a demand is questionable as a responsible ethical position. On the other hand, critics point out that the durability of such workshops reflects a logic resistant to change, one compensated by the exclusivist mechanism of the primary job market. Thus, a comprehensive and unsparing overall approach is needed regarding such exclusivist and exclusionist tendencies. In light of this, the author argues for an autonomous decision-making competence for persons with disabilities, positioned in the trilemma within the inclusion debate between an accommodation to a defined normality in the workforce, the retention of the status quo regarding existing workshops, and a decided refusal over against the cooperative strategies of the labor world.

Kein Recht auf Erwerbsarbeit

Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN BRK) scheint in Art. 27 für Menschen mit Behinderung unmissverständlich ein Recht auf Arbeit anzuerkennen. Dort heißt es: „Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird“ (Art. 27 S. 1). Erst die Differenzierung im zweiten Satz erläutert, dass hier nicht ein denkbar absolutes Recht auf Arbeit gemeint ist, sondern lediglich das „Recht auf die Möglichkeit“, einen Arbeitsplatz zu erhalten. Ob und wie sich nun aus

dieser Möglichkeit auch die reale Einlösung ergibt, wie also aus dem Potentialis ein Realis wird, darüber entscheiden die Gegebenheiten des Arbeitsmarkts. Ebenso wenig wie ähnlich lautende Passagen in der Allgemeinen Menschenrechtserklärung von 1948 (Art. 23), in der Europäischen Sozialcharta (Teil 2 Art. 1) oder der Verfassung des Landes NRW (Art. 24), formuliert auch die UN BRK kein individuell einklagbares Recht. Wollte der Staat ein solches garantieren, so müsste er mit durchgreifender Steuerungskompetenz lenkend Investitionsentscheidungen treffen und Eingriffe in die freie Berufswahl vornehmen. „Eine derart weitgehende beschäftigungspolitische Verantwortung des Staates wird in den marktwirtschaftlichen Systemen [...] von kaum jemandem ernsthaft gefordert“ (FRIEDRICH, WIEDEMAYER 1998, 70).

Wenn also in der UN BRK vom „gleichen“ Recht auf Arbeit die Rede ist, dann besagt das zunächst nicht mehr als die „gleiche“ Untauglichkeit dieses Satzes als Rechtsgrundlage für die individuelle Einklagbarkeit eines Arbeitsplatzes, zumindest auf dem ersten Arbeitsmarkt.

Diese rechtssystematische Anmerkung ist vorab zu realisieren, wenn der Frage nach der Arbeitsmarktintegration von Menschen mit Behinderung nachgegangen werden soll. Wir bewegen uns mit dieser Fragestellung nicht im juristischen, sondern im marktwirtschaftlichen Terrain, in dem die Arbeit dem „Kriterium der Rentabilität im Wettbewerb“ unterliegt und sich auch nur als solche behauptet (SCHNATH 2015, 92). In diesem Markt herrscht das Kräfteverhältnis von Angebot und Nachfrage und für die Arbeitssuchenden das Regiment der Leistungserbringung, dem offenbar deutlich über 35 % der rund 2,6 Millionen arbeitslosen Menschen, die sich im Status der Langzeitarbeitslosigkeit befinden, nicht standhalten (vgl. DGB 2015, 1 f.). Hinzu kommt die wesentlich größere Zahl derer, die in ungewollten Teilzeithelmsituationen, als geringfügig Beschäftigte, Leih- oder Zeitarbeiter(innen) zwar aktiv im Arbeitsmarkt inkludiert sind, ihn aber zugleich von seiner prekären und armutsverfestigenden Seite erleben. Was insbesondere die Menschen in Langzeitarbeitslosigkeit betrifft, so werden sie schlichtweg nicht nachgefragt, sie sind überflüssig und auch politisch weitgehend abgeschrieben, denn die Maßnahmen der für ihre Arbeitsmarktintegration angesetzten Eingliederungstitel sind in den letzten Jahren systematisch abgebaut worden, insbesondere im Bereich der Arbeitsgelegenheiten mit Mehraufwandsentschädigung („Ein-Euro-Jobs“). Langzeitarbeitslose sind also von der Arbeitswelt ausgegrenzt, sie sind Menschen *ohne* Arbeit. Gerade in dieser negativen und defizitären Definition besteht aber ihre Zugehörigkeit zur Arbeitswelt: Sie sind Menschen ohne *Arbeit*. Sie gelten als beschäftigungsfähig, müssen ihre Arbeitsbereitschaft permanent unter Beweis stellen, sie haben Auflagen der Agentur für Arbeit zu erfüllen und sie beziehen eine Transferleistung, deren Niveau den Anreiz zur Arbeitsaufnahme aktivieren soll. Auf diese Weise werden Menschen in Arbeitslosigkeit materiell und sozialrechtlich disziplinierend an die Welt der Arbeit gebunden, ohne ihr wirklich anzugehören. Die Paradoxie dieser „Teilhabe“ an der Arbeitswelt liegt in ihrer systematischen Ausgrenzung begründet, sie ist *ausgrenzende Teilhabe* (vgl. BECKER 2016, 71 f.).

Von dieser Situation sind überproportional Menschen mit einer Schwerbehinderung betroffen. Ihre Arbeitslosenquote lag 2015 bei 13,9 % und damit fast doppelt so hoch wie die „vergleichbare Arbeitslosenquote von Menschen ohne Behinderung“ (Aktion Mensch 2015, 6). Dies ist besonders bemerkenswert, da die Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Arbeitsleben eine konkrete „leistungsrechtliche Anspruchslage“ begründet (BENDEL et al. 2015, 10). In § 4 Abs. 1 SGB IX heißt es: „(1) Die Leistungen zur Teilhabe umfassen die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung [...] die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern [...]“. Zu den diesbezüglich Leistungsberechtigten zählen Menschen, die als „behindert“ gelten und „[...] deren Aussichten, am Arbeitsleben teilzuhaben oder weiter teilzuhaben, wegen der Art oder Schwere ihrer Behinderung [...] nicht nur vorübergehend wesentlich gemindert sind und die deshalb Hilfen zur Teilhabe am Arbeitsleben benötigen, einschließlich lernbehinderter Menschen“ (§ 19 Abs. 1 SGB III).

Zu den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben zählen sämtliche Rehabilitationsmaßnahmen, die dazu dienen, die Arbeits- und Berufstätigkeit von Menschen mit Behinderung zu fördern: Das sind u. a. Hilfen zur Erhaltung beziehungsweise Erlangung eines Arbeitsplatzes, Berufsvorbereitung, berufliche Bildung, Übernahme weiterer Kosten (etwa für Lernmittel, Arbeitskleidung, Verpflegung und Unterkunft), Zuschüsse an Arbeitgeber(innen) und schließlich Leistungen in den Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM).

Laut „Statistik der Bundesagentur für Arbeit (2015)“ wurden allein über 120.000 junge Menschen „im Rahmen der beruflichen Ersteingliederung gefördert“ (REIMS u. a. 2016, 2). Allerdings gelang nur 28 % der Kohorte 2013 der Übergang in eine reguläre Beschäftigung. Bei den jungen Menschen mit geistiger Behinderung waren es lediglich 4 %, während 52 % derjenigen mit einer Behinderung des Stütz- und Bewegungsapparats ein reguläres Beschäftigungsverhältnis eingingen. Zu ergänzen ist in diesem Kontext, dass von den jungen Menschen mit geistiger Behinderung ein sehr hoher Anteil (77 %) in eine WfbM übergangen (vgl. ebd., 6). Der letztgenannte Sachverhalt fokussiert in besonderer Weise die Aufmerksamkeit auf die Funktion der Werkstätten, zumal diese laut Neuntem Sozialgesetzbuch den „Übergang geeigneter Personen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt durch

geeignete Maßnahmen“ fördern sollen (§ 136 Abs. 1 SGB IX). Hier deuten sich Paradoxien an.

Die Werkstätten für behinderte Menschen – ein Zwischenraum

In Deutschland sind zurzeit mehr als 300.000 Menschen in WfbM beschäftigt, davon über 250.000 im Arbeitsbereich (AB). Grundsätzliche Voraussetzung für die Beschäftigung in einer Werkstatt ist die Attestierung, dass diese Menschen „wegen Art oder Schwere der Behinderung nicht, noch nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können“ (§ 136 Satz 1 SGB IX). Unter der Voraussetzung, dass während des dreimonatigen Eingangsverfahrens sowie des maximal zweijährigen Berufsbildungsbereichs die Werkstättfähigkeit der betroffenen Person festgestellt wird, greift der grundlegend im SGB III fixierte leistungsrechtliche Anspruch auf „Teilhabe am Arbeitsleben“ (§ 19 Abs. 1 SGB III). Nun ist der Begriff Teilhabe missverständlich. Er meint – wie eingangs erwähnt – nicht ein einklagbares Recht auf einen Arbeitsplatz des ersten Arbeitsmarktes, sondern lediglich eine relativ fragile Partizipation an der Arbeitswelt, die weder als „Nicht-Arbeit“ noch als „richtige Arbeit“ inklusive aller arbeitsrechtlichen und aller gesetzlichen Grundlagen (z. B. Mindestlohn) bezeichnet werden kann. Die Werkstätten sind also einem Zwischenraum vergleichbar: Dem Status der Arbeitslosigkeit entronnen, sind diese Menschen in einem Vorhof des Arbeitsmarktes tätig, dem sie gleichzeitig nicht wirklich angehören, den sie allenfalls touchieren oder zum Beispiel nur in Form von Außenarbeitsplätzen angehören. Die kritische Auseinandersetzung darüber, inwiefern hier – inklusionspolitisch kontraindiziert – falsche Schonräume erhalten bleiben, die mit großer Beharrlichkeit verteidigt werden, reißt nicht ab. Vermeintlich radikale Inklusionsbefürworter fordern eine gänzliche Abschaffung aller Werkstätten für Menschen mit Behinderung, so etwa auch der Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen (vgl. Vereinte Nationen 2015, 9). Ähnlich erklärt die UN-Berichterstatteerin, Diane Kingston, die den Stand der Umsetzung der UN-BRK in Deutschland überprüft, in einem Interview, dass sämtliche Werkstätten in Deutschland zu schließen seien, weil das Ganze „eine klare Form von Aussonderung“ sei (53° NORD-Interview 2015, 2), also eine Sphäre der Exklusion darstelle.

Die Kritik an den Werkstätten sollte sich erstens mehr sachgerechter Diffe-

renzung verschreiben und zweitens nicht ohne eine Gesamtsichtung aller „Umweltfaktoren“ geübt werden. Dazu zunächst einige wesentliche Hinweise über die Struktur, Finanzierung und vor allen Dingen die Mandatstrias der Werkstätten.

Werkstätten und ihre Paradoxien

Das Tripel-Mandat

Hinsichtlich der Ordnung der Werkstätten ist entscheidend, dass hier sozialrechtliche Regelungen des SGB IX (leistungsrechtliche Grundlage) sowie Regelungen der Werkstättenverordnung (WVO) und der Werkstätten-Mitwirkungsverordnung (WMVO) greifen. Gemäß SGB IX und auch der WVO umfassen die gesetzlichen Pflichtleistungen die fachliche Qualifikation, die persönliche Qualifizierung, die Vermittlung auf den allgemeinen Arbeitsmarkt und zusätzliche Leistungen, etwa Gesundheits-, Therapie-, aber auch Freizeitangebote. „Neben den Rehabilitations-, Qualifizierungs- und Integrationsleistungen haben WfbM für die Beschäftigten“ im Arbeitsbereich „eine weitere Leistung zu erbringen: ein Arbeitsentgelt“ (BENDEL et al. 2016, 14). Weil es Voraussetzung für die Arbeit in den WfbM ist, gerade nicht erwerbsfähig zu sein, kann dieses „Entgelt [...] mit dem Lohn von Arbeitnehmer_innen jedoch in vielerlei Hinsicht nicht verglichen werden“ (ebd.).

Die Voraussetzung für diese entgeltgeregelte Teilhabe am Arbeitsleben der Werkstatt ist gegeben, wenn die entsprechende Person „nach Teilnahme an Maßnahmen im Berufsbildungsbereich wenigstens ein „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung erbringen kann“ (§ 136 SGB IX S. 2). Gemessen wird also auch hier, zumindest formal, nach dem Maßstab ökonomischer Verwertbarkeit, wie überhaupt die „rechtliche Ausdifferenzierung der Behinderten [...] nach dem Kriterium von Arbeitsmarktnähe und -ferne“ erfolgt (SCHNATH 2015, 93). Allerdings hat, so scheint es, das Bundessozialgericht 1995 das Maß der ökonomischen Verwertbarkeit relativiert. Danach ist das „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung“ dann gegeben, wenn „der Behinderte an der Herstellung der von diesen Werkstätten vertriebenen Waren und Dienstleistungen durch nützliche Arbeit beteiligt werden kann“. Dabei komme es ausdrücklich nicht „auf ein wirtschaftliches Verhältnis von Personalaufwand und Arbeitsergebnis im Sinne der betriebswirtschaftlichen Erwägungen“ an (BENDEL et al. 2015, 15). Bereits 1983 hatte der siebte Senat des Bundessozialgerichts be-

stimmt, dass „jedes Minimum an wirtschaftlich verwertbarer Leistung ausreichend“ sei und es nicht darauf ankomme, „ob Arbeits-, Sach- und Personalaufwand und Arbeitsergebnis in einem wirtschaftlichen Verhältnis zueinander stehen“ (BSG 7. Senat 1983, Ziffer 23 und 22).

Man kann den hier greifenden Zielwiderspruch nur verstehen, wenn man die Entgeltregelung für die Beschäftigten in den WfbM genauer betrachtet: Sie setzt sich zusammen aus einem Grundbetrag von derzeit 80 €, einem Arbeitsförderungsgeld in Höhe von 52 € und einem in der Regel nach der individuellen Arbeits- und Produktivitätsleistung bemessenen Steigerungsbetrag. Letzterer generiert sich aus der Funktion der WfbM, sich wirtschaftlich zu betätigen, sei es in Form von Zulieferung, von Eigenproduktion (z. B. Holzspielzeug) oder der Erbringung von Dienstleistungen (z. B. Catering oder Wäschereidienst). Ausdrücklich regelt die WVO in § 12: „(1) Die Werkstatt muss nach betriebswirtschaftlichen Grundsätzen organisiert sein. Sie hat nach kaufmännischen Grundsätzen Bücher zu führen und eine Betriebsabrechnung in Form einer Kostenstellenrechnung zu erstellen“ (WVO § 12 (1)).

Im Grunde ist diese wirtschaftliche Tätigkeit nachvollziehbar, soll doch wie erwähnt die WfbM ausdrücklich der Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt dienen, was eine Systematik der Betriebsabläufe voraussetzt, die wenigstens ansatzweise mit der des ersten Arbeitsmarktes vergleichbar ist. Weitgehend storniert wird diese Brückenfunktion in den ersten Arbeitsmarkt allerdings in den meisten Werkstätten durch den ökonomischen Druck, dass sie besonders leistungsfähige Beschäftigte benötigen, um zu kompensieren, dass die Produktivitätsleistung einer Anzahl von Beschäftigten insbesondere im Förderbereich unterhalb der 80 € Marke des Grundbetrags liegt (vgl. BENDEL et al. 2016, 22). Dieser Grundbetrag wird gemäß § 138 Abs. 2 SGB IX nicht über die Kostenträger finanziert, sondern ist aus dem „Arbeitsergebnis an die im Arbeitsbereich beschäftigten behinderten Menschen“ zu zahlen.

Hinzu kommt, dass zu diesen leistungsstarken Beschäftigten oftmals Menschen gehören, die aus Gründen der Dynamik des ersten Arbeitsmarktes aus diesem ausgeschieden sind oder denen der entsprechende Zugang beispielsweise aufgrund psychischer oder seelischer Behinderung versperrt geblieben ist. Die Zahl derer, die aus den WfbM in den ersten Arbeitsmarkt voll integriert werden, liegt bei unter einem Prozent

(vgl. ebd., 24), wird also deutlich überboten von der Quote derer, die aus dem ersten Arbeitsmarkt im Kontext von Rehabilitationsmaßnahmen in den Werkstätten Beschäftigung finden. „Mittlerweile nehmen vor allem die Zahlen von nicht, noch nicht oder nicht mehr erwerbsfähigen Erwachsenen mit psychischen und seelischen Behinderungen zu, die auch im Zusammenhang mit den Transformationsproblemen der modernen Arbeitswelt (erhöhte Flexibilität der Produktion, verkürzte Reaktionszeiten auf Marktveränderungen, diversifizierte Kundenbedürfnisse und -gruppen usw.) und unter dem Stichwort ‚Subjektivierung der Arbeit‘ [...] zu sehen sind.“ (ebd., 19) Mit anderen Worten: Die Werkstätten werden zunehmend zu Kompensationsstätten des ersten Arbeitsmarktes, sie werden paradoxerweise zu „Inklusionsräumen“ für diejenigen, die aus dem ersten Arbeitsmarkt exkludiert werden. Gleichzeitig stehen sie unter dem Generalverdacht, exkludierende Schonräume zu sein. Viel paradoxer geht es wohl nicht.

Das Tripelmandat der WfbM aus Rehabilitation, Qualifizierungs- sowie Integrationsleistung und der wirtschaftlichen Betätigung produziert schließlich nicht selten Widersprüchlichkeiten: Obwohl die rehabilitativen und Qualifizierungsangebote während der Arbeitszeit für die WfbM konstitutiv sind, entziehen sie dem für das Überleben der Werkstatt essenziellen wirtschaftlichen Bereich die Ressourcen. Hier entsteht eine Ressourcenkonkurrenz. Gleichzeitig wird die Integration in den ersten Arbeitsmarkt durch die ökonomisch erwünschte „Akquise“ und Bindung von „Leistungsträgern und Leistungsträgerinnen“ eher sehr zurückhaltend verfolgt. „So müssen die WfbM, die ein (möglichst kontinuierlich hohes) Arbeitsentgelt an die beschäftigten MmB zahlen sollen, insgesamt wirtschaftlich aktiv und erfolgreich *fordernd* sein, aber gleichzeitig protektiv, individuell, angemessen rehabilitativ und weitestgehend frei von standardisierten Leistungsvorgaben *fördern* [...] Diese drei Mandate finden in der Metapher der ‚eierlegenden Wollmilchsaue‘ eine treffende Beschreibung.“ (ebd., 26 f.)

Das aber ist nur die eine Seite der Medaille. Denn es bestehen auch aus der Sicht der Werkstattbeschäftigten nur wenige Anreize, um eine in der Regel geringqualifizierte Tätigkeit – oft, wegen der Belastungsgrenze nicht über 25 Wochenstunden – im Ersten Arbeitsmarkt aufzunehmen. Selbst diejenigen, die durch erfolgreiche Förderung und Qualifizierung grundsätzlich in der Lage wären, einen Arbeitsvertrag für einfache Hilfstätigkeit aufzunehmen, haben da-

von finanziell eher Nachteile. Denn die Grundsicherungsleistung für Werkstattbeschäftigte, ergänzt um die Mietersatzleistung und dem mit der Grundsicherung zu verrechnendem Werkstattentgelt, sind in der Summe oft höher als das Entgelt einer solchen Beschäftigung. Außerdem erhalten die Betroffenen im ersten Arbeitsmarkt eine im Vergleich zur WfbM deutlich geminderte Förderung. Hinzu kommt der sozialversicherungsrechtliche Sachverhalt, dass Werkstattbeschäftigte ab einer Beschäftigungsdauer von 20 Jahren in einer Werkstatt Anspruch auf Rente wegen voller Erwerbsminderung haben, deren Niveau deutlich höher ist als eine entsprechende Rentenleistung etwa im Mindestlohnsegment nach zwanzig Jahren Erwerbstätigkeit im ersten Arbeitsmarkt. Die finanzielle „Attraktivität“ des ersten Arbeitsmarktes ist also in der Summe betrachtet eher bescheiden.

Der Freikauf

Grundsätzlich gilt gemäß § 71 Abs. 1 SGB IX, dass Unternehmen, die über 20 Beschäftigte haben, wenigstens fünf Prozent der Arbeitsplätze mit schwerbehinderten Menschen besetzen müssen. Die Unternehmen müssen „alle fünf Jahre und nur nach Aufforderung durch die Bundesagentur für Arbeit im Rahmen einer repräsentativen Teilerhebung (Stichprobenerhebung) Auskunft über den Anteil der Schwerbehinderten an der Belegschaft geben“ (Aktion Mensch 2015, 39). Die Quote der entsprechenden Beschäftigten differiert zwischen dem privatwirtschaftlichen Sektor (4,1 %) und dem Öffentlichen Dienst (6,6 %) und liegt durchschnittlich bei 4,7 % (ebd., 6), wobei deutlich zu sagen ist, dass darüber hinaus im Sinne des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) die Unternehmen prüfen sollen, „inwieweit freie Arbeitsplätze mit schwerbehinderten Menschen besetzt werden können“ (BENDEL et al. 2015, 20). Die schuldhaftige Nichterfüllung der Beschäftigungspflicht stellt eine Ordnungswidrigkeit dar, die „von der Regionaldirektion der Bundesagentur für Arbeit mit einer Geldbuße geahndet werden kann“ (ebd.). Die Nichteinhaltung der Pflichtquote verlangt für jeden nicht besetzten Platz eine „Ausgleichsabgabe“, die je nach dem Grad der Erfüllung der Quote zwischen 115 und 290 € liegt. In den Fällen, in denen Unternehmen die Quote nicht erfüllen, kommt die Ausgleichsabgabe anteilig über die Integrations- und Versorgungsämter in geringem Umfang auch den WfbM zugute. Zusätzlich greift für die Unternehmen die Möglichkeit, Aufträge an die WfbM zu vergeben und „50 von Hundert des auf die Arbeitsleistung der Werkstatt ent-

fallenden Rechnungsbetrages solcher Aufträge [...] auf die Ausgleichabgabe anrechnen“ zu lassen (§ 140 SGB IX). Wenn man so will, ist diese Regelung in der Bilanz eine „Win-win-Situation“, die den Status quo hält, keinen Veränderungsdruck erzeugt und zudem die Möglichkeit für Unternehmen eröffnet, das Verhältnis von Werkstätten und dem allgemeinen Arbeitsmarkt über die Ausgleichsabgabe oder die direkte Verrechnung der Aufträge zu stabilisieren. Letzteres bietet für „private und öffentliche Arbeitgeber_innen ein Schlupfloch, neutraler: eine Alternative zur Beschäftigung von MmB“ (BENDEL et al. 2015, 20). Insofern ist es schon eigenartig, dass angesichts dieser Vorteilslage der Unternehmen die Werkstätten öffentlich an den Pranger gestellt werden, anstatt jene unternehmerischen Mitnahmeeffekte kritisch zu befragen. Der Freikauf durch Verrechnung der Ausgleichsabgabe mit den Auftragsvolumina an die Werkstätten ist vergleichbar mit dem, was die Bielefelder Erziehungswissenschaftlerin Bettina Amrhein für die schulpolitische Inklusion als „Rekontextualisierung“ des Inklusionsprojekts bezeichnet (AMRHEIN 2016, 27 f.). Gemeint ist, dass „Innovationen“ an das bestehende System angepasst werden (ebd., 29), an die Gegebenheiten, Ressourcen und Reglements der jeweils agierenden Ebene. Konkret und auf die Arbeitsmarkt-Inklusion bezogen heißt dies, dass die politische Ebene der UN-BRK und ihre Protagonisten in Bund und Ländern zwar einerseits appellativ das Inklusionsprojekt auch bezüglich des Arbeitsmarkts öffentlich einfordern, gleichzeitig aber der Ebene der „Wirtschaft“ mit Rücksicht auf deren ökonomischer Binnenlogik zugestanden wird, letztlich anderen Maximen zu folgen. Diese Rekontextualisierung – also die Praxis der Inklusion in einem ebenspezifischen Kontext – gibt zwar den Inklusionsgedanken offiziell nicht preis, weicht ihn aber angepasst an die „Gesetzmäßigkeiten“ des Markts auf. Statt also auf politischer Seite konsequent jene Freikaufpraxis zu unterbinden, oder gar die gesetzmäßig veranschlagte Einstellungsquote von Menschen mit Behinderung zu erhöhen, unterwandert jene Praxis die reale Einlösung des in der UN-BRK so groß geschriebenen Rechts auf Arbeit.

Die Funktion der Werkstätten, Brücken für die Integration in den ersten Arbeitsmarkt zu bauen, muss als gescheitert betrachtet werden. Es sollte aber deutlich geworden sein, dass die geringe Vermittlungsquote von unter einem Prozent systemimmanent logisch ist. Die Fokussierung vieler WfbM auf die Präsentation als Wirtschaftsbetrieb bindet latent Menschen, die am ehesten

den Übergang in den ersten Arbeitsmarkt bewältigen könnten, an die Werkstatt, unter anderem, um Minderleistungen anderer, die unterhalb des Grundbetrages von 80 € liegen, zu kompensieren. Maßgeblicher aber ist, dass die Rahmen- und Entgeltbedingungen des Arbeitsmarkts im geringqualifizierten Segment, um das es überwiegend geht, nicht sonderlich attraktiv sind, schon gar nicht für Werkstattbeschäftigte.

Die Bestandskraft der Werkstätten beruht auch auf der ausgrenzenden Dynamik des ersten Arbeitsmarkts. Wer nicht auch die exkludierenden Mechanismen des Arbeitsmarkts, die Zunahme der erwerbsbedingten psychischen, psychosomatischen und sklerotischen Erkrankungen wie auch die wieder steigende Zahl der Erwerbsminderungsrentner(innen) zum Anlass nimmt, sich kritisch mit den Exklusionsdynamiken dieses Markts zu befassen, dessen Kritik an den Werkstätten bleibt analytisch kurzsichtig. Allein die Unterscheidung zwischen „erwerbsfähig“ und „erwerbsunfähig“, deren Trennlinie markiert wird durch die Fähigkeit, mindestens drei Stunden täglich zu arbeiten, ist ein frag-

Empowerments bezüglich der inklusiven Bildung, auf die sich BOGER bezieht, einen Prozess der Selbstermächtigung zu durchlaufen, in dem man sich von internalisierter Unterdrückung befreit und zu einem selbstbestimmten Selbstbild findet (vgl. ebd., 52). Die Kategorie der *Normalisierung*, die soziologisch prominent von FOUCAULT als Bestandteil der „Ökonomie der Macht“ enttarnt wurde (FOUCAULT 1994, 391), zielt darauf ab, „als normaler Mensch gesehen zu werden“ also „ganz normal behandelt“ zu werden (ebd.), während die *Dekonstruktion* dezidiert die dichotome Gegenüberstellung von „normal“ und „anormal“ ablehnt und somit auch schon im Ansatz der Polarität von „behindert“ und „nicht behindert“ die Gefolgschaft verweigert. Inklusion meint also hier im Kern die Auflösung jeder stigmatisierenden Kategorie.

Im Grundsatz der Argumentation von BOGER folgend, aber unmittelbar transformiert auf den Bereich der Arbeitsmarktintegration, ergeben sich folgende Kombinationsvariablen mit daraus resultierenden Strategien und Erfolgsparametern.

Statt die gesetzmäßig veranschlagte Einstellungsquote von Menschen mit Behinderung zu erhöhen, unterwandert die Freikaufpraxis eine reale Einlösung des in der UN-BRK so groß geschriebenen Rechts auf Arbeit.

würdiges Konstrukt und zeigt an, dass Zuschreibungen von Behinderungen und „Unfähigkeiten“ aktiv von der Systemlogik des Arbeitsmarkts generiert werden. Dieser Aspekt leitet über zu einer grundlegenden Bewertung von Zielwidersprüchen, die mit der Forderung nach Arbeitsmarktintegration von Menschen mit Behinderung in den ersten Arbeitsmarkt verbunden sind.

Das Trilemma der Arbeitsmarktintegration

Die in Bielefeld lehrende Inklusionstheoretikerin Mai-Anh BOGER hat auf eine grundsätzliche Kombinationsgrenze dreier Leitkategorien hingewiesen, auf die sich der Inklusionsdiskurs schematisch reduzieren lässt. Danach basieren Inklusionsansätze primär auf dem Leitgedanken des Empowerments, der Normalisierung oder der Dekonstruktion, wobei diese Ansätze nicht beliebig kombinierbar sind (vgl. BOGER 2015, 51 ff.). Kurz umrissen meint ein Inklusionsverständnis im Sinne der Strategie des

Inklusion als Empowerment und Normalisierung

Wird die Erfolgsbemessung und Legitimation der Werkstätten primär auf die Integration in den ersten Arbeitsmarkt fokussiert, so gelten alle Anstrengungen des Empowerments, also der Bildung, Qualifizierung und Förderung, letztlich der Herstellung eines Status unauffälliger Normalisierung. Dieser gilt dann als erreicht, wenn es jenen Personen gelungen ist, sich den Anforderungen des ersten Arbeitsmarkts zu stellen, einer sozialversicherungspflichtigen Beschäftigung nachzugehen und insofern durch Leistungserbringung und Marktfähigkeit ihre für das Arbeitsmarktsystem tragfähige Tauglichkeit unter Beweis zu stellen. Aufgrund der aufgezeigten Ausgrenzungstendenzen des Arbeitsmarkts müsste diese Strategie sich allerdings gleichzeitig für die Behebung dieser negativen Effekte, für eine Humanisierungsstrategie der Arbeitswelt und die Schaffung von mehr einfach qualifizierten und denkbarerweise auch öffentlich subventio-

nierten Arbeitsplätzen einsetzen. Das Bundesteilhabegesetz, so scheint es, will mit dem Vorstoß des Budgets für Arbeit, diese Idee verfolgen, wenn es einem Lohnkostenzuschuss von bis zu 75 % des tarifreuen Lohns für Menschen mit Behinderung die gesetzliche Basis gibt. Nun ist es nicht nur eine Frage des Markts, der unternehmerischen Einstellungen und der Bemessungskalküle von rentabler Produktivität (wann ist 25 % Produktivität erreicht?), sondern auch eine Frage an die Menschen mit Behinderung selbst, ob sie sich in solch ein Unternehmen einfinden können, ob die Unternehmenskultur dazu beiträgt oder letztlich doch stigmatisierende Effekte einer „Sonderposition“ im Unternehmen vorrangig sind. Diese Fragestellungen werden sicher zu gegebener Zeit die Inklusionsforschung reichhaltig beschäftigen.

Zugleich beinhaltet eine solche Strategie grundsätzlich affirmative, die Leistungslogik eines ökonomisch verwertbaren Tauschs von Arbeit gegen Geld akzeptierende Grundhaltung, der nicht selten jene anthropologische Assoziation assistiert, dass der Mensch erst durch Arbeit seine Bestimmung und sein eigentliches Wesen zur Entfaltung bringen kann. Kritisch ist dazu anzumerken, dass die Erhebung der Erwerbsarbeit zu einem Status anthropologischer Wesensentfaltung den Austausch von Arbeitskraft gegen Entlohnung naturalisiert, statt ihn funktional als Mittel des Lebensunterhalts nüchtern zu bilanzieren. Denn bei dieser Anthropologisierung wird jedes Kriterium für Aspekte der Selbstbestimmung oder Würde *in* der Arbeit zu Gunsten einer abstrakten Fetischisierung von Erwerbsarbeit neutralisiert. Diese Vorstellung birgt aber auch eine latent stigmatisierende und defizitäre Bilanz gegenüber jenen, deren Bemühungen um jene Integration in den ersten Arbeitsmarkt scheitern. Eine „schonendere“, aber der gleichen Systematik verpflichtete Variante dieses Denkmusters, ist die Vorstellung von der Integration in eine irgendwie andersartige Ökonomie des Fair Trade, der Postwachstums- oder Gemeinwohlökonomie oder der solidarischen (Land)Wirtschaft. Projekte, die entweder als Desiderat oder als alternative Betriebe bestehen, aber eher nur im Status einer abstrakten Projektion einen aufnahmefähigen Arbeitsmarkt für Menschen mit Behinderung in jener Größenordnung hergeben. Diese Strategie der Kombination von Empowerment und Normalisierung dekonstruiert jedenfalls nicht die vorherrschende, gesellschaftliche Wertesystematik, dass ein Leben in Arbeit jedweder Alternative vorzuziehen ist. Sie zielt eindeutig auf

den Normalisierungsstatus der Erwerbsarbeit als die „bessere“ Variante menschlichen Daseins.

