

Teilhabe

| DIE FACHZEITSCHRIFT DER LEBENSHILFE |

IN DIESEM HEFT

WWW.LEBENSHILFE.DE

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

Palliative Care

Forschungsethik

Migration und Behinderung

PRAXIS UND MANAGEMENT

Wirkungsorientierung

Peer-Beratung

Fachlichkeit in der Assistenz

INFOTHEK

Call for Papers

Erwiderung – Meinung – Kritik

Buchbesprechungen

Bibliografie

Veranstaltungen

NOVEMBER 2020

59. Jahrgang

4/20

NEU aus dem Lebenshilfe-Verlag



**Saskia Schuppener, Oliver Koenig,
Tobias Buchner, Nico Leonhardt**

Gemeinsam Forschen

*Forschung mit Menschen mit
Lernschwierigkeiten*

1. Auflage 2020, 17 x 24 cm,
broschiert, farbig ill., 210 Seiten
ISBN: 978-3-88617-556-7;
Bestellnummer LEA 556
15,- Euro [D]; 18,- sFr.

Dieses Buch informiert über das gemeinsame Forschen von Menschen mit und ohne Behinderung.

Gemeinsam Forschen heißt: Menschen mit unterschiedlichen Erfahrungen untersuchen zusammen etwas und beantworten eine Frage. Dieses Buch soll vor allem zeigen, wie Menschen mit Lernschwierigkeiten mitforschen können.

Im Buch werden folgende Fragen bearbeitet:

- > Was heißt »Gemeinsames Forschen«?
- > Was ist wichtig beim gemeinsamen Forschen?
- > Welche Projekte gab es bisher?
- > Wie kann gemeinsames Lernen und Forschen an der Universität aussehen?

Das Buch ist in Leichter Sprache geschrieben, damit es alle verstehen.



LeichtSinn

Magazin in Leichter Sprache

1. Auflage 2020, DIN A4,
broschiert, farbig ill., 140 Seiten,
ISBN: 978-3-7954-3568-4;
im Buchhandel 9,- Euro [D];
Bestellnummer LFK 089
Sonderpreis für Lebenshilfe-Mitglieder:
8,- Euro [D]

LeichtSinn ist im Rahmen des Inklusionsprojekts »Wundernetz 2 – gemeinsam stärker« bei der Lebenshilfe Amberg-Sulzbach entstanden. Menschen mit und ohne Behinderung haben daran mitgearbeitet: an der Auswahl von Themen und Texten, Bildern und Gestaltung. Sie haben Interviews geführt, Layouts diskutiert, Fototermine vorbereitet und Vertriebswege organisiert. Wichtig war, möglichst weitgehend alle Bereiche inklusiv zu bearbeiten und die Fähigkeiten jedes Einzelnen miteinzubeziehen. Das Empowerment, die Selbstbefähigung in dem für viele Teilnehmende fremden Medium, war oberstes Ziel. Durch große Verständlichkeit bewirkt das Buchmagazin sprachliche Barrierefreiheit. Die Gestaltung ist möglichst nahe an die klassischer Publikumszeitschriften angelehnt, um so Lesemotivation und Lesefreude zu unterstützen und zu zeigen: Leichte Sprache macht Spaß!

Kooperation mit dem Schnell und Steiner Verlag, Regensburg.



Carmen Birkholz, Yvonne Knedlik

Teilhabe bis zum Lebensende

*Palliative Care gestalten mit
Menschen mit Behinderung*

1. Auflage 2020, 17 x 24 cm,
broschiert, 310 Seiten
ISBN: 978-3-88617-325-9;
Bestellnummer LBS 325
19,50 Euro [D]; 24,- sFr.

Wie kann Teilhabe für und mit Menschen mit Behinderungen gelingen – auch am Lebensende?

Wir erleben aktuell eine Generation von Menschen mit Behinderungen, in der Altern und Hochaltrigkeit, schwere Krankheit und Sterben in selbstverständlicher Weise zum Leben gehören. Damit werden Palliative Care und hospizliche Begleitung für sie, für ihre Angehörigen sowie für die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen wichtige Themen, die nach Antworten verlangen. Dies muss in besonderer Aufmerksamkeit geschehen, gut 70 Jahre nach den „Euthanasie“-Morden im Faschismus.

Einen möglichen Weg beschritt das von der Robert Bosch Stiftung geförderte Projekt der Lebenshilfe Oberhausen. Zeitintensiv und lebendig wurde palliative Kultur gemeinsam entwickelt. Sterbebegleitung muss „organisiert“ werden und braucht den Aufbau vernetzter Strukturen. Sie kann die zunehmend professionalisierten Angebote des Gesundheitswesens nutzen, lebt aber auch zugleich von Nähe und Freundschaft, dem Blick des Herzens.

Das vorliegende Buch dokumentiert den Prozess, teilt Erfahrungen, Reflexionen und kritische Impulse und will zur Diskussion und Vernetzung einladen. Ferner stellt es im Anhang konkrete Materialien zur Verfügung.

Die Bandbreite von Leichter Sprache bis zu wissenschaftlichen Texten spricht eine große Zielgruppe an, macht es zu einem inklusiven Buch.

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
Oder bequem online: www.lebenshilfe-verlag.de

Teilhabe 4/2020

EDITORIAL

<i>Zur Bedeutung der Wirkungsorientierung im BTHG – ein Unbehagen bleibt</i>	138
Ulrich Niehoff	

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG

<i>„Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben.“</i>	140
Sven Jennessen, Lilly Alber, Kristin Fellbaum	
<i>Forschungsethische Spannungsfelder in Bezug auf Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung</i>	147
Saskia Schuppener, Julia Heusner, Nils Alexander Müller	
<i>Inklusion für alle?!</i>	154
Jan Jochmaring, Anna-Marie Broß, Elisa Strauch, Sabrina Kersting, Luisa Wehrich-Mruck	

PRAXIS UND MANAGEMENT

<i>Erfahrung macht den Unterschied</i>	162
Henrike Kopmann	
<i>Was bedeutet Fachlichkeit in der Assistenz im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes?</i>	167
Christian Bradl, Ulrich Niehoff	

INFOTHEK

<i>Elternschaft von Menschen mit Lernschwierigkeiten</i>	174
<i>Neue Beratungsstellen für inklusive Wohnprojekte</i>	175
<i>Call for Papers</i>	161
<i>Erwiderung – Meinung – Kritik</i>	176
<i>Buchbesprechungen</i>	178
<i>Bibliografie</i>	179
<i>Veranstaltungen</i>	180

IMPRESSUM

.....	181
-------	-----



Zur Bedeutung der Wirkungsorientierung im BTHG – ein Unbehagen bleibt

Liebe*r Leser*in,

das Bundesteilhabegesetz (BTHG) sieht in § 125 Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) erstmalig eine sogenannte Wirksamkeitskontrolle vor. Inhalt, Umfang und Qualität der Eingliederungshilfeleistungen werden in schriftlichen Vereinbarungen geregelt, die auch die Wirksamkeit der Leistungen einschließt. Eine nähere Definition dieses Begriffs findet sich nicht.

Rahmenleistungsvereinbarungen auf Landesebene bestimmen die Grundsätze und Maßstäbe für die Wirtschaftlichkeit und Qualität, einschließlich der Wirksamkeit der Leistungen sowie Inhalt und Verfahren zur Durchführung von Wirtschaftlichkeits- und Qualitätsprüfungen (§ 131 SGB IX). Die Vorschrift des § 128 SGB IX, die die Wirtschaftlichkeits- und Qualitätsprüfung vorsieht, umfasst bei den zu prüfenden Merkmalen auch die Wirksamkeit. Brisant werden die Kontrollmechanismen des Leistungserbringungsrechts nun durch eine weitere, neue Regelung: die in § 129 SGB IX vorgesehene, an § 128 SGB IX anknüpfende Kürzung der Vergütung für Fälle der Verletzung von Verpflichtungen einschließlich der Wirksamkeit der vereinbarten Leistung.

Die Tatsache, dass die Behindertenhilfe in Zukunft ihre Wirksamkeit unter Beweis stellen muss, ist eine vergleichsweise neue Sachlage. Bis in die späten 90er Jahre hinein wurde den Leistungserbringern sozusagen eine retrospektive Kostenerstattung gewährt. Heute sind daraus prospektive Entgelte geworden, deren Verwendung nun durch die dargestellten Neuregelungen im BTHG geprüft werden soll. Dies hat mehrere Gründe:

- > Ökonomisierungstendenzen in der Sozialen Arbeit,
- > das Technologiedefizit Sozialer Arbeit, mit dem kein nachweisbarer linearer und kausaler Zusammenhang zwischen Ursache und Wirkung in der Sozialen Arbeit erkennbar ist,

- > eine schwache fachliche Konturierung von Teilhabeleistungen im Vergleich zur Pflege,
- > Skandale über Geldmissbrauch (z. B. sog. Maserati-Affäre in Berlin) und
- > katastrophale soziale Dienstleistungen (z. B. „Team Wallraff“-Reportage).

Was stellt den gesellschaftlichen Mehrwert der Behindertenhilfe dar? Rechtfertigt die professionelle Arbeit die getätigten Investitionen? Eine Legitimation aufgrund von Vertrauen, altruistischem, caritativem Habitus reicht zu Recht nicht aus.

Dabei hat die regelmäßige Evaluation der Wirkung der eigenen Dienstleistung und die zukünftige Nutzung dieser Erkenntnisse für Leistungserbringer im Rahmen von Qualitätsmanagement Tradition. Sie ist seit Jahren eine Selbstverständlichkeit. Soziale Arbeit ohne Wirkung ist sinnlos. Gute Ergebnisse anzuzielen und sie nachzuweisen, dazu sind Träger aufgrund von Leistungsvereinbarungen mit einer Zusicherung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität verpflichtet. Ergebnisqualität wird aktuell nachgewiesen durch etablierte Instrumente (z. B. diskursive Auswertungsgespräche, Verlaufsberichte, Persönliche Zukunftsplanung/Hilfeplanung, Nutzerbefragungen, Ideen- und Beschwerdemanagement, Indizes, statistische Kennzahlen, Qualitätssicherungsberichte). Die Analyse und Beurteilung der eigenen Arbeit erfolgt neben der Berücksichtigung der Ergebnisse obiger Verfahren zum Beispiel durch Selbstreflexion, systematische (Zufriedenheits-)Befragungen unterschiedlicher Stakeholder und (kollegialer) Supervision.

Welche Wirkung kann bei Klient*innen die Verpflichtung des Leistungserbringers haben, die positive Wirkung von erbrachten Teilhabeleistungen nachweisen zu müssen? Klient*innen wünschen sich in der Mehrzahl wahrscheinlich ein problemreduziertes,

möglichst gutes Leben. Und dafür ist es hilfreich, wenn für Beeinträchtigungen kompensierende Assistenzen im Sinne des Nachteilsausgleichs zur Verfügung stehen. Aber was, könnten Klient*innen aus der subjektiven Sicht fragen, soll ich nachweisen? Bin ich dafür verantwortlich, einen Teilhabe-Erfolgsnachweis zu erbringen? Was geschieht, wenn ich trotz Assistenz nicht mehr Teilhabe nachweisen kann? Soll ich Erfolge nachweisen, indem ich glücklicher, zufriedener bin? Was ist, wenn ich gar kein Interesse an mehr Teilhabe habe? Wenn es für mich die subjektiv richtige Entscheidung war, mich vorübergehend aus dem Berufsalltag zurückzuziehen, um in einer Auszeit darüber nachzudenken, wie die Zukunft gestaltet sein soll? Haben Menschen mit Beeinträchtigung ein Recht auf Scheitern? Ein Recht auf falsche, sie anscheinend schädigende Entscheidungen? Wenn diese letzte Frage bejaht werden soll, wie könnten dann Dienstleister*innen nachweisen, dass sie ein mehr an Teilhabe erbracht hätten?

Renate SCHERNUS und Fritz BREMER (2008) polemisieren in ihrem Buch „Tyrannei des Gelingens“ erfrischend gegen rehabilitatives Denken und ein pädagogisches Fortschrittsregime, gegen eine „Fürsorgliche Belagerung“ (Heinrich Böll) von manchen Fachleuten und Pädagog*innen und gegen unreflektierte Normalitätsvorstellungen. Menschen ohne Beeinträchtigung sind in Deutschland niemandem Rechenschaft darüber schuldig, ob zum Beispiel ihr Urlaub soziale Kompetenzen, kulturelle Bildung und körperliche Fitness erhöht hätte. Das Sprichwort „Wenn jemand eine Reise tut, so kann er was erzählen“ besagt ja schon, das Reisen bildet. Nur muss dieser Effekt niemanden nachgewiesen werden, mit der Gefahr, dass bei einem mangelnden Nachweis die Reise im nächsten Jahr

womöglich gestrichen wird. Es steckt eben immer auch eine Anmaßung des Gesetzgebers und Leistungsträgers in der Erwartung auf einen Nachweis von erfolgreich erhöhter Teilhabe.

Interessant ist in diesem Zusammenhang der Capability-Approach (CA) (vgl. NUSSBAUM 2010), da er nicht direktiv in dem Sinne ist, dass er gute (Teilhabe-)Ziele in der sozialen Arbeit für Klient*innen verbindlich festlegen würde.

Der CA wurde in der Entwicklungspolitik entwickelt (Nobelpreisträger Amartya SEN und Martha NUSSBAUM). Kerngedanke ist, dass Lebensqualität nicht nur am Lebensstandard gemessen werden kann, sondern auch an den gesellschaftlichen und individuellen Verwirklichungschancen für eigene Lebensvorstellungen. Martha Nussbaum stellt zehn *capabilities* als Messlatte für ein gutes Leben zur Diskussion: Leben; Körperliche Gesundheit; Körperliche Integrität; Sinne, Vorstellungskraft und Denken; Gefühle; Praktische Vernunft; Zugehörigkeit; Andere Spezies; Spiel und Kontrolle über die eigene Umwelt (vgl. NUSSBAUM 2010, 112 ff.).

Der CA ist nicht defizitorientiert (Probleme, Hemmnisse), sondern zielt auf mehr Teilhabemöglichkeiten ab. Er strebt ähnlich der Gemeinwesenarbeit oder Sozialraumorientierung ein mehr an Kontrolle über das eigene Leben im Sozialraum an. Der CA nimmt die Adressaten als Subjekte ihres Lebens ernst und gesteht ihnen das Recht zu, selbst zu definieren, was im Leben für sie wichtig ist, welches Ziel sie sich selbst setzen und ob man Chancen wahrnimmt. Menschen mit Beeinträchtigung sollen weder durch Therapie noch Pädagogik o. ä. in eine bestimmte Richtung hin verändert

werden. Sie sollen selbst entscheiden, welche Handlungs- und Daseinsmöglichkeiten sie nutzen oder erweitern, sodass sie ihr Leben selbstbestimmt gestalten können. Professionelle Tätigkeit bestünde dann in der unterstützenden Lebensbegleitung von Menschen mit Beeinträchtigung und in der Erweiterung von Lebensgestaltungsräumen. Der Nachweis erfolgreicher sozialer Arbeit bestünde im Sinne des CA darin, nachzuweisen, dass Menschen mit Beeinträchtigung die Wahl haben, welchen Lebensentwurf sie realisieren wollen. Capability wird auch häufig mit Kompetenz übersetzt. Mit Kompetenz wäre dann nicht Fähigkeit im Sinne von *Können* gemeint, sondern im Sinne von Macht, den eigenen Willen auch umsetzen zu können.

Bei der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe (BAGüS) dagegen heißt es im Jahr 2013: „Maßnahmen müssen auf eine Befähigung der Menschen mit Behinderung ausgerichtet sein, nicht nur auf die Betreuung“ (BAGüS 2013 zitiert nach KLAUB 2018). Wirkungsorientierung? Ein Unbehagen bleibt.

Ulrich Niehoff

LITERATUR

KLAUB, Theo (2018): Wirkungsorientierung bei der Umsetzung des BTHG. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit 55 (3).

NUSSBAUM, Martha (2010): Die Grenzen der Gerechtigkeit. Berlin: Suhrkamp.

SCHERNUS, Renate; BREMER, Fritz (2008): Tyrannei des Gelingens – Plädoyer gegen marktconformes Einheitsdenken in Sozialen Arbeitsfeldern. Neumünster: Paranus-Verlag.

IN EIGENER SACHE ...

Liebe*r Leser*in,

*zum Ende des Jahres 2020 gehe ich in den Ruhestand. Dies ist die letzte Ausgabe der „Teilhabe“, die ich im Redaktionsteam begleite. Ich habe sehr gern mit und für Menschen mit (kognitiver) Beeinträchtigung und mit Ihnen, liebe Leser*innen, in der einen oder anderen Form zusammengearbeitet. Ich danke Ihnen herzlich für Ihre Kollegialität! In diesem Sinne bitte ich Sie: take care.*

Ihr Ulrich Niehoff

Die Redaktion der Fachzeitschrift Teilhabe, Berlin/Marburg



Sven Jennessen



Lilly Alber



Kristin Fellbaum

„Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben.“

Teilhabe und Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende

I Teilhabe 4/2020, Jg. 59, S. 140 – 146

I KURZFASSUNG Ein zentrales Ziel palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung ist es, Selbstbestimmung von Klient*innen bis zum Lebensende zu erhalten. Das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Verbundprojekt PiCarDi beschäftigt sich u. a. mit der Frage, inwieweit dies bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung gelingt. Auf qualitativen und quantitativen Projektergebnissen beruhend, beschreibt der vorliegende Beitrag Wechselwirkungen von Teilhabe und Selbstbestimmung mit Kommunikation, Solidarität, Professionalität, Versorgungssicherheit und Vernetzung bei der palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung.

I ABSTRACT “I do believe that it is important to give those who are affected a voice in some form.” – Participation and self-determination of people with intellectual and multiple disabilities at the end of life. Maintaining participation and self-determination until the end of life is a central goal of palliative and hospice care services. The joint project PiCarDi, which is funded by the Federal Ministry of Education and Research, examines the question of self-determination of people with intellectual and multiple disabilities at the end of life. Based on qualitative and quantitative project results, this article describes interactions of participation and self-determination with communication, solidarity, professionalism, security of supply and networking in the palliative and hospice care of people with intellectual and multiple disabilities.

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) hat sich die Bundesrepublik verpflichtet, in sämtlichen Lebensbereichen – u. a. im gesundheitlichen und somit palliativ-hospizlichen Versorgungsbereich – Vorkehrungen für die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung zu treffen. Dabei geht es nicht um ein ideales Einbezogensein in alle denkbaren Lebensbereiche (vgl. BECK 2016, 36). Vielmehr soll ein gerechter Zugang zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung sowie zu Ressourcen, die eine selbstbestimmte letzte Lebensphase ermöglichen, geschaffen werden.

Auch in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Men-

schen in Deutschland, die 2007 vor dem Hintergrund einer internationalen Initiative auf dem zehnten Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC) verfasst wurde, ist dieser Anspruch wie folgt formuliert:

„Die besonderen Belange schwerstkranker und sterbender Menschen mit Behinderung sind bei ihrer Betreuung zu berücksichtigen. Ihr Recht auf gesellschaftliche Teilhabe bedeutet auch, dass die notwendigen palliativen Versorgungsangebote ohne jede Einschränkung barrierefrei in Anspruch genommen werden können“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. et al. 2010, 13).

Palliative und hospizliche Versorgungsstrukturen

Der in der Charta angeführte palliative Versorgungsanspruch umfasst die pflegerische, medizinische, psychosoziale und spirituelle Begleitung, die der individuellen Lebenssituation Rechnung trägt. Soweit möglich, erfolgt die palliative und hospizliche Versorgung durch Haupt- und Ehrenamtliche im vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld (vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. 2010, 6). Zusätzlich kann bei weiter ansteigendem medizinisch-pflegerischem Versorgungsbedarf eine ambulante Versorgung durch die sogenannte Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) abgedeckt werden (vgl. SABATOWSKI et al. 2012, 104). Zudem können ambulante Hospizdienste Klient*innen und ihre An- und Zugehörigen durch den Einsatz von Ehrenamtlichen zu Hause begleiten. Bei komplexen medikamentösen Herausforderungen im Kontext der Schmerz- und Symptomlinderung ist darüber hinaus eine vorübergehende Aufnahme auf einer Palliativstation in einem Krankenhaus möglich (vgl. HEIMMEL et al. 2017, 63).

Eine weitere Versorgungsoption bieten stationäre Hospize, wenn aufgrund der pflegerisch-medizinischen Herausforderungen eine Begleitung im gewohnten Umfeld nicht mehr möglich ist. Sie sind personell und räumlich so ausgestattet, dass die Fachkräfte und Ehrenamtlichen wertschätzend und individuell auf die Bedürfnisse schwerstkranker Klient*innen und ihrer Bezugspersonen eingehen können (vgl. RECHENBERG-WINTER, VORMBROCK-MARTINI 2014, 269).

Wie die Versorgung und Begleitung der Zielgruppe in den verschiedenen palliativen und hospizlichen Settings zurzeit in der Praxis gestaltet wird, untersucht das im Folgenden vorgestellte Projekt *Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung* (PiCarDi).¹

Das Forschungsprojekt

Das interdisziplinäre und partizipativ orientierte Verbundprojekt *Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung* analysiert die derzeitige Praxis in diesen Handlungsfeldern sowie die Bedürfnisse von

Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung und ihrer An- und Zugehörigen in Bezug auf die letzte Lebensphase. Hierbei wird die Thematik multiperspektivisch erschlossen: Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe, Menschen mit geistiger Behinderung und ihre An- und Zugehörigen sowie Institutionen der Palliativ- und Hospizversorgung in Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen werden mit einem Instrumentarium aus qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden erfasst (vgl. Abb. 1). PiCarDi wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen der Förderlinie *Forschung in der Palliativversorgung – Versorgungs-forschung und klinische Studien* gefördert und von einem Verbund der Katholischen Hochschule Münster, der Universität Leipzig und der Humboldt-Universität zu Berlin durchgeführt.

Das Teilprojekt PiCarDi-P

Das Forscher*innen-Team der Humboldt-Universität zu Berlin (PiCarDi-P)² untersucht, wie Menschen mit Behinderung am Lebensende aus der Sicht von Palliativ- und Hospizfachkräften derzeit versorgt und begleitet werden. Die Erkenntnisse sollen für eine Reflexion professioneller Praxis und die Weiterentwicklung der ambulanten und stationären Versorgungs- und Begleitungssettings nutzbar gemacht werden. Hierbei werden sowohl Einrichtungen und Dienste für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche erfasst (vgl. JENNESSEN, WERSCHNITZKE 2019, 384 f.).

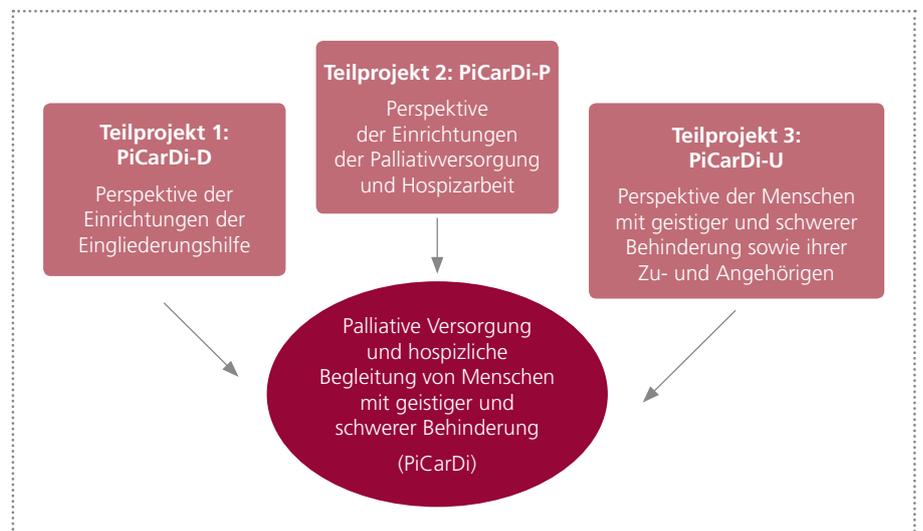
Forschungsmethodisches Vorgehen

Für die Datenerhebung in den Jahren 2018 und 2019 wurden qualitative und quantitative Methoden gewählt, welche sich wechselseitig ergänzen (vgl. FLICK 2014, 44). Durch diesen Mixed-Methods-Ansatz konnten mehrere Perspektiven erfasst werden (vgl. KUCKARTZ 2014, 54).

Eine Konzeptanalyse ergänzte die Ergebnisse. Ziel der Konzeptanalyse war es, zu erheben, ob und in welchen thematischen Bezügen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende in Konzeptpapieren der Länder Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen sowie von palliativen und hospizlichen Einrichtungen berücksichtigt werden. Für die Analyse wurden 15 Konzepte ausgewählt, nach definierten Selektionskriterien untersucht, induktive Kategorien gebildet und anschließend inhaltsanalytisch ausgewertet (vgl. ALBER 2019, 36 ff.).

In den drei beteiligten Bundesländern wurden zudem zwanzig qualitative Interviews in ambulanten sowie stationären Einrichtungen, davon sechs im Kinder- und Jugendbereich, des Palliativ- und Hospizsektors durchgeführt. Auf Grundlage der Transkripte, Protokolle und Postscripts fand eine inhaltsanalytische Auswertung der Daten statt (vgl. MAYRING 2015). Durch fallvergleichende Analysen konnten zentrale Dimensionen und Muster der Thematik herausgearbeitet werden, die zudem als Grundlage für die quantitative Datenerhebung genutzt wurden. Anhand dieser

Abb. 1: Organigramm des PiCarDi-Projekts



¹ Weiterführende Informationen zum PiCarDi-Projekt finden Sie unter www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/picardi-6544.php (abgerufen am 14.10.2020).

² Der Buchstabe P steht für „Palliative Care Services“, da das Berliner Teilprojekt die Perspektive der palliativen und hospizlichen Fachkräfte untersucht.

wurde ein Fragebogen entwickelt, welcher als Online-Version und für den postalischen Versand konzipiert wurde. Die Fragebogenerhebung diente dazu, eine Bestandsaufnahme zur Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung flächendeckend in den Bundesländern Berlin, Nordrhein-Westfalen und Sachsen durchzuführen. Im Rahmen von fünf thematischen Blöcken mit geschlossenen Fragen sowie einer Vielzahl an offenen Fragen konnte eine freie Reproduktion von bisher nicht verfügbarem Praxiswissen in den palliativen und hospizlichen Handlungsfeldern erhoben werden. Im Folgenden werden die Leitideen Teilhabe und Selbstbestimmung aus den Forschungsergebnissen dargestellt.

Teilhabe und Selbstbestimmung

Die folgenden Ergebnisse des PiCarDi-Forschungsprojekts zeigen, inwiefern Teilhabe und Selbstbestimmung in Wechselwirkung mit den Dimensionen

- > Kommunikation,
- > Solidarität und Professionalität sowie
- > Versorgungssicherheit und Vernetzung stehen.

Teilhabe wurde eingangs bereits themenspezifisch aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin definiert. Daraus ergibt sich eine gesellschaftliche Verantwortung, Menschen mit Behinderung am Lebensende, wie allen anderen Menschen auch, einen gleichberechtigten Zugang zur palliativen Versorgung und hospizlichen Begleitung zu eröffnen. Der Begriff der Selbstbestimmung verweist hingegen als „ein Prozess der Bewusstwerdung der eigenen Fähigkeiten, des Vertrauens in die eigene Kraft“ (VIEWEG 2011, 49) auch auf das Individuum. „Selbstbestimmt Leben [sic!] ist ein Prozess der Befähigung der Menschen mit Behinderungen, um gleiche Möglichkeiten, gleiche Rechte und die volle Teilnahme in allen Bereichen der Gesellschaft zu erreichen“ (VIEWEG 2011, 49 f.). Aus der Konzeptanalyse geht eine grundsätzliche konzeptionelle Verankerung von Teilhabe und Selbstbestimmung in palliativen und hospizlichen Einrichtungen hervor. Fachkräfte stehen vor der Herausforderung, Teilhabe und Selbstbestimmung zum einen als Bestandteil ihres professionellen Selbstverständnisses zu verinnerlichen und sich zum anderen mit Menschen mit Behinderung adäquat über diese Begriffe auszutauschen bzw. diese zu unterstützen.

Aus den quantitativen Ergebnissen ergibt sich ein Anteil von fast 60 %

der befragten Fachkräfte, die mindestens einen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in den letzten fünf Jahren palliativ und/oder hospizlich begleitet haben. Es zeigen sich jedoch deutliche Unterschiede innerhalb der Gruppe, die bereits Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung sammeln konnte. So lag der Median im Kinder- und Jugendbereich (N = 24) bei 27 Begleitungen mit einem Interquartilsabstand von 44 und der Median im Erwachsenenbereich (N = 119) bei nur zwei Begleitungen bei einer Interquartilsrange von drei. Somit ist Teilhabe an diesen Angeboten bisher nur einer kleinen Gruppe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung vor allem im Kinder- und Jugendbereich vorbehalten.

Voraussetzung für Selbstbestimmung ist „eine haltgebende, vertrauensvolle, sicherheitsstiftende und verlässliche Lebenswelt, die es versteht, Autonomieprozesse zu erkennen, zu wertschätzen und zu unterstützen“ (THEUNISSEN, PLAUTE 2002, 25). Auch palliative und hospizliche Einrichtungen sind gefragt, diese Voraussetzungen zu schaffen und Autonomie von Menschen am Lebensende zu fördern. Ein Aspekt, in dem sich die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von der kurativen unterscheidet, ist die stärkere Mitbestimmung von Klient*innen an ihrer Versorgungssituation. So beschreibt eine Ärztin eines SAPV-Teams ihr Vorgehen in ihrer Praxis wie folgt:

„Sie sagen: Mir ist schlecht. Oder: Ich habe Schmerzen. Und dann bekommen sie was. Oder man muss es eben anhand ihres Verhaltens oder so was abschätzen, wie es ihnen geht. Und das denke ich, das ist eine weitestgehende Selbstbestimmung, so weit, wie es möglich ist, dass die irgendwie sagen können, was sie für Symptome haben, und dann werden sie gefragt: Möchtest du was dagegen oder nicht? Das ist ja auch eine Form der Selbstbestimmung“ (SAPV-Team Erwachsene, Interview 57).

Die Leitungskraft eines stationären Hospizes für Erwachsene schildert ein Beispiel, wie Klient*innen und ihr soziales Umfeld im Zentrum der palliativen und hospizlichen Versorgung stehen können. Hier erfolgte dies konkret unter Einbezug der An- und Zugehörigen:

„Das ist ganz unterschiedlich, je nachdem, wie die Menschen vorher gelebt haben. Das kann bei manchen nur

die Partnerin oder der Partner sein. Bei anderen ist es die Kleinfamilie. Darüber hinaus sind es auch Freunde und Freundinnen, die kommen. Bei manchen sogar Tiere. Also wir hatten hier auch schon einige Gäste gehabt, die Tiere mitgebracht haben und bei denen die Tiere schon den Status einer Person hatten“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Wünsche nach Besuch oder einem Zusammenleben mit Partner*innen und Haustieren im Hospiz werden ebenso ermöglicht, wie die Teilhabe am städtischen Leben und an öffentlichen Wahlen. Im Kinder- und Jugendbereich wirken die Beteiligten an Prozessen in der Einrichtung mit, indem sie beispielsweise selbst Trauerrituale reflektieren und weiterentwickeln (vgl. stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 69).

Beteiligung kann auch durch empathische Kommunikation realisiert werden: „Dieses Zuhören, was wollen die Betroffenen, das Ernstnehmen und Gucken, wie kann ich das umsetzen?“ (stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 70). Dafür ist „es wichtig [...] den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben, um zu verstehen, was gebraucht wird“ (SAPV-Team Kinder & Jugendliche, Interview 74). Da Kommunikation ein bedeutender Aspekt von Teilhabe ist, wird dieser nachfolgend näher betrachtet.

Aus den Interviews geht eine Subjektorientierung bzw. „radikale Betroffenenorientierung“ (HELLER 2007, 199) als wichtiger Aspekt von Palliative Care hervor, die auch für die hier fokussierte Personengruppe zentral ist. Hierbei handelt es sich um „eine Fürsorge, die Selbstbestimmung ermöglicht, und nicht um eine solche, die Selbstbestimmung ersetzt, wenn diese nicht (mehr) möglich scheint“ (STRAßER 2014, 193). Demnach sollten palliative und hospizliche Fachkräfte die Interessen der Menschen am Lebensende eruieren und „jeden als einzelne Persönlichkeit wahr(zu)nehmen, die ihren ganz speziellen eigenen Kontext auch mitbringt“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Zur Berücksichtigung individueller Bedürfnisse gehört es für eine Ärztin eines SAPV-Teams außerdem dazu, den eigenen Rhythmus der Begleiteten zu respektieren, indem „[...] sie nur noch machen müssen, was sie wollen. Also, dass sie nicht mehr in so ein Tagesprogramm gezwungen werden, wenn sie das nicht mehr wollen und nicht mehr

können“ (SAPV-Team Erwachsene, Interview 57). Ein erheblicher Spielraum an Flexibilität ist dafür erforderlich. Medizinische und pflegerische Tätigkeiten eines SAPV-Teams sollten demnach nicht primär vom Dienstplan, sondern von den Wünschen und Bedürfnissen der Klient*innen abhängen. Auch von Leitungskräften der ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche wird ein bewusstes subjektorientiertes Vorgehen in der palliativen Versorgung beschrieben (SAPV Team Kinder & Jugendliche, Interview 74). Der Grundstein dieses personenzentrierten Ansatzes wird bereits von Anfang an in der Kennenlernphase von den Fachkräften gelegt. So beschreibt eine Leitungskraft eines Kinderhospizes, wie sie mit verschiedenen Sinnesangeboten ihre Klient*innen begrüßt: „Diesen Gast natürlich auch selber kennenzulernen und selber zu ertasten, zu erspüren, zu erhören, [...] wie er gerne versorgt wird, wie er oder sie gerne gepflegt wird, was er gerne unternimmt“ (stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 69).

Kommunikation

Aus den gewonnenen Daten der qualitativen und quantitativen Erhebung wird deutlich, dass selbstbestimmtes Handeln eine gelingende Kommunikation voraussetzt. Hierbei ist von einer Abhängigkeit von Kommunikation und Selbstbestimmung auszugehen, wobei Kommunikation explizit nicht auf verbalsprachliche Kommunikation reduziert zu verstehen ist, sondern sämtliche Ausdrucksvarianten als kommunikationsrelevant betrachtet werden. Unterschiedliche Kommunikationswege zu finden und sämtliche Ausdrucksvarianten zu nutzen, fällt einigen palliativen und hospizlichen Fachkräften allerdings schwer. Herausforderungen in der Kommunikation wurden insgesamt 55 Mal in den Fragebögen genannt. Diese Auswahl macht 26,3 % aller Antworten aus. Somit haben 39,6 % aller Befragten die Kommunikation als herausfordernd in ihrer täglichen Praxis beschrieben. Dabei ist Kommunikation für einen beidseitigen Zugang zu Informationen und den Austausch über den Sterbeprozess sehr relevant, wie eine SAPV-Fachkraft verdeutlicht: „Und wir sind allen Menschen gegenüber, den Behinderten wie den Nichtbehinderten gegenüber, der Meinung, dass Information das beste Mittel gegen Angst ist“ (SAPV-Team Erwachsene, Interview 55).

Die Daten zeigen auch, dass gerade im Hospiz- und Palliativbereich grundsätzlich sehr individuelle Zugangs- und

somit Kommunikationswege beschriftet werden, bei denen die Kommunikation mit Menschen, die auch vor ihrer schweren Erkrankung über eine spezifische oder keine Lautsprache verfügten, sich nicht grundlegend von der Kommunikation mit anderen Klient*innen unterscheidet. Herausforderungen in der verbalen Kommunikation werden vor allem von Hospiz- und Palliativ-einrichtungen benannt, die bisher nur geringe Erfahrungen in der Begleitung von Menschen mit Behinderungen sammeln konnten:

„Und das Dritte ist, dass die Einrichtungen, die ungewohnter Weise Menschen mit Behinderung auf einmal bei sich beherbergen, das gilt für die Palliativstation genauso wie für uns als stationäres Hospiz, mit unserer Sprache achtzugeben, also zu schauen sprechen wir eigentlich verständlich oder nicht. Also zu merken und wahrzunehmen, kann der andere mir folgen oder nicht oder, wie können wir andere Sprachformen auch lernen“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Hier ist zum einen Leichte Sprache zu etablieren, wofür die Fachkräfte entsprechende Kompetenzen benötigen und die Einrichtung als Ganzes sensibilisiert werden sollte. Zum anderen ist zu vermuten, dass Spezifika der Kommunikation antizipiert werden, die sich in der realen Begegnung als viel weniger spezifisch zeigen als angenommen: Häufig unterscheiden sich die Ausdrucks- und Kommunikationsformen von Klient*innen mit Behinderungserfahrung nicht gravierend von denen anderer Menschen mit reduzierter Verbal-sprache in der finalen Lebensphase.

Palliative und hospizliche Fachkräfte können das gesundheitliche Befinden sowie individuelle Pflege- und Versorgungswünsche der schwerkranken Menschen mit Behinderung jedoch oft aufgrund ihrer Mimik, Gestik oder eines veränderten Verhaltens erfassen und interpretieren (vgl. SCHLICHTING, WÖRDEHOFF 2017, 65). Als kommunikationsförderlich werden deshalb die genaue Beobachtung und ein ausgiebiges Kennenlernen des Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beschrieben. Zur Interpretation des Beobachteten werden An- und Zugehörige beratend hinzugezogen. Sie wissen häufig von den Wünschen und Vorlieben der ihr nahestehenden Person. So beschreibt eine Fachkraft eines Kinderhospizes:

„Also, wenn wir ein Kind neu oder einen Jugendlichen neu kennenlernen, sind wir ja in der Regel auf die Erfahrungen und auf die Berichte der Eltern sehr stark angewiesen, weil ich sage mal ein Großteil unserer Gäste leider nicht selber sprechen kann“ (stationäres Hospiz Kinder & Jugendliche, Interview 69).

Für den Umgang mit allen schwerkranken Menschen gilt das Ziel, die Themen Sterben, Tod und Trauer offen zu kommunizieren, auch wenn dieses als herausfordernd wahrgenommen wird. Entscheidend für die Kommunikation am Lebensende ist eine konsequente Orientierung an den Bedürfnissen des erkrankten Menschen. In advokatischer Funktion werden auch An- und Zugehörige in die Kommunikation einbezogen, um bei eingeschränkter Ausdrucksmöglichkeit möglichst nah entlang der Bedürfnisse der betroffenen Person agieren zu können:

„Also das kommt, glaube ich, sehr darauf an, wie Betreuer, Bezugspersonen, Mitarbeiter in der Eingliederungshilfe auch in diesem Prozess der Diagnostik und Therapie, wenn wir jetzt mal von einer Tumorerkrankung ausgehen, [...] mit einbeziehen, ihnen auch Wahlmöglichkeiten lassen, sie danach fragen, ob sie nochmal operiert werden wollen oder nicht, ob sie eine künstliche Ernährung wollen, nur mal als Beispiel, oder nicht und mit ihnen auch darüber reden in einer angemessenen Form“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 51).

Neben diesem Zitat verdeutlichen auch weitere Aussagen der Interviewten, dass medizinische sowie pflegerische Tätigkeiten im Vordergrund der Begleitung stehen und psychosoziale Aspekte in Bezug auf Willensbekundungen hingegen vernachlässigt werden. Eine Begründung hierfür könnte die Assoziation des Willensbegriffs mit der Patientenverfügung – einem Instrument zur Regelung medizinischer Maßnahmen am Lebensende – sein (vgl. SCHELL 2010). Entscheidend für die Begleitung am Lebensende bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ist es, über subjektorientierte, basale und kreative Formen der Kommunikation, Möglichkeiten der Ermittlung ihres Willens zu finden. In entsprechenden Konzepten wird als gemeinsame Aufgabe aller Professionellen ein Aufgeschlossensein für unterschiedliche Kommunikationsformen beschrieben

(vgl. ALBER 2019, 44). Hierfür seien auch individuelle Qualifikationen im Bereich der Basalen Stimulation notwendig.

Solidarität und Professionalität

Die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Erhebungen zeigen, dass von den befragten Führungskräften Themen angesprochen werden, die als solidarisches Selbstverständnis in Bezug auf ihren Auftrag zur palliativen Versorgung oder hospizlichen Begleitung der Personengruppe interpretiert werden können. Die Begleitung und Versorgung von Menschen mit Behinderung am Lebensende wird auf der Grundlage einer humanistisch geprägten Verbundenheit mit allen Menschen als ein Recht betrachtet, für das einzutreten ist. Die Fachkräfte fühlen sich für diese Personengruppe zuständig und sind im Rahmen der aus ihrer Sicht denkbaren Möglichkeiten bereit, sich für adäquate und gleichberechtigte Zugangsmöglichkeiten zu den entsprechenden Handlungsfeldern zu engagieren. Neben diesem solidarischen Grundverständnis ist ein Anspruch an die eigene Professionalität festzustellen, der berufsethisch begründet quasi komplementär zur solidarischen Grundhaltung steht. Je nach Qualifikation können hier unterschiedliche Themen im Vordergrund stehen, die aber alle darauf abzielen, eine bestmögliche Versorgung und Begleitung entsprechend dem spezifischen Auftrag des jeweiligen Handlungsfeldes zu gewährleisten.

Dass der Arbeitsauftrag, neben den professionellen, auch persönlich-emotionale Dimensionen für die Mitarbeitenden beinhaltet, zeigt folgende Aussage:

„Zu den Mitbetroffenen gehören aber auch immer wieder Mitarbeitende hier aus dem Team. Denn an denen geht die Situation ja auch nicht spurlos vorbei. Also das heißt auch, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Team können auch schon manchmal mit dazu gezählt werden. Es ist nicht nur sozusagen ein Begleitungsteam oder Versorgungsteam, was dann dem Gast gegenübersteht, sondern wir gehören ja mit in dieses System hinein. Und die einen enger als die anderen“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Diese besondere Verbundenheit mit den begleiteten Menschen im Sinne eines solidarischen Grundverständnisses wird auch in folgender Aussage deutlich: „Ich glaube schon, dass es wichtig

ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben, um zu verstehen, was gebraucht wird“ (SAPV-Team, Interview 74).

Wichtig ist der Befragten, den Klient*innen ein hohes Maß an Selbstbestimmung zu ermöglichen, wobei die Aktivformulierung des Gebens darauf verweist, dass diese die „Stimme“, die gehört werden soll, nicht per se haben. Hier wird von einer Idee des Miteinanders ausgegangen, das auf ein Gewebe von Beziehungen im Sinne eines achtsamen Zusammenwirkens abzielt. Dieses kommt erst zustande, „wenn über gegebene standardisierte Abläufe und Strukturen hinaus alle Beteiligten wissen, dass sie einen Beitrag zum Ganzen leisten, dabei ein Bild vom Ganzen des gemeinsamen Zusammenwirkens gewinnen und so ihren eigenen Beitrag entsprechend unter- bzw. einordnen können“ (SCHUCHTER, WEGLEITNER 2017, 22).

Wie zwei Seiten einer Medaille zu einem Ganzen untrennbar miteinander verbunden sind, wird das solidarisch-achtsame Selbstverständnis um Aspekte ergänzt, die die Professionalität der Befragten auch im Hinblick auf Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ausmachen. Professionalität wird hier verstanden als eine ganzheitliche, in der Berufsausübung autonome Tätigkeit, die sowohl am Wohl der Adressat*innen orientiert ist als auch an der Loyalität gegenüber Organisationen, in deren Auftrag die Fachkraft tätig ist (vgl. THEUNISSEN, PLAUTE 2013, 287).

„Was unsere Aufgabe ist, bemisst sich an dem, was der andere, der leidende Mensch, benötigt, und nicht daran, was wir für Ideen primär erstmal haben. Also wir sind rezipientengerecht oder patientengerecht, wie immer man das ausdrücken will“ (Palliativstation Kinder & Jugendliche, Interview 78).

Die konsequente Orientierung des professionellen Selbstverständnisses an der Subjektorientierung zeigt sich je nach spezifischem Handlungsauftrag in Haltung und Handeln der Fachkräfte. Medizinische, pflegerische, psychosoziale und seelsorgerische Professionalität in der Hospizarbeit und palliativen Versorgung bedeutet, dieses disziplinäre Wissen allen Menschen zur Verfügung zu stellen. Teil dieses Selbstverständnisses ist die kontinuierliche berufliche Weiterentwicklung, die neben der reinen Fachlichkeit immer auch die durch die Individualität der Klient*innen in-

itierte persönliche Weiterentwicklung beinhaltet: „Wir dürfen da unheimlich viel von den Gästen lernen. Also das ist alles eine Lernschule für uns Mitarbeitende“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80). Eine Leitungskraft erachtet es als eine Stärke, „seine eigenen Grenzen auch zu erkennen“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 51). In einem anderen Interviewauszug heißt es: „Und die Frage ist auch, wie viel Spezialisierung braucht es zum Sterben?“ (SAPV-Team Kinder & Jugendliche, Interview 74). Im Kontext der anderen Daten kann diese Aussage als Hinweis darauf verstanden werden, dass Sterben immer individuell erfolgt und aufgrund dieser Individualität keiner bzw. kaum spezifischer Formen der Begleitung bedarf. Dies zeigt deutlich, dass scheinbare Besonderheiten der Versorgung für Menschen mit Behinderung häufig gar nicht so spezifisch sind, wie vielleicht punktuell bzw. antizipatorisch angenommen, da das Sterben per se bei jedem Menschen individuell und einzigartig ist.

Dass jeder Mensch individueller Auftraggeber für die Begleitungs- und Versorgungsprozesse ist, zeigt die folgende Aussage:

„Nur dort, wo ein Problem ist, ist auch eine Problemlösung nötig. Ich kann eine Familie, die schon jahrelang miteinander so umgegangen ist, wie sie jetzt umgeht, nicht ändern. Und ich habe auch nicht den Auftrag dazu. Das ist, glaube ich, das Allerwichtigste in der Begleitung, nur auf das zu reagieren, wo wirklich ein Problem ist und wo jemand Hilfe will“ (ambulanter Hospizdienst Erwachsene, Interview 50).

Dieser Teil des professionellen Selbstverständnisses, welcher unabhängig von Fragen von Behinderung und Beeinträchtigung relevant ist, begünstigt die Versorgung von Menschen mit Behinderung, da das Spezifisch-Individuelle eines jeden Begleitungsauftrags universelle Gültigkeit besitzt.

Netzwerke und Kooperationen

Netzwerke im Bereich Palliative Care beschreiben Formen des geregelten Handelns innerhalb einer vereinbarten Struktur mit mindestens drei Netzwerkpartner*innen. Eine Kooperation zeichnet sich durch bewusstes und planvolles Handeln aus (vgl. MENNEMANN, WEGLEITNER 2012, 401). Die Bereitschaft und Fähigkeiten von Organi-

sationen, mit anderen zu kooperieren oder sich in Netzwerken zu bewegen, kann nach GROSSMANN et al. (2007, 7 f.) als strategischer Erfolgsfaktor gewertet werden, da palliative und hospizliche Herausforderungen nicht von einer Organisation allein sinnvoll bewältigt werden können. Die diesbezüglichen Erkenntnisse des Verbundprojekts PiCarDi sollen zur Lösung von Schnittstellenproblemen beitragen und Empfehlungen zu einer effektiven Vernetzung der tangierten Hilfesysteme und damit zu einer bedarfsgerechten und für die Hilfesysteme tragfähigen Versorgung bereitstellen. 70,4 % der befragten Leitungskräfte aus dem Hospiz- und Palliativbereich, die bereits mit Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe kooperieren, geben an, dies gelegentlich bis oft zu tun. Somit haben einmal geknüpfte Kontakte eine regelmäßige Zusammenarbeit zur Folge. Diese Kooperationen werden von den befragten Fachkräften in der Regel als positiv bewertet, da sie für eine adäquate individuelle und bedürfnisorientierte Begleitung der Klient*innen von hoher Relevanz sind:

„Da haben wir aber wirklich das große Glück, dass oft die Einrichtungen sehr kompetent sind und einfach dort die Mitarbeiter, die diese Menschen jahrelang kennen, die können uns sagen, dem geht es gut, dem geht es schlecht, der hat sich jetzt verändert oder nicht“ (SAPV-Team Erwachsene, Interview 57).

Zudem konnte erhoben werden, dass 76 % der palliativen und hospizlichen Fachkräfte, die bereits vor Ort eine Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung besuchten, diese Kontakte für den Austausch über bzw. mit Klient*innen nutzen. Zentraler Inhalt dieser Kooperationen ist somit der Mensch – in seiner aktuellen Situation, mit seiner Biografie, in seinem spezifischen Sein, das ihn im Leben und im Sterben ausmacht. Dass hierbei auch die An- und Zugehörigen eine wichtige Rolle spielen können, zeigt folgende Aussage:

„Also wir werden manchmal gerufen so, wenn es ein Problem mit Angehörigen gibt, dass man einfach mal so mit dem Angehörigen zusammen spricht. So eine kleine Fallbesprechung, das passiert“ (ambulante Hospizdienst Erwachsene, Interview 50).

Außerdem zeigen die erhobenen Daten einen eindeutigen Trend, der eine Korrelation von zugeschriebener Bedeutung dieser Kooperationen und tatsächlicher Kooperationspraxis widerspiegelt: Je bedeutsamer die Kooperationen bewertet wird, desto häufiger wird de facto kooperiert.

Versorgung

Ein weiteres Themenfeld, das für ein hohes Maß an Lebensqualität am Lebensende relevant ist und als basale Voraussetzung genannt werden kann, ist die Versorgungssicherheit. So wünscht sich ein Teil der interviewten Leitungskräfte Rahmenbedingungen, die eine grundsätzlich gute Versorgung der Zielgruppe garantiert. 23 % der Befragten sehen diese jedoch momentan noch als Herausforderung. Da eine Mehrfachauswahl getroffen werden konnte, macht diese Auswahl 15,3 % aller Antworten aus und wurde 32 Mal von insgesamt 209 Nennungen angeben.

Eine adäquate, umfassende und verlässliche Versorgungsqualität beinhaltet, neben den bereits thematisierten personellen und professionellen Kompetenzen der Akteur*innen, auch verlässliche Strukturen, die die Begleitung und Versorgung rahmen und dadurch häufig erst ermöglichen. Dies zeigt folgende Aussage:

„Wir wollen zu viert die Wochenenddienste abdecken, alle sozusagen, 24 Stunden, 7 Tage die Woche für das Hospiz und für die ambulanten palliativen Patienten und für die Patienten in Altenheimen und Pflegeheimen“ (SAPV-Team Erwachsene, Interview 55).

Die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass es neben räumlichen Bedingungen vor allem zeitlicher Ressourcen – gerade zu Beginn eines Begleitungsprozesses – und personeller Ressourcen bedarf. Letztere beinhalten neben einer quantitativ ausreichenden Anzahl haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen auch spezifische Kompetenzen, die vor allem im Schmerz- und Symptommanagement und im Bereich der Kommunikation liegen:

„Und dann aber auch fachliche Kompetenzen, eine Idee davon zu haben, was in dem Moment vielleicht helfen könnte. Also das kann im pflegerischen/mmedizinischen Bereich sein, aber auch in den Bereichen, wenn diese Dinge eben auch nicht helfen, zu wissen,

dann hat er [...] oder dann ein Repertoire für sich zu haben, was gibt es denn sonst noch für Möglichkeiten, jemanden zu beruhigen, bei jemandem dabeizusitzen, einfach was auszuhalten, um sich da nicht so machtlos zu fühlen“ (stationäres Hospiz Erwachsene, Interview 80).

Deutlich wird hier, dass es aus Sicht dieser Leitungskraft keine Hierarchie der verschiedenen Kompetenzen gibt, sondern dass diese im Sinne der vier Säulen von Palliative Care (psychosoziale Begleitung, spirituelle Begleitung, Palliativpflege, Palliativmedizin) gleichberechtigt und komplementär nebeneinander stehen und eher situativ priorisiert werden müssen.

Fazit

Die hier präsentierten Ergebnisse eines dreijährigen Forschungsprozesses spiegeln eine Vielzahl an Bedingungen wider, die die Teilhabe von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung an den palliativen und hospizlichen Versorgungsstrukturen am Lebensende beeinflussen. Neben den Perspektiven aus den Palliativ- und Hospizeinrichtungen wurden in den anderen Teilprojekten zusätzlich die Erfahrungen aus der Eingliederungshilfe und mittels partizipativer Zugänge auch die Wünsche und Bedarfe von Menschen mit Behinderung erfasst. In gemeinsamen Netzwerkanalysen konnten diese drei Perspektiven zusammengeführt werden, um die Interdependenzen und Wechselwirkungen, aber auch unzureichende Verbindungslinien zwischen den Akteur*innen zu verdeutlichen. Gemeinsam ist den verschiedenen Zugangsweisen, dass eine Begleitung am Lebensende immer und konsequent an den Bedürfnissen und Wünschen des einzelnen Menschen orientiert sein muss. Auf der Grundlage adäquater Versorgungsstrukturen, die sowohl ambulanter als auch stationärer Art sein können und die verschiedenen fachlichen Zugänge von Palliative Care berücksichtigen müssen, bedarf es eines Netzwerks unterschiedlicher Akteur*innen mit divergierenden fachlichen Kompetenzen. Diese wiederum müssen die Bedeutung dieser Kooperation erkennen und positiv erfahren, um sie auch in der Praxis leben zu können. Inwiefern hierfür auch die Idee der Caring Communities, im Sinne sorgender Gemeinschaften im Sozialraum, eine hilfreiche Unterstützungsstruktur bieten können, soll unter anderem im Rahmen einer zweiten Förderphase untersucht werden.

LITERATUR

ALBER, Judith Lilly (2019): Palliative und hospizliche Begleitung von Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung. Eine qualitative Konzeptanalyse. Unveröffentlichte Masterarbeit, Humboldt-Universität zu Berlin.

BECK, Iris (2016): Der Bedarfsbegriff »revisted« – Aspekte der Begründung individueller Ansätze zur Bedarfserhebung und -umsetzung. In: Schäfers, Markus; Wansing, Gudrun (Hg.): Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem. Stuttgart: Kohlhammer, 24–45.

BEUTEL, Helmuth (2014): Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen. Familie und sozialer Hintergrund. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. Aufl. Berlin: Springer, 37–42.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.; Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.; Bundesärztekammer (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.

www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Charta-08-09-2010%20Erste%20Auflage.pdf (abgerufen am 19.09.2020).

FLICK, Uwe (2014): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 6. Aufl. Reinbek: Rowohlt.

GROSSMANN, Ralph; LOBNIG, Hubert; SCALA, Klaus (2007): Kooperationen im Public Management. Theorie und Praxis erfolgreicher Organisationsentwicklung in Leistungsverbänden, Netzwerken und Fusionen. Weinheim: Beltz.

HEIMERL, Katharina et al. (2017): Hospiz und Palliative Care als Kulturentwicklung – ein Überblick. In: Steffen-Bürgel, Barbara et al. (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. 3. Aufl. Bern: Hogrefe, 60–69.

HELLER, Andreas (2007): Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. Palliative Versorgung und ihre Prinzipien. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 3. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 191–208.

HELLER, Andreas (2012): Hospizarbeit und Palliative Care: eine narrative Praxis und Theorie. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl, Katharina; Heller, Andreas (Hg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: hospiz verlag, 24–27.

JENNESSEN, Sven et al. (2010): Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Norderstedt: Books on Demand.

JENNESSEN, Sven; WERSCHNITZKE, Kristin (2019): Sterbegleitung in Wohnheimen für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. In: Kreuzer Susanne; Oettinger-Roß, Meike; Schwermann, Meike (Hg.): Palliative Care aus sozial-pflegewissenschaftlicher Perspektive. Weinheim: Beltz, 374–391.

KRÄNZLE, Susanne (2014): Begegnung mit Sterbenden. Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. Aufl. Berlin: Springer, 113–120.

KRÄNZLE, Susanne; SCHMID, Ulrike; SEEGER, Christa (Hg.) (2014): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. Aufl. Berlin: Springer.

KUCKARTZ, Udo (2014): Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren. Wiesbaden: Springer.

KUCKARTZ, Udo et al. (2013): Statistik. Eine verständliche Einführung. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer VS.

MASCIA, Maria (2014): An- und Zugehörige verstehen und begleiten. In: Bruhn, Ramona; Straßer, Benjamin (Hg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, 235–242.

MAYRING, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. Aufl. Weinheim: Beltz.

MENNEMANN, Hugo; WEGLEITNER, Klaus (2012): Netzwerke in Palliative Care entwickeln: auf was es ankommt – Vertrauen aufbauen, Sinn stiften. In: Wegleitner, Klaus; Heller, Andreas; Heimerl, Katharina (Hg.): Zuhause sterben. Der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: hospiz verlag, 398–418.

MÜLLER, Beate (2014): Pädiatrische Palliative Care. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.) (2014): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. Aufl. Berlin: Springer, 339–350.

RECHENBERG-WINTER, Petra; VORMBROCK-MARTINI, Susanne (2014): Lernen als gemeinsam gestalteter Entwicklungsprozess – Aspekte einer gelingenden Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bruhn, Ramona; Straßer, Benjamin (Hg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, 268–274.

SABATOWSKI, Rainer; GRAF, Gerda (2012): Organisationsformen der palliativmedizinischen Versorgung. In: Aulbert, Eberhardt; Nauck, Friedemann; Radbruch, Lukas (Hg.):

Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, 104–121.

SHELL, Werner (2010): Patientenverfügungen sind verbindlich und rechtfertigen bei eindeutiger Willensbekundung auch einen Behandlungsabbruch. In: intensiv 18 (5), 268–269.

SCHLICHTING, Helga; WÖRDEHOFF, Dietrich (2017): Schmerzen und Schmerzerfassung bei Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung und Einschränkungen der Kommunikation. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 68 (2), 65–72.

SCHUCHTER, Patrick; WEGLEITNER, Klaus (2017): Die Philosophie „Sorgender Gemeinden“: Lebenskunst und Lebensklugheit. In: Die Hospiz-Zeitschrift 19 (3), 18–24.

SEEGER, Christa (2014): Leitlinien Palliative Care. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5. Aufl. Berlin: Springer, 15–22.

STRABER, Benjamin (2014): Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. In: Bruhn, Ramona; Straßer, Benjamin (Hg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, 191–234.

THEUNISSEN, Georg; PLAUTE, Wolfgang (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg: Lambertus.

VIEWEG, Barbara (2011): Selbstbestimmt Leben – das Original. In: Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin; Schubert, Michael (Hg.): Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice. Stuttgart: Kohlhammer, 49–74.

i Die Autor*innen:

Prof. Dr. Sven Jennesen

Professur an der Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften / Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

@ sven.jennesen@hu-berlin.de

Lilly Alber

Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften / Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

@ judith.lilly.alber@hu-berlin.de

Kristin Fellbaum

Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften / Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

@ kristin.fellbaum@hu-berlin.de



Saskia Schuppener



Julia Heusner



Nils Alexander Müller

Forschungsethische Spannungsfelder in Bezug auf Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung

Eine Bestandsaufnahme

I *Teilhabe 4/2020, Jg. 59, S. 147 – 152*

I KURZFASSUNG *Forschung, welche Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung adressiert, findet nicht losgelöst vom öffentlichen Raum statt, sondern nimmt Einfluss auf ihn. Deshalb sollte eine menschenrechtsbasierte, verantwortungsbewusste Forschungskultur und -praxis angestrebt werden, die Institutionen kritisch betrachtet. Hierfür ist die tiefgreifende Auseinandersetzung mit den Diskursen rund um das Themenfeld der Forschungsethik unabdingbar. In dem vorliegenden Artikel werden forschungsethische Spannungsfelder ausfindig gemacht und die mit ihnen verbundenen Herausforderungen dargestellt.*

I ABSTRACT *Ethical ambivalence and research concerning people with so-called intellectual and/or severe disability – a (potential) inventory. Research that addresses people with so-called intellectual and/or severe disabilities has an influence on social relations. For this reason, a human rights-based, responsible research culture and practice should be striven for that critically examines institutions. To this end, a profound examination of the discourses surrounding the thematic field of research ethics is indispensable. This article identifies areas of conflict in research ethics and describes the challenges they pose.*

Intention von Forschung und forschungsethische Problemlagen

Forschungsbemühungen befinden sich immer in einem Komplex aus Wissen und Macht. Die gegenwärtigen Bedingungen, unter denen Wissen produziert wird, sind eingebettet in hegemoniale Strukturen (vgl. PIEPER 2008, 109). Das Eingebundensein in die Reproduktion und Nivellierung dieser Verhältnisse beeinflusst das Handeln der Forschenden (vgl. u. a. FRIETERS-REERMANN et al. 2019, 195 ff.). Als grundsätzlich konstitutives Element von Forschung kann das Eintreten für die Veränderung der gesellschaftlichen Verhältnisse angesehen werden (vgl. PIEPER 2008, 117). Daher muss die politische Dimension von Forschung immer mitgedacht werden.

Forschungsansätzen, die partizipativ orientiert sind, wohnt ein Potenzial inne, diese Strukturen aufzubrechen (vgl. u. a. ALDRIDGE 2014, 115 f.; BERGOLD, THOMAS 2012; BUCHNER, KOENIG, SCHUPPENER 2016; COONS, WATSON 2013, 22; FRIETERS-REERMANN et al. 2019, 195 f. u. 205 f.; VON UNGER 2014c). Es gilt daher Vorhaben zu stärken, die sich Transformationsprozessen widmen, welche wiederum Wege aus den exklusiven Mechanismen einer ableistischen Gesellschaft zeigen, die sich u. a. kennzeichnen lässt durch

- > Dominanzkulturen,
- > (institutionelle) Sonderwelten (vgl. SIERCK 2019; Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 2 ff.; Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (DGSA) 2020, 3) und

- > die machtvolle Konstruktion von (pathologischer) Andersheit/Abweichung (vgl. Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015, 3 ff.).

Im Zuge dessen sollte eine menschenrechtsbasierte, verantwortungsbewusste und „institutionenkritische“ (BAUMGARTINGER 2014, 104; vgl. ARN 2017) Forschungspraxis angestrebt werden, die Machtstrukturen, Diskriminierung und Ausschlusspraktiken im Hinblick auf das Phänomen der sogenannten geistigen und/oder mehrfachen Behinderung sichtbar macht. Sie sollte Räume für Emanzipation schaffen, wie z. B. den barrierefreien Zugang zu gesellschaftlichen Ressourcen (u. a. Bildung, Arbeit, Wohnen) und ein Eingebundensein in Gemeinschaft auf Basis der Umsetzung des Rechts auf individuelle Selbstbestimmung und Partizipation realisieren (vgl. Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015, 2 ff.; MIETOLA, MIETTINEN & VEHMAS 2017, 263 f.).

Die Auseinandersetzung mit einer Historie von Menschenrechtsverletzungen im Zuge von Forschungspraktiken ist nach wie vor von hoher Relevanz. Dies bedingt nicht zuletzt auch die Notwendigkeit des Verfassens forschungsethischer Papiere (vgl. Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 1). Bisher haben verschiedene Fachverbände Stellungnahmen, Empfehlungen, Leitlinien und Kodizes publiziert. Sie bieten in der Regel einen Orientierungsrahmen für forschungsethisches Handeln und drücken damit das Selbst- und Qualitätsverständnis der jeweils eigenen Arbeit aus (vgl. Berliner Institut für christliche Ethik und Politik 2019). Wenngleich „(forschungsmethodische) Präzisierungen [...] in der medizinischen und pflegewissenschaftlichen Forschung“ (Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 5) vorliegen, stehen diese im Bereich der heil- und inklusionspädagogischen Forschung noch weitgehend aus. Aufgrund dieses Desiderats hat der Fachbereichstag Heilpädagogik im November 2017 Überlegungen zur Forschungsethik in der Heilpädagogik mit konkretem Bezug auf das Phänomen Behinderung verfasst. Ebenso berücksichtigt die Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit in ihrem Entwurf zum Forschungsethikkodex „[die] Lebenswirklichkeit [...] insbesondere von marginalisierten oder stigmatisierten Menschen bzw. von Menschen in vulnerablen und von Abhängigkeiten geprägten Situationen“ (DGSA 2020, 3). Bisher existente Empfehlungen, Leitlinien und Fachartikel/-publikationen mit diesem Fokus (vgl. ARN 2017; COONS, WATSON 2013; DEDERICH 2017a, 2017b, 2018;

GRAUMANN 2013, 2018; MCDONALD, KIDNEY 2012; MCDONALD et al. 2015; MIETOLA, MIETTINEN & VEHMAS 2017; VON UNGER 2014a; VON UNGER 2014b) zeigen auf, dass die Auseinandersetzung mit Forschungsethik von einer Vielzahl von Spannungsfeldern, Widersprüchen und Ambivalenzen begleitet wird.