Inklusion als Normalisierung und Dekonstruktion

Die Inklusionsmaxime dieser Kombination ist mit dem bekannten Satz: „Es ist normal, verschieden zu sein“, populär auf den Nenner gebracht. Es geht darum, „den Begriff ‚Normalität‘ ad absurdum zu führen und ihm dadurch seine Macht zu nehmen“ (BOGER 2015, 56). Bezüglich der Arbeit in den Werkstätten ist eine solche Leitkategorie getragen von der Einbeziehung dieses Systems in den Definitionsraum von Normalität, was zugleich dazu führt, die dichotome Gegenüberstellung von erstem Arbeitsmarkt und dem „Schonraum Werkstatt“ zu dekonstruieren. Die Differenzen beider Systeme bezüglich der Produktivität, der Entgeltregelungen und der öffentlich subventionierten Finanzierungsmodalitäten werden dabei als völlig normal akzeptiert und der Anspruch auf Integration in den ersten Arbeitsmarkt von Seiten der Träger der Werkstätten tendenziell negiert. Jedenfalls wird diesem Status der Erwerbsarbeit keine höhere Wertigkeit oder ein höherer Grad von Normalität beigemessen. Die Empowermentstrategie ist hierbei ausgeschlossen, lebt sie doch – kontraproduktiv zu dieser Strategie – von der Emphase, die Stimme der Anderen, der aus der Normalität des ersten Arbeitsmarkts Exkludierten zu erheben. Genau diese Differenz, Werkstätten als Raum der Exklusion zu definieren, wird aber in diesem Kombinationsmodell aufgegeben. Die Problematik eines solchen Ansatzes, der möglicherweise vielen Befürwortern der Werkstätten ein Argument für die Verteidigung des Status quo bietet, besteht allerdings darin, dass hier tendenziell „Andersheit“ in Normalität aufgehoben wird und damit der Ansatz erodiert, dass gerade diese Andersheit nach Beachtung, Empathie und Akzeptanz, aber sicher nicht nach Indifferenz und Ignoranz verlangt. Wenn also die Grundstrategie die ist, zu ermöglichen, dass die Betroffenen sich nicht als „behindert“ erleben, dann nimmt das auch den Identitätsraum, sich gerade als Mensch mit Behinderung als solcher zu empfinden, als solcher ernst genommen und sich akzeptiert zu fühlen. Jene Normalisierungsstrategie irritiert also das auf Differenzwahrnehmungen im sonstigen Alltag beruhende und „mühsam erarbeitete Identitätsgefühl, dass es völlig ok ist, behindert zu sein“ (ebd., 57) in Abgrenzung zu denen, die sich eine solche identitätsbildende Selbstbetrachtung nicht zuschreiben.

Inklusion als Dekonstruktion und Empowerment

Das „klassische Modell“ jener Kombination von Empowerment und Dekonstruktion ist die „Krüppel-Bewegung“ der 1970er und 1980er Jahre. Ihre das System subversiv dekonstruierende Position speist sich aus dem dezidierten Programm, nicht „dazu“ gehören zu wollen und die gönnerhaft zugestandene Teilhabe am Etablierten abzulehnen. Die durch Empowerment forcierte Verge-wisserungsstrategie dient der „positiven Besetzung selbstgewählter Exklusion“ (z.B. in Gruppen der Selbstverwaltung) und der „bedingungslosen Akzeptanz von Andersheit“ (ebd., 58). Sie schüttelt das Phlegma der Ohnmacht ab und verweigert sich jeder Form der Erklärung, der Fürsorge oder der pädagogischen Bemühungen um einen „Seitenwechsel“ ins Reich der Normalität. Hier wird das Streben nach „Normalität also ganz bewusst ausgeschlossen, da es gerade darum geht, die Anpassung zu verweigern und die Vorstellung zu dekonstruieren, dass ‚nicht normal‘ weniger schön sei“ (ebd.). Bezüglich der Werkstätten greift also ein Klima der Selbstwertigkeit, Werkstätten eher als eine Verweigerungsinstanz gegenüber den Imperativen des Arbeitsmarkts zu begreifen, als ein Refugium der Alternative zu den Alltagsmühen und Zumutung der Arrivierten, deren Lebenswandel nicht unbedingt als zu wählende Präferenz erscheint. Problematisch ist diese Strategie, weil sie somit eine Rückzugskultur in den Raum des Subversiven empfiehlt und sich von jedweden Bemühungen um eine Veränderung der realen, ausgrenzenden und exkludierenden Verhältnisse verabschiedet. Dabei bleibt die Frage offen, ob diese Position wirklich „frei“ gewählt ist, oder nicht auch der Reaktion auf die tatsächlichen Barrieren der gesellschaftlichen Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung geschuldet ist. Die selbstbewusste Identität dieser Kombination hat jedenfalls den Preis einer sozialen Exklave.

Gedrittelte Wahrheit

BOGERS bildungspolitische Bilanz angesichts dieses Trilemmas vernetzt das Wahrheits- und Authentizitätspotenzial aller drei Ansätze und resümiert ihre jeweilige Unverzichtbarkeit, wenn sie meint, dass wir „Räume der politischen Bildung“ brauchen, „in denen Menschen, die Diskriminierung erfahren, ermutigt werden für ihre Rechte aufzustehen“, dabei aber auch die Erfahrung des „Rückhalts einer peer-group und der Solidarität“ machen können. Das substantiiere die Bedeutung der Kombi-

nation von Empowerment und Normalisierung. Aber ebenso brauchen wir nach BOGER „Räume, die es ermöglichen seine Behinderung, seinen Migrationshintergrund, sein ‚Anderssein‘ zu vergessen, Räume, in denen das keine Rolle spielt, in denen man ganz selbstverständlich *als Mensch* da sein kann“. Das verdeutliche, wie wichtig auch die Facetten der Normalisierung und der Dekonstruktion seien. Schließlich gelte es ebenso Räume zu gestalten, „in denen eine Gemeinschaft, die man als peers identifiziert, die Erfahrung ermöglicht, dass Anderssein in Ordnung ist, dass man sich gegen Normalisierung wehren darf und dass es auch ok ist, einen segregierten Schutzraum zu brauchen und zu wollen – sei es nun ein Frauenschutzraum, eine ethnische Community, eine Lernfördergruppe oder eine Gebärdensprachgemeinschaft“. Insofern sei auch die Verbindung von Empowerment und Dekonstruktion von vitaler Bedeutung (ebd., 59).

Gerade die Spannweite, Inklusionsstrategien nicht nur auf Menschen mit Behinderung zu beziehen, sondern sie auszuweiten auf gesellschaftliche Gruppen, die angesichts von Geschlecht, Ethnie oder kulturellem Kontext Erfahrungen von Segregation und Selektion ausgesetzt sind, und dafür zu plädieren, keine Wahl der jeweiligen Strategien und „Räume“ zu tabuisieren, eröffnet für den Inklusionsdiskurs über die Werkstätten eine neue Akzentuierung. Zunächst gilt auch für Menschen mit Behinderung, was für alle von Segregation und gesellschaftlicher Stigmatisierung betroffenen Menschen gilt. Gemeint ist die Wahlfreiheit der individuellen Strategie, sich dieser Situation zu stellen, sei es durch gestärkte Bemühungen um Inklusion in den Raum der „Normalität“, sei es durch selbstbewusste De- und Rekonstruktion von Normalität als allumfassende Inklusions-Kategorie des Menschseins einschließlich aller Verschiedenheiten, sei es durch abgrenzende Resistenz gegenüber den Imperativen der „Normalos“. Es ist geradezu Ausdruck einer hegemonialen Machttechnik, wenn ein System wie die Werkstatt unter der Dominanz einer Vorstellung und Verzweckung, welcher Art auch immer, ihre Strategie findet, ohne dass die betroffenen Subjekte, Menschen mit Behinderung, ihre selbstbestimmte, freie und autonome Wahl treffen. Ob die Integration in den ersten Arbeitsmarkt, das Verbleiben im „Normalitätsraum“ der Werkstatt oder die dezidierte Verweigerung, sich dem Arbeitsalltag der Arrivierten zu fügen, für das Empfinden, Bestreben und Erleben der Menschen mit Behinderung von Relevanz ist, muss einzig und alleine ihre Entscheidung sein und diese Ent-

scheidung braucht eine aktive Kultur der Befähigung, die frei ist von institutionellen oder unternehmerischen Eigeninteressen. Maßgeblich aber ist, dass die Struktur der Werkstatt allen Varianten Raum bietet und sich für ihre Gestaltung verwendet. Es geht also um eine offene Kultur der Befähigung, sich als Mensch mit Behinderung für eine Variante der Teilhabe entscheiden zu können. Das setzt auch voraus, dass die These zu dekonstruieren ist, dass gesellschaftliche Teilhabe alleine und in jedem Fall durch Integration in den ersten Arbeitsmarkt zu gewährleisten ist.

Die Werkstätten könnten sich als eine glaubhafte Instanz profilieren, die erfahrungsgesättigt vermitteln kann, welche Ausgrenzungsdynamik vom ersten Arbeitsmarkt ausgeht. Insofern stehen die Werkstätten in einer doppelten Verantwortung: Der Befähigung zur autonomen Entscheidung der Betroffenen und der Politisierung der Exklusionstendenzen im Inklusionszeitalter, woraus eine doppelte Strategie resultiert: Einerseits sollten sie ernsthafter und uneigennütziger die *Befähigung der Werkstattbeschäftigten* stärken, autonom ihre Entscheidung für oder gegen die Integration in den ersten Arbeitsmarkt zu treffen und andererseits sollten sie mehr Mut aufbringen, sich als *politischer Akteur* zu verstehen, der sehr dezidiert etwas über die Systemwidersprüchlichkeit des diesbezüglichen Inklusionsdiskurses skandalisierend in die öffentliche Debatte einbringen kann. Der oben beschriebene Strukturkonflikt zwischen Werkstätten und dem allgemeinen Arbeitsmarkt, gestützt durch Lobbyismus und Ausgleichsabgaben, legt den Verdacht nahe, dass diesbezüglich jene Wahlfreiheit fragil ist und auf strukturelle Barrieren stößt, die es zu beseitigen gilt.

Nützlich wäre eine konsequente Orientierung am Empowermentansatz. In diesem Kontext müssten Zielkonflikte der Werkstätten geklärt und eine Werkstattreform eingeleitet werden. Möglich wäre z. B. die Etablierung bzw. der Ausbau unabhängiger und aufsuchender Beratungsstrukturen. Zudem müsste die Praxis der Ausgleichsabgaben überprüft werden und ein Prämiensystem bei Vermittlung auf den ersten Arbeitsmarkt könnte entsprechende Anreize schaffen.

LITERATUR

Aktion Mensch (2015): Inklusionsbarometer Arbeit. Ein Instrument zur Messung von Fortschritten bei der Inklusion von Menschen mit Behinderung auf dem deutschen Arbeitsmarkt. Bonn: Aktion Mensch.

AMRHEIN, Bettina (2016): Inklusion als Mehrebenenkonstellation – Anmerkungen zu Rekontextualisierungstendenzen in inklusiven Bildungsreformen. In: Amrhein, Bettina (Hg.): Diagnostik im Kontext inklusiver Bildung. Theorien, Ambivalenzen, Akteure, Konzepte. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 17–36.

BECKER, Uwe (2016): Die Inklusionslücke. Behinderung im flexiblen Kapitalismus. Bielefeld: transcript.

BENDEL, Alexander; RICHTER, Caroline; RICHTER, Frank (2015): Entgelt und Entgeltordnungen in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen. Etablierung eines wirtschafts- und sozialpolitischen Diskurses. Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung.

BOGER, Mai-Anh (2015): Theorie der trilemmatischen Inklusion. In: Schnell, Irtraud (Hg.): Herausforderung Inklusion. Theoriebildung und Praxis. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 51–62.

BUNDESZOIALGERICHT, 7. Senat Aktenzeichen 7 Rar 73 (1983): in: www.juris.de/jportal/portal/page/jurisw.psm1/js_peid/PrintM (abgerufen am 10.01.2017), www.prinz.law/urteile/bundessozialgericht/BSG_Az_7-Rar-73-82--1982-01-01.pdf (abgerufen am 10.01.2017).

DGB arbeitsmarkt aktuell (2015): Beschäftigungschancen von Langzeitarbeitslosen im Hartz-IV-System, 1–16.

FOUCAULT, Michel (1994): Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses, Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

FRIEDRICH, Horst; WIEDEMAYER, Michael (1998): Arbeitslosigkeit – ein Dauerproblem. Dimensionen, Ursachen, Strategien. Opladen: Leske + Budrich.

REIMS, Nancy; TISCH, Anita; TOPHOVEN, Silke (2016): Junge Menschen mit Behinderung. Reha-Verfahren helfen beim Berufseinstieg. IAB-Kurzbericht (7) 2016.

SCHNATH, Matthias (2015): Inklusion: Einschluss in den „Großen Freiheitsstall“. In: Standpunkt sozial (1), 85–98.

VEREINTE NATIONEN: Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Dreizehnte Tagung, 25. März – 17. April 2015. Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands.

53° NORD-INTERVIEW mit Diane Kingston am 13.10.2015 via Skype. www.53grad-nord.com/663.html (abgerufen am 21.11.2015).

i Der Autor:

Prof. Dr. Uwe Becker

Professor für Sozialethik, Diakoniewissenschaft und Verbändeforschung an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe, Immanuel-Kant-Str. 18–20, 44803 Bochum

@ E-Mail: becker@evh-bochum.de



Benjamin Bell

Im Zweifel für das Leben

Ein Beitrag zur Debatte um Advanced Care Planning

I Teilhabe 2/2017, Jg. 56, S. 62 – 67

I KURZFASSUNG Das Hospiz- und Palliativgesetz eröffnet Möglichkeiten der gesundheitlichen Versorgungsplanung auch für Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Advanced Care Planning ist ein Konzept für eine solche systematische Vorausplanung. In Deutschland wurde dazu das Modellprojekt *beizeiten begleiten* realisiert. Es sieht u. a. eine „Vertreterverfügung“ für Menschen vor, die nicht selbst planen können. Das birgt Gefahren: Einige Menschen können Wünsche zum Lebensende aufgrund von kognitiven Beeinträchtigungen nicht äußern. Das Recht kennt zwar den Begriff des mutmaßlichen Willens, fehlen jedoch Hinweise darauf, wird auf das Wohl des Betroffenen abgestellt. „Lebensqualität“ ist ein Schlagwort in ethischen Fallbesprechungen. Doch wie lässt sich die Qualität bestimmen, die ein Mensch für sein Leben empfindet? Werden Entscheidungen zu medizinischen Notfällen im Voraus getroffen, sind existenzielle Grenzen berührt. Die stellvertretende Vorausplanung erscheint aus ethischer Perspektive hoch problematisch.

I ABSTRACT *In doubt for life – A contribution to the debate about Advanced Care Planning. The Hospice and Palliative Law opens up opportunities of health and end of life care planning clearly also for establishments of handicapped aid. Advanced Care Planning (ACP) is a systematic concept therefor. The German-version has been promoted in a model project. With an agent decree, developed by the project, it seems possible to make vicarious decisions about medical treatment in case of emergencies for another person in advance. Due to cognitive impairment many people can not express themselves when it comes to wishes for their end of life. The law knows the term of the presumed will. If there are no concrete indications the right to the well-being of the person concerned is taken into account. "Quality of life" is a keyword in ethical case discussions. But who is able to judge for others what quality they sense? If decisions about medical treatment are made in advance, existential boundaries are affected. ACP is based on self-determination. End of life care planning in substitution for others would be highly problematic from an ethical point of view.*

Advanced Care Planning (ACP) ist seit einiger Zeit in aller Munde. Entwickelt worden ist das Konzept, um individuellen Behandlungswünschen in gesundheitlichen Fragen besser Geltung verschaffen zu können als dies bisher mit Patientenverfügungen der Fall ist. Es soll zahlreichen Problemen begegnen, die mit Patientenverfügungen nach wie vor bestehen: Behandlungswünsche werden häufig nicht umgesetzt, weil sie zu ungenau formuliert oder veraltet sind. Meist treffen sie nicht auf die konkrete medi-

zinische Situation zu, die sich in einem Notfall bzw. am Lebensende stellt. Daraus ergeben sich für Pflegekräfte, behandelnde Ärzt(inn)e(n), Rettungsassistent(inn)en, Angehörige usw. Unsicherheiten und auch rechtliche Probleme, welche dazu führen, dass der formulierte Wille des Betroffenen nicht oder nur unzureichend berücksichtigt wird. ACP hat den Anspruch, Patientenwünsche auch dann zu berücksichtigen, wenn sich die betreffenden Menschen nicht mehr äußern können. Die individuelle

gesundheitliche Versorgung soll mit ACP für die Zukunft entlang der gegebenen medizinischen oder palliativen Möglichkeiten und auf der Grundlage von Selbstbestimmung im Voraus geplant werden. Entscheidungen zu Behandlungsoptionen bis hin zur Möglichkeit des Unterlassens bestimmter medizinischer Maßnahmen werden mit ACP für gesundheitliche Eventualitäten im Voraus getroffen und über Dokumentationen für alle Beteiligten transparent gemacht.

Foto: Mara von Kummer

Das Konzept existiert in unterschiedlichen nationalen bzw. regionalen Ausprägungen und wird in Teilen der USA, Australien, Neuseeland und der Schweiz seit einiger Zeit umgesetzt und erforscht.¹ In Deutschland finden sich mehr und mehr Befürworter, die das Konzept publik machen, wissenschaftlich bearbeiten und auf die Rahmenbedingungen hierzulande anzupassen versuchen.² Über das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung anfänglich geförderte ACP-Modellprojekt *beizeiten begleiten*³ hat das Konzept Eingang in die deutsche Gesetzgebung gefunden: Bundesgesundheitsminister Gröhe verankerte die gesundheitliche Versorgungsplanung im neuen Hospiz- und Palliativgesetz (vgl. Bundesregierung 2015). Mit § 132g SGB V erfahren ACP-Vorhaben als „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ eine rechtliche Grundlage und Finanzierungsmöglichkeit. Aus Fachkreisen erfährt man, dass zur Umsetzung ein gemeinsamer Rahmenvertrag für Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe in 2017 zustande kommen soll. Im Gespräch ist die Finanzierung von einer Stelle (38,5 Wochenstunden) auf 400 Bewohner(innen).

Kritische Stimmen sind selten.⁴ Es ist praktisch, wenn Handlungssicherheit in Fragen des Lebensendes besteht und alle Beteiligten das Gefühl haben, den Patientenwillen eindeutig erfassen und umsetzen zu können. Wenn im Abschlussbericht zum ACP-Forschungsprojekt RESPEKT zu lesen ist, ACP gäbe „konzeptionell verblüffend einfache Antworten auf Fragen, die Generationen von Medizinethikern und Juristen beschäftigt haben“ (ROTHÄRMEL 2011, 28), so sollte man im Detail der ethischen Betrachtungen kritisch prüfen, ob diese Antworten der Tragweite wesentlicher Fragestellungen auch gerecht werden.

¹ Über ACP in verschiedenen Ländern: www.acpel2015.org/useful-links-downloads/implementation-of-acp.html (abgerufen am 31.10.2016).

² Vertreter dieses Felds sind Jürgen in der SCHMITTEN und Georg MARCKMANN. Neben einschlägigen Veröffentlichungen bewerben sie ACP auf Kongressen. 2015 veranstalteten sie die 5. Internationale ACP-Konferenz in München.

³ Informationen zum Modellprojekt: www.beizeitenbegleiten.de (abgerufen am 31.10.2016).

⁴ Lesenswert ist GÖRLITZER (2015).

ACP / gesundheitliche Versorgungsplanung – für andere?

ACP geht weit über das viel diskutierte Thema Patientenverfügung hinaus. Im Zentrum stehen mündige, aufgeklärte, in ihren Entscheidungen autonome Menschen, die selbstbestimmt die Kontrolle über zukünftige Szenarien des Kontrollverlusts zu behalten versuchen. Das unkontrollierbare und irgendwie auch kaum vorstellbare Ereignis soll verfügbar gemacht und in den Bereich des willentlich Steuerbaren eingeschrieben werden. Das passt zum Zeitgeist der stetigen Selbstoptimierung des eigenen Lebens. Im strukturierten und dokumentierten Gespräch darüber bleiben, wie man sterben möchte und wie nicht, damit der Tod nach den Maßgaben des eigenen Willens stattfinden kann. Verbindlich vorausplanen über die Schwelle der Nichteinwilligungsfähigkeit hinaus, darum geht es bei ACP.

Das vom Deutschen Bundestag im November 2015 beschlossene Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) öffnet mit § 132g SGB V den Raum der „gesundheitliche(n) Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“, den ACP als Konzept und *beizeiten begleiten* als Modellprojekt auf das gesamte Leben ausdehnen. Neben Pflegeeinrichtungen sind im Gesetz explizit auch die „Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen“ genannt. Im Zusammenhang mit der im ACP-Modellprojekt *beizeiten begleiten* angelegten Möglichkeit der „Vertreterverfügung“⁵, der im Augenblick noch eine rechtlich fundierte Grundlage fehlt (vgl. ROTHÄRMEL 2011, 4), die aber in der Praxis längst Tatsachen schafft, wird eine Schwelle überschritten, vor der wir besser stehenbleiben sollten.

Das Pilotprojekt *beizeiten begleiten* hat maßgeblich dazu beigetragen, dass im HPG die gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase verankert wurde und eine allgemeine Finanzierungsgrundlage über die gesetzliche Krankenversicherung erfährt (vgl. GÖRLITZER 2015). Unter der Leitung von Jürgen in der SCHMITTEN vom Institut für Allgemeinmedizin der Universität Düsseldorf wurde in Grevenbroicher Altenheimen unter wissenschaftlicher Begleitung erprobt, wie ACP hierzulande funktionieren kann. Mit dem Ziel Klarheit, Verbindlichkeit und Wirksamkeit in Verfügungen zum Lebensende und in die damit verbundenen

Abläufen zu bringen, wurden einheitliche Formulare entwickelt, Hausärzte und betreuende Pflegekräfte speziell geschult sowie Beratungsangebote zur Versorgungsplanung installiert. Einrichtungen, die das Konzept umsetzen möchten, können sich entsprechend zertifizieren lassen. Letztendlich geht es darum, dass über aktive, regelhaft organisierte und fachlich fundierte Beratung mehr Menschen dazu animiert werden, eine gesundheitliche Versorgungsplanung zu betreiben und dass diese individuelle Planung gemäß den Wünschen des Betroffenen dann auch weitgehend reibungsfrei am Lebensende umgesetzt werden kann (vgl. in der SCHMITTEN 2012). Da bewusst auf eine Reichweitenbeschränkung solcher Verfügungen verzichtet wird, geht es aber nicht allein um den nahenden Tod von sehr alten oder schwerstkranken Menschen, die sich in oder kurz vor der Sterbephase befinden.

Menschen mit kognitiven, schweren und komplexen Beeinträchtigungen.

Beizeiten begleiten hat laut MARCKMANN und in der SCHMITTEN (2015, 1) das Ziel, „dass Patienten in gesundheitlichen Krisen auch dann so behandelt werden, wie sie das wünschen, wenn sie sich aufgrund akuter oder chronischer Erkrankung einmal nicht selbst äußern können.“ Gleich im nachfolgenden Satz ist die „eilvernehmliche Vorausplanung des Verzichts auf lebensrettende Maßnahmen wie Reanimation (sowie stattdessen gegebener hilfreicher Ressourcen) bei Menschen mit schwersten bzw. absehbar zum Tode führenden Grunderkrankungen“ (ebd.) beispielhaft genannt. Konkretisiert wird dieses Bestreben nach autonomer vorausschauender Behandlungsplanung des aufgeklärten Menschen durch die Möglichkeit der stellvertretenden Mutmaßung.

Über die gezielte Abwahlmöglichkeit bestimmter medizinischer Maßnahmen wird der Tod mitten in das Leben geholt.

Vielmehr wird über die gezielte Abwahlmöglichkeit indizierter medizinischer Maßnahmen der Tod mitunter auch mitten in das Leben geholt. Die Tatsache, dass die Versorgungsplanung nach dem HPG auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe betrifft, stimmt in diesem Zusammenhang höchst bedenklich.

An dieser Stelle soll es nicht um eine Bewertung des Modellprojekts *beizeiten begleiten* und ACP im Zusammenhang mit Menschen gehen, die ihren Willen deutlich äußern können und für Notfälle und das Lebensende vorausplanen möchten.⁶ Auch das Für und Wider von Patientenverfügungen bzw. einer gesundheitlichen Versorgungsplanung im Allgemeinen soll hier nicht erörtert werden. Vielmehr geht es ausdrücklich um jene Menschen, für die andere im Rahmen einer von *beizeiten begleiten* entwickelten „Vertreterverfügung“ medizinisch relevante Entscheidungen treffen könnten, ohne dass die Entscheidungsbefugnis explizit und willentlich von Betroffenen auf die „Vertreter“ übertragen worden wäre. Neben anderen Personenkreisen betrifft dies

Deutungshoheit über „Lebensqualität“?

Das Problem an der aktiv betriebenen Durchsetzung von ACP ist, dass das Konzept ein Tor öffnet, das verschlossen bleiben sollte, wenn es um Menschen geht, die sich nicht äußern können und bei denen wir in der Kommunikation auf Deutungen angewiesen bleiben. Allzu schnell sind wir bereit, ein Leid zu sehen bzw. zu unterstellen. Das fängt mit der Wahrnehmung von Menschen an, die beispielsweise auf eine PEG-Sonde angewiesen sind, möglicherweise auch dauerhaft einen Rollstuhl benötigen, ggf. mit einer Trachealkanüle leben, sich weder verbal noch gestisch äußern können und auf basaler Ebene kommunizieren. In einer ethischen Fallbesprechung fällt schnell das Stichwort „Lebensqualität“. Vor kurzem rechnete ein Arzt den Beteiligten während einer ethischen Fallbesprechung vor, wie oft der betreffende Bewohner in der Notaufnahme war. Der Arzt war der Meinung, dass der Betreffende nur noch Leid und Schmerzen empfinden würde und keine Lebensqualität mehr hätte. Die betreu-

⁵ <http://beizeitenbegleiten.de/assets/vertreterverf%c3%bcgung-muster.pdf> (abgerufen am 31.10.2016).

⁶ Eine kritische Sichtweise hat FEYERABEND (2016).

enden Kolleg(inn)en aus dem Wohnbereich sahen das anders und berichteten vom Alltag, deutlichen Gefühlsregungen, die sie wahrnehmen, von schönen wie schwierigen Momenten, von Höhen und Tiefen, von der Fähigkeit desjenigen, sich nach jedem Krankenhausaufenthalt immer wieder aufzurappeln. Sie deuteten daraus kein vom „Leid“ geprägtes Leben, sondern Lebenswillen.

Lebensqualität – das ist ein schwieriger Begriff. Niemand kann wissen, welche Qualität ein anderer Mensch für sich und sein Leben empfindet, wenn der bzw. diejenige sich dazu nicht mitteilen kann. Womöglich entsteht das vermeintliche Leid aus einem Vergleich, den die Betroffenen für ihr Leben gar nicht in der Weise anstellen. In diesem Vergleich wird die Qualität eines Lebens an einem Durchschnitt bestimmt oder mit der Qualität verglichen, die man für sich selbst zu empfinden meint. Was bedeutet es, so eingeschränkt zu sein? Für einige Menschen sind Hilfsmittel und medizinische Geräte jedoch Normalität. Sie sind Bestandteil ihres Lebens, mit-

Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen nicht gewinnen, weil sie keine Chance haben, sich daran in der Weise zu beteiligen, dass wir sie verstehen können. Jens BOENISCH, der sich mit der Frage beschäftigt hat, wie Verständigung bei diesem Personenkreis möglich ist, macht deutlich:

„Selbst gute körpereigene kommunikative Möglichkeiten reichen nicht aus, Bedürfnisse, Wünsche, Zustimmung oder Ablehnung in der Weise auszudrücken, dass sie von den Bezugspersonen auch zweifelsfrei verstanden werden. Körpereigene Kommunikation wie Gestik, Mimik, Blickbewegungen oder Vokalisationen, wie viele Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sie nutzen, ermöglicht maximal eine Kommunikation über räumlich sichtbare Bezugspunkte und Aspekte im Hier und Jetzt. Eine Verständigung über vergangene oder zukünftige Ereignisse sowie über Geschehnisse außerhalb des Raumes sind kaum möglich [...]“ (BOENISCH 2016, 91).

eines Prozesses, der bei der Behandlungsplanung für nicht Einwilligungsfähige längst Eingang in die Praxis gefunden“ habe. Nur weil sich offenbar über Jahre hinweg Praktiken außerhalb der Buchstaben des Gesetzes etabliert haben und ein verständliches Interesse daran bestehen mag, mit diesen innerhalb des Rechts umzugehen, bedeutet dies nicht, diese 1:1 zu legitimieren. Insbesondere dann nicht, wenn die Praxis der stellvertretenden Verfügung aus ethischer Sicht fragwürdig bleibt. Zwar wird auch von Projektseite explizit darauf verwiesen, dass eine „Vorsorgeplanung gemäß dem eindeutig erueierbaren oder mutmaßlichen Willen des dauerhaft nicht mehr entscheidungsfähigen Bewohners“ (ebd., 24) in der Vertreterverfügung dokumentiert werde. Allerdings ist zu hinterfragen, welche konkreten Anhaltspunkte es sind, die uns veranlassen, zu mutmaßen, was die Betroffenen möchten. Menschen, die mit schweren und komplexen Beeinträchtigungen auf die Welt gekommen sind, sich nie explizit äußern konnten, liefern keine konkreten Anhaltspunkte hinsichtlich ihrer Wünsche und Vorstellungen zum Lebensende.

Hierfür bietet die „Vertreterverfügung“ von *beizeiten begleiten* auf Seite 2 folgende Möglichkeit zum Ankreuzen an:

Das Stichwort „Lebensqualität“ wird schnell zum Gradmesser dafür, welche medizinischen Maßnahmen noch „sinnvoll“ sind.

„Falls der mutmaßliche Wille nicht ermittelbar ist: Wohlergehen („bestes Interesse“) des Betroffenen im Urteil Dritter unter Berücksichtigung von Alter, Allgemeinzustand, Grunderkrankungen, Prognose sowie – soweit erkennbar – Lebenszufriedenheit. [...]“

unter über viele Jahre und teilweise von Geburt an. Selbst wenn im Verlauf des Lebens weitere Hilfsmittel und häufigere medizinische Interventionen und Maßnahmen notwendig werden, lässt sich daraus nicht nahtlos folgern, dass die Person lieber sterben möchte, als beispielsweise künstlich über eine Magensonde ernährt zu werden.

Dass Beteiligte, die Behandlungsentscheidungen treffen müssen, ihre Vorstellungen von einem „guten Leben“ auf Menschen mit schweren und komplexen Beeinträchtigungen übertragen, ist menschlich. Aber es birgt auch Gefahren, wenn Schlüsse daraus unreflektiert gezogen werden. Das Stichwort „Lebensqualität“ wird schnell zum Gradmesser dafür, welche medizinischen Maßnahmen noch „sinnvoll“ sind. Aus der (inter-)subjektiven Vorstellung, selbst bei ähnlichen Beeinträchtigungen diese oder jene Behandlung nicht mehr zu wünschen, darf nicht die Deutungshoheit über die Lebensqualität von Menschen mit sogenannten schweren Beeinträchtigungen abgeleitet werden. Solche Überlegungen und Vergleiche können

Was bedeutet dies für den hier erörterten Zusammenhang? Welche Antworten geben die Menschen auf komplizierte Fragen zum Lebensende? Welche werden von den Beteiligten subjektiv konstruiert? Für das Erlangen von Deutungshoheit ist es leicht, stellvertretend für jene zu agieren, die weder verbal noch nonverbal teilhaben können. Das Problem der nicht ausreichenden Kommunikation lässt sich aber mittels formalisierter Mutmaßungen nicht lösen. Es ist nur weniger sichtbar.

Stellvertretend mutmaßen – Wille, Wohl und die „Vertreterverfügung“

Die „Vertreterverfügung“ ist im Projekt *beizeiten begleiten* für nicht einwilligungsfähige Heimbewohner(innen) entwickelt worden. Sie rekurriert auf den mutmaßlichen Willen der Betroffenen (vgl. ROTHÄRMEL 2011, 31 f.). Die rechtliche Relevanz und die deutliche Unterscheidung, sie „nicht als ‚Patientenverfügung‘ zu bezeichnen“ (ebd.), zeigen, wie schwierig das Instrument ist. ROTHÄRMEL (ebd., 5) spricht von der „Formalisierung und Kennzeichnung

Fehlt ein Wille, ist das Wohl des Menschen als Begründung für eine Entscheidung von bedeutendem Gewicht. Das Wohl ist ein Konstrukt aus dem Betreuungsrecht. „Der Betreuer“, so steht es in § 1901 Abs. 3 BGB, „hat Wünschen des Betreuten zu entsprechen, soweit dies dessen Wohl nicht zuwiderläuft [...]“. Auf dieses Wohl rekurriert der genannte Punkt in der Vertreterverfügung und legt die Entscheidung für oder gegen bestimmte medizinische bzw. palliativ orientierte Maßnahmen in die Hände Dritter. Das grundsätzliche ethische Problem aber, das mit dem Ankreuzen des Punktes auf der „Vertreterverfügung“ einhergeht, wird über das Formular nicht zu Bewusstsein gebracht. Stattdessen soll der Verweis auf das Patientenverfügungsgesetz (§ 1901a Abs. 2 BGB) Sicherheit im Sinne einer rechtlichen Legitimation herstellen. Zu hoffen ist, dass die geschulten Berater(innen) und auch beteiligte Hausärzt(inn)e(n) in den Vorsor-

gesprächen leisten, was ein Formular nicht leisten kann. Sie müssen das ethische Dilemma zu Bewusstsein bringen: Für bestimmte Personen ist der Wille für oder gegen bestimmte medizinische Maßnahmen nicht zweifelsfrei zu ermitteln. Diesen Zweifeln Raum zu geben, sie mit anderen Beteiligten zu reflektieren, darauf kommt es an. Ihnen ist Gewicht bei der Abwägung von Behandlungsentscheidungen am (möglichen) Lebensende einzuräumen. Schon in einem frühen Urteil des Bundesgerichtshofs heißt es:

„Lassen sich auch bei der gebotenen sorgfältigen Prüfung konkrete Umstände für die Feststellung des individuellen mutmaßlichen Willens des Kranken nicht finden, so kann und muss auf Kriterien zurückgegriffen werden, die allgemeinen Wertvorstellungen entsprechen. Dabei ist jedoch Zurückhaltung geboten; im Zweifel hat der Schutz menschlichen Lebens Vorrang vor persönlichen Überlegungen des Arztes, eines Angehörigen oder einer anderen beteiligten Person. [...]“ (BGH 1 StR 357/94, Urteil v. 13.09.1994)

Im Zweifel für das Leben zu entscheiden, ist ein Grundsatz, der auch aus dem „Recht auf Leben“ GG Art. 2 Abs. 2 folgt. Hingegen ist eine subjektiv-vergleichende Sicht eben kein Maßstab. Umso fragwürdiger erscheint vor diesem Hintergrund die Option, Behandlungsentscheidungen für Notfälle und/oder das Lebensende stellvertretend im Voraus zu definieren. Warum wird unterstellt, dass der Wunsch, länger zu leben, eher von den vermeintlich gesunden, mobilen, nicht-ingeschränkten Menschen gehegt wird? Warum sind sie gegenüber Menschen mit Einschränkungen oder Menschen, die eine schwere Erkrankung haben, eher bereit, medizinische Behandlung im Notfall in Kauf zu nehmen?⁷ Und lässt sich daraus folgern, dass die „Lebensqualität“ von Menschen mit schweren Beeinträchtigungen oder Erkrankungen – die sich nicht zwangsläufig unmittelbar in der Sterbephase befinden müssen – besser gewahrt wird, wenn man ihnen medizinische Notfallbehandlungen besser nicht mehr zumutet? Kritischen Blicks lässt sich eine Entwicklung verfolgen, die schleichend dafür sorgt, dass mit zweierlei

Maß gemessen wird. „Alles was geht“ für das vermeintlich gute Leben. Und Optionen zur Therapiebegrenzung für Menschen, deren Leben vielleicht für „leidvoll“ gehalten wird, ohne je zu erfahren, wie sie selbst darüber denken und ob sie die Bewertung ihrer Lebensqualität teilen oder ablehnen.

In einer Handreichung zur ethischen Reflexion der Diakonie Stetten werden in diesem Zusammenhang die richtigen Fragen gestellt:

„Wäre eine Korrelation zwischen verbleibender Lebensqualität und dem Wohl des Betreuten in dem Sinne denkbar, dass das Unterlassen einer lebenserhaltenden Maßnahme dann dem Wohl der/des Betreuten nicht widerspricht, wenn das Weiterleben ‚objektiv‘ unerträglich wäre? [...] Aber wer beurteilt, nach welchen Maßstäben, wann ein Leben objektiv und vor allem subjektiv unerträglich ist oder werden wird?“ (RIEDEL et. al. 2015, 27)

Zugleich wird in der Handreichung bewusst herausgestellt, „dass der Wille-Wohl-Wertekonflikt zumeist nicht auflösbar ist“ (ebd.). In Fragen von Behandlungsentscheidungen am Lebensende liegen sowohl die Beurteilung des Wohls / Wohlergehens als auch die Deutungshoheit eines (natürlichen-mutmaßlichen) Willens in den Händen Dritter – konkret im Einvernehmen zwischen Arzt/Ärztin und rechtlichen Betreuenden (vgl. § 1901 b Abs. 1 BGB in Verbindung mit § 1904 Abs. 4 BGB). Dass „nahen Angehörigen und sonstigen Vertrauenspersonen des Betreuten Gelegenheit zur Äußerung gegeben werden [soll]“ (§ 1901 b Abs. 2 BGB), ändert an dieser Entscheidungshoheit nichts. Besteht kein Einvernehmen, kommt das Betreuungsgericht nach § 1904 BGB ins Spiel.

Können wir für andere entscheiden und entscheiden wir richtig?

Das Dilemma, dass Dritte entscheiden müssen, lässt sich für die Betroffenen schwerlich lösen. Mutmaßungen, die im Begriff des „mutmaßlichen Willens“ in das Recht eingeschrieben sind, bleiben Mutmaßungen. Und für einige Menschen tappen wir stellvertretend komplett im Dunkeln, weil sie uns eben keine

„konkreten Anhaltspunkte“ liefern, die der Gesetzgeber zur Bestimmung des mutmaßlichen Willens in § 1901a Abs. 2 BGB fordert. Der- oder diejenige hat sich in der Vergangenheit nie zu Wünschen für das Lebensende geäußert. Ob überhaupt eine Vorstellung vom zeitlichen Verlauf des Lebens besteht und/oder abstrakte Überlegungen in Hinblick auf die eigene Endlichkeit gemacht werden, wissen wir nicht. Hier einen bestimmten Willen zu konstatieren bzw. zu mutmaßen, ist ethisch wie rechtlich fragwürdig.

Die Konsequenzen, die aus der Mutmaßung entstehen, sind für die betroffenen Personen im wahrsten Sinne des Wortes existenziell. Sie können nicht widersprechen, wenn Maßnahmen als „Therapiebegrenzung“ unterlassen werden, wenn die Beteiligten mutmaßend und konsensbasiert zu dem Schluss kommen, das Leben derjenigen enden zu lassen, ohne anzuwenden, was nach dem Stand der Technik nicht nur möglich, sondern auch allgemein üblich wäre. Niemand sagt, dass immer zugunsten der Therapiebegrenzung entschieden würde. Es besteht jedoch erheblich die Gefahr. Vor diesem Hintergrund ist eine Schweizer Studie interessant. Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH) hat Möglichkeiten der Selbstbestimmung am Lebensende von erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen untersucht, die in Heimen der Behindertenhilfe wohnen:

„Bei 59 von 74 Todesfällen (80 %) mit einer intellektuellen Behinderung wurden Entscheidungen am Lebensende getroffen (intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement bei 48 Personen, Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung bei 40 Personen und Palliative Sedation bei 10 Personen). Bei 15 Personen wurden keine Entscheidungen am Lebensende getroffen. Dass bei 80 % aller Todesfälle eine Entscheidung am Lebensende getroffen wurde, ist beachtenswert. Van der Heide et. al. (2003) fanden nur bei 51 % der Todesfälle in der allgemeinen Schweizer Bevölkerung eine dieser Entscheidungen. [...]“ (WICKI, MEIER & ADLER 2015, 7)

⁷ vgl. dazu den Abschlussbericht *Respekt für vorausverfügte Präferenzen und Entscheidungen für den Fall von Krankheit und Tod (RESPEKT)*, in dem Jürgen in der SCHMITTEN drei Personenkreise voneinander unterscheidet und entsprechende Erwägungen daraus ableitet, a.) die (grade noch) gesunden und mobilen, b.) die chronisch multimorbiden, pflegebedürftigen und immobilen Menschen, die grade noch einwilligungsfähig waren (4) und: „Eine dritte Gruppe sind ebenfalls chronisch multimorbide, pflegebedürftige und immobile Menschen, die jedoch dauerhaft nicht-einwilligungsfähig sind“ (5).

Weiter heißt es in der Studie:

„Die Entscheidung, auf künstliche Ernährung oder Beatmung zu verzichten, wird bei Personen mit einer intellektuellen Behinderung signifikant häufiger getroffen, als bei Personen mit einer anderen Behinderung.“ (ebd., 8)

Die Autoren unter der Projektleitung von Monika T. WICKI gelangen in ihrem Bericht zu einer Feststellung, die bedenklich stimmt:

„Gleichzeitig zeigen die Analysen, dass Personen mit einer intellektuellen Behinderung deutlich weniger stark in die Entscheidungen einbezogen werden als Personen mit einer anderen Behinderung. Nur 42,6 % der Personen mit einer intellektuellen Behinderung [...] wurden bei den Entscheidungen am Lebensende einbezogen während dies 79,6 % der Personen mit einer anderen Behinderung [...] gemacht worden war [...].“ (ebd.)

möglicherweise Leben von Menschen durch Therapiebegrenzung beendet werden, von denen nicht bekannt ist, ob sie jene Maßnahmen gutheißen. Umgekehrt gilt zwar auch, dass beteiligte Entscheider nicht wissen, ob die Betroffenen bestimmte medizinische Maßnahmen zum Erhalt des Lebens wünschen. Im Zweifel wiegt jedoch das Recht auf Leben schwerer.

Dies ist kein Plädoyer dafür, am Lebensende grundsätzlich alles durchzusetzen, was medizinisch machbar ist. Es geht vielmehr darum, zu fragen, ob stellvertretende und mutmaßende Antworten überhaupt im Voraus möglich sind, wenn es um eine in der Reichweite nicht begrenzte gesundheitliche Versorgungsplanung von Menschen geht, die uns diese Antworten nicht selbst geben können. Und in Hinblick auf die tatsächliche Praxis, die dies möglich macht, davor zu warnen, dass diese Antworten für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen nicht zu einseitig ausfallen. Wir sollten nicht zu freimütig sein in den Überlegungen, ihnen selbstverständliche medizinische Maßnahmen unter dem Deckmantel der Verhinderung einer vermeintlichen Leidensverlängerung zu verwehren. Insofern wirkt es befremdlich, wenn in der Vertreter-

treterverfügung – die auch für den Notfall gilt – völlig ad absurdum geführt. Die Entscheidung über Leben und Tod liegt gänzlich in den Händen von Hausärzten, Betreuer/innen und Gesprächsbegleitern, die [...] in einer akuten Situation nicht mehr zwingend nachdenken müssen, was zu tun ist.“ Selbstbestimmung eignet sich nicht als Argument für oder wider stellvertretende Entscheidungen im Rahmen einer vorsorgenden Behandlungsplanung für Notfälle und/oder Wünsche am Lebensende. Der Punkt ist, dass die Vertreterverfügung in Verbindung mit der Selbst-Suggestion vom „guten Leben“ gefährliche Folgen haben könnte: Die konstatierte Lücke zwischen dem vermeintliche „guten, würdevollen und selbstbestimmten Leben“ und dem (schwerst-) eingeschränkten Leben wird versöhnt mit der Illusion vom guten, leidfreien und würdevollen Tod. In diesem oft undifferenzierten Kontext ist man schnell versucht, „Wünsche“ nach Therapiebegrenzung im „Willen“ des einwilligungsunfähigen Menschen zu vermuten und diesen „Wünschen“ über das Mittel des „mutmaßlichen Willens“ zu ihrer Realisierung zu verhelfen. Die strikte Formalisierung auf speziellen Notfall-Bögen und mittels Aufklebern am Bett des Betroffenen – „Nicht mehr reanimieren!“ – lenkt davon ab, dass in einem subjektiven Konsens der beteiligten Vertreter(innen) möglicherweise das Sterbenlassen beschlossen wurde. Die Frage der Verantwortungsübernahme hat durch das Formular keine Präsenz in der konkreten Situation. Der Vorgang wird über Formulare objektiviert und auf die breiten Schultern der Beteiligten derart verteilt, dass niemand auf die Idee käme, diesen Vorgang als persönliche Gewissensfrage zu betrachten. Eine solche bleibt es aber, solange der Mensch, den es betrifft, dazu nicht Stellung nehmen kann.

Die größte Gefahr besteht darin, dass möglicherweise Leben von Menschen durch Therapiebegrenzung beendet werden, von denen nicht bekannt ist, ob sie jene Maßnahmen gutheißen.

Diese Fakten aus der Schweiz geben Anlass zur Sorge und werfen die Frage auf, wie es in Deutschland aussehen wird, wenn die gesundheitliche Versorgungsplanung in der Art des ACP-Modells beizeiten begleiten flächendeckend für Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe eingeführt würde. Sie in Anspruch zu nehmen, ist freiwillig – so steht es im HPG. Doch die Gefahr, auf Basis der sozialen Erwünschtheit zu antworten, ist gerade im Kontext der Behindertenhilfe groß. Die Projektleitung des juristischen Teils gelangt zu dem Schluss, dass „dringend die Einführung und Diskussion der Vertreterverfügung im Medizinrecht wünschenswert“ sei (ROTHÄRMEL 2011, 31). Mit diesem Anspruch, die Vertreterverfügung zu einem rechtssicheren Instrument zu machen, ergeben sich Gefahren, auf die hingewiesen werden muss. Die größte Gefahr besteht darin, dass

verfügung unter D Punkt 2 zu lesen ist: „Lebensverlängernde Behandlung soll nur solange erfolgen, wie der Betroffene nach Einschätzung des Unterzeichners Freude am Leben empfindet und die Chancen der angebotenen Behandlung [...] die damit einhergehenden Belastungen und Risiken überwiegen [...]“ (Vertreterverfügung, 3, Herv. im Original). Manchmal ist es schon schwer zu erkennen, ob jemand aktuell Freude empfindet. Wie können dann valide Aussagen über das Empfinden von „Freude am Leben“ getroffen werden, die in der Einschätzung des „Vertreters“ dann womöglich maßgebend dafür sind, ob lebensverlängernde Maßnahmen noch erfolgen sollen oder nicht?

Der Grat zwischen Selbst- und Fremdbestimmung ist ein schmaler. „Die ‚Autonomie‘ zum Lebensverzicht“, so FEYERABEND (2016, 4) „wird mit der Ver-

LITERATUR

- beizeiten begleiten: Vertreterverfügung, Vers. 10-02 (2016): <http://beizeitenbegleiten.de/assets/vertreterverf%c3%bcgung-muster.pdf> (abgerufen am 31.10.2016).
- BGH 1 StR 357/94, Urteil v. 13.09.1994, HRRS-Datenbank, Rn. 22 (2016): www.hrr-straftrecht.de/hrr/1/94/1-357-94.php (abgerufen am 02.11.2016).
- BOENISCH, Jens (2016): Verständigung ermöglichen. Neue Ansätze zur Sprachförderung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. In: Bernasconi, Tobias; Böing, Ursula (Hg.): Schwere Behinderung & Inklusion. Facetten einer nicht ausgrenzenden Pädagogik. Oberhausen: Athena, 91–109.

Bundesregierung (2015): Den Patientenwillen (er)kennen. Patientenverfügung: behandeln wie besprochen. www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/2015/08/2015-08-04-beizeiten-begleiten.html (abgerufen am 02.11.2016).

FEYERABEND, Erika (2016): „Advance Care Planning“: Zwischen Lebensklugheit und Planungszwang. Vortragsmanuskript zum Workshop beim 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Leipzig. www.bioskop-forum.de/files/erika_feyerabend_workshop_advance_care_planning_-_zwischen_lebensklugheit_und_planungszwang.pdf (abgerufen am 31.10.2016).

GÖRLITZER, Klaus-Peter (2015): Planung für die letzte Lebensphase. Brisante Innovation im neuen Hospiz- und Palliativgesetz. In: Bioskop 71, 8 f. www.bioskop-forum.de/files/bioskop71_08-09.pdf (abgerufen am 04.11.2016).

in der SCHMITTEN, Jürgen (2012): Respekt für vorausverfügte Präferenzen und Entscheidungen für den Fall von Krankheit und Tod (RESPEKT). Kontrollierte Interventionsstudie zur prozess- und systemorientierten Implementierung von Patienten-

Vorausverfügungen in Altenheimen und den relevanten Versorgungsstrukturen einer Modellregion. Abschlussbericht an das Bundesministerium für Bildung und Forschung. www.forschung-patientenorientierung.de/files/01gx_0753_projekt_respekt_-_abschlussbericht_-_version_22.04.2015_mit_korrektur_auf_s._44_unten.pdf (abgerufen am 31.10.2016).

in der SCHMITTEN, Jürgen; MARCKMANN, Georg (2015): Informationen zur regionalen Implementierung von beizeiten begleiten. Stand: Juli 2015. www.beizeitenbegleiten.de/assets/regionale-implementierung.pdf (abgerufen am 03.11.2016)

RIEDEL, Annette et. al. (2015): Handreichung zur ethischen Reflexion. Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen. Ethische Reflexion auf der Basis systematisch erfasster Willensäußerungen. Diakonie Stetten e. V.: Kernen-Stetten.

ROTHÄRMEL, Sonja (2011): Abschlussbericht zum Forschungsprojekt RESPEKT – juristischer Teil der Universität Augsburg. http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Rothaermel_01GX0754.pdf (abgerufen am 31.10.2016).

[www.forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Rothaermel_01GX0754.pdf](http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Rothaermel_01GX0754.pdf) (abgerufen am 31.10.2016).

WICKI, Monika T.; MEIER, Simon; ADLER, Judith (2015): Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung. Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG. Zürich. www.researchgate.net/publication/304540338_Palliative_Care_fur_Menschen_mit_einer_intellektuellen_Behinderung_Handlungsbedarf_und_Massnahmenvorschlaege (abgerufen am 20.10.2016).

i Der Autor:

Dr. Benjamin Bell

Unternehmensentwicklung, leben lernen GmbH am EDKE, Herzbergstraße 87–99, 10365 Berlin



www.lebenlernen-berlin.de

bell@lebenlernen-berlin.de

Anzeige



Gesundheitsschutz in der Behindertenhilfe

Jetzt anmelden zum Fachkongress ●●● 4.–6. September 2017 in Hamburg



Begleiten, unterstützen, fördern – das geht am besten, wenn das Arbeitsumfeld stimmt. Was zu einem gesunden und sicheren Arbeiten in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen beiträgt, zeigt das BGW forum 2017: Vom 4. bis 6. September lädt die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege nach Hamburg ein.

Der Fachkongress richtet sich sowohl an Leitungen, Fach- und Führungskräfte als auch an Beteiligte im Arbeitsschutz, Interessenvertretungen und Ansprechpersonen aus Politik und Verbänden.

Das erwartet Sie: interessante Praxisbeispiele, konkrete Handlungshilfen und viel Zeit für den Erfahrungsaustausch.

Darum geht es: Gewaltprävention, Führung und Zusammenarbeit, Gefährdungsbeurteilung, Gefahrstoffe, psychische Belastung, Rückengesundheit und vieles mehr. Ein besonderes Augenmerk liegt auch auf dem Bundesteilhabegesetz und auf der Frage, wie Inklusion gelebt werden kann.

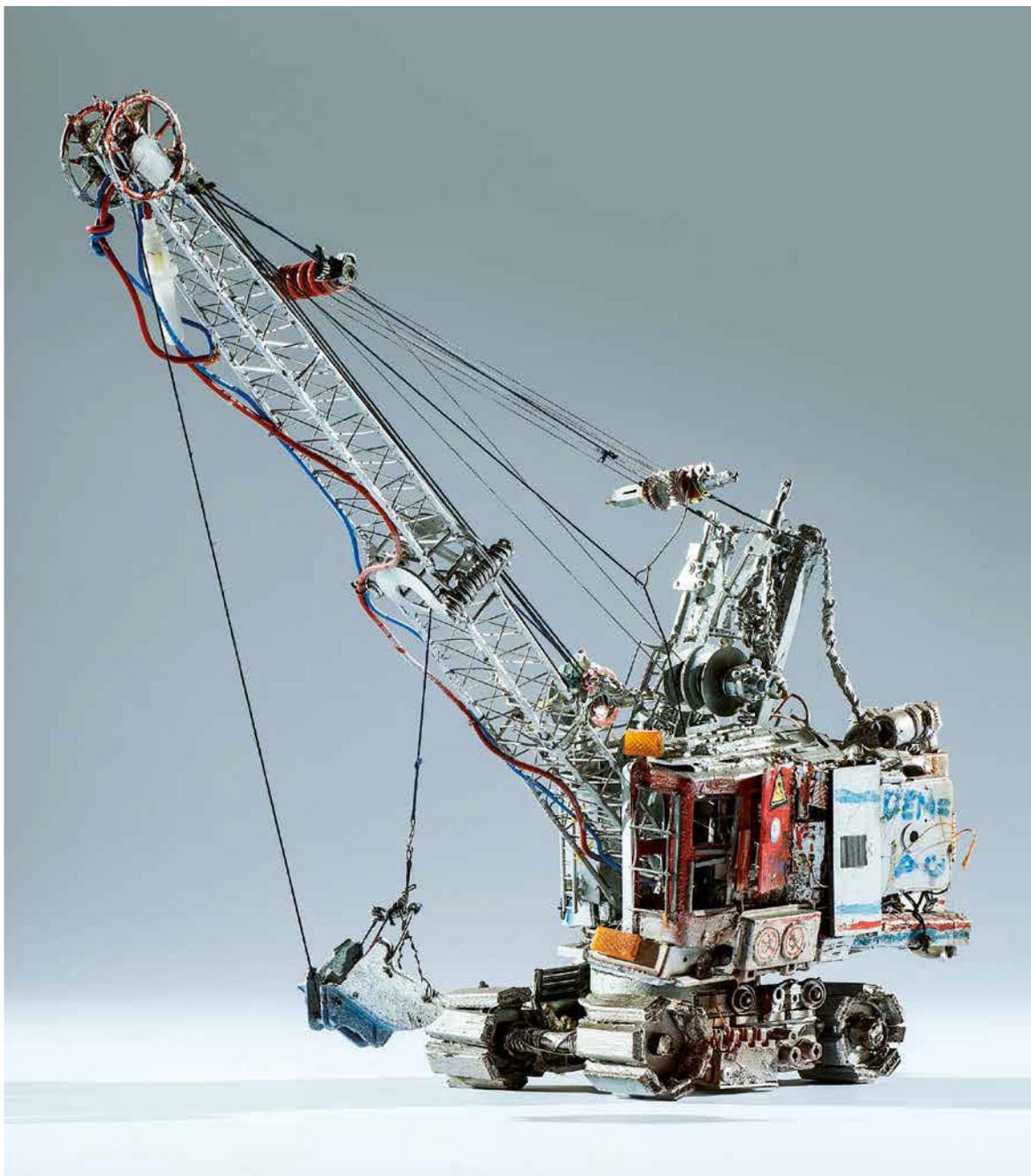
Mehr wissen und anmelden: www.bgwforum.de

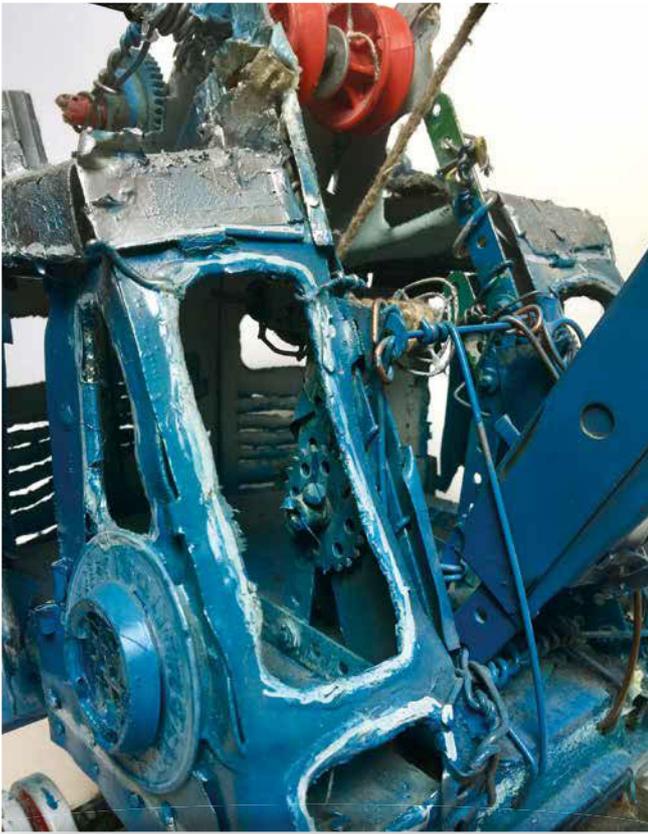
Poet des Schweißens – Die Konstruktionen von Roland Kappel

Die Objekte von Roland Kappel beschwören eine Sehnsucht und sind zugleich ihre Erfüllung. Seit Jahrzehnten konstruiert der 1949 in Reutlingen geborene Künstler Kräne, Bagger und Baufahrzeuge im Modellformat. Als Material verwendet er alles, was andere wegschmeißen bzw. er schlachtet aus, was andere ausrangieren: Kleinelektronik aller Art wie Computer, Radio, Taschenrechner, Platinen, Konduktoren, Festplatten, so dann Metall- und Blechteile, Alteisen, Zahnräder, Winden, Schraubdeckel aus Blech oder Plastik, Draht, Kordel, Nägel, Blechdosen usw. Alles kann sich für Roland Kappel als

nützlich erweisen und in seinem Kosmos aus Baufahrzeugen aufgehen. Und ein Kran oder Bagger von Roland Kappel ist nicht bloß die zauberhafte Nachbildung eines realen Fahrzeugs in Modellgröße. Jedes Objekt ist das metallgewordene Versprechen einer Mission, jener „RK Baumission“ ihres Erschaffers. Von Kind an ist Roland Kappel von Baustellen und den dort sich im Einsatz befindlichen Nutzfahrzeugen und Kränen fasziniert. Er verfügt darüber hinaus über ein fotografisches Gedächtnis sowie ein ausgesprochenes Konstruktions- und Technikverständnis. Das erlaubt ihm seit jeher, selbst mit wenigen Mitteln, seiner Faszination Gestalt zu verleihen, d. h. sie in ästhetische Artefakte zu transformieren.

Entsprechende Arbeitsbedingungen findet er seit vielen Jahren im Atelier5 vor, einer Kunstwerkstatt im Gammertinger Stadtteil Marienberg. In diesem ist Roland Kappel als selbstständig schaffender Künstler tätig. Seit Jahrzehnten arbeitet er hier an seiner Baumission, die neben den Objekten auch Zeichnungen und Bilder u. a. von Verkehrszeichen einschließt und deren Werke ihm auch Ausstellungen im In- und Ausland bescheren. In einem der Arbeitsräume, die Roland Kappel in Marienberg nutzt, hat er auf mehreren Holzplatten eine immerwährende Baustelle eingerichtet. Wie die realen Vorbilder im Hoch- und Tiefbau testet der Künstler hier seine Objekte und lässt sie spielerisch real sein, bis sie





Werkbesprechung

Bild 2

**KRANOBJEKT
DOLLBERG B 60**

1999, H: ca. 75 cm, (Detail),
Foto: Natalie de Ligt

Bild 1

KRANOBJEKT DEMAG

Foto: Ben Wiesenfarth

irgendwann in eine Ausstellung wandern, wo sie nur noch Kunstwerk sind. Auf seiner Modellbaustelle ist der Künstler Roland Kappel in Personalunion auch noch Erfinder, Ingenieur, Manager, Vorarbeiter und Kraftfahrer seines Ein-Mann-Unternehmens „RK Baumission“. Dies prangt als Schriftzug zusätzlich neben der jeweiligen Typbezeichnung des realen Baufahrzeugs auf jedem seiner Objekte. Und dass Roland Kappel von seiner „RK Baumission“ geradezu erfüllt ist, spricht aus jedem Detail. Die Kräne und Bagger besitzen alles, was ein echtes Baufahrzeug benötigt: Fahrgestell mit Achsen und beweglichen Rädern, Führerkabine – mit Türen zum Öffnen, schwenkbarer Kran mit funktionierendem Zugmechanismus, typische Farbigkeit und Proportionen, vor allem aber besitzen sie Glaubwürdigkeit. Die Größe der Baufahrzeuge richtet sich nach dem Körpermaß und danach, was man mit den eigenen Händen schaffen kann. Der Künstler baut diese in einer Höhe von bis zu 250 cm.

Seine Objekte sehen nicht nur so aus, als hätten sie bereits einige Arbeits-

stunden auf dem Buckel, sie entbehren auch der Perfektion von industriell Gefertigtem. Dafür wohnt ihnen ein rauer Charme inne, der u. a. durch die nicht weiter kaschierten Schweißnähte, Lötunkte, Klebstoffklumpen und -fäden sowie durch die händisch gebogenen Drähte erzeugt wird. Auch die finale farbige Fassung, die meist in Blau, Silber und Rot erfolgt, sowie die Beschriftung der Objekte sind von Hand vorgenommen und verleihen dem Ganzen einen persönlichen, individuellen Charakter. Handwerkliches Geschick und Konstruktionsverständnis gehen im liebevoll Selbstgemachten auf. Es herrscht lebendige Unruhe. Hier ist einer am Werk, der sich in das, was er schafft, hineinimaginiert. Wie selbstverständlich werden die aus einem völlig anderen Kontext stammenden Teile und gebrauchten Materialien umgewidmet. Tuben- oder Dosendeckel bilden Räder und Radkappen, ein Konduktorenteil mit Drehmechanismus – vielleicht von einem Plattenspieler – erweist sich perfekt als Fahrgestell. Roland Kappel fügt die Einzelteile mit einer Souveränität zusammen, die davon spricht, dass er

das Ganze nicht nur bildlich vor Augen, sondern dass er alles bis in sein Innerstes durchdrungen hat.

Auf seinen Erkundungsrundgängen zu Baustellen, die er zu Fuß, mit dem Bus oder auch mal als Anhalter in der Umgebung von Marienberg unternimmt, speichert er seine Beobachtungen ab oder besser, das Gesehene legt sich wie ein Scan und ein Röntgenbild zugleich auf sein inneres Auge – als abrufbares Bild. Im Atelier fertigt er aus dem Kopf zahlreiche Konstruktionszeichnungen an, mit denen er die Objekte vordenkt. Sorgfältiges Planen der einzelnen Konstruktions- und Bauschritte und das stetige geistige Durchwandern sind unmittlere Bestandteile des Schaffensprozesses. Insofern geht es hier nicht um das Erreichen eines fertigen Modells. In Roland Kappels Objekten kommt die Lust an der Konstruktion ebenso zum Ausdruck wie die ewige Faszination an der Größe und Stärke von Technik.

Natalie de Ligt, Fürth



Steffan Schuster



Tanja Sappok

Wenn ein Verhalten für die Umwelt zur Herausforderung wird – Das Umgangskonzept 2.0

I Teilhabe 2/2017, Jg. 56, S. 70 – 75

I KURZFASSUNG Geistige Behinderung ist häufig mit psychischen Erkrankungen und herausforderndem Verhalten assoziiert. Dies beeinträchtigt nicht nur die Lebensqualität und Teilhabefähigkeit, sondern kann auch Krankheitswert erlangen und zu Arztvorstellungen und Behandlungen führen. Die Ursachen für herausforderndes Verhalten sind vielschichtig. Die Erarbeitung eines Umgangskonzepts kann Betreuende dabei unterstützen, das gezeigte Verhalten besser zu verstehen und die Lebenswelten ihrer Klient(inn)en so zu gestalten, dass das Wohlbefinden verbessert wird und herausforderndes Verhalten seltener auftritt. Dabei stehen die zwischenmenschliche Begegnung und die Beziehungsgestaltung im Zentrum. Dieser Artikel stellt einen Leitfadens zur Entwicklung eines Umgangskonzepts vor.

I ABSTRACT When behaviour becomes challenging for the environment: Planning support services 2.0. Intellectual disability is frequently associated with mental disorders and challenging behaviour. This affects quality of life and social participation and may even lead to hospital admission and medical treatment. The causes of challenging behaviours are complex. Developing a support plan may help caregivers in a better understanding of the respective behaviour and in creating an environment which improves wellbeing and decreases challenging behaviours. In this process, interpersonal communication and relationship is central. This article provides the methods and a guideline to prepare such a support plan.

Einleitung

Nach Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation WHO finden sich bei Menschen mit geistiger Behinderung drei bis vier Mal häufiger psychische Erkrankungen als in der Allgemeinbevölkerung (DILLING et al. 2013). Dabei kommen, neben psychischen Krankheiten im engeren Sinne, auch „Verhaltensstörungen“ vermehrt vor. Darunter versteht man nach EMERSON und BROMLEY (1995) „kulturell ungewöhnliches Verhalten von derartiger Intensität, Häufigkeit und Dauer, dass entweder die körperliche Unversehrtheit des Betroffenen oder anderer Personen ernsthaft gefährdet ist“ oder „dem Betroffenen die Nutzung öffentlicher Einrichtungen erheblich erschwert

oder verweigert wird“¹. In einer populationsbasierten Studie in Schottland fanden COOPER et al. (2007) zum Erhebungszeitpunkt bei 22,5 % aller Menschen mit geistiger Behinderung eine klinisch relevante Verhaltensstörung. Dies stellt eine besondere Herausforderung für die Betreuungssysteme sowie für die Behandelnden dar (RYAN 2001; DOŠEN 2010). Ganzheitliche pädagogische Handlungskonzepte, wie z. B. der Ansatz der positiven Verhaltensunterstützung von THEUNISSEN (2014), können die in der Behindertenhilfe Tätigen dabei unterstützen, diese erfolgreich zu meistern (THEUNISSEN 2014).

Aus Sicht der medizinischen Fachgesellschaften sollten bei der Ursachen-

¹ Diese Definition ist durchaus umstritten, in der Fachliteratur wird jedoch häufig darauf Bezug genommen (z. B. im Standardwerk zu psychischen Störungen bei kognitiver Behinderung von Christian Schanze). Das ICD-10 beschreibt lediglich „Verhaltensstörungen, die Beobachtung oder Behandlung erfordern“, ohne zu definieren, was genau unter einer Verhaltensstörung verstanden wird.

abklärung von psychischen oder schweren Verhaltensstörungen neben körperlichen, psychischen und entwicklungsbezogenen Aspekten auch Umfeld assoziierte Faktoren berücksichtigt werden (GARDNER et al. 2006). Die zentrale Bedeutung von Umgebungsfaktoren findet sich auch im integrativen Modell von Behinderung der WHO wieder (ICF 2001), welches eine Synthese aus dem „klassisch“ medizinischen Modell und dem sozialen Modell darstellt: Das medizinische Modell definiert Behinderung als krankheitsbedingtes Problem einer einzelnen Person, während das soziale Modell Behinderung als gesellschaftlich verursachtes Problem betrachtet. Insbesondere bei sogenanntem „herausforderndem Verhalten“ sollte daher im Sinne eines ganzheitlichen Ansatzes neben der Behandlung der Störung auch die Anpassung der Umwelt im therapeutischen Fokus liegen.