Forschungspraktische Herausforderungen und ethische Spannungsfelder

Im Rahmen von Forschungsvorhaben sind „Freiheits-, Beteiligungs-, Informations- und Schutzrechte der Forschungsteilnehmer*innen“ (DGSA 2020, 3) zu wahren. Oftmals befinden sich diese in einem ambivalenten Verhältnis zueinander (vgl. Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 7). Dadurch bedingte Phänomene sollen nachfolgend genauer betrachtet werden.

Feldzugang

Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung sind zumeist in das System der Eingliederungshilfe eingebunden. Gleichzeitig sind sie oftmals aus öffentlich zugänglichen Lebensräumen ausgeschlossen. Die Lebensrealität spielt sich demzufolge häufig in verschiedenen Sonderwelten ab. Dies muss von Forschenden berücksichtigt werden, wenn der Feldzugang gestaltet wird. Eine (sonder)institutionelle Eingebundenheit und damit zusammenhängende Verhältnisse zwischen Angehörigen, professionellen Akteur*innen und dem Personenkreis selbst können Zugänge zu Forschungsprojekten ermöglichen, aber auch explizit verhindern.

Der Feldzugang erfolgt in der Regel über eben genannte Gatekeeper. Diese sind verpflichtet, das Recht auf Teilhabe zu gewährleisten, müssen jedoch gleichsam innerhalb von unterstützenden Beziehungskonstellationen das Wohlergehen der Personen schützen, die sie betreuen. Forscher*innen haben einerseits die Möglichkeit, über Gatekeeper Personen in ihre Vorhaben einzubeziehen, die sonst aufgrund der Exklusivität ihrer Lebensrealität wenig bis keine Möglichkeiten zu einer Teilnahme an Forschung haben (vgl. REINDERS 2016, 119). Andererseits stellen Organisationskulturen, in denen sich genannte Interaktant*innen bewegen, zwangsläufig asymmetrische Bezie-

hungsstrukturen her. Ihnen wohnt ein Machtgefälle von (Vor-)Annahmen sowie (Vor-)Urteilen über (antizipierte) Fähigkeiten und Unfähigkeiten inne. Damit in Zusammenhang stehen bewusst gewählte Ein- und Ausschlusspraktiken, die Auswirkungen auf das Erkenntnisinteresse sowie auf die Reproduktion der (Un-)Sichtbarkeit bestimmter Lebensrealitäten von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung haben (vgl. u. a. BUCHNER 2008, 518 f.; MCDONALD, KIDNEY 2012, 28).

Informierte Einwilligung

Wenn Menschen (mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung) an Forschungsvorhaben beteiligt werden, ist eine informierte Einwilligung unabdingbar und essenziell (vgl. u. a. VON UNGER 2014a, 25 ff.; DEDE- RICH 2017a, 4/6 f.; GRAUMANN 2018, 128 ff.; FUCHS et al. 2010, 67 ff.; SCHÄPER 2018, 134).

„Die informierte Einwilligung dient dazu, dass ein fundamentales Grundrecht, nämlich das Recht auf Selbstbestimmung [...] in Forschungszusammenhängen] beachtet wird“ (FUCHS et al. 2010, 71).

Potenzielle Teilnehmende müssen umfassend und transparent über Inhalte und Ziele, Dauer, mögliche Folgen und Risiken sowie über das konkrete Vorgehen, datenschutzrechtliche Bestimmungen, Möglichkeiten des Widerrufs und Formen der Ergebnisveröffentlichung informiert werden (vgl. u. a. Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 5; Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, 21 f.; The World Medical Association 2018, o. S.; REINDERS 2016, 122 f.).

Es müssen geeignete Wege gefunden werden, um potenziellen Teilnehmenden das Verstehen zu ermöglichen (vgl. u. a. COONS, WATSON 2013, 18; SCHÄPER 2018, 143). Die Frage nach dem Verstehens-Konzept und den damit zusammenhängenden Handlungspraktiken muss betrachtet und reflektiert werden. Ein stark kognitionsorientiertes Verstehens-Konzept, welches den Fokus primär auf die (intellektuelle) Leistungsfähigkeit legt, muss kritisch betrachtet werden (vgl. BROSAN, FLYNN 2019). Vor dem Hintergrund

der bestehenden Sozialisations- und Lebensbedingungen kann vermutet werden, dass bei Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung nicht mit derselben Selbstverständlichkeit von freien und selbstbestimmten Entscheidungen, Entscheidungsmöglichkeiten und Entscheidungskompetenzen auszugehen ist, wie bei Erwachsenen ohne sogenannte geistiger und/oder schwerer Behinderung (vgl. GRAUMANN 2013, 236). Dies ist jedoch nicht primär auf mögliche kognitive Beeinträchtigungen zurückzuführen, sondern vielmehr bedingt durch u. a. vorhandene gesellschaftliche und strukturelle Rahmenbedingungen sowie pädagogisch-erzieherische Überzeugungen.¹

Innerhalb des Diskurses um informierte Einwilligung werden auch die Konstrukte Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit und damit verbundene Handlungspraktiken sowie die Verteilung und Zuschreibung von Entscheidungsmacht kontrovers diskutiert. Spezifische personenbezogene Merkmale, wie beispielsweise die Definition eines bestimmten Lebensalters sowie die Diagnosezuschreibung einer sogenannten geistigen Behinderung können dazu führen, dass (pauschal) Einwilligungsunfähigkeit zugeschrieben wird (vgl. SCHÄPER 2018, 136 f.). Dabei wird die „Unterschiedlichkeit individueller Entwicklungsverläufe“ (SCHÄPER 2018, 136) und die Tatsache, dass die Ausprägung der Fähigkeit zur Einwilligung letztendlich auch durch situative Bedingungen grundlegend mitgestaltet werden kann (vgl. SCHÄPER 2018, 141 f.), nicht mitgedacht. Weiterhin stellt sich die Frage, ab wann die Entscheidungsfähigkeit von Menschen angezweifelt werden darf (vgl. BHAILÍS, FLYNN 2019, 22 f.): Das „Vorhandensein [...] [bzw.] Nichtvorhandensein bestimmter (vor allem kognitiver) Fähigkeiten“ (SCHÄPER 2018, 137) als Ausgangspunkt für Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit wird als Beurteilungsgröße genannt (vgl. SCHÄPER 2018, 137). Problematisch ist, dass hierbei an das „Verständnis [...] traditionelle[r] bewusstseinstheoretische[r] Konzeptionen von Autonomie an[geschlossen wird]“ (SCHÄPER 2018, 137) und somit das „Personsein an kognitive Kompetenzen“ (SCHÄPER 2018, 137) gebunden ist. Ein derartiges Grundverständnis basiert auf status- und fähigkeitsorientierten (ableistischen) Feststellungspraktiken

¹ Bestehende Sozialisationsbedingungen und Lebensbedingungen, in denen Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung lange Zeit keine Möglichkeit haben, ihre Bedürfnisse und Wünsche zu äußern, wirken sich auf selbstbestimmtes Handeln und (zukünftige) Entscheidungsprozesse aus (vgl. u. a. GRAUMANN 2016, 65 ff. u. 76; RAMCHARAN et al. 2009, 53 f.; NIEDIEK 2016, 84). Kritisch zu reflektieren ist daher das Dilemma, dass Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung vor dem Hintergrund hürdenvoller Kontextfaktoren, (nicht-)gemachter Erfahrungen sowie struktureller und formeller Barrieren ihre Einwilligungsfähigkeit unter Beweis stellen sollen.

tiken und ist höchst kritisch zu betrachten, weil es Einwilligung(sun-)fähigkeit als Personencharakteristikum wertet (vgl. SCHÄPER 2018, 136 f.).

Aus dieser Kritik erwächst der Anspruch, Einwilligungsfähigkeit bzw. Einwilligungsunfähigkeit als relationales Konzept zu verstehen (vgl. SCHÄPER 2018, 143). Der relationale Anspruch muss durch eine Reflexion der (Forschungs-)Beziehungsstruktur und der Entscheidungsmacht gekennzeichnet sein. Entscheidungsmächtig – speziell hinsichtlich der Feststellung von Einwilligung(sun-)fähigkeit und der (Nicht) Teilnahme an Forschung – sind primär Personen ohne Behinderungserfahrungen (vgl. BROSNAN, FLYNN 2019, 33). Um dieser Dominanzkultur und einer substituierenden Entscheidungsfindung entgegenzuwirken, kann auf den Ansatz der unterstützten Entscheidungsfindung verwiesen werden (vgl. u. a. BHAILIS, FLYNN 2019, 14 ff.; UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), Art. 12; NIEDIEK 2016). SCHÄPER (2018) schlägt mit Bezugnahme auf GRAUMANN (2016) das Konzept der assistierten Freiheit vor, welches Einwilligung grundsätzlich als Ermächtigungs- und Befähigungsprozess denkt. Teil- bzw. Nichtteilnahme sollen in einem dialogischen Klärungsprozess eruiert werden (vgl. u. a. SCHÄPER 2018, 142 f.; SIOUTI 2018, o. S.; VON UNGER 2014a, 26; DGP 2016, o. S.).

Schadensfreiheit und Belastungserleben

Die unzureichende Einschätzung der Auswirkungen von Forschungshandeln kann negative Folgen für alle vom Forschungsprozess betroffenen Personen verursachen (inklusive der Forschenden selbst) (vgl. u. a. VON UNGER 2014a, 20 u. 24 ff.; VON UNGER 2014b, 222 ff.). Forschende müssen daher sensibel sein für mögliche Probleme, die durch Forschungshandeln auftreten können und diesen verantwortungsvoll begegnen (vgl. u. a. DGP 2016, o. S.).

Insbesondere in Forschungszusammenhängen, bei denen vulnerable Personengruppen im Fokus stehen, ist es wichtig, vorab mögliche (Re-)Traumatisierungsgefahren zu antizipieren sowie durch gezielte Maßnahmen Risiken und Belastungen zu verhindern bzw. zu verringern (vgl. DGSA 2020, 4 f.; FRIETERS-REERMANN et al. 2019, 203; GRAUMANN 2018, 127 ff.; DGP 2016, o. S.). Hierbei sei jedoch zu berücksichtigen, dass der Grundsatz der Schadensvermeidung/-minimierung keineswegs bedeuten darf, dass verhindert wird, bestimmte sensible Themenfelder zu

erforschen (vgl. VON UNGER 2014b, 223). Es bedarf einer reflektierten Einschätzung von möglichen Belastungen und Risiken, um Pauschalreduktionen aufgrund vermuteter Vulnerabilitäten und damit verbundener stereotyper Vorannahmen zu vermeiden, sodass es nicht dazu kommt, dass bestimmte Personengruppen kategorisch aus bestimmten Themendiskursen ausgeschlossen werden und ihnen nicht zugetraut wird, über bestimmte Lebenssituationen und Erlebnisse etwas mitzuteilen (vgl. DSGA 2020, 4).

Gerade innerhalb qualitativer Sozialforschung muss sichergestellt werden, dass potenzielle Teilnehmende im Vorfeld umfassend über mögliche Risiken informiert werden, die während des Forschungsprozesses sowie im Nachhinein auftreten können.

Forschungsethisches Handeln bedeutet Herrschaftsstrukturen zu reflektieren.

Gestaltung der konkreten Erhebungssituation

Jede Erhebungssituation in Forschungsprojekten ist an Orte und Räume gebunden, denen spezifische Interaktionsgeschehen, Beziehungsgefüge und Machtprozesse innewohnen. Diese wiederum nehmen grundsätzlich Einfluss auf Erkenntnisse, die in diesen Kontexten entstehen. Räume und Orte sind von Natur aus nicht neutral, sondern immer angereichert mit je individuellen Bedeutungen und Erfahrungen, die wiederum (potenzielle) Aussagen ermöglichen oder verhindern. Dies hat nicht nur Auswirkungen auf die Teilnehmer*innen, sondern betrifft auch das Handeln der Forschenden. Forschende können sich auf die Beschaffenheit der äußeren und inneren Rahmenbedingungen der Erhebungssituation einrichten. Gleichzeitig aber besteht das Risiko einer Voreingenommenheit, die negativen Einfluss auf die Art und Weise der Gestaltung von Begegnungen nehmen kann. Annahmen, die auf eine in der Zukunft liegende Forschungssituation verweisen, prägen notwendigerweise Haltungen, Erwartungen und damit verbundene Vorgehensweisen im Erkenntnisprozess. Ein Bewusstsein über diese Zusammenhänge ist daher unabdingbar.

Qualitative Sozialforschung stellt immer ein soziales Interaktionsgeschehen dar. Die Aufnahme bzw. der Abbruch von (Forschungs-)Beziehungen ist da-

bei ein wesentlicher Bestandteil (vgl. DEDERICH 2017a, 9; VON UNGER 2014a, 16–28; KÜHNER 2018, 110–116). Einerseits sind Forschende einer professionellen Distanz verpflichtet, andererseits bedarf es in der Kommunikation über höchstpersönliche Themen einer vertrauensvollen Gesprächsatmosphäre. Die dabei entstehenden Beziehungen sind immer temporärer Gestalt. Eine Herausforderung, die sich hier auftut, ist die Frage nach dem Umgang mit vorherrschenden Biografien von Beziehungsabbrüchen und dem hohen Eingebundensein in professionelle Beziehungsstrukturen. Forschende können in diesem Zusammenhang schnell zur Projektionsfläche für unerfüllte Beziehungswünsche werden. Um diesen Erwartungen vorzubeugen, bedarf es einer Nähe, die professionell reflektiert werden muss. Dies fordert eine ehrliche

und transparente Kommunikation über Anliegen und Rolle der Forschenden im Aufeinandertreffen mit den Teilnehmenden (vgl. BUCHNER 2008, 517; FRIETERS-REERMANN et al. 2019).

Zur Realisierung von Forschungsanliegen werden immer spezifische methodische Zugänge benötigt. Im Diskursfeld um den Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung kann der reine Zugriff auf klassische Methoden qualitativer Sozialforschung als kritisch betrachtet werden. Es besteht die Gefahr, während der Methodenentwicklung die Illusion eines allgemeinen Forschungsobjekts zu antizipieren, was in seinen Merkmalen auf alle potenziellen Teilnehmenden übertragbar sei. Hierbei wird jedoch die tatsächliche Diversität der Teilnehmenden außen vor gelassen. Eine Nichtberücksichtigung jener Verschiedenheiten führt zwangsläufig zum Ausschluss bestimmter Personen und ihrer Stimmen im zu erforschenden Diskurs. Daher sollten möglichst immer multimethodische Zugänge gewählt werden, welche an den jeweiligen individuellen Bedarfen der Teilnehmenden orientiert sind (vgl. u. a. COONS, WATSON 2013, 22; ALDRIDGE 2014, 114 ff.).

Datenschutz

In Forschungsprozessen müssen rechtliche und institutionelle Datenschutz-

bestimmungen berücksichtigt werden (vgl. u. a. DGP 2016, o. S.; RatSWD 2017, 13). Eine wichtige Dimension ist der Prozess der Anonymisierung, welcher als Wahrung der Persönlichkeitsrechte und damit zusammenhängender Integrität von Selbigen verstanden werden soll (vgl. u. a. BAUMGARTINGER 2014, 105 ff.; VON UNGER 2014a, 24 f.; RatSWD 2017, 19 f.). „In der qualitativen Sozialforschung ergeben sich durch die besondere Beschaffenheit der Daten jedoch besondere Herausforderungen bei der Anonymisierung“ (VON UNGER 2014a, 25). Diese Herausforderungen zeigen sich in einem Spannungsfeld zwischen (umfassender) Anonymität gewähren und der gleichzeitigen Bedeutsamkeit von Kontextualität und Kontextualisierungen bei der Datenauswertung (vgl. VON UNGER 2014a, 25).

Die Forderung nach Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung ist zudem durch den häufigen Feldzugang über Gatekeeper erschwert. Bei der Veröffentlichung von Forschungsergebnissen muss dieser Aspekt unbedingt mitgedacht werden, um Rückschlüsse auf Personen und mögliche, damit einhergehende Konsequenzen zu verhindern. Weiterhin gilt es, mögliche Grenzen des Anonymisierungsprozesses kritisch zu reflektieren und einen offenen und transparenten Dialog darüber mit den Forschungsteilnehmenden zu suchen (vgl. DGSA 2020, 4).

Auswertung und Ergebnisse

„Die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung ist immer Ergebnis der Wechselwirkung zwischen individuellen Möglichkeiten und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Die komplexen Bedingungsgefüge sind in Forschungsvorhaben zu berücksichtigen, damit individuelle Zuschreibungs- und Etikettierungseffekte in der Forschung nicht un-

flektiert wiederholt werden“ (Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 7).

DEDERICH weist darauf hin, dass es zur ethischen Verantwortung von Forscher*innen gehört, „potenzielle Folgen der Verbreitung eines spezifischen Wissens und dessen Anwendung ethisch zu reflektieren“ (DEDERICH 2017a, 5). Zudem ist es notwendig, dass die Teilnehmenden der Forschung Zugang zu den Ergebnissen haben. Ergebnisse müssen demzufolge so aufbereitet werden, dass die Teilnehmenden sie verstehen können.

Forschungsethisches Selbstverständnis

Das Bewusstsein für Subjektivität sollte im Forschungsprozess stets eine Rolle spielen. In diesem Zusammenhang verweisen VON UNGER (2014a, 23), BREUER, MUCKEL & DIERIS (2019, 83 ff.) sowie BREHM, KUHLMANN (2018, 10 ff.) darauf, dass die Subjektivität der Forschenden nicht nur unvermeidbar ist, sondern auch von besonderer Bedeutung sein kann. Um diesem Bedeutungsanspruch gerecht zu werden, ist eine „kritische, selbstreflexive Praxis“ (VON UNGER 2014a, 23) notwendig. Die Entwicklung einer Reflexivität als wissenschaftliche Grundhaltung, welche die Eingebundenheit der Forschenden in gesellschaftliche Herrschaftsstrukturen nicht leugnet, sondern bewusst mit einbezieht, muss als Maxime für forschungsethisches Handeln gelten (vgl. BREHM, KUHLMANN 2018, 9 ff.; BAUMGARTINGER 2014, 97 ff.). Weiterhin konstruieren Forscher*innen – sofern ihre Forschung auf einem sozialen Interaktionsprozess beruht – ein bestimmtes, für ihr Forschungsvorhaben relevantes Gegenüber. In diesem Verhältnis wird die Dichotomie zwischen Gleichheit und Differenz deutlich und prägt die Sicht auf das Eigene und das jeweils Andere. Die damit zusammenhängen-

den Menschenbildannahmen bedingen jegliche Phasen des Forschungsprozesses (vgl. BREUER, MUCKEL & DIERIS 2019, 63 ff.).

Die (politische) Selbstverortung und die kritische Reflexion der individuellen Menschenbildannahmen (vgl. DE- DERICHT 2017a, 9; DEDERICHT 2017b, 38) gegenüber dem Personenkreis von Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung ist in der Gestaltung von Forschungsprozessen essenziell notwendig. Dies geschieht immer vor dem Hintergrund der kulturellen (Re-)Produktion von Normalität und Differenz, wobei „Behinderung nicht als persönliches Schicksal [begriffen wird], sondern als Situation bzw. soziales Ereignis, als Ergebnis von Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Umweltbedingungen und Beeinträchtigungen“ (Aktionsbündnis Teilhabeforschung 2015, 3). Forschung steht vor der Aufgabe, vom Standpunkt des Subjekts aus Erkenntnisse zu produzieren, diese kritisch zu reflektieren, in den Kontext der eigenen Eingebundenheit in die (Re-)Produktion von Ungleichheitsverhältnissen zu setzen und gleichzeitig innerhalb dieser Strukturen handlungsfähig zu bleiben, um ihnen Widerstände und Oppositionen entgegenzusetzen. Bereits die bewusste Entscheidung für ein spezifisches Forschungsanliegen, „[die] Wahl einer Forschungsfrage und eines methodischen Zugangs hat eine ethische Dimension, indem sie auf zumeist impliziten Wertsetzungen beruht“ (Fachbereichstag Heilpädagogik 2017, 5; vgl. DEDERICHT 2017a, 8 f.).

Die kritische Auseinandersetzung mit den im Rahmen des Artikels angesprochenen Spannungsfeldern bietet eine Grundlage, um das eigene Handeln der Forscher*innen zu reflektieren. Im Zuge dessen können mit Forschung verbundene Ambivalenzen sichtbar gemacht werden. Damit entsteht die Möglichkeit, diesen verantwortungsbewusst zu begegnen.

Der Artikel ist die gekürzte Fassung eines Diskussionspapiers, welches im Rahmen der Fachtagung der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung (DIFGB) „Wer entscheidet was für wen? Forschungsethische Fragen im Kontext geistiger und mehrfacher Behinderung“ (2019) zur Disposition gestellt wurde. Im Gegensatz zu dem hiesigen Beitrag enthält das Diskussionspapier noch kritische (Reflexions-) Fragen als Grundlage zur Selbstreflexion für das eigene Forschungshandeln. Wir möchten anmerken, dass der Entstehungshintergrund des Papiers ein privilegierter akademischer (Forschungs-)Rahmen ist. Die Situiertheit der Autor*innen bedingt in diesem Fall nur eine bestimmte Perspektive auf forschungsethische Zusammenhänge im Kontext der Forschung mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung.

Das gesamte Diskussionspapier „Forschungsethische Fragen im Kontext sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung – ein Diskussionspapier der DIFGB“ (Langversion mit Reflexionsfragen) steht auf der Homepage der DIFGB zur Verfügung: www.difgb.de/

LITERATUR

Aktionsbündnis Teilhabeforschung

(2015): Gründungserklärung. www.teilhabe-forschung.org/attachments/article/10/Aktionsb%C3%BCndnis_Teilhabeforschung_Gr%C3%BCndungserkl%C3%A4rung.pdf (abgerufen am 09.06.2020).

ALDRIDGE, Jo (2014): Working with vulnerable groups in social research: dilemmas by default and design. In: *Qualitative Research* 14 (1), 112–130.

ARN, Christina (2017): Braucht die Heilpädagogik einen forschungsethischen Kodex? In: *Schweizerische Zeitschrift für Heil- und Sonderpädagogik* 27 (4), 27–33.

BAUMGARTINGER, Persson P. (2014): Mittendrin: Kritische Analyse im Spannungsfeld von Machtverhältnissen der staatlichen Regulierung von Trans* in Österreich. In: Von Unger, Hella; Narimani, Petra; M'Bayo, Rosaline (Hg.): *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen*. Wiesbaden: Springer VS, 97–114.

BERGOLD, Jarg; THOMAS, Stefan (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. In: *Forum Qualitative Sozialforschung* 13 (1). <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1201302> (abgerufen am 09.06.2020).

Berliner Institut für christliche Ethik und Politik (2019): *Kodizes und Professionsmoral*. www.ethikdiskurs.de/methoden-einer-professionsethik/professionsmoral-kodizes/ (abgerufen am 03.06.2020).

BHAILÍS DE, Clíona; FLYNN, Eilionóir (2019): Recognizing Legal Capacity: Commentary & Analysis of Article 12 CRPD*. <https://voicesresearch.files.wordpress.com/2017/02/recognising-legal-capacity.pdf> (abgerufen am 02.06.2020).

BREHM, Alina; KUHLMANN, Jakob (2018): Einleitung. In: Brehm, Alina; Kuhlmann, Jakob (Hg.): *Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion*. Gießen: Psychosozial Verlag, 9–25.

BREUER, Franz; MUCKEL, Petra; DIERIS, Barbara (2019): *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer VS.

BROSNAN, Liz; FLYNN, Eilionóir (2019): Freedom to Negotiate: A Proposal Extricating 'Capa-city' From 'Consent'*. <https://voicesresearch.files.wordpress.com/2017/02/final-consent-piece.pdf> (abgerufen am 02.06.2020).

BUCHNER, Tobias (2008): Das qualitative Interview mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, Gottfried; Luciak, Mikael; Schwinge, Mirella (Hg.): *Begegnung und Differenz: Menschen – Länder – Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 516–528.

BUCHNER, Tobias; KOENIG, Oliver; SCHUPPENER, Saskia (2016): *Inklusive Forschung: Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

COONS, Kelly D.; WATSON, Shelley L. (2013): Conducting Research with Individuals Who Have Intellectual Disabilities: Ethical and Practical Implications for Qualitative Research. In: *Journal on Developmental Disabilities* 19 (2), 14–24.

DEDERICH, Markus (2017a): Ethische Aspekte der Forschung an Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Teilhabe* 56 (1), 4–10.

DEDERICH, Markus (2017b): Zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik – Versuch einer Standortbestimmung. In: Laubenstein, Désirée; Scheer, David (Hg.): *Zwischen Wirksamkeitsforschung und Gesellschaftskritik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 23–40.

DEDERICH, Markus (2018): Vom Gegenstand zum Teilnehmer der Forschung. Ethische Überlegungen zur partizipativen Forschung. In: *Behindertenpädagogik* 57 (2), 147–164.

Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaften (DGP) (2016): *Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft*. <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf> (abgerufen am 09.06.2020).

Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (DGSA) (2020): *Forschungsethische Prinzipien und wissenschaftliche Standards für Forschung der Sozialen Arbeit*. *Forschungsethikkodex der DGSA*. www.dgsa.de/fileadmin/Dokumente/Ueber_uns/Forschungsethikkodex_DGSA_abgestimmt.pdf (abgerufen am 21.10.2020).

Fachbereichstag Heilpädagogik (2017): *Fachbereichstag Heilpädagogik: Überlegungen zur Forschungsethik in der Heilpädagogik*. <https://fbt-hp.de/wp-content/uploads/2017/12/FBTag-HP-Forschungsethik-in-der-Heilp%C3%A4dagogischen-Forschung-Stand-2017-11-08.pdf> (abgerufen am 09.06.2020).

FRIETERS-REERMANN, Norbert et al. (2019): Resümee: Perspektiven für einen sensiblen Umgang mit forschungsethischen und methodologischen Herausforderungen. In: Klomann, Verena et al. (Hg.): *Forschung im Kontext von Bildung und Migration. Kritische Reflexionen zu Methodik, Denkgiken und Machtverhältnissen in Forschungsprozessen*. Wiesbaden: Springer VS, 195–206.

FUCHS, Michael (2010): *Forschungsethik. Eine Einführung*. Stuttgart: Metzler.

GRAUMANN, Sigrid (2013): Fremdnützige Forschung nur mit eigener, gegebenenfalls assistierter Einwilligung? In: Aichele, Valentin (Hg.): *Das Menschenrecht auf gleiche Anerkennung vor dem Recht*.

Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention. Baden-Baden: Nomos, 231–250.

GRAUMANN, Sigrid (2016): Assistierte Freiheit. In: *Gemeinsam leben* 24 (2), 68–77.

GRAUMANN, Sigrid (2018): *Forschung mit, an und für Menschen mit Behinderung*. In: *Behindertenpädagogik* 57 (2), 118–133.

KÜHNER, Angela (2018): Jenseits der Kontrollfiktion. Mut und Angst als Schlüsselemente erkenntnisproduktiver Reflexion in Forschungsprozessen. In: Brehm, Alina; Kuhlmann, Jakob (Hg.): *Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion*. Gießen: Psychosozial Verlag, 99–118.

MCDONALD, Kathrine E.; KIDNEY, Colleen A. (2012): What is right? Ethics in intellectual disabilities research. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9 (1), 27–39.

MCDONALD, Kathrine E. et al. (2015): "You can't be cold and scientific": community views on ethical issues in intellectual disability research. In: *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 10 (2), 196–208.

MIETOLA, Reetta; MIETTINEN, Sonja; VEHMAS, Simo (2017): Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. In: *International Journal of Social Research Methodology* 20 (3), 263–274.

NIEDIEK, Imke (2016): Unterstützte Entscheidung. In: *Gemeinsam leben* 24 (2), 78–85.

PIEPER, Tobias (2008): *Symbolische und materielle Barrieren beim Zugang zum gesellschaftlich Exkludierten*. In: Freikamp, Ulrike et al. (Hg.): *Kritik mit Methode? Forschungsmethoden und Gesellschaftskritik*. Berlin: Karl Dietz Verlag, 105–125.

RAMCHARAN, Paul et al. (2009): *Experiences of restrictive practices: A view from people with disabilities and family carers. A final research report to the Office of the Senior Practitioner*. <https://apo.org.au/sites/default/files/resource-files/2009-05/apo-nid27281.pdf> (abgerufen am 09.06.2020).

Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (RatSWD) (2017): *Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften*. www.ratswd.de/dl/RatSWD_Output9_Forschungsethik.pdf (abgerufen am 10.06.2020).

REINDERS, Heinz (2016): *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. 3. Aufl. Berlin: De Gruyter.

SCHÄPER, Sabine (2018): *Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten*. In: *Behindertenpädagogik* 57 (2), 134–146.

SIERCK, Udo (2019): „Wortführer der Intoleranz bekommen Oberwasser“. Interview mit dem Autor und langjährigen Redakteur der „Krüppelzeitung“. Udo Sierck über Bevormundung und Gewalt in der Behindertenhilfe und deutsche Exklusionsgelüste. In: Konkret 52 (10), 8.

SIOUTI, Iriini (2018): Forschungsethik in der Biografieforchung: Herausforderungen im Forschungsfeld der politischen Partizipation. In: Forum Qualitative Sozialforschung 19 (3), 1–18.

VON UNGER, Hella (2014a): Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: von Unger, Hella; Narimani, Petra; M'Bayo, Rosaline (Hrsg.): Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität,

Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer VS, 15–40.

VON UNGER, Hella (2014b): Forschungsethik in der Methodenlehre: Erfahrungen aus einem Soziologie-Seminar. In: Von Unger, Hella; Narimani, Petra; M'Bayo, Rosaline (Hrsg.): Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer VS, 209–231.

VON UNGER, Hella (2014c): Partizipative Forschung. Eine Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer VS.

The World Medical Association (WMA) (Stand 2018): Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects. www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-

for-medical-research-involving-human-subjects (abgerufen am 09.06.2020).

i Die Autor*innen:

Prof.in Dr.in Saskia Schuppener

Professorin an der Universität Leipzig

@ schupp@uni-leipzig.de

Julia Heusner

Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Leipzig

@ julia.Heusner@uni-leipzig.de

Nils Alexander Müller

Studentischer Mitarbeiter an der Universität Leipzig

@ nm56naly@studserv.uni-leipzig.de

Anzeigen



www.exagon.ch

Kerzen und Seifen selber machen

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

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

Online-Archiv der Fachzeitschrift Teilhabe

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

Diesen Service bieten wir unseren Leser*innen kostenlos. Im Online-Archiv unter www.lebenshilfe.de/wissen finden Sie alle Veröffentlichungen der Jahre 2009 bis 2017.



www.lebenshilfe.de/wissen

Teilhabe

Teilhabe haben oder nicht haben? Gar keine Frage!

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

Informativ. Sachlich. Engagiert. www.zeitschrift-teilhabe.de



Denn wer hat, hat! Nämlich immer aktuelle Fachinformationen von Profis für Profis. Ganz bequem im Abo als Zeitschrift oder E-Paper. Beim Abschluss eines Neuabonnements bis zum 28. Februar 2021 erhalten Sie **zusätzlich alle Hefte des Themenjahrs 2019 „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“**.

BESTELLUNG

Hiermit bestelle ich die Fachzeitschrift TEILHABE (bitte ankreuzen und ausfüllen)

- als Print-Ausgabe im Jahresabonnement: 43,00 €
- als Print-Ausgabe im Jahresabonnement für Lebenshilfemitglieder: 33,00 €
- als E-Paper im Jahresabonnement (2 Endgeräte): 36,00 €
- als E-Paper zum reduzierten Preis im Jahresabonnement (2 Endgeräte) für Bezieher des Printabos, Lebenshilfemitglieder und Studierende: 18,00 Euro
- Ich möchte **zusätzlich kostenlos** die vier Hefte des Themenjahres 2019 „Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf“ erhalten.

Alle Preise inkl. MwSt. und Versandkosten bzw. Zustellgebühr. Das Abonnement verlängert sich jeweils um ein Jahr, wenn es nicht einen Monat vor Jahresende gekündigt wird. Widerrufsgarantie: Mir ist bekannt, dass ich diese Bestellung innerhalb von 14 Tagen schriftlich widerrufen kann. Zur Wahrung der Frist genügt die rechtzeitige Absendung des Widerrufs (Datum des Poststempels).