Ziel der hier vorgestellten Arbeit ist daher die Entwicklung eines Leitfadens zur Erstellung eines Umgangskonzepts. Da es sich bereits um eine 2. Version handelt, haben wir es „Das Umgangskonzept 2.0“ genannt. Dieses unterstützt

psychiatrische Versorgungsauftrag für alle Erwachsenen mit geistiger Behinderung zugesprochen.

Das Umgangskonzept beschreibt das übergreifende, aufeinander abgestimmte Handeln von Personen (Eltern, Wohngruppenbetreuende, Mitarbeitende des Arbeitsbereichs, ggf. Therapeut(inn)en, Psycholog(inn)en usw.), die Teil der Lebenswelten der Klient(inn)en sind. Das Ziel des Umgangskonzepts ist es, den Menschen und sein Verhalten besser zu verstehen, das eigene Handeln und dessen Folgen zu reflektieren und langfristig problematische Verhaltensweisen abzubauen. Durch die dadurch angestoßene Auseinandersetzung mit bestimmten, als problematisch empfundenen Verhaltensweisen können ggf. auch eigene Grundannahmen zu angemessenem Verhalten in Frage gestellt werden (vgl. „soziales Modell von Behinderung“). Umgangskonzepte geben darüber hinaus die Möglichkeit, gegenüber dem Kostenträger den tatsächlichen Hilfebedarf zu begründen. Folgende vier Schritte führen zur Erstellung eines Umgangskonzepts:

es notwendig, Klient(inn)en ernst zu nehmen und ihnen unvoreingenommen zuzuhören. Das gezeigte Verhalten soll objektiv durch das betreuende Umfeld, also z. B. Mitarbeitende der Wohngruppe oder der Werkstatt, beobachtet und beschrieben werden, ohne es vor dem Hintergrund eigener Werte- und Moralvorstellungen, Ideen und Wünsche zu bewerten. Dies kann z. B. nach dem ABC-Schema erfolgen, wobei die Situation vor dem Problemverhalten (**A**ntecedant), das Verhalten an sich (**B**ehaviour) und schließlich der weitere Verlauf (**C**onsequence) dokumentiert werden (THEUNISSEN 2014). Hilfreich ist auch eine Monatsübersicht auf einem DIN-A4 Bogen, die den Ausprägungsgrad eines bestimmten Problemverhaltens (z. B. Sachaggression) täglich durch den pro Schicht verantwortlichen Mitarbeitenden dokumentiert. Dies ermöglicht die Darstellung von Ausprägung, Häufigkeit und Dauer eines bestimmten Verhaltens (Tipps) (s. Kasten, 71).

2. Schritt: Ich verstehe Dich! Die Verhaltensanalyse

Auf Basis der objektiven Verhaltensbeobachtung wird im nächsten Schritt – am besten im Rahmen einer multiprofessionellen Teamsitzung – analysiert. Nach einer neutralen Verhaltensbeobachtung kann versucht werden, das Verhalten zu entschlüsseln und den Zweck bzw. Sinn des Verhaltens für die Person zu erkennen. Dabei kann die Feststellung des emotionalen Entwicklungsstands helfen, die zugrundeliegenden motivationalen Handlungsschemata besser zu verstehen (SAPPOK, ZEPPERITZ 2016). Neben den unmittelbaren Mitarbeiter(inne)n können auch externe Bezugspersonen wie z. B. Psycholog(inn)en, Therapeut(inn)en, Werkstattmitarbeiter(innen), die Familie und behandelnde Ärzt(inn)e(n) einbezogen werden (s. Kasten, 72 oben).

Ziel des Umgangskonzepts ist es, den Menschen und sein Verhalten besser zu verstehen, das eigene Handeln und dessen Folgen zu reflektieren und langfristig problematische Verhaltensweisen abzubauen.

die Betreuenden dabei, ihre Klient(inn)en besser zu verstehen und ihre Lebenswelten so zu gestalten, dass das Wohlbefinden verbessert wird und herausforderndes Verhalten seltener auftritt. Bei der Erstellung des Konzepts sollten alle Beteiligten, also auch die Personen, um deren Verhaltensweisen es geht, einbezogen werden. Im Sinne von „Co-produktion“ sollten also Professionelle und Nutzer(innen) das Konzept gemeinsam planen und umsetzen.

Methoden

Dieser Leitfaden zur Erstellung eines Umgangskonzepts ist aus der klinisch-praktischen Arbeit der Psychiatrischen Institutsambulanz, Bereich: geistige Behinderung der Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge heraus entstanden. Diese arbeitet ambulant, eng verzahnt mit dem Berliner Behandlungszentrum für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung. Vom Land Berlin wurde der Klinik der

1. Schritt: Ich sehe Dich! Verhalten und Verhaltensbeobachtung

Der erste Schritt zur Erstellung eines Umgangskonzepts ist eine wertfreie, objektive Beobachtung von Verhalten über einen längeren Zeitraum. Um das gezeigte Verhalten besser zu verstehen, ist

Tipps für die Verhaltensbeobachtung:

- > Bei der Verhaltensdokumentation ist die Festlegung im Team für die Verschlüsselung des Schweregrads eines bestimmten Problemverhaltens (z. B. Sachaggression) wichtig, z. B. 0 (keine Sachaggression), 1 (leichte Sachaggression wie z. B. Türenknallen), 2 (mäßige Sachaggression, z. B. gegen Mobiliar treten, ohne dass dieses dabei zu Bruch geht), 3 (mittelgradige Sachaggression, z. B. Werfen von Geschirr) und 4 (schwerste Sachaggression, z. B. Werfen von Stühlen oder Tischen, Zerstörung von Mobiliar).
- > Die kontinuierliche Beobachtung und Dokumentation des Schweregrads problematischer Verhaltensweisen über einen längeren Zeitraum dient der Abgleichung im Team und ermöglicht die Beurteilung der Effektivität bestimmter Interventionen.
- > Hilfreich sind gemeinsam vereinbarte Videoanalysen. Dazu werden bestimmte Situationen gefilmt, die häufig mit Problemverhalten verbunden sind. In der Videoanalyse kann man sich auf das reine Beobachten konzentrieren, ohne selbst in der Situation handeln zu müssen. Die Videoanalysen setzen das Einverständnis der gefilmten Personen und der rechtlichen Betreuenden sowie eine Klärung des Datenschutzes voraus.

Wichtig ist, den eigenen Standpunkt und Blickwinkel wahrzunehmen und ggf. zu hinterfragen, um dann im dritten Schritt einen konkreten Plan zu entwickeln.

3. Schritt: Der gute Plan – Absprachen und Vereinbarungen

An die – am besten im Team durchgeführte Verhaltensanalyse – schließt sich die Entwicklung eines „guten Plans“ an: Absprachen und Vereinbarungen sind zu treffen! Alle Vereinbarungen bzw. Absprachen sind klar zu formulieren

und transparent zu kommunizieren. Die Herangehensweise sollte für die Klient(inn)en immer respektvoll, eindeutig und nachvollziehbar sein. Die Betreuenden sollten sich stets an die getroffenen Vereinbarungen halten, damit die Konsequenzen eines bestimmten Verhaltens für das Gegenüber klar und verlässlich sind. Die Klient(inn)en selbst haben demgegenüber die Wahl sich zu entscheiden, was sie tun möchten. Von Seiten der Betreuenden sind das Einhalten von Absprachen genauso zu akzeptieren wie das Nichteinhalten derselben. Durch die Möglichkeit, sich

für oder gegen ein bestimmtes Verhalten zu entscheiden, erleben sich die Klient(inn)en als kompetent und für ihr Verhalten selbst verantwortlich. Sie sind selbst „Herr der Lage“ und können durch ihr Verhalten mitentscheiden, was passiert und wie es ihnen geht. Diese Form des selbstbestimmten Lebens bedeutet für die Bezugspersonen, die Entscheidungen zu akzeptieren, sie zu begleiten und sie ggf. auch begleitend auszuhalten. Es bedarf aber einer Abstimmung im Team, wie mit nicht eingehaltenen Vereinbarungen umgegangen wird. Handlungen sollten einheitlich und nachvollziehbar sein.

Tipps für die Verhaltensanalyse:

- > Das Einnehmen einer Metaebene hilft, den Blick zu öffnen und zu weiten.
- > Das Team ist der Schlüssel zum Erfolg dieses Prozesses.
- > Versuchen Sie, sich in die Lage ihres Gegenübers zu begeben und die Situation aus diesem Blickwinkel zu betrachten.
- > Eigene Vorstellungen und Erwartungen sollten nicht auf das Gegenüber übertragen werden.
- > Das gezeigte Verhalten sollte vor dem Hintergrund des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstands analysiert werden, dann erschließt es sich leichter.
- > Verhalten kann unterschiedlich interpretiert werden – oft sind mehrere Interpretationen und Sichtweisen möglich.
- > In dieser (Brainstorming-) Phase sollten zunächst alle Interpretationen zugelassen werden und ggf. auch widersprüchliche Sichtweisen nebeneinanderstehen dürfen.
- > Das Verhalten sollte neutral, ohne Wertung beschrieben werden (z. B. „läuft laut singend über den Flur“ anstelle von „will mich provozieren“).

Tipps für die Absprachen und Vereinbarungen:

- > Klare Grenzen und Regeln stellen wichtige Orientierungspunkte für Klient(inn)en dar (vgl. obiges Beispiel).
- > Die Absprachen und Vereinbarungen sollten sich an den Kompetenzen der zu betreuenden Person orientieren, d. h. bezogen auf das obige Beispiel: Frau W. muss in der Lage sein, auch leise sprechen zu können.
- > Weniger ist mehr: Es ist besser, möglichst wenige Regeln festzulegen, sodass die Person eine realistische Chance hat, sich auch an die Absprachen zu halten.
- > Es kann hilfreich sein, mit einfachen Regeln zu beginnen und im Verlauf darauf aufzubauen. Bezogen auf das obige Beispiel könnte im Verlauf – wenn die Anliegen nicht mehr Schreiend geäußert werden – das Ziel gesetzt werden, Anliegen in ganzen Sätzen zu äußern, z. B. „Ich habe Hunger“ anstelle von „Hunger“.
- > Die Maßnahmen sollten dabei dem Verhalten angemessen sein; bezogen auf das obige Beispiel wäre es beispielsweise unangemessen, die Polizei wegen Lärmbelästigung zu rufen, wenn die Klientin schreit.
- > „Gutes“ Verhalten muss sich lohnen. Klient(inn)en sollten merken, dass sie von einem gewünschten Verhalten profitieren.
- > Am besten wirken positive Verstärker, die sich als natürliche Konsequenzen aus dem Verhalten selbst ergeben (z. B. lautes Schreien wird nicht verstanden (undeutliche Sprache, schmerzende Ohren), daher kann nur auf Anliegen reagiert werden, die in ruhiger Stimmlage geäußert werden).
- > Konzepte müssen realistisch, d. h. mit dem vorhandenen Personalschlüssel und den räumlichen Rahmenbedingungen umsetzbar sein.
- > Alle getroffenen Vereinbarungen sollten schriftlich fixiert und von den Beteiligten unterzeichnet werden.
- > Ggf. kann die Vereinbarung auch mit Fotos oder Piktogrammen veranschaulicht werden.
- > Alle beteiligten Personen haben in jeder Hinsicht Vorbildfunktion (verlangen Sie von Anderen nicht, was Sie nicht selbst tun würden).

Beispiel: *Frau W. schreit laut, wenn sie etwas braucht oder haben möchte. Im Team wird die Vereinbarung getroffen, dass Anliegen nicht erfüllt werden, wenn sie laut schreiend geäußert werden; bei einer ruhigen Stimmlage wird das Anliegen angehört und gemeinsam mit Frau W. nach einer Lösung gesucht. Frau W. hat nun selbst die Wahl, ob sie schreit oder mit ruhiger Stimme spricht. Die Betreuenden handeln je nachdem einheitlich. Bei Schreien mit keiner Reaktion, bei ruhiger Stimme mit Zuwendung und Unterstützung.*

Bevor Veränderungen einsetzen können, sollte die vorhandene Situation stabilisiert werden. Dabei gilt: Verschiedene Wege führen zum Ziel! (s. Kasten, 72 unten).

4. Schritt: Die Umsetzung – Kommunizieren, kommunizieren, kommunizieren!

Bei Absprachen, die mit Klient(inn)en getroffen werden (vgl. Anmerkung oben zum emotionalen Referenzalter) ist die Kommunikation zentral. Wichtige Gespräche sollten nicht spontan, sondern mit ausreichend Zeit gut vorbereitet geführt werden. Die Aussagen sollten verbindlich, kurz, knapp und konkret gehalten werden. Die Festlegung von Bezugsbetreuer(inne)n und ggf. Co-Bezugsbetreuer(inne)n können bei der Einführung eines Umgangskonzepts hilfreich sein (s. Kasten, 73).

Bestimmte Verhaltensgewohnheiten lassen sich nur schwer ändern. Verhaltensänderungen brauchen Zeit, die mit Geduld eingeräumt werden sollte.

Im Folgenden werden die Elemente dargestellt, die für eine erfolgreiche Bewältigung schwerer Verhaltensstörungen bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung zentral sind.

Elemente eines Umgangskonzepts

Es gibt kein festes „Raster“ oder keine festgesetzte Vorlage für ein Umgangskonzept. Das Konzept wird *individuell* für eine Person durch das begleitende Team erstellt. Das Umgangskonzept ist kein starrer Prozess, sondern entwickelt sich stetig weiter und sollte an die aktuellen Gegebenheiten angepasst werden. Es setzt sich je nach den situativen Erfordernissen nach dem Baukastenprinzip aus verschiedenen Bestandteilen zusammen, die im Folgenden systematisch erläutert werden.

Für die Bearbeitung der einzelnen Bestandteile werden Impulsfragen vorge stellt, die z. B. im Rahmen einer Team sitzung gemeinsam bearbeitet werden können.

Die Vorgeschichte

Die Lebensgeschichte ist oft ein wichtiger Schlüssel, um das Verhalten eines Menschen, seine Handlungsmotivation und die Ursachen für sein Verhalten zu verstehen. Die Biografie kann eine Erklärung für das Geschehen im Heute sein. Neben Gesprächen mit Familienangehörigen, alten Freund(inn)en oder Betreuenden können Fotoalben, Gutachten, Zeugnisse, alte Arztbriefe oder Berichte dabei helfen, die Informationen zusammenzutragen. Folgende Impulsfragen dienen der Anregung für die Teamsitzung:

Biografie

Impulsfragen:

- > Wie ist die Familienkonstellation? Gibt es einen Familienstammbaum?
- > Gab es besondere soziobiografische Ereignisse?
- > Gab es traumatische Erlebnisse, gab es z. B. Gewalt oder Vernachlässigung im engeren sozialen Umfeld?
- > Liegt bei den Eltern eine psychische Krankheit oder eine Alkoholerkrankung der Mutter vor, die ggf. zu einem Fetalen Alkoholsyndrom geführt haben könnte?
- > Gab es gehäuft Beziehungsabbrüche oder Heimaufenthalte?

Förder- und Betreuungsbiografie

Impulsfragen:

- > Welche Schulabschlüsse liegen vor?
- > Wann war der Schulabschluss?
- > Welche Kulturtechniken wie Lesen, Schreiben oder Rechnen werden beherrscht?
- > Welche Erfahrungen wurden bereits mit welchen pädagogischen Maßnahmen gemacht?

- > Welche Maßnahmen haben sich in der Vergangenheit als zielführend erwiesen?
- > Welche Therapien wurden früher durchgeführt und mit welchem Erfolg?

Der emotionale und kognitive Entwicklungsstand

Das gezeigte Verhalten sollte auf der Basis des emotionalen und kognitiven Entwicklungsstands betrachtet werden. In Abhängigkeit vom emotionalen Entwicklungsstand bestehen verschiedene emotionale Grundbedürfnisse, die richtungsweisend für die motivationalen Handlungsschemata sind (SAPPOK et al. 2011; 2012; 2014). Auch die Handlungsplanung und -steuerung sowie die Bewältigungsmöglichkeiten sind abhängig vom emotionalen und kognitiven Entwicklungsstand (SAPPOK, ZEPPE-RITZ 2016).

Impulsfragen:

- > Wie ist das emotionale Referenzalter des Klienten/der Klientin?
- > Wie ist das kognitive Referenzalter des Klienten/der Klientin?

Falls diese Angaben nicht vorliegen, kann eine Leistungsdiagnostik oder eine emotionale Entwicklungsdiagnostik helfen, den kognitiven bzw. emotionalen Entwicklungsstand zu klären und Über- oder Unterforderung zu vermeiden.

Körperliche oder psychiatrische Erkrankungen

Körperliche oder psychische Krankheiten können bestimmte Verhaltensweisen u. U. erklären, z. B. ein sozialer Rückzug bei Depression oder ein mangelndes Einfühlungsvermögen bei Autismus. Daher sollten diese abgeklärt werden.

Impulsfragen:

- > Liegen körperliche oder psychische Krankheiten vor?
- > Worauf ist bei den gestellten Diagnosen zu achten?
- > Was bedeuten die Diagnosen für den Klienten/die Klientin und sein/ihr Verhalten?
- > Wie ist der Langzeitverlauf der diagnostizierten Krankheitsbilder?
- > Liegt ein bestimmtes (genetisches) Syndrom vor?
- > Welche Verhaltensweisen leiten sich u. U. daraus ab („Verhaltensphänotypen“)?
- > Welche Medikamente werden eingenommen?
- > Wie wirken die Medikamente bzw. was sind mögliche Nebenwirkungen?
- > Liegt Über- oder Untergewicht vor?

Die Verhaltensbeobachtung

Wie bereits im Methodenteil beschrieben, erfolgt die Verhaltensbeobachtung nach dem dort beschriebenen ABC-Schema bzw. der systematischen Verhaltensdokumentation. Die Beobachtungen werden regelmäßig ausgewertet, um daraus pädagogische Maßnahmen abzuleiten. Dabei partizipieren alle am Prozess Beteiligten an den gemachten Beobachtungen und Erkenntnissen.

Impulsfragen:

- > Was soll beobachtet werden?
- > Wie wird das Verhalten bewertet, d. h. welches konkrete Verhalten wird als „leicht“, „mittel“, „schwer“ oder „sehr schwer“ auffällig bewertet (vgl. oben „Tipps für die Verhaltensbeobachtung“)?
- > Welche Ressourcen und Fähigkeiten bringt der Klient/die Klientin mit?

Tipps für die Kommunikation:

- > Die Grundprinzipien der Leichten Sprache sollten beachtet werden (Keine Fremdworte, keine komplizierten Satzkonstruktionen).
- > Es sollte ausreichend Zeit zum Antworten da sein (7-Sekunden-Regel).
- > Anliegen sollten klar und eindeutig formuliert sein und mehrdeutige Botschaften vermieden werden.
- > Verbale wie nonverbale Kommunikation (Mimik, Gestik, Körperhaltung) müssen einheitlich sein.
- > Piktogramme oder Bilder können die Kommunikation erleichtern (s.o.).
- > Es sollte nicht nur vordergründig, sondern auch indirekt gelobt werden.
- > Ironie sollte vermieden werden.
- > Sagen Sie nur das, was Sie auch wirklich meinen: Bleiben Sie Sie selbst!
- > Es sollten keine Versprechungen gemacht werden, die nicht eingehalten werden können.
- > Auch hier sind Wertungen und Beurteilungen zu vermeiden.
- > Hören Sie Ihrem Gegenüber aktiv zu. Hilfreich ist dabei, mit eigenen Worten zu wiederholen, was der/die Klient(in) gesagt hat. So wird sichergestellt, dass Sie ihn/sie richtig verstanden haben, und bestätigt, dass Sie ihn/sie gehört haben.

Die Umfeldanalyse

Ein Mensch handelt immer auch innerhalb eines gegebenen Bezugsrahmens. Der bezieht sich einerseits auf die Mitmenschen, andererseits aber auch auf die örtlichen Rahmenbedingungen. Um den Menschen und sein Handeln besser zu verstehen, sollte auch dessen Umfeld betrachtet werden.

Impulsfragen:

- > Welche wichtigen Bezugspersonen gibt es im Leben des Klienten/der Klientin?
- > Gibt es Freunde oder Bekannte, eine Gemeinde, einen Verein?
- > Welche Tagesstruktur hat der Klient/die Klientin?
- > Wie selbstbestimmt ist der Klient/die Klientin in der Wahl von Freund(inn)en, der Mitbewohner(inn)en oder der Arbeit?
- > Gibt es Orte, die regelmäßig aufgesucht werden (z. B. ein bestimmtes Einkaufszentrum, eine Kirche, ein Park)?
- > In welchem sozialen Umfeld handeln sie und welche Rolle spielen institutionelle Rahmenbedingungen?

Es kann hilfreich sein, alltagsrelevante Orte aufzuzeichnen, um so einen Überblick über die Lebenswelten der Klient(inn)en zu erhalten. Dazu kann neben dem Wohn- und Arbeitsort auch z. B. die Tankstelle gehören, an der jemand gerne Kaffee trinken geht, ein Freizeittreff, eine Kirche oder die Herkunftsfamilie, die an Feiertagen besucht wird.

Freizeit

Jeder Mensch ist einzigartig und hat individuelle Ressourcen. Im Sinne eines ressourcenorientierten Arbeitens sollten auch die „guten Zeiten“ betrachtet und beachtet werden.

Impulsfragen:

- > Was bereitet dem Klienten/der Klientin Freude?
- > Wie kann er/sie sich entspannen?
- > Hat er/sie eine Auswahl an Freizeitmöglichkeiten, die selbstständig wahrgenommen werden können? Das könnten z. B. auch eine Hängematte im Zimmer oder Rätselhefte sein.
- > Was kann der Klient/die Klientin gut? Was gelingt und schafft positive Erlebnisse?

Bei diesen Fragen sollten die eigenen Vorstellungen nicht auf das Gegenüber übertragen werden. Stattdessen sollten Klient(inn)en dabei unterstützt werden,

ihre Freizeit nach den eigenen Bedürfnissen und Wünschen zu gestalten.

Die Krise

Eine Krise ist immer auch eine Chance auf Veränderung und Neuanfang! In Krisensituationen selbst gelten besondere Regeln; die üblichen Verfahrensweisen sind außer Kraft gesetzt. In der Krise muss nicht im engen Sinne „pädagogisch“ gehandelt werden. In der Krise sollte auch nicht geklärt werden, warum die Krise entstanden ist oder warum sich jemand auf eine bestimmte Art verhält. Das oberste Ziel ist, dass alle Beteiligten gesund und unbeschadet aus der Krisensituation herauskommen. Die Sicherheit für Mitarbeiter(inn)en und Bewohner(inn)en steht daher an erster Stelle. Geeignete Präventivmaßnahmen können ggf. helfen, Krisen zu vermeiden.

Präventionsmaßnahmen

Deeskalationstrainings der Mitarbeiter(inn)en sind hilfreich, um Krisensituationen zu vermeiden. Eine Gefährdungsanalyse der Umgebung kann helfen, Krisenquellen zu minimieren. Regelmäßige Fallbesprechungen oder Supervisionen ermöglichen eine gute Teamarbeit. Bei Angst, Unsicherheit oder Überforderung einzelner Mitarbeiter(inn)en kann z. B. ein Einzelcoaching durch eine(n) Deeskalationstrainer(in) angeboten werden. Ggf. kann in Einzelfällen auch die Umsetzung einzelner Mitarbeiter(inn)en angeboten werden.

Folgende Impulsfragen können dabei helfen, in einer Teambesprechung geeignete Präventivmaßnahmen zu entwickeln.

Impulsfragen:

- > Was überfordert bzw. stresst den Klienten/die Klientin?
- > Was sind Auslöser für Krisen, z. B. Gedanken, bestimmte Situationen, Erkrankungen?
- > Gibt es bauliche Rahmenbedingungen, die eine Krise auslösen oder verstärken, z. B. fehlende Rückzugsmöglichkeiten oder eine hohe Lärmbelastung?
- > Was hilft oder gelingt in guten Zeiten? Kann dieses eine Hilfe in schlechten Zeiten sein?
- > Was kann verstärkt angeboten werden, um das seelische Gleichgewicht zu stabilisieren?
- > Wie kündigt sich eine Krise an? Was sind erste Anzeichen für eine Krise?

Krisenplan

Ein Krisenplan steckt den Handlungsspielraum aller Beteiligten ab, er gibt den Mitarbeiter(inne)n und langfristig auch den Klient(inn)en Sicherheit und führt zu einem einheitlichen Handeln im Team.

Impulsfragen:

- > Welche Verhaltensweisen definieren eine „Krise“?
- > Was ist in der Krise wann, wie und durch wen zu tun?
- > Welche Stellen oder Institutionen sind in den Krisenplan einzubinden und sollten vorab informiert werden, z. B. Landeskrisendienst, gesetzliche Betreuer(innen), Leitung, Träger(innen), Werkstatt, Familie, behandelnde Ärzt(inn)e(n), Therapeut(inn)en, Psycholog(inn)en, Notaufnahme des zuständigen Krankenhauses, zuständiger Polizeiabschnitt?
- > Bei welchen Verhaltensweisen wird welche Maßnahme angewandt?
- > Kann Bedarfsmedikation gegeben werden und wann genau sollte das erfolgen?
- > Fragen Sie nicht nach dem „Warum“ in der Krise – nachbesprochen wird später!
- > Die sonstigen „Abmachungen und Vereinbarungen“ sind außer Kraft gesetzt. Der Schutz der Mitarbeiter(inn)en und Klient(inn)en steht an oberster Stelle.

Wichtig ist ein betriebsinternes Nachsorgekonzept für im Dienst verletzte Mitarbeiter(inn)en und die Nachbesprechung der Krise mit dem Betroffenen.

Mitarbeiterfürsorge

Von den Prozessbeteiligten wird eine hohe professionelle Kompetenz erwartet. Arbeitgeber und Träger der Behindertenhilfe sind daher gefordert, eine solche hohe Professionalität aufzubauen bzw. die vor Ort Tätigen dabei zu unterstützen, diese zu erlangen. Feste Kernkompetenzteams aus spezifisch geschulten Mitarbeiter(inne)n könnten ihr Wissen und Können innerhalb des Trägers an Teams weitergeben, um auch in Zeiten von hohem Personalwechsel, Fachkräftemangel und Einsatz von Leasingkräften die erforderliche Fachkompetenz zu gewährleisten. So gehen erarbeitete Konzepte, z. B. Erfahrungen und Beobachtungen bei personellem Wechsel oder Umstrukturierung nicht so schnell verloren. Gleichzeitig können so alle Mitarbeiter(inn)en innerhalb eines Trägers neue Konzepte und Fachwissen schnell und kompetent von Kolleg(inn)en aus dem Haus praxistauglich und realitätsnah vermittelt bekommen.

Betreuende können nur dann gute Arbeit leisten und in schwierigen Situationen bzw. bei herausfordernden Verhaltensweisen professionell handeln, wenn es ihnen in der Arbeit und im Team gut geht. Eine gute Arbeitsatmosphäre kann z. B. durch einen ausreichenden Mitarbeiterschlüssel, Supervisionen, Teamberatungen, optimierte räumliche Rahmenbedingungen, Vertrauenspersonen innerhalb des Arbeitsumfelds und eine gute Ausbildung der Kolleg(inn)en (z. B. im Deeskalationsmanagement) erreicht werden. Teamtage, gemeinsame Mahlzeiten, angenehme Personalaufenthaltsräume, Unterstützung durch die Leitungsebene in herausfordernden Situationen und ein betriebsinternes Nachsorgekonzept flankieren diese Maßnahmen. Der beste Plan nutzt wenig, wenn die Mitarbeiter(innen) nicht dahinterstehen!

Schlussbetrachtung

Geistige Behinderung ist eine von vielen Formen menschlichen Lebens, d. h. nicht eine Störung, sondern ein wertvoller, integraler Bestandteil unserer Gesellschaft. Diese Wertschätzung der Andersartigkeit führt zu einer Begegnung auf Augenhöhe. Der Mensch mit geistiger Behinderung muss nicht nur begleitet und gefördert werden. Es besteht eine gesamtgesellschaftliche Verpflichtung, die Umwelt so zu gestalten, dass jede(r) selbstbestimmt am gesamtgesellschaftlichen Leben teilhaben kann und dabei respektiert und anerkannt wird. Dies kann sich zum Beispiel in einer höheren Toleranz der Mitmenschen bei einem Kino- oder Restaurantbesuch zeigen, wo ein Mensch mit Autismus darauf besteht, auf einem bestimmten Platz zu sitzen. Die Menschen, die beim Umgangskonzept im Mittelpunkt stehen, sollten aktiv am Prozess der Umgangskonzepterstellung mit einbezogen werden: Sie liefern den Kontext, ihre Wünsche und Bedürfnisse sind zu berücksichtigen, damit Selbstbestimmung auch aktiv und bewusst gelebt wird.

Zentral ist dabei die Gestaltung der Beziehung und der zwischenmenschlichen Begegnung. Betreuende sind wichtige Bezugs- und Orientierungspersonen für Klient(inn)en, die sie sich nicht selbst aussuchen konnten. Während Betreuende für das Zusammensein mit ihnen bezahlt werden, können Klient(inn)en Betreuende u. U. als Familienmitglied bzw. -ersatz betrachten. Daraus resultiert eine Spannung und Verantwortung auf Seiten der Betreuenden, für die es kein „Patentrezept“ gibt. Bezüglich der Anpassung der Lebenswelten müssen immer die Beziehungen zu den Bezugspersonen mitbedacht werden, um Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe zu erreichen.

Die Erstellung eines Umgangskonzepts kann helfen, die Gestaltung dieser zwischenmenschlichen Begegnung zu strukturieren und zu optimieren. Dabei sollten nicht nur die unmittelbaren Kontaktpersonen, sondern auch z. B. die Leitungsebene und andere Lebensbereiche wie der begleitende Dienst, die Werkstatt, der Sozialpsychiatrische Dienst und der Kostenträger miteinbezogen werden: Sie stecken wichtige Rahmenbedingungen ab, in denen sich der Kontakt abspielt.

Herausforderndes Verhalten hat immer komplexe Ursachen, wobei viele Aspekte ineinandergreifen wie z. B. Lern- und Entwicklungsbeeinträchtigungen, familiäre und soziale Probleme, psychische und körperliche Krankheiten, frühere Erlebnisse, mangelnde Coping-Strategien und der berechnete Anspruch auf Selbstbestimmung. Aufgrund der Vielschichtigkeit sind die Integration möglichst vieler Perspektiven und die Einbeziehung möglichst aller wesentlichen Bezugspersonen und Lebenswelten wichtig, um eine Verhaltensproblematik erfolgreich zu bewältigen. Gelingt das, können alle nur gewinnen – die Klient(inn)en und die Betreuenden!

LITERATUR

- COOPER, Sally Ann; SMILEY, Elita; MORRISON, Jillian; WILLIAMSON, Andrew; ALLAN, Linda** (2007): Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. In: *The British Journal of Psychiatry* 190 (1), 27–35.
- DILLING, Horst; MOMBOUR, Werner; SCHMIDT, Martin H.** (2013): Internationale Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10). 8. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.
- DOŠEN, Anton** (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung: Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. Göttingen: Hogrefe.
- EMERSON, Eric; BROMLEY, Jo** (1995): The form and function of challenging behaviours. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 39 (5), 388–398.
- GARDNER, William I.; DOŠEN, Anton; GRIFFITHS, Dorothy M.; KING, Robert** (2006): Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for people with developmental disabilities and serious behavioral problems. New York: NADD.
- ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit** (2005). Genf: DIMDI – WHO.
- RYAN, Ruth** (2001): Handbook of mental health care for persons with developmental disabilities. Canada: Diverse City.

SAPPOK, Tanja; BARRETT, Brian F.; VANVELDE, Stijn; HEINRICH, Manuel; POPPE, Leen; STERKENBURG, Paula; VONK, Jolanda; KOLB, Jürgen; CLAES, Claudia; BERGMANN, Thomas; DOŠEN, Anton; MORISSE, Filip (2016): Scale of emotional development–Short. In: *Research in Developmental Disabilities* 59, 166–175.

SAPPOK, Tanja; BUDCZIES, Jan; DZIOBEK, Isabel; BÖLTE, Sven; DOŠEN, Anton; DIFENBACHER, Albert (2014): The missing link: Delayed emotional development predicts challenging behavior in adults with intellectual disability. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44 (4), 786–800.

SAPPOK, Tanja; DIFENBACHER, Albert; BERGMANN, Thomas; ZEPERITZ, Sabine; DOŠEN, Anton (2012): Emotionale Entwicklungsstörungen bei Menschen mit Intelligenzminderung: Eine Fallkontrollstudie. In: *Psychiatrische Praxis* 1 (11), 39.

SAPPOK, Tanja; SCHADE, Christoph; KAISER, Heika; DOŠEN, Anton; DIFENBACHER, Albert (2011): Die Bedeutung des emotionalen Entwicklungsniveaus bei der psychiatrischen Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* 1 (8), 79.

SAPPOK, Tanja; ZEPERITZ, Sabine (2016): Das Alter der Gefühle – Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung. Bern: Hogrefe.

THEUNISSEN, Georg (2014): Positive Verhaltensunterstützung. Eine Arbeitshilfe für den pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, geistiger Behinderung und autistischen Störungen. Marburg: Lebenshilfe.

i Die Autor(inn)en:

Steffan Schuster

Erzieher, Präventionstrainer, Psychiatrische Institutsambulanz, Bereich: Geistige Behinderung der Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin

@ s.schuster@keh-berlin.de

PD Dr. Tanja Sappok

Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, Fachärztin für Neurologie, Fachärztin für Nervenheilkunde, Oberärztin der Psychiatrischen Institutsambulanz, Bereich: Geistige Behinderung der Abteilung für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin

@ tanja.sappok@t-online.de



Katharina Heider



Britta Wagner

Wirkungen sichtbar machen – Lebensqualität und Handlungsspiel- räume von Werkstattbeschäftigten

| Teilhabe 2/2017, Jg. 56, S. 76 – 81

76

KURZFASSUNG Träger der Eingliederungshilfe sind vermehrt auf der Suche nach Ansätzen, wie sie die Wirkung ihrer Arbeit sichtbar machen können. Sie möchten darüber berichten können und diese Beobachtungen aber vor allem dazu nutzen, wirkungsorientierter zu arbeiten. Einen Grund für das wachsende Interesse ist das nun stufenweise in Kraft tretende Bundesteilhabegesetz. Je nach Ausgestaltung könnten Kostenträger künftig konkrete Wirkungsnachweise anfordern. Der vorliegende Beitrag stellt einen Ansatz vor, die Wirkung von Werkstätten für Menschen mit Behinderungen abzubilden (vielen bekannt unter „SROI 5“). Hierzu werden Beschäftigte in Leichter Sprache zu ihrer Lebensqualität befragt. Der Artikel beschreibt die theoretische Herleitung, die methodische Umsetzung (TUBA-Verfahren) und in welcher Weise die Organisation die Ergebnisse für ihre wirkungsorientierte Arbeit und das wirkungsorientierte Reporting nutzen kann. Dieser Ansatz wird mittlerweile auch im Bereich Wohnen eingesetzt.

ABSTRACT Making efficacy visible: Quality of life and scopes of people who work at sheltered workshops. Institutions who do integration assistance programs are increasingly looking for ways to make their work and its impact visible. They want to be able to refer to it, but mostly they want to use their observations to work with more more efficacy. One Reason for the raised interest is the Bundesteilhabegesetz, the German Federal law on inclusion which is being implemented step by step. Depending on the elaboration, funders can demand concrete efficacy proofs in the near future. This contribution presents an approach, to show efficacy of sheltered workshops (aka „SROI 5“). Therefore, employees are interviewed in easy language on their quality of life. The article describes the theoretical foundation, the methodical implementation (TUBA-method) and how the organisation can use the results for their efficacy oriented work and efficacy oriented reporting. This approach will also be used in the area of housing.

Wirkungsorientierung

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) wurde 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen verabschiedet und ist 2008 in Kraft getreten. In der Konvention werden von der Gesellschaft ganz klare Ergebnisse gefordert: nämlich Inklusion, Chancengerechtigkeit, Barrierefreiheit, Freiheit von Diskriminierung und Missbrauch oder auch Gleichberechtigung für Menschen mit Behinderung. Dem Geist der UN-BRK zu folgen, bedeutet letztlich, jene Maßnahmen für und mit Menschen mit Behinderung an ihrer Wirkung zu messen, die Staaten durchführen bzw. finanzieren. Bislang ist dieser Fokus in Deutschland im Rahmen der Einglie-

derungshilfe allerdings kaum zu spüren. Mit dem nun in Kraft getretenen Bundesteilhabegesetz ist erstmalig auch im Sozialgesetz die Wirksamkeit von Leistungen ein Thema. Der Begriff taucht sowohl im Kontext von Leistungsvereinbarungen auf, aber auch konkret im Sinne einer regulären oder im Verdachtsfall greifenden Pflicht, Wirkungen nachweisen zu können. Auch wenn die zuständigen Verwaltungsstellen derzeit noch die administrativen Konsequenzen des neuen Gesetzes abarbeiten, werden in absehbarer Zeit die inhaltlichen Ausgestaltungen des Wirksamkeitsbegriffs bei den Trägern der Eingliederungshilfe beginnen.

Vor diesem Hintergrund suchen bereits viele Träger von Angeboten der

Eingliederungshilfe nach Möglichkeiten, ihre Wirkung sichtbar zu machen oder prüfen vorhandene Instrumente, inwieweit sie die Themen Wirkung und Ergebnisqualität ausreichend berücksichtigen. Unabhängig davon erkennen einige in der wirkungsorientierten Arbeit auch das Potenzial für eine nachhaltige Angebotsentwicklung. In Projekten mit Schwerpunkten der Beratung und Forschung in der Sozialwirtschaft stößt man daher stets auf die Frage der Wirkungsorientierung. So entstand in jahrelanger Erprobung und Weiterentwicklung die Adaption des Social Return on Investment (SROI) als Methode zur Wirkungsmessung innerhalb des hiesigen Wohlfahrtsstaats. Der SROI ist ein mehrdimensionales Wirkungsreporting, das die monetäre und nicht-monetäre Wertschöpfung von sozialen Dienstleistungen sichtbar macht (vgl. SCHELLBERG 2010, 45 f.).

Als zentrale Wirkung von sozialen Dienstleistungen gilt in diesem Ansatz die Verbesserung der individuellen und kollektiven Lebensqualität – neben der Selbst- und Fremdgefährdung erscheint dies das einzige Ziel, das in einer modernen Gesellschaft eine Einmischung in die individuelle Lebensführung von Menschen mit Behinderung legitimieren kann. Indem soziale Dienstleistungen individuelle Lebensverhältnisse, Ressourcen und Kompetenzen der Personen verbessern und gesellschaftliche Integration schaffen, produzieren sie Lebensqualität im weitesten Sinne. Die reine Ermittlung der Zufriedenheit mit der sozialen Dienstleistung würde nicht ausreichen, um die Wirkung im Sinne der UN-BRK transparent zu machen.

Das Konzept der Lebensqualität hingegen ermöglicht es, höchst unterschiedliche und komplexe Themen wie Chancengerechtigkeit, Barrierefreiheit oder Diskriminierung sowie die subjektive Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation zu beschreiben. Das hier vorgestellte Instrument bildet somit im Grunde den wesentlichen Kern des Wirkungsreportings. Im Rahmen einer ganzheitlichen Betrachtung kann das Verfahren zur Messung der Lebensqualität mit monetären SROI-Perspektiven kombiniert werden, steht aber auch als Wirkungsmessung für sich. Ziel ist es, individuelle Lebensqualität sichtbar zu machen und zwar hinsichtlich objektiver und subjektiver Aspekte.

Der vorliegende Beitrag stellt ein Konzept der Lebensqualitätsmessung vor und beleuchtet die praktische Umsetzung sowie Möglichkeiten zur Verwendung der Ergebnisse.

Lebensqualität als zentrale Wirkung

Lebensqualität wird hier verstanden als die *subjektive Beurteilung der objektiven Lebensumstände*. Dazu kommen einige Grundannahmen und Beobachtungen, die ganz entscheidend für die Lebensqualitätsmessung sind.

Zunächst ist Lebensqualität ein Konzept, das zwar inhaltlich, kulturell und individuell verschiedene Schwerpunkte haben kann, seinem Wesen nach aber für alle Menschen gültig ist. Es genügt also *ein Grundkonzept*, um die Lebensqualität als Ergebnis der unterschiedlichsten sozialen Dienstleistungen mit ihren verschiedenen Zielgruppen zu beschreiben.

Damit man die vorgefundene Lebensqualität als hoch oder niedrig einstufen kann, braucht es einen *Bewertungsmaßstab*. Die subjektive Beurteilung folgt individuellen Vorstellungen und kann nicht direkt aus objektiven Maßstäben abgeleitet werden. Beispielsweise ist nicht die Tatsache, ob eine Person eine(n) Partner(in) hat, ein Indikator für gute Lebensqualität, sondern die Tatsache, dass sie mit dem Zustand zufrieden ist, in einer Beziehung zu sein oder nicht. Die Beurteilung der objektiven Lebensumstände durch die betroffene Person genügt aber nicht, da sich ein großer Teil der Wirkungsziele auf die objektive Seite der Lebensqualität bezieht. Hier ist daher ein normativ verankerter Bewertungsmaßstab notwendig, z. B. die UN-Behindertenrechtskonvention.

Lebensqualität ist mehrdimensional, d. h. ihr Ausmaß kann zur gleichen Zeit hinsichtlich verschiedener Aspekte des Lebens sehr unterschiedlich sein: Physische Gesundheit ist beispielsweise kein Garant für emotionales Wohlbefinden oder materielles Wohlbefinden geht nicht unbedingt mit erwünschten sozialen Kontakten einher. Es ist daher wichtig, das Messinstrument ebenfalls mehrdimensional zu gestalten.

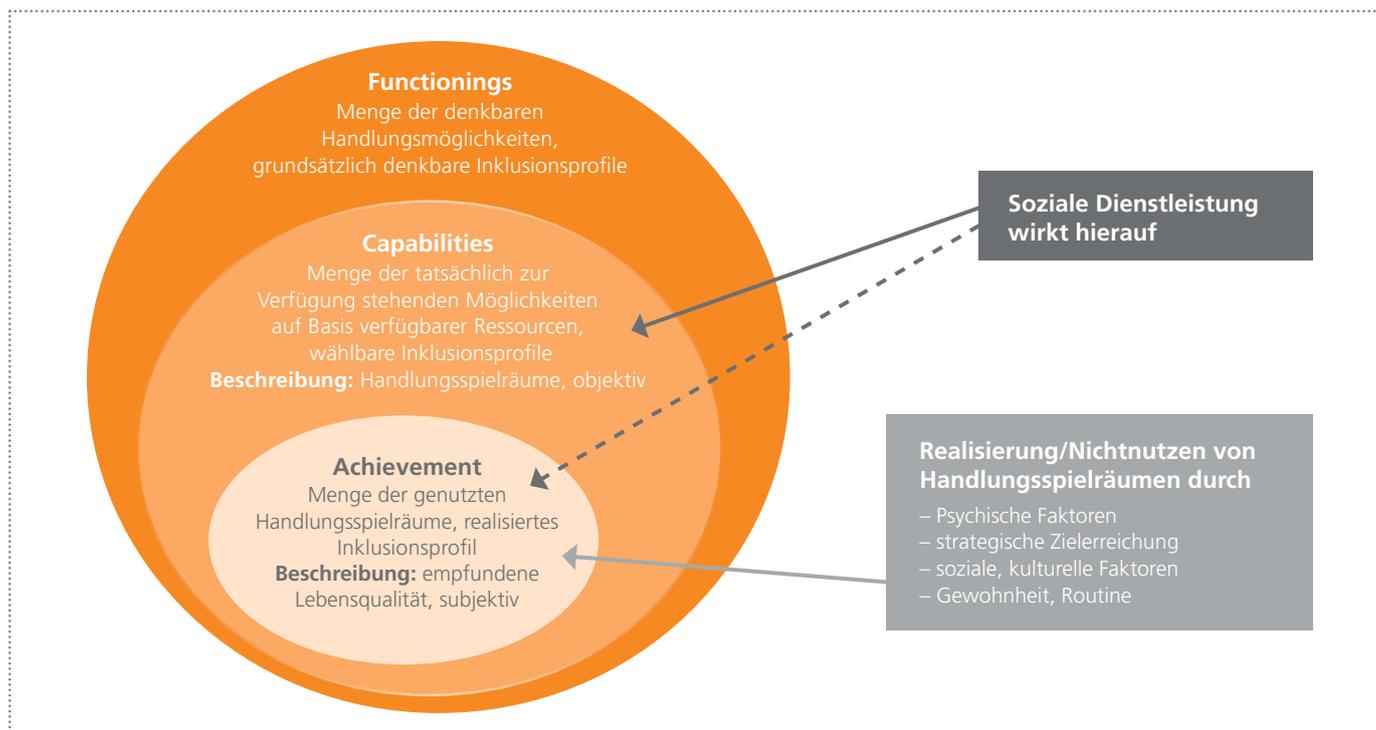
Subjektive und objektive Lebensqualität sind zwei Dimensionen, die positiv korrelieren können, aber nicht müssen. In der Regel wird erwartet, dass eine höhere Ausstattung mit Ressourcen und den Fähigkeiten, diese Ressourcen weiter umzuwandeln, zu höherer subjektiver Lebensqualität führt. Doch es gibt einerseits das Phänomen des *Unzufriedenheitsdilemmas* (vgl. FILIPP, FERRING 1991): In diesem Fall weisen die objektiven Lebensumstände eine gute Ergebnisqualität (gemäß gesetzlicher Vorgabe) auf, erfahren aber zugleich schlechte subjektive Beurteilung (z. B. Einzelzimmer für zwei gute Freunde, Unzufriedenheit/Verzweiflung bei Kenntnis und Bewusstsein der eigenen Grenzen, Belohnungsaufschub bei Schüler(inne)n). Andererseits spricht man vom *Zufriedenheitsparadox* (vgl. ebd.), wenn Menschen sich trotz objektiv schlechter Lebensumstände subjektiv sehr wohl fühlen (Relativität, Gewohnheit, anders gelagerte Bedürfnisstruktur, Bescheidenheit, beschützende Umgebung).

Soziale Dienstleistungen können sich nur indirekt auf die subjektive Seite der Lebensqualität auswirken, dennoch ist es Teil ihres Auftrags, auch diese Aspekte zu erhalten und zu verbessern. Je nach Arbeitsfeld liegen die Schwerpunkte des Einflussbereichs mehr auf der subjektiven oder mehr auf der objektiven Seite (z. B. Hospiz vs. öffentlich geförderte Beschäftigung).

In Anlehnung an den Capabilities-Approach nach Amartya Sen übersetzen wir die beiden Seiten der Lebensqualität in zwei Wirkungsebenen: *Capabilities* (Handlungsspielräume als objektive Lebensumstände) und *Achievements* (subjektive Bewertung der genutzten Handlungsspielräume). Diese zwei Wirkungsebenen entsprechen auch den beiden personellen Wirkungsebenen *Effects* und *Impacts* nach dem Verständnis der International Group of Controlling (vgl. HALFAR 2010; SCHRÖDER, KETTINGER 2001). Die dort definierte dritte und gesamtgesellschaftliche Wirkungsebene Outcome betrachten wir vor allem in den monetären SROI-Perspektiven.

Capabilities lassen sich als Handlungsspielräume einer Person verstehen. Sie sind jene Teilmenge aller denkbaren Handlungsmöglichkeiten (*Functionings*), die einer Person grundsätzlich zur Wahl stehen (vgl. KNECHT 2010, 47 f.). Hier geht es um den möglichen Zugang zu gesellschaftlichen Bereichen. Diese persönlichen Handlungsspielräume zu erhalten, auszugestalten und zu erweitern ist die Kernaufgabe der sozialen Dienst-

Abb. 1: Der Capability-Ansatz als theoretische Grundlage für die Lebensqualitätsmessung (eigene Darstellung)



leistung. Daher ziehen wir das Ausmaß und die Qualität der Handlungsspielräume zur Beschreibung der objektiven Lebensumstände heran.

Beispiel: Die Arbeitszeiten von Frau M. sind an die Zeiten des Fahrdienstes gebunden, der sie morgens zu Hause abholt und nach der Arbeit wieder zurückbringt. Sie würde gerne ein paar Stunden weniger arbeiten. Um den Handlungsspielraum „Gestaltung der Arbeitszeit“ zu gewinnen, könnte sie lernen, eigenständig mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu fahren oder auf einem nähergelegenen Außenarbeitsplatz arbeiten.

Achievements sind dagegen die tatsächlich realisierten Handlungsmöglichkeiten. Sie lassen sich zwar als Teilmenge der Capabilities beschreiben, doch

ihre Qualität ist nur anhand der individuellen Präferenzen zu bewerten. Diese Beurteilung gibt Hinweise auf das Maß der Integration, bei der es um affektuale und emotionale Einbindung in die Gemeinschaft geht (Anerkennung, Zugehörigkeit, Teilhabe), weniger um den objektiven Zugang zu gesellschaftlichen Bereichen (vgl. WAGNER, WEBER 2015, 136 f.).

Beispiel: Herr L. hat vor kurzem den Arbeitsbereich gewechselt, weil er gelernt hat, an einer speziellen Maschine zu arbeiten. Die Arbeit fordert ihn, das macht ihm Spaß und er freut sich morgens auf die Arbeit. Aber er fühlt sich nicht als Teil der Gruppe und ist deshalb frustriert.

Um die subjektive Beurteilung der Achievements untersuchen zu können,

muss man sich ihr über die bereits angesprochenen inhaltlichen Dimensionen nähern. Dafür wurde das seit Jahren vorliegende wissenschaftliche Konstrukt der Lebensqualität verschiedener Disziplinen herangezogen (vgl. SCHÄPFERS 2008, 26; GLATZER 2012). In Anlehnung an ein international anerkanntes Dimensionenset¹ unterscheiden wir hier zwischen

- > emotionalem Wohlbefinden
- > sozialen Beziehungen
- > materiellem Wohlbefinden
- > physischem Wohlbefinden
- > gesellschaftlicher Teilhabe
- > persönlicher Entwicklung
- > Selbstwirksamkeit
- > Rechten und Mitbestimmung.

Alle acht Dimensionen finden im Instrument der Lebensqualitätsmessung Berücksichtigung und werden von der befragten Person anhand mehrerer Items nach ihren subjektiven Präferenzen beurteilt.

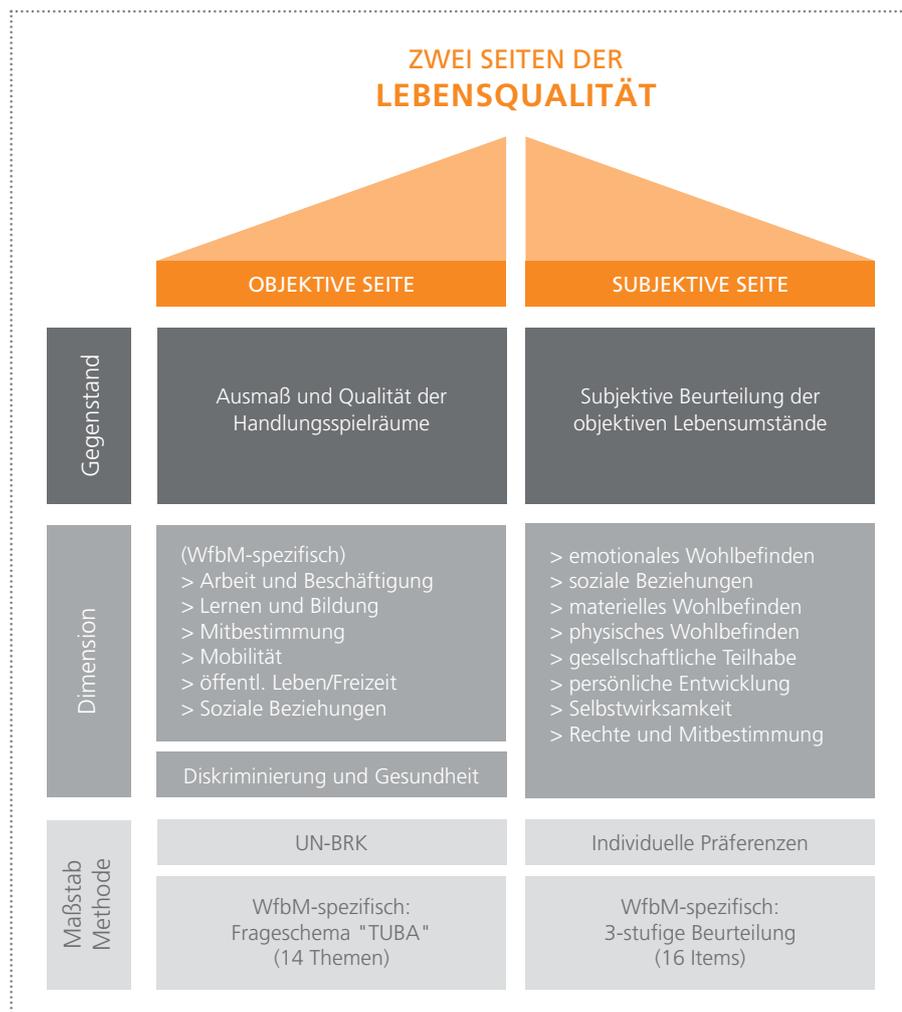
Bei der Beschreibung und Beurteilung der erreichten objektiven Wirkungen benötigen wir ebenfalls einen Maßstab: Welche Art und welcher Umfang an Handlungsspielräumen (Capabilities) sollte zu erwarten sein? Hierfür braucht es eine normative Verankerung außerhalb des Leistungssystems. Der Katalog orientiert sich daher an den Forderungen aus der UN-Behindertenrechtskonvention. Abgebildet werden beispielsweise für den Bereich der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM):

- > Arbeit und Beschäftigung
- > Lernen und Bildung
- > Mitbestimmung
- > Mobilität
- > öffentliches Leben/Freizeit
- > soziale Beziehungen.

Die weiteren identifizierten Themen Diskriminierung sowie Gesundheit werden in jedem benannten Themenfeld mittels der Abfrage von Barrieren für Handlungsspielräume berücksichtigt.

Auf der Basis dieser theoretischen Grundlagen wurde ein Instrument für den Kontext „Arbeit“ (z. B. WfbM) entwickelt, welches sowohl die subjektive Bewertung der Lebensumstände als auch die Handlungsspielräume misst².

Abb. 2: Übersicht über die Erfassung der subjektiven und objektiven Lebensqualität am Beispiel WfbM (eigene Darstellung)



¹ Die Auswahl der Dimensionen ist das Ergebnis einer Synopse anerkannter Ansätze (vgl. TOWNSEND-WHITE et al. 2012) zur Beschreibung und Erfassung von Lebensqualität: darunter das Dimensionenset von SCHALOCK (vgl. SCHALOCK, VERDUGO 2002; CLAES et al. 2010), die von SCHÄPFERS (vgl. 2008) ermittelten Dimensionen und CUMMINS et al. (2010) Personal Wellbeing Index, die sich in ähnlicher Gliederung auch in anderen Lebensqualitätsansätzen findet.

² In vorangegangenen Projekten wurden bereits Instrumente zur Messung der subjektiven Bewertung der Lebensqualität für verschiedene Arbeitsfelder entwickelt, z. B. Hospiz, Palliativstation eines Krankenhauses, Wohnungslosenhilfe, Arbeitsförderung (vgl. WAGNER 2016, 2).

Messinstrument

Das Instrument zur Lebensqualitätsmessung ist ein getesteter, teilstandardisierter Fragebogen in Leichter Sprache für ein persönliches Interview³. Sowohl bei der Entwicklung des Instruments als auch beim Test der Leichten Sprache sowie dem ausführlichen Pretest des Fragebogens wurde die Zielgruppe, also Menschen mit (überwiegend geistiger) Behinderung, eingebunden.

Der Fragebogen besteht aus zwei Teilen: Der Fragenblock zur subjektiven Lebensqualität besteht aus 16 Fragen, die auf einer dreistufigen Skala mit „ja“, „mal so, mal so“ und „nein“ beantwortet werden. *Zum Beispiel: „Freuen Sie sich morgens auf die Arbeit?“*. Der Fragenblock zu den Handlungsspielräumen umfasst 14 Themen. Das hierfür neu entwickelte Fragemuster (TUBA) lotet Handlungsspielräume der Beschäftigten aus und ermöglicht eine Beurteilung. Ausgangspunkt sind Aktivitäten mit Teilhabecharakter. Für einzelne Aktivitäten/Tätigkeiten (T) wird der individuell präferierte Umfang (U) erhoben. *Zum Beispiel: „Wie lange arbeiten Sie jeden Tag in der Werkstatt? Würden Sie gerne länger oder kürzer arbeiten?“* Falls der Beschäftigte einen größeren Handlungsspielraum wünscht (im Beispiel also lieber länger oder kürzer arbeiten würde), fragt das Instrument nach den Barrieren (B), die den Handlungsspielraum seiner Meinung nach einschränken (*„Warum arbeiten Sie nicht kürzer/länger?“*), und den gegebenenfalls benötigten Assistenzen (A) (*„Welche Unterstützung brauchen Sie dafür, um die Arbeitszeit zu ändern?“*).

Das TUBA-Schema ist also nicht nur in der Lage, vorhandene und fehlende Handlungsspielräume abzubilden. Es berücksichtigt auch die persönliche Gewichtung und verfügt so über ein personenzentriertes Korrektiv der Beurteilung. Und es geht über die reine Beschreibung der objektiven Lage hinaus: Indem man erfasst, was einen Handlungsspielraum konkret begrenzt, öffnet sich die Blackbox und wir erhalten Anhaltspunkte über nicht ausgeschöpfte Wirkungspotenziale des Leistungserbringers sowie über die Grenzen seiner Wirksamkeit. Die Barrieren können vordergründig bei der Organisation (z. B.: *„..., weil es das hier nicht gibt.“*), der Umwelt (z. B.: *„..., weil meine Familie das für mich so besser findet.“*) oder der Person selbst (*„..., weil ich nicht lesen*

kann.“) liegen. Wichtig ist dann immer auch auszuloten, inwiefern die Organisation auch auf Umwelt- oder Personbarrieren Einfluss nehmen kann.

score bildet die durchschnittlich erreichten subjektiven Lebensqualitätspunkte ab und kann zwischen null und 100 Punkten variieren.

„Die TUBA-Methode fragt konkret nach den Barrieren und nach Ideen, wie man aus Sicht der Beschäftigten bessere Teilhabe gestalten könnte. Daraus leiten sich wichtige Erkenntnisse für das organisationale Lernen ab.“

Janosch Schweizer, alsterarbeit gGmbH

Praktisch gesehen läuft die Lebensqualitätsmessung wie folgt ab: Die geschulten Interviewenden führen die Interviews vor Ort mit den Beschäftigten durch. Ein Interview dauert im Schnitt zwischen zehn und 20 Minuten. Die Teilnahme ist freiwillig und die Daten werden anonym in einem Papierfragebogen erfasst. Nach der Übertragung der Informationen in elektronische Form, erfolgt die Auswertung mittels eines Statistikprogramms in Form von uni- und bivariaten Häufigkeitsauswertungen, statistischen Kenn- und Maßzahlen sowie Grafiken. Dabei wird darauf geachtet, dass die Anonymität der Befragten nicht gefährdet wird und keine zu kleinen Gruppen ausgewiesen werden.

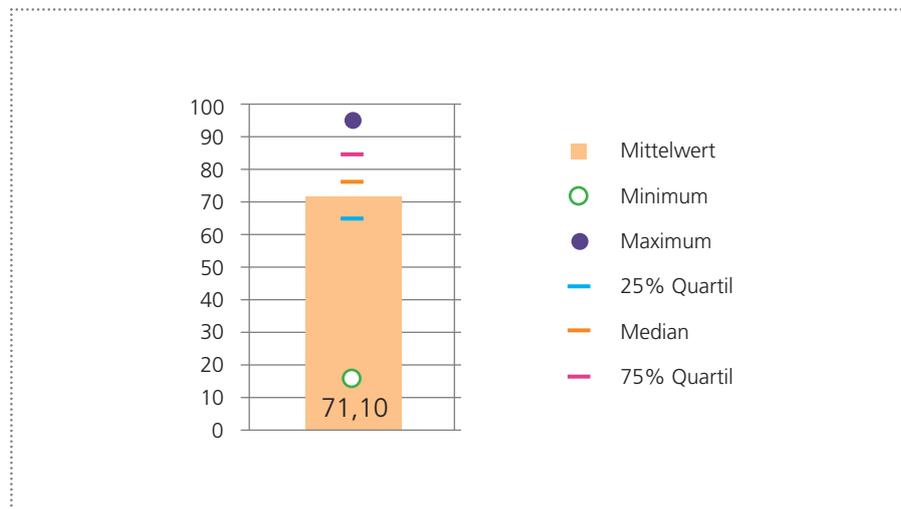
Für die objektiven Lebensumstände werden neben der Information, für wie viele Befragte ein Handlungsspielraum vorhanden ist, vor allem die genannten Barrieren intensiv analysiert. Die Barrieren werden in drei Kategorien eingeordnet: Organisations-Barrieren, Umwelt-Barrieren und persönliche Barrieren. Eine grafische Darstellung der Häufigkeitsverteilung dieser Kategorien ermöglicht der Organisation zu prüfen, in welchen Themenfeldern die unzureichenden Handlungsspielräume der Befragten auf organisatorische, umweltbezogene oder persönliche Barrieren zurückzuführen sind.

Die Lebensqualitätsmessung wurde in dieser Form bereits bei mehr als 2.000 Beschäftigten durchgeführt. Da uns die persönliche Befragung für die Ermittlung der Lebensqualität auch im Sinne der UN-BRK ein zentrales Anliegen ist, stellt eine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit von einigen Menschen mit Behinderung das Design vor

Ergebnisse

Die subjektive Bewertung der Lebensumstände wird neben Einzelauswertungen der Fragen in einer normierten Summenscore über alle 16 Fragen und alle Befragten dargestellt. Der Summen-

Abb. 3: Subjektive Lebensqualität



³ Das Instrument zur Lebensqualitätsmessung für Werkstätten für behinderte Menschen entstand in zwei Phasen: Der Teil der subjektiven Bewertung wurde bereits 2011/2012 von der xit GmbH und drei Trägern der Behindertenhilfe entwickelt. 2015/2016 entwickelte diese in Kooperation mit fünf Werkstätten das Instrument weiter und ergänzte es um den objektiven Teil, die Abfrage der Handlungsspielräume.

eine Herausforderung. Deshalb werden Personen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit von Dolmetscher(inne)n unterstützt. Das können professionelle Gebärdendolmetscher(innen) oder auch einfach Menschen sein, die die Person gut kennen und die Äußerungen übersetzen können. Nichtsdestotrotz wird es bei der Zielgruppe immer auch

Personen geben, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderung trotz kommunikativer Unterstützung die Fragestellungen nicht verstehen oder nicht auskunftsfähig sind. Damit auch für diesen Personenkreis empirische Aussagen zur Lebensqualität getroffen werden können, entwickeln wir derzeit die Methode weiter.

Verwendungsmöglichkeiten

Die Ergebnisse der Lebensqualitätsmessung können für unterschiedliche Zwecke eingesetzt werden:

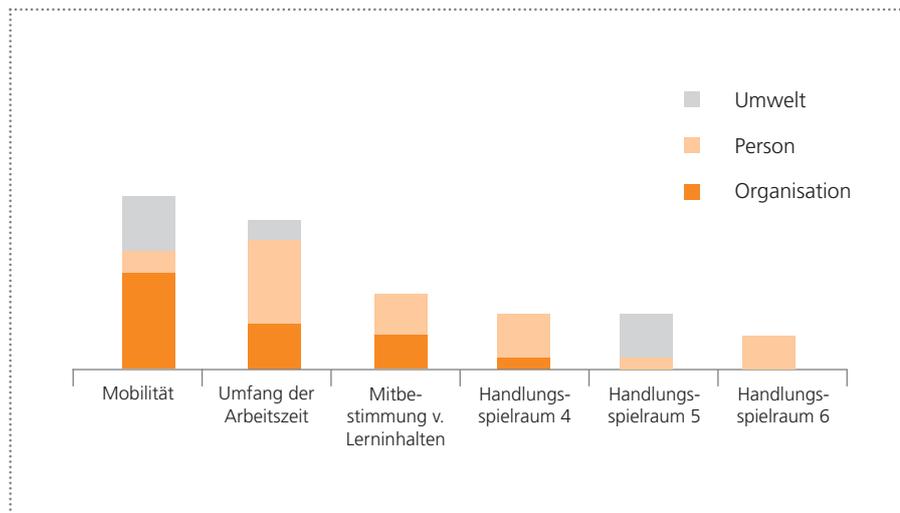
1. Teilhabechancen und Lebensqualität verbessern.
2. Angebot und Effizienz optimieren.
3. Wirkungen sichtbar und transparent für die Gesellschaft machen.