Name, Vorname:

Straße, Nr.:

PLZ, Ort:

Datum: Unterschrift:

Bitte senden an: Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.
Abo-Verwaltung, Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Fax: 06421/491-167, E-Mail: hauke.strack@lebenshilfe.de

Jan Jochmaring, Anna-Marie Broß, Elisa Strauch, Sabrina Kersting,
Luisa Wehrich-Mruck

Inklusion für alle?!

Migration und Behinderung als Herausforderung einer migrations- und kultursensiblen Behindertenhilfe

| Teilhabe 4/2020, Jg. 58, S. 154 – 160

I KURZFASSUNG Der Beitrag geht auf der Grundlage einer qualitativen Exploration möglichen Gründen der geringen Inanspruchnahme von Kultur- und Freizeitangeboten von Menschen mit Migrationshintergrund in der Behindertenhilfe nach. Den erschwerten Zugangschancen und einem eingeschränkten Bewusstsein für die migrantische Zielgruppe seitens der verantwortlichen Mitarbeiter*innen der Behindertenhilfe, steht der Wunsch der Nutzer*innen nach mehr Teilhabe an spezifischen Freizeitangeboten gegenüber. Infolgedessen befasst sich der Beitrag mit der Fragestellung, welche Erwartungshaltungen und Schwierigkeiten es in der Behindertenhilfe gibt, für und mit Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund kultursensible Angebote umzusetzen. Zentrale Ergebnisse sind die Wahrnehmung kultureller Unterschiede sowie das Bedürfnis nach mehr Expertise bzgl. einer interkulturellen Sensibilisierung.

I ABSTRACT *Inclusion for everyone?! Migration and disability as a challenge for migration and culturally sensitive offers in disabled assistance. Based on a qualitative exploration the paper reports possible reasons for the low use of cultural and leisure facilities of people with migration background in disabled assistance. The difficult access opportunities as well as a limited awareness of the migrant target group on the part of the responsible employees of the disability aid are offset by the desire of the users for more participation in specific leisure facilities. As a result, the article deals with the question of what expectations and difficulties exist in helping people with disabilities to implement culturally sensitive offers for and with people with disabilities and a migrant background. Key results are the perception of 'cultural differences' and the need for more expertise in intercultural awareness.*

In den letzten Jahrzehnten hat sich zunehmend ein Bewusstsein für die Vielfalt und Verschiedenheit der Bevölkerung in Deutschland entwickelt. Im Zuge der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), die 2009 in Deutschland in Kraft getreten ist, wird Inklusion inzwischen als ein gesellschaftlich erstrebenswertes Leitbild formuliert. Zur Umsetzung der UN-BRK wurde 2011 der Nationale Aktionsplan verabschiedet, dessen zentrales Handlungsprinzip Inklusion ist und der damit die gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben und die entsprechende Öffnung aller gesellschaftlichen Bereiche zum Ziel hat. Der normative Anspruch auf Inklusion bedeutet allerdings bislang noch keine gleichberechtigten Teilhabechancen.

Kritisch anzumerken ist, dass das Querschnittsthema Migration in Verbindung mit Behinderung bislang in der breiten Öffentlichkeit kaum wahrgenommen wird. Inwieweit die Faktoren Migration und kulturelle Vielfalt in der praktischen Arbeit der institutionalisierten Behindertenhilfe mitgedacht

werden und in der Implementierung von Angeboten Berücksichtigung finden, ist bislang weitestgehend unbekannt. Das gilt besonders für den (vermeintlich) niedrigschwelligen Zugang zu Kultur- und Freizeitangeboten, die bisher von Menschen mit Migrationshintergrund seltener in Anspruch genommen werden (vgl. KUTLUER 2019).

Der vorliegende Beitrag geht der Frage nach, welche Erwartungshaltungen und Schwierigkeiten es in der Behindertenhilfe gibt, für und mit Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund kultursensible Angebote umzusetzen. Dafür werden die erfragten Bedarfe und Vorstellungen aus Interviews mit Nutzer*innen und verantwortlichen Mitarbeiter*innen von Trägern vorgestellt, sowie die Zugangshemmnisse kulturspezifischer Angebote analysiert. Zunächst wird auf die dem Thema zugrundeliegende Theorie und den Forschungsstand eingegangen sowie die Methodik dargelegt. Anschließend werden die Ergebnisse vorgestellt, diskutiert und ein Ausblick zu möglichen Veränderungsprozessen gegeben.

Theoretische Hintergründe

Begriffsklärungen

Nach CLOERKES (1987, 26) existieren vielfältige kulturspezifische Sichtweisen auf das Phänomen Behinderung. Definitionen und Bedeutungen von Behinderung unterliegen demnach einer kulturell geprägten Wahrnehmung und werden z. B. aus naturwissenschaftlich-medizinischer oder religiös-spiritueller Sicht betrachtet. HENNIGE (2006, 52 f.) hebt die subjektive Bedeutsamkeit hervor, die vornehmlich von der sozialen Herkunft, dem Bildungsgrad, dem Berufsstatus, dem Grad der Integration und dem Ausmaß der Verwurzelung in der Heimatkultur abhängig ist. Demnach könne Behinderung somit nicht als allgemeingültige kulturübergreifende Kategorie angesehen werden. In Anregung der Theoriediskussion in den deutschsprachigen Disability Studies befasst sich WALDSCHMIDT (2005) mit drei unterschiedlichen Modellen von Behinderung. Infolge der Kritik an dem stark medizinisch geprägten und defizitorientierten individuellen Modell etablierte sich als Gegenpol das soziale Modell, welches Behinderung als gesellschaftliches Produkt versteht. In Kritik und Weiterentwicklung der zentralen Dichotomie zwischen Beeinträchtigung (impairment) und Behinderung (disability) des sozialen Modells, fordert WALDSCHMIDT den Wandel hin zu einem kulturellen Modell von Behinderung. Dieses zielt auf einen kulturellen Wandel ab, welcher die individuelle und gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderung fördert und (ein-)fordert.

Die Kategorie Mensch mit Migrationshintergrund ist seit ihrer Wortschöpfung durch das statistische Bundesamt im Jahr 2005 der zentrale Begriff, um der ethnischen Heterogenität in Deutschland begrifflich und methodisch gerecht zu werden. Die aktuelle Definition des Migrationshintergrunds lautet:

„Eine Person hat einen Migrationshintergrund, wenn sie selbst oder mindestens ein Elternteil die deutsche Staatsangehörigkeit nicht durch Geburt besitzt“ (Statistisches Bundesamt 2020, 4).

Ursprünglich wurde der Begriff Migrationshintergrund als statistisches Zählinstrument entwickelt. Durch diese Konstruktion sollte die Entstehung der kulturell und ethisch Anderen verdeutlicht werden. Staatsangehörigkeit und Migrationshintergrund sind jedoch unterschiedliche Konzepte, die in der

Alltagssprache, zum Teil auch in Publikationen als synonyme Begriffe verwendet werden. Die Zuschreibung eines Migrationsstatus entsteht häufig in Abhängigkeit von der Wahrnehmung der sozialen Lage und Herkunft (vgl. WANSING, WESTPHAL 2014a, 26 ff.).

Der Umgang mit migrationsbedingter Heterogenität hat sich inzwischen zu einer politischen Daueraufgabe gewandelt (vgl. ebd., 20). Diese wird mit dem Ziel einer gelungenen Integration von Zuwander*innen bearbeitet, an der sich Bund, Länder, Kommunen und alle relevanten Träger beteiligen sollen. WANSING und WESTPHAL (2014a) verweisen darauf,

„dass die Verantwortung für Integration insbesondere unter dem Eindruck des demografischen Wandels nicht mehr nur bei den Zugewanderten gesehen wird, sondern zunehmend bei den Strukturen, Organisationen und Institutionen der Aufnahmegesellschaft“ (ebd., 22).

Leitkonzepte Integration vs. Inklusion

Die (Differenz-)Kategorie Migration müsste daher notwendigerweise auch in das Blickfeld der institutionalisierten Behindertenhilfe rücken. Auffällig ist, dass mit der politischen Adressierung keineswegs die Personenkategorien aufgelöst sind. Diese werden weiterhin analytisch divergent, d. h. als individuelles Merkmal und Personeneigenschaft verwendet.

Nach wie vor wird bei Behinderung von Inklusion und bei Migration von Integration als normatives Leitbild ausgegangen (ebd., 37 f.). Menschen mit Migrationshintergrund und einer Behinderung bewegen sich damit im Schnittfeld zwischen den theoretischen Konzepten der Inklusion und Integration. Auf der einen Seite wird der normative Anspruch formuliert, die Gesellschaft habe für Inklusion zu sorgen. Zugangsbarrieren und Kontextfaktoren sollen so gestaltet werden, dass Menschen mit Behinderung eine uneingeschränkte Teilhabe ermöglicht werden kann. Auf der anderen Seite wird die Verantwortung für eine gelungene Integration vornehmlich noch immer bei den Menschen mit Migrationshintergrund gesehen, die sich in die Aufnahmegesellschaft eingliedern sollen. Ein inklusives Verständnis ist bisher die Ausnahme, was sich im Aufrechterhalten der Personenkategorie Mensch mit Migrationshintergrund zeigt (vgl. GUMMICH 2010, 134 ff.).

Beispielsweise wird die institutionalisierte Behindertenhilfe ihrem inklusiven Selbstanspruch bislang selten gerecht, was sich auch in der Feststellung und Entdeckung einer vermeintlich neuen Zielgruppe, nach über sechzig Jahren ausländischer Zuwanderung in Deutschland, ausdrückt (vgl. JOCHMARING 2016, 18). Mit dem normativen Inklusionspostulat ist zumindest die gesellschaftliche Verantwortung für den Personenkreis behinderter Menschen formuliert, auf Migrant*innen trifft dieses jedoch weniger zu. Festzustellen ist, dass die beiden Personengruppen und ihre Bedarfe, Zugangsschwierigkeiten, Sozial- und Lebenslagen usw. selten zusammen gedacht werden. Trotz einiger Verbindungslinien sind Fachdiskurse um Inklusion und Integration kaum miteinander verknüpft und werden stattdessen häufig getrennt voneinander betrachtet (vgl. WANSING, WESTPHAL 2014a, 37).

Die Differenzkategorie Migration muss dringend in das Blickfeld der institutionalisierten Behindertenhilfe rücken.

Intersektionalität

Daher könnte sich der Ansatz der Intersektionalität anbieten, um das Zusammenspiel verschiedener ungleichheitsgenerierender Merkmale zu erfassen, jenseits der isolierten Betrachtung einzelner Differenzkategorien. Damit wird die Interdependenz unterschiedlicher Kategorien, wie Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, soziale Schicht bzw. Klasse, oder Behinderung sichtbar gemacht und das Schnittfeld betrachtet. Die Verknüpfung der Merkmale Behinderung und Migration erfordert laut GUMMICH (vgl. 2010, 131) besondere Aufmerksamkeit: Das gleichzeitige Vorhandensein und Zusammenwirken der hier angesprochenen Merkmale Behinderung und Migration in einer Person, möglicherweise in Kombination mit anderen (benachteiligenden) Dispositionen wie z. B. alleinerziehend oder arbeitslos, bestimmt die Lebensrealitäten der Betroffenen maßgeblich und kann sich in spezifischen Diskriminierungserfahrungen auswirken. Grundsätzlich ist zu beachten, dass es in der Intersektionalität nicht nur um diese Merkmale geht, sondern um einige mehr, wie das Geschlecht oder Lebenslagen. Dieser Beitrag konzentriert sich jedoch auf die Differenzkategorien Migration und Behinderung.

„Diskurse, rechtliche Rahmenbedingungen, Förderpolitiken und Unterstützungs- bzw. Selbst-Organisationsstrukturen fokussieren zumeist nur einen der beiden Aspekte. Mit der zunehmenden Diskussion um ‚Intersektionalität‘ rücken beide sowie weitere Diskriminierungsmerkmale, die über den monokategorialen Ansatz hinausgehen, zunehmend in den Fokus“ (ebd.).

Behinderung wurde als soziale und kulturelle Kategorie in der Intersektionalitätsdebatte nur partiell aufgegriffen (vgl. WANSING, WESTPHAL 2014a, 38 f.) und ist daher weit von einer Etablierung entfernt (vgl. BALDIN 2014, 61). Ausnahmen bilden die explizit intersektionale Einordnung und Diskussion der Differenzkategorie Behinderung bei RAAB (2012). WANSING et al. (2016) thematisieren die Herstellungsweisen

und Wirkungen von Differenzkategorien im Zugang zu beruflicher Bildung. Über das Zusammenspiel von Behinderung und Migrationshintergrund lagen zunächst nur die Beiträge von WALGENBACH (2012) und GUMMICH (2010) vor. Der Forschungsstand hat sich dahingehend in den letzten Jahren deutlich erweitert und die wissenschaftliche Diskussion durch das Erscheinen der Sammelbände von WANSING & WESTPHAL (2014b) bzw. WESTPHAL & WANSING (2019) belebt.

Forschungsstand

Datenlage und Unterrepräsentanz

Mit dem zweiten Bundesteilhaberbericht des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) (2016), der Menschen mit Migrationshintergrund und Beeinträchtigung ein Sonderkapitel widmet, existiert erstmals eine fundierte Datengrundlage, welche eine bis dato existierende Lücke schließt. Die Daten beziehen sich jedoch auf Befragungen des Mikrozensus und des Sozioökonomischen Panels aus dem Jahr 2013. Damit wird nur ein Teil der Migrationsbevölkerung erfasst. Zum Beispiel Menschen, die mit einem Fluchthintergrund seit 2015 in Deutschland leben, werden nicht abgebildet (vgl. BMAS 2016, 448). Im Jahr 2013 lebten demnach 16,6 Mio.

Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland, wovon 9,5 % eine anerkannte Behinderung hatten (vgl. ebd., 448 f.). Menschen ohne Beeinträchtigung (83 % ohne bzw. 76 % mit Migrationshintergrund) nutzten häufiger kulturelle Angebote als Menschen mit Beeinträchtigung. Bei den beeinträchtigten Menschen ohne Migrationshintergrund nutzten 64 % kulturelle Angebote. Von den Menschen mit Beeinträchtigungen und Migrationshintergrund nutzten nur 50 % überhaupt kulturelle Angebote, waren aber mit diesen weniger zufrieden als beeinträchtigte Menschen ohne einen Migrationshintergrund (vgl. ebd., 468). Der Teilhaberbericht zeigt weiter auf, dass eine anerkannte Behinderung in der Gruppe der Menschen mit Migrationshintergrund deutlich seltener vorkommt. Hierbei wird angenommen, dass Menschen mit Migrationshintergrund seltener einen Antrag auf die Anerkennung der Behinderung stellen. Als Gründe hierfür werden vor allem eine unzureichende Integration, bürokratische Hürden und mangelnde Informiertheit angenommen (vgl. WANSING, WESTPHAL 2014a, 33). Es werden weiter divergente kulturbedingte Wahrnehmungen von Behinderung und Scham als mögliche Gründe benannt (vgl. ebd.), aufgrund derer sich Menschen mit Migrationshintergrund gegen die amtliche Anerkennung einer Behinderung entscheiden. Festzuhalten ist, dass der Personenkreis mit Migrationshintergrund zum Teil in der Behindertenhilfe unterrepräsentiert ist und migrantische Klient*innen einzelne Angebotsarten seltener nutzen (vgl. KAISER-KAUCZOR 2019, 210).

Studien

Inwieweit kulturelle oder migrations-spezifische Unterschiede die einzelnen Phänomene wie die Unterrepräsentation bei Angeboten, Zugangsbarrieren usw., erklären können, ist bislang unklar. Die Anzahl wissenschaftlicher Publikationen zum aufgeführten Themenfeld ist überschaubar. Eine zentrale Studie, die sich explizit mit der Unterrepräsentation von Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund in der Behindertenhilfe beschäftigt, ist die von KUTLUER (2019). Sie untersuchte, was Familien mit türkischem und russischem Hintergrund daran hindert, Angebote der Behindertenhilfe in Anspruch zu nehmen und wie die Inanspruchnahme verbessert werden könnte. KUTLUER macht die Gründe für die Unterrepräsentation der Zielgruppe vor allem in den Strukturen der einzelnen Institutionen und Dienste des deutschen Hilfesystems aus: Die Träger

und Einrichtungen der Behindertenhilfe hätten kaum Wissen über die soziokulturellen Lebenslagen von Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund oder über die Versorgungsstrukturen der Behindertenhilfe in den Herkunftsländern. Mithilfe der Familien, die Erfahrungen mit den Angeboten der Behindertenhilfe in Deutschland haben, konnten verschiedene Handlungsansätze ermittelt werden, um die Teilhabe der Zielgruppe zu verbessern. Daher fordert KUTLUER (vgl. 2019, 200 f.), dass die Zielgruppe stärker in die Erstellung von Angeboten mit

Ansatz des transkulturellen Arbeitens, um passgenaue Hilfen für Familien zu schaffen, ihr Empowerment zu unterstützen und um gleichzeitig eine transkulturelle Weiterentwicklung der Behindertenhilfe anzuregen. MECHERIL (vgl. 2014, 213 f.) warnt allerdings davor, dass mit der Debatte um migrations-spezifische Angebote auch das Anderssein von Menschen mit Migrationshintergrund betont werden könne, welches in ein verdeutlichtes Schema von Menschen mit Migrationshintergrund versus Menschen ohne Migrationshintergrund münden kann.

Menschen mit Migrationshintergrund sind in der Behindertenhilfe unterrepräsentiert und nutzen Angebote seltener.

einbezogen und ein Bewusstsein der Träger und Einrichtungen für die Belange von Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund geschaffen wird. Zu ähnlichen Erkenntnissen gelangte auch KOHAN (2019) mit ihrer Untersuchung über russischsprachige jüdische Migrant*innen aus der ehemaligen UdSSR. Sie kommt zu dem Schluss, dass durch die Einbindung der Familien in Freizeitangebote der Behindertenhilfe und durch sprachliche Unterstützung die Teilnahme an den Angeboten erhöht werden kann (vgl. KOHAN 2019, 58 f.). Infolge dieser Einbindung werde auch die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gefördert. Daher besteht die Annahme, dass ein partizipativer Ansatz förderlich für den Zugang von Nutzer*innen ist. SEIFERT und HARMS (vgl. 2012, 74 f.) benennen ebenso Unterschiede im Verständnis von Behinderung, kulturspezifischen Lebensentwürfen und Barrieren bei der Inanspruchnahme von Angeboten der Behindertenhilfe. Sie beziehen sich auf die Ergebnisse der Berliner Kundenstudie (vgl. SEIFERT 2010), in der u. a. die Bedarfe an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens in Interviews mit Akteuren der türkischen Community in Berlin untersucht wurden. Zentrale Handlungsempfehlungen der Kundenstudie sind die Implementierung zielgruppenspezifischer Beratungs- und Informationsangebote, die Nutzung familiärer Ressourcen sowie die Erweiterung der interkulturellen Kompetenz von Mitarbeitenden. Basierend auf ihrer Praxiserfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund, fordert KAISER-KAUCZOR (vgl. 2019, 230 ff.) einen

Es gibt einige Leitfäden und Handlungsempfehlungen, die relevante Aspekte zum Thema Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund zum Gegenstand haben. Es existiert z. B. ein umfangreicher Ratgeber zur Beratung von Menschen mit einer Behinderung im Kontext von Migration und Flucht (vgl. GAG, WEISER 2020) und zur Nutzung von Sportangeboten in der Behindertenhilfe (vgl. Fußball und Begegnung 2017; MESECK, MILLES & WIESE 2016). Weiter gibt es Leitfäden für Medienschaffende (vgl. Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen 2015) und zum Umgang mit sexueller Gewalt (vgl. WEIBERNETZ 2012) sowie zu Menschen mit Migrationshintergrund in der Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE o. J.). Eine explizit partizipative Handlungsempfehlung, mit dem Ziel, Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund in die Freizeitangebote der Behindertenhilfe stärker einzubeziehen, gibt es jedoch nicht, da vornehmlich Zugangsbarrieren und Bedarfe der Zielgruppe thematisiert werden. Hervorzuheben ist das Forderungspapier der Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2019), welches konkrete Aspekte benennt, wie eine kulturelle Öffnung der Behindertenhilfe zu ermöglichen ist. Darin werden zentrale Maßnahmen für interkulturelle Öffnungsprozesse formuliert, um Menschen mit Behinderung und Migrationshintergrund in die Angebote der Einrichtungen einzubinden.

Methodik

Die Datenerhebung erfolgte mit einem explorativen Forschungsdesign. Es wurden pädagogische Fachkräfte und Nutzer*innen von Freizeitangeboten in der Behindertenhilfe im Ruhrgebiet befragt. Die pädagogischen Fachkräfte (N = 7) verschiedener Träger, die in ihrer Funktion als Expert*innen für die Durchführung von Freizeitangeboten verantwortlich sind, wurden leitfadengestützt¹ befragt. Die Auswahl der Nutzer*innen erfolgte über die Samplevorgabe, dass die Interviewteilnehmenden eine Verankerung in einer Einrichtung haben sollten, z. B. bereits an bestehenden Freizeitangeboten teilgenommen hatten. Die Nutzer*innen (N = 11) waren Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Migrationshintergrund in drei Städten im Ruhrgebiet, die anhand von problemzentrierten Interviews in leichter Sprache befragt wurden, zum Teil mithilfe von Kommunikationspartner*innen sowie unterstützter Kommunikation. Es wurden Menschen mit türkischem, polnischem, russischem und griechischem Migrationshintergrund sowie diverse Beeinträchtigungen eingeschlossen, womit ein heterogener Querschnitt der Nutzer*innen-Interviews gegeben ist. Die Datenauswertung erfolgte angelehnt an die zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach MAYRING (2015).

Ergebnisse

Rahmenbedingungen und Wünsche

In den Interviews wurden sowohl die Wünsche der Nutzer*innen, als auch die Rahmenbedingungen möglicher Freizeitangebote thematisiert. Bevor ein Freizeitangebot stattfindet, sollten aus Sicht der potenziellen Nutzer*innen Vorschläge für dieses erfragt und Informationsmaterial zur Verfügung gestellt werden. Genannt wurden z. B. die Abfrage von Essenswünschen, die Auswahl von haushaltspraktischen und Kreativ-Angeboten sowie Sport-Aktivitäten. Die Nutzer*innen haben konkrete Vorstellungen davon, wie bestimmte Freizeitangebote gestaltet sein sollen. Es wurden die Voraussetzungen eines niedrigschwelligen Zugangs zu Angeboten kultureller Bildung formuliert. Die Nutzung technischer Medien und medienpädagogischer Angebote wurde von Teilnehmer*innen gewünscht, um beispielsweise den Umgang mit dem Internet zu erlernen. Eine Teilnahme von Familienangehörigen bzw. Menschen aus dem Freundeskreis sollte möglich

sein. Tendenziell werden weibliche Betreuer*innen von allen Teilnehmer*innen bevorzugt und größere Gruppenangebote gegenüber Kleingruppen. Halbtägige Freizeitangebote am Wochenende wurden als Wünsche formuliert, ebenso offene Treffen ohne Anmeldung, die zeitliche Flexibilität ermöglichen. Teilweise decken sich die formulierten Vorstellungen mit bereits bestehenden Angeboten oder die Nutzer*innen griffen neue Thematiken für Freizeitangebote auf. Es wurde auf eine Unterversorgung bzw. einen unzureichenden Zugang zu Bildungsangeboten im Freizeitbereich hingewiesen sowie auf mangelnde Informationen zu diesen Angeboten. Ein expliziter Wunsch nach kulturspezifischen Angeboten wurde nicht genannt.

Herausforderungen und Schwierigkeiten

Den interviewten Expert*innen ist die Relevanz einer Zielgruppenbefragung hinsichtlich der Wünsche und Erwartungen (kultursensibler) Freizeitangebote bewusst. Zwar werden einerseits Verbesserungswünsche seitens der Mitarbeiter*innen formuliert, andererseits die Gründe für den Status quo in den bestehenden Organisationsstrukturen gesehen. Durch eine Abfrage der Bedarfe wäre es möglich, hinderliche Faktoren für die Teilnahme zu identifizieren und die Zugangschancen zu erhöhen. Warum es zu einer Erhebung dieser i. d. R. nicht kommt, wird mit dem Kostenaufwand und mangelnden ökonomischen Ressourcen erklärt. Mit einem höheren Budget könnten die Träger – so die formulierte Hoffnung der Expert*innen – mehr Angebote bereitstellen, damit höhere Anmeldezahlen verzeichnen und dann die Wünsche der Nutzer*innen umsetzen. Anhand der höheren Teilnehmer*innenzahlen erhoffen sie sich mehr finanzielle Mittelzuweisungen.

Von den Expert*innen wurden Herausforderungen und Gründe benannt, welche die Implementierung bedarfsgerechter Angebote erschweren. Allgemeine Herausforderungen bei der Arbeit seien zu hohe Kosten für die Träger der Behindertenhilfe, der Fachkräftemangel sowie gesetzliche Vorschriften, die bei der Umsetzung formulierter Wünsche hinderlich wirken. Generell sind die Organisationen an allgemeine Rahmenbedingungen gebunden. Die Anzahl an Mitarbeiter*innen für Freizeitangebote ist nicht festgeschrieben, da diese von verschiedenen Faktoren abhängt, wie z. B. dem individuellen Hilfebedarf. Interessanterweise sind die

in den Interviews genannten Schwierigkeiten allesamt allgemeiner Art – mangelnde Ressourcen, Finanzierung, Gesetzeshürden, Fachkräftemangel usw. – es wurden keine migrations- bzw. kulturspezifischen Gründe erwähnt.

Eine weitere genannte Herausforderung ist die Barrierefreiheit. Benannt wurden die Schwierigkeiten, innerhalb der Freizeitangebote ein barrierefreies Angebot zu organisieren. Problematisch sei es, Flyer zu erstellen und Räumlichkeiten bereitzustellen, die barrierefrei sind. Generell sind viele Geschäftsstellen der Träger nicht barrierefrei und es wird berichtet, dass wenig Handlungsspielraum in der Anmietung von barrierefreien Räumlichkeiten bestehe. Häufig werden solche Missstände durch Vernetzungen mit anderen öffentlichen Trägern ausgeglichen. Diese Aspekte erschweren die Erstellung von barrierefreien Angeboten und damit die Zugangschancen.

Außerdem wurde das Thema Mehrsprachigkeit in den Expert*innen-Interviews häufig benannt. Diese wird als Barriere erlebt, da es häufig nicht möglich sei, Flyer bzw. Beratungsangebote in anderen Sprachen zu erstellen. Nur in einem Interview wurde angegeben, dass eine Mitarbeiterin mehrere Sprachen spricht und Beratungen in Englisch, Polnisch und Russisch durchführt.

Kulturunterschiede und Barrieren

Bei der Auswertung und Interpretation der Interviews wurde u. a. die Oberkategorie *kulturelles Verständnis* der Nutzer*innen und Expert*innen herausgearbeitet. Ganz grundlegend wurde von Nutzer*innen der Wunsch formuliert, dass die eigenen kulturell begründeten Handlungen und Verhaltensweisen Beachtung finden sollten, z. B. Ambiguitätstoleranz bei der Ernährung oder Kleidung.

*„Auf jeden Fall, dass die [Kultur] respektiert wird. Auch wenn es zurzeit sehr schlechte Sachen gibt. Das es halt von jedem Menschen gewürdigt wird, wenn der eine kein Schweinefleisch isst und der andere schon“ (Nutzer*in C).*

Generell wurde von den Nutzer*innen die Vielfalt kultureller und individueller Lebensweisen als Selbstverständlichkeit eingeschätzt. Der ethnischen

¹ Die kleine Stichprobengröße der Expert*innen-Interviews ist mit der geringen Teilnahmebereitschaft zu erklären. Bei Anfragen an verschiedene Träger der Behindertenhilfe wurden häufig Absagen telefonisch oder per E-Mail mit der Erklärung formuliert, dass Menschen mit Migrationshintergrund bei dem jeweiligen Träger nicht vertreten seien bzw. nicht an Angeboten teilnehmen. Einzelne Träger sehen sich für den Personenkreis generell nicht zuständig.

Herkunft der Teilnehmenden in Freizeitangeboten wird keine besondere Relevanz zugeschrieben. Explizit andere oder fremde Kulturen kennenzulernen, ist für die Nutzer*innen nicht oder nur wenig von Interesse. Im Gegensatz zu den Nutzer*innen wird bei den Expert*innen eine andere Sicht auf Behinderung benannt. Von den Mitarbeitenden der Träger wurden häufig Bedenken und Herausforderungen formuliert, was die kulturellen Unterschiede betrifft. Speziell die kulturell unterschiedlichen Sichtweisen auf Behinderung würden laut den Expert*innen den Zugang der Zielgruppe zu Angeboten erschweren.

„Wir kommen da auch echt an Grenzen. Wir können teilweise gar nicht den Förderbedarf der Kinder verständlich machen, es ist nicht nur die Sprache, es ist oft auch Kultur, ne kulturelle Hürde da, ich hatte letztens auch so eine Situation, wo ich gemerkt hab, wie sehr ich meine Mitarbeiter, in dem Fall, sensibilisieren muss. Der Umgang mit Behinderung in anderen Kulturkreisen, nicht so ist wie wir es vielleicht bei uns kennen“ (Expert*in A).

Die Mitarbeiter*innen formulieren die Notwendigkeit von speziell für die Zielgruppe erstellten Freizeitangeboten. Obwohl der fehlende Zugang der Zielgruppe den Expert*innen auffällt und sie diesen aktiv thematisieren, wird von keinerlei Aktivitäten berichtet. Maßnahmen, die diesem Status quo entgegenwirken könnten, existieren nicht. Die Thematisierung dieser Handlungsunfähigkeit wiederum wird mit den genannten kulturellen Unterschieden begründet. Es wird eine starke Differenz der Gruppe von Menschen mit Beeinträchtigung und Migrationshintergrund gegenüber anderen Beeinträchtigten ohne Migrationshintergrund beobachtet und ein wahrgenommener Unterschied thematisiert. Neben Verhaltenserwartungen werden die Zugangshürden für Freizeitangebote für Menschen mit sprachlichen Beeinträchtigungen hervorgehoben.

„(...), dass man gucken muss klar wie kann man da kommunizieren und dass es nicht etwas Neues ist, dass man direkt so sprechen kann, wie wir jetzt. Klar wäre das natürlich für jemanden der aus einer anderen Kultur kommt und unsere Werte nicht kennt, es auch schwierig erstmal vielleicht in diese ganz neue Situation. Aber normalerweise

landen die dann nicht als erstes in solchen Gruppenangeboten. Dann landen die erstmal in der Schule und lernen da schon so ein bisschen. Okay ich muss mich erstmal hinsetzen und eine Toilette benutzen“ (Expert*in B).

Zwar werden in den Interviews mit den Mitarbeiter*innen besondere Bedarfe der Zielgruppe geäußert, diese werden jedoch nicht weiter konkretisiert. Die Zugangschancen zu den Angeboten werden von den Expert*innen als deutlich geringer eingeschätzt, auch weil die Zielgruppe, beispielsweise aus Angst vor dem deutschen Hilfesystem und den daraus resultierenden befürchteten negativen Folgen für die eigene Familie, gehemmter sei, in Kontakt zu treten, als die Menschen ohne Migrationshintergrund. Es wurde von kulturellen Hürden bei der Beratung über Freizeitangebote berichtet. Diese würden aus den unterschiedlichen kulturellen Werten entstehen und Unverständnis hervorrufen. Zwar sei die Zielgruppe stark im Schulkontext vertreten, aber bei Freizeit- und Wohnangeboten sei der Zugang mit viel Aufwand verbunden und sehr schwierig. Diese Feststellung der interviewten Mitarbeiter*innen unterstreicht das Bewusstsein um die Zugangshemmnisse der Zielgruppe. Die Gründe dafür werden primär in der Andersartigkeit der Personengruppe gesehen, nicht in den institutionellen Hürden.