Die unterstützten Menschen zu ihrer subjektiven Lebensqualität, zu ihren Präferenzen und erlebten Barrieren zu befragen, verändert die Organisation bereits. Im Grunde ist dies bereits der erste Schritt zu einem partizipativen Change-Management in Richtung Wirkungsorientierung, das sowohl die Fachkräfte als auch die Menschen mit Unterstützungsbedarf erfasst. Dies erstreckt sich auf verschiedene Ebenen:

Teilhabechancen und Lebensqualität verbessern

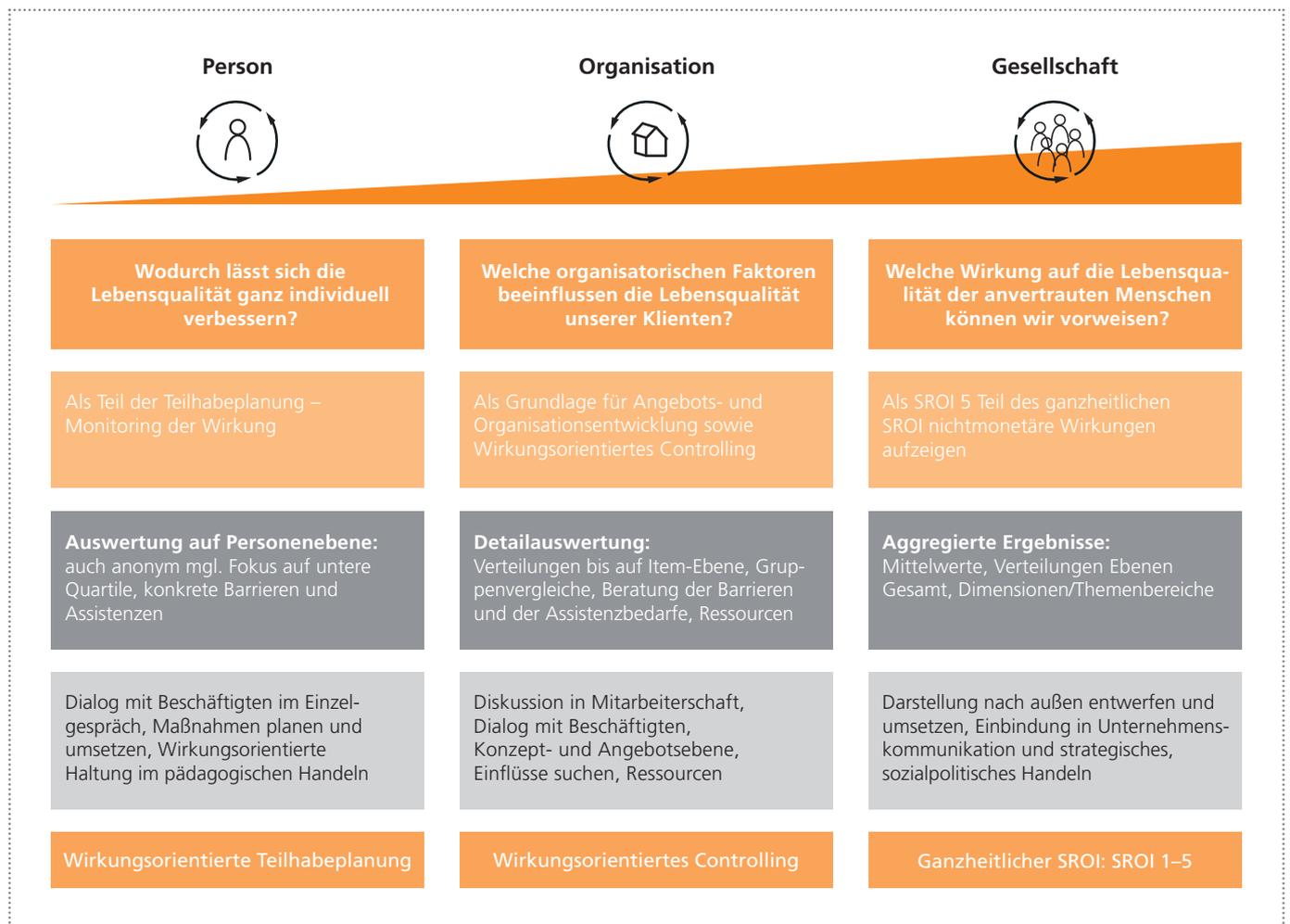
Im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention zielt die Lebensqualitätsmessung darauf ab, die Teilhabechancen und Lebensqualität der Menschen mit

Abb. 4: Barrieren der Handlungsspielräume (Auswahl, fiktive Daten)



80

Abb. 5: Verwendungszusammenhänge für die Lebensqualitätsmessung



Behinderung zu verbessern. Aktuelle Defizite werden aufgedeckt, Hinweise auf Hemmnisse gesammelt (Barrieren) und die Menschen mit Behinderung direkt gefragt, was helfen könnte, um ihre Handlungsspielräume zu vergrößern und damit ihre Lebensqualität zu verbessern. Die Organisation kann auf Basis dieser Rückmeldungen direkt daran arbeiten, die Lebensqualität ihrer Klientel zu verbessern. Beispielsweise durch Schulungsangebote, individuelle Förderung, Mobilitätstrainings, bauliche Veränderungen, anwaltschaftliches Eintreten bei Politik und Behörden oder auch durch die Sensibilisierung der Mitarbeitenden für die entsprechenden Themen. Die Lebensqualitätsmessung unterstützt die Organisation dabei, eine wirkungsorientierte Teilhabe für die Personen und mit ihnen zu ermöglichen, indem sie die Menschen einbindet.

Hinweise für strategische und betriebliche Steuerung

Die Lebensqualitätsmessung liefert der Organisation Hinweise für die strategische und betriebliche Steuerung, beispielsweise durch differenzierte Auswertung der Ergebnisse nach Standorten oder Gewerken der WfbM. Des Weiteren können die Informationen in ein wirkungsorientiertes Controlling⁴ der Organisation einfließen, das eine kontinuierliche Beobachtung der Wirkung unter Berücksichtigung der Kosten, Erträge sowie Ressourcen ermöglicht. Damit können Wirkungszusammenhänge untersucht werden und somit zielgerichtet Maßnahmen eingeleitet werden, um die Angebote effizienter durchführen zu können.

Wirkungsbericht für Unternehmenskommunikation

Und schließlich kann die Lebensqualitätsmessung ebenso als Wirkungsbericht für Unternehmenskommunikation genutzt werden. „Sie beschreibt im Social Return on Investment die nicht-monetäre Wirkungsdimension und beleuchtet damit das Hauptziel der sozialen Dienstleistung: Lebensqualität und Teilhabechancen der Klientel zu verbessern. Soziale Organisationen können ihre Arbeit und ihre Wirkungen der Gesellschaft, den Kostenträgern, der Politik und anderen Stakeholdern in einfacher Weise transparent darstellen. Auf diese Weise kann der Diskurs über Werkstätten für Menschen mit Behinderung neue Impulse erfahren: Wenn Organisationen gestützt auf empirische Befunde darüber berichten, was Teilhabe am Arbeitsleben in der Werkstatt im ganzheitlichen

Sinne der Lebensqualität bedeutet, ergibt sich möglicherweise ein realistischeres und differenzierteres Bild der Werkstattarbeit. Denn der öffentliche Fokus liegt häufig auf der Gruppe der Beschäftigten, für die je nach Arbeitsmarktlage mit der richtigen Unterstützung und Begleitung auch auf dem regulären Arbeitsmarkt ein Arbeitsplatz zu finden wäre. Ein Wirkungsbericht macht transparent, dass sich Werkstattarbeit auch an anderen Wirkungen als nur am Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt messen lassen muss und mit welchen Methoden man erreichen kann, dass selbst Menschen mit schweren Behinderungen einen Arbeitsplatz ausfüllen können, der ihnen Teilhabechancen, Stolz auf die eigene Arbeit und weitere Handlungsspielräume ermöglicht. Als Beispiel sei hier der als SRS-Champ 2016 gekürte Jahresbericht in der Form des Social Reporting Standards genannt, in dem das Heilpädagogische Zentrum Krefeld-Viersen wiederholt seine *theory of change* sowie monetäre wie nichtmonetäre Wirkungen aus der Lebensqualitätsmessung für ein breites Publikum aufbereitet hat.

Die Erfahrungen aus verschiedenen Einsatzgebieten der Lebensqualitätsmessung zeigen, dass eine Organisation, die die Lebensqualität ihrer Klientel untersucht, sich selbst verändert und auch anders wahrgenommen wird. Die Wirkungsorientierung wird in der Arbeit der Organisation sichtbar und es zeigt sich, dass die UN-Behindertenrechtskonvention mit Leben gefüllt wird.

LITERATUR

CLAES, Claudia; van HOVE, Geert; van LOON, Jos; van DEVELDE, Stijn; SCHALOCK, Robert (2010): Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. In: *Social Indicators Research* 98 (1), 61–72.

CUMMIN, Robert; LAU, Anna; DAVEY, Gareth; MCGILLIVRAY, Jane (2010): Measuring subjective wellbeing: the personal wellbeing index – intellectual disability. In: Michalos, Alex et al. (Hg.): *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice*. Dordrecht: Springer, 33–44.

FILIPP, Sigrun-Heide; FERRING, Dieter (1991): Zur inhaltlichen Bestimmung und Erfassung von Lebensqualität im Umfeld schwerer körperlicher Erkrankungen. In: *Praxis der Klinischen Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 274–283.

GLATZER, Wolfgang (2012): Lebensqualität. Eine über Wachstum und Wohlstand

hinausgehende gesellschaftliche Leitidee. In: *Blätter der Wohlfahrtspflege* 159 (4), 123–129.

HALFAR, Bernd (2010): Wirkungsorientiertes NPO-Controlling. Herausgegeben von der International Group of Controlling. Freiburg i. Br.: Haufe.

KNECHT, Alban (2010): Lebensqualität produzieren. Ressourcentheorie und Machtanalyse des Wohlfahrtsstaats. Wiesbaden: VS.

SCHALOCK, Robert; VERDUGO, Miguel A. (2002): *Handbook on Quality of Life for Human Services Participants*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

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

SHELLBERG, Klaus (2010): Mehrwert oder Kostenfaktor? – Der Social Return on Investment in Sozialunternehmen. In: *Werkstatt:Dialog* 26 (6), 44–47.

SCHRÖDER, Jan; KETTINGER, Daniel (2001): Wirkungsorientierte Steuerung der sozialen Arbeit. Ergebnisse einer internationalen Recherche in den USA, den Niederlanden und der Schweiz. Stuttgart: Kohlhammer.

TOWNSEND-WHITE, Clare E.; PHAM, A. N. T.; VASSOS, Maria V. (2012): A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviors. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (3), 270–284.

WAGNER, Britta (2016): Ein Paradigmenwechsel – erstmals Sozialrendite für Hospizarbeit berechnet. In: *CAREkonkret* 19 (1), 2.

WAGNER, Britta; WEBER, Michael (2015): Inklusion, Integration und Lebensqualität in Werkstätten für behinderte Menschen. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 66 (3), 128–141.

i Die Autorinnen:

Katharina Heider

Beraterin bei xit forschen. planen. beraten.
Schwerpunkte: Unternehmensberatung,
Wirkungsorientiertes Controlling und
empirische Sozialforschung

@ heider@xit-online.de

Dr. Britta Wagner

Beraterin bei xit forschen. planen. beraten.
Schwerpunkte: Social Return on
Investment, Wirkungsmessung und
Stakeholderkommunikation

@ wagner@xit-online.de

www.xit-online.de

⁴ Weitere Informationen unter: Sozialwerk St. Georg e.V., xit GmbH (2016): *Wirkungsorientiertes Controlling (WoC)*; www.xit-online.de



Jenny Axmann

BTHG und Co. – was verändert sich bei Teilhabe und Pflege? Die wichtigsten Neuerungen in der Übersicht¹

I Teilhabe 2/2017, Jg. 56, S. 82 – 88

I KURZFASSUNG Durch das Bundesteilhabegesetz und die damit im Zusammenhang stehenden Gesetze – das Pflegestärkungsgesetz III und das Regelbedarfsermittlungsgesetz – wird das System der Eingliederungshilfe in den nächsten Jahren erheblich umgestaltet. Im Fokus stehen dabei zentrale Bausteine wie die Trennung der Eingliederungshilfe von den existenzsichernden Leistungen und die Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege. Aber auch die Leistungsrechte und das Leistungserbringungsrecht unterliegen deutlichen Veränderungen. Der notwendige Umsetzungsprozess wird alle Beteiligten in den nächsten Jahren vor eine große Herausforderung stellen. Der nachfolgende Beitrag gibt einen ersten Überblick über die wesentlichen Änderungen.

I ABSTRACT BTHG etc. – what is changing in participation and care? An overview over the significant changes. Due to the federal law on inclusion and the laws connected to it – the third care support act (Pflegestärkungsgesetz III) and the normal requirement calculation act (Regelbedarfsermittlungsgesetz) – the system of integration assistance will be considerably reformed in the coming years. At this, the focus is on central elements as separating integration assistance from benefits that secure one's livelihood and the interface of integration assistance and care. Whereas, there will be also considerable changes in rights on social benefits and the service provision act. The necessary process of implementation will be a major challenge for all actors involved. The following contribution gives a first overview over the significant changes.

Vorbemerkung

Das Gesetzgebungsverfahren zum Bundesteilhabegesetz (BTHG)² und die damit im Zusammenhang stehenden Gesetze – das Pflegestärkungsgesetz III (PSG III)³ und das Regelbedarfsermittlungsgesetz (RBEG)⁴ – ist mit den im Dezember 2016 gefassten Beschlüssen von Bundestag und Bundesrat abgeschlossen. Ein Teil der Regelungen⁵ ist bereits am 30.12.2016 und 01.01.2017 in Kraft getreten. Alle weiteren Regelungen treten nach und nach bis zum

01.01.2023 in Kraft.⁶ Insgesamt sind in dem Gesetzespaket zahlreiche Veränderungen der Unterstützungsleistungen für Menschen mit Behinderung enthalten.

Leistungsberechtigter Personenkreis

Der Zugang zu den Leistungen der Eingliederungshilfe bleibt bis Ende 2022 unverändert. Voraussetzung ist daher zunächst weiterhin eine (drohende) wesentliche Behinderung (ab 2020: § 99 SGB IX i. V. m. § 53 Abs. 1 und 2 SGB XII i. V. m. §§ 1 bis 3 der Eingliederungshilfe-

Verordnung). In den nächsten sechs Jahren soll erst wissenschaftlich erforscht und dann modellhaft erprobt werden, wie der Personenkreis der Leistungsberechtigten künftig sinnvoll beschrieben werden kann (BTHG Art. 25 Abs. 3 und 5). Fest steht allerdings bereits, dass sich eine Neuregelung an den ICF-Lebensbereichen auszurichten hat (BTHG Art. 25a: Neufassung des § 99 SGB IX, geplant zum 01.01.2023). Für die noch ausstehende Neuregelung ist ein eigenes Gesetzgebungsverfahren vorgesehen, so dass eine parlamentarische Befassung sichergestellt ist (BTHG Art. 25a Abs. 7).

Systemumstellung – Trennung der Leistungen

Mit dem BTHG ist eine erhebliche Systemumstellung verbunden, die sich zum 01.01.2020 vollzieht: Die Leistungen der Eingliederungshilfe werden von den existenzsichernden Leistungen getrennt. Dies hat sowohl Auswirkungen auf das Leistungsgefüge in stationären Wohn- einrichtungen der Behindertenhilfe als z. B. auch auf die Zuordnung des Mittagessens in Werkstätten.

Stationäre Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung

Derzeit unterscheidet das System der Eingliederungshilfe zwischen ambulanten, teilstationären und stationären Leistungen und knüpft an diese Unterscheidung verschiedene Folgen. Relevant sind diese Unterscheidungen, wenn Menschen mit Behinderung sowohl Anspruch auf Eingliederungshilfe als auch auf existenzsichernde Leistungen nach dem SGB XII (Grundsicherung oder Hilfe zum Lebensunterhalt) haben. Leben Menschen mit Behinderung derzeit in einer Wohnung mit ambulanter Unterstützung, erhalten sie beim Bezug von existenzsichernden Leistungen sowohl den Regelsatz als auch die Mietkosten vom Sozialhilfeträger direkt ausgezahlt. Anders ist es hingegen, wenn sie in einer Wohneinrichtung der Behindertenhilfe leben. Dort wird ihr Lebensunterhalt momentan durch die Einrichtung gedeckt. Menschen mit Behinderung erhalten dort bei Bezug von existenzsichernden Leistungen lediglich einen Bar-

¹ Dieser Artikel basiert auf dem Beitrag „BTHG und PSG III – was verändert sich bei Teilhabe und Pflege? Die wichtigsten Neuerungen in der Übersicht“ im Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/17 (vgl. AXMANN 2017a). Es handelt sich um eine erweiterte und aktualisierte Version. Weitere Informationen zu BTHG, PSG III und RBEG unter: www.lebenshilfe.de/bthg/inhalte/Kurzinfos.php (vgl. AXMANN 2017b).

² BGBl 2016, Teil I Nr. 66 vom 29.12.2016, 3234 ff.

³ BGBl 2016, Teil I Nr. 65 vom 28.12.2016, 3191 ff.

⁴ BGBl 2016, Teil I Nr. 65 vom 28.12.2016, 3159 ff.

⁵ Soweit sich aus dem Beitrag nichts Abweichendes ergibt, sind mit den im Text genannten gesetzlichen Regelungen die durch das BTHG, PSG III und RBEG verabschiedeten Neufassungen gemeint.

⁶ Eine Übersicht über die unterschiedlichen Inkrafttretenszeitpunkte bietet der Beitrag „Bundesteilhabegesetz und Co. – wann tritt was in Kraft“: www.lebenshilfe.de/bthg/inhalte/Kurzinfos.php

betrag und eine Kleiderpauschale ausbezahlt (§ 27b SGB XII).

Dieses bisher in Wohneinrichtungen vorgesehene „Gesamtpaket“ wird es ab 2020 nicht mehr geben, da mit der Verlagerung der Eingliederungshilfe ins SGB IX die Sonderregelung des § 27b SGB XII nicht mehr für die Eingliederungshilfe gilt. Ab dann erhalten auch Menschen mit Behinderung, die in einer „Wohneinrichtung“ der Behindertenhilfe leben, den Regelsatz und die Kosten der Unterkunft als gesonderte Sozialhilfeleistung. Sie müssen davon sowohl ihren Lebensunterhalt bestreiten als auch die „Wohnkosten“ in der Wohneinrichtung zahlen. Barbetrag und Kleiderpauschale entfallen mit der Systemumstellung.

Generell wird zukünftig nicht mehr von Wohneinrichtungen, sondern bei ehemaligen Wohneinrichtungen von gemeinschaftlichen Wohnformen gesprochen. Die Definition von gemeinschaftlichen Wohnformen findet sich in § 42a Abs. 2 S. 1 Nr. 2, S. 3 SGB XII. Diese Wohnform ist vom Wohnen in einer Wohnung (§ 42a Abs. 2 S. 1 Nr. 1, S. 2 SGB XII) zu unterscheiden.

Im Gegensatz zu Personen, die in einer Wohnung leben, erhalten Menschen mit Behinderung in gemeinschaftlichen Wohnformen nicht die Regelbedarfsstufe 1, sondern lediglich die Regelbedarfsstufe 2, die nur 90 % der Regelbedarfsstufe 1 beträgt (§ 8 Abs. 1 S. 2 RBEG). Es fehlen derzeit Erkenntnisse darüber, ob diese Regelbedarfsbemessung den besonderen Bedarfslagen von Menschen mit Behinderung in Gemeinschaftswohnformen gerecht wird. Es ist daher nicht geklärt, ob dieser Betrag ausreichen wird, um die Kosten des Lebensunterhalts in gemeinschaftlichen Wohnformen zu decken und gleichzeitig sicherzustellen, dass dem Menschen mit Behinderung ein hinreichender Betrag zur persönlichen Verfügung bleibt. Der Gesetzgeber hat erst für die Jahre 2020 und 2021 eine Untersuchung vorgesehen, welcher Anteil vom Regelsatz den in einer gemeinschaftlichen Wohnform lebenden Menschen mit Behinderung zur persönlichen Verfügung bleibt (BTHG Art. 25 Abs. 6). Ein umgekehrtes Vorgehen wäre stattdessen notwendig gewesen. Der Gesetzgeber hätte die geplante Neuregelung noch vor dem Inkrafttreten einer repräsentativen Erprobung unterziehen müssen, um die Neuregelung auf eine valide Grundlage zu stellen (vgl. RASCH 2017, 8).

Auch in Bezug auf die Kosten der Unterkunft ist eine Sonderregelung für gemeinschaftliche Wohnformen vorge-

sehen (§ 42a Abs. 5 und Abs. 6 S. 2 SGB XII). Der Bund wird im Rahmen der Grundsicherung maximal die Kosten für die Warmmiete eines Einpersonenhaushalts zuzüglich 25 % übernehmen. Darüber hinausgehende Kosten müssen von der Eingliederungshilfe gedeckt werden. Im Gegensatz zum Regierungsentwurf ist diesbezüglich nun nicht mehr der Passus enthalten, dass der Träger der Eingliederungshilfe die Kostenübernahme für ergänzende Unterkunftskosten mit dem Argument verweigern kann, dass sie mit einem Umzug gesenkt werden könnten. Dies ist eine wesentliche Verbesserung für die betroffenen Menschen.

Paragraf 139 SGB XII (BTHG Art. 13) sieht für die Kosten der Unterkunft darüber hinaus ab 2020 eine Übergangsregelung vor. Diese stellt sicher, dass die neuen Definitionen von „Wohnung“ und von „gemeinschaftlichen Wohnformen“ in § 42a Abs. 2 SGB XII, welche die Grundlage für die jeweils unterschiedlichen Regelungen für die Kosten der Unterkunft darstellen, nur für Personen gelten, die ab dem 01.01.2020 entweder erstmals Kosten der Unterkunft beziehen oder umziehen. Die Regelung enthält damit zwar keinen Bestandsschutz für die Einordnung der Einrichtung/Wohngemeinschaft als solche, jedoch einen individuellen Bestandsschutz für die Ende 2019 dort lebenden Bewohner(innen). Wer demnach Ende 2019 in einer Wohngemeinschaft lebt, die nach derzeitigem Recht als ambulante Wohngemeinschaft und nicht als stationäre Wohneinrichtung eingeordnet wird, für den gilt diese auch nach neuem Recht als Wohnung und nicht als „gemeinschaftliche Wohnform“. Für Menschen mit Behinderung, die dagegen Ende 2019 in einer stationären Wohneinrichtung leben, gilt die hierfür vorgesehene Nachfolgeregelung für „gemeinschaftliche Wohnformen“ nach § 42a Abs. 2 S. 1 Nummer 2 SGB XII.

Im Hinblick auf die Umsetzung dieser erheblichen Systemumstellung sind noch zahlreiche Fragen offen, die konkreten Auswirkungen noch nicht absehbar. Die Abgrenzung zwischen Eingliederungshilfe und existenzsichernden Leistungen, insbesondere die Veränderungen im Rahmen der existenzsichernden Leistungen, sind daher in die breit angelegte Vorschrift zur modellhaften Erprobung aufgenommen worden.

Die dargestellte Trennung der Leistungen gilt nicht für minderjährige Leistungsberechtigte. Leben Kinder oder Jugendliche mit Behinderung in einer stationären Einrichtung, wird ihr Lebensunterhalt dort weiterhin durch die

Einrichtung gedeckt (§ 134 SGB IX i. V. m. § 27c SGB XII). Entsprechende Leistungserbringer verhandeln daher mit dem Eingliederungshilfeträger weiterhin Grundpauschale, Maßnahmepauschalen und Investitionsbetrag (§ 134 SGB IX) (vgl. AXMANN 2017b).

Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege

In Bezug auf die Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege müssen drei Regelungsbereiche unterschieden werden. Welcher Regelungsbereich gilt, hängt davon ab, ob der Mensch mit Behinderung und Pflegebedarf innerhalb oder außerhalb einer vormals stationären, jetzt gemeinschaftlichen Wohnform lebt. Diese gemeinschaftlichen Wohnformen werden als Räumlichkeit nach § 43a i. V. m. § 71 Abs. 4 SGB XI definiert. Sie umfassen derzeit stationäre Wohnformen und als Erweiterung ab 2020 einzelne ambulante Wohnformen, die eine vergleichbar umfassende pflegerische Betreuung sicherstellen sowie dem Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz (WBVG) unterliegen. Lebt ein Mensch mit Behinderung in einer dieser gemeinschaftlichen Wohnformen, gilt c). Ansonsten gelten a) und b).

a) Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung

Der noch im Regierungsentwurf geplante Vorrang der Pflegeversicherung im häuslichen Bereich wurde nicht umgesetzt. Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf können weiterhin die Leistungen der Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung nebeneinander in Anspruch nehmen (§ 13 Abs. 3 SGB XI). Gleichzeitig gelten seit dem 01.01.2017 verschärfte Koordinierungsregeln beim Zusammentreffen von Leistungen der Pflegeversicherung und der Eingliederungshilfe (§ 13 Abs. 4 und 4a SGB XI). Deren Auswirkungen bleiben abzuwarten.

b) Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege

Die Schnittstelle der Hilfe zur Pflege ist neu geregelt worden (§ 103 Abs. 2 SGB IX). Die Eingliederungshilfe umfasst ab 2020 die häuslichen Leistungen der Hilfe zur Pflege, wenn die Behinderung vor dem Renteneintrittsalter vorliegt und der Mensch mit Behinderung deshalb vor diesem Zeitpunkt bereits Leistungen der Eingliederungshilfe erhalten hat (sog. Lebenslagenmodell). In diesem Fall gilt die Regelung auch über das Renteneintrittsalter hinaus fort. Die Vorschrift ist aus zwei Gründen positiv zu bewerten: Leistungen der Eingliederungshilfe und der Hilfe zur Pflege werden so aus einer

Hand erbracht und es gelten ausschließlich die verbesserten Einkommens- und Vermögensregelungen der Eingliederungshilfe. Wenn die Behinderung dagegen erst nach Eintritt des Rentenalters entsteht, stehen Leistungen der Eingliederungshilfe und der Hilfe zur Pflege weiterhin nebeneinander. Da es denkbar ist, dass die landesrechtliche Zuständigkeit für die Leistungen der Eingliederungshilfe und der Hilfe zur Pflege auch in Zukunft auseinanderfallen, hat der Gesetzgeber die Länder ermächtigt, Kostenerstattungsregelungen im Landesrecht vorzusehen, um eine finanzielle Mehrbelastung der Träger der Eingliederungshilfe zu verhindern (§ 103 Abs. 2 S. 3 SGB IX).

c) Pauschale Abgeltung von Pflegeversicherungsleistungen

Die pauschale Abgeltung von Pflegeversicherungsleistungen (max. 266 € monatlich) im derzeit stationären Bereich ist leider beibehalten worden (§ 43a SGB XI). Die noch im Regierungsentwurf geplante massive Ausweitung dieser Regelung auf alle Wohnformen für behinderte Menschen, die dem WBVG unterliegen, konnte eingeschränkt werden. Die verabschiedete Regelung (§ 43a i. V. m. § 71 Abs. 4 SGB XI) kommt ab 2020 nur dann zur Anwendung, wenn in der dem WBVG unterliegende Wohnform für Menschen mit Behinderung der Umfang der Gesamtversorgung regelmäßig den Umfang erreicht, der einer vollstationären Versorgung entspricht. Gleichzeitig sieht § 145 SGB XI eine (komplizierte) Besitzstandsschutzregelung vor.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die mit § 43a SGB XI einhergehende Benachteiligung von Menschen mit Behinderung endlich beendet werden muss. Da sich die Ausweitung erst 2020 auswirken wird, ist es erforderlich, sich weiterhin politisch dafür einzusetzen, dass Menschen unabhängig von ihrem Wohnort vollen Zugang zu Leistungen der Pflegeversicherung erhalten.

Wunsch- und Wahlrecht, Pools

Das BTHG sieht ab 2020 Veränderungen in Bezug auf das Wunsch- und Wahlrecht im Recht der Eingliederungshilfe vor und führt eine Regelung zum „Pools“ ein. § 104 SGB IX ist als Nachfolgeregelung zum heute geltenden Mehrkostenvorbehalt in § 13 SGB XII zu verstehen. Nach § 104 SGB IX muss Wünschen des Leistungsberech-

tigten entsprochen werden, wenn diese angemessen sind. Hierbei ist – wie auch heute – zunächst eine Zumutbarkeitsprüfung vorzunehmen. Nur wenn die alternative Leistung zumutbar ist, ist zu prüfen, ob durch die gewünschte Leistung unverhältnismäßige Mehrkosten entstehen.

Zumutbarkeitsprüfung nach § 104 SGB IX

Im Rahmen des parlamentarischen Beratungsprozesses ist die Regelung zur Zumutbarkeit – im Verhältnis zum Regierungsentwurf – in Bezug auf den besonders sensiblen Bereich des Wohnens gestärkt worden. Bei der Zumutbarkeitsprüfung ist nun die Wohnform explizit als zu berücksichtigender Faktor benannt (§ 104 Abs. 3 S. 2 SGB IX). Kommt danach ein Wohnen „außerhalb besonderer Wohnformen“ wie z. B. in der eigenen Wohnung oder in inklusiven Wohngemeinschaften in Betracht, ist dem Wunsch des Menschen mit Behinderung der Vorzug zu geben (§ 104 Abs. 3 S. 3 SGB IX). In diesen Konstellationen dürfen Assistenzleistungen im Zusammenhang mit dem Wohnen, die besonders intime Lebensbereiche betreffen, nämlich die Gestaltung von sozialen Beziehungen und die persönliche Lebensplanung, nicht gegen den Willen des Menschen mit Behinderung gepoolt werden (§ 104 Abs. 3 S. 4 SGB IX).

Pools nach § 116 Abs. 2 SGB IX

Über diesen Bereich hinaus ist es leider im Gesetzgebungsverfahren nicht gelungen, die gemeinsame Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen (§ 116 Abs. 2 SGB IX) – das Pools – gegen den Willen der Menschen mit Behinderung wirksam zu verhindern. Eine gemeinsame Inanspruchnahme von Leistungen kommt nach § 116 Abs. 2 SGB IX in Betracht, wenn eine der dort genannten Leistungen beansprucht wird, eine gemeinsame Inanspruchnahme dieser Leistung im Einzelfall bedarfsdeckend und zumutbar ist und mit Leistungserbringern entsprechende Vereinbarungen bestehen. Die konkreten Auswirkungen dieser Norm bleiben abzuwarten. In diesem Zusammenhang ist zu berücksichtigen, dass auch heute bereits einzelne Leistungen gepoolt erbracht werden. Ob die gemeinsame Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durch die Neuregelung ausgeweitet wird, wird insbesondere davon abhängen, wie sich die behördliche und gerichtliche Praxis zum Begriff der „Zumutbarkeit“

im Rahmen des § 116 Abs. 2 SGB IX entwickeln wird. Die Neuregelungen zum Wunsch- und Wahlrecht und zum Pools sind aufgrund ihrer erheblichen Bedeutung für Menschen mit Behinderung in die Regelung zur modellhaften Erprobung (BTHG Art. 25 Abs. 3) einbezogen worden.

Koordinierung der Leistungen

Im Teil 1 des SGB IX werden anknüpfend an die bereits bestehende Regelung zur Zuständigkeitsklärung in § 14 SGB IX die Regelungen zur Koordinierung gesetzlich ausführlicher geregelt. Ab 2018 ist in §§ 15 ff. SGB IX detailliert gesetzlich geregelt, dass der nach § 14 zuständige Rehabilitationsträger das Verfahren zur Feststellung der Rehabilitationsleistungen koordiniert, wenn mehrere Träger beteiligt sind.

Verfahrensrecht und Bedarfsermittlung

Mit dem BTHG werden die Verfahrensregelungen im Teil 1 des SGB IX und im Recht der Eingliederungshilfe konkretisiert.⁷ Die neuen Regelungen gelten ab dem 01.01.2018. Insbesondere dürfen in der Eingliederungshilfe ab 2018 nur noch Bedarfsermittlungsinstrumente zum Einsatz kommen, die sich an der ICF orientieren (§ 142 SGB XII). Eingliederungshilfeträger, die diese Anforderungen bisher nicht umsetzen, stehen unter erheblichen Zeitdruck, um die notwendigen Veränderungen rechtzeitig umzusetzen.

Ergänzende unabhängige Beratung

Mit dem BTHG wird ab 2018 eine ergänzende unabhängige Teilhabeberatung eingeführt (§ 32 SGB IX), für die der Bund jährlich 58 Millionen € zur Verfügung stellt. Die Förderung des Bundes ist allerdings zunächst auf fünf Jahre befristet. Über eine mögliche Entfristung soll nach einer Evaluation entschieden werden. Die Teilhabeberatung soll bereits im Vorfeld der Beantragung konkreter Leistungen zur Verfügung stehen und über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen nach dem SGB IX informieren und beraten. Sie ergänzt die Beratung durch die Leistungsträger. Wie die Fördermittel verteilt werden, richtet sich nach einer bundeseinheitlichen Förderrichtlinie, die noch vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales erlassen werden muss. Sie soll voraussichtlich im Mai 2017 vorliegen.⁸

⁷ Mehr Informationen unter AXMANN 2017a; 2017b.

⁸ Weitere Informationen hierzu, die fortlaufend aktualisiert werden, unter: www.lebenshilfe.de/bthg/inhalte/Downloads.php.

Soziale Teilhabe⁹

Die Leistungen zur Sozialen Teilhabe, derzeit geregelt im SGB IX und SGB XII und konkretisiert in der Eingliederungshilfe-Verordnung, werden ab 2018 in Teil 1 des SGB IX (§§ 76 ff. SGB IX) und für die Eingliederungshilfe ab 2020 in Teil 2 des SGB IX (§§ 113 ff. SGB IX) zusammengeführt und neu strukturiert. In der Eingliederungshilfe ist nach wie vor ein offener Leistungskatalog vorgesehen (§ 113 SGB IX), so dass auf individuelle Bedarfe jedes einzelnen Menschen weiterhin adäquat eingegangen werden kann. Die explizit beschriebenen Leistungen im Rahmen des offenen Leistungskatalogs sind jedoch zum Teil neu gefasst worden.

Assistenzleistungen

Dem Tatbestand der Assistenzleistungen (§ 113 Abs. 2 Nr. 2 i. V. m. § 78 SGB IX) wird im neuen Recht der Eingliederungshilfe eine ganz besondere Bedeutung zukommen. In ihm vereinen sich verschiedene heute explizit beschriebene Leistungen wie z. B. die Hilfen zum selbstbestimmten Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten und zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben (§ 55 Abs. 2 Nr. 6 und 7 SGB IX). Die Reichweite der Norm wird damit großen Einfluss auf die Teilhabe von Menschen mit Behinderung haben. Es ist daher positiv zu bewerten, dass die Norm selbst als offener Leistungskatalog ausgestaltet worden ist und damit auch in nicht benannten Lebensbereichen Assistenzleistungen bei Bedarf möglich sind. Detaillierte Ausführungen zur Regelung der Assistenzleistung, insbesondere zur restriktiven Regelung der Assistenz beim Ehrenamt, finden sich in der Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderung zum Regierungsentwurf (2016, 51–56). Welche Auswirkung die Neustrukturierung dieses Leistungsbereichs ab 2020 in der Praxis haben wird, insbesondere durch die Einführung der Assistenzleistung, wird sich erst in den nächsten Jahren zeigen. Aufgrund der besonderen Bedeutung der Assistenzleistung ist auch dieser Bereich in die modellhafte Erprobung einbezogen worden.

Leistungen zur Teilhabe an Bildung

Die bisher u. a. als Hilfen zur angemessenen Schulbildung bezeichneten Leistungen werden in der Eingliederungshilfe ab 2020 als eine eigene Leistungsgruppe beschrieben (§ 112 SGB IX). Leistungen der Schulbegleitung sind da-

mit weiterhin als Leistung der Eingliederungshilfe vorgesehen. Das Gesetz enthält nun allerdings eine explizite Regelung für das Poolen von Schulbegleitung. Gleichzeitig bezieht das Gesetz erstmals den offenen Ganztagsbereich in die Regelung mit ein (§ 112 Abs. 1 S. 2 SGB IX). Schüler(inne)n mit Behinderung kann unter den genannten Voraussetzungen ab 2020 erfreulicherweise die notwendige Unterstützung zum Besuch schulischer Ganztagsangebote in der offenen Form als einkommens- und vermögensrechtlich privilegierte Leistung zur Teilhabe an Bildung gewährt werden.

Teilhabe am Arbeitsleben

Derzeit ist die WfbM in der Eingliederungshilfe der zentrale Ort für die Teilhabe am Arbeitsleben. Nur in einigen Bundesländern ist es momentan möglich, ein Budget für Arbeit in Anspruch zu nehmen. Die Voraussetzungen und Leistungsinhalte sind dabei länderspezifisch ausgestaltet. Mit dem BTHG werden bundesweit Alternativen zur WfbM eingeführt. Neben der WfbM, die weiterhin einen wichtigen Stellenwert einnehmen wird, stehen ab 2018 das Budget für Arbeit und andere Leistungsanbieter zur Verfügung (§ 140 SGB XII, ab 2020: § 111 SGB IX, jeweils i. V. m. den entsprechenden Regelungen im Teil 1 des SGB IX). Der Sicherstellungsauftrag des Leistungsträgers erstreckt sich allerdings nicht auf diese beiden neuen Leistungsangebote, sondern nur auf das Leistungsangebot der WfbM. Gleichzeitig wird die bisher in § 56 SGB XII vorgesehene „Hilfe in sonstigen Beschäftigungsstätten“ gestrichen, da der Regelungsinhalt vom neuen Tatbestand der anderen Leistungsanbieter umfasst ist.

Budget für Arbeit

Das Budget für Arbeit (§ 61 SGB IX) soll eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung mit ortsüblicher oder tariflicher Entlohnung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ermöglichen. Es umfasst einen Lohnkostenzuschuss an den Arbeitgeber und die notwendige Assistenz (Anleitung und Begleitung) am Arbeitsplatz. Beides wird jeweils anhand des individuellen Bedarfs bemessen und bei Bedarf dauerhaft geleistet. Der Lohnkostenzuschuss beträgt bis zu 75 % des regelmäßig vom Arbeitgeber gezahlten Arbeitsentgelts, darf jedoch 40 % der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 SGB IV (2017: 1.190 € / Monat) nicht überschreiten. Da die Bezugsgröße jährlich angepasst wird, ist dieser Betrag nicht statisch, sondern dynamisiert.

Die Länder können vom Prozentsatz der Bezugsgröße (40 %) nach oben abweichen (§ 61 Abs. 2 S. 4 SGB IX).

Andere Leistungsanbieter

Neben der WfbM und dem Budget für Arbeit können Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben in Zukunft auch bei anderen Leistungsanbietern in Anspruch genommen werden (§ 60 SGB IX). Es gelten dort grundsätzlich die gleichen Voraussetzungen wie für eine WfbM mit Ausnahme der förmlichen Anerkennung, der Mindestplatzzahl und der räumlichen/sächlichen Ausstattung. Andere Leistungsanbieter sind außerdem nicht verpflichtet, sowohl Leistungen im Bildungsbereich als auch im Arbeitsbereich anzubieten. Weiterhin besteht – im Gegensatz zu WfbM – keine Aufnahmeverpflichtung. Auch für andere Leistungsanbieter gilt damit bspw. die Werkstätten-Mitwirkungsverordnung (WMVO), so dass auch den dortigen Beschäftigten entsprechende Rechte zustehen. Da andere Leistungsanbieter jedoch von der Mindestplatzzahl entbunden sind, gilt die Möglichkeit, eine dem Werkstatttrat vergleichbare Vertretung zu wählen, erst ab fünf Wahlberechtigten (vergleichbar den Regelungen für Betriebsräte). Auch eine Frauenbeauftragte kann erst ab fünf wahlberechtigten Frauen gewählt werden.

Mindestmaß wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung

Bedauerlicherweise wird Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf nach wie vor der Zugang zu den Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben verwehrt (§§ 57 Abs. 1 Nr. 2, 58 Abs. 1 S. 1 und 219 Abs. 2 und 3 SGB IX). Das Kriterium des „Mindestmaßes wirtschaftlich verwertbarer Arbeitsleistung“ ist erhalten geblieben.

WMVO – Einführung von Mitbestimmungsrechten und Frauenbeauftragten

Am Tag nach der Verkündung des BTHG im Bundesgesetzblatt, also am 30.12.2016, ist die geänderte WMVO in Kraft getreten. Damit einher geht insbesondere die Einführung von Mitbestimmungsrechten des Werkstatttrats in vielen wesentlichen Bereichen (§ 5 WMVO), die Möglichkeit, auf externe Vertrauenspersonen zurückzugreifen (§ 39 Abs. 3 WMVO) und die Einführung von Frauenbeauftragten (§§ 39a ff. WMVO). All diese Veränderungen stellen einen wichtigen Beitrag zur Stärkung der Interessen von Werkstattbeschäftigten dar.

⁹ Die folgenden drei Leistungsbereiche werden aus der Perspektive der Eingliederungshilfe (künftig Teil 2 des SGB IX) dargestellt.

Frühförderung

Auch im Bereich der Frühförderung werden sich 2018 zahlreiche Veränderungen vollziehen. Positiv zu bewerten sind die Einführung einer gesetzlichen Definition der Komplexleistung und die Übernahme der im gemeinsamen Rundschreiben des BMG und BMAS (vgl. Gemeinsames Rundschreiben BMG und BMAS 2009) umschriebenen Leistungsbestandteile (§ 46 Abs. 3 SGB IX i. V. m. §§ 2 und 6a Frühförderungsverordnung). Es bleibt zu hoffen, dass hiermit die bisher nicht bundesweit vollzogene Umsetzung der Komplexleistung Frühförderung besser erreicht werden kann. Auch sieht das Gesetz eine pauschalierte Aufteilung der Entgelte für Komplexleistungen vor (§ 46 Abs. 5 SGB IX). Dies entspricht einer langjährigen Forderung und ist insbesondere im Hinblick auf die in der Frühförderungsverordnung beschriebenen Bestandteile einer Komplexleistung (offene, niedrigschwellige Beratungsangebote, Leistungen zur Sicherstellung der Interdisziplinarität und die mobil aufsuchenden Hilfen) wichtig. Leider ist den Ländern die Möglichkeit eingeräumt worden, andere als pauschale Abrechnungen vorzusehen (§ 46 Abs. 5 S. 4 SGB IX).

Der Gesetzgeber hat den Ländern darüber hinaus die Möglichkeit eröffnet, neben den Interdisziplinären Frühförderstellen und den Sozialpädiatrischen Zentren weitere Einrichtungen mit vergleichbarem interdisziplinären Förder-, Behandlungs- und Beratungsspektrum zur Leistungserbringung nach Landesrecht zuzulassen (§ 46 Abs. 2 S. 1 SGB IX). Da der gesetzlichen Regelung nicht zu entnehmen ist, wann von einem „vergleichbarem Spektrum“ ausgegangen werden muss, besteht die Befürchtung, dass durch diese Öffnung ein „Kostendruck“ nach unten erzeugt werden wird und dadurch die Qualität von Frühförderungsleistungen zu Lasten der Kinder mit (drohender) Behinderung in Frage gestellt wird. Es bleibt daher zu hoffen, dass die Länder mit den ihnen im Bereich der Frühförderung eingeräumten Abweichungsrechten verantwortungsvoll umgehen werden und die erfolgreiche Arbeit der Interdisziplinären Frühförderstellen nicht aus Kostengesichtspunkten zu Lasten der Kinder mit Behinderung gefährden. Sollte die Praxis zeigen, dass sich die Befürchtungen bewahrheiten und die Qualität der Frühförderung in Gefahr gerät, steht der Gesetzgeber in der Verantwortung, diesen Fehlentwicklungen durch gesetzgeberische Korrekturen entgegenzuwirken.

Finanzielle Verbesserungen beim Bezug von Eingliederungshilfe und Hilfe zur Pflege

Das Bundesteilhabegesetz sieht Verbesserungen bei der Heranziehung von Einkommen und Vermögen vor, die zeitlich gestaffelt in Kraft treten. Erste Verbesserungen traten bereits am 01.01.2017 in Kraft. Seit diesem Zeitpunkt erhalten Menschen mit Behinderung, die Leistungen der Eingliederungshilfe beziehen, einen zusätzlichen Vermögensschonbetrag in Höhe von 25.000 € für eine angemessene Lebensführung und Alterssicherung (§ 60a SGB XII). Die Vorschrift ist als Übergangsvorschrift bis zum Inkrafttreten der Neuregelungen der Eingliederungshilfe ausgestaltet und daher bis zum 31.12.2019 befristet. Die Regelung knüpft systematisch an die Härtefallklausel des § 90 Abs. 3 SGB XII an. Sie ergänzt damit die allgemeinen Regelungen zum Schutz des Vermögens in § 90 Abs. 2 SGB XII, so dass der Betrag von 25.000 € zusätzlich zum allgemeinen Vermögensschonbetrag von 5.000 € (§ 90 Abs. 2 Nr. 9 SGB XII) gewährt wird. Auch für Leistungen der Hilfe zur Pflege sieht § 66a SGB XII ab dem 01.01.2017 einen zusätzlichen Vermögensschonbetrag von 25.000 € vor. Diese Regelung gilt im Gegensatz zur Eingliederungshilfe zeitlich unbefristet. Im Unterschied zum § 60a SGB XII ist nicht jedes Vermögen geschützt, sondern nur solches, das ganz oder überwiegend als Einkommen aus selbständiger und nichtselbständiger Tätigkeit des Leistungsberechtigten während des Leistungsbezugs erworben wird.

Auch bei der Einkommensheranziehung gab es zum 01.01.2017 Änderungen (§ 82 Abs. 3a SGB XII). Für Personen, die Leistungen der Eingliederungshilfe oder der Hilfe zur Pflege erhalten, ist ein Betrag von 40 % des Einkommens aus selbständiger und nichtselbständiger Tätigkeit abzusetzen, höchstens jedoch 65 % der Regelbedarfsstufe 1 (2017: 265,85 €). Die Regelung findet allerdings keine Anwendung auf Personen, die in stationären Einrichtungen leben (§ 88 Abs. 2 S. 2 SGB XII). Für Bezieher(innen) von Leistungen der Eingliederungshilfe gilt diese Vorschrift – wie § 60a SGB XII – nur übergangsweise bis zum 31.12.2019, da anschließend die Neuregelungen der Eingliederungshilfe im SGB IX in Kraft treten. Im Gegensatz dazu gilt die Regelung dauerhaft in Bezug auf Leistungen der Hilfe zur Pflege.

Mit der Überführung der Eingliederungshilfe in das SGB IX zum 01.01.2020 werden in einem zweiten Schritt weitere Verbesserungen bei der Anrech-

nung von Einkommen und Vermögen in der Eingliederungshilfe in Kraft treten (§§ 135 ff. SGB IX). Insbesondere wird der Vermögensschonbetrag beim Bezug von Leistungen der Eingliederungshilfe noch einmal erhöht (150 % der jährlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 SGB IV) und das Partnervermögen vollständig freigestellt (§§ 139 und 140 SGB IX). Durch die Anknüpfung an die jährlich durch das BMAS festzulegende Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 SGB IV ist der Vermögensschonbetrag ab 2020 dynamisch ausgestaltet. Derzeit läge er bereits bei 53.550 €. Auch bei der Heranziehung von Einkommen wird es Veränderungen geben. Ab 2020 wird geprüft, ob ein Mensch mit Behinderung, der Leistungen der Eingliederungshilfe erhält, einen „Eigenbeitrag“ leisten muss. Dies hängt von der Art der Leistung (vgl. § 138 Abs. 1 SGB IX mit der Benennung beitragsfreier Leistungen) und der Höhe seines Einkommens bzw. bei minderjährigen Kindern, die im Haushalt der Eltern leben, von der Höhe des Einkommens der Eltern ab (§ 136 Abs. 1 SGB IX). Das Einkommen des Partners ist hingegen nicht mehr relevant. Für den Fall, dass in Zukunft ein Eigenbeitrag zu den Leistungen der Eingliederungshilfe zu leisten ist, ist dieser direkt vom Menschen mit Behinderung an den Leistungserbringer zu entrichten. Der Eingliederungshilfeträger finanziert lediglich den darüber hinausgehenden Betrag (§ 137 Abs. 3 SGB IX) (vgl. AXMANN 2017b; 2017d).

Anhebung des Vermögensschonbetrags in der Sozialhilfe auf 5.000 €

Eine Rechtsverordnung zur Anhebung des Vermögensschonbetrags in der Sozialhilfe („kleinere Barbeträge oder sonstige Geldwerte“ nach § 90 Abs. 2 Nr. 9 SGB XII) von bisher 2.600 € auf 5.000 € ist zum 01.04.2017 im Sinne eines Entschließungsantrags des Bundestags angepasst worden.¹⁰ Der Vermögensschonbetrag von 5.000 € gilt dabei für alle volljährigen Personen, deren Einkommen und Vermögen bei der Gewährung von Sozialhilfe zu berücksichtigen ist bzw. die zu einer sozialhilferechtlichen Einstandsgemeinschaft gehören. Dazu zählen, neben dem Leistungsberechtigten, die nicht getrenntlebenden Ehe- und Lebenspartner(innen), die Partner(innen) einer ehe- und lebenspartnerschaftsähnlichen Gemeinschaft und die Eltern minderjähriger, unverheirateter Leistungsberechtigter. Darüber hinaus gilt dieser Vermögensschonbetrag auch für minderjährige Personen, wenn sie unverheiratet sind und ihr Anspruch auf Sozialhilfe nicht vom Einkommen und Vermögen der Eltern abhängt. Wie bisher wird zudem ein weiterer Schon-

¹⁰ BGBl 2017, Teil I Nr. 14 vom 29.03.2017, 519.

betrag für jede Person gewährt, für die Unterhalt geleistet werden muss (bspw. für Kinder von Leistungsberechtigten). Dieser beträgt seit April 2017 einheitlich jeweils 500 € anstelle von bisher 256 €. Die Gewährung eines Vermögensschonbetrags von jeweils 5.000 € auch für Partner(innen) und Eltern minderjähriger, unverheirateter Leistungsberechtigter stellt dabei eine deutliche Verbesserung gegenüber dem geltenden Recht dar. Bisher wurde für sie jeweils nur ein Betrag von 614 € berücksichtigt.

Die Anhebung des Vermögensschonbetrags für Leistungen nach dem SGB XII ist für all jene Menschen mit Behinderung von großer Bedeutung, die ihren Lebensunterhalt nicht selbst bestreiten können und daher auf existenzsichernde Leistungen nach dem SGB XII angewiesen sind. Sie können aufgrund des gleichzeitigen Bezugs dieser Leistungen nicht von den dargestellten Verbesserungen bei der Vermögensheranziehung in der Eingliederungshilfe profitieren. Ihre finanziellen Gestaltungsspielräume sind nun aber durch die Erhöhung des Vermögensschonbetrags in der Sozialhilfe vergrößert worden (vgl. AXMANN 2017c).

Finanzielle Verbesserungen im Kontext Teilhabe am Arbeitsleben

Auch für Menschen mit Behinderung, die in einer Werkstatt tätig sind, sind weitere finanzielle Verbesserungen vorgesehen. Zum einen ist das Arbeitsförderungsgeld (§ 43 SGB IX, ab 2018: § 59 SGB IX) zum 30.12.2016 auf 52 € verdoppelt worden (BTHG, Art. 2, Nr. 1a). Zum anderen ist die Anrechnung des Werkstattentgelts auf Leistungen der Grundsicherung oder der Hilfe zum Lebensunterhalt zum 01.01.2017 zugunsten der Menschen mit Behinderung verbessert worden. Vom Werkstattentgelt ist nun ein Achtel der Regelbedarfsstufe 1 (derzeit 51,13 €) zuzüglich 50 % des diesen Betrag übersteigenden Entgelts abzusetzen, während bisher ein Achtel der Regelbedarfsstufe 1 zuzüglich nur 25 % des den Betrag übersteigenden Entgelts abgesetzt werden konnte (§ 82 Abs. 3 S. 2 SGB XII). Beide Regelungen gelten ab 2018 auch für die Tätigkeit bei einem anderen Leistungsanbieter (vgl. AXMANN 2017b).

Leistungserbringungsrecht¹¹

Seit 01.01.2017 dürfen Dienste und Einrichtungen, die Leistungen nach dem

SGB XII erbringen, nur noch solche Personen beschäftigen, die nicht wegen bestimmter Straftaten gegen die sexuelle Selbstbestimmung oder die körperliche Unversehrtheit verurteilt worden sind (§ 75 Abs. 2 SGB XII). Um dies sicherzustellen, sollen sich Leistungserbringer von Fach- und anderem Betreuungspersonal, die in Wahrnehmung ihrer Aufgaben Kontakt mit Leistungsberechtigten haben, ein erweitertes Führungszeugnis nach § 30a Bundeszentralregistergesetz vorlegen lassen. Dies gilt sowohl bei Neueinstellung als auch in regelmäßigen Abständen (voraussichtlich alle 3 bis 5 Jahre) bei laufenden Beschäftigungsverhältnissen. Die Regelung gilt dabei auch für dauerhaft ehrenamtlich Tätige. Nach der Überführung der Eingliederungshilfe ins SGB IX findet sich eine entsprechende Regelung in § 124 Abs. 2 SGB IX.

Zeitraum von 2018 bis 2019

Nach Art. 26 Abs. 1 des BTHG tritt das neue Leistungserbringungsrecht der Eingliederungshilfe (Kap. 8, Teil 2 des SGB IX) bereits zum 01.01.2018 in Kraft. Aufgrund des vorgezogenen Inkrafttretens im SGB IX bestand zunächst Unklarheit darüber, welches Leistungserbringungsrecht im Zeitraum vom 01.01.2018 bis 31.12.2019 in der Eingliederungshilfe zur Anwendung kommt. Die Systematik der entsprechenden gesetzlichen Regelungen spricht eindeutig dafür, dass für Leistungen der Eingliederungshilfe in dieser Zeit weiterhin das Leistungserbringungsrecht des 10. Kapitels des SGB XII gilt. Grund hierfür ist, dass die Eingliederungshilfe bis Ende 2019 im SGB XII verankert bleibt, so dass entsprechend der Systematik des SGB XII auch das dortige Leistungserbringungsrecht zur Anwendung kommt. Dies gilt auch, wenn zwischen 2018 und 2019 die Vergütung gemäß § 139 SGB XII neu verhandelt wird. Das neue Leistungserbringungsrecht der Eingliederungshilfe in Teil 2, Kap. 8 des SGB IX gilt daher erst ab dem 01.01.2020 für die Erbringung von Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem neuen Recht in Teil 2 des SGB IX.

Dieses Ergebnis wird gestützt durch die Gesetzesbegründung zu Art. 26 des BTHG. Danach dient das vorgezogene Inkrafttreten des neuen Leistungserbringungsrechts der Eingliederungshilfe ab 2018 allein dem Zweck, die rechtliche Grundlage dafür zu schaffen, damit bereits vor dem Inkrafttreten des neuen Leistungsrechts der Eingliederungshilfe

über die ab 2020 erforderlichen neuen vertraglichen Regelungen verhandelt werden kann.¹²

Für die Zeit von 2018 bis 2019 besteht die Besonderheit, dass die Ende 2017 bestehende Vergütung grundsätzlich bis zum 31.12.2019 fort gilt, es sei denn, eine Partei verlangt eine Neuverhandlung (§ 139 SGB XII, BTHG Art. 12). Mit dieser Übergangsvorschrift möchte der Gesetzgeber sicherstellen, dass 2018 bis 2019 genügend Kapazitäten für die Verhandlung der ab 2020 geltenden Verträge vorhanden sind und der Umstellungszeitraum nicht durch Konflikte über bestehende Verträge belastet wird.

Das neue Leistungserbringungsrecht der Eingliederungshilfe im Kap. 8, Teil 2 des SGB IX hält am Vereinbarungsprinzip und am sozialrechtlichen Dreiecksverhältnis fest, sieht allerdings in Zukunft zahlreiche Veränderungen vor:

Schiedsstellenfähigkeit der Leistungsvereinbarung

Positiv zu bewerten ist die Einführung der Schiedsstellenfähigkeit der Leistungsvereinbarung (§ 126 Abs. 1 und 2 SGB IX). Dies war eine der zentralen Forderungen der Verbände und konnte gegen den Widerstand von Ländern und Kommunen durchgesetzt werden.

Der Leistungserbringer hat in Zukunft darüber hinaus einen direkten öffentlich-rechtlichen Zahlungsanspruch gegen den Eingliederungshilfeträger (§ 123 Abs. 6 SGB IX). Bisher ergab sich dieser aus einem zivilrechtlichen Schuldbeitritt.

Externer Vergleich

Bei den Verhandlungen über die Vergütung wird zukünftig gesetzlich verpflichtend die Methode des „externen Vergleichs“ zur Anwendung kommen (§ 124 Abs. 1 SGB IX). Da die Rechtsprechung die aus dem Pflegebereich kommende Methode bereits auf die Eingliederungshilfe übertragen hatte, werden sich Veränderungen vor Ort insbesondere dort ergeben, wo der „externe Vergleich“ bisher nicht angewendet worden ist. Positiv zu bewerten ist die gesetzliche Verankerung des von der Rechtsprechung bisher angewendeten Grundsatzes, dass die Bezahlung tariflicher Entgelte nicht als unwirtschaftlich abgelehnt werden darf, wenn dadurch die Vergütung oberhalb des unteren Drittels liegt.

¹¹ Die Darstellung bezieht sich auf das Leistungserbringungsrecht der Eingliederungshilfe.

¹² Diese Gesetzesauslegung ist vom BMAS bestätigt worden. Die schriftliche Auskunft ist abrufbar unter: www.lebenshilfe.de/bthg/inhalte/WeiterfuehrendeTexte.php.

Gesetzliches Prüfungsrecht

Das bisher vertragliche Prüfungsrecht wird in ein gesetzliches Prüfungsrecht umgewandelt (§ 128 SGB IX). Es ist eine verpflichtende Prüfung vorgesehen, soweit tatsächliche Anhaltspunkte dafür bestehen, dass der Leistungserbringer seine vertraglichen oder gesetzlichen Pflichten nicht erfüllt. Den Ländern ist darüber hinaus die Möglichkeit eingeräumt worden, durch Landesrecht auch anlasslose Prüfungen vorzusehen. Problematischerweise soll sich die vorgesehene Prüfung auch auf die Wirksamkeit der vereinbarten Leistung erstrecken. Bisher sind jedoch keine Parameter für eine Wirksamkeitsprüfung bekannt.

Vergütungskürzung

Darüber hinaus ist erstmals die Möglichkeit der Vergütungskürzung vorgesehen, wenn der Leistungserbringer seine gesetzlichen oder vertraglichen Verpflichtungen ganz oder teilweise nicht einhält (§ 129 SGB IX). In diesem Fall darf der Eingliederungshilfeträger in Zukunft für die Dauer der Pflichtverletzung die Vergütung kürzen. Über die Höhe der Vergütung müssen sich die Vertragsparteien einig; kommt eine Einigung nicht zustande, kann die Schiedsstelle angerufen werden.

Aufgrund der Trennung der Leistungen wird sich das Leistungserbringungsrecht der Eingliederungshilfe in Zukunft insgesamt nur noch auf die Fachleistung der Eingliederungshilfe beziehen, § 125 SGB IX (Ausnahme: Einrichtungen für minderjährige Kinder mit Behinderung, § 134 SGB IX). Insgesamt bleibt abzuwarten, welche Auswirkungen die neuen gesetzlichen Regelungen im Leistungserbringungsrecht in der Praxis haben werden. Es wird in den nächsten Jahren ein besonderes Augenmerk darauf zu legen sein, ob durch die gesetzliche Verankerung des „externen Vergleichs“, die Einführung eines gesetzlichen Prüfungsrechts und die Möglichkeit der Vergütungskürzung ein Ungleichgewicht im sozialrechtlichen Dreiecksverhältnis entsteht, das zu Lasten der Qualität bei der Unterstützung von Menschen mit Behinderung geht.

Modellhafte Erprobung

Im BTHG ist eine „modellhafte Erprobung“ relevanter Teile des neuen Eingliederungshilferechts und seiner Schnittstellen zu anderen Rechtsgebieten verankert (BTHG Art. 25 Abs. 3). Bis zum Inkrafttreten im Jahr 2020 sollen in noch festzulegenden Modellregionen sowohl die alte als auch die neue Rechtslage nebeneinander fiktiv angewendet und

die Ergebnisse der Erprobung wissenschaftlich untersucht werden. Entsprechend der Gesetzesbegründung sind folgende wesentliche Bereiche von der „modellhaften Erprobung“ umfasst:

- > neue Einkommens- und Vermögensregelungen in der Eingliederungshilfe
- > Assistenzleistungen einschließlich der Assistenz beim Ehrenamt
- > Umsetzung des Verhältnisses zwischen Eingliederungshilfe und Pflege einschließlich des Lebenslagenmodells
- > Prüfung der Zumutbarkeit und Angemessenheit beim Wunsch- und Wahlrecht
- > Regelung zur gemeinsamen Inanspruchnahme von Leistungen („Poolen“)
- > Abgrenzung der Eingliederungshilfe von den existenzsichernden Leistungen
- > neue Zugangskriterien für die Eingliederungshilfe.

Fazit

Das System der Eingliederungshilfe wird durch das BTHG und die angrenzenden Regelungen im PSG III und im RBEG erheblich umgestaltet. Die Umsetzung stellt daher für alle Beteiligten in den nächsten Jahren eine große Herausforderung dar.

Viele Fragen sind noch offen und müssen dringend geklärt werden. Dies betrifft insbesondere die Trennung der Leistungen der Eingliederungshilfe von den existenzsichernden Leistungen, die vor allem den stationären Wohnbereich verändern wird. Auch sind die Auswirkungen zahlreicher Neuregelungen auf die Teilhabe von Menschen mit Behinderung und die Arbeit der Leistungserbringer noch nicht in Gänze absehbar.

Umsetzungsprozess

Insgesamt muss die in Art. 25 des BTHG vorgesehene modellhafte Erprobung relevanter Regelungen ernsthaft dafür genutzt werden, mögliche Umsetzungsprobleme noch vor dem Inkrafttreten zu erkennen und auszuräumen. Hierfür müssen sich alle Seiten – Bund, Länder, Kommunen und Verbände der Behindertenhilfe – im Sinne der Menschen mit Behinderung aktiv und vor allem konstruktiv an dem nun anstehenden Umsetzungsprozess beteiligen. Dies wird ein erneuter Kraftakt für alle Seiten. Nur wenn er gelingt, kann aus dem BTHG ein wirklicher Erfolg für Menschen mit Behinderung werden. Auch Regierung und Parlament bleiben in der Verantwortung. Sie müssen den Prozess kritisch begleiten und im Blick

behalten, ob die verabschiedeten Gesetze entgegen der Zielsetzung nachteilige Folgen für Menschen mit Behinderung haben werden. Sollte dies der Fall sein, ist rechtzeitig gesetzgeberisch nachzusteuern.

LITERATUR

- AXMANN, Jenny** (2017a): BTHG und PSG III – was verändert sich bei Teilhabe und Pflege? Die wichtigsten Neuerungen in der Übersicht. In: Rechtsdienst der Lebenshilfe (1), 1–6.
- AXMANN, Jenny** (2017b): Bundesteilhabegesetz und Co. – was verändert sich? In: Bundesvereinigung Lebenshilfe. www.lebenshilfe.de/bthg/inhalte/Kurzinfos.php (abgerufen am 19.04.2017).
- AXMANN, Jenny** (2017c): Rechtsverordnung zur Erhöhung des Vermögensschonbetrages ist am 01. April 2017 in Kraft getreten. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe. www.lebenshilfe.de/bthg/inhalte/WeiterfuehrendeTexte.php (abgerufen am 12.04.2017).
- AXMANN, Jenny** (2017d): Und wie jetzt weiter? Neues zum Bundesteilhabegesetz im Überblick. In: LHZ 38 (1), 11.
- Fachverbände für Menschen mit Behinderung** (2016): Stellungnahme der Fachverbände zum Entwurf der Bundesregierung für ein Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen vom 12.09.2016, 51–56. www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2016-09-12_KFV_Stellungnahme_BTHG_RegE.pdf (abgerufen am 11.04.2017).
- Gemeinsames Rundschreiben BMG und BMAS** (2009): Gemeinsames Rundschreiben des Bundesministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales zum Thema Frühförderung vom 24.06.2009. http://www.einfach-teilhabe.de/Shared-Docs/Downloads/DE/StdS/Aktuelles/fruehfoerderung.pdf?__blob=publicationFile (abgerufen am 12.04.2017).
- RASCH, Edna** (2017): Gesetz zur Ermittlung von Regelbedarfen sowie zur Änderung des Zweiten und Zwölften Buches Sozialgesetzbuch – Überblick über wesentliche Änderungen. In: Rechtsdienst der Lebenshilfe (1), 7–9.

i Die Autorin:

Jenny Axmann

Referentin für Sozialrecht, Bundesvereinigung Lebenshilfe, Leipziger Platz 15, 10117 Berlin, Deutschland

@ Jenny.Axmann@Lebenshilfe.de

behinderte menschen

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten

Die Zeitschrift BEHINDERTE MENSCHEN bringt alle zwei Monate zu einem Schwerpunktthema wissenschaftliche Artikel, Reportagen, Lebensgeschichten, Meldungen, Literaturtipps, Fortbildungstermine und Kommentare. Produziert wird die Zeitschrift von einer Druckerei, in der behinderte Menschen Ausbildung und Arbeit finden.

E-Campus-Lizenzen für Ausbildungseinrichtungen

Eine E-Campus-Lizenz bringt für Studierende und Lehrende online Zugriff auf die aktuelle Nummer und das gesamte Archiv mit über 1000 Artikeln.

Aktion 40 Jahre Zeitschrift – 40 % Rabatt!

Im „Jubiläumsjahr“ gibt es 40 % Rabatt für das erste Kalenderjahr!

Die Gebühr beträgt pro Kalenderjahr:

Bis 500 NutzerInnen: 400 € netto* **minus 40% Jubiläumsrabatt**
 von 501 bis 1000 NutzerInnen: 700 € netto* **minus 40% Jubiläumsrabatt**
 über 1000 NutzerInnen: 900 € netto* **minus 40% Jubiläumsrabatt**



AKTION: 40 JAHRE ZEITSCHRIFT – 40 % RABATT!

Bei Interesse und Fragen wenden Sie sich bitte an uns:

- über unsere Website: www.behindertemenschen.at
- über unsere E-Mail-Adresse: sekretariat@eu1.at
- über Telefon: +43 316 32 79 36



* In Österreich und bei Leistungen nach Deutschland ohne UID-Nummer fallen 10 % MwSt. an.

Notwendig für die Nutzung ist die Übermittlung jener IP-Adressen, die für den Zugang zu unserer Seite www.behindertemenschen.at (z. B. beim Zugriff über VPN oder über PC-Systeme am Campus) verwendet werden. Eine E-Campus-Lizenz kann jeweils per Ende eines Kalenderjahres gekündigt werden. Bei einem Einstieg ab dem 30. Juni wird die halbe Jahresgebühr verrechnet.

**PROBELESEN UND
BESTELLEN:**

www.behindertemenschen.at

Verzeichnis der Rehabilitationswissenschaftler(innen) 2017

Wer forscht zu Rehabilitation und Teilhabe? Aktuelles Verzeichnis REHADAT

Interessierte können im umfassend aktualisierten Verzeichnis der Rehabilitationswissenschaftler(innen) 2017 nachschlagen, wer zu welchen Themen im Bereich der Rehabilitation und Teilhabe in Deutschland forscht. Die Forschungsthemen spiegeln aktuelle politische und gesellschaftliche Entwicklungen wider. So greifen die Wissenschaftler(innen) u. a. Begrifflichkeiten aus der Behindertenpolitik wie Inklusion, partizipative Forschung und Barrierefreiheit auf sowie Leitthemen aus der UN-Behindertenrechtskonvention und aus aktuellen Gesetzesreformen wie dem Bundesteilhabe- und dem Behindertengleichstellungsgesetz.