Kulturelle Sensibilisierung

Hervorgehoben und von den Expert*innen als sehr wichtig eingeschätzt wird die Absicht, eine kulturelle Sensibilisierung innerhalb der eigenen Institution zu erreichen. Dies bezieht sich auf Mitarbeiter*innen, die diese Angebote durchführen sowie auf die Nutzer*innen, die an diesen Angeboten teilnehmen. In diesem Zusammenhang wurde von den Expert*innen der Wunsch nach mehr Fortbildungen zu interkulturellen Themen geäußert, um die Zielgruppe besser unterstützen und Bedarfe erkennen zu können. Eine Sensibilisierung für das Themenfeld, mit dem Ziel, kulturelle Unterschiede zu verstehen – so lässt es sich aus den Interviews schließen –, die Handlungen von Menschen mit Migrationshintergrund nachvollziehen zu können und eine bedarfsgerechte Beratung zu ermöglichen, ist den befragten Expert*innen wichtig. Zu erwähnen ist außerdem, dass keine*r der Expert*innen angibt, die Maßnahmen für interkulturelle Öffnungsprozesse der Fachverbände für Menschen mit Behinderung (2019) zu kennen.

Diskussion und Ausblick

Als zentrale Ergebnisse der qualitativen Exploration kann festgehalten werden, dass seitens der Nutzer*innen der Wunsch nach kultursensibler Akzeptanz und Respekt hinsichtlich verschiedener Religionen und Essgewohnheiten und aus Mitarbeiter*innensicht ein fehlendes Bewusstsein über die Bedürfnisse der Zielgruppe und die Notwendigkeit bedarfsgerechter Angebote besteht. Die Expert*innen skizzieren einen fehlenden Zugang der Zielgruppe, jedoch auch ein fehlendes Angebotsspektrum ihrerseits, ohne daraus einen direkten Handlungs- und Änderungsauftrag abzuleiten. Der kulturellen Sensibilisierung und dem Verstehen kultureller Unterschiede wird eine große Relevanz zugeschrieben. Zugleich werden konkrete Hemmnisse zur Umsetzung von (passgenauen) Freizeitangeboten mit ökonomischen und organisatorischen Schwierigkeiten sowie die eigene Handlungsunsicherheit mit kulturellen Unterschieden begründet.

Zur Limitation der Ergebnisse ist zu erwähnen, dass bei dieser qualitativen Exploration aufgrund des schwierigen Feldzugangs nur eine kleine Stichprobengröße vorliegt. Die zurückhaltende Interviewbereitschaft der Trägerseite ist besonders zu berücksichtigen. Jedoch zeigen die Wahrnehmung der eigenen Nicht-Zuständigkeit einiger Expert*innen und die dominanten Verweise auf kulturelle Unterschiede, die es zu verstehen gelte, das Anderssein der migrantischen Zielgruppe auf (vgl. MECHERIL 2014, 200 ff.).

In einer intersektionalen Betrachtungsweise haben wir es mit einer multiplen Benachteiligung der Nutzer*innen zu tun. Die Freizeitangebote werden nur partiell den Ansprüchen von kultursensibler Akzeptanz und Respekt gerecht; der partizipative Einbezug der Zielgruppe findet nur zum Teil statt. Die Zugangshürden, Sprachbarrieren usw. werden hingegen vornehmlich bei der Zielgruppe ausgemacht und als individuelle bzw. gruppenbezogene Problemlage gesehen. Hier zeigt sich explorativ, dass viele Träger einen inklusiven Anspruch allein auf Behinderung beziehen und die Differenzkategorie Migration nicht im Blickfeld haben. Eine inklusiv gedachte Interpretation des Problemgegenstandes ist von Trägerseite kaum vorzufinden: Anstatt dass Nutzer*innen ihr Verhalten und Handlungen an die Angebote anpassen müssen, sollten Fachkräfte Inklusion als Auftrag verstehen und danach handeln. Das umfasst die Wahrnehmung, aktive Adressierung und Einbindung der Nutzer*innen, ob

mit oder ohne speziellen respektive kultursensiblen Bedürfnissen. Dieses ist bislang in der institutionalisierten Behindertenhilfe nicht selbstverständlich. Damit bleibt es wie bisher bei einem inklusiven Anspruch, ohne daraus Strukturveränderungen abzuleiten und umzusetzen. An konkreten Schritten zur interkulturellen und kultursensiblen Öffnung müsste sich die Behindertenhilfe messen lassen, möchte man den eigens formulierten Inklusionsanspruch ernst nehmen. Das würde ein hohes Maß an Selbstreflexivität bei Entscheidungsträger*innen in der Praxis erfordern und damit auch Strukturveränderungen in den etablierten Arbeitsweisen nach sich ziehen müssen. Damit wäre beispielsweise eine aus dem Integrationsgedanken hergeleitete Arbeitspraxis der Anpassung der Zielgruppe an bestehende Angebote und die damit einhergehende Komm-Struktur nicht mehr adäquat. Das würde einen zugegeben hohen Veränderungsgrad in den etablierten Strukturen nach sich ziehen, sofern eine sich als inklusiv verstehende Behindertenhilfe ihren Selbstanspruch konsequent umsetzen möchte. Gleichsam wird damit die hohe Hürde dieses Unterfangens deutlich.

Die diskutierten Ergebnisse regen dazu an, die Forschung zum Themenfeld zu intensivieren, um die intersektionale Betrachtung von Migration und Behinderung zu stärken und in den wissenschaftlichen Fokus zu rücken sowie Änderungs- und Handlungsbedarfe aufzuzeigen. Das kann u. a. die Notwendigkeit einer veränderten Aus- und Weiterbildung der Fachkräfte umfassen, da sie es sind, die die diskutierten Inhalte in der Praxis vermitteln. Jene Personengruppe im Arbeitsalltag der professionell handelnden Mitarbeiter*innen mitzudenken, ihr einen höheren Stellenwert einzuräumen und die eigene Zuständigkeit ernst zu nehmen, lassen sich als Impulse für weitere Aktivitäten formulieren. Damit könnten ggf. besondere Bedarfe der Zielgruppe identifiziert und adäquater auf diese eingegangen werden. Das würde die Verwirklichung einer sich als inklusiv und kultursensibel verstehenden Behindertenhilfe – auch jenseits des Themenfeldes der Freizeitangebote – einen Schritt weiterbringen.

LITERATUR

BAG-SELBSTHILFE (Hg.) (o. J.): Handlungsleitfaden Menschen mit Migrationshintergrund. [**AKTIVE/Projekte/Handlungsleitfaden_Menschen_mit_Migrationshintergrund.docx** \(abgerufen am 30.7.2020\).](http://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-</p>
</div>
<div data-bbox=)

BALDIN, Dominik (2014): Behinderung – eine neue Kategorie für die Intersektionalitätsforschung? In: Wansing, Gudrun; Westphal, Manuela (Hg.): Behinderung und Migration. Wiesbaden: Springer VS, 49–71.

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (Hg.) (2015): Auf Augenhöhe. Leitfaden zur Darstellung von Menschen mit Behinderung für Medienschaffende. www.behindertenbeauftragter.de/DE/Themen/Barrierefreiheit/KommunikationundMedien/Leitfaden_Medien.html (abgerufen am 30.7.2020).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (Hg.) (2016): Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-16-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile&v=9 (abgerufen am 30.7.2020).

CLOERKES, Günther (1987): Sozio-kulturelle Bedingungen für die Entstehung von Einstellungen gegenüber Behinderten. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 49 (1), 259–273.

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (Hg.) (2019): Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und Migrations- oder Fluchthintergrund verbessern! Forderungspapier der Fachverbände für Menschen mit Behinderung. www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2019-11-27-Forderungspapier-Fachverb%C3%A4ndeFluchtMigration-Behinderung-final.pdf (abgerufen am 30.7.2020).

Fußball und Begegnung e.V. (Hg.) (2017): Handlungsempfehlungen. Sport- und Freizeitangebote für geflüchtete Frauen und Mädchen entwickeln. Ergebnisse einer Fortbildungsreihe von DISCOVER FOOTBALL. www.discoverfootball.de/fileadmin/user_upload/Handbuch/Handreichung_Familienministerium_01_1_.pdf (abgerufen am 30.7.2020).

GAG, Maren; WEISER, Barbara (2020): Leitfaden zur Beratung von Menschen mit Behinderung im Kontext von Migration und Flucht. 2. Aufl. www.fluchtort-hamburg.de/artikel/news/aktualisiert-leitfaden-zur-beratung-von-menschen-mit-einer-behinderung-im-kontext-von-migration-und (abgerufen am 30.7.2020).

GUMMICH, Judy (2010): Migrationshintergrund und Beeinträchtigung. Vielschichtige Herausforderungen an einer diskriminierungsrelevanten Schnittstelle. In: Jacob, Jutta; Köbsell, Swantje; Wollrad, Eske (Hg.): Gendering Disability.

Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht. Bielefeld: transcript, 131–151.

HENNIGE, Ute (2006): „Wir sind ganz neu hier!“. Familien mit ausländischer Herkunft mit einem Kind mit Assistenzbedarf. In: Geistige Behinderung 45 (1), 49–60.

JOCHMARING, Jan (2016): Migration und Interkulturalität. Ein neues Herausforderungsfeld für die Behindertenhilfe? In: Impulse – Magazin der Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung 76 (1), 12–19.

KAISER-KAUCZOR, Cornelia (2019): Vom Fremdsein im gemeinsamen Alltag. Anforderungen an eine transkulturelle Behindertenhilfe in Zeiten der UN-Behindertenrechtskonvention. In: Westphal, Manuela; Wansing, Gudrun (Hg.): Migration, Flucht und Behinderung. Wiesbaden: Springer VS, 207–236.

KOHAN, Dinah (2019): Migration und Behinderung – Eine doppelte Belastung? Ergebnisse aus einem Projekt zu russischsprachigen, jüdischen Zuwanderern mit einer Behinderung. In: Westphal, Manuela; Wansing, Gudrun (Hg.): Migration, Flucht und Behinderung. Wiesbaden: Springer VS, 43–62.

KUTLUER, Filiz (2019): Das Verständnis von Behinderung in anderen Ländern und seine Auswirkungen auf die Inanspruchnahme des Hilfesystems in Deutschland am Beispiel Russland und Türkei. In: Westphal, Manuela; Wansing, Gudrun (Hg.): Migration, Flucht und Behinderung. Wiesbaden: Springer VS, 187–205.

MAYRING, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. Aufl. Weinheim: Beltz.

MECHERIL, Paul (2014): Die Illusion der Inklusion. Bildung und die Migrationsgesellschaft. In: Zotta, Franco (Hg.): Vielfältiges Deutschland. Bausteine für eine zukunftsfähige Gesellschaft. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, 200–216.

MESECK, Ulrich; WIESE, Joanna; MILLES, Dietrich (2016): Die sportliche Werkstatt. Leitfaden für ein aktivierendes und gesundes Bewegungs- und Sportangebot im Arbeitsalltag von Werkstätten. www.specialolympics.de/fileadmin/user_upload/Angebote/SOD_Akademie/01_SOD_Leitfaden_Werkstaetten_FINAL.pdf (abgerufen am 30.7.2020).

RAAB, Heike (2012): Intersektionalität und Behinderung – Perspektiven der Disability Studies. www.portal-intersektionalitaet.de/uploads/media/Raab.pdf (abgerufen am 30.7.2020).

SEIFERT, Monika (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Berlin: Rhombos.

SEIFERT, Monika; HARMS, Janna (2012): Migration und Behinderung. Teilhabebarrrieren und Teilhabechancen

aus Sicht der türkischen Community in Berlin. In: Teilhabe 51 (2), 71–78.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2020): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit – Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2019. Fachserie (1) 2, 2.

WALDSCHMIDT, Anne (2005): Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung? In: Psychologie und Gesellschaftskritik 29 (1), 9–31.

WALGENBACH, Katharina (2012): Intersektionalität – eine Einführung. www.portal-intersektionalitaet.de/uploads/media/Walgenbach-Einfuehrung.pdf (abgerufen am 30.7.2020).

WANSING, Gudrun; WESTPHAL, Manuela (2014a): Behinderung und Migration. Kategorien und theoretische Perspektiven. In: Dies. (Hg.): Behinderung und Migration. Wiesbaden: Springer VS, 17–47.

WANSING, Gudrun; WESTPHAL, Manuela (2014b): Behinderung und

Migration. Inklusion, Diversität, Intersektionalität. Wiesbaden: Springer VS.

WANSING, Gudrun et al. (2016): Herstellungsweisen und Wirkungen von Differenzkategorien im Zugang zu beruflicher (Aus-)Bildung. In: Bylinski, Ursula; Rützel, Josef (Hg.): Inklusion als Chance und Gewinn für eine differenzierte Berufsbildung. Bonn: W. Bertelsmann Verlag, 71–85.

Weibernetz e.V. (Hg.) (2012): Checkliste zum Erstellen eines Leitfadens zum Umgang mit (sexualisierter) Gewalt für Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie bei ambulanten und teilstationären Diensten und Einrichtungen. www.weibernetz.de/checkliste_Leitfaden_Gewaltschutz.pdf (abgerufen am 30.7.2020).

WESTPHAL, Manuela; WANSING, Gudrun (2019): Migration, Flucht und Behinderung. Herausforderungen für Politik, Bildung und psychosoziale Dienste. Wiesbaden: Springer VS.

- i Die Autor*innen:**
- Jan Jochmaring**
Wissenschaftlicher Mitarbeiter,
Technische Universität Dortmund,
Fakultät Rehabilitationswissenschaften,
Fachgebiet Rehabilitationssoziologie
@ jan.jochmaring@tu-dortmund.de
- Anna-Marie Broß**
Rehabilitationspädagogin
@ marie.bross@tu-dortmund.de
- Elisa Strauch**
Rehabilitationspädagogin
@ elisa.strauch@tu-dortmund.de
- Sabrina Kersting**
Rehabilitationspädagogin
@ sabrina.kersting@tu-dortmund.de
- Luisa Wehrich-Mruck**
Rehabilitationspädagogin
@ luisa.mruck@tu-dortmund.de

Anzeige

Rechtsdienst der Lebenshilfe

Die Fachzeitschrift für Gesetzgebung und Rechtsprechung im sozialen Bereich.

- Über 100 gerichtliche Entscheidungen/Jahr
- Verständlich aufbereitet mit Hinweisen für die Praxis
- Erläuterungen zu aktuellen behindertenpolitischen Entwicklungen
- Wichtiges in Kürze unter „Rechtsdienst kompakt“

Sorgt für Rechtssicherheit in der beruflichen Praxis.

Bestellen Sie jetzt



RECHTS- UND SOZIALPOLITIK

RECHTSPRECHUNG UND RECHTSPRAXIS

RECHTSDIENST KOMPAKT



Jetzt bestellen unter:
www.rechtsdienst-lebenshilfe.de



Rechtsdienst

CALL FOR PAPERS

Intersektionalität und (geistige) Behinderung

Wie wirken soziale Ungleichheitslagen zusammen? Wie beeinflussen sie sich gegenseitig? Mit diesen Fragen beschäftigt sich die Intersektionalitätsforschung. Begriffe und kategoriale Differenzierungen helfen ihr dabei, soziale Probleme zu erkennen. Es wird davon ausgegangen, dass mehrere Differenzmerkmale wie z. B. Alter, sozialer Status, sexuelle Orientierung, Behinderung, ethnische Zugehörigkeit, Gesundheit u. a. von gegenseitigen Abhängigkeiten geprägt sind.

(Geistige) Behinderung im Zusammenhang mit weiteren Differenzmerkmalen kann Ausgrenzungserfahrungen potenzieren bzw. die Teilhabe erschweren. Die intersektionale Perspektive ermöglicht, komplexe Zusammenhänge zu verstehen. Daraufhin können praxistaugliche Konzepte und Unterstützungsangebote entwickelt sowie Ressourcen bereitgestellt werden.

Aktuelle Fragestellungen

- > (Geistige) Behinderung als Differenzkategorie:
Welche Rolle nimmt sie in der Intersektionalitätsforschung ein?
- > Welche Verknüpfungen und Interdependenzen gibt es zwischen (geistiger) Behinderung und Armut, Migration, sexueller Orientierung, Alter und anderen Unterschieden?
- > Zum Beispiel: Wie wird die Lage von alten, geflüchteten Menschen mit Behinderung betrachtet?
- > Welche praxistauglichen Konzepte und Unterstützungsangebote gibt es, die intersektionale Aspekte beachten?
- > Darüber hinaus sind wir offen für Ihre Diskussionsbeiträge und Themenvorschläge.

Die Redaktion freut sich über Ihren Beitrag. Bitte reichen Sie Ihr Manuskript bis zum **1. April 2021** per E-Mail an redaktion-teilhabe@lebenshilfe.de ein.

Hinweise zur Manuskriptgestaltung und zum Veröffentlichungsverfahren finden Sie unter www.zeitschrift-teilhabe.de. Bei Fragen und Anregungen ist die Redaktion telefonisch unter (030) 20 64 11-127 erreichbar.

Die Redaktion der Fachzeitschrift Teilhabe, Berlin/Marburg



Henrike Kopmann

Erfahrung macht den Unterschied

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen qualifizieren sich zu Peer-Berater*innen

| *Teilhabe 4/2020, Jg. 59, S. 162 – 166*

| KURZFASSUNG *In der Peer-Beratung teilen Ratsuchende und Beratende relevante Lebenshintergründe, wie z. B. die Betroffenheit von einer Behinderung. Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen existierten lange Zeit keine entsprechenden Angebote. Das von der Aktion Mensch geförderte Modellprojekt „WOHN-Meisterei – Wohnberatung für und mit Menschen mit Behinderung“ der Lebenshilfe Dresden setzt bewusst auf die Erfahrungen von Peers und bildet Personen mit einer sogenannten geistigen Behinderung zu Peer-Berater*innen aus.*

| ABSTRACT *Experience makes the difference – People with cognitive impairments qualify for peer counselling. In peer counselling, clients and counsellors share relevant background variables, for instance being affected by a disability. Until now, services of peer counselling are rarely established for people with cognitive impairments. The presented pilot project “WOHN-Meisterei – Wohnberatung für und mit Menschen mit Behinderung” (counselling on housing for and with people with disability) makes use of peer experience and trains individuals with an intellectual disability to become peer counsellors. The project was supported by Aktion Mensch and conducted by Lebenshilfe Dresden.*

Das von der Aktion Mensch geförderte Modellprojekt „WOHN-Meisterei – Wohnberatung für und mit Menschen mit Behinderung“ der Lebenshilfe Dresden setzt auf die Peer-Beratung und möchte neue Impulse im Rahmen einer emanzipatorischen Behindertenarbeit setzen (vgl. HERMES 2016, 75). In dem hier vorgestellten Ausbildungsprojekt qualifizierten sich Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung zu Peer-Berater*innen. Weiterhin beteiligten sich professionelle Berater*innen ohne kognitive Beeinträchtigung. Sie sind als Tandem-Partner*innen tätig und bilden mit den Peer-Berater*innen ein inklusives Team.

Nachfolgend werden wesentliche konzeptuelle Aspekte und Gelingensbedingungen des durchgeführten Projekts erläutert. Im Fokus stehen zudem die Lernerfahrungen und Wünsche der Teilnehmenden in Hinblick auf gesellschaftliche Teilhabe und Selbstbestimmung.

Konzeptuelle Aspekte der Peer-Beratung

Teilen Ratsuchende und Beratende einen ähnlichen Erfahrungshintergrund,

so ergeben sich besondere Chancen: Empathisches Verständnis aufgrund der persönlichen Lebenserfahrung und authentische Beispiele für die Bewältigung schwieriger Lebenssituationen bereichern den Beratungsprozess.

„Es [war] immer ganz wirkmächtig [...], wenn eben Menschen mit Behinderung [...] [andere] Menschen mit Behinderung beraten haben. [...] Das waren immer Momente, in denen wir gemerkt haben: Wahnsinn, da passiert total viel!“ (Tandem-Partner TP 3 über die Peer-Beratung)

Beratende können als Modelle eines selbstbewussten und emanzipierten Umgangs mit einer Behinderung fungieren und so Zuversicht vermitteln (vgl. HERMES 2016, 79). Der Begriff Peer kann als Gleichgestellte*r, Ebenbürtige*r übersetzt werden (vgl. HERMES 2016, 74). In der Peer-Beratung sind Beratende und Ratsuchende insofern gleichgestellt bzw. ebenbürtig, als dass sie relevante Lebenserfahrungen teilen, wie z. B. die Betroffenheit von einer Behinderung. Dieser gemeinsame Er-

fahrungshintergrund soll zu einer stärkeren Parteilichkeit und einem größeren Engagement für die Belange der Ratsuchenden beitragen (vgl. BRAUKMANN et al. 2017, 82). Zudem werden die Klient*innen nicht auf ihre Behinderung reduziert, sondern in ihren unterschiedlichen sozio-ökonomischen und kulturellen Lebenskontexten gesehen. Die Peer-Beratung soll dabei Hilfe zur Selbsthilfe leisten.

Das Konzept der Peer-Beratung betrachtet das Thema Behinderung aus einer Menschenrechtsperspektive und grenzt sich bewusst von professionellen Hilfesystemen ab. Diese trügen – so die Kritik – oftmals nicht zur Emanzipation, sondern eher zur Bevormundung von Menschen mit Behinderung bei (vgl. WHITE et al. 2010, 234). Das Hierarchiegefälle zwischen Vertreter*innen medizinischer, pflegerischer oder auch pädagogischer Berufe und Ratsuchenden mit Behinderung könne ein Abhängigkeitsverhältnis befördern (vgl. THEUNISSEN 2001, 23; vgl. WHITE et al. 2010, 234). Die Peer-Beratung hingegen erfolge nach den Grundsätzen der Gleichberechtigung und strebe eine Ermächtigung bzw. das Empowerment der Ratsuchenden zur selbstbestimmten Entscheidungsfindung an (vgl. HERMES 2016, 74).

Die Ausbildung

Drei Frauen und drei Männer mit einer sogenannten geistigen Behinderung absolvierten die sechsmonatige Peer-Berater*innen-Ausbildung im Rahmen des Modellprojekts „WOHN-Meisterei – Wohnberatung für und mit Menschen mit Behinderung“. Sie waren zwischen 24 und 54 Jahre alt (mittleres Alter: 35) und arbeiteten in Werkstätten für behinderte Menschen. Die Peer-Berater*innen verfügten bereits über unterschiedliche Wohnverfahren außerhalb der Familie und lebten z. B. in einem Wohnheim, einer Außenwohngruppe, einer Wohngemeinschaft oder im ambulant betreuten Wohnen. In Bezug auf die angehenden Peer-Berater*innen fokussierte das Modellprojekt auf die Vermittlung von Beratungskompetenzen im Kontext möglicher Wohnformen für Menschen mit Behinderungen.

Weiterhin nahmen drei hauptberufliche Berater*innen ohne kognitive Beeinträchtigung an dem Projekt teil. Hierbei handelte es sich um zwei Frauen und einen Mann zwischen 34 und 42 Jahren (mittleres Alter: 38 Jahre) mit einem Jahr, fünf und sechzehn Jahren Berufserfahrung innerhalb der Behindertenhilfe. Sie arbeiteten bereits in der Wohnberatung für Menschen mit

Behinderung und qualifizierten sich im Rahmen der Ausbildung zu Tandem-Partner*innen.

Das Curriculum der Peer-Berater*innen-Ausbildung setzte sich aus sechs i. d. R. zweitägigen Modulen zusammen, die von wechselnden Referent*innen gestaltet wurden. Inhaltlich umfassten die Module u. a. eine Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung sowie den eigenen Stärken, Fähigkeiten und Grenzen. Weiterhin wurden wesentliche Hintergründe der Peer-Beratung wie z. B. die Emanzipation und Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen thematisiert und Fachwissen zu unterschiedlichen Wohnoptionen für Personen mit Unterstützungsbedarf vermittelt. Daneben bildete die Reflexion von persönlichen Lebenserfahrungen im Kontext von Behinderung und Wohnen eine wesentliche Komponente des Ausbildungskonzepts. Beratungsrelevante Kompetenzen trainierten die Teilnehmer*innen unter anderem in Rollenspielen mit Videofeedbacks. In Ergänzung zur inhaltlichen Arbeit wurde ein informeller Erfahrungsaustausch angeregt, z. B. über Gemeinschaftsaktivitäten und eine Lernreise mit gemeinsamer Übernachtung.

Die Projekt-Evaluation

Evaluiert wurde das beschriebene Projekt im Rahmen einer qualitativen Interviewstudie. In circa einstündigen Leitfadenterviews berichteten die Teilnehmer*innen unter anderem über die folgenden Themenfelder:

1. Lernerfahrungen in der Ausbildung,
2. Maximen einer Beratung in Hinblick auf eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung,
3. Bevormundungserfahrungen sowie
4. erlebte Diskriminierungen und wahrgenommener Veränderungsbedarf in Hinblick auf eine inklusivere Gesellschaft.

Die Studie verfolgt das Ziel, die Perspektiven der Ausbildungsteilnehmer*innen und insbesondere das individuelle Erleben der angehenden Peer-Berater*innen aus der Innenperspektive heraus zu beschreiben (vgl. FLICK, VON KARDORFF & STEINKE 2017, 14). Der eingesetzte Interviewleitfaden diente der Strukturierung des Gesprächsverlaufs, wobei die jeweilige Sprachkomplexität und Erläuterungen flexibel an die Interviewpartner*innen angepasst wurden. Die offen gestellten Leitfragen (z. B. „Wie war das damals bei Ihnen, als Sie aus dem Haus Ihrer Eltern ausgezogen sind? Wie haben Sie sich damals gefühlt?“) dienten als

erste Erzählimpulse über persönliche Erfahrungen. Die Konzeption der Untersuchung wurde dabei u. a. durch das in der biografischen Forschung eingesetzte narrative Interview inspiriert (vgl. KÜSTERS 2009, 18–20; SCHÜTZE 2016, 56–60). Dieser qualitative Forschungszugang sollte einen konkreteren Eindruck individueller Erfahrungsräume eröffnen, als dies im Rahmen einer standardisierten Fragebogenerhebung möglich gewesen wäre. In diesem Kontext wurden die Interviewten als Expert*innen betrachtet. Dieser Expert*innen-Status bezog sich bei den angehenden Peer-Berater*innen insbesondere auf ihre biografischen und behinderungsassoziierten Erfahrungen und bei den Tandempartner*innen vor allem auf professionelles Wissen aus der Wohnberatung für Menschen mit Behinderungen.

Die Audioaufnahmen der Interviews wurden entsprechend KUCKARTZ (2010, 38–47) transkribiert, wobei Dialekte, Umgangssprache und Zeichensetzung zugunsten einer besseren Lesbarkeit leicht geglättet wurden. Die Auswertung der Interview-Transkripte erfolgte mithilfe systematisierender Analysekategorien gemäß der inhaltlichen Strukturierung nach MAYRING (vgl. 2010, 98). Bei der Kategorisierung der Aussagen durch zwei zuvor geschulte Beurteilerinnen ergab sich eine gute Übereinstimmung (Cohens Kappa bei 75).

Auf dem Weg zu einem inklusiven Team

Sowohl auf Seite der Peer-Berater*innen als auch auf Seite der Tandem-Partner*innen werden nachhaltige Lernerfahrungen beschrieben, die sich sowohl auf fachliche als auch auf zwischenmenschliche Aspekte beziehen. So berichten einige Peer-Berater*innen davon, durch die Ausbildung mehr Vertrauen in ihre persönlichen Fähigkeiten erlangt und an Selbstbewusstsein gewonnen zu haben. Eine Teilnehmerin erzählt, dass sie vor der Ausbildung „stumm wie ein Fisch gewesen sei“ (PB 1) und durch das Projekt gelernt habe, sich klar auszudrücken, Ratsuchende freundlich zu empfangen und sich nach ihren Anliegen zu erkundigen. Einige männliche Peer-Berater berichten von einer vermehrten Selbstreflexion in Hinblick auf ihr Auftreten in Gruppen, beispielsweise was eine angemessene Zurückhaltung und Freundlichkeit im Gruppenkontext oder auch Körperhaltung und Kleidung angeht. Entsprechende verhaltensbezogene Veränderungen werden auch durch die Tandem-Partner*innen angemerkt. Die meisten der angehenden Peer-Berater*innen nehmen

eine Steigerung ihrer beratungsbezogenen Kompetenzen im Anschluss an das Curriculum wahr. Einzelne Peer-Berater*innen beschreiben jedoch auch Schwierigkeiten bei der aktiven Wahrnehmung der Berater*innen-Rolle sowie beim Erinnern von Faktenwissen über bestimmte Wohnformen.

Die teilnehmenden Tandem-Partner*innen berichten vor allem über ein Lernen im zwischenmenschlichen Bereich. Korrespondierend mit der Leitidee eines gleichberechtigten inklusiven Teams erklärt ein Tandem-Partner, dass er die aktive und gestalterische Rolle seiner Kolleg*innen mit Behinderung als besondere Bereicherung wahrnehme. Gerade die Unterschiedlichkeit der Projekt-Teilnehmer*innen habe ihm vor Augen geführt, dass menschliche Diversität genutzt und nicht angepasst und normiert werden sollte. Eine weitere Tandem-Partnerin schätzt vor allem die Authentizität der Peer-Berater*innen. Die Zusammenarbeit mit Kolleg*innen mit Behinderung rege zudem dazu an, gesellschaftliche Leistungsnormen, z. B. in Bezug auf Effizienz und Perfektion, kritisch zu hinterfragen. Als Herausforderungen beschreiben die Tandem-Partner*innen unter anderem die Abstimmung im Beratungstandem, das Aushalten von Gesprächspausen, aber auch die Begrenzung eines übermäßigen und vom Beratungsanliegen abdriftenden Redeflusses.

Schritte in Richtung Selbstbestimmung

Die Peer-Beratung verfolgt einen emanzipatorischen Anspruch: Menschen mit Behinderungen sollen möglichst selbstbestimmt leben und entscheiden können. Vor diesem Hintergrund möchte das Modellprojekt als Assistenz zu einer möglichst selbstbestimmten Entscheidungsfindung in Wohnfragen dienen. In den Interviews berichten die Ausbildungsteilnehmer*innen, was ihnen bei ihrer Beratungstätigkeit besonders wichtig ist, um dieses Ziel zu erreichen. Sowohl die Peer-Berater*innen als auch die Tandem-Partner*innen erachten dabei eine an den Ratsuchenden orientierte Erfragung persönlicher Wohnwünsche und bestehender Unterstützungsbedarfe als wesentlich.

Dass die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Wohnform bei dem betroffenen Menschen mit Behinderung liegt und dieser diesbezüglich keine Bevormundung erfahren sollte, wird von den Peer-Berater*innen entschieden bejaht. Bezugnehmend auf ihre eigene Biografie berichten mehrere Peer-Berater*innen von Bevormundungserfahrungen, z. B. durch einzelne Betreu-

er*innen in der Wohneinrichtung, auf der Arbeit oder durch die Eltern. Zwei Peer-Berater erzählen, dass sie sich in der Vergangenheit von ihrer gesetzlichen Betreuung zeitweilig nicht ernst genommen fühlten, da Entscheidungen nur unzureichend mit ihnen kommuniziert worden seien. Eine andere Ausbildungsteilnehmerin berichtet, dass sie sich zum Umzug aus der elterlichen Wohnung in ein Wohnheim gedrängt fühlte. Da sie sich sehr unsicher bei ihrer Entscheidung gewesen sei, habe sie sich damals vor allem an den Vorstellungen ihres sozialen Umfelds orientiert.

Die Tandem-Partner*innen betonen in Hinblick auf eine gute Wohnberatung, dass es keine Standardlösungen gebe und immer nach einer individuell passenden Wohnumgebung zu suchen sei. Ausgehend von einer klientenzentrierten Grundhaltung, verstehen sie sich als Vermittler*innen zwischen den persönlichen Wünschen der Ratsuchenden und realistisch umsetzbaren Wohn-Optionen. Ferner stellten die Tandem-Partner*innen fest, dass eine Bevormundung von Menschen mit geistiger Behinderung des Öfteren stattfindet, u. a. durch Familienangehörige oder Betreuer*innen. Die Frage, inwieweit institutionelle und familiäre Unterstützungsstrukturen die Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung eher förderten oder aber zu Bevormundung führten, hänge primär von der Haltung der professionellen Betreuer*innen und Angehörigen ab. Die zwischenmenschliche Beziehung sei hierbei entscheidend. Die Tandem-Partner*innen nehmen zudem einen gesellschaftlichen Trend hin zu mehr Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung wahr. In diesem Kontext sei jedoch zu bedenken, dass ein äußerer Zwang zur Selbstbestimmung zumindest von einzelnen Menschen mit geistiger Behinderung als überfordernd wahrgenommen werden könnte.