Die 25. Auflage verzeichnet 258 Wissenschaftler(innen) aus allen Fachdis-

ziplinen mit ihren Kontaktdaten und Forschungsschwerpunkten und eventuellem ICF-Bezug. Insgesamt sind im Portal REHADAT-Forschung über 2.000 Projekte mit Inhaltsbeschreibung, Angaben zu beteiligten Personen und Institutionen sowie Veröffentlichungen gelistet.

i Kontakt und weitere Informationen:

Anja Brockhagen

Referentin Kompetenzfeld Berufliche Teilhabe und Inklusion

@ brockhagen@iwkoeln.de

www.rehadat-forschung.de/export/sites/forschung/downloads/VerzRehaWiss.pdf

DHG-Preis 2017: Zusammen leben im Quartier

Bürger(innen) mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf in Stadtteilen und Gemeinden

Der DHG-Preis würdigt innovative Beispiele, die Quartiere für die Teilhabe von Erwachsenen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf erschließen. Mit dem Preis werden regelmäßig hervorragende und innovative Ansätze in der Behindertenhilfe ausgezeichnet. Dabei werden folgende Ziele verfolgt:

- > den Blick der Öffentlichkeit auf die Lebenslagen von Erwachsenen mit geistiger Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf lenken
- > Beispiele innovativer und guter Praxis bekannt machen und verbreiten
- > Menschen ermutigen, neue Wege in der Unterstützung für diesen Personenkreis zu beschreiten

Der DHG-Preis ist mit insgesamt 3.000 € dotiert. Der erste Preis wird mit 1.500 €, der zweite Preis mit 1.000 € und der dritte Preis mit 500 € honoriert.

Bewerbungen können bis zum 31.07. 2017 in Form einer Projektbeschreibung auf maximal fünf Seiten eingereicht werden.

i Kontakt und weitere Informationen:

Prof. Dr. Friedrich Dieckmann

Institut für Teilhabeforschung,
Katholische Hochschule NRW

@ f.dieckmann@katho-nrw.de

<http://dhg-kontakt.de/wp-content/uploads/2017/04/DHG-Preis-Quartier-2017-final2.pdf>

BUCHBESPRECHUNGEN

Kerstin Ziemer (Hg.)

Lexikon Inklusion

2017. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. 264 Seiten. 39,00 €. ISBN 978-3-525-70187-4.

Die Herausgeberin deutet es dezent in ihrem kurzen Vorwort an, indem sie keine Geringeren als MATURANA und VARELA aus deren Klassiker „Der Baum der Erkenntnis“ zitiert. Mit deren Hinweisen auf die Bedeutung von „Gesagtes“, „Reflexion“ sowie „menschliches Tun“ macht Ziemer gleichsam deutlich, in welchem Zustand sich das aktuelle und gesellschaftlich bewegende Thema Inklusion befindet. Und sie unterstreicht somit, dass alles in der Beschäftigung mit der Thematik „eine Welt hervorbringt“ mit individuellen Sichtweisen und individuellem menschlichem Tun „an einem besonderen Ort“. Ist Inklusion somit etwas Relatives oder gar Widersprüchliches? Das vorliegende Lexikon Inklusion verdeutlicht zumindest, dass Inklusion etwas Vielfältiges ist. Und diese Vielfalt wird durch das kompakte Werk unterstrichen, in dem sich um die Herausgeberin insgesamt 90 Autor(innen) versammeln.

Das Buch trägt die Typen-Bezeichnung Lexikon. Und als solches ist es

gleich erkennbar, wenn man an beliebiger Stelle das 264 Seiten umfassende Werk aufschlägt. Stichworte von A wie „Alter“ über I wie „Inklusive Schulentwicklung“ bis Z wie „Zukunftsplanung“ erläutern die Autor(innen) auf in der Regel etwa jeweils eineinhalb bis zwei Buchseiten. So berücksichtigt das Lexikon insgesamt 131 Begriffe und Stichworte. Die einzelnen Ausführungen unterstreichen in der Summe den Charakter einer Art Handbuch mit grundlegenden Informationen zur jeweiligen Thematik. Die Begriffe und Stichworte sind alle – selbstredend – auf den zentralen Begriff Inklusion ausgerichtet und stellen jeweils spezifische Zusammenhänge zu diesem Begriff heraus. Dabei scheut sich die Herausgeberin nicht, über 20 Begriffe besonders zu exponieren, indem sie sie direkt mit „inklusiv“ bzw. „Inklusion“ verknüpft. So bietet das Werk den Leser(inne)n allein auf nahezu 50 Seiten kompakte und fundierte Darstellungen und Erläuterungen im Kontext derartiger inklusiver Schwerpunktsetzungen. Diese gehen vom „Index für

Inklusion“ über etliche „Inklusive Fachdidaktiken“ bis hin zum „Inklusiven Literaturunterricht“. Sich lesend allein auf diesen Seiten zu verlieren, dürfte mancher Leserin und manchem Leser gewinnbringende Erkenntnisse – ganz im Sinne von MATURANA und VARELA – bescheren.

Das hochwertig verarbeitete Buch ist kein Lesebuch, das man von vorn bis hinten durchliest. Es ist aber ein Werk, das sicherlich die Leser(innen) zum Schmökern verleitet, wenn sie sich – geleitet von einzelnen Querverweisen – durchaus auch von einem Begriff zu einem anderen „hangeln“. Spätestens dann wird erneut die Vielfältigkeit des Buchs deutlich, das Begriffe wie „Anerkennung“ und „Frühförderung“ genauso erläutert wie „Menschenbild“ und „Wohnen“. Es ist ein lesenswertes Buch, das vor allem pädagogisch bzw. geisteswissenschaftlich angelegt ist. Es integriert aber auch Begriffe und Anleihen aus sozialpädagogischen und sozialwissenschaftlichen Kontexten. Unberücksichtigt sind eigenständige Begriffe wie „Eingliederungshilfe“ oder „Individuelle Hilfeplanung“. Hier hat das Lexikon noch Entwicklungspotenziale; denn die Auseinandersetzung mit derartigen, eher sozialrechtlichen Themen gehört ebenso zur aktuellen Herausforderung Inklusion.

Dr. Werner Schlummer,
Schwäbisch Gmünd

91

Petra Flieger, Claudia Müller (Hg.)

Basale Lernbedürfnisse im inklusiven Unterricht. Ein Praxisbericht aus der Grundschule

2016. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. 124 Seiten. 14,90 €. ISBN 978-3-7815-2125-4.

Inklusion in der Schule kann nicht teilbar sein – ansonsten wäre mit schulischer Inklusion nichts weiter als die selektive Optimierung integrativer Bemühungen gemeint. Das aber würde unweigerlich im Widerspruch zu Art. 24 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung (UN-BRK) stehen. Dieser notwendige gedankliche und fachliche Ausgangspunkt

aller schulischen Inklusionsbestrebungen wird immer noch in Frage gestellt. Skepsis wird angemeldet, wie das denn gehen könne, was es denn für Folgen hätte für die vorgeblich ‚Betroffenen‘ und ob es nicht auch mit Risiken (für Lern- und Entwicklungsprozesse) verbunden wäre, wenn wirklich alle Kinder eine gemeinsame schulische Lernumgebung teilen. Dann geht die (bisweilen

krampfhaft) Suche nach der nun wirklich schwersten aller denkbaren Behinderungsformen los, welche das Diktum der Unteilbarkeit von schulischer Inklusion ad absurdum zu führen in der Lage ist. Empirische Befunde und fachwissenschaftliche Theorieentwürfe alleine können gegen Skepsis, Befürchtungen und Ängste wenig ausrichten. Überzeugungskraft gewinnt hier wohl am ehesten die persönliche Erfahrung derjenigen, die es erlebt haben, wie es geht und wie es aussieht: Gelingender gemeinsamer Unterricht durch Verzicht auf strukturelle Separation und Segregation zum Wohle aller Beteiligten.

Diese Form der Praxisvermittlung, die gleichwohl nicht ein weiteres Mosaiksteinchen in populärwissenschaftlicher Bekenntnisliteratur darstellt, sondern auf den wissenschaftlichen Zugang und den

theoretischen Begründungsanspruch schulischer Inklusion unverdrossen Wert legt, bildet Methode und Ziel des vorliegenden Bändchens. *Petra Flieger* und *Claudia Müller* zeigen anhand der Lebensgeschichte von Sandra, einem Mädchen mit basalen Lernbedürfnissen, wie Kinder inklusiv unterrichtet werden können und welche Erfahrungen und Effekte damit für die Beteiligten verbunden sind.

Der erste Teil der vorliegenden Veröffentlichung rekonstruiert Sandras Grundschulzeit in Wiener Neudorf, einer Gemeinde in Österreich, auf Grundlage der Verlaufsaufzeichnungen von *Claudia Müller*, eine der Lehrerinnen Sandras. Ergänzt wird die Betrachtung durch Erinnerungen und Anmerkungen von zahlreichen Wegbegleiter(inne)n, die deutlich machen, wie wichtig ein inklusionsorientiertes Umfeld, das im vorliegenden Fall das gesamte Gemeinwesen mit einbezog, für das Aufwachen von Sandra war. Inklusion – auch das wird durch die Schilderungen eindrucksvoll belegt – ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe und lässt sich nicht auf schulische Bemühungen reduzieren. Erst ein offenes und bereites Umfeld ermöglicht die Gestaltung einer Lebenswelt, die

gesellschaftliche Teilhabe und Nicht-diskriminierung garantiert. Auch hier jedoch – das verschweigen die Herausgeberinnen keineswegs – sind im Falle von Sandra die Grenzen klar vermessenen. So begeisternd, ermutigend und motivierend die Geschichte von Sandras (grund)schulischer Integration anmutet – sie endete nach der Grundschule und konnte in der Sekundarstufe nicht fortgesetzt werden.

Sandras Geschichte wird im vorliegenden Werk durch eine Reihe wissenschaftlicher Beiträge flankiert, die spezifische Aspekte inklusionstheoretisch fundiert und fachlich reflektiert herausgreifen. *Corinna Wolffhardt* geht auf Grundlagen und Prinzipien der Basalen Stimulation in der Begleitung und Unterstützung von Kindern mit basalen Lernbedürfnissen ein. *Volker Schönwiese* schlägt ausgehend von Sandra den Bogen zu einer Theorie inklusiver Pädagogik, die auf die Bedeutung dialogischer Kommunikation für die Arbeit mit Kindern verweist. Was eine konsequente schulische Nicht-Aussonderung für Konsequenzen für Lehrkräfte und deren Ausbildung nach sich zieht, thematisiert *Claudia Niedermair* in ihrem Beitrag. Abschließend fassen *Ines Boban* und

Andreas Hinz den Lernertrag und Erkenntnisgewinn aus Sandras Geschichte zusammen und unterziehen beides einer inklusionstheoretischen Reflexion.

In seiner Anlage prescht der vorliegende Band in eine Lücke – zwischen inklusionstheoretischer Fachliteratur auf der einen Seite, die Skepsis und Ängsten oft wenig entgegenzusetzen vermag und Praxisanleitungen auf der anderen, die allzu häufig ihrerseits manch theoretisches Defizit aufweisen und sich oft eine kritische Auseinandersetzung mit den strukturellen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die inklusionsorientierter Praxis im Wege stehen, gleich ganz ersparen. Hier haben wir es mit einem umfangmäßig überschaubaren, eindrucksvollen und in allen Teilen überzeugenden Beitrag zu tun, der schulische Inklusion konsequent nicht von der vorliegenden ‚Behinderung‘ abhängig macht, sondern ausschließlich vom gemeinsamen (gesellschaftlichen, politischen und pädagogischen) Willen zur Gestaltung einer inklusionsorientierten Lebenswelt.

*Prof. Dr. Clemens Dannenbeck,
Landshut*

Tanja Sappok, Sabine Zepperitz

Das Alter der Gefühle. Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung.

2016. Bern: Hogrefe. 128 Seiten. 24,95 €. ISBN 9783456855943.

Die Behindertenhilfe bzw. Eingliederungshilfe befindet sich seit den letzten 15 Jahren in einer innovativen Phase in Bezug auf den Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Diverse Zugänge sind inzwischen verfügbar, aus lern-, konflikt-, krisen- und bindungstheoretischer Sicht, aus psychoanalytischer Perspektive oder mit Blick auf Traumatisierung.

In den letzten Jahren hat zunehmend der entwicklungstheoretische Zugang in der Praxis Zuspruch erfahren. Auch hierzu sind verschiedene Ansätze verfügbar, u. a. die Entwicklungsfreundliche Beziehung (EFB) und die Entwicklungstherapie / Entwicklungspädagogik (ETEP). In dem zu besprechenden Buch wird

mit dem Ansatz der emotionalen Entwicklung (SEO) nach Došen ein weiterer Zugang aus entwicklungstheoretischer Perspektive aufgezeigt.

Eine Buchbesprechung zu einem speziellen Ansatz lässt sich nicht auf den Buchinhalt reduzieren, insbesondere geraten der Ansatz an sich und die zugehörige Praxis ins Blickfeld.

SEO rückt die Emotionalität, explizit den Entwicklungsstand der Emotionalität und dessen Bedeutung für das Erleben, das Verhalten und die Entstehung von und den Umgang mit Auffälligkeiten und Störungen in den Mittelpunkt der Betrachtung.

Das erste der beiden Kapitel gliedert sich mit ca. 50 Seiten in zehn Unterkapitel. Nach kurzen Darstellungen verschiedener theoretischer Zugänge werden die fünf Entwicklungsphasen SEO 1 – SEO 5 vorgestellt. Unter den Überschriften Erste Adaption – Symbiose (1.–6. Lebensmonat), Erste Sozialisation – Sicherheit (6.–18. Lebensmonat), Erste Individuation – Autonomie (18.–36. Lebensmonat), Erste Identifikation – Ich-Bildung (4.–7. Lebensjahr) und Realitätsbewusstsein – Ich-Differenzierung (8.–12. Lebensjahr) werden diese unterschieden. Hieran schließt sich die Feststellung der emotionalen Entwicklung an. Dabei werden zehn Bereiche der emotionalen Entwicklung (Umgang mit dem eigenen Körper, Umgang mit anderen Personen, Selbst-Fremd-Differenzierung, Objektpermanenz und Trennungsangst, Ängste, Umgang mit Gleichaltrigen, Umgang mit Dingen, verbale Kommunikation, Affektdifferenzierung, Aggressionsregulation) mit den fünf SEO-Phasen in Verbindung gesetzt und anhand eines Interviewleitfadens konkretisiert. Es wird deutlich, dass sich die einzelnen Bereiche bei derselben Person in unterschiedlichen SEO-Phasen repräsentieren können. Wesentliche Entwicklungsbereiche wie die körperliche

che, motorische, sexuelle und die sprachliche Entwicklung sowie lebenspraktische Fähigkeiten werden zu wenig in ihrer jeweiligen Bedeutung erfasst, obwohl auch diese wesentlich mit den Entwicklungsphasen korrespondieren. In den folgenden Unterkapiteln wird der Zusammenhang zwischen der emotionalen Entwicklung und Verhaltensstörungen behandelt. Die hierbei u. a. vorgestellte Zuordnung von bestimmten Auffälligkeiten, z. B. Wutanfälle, Selbstverletzung (SEO 1), Impulsivität, Fremdverletzungen (SEO 2) und Hyperaktivität, oppositionelles Verhalten (SEO 3), zu den einzelnen Entwicklungsphasen erscheint mutig und schwer belegbar, sie wirkt zugleich kategorisierend und vereinfacht die Vielfalt menschlicher Verhaltensrepertoires.

In Kapitel 2 des Buchs wird der Ansatz SEO in der Praxis vorgestellt. Die mittels Fallbeispielen vorgestellten Hilfen, erkennbar mit klarer pädagogischer und alltagsorientierter Ausrichtung, erscheinen dem Rezensenten sehr passend. Sie reflektieren auf die individuellen Bedürfnisse, die den einzelnen Entwicklungsphasen zugeordnet werden. Diese pädagogisch-therapeutischen Interventionen beziehen sich u. a. auf Strukturierung, Erreichbarkeit von Bezugspersonen, Umgang mit dem eigenen Körper, u. v. m. Die zusätzliche große Bedeutung des besseren Verstehens und von mehr Verständnis für das Verhalten der Klient(inn)en wird mehrfach betont. Diese Verstehensperspektive ist von grundlegender Bedeutung, damit Fachkräfte z. B. Verweigerung nicht vorschnell als böswärtige Absicht oder als Provokation für sich selbst erleben. Ein wesentlicher Effekt, der sich generell aus Erklärungsansätzen einzustellen vermag. Daraus folgend rückt SEO die Bedürfnisse der Klient(inn)en in den Mittelpunkt: z. B. Sicherheit, körperliche Grundbedürfnisse, Autonomie. Es geht beim Umgang mit Auffälligkeiten und Störungen somit nicht nur um die Veränderung von problematischen oder herausfordernden Verhaltensweisen, sondern vornehmlich um die Prävention und um die Stabilisierung der Person.

In der Gesamtschau des Buchs bzw. des Ansatzes stellen sich dem Rezensenten verschiedene Fragen, u. a.:

- > Legt man SEO zugrunde, würde man fast allen Menschen mit geistiger Behinderung einen emotionalen Entwicklungsrückstand zuschreiben können. Unklar bleibt, warum manche Personen bei gleichem Entwicklungsrückstand eine Störung entwickeln und andere nicht.

> Durch die Perspektive auf den Entwicklungsrückstand besteht die Gefahr, dass eine Auffälligkeit wieder der Person angehaftet wird. Eine personenzentrierte Sichtweise steht jedoch im Widerspruch zum heilpädagogischen Paradigma, dass Verhaltensauffälligkeiten vornehmlich Ausdruck einer Person-Umwelt-Störung und somit in besonderer Weise systemisch verstehbar sind. Es stellt sich die Frage nach der Verbindung von SEO zu systemischen Perspektiven.

- > In der Praxis wird intensiv die Frage von Nachreifung diskutiert. Welche Möglichkeiten und Zugänge zu einer Weiterentwicklung ergeben sich nach SEO?

Die Einblicke in die Praxis der Arbeit mit SEO verdeutlichen dem Rezensenten ein unterschiedliches Bild. An manchen Stellen wird mit Bedacht und Zurückhaltung mit den einzelnen Stufen gearbeitet. Diese werden nicht absolut gesetzt und als Hypothesen zu einem besseren Verstehen der Personen genutzt, beide Aspekte werden im Buch besonders betont. An anderen Stellen der Praxis trifft man leider auf Einseitigkeiten und auf die alte und als überwunden gehoffte Tendenz, erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung zu infantilisieren. Die Autorinnen sprechen diese Gefahr der Verkindlichung an und formulieren bereits im Vorwort kritisch, dass Menschen mit geistiger Behinderung auf keinen Fall „wie Kleinkinder zu sehen und zu behandeln“ (9) seien.

Der Ansatz SEO erscheint sehr gut kompatibel zu anderen Erklärungsansätzen, pädagogischen Zugängen und (psycho-)therapeutischen Verfahren. Da kein Ansatz die Heterogenität und Vielfalt der Auffälligkeiten und Störungen allein erklärbar machen kann, könnten hier zusätzliche Chancen ausgelotet werden.

Das Buch ist praxisbezogen und gut lesbar verfasst. Fallbeispiele und zahlreiche Abbildungen konkretisieren die getroffenen Überlegungen. Zusätzliche Materialien im Anhang ergänzen die inhaltlichen Ausführungen.

Es ist den Autorinnen gelungen, den heterogenen und leider zu häufig rein verhaltensbezogenen Fachdiskursen hinsichtlich Zugängen zu Auffälligkeiten und Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung wichtige Impulse zu geben.

Prof. Dr. Ernst Willenweber,
Halle-Wittenberg und Berlin (ifbfb.de)

Steuerung in der Behindertenhilfe

Das Bundesteilhabegesetz und seine Folgen

Markus König und
Björn Wolf

2017, 44 Seiten, kart.

8,50 €, für Mitglieder des

Deutschen Vereins 6,90 €

ISBN 978-3-7841-2982-2

Welche Auswirkungen hat das neue Bundesteilhabegesetz auf die Funktionen von Leistungsträgern, Leistungserbringern und Leistungsempfänger/innen in den verschiedenen Phasen des Case Managements? Basierend auf wissenschaftlichen Studien und Beratungstätigkeit legen die Autoren Thesen zum Rollenwandel der Akteursgruppen vor und entwickeln Perspektiven für einen strategisch-organisatorischen Umgang damit.



Bestellungen versandkostenfrei
in unserem Online-Buchshop:
www.verlag.deutscher-verein.de



Deutscher Verein
für öffentliche
und private Fürsorge e.V.

BIBLIOGRAFIE

Ahrbeck, Bernd; Ellinger, Stephan; Hechler, Oliver; Koch, Katja; Schad, Gerhard

Evidenzbasierte Pädagogik

Sonderpädagogische Einwände
2016. Stuttgart: Kohlhammer. 242 Seiten. 26,00 €

Ewers-Meyer, Josef

**Zeit – Bilder
Bilder – Zeit**

2017. Bielefeld: AJZ.
167 Seiten. 14,80 €

Böttinger, Traugott

Inklusion

Gesellschaftliche Leitidee und schulische Aufgabe
2016. Stuttgart: Kohlhammer. 141 Seiten. 25,00 €

Erath, Peter; Balkow, Kerstin

Einführung in die soziale Arbeit

2016. Stuttgart: Kohlhammer. 586 Seiten. 52,99 €

Falk, Wiebke

**Deinstitutionalisieren durch
organisationalen Wandel**

Selbstbestimmung und Teilhabe behinderter
Menschen als Herausforderung für Veränderungsprozesse in Organisationen
2016. Bad Heilbrunn: Klinkhardt forschung.
254 Seiten. 32,00 €

Funk, Miriam

Tabuthema Fehlgeburt – Ein Ratgeber

2017. Frankfurt a. M.: Mabuse
119 Seiten. 16,95 €

Haberthür, Leonie; Heuberger, Alicia; Mena, Désirée

Reise durch den Wald – Ein präventives Förderkonzept zur Körperwahrnehmung im Vor- und Grundschulalter

2017. Dortmund: modernes lernen. 152 Seiten.
20 Seiten Kopiervorlagen. 84 Seiten Körperstellungen.
23,95 €

Häubler, Anne

Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus – Einführung in Theorie und Praxis

2016. Dortmund: modernes lernen. 232 Seiten.
24,95 €

Kühberger, Christoph; Schneider, Robert (Hg.)

Inklusion im Geschichtsunterricht

Zur Bedeutung geschichtsdidaktischer und sonderpädagogischer Fragen im Kontext inklusiven Unterrichts
2016. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. 162 Seiten.
19,90 €

Omonsky, Claudia

Schüler mit schwerer und mehrfacher Behinderung im inklusiven Unterricht

Praxistipps für Lehrkräfte
2017. München: Reinhardt. 64 Seiten. 24,90 €

Papke, Birgit

Das bildungstheoretische Potenzial inklusiver Pädagogik

Meilensteine der Konstruktion von Bildung und Behinderung am Beispiel von Kindern mit Lernschwierigkeiten
2016. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. 210 Seiten.
39,00 €

Schäfers, Markus; Wansing, Gudrun (Hg.)

Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderung

Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem
2016. Stuttgart: Kohlhammer. 185 Seiten. 31,99 €

Schulz-Nieswandt, Frank

Inclusion and Local Community

Building in the Context of European Social Policy and International Human Social Right Studien zum sozialen Dasein der Person, Bd. 23
2016. Baden-Baden: Nomos. 53 Seiten. 24,00 €

Schulze, Dietmar; Fiebrandt, Maria (Hg.)

„Euthanasie“ in Großschweidnitz

Regionalisierter Krankmord in Sachsen 1940–1945
2016. Köln: Psychiatrie Verlag. 200 Seiten. 24,95 €

Stevenson, Robert Louis

Der seltsame Fall von Dr. Jekyll und Mr. Hyde

In Einfacher Sprache
2016. Münster: Spaß am Lesen. 72 Seiten. 9,50 €

Stimmer, Franz; Ansen, Harald (Hg.)

Beratung in psychosozialen Arbeitsfeldern

Grundlagen – Prinzipien – Prozess
2016. Stuttgart: Kohlhammer. 402 Seiten. 49,00 €

Stock, Christof; Schermaier-Stöckl, Barbara; Klomann, Verena

Soziale Arbeit und Recht

Lehrbuch
2016. Baden-Baden: Nomos, 491 Seiten. 39,00 €

Werning, Rolf; Artiles, Alfredo J.; Engelbrecht, Petra; Hummel, Myriam; Caballeros, Marta; Rothe, Antje (Hg.)

Keeping the Promise?

Contextualizing Inclusive Education in Developing Countries
2016. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. 185 Seiten.
17,90 €

Anzeige

Der neue Rechtsdienst

Zu bestellen unter Fax: (0 64 21) 4 91-623
E-Mail: Aboverwaltung@Lebenshilfe.de



VERANSTALTUNGEN

24. – 28. Mai 2017, Bremen

Mittentag – Theaterfestival & mehr

www.blaumeier.de/de/veranstaltungen/aktuell/2023.php

29. – 31. Mai 2017, Potsdam

Jahrestagung und Mitgliederversammlung 2017 der bag if und FAF

www.bag-if.de/veranstaltung/jahrestagung-und-mitgliederversammlung-2017-der-bag-if/

01. Juni 2017, Stuttgart

Raum für Sexualität – Lust, Liebe und/oder Behinderung.

www.aktive-behinderte.de/eventleser/events/fachtag-raum-fuer-sexualitaet-lust-liebe-undoder-behinderung.html

02. – 04. Juni 2017, Duisburg

Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen

<http://bvkm.de/unsere-themen/foerderungsbildung/#jahrestreffen>

08. Juni 2017, Alkoven/Österreich

Symposium „Wo bleiben die Outsider?“

Kunst und Inklusion von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

www.hartheim-impulse.at

10. Juni 2017, Leipzig

Subjektzentrierte Bildung im Förder-schwerpunkt Geistige Entwicklung im Kontext von Inklusion

www.vds-bildungsakademie.de/front_content.php?client=13&idart=761

13. Juni 2017, Berlin

Friedrichshainer Kolloquium

Bedingungen für Selbstbestimmung im Alter

www.imew.de

15. – 17. Juni 2017, Würzburg

KLGH: Pädagogik bei Geistiger Behinderung

www.sonderpaedagogik-g.uni-wuerzburg.de/forschung/klgh/konferenz

19. Juni 2017, Hannover

Teilhabeforschung – Aktuelle Entwicklungen in Deutschland

Symposium

www.dvfr.de/veranstaltungen-der-dvfr/anmeldungen/2017/170619-teilhabeforschung-aktuelle-entwicklungen-in-deutschland

21. Juni 2017, Frankfurt a. M.

Projekttag „Junge Themen“

Praxisforum zu Angeboten für junge Menschen mit Behinderung und ihre Familien

<http://bvkm.de/ueber-uns/veranstaltungen>

24. Juni – 2. Juli 2017, Reutlingen

Kultur vom Rande – Hast du Töne!

7. internationales Festival für Menschen unabhängig von Behinderung und Benachteiligung

<http://kultur-vom-rande.de/2017>

04. – 07. Juli 2017, Nantes/Frankreich

Tag der Begegnung

Fortbildung "Inklusiv denken und handeln in der (inter)kulturellen Bildungsarbeit"

www.bkj.de/tag/artikel/id/9637.html

15. Juli 2017, Berlin

Behindert und verrückt feiern

Pride Parade Berlin

www.pride-parade.de

26. August 2017, Mainz

Inklusives Kinder-Kultur-Fest Kraut & Rüben

www.staatstheater-mainz.com/web/veranstaltungen/extras/theaterfest

21. – 23. September 2017, Luxembourg

11th European Congress Mental Health in Intellectual Disability

'Better Mental Health for People with Intellectual Disability' Europäische Assoziation für psychische Gesundheit bei geistiger Behinderung (EAMHID),

<http://eamhid.lu/luxembourg-2017>

21. – 30. September 2017, Mainz

Internationales Theaterfestival Grenzenlos Kultur vol. 19

www.facebook.com/grenzenloskulturmainz
www.grenzenlos-kultur.de/intro.php

IMPRESSUM

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

Herausgeberin

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Leipziger Platz 15, 10117 Berlin

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

Fax: (0 30) 20 64 11-204

www.lebenshilfe.de

teilhaber-redaktion@lebenshilfe.de

Redaktion

Dr. Theo Frühauf (Chefredakteur)

Dr. Frederik Poppe (Geschäftsführender Redakteur), Andreas Zobel, Roland Böhm, Tina Cappelmann, Jana Weiz (Redaktionsassistentin, Tel.: (0 30) 20 64 11-127)

Redaktionsbeirat

Prof. Dr. Clemens Dannenbeck, Landshut; Prof. Dr. Dörte Detert, Hannover

Prof. Dr. Albert Diefenbacher, Berlin; Prof. Dr. Gudrun Dobschaw, Bielefeld

Prof. Dr. Thomas Hülschoff, Münster; Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg

Prof. Dr. Bettina Lindmeier, Hannover; Prof. Dr. Heike Schnoor, Marburg

Prof. Dr. Monika Seifert, Berlin; Prof. Dr. Norbert Wohlfahrt, Bochum

Bezugsbedingungen

Erscheinungsweise viermal im Jahr.

Jahresabonnement einschließlich Zustellgebühr und 7 % MwSt.:

- Abonnement Normalpreis (Print o. E-Paper): 36,- €

- Abonnement Mitgliedspreis (Print): 28,- €

- Sammelabonnement (ab 10 Printexemplaren): 20,- €

- Abonnement Buchhandlungen (Print): 23,40 €

- E-Paper reduzierter Preis (Studierende, Mitglieder, Bezieher Print-Abo): 18,- €

- Einzelheft (Print o. E-Paper): 10,- € (zzgl. Versandkosten)

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. 4 vom 01.01.2016, bitte anfordern oder im Internet ansehen: www.zeitschrift-teilhabe.de, Rubrik: Inserieren

Anzeigenschluss: 1. März, 1. Juni, 1. Sept., 1. Dez.

Gestaltung

Aufischer, Schiebel, Werbeagentur GmbH, Max-Planck-Straße 26, 61381 Friedrichsdorf

Druck

Offizin Scheufele GmbH, Tränkestr. 17, 70597 Stuttgart

Hinweise für Autor(innen)

Manuskripte, Exposés und auch Themenangebote können eingereicht werden bei: Bundesvereinigung Lebenshilfe, Redaktion „Teilhaber“, Leipziger Platz 15, 10117 Berlin, bevorzugt per E-Mail an: teilhaber-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 Autor(innen)hinweisen, die Sie unter www.zeitschrift-teilhabe.de 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(innen) abgesprochen, die letztlich für ihren Beitrag verantwortlich zeichnen. Beiträge, die mit dem Namen der Verfasserin bzw. des Verfassers gekennzeichnet sind, geben deren Meinung wieder. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe ist durch diese Beiträge in ihrer Stellungnahme nicht festgelegt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte kann keine Haftung übernommen werden. Alle Rechte, auch das der Übersetzung, sind vorbehalten. Nachdruck erwünscht, die Zustimmung der Redaktion muss aber eingeholt werden.

15. Führungskräftetreffen Arbeitsleben Zukunft der Arbeit

13.–14. Juni 2017 | Würzburg, Tagungszentrum Festung Marienberg

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) führt zu einer ganzen Reihe gewichtiger Veränderungen im Bereich der beruflichen Teilhabe. So sollen etwa die „anderen Leistungsanbieter“, ein bundesweites „Budget für Arbeit“ oder auch Neuregelungen für Integrations- bzw. Inklusionsbetriebe in Zukunft mehr Wahlmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen bieten und den Wettbewerb ankurbeln. Und die Novellierung der Werkstätten-Mitwirkungsverordnung (WMVO) soll dazu führen, geeignete Beteiligungsstrukturen für Werkstatträte zu entwickeln und ein Mehr an Partizipation in der Praxis umzusetzen.

Das BTHG und seine Folgen werden Dienste und Einrichtungen der beruflichen Teilhabe in den nächsten Jahren „in Atem“ halten.

Beim diesjährigen 15. Führungskräftetreffen möchten wir diese und ähnliche Fragestellungen mit Ihnen diskutieren:

- > Welche Veränderungen bringt das Bundesteilhabegesetz mit sich?
- > Was bedeuten diese für unsere Dienste und Einrichtungen?
- > Welche Form der beruflichen Bildung wollen wir?
- > Wie können Werkstatträte in ihrer Arbeit gestärkt werden?
- > Welche konzeptionellen Überlegungen sind zukunftsfähig?

Nähere Informationen zur Veranstaltung und insbesondere ein Tagungsprogramm finden Sie zeitnah unter www.inForm-lebenshilfe.de sowie in den Medien der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Kontakt

bei inhaltlichen Fragen:

Andrea Hennig
Telefon: (030) 20 64 11-129
E-Mail: Andrea.Hennig@Lebenshilfe.de

bei organisatorischen Fragen:

Christina Fleck
Telefon: (0 64 21) 4 91-172
E-Mail: Christina.Fleck@Lebenshilfe.de

Anmeldemöglichkeiten

unter Angabe der Veranstaltungs-Nr. 170801

bei Christina Fleck
per Fax: (0 64 21) 4 91-672
E-Mail: Christina.Fleck@Lebenshilfe.de

oder über www.inform-lebenshilfe.de
(bitte die Nr. 170801 in die
Volltextsuche eingeben)