Schritte in Richtung einer inklusiveren Gesellschaft

In den durchgeführten Interviews äußerten sich einige der angehenden Peer-Berater*innen zu ihren persönlichen Diskriminierungserfahrungen und ihrer Sicht auf den gesellschaftlichen Veränderungsbedarf im Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung. Als negativ werden insbesondere Abwertungen und Spott beschrieben, wenn sie bestimmte Alltagsroutinen weniger gut oder weniger schnell bewältigten als andere Menschen. Einzelne, aber nicht alle Peer-Berater*innen

berichten davon, von Menschen ohne Behinderung teilweise angestarrt zu werden oder abwertende Blicke zu bekommen. Hieraus resultiere ein Gefühl des Ausgegrenzt-Seins und der gesellschaftlichen Nicht-Anerkennung. Von Menschen ohne Behinderung wünschten sich die interviewten Peer-Berater*innen vor allem mehr Toleranz.

„Wenn ich einen Wunsch frei hätte, dann würde ich mal irgendwo hingehen, wo alle sich unter das Volk mischen würden, die anders sind. [...] [Den] Menschen mal zeigen, was wir auf dem Kasten haben. [...] Wir haben einiges da drin, das sehen die bloß nicht“ (Peer-Berater PB 3 zum Thema „Gesellschaftlicher Veränderungsbedarf“).

Jeder Mensch solle so akzeptiert werden, wie er eben sei, „ob nun mit Macke oder ohne Macke“, betont eine Peer-Beraterin (PB 4). Mehr Verständnis und Empathie für die „nicht gerade leichte“ Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen seien wünschenswert (PB 1). Ebenso mahnt eine Peer-Beraterin Geduld und aktive Hilfsbereitschaft an, wenn eine Person in Alltagssituationen, z. B. bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel, Probleme habe: „[Dass man] nicht da steht und guckt, [...] sondern eben doch hilft“ (PB 2).

Ein Peer-Berater betont, dass die Arbeitsleistung, die Fähigkeiten und Talente von Menschen mit Behinderungen verstärkt in das öffentliche Bewusstsein gelangen sollten. Menschen, die als behindert gelten, sollten der Gesellschaft zeigen dürfen, über welche Potenziale sie verfügen und was sie „auf dem Kasten haben“ (PB 3). An diesen Gedanken anknüpfend führt ein Tandem-Partner aus, dass es in dem realisierten Modellprojekt darum gehe, Menschen mit geistiger Behinderung „in wertgeschätzte Rollen“ zu bringen (TP 3). Dies sei nicht nur ein „Kernelement von Inklusion“ (TP 3), sondern Peer-Berater*innen übernahmen auch eine Vorbildfunktion für andere Menschen mit Behinderung und trügen so zur Emanzipation dieser Bevölkerungsgruppe bei. Eine weitere Tandem-Partnerin erachtet den Empowerment-Gedanken vor dem Hintergrund inklusiver Leitvorstellungen ebenfalls als elementar. Die laufende Peer-Berater*innen-Ausbildung biete dabei einen möglichen Rahmen für Menschen mit geistiger Behinderung, sich zu emanzipieren und ihre Interessen zu vertreten. Es sei wichtig, dass diese gesellschaftlich marginalisierte Gruppe „laut ist“, „gehört wird“ und zu

einem selbstverständlichen Teil eines Beratungsteams wird (TP 2).

Vor dem Hintergrund eines gesamtgesellschaftlichen Wandels in Richtung Inklusion gibt eine Tandem-Partnerin (TP 1) allerdings zu bedenken, dass vor allem Personen mit stereotypen Vorstellungen von Menschen mit Behinderungen nicht mit entsprechenden Peer-Beratungsangeboten in Kontakt kämen. Sicherlich kann das vorgestellte Projekt die noch immer durch Vorurteile geprägte gesellschaftliche Wahrnehmung von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung nicht über Nacht verändern. Dennoch ist die vermehrte Etablierung von Peer-Beratungsangeboten für und mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ein vielversprechender Schritt hin zu Akzeptanz und Wertschätzung für Personen, deren Talente und Stärken lange Zeit übersehen wurden. Längerfristig könnte so eine u. a. durch die UN-BRK geforderte gesamtgesellschaftliche Bewusstseinsbildung für „die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen“ einsetzen (Art. 8).

der Peer-Beratung aktiv sind, als bereichernd beschrieben. Entsprechende Persönlichkeiten und ihre Lebensgeschichte dienten als ermutigende Vorbilder und Rollenmodelle für angehende Peer-Berater*innen. Darüber hinaus sei darauf zu achten, dass sich eine Ausbildungsgruppe nicht nach außen hin isoliere, sondern der Kontakt zu unterschiedlichen Dozent*innen sowie anderen Berater*innen gepflegt werde. Andernfalls bestehe die Gefahr, dass beratungsbezogene Kompetenzen nicht auf den realen Beratungskontext mit unterschiedlichen Klient*innen und wechselnden Tandem-Konstellationen übertragen werden könnten. Zudem sei darauf zu achten, den persönlichen Erfahrungsschatz der angehenden Peer-Berater*innen hervorzuheben und sich nicht auf das Auswendiglernen von wohnformbezogenen Fakten zu versteifen. Die Peer-Berater*innen sollten vielmehr einen authentischen Eindruck ihrer bisherigen Wohn Erfahrungen vermitteln. Die Zeitplanung heben alle Tandem-Partner*innen als kritischen Punkt hervor. Mit insgesamt vier jeweils 90-minütigen Lerneinheiten pro

Videoaufzeichnungen und die Nachbesprechung der aufgezeichneten Sequenzen dienten einzelnen Projektteilnehmer*innen zudem als Anstoß, um ihr Auftreten in Beratungssituationen zu optimieren, z. B. in Hinblick auf die eigene Körperhaltung sowie passive oder dominante Kommunikationsmuster.

Die weitere Perspektive

Die Initiator*innen und Projektbeteiligten der Lebenshilfe Dresden erhoffen sich, dass ihre Erfahrungen innerhalb des Modellprojekts „WOHN-Meisterei – Wohnberatung für und mit Menschen mit Behinderung“ zur Realisierung von Folgeprojekten beitragen und als Inspiration für andere Beratungsstellen, Betroffene oder Professionelle innerhalb der Behindertenhilfe dienen. Bezüglich der weiteren Perspektiven und Nachhaltigkeit des Projekts ziehen sie eine positive Bilanz: Innerhalb des Ausbildungszeitraums qualifizierten sich sechs Personen zu Peer-Berater*innen, die nun intern in der Lebenshilfe aktiv sind. Dabei werden sie durch wechselnde Tandem-Partner*innen unterstützt, zum Beispiel durch hauptamtliche Wohnberater*innen, Mitarbeiter*innen des sozialpädagogischen Dienstes und den begleitenden Dienst in den Werkstätten für behinderte Menschen. Darüber hinaus hat sich das Themenspektrum der Beratungen erweitert; die ausgebildeten Peer-Berater*innen widmen sich nicht mehr ausschließlich dem Bereich Wohnen. Sie beraten auch zu anderen Themen, in denen sie aufgrund ihrer Lebenserfahrungen einen Expert*innen-Status innehaben. Zu den entsprechenden Beratungsfeldern zählen unter anderem Fragen der gesetzlichen Betreuung, der Ablösung vom Elternhaus, der Freizeitgestaltung und der Partner*innensuche.

Durch Peer-Beratung ergeben sich besondere Chancen: Die persönliche Lebenserfahrung der Peers bereichern den Beratungsprozess.

Empfehlungen für Folgeprojekte

Insgesamt fiel die Zufriedenheit aller Teilnehmenden mit dem Projekt hoch aus. Als erfolgskritische Komponente heben die Peer-Berater*innen und Tandem-Partner*innen die vertrauensvolle Gruppenatmosphäre hervor. Diese wird von den Beteiligten dahingehend beschrieben, dass sie im Laufe des Projektes zusammengewachsen seien und eine freundschaftliche bis familiäre Atmosphäre entstanden sei. Die Tandem-Partner*innen betonen in diesem Zusammenhang das stetige Bemühen um eine Beziehungsgestaltung auf Augenhöhe. Um einer Hierarchie im Beratungstandem vorzubeugen, seien der Einsatz externer Dozent*innen und die Gleichstellung der angehenden Peer-Berater*innen und Tandem-Partner*innen als gleichberechtigte Ausbildungsteilnehmer*innen wesentlich. Tandem-Partner*innen sollten dementsprechend nicht gleichzeitig als Lehrende im Rahmen der Ausbildung auftreten. Weiterhin wird der Einbezug von Referent*innen mit Behinderungen sowie von Personen, die bereits in

Ausbildungstag wurden die zumeist zweitägigen Module als zu überladen erachtet. Kürzere, aber dafür häufigere Treffen werden angeregt, um die Dichte der Lerninhalte zu entzerren.

Eine Peer-Beraterin (PB 1) empfiehlt zudem die Einführung von Signalkärtchen. Durch das Hochheben der entsprechenden Karten konnten bei Bedarf Verständnisschwierigkeiten angezeigt und gemeinsam geklärt werden. Weiterhin sind der konsequente Gebrauch einer einfachen Sprache und ein nicht zu hohes Sprechtempo wesentlich, um die Verständlichkeit präsentierter Inhalte zu gewährleisten. Auch die Dokumentation relevanter Lernergebnisse über leicht verständliche Kurztexpte, Abbildungen und Fotos in persönlichen Ordnern der Auszubildenden dient der Sicherung und Rekapitulation von Lernergebnissen. Die schon zu Projektbeginn konsequent praktizierten Rollenspiele stellen ebenfalls eine wichtige Komponente des vorgestellten Projekts dar. Die entsprechenden Simulationen von Beratungsgesprächen beförderten den späteren Praxistransfer. Der Einsatz von

Um das Angebot der Peer- und Tandem-Beratung nachhaltig und über die Grenzen der Lebenshilfe hinaus zu etablieren, bestehen zudem Kooperationen, etwa zur Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) in Dresden. Die Arbeit der EUTB setzt konsequent auf das Konzept der Peer-Beratung. Bisher waren Menschen mit körperlichen Behinderungen und psychischen Erkrankungen in der EUTB tätig. Im Rahmen eines besonderen Bewerbungsverfahrens – ohne Anschreiben und Lebenslauf, aber dafür mit vielen gemeinsamen Gesprächen und Beratungssimulationen – wurden zwei der durch die Lebenshilfe Dresden ausgebildeten Peer-Berater*innen ausgewählt. Sie komplettieren seit Januar 2020 das Berater*innen-Team der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung.

Um auch den Mitarbeiter*innen der Werkstätten für behinderte Menschen den Zugang zum unabhängigen Beratungsangebot der EUTB zu erleichtern, wurden in den Werkstätten zudem Sprechzeiten vor Ort etabliert. Die Beratungstätigkeit der Peer-Berater*innen erfolgt bisher ehrenamtlich mit Aufwandsentschädigung. Hierbei sind die Peer-Berater*innen weiterhin hauptberuflich an ihren Arbeitsplätzen in Werkstätten für behinderte Menschen beschäftigt und werden für die Zeit der Beratungen freigestellt.

LITERATUR

BRAUKMANN, Jan et al. (2017): Evaluation von Peer Counseling im Rheinland. Endbericht. www.prognos.com/uploads/tx_atwpubddb/170717_Peer_Counseling_Endbericht.pdf (abgerufen am 04.11.2019).

FLICK, Uwe; VON KARDORFF, Ernst; STEINKE, Ines (2017): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 12. Aufl. Reinbek: Rowohlt.
HERMES, Gisela (2016): Peer Counseling – Beratung von Behinderten für Behinderte als Empowerment-Instrument. In: Schnoor, Heike (Hg.): Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik. Stuttgart: Kohlhammer, 74–85.
KUCKARTZ, Udo (2019): Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. 4. Aufl. Wiesbaden: Springer.
KÜSTERS, Ivonne (2009): Narrative Interviews. Wiesbaden: Springer VS.
MAYRING, Philipp (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11. überarbeitete Aufl. Weinheim: Beltz.
SCHÜTZE, Fritz (2016): Biographie-forschung und narratives Interview. In: Fiedler, Werner; Krüger, Heinz-Hermann (Hg.): Sozialwissenschaftliche Prozess-

analyse: Grundlagen der qualitativen Sozialforschung. Opladen: Budrich, 55–74.
THEUNISSEN, Georg (2001): Die Self-Advocacy Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3 (4), 21–28.
WHITE, Glen W. et al. (2010): Moving from Independence to Interdependence: A Conceptual Model for Better Understanding Community Participation of Centers for Independent Living Consumers. In: Journal of Disability Policy Studies 20 (4), 233–240.

Die Autorin:

Dr. phil. Henrike Kopmann

Wissenschaftliche Mitarbeiterin am
Institut für Erziehungswissenschaft der
Westfälischen Wilhelms-Universität
Münster

@ henrike.kopmann@uni-muenster.de

Anzeige

Ich bin laut.
Ich bin wütend.
Ich brauche dich.

Hilfe schaffen, um das Leben zu schaffen.
Für fordernde Kinder und Jugendliche.
Informiere dich unter www.ejf.de



Erzieher und
Sozialpädagogen
(m/w/div) gesucht –
bewirb dich jetzt!





Christian Bradl



Ulrich Niehoff

Was bedeutet Fachlichkeit in der Assistenz im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes?

I Teilhabe 4/2020, Jg. 59, S. 167 – 172

I KURZFASSUNG Mit dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) werden Assistenzleistungen zur zentralen Leistungskategorie sozialer Teilhabe. Die leistungsrechtliche Fassung von Assistenz bedarf einer fachlichen Reflexion und Fundierung im Kontext von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Dazu soll ein Diskurs angestoßen und weitergeführt werden. Ausgehend von einem kurzen Rückblick zur Genese der Assistenz-Idee werden einige grundsätzliche Fragen zur Assistenz bei kognitiver Beeinträchtigung diskutiert sowie ein komplexes Assistenzkonzept und wesentliche fachliche Implikationen vorgestellt, um dies dann anhand von einzelnen Handlungsfeldern der Assistenz im BTHG zu überprüfen.

I ABSTRACT What does professionalism mean in the assistance under the Federal Participation Act? With the Bundesteilhabegesetz (BTHG; Federal Participation Act), assistance services become the central service category of social participation. The legal version of assistance requires a professional reflection and foundation in respect of people with cognitive impairments. To this end, a discourse should be initiated and continued. Based on a brief review of the genesis of the idea of assistance, some basic questions about assistance in the case of cognitive impairment are discussed. Also, a complex assistance concept and essential technical implications are presented in order to then check this on the basis of individual spheres of assistance-activity in the BTHG.

Herkunft des Assistenzkonzepts

Das Assistenzkonzept geht in Deutschland auf die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung der 1970er-Jahre zurück, angestoßen vorrangig durch Menschen mit Körper- und Sinnesbeeinträchtigungen. Den Initiator*innen ging es um ein selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung, ohne fremdbestimmende Zwänge und entmündigenden Hilfen.

Assistieren bedeutet in diesem Kontext, einer Person nach ihren Anweisungen zur Hand zu gehen. Assistenzkräfte kompensieren nach Anweisung von Assistenznehmer*innen genau jene Beeinträchtigung – sei dies eine körperliche Beeinträchtigung oder eine Sinnesbeeinträchtigung. Somit sind der Begriff und das Konzept der Assistenz der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung bewusst auf eine Unterstützung in Regie von Betroffenen reduziert, was Art, Umfang und Qualität der Leistung angeht.

Dass sich Assistenz bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung komplexer gestaltet, wird in diesem Beitrag näher betrachtet.

Selbstbestimmung und Assistenz bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Mitte der 1990er-Jahre formierten sich verstärkt Forderungen nach Selbstbestimmung und Assistenz – für und von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 1996; HÄHNER et al. 2016; THEUNISSEN 2000; WEBER 2002; Berufs- und Fachverband Heilpädagogik 2004). Die Nutzer*innenperspektive sollte gestärkt, mit assistierender Unterstützung eine neue Professionalität entwickelt und mit individueller Zukunfts- und Lebensplanung ein passendes personenbezogenes Hilfesystem gefunden werden (BRADL 2002, 289 f.).

HÄHNER et al. (2016, Erstauflage 1997) entwickelten ein Konzept einer professionellen Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und schlugen damit eine Brücke zum Assistenzkonzept der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Das Konzept orientiert sich am Selbstbestimmungsparadigma und berücksichtigt komplexere Beziehungsstrukturen zwischen dem Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und ihren Alltagsbegleiter*innen. HÄHNER et al. (2016) ersetzen den tradierten Begriff der Betreuung durch den offenen Begriff der Begleitung. Begleitung bezieht sich dabei – im Gegensatz zum herkömmlichen Begriff der Assistenz – auf Dienstleistungen, die nicht nur darin bestehen, Anweisungen auszuführen. Gerade im Leben von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung gestaltet sich Unterstützung häufig in einem dialogischen Prozess. Eine gute Begleitung findet dabei auf Augenhöhe statt. Bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung werden im Rahmen der Assistenz oft zusätzlich noch Möglichkeiten und Entscheidungen besprochen, um den Willen der Person zu ermitteln. Je ausgeprägter die kognitive Beeinträchtigung einer Person ist, desto schwieriger lassen sich Bedürfnisse und Begleitungsbedarf herausfinden und damit Selbstbestimmung ermöglichen.

Neben dem Begriff der Begleitung wird oft auch von Unterstützung gesprochen. Insbesondere SEIFERT (2009, 123 f.) favorisiert den Unterstützungsbegriff: Mit einem reduzierten Assistenzbegriff bestehe die Gefahr, dass Menschen mit kognitiver und vor allem komplexer Beeinträchtigung Möglichkeiten der Selbstbestimmung verwehrt bleiben. Vielmehr müsse professionelle Unterstützung Selbstbestimmungs- und Teilhabepotenziale erkennen, erschließen und zum Ausgangspunkt der Unterstützung machen.

Der Assistenzbegriff hat 2016 mit der Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes Eingang in das Leistungsrecht des neuen Teilhaberechts gefunden. Da der Assistenzbegriff nun gesetzliche Norm ist, jedoch in der Praxis oftmals nur leistungsrechtlich und auch recht unterschiedlich definiert wird, muss ein fachlicher Diskurs geführt werden. Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung müssen in einem teilhabebasierten Leistungsrecht fachgerechte Unterstützung erhalten, um selbstbestimmt leben zu können. Ein auf Handeln nach Anweisung reduzierter Assistenzbegriff reicht dafür nicht aus, sondern schließt Menschen mit eingeschränkter Regiekompetenz sogar von Teilhabeanprüchen

aus.¹ Erforderlich ist ein wesentlich erweitertes, komplexes Verständnis von Assistenz.

Fachliche Aspekte zum Assistenzkonzept für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Ein zeitgemäßes Assistenzkonzept muss die Leitlinien Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe sowie Empowerment berücksichtigen. In diesem Kontext ist es KOPYCZINSKI (2016; 2020) gelungen, Begriff und Konzept von Assistenz für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu erweitern. Er integriert in seinen Ausführungen andragogische² und teilhabeorientierte Aspekte in seiner Spannung zwischen Selbstbestimmung und Abhängigkeit. Fachliche Anforderungen an ein Assistenzkonzept, insbesondere bei komplexem Unterstützungsbedarf, wurden von der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft (DHG) formuliert (DHG 2021, i. E.).

Komplexes Assistenzmodell

„Für Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf ist ein wesentlich komplexeres Assistenzmodell erforderlich, als das Modell der persönlichen Assistenz von Menschen mit Körperbehinderungen. Die Assistenz der Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung ist eine anspruchsvolle und komplexe Tätigkeit. Sie umfasst auch die Unterstützung von Aspekten der sogenannten ‚Regiekompetenz‘. Sie erfordert entsprechende fachliche und persönlichkeitsbezogene Kompetenzen [...]“ (KOPYCZINSKI 2016, 4).

Assistenz in diesem Sinne hat eine professionelle Gratwanderung zu bestehen zwischen zu viel und zu wenig Unterstützung, zwischen Selbstbestimmung ohne Verwahrlosung auf der einen Seite und Fremdbestimmung auf der anderen Seite. Oberstes Ziel ist es, „dem Assistenznehmenden Unterstützung bei der Verwirklichung eines selbstbestimmten Lebens zu geben“ (ebd.). Je komplexer die Beeinträchtigungen sind, desto komplexer die Anforderungen an Assis-

tenz: „Je schwerer es ist, die Bedürfnisse, Wünsche, Vorstellungen und Fähigkeiten eines behinderten Menschen zu erkennen, desto ausgeprägter und differenzierter müssen Kommunikation und Interaktion sein“ (ebd., 12).

Berufliches Selbstverständnis von Assistenzkräften

Für das im BTHG geforderte „veränderte Verständnis von professioneller Hilfe“ (Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) 2016, 262) werden Leitbilder und Haltungen von großer Bedeutung. Assistenzkräfte müssen ihre Arbeit stetig reflektieren und bewegen sich in der Arbeit mit den Assistenznehmenden vor allem in Spannungsfeldern:

- > Eigen- und Fremdverantwortung,
- > Selbstbestimmung und Autonomieeinschränkungen,
- > Autonomie und Angewiesenheit bzw. Abhängigkeiten,
- > Nähe- und Distanzverhältnisse.

KOPYCZINSKI (2016, 10) beschreibt die Assistenzkraft als „beigeordnet, nicht übergeordnet. Die Person, der sie assistiert, bleibt im Zentrum“. Es geht dabei um alle in der Assistenz von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung tätigen Berufsgruppen (z. B. Heilerziehungspflegekräfte, Heil- und Sozialpädagog*innen, Pflegefachkräfte), aber auch um Hilfskräfte bzw. Nichtfachkräfte.

Im Rahmen der Sozialraumperspektive werden Assistenzkräfte von Begleiter*innen auch zu Brückenbauer*innen in die Gemeinde (vgl. Lebenshilfe-Landesverband Hessen 2016). Dies kann auf unterschiedlichen Ebenen geschehen:

- > Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigung in der Gemeinde,
- > Erschließung individueller und sozialräumlicher Ressourcen im Gemeinwesen,
- > sozialräumliche Ausrichtung im Unterstützungssystem, z. B. in Form der Quartiersentwicklung, oder
- > Bestrebungen, die die Gesellschaft zugänglich und barrierefrei machen, im Sinne eines „Design für Alle“.³

Fachlich-struktureller Rahmen

Strukturell ist die Assistenz im Rahmen des Teilhaberechts eingebunden in das Leistungsdreieck von Leistungsträger, Leistungserbringer und leistungsberechtigten Assistenznehmer*innen. Assistenzkräfte handeln im Rahmen von Strukturen und Konzepten eines Assistenzdienstes, der wiederum von Leistungs- und Vergütungsvereinbarungen mit dem Leistungsträger abhängt. Die Umsetzung von Selbstbestimmung, Teilhabe und fachlicher Standards von Assistenz hängt somit entscheidend davon ab, wie Leitbegriffe und Fachlichkeit in Strukturen, Konzepten und in der Praxis von Assistenzdiensten realisiert werden.

Deshalb ist es wichtig, eine fachgerechte Assistenz in den fachlich-strukturellen Rahmen eines Unterstützungs- und Teilhabemanagements von Leistungserbringern zu verankern, d. h. es bedarf klarer Verantwortlichkeiten, professioneller Teilhabeplanung sowie personenbezogener Erbringung und Finanzierung von Leistungen und einer passenden Personalentwicklung. Assistenz setzt eine an individuellen Unterstützungsbedarfen und Lebensstilen orientierte Assistenzplanung voraus. Insofern ist das Assistenzkonzept unmittelbar mit individueller Assistenz- und Zukunftsplanung verknüpft (vgl. LÜBBE, BECK 2002; DHG 2021, i. E.; BRADL 2020).

Die Umsetzung von Assistenz, z. B. im Lebensbereich Wohnen, hängt besonders von den jeweiligen Wohnformen ab. Das Assistenzkonzept zielt, unabhängig vom Unterstützungsbedarf, auf selbstbestimmte kleinteilige Wohnformen ab, d. h. auf Einzel- und Paarwohnen, Apartments oder kleine Wohngemeinschaften. In besonderen Wohnformen mit großen Wohngruppen und einem hohen Maß an gemeinsamer und fremdbestimmter Unterstützung lassen sich Grundprinzipien von Assistenz nur schwer realisieren (DHG 2021, i. E.).

Assistenz und Teilhabe

Während Selbstbestimmung auf dem Willen des einzelnen Menschen basiert, betont der Teilhabebegriff die bürger-

¹ Vgl. dazu auch die Stellungnahme der LAG der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege NRW u. a. zum NePTun-Projekt (2020, 5 ff.): [https://dom.lvr.de/lwis/lvr_recherche/www.nsf/0/54C2E793E387FAA8C12585CA00380D63/\\$file/Vorlage14_4060.pdf](https://dom.lvr.de/lwis/lvr_recherche/www.nsf/0/54C2E793E387FAA8C12585CA00380D63/$file/Vorlage14_4060.pdf) (abgerufen am 25.09.20).

² Im Folgenden wird von Andragogik anstatt Pädagogik gesprochen, wenn es wie in diesem Beitrag um Assistenzleistungen für erwachsene Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung geht. Pädagogik ist eine wissenschaftliche Disziplin, die sich mit der Theorie und Praxis von Bildung und Erziehung von Kindern und Jugendlichen beschäftigt. Andragogik hingegen ist die Wissenschaft des Verstehens und Gestaltens der lebenslangen Bildung von Erwachsenen. Diese Unterscheidung ist umso wichtiger, als erwachsene Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in vielen Lebensbereichen infantilisiert werden.

³ Der Verein Design für Alle – Deutschland (EDAD) informiert auf seinen Webseiten über gute Zugänglichkeit (<https://www.design-fuer-alle.de/design-fuer-alle/>).

rechtliche und sozial-kommunikative Dimension. Damit sind gemeint:

- > die Gestaltung sozialer Beziehungen,
- > das Ermöglichen passender Kommunikationsformen,
- > die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft und
- > der bürgerrechtliche Einbezug in alle gesellschaftlich relevanten Bereiche.

Es geht um die „volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft“ (Partizipation) und die „Einbeziehung in die Gesellschaft“ (Inklusion) – zentrale Grundsätze der UN-Behindertenrechtskonvention (Art. 3). Assistenz soll dabei jedem Menschen mit Beeinträchtigung ermöglichen, als Bürger*in an allen gesellschaftlichen Lebensbereichen teilhaben zu können. Zur Konkretisierung von Teilhabeaktivitäten und -barrieren wird inzwischen weltweit die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (DIMDI/ICF 2005) genutzt, die auch im BTHG zur Bedarfsermittlung gesetzlich normiert ist.

Eine „sozialintegrierende Assistenz“ (THEUNISSEN 2000, 127) ist zudem bedeutsam, da Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung auch heute noch überwiegend in Sozialräumen leben, die speziell für sie konstruiert wurden. In Folge der UN-BRK verstärken sich bei allen Akteur*innen in Politik und Zivilgesellschaft integrative und inklusive Bestrebungen.

Wie eine Verknüpfung von personenorientierter und sozialräumlicher Arbeit gestaltet werden kann, wurde z. B. vom Lebenshilfe-Landesverband Hessen im Projekt *Mitleben* entwickelt. Dabei wurden sozialintegrative Aufgaben von Assistenzkräften konkretisiert und eine entsprechende Personal- und Organisationsentwicklung mit der Funktion eines Teilhabemanagers bzw. einer Teilhabemanagerin etabliert (vgl. Lebenshilfe Hessen 2015, 26; MAY, EHRHARDT & SCHMIDT 2018; KOPYCZYNSKI 2018). Weitere Handlungsorientierungen für eine sozialintegrative Assistenz bietet der „Index für Inklusion zum Wohnen in der Gemeinde“ (TERFLOTH et al. 2016).

Assistenz und Empowerment

Die sozialintegrative Assistenz sucht nach Ressourcen im Sozialraum; im Ansatz des Empowerments geht es um individuelle Ressourcen. Die Orientierung an persönlichen Fähigkeiten und Stärken wird heute als zentrales Moment in der Gestaltung von Assistenz- und Lernprozessen gesehen, im Übrigen

auch und gerade im Falle des Umgangs mit sogenanntem herausforderndem Verhalten (vgl. THEUNISSEN 2018). Es gilt auch im weiteren bürgerrechtlichen Sinn, „dass Wohnangebote und Unterstützungsformen auf der Grundlage der Rechte- und Betroffenen-Perspektive geplant und implementiert werden“ (THEUNISSEN 2009, 418).

„Empowerment – („Selbstbemächtigung“; „Selbstbefähigung“; „Stärkung von Autonomie und Eigenmacht“) – das ist heute eine Sammelkategorie für alle jenen Arbeitsansätze in der psychosozialen Arbeit, die die Menschen zur Entdeckung ihrer eigenen Stärken ermutigen und ihnen Hilfestellungen bei der Aneignung von Selbstbestimmung und Lebensautonomie vermitteln. Ziel der Empowerment-Praxis ist es, die vorhandenen (wenngleich auch vielfach verschütteten) Fähigkeiten der Adressaten sozialer Dienstleistungen zu autonomer Lebensorganisation zu kräftigen und Ressourcen freizusetzen, mit deren Hilfe sie die eigenen Lebenswege und Lebensräume selbstbestimmt gestalten können. Empowerment – auf eine kurze Formel gebracht – ist das Anstiften zur (Wieder-)Aneignung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Lebens.“ (HERRIGER 2006, o. S.)

THEUNISSEN (2000, 131 ff.) nutzt in diesem Zusammenhang den Begriff der „facilitatorischen Assistenz“ und umschreibt damit professionelles Verhalten und Mittel, um sich auf Augenhöhe der Menschen mit Beeinträchtigungen zu begeben, um im Alltag gezielt oder zufällig Aktivitäten für Selbstwirksamkeit oder Lernprozesse aufzugreifen. So bieten z. B. der Einsatz Leichter Sprache, Formen unterstützter Kommunikation oder ein aktives Beschwerdemanagement eine Vielfalt an Möglichkeiten, Wünsche einzubringen, zur Geltung zu bringen und damit für Menschen mit Beeinträchtigung eine Stärkung ihrer Rolle als Kund*innen bzw. Nutzer*innen von Einrichtungen und Diensten.

Ähnlich verhält es sich bei der Persönlichen Zukunftsplanung (PZP) (vgl. DOOSE 2014; EMRICH et al. 2017). Als Assistent*in oder Berater*in in einem solchen Prozess eine interessierte Person zu unterstützen und den Prozess zu koordinieren, ist ein klassisches Beispiel für eine professionelle Arbeit, die sich auf die Klient*innenperspektive einlassen kann. PZP ist nicht nur personenzentriert, sie ist auch von der Person gesteuert, wie basal und mit

wie viel Unterstützung auch immer. PZP hat Lebensqualität als Ziel. Damit unterscheidet sie sich fundamental von defizitorientierten Förder- und Hilfeplanungen. Es geht darum, in einem Planungsprozess herauszuarbeiten, was dem betreffenden Menschen im Leben wirklich wichtig ist, welchen Lebensstil er gerne realisieren würde und um die Suche nach Wegen, diese erkannten Ziele auch zu realisieren.

Assistenz, Professionalität und Andragogik

Der Diskurs zur Professionalität von Assistenz und vor allem zum Stellenwert der andragogischen Disziplin ist noch nicht abgeschlossen. Wie kann ein Assistenzkonzept gestaltet sein, das fachlich fundiert mit andragogischen Grundlagen arbeitet, im Sinne des Empowerments wirkt und eine pädagogisierende Überfrachtung von Assistenz bei erwachsenen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung vermeidet?

THEUNISSEN (2000, 134 ff.) definiert eine „lernzielorientierte Assistenz“ – als eine Form von Assistenz neben anderen. Diese Assistenz soll „vom Betroffenen selbst gewünscht werden“ und ein entsprechendes „lernzielorientiertes Setting“ wird vereinbart und „konsultativ erschlossen“ (ebd.). Es geht um Erwachsenenbildung in einem erweiterten Verständnis, d. h. es geht nicht nur um Bildungskurse wie in einer Volkshochschule, sondern es geht um die Kompetenzerweiterung im Alltag.

Erwachsenenbildung kann dabei im Leben von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zunächst die gleiche Bedeutung haben wie im Leben von Menschen ohne Beeinträchtigung. Lebenslanges Lernen ist eine Herausforderung für alle Menschen. Wenn Personen sich entscheiden, ab einem bestimmten Punkt ihres Lebens nicht mehr dazu lernen zu wollen, kann dies dazu führen, dass sie bestimmte gesellschaftliche Entwicklungen nicht mehr verstehen, und dass sie in die Gefahr der Marginalisierung geraten. In ähnlicher Form trifft dies auch für Menschen mit Beeinträchtigung zu. Sie sind allerdings vielfach aufgrund der Allgegenwart von professionellen Unterstützer*innen nicht im gleichen Maße frei, sich trotz der Erwartung an lebenslanges Lernen dagegen, zu entscheiden. Von ihnen zu erwarten, alltäglich und ein Leben lang darum kämpfen zu sollen, ihre kognitive Beeinträchtigung durch unendliches Dazulernen zu verringern, ist im Prinzip eine Anmaßung und Überforderung. Sie führt fast zwangsläufig dazu, dass Menschen mit Beeinträchtigungen

sich in ihrem So-Sein nicht akzeptieren können, weil sie die an sie gerichtete Erwartung spüren, sich zu verändern, kompetenter zu werden, und das noch in ihrem suggerierten eigenen Interesse.

Lebenslange Bildung ist jedoch nicht auf bloßen Kompetenzerwerb zu reduzieren, sondern umfasst immer die menschliche Persönlichkeit in all ihren individuellen und sozialen Bezügen. Das Leben von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung ist lebenslang geprägt von vielen gesellschaftlichen Barrieren und hoher sozialer Abhängigkeit. Insofern ist Assistenz eine Unterstützung zur Realisierung von Selbstbestimmung und Teilhabe. Je komplexer die Beeinträchtigungen sind, desto umfangreicher und komplexer muss die Assistenz sein, um Selbstbestimmung zu ermöglichen, Entwicklungspotenziale zu unterstützen sowie soziale Gefährdungen zu vermeiden.⁴

Assistenzdienste, auf deren Leistungen nunmehr gesetzlicher Anspruch besteht (§ 78 SGB IX), können nur von Fachkräften und Nichtfachkräften bzw. angeleiteten Kräften erbracht werden, die teilhaberechtlichen Zielen verpflichtet sind. Deshalb ist ein entsprechender fachlicher Rahmen erforderlich, um die Entwicklung selbstbestimmter Lebensentwürfe und -stile zu unterstützen und Barrieren sozialer Teilhabe zu bewältigen. Andragogische, bzw. pädagogische oder heilpädagogischen Berufsgruppen bieten hier eine Schlüsselqualifikation im Rahmen ihrer Qualifizierung auf entwicklungs-, lebenswelt- und beziehungsorientierte Handlungsfelder (vgl. DHG 2021, i. E.).

Unterstützung sollte aber nicht auf professionelle Assistenz beschränkt sein. Unverzichtbar für die Qualität sozialer Teilhabe ist die informelle Unterstützung durch Angehörige, Freunde oder aus dem sozialen Netzwerk. Assistenzdienste und informelle Unterstützer*innen bilden einen Unterstützernetzwerk, der für die individuelle Lebens- und Zukunftsplanung eine wichtige Rolle spielt.

Dieses Verständnis von Fachlichkeit hat mehrere Implikationen für Assistenzdienste. Jeder Mensch hat unabhängig vom Umfang seines Unterstützungsbedarfs Anspruch auf eine fachgerechte teilhabebezogene Assistenz. Ein fachlicher Rahmen und der Einsatz andragogisch qualifizierter Fachkräfte sind unverzichtbar für jegliche Alltagsbegleitung durch Assistenzdienste.

Eine einfache Abgrenzung qualifizierter Assistenz von unterstützender Assistenz bzw. Pflegeleistungen entlang des Kriteriums sogenannter Fachlichkeit verbietet sich. Vielmehr muss in „Besonderheit des Einzelfalls“ (§ 104 SGB IX) und nach individuellen Unterstützungsanforderungen entschieden werden, ob eine qualifizierte Assistenz erforderlich ist (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 2020, 80). Sollen auf Wunsch eines Menschen mit Beeinträchtigung Kompetenzen für mehr eigenständige Lebensführung erlernt werden, besteht nach § 78 SGB IX ein Anspruch auf qualifizierte Fachleistungen in einem zeitlich zu vereinbarenden Rahmen. Dem Assistenzkonzept widerspricht allerdings jeder Befähigungszwang oder die Kopplung von Teilhabeleistungen an das Erreichen von Befähigungszielen (DHG 2021, i. E.).

Assistenzleistungen im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes im Einzelnen – Handlungsfelder von Assistenz

Im Folgenden soll der Bezug zu den Regelungen aus dem BTHG hergestellt werden. Mit der personenzentrierten Ausrichtung der Eingliederungshilfe sollten im BTHG die Leistungen zur Teilhabe gestärkt und konkretisiert werden, um „Leistungsberechtigte zu einer möglichst selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Lebensführung im eigenen Wohnraum sowie in ihrem Sozialraum zu befähigen oder sie hierbei zu unterstützen“ (§ 76 SGB IX). Dafür wird insbesondere als „neuer Leistungstatbestand“ die Assistenzleistung eingeführt. Diese soll erbracht werden „zur selbstbestimmten und eigenständigen Bewältigung des Alltags“ (§ 78 SGB IX).

Assistenzleistungen umfassen nach § 78 SGB IX:

1. Leistungen für die allgemeinen Erledigungen des Alltags (z. B. Haushaltsführung),
2. Gestaltung sozialer Beziehungen,
3. persönliche Lebensplanung,
4. Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben,
5. Freizeitgestaltung einschließlich sportlicher Aktivitäten,
6. Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen,
7. Verständigung mit der Umwelt in diesen Bereichen.

In Anlehnung an diese Regelungen können folgende Handlungsfelder für Assistenz benannt werden:

Assistenz bei persönlicher Lebensplanung

Die persönliche Lebensplanung sei hier an erster Stelle genannt, da diese sowohl der Teilhabe- bzw. Gesamtplanung wie auch einer Assistenzplanung vorangehen muss. Diese „konsultative Assistenz“ ist zweifellos eine fachlich anspruchsvolle, qualifizierte Assistenzleistung, d. h. eine non-direktive Beratung auf Augenhöhe, „keine einbahnige Form von Beratung, bei der der professionelle Helfer dem Ratsuchenden sagt oder gar vorschreibt, was zu tun sei, sondern ein gemeinsames Beraten, gemeinsames Durchdringen von Lebensfragen oder gemeinsamen Suchen nach Problemlösungen“ (THEUNISSEN 2000, 13 f.). Fundierte Konzepte liegen z. B. mit der Persönlichen Zukunftsplanung (vgl. DOOSE 2014, EMRICH et al. 2017) vor. Eine große methodische Herausforderung ist die persönliche Lebensplanung bei Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen. Hinsichtlich der Verortung gibt es verschiedene Modelle mit Vor- und Nachteilen (Bezugsassistenz, Fachdienst, unabhängiges Teilhabemanagement u. a.). Unterstützt werden kann die Assistenz der persönlichen Lebensplanung auch durch die mit dem BTHG (§ 32 SGB IX) neu installierten Stellen der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB). Wichtig dabei ist, Peer-Beratung für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung weiterzuentwickeln, da sie bislang nur in einzelnen Projekten erprobt worden ist. In jedem Fall muss der Leistungserbringer von Assistenzdiensten im Rahmen seines Teilhabemanagements gewährleisten, dass der Wille, die Unterstützungsbedarfe und Zukunftsplanungen des jeweiligen Menschen den Ausgangspunkt bilden und kontinuierlich reflektiert werden (MAY et al. 2018). Für die Unterstützung im Gesamtplanverfahren sollte die im BTHG vorgesehene „Person des Vertrauens“ (§ 117 SGB IX) genutzt werden (vgl. zur Individuellen Teilhabeplanung auch: BRADL 2020; DHG 2021, i. E.).

Assistenz der Kommunikation mit der Umwelt

Die Assistenz bei der „Verständigung mit der Umwelt“ wird in § 78 SGB IX als übergreifend für alle Assistenzbereiche benannt und ist entsprechend eine Anforderung an qualifizierte und nicht qualifizierte Assistenzkräfte. Kommunikation ist verbal wie nonverbal da existenzielle Medium, mit dem Bedürfnisse und Wille artikuliert, Gefühle und Lebensplanungen mitgeteilt, d. h. der Assistenzprozess gestaltet werden kann.

⁴ Mehr zum Diskurs zu „advokatorischen Assistenz“ finden Sie bei THEUNISSEN (2000, 129); FEUSER (2004, 80); SEIFERT (2009, 123).

„Vor allem Menschen mit schwerer geistiger Behinderung brauchen die personale Begegnung, wenn ihre kommunikative Kompetenz, Äußerungen, Befindlichkeiten, Bedürfnisse und Wünsche adäquat subjektiv entziffert und erschlossen werden sollen (...). Authentizität, Wertschätzung, Offenheit, Annahme, Bestätigung, einfühlsames Wahrnehmen und Verstehen sind daher wichtige Kriterien einer Assistenz als dialogisches Verhältnis“ (THEUNISSEN 2000, 127 in Bezug auf SEIFERT 1996).

Die anspruchsvolle Fachleistung besteht darin, vorhandene kommunikative Ressourcen und Barrieren zu erkennen sowie alternativ passende Kommunikationsformen zu unterstützen und zu erschließen.

Assistenz im Alltag, im häuslichen Bereich und im Sozialraum

Hierunter lassen sich eine Vielzahl von allgemeinen Anforderungen subsumieren, z. B. das Erkennen oder die Übernahme von Aufgaben und Routinen, außerdem spezifische Anforderungen wie z. B. Haushaltstätigkeiten, Einkäufe oder Umgang mit Geld. Die Komplexität dieses Handlungsfelds liegt darin, dass es je nach Zielbestimmung und Assistenzformen um qualifizierte oder unterstützende Assistenz, um weitere Teilhabeleistungen (z. B. Mobilität, Präsenzleistungen) oder um Pflegeleistungen (pflegerische Betreuung § 36 SGB XI, Unterstützung im Alltag § 45a SGB XI) gehen kann. Zudem gelten unterschiedliche Regelungen in der eigenen Wohnung gegenüber besonderen Wohnformen. Insofern ist in der persönlichen Planung und schließlich im Gesamtplan zunächst zu entscheiden, wo und in welchem Umfang es im persönlichen Alltag und Haushalt um andragogische Anleitung, Übung und Förderung gehen soll und wo um eine Alltagsbegleitung bzw. unterstützende Assistenz. Das heißt nicht, dass im Falle einer unterstützenden Assistenz nicht doch eine qualifizierte Fachkraft „in Besonderheit des Einzelfalls“ (§ 104 SGB IX) erforderlich sein kann, z. B. in Verbindung mit spezifischen kommunikativen oder verhaltensbezogenen Anforderungen.

Assistenz zur Gestaltung sozialer Beziehungen

Menschen stehen inmitten eines mehr oder weniger großen Netzes sozialer Beziehungen. Kennzeichnend für die soziale Lebenssituation für viele Men-

schen mit kognitiver Beeinträchtigung ist jedoch, dass diese Beziehungen stark dezimiert sind und sich häufig auf die Beziehungen zu ihren Assistenzkräften beschränken. Eine Assistenz zur Gestaltung sozialer Beziehungen sollte aber die ganze Bandbreite möglicher sozialer Kontakte im Auge haben, und sowohl das Aufrechterhalten bestehender als auch das Erschließen neuer Kontakte ermöglichen. Qualifizierte Assistenz wird vor allem zur psychosozialen Beratung und Anleitung bei der Herstellung und Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen erforderlich: „Es geht beispielsweise um die Frage, wie man sich gegenüber Freunden oder Fremden verhält, wie man eine Beziehung gestaltet oder mit Konflikten umgeht“ (BMAS 2016, 260). Auch die Begleitung und Unterstützung von Partnerschaften, mit allen Herausforderungen und Konflikten, kann ein intensives Handlungsfeld von Assistenz sein. Im Falle einer Elternschaft wurde mit dem BTHG zusätzlich eine qualifizierte Elternassistenz „für Mütter und Väter mit Behinderungen bei der Versorgung und Betreuung ihrer Kinder“ verankert (§ 78 Abs. 3 SGB IX). Im Gegensatz zur Assistenz bei der Gestaltung sozialer Beziehungen im eigenen Wohnraum erfolgt die Assistenz in den besonderen Wohnformen gewöhnlich gemeinschaftlich, d. h. im Rahmen der üblichen, kleineren oder größeren Wohngruppen.

Assistenz zur Teilnahme am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben

Diese Assistenz bezieht sich auf die Teilhabe am Gemeinschafts-, sozialen und staatsbürgerlichen Leben. Es geht dabei um die Assistenz des Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, seine Rolle als Bürger einer Gesellschaft wahrnehmen zu können. Dies kann je nach Aufgabe, Situation und Lebenslage eine individuelle Begleitung oder eine intensive Unterstützung erfordern, bei der Teilnahme am öffentlichen Leben einer Gemeinde, bei Nachbarschaftskontakten und -festen, aber auch bei politischer Teilhabe und Mitwirkung. Die wachsende Bedeutung der Selbstvertretung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erfordert auch stärkere Berücksichtigung dieses qualifizierten Assistenzbedarfs, z. B. bei der Mitwirkung in Interessensvertretungen und Räten, außerdem beim bürgerschaftlichen Engagement bzw. Ehrenamt.

Assistenz bei der Freizeitgestaltung

Im Freizeitbereich wie auch bei der Teilnahme am Sport und kulturellen

Leben liegt zweifellos ein großes Potenzial für eine informelle Unterstützung. Im Freizeitbereich stehen Interesse, Spaß, Erholung und Aktivsein des Menschen in der Wohnung oder im Freien, bei persönlichen Hobbys und in Vereinen im Mittelpunkt. Zwar wird eine gemeinsame Planung und Organisation individuell gewünschter Freizeitaktivitäten für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung vielfach einer qualifizierten Assistenz bedürfen. Hinsichtlich der Begleitung aber kann auch eine unterstützende Assistenz angezeigt sein, wenn nicht die Besonderheit des Einzelfalls eine qualifizierte Assistenz erfordert. Ergänzend erforderlich ist dabei eine aktive Sozialraumarbeit des Leistungserbringers.

Gesundheitsbezogene Assistenzleistungen

Im § 78 SGB IX wird lediglich von der „Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen“ gesprochen. Die tatsächlich erforderlichen gesundheitsbezogenen Leistungen bzw. medizinischen Leistungen müssen umfassender und vielfach als qualifizierte Assistenz definiert werden, auch in einem Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und professioneller Verantwortung (vgl. SEIDEL, NICKLAS-FAUST 2020). Nicht unterschätzt werden darf die Bedeutung von Assistenz für den Zugang zu regulären und speziellen Gesundheitsdiensten, vor allem die Vorbereitung, Begleitung und Organisation akuter oder routinemäßiger Arztbesuche oder therapeutischer Leistungen bis hin zu einer Assistenz im Krankenhaus. Im Kontext psychiatrischer, psychotherapeutischer oder anderweitiger therapeutischer Maßnahmen umfasst Assistenz auch die intensive Kommunikation mit allen beteiligten Akteuren.

Weitere Aspekte zur Assistenz im BTHG

Die genannten Assistenzansprüche sind im Teilhaberecht nicht umfassend geregelt. So umfassen Teilhabeansprüche auch weitere „bedeutende Lebensbereiche“ wie Beratung, medizinische Rehabilitation, Teilhabe am Arbeitsleben und Teilhabe an Bildung, außerdem weitere soziale Teilhabeleistungen wie Leistungen für Wohnraum, Elternassistenz usw. Als lernzielorientiert sind Leistungen zum Erwerb und Erhalt praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten in „Fördergruppen“ und „Schulungen“ definiert (§ 81 SGB IX). Außerdem: „Der Leistungskatalog ist nicht abschließend, d. h., im Einzelfall können auch weitere Leistungen erbracht werden“ (BMAS 2016, 264).

Es muss dabei auch um intensive Assistenzbedarfe gehen. Nicht nur in sogenannten Intensivgruppen, sondern auch in Wohnformen generell bedarf es guter fachlicher Konzepte für den Umgang mit herausforderndem Verhalten und/oder psychischen Problemen. Diese umfassen alltägliche und spezifische Assistenzkonzepte, zusätzliche Beratungs- und Fachdienste sowie Konzepte zur Gewaltprävention. Hier bleibt ein fachlicher Rahmen von Assistenzkonzepten besonders wichtig, der „Anleitung, Kontrolle, Reflexion, Konfliktkennung und Konfliktlösung sowie die Weiterentwicklung der Unterstützungsleistungen der Assistenz sicherstellt und der gegen Machtmissbrauch absichert“ (KOPCZYNSKI 2018, 22).

Resümee

Ausgehend vom aktuellen fachlichen Diskurs wurden wesentliche Handlungsfelder von Assistenz entsprechend den Regelungen im BTHG vorgestellt. Einzelne Aspekte wie z. B. Möglichkeiten von Selbstbestimmung, Konzepte intensiver Assistenz, die Differenzierung in unterstützende und qualifizierte Assistenz bedürfen noch einer tieferen fachlichen Diskussion. Es ist noch zu früh, um zu beurteilen, inwiefern das BTHG und die Rahmenvereinbarungen in den Bundesländern eine echte Innovation mit und für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung erbringen und ein selbstbestimmtes, inkludiertes Leben mit Assistenz unabhängig vom Unterstützungsbedarf ermöglichen. Im weiteren fachlichen Diskurs werden die Entwicklungen kritisch und selbstbewusst zu begleiten sein, vor allem von Menschen mit Beeinträchtigung und ihre unterstützenden Begleiter*innen.

LITERATUR

Berufs- und Fachverband Heilpädagogik (BHP) (2004) (Hg.): Heilpädagogik als Assistenz und Anwaltschaft. Kiel: BHP-Verlag.

BRADL, Christian (2002): Selbstbestimmung und Assistenz für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 41 (4), 289–292.

BRADL, Christian (2020): Individuelle Hilfe- und Teilhabeplanung. In: Wüllenweber, Ernst; Theunissen, Georg (Hg.): Zwischen Tradition und Innovation. Methoden und Handlungskonzepte in der Heilpädagogik und Behindertenhilfe. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 427–439.

Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) (2016): Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hg.) (1996): Selbstbestimmung. Kongressbeiträge. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (2016): Vom Begleiter zum Brückenbauer. Handreichung für eine sozialraumorientierte Personalentwicklung. Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hg.) (2020): Recht auf Teilhabe. Ein Wegweiser zu allen wichtigen Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

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

Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF). www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/ (abgerufen am 08.05.2020).

DOOSE, Stefan (2014): "I want my dream!" Persönliche Zukunftsplanung. Neue Perspektiven und Methoden einer personenzentrierten Planung mit Menschen mit und ohne Beeinträchtigung. Buch mit umfassendem Materialenteil. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.

EMRICH, Carolin; GROMANN, Petra; NIEHOFF, Ulrich (2017): Gut Leben: Persönliche Zukunftsplanung realisieren – ein Instrument. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

FEUSER, Georg (2004): Heilpädagogik – Assistenz und Anwaltschaft. In: Erfahrung – Wissen – Kompetenz: Heilpädagogik und Assistenz. Bericht der Fachtagung des BHP vom 20.–23.11.2003. Kiel: BHP-Verlag, 70–83.

HÄHNER, Ulrich et al. (2016): Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Handreichung zur Leitidee der Selbstbestimmung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

HERRIGER, Norbert (2006): Stichwort Empowerment. In: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (Hg.): Fachlexikon der Sozialen Arbeit. 6. Auflage. Berlin: Nomos. www.empowerment.de/files/Materialien-1-Stichwort-Empowerment.pdf (abgerufen am 6.10.2020).

KOPCZYNSKI, Wolfgang (2016): Fachliche und menschenrechtliche Grundlagen zur Assistenz von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. In: Landesverband der Lebenshilfe Hessen (Hg.): Assistenz zur Selbstbestimmung. Marburger Beiträge zur Inklusion 1. Marburg: Lebenshilfe Landesverband Hessen e. V.

KOPCZYNSKI, Wolfgang (2018): Die Krux mit der Selbstbestimmung. In: May, Michael; Ehrhardt, Angelika; Schmidt, Michael (Hg.): MitLeben: Sozialräumliche Dimensionen der Inklusion geistig behinderter Menschen.

Leverkusen: Barbara Budrich, 199–218.

KOPCZYNSKI, Wolfgang (2020): Assistenz im Bundesteilhabegesetz. In: Teilhabe 59 (2), 72–76.

Lebenshilfe-Landesverband Hessen (2015): Abschlussbericht für die Aktion Mensch zum Projekt: Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf. Wohnen mitten in der Gemeinde/Stadt. www.lebenshilfe-hessen.de/files/pdf/Positionspapiere/Mitleben-Abschlussbericht.pdf (abgerufen am 07.05.20).

LÜBBE, Andrea; BECK, Iris (2002): Individuelle Hilfeplanung. Anforderungen an die Behindertenhilfe. DHG-Schriften 9. Hamburg: DHG Eigenverlag.

MAY, Michael; EHRHARDT, Angelika; SCHMIDT, Michael (Hg.) (2018): MitLeben: Sozialräumliche Dimensionen geistig behinderter Menschen. Opladen: Verlag Barbara Budrich.

SEIDEL, Michael; NICKLAS-FAUST, Jeanne (Hg.) (2020): Sorge um die seelische Gesundheit als Aufgabe der Eingliederungshilfe. <https://dgsbg.de/downloads/materialien/Band43.pdf> (abgerufen am 02.10.2020).

SEIFERT, Monika (1996): Schwere geistige Behinderung und Autonomie – ein Widerspruch? In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte (Hg.): Selbstbestimmung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 201–212.

SEIFERT, Monika (2009): Selbstbestimmung und Fürsorge im Hinblick auf Menschen mit besonderen Bedarfen. In: Teilhabe 48 (3), 122–128.

TERFLOTH, Karin et al. (2016): Unter Dach und Fach – Index für Inklusion zum Wohnen in der Gemeinde. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

THEUNISSEN, Georg (2000): Wege aus der Hospitalisierung. Empowerment in der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen. Köln: Psychiatrie-Verlag.

THEUNISSEN, Georg (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in die Heilpädagogik und Sozialarbeit. Freiburg: Lambertus.

THEUNISSEN, Georg (2018): Autismus und herausforderndes Verhalten. Ein Leitfaden für Positive Verhaltensunterstützung. Freiburg: Lambertus.

WEBER, Erik (2002): Persönliche Assistenz – assistierende Begleitung. Veränderungsanforderungen für die professionelle Betreuung und für Einrichtungen der Behindertenhilfe. DHG-Schriften 8. Köln: DHG Eigenverlag.

i Die Autoren:

Dr. Christian Bradl

Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft e.V.

@ christian.bradl@t-online.de

Ulrich Niehoff

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

@ ulrich.niehoff@lebenshilfe.de

MENSCHEN.

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten

Gleichwertig, vielstimmig, kompakt: Seit über 40 Jahren ist unsere Zeitschrift eine starke Stimme für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten. Behinderte Menschen, Angehörige und ausgewählte Professionisten behandeln alle zwei Monate auf Augenhöhe ein Schwerpunktthema. Produziert wird die Zeitschrift von der RehaDruck, in der behinderte Menschen Ausbildung und Arbeit finden.

Aboaktion!

Wer sich jetzt für ein Abo der Zeitschrift Menschen. entscheidet, bekommt das **Doppelheft 4/5 zum Thema „Tiefenhermeneutisches Verstehen“** und **Heft 6 zum Thema „Inklusive Sozialgestaltung“ gratis** und **sofort Zugriff auf unser Online-Archiv.**

Verrechnet wird das Abo erst ab kommandem Jahr!



Unter allen Neuabonnentinnen und -abonnenten bis Ende dieses Jahres werden Fotokalender vom Neufeld Verlag für das Jahr 2021 verlost.

Abo-Preise ab 2021:

All-inclusive-Abo:

Gedruckte Ausgabe PLUS Zugriff auf mehr als 1000 Artikel im Online-Archiv

- pro Jahr 63 € (innerhalb von Österreich 63 Euro)*

Online-Abo mit Archiv-Zugriff:

- pro Jahr 37 €*

Alle Abo-Preise inkl. MwSt. und Postgebühr. * Für Studierende gibt es bei Vorlage einer Bestätigung Ermäßigungen.

Abo-Bestellungen:

über unsere Website:

www.zeitschriftmenschen.at

über unsere E-Mail-Adresse:

office@zeitschriftmenschen.at

über Telefon: +43 316 327936

PROBELESEN UND (NACH-)BESTELLEN →

www.zeitschriftmenschen.at

Elternschaft von Menschen mit Lernschwierigkeiten

Das Informationsportal „Begleitete Elternschaft“ ist online

Die Elternschaft von Menschen mit Lernschwierigkeiten ist auch heute noch keine Selbstverständlichkeit, sondern wird häufig als Bruch gesellschaftlicher Erwartungen erlebt und löst emotionsgeladene Diskussionen aus. Dabei haben Menschen mit Lernschwierigkeiten das Recht, eine Familie zu gründen und mit ihren Kindern zusammenzuleben. Mit geeigneter Unterstützung können sie für ihre Kinder sorgen und sie erziehen. Jedoch fehlen vielerorts geeignete Unterstützungsangebote.

Vor diesem Hintergrund ist das Modellprojekt „Entwicklung von Leitlinien zu Qualitätsmerkmalen Begleiteter Elternschaft in Nordrhein-Westfalen“ entstanden, das von Januar 2018 bis Dezember 2020 vom Verein MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Planung und Evaluation der Universität Siegen durchgeführt und durch die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW gefördert wurde.

Ziel des Projekts ist es, dass Eltern mit Lernschwierigkeiten und ihre Kinder wohnortnahe, bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte Unterstützung erhalten. Hierzu wurde erstmalig in NRW ein Rahmenkonzept Begleitete Elternschaft entwickelt. Die wissenschaftliche Begleitung des Projekts stellte – insbesondere durch unterschiedliche empirische Erhebungen – sicher, dass die Perspektiven der Familien sowie der unterschiedlichen professionellen Akteure dabei berücksichtigt wurden.

In den verschiedenen Erhebungen, wie leitfadengestützte und narrative Interviews, Gruppendiskussionen, Workshops und eine Online-Befragung, ging es vor allem darum, die Perspektiven der Familien selbst, die der professionellen Akteur*innen, aber auch Prozesse und Angebote näher zu beleuchten, um daraus Hinweise für die Weiterentwicklung des Handlungsfeldes zu gewinnen. Die Erkenntnisse sind dabei

unmittelbar in die Entwicklung eines Rahmenkonzepts eingeflossen.

Auf dem im Rahmen des Projekts entwickelten „Informationsportal Begleitete Elternschaft“ (<https://begleitete-elternschaft-nrw.de>) wurden sämtliche Ergebnisse der empirischen Erhebungen

- > zu den Perspektiven der Eltern, der Kinder und professioneller Akteur*innen,
- > zur Gestaltung von Angeboten und Prozessen sowie
- > eine Literaturliste mit wichtigen und empfehlenswerten Publikationen

unter folgendem Link veröffentlicht: <https://begleitete-elternschaft-nrw.de/forschung/>

Außerdem wird voraussichtlich Ende 2020 der im Rahmen des Projekts entstandene Sammelband „Begleitete Elternschaft in den Spannungsfeldern pädagogischer Unterstützung“ im Beltz Verlag erscheinen. Dieser hat das Anliegen, ausgehend von den Erkenntnissen des dreijährigen Modellprojekts, das Thema Begleitete Elternschaft stärker im Fachdiskurs der involvierten Arbeitsfelder der Sozialen Arbeit zu verankern. Autor*innen verschiedener Fachrichtungen aus Theorie und Praxis verknüpfen in ihren Artikeln wesentliche Spannungsfelder Begleiteter Elternschaft mit allgemeinen und über das Feld hinausgehenden Fragestellungen der Sozialen Arbeit.

i Weitere Informationen:

Miriam Düber

Ansprechpartnerin für die Begleitforschung

@ dueber@zpe.uni-siegen.de

Christiane Sprung

Ansprechpartnerin für die Praxis

@ christiane.sprung@mobile-dortmund.de

<https://begleitete-elternschaft-nrw.de/>

Anzeige



Bundesweite unabhängige Beschwerdestelle für die Lebenshilfe

08000 118 018

unabhängig, vertraulich, kostenlos

www.bubl.de

Neue Beratungsstellen für inklusive Wohnprojekte

WOHN:SINN beginnt fünfjähriges Projekt

Mit einem digitalen Event feiert WOHN:SINN – Bündnis für inklusives Wohnen e.V. am 4. November 2020 den Auftakt für sein fünfjähriges Projekt, das die Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen in Deutschland nachhaltig verändern soll. Als Teil des Projekts begleiten vier Beratungsstellen in Bremen, Dresden, Köln und München ab sofort Privatgruppen sowie Organisationen der Behindertenhilfe und Wohnwirtschaft bei der Planung und Umsetzung von Wohnformen, in denen behinderte Menschen selbstbestimmt mit anderen Menschen zusammenleben. Alle Berater*innen haben in den letzten Jahren selbst inklusive Wohnprojekte mitgegründet, die überregional für Aufsehen sorgten.

Zum inklusiven Wohnen kamen die neuen Berater*innen von WOHN:SINN auf ganz unterschiedlichen Wegen. Für Lars Gerhardt, der ab sofort in Bremen die Regionalstelle Nord vertritt, führte der Weg über die Liebe. Die Tochter seiner Lebensgefährtin hat das Down-Syndrom. „Ihr Wunsch, ein selbstbestimmtes Leben wie alle anderen zu führen, bedeutete für mich, neue Wege erkunden zu müssen.“, sagt Gerhardt heute. Für Kathrin Hettich aus der Beratungsstelle in München war die frustrierende Arbeit in institutionellen Einrichtungen die größte Motivation. Früher musste sie Menschen mit Behinderungen vor allem Grenzen setzen, jetzt kann sie ihnen Brücken bauen.

Gemeinsam haben die Berater*innen, dass sie wissen, wovon sie reden. Jede*r von ihnen hat in den letzten Jahren selbst ein inklusives Wohnprojekt verwirklicht. „Es ist toll zu sehen, wie aus

Unbekannten eine Projektgruppe entsteht – und aus einer Idee eine inklusive Wohngemeinschaft.“, berichten Henrike Großmann und Christian Stoebe aus der Dresdner Beratungsstelle. Dass dafür eine professionelle Begleitung wichtig ist, weiß Christiane Strohecker. Sie hat in den letzten Jahren bereits zahlreiche Privatgruppen und Träger der Behindertenhilfe freiberuflich begleitet. Jetzt freut sie sich darauf, bei WOHN:SINN inklusiven Wohnprojekten in Westdeutschland als Ansprechpartnerin zur Verfügung zu stehen.

„Unser Ziel ist, dass auch Menschen mit Behinderung so leben können, wie sie es sich wünschen, denn Wohnen ist ein Menschenrecht“, so Tobias Polsfuß, Geschäftsführer von WOHN:SINN und Leiter des Projekts, in dessen Rahmen die Beratungsstellen in Bremen, Dresden, Köln und München an den Start gehen. Die Expert*innen bringen hier die kommenden Jahre mit Vorträgen, Schulungen, Vernetzung und Begleitung inklusives Wohnen in ihren Regionen voran. „In fünf Jahren sollen alle Organisationen, die Wohnraum für Menschen mit Behinderungen planen und alle Betroffenen, die selbst etwas auf die Beine stellen möchten, über ein inklusives Haus oder eine inklusive Wohngemeinschaft nachdenken – und sich im besten Fall dafür entscheiden“, erklärt Polsfuß. Er selbst wohnt seit sieben Jahren in einer WG zusammen mit behinderten und nicht-behinderten Mitbewohner*innen.

Bisher führen diese innovativen Wohnformen in Deutschland noch ein Nischendasein. Dabei liegen die Vorteile auf der Hand: In inklusiven Wohnfor-

men leben Menschen mit und ohne Unterstützungsbedarf auf Augenhöhe und gemeinschaftlich zusammen. „Hier kann ich selbst entscheiden, was ich unternehme oder wann ich ins Bett gehe“, erklärt Pierre Zinke, langjähriger Bewohner einer inklusiven WG in Dresden und zweiter Vorsitzender von WOHN:SINN. Vielfach sind es Studierende, die nach dem Prinzip „Wohnen für Hilfe“ in inklusiven WGs leben und stundenweise ihren behinderten Mitbewohner*innen im Alltag und Haushalt helfen. So entsteht eine Win-Win-Situation für alle Beteiligten. Pädagogische Fachkräfte und Pflegekräfte unterstützen die Bewohner*innen entsprechend ihrem individuellen Bedarf, sodass heute auch Menschen mit komplexem Pflegebedarf inklusiv leben können.

Damit die Beratung der Regionalstellen neben den reichhaltigen Erfahrungen aus der Praxis auch auf wissenschaftlichen Erkenntnissen fußt, erforscht WOHN:SINN gemeinsam mit der Medical School Berlin die Gelingensfaktoren erfolgreicher inklusiver Wohnprojekte. Die Ergebnisse werden in einem Leitfaden, Erklärvideos und Arbeitsmaterialien auf der Onlineplattform von WOHN:SINN aufbereitet. So soll es für alle – ob Fachkräfte, Behörden oder Betroffene – sehr viel einfacher werden, eine inklusive Wohnform zu planen und umzusetzen. Die Evangelische Hochschule Ludwigsburg evaluiert, ob durch das Projekt die Wohnsituation behinderter Menschen nachhaltig verbessert wird. Finanziert wird das Projekt durch die Aktion Mensch Stiftung, BusinessAngel Joachim Schoss und weitere Förderer.

i Weitere Informationen:

Tobias Polsfuß

Geschäftsführer und Bundeskoordinator

@ tobias.polsfuss@wohnsinn.org

www.wohnsinn.org
oder www.wohn-sinn.org in leichter Sprache

Anzeige



Hier können sich erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung austauschen.
www.geschwisternetz.de



ERWIDERUNG – MEINUNG – KRITIK

Leserforum

Anmerkungen zum Artikel „Eingliederungshilfe und Pflege – von der Schnittstelle zur Nahtstelle“ von Jonas Kabsch, (Teilhabe 2/2020, Jg. 59, S. 77–81)

Sehr geehrter Herr Kabsch,

ich finde die Überschrift in Ihrem Artikel in der Teilhabe 2/2020 (77 ff.) „von der Schnittstelle zur Nahtstelle“ (von Eingliederungshilfe und Pflege) ist für die Menschen mit Behinderungen problematisch, wenn nicht sogar gefährlich. Vor allem für Personen, die einen Anspruch auf Eingliederungshilfe nach den für sie ab Januar 2020 geltenden Regelungen zum Wohnen nach § 103 SGB IX so durchsetzen wollen, wie es die Gesetzgeber vorgesehen haben.

Einleitend gehen Sie in Ihrem Lösungsansatz (78 f.) zutreffend auf den Willen der Gesetzgeber ein und verweisen hierzu später, ebenfalls zutreffend, auf den „Gesamtkontext des Leistungsgeschehens“, so dass hieraus die Leistungen entweder der Pflege *oder* der Eingliederungshilfe zugeordnet werden. Im Rahmen einer Fortsetzung einer Lösung sollte aus unserer Sicht jedoch nur auf das Wunsch- und Wahlrecht der leistungsberechtigten Person „als Entscheidungsgrundlage“ (BT-Drucksache 18/10523, 54) herangezogen werden, zu finden in § 13 Abs. 4 Satz 2 SGB XI.

Dass Sie abschließend aber eine Schnittstellen-Problematik erkennen und zu einer Lösung „fünf Aspekte“ benötigen, können wir nicht nachvollziehen, dies ist sogar unnötig. Denn seit diesem Jahr gibt es auch beim Ambulanten Wohnen keine solche Problematik mehr.

Wer Eingliederungshilfe beantragt, der hat nur diese zu bekommen. Das Land Niedersachsen als Träger der Eingliederungshilfe und der Hilfe zur Pflege für erwachsene Menschen mit Behinderungen hat jedenfalls durch die zuständige Ausführungsbehörde, das Landesozialamt, in einem Rundschreiben vom 23. Dezember 2019 an die übrigen herangezogenen Behörden für die Eingliederungshilfe klarstellen lassen, dass so hier vorzugehen ist. Dieser Weg entspricht auch dem Ziel der Ein-

gliederungshilfe: Die Pflege ist danach so zu organisieren, dass diese „die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“ (§ 90 SGB IX) ermöglicht. Eine „Gute Pflege“ ist eine Bedingung, kein Hauptzweck. Den Atomisierung-Drang durch Heranziehung von Teiltätigkeiten kennen die Gesetzgeber (vgl. BT-Drs. 15/1422), sie haben dies bei allen Wohnformen unterbunden. Insoweit wurde der Rechtsanspruch auf das gewünschte Wohnen privilegiert, vgl. auch § 104 Abs. 3 SGB IX. Wenn das zuständige Ministerium auf Landesebene es aus politischen und finanziellen Gründen möchte, so kann die Pflege zur Finanzierung (§ 103 Abs. 2 letzter Satz SGB IX) der Eingliederungshilfe herangezogen werden. In Niedersachsen ist dies an sich nicht notwendig. Denn für beide Leistungsarten ist das Land der zuständige Leistungsträger.

Als Eltern- und Selbsthilfeverein für Menschen mit Behinderungen achten wir darauf, den Blick nicht so sehr auf die Pflege und Schnitt-/Nahtstellen-Problematiken zu lenken, so wie Sie in Ihrer Überschrift und Ihrer Kurzfassung vorgehen. Wenn wir die seitenlangen Ausführungen, wie sie bis 2019 an der Tagesordnung waren, vgl. hierzu die Erläuterungen der BAGüS (Bundesarbeitsgemeinschaft der 23 überörtlichen Träger der Sozialhilfe (SGB XII) und der Eingliederungshilfe (SGB IX) in Deutschland), weiterverfolgen und Lösungsmöglichkeiten für vertiefende Diskussionen hierzu möchten, dann stellen wir gleichzeitig die Pflege zu stark in den Vordergrund und vernachlässigen die Eingliederungshilfe. Wir landen dann sehr schnell bei dem von uns vertretenen Personenkreis der Menschen mit einem umfassenden Hilfebedarf bei den Pflegeheimen, wo nur ein geringer Teil der Leistungen durch die Eingliederungshilfe abgedeckt wird. Dieser Hilfebedarf ist aus unserer Sicht auf die Ziele der Eingliederungshilfe auszurichten, dies gilt auch für Pflegeleistungen. Die politischen Diskussionen zu den Beatmungspatient*innen sollten uns Warnung genug sein. Werden Angehörigen bzw. Menschen mit Behinderungen auch so behandelt, dann sind wir bei Aschenputtel: Die fitten Menschen mit Behinderungen profitieren von der im Dezember 2016 Ge-

setz gewordenen Reform. Menschen mit umfassenden Hilfebedarf sind die Verlierer.

Durch unser Telefongespräch weiß ich, lieber Herr Kabsch, dass dies nicht Ihre Auffassung ist und Sie nicht hier heraus diesen Artikel geschrieben haben, im Gegenteil. Aber jede*r Autor*in, die*der die Schnitt-/Nahtstellenproblematik herausstellt und weiter publiziert, verlässt diese Sichtweise „Pflege“ nicht. Diese ist kein Selbstzweck, aber, ohne Zweifel, wichtig und notwendig, sie ist aber nur ein Baustein unter weiteren zur Erreichung des Kernziels: Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Und die Juristen*innen in der Teilhabegestaltung, die die rechtswissenschaftliche Methodenlehre aus ihrem Studium kennen, sollten sie endlich auch anwenden, wie sie sie anwenden müssten, wenn sie in Strafverfahren tätig wären, nämlich eine Gesamtbetrachtung vorzunehmen.

*Klaus Müller-Wrasmann,
stv. Vorsitzender,
Aktiv DabeiSein e. V. Hannover*

Anzeige

Der Newsletter der Bundesvereinigung Lebenshilfe

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

Melden Sie sich jetzt an:
[www.newsletter.
lebenshilfe-aktiv.de](http://www.newsletter.lebenshilfe-aktiv.de)

Erwiderung auf den Leserbrief

Sehr geehrter Herr Müller-Wrasmann,

Wenn der*die Leistungsberechtigte nach § 117 Abs. 3 SGB IX zustimmt, dass die Pflegekassen und die Träger der Eingliederungshilfe die Hilfen aufeinander abstimmen, ergibt sich die Notwendigkeit, diese Schnittstelle zu einer Nahtstelle umzusetzen. Die Notwendigkeit besteht daher, dass in diesem Fall in Settings außerhalb von Wohnformen, die durch den § 71 Abs. 4 SGB XI unter den § 43a SGB XI fallen, die Pflege gleichberechtigt neben der Eingliederungshilfe in Anspruch genommen werden kann. Das bedeutet, dass in diesem Fall sowohl ambulante Pflegesachleistungen oder -geldleistungen als auch individuelle Teilhabebedarfe aus dem SGB IX von vielen Menschen mit Beeinträchtigung gleichzeitig bezogen werden können. In dem konkreten Fall haben wir die Schwierigkeit von optisch leistungsidentischen Verrichtungen (siehe mein Artikel in der Teilhabe 2/2020), weil beide Leistungsträger auf den jeweils anderen verweisen können und Unklarheit allein auf Basis der Hilfebedarfe besteht, wer nun aus seiner Logik heraus Leistung erbringen muss. In dieser Konstellation kann es sich für die Hilfebedarfsdeckung der Leistungsberechtigten negativ auswirken, da dies

ein Verweisen zwischen den Leistungsträgern bei gleichberechtigten Leistungen nach sich ziehen kann.

Wenn die Leistungsberechtigten der gemeinsamen Abstimmung der Leistungsträger nicht zustimmen, ergibt sich die Fragestellung der Nahtstelle nicht. In den meisten Bundesländern können beide Leistungsgebiete unabhängig voneinander von den Leistungsberechtigten in Anspruch genommen und von ihnen koordiniert werden. Ich habe Ihren Beitrag so verstanden, dass im Zustimmungsfall für Niedersachsen klargestellt wird: Der Kern der Erbringung der Leistungen aus der reinen Eingliederungshilfeperspektive zu decken ist. Niedersachsen hat offensichtlich noch keine Regelungen getroffen, wie im Fall der Nicht-Zustimmung vorgegangen werden soll.

In Baden-Württemberg dient der § 103 Abs. 2 SGB IX nach den aktuellen Verhandlungen zur Beantwortung der Frage der verbesserten Vermögenseinätze und der Eigenanteile bei den der Pflege zugeordneten Maßnahmen. Die Leistungen der Pflege und der Eingliederungshilfe stehen hier gleichberechtigt nebeneinander und werden auch entsprechend gewährt. Unser Grundverständnis dabei lautet, beide Leistungsgebiete und deren Hilfen finden aus

unterschiedlichen Zwecken und Perspektiven statt. Unser Ziel lautete daher, den Menschen den ihnen bestmöglichen Hilfemix zu ermöglichen, wenn dies ihr Wunsch ist und sie dieser gemeinsamen Sicht und Abstimmung der Hilfestellungen nach § 117 Abs. 3 SGB IX zustimmen. Wir haben uns in Baden-Württemberg daher auf diesen Weg der Zuordnungskriterien gemacht und stellen dabei selbstverständlich zuallererst auf das Wunsch- und Wahlrecht der leistungsberechtigten Person ab, die maßgebend sein soll.

Durch unser Telefonat habe ich eine neue Interpretation des § 103 Abs. 2 SGB IX kennengelernt. Daher scheint es für mich in Niedersachsen als leistungsberechtigte Person unattraktiv zu sein, der gemeinsamen Aushandlung der Leistungen der Leistungsträger zuzustimmen. Auch in den anderen Bundesländern muss ich als Leistungsrechtigte*r für mich kritisch abwägen, ob ich dem zustimmen kann und will – oder nicht. Das ist eine der wesentlichen Verbesserungen durch das BTHG: die Selbstbestimmung der leistungsberechtigten Person wurde intensiv gestärkt. Das gilt es nun anzuwenden und für manche Menschen mit Beeinträchtigung sich neu zu erschließen.

Jonas Kabsch

Anzeige



Unterstützen Sie
die Arbeit der
Bundesvereinigung
Lebenshilfe!

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

Dabei sein, damit alle dabei sein können.

BUCHBESPRECHUNGEN

Jochen Walter, Dieter Basener (Hg.)

Weiter entwickeln – aber wie?

Beiträge zur Zukunft der beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung

2020. Kassel: 53° NORD Agentur und Verlag. 200 Seiten. 24,50 €. ISBN 978-3-9812235-9-0.

Der Herausgeberband umfasst 22 Beiträge sowie einen abschließenden Dialog der Herausgeber zum Zustand sowie den Entwicklungs- oder Umgestaltungspotenzialen des Leistungssystems zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Im Kern geht es um die Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) und dazu bestehende alternative Möglichkeiten. Anliegen der Publikation ist es, vorhandene unterschiedliche Meinungen aufzuzeigen und „möglichst konkrete Vorschläge zur Weiterentwicklung der beruflichen Teilhabe für Menschen mit Behinderung“ (13) zu erörtern. Dies gelingt den verschiedenen Autor*innen in ihren Ausführungen von je 5 bis 8 Seiten unterschiedlich gut. Im ersten Abschnitt des Buches „Das System der beruflichen Teilhabe weiter entwickeln“ wird zunächst der Blick auf die Beschäftigungssituation von Menschen mit anerkannter Schwerbehinderung und die vorhandenen Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben insgesamt gerichtet. Während dieses Kapitel noch etwas langatmig zu lesen ist, fällt der Abschnitt „Die Werkstatt für behinderte Menschen weiter entwickeln“ spannender aus. Hier kann eine lehrreiche Antwort auf die Frage gefunden werden, wie die Vorgaben des Artikels 27 UN-BRK verfassungs- und völkerrechtlich einzuordnen sind (MASUCH). Spätestens im vierten Kapitel „Das System

der beruflichen Teilhabe umgestalten“ steigt das Spannungs- und Innovationsniveau, wenn die neuen Alternativen zur WfbM skeptisch betrachtet (FREHE) und konsequentere Möglichkeiten zur Umgestaltung benannt werden (z. B. die Umwandlung der WfbM in Inklusionsbetriebe). Oder DEUSCH aus seiner langjährigen Berufserfahrung heraus den „hohen Aufwand zur Überwindung der Systemgrenzen“ (103) schildert, der im Übergangsbereich WfbM – allgemeiner Arbeitsmarkt aus seiner Sicht derzeit noch notwendig ist. Hieran knüpft auch Kapitel fünf „Mehr Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ermöglichen“ an, in dem u. a. praxisnah geschildert wird, warum vorhandene Maßnahmen und Möglichkeiten zur Teilhabe am Arbeitsleben noch unzureichend genutzt werden (BUNGART) und wie sich dies verbessern ließe. Mit einem Blick in das Jahr 2029 wird in diesem Kapitel zudem eine Agenda beschrieben, mit der mittels (kleinschrittiger) Maßnahmen der Weg in Richtung eines inklusiven Arbeitsmarktes begehbar wäre (VIEWEG). In den Kapiteln drei und sechs wird die berufliche Bildung und spezifische Bedarfe unterschiedlicher Personengruppen näher betrachtet.

Im Gesamtblick ist das Buch für Personen interessant, die sich einen Überblick dazu verschaffen möchten, welche

Maßnahmen im System der beruflichen Teilhabe für Menschen mit Behinderungen möglich und welche Themen und Akteur*innen hier aktuell bedeutsam sind. Interessant ist das Buch vor allem auch für Personen, die Antworten auf Fragen wie die folgenden suchen: Warum werden vorhandene alternative Wege zur WfbM unzureichend beschriftet? Wie kann das Leistungssystem zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – und insbesondere die WfbM – punktuell weiterentwickelt werden? Worin liegen Ansätze für weitergehende Systemveränderungen? Wie sind die Vorgaben der UN-BRK und die sich daran anschließende Forderung zur Auflösung der WfbM einzuordnen?

Mit der Publikation „Weiter entwickeln – aber wie?“ gelingt es den Herausgebern sehr gut, verschiedene Blickwinkel zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung in einem Band zusammenzustellen und damit einen Dialog in der mitunter emotional geführten Debatte um die Zukunft der WfbM zu starten. Es sind u. a. Beiträge von Vertreter*innen der Einrichtungen, von Behörden, von Verbänden, von Interessenvertretungen, der Selbsthilfe und von Universitäten enthalten. Der Inhalt zeigt, dass ein Schwarz-Weiß-Denken zu WfbM wenig sachgerecht ist und es keine einfachen Lösungen gibt. Ideen für mögliche Weiterentwicklungen gibt es dagegen viele. Kritisch angemerkt werden kann, dass Werkstattbeschäftigte selbst kaum zu Wort kommen. Zwar sind im Sammelband auch Beiträge von Werkstattträte Deutschland e. V. und der übergreifenden Interessenvertretung Aktion Psychisch Kranke e. V. enthalten, jedoch sollte die Entwicklung des künftigen beruflichen Unterstützungssystems insbesondere auch aus Sicht der Betroffenen und die „Werkstatt der Zukunft“ unmittelbar mit Werkstattbeschäftigten diskutiert werden, damit deren Sichtweisen im Fachdiskurs nicht untergehen.

Viviane Schachler, Fulda

Anzeige

Selbstvertretung
Na klar.



Die Leipziger Erklärung – Download und Infos:
www.lebenshilfe.de/selbstvertretung

BIBLIOGRAFIE

Aktas, Ulas (Hg.)

Vulnerabilität

Pädagogisch-ästhetische Beiträge zu Korporalität, Sozialität und Politik
2020. Bielefeld. transcript. 194 Seiten. 34,00 €

Barth, Ulrike

Inklusion leben

Ein Arbeits- und Forschungsbuch zu Inklusion an Waldorfschulen
2020. Weinheim. Beltz Juventa. 227 Seiten. 21,95 €

Becker, Martin (Hg.)

Handbuch Sozialraumorientierung

2020. Stuttgart. Kohlhammer. 247 Seiten. 39,00 €

Biewers Grimm, Sandra

Qualitätskonstruktionen

Zur Verarbeitung divergierender Qualitätsanforderungen in der Jugendarbeit
2020. Weinheim. Juventa. 268 Seiten. 39,95 €

Bindseil, Franziska; Döring, Steffen; Krabbes, Katharina; Poppe, Frederik; Schreier, Stefanie

Rehabilitation und Teilhabe in der Sozialen Arbeit (Band 1)

Geschwisterbindung / Prävention vor sexualisierter Gewalt / Privatsphäre / (Re-)Aktivierungstechniken bei Demenz
2020. Merseburg. Hochschulverlag HS Merseburg. 248 Seiten. 19,10 €

Boban, Ines; Hinz, Andreas (Hg.)

Inklusion und Partizipation in Schule und Gesellschaft

Erfahrungen, Methoden, Analysen
2020. Weinheim. Juventa. 498 Seiten. 34,95 €

Borgmann, Luisa

Mit dem Alter(n) leben lernen

Biographiearbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung – Ein Bildungskurs
2020. Stuttgart. Kohlhammer. 183 Seiten. 32,00 €

Bonfranchi, Riccardo

Inklusion und Integration von behinderten Kindern in die Regelschule

Eine Kritik

2020. Bielefeld. transcript. 130 Seiten (e-Paper). 31,99 €

Degele, Nina

Political Correctness – Warum nicht alle alles sagen dürfen

Mit einem Vorwort von Renate Künast
2020. Weinheim. Juventa. 233. Seiten. 24,95 €

Egen, Christoph

Was ist Behinderung?

Abwertung und Ausgrenzung von Menschen mit Funktionseinschränkungen vom Mittelalter bis zur Postmoderne
2020. Bielefeld. transcript. 270 Seiten. 49,00 €

Feldmann, Reinhold; Noppenberger, Anke

Ein FAS(D) perfektes Schulkind

Ein Bilderbuch zum FAS(D) – Fetales Alkoholsyndrom bzw. Fetale Alkoholspektrumstörung. Mit Informationen für Lehrkräfte und Eltern.
2020. München. Reinhardt. 56 Seiten. ca. 24,90 €

Fischer, Jörg; Graßhoff, Gunther (Hg.)

Fachkräfte! Mangel!

Die Situation des Personals in der Sozialen Arbeit. 3. Sonderband Sozialmagazin
2020. Weinheim. Juventa. 180 Seiten. 29,95 €

Funke, Ulrike

Interaktion und Kommunikation bei Autismus-Spektrum-Störungen

Mit Komm!ASS® zur Sprache führen
2020. Stuttgart. Kohlhammer. 216 Seiten. 33,00 €

Ganz, Kathrin; Hausotter, Jette

Intersektionale Sozialforschung

2020. Bielefeld. transcript. 156 Seiten. E-Paper. Open Access

Grampp, Gerd; Wöbke, Nils

Teilhabemanagement

Grundlagen, Strukturen, Instrumente, Anwendung
2020. Köln. Balance. 168 Seiten. 35,00 €

Hänel, Jonas; Altmeppen, Sandra (Hg.)

Subjekt – Pflege – Bildung

Diskurslinien in der pflegedidaktischen Arbeit von Roswitha Ertl-Schmuck
2020. Weinheim. Juventa. 215 Seiten. 27,99 €

Herzog, Sonja; Wieckert, Sarah (Hg.)

Inklusion – eine Chance, Bildung neu zu denken?!

2020. Weinheim. Juventa. 202 Seiten. 29,95 €

Höchst, Thomas

150 Praxistipps für inklusiven Unterricht

Lehrer fragen, Lehrer antworten
2020. Stuttgart. Kohlhammer. 231 Seiten. 32,00 €

Lob-Hüdepohl, Andreas; Eurich, Johannes (Hg.)

Personenzentrierung – Inklusion – Enabling Community

2020. Stuttgart. Kohlhammer. 194 Seiten. 29,00 €

Mai, Hanna Hoa Anh

Pädagog*innen of Color

Professionalität im Kontext rassistischer Normalität
2020. Weinheim. Juventa. 280 Seiten. 39,95 €

Maus, Inez

Kompetenzmanual Autismus (KOMMA)

Praxisleitfaden für den Bildungs-, Wohn- und Arbeitsbereich
2020. Stuttgart. Kohlhammer. 218 Seiten. 36,00 €

Müller, Christina; Dinter, Anja

Bewegte Schule für alle

Modifizierungen eines Konzeptes der bewegten Schulen für die Förderschwerpunkte Lernen, geistige, motorische, emotionale und soziale Entwicklung, Sprache sowie Hören
2020. Baden-Baden. Nomos. 273 Seiten. 29,00 €

Ondracek, Petr

Personenzentriertes Arbeiten in sozialen Berufen

2020. Stuttgart. Kohlhammer. 168 Seiten. 29,00 €

Perko, Gudrun

Social Justice und Radical Diversity

Veränderungs- und Handlungsstrategien
2020. Weinheim. Juventa. 103 Seiten. 16,95 €

Pretis, Manfred

Teilhabeziele planen, formulieren und überprüfen

ICF leicht gemacht
2020. München. Reinhardt. 132 Seiten. 22,90 €

Soulis, Spyridon-Georgios; Kessler-Kakoulidis Lucia

Inklusive Kulturschöpfung

Wie Menschen mit und ohne Behinderungen zur Entwicklung unserer Gesellschaft beitragen
2020. Gießen. Psychosozial-Verlag. 192 Seiten. 24,90 €

Trescher, Hendrik; Hauck, Teresa

Inklusion im kommunalen Raum

Sozialraumentwicklung im Kontext von Behinderung, Flucht und Demenz
2020. Bielefeld. transcript. 372 Seiten. e-paper. Open Access

Zito, Dimo; Martin, Ernest

Selbstfürsorge und Schutz vor eigenen Belastungen für Soziale Berufe

2020. Weinheim. Juventa. 125 Seiten. 14,95 €

VERANSTALTUNGEN

1. – 2. Dezember 2020, Berlin (digital)

Migrantenorganisationen und muslimische Organisationen als Akteure der Wohlfahrtspflege

www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2020-migrantenorganisationen-und-muslimische-organisationen-als-akteure-der-wohlfahrtspflege-3875,1816,1000.html

3. – 4. Dezember 2020, Erkner

Reform des SGB VIII – das kommt auf uns zu

www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2020-reform-des-sgb-viii-das-kommt-auf-uns-zu-3875,1803,1000.html

4. Dezember 2020, digital

Wohnen ist mehr als ein Dach über dem Kopf – generationsübergreifendes Wohnen und neue Wohnformen in der Quartieren

www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2020-wohnen-ist-mehr-als-ein-dach-ueber-dem-kopf-generationsuebergreifendes-wohnen-und-neue-wohnformen-in-der-quartieren-3875,1804,1000.html

7. – 8. Dezember 2020, Frankfurt a. M.

53° NORD-Jahrestagung für Sozialdienste: Verantwortung übernehmen und ernst genommen werden – Erwartungen von Beschäftigten an die Werkstatt

www.53grad-nord.com/einzelmeldung.html?tx_ttnews%5btt_news%5d=554

9. – 11. Dezember 2020, Kassel

Workshops Flucht, Migration und Behinderung – Wege zu Teilhabe und Engagement

<http://mina-berlin.eu/ehrenamt-in-vielfalt/workshops/>

10. – 11. Dezember 2020, Berlin

6. Forum Betriebliches Eingliederungsmanagement

[www.arbeitsfaehig.com/de/6,betriebliches-eingliederungsmanagement-\(bem\)/218,6-forum-betriebliches-eingliederungsmanagement.html](http://www.arbeitsfaehig.com/de/6,betriebliches-eingliederungsmanagement-(bem)/218,6-forum-betriebliches-eingliederungsmanagement.html)

14. – 15. Dezember 2020, Berlin (digital)

Aktuelle fachliche, fachpolitische und rechtliche Entwicklungen in der Sozialhilfe

www.deutscher-verein.de/de/veranstaltungen-2020-aktuelle-fachliche-fachpolitische-und-rechtliche-entwicklungen-in-der-sozialhilfe-3875,1823,1000.html

14. – 15. Dezember 2020, digital

Sozialräumliches Arbeiten in der Arbeit mit Menschen mit Teilhabeeinschränkungen

www.ba-kd.de/programm/sozialraeumliches-arbeiten-in-der-arbeit-mit-menschen-mit-teilhabe-einschraenkungen-webinar/

25. – 27. Januar 2021, Hofgeismar

Methodenwerkstatt. Kompetenzmanagement für Menschen mit Behinderung in der Arbeitswelt

https://daten2.verwaltungsportal.de/dateien/seitengenerator/2dfbfa463a4d7f71be425968c-fed6a22203482/kompetenzmanagement_01_2021_1.pdf

1. – 3. Februar 2021, Bovenden

„Unterstützte Beschäftigung – Einführungsseminar“

https://daten2.verwaltungsportal.de/dateien/seitengenerator/2dfbfa463a4d7f71be425968c-fed6a22203482/ub_einfuehrung_02-2021.pdf

2. – 3. Februar 2020, Essen

Rehabilitation und Teilhabe – Grundlagen Seminar I

www.bar-frankfurt.de/service/fort-und-weiterbildung/bar-seminare/details/210101-01.html

3. – 6. Februar 2021, Berlin

Umsetzung des BTHG: Wandel gestalten – Teilhabe realisieren

www.ba-kd.de/programm/weiterbildung-bthg-2021/

11. Februar 2021, Bughenhagen

Fachtagung Autismus und Arbeit

www.autismus1a.de/veranstaltungen

17. – 18. Februar 2021, Essen

Rehabilitation und Teilhabe – Grundlagen Seminar II, Mainz

www.bar-frankfurt.de/service/fort-und-weiterbildung/bar-seminare/details/210102-01.html

18. – 19. Februar 2021, Frankfurt a.M.

Abschlussveranstaltung im Rahmen der BMBF-Förderrichtlinie „Qualifizierung der pädagogischen Fachkräfte für inklusive Bildung“

www.qualifizierung-inklusion.de/abschlussveranstaltung-2021/

24. Februar 2021, Krefeld

Deutscher Reha-Tag: Neuer Termin Auftaktveranstaltung 2021

www.rehatag.de/

5. – 6. März 2021, Bad Sassendorf

Baustelle Erziehung – Interdisziplinäres Handeln in pädagogischen Grenzsituationen

www.verband-sonderpaedagogik.de/termine/2021-03-05-06-baustelle-erziehung.html

Anzeige

Bildung für ALLE!

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

www.geseb.de

Gesellschaft
Erwachsenenbildung und
Behinderung e. V.

Das Versandgeschäft
der Bundesvereinigung
Lebenshilfe

Gute Dinge



Mit vielen Artikeln
aus Werkstätten
für behinderte
Menschen



Jetzt gleich bestellen!
www.lebenshilfe-shop.de



IMPRESSUM

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

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

Redaktion
Dr. Theo Frühauf (Chefredakteur), Benita Richter (Geschäftsführende Redakteurin), Roland Böhm, Dr. Silva Demirci, Almuth Meinert, Ulrich Niehoff, Jana Weiz (Redaktionsassistentin, Tel.: (0 30) 20 64 11-127)
Lektorat: Johannes Vent

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

Bezugsbedingungen
Erscheinungsweise viermal im Jahr.
Jahresabonnement (einschließlich Zustellgebühr und gesetzlicher MwSt.):
Abonnement Print Normalpreis: 43,- €; Mitgliedspreis: 33,- €;
Sammelabonnement (ab 10 Expl.): 24,- €

Abonnement E-Paper (für zwei Endgeräte): Normalpreis: 36,- €; ermäßigter Preis (für Bezieher des Print-Abo, Lebenshilfe-Mitglieder, Studierende): 18,- €;
Sammelabonnement für 30 Endgeräte: 360,- €
Einzelhefte: Printausgabe: 12,- € (zzgl. Versandkosten); E-Paper: 10,- €

Wir schicken Ihnen gern ein kostenloses Probeheft.
Das Abonnement läuft um 1 Jahr weiter, wenn es nicht 1 Monat vor Ablauf des berechneten Zeitraums gekündigt wird.
Abo-Verwaltung: Hauke Strack,
Tel.: (0 64 21) 4 91-123, E-Mail: hauke.strack@lebenshilfe.de

Anzeigen
Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 7 vom 20.02.2020, bitte anfordern oder im Internet ansehen: www.zeitschrift-teilhabe.de, Rubrik: Inserieren
Anzeigenschluss: 1. März, 1. Juni, 1. September, 1. Dezember

Gestaltung
Aufischer, Schiebel. Werbeagentur GmbH, Max-Planck-Straße 16, 61381 Friedrichsdorf
Druck
Offizin Scheufele GmbH, Tränkestr. 17, 70597 Stuttgart

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

Für genauere Absprachen können Sie uns auch anrufen: (0 30) 20 64 11-127.
Für die Manuskripterstellung orientieren Sie sich bitte an den Autor*innenhinweisen, die Sie unter www.zeitschrift-teilhabe.de finden. Entscheidungen über die 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 abgesehen, die letztlich für ihren Beitrag verantwortlich zeichnen. Beiträge, die mit dem Namen der Verfasserin bzw. des Verfassers gekennzeichnet sind, geben deren Meinung wieder. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe ist durch diese Beiträge in ihrer Stellungnahme nicht festgelegt. Für unverlangt eingesandte Manuskripte kann keine Haftung übernommen werden.

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



Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Hermann-Blankenstein-Straße 30
10249 Berlin

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

Fax: (0 30) 20 64 11-204

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de



Werden Sie Fan!

www.facebook.com/lebenshilfe

ANZEIGE

BILDUNGSINSTITUT
inForm
DER BUNDESVEREINIGUNG
LEBENSILFHE E. V.

FORUM TEILHABE AM ARBEITSLEBEN 2021 22. bis 23. Juni 2021 in Essen

Die Corona-Pandemie stellt das Arbeitsleben auf den Prüfstand. Es bedarf agiler Strukturen in Sozialunternehmen, die den Marktanforderungen und den Bedürfnissen der Nutzer*innen gerecht werden. Wie sind Sozialunternehmen in Zukunft sicher aufgestellt? Und welches Innovationspotenzial ergibt sich aus den Erfahrungen der vergangenen Monate, in denen alles so anders war?

Diese und weitere Fragen möchten wir mit Ihnen bei dem Forum **Teilhabe am Arbeitsleben** diskutieren.

Wir laden Sie dazu ein, im Rahmen des kollegialen Austauschs mit Expert*innen intensiv die strategische Weiterentwicklung der Teilhabe am Arbeitsleben zu diskutieren.

#menschenbilden

Anmeldung unter **211154** auf www.inform-lebenshilfe.de



BILDUNGSINSTITUT INFORM, BUNDESVEREINIGUNG LEBENSILFHE E. V.
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg | Tel. 06421 491-0 | institut-inform@lebenshilfe.de
www.inform-lebenshilfe.de | www.lebenshilfe.de

BESUCHEN SIE
UNS AUCH HIER:

