DHG

Deutsche
Heilpädagogische
Gesellschaft e.V.

Mehr Teilhabechancen

für Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf

Anforderungen

an ein modernes Teilhaberecht

Dokumentation der gemeinsamen Fachtagung
mit der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit
für Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB)
am 29./30.01.2015 in Berlin

DHG-Schriften 2015 19

DEUTSCHE HEILPÄDAGOGISCHE GESELLSCHAFT (HRSG.)

MEHR TEILHABECHANCEN FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG UND KOMPLEXEM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF

ANFORDERUNGEN AN EIN MODERNES TEILHABERECHT

DOKUMENTATION
DER GEMEINSAMEN FACHTAGUNG
MIT DER DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR SEELISCHE GESUNDHEIT
BEI MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG
AM 29./30.01.2015
IN BERLIN

■ IMPRESSUM

HRSG.: DEUTSCHE HEILPÄDAGOGISCHE GESELLSCHAFT E.V. (DHG)
REDAKTIONELLE BEARBEITUNG: CHRISTIAN BRADL
FOTOS: RUTH HANNA WIEGERING
EIGENVERLAG DHG
ISBN 978-3-9817519-0-1
DRUCK: RURTEC DÜREN
© DHG 2015, BERLIN / JÜLICH 2015

DHG-GESCHÄFTSSTELLE:
AM SCHULZENTRUM 9-11, 52428 JÜLICH
WWW.DHG-KONTAKT.DE
MAIL@DHG-KONTAKT.DE

Inhalt

Vorwort 7

■ **Grußworte**

Verena Bentele, Bundesbehindertenbeauftragte 9

Monika Seifert, Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG) 10

Michael Seidel, Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) 13

■ **Referate**

Antje Welke: Von der Eingliederungshilfe zum modernen Teilhaberecht - Stand der Reformdiskussion zum Bundesteilhabegesetz 15

Iris Beck: Exklusion als Realität und Risiko für Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf 18

Friedrich Dieckmann: Die Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf im Lebensbereich Wohnen 30

Michael Seidel: Teilhabe im Lebensbereich Gesundheit - Stand der Reformdiskussion zum Bundesteilhabegesetz 42

Norbert Müller-Fehling: Anforderungen an ein modernes Teilhaberecht für Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf 50

Karin Terfloth: Teilhabe im Lebensbereich Arbeit / Beschäftigung 59

■ **Aus den Arbeitsgruppen**

Silvia Pöld-Krämer
Von der Eingliederungshilfe zur Teilhabeleistung 65

Carsten Krüger
Teilhabe weiterentwickeln im Lebensbereich Wohnen 66

Susanne Siebert
Inklusive Infrastruktur - eine kommunale Verantwortung 68

Sven-Olaf Rogahn
Heilpädagogische Intensivbetreuung als Teilhabeleistung 71

Michael Seidel
Teilhabe und psychiatrisch-psychotherapeutische Hilfen 73

Doris Langenkamp
Teilhabe in Kombination mit Pflegeleistungen 75

Erik Weber
Beratung und Teilhabeplanung 76

Christian Bradl
Teilhabe im Alltag von Wohneinrichtungen 79

Norbert Müller-Fehling
Hilfebedarfsermittlung für erfolgreiche Teilhabe 83

Susanne Göbel & Martin Hackl
Teilhabewünsche selbst artikulieren 85

Friedrich Dieckmann
Mehr Teilhabe – auch im Alter 87

Matthias Westecker
Teilhabe weiterentwickeln im Lebensbereich Beschäftigung 89

Michael Seidel
Teilhabe und regionale Gesundheitsversorgung 90

Jan Glasenapp
Psychotherapie zwischen Teilhaberecht und Recht auf therapeutische Regelversorgung 92

Albrecht Rohrmann
Örtliche Teilhabeplanung 93

Gudrun Dobslaw
Case Management und Teilhabeplanung 95

■ **Podiumsgespräch**

Wie kann die Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf gesichert werden? 97

■ **DHG-Preise**

DHG-Preis: Arbeit ist Vielfalt
Präsentation der DHG-Preisträger 107

Ankündigung DHG-Preis 2015
Leben im Alter gestalten 113

Vorwort

Christian Bradl

Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft

Das Versprechen des Koalitionsvertrags von CDU/CSU/SPD Ende 2013, in der neuen Legislaturperiode die Eingliederungshilfe zu reformieren und ein modernes Teilhaberecht in Form eines Bundesleistungsgesetzes zu entwickeln, löste auch in Fachverbänden rege Aktivitäten mit Tagungen, Stellungnahmen und Forderungen aus. Dabei wurden sehr schnell die unterschiedlichen Interessen sichtbar: Einerseits die Förderung von Teilhabechancen im Einklang mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, andererseits die Begrenzung auf leistungsrechtliche Fragen im Zuge fiskalischer und anderer wirtschaftlicher Zwänge.

Mit der gemeinsamen Fachtagung wollten sich die Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG) und die Deutsche Gesellschaft für Seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) gemeinsam an der notwendigen Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe zu einem modernen Teilhaberecht beteiligen und vor allem die fachlichen und konzeptionellen Herausforderungen diskutieren. Insbesondere sollte es im Interesse beider Verbände darum gehen, für Menschen mit geistiger Behinderungen mit komplexem Unterstützungsbedarf (z.B. infolge herausfordernden Verhaltens, psychischer Störungen, Mehrfachbehinderung) die erforderlichen Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe sicher zu stellen und weiter zu entwickeln. Darüber hinaus sollte mit Blick auf den genannten Personenkreis die gegenwärtigen Unterstützungssysteme weiter entwickelt werden, unter besonderer Berücksichtigung der Leistungen an Schnittstellen zu benachbarten Systemen, z. B. zum Gesundheitssystem, zur Pflegeversicherung und zur sozialräumlichen Infrastruktur. Das leitende Anliegen von DHG und DGSGB war und ist es zu verhindern, dass Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf auf die Verliererseite geraten und in der Verwirklichung von Teilhabechancen benachteiligt werden.

Inzwischen, ein halbes Jahr nach der gemeinsamen Tagung, ist der Reformprozess zwar fortgeschritten, jedoch scheint sich allenthalben unter Betroffenen und Fachverbänden eine große Ernüchterung breit zu machen.

Zur Vorbereitung des Gesetzesverfahrens sowie zur Beteiligung von Menschen mit Behinderung und Verbänden war vom zuständigen Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) die Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz[1] eingesetzt worden, die von Juli 2014 bis April 2015 Grundlagen eines Bundesteilhabegesetzes beraten sollte; der Abschlussbericht liegt noch nicht vor, richtungsweisende Entscheidungen sind offenbar nicht zu erwarten (Stand Ende Juni 2015).

Erwartet wird im Herbst 2015 der Referentenentwurf eines Bundesteilhabegesetzes, aus dem sich dann klarer die Konturen des Teilhaberechts ablesen lassen. Geplant ist, das Gesetzesvorhaben ab Anfang 2016 in den Gremien zu

[1] Dokumentation der Arbeitsergebnisse der AG: www.gemeinsam-einfach-machen.de

beraten und im Sommer 2016 abzuschließen.[2]

Schon von Anfang an stand der politisch formulierten Anforderung, es dürfe „keine neue Ausgabendynamik" entstehen, das große Interesse von Betroffenen und Fachverbänden gegenüber, mit Entwicklung eines modernen Teilhaberechts substantielle Verbesserungen für Menschen mit Behinderungen im Gefolge der Behindertenrechtskonvention zu erreichen. Im März 2015 erhielt der Reformprozess einen heftigen Rückschlag, als die im Koalitionsvertrag zugesagte Kopplung einer jährlichen Entlastung der Kommunalhaushalte in Höhe von 5 Mrd. Euro zugunsten einer Reform der Eingliederungshilfe politisch gekippt wurde.

Wir werden mit großer Aufmerksamkeit verfolgen, welche Anteile vom beabsichtigen modernen Teilhaberecht in das weiterhin angekündigte Bundesteilhabegesetz einfließen werden. Wichtigste „Mindestinhalte" für ein Bundesteilhabegesetz waren und sind dabei nach Ansicht der der Fachverbände[3] insbesondere:

- Behinderungsbegriff im Sinne BRK und ICF weiterentwickeln
- Personenzentrierte Gestaltung von Teilhabeleistungen, d.h. Trennung von Fachleistungen der Eingliederungshilfe von existenzsichernden Leistungen, rechtssichere Zuordnung von Bedarfen und Leistungen
- Bundeseinheitliches Verfahren auf ICF-Basis zur Bedarfsermittlung und –feststellung
- Hilfen aus einer Hand in primärer Koordinierungsverantwortung des Trägers der Eingliederungshilfe
- Unabhängige Beratung als Teil des Bedarfsermittlungsverfahrens
- Weiterentwicklung der Teilhabe am Arbeitsleben, u.a. auch Zugang zu entsprechenden Teilhabeleistungen für Menschen mit hohen Unterstützungsbedarfen
- Leistungen der Eingliederungshilfe als Nachteilsausgleich, d.h. Verzicht auf Bedürftigkeitsprüfungen für Menschen mit Behinderung und Angehörige
- Integrierte Leistungen von Pflegeversicherung und Eingliederungshilfe - nebeneinander und gleichrangig
- Sicherstellung häuslicher Krankenpflege auch in Einrichtungen der Behindertenhilfe.

Und vor allem werden wir zu beobachten haben, welche Effekte der Reformprozess für Menschen mit Behinderung und komplexen Unterstützungsbedarfen haben wird. Schon jetzt ist festzustellen, dass die Exklusionstendenzen und –risiken für diesen Personenkreis zunehmen und die Schere zwischen fachlichen Ansprüchen und der Realität in den Einrichtungen immer weiter auseinander geht. Diese Exklusionsrisiken sind im Bundesteilhabegesetz explizit zu berücksichtigen. Bei der Neuausrichtung des Systems Behindertenhilfe sind personenzentrierte und individuelle Unterstützungsarrangements auch für Menschen mit komplexen Bedarfslagen sicherzustellen. Leistungsrechtliche Barrieren dafür müssen benannt und abgebaut werden[4].

■ DR. CHRISTIAN BRADL
DEUTSCHE HEILPÄDAGOGISCHE GESELLSCHAFT
JÜLICH

[2] Jenny Axmann: Der Prozess um ein Bundesteilhabegesetz geht weiter. In: Rechtsdienst der Lebenshilfe. Nr.2/2015 (Juni 2015), S.55-57; Beitrag auch zum Download: www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften/rechtsdienst

[3] Siehe auch: Vorschläge der Fachverbände für Menschen mit Behinderung an die Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz im BMAS. Zum Download: www.diefachverbaende.de/aktuelles

[4] Vgl. Positionspapier der DHG zur Reform der Eingliederungshilfe von Monika Seifert: www.dhg-kontakt.de

Grußworte

Verena Bentele
Bundesbehindertenbeauftragte

Sehr geehrte Frau Dr. Seifert,

sehr geehrter Herr Professor Seidel,

sehr geehrte Mitglieder der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft und sehr geehrte Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung,

sehr geehrte Damen und Herren,

leider kann ich heute nicht – wie geplant – bei Ihnen sein und mit Ihnen über das Thema "Mehr Teilhabechancen für Menschen mit geistiger Behinderung und komplexen Unterstützungsbedarf. Anforderungen an ein modernes Teilhaberecht" in den Dialog treten. Das bedauere ich sehr und möchte mich hierfür entschuldigen.

Gerne habe ich für Ihre Tagung die Schirmherrschaft übernommen, weil es mir als Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderung ebenso wichtig ist wie Ihnen, die Teilhabechancen gerade von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf zu fördern und zu sichern.

Ihre Fachtagung beleuchtet aus unterschiedlichen Perspektiven die komplexen Ansätze und Problemstellungen bei der Reform der Eingliederungshilfe, und Antje Welke von der Lebenshilfe, die ebenfalls in der großen Partizipationsrunde des Bundesministerium für Arbeit & Soziales vertreten ist, wird Ihnen, wie ich weiß, gleich im Anschluss einen Einblick in den Stand der Reformdiskussion geben.

Einer meiner Eckpunkte im Zusammenhang mit der Bundesteilhabereform ist auch ganz klar: Der bedingungslose Wegfall der Einkommens- und Vermögensgrenze für Menschen mit hohem Assistenzbedarf. Es muss möglich sein, dass auch wir das Recht haben, für eine Ausbildung unserer Kinder oder einen Urlaub zu sparen. Menschen mit Behinderung müssen selbst entscheiden können, wie sie unterstützt und gefördert werden möchten und das auch hinsichtlich ihrer Finanzen. Das Wunsch- und Wahlrecht muss gestärkt werden.

Die im Koalitionsvertrag festgeschriebene Abkehr vom Fürsorgesystem geht Hand in Hand mit dem Wegfall der Einkommens- und Vermögensgrenze.

Es müssen natürlich gleichzeitig die erforderlichen Leistungen für Menschen mit Mehrfachbehinderungen sicher gestellt sein. In dieser Reform wird es um alle Menschen mit Behinderung gehen, und es muss darum gehen, ihre Lebenssituation eindeutig zu verbessern und Prozesse zu vereinfachen. Hierbei werden natürlich verschiedene Punkte nach und nach erarbeitet werden müssen.

Ich werde mich dafür einsetzen, dass Menschen mit Behinderung und das heißt eben auch Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf ihren Wohn-, Arbeitsraum und Lebensmittelpunkt selbst aussuchen können. Hier muss die individuelle Entscheidung im Vordergrund stehen, welche zu keiner Benachteiligung hinsichtlich der Hilfeleistungen führen

darf. Das betrifft auch den Bereich der Arbeit. Werkstätten sollen für Menschen mit Behinderung, auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, weiterhin eine reelle Option sein, aber eben nicht die Einzige. Auch hier sollten personenzentrierte Lösungen im Vordergrund stehen. Sie überreichen im Verlauf Ihrer Tagung einen Preis für die Teilhabe am Arbeitsleben von Menschen mit spezifischem Unterstützungsbedarf. Hiermit setzen Sie ein Zeichen und machen positive Beispiele publik. Das ist meines Erachtens der richtige Ansatz.

Der Artikel 8 der UN-BRK fordert unter anderem, „das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderung zu fördern". Dafür stehen wir alle heute hier, und dafür stehe auch ich ganz persönlich ein. Das betrifft auch den Arbeitsmarkt. Hier muss über Konzepte wie das Budget für Arbeit und die Arbeitsassistenz vertieft gesprochen werden. Die Potenziale und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen müssen in allen gesellschaftlichen Bereichen ankommen.

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf dürfen nach der Teilhabereform nicht schlechter gestellt sein als vorher - im Gegenteil, und das von Anfang an, auch und gerade im Kinder- und Jugendalter. Daher möchte ich mich auch hier noch mal für die Große Lösung in der Kinder- und Jugendhilfe aussprechen. Denn Kinder sind in erster Linie Kinder, nicht mehr und vor allem nicht weniger.

Zu guter Letzt möchte ich Ihnen allen für Ihr Engagement danken und wünsche Ihnen eine produktive und ergebnisreiche Tagung. Ich würde mich freuen, wenn Sie mich über das ein oder andere Ergebnis aus Ihren Arbeitsgruppen informieren.

VERENA BENTELE
BUNDESBEHINDERTENBEAUFTRAGTE
BERLIN
WWW.BEHINDERTENBEAUFTRAGTE.DE

Monika Seifert
Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

als Vorsitzende der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft (DHG) begrüße ich Sie im Namen des Vorstands zur diesjährigen Fachtagung, die wir erstmals gemeinsam mit unserem Kooperationspartner DGSGB, der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung, durchführen.

Wir freuen uns über das große Interesse an der Tagung. Fast 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus 13 Bundesländern und der Schweiz sind gekommen, nur Sachsen-Anhalt, Mecklenburg-Vorpommern und das Saarland sind nicht vertreten.

Ganz besonders möchte ich unsere Referentinnen und Referenten im Plenum und die Moderatorinnen und Moderatoren der Arbeitsgruppen sowie die Preisträger des DHG-Preises zum Themenfeld „Arbeit ist Vielfalt" begrüßen.

Schirmherrin der Tagung ist die Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Frau Verena Bentele, die ihre Teilnahme

leider kurzfristig absagen musste, aber ein Grußwort geschickt hat, das ich nachher verlesen werde.

Das Thema der Tagung „Mehr Teilhabechancen für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf – Anforderungen an ein modernes Teilhaberecht" ist höchst aktuell. Noch in dieser Legislaturperiode soll das Bundesteilhabegesetz in Kraft treten – ein Gesetz, das den Anspruch hat, die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen zu verbessern und damit das deutsche Recht im Licht der UN-Behindertenrechtskonvention weiterzuentwickeln. Wesentliche Punkte sind (BMAS, August 2014):

- Selbstbestimmung und individuelle Lebensplanung sollen „vollumfänglich unterstützt" werden.
- Die Leistungen sollen personenzentriert gestaltet werden, unabhängig von Wohnort und –form.
- Die Eingliederungshilfe soll sich auf die Fachleistung konzentrieren.
- Die Bedarfsfeststellung soll im Rahmen eines bundeseinheitlichen partizipativen Verfahrens erfolgen.
- Die Möglichkeiten einer unabhängigen Beratung sollen geprüft werden.

Gerade zwei Wochen ist es her, dass sich die Fachverbände für Menschen mit Behinderung auf einem Diskussionsforum in Berlin über den aktuellen Stand der Beratungen zum Bundesteilhabegesetz ausgetauscht haben. Und nun schon wieder eine Tagung zum Thema – diesmal aber mit einem besonderen Akzent: Im Mittelpunkt steht die Frage, was das neue Gesetz für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf bringt!

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf– wer ist damit gemeint? Es ist ein Personenkreis, der in unseren Städten und Gemeinden weitgehend unsichtbar ist, dessen spezifischer Unterstützungsbedarf zur Realisierung von Teilhabe in der Inklusionsdebatte nahezu völlig ausgeblendet wird und der in unserer Gesellschaft keine Lobby hat. Konkret: Es geht um Menschen,

die (schwere) kognitive Beeinträchtigungen haben, häufig begleitet durch körperliche oder sinnesbezogene Beeinträchtigungen oder chronische Erkrankungen,

- die in allen oder vielen Lebensbereichen von umfänglicher personeller Unterstützung abhängig sind,
- die überwiegend nonverbal kommunizieren und ihre Befindlichkeiten, ihre Bedürfnisse und Interessen durch jeweils eigene Ausdrucksformen signalisieren,
- die durch herausforderndes Verhalten „auffallen",
- die von psychischen Störungen oder Erkrankungen betroffen sind.

Allen gemeinsam ist, dass sie nicht oder nur bedingt für sich selbst sprechen können und bei der Wahrnehmung ihrer Interessen anwaltschaftlicher Unterstützung bedürfen – weil sie andernfalls Gefahr laufen, in ihren Bedürfnissen und Ansprüchen missachtet und Interessen von Dritten ausgeliefert zu sein.

Ein Rückblick auf die vergangenen 20 Jahre zeigt, dass es für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf viele positive Entwicklungen gab, auf der Handlungsebene und auch strukturell. Wir haben die Veränderungen auf unseren Tagungen, in Fachgesprächen und mit dem DHG-Preis gewürdigt und Impulse zur Weiterentwicklung gegeben. Seit einigen Jahren beobachten wir in der Arbeit mit diesem Personenkreis mit Sorge, dass die Schere zwischen fachlichen Ansprüchen und der Realität vor Ort immer weiter auseinander geht:

- Wohnen inmitten der Gesellschaft? – Für die meisten nicht realisiert. Nach wie vor lebt der größte Teil der Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf in Großeinrichtungen, ohne alltägliche Kontakte mit der Bevölkerung. Trotz der angestoßenen Kon-

versionsprozesse ist zu befürchten, dass Restgruppen in den Institutionen verbleiben werden.

- Selbstbestimmung? – Unter den gegebenen leistungsrechtlichen und strukturellen Bedingungen kann den Wünschen und eigenen Qualitätszielen von Menschen mit hohem Hilfebedarf kaum Rechnung getragen werden.
- Intensivpädagogische und psychotherapeutische Ansätze für Menschen in besonders schwierigen Lebenslagen? – Der Anspruch auf die notwendigen Hilfen, z. B. bei gravierend herausforderndem Verhalten, ist immer schwieriger durchzusetzen und zu gestalten.
- Medizinisch-psychiatrische Versorgung in der Region? – Das Gesundheitssystem ist auf die Erfordernisse für diesen Personenkreis nicht eingestellt.
- Teilhabe am allgemeinen Leben? – Die Umsetzung stößt auf viele Hindernisse, die teils in Einstellungen der Bevölkerung, teils in kommunalen Strukturen, teils in unzureichenden Rahmenbedingungen zur Förderung der Teilhabe begründet sind.

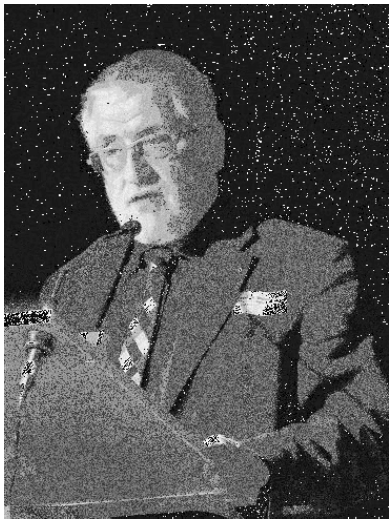
In den genannten und weiteren Bereichen, die auf der Tagung thematisiert werden, wollen wir gegensteuern, indem wir auf die spezifischen Bedarfe dieser Personengruppe aufmerksam machen und ihre unbedingte Zugehörigkeit zur Gesellschaft einschließlich der notwendigen Unterstützungsleistungen für ihre Teilhabe einfordern. Wir können es nicht zulassen, dass die Diskussion um die Ausgestaltung des Bundesteilhabegesetzes auf fiskalische Aspekte verengt wird und inhaltliche Fragen eher sekundär sind. Wir müssen die fachlichen und konzeptionellen Anforderungen an das neue Gesetz zur Stärkung der Teilhabe von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf konkret benennen. Genau das wollen wir auf dieser Tagung tun.

Zentrale Leitfragen sind:

- Wie können in den unterschiedlichen Lebensbereichen und Lebenslagen Teilhabechancen weiter entwickelt werden?
- Welche teilhaberechtlichen Anforderungen ergeben sich daraus für die Reform der Eingliederungshilfe, einschließlich der Schnittstellen zu anderen Bereichen des Leistungsrechts?
- Welche fachlichen und leistungsrechtlichen Anforderungen gelten besonders für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf?
- Diese Leitfragen werden wie ein roter Faden die Tagung durchziehen – in den Vorträgen im Plenum, in den Arbeitsgruppen und auf dem abschließenden Podium. Ich wünsche uns allen fruchtbare Diskussionen.

Last but not least möchte ich noch meinen Dank aussprechen an Organisationen und Personen, die diese Tagung unterstützt haben, insbesondere der Berliner Lebenshilfe gGmbH, dem Berliner Landesverband des Paritätischen Wohlfahrtsverbands und allen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern rund um die Tagung. Vielen Dank!

DR. MONIKA SEIFERT
VORSITZENDE DER DEUTSCHEN HEILPÄDAGOGISCHEN GESELLSCHAFT (DHG)
BERLIN



Michael Seidel
Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung

Liebe Frau Seifert, lieber Herr Bradl,
sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen!

in meiner Eigenschaft als Vorsitzender der DGSGB, der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung, als Mitveranstalter der Fachtagung, obliegt auch mir, Sie herzlich zu begrüßen.

Zunächst kann ich mich voll und ganz den freundlichen Grüßen und den guten Wünschen von Frau Seifert anschließen. Auch ich bedanke mich jetzt schon nicht nur bei allen Mitwirkenden für die aktiven Beiträge zu unserer Veranstaltung, sondern auch schon bei allen Referentinnen und Referenten für die pünktliche Einreichung ihrer Beiträge zur alsbaldigen Drucklegung.

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung begeht im Dezember dieses Jahres den 20. Jahrestag ihrer Gründung. Wir freuen uns über die Möglichkeit, gemeinsam mit der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft diese Fachtagung ausrichten zu können. Die DGSGB ist eine interdisziplinäre, multiprofessionelle Fachgesellschaft. Dementsprechend kommen sowohl unsere Mitglieder als auch das Publikum unserer regelmäßigen Arbeitstagungen aus allen möglichen Berufen und Tätigkeitsfeldern. Die Durchführung von Veranstaltungen in Kooperation mit anderen Fachgesellschaften hat eine lange Tradition. Als Partner erwähne ich neben der Deutschen Heilpädagogischen Gesellschaft beispielhaft die Deutsche Gesellschaft für interdisziplinäre Forschung bei Menschen mit geistiger Behinderung (DIFGB) oder das Netzwerk Intensivbetreuung.

Meine Damen und Herren! Die Bundesregierung beabsichtigt, im Rahmen eines umfassenden Reformvorhabens die bisherige Gesetzgebung der Eingliederungshilfe zu einem zeitgemäßen Teilhaberecht umzuwandeln. Im Hinblick auf dieses höchst anspruchsvolle und komplexe Reformvorhaben werden allerdings sehr unterschiedliche Erwartungen deutlich: Auf der einen Seite, und hier finden Sie DHG und DGSGB, wird erwartet, dass dieser Reformprozess sich an den Maßgaben und Zielvorgaben der UN Behindertenrechtskonvention orientiert und diese Intentionen in den Vordergrund stellt. Auf der anderen Seite, verständlicherweise finden sich dort Vertreter der Leistungsträger, gibt es die Hoffnung, die Reform der Eingliederungshilfe setze ein beträchtliches Einsparpotenzial frei oder führe wenigstens nicht zu Mehrkosten. Dass das ganze Vorhaben kostenneutral sein müsse, hat jedenfalls die Bundesregierung unterstrichen. Die Kommunen, bekanntlich unter erheblichem finanziellem Druck, wünschen sich natürlich, dass eine spürbare finanzielle Entlastung zustande kommt.

Die DHG und die DGSGB sind vereint in der Sorge um die Menschen mit geistiger Behinderung, die einen besonderen Unterstützungsbedarf haben. Wir wissen, schon heute wird dieser besondere Unterstützungsbedarf oft gar nicht oder

nicht im ausreichenden Maße gedeckt. Unsere Erwartung an das Reformvorhaben der Bundesregierung geht dahin, dass in Zukunft ein weiterhin offener Leistungskatalog, endlich eine bundesweit einheitliche und differenzierte Hilfebedarfsermittlung und vor allem ausreichende finanzielle Mittel ermöglichen, dass gerade diese vulnerable Gruppe in Zukunft die notwendigen Hilfen im Interesse ihrer optimalen Teilhabe bekommen wird.

Meine Damen und Herren, die Veranstaltung heute und morgen soll beitragen, den Diskurs um die Reform der Eingliederungshilfe mit fachlichen Aspekten und Impulsen anzureichern und aus einer gewissen leistungsrechtlichen und finanzpolitischen Verengung herauszuführen.

Gerade weil wir aus voller Überzeugung den dringend erforderlichen Strukturwandel der Behindertenhilfe in Richtung auf Dezentralisierung, Institutionalisierung, Sozialraumbezug usw. unterstützen, machen wir nachdrücklich geltend: Menschen mit geistiger Behinderung brauchen oft erheblich mehr als selbstbestimmte Wohnformen oder selbstbestimmte Beschäftigungsoptionen, nämlich differenzierte fachliche Unterstützung in vielen Lebensbereichen.

Ich freue mich auf die Vielfalt der Beiträge, auf eine lebendige und hoffentlich auch kontroverse Diskussion. Wie gut das gelingt, liegt an uns allen, auch an Ihnen, liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Ich wünsche unserer gemeinsamen Veranstaltung viel Erfolg und Ihnen im Namen des Vorstandes der DGSGB eine gute, erfolgreiche Zeit in Berlin.

PROF. DR. MICHAEL SEIDEL
VORSITZENDER DER DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR SEELISCHE GESUNDHEIT BEI MENSCHEN GEISTIGER BEHINDERUNG (DGSGB)
BIELEFELD

Von der Eingliederungshilfe zum modernen Teilhaberecht

Stand der Reformdiskussion zum Bundesteilhabegesetz

Antje Welke
Bundesvereinigung Lebenshilfe, Berlin

Lebenshilfe

Von der Eingliederungshilfe zum modernen Teilhaberecht – Stand der Reformdiskussion zum Bundesteilhabegesetz

Gemeinsame Fachtagung der DHG und der DGSGB,
am 29. und 30.1.2015
in Berlin

Antje Welke
Justiziarin und Leiterin der Abteilung „Konzepte und Recht"
Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE E.V., LEIPZIGER PLATZ 15, 10117 BERLIN, TEL.: 030 206411-0, WWW.LEBENSHILFE.DE

| Von der Eingliederungshilfe zum modernen Teilhaberecht
| Antje Welke
| 29. Januar 2015: DHJG und DGSGB Jahrestagung

Lebenshilfe

Übersicht

1.bisheriger Reformprozess, Koalitionsvertrag und Entwicklungen seit Beginn der 18. Legislaturperiode und Zeitplan

2.Arbeit der AG Bundesteilhabegesetz

3.Aktivitäten der Verbände

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE E.V., LEIPZIGER PLATZ 15, 10117 BERLIN, TEL.: 030 206411-0, WWW.LEBENSHILFE.DE | 2

| Von der Eingliederungshilfe zum modernen Teilhaberecht
| Antje Welke
| 29. Januar 2015: DHJG und DGSGB Jahrestagung

Lebenshilfe

1. **bisheriger Reformprozess, Koalitionsvertrag und Entwicklungen seit Beginn der 18. Legislaturperiode und Zeitplan**
   - jahrelanger ASMK-Prozess
   - Grundlagenpapier der Bund-Länder-AG (2012)
   - Bundesrats-Beschluss zum Bundesleistungsgesetz vom 22.03.2013
   - Ergänzung durch Bericht einer Länder-AG (2013)
   - Koalitionsvertrag

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE E.V., LEIPZIGER PLATZ 15, 10117 BERLIN, TEL.: 030 206411-0, WWW.LEBENSHILFE.DE | 3

| Von der Eingliederungshilfe zum modernen Teilhaberecht
| Antje Welke
| 29. Januar 2015: DHJG und DGSGB Jahrestagung

Lebenshilfe

- *„Wir werden ein Bundesleistungsgesetz für Menschen mit Behinderung (Bundesteilhabegesetz) erarbeiten."*
- *Dabei werden wir die die Neuorganisation der Ausgestaltung der Teilhabe zugunsten der Menschen mit Behinderung so regeln, dass keine neue Ausgabendynamik entsteht".*
- *„die Kommunen im Rahmen der Verabschiedung eines Bundesteilhabegesetzes im Umfang von fünf Milliarden Euro jährlich von der Eingliederungshilfe entlastet werden."*

BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE E.V., LEIPZIGER PLATZ 15, 10117 BERLIN, TEL.: 030 206411-0, WWW.LEBENSHILFE.DE | 4

- *Wir wollen den Übergang zwischen Werkstätten für Menschen mit Behinderungen und dem ersten Arbeitsmarkt erleichtern, Rückkehrrechte garantieren und die Erfahrungen mit dem „Budget für Arbeit" einbeziehen." (Seite 110)*
- *„Wir wollen die Einführung eines Bundesteilhabegeldes prüfen."*
- *„Wir wollen die Menschen, die aufgrund einer wesentlichen Behinderung nur eingeschränkte Möglichkeiten der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft haben, aus dem bisherigen „Fürsorgesystem" herausführen und die Eingliederungshilfe zu einem modernen Teilhaberecht weiterentwickeln. (Seite 111)*
- *Die Leistungen sollen sich am persönlichen Bedarf orientieren und entsprechend eines bundeseinheitlichen Verfahrens personenbezogen ermittelt werden. Leistungen sollen nicht länger institutionenzentriert, sondern personenzentriert bereitgestellt werden.*

- *Wir werden das Wunsch- und Wahlrecht von Menschen mit Behinderungen im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention berücksichtigen.*
- *Menschen mit Behinderung und ihre Verbände werden von Anfang an und kontinuierlich am Gesetzgebungsprozess beteiligt."*

2014:
- informelle Gespräche
- parteiinterne Arbeitsgruppen
- hochrangigen Beteiligungsprozess von Juli 2014 bis April 2015 (www.gemeinsam-einfach-machen.de)

2015
- Erarbeitung des Gesetzes durch BMAS
- Abstimmung mit den anderen Ressorts und den Ländern

2016
- Gesetzgebungsverfahren
- Verabschiedung des Gesetzes vor der Sommerpause 2016

2017: angestrebtes Inkrafttreten (?)

2. Arbeit der AG Bundesteilhabegesetz

Zusammensetzung der „Arbeitsgruppe Bundesteilhabegesetz"

Deutscher Behindertenrat hat 10 Plätze:
- Adolf Bauer, SoVD
- Ulrike Mascher, VdK
- Holger Borner, BAG SELBSTHILFE
- Hans-Werner Lange, DBSV
- Renate Welter, Deutsche Gesellschaft der Hörgeschädigten
- Norbert Müller-Fehling, bvkm
- Ulla Schmidt, BVLH
- Ruth Fricke, BPE
- Dr. Sigrid Arnade, ISL
- Peter Braun, ABiD

- BAGFW,
- Die Fachverbände, Michale Conty (BEB)
- BAG WfbM
- BAG Werkstatträte
- 5 Ländervertreter
- BAGüS
- KSV
- DGB
- BDA
- Sozialversicherungen
- Andere Ministerien als Gäste

17.09.2014	1. Leistungsberechtigter Personenkreis - Behinderungsbegriff 2. Abgrenzung Fachleistungen zu existenzsichernden Leistungen 3. Bedarfsermittlung und -feststellung: bundeseinheitliche Kriterien und Koordinierungsverantwortung 4. Unabhängige Beratung
14.10.2014	Teilhabe am Arbeitsleben
19.11.2014	1. Soziale Teilhabe, einschließlich Assistenzleistungen 2. Bedürftigkeits-un-/abhängigkeit der Fachleistungen 3. pauschalierte Geldleistung als mögliche Leistungsform der Fachleistung/Prüfung Einführung Bundesteilhabegeld, Blinden- und Gehörlosengeld

10.12.2014	1. Mögliche Änderungen im SGB IX 2. Aufgaben und Verantwortung der Länder und Träger 3. Leistungserbringungsrecht/ Vertragsrecht in SGB XII und SGB IX
20.01.2015	1. Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) - Große Lösung SGB VIII 2. Kultusbereich: inklusive Bildung (einschließlich Hochschule)

19.02.2015	1. Krankenversicherung (SGB V), insbesondere häusliche Krankenpflege und Soziotherapie 2. Pflegeversicherung (SGB XI), insbesondere Pflegebedürftigkeitsbegriff neu - § 43a SGB XI - § 55 SGB XII 3. Hilfe zur Pflege
12.03.2015	1. Finanzielle Bewertung der vorgeschlagenen Maßnahmen 2. Kommunale Entlastung (Bundesteilhabegeld, Aufgabenverlagerung) 3. Gegenfinanzierung Leistungsverbesserungen 4. Finanzierungstableau
14.04.2015	1. Übergangsregelungen - Inkrafttreten 2. Abschluss

Exkurs: finanzieller Rahmen der Reform

- Koalitionsvertrag: Kopplung der 5 Mrd. Euro an Einführung eines Bundesteilhabegesetzes
- vorab: 1 Mrd. Euro an Kommunen (2015 – 2017)
- unklar, wie 5 Mrd. des Bundes anschließend an Kommunen weitergeben werden sollen
- Art. 104a GG zu beachten – Bund kann nur Geldleistung finanzieren

3. Aktivitäten der Verbände

BVLH und Fachverbände

- EGH **frei** vom **Einsatz von Einkommen und Vermögen**
- **Ergänzendes Teilhabegeld**; anrechnungsfreie pauschale Geldleistung zum Ausgleich behinderungsbedingter Teilhabebeeinträchtigungen. Höhe in Anlehnung an § 31 BVG (100 – 200 €).
- **Reform im SGB IX**
- **Individuelle Bedarfsdeckung**, keine Altersgrenze
- **Partizipative Bedarfsfeststellung** und Teilhabeplanung nach einheitlichen Kriterien
- **unabhängige Beratung** durch anerkannte Beratungsstellen – Folge der Personenzentrierung: Erhöhter Bedarf an Beratung und Begleitung.

- **Teilhabe am Arbeitsleben**
  - dauerhafter Lohnkostenzuschuss!
  - Gleichberechtigter Zugang zur Arbeitswelt für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf
- **Zuordnung von Leistungen**
  - Fachleistungen der Eingliederungshilfe (§ 53 ff. SGB XII); bedarfsdeckend, egal wo man wohnt; auch Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags
  - Hilfen zum Lebensunterhalt (§ 41 ff. und § 27 ff. SGB XII) behinderungsbedingte Mehrbedarfe: Öffnungsklausel bei Pauschalierung; Kosten der Unterkunft bei gemeinschaftlichem Wohnen müssen gesondert kalkuliert werden
- **Vertragsrecht (§ § 75 ff. SGB XII)**
  - Overhead-, Sach- und Investitionskosten sind als Bestandteile der Fachleistung dieser zuzuordnen

DBR, BAGFW, KFV

- Bundesteilhabegesetz im Rahmen des SGB IX
- Leistungen der Eingliederungshilfe sind einkommens- und vermögensunabhängig zu leisten
- Die Teilhabeleistungen müssen auch bedarfsdeckend erbracht werden
- Das Wunsch und Wahlrecht muss uneingeschränkt gelten
- Zugang zu den Teilhabeleistungen erfolgt über eine individuelle und partizipative Bedarfsermittlung, es sind bundeseinheitliche Verfahrensschritte zur Bedarfsfeststellung
- Rechtsanspruch auf plurale, leistungsträgerunabhängige Beratung
- Zusätzlich zu den individuell erforderlichen Teilhabeleistungen ist ein weiterer Nachteilsausgleich in Form einer ergänzenden, pauschalierten Geldleistung vorzusehen.

Stand: 29.01.2015

■ ANTJE WELKE
BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE
BERLIN
WWW.LEBENSHILFE.DE

Exklusion als Realität und Risiko für Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf

Iris Beck
Universität Hamburg

Im Mittelpunkt der Tagung steht die Frage nach den Teilhabechancen, insbesondere vor dem Hintergrund des Bundesteilhabegesetzes. Was lässt sich sagen zum Stand der Realisierung der Teilhabe? Dafür muss man fragen: um wen geht es? Und woran bemessen wir Teilhabe oder Exklusion? Was wissen wir diesbezüglich tatsächlich, bezogen auf die Lebenslagen der behinderten Menschen? Und von der strukturellen Seite her gefragt: Welche Entwicklungen sind in den Institutionen erkennbar? Denn die strukturellen Rahmenbedingungen, die Organisation und die Handlungsprozesse des professionellen Systems stellen die zentralen Kontextfaktoren der Lebenschancen dar. Es gilt deshalb auch nach deren Nutzen, Angemessenheit und Wirksamkeit und zwar mit Blick auf eine Erhöhung der Handlungsspielräume zu fragen.

1. Um wessen Teilhabe geht es?

In der Nomenklatur des neuen Teilhabeberichts der Bundesregierung entsteht Behinderung – unter Bezug auf die UN-Behindertenrechtskonvention - „aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern" (Bundesregierung 2013, S. 30f.).

Die Behinderung ist also eine Situation zwischen Menschen und ihrem Umfeld; die Bundesregierung hat die Entscheidung, in Bezug auf Menschen von ‚Beeinträchtigung' zu sprechen, bewusst getroffen. Diese Entscheidung hatte auch Folgen für den Einbezug von Datenquellen und hier insbesondere für die einzigen Daten, aus denen sich vorsichtig etwas über Exklusionsrisiken ableiten lässt, deshalb sei dies vorausgeschickt. So begründet die Entscheidung ist, kann doch nicht übersehen werden, dass der Begriff der Beeinträchtigung noch unanschaulicher und weiter gefasst ist als der Behinderungsbegriff. Die Gefahr besteht, dass hierunter nur ein physiologischer Struktur- oder Funktionsschaden verstanden wird. Beeinträchtigungen sind aber ebenso wie Behinderungen immer schon Folge eines Wechselspiels zwischen biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren.

Die DHG spricht von Menschen mit geistiger Behinderung; für mich drückt sich damit der Kern ihrer Lage, nämlich die Erschwerung ihrer Teilhabe, klar aus, und gleichzeitig besteht nicht die Gefahr der Superlative: der Rede von schwersten oder mehrfachen Behinderungen, die dem Grundgedanken des Behinderungsverständnisses der UN-BRK zuwiderlaufen.

Mit dem Zusatz „Unterstützungsbedarf" wird m.E. vielmehr eine dynamische und nicht schädigungszentrierte Sichtweise fortgesetzt. Denn ein Bedarf bezeichnet die Konkretisierung eines als notwendig

oder erstrebenswert empfundenen Inhaltes. Er ist zwar bezogen auf ein Individuum, aber immer sozial beeinflusst, dynamisch und veränderlich. Ein Bedarf muss artikuliert werden, er entsteht in der Auseinandersetzung mit Lebensbedingungen und ist durch sie beeinflusst. Man kann ihn weder zeitlich noch inhaltlich ein für alle Mal festlegen, noch dies tun, ohne die Lage des Betroffenen zu kennen. Ein Bedarf realisiert sich zudem immer im Spannungsfeld zwischen dem individuell Erwünschten oder Notwendigen und dem gesellschaftlich Möglichen. Der Begriff zwingt also dazu, den Sachverhalt genau zu beleuchten, und verweist m.E. zugleich eindeutig darauf, dass es sich dabei nicht um ein rein individuelles Problem handelt, sondern soziale und strukturelle Aspekte miteinbezogen werden müssen.

Der Zusatz „Komplex" meint ein geschlossenes Ganzes, dessen Teile vielfältig verknüpft sind; für Komplexeinrichtungen ist dies mit Sicherheit eine treffende Beschreibung. Insofern könnte der Zusatz als institutionelle Kategorie missverstanden werden („Hilfebedarfsgruppe 4 oder 5").

Man muss ihn aber gerade gegenteilig betrachten: So geht es darum, wirksame, der individuellen Lage angemessene, dem Wunsch- und Wahlrecht entsprechende und diesem folgende Unterstützungssettings zu schaffen. Dabei äußert sich die Komplexität des Bedarfs und das gemeinsame Ganze dieser sehr heterogenen Gruppe darin, dass die dem Bedarf zugrundeliegende Bedürfnisverwirklichung und damit die Entwicklung der Persönlichkeit, der Identität und Selbstbestimmung durch eine Vielzahl von Faktoren in besonderem Maß erschwert ist und eine sehr hohe soziale Abhängigkeit mit sich bringt.

Diese Faktoren können je individuell unterschiedlich zusammenwirkende Einschränkungen von Kognition und Kommunikation, Kognition und körperlichen und motorischen Funktionen oder aber Kognition und Verhalten sein, immer im Wechselspiel mit sozialen, strukturellen und individuell-biographischen Bedingungen. Gleichzeitig gehen mit dieser Bedarfslage besonders hohe Beschränkungen der Zugangsmöglichkeiten zur vollen Breite der Angebote der Erziehung, Bildung, Förderung und Therapie einher und zwar sowohl in Bezug auf das Regel- als auch auf das Sonder- bzw. Rehabilitationssystem (Schädler 2011, 28).

2. Was bedeutet Teilhabe?

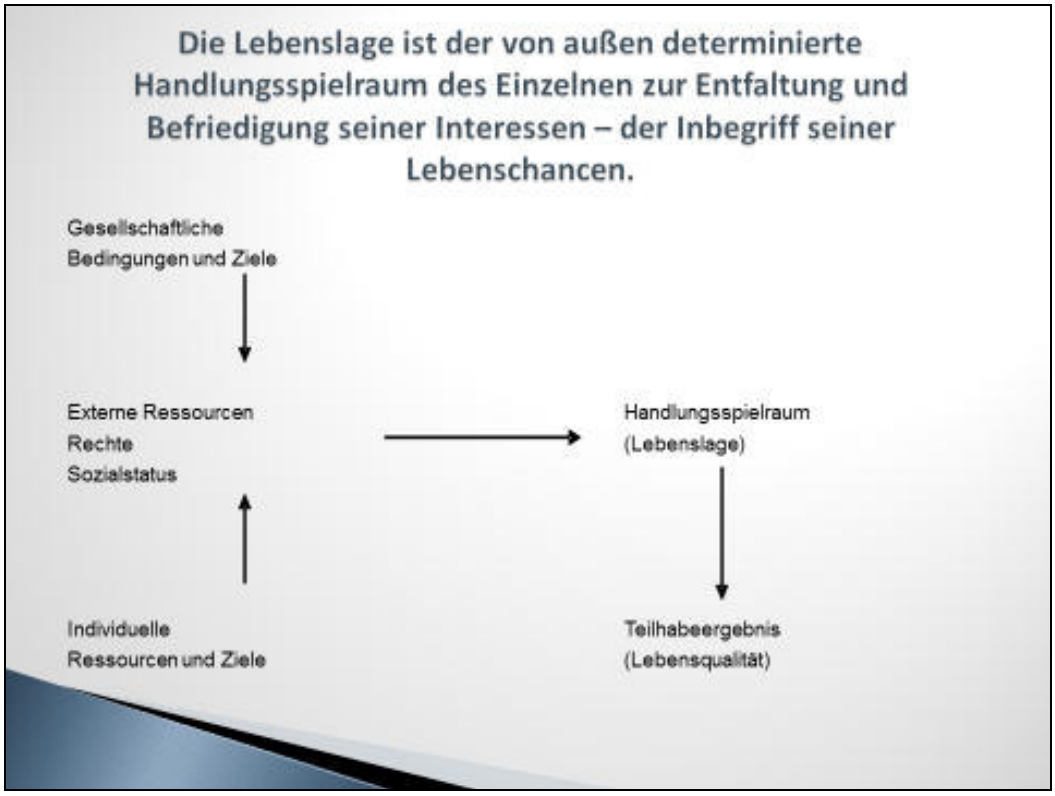
Wenn man über Teilhabe spricht, spricht man über die Lebensführung. Damit geht es um die grundsätzliche – für uns alle geltende – Frage, ob Handlungsspielräume vorhanden und so gestaltet sind, dass es neben den Zwängen und Abhängigkeiten auch freie Wahlmöglichkeiten gibt; dass über Zugehörigkeit und Anerkennung identitätsstärkende Erfahrungen gemacht werden können und dass man den Alltag ebenso wie Belastungen, die sich stellen, bewältigen kann.

Wissenschaftlich umfasst wird dies im Begriff der Lebenslage. Die Lebenslage bezeichnet den äußeren, strukturell vorgegebenen Handlungsspielraum, den „die gesellschaftlichen Umstände dem einzelnen zur Entfaltung und Befriedigung seiner wichtigen Interessen bieten. Sie stellt damit den Gesamtinbegriff der sozialen Chancen des einzelnen dar" (Nahnsen 1975, 148). Die Handlungsspielräume werden auch als Dimensionen der Lebenslage beschrieben. Im Teilhabebericht der Bundesregierung sind sie als Teilhabefelder aufgenommen worden. Sie konstituieren sich auf der einen Seite durch Ressourcen und Bedingungen des Umfelds, auf der anderen durch die des Individuums. Der Handlungsspielraum stellt somit eine Chancenstruktur zur Entfaltung und Befriedigung wichtiger Bedürfnisse der Lebensführung dar und ist wesentlich von außen beeinflusst.

Das Lebenslagenkonzept, wie es der Sozialpolitiktheoretiker Gerhard Weisser

(1978) in den 1950er Jahren formulierte, fand Eingang in politische Programme und ins Sozialgesetzbuch (vgl. Beck/Greving 2012) Teilhabe stammt aus dem Bereich des Rechts und findet sich als Zielbegriff vor allem in der Sozialpolitik.

Die im SGB XII zu findenden „besonderen Lebenslagen" beschreiben Risikolagen und zwar bezogen auf die Gefährdung des Zugangs zu Lebensbereichen. Im Kern geht es also nicht um die Herstellung eines „idealen Einbezogenseins" in alle denkbaren Lebensbereiche und Felder der Lebensführung, sondern um die Regulierung von Verteilungskonflikten mit Blick auf den sozial ungleichen, ungerechten Zugang zu solchen Gütern (wie Bildung oder Arbeit) und Ressourcen, die für die Ermöglichung einer möglichst selbstständigen und selbst bestimmten Lebensführung eine zentrale Bedeutung haben.



Teilhaberechte sind also strukturelle Bedingungen der Lebenschancen (vgl. Beck/Greving 2012). Die Reform der Eingliederungshilfe und das Teilhabegeld sind von zentraler Bedeutung für die Herstellung gleichberechtigter Zugänge. Aber sie stellen nicht sicher, dass es auch zur gleichberechtigten Teilnahme kommt. Ob der Einzelne sein Recht wahrnehmen kann und ob und wie er dann tatsächlich aktiv an Feldern der Lebensführung teilnimmt, ist damit nicht gesagt. Denn zentrale Grundsätze der UN-BRK, z.B. Artikel 19 mit dem Recht auf ein Leben in der Gemeinschaft, freie Wahl des Wohnens und Zugang zu gemeindenahen Diensten, aber auch des SGB IX wie das Wunsch- und Wahlrecht werden derzeit durch den Nachrang des SGB XII und den Mehrkostenvorbehalt unzureichend berücksichtigt und darüber hinaus in den Leistungsgesetzen teilweise konterkariert.

Zudem ist es fraglich, ob mit der Reform das Spannungsfeld zwischen Wirtschaftlichkeit der Leistungen und der Verwirkli-

chung individueller Bedarfsgerechtigkeit zugunsten der Lebenschancen gelöst wird. Doch auch wenn dies erreicht wird, entfaltet das Recht seine Wirkung erst in der Umsetzung. Dafür braucht es Kenntnis und Willen, Information, Kooperation und Koordination bei allen Trägern, eine entsprechende Infrastruktur und die konzeptionellen, finanziellen, personellen Rahmenbedingungen vor Ort.

Die in Demokratietheorien geläufige Unterscheidung von Teilhabe und Teilnahme, die beide im Partizipationsbegriff umfasst sind, verweist auf eine wichtige Differenz: Teilnahme ist aktiv und bezieht sich auf das Individuum; zur Realisierung muss der Einzelne teilnehmen wollen, aber auch können: er braucht dafür zugängliche Kontexte. Inklusion wiederum bezieht sich in der Soziologie ebenfalls auf die Kontexte – sie bezeichnet die Art und Weise, wie in hoch ausdifferenzierten Gesellschaften Mitgliedschaften zu den Teilsystemen und ihren Organisationen hergestellt wird. Inklusion lässt aber den aktiven Part des Individuums und seine Mitwirkung außen vor. Inklusion und Partizipation vollziehen sich genau auf dieser Ebene der konkreten sozialräumlichen Bedingungen vor Ort.

Inklusion hebt dabei vorrangig auf die Ebene der Organisationen und ihre Ein- und Ausschlusskriterien ab. im Duktus von Niklas Luhmann (1995) ist hier ein nüchterner Vorgang gemeint, der viele Formen und Stufen kennt und sich auf alle Organisationen bezieht, auf ihre Erwartungen an die Mitgliedschaftsrolle, die Regeln und Ressourcen, die damit verknüpft sind. Genau deshalb kann es prekäre Inklusionen geben, z.B. befristete Arbeitsplätze, ebenso wie Exklusion nicht per se negativ sein muss: entscheidend ist die Frage, wie wichtig die Mitgliedschaft für die Lebensführung ist und wie sie sich mit Blick auf die Lage des Einzelnen genau gestaltet!

Deshalb ist keine Inklusion per se gut oder schlecht, sondern immer erst im Hinblick auf einen zu bewertenden Zustand. Die Gefährdungen oder Risiken können sich deshalb genauso auf Inklusionen beziehen. Da der Begriff politisch und fachlich aber in der Regel nicht in diesem Sinn verwandt wird, sondern, im Sinne einer Forderung nach dem idealen Einbezogensein in alles, von Anfang an und bedingungslos, normativ aufgeladen wird, wird er zum Zweck an sich: Inklusion ist per se gut und Sonderorte per se schlecht – oder aber: alles ist Inklusion.

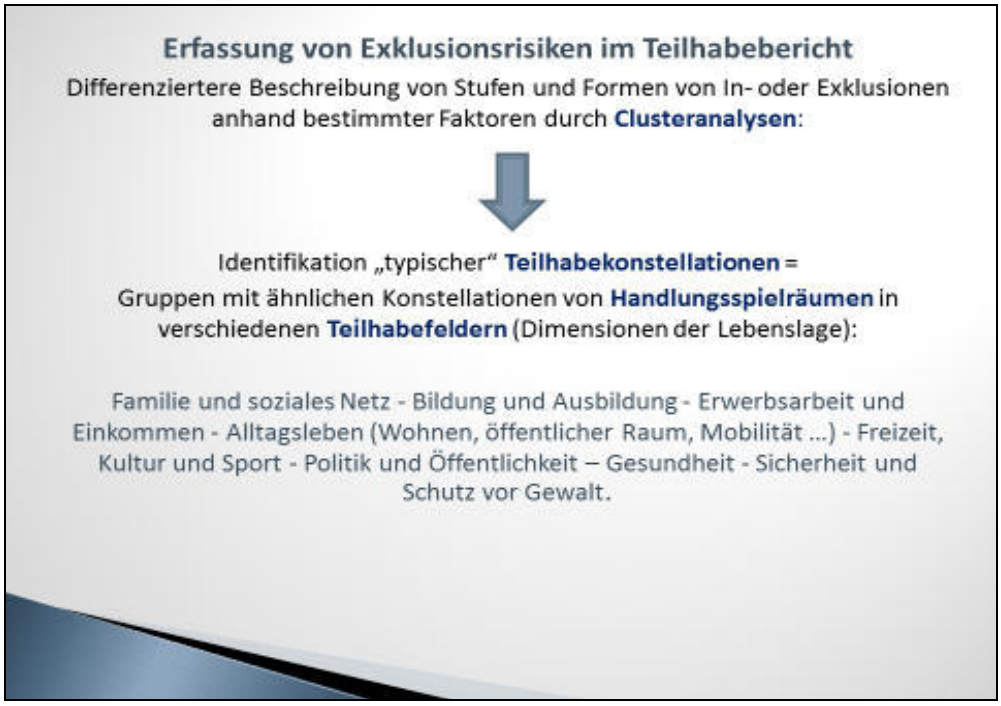
Diese Gefahr der begrifflichen Leerhülse betrifft alle Leitziele. Inklusion, Partizipation und Teilhabe sind aber letztlich keine Zwecke an sich, sondern immer nur Mittel – und zwar für Lebenschancen. Sie sind zentrale Bedingungen des Handlungsspielraums. Damit geht es um die Veränderung sozial ungleicher, ungerechter Zugangschancen, um die Umsetzung der Standards und Qualitätsmerkmale, wie sie die UN-BRK vorgibt. Diese benennt Partizipation als Bedingung von Inklusion, damit die Wahlmöglichkeiten und die Wirksamkeit und Angemessenheit der Leistungen sichergestellt werden – und zwar an allen Orten.

Deshalb sehe ich eine der größten Gefahren in den derzeitigen Auseinandersetzungen in einem Inklusionsverständnis, das in einem Schwarz-Weiß von Sonder- und Regeleinrichtungen, von ambulant und stationär, von WfbM oder erstem Arbeitsplatz denkt. Ein solches Denken und Handeln entlässt die Sondereinrichtungen aus dem Zwang, ihre eigene Inklusivität, ihre Qualität, ihre Regeln und Erwartungen zu prüfen, ihre Rolle als Kontextfaktor für die Inklusion in andere Lebensbereiche wahrzunehmen, und dies gilt auch für Angebote, die dem Namen nach inklusiv sind.

Viel gravierender aber ist, dass dieser binäre Code dazu führt, dass nicht die Inklusivität der Organisation, sondern der Person hinterfragt wird und eine Grenzziehung weiter festgeschrieben wird, die, wie das Johannes Schädler sagt, den Akteuren auch als „Legitimationsmuster zur Fortführung bestehender stationärer Einrichtungsroutinen" dienen kann. (2011, S. 26).

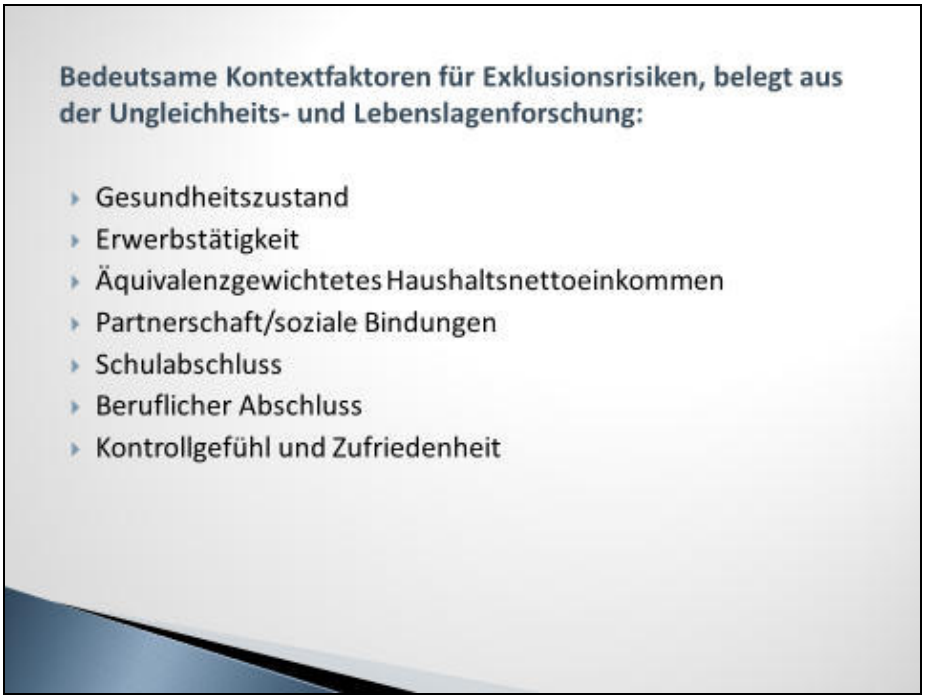
3. Exklusionsrisiken

Der Teilhabebericht hat auf ernüchternde Weise verdeutlicht, wie schlecht unsere empirische Kenntnis der Lebenslagen behinderter Menschen insgesamt ist. Dabei gibt es aber noch Steigerungen, was die toten Winkel betrifft, gerade in Bezug auf den hier angesprochenen Personenkreis. Dieser wird in keiner der Repräsentativbefragungen, wie z.B. dem Mikrozensus, erfasst. Die letzte Untersuchung der Lage der Heimbewohner stammt aus dem Jahr 1998. Oft fallen sie aus den Nutzerbefragungen, die in vielen Eirichtungen durchgeführt werden, heraus. Will man so etwas wie die Inklusivität der Organisationen analysieren, kann man sich deshalb fast nur auf institutionelle Fallzahlen und Angebotsdaten beziehen. Die Lebenswirklichkeit der Menschen erfasst man dadurch nicht. Dies gilt auch und vor allem für die Lebenswirklichkeit ihrer Familien, auf die sich der Blick insbesondere dann fast gar nicht richtet, wenn die erwachsenen Kinder nur teilweise oder gar nicht ins Hilfesystem einbezogen sind. Finden sich schließlich einzelne Studien, dann bieten diese in der Regel nur Einblicke in bestimmte Aspekte der Lebensführung und arbeiten häufig mit begrenzten Fallzahlen.



Um im Teilhabebericht zumindest eine Annäherung an Lebenslagen zu erreichen, wurde deshalb auf die Daten des Sozio-Ökonomischen Panels (SOEP) zurückgegriffen, das breit Daten zur Lebenslage erhebt. Im SOEP werden sowohl Menschen mit Schwerbehindertenausweis einbezogen, als auch Menschen, die auf Nachfrage angeben, im Alltag aufgrund von längerfristigen Beeinträchtigungen Einschränkungen ihrer Partizipation zu erfahren. Durch die Kombination objektiver Daten wie Einkommenshöhen oder Eingebundenheit in soziale Beziehungen mit subjektiven Bewertungen, wie Gefühl der Einsamkeit oder der

mangelnden Kontrolle über das Leben, ließen sich annähernd Schlüsse auf Handlungsspielräume ziehen. Dabei stellte sich die Frage, ob sich Gruppen mit ähnlichen Spielräumen finden – also ob sich Cluster bilden mit ähnlichen oder sehr unterschiedlichen Lebenssituationen - und wenn ja, welche Faktoren dies bedingen.



In der Lebenslagen- und Ungleichheitsforschung werden Exklusionsrisiken untersucht. Sie machen sich an bestimmten Kontextfaktoren fest, die für die Lebensführung wichtig sind. Dabei geht man zum einen von Schwellenwerten wie der Armutsgrenze aus, zum anderen aber von gesicherten Erkenntnissen darüber, wodurch strukturelle soziale Benachteiligung sowie das subjektive Gefühl eingeschränkter Lebensqualität von Belastungen verursacht werden.

Wichtig ist, dass nicht der Kontextfaktor per se ein Risiko darstellt, sondern dass das Risiko der negativen Auswirkung einer Exklusion mit Form und Art dieser Kontextfaktoren in Zusammenhang steht. Besonders gravierend sind dabei sogenannte Exklusionsverkettungen. Der Schulabschluss hat in Deutschland hochgradig Einfluss auf die Berufsausbildungschancen, und der Arbeitsmarkt ist wiederum hochgradig verregelt und starr, was Zugangswege und formale Qualifikationen betrifft, so dass sich hieran – sofern man nicht vermögend ist – die Einkommenschancen knüpfen und daran wiederum das Wohnen usw. Erwerbstätigkeit ist deshalb nach wie vor einer der bedeutendsten Kontextfaktoren für das Risiko einer prekären Lebenslage. Es werden aber auch weitere, subjektive Faktoren deutlich: nämlich das Gefühl der Kontrolle über das eigene Leben und das Gefühl der Eingebundenheit in soziale Beziehungen.

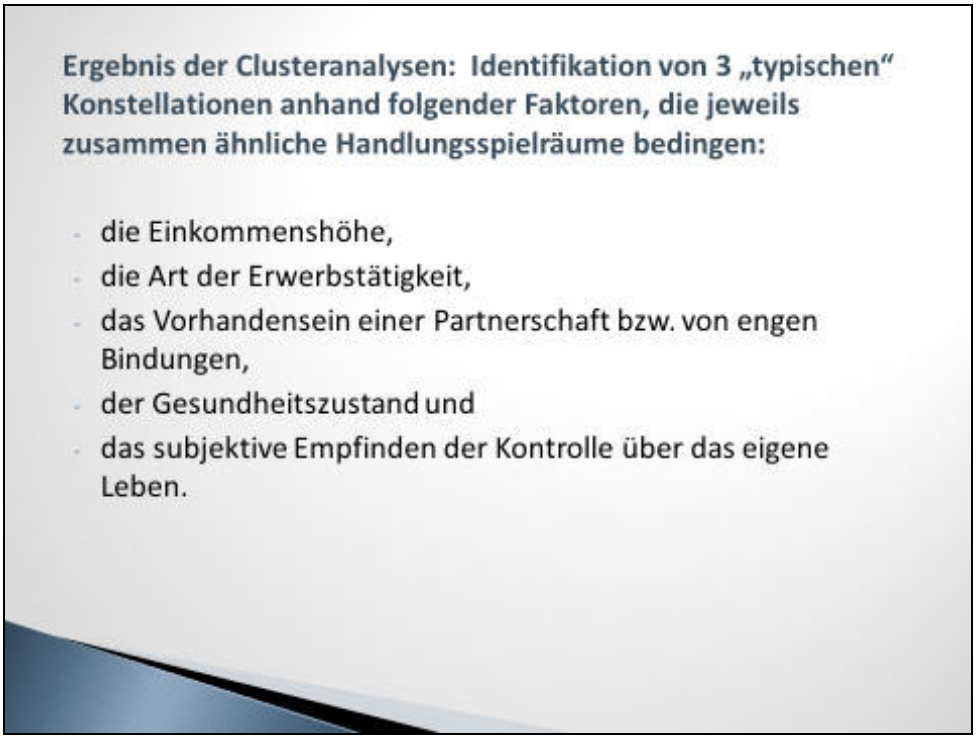
Teilhabekonstellationen 2013, basierend auf den Erhebungen des Sozio-Ökon. Panel 2010, Lebenslagen in Deutschland. Repräsentativbefragung unter Einschluss beeinträchtigter Menschen

Alter in Jahren	Teilhabekonstellation mit …						Insgesamt
	… geringen Einschränkungen		… mittleren Einschränkungen		… großen Einschränkungen		
	Anteil	In 1.000	Anteil	In 1.000	Anteil	In 1.000	
18 bis 49	31%	1.127	38%	1.413	31%	1.139	100%
50 bis 64	30%	1.562	50%	2.628	20%	1.060	100%
65 bis 79	12%	693	68%	3.841	20%	1.133	100%
Insgesamt	**23%**	**3.366**	**54%**	**7.904**	**23%**	**3.326**	**100%**

Quelle: SOEP- Daten der Befragungswelle 2010, gewichtet. Eigene Berechnungen Prognos AG.

Die Ergebnisse der Clusteranalysen im Teilhabebericht (2013) verdeutlichen, dass sich tatsächlich Konstellationen unterscheiden lassen, und zwar mit geringen, mittleren und großen Einschränkungen. Wodurch sind diese Konstellationen gekennzeichnet? Man könnte sagen, von Aufwärts- und Abwärtskreisläufen: die Gruppe der gering Eingeschränkten sind weniger stark beeinträchtigte sinnes- oder körperbehinderte Menschen, die in der Regel über Schul- und Berufsabschlüsse sowie über soziale Bindungen verfügen und auch subjektiv das Gefühl der Kontrolle über ihr Leben haben. Die mittlere Gruppe fühlt sich gesundheitlich stärker beeinträchtigt, ist seltener berufstätig, kompensiert dies aber entweder durch einen verdienenden Partner oder Rentenleistungen. Die letzte Gruppe verdeutlicht m.E. zentrale Merkmale auch der Gruppe der geistig behinderten Menschen: niedrige oder fehlende Schulabschlüsse, geringes Einkommen, wenig Bindungen, hohe Beeinträchtigungen – kurz: wenig oder gar keine Handlungsspielräume und damit eine hohe Abhängigkeit sowie damit auch wiederum das fehlende Gefühl der Kontrolle über das eigene Leben.

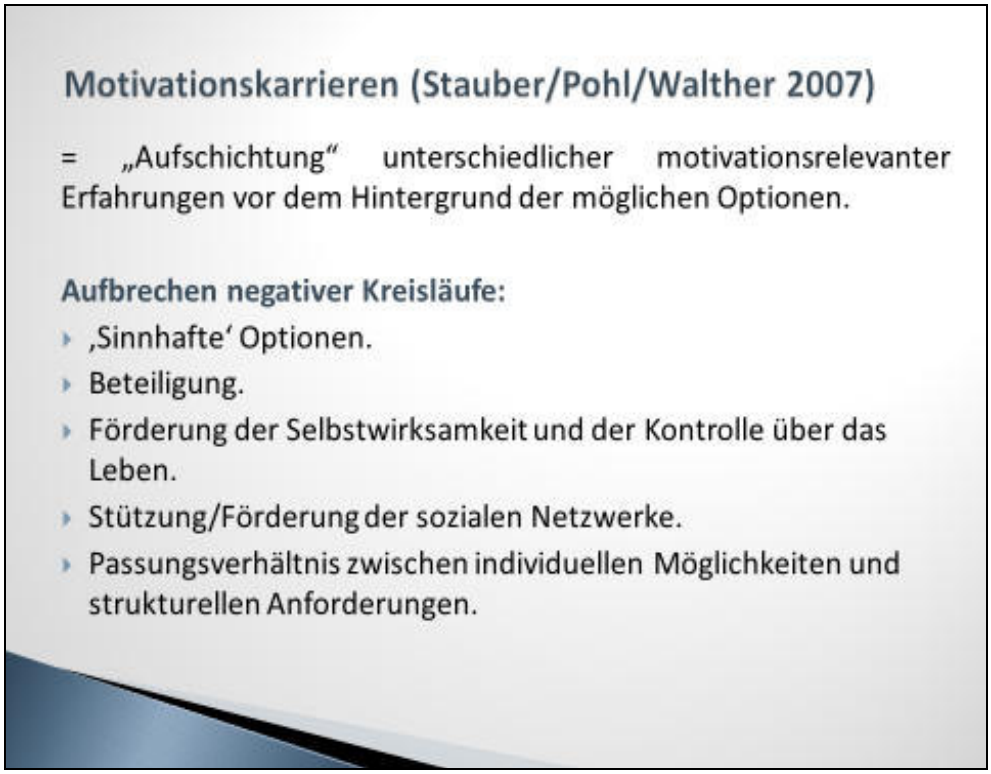
Die Faktoren, die die Gruppen getrennt haben, sind genau die, die bereits breit empirisch belegt sind, nicht nur in der Ungleichheitsforschung, sondern auch in der Forschung zur Bewältigung von Übergängen oder kritischen Lebensereignissen. Hervorzuheben sind dabei insbesondere die Faktoren Kontrollgefühl, vertrauensvolle Bindungen und: Selbstwirksamkeit.



Letztere ist Voraussetzung für die Entstehung von Kontrollgefühl und meint die Möglichkeit, sich als auf seine Umwelt einflussnehmend wahrnehmen zu können. Dies fängt bei ganz basalen Dingen an, dass z.B. eine Kopfbewegung eine Reaktion bei einem anderen Menschen auslöst. So kann sich ein Interesse an Dingen oder anderen Menschen entfalten, wenn die entsprechenden Antworten gegeben werden. Darüber entstehen wiederum die Motivation zu handeln und Handlungsweisen, die entscheidend dafür sind, ob und wie Anforderungen, die sich stellen, angegangen werden können.

In der Forschung zur Bewältigung von Übergängen in die Ausbildung von Jugendlichen, die keine Schulabschlüsse besitzen und Maßnahmenkarrieren bis zur Komplettverweigerung und Verhaltensproblematiken hinter sich haben (Stauber/Pohl/Walther 2007), zeigte sich, dass sich die Erfahrungen dieser Jugendlichen zu negativen Motivationskarrieren aufschichten können. Am Beispiel der Bewältigung von Übergängen wird also dasselbe Muster der Exklusionsverkettung wie bei der Gruppe der schwer beeinträchtigten Menschen sichtbar. Diese aufzubrechen, erfordert das Ermöglichen von Optionen, die als sinnhaft erlebt werden können, und eine wirksame Beteiligung, die wiederum die Selbstwirksamkeit und Kontrolle über das Leben fördert. Von entscheidender Bedeutung sind des Weiteren die Stützung/Förderung der sozialen Netzwerke und vor allem das Passungsverhältnis zwischen individuellen Möglichkeiten und strukturellen Anforderungen.

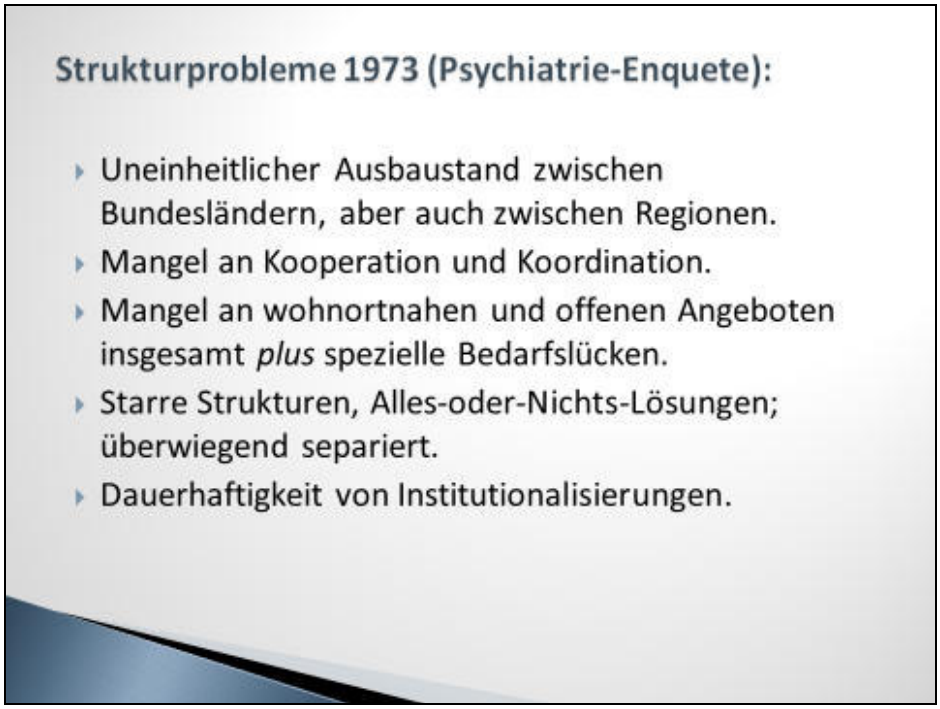
Es gibt keinen Grund anzunehmen, dass diese Faktoren, die sich als zentral für die Lebensbewältigung und die Bewältigung von belastenden Lebenssituationen herausgestellt haben, für Menschen mit geistiger Behinderung und komplexen Unterstützungsbedarf nicht relevant sind, im Gegenteil. Die individuellen Möglichkeiten dafür sowie die ganze biographische Entwicklung insgesamt sind aber hochgradig geprägt und beeinflusst von institutionellen Vorgaben, Angeboten und Handlungsweisen.



Deshalb sind die Fragen, die sich hieraus an die Angebote ableiten, noch viel bedeutsamer für die individuelle Lage: Auf welche Ressourcen kann man zurückgreifen? Wieviel Selbstwirksamkeitserleben, und Kontrollgefühl hat man entwickeln können? Wieviel soziale Unterstützung ist vorhanden, und wie tragfähig sind die Beziehungen? Gibt es Optionen und wie offen sind sie? Welche Infrastruktur steht vor Ort bereit, insbesondere bezüglich einer guten Beratung? Welche Weichen werden mit der Inanspruchnahme eines bestimmten Angebots der Eingliederung eigentlich gestellt? Der Einzelne und seine Familie sind dabei mindestens Co- Produzenten der professionellen Leistungen: Sie müssen davon wissen, sie müssen sie aufsuchen und in Anspruch nehmen können und wollen; und sie müssen sie als wirksame Bewältigungshilfe empfinden.

Über die bestehenden Wahlmöglichkeiten und die derzeit dominanten Angebotsstrukturen lässt sich zwar im Vergleich zum Befund der Psychiatrie-Enquete von 1973 sagen, dass sie sich vergleichsweise weiter entwickelt haben. Dennoch treffen die Kritikpunkte auch heute noch zu.

Für geistig behinderte Menschen mit funktionalen oder kommunikativen Einschränkungen oder schweren kognitiven Einschränkungen und für geistig behinderte Menschen mit herausforderndem Verhalten hat das professionelle Hilfesystem zahlreiche Kategorisierungen und unterschiedliche institutionalisierte Angebote entwickelt.



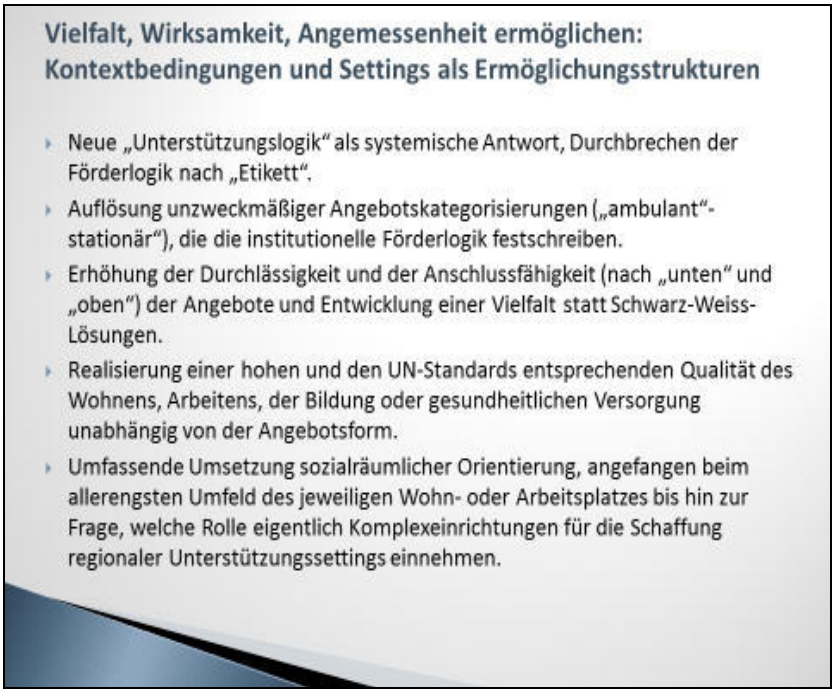
Gemeinsam ist diesen Angeboten aber, dass sie mehrheitlich innerhalb des Sondersystems und dort in eigenen, häufig separierten Settings leben oder, wenn sie in der Familie leben, auf deutliche Grenzen der Zugänglichkeit und Geeignetheit wohnortnaher Angebote stoßen. Dies lässt sich der Statistik eindeutig entnehmen. Es ist allerdings auch bekannt, was auf Seiten der strukturellen Bedingungen und auf Seiten der professionellen Handlungsprozesse notwendig ist, um diese Bruchstellen zu überwinden.

Dabei erscheinen mir derzeit insbesondere folgende Aspekte besonders bedeutsam:

- das Durchbrechen der Förderlogik nach Bedarfsgruppe bzw. Etikett
- die Erhöhung der Durchlässigkeit der Anschlussfähigkeit nach unten und oben der Angebote und die Entwicklung einer Vielfalt statt Schwarz-Weiß-Lösungen
- die Realisierung einer hohen und den UN-Standards entsprechenden Qualität des Wohnens, Arbeitens, der Bildung oder gesundheitlichen Versorgung unabhängig von der Angebotsform
- und die umfassende Umsetzung sozialräumlicher Orientierung, angefangen beim allerengsten Umfeld des jeweiligen Wohn- oder Arbeitsplatzes bis hin zur Frage, welche Rolle eigentlich Komplexeinrichtungen für die Schaffung regionaler Unterstützungssettings einnehmen.

Die institutionelle Logik des Bedarfs selektiert im Prinzip nach der Eignung für hergebrachte Strukturen und bringt diese dann organisatorisch immer wieder erneut hervor. In der Dissertation von Daniel Franz (2103) wurde diesbezüglich exemplarisch nachgewiesen, wie aus Unterschieden der individuellen Situation organisatorische werden (Hilfebedarfsgruppen und entsprechend zugeordnete Settings) und sich gleichzeitig der Auftrag verschiebt: Begleitung im ambulanten und Betreuung im stationären Bereich. Da stationär mit Gruppengefüge gleichzusetzen ist, zerfällt die personale Orientierung in Dokumentationszwang und der Teilhabeauftrag liegt gleichsam irgendwo „draußen".

Eine Förderlogik im Sinn einer systemischen Antwort müsste die herkömmlichen Statuszuschreibungen und Etikettierungen ebenso auflösen wie unzweckmäßige Angebotskategorisierungen.



Demgegenüber müsste ein Bedarf an Partizipationsleistungen Maßgabe dafür sein, personzentrierte Angebote zu motivieren. Ich stelle mir den Begriff als einen Indikator vor, der zunächst die erschwerte Lage anzeigt, nicht ein individuelles Defizit. Dieser Indikator müsste in erster Linie auf den ungeteilten Anspruch der Teilhabe mit Blick auf Bildung, Wohnen usw. verweisen. Darunter müsste dann die individuelle Ausgangslage erhoben werden, und zwar sowohl mit Blick auf die persönliche Situation einschließlich möglicher Beeinträchtigungen sowie auf die soziale Lage und Umfeldfaktoren im Sinne der ICF.

Darauf bezogen ließen sich erforderliche Kompetenzen des Personals beschreiben. Jede Lage individualisiert sich ja hochgradig in Abhängigkeit der spezifischen Voraussetzungen des Einzelnen, auf deren Grundlage dann Passungen gesucht werden müssten über Analysen von Orten und Formen der Teilhabe.

Und nur, wenn alle diese Orte ein Bewusstsein dafür haben, dass neben der größtmöglichen Verringerung von Abhängigkeit und Förderung der Teilhabe an regulären Strukturen im Einzelfall auch Besonderheiten und Schutzräume zu beachten und zu gewährleisten sind und dass dieses Spannungsfeld produktiv gestaltet werden muss, können „Schwerstbehindertenzentren" und „Sackgassen" verhindert werden. Dies gelingt nur über hochgradige Individualisierung bei gleichzeitiger Orientierung an Werten der Anerkennung und Gleichberechtigung. Es erfordert die kreative Entwicklung neuer Ideen und angepasster Lösungen. Es erfordert die Zustimmung der Nutzer zum Angebot, die sich daran erkennen lässt, inwiefern eine aktive Partizipation der Nutzer möglich ist und inwieweit deren Bedürfnissen Rech-

nung getragen wird. Es erfordert die Vernetzung zwischen Angeboten und die genaue Analyse der Feinstrukturen der sozialräumlichen Bedingungen vor Ort.

Literatur

Beck, I. & Greving, H., 2012: Lebenswelt, Lebenslage. – In: Beck, I. & Greving, H. (Hg.): Lebenslage, Lebensbewältigung. Band 5 des Enzyklopädischen Handbuchs der Behindertenpädagogik. Stuttgart: 15-59

Beck, I. & Degenhardt, S., 2010: Inklusion – Hinweise zur Verortung des Begriffs im Rahmen der internationalen politischen und sozialwissenschaftlichen Debatte um Menschenrechte, Bildungschancen und soziale Ungleichheit. – In: Schwohl, J./Sturm, T. (Hg.): Inklusion als Herausforderung schulischer Entwicklung. Hamburg: 55-82

BuR (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Download oder Bestellung beim BMAS Berlin.

Düe, W., 2012: Übergänge und Krisen. – In: Beck, I./Greving, H.: Lebenslage, Lebensbewältigung. Band 5 des Enzyklopädischen Handbuchs der Behindertenpädagogik, hg. von Beck, I./Jantzen, W./Feuser, G./Wachtel, P. Stuttgart: 292-295

Franz, D., 2013: Anforderungen an MitarbeiterInnen in wohnbezogenen Diensten der Behindertenhilfe. Veränderung des professionellen Handelns im Wandel von der institutionellen zur personalen Orientierung. Marburg

Heinz, W., 2012: Sozialisation, Biographie und Lebenslauf. – In: Beck, I./Greving, H.: Lebenslage, Lebensbewältigung. Band 5 des Enzyklopädischen Handbuchs der Behindertenpädagogik, hrsg. von Beck, I./Jantzen, W./Feuser, G./Wachtel, P. Stuttgart: 60-86

Hirschberg, M., 2010: Partizipation – ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention. – In: Deutsches Institut für Menschenrechte: Positionen Heft 3. Berlin: 1-4

Luhmann, N., 1995: Inklusion und Exklusion. – In: Luhmann, N.: Soziologische Aufklärung 6: Die Soziologie und der Mensch. Opladen: 237-264

Nahnsen, I., 1975: Bemerkungen zum Begriff und zur Geschichte des Arbeitsschutzes. In: Osterland, Martin (Hg.): Arbeitssituation, Lebenslage und Konfliktpotential. Frankfurt am Main, 145-166

Nassehi, A. (2002): Die Organisationen der Gesellschaft. Skizze einer Organisationssoziologie in gesellschaftstheoretischer Absicht. – In: Allmendinger, Jutta/Hinz,Thomas (Hg.), Organisationssoziologie. Sonderheft 4 der Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie. Wiesbaden, S. 443-478

Riecken, I./Jöns-Schnieder, K., 2014: Berufliche Inklusion und Teilhabe am Arbeitsleben. – In: Hensen. G. u.a. (Hg.): Inklusive Bildung. Organisations- und professionsbezogene Aspekte eines sozialen Programms. Weinheim: 149-205

Schädler, J. (2012): Individuelle Teilhabearrangements für Menschen mit komplexen Behinderungen als professionelle „Erfindungsaufgabe". – In: DIFGB: Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zwischen Exklusion und Inklusion. Dokumentation der Jahrestagung der GUFGB 2011. Eigendruck: www.difgb.de

Stauber, B./Pohl, A./Walther, A. (Hg.), 2007: Subjektorientierte Übergangsforschung. Rekonstruktion und Unterstützung biographischer Übergänge junger Erwachsener. Weinheim

UN, United Nations, 2006/2008: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (dreisprachige Fassung im Bundesgesetzblatt Teil II Nr. 35 vom 31.12.2008).

Walther, A./Stauber, B., 2007: Übergänge in Lebenslauf und Biographie. - In: Stauber, Barbara/ Pohl, Axel/ Walther, Andreas (Hg.): Subjektorientierte Übergangsforschung. Rekonstruktion und Unterstützung biographischer Übergänge junger Erwachsener. Weinheim: 19-40

Weisser, Gerhard, 1978: Beiträge zur Gesellschaftspolitik. In: Katterle, Siegfried et al. (Hg.): Sammelband. Göttingen

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

■ PROF. DR. IRIS BECK
UNIVERSITÄT HAMBURG
WWW.EW.UNI-HAMBURG.DE

Die Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf im Lebensbereich Wohnen

Friedrich Dieckmann
Kath. Hochschule NRW, Münster

Wie ist es um die Teilhabechancen von Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf im Lebensbereich Wohnen bestellt? Dieser Beitrag sucht eine Antwort auf diese Frage in drei Etappen zu geben. Im Abschnitt 2 wird auf jüngere Entwicklungen eingegangen, die die Wohnorte und die Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung im Wohnen mitbestimmen. Im Abschnitt 3 werden die aktuell wegweisenden Handlungskonzepte für die Verwirklichung von Teilhaberechten erläutert. Und im Abschnitt 4 werden konkrete Faktoren identifiziert, die die Schaffung von Teilhabechancen fördern oder behindern. Bevor wir uns jedoch mit den aktuellen Entwicklungen, Handlungskonzepten und Bedingungen für die Wahl einer Wohnung und die Organisation von Unterstützung bei Menschen mit Behinderung befassen, soll in Abschnitt 1 in Erinnerung gerufen werden, wieso dem Wohnen eine so zentrale Bedeutung für die Lebensgestaltung gerade auch von Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf zukommt. Unter Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf wird hier ein in sich sehr vielfältiger Personenkreis verstanden, dessen Lebenssituation häufig durch folgende Merkmale gekennzeichnet ist:

- eingeschränkte Fortbewegungsfähigkeit bzw. mangelnde Verkehrssicherheit
- auffälliges interaktives Verhalten, z. B. wenig oder gar keine sprachliche oder quasisprachliche Kommunikation, herausforderndes Verhalten
- ein vergleichsweise geringes Spektrum ausgeprägter Interessen
- ein vergleichsweise kleines Netzwerk persönlicher Beziehungen (vor allem zur Herkunftsfamilie, zu professionellen Unterstützer_innen, anderen Menschen mit Behinderung gebunden an Wohn-, Arbeits- oder Freizeitkontexte)

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf sind angewiesen auf eine verlässliche und im positiven Sinne fürsorgliche, d.h. mitdenkende, für den Anderen Verantwortung übernehmende Unterstützung bei der täglichen Lebensführung. Unterstützerinnen sind mehr als Assistenten: Sie sind ein dialogisches Gegenüber, Vertrauensperson, Erschließungsgehilfe für die Welt, Dolmetscher zwischen Menschen mit und ohne Behinderung und auch Erwachsenbildner.

Es gibt Menschen mit Behinderung, die Zeit ihres Lebens einen komplexen Unterstützungsbedarf haben, solche, die nur in einem bestimmten Lebensabschnitt (z. B. in der Jugend) über einen solchen Bedarf aufweisen, und solche, die erst spät im Leben, im Alter, im höheren Maße der Unterstützung bedürfen.

1. Wohnen und Lebensgestaltung

Der Mensch ist nicht zufällig ins Weltall geworfen. Wohnen verankert den Men-

schen an einem Ort auf der Erde. Die Wohnung ist der Ausgangs- und Rückkehrpunkt im täglichen Leben. Von der Wohnung aus erschließt sich die Umwelt als eine Gelegenheitsstruktur für Aktivitäten, soziale Kontakte und Beziehungen. Die Wohnumwelt des Menschen gliedert sich in die Wohnung; das Wohnumfeld um die Wohnung herum (z. B. die Nachbarschaft); das Stadtviertel, der Ortsteil bzw. die dörfliche Gemeinde, in der wir wohnen, und Geschehensorte, die ein Anwohner /eine Anwohnerin darüber hinaus aufsucht. Von der Wohnung aus erschließt der Mensch seine Wohnumgebung, sucht mit einer gewissen Regelmäßigkeit bestimmte Aktivitätsorte auf bzw. kehrt von ihnen in seine Wohnung zurück. Die Erreichbarkeit persönlich bedeutsamer Orte (ihre Nähe, ihre barrierefreie Zugänglichkeit, die Nutzbarkeit von Transportmitteln / Verkehrsmitteln) beeinflusst dabei die alltägliche Lebensqualität eines Individuums (Dieckmann 2012, Flade 2006).

Die Wohnung zeichnet sich durch ihre Zentralität für die individuelle Lebensführung aus. Sie ist der Ort, an dem wir und von dem aus wir unser Leben organisieren, Die Wohnung hilft uns, einen Haushalt zu führen, uns zu versorgen, zu pflegen und zu erholen. Sie ist ein Ort des Zusammenlebens, der es erleichtert, persönliche Beziehung zu führen und die Kommunikation zu regulieren. Wenn wir die Möglichkeit dazu haben, selektieren wir sehr genau, mit wem wir in den eigenen vier Wänden zusammen leben wollen, und wen wir in unsere Wohnung hineinlassen und wen nicht. Die Wohnung ermöglicht es uns, Zustände von Privatheit und von Intimität mit anderen herzustellen. In einem Zustand von Privatheit kann der Mensch frei von Rollenanforderungen sich verhalten, was von uns allen, insbesondere aber auch von Menschen mit geistiger Behinderung, als entlastend erlebt wird in einem von Anforderungen bestimmten (Sozial-)Leben. Die Wohnung ist der Ort, den wir gestalten, und über den wir ein hohes Maß an Kontrolle ausüben können (Territorialität). Die Größe und Ausstattung der Wohnung selbst und ihre Lage (z. Beispiel in welchem Viertel) zeugen vom gesellschaftlichen Status ihrer Bewohner. Die Areale in der Wohnung, die jemand nutzen und über die jemand verfügen kann, sagen etwas aus über die Macht einer Person innerhalb einer Haushaltsgemeinschaft (Dieckmann 2012).

Wohnen heißt auch Gewohnheiten auszubilden, Routinen zu entwickeln und zu automatisieren, die den Alltag erleichtern. Die Automatisierung von Routinen, für die Menschen mit Lernschwierigkeiten mehr Zeit benötigen, eröffnet Freiräume für die Teilhabe an anderen Aktivitäten. Zugleich eignet sich das Individuum seine Wohnumwelt an, ein höchst individueller Prozess, in dem Erfahrungswissen über Orte gesammelt wird und Orte emotional gefärbt werden. Aus dem Haus wird ein Zuhause. Lieblingsorte und Meideorte, Attraktoren und Barrieren formen die kognitive Landkarte einer Person (vgl. Seifert 2010). Aneignung der Wohnumwelt heißt auch sich zu arrangieren mit Wohnbedingungen, die nicht den eigenen Wünschen entsprechen. Man kann (und will) die Wohnung nicht wechseln wie die Hemden. Deshalb sind die allermeisten Menschen mit ihrer Wohnung zufrieden, auch wenn Wohnbedingungen sie tatsächlich im Alltag beeinträchtigen (Paradox der Wohnzufriedenheit). In einem geglückten Aneignungsprozess bildet sich beim Individuum eine Ortsbindung heraus, es entsteht Ortsidentität (Dieckmann 2012).

2. Entwicklungen für die Teilhabechancen im Lebensbereich Wohnen

Vier Entwicklungen in der Behindertenhilfe seien hervorgehoben, die die Teilhabechancen von Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf aktuell und in Zukunft beeinflussen.

2.1 Die sog. Ambulantisierung von Hilfen

Leistungen der Eingliederungshilfe, die bisher in stationären Wohneinrichtungen erbracht wurden, werden zunehmend von ambulanten Wohndiensten und komplementären Angeboten in den Gemeinwesen übernommen. Laut Kennzahlenbericht der Bundesarbeitsgemeinschaft überörtliche Sozialhilfeträger ist der Anteil der ambulant unterstützten Leistungsempfängerinnen von Eingliederungshilfe im Wohnen von 20 % im Jahre 2000 auf 44 % im Jahre 2012 gestiegen (BAGüS 2013). Die Verteilung der erwachsenen Leistungsempfängerinnen mit geistiger Behinderung in Nordrhein-Westfalen für das Jahr 2011 zeigt, das immer noch fast jede/r Zweite in stationären Wohneinrichtungen lebt, etwas mehr als ein Drittel bei Mitgliedern der Herkunftsfamilie oder selbstständig und 17 % ambulant unterstützt in der eigenen Wohnung (vgl. Tab. 1).

Wohnen erwachsener Empfänger von Eingliederungshilfe mit geistiger Behinderung in NRW			
Altersstufen	**stationär**	**ambulant**	**familiär selbständig**
18 -29	31,1 %	17,4 %	51,5 %
30-39	37,6 %	20,4 %	42,0 %
40-49	48,6 %	17,7 %	33,7 %
50-59	57, 7%	15,8 %5	26,4 %
60-69	75,6 %	14,0 %	10,4 %
gesamt	47,0 % (28.070)	17,2 % (10.290)	35,8 % (21.373)

Tabelle 1: Prozentanteile von Eingliederungshilfeempfängerinnen und –empfänger in NRW nach Art des Wohnens und Alter in den Altersstufen bis 69 Jahre, Stichtag 31.12.2011 (Quelle: LWL, LVR)

Insbesondere fällt auf, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die in Förder- und Betreuungsbereichen beschäftigt bzw. in der Pflegeversicherung eingestuft sind, fast ausschließlich in stationären Wohneinrichtungen oder in ihren Herkunftsfamilien leben (vgl. Dieckmann & Metzler 2013). Die sog. Ambulantisierung hat nur vereinzelt dazu geführt, dass Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf in der eigenen Wohnung ambulant betreut leben. Auch wenn einzelne Sozialhilfeträger wie die Landschaftsverbände in Nordrhein-Westfalen Anreize für die Gründung ambulanter Wohn und Hausgemeinschaften schaffen, machen die Leistungsanbieter nur zögerlich davon Gebrauch und scheuen offenbar die Entwicklung solcher Wohnmöglichkeiten. Sehr selten stößt man im ambulant betreuten Wohnen auf Personen, die Eingliederungshilfeleistungen mit SGB XI- oder SGB V- Leistungen kombinieren. Bei vielen Sozialhilfeträgern wird die ambulante Unterstützung nur dann vorrangig gewährt, wenn sie weit unterhalb stationärer Leistungsentgelte liegt.

2.2 Die sog. Dezentralisierung von Komplexeinrichtungen

Unter der sogenannten Dezentralisierung von Komplexeinrichtungen wird die Verlagerung von Wohnungen und Wohndiensten für Menschen mit Behinderung aus großen Sondereinrichtungen mit entsprechendem Gelände in die Stadtviertel, Ortsteile und Gemeinden verstanden, in

denen Menschen üblicherweise wohnen und ihr Leben führen. Menschen mit Behinderung sollen zentraler am Leben in den Gemeinwesen teilhaben können als bisher. Der Begriff der Dezentralisierung ist irreführend und von der Großinstitution her gedacht. Dass die Verlagerung von Wohnungen und Wohndiensten in übliche Wohngebiete zu Zuwächsen an Selbstbestimmung, an sozialer Teilhabe (zum Beispiel an Aktivitäten und sozialen Kontakten) und an Kompetenzen führt, zeigen empirische Evaluationen solcher Prozesse wie von Metzler & Springer (2010). Kritisch ist jeweils zu fragen,

- ob auch Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf die Möglichkeit eröffnet wird, (wieder) in die Gemeinden zu ziehen.
- ob die neuen Wohndienste tatsächlich quartiersbezogen ihre Arbeit verstehen und sich einbinden oder wie ein Satellit an der alten „Zentrale" orientiert bleiben,
- ob die Leistungserbringer tatsächlich bereit sind, die zurückbleibenden Immobilien auf dem Zentralgelände aufzugeben bzw. für gänzlich andere Zwecke zu verwenden, statt sie mit neuen, potenziell aussondernden „Versorgungfunktionen" zu füllen (zum Beispiel in Pflegeheime umwandeln).

2.3 Demographischer Wandel

Aufgrund der steigenden Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland (Dieckmann, Giovis & Westermann 2015) und dem Älterwerden der geburtenstarken Jahrgänge der 1960er Jahre wird die Anzahl der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in den nächsten Jahrzehnten steigen und sich ihre Altersstruktur grundlegend ändern. Dass viele Menschen mit geistiger Behinderung wie andere auch die Lebensphase Alter erleben und gestalten können, ist eine positiv zu bewertende gesellschaftliche Errungenschaft. Aus einer Perspektive, die die ganze Lebensspanne in den Blick nimmt, gilt es für jeden Lebensabschnitt nach gleichberechtigten Teilhabechancen zu fragen und zu beachten, dass die Übergänge zwischen Lebensabschnitten, zum Beispiel zwischen dem Arbeitsleben und dem Ruhestand, für Menschen mit geistiger Behinderung mit besonderen Exklusionsrisiken behaftet sind (Rohrmann et al. 2014). Vom Alter her denken heißt darüber hinaus, im gesamten System der Behindertenhilfe stärker zu berücksichtigen, dass Unterstützungsbedarfe sich individuell im Leben qualitativ und quantitativ verändern, also nicht statisch sind, und die Unterstützung entsprechend flexibel angepasst werden muss.

2.4 Menschen mit lebenslanger Behinderung in stationären Pflegeheimen

In den vergangenen Jahren sind Bestrebungen einiger Sozialhilfeträger zu beobachten, insbesondere ältere Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf aus Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe in SGB XI-Pflegeheime umzusiedeln, um Kosten in der Eingliederungshilfe zu sparen. Einige Anbieter der Behindertenhilfe, vor allem traditionelle Komplexeinrichtungen, haben so ihre eigentlich limitierten stationären Plätze erweitert und - meistens ohne Verankerung in der kommunalen Teilhabe- oder Pflegebedarfsplanung - Pflegeheime für Menschen mit Behinderung errichtet. Solche Pflegeheime üben eine Sogwirkung aus, sie „müssen" dann durch Umzüge „gefüllt" werden, die im Einzelfall vermeidbar wären und von den Betroffenen selbst meistens nicht gewünscht sind. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass der individuelle Anspruch auf Eingliederungshilfe ein Leben lang unabhängig vom konkreten Pflegebedarf besteht und ein Teilhabe-Anspruch ist. Stationäre Pflegeeinrichtungen sind nicht nur von der Personalstruktur und Organisation der Unterstützung andere Lebensorte als unterstützte Wohnangebote der Einglie-

derungshilfe. Stationäre Pflegeeinrichtungen sind Lebensorte für relativ kurze Zeit am Ende des Lebens. Es ist ein allgemein anerkanntes gesellschaftliches Ziel, die Aufnahme in ein stationäres Pflegeheim zugunsten von Alternativen zu vermeiden oder erst möglichst spät im Leben zu vollziehen. Das sollte auch für Menschen mit lebenslanger Behinderung gelten.

3. Wege der Verwirklichung von Teilhaberechten

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) gibt deutlich die Richtung vor, in die Unterstützungsstrukturen weiterzuentwickeln sind. Im Art. 19 zur unabhängigen Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft heißt es, dass Menschen mit Behinderungen „gleichberechtigt die Möglichkeit haben ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben." Menschen mit Behinderung sollen "Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen [haben] [..] einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft [..] sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist." Und weiter: „Gemeindenahe Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit [sollen] Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen."

Darüber hinaus gibt es eine Reihe anderer Artikel in der UN-BRK, die das Wohnen von Menschen mit Behinderungen in den Gemeinwesen und ihre Unterstützung beim Wohnen betreffen: Bewusstseinsbildung (Art. 8), Zugänglichkeit (Art. 9), persönliche Mobilität (Art. 20), Bildung - auch im Erwachsenenalter (Art. 24), angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz (Art. 28), Teilnahme am politischen und öffentlichen Leben (Art. 29), Teilnahme am kulturellen Leben, an Erholung, Freizeit und Sport (Art. 29).

Die Personenorientierung und die Sozialraumorientierung stellen zwei Handlungskonzepte dar, die helfen können, die Teilhaberechte von Menschen mit Behinderungen im Lebensbereich Wohnen zu verwirklichen. Beide Handlungskonzepte finden sich im Grundlagenpapier der Bund Länder Arbeitsgemeinschaft der Arbeits- und Sozialministerkonferenz aus dem Jahre 2012 wieder, wobei die Personenorientierung sehr viel deutlicher Eingang gefunden hat in die Formulierung von Eckpunkten für das neue Bundesteilhabegesetz. Im Grundlagenpapier der Bund-Länder-Arbeitsgruppe (Bund-Länder AG der ASMK 2012) wird als vorrangiges Ziel des Bundesteilhabegesetzes, die Unterstützung einer individuellen Lebensführung genannt. Leistungen sollen nicht mehr einrichtungszentriert, sondern personenzentriert bemessen, geplant und erbracht werden. Umfang und Art der Leistungen sollen sich nicht mehr an der Wohnform orientieren. Die bisher übliche Einteilung in stationäre, teilstationäre und ambulante Hilfen soll überwunden werden. Die Bemessung soll einheitlich nach individuellen Fachleistungsstunden erfolgen, ergänzt um Leistungen zum Lebensunterhalt und zum Wohnen. Der Mensch mit Behinderung soll aktiv in die Gesamtplanung einbezogen werden, sein Wunsch- und Wahlrecht sei zu berücksichtigen.

Komplementär dazu kann eine „inklusive Gemeinschaft" (Bund-Länder AG der ASMK 2012) Teilhabechancen bereithalten. Die Sozialraumorientierung als zweites Handlungskonzept für die Einlösung von Teilhaberechten wird im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens m. E. zu wenig diskutiert. Verfolgt man das Leitbild eines inklusiven Gemeinwesens, wie Schädler & Rohrmann (2009) es gefasst haben, geht es nicht mehr nur darum, Strukturprobleme der Leistungserbringung im Rahmen der Eingliederungshilfe

zu lösen und Schnittstellen zu anderen Hilfesystemen zu klären (zum Beispiel zur Pflegeversicherung), sondern gerät das örtliche Gesamtgeschehen in den Blick. Es fehlt jedoch eine gesetzliche Flankierung einer sozialräumlichen Planungs- und Gestaltungsperspektive. Kommunen und Sozialhilfeträger sollten gesetzlich zu einer gemeinsamen Planung und zur Beteiligung von Menschen mit Behinderung und Anbietern verpflichtet werden, wie es in der Jugendhilfe mit dem Kinder- und Jugendhilfegesetz bereits jetzt der Fall ist.

Die kommunale Teilhabeplanung muss Wert darauf legen, die sogenannte „schwachen Interessen", also Personengruppen mit geringem sozialen oder kulturellen Kapital, zu denen insbesondere auch Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf gehören, am Planungsprozess zu beteiligen. Wie das gelingen kann, probiere ich gerade mit meinen Kolleginnen Sabine Schäper und Christiane Rohleder sowie anderen Mitarbeiter_innen im BMBF-Projekt SOPHIA an der KatHO NRW Münster aus. Anfang 2016 werden wir ein Manual für eine inklusive Sozialplanung veröffentlichen. Inklusive Sozialplanung heißt, orientiert an konkreten Sozialräumen Hilfesysteme und Anbieter übergreifend Dienste und Angebote zu planen. So können zum Beispiel Angebote der Behindertenhilfe und der Altenarbeit bzw. -hilfe (zum Beispiel ambulante Pflegedienste, Beratungsbüros, Freiwilligenagenturen, Tagespflege) inklusiver gestaltet und genutzt werden. Noch steckt die verbindlich vereinbarte Kooperation unter Anbietern in der Behindertenhilfe und mit anderen Akteuren in einem Sozialraum erst in den Anfängen. Vorbilder hierfür bilden sozialpsychiatrische Verbünde (wie in der Stadt Stuttgart) oder rechtlich geregelte Vernetzungsstrukturen in der Altenhilfe (z. B. Ahlener System, vgl. Woltering 2007). Als Korrektiv für Planungen im Sozialraum bieten sich Leitziele an, die adressatenorientiert formuliert und von den verschiedenen Planungsinstanzen gemeinschaftlich getragen werden. In Bezug auf das Wohnen wurde beispielsweise im BMBF-Projekt SOPHIA formuliert, dass Menschen mit und ohne Behinderung im Alter auch bei sich verändernden Unterstützungsbedarf in ihrem Sozialraum und bis zu bestimmten Grenzen in ihrer Wohnung (Häuslichkeit) wohnen bleiben können. Dabei soll es inklusive und bedarfsgerechte Unterstützungsformen zum Wohnen im Quartier geben. Menschen mit und ohne Behinderung im Alter soll die notwendige Palette verschiedenartiger Unterstützungsangebote im Sozialraum zur Verfügung stehen, aus der sich je nach individuellem Bedarf auswählen können.

4. Konkrete Ansatzpunkte: Förderliche und hinderliche Bedingungen

Welche Faktoren fördern und welche erschweren die Verwirklichung von Teilhaberechten? Ohne Anspruch auf Vollständigkeit werden konkrete Ansatzpunkte für Veränderungen benannt.

Entstehung einer Vielfalt von Wohnsettings mit Unterstützung

Jenseits der Herkunftsfamilie, dem klassischen stationären Wohnheim und dem ambulant betreuten Einzelwohnen ist in den letzten Jahren in Deutschland eine Vielfalt von Wohnsettings mit Unterstützung entstanden, die nachweislich ein großes Teilhabe- und Inklusionspotenzial haben. In der Tabelle 2 werden gängige Wohnsettings für Erwachsene mit geistiger Behinderung unterschieden. Das Wohnen in der Herkunftsfamilie (mit Eltern oder Geschwistern), das betreute Wohnen allein, zu zweit oder in einer Wohngemeinschaft und das betreute Einzel-, Paar- oder WG-Leben im Drubbel, das heißt in Nachbarschaft zu anderen Anwohnern mit Behinderung (mehrere Wohnungen in einem sozialräumlichen Cluster) zeichnen sich durch die organi-

satorische Trennung von Wohnung und professioneller Unterstützung aus. In anderen Wohnsettings, wie dem Wohnen in sogenannten Gastfamilien, den integrativen Wohn- oder Hausgemeinschaften, dem Genossenschaftswohnen, Apartmenthäusern für Menschen mit Behinderung oder dem betreuten Wohnen in der Altenhilfe (Service-Wohnen), sind die Wohnung und die professionelle Unterstützung stärker aneinander gebunden. Stationäre Wohnsettings, wie die sogenannten „Außenwohngruppen", kleine stationäre Kerne in einer Nachbarschaft, das typische gemeindeintegrierte Wohnheim oder das Heim auf einem Zentralgelände mit nahegelegener WfbM und Beschäftigungsangeboten, zeichnen sich durch die organisatorische Kopplung der Wohnung an professionelle Unterstützung aus.

Erst wenn eine Auswahl zwischen verschiedenen Wohnsettings besteht, die unabhängig vom individuellen Hilfebedarf bezogen werden können, besteht eine Wahlfreiheit im Sinne der UN-BRK. Einige, noch zaghafte Entwicklungen fördern die Entstehung einer Vielfalt von Wohnsettings für Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarf. So bieten Sozialhilfeträger, z. B. die Landschaftsverbände in Nordrhein Westfalen zusätzliche Leistungsmodule im ambulant betreuten Wohnen an, um Hintergrunddienste, pflegerische und hauswirtschaftliche Hilfe zu ermöglichen.

Einzelne Anbieter beginnen, die in getrennten Abteilungen organisierten stationären und ambulanten Wohndienste zugunsten sozialräumlicher Mitarbeiterteams aufzuheben (Aselmeier 2013). Einzelne Leistungsanbieter verstehen sich auch zunehmend als ein Ermöglicher von Wohnvorstellungen ihrer Klienten und weniger als Anbieter von Fertiglösungen (vgl. Dieckmann et al. 2013). Ein gutes Beispiel für ein neuartiges Wohnsetting, in dem auch Menschen mit geistiger Behinderung und komplexen Unterstützungsbedarf leben, ist die 4er-Wohngemeinschaft des integrativen Wohnhauses in Münster, Stadtteil Kinderhaus, das von der Lebenshilfe Münster konzipiert wurde. Über die Grundsicherung werden die Hilfe zum Lebensunterhalt und die Wohnkosten der WG-Mitglieder finanziert. Die pädagogische Assistenz wird aus der Eingliederungshilfe (Sozialhilfeträger), die Pflegeassistenz durch ambulante Sachleistungen der Pflegeversicherung bestritten. Dieses Modell ermöglicht den Bewohnern nachweislich sehr viel häufiger individuelle Begleitmöglichkeiten als das im stationären Gruppenwohnen üblich ist. Organisatorische Details und eine ausführliche Evaluation der Auswirkungen solcher Wohnsettings auf die Lebensqualität und Teilhabe von Menschen mit Behinderung finden sich bei Dieckmann et al. (2012).

Hinderlich für solche Wohnsettings für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf ist es, wenn der Mehrkostenvorbehalt sehr restriktiv gehandhabt wird, insbesondere wenn bei Hilfemixlösungen zum Beispiel ambulante Pflegeleistungen auf die Eingliederungshilfe angerechnet werden. Außerdem können heimähnliche Auflagen für Wohngemeinschaften, die trägerabhängig sind und alle Leistungen aus einer Hand anbieten, in den bundesländerspezifischen Wohn- und Teilhabegesetzen die Schaffung und den normalen Alltag in der eigenen Wohnung erschweren, zum Beispiel wenn ausschließlich Fachkräfte in der Nachtbereitschaft tätig werden können oder wenn durch Hygienevorschriften das kulturell übliche, „normale" Haushalten erschwert wird. Im ländlichen Raum besteht ein größerer Nachholbedarf für innovative Wohnsettings. In städtischen Gebieten mangelt es oft an geeigneten, finanzierbaren Grundstücken oder an Fördermitteln durch den sozialen Wohnungsbau. Problematisch ist es auch, wenn eine Wohnbauförderung mit starken Einschränkungen bei der Auswahl der Mieter verbunden ist (z. B. ausschließlich mit Wohnungsberechtigungsschein), was zu einem nicht förderlichen Mietermix führen kann.

Sozialräumliche Verteilung von Wohnmöglichkeiten

Häufig befinden sich die Wohnmöglichkeiten nicht dort, wo Menschen mit geistiger Behinderung und komplexen Unterstützungsbedarf ihren Lebensmittelpunkt haben. Am Beispiel der Stadt Münster konnten wir zeigen, dass Wohnangebote für Erwachsene mit geistiger Behinderung in den Außenbezirken der Stadt überrepräsentiert, in den dichter bevölkerten, attraktiven zentrumsnahen Lagen unterrepräsentiert sind. Mehrere Faktoren haben zu dieser Entwicklung beigetragen: Erstens gibt es Obergrenzen für Mieten, die durch Wohngeld abgedeckt werden, die es in manchen Stadtteilen schwer machen, Wohnraum zu finden. Zweitens sind Leistungsanbieter in der Behindertenhilfe oft nicht so identifiziert und verankert mit bestimmten Stadtteilen, wie das zum Beispiel in der Altenhilfe der Fall ist. In der Altenhilfe ist die Lage, die Nähe und Verankerung eines Wohnangebots im Stadtteil ein wesentlicher Wettbewerbsvorteil. Und drittens steuern häufig die Kommune und die Sozialhilfeträger die Schaffung barrierefreien Wohnraums für Menschen mit Behinderungen unzureichend unter sozialräumlichen Gesichtspunkten. Es gibt aber auch zahlreiche Beispiele, wie die Stadtplanung, die kommunale Teilhabeplanung und Wohnungsbaugesellschaften zusammenarbeiten, um gezielter dort Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung zu schaffen, wo sie benötigt werden.

Hilfemix und Poolen von Leistungen

Voraussetzung für viele neue Wohnsettings mit einem höherem Teilhabe- und Inklusionspotenzial ist die Möglichkeit, verschiedenartige Leistungen, z. B. Leistungen der Eingliederungshilfe und der Pflegeversicherung, für eine Person zu einem Hilfemix zusammenzuführen und gleichartige Leistungen über mehrere Personen zu poolen (zum Beispiel in ambulant betreuten Wohngemeinschaften). Ein Hilfemix und das Poolen von Leistungen ermöglicht die wirtschaftliche Abdeckung von Assistenzzeiten. Eine solche Assistenzkette ist eine Voraussetzung für ein verlässliches Wohnsetting für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. Das Poolen darf jedoch nicht zu einer Entindividualisierung und Reduzierung von Hilfen führen, wie wir es von Gruppenbetreuungsettings in stationären Wohnheimen kennen, wo zum Beispiel an Wochenenden häufig nur eine Minimalbesetzung vorgehalten wird, die eine individuelle Lebensführung stark einschränkt. In stationären Wohnsettings sind als Maßnahme gegen die Entindividualisierung von Hilfen individuelle Teilbudgets, zum Beispiel für Freizeitaktivitäten, eingeführt und getestet worden.

Pädagogische Begleitung und Pflege

In stationären Wohnsettings werden pädagogische und pflegerische Leistungen von einem Mitarbeiterteam, aus einer Hand erbracht. Im ambulanten Bereich sind zwei getrennte Dienste (ein pädagogischer Dienst und ein ambulanter Pflegedienst) für die Erbringung der Leistung verantwortlich. Diese Trennung führt im Alltag von Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarf zu Schwierigkeiten und Risiken. Beide Dienste müssen ein gemeinsames Teilhabeverständnis haben, um Klienten, die nicht über Regiekompetenzen verfügen oder die sich oft nicht sprachlich verständlich machen können, aufgrund einer gemeinsamen Planung teilhabeorientiert zu unterstützen. Zweitens muss sichergestellt sein, dass alle Informationen verlässlich kommuniziert und die Assistenzzeiten verlässlich abgedeckt werden. Drittens führt der Einsatz von zwei getrennten Diensten in der Regel dazu, dass die Anzahl der Assistenten, die einen Menschen mit Behinderung im Alltag unterstützen, steigt und die Teamgrößen (Anzahl der Mitglieder beider dort tätigen Dienste) wächst. Zusätzlich zu bedenken ist, dass die Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste häufig einen geringeren Stundenlohn erhalten als Mitarbeiter im pä-

dagogischen Dienst. Im Rahmen der Gesetzgebung sollten pflegekompetente ambulante Wohndienste als Erbringer von Pflegeversicherungsleistungen anerkannt werden, sodass Menschen mit Behinderung selber wählen können, ob sie diese Leistung durch zwei getrennte Dienste oder aus einer Hand erbracht haben wollen.

Inzwischen beraten vielerorts gesundheitsbezogene Dienste / Pflegezirkel professionelle Unterstützer und Menschen mit Behinderung zu Fragen der Pflege und Gesundheitsförderung. Diese Beratung sollte auch für Menschen, die in ambulant betreuten Wohnsettings oder bei ihren Angehörigen leben, verfügbar sein. Bewegung und Beweglichkeit ist ein entscheidender Faktor für Teilhabechancen im Alter. In Zukunft müssen Menschen mit Behinderung stärker dabei unterstützt werden, einen gesundheitsförderlichen Lebensstil als Alternative zu einem immobilen auszubilden. Auch viele Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf haben ein starkes Bedürfnis nach Bewegung und Aktivität.

Begleitung in der Nacht

Viele Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf sind auf eine Kontaktmöglichkeit während der Nacht angewiesen, manche benötigen regelmäßig Unterstützung in der Nacht. Falls die kleineren gemeindeintegrierten Wohnsettings solche Unterstützungsleistungen nicht bieten, werden Menschen mit komplexen Unterstützungsbedarf gänzlich aus diesen Wohnsettings ausgegrenzt. Ihnen wird der Einzug in diese Wohnsettings verwehrt oder sie werden gezwungen, im Falle eines steigenden Unterstützungsbedarfes auszuziehen. Für die Teilhabechancen von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf ist die Möglichkeit während der Nacht Begleitung zu finden, von entscheidender Bedeutung. Begleitung in der Nacht kann über einen Hausnotruf, eine Rufbereitschaft, eine Präsenzbereitschaft oder eine Nachtwache realisiert werden. Bei komplexem Unterstützungsbedarf müssen Rufbereitschaften relativ schnell vor Ort sein können, häufig wird die Einrichtung einer Präsenzbereitschaft notwendig. Für die wirtschaftliche Organisation einer ortsnahen Ruf- und Präsenzbereitschaft bedarf es einer Mindestanzahl von Nutzerinnen und Nutzern. Es bietet sich an, solche Dienste sozialräumlich, d.h. für alle Nutzer innerhalb eines Quartiers oder eines Wohnumfelds zu organisieren, wozu die dort tätigen Träger kooperieren müssten. Beim Hausnotruf und bei der nächtlichen Rufbereitschaft ist das sicherlich machbar. In welchem räumlichen Radius das auch bei einer Präsenzbereitschaft während der Nacht funktionieren kann, gilt es zu erproben. Wie im wahrsten Sinne naheliegend solche Organisationsformen sind, zeigt z. B. die geografische Verteilung von kleinen stationären Wohnsettings fünf verschiedener Träger der Behindertenhilfe im Stadtteil Hiltrup-West in Münster (s. Abb. 1).

Orte der Begegnung außerhalb der Wohnung, Quartierstreffs

Begegnungsorte können z. B. inklusive oder spezifische Arbeits- oder Tagesangebote für Menschen mit Behinderung sein, aber auch einfache offene Treffmöglichkeiten oder Kursangebote. Solche zweiten Milieus im Sozialraum sind auch die Voraussetzung dafür, dass Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf im Ruhestand in den ihnen vertrauten Wohnsettings, z. B. in der Herkunftsfamilie, in einer Gastfamilie oder auch in ambulant betreuten Wohnangeboten verbleiben können.

Mobilität

Der Erhalt der Fortbewegungsfähigkeit und körperlichen Beweglichkeit, ein barrierefreier und gut getakteter ÖPNV, aber auch die Finanzierung von individuell nutzbaren Fahrdienste (eben nicht nur für körperbehinderte Menschen) erhöhen

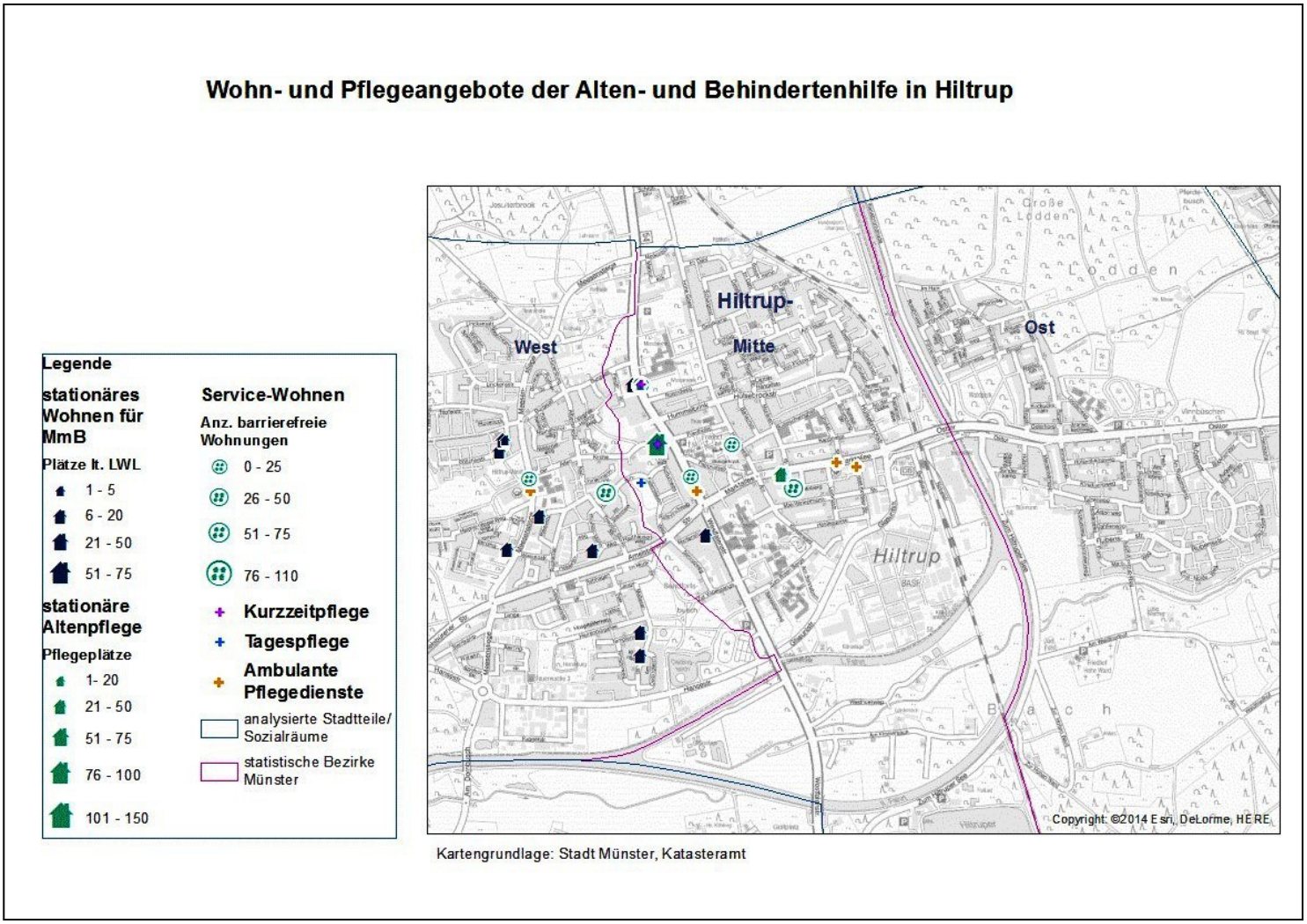


Abbildung 1: Räumliche Verteilung von Wohn- und Pflegeangeboten der Altenhilfe und Behindertenhilfe in Münster, Stadtteil Hiltrup (Quelle: BMBF-Projekt SOPHIA, KatHO NRW 2015)

die Teilhabechancen von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf.

Soziale Beziehungen und soziale Kompetenzen

Die persönlichen sozialen Netzwerke sind bei Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf häufig sehr klein. Zur Unterstützung gehört es, dass Mitarbeiter_innen sich als Teil dieses Netzwerkes unterstützen und ihre sozialen Kompetenzen fördern. Mitarbeiter_innen sind hier in einer aktiven Rolle als „Facilitator" / Erleichterer, als Dolmetscher in sozialen Beziehungen und Mitgestalter eines „Circle of Support", eines Unterstützerkreises, der bei der persönlichen Zukunftsplanung eines Menschen mit Behinderung, aber auch bei der konkreten Alltagsgestaltung hilfreich ist. Beispielsweise gilt es, Nachbarschaftskontakte, die auf ein Wechselseitigkeitsprinzip beruhen, aktiv anzubahnen, die zentral wichtigen Beziehungen zu Angehörigen (Eltern und Geschwistern) zu stützen und gegebenenfalls wieder zu aktivieren, die Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen in

rechtlichen Fragen und familiären Angelegenheiten zu beraten.

Beratung

In den meisten Bundesländern fehlt eine ortsnahe, trägerneutrale Beratung über Wohn- und Unterstützungsalternativen. Vertreter der Menschen mit Behinderung und die Fachverbände fordern im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes, solche Beratungsleistungen zu verankern.

Aktive Beteiligung von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf an individueller Teilhabeplanung

Um Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf aktiv an der individuellen Teilhabeplanung zu beteiligen, muss das Assessment stärker als ein längerer Beobachtungs- und Interaktionsprozess verstanden werden, die Betroffenen - auch wenn sie sich sprachlich nicht äußern können- in den Teilhabe- bzw. Hilfeplankonferenzen anwesend sein, nichtprofessionelle Vertrauenspersonen am Verfahren beteiligt und sämtliche Teilhabebereiche bei der Bedarfsfeststellung berücksichtigt werden. Es besteht die Gefahr, dass sonst zu sehr selektive Fremdwahrnehmungen die vermeintlichen Interessen abbilden.

Fallspezifische und fallunspezifische Erschließung des Sozialraums

Wohndienste nehmen zum einen im Einzelfall stärker die Ressourcen im Sozialraum wahr, z. B. die allgemeinen örtlichen Aktivitätsmöglichkeiten, Freiwillige, die eingebunden werden für die individuelle Freizeitgestaltung. Jenseits der individuellen Teilhabeleistungen muss es den Anbietern in der Behindertenhilfe möglich werden, den Sozialraum zu erschließen, sich dort selbst einzubinden und zu vernetzen. Insbesondere für sozialräumliche Vernetzungsleistungen ist eine Finanzierung erforderlich. Z. B. hat die Stadt Münster Leistungsvereinbarungen für eine stadtteilbezogene Vernetzungsarbeit geschlossen, die hilfesystemübergreifend angelegt ist. In jedem Stadtbezirk ist ein Anbieter für die Koordination und Weiterentwicklung der Vernetzungsstrukturen vor Ort zuständig.

5. Fazit

Häufig gewinnt man den Eindruck dass sozialpolitische Veränderungen, welche die Unterstützung von Menschen mit lebenslanger Behinderung betreffen, nach dem Prinzip „vom Leichten zum Schweren" konzipiert werden. Während es legitim erscheint, in Pilotprojekten, bei der erstmaligen Erprobung innovativer Impulse nach diesem Prinzip zu handeln, führt dieses Prinzip immer dann, wenn Veränderungen sozialpolitisch und sozialrechtlich beschlossen werden sollen, zu Ausgrenzungen von Personenkreisen, deren Teilhaberechte gemindert werden. Bei einem so gewichtigen Reformvorhaben wie dem Bundesteilhabegesetz ist von der Vielfalt der Unterstützungsbedarfe auszugehen, die sich auch über die Lebensspanne verändern (Lebensspanne-Perspektive), also von der Komplexität von Lebenssituationen, vom „Schwierigem". Ich würde dem Gesetzesgeber empfehlen, die gesetzlichen Grundlagen, die jetzt geschaffen werden, einem Stresstest zu unterziehen, in dem beschrieben und bewertet wird, welche Spielräume für Unterstützungsstrukturen für die Teilhabe im Wohnen geschaffen werden und welche erschwert werden - gerade im Hinblick auf Menschen mit geistiger Behinderung und komplexem Unterstützungsbedarf, die gesellschaftlich besonders benachteiligt sind.

Literatur

Aselmeier, L. (2013). Zwischen „klassisch stationär" und „klassisch ambulant" - neue Wege für wohnbezogene Unterstützung. Vortrag im Rahmen des DHG-Fachgesprächs „Wohnformen zwischen Erneuerung und Ernüchterung" am 06.12.203 in Kassel. Download: <http://www.dhg-kontakt.de/pdf/2013/DHG-Aselmeier_2013.pdf>

Bundesarbeitsgemeinschaft überörtlicher Träger der Sozialhilfe / con_sens (2013).Kennwertevergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2012. Münster. Verfügbar unter: http://www.lwl.org/spur-download/bag/kennzahlenvergleich2012.pdf (03.03.2015).

Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen" der ASMK (2012). Grundlagenpapier zu den Überlegungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen" der ASMK. Downlaod: <http://www.reha-recht.de/infothek/aus-der-politik/bundesebene/aus-den-bundesministerien/bundesministerium-fuer-arbeit-und-soziales-bmas/>

Dieckmann, F. (2012): Wohnen. In: Beck, I. & Greving, H. (Hg.), Lebenslage und Lebensbewältigung. Behinderung, Bildung, Partizipation – Enzyklopädisches Handbuch der Behindertenpädagogik, Band 5. Stuttgart, 234-241.

Dieckmann, F.; Graumann, S.; Schäper, S.; & Greving, H. (2013). Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Vierter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung" (LEQUI), Münster.

Dieckmann, F., Heele-Bökenkötter, L. & Wenzel, S. (2012). Ambulant unterstütztes Wohnen mit hohem Hilfebedarf. In: Greving, H., Dieckmann, F., Schäper, S. & Graumann, S. (Hg.): Evaluation von Wohn- und Unterstützungsarrangements für älter werdende Menschen mit geistiger Behinderung. Dritter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung" (LEQUI). Münster, 81-158.

Dieckmann, F. & Metzler, H. (2013). Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Abschlussbericht des KVJS-Forschungsprojektes. Stuttgart.

Dieckmann, F., Giovis, C. & Westermann, I. (2015; in Druck). Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. In Müller, S. & Gärtner, C. (Hg.), Älterwerden von Menschen mit geistiger Behinderung. Heidelberg: Springer.

Flade. A. (2006): Wohnen – psychologisch betrachtet (2. Aufl.). Bern.

Metzler, H. & Springer, A. (2010). Umwandlung von Wohnangeboten in großen Komplexeinrichtungen zu gemeindeorientierten Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung. Bericht einer Evaluation. Tübingen.

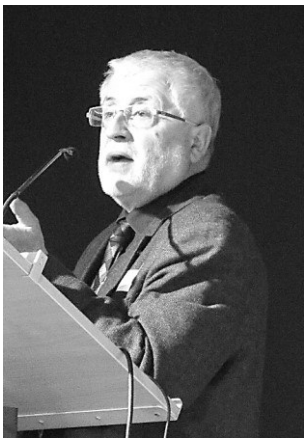
Rohrmann, A., Schädler, J., Kempf, M., Konieczny, E., Windisch, M. (2014) Inklusive Gemeinwesen Planen. Eine Arbeitshilfe (hrsg. vom Ministerium für Arbeit, Integration und Soziales des Landes NRW. Düsseldorf.

Seifert, M. (2010). Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Berlin.

Schädler, J. & Rohrmann, A. (2009). Szenarien zur Modernisierung der Behindertenhilfe. Teilhabe, 48 (2), 68–75.

Woltering, U.(2007). Das Ahlener System. Eine innovative und effektive Arbeitsstruktur für die Weiterentwicklung der Altenhilfe und Seniorenarbeit in der Stadt Ahlen. Ahlen. Download: <http://www.senioren-ah-len.de/fileadmin/pdf/ahlener_sysem_06_07_zwv.pdf> (26.05.2015).

■ PROF. DR. FRIEDRICH DIECKMANN
KATHOLISCHE HOCHSCHULE NRW
MÜNSTER
FORSCHUNGSSCHWERPUNKT TEILHABE-FORSCHUNG
WWW.KATHO-NRW.DE/MUENSTER



Teilhabe im Lebensbereich Gesundheit

Stand der Reformdiskussion zum Bundesteilhabegesetz

Michael Seidel
Bielefeld

Mir obliegt es, Ihnen einige Gedanken zur Teilhabe im Hinblick auf die Gesundheitsversorgung von Menschen mit komplexem Hilfebedarf zu unterbreiten. In diesem Sinne verstehe ich die Überschrift „Teilhabe im Lebensbereich Gesundheit". Dass ich schließlich im Hinblick auf unsere gegenwärtigen Verhältnisse der Gesundheitsversorgung zu einer kritischen Einschätzung kommen werde, wird Sie nicht wundern.

Mein Vortrag gliedert sich folgendermaßen: Im ersten Teil werde ich Gesundheit als einen Förderfaktor für soziale Teilhabe beleuchten. Es versteht sich von selbst, dass im Umkehrschluss Krankheiten oder Behinderungen als Barrieren für soziale Teilhabe angesehen werden können, wenn sie die Teilhabe behindern. Im zweiten Teil möchte ich einiges zu gesundheitsbezogenen Leistungen für Menschen mit Behinderung ausführen. Dabei werde ich sowohl einige grundsätzliche Aspekte erörtern als auch Merkmale der problematischen Versorgungssituation skizzieren.

1. Gesundheit als Förderfaktor

Als erstes erläutere ich Gesundheit als Förderfaktor für soziale Teilhabe. Wie ist das theoretisch zu begründen? Dazu müssen wir auf die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (abgekürzt: ICF) der Weltgesundheitsorganisation[1] zurückgreifen. Die ICF beschreibt ICF Behinderung in einem *integrativen Modell*. Sie führt darin die oft gegeneinander ausgespielten Modelle, nämlich das *sog. medizinische Modell* von Behinderung und das *sog. soziale Modell,* zusammen und stellt sie in ein komplementäres Verhältnis zueinander.

Die ICF versteht *Behinderung* als Folge eines Gesundheitsproblems. Sie beschreibt Behinderung als Schädigungen von Körper und Körperstrukturen, als Beeinträchtigung von Aktivitäten und als Beeinträchtigung der Teilhabe. Zwischen diesen Ebenen von Beeinträchtigungen – auch Komponenten genannt - können Wechselwirkungen bestehen. Vor allem hebt die ICF hervor, dass die erwähnten Wechselwirkungen auf dem Hintergrund von sogenannten Kontextfaktoren vonstattengehen.

Die ICF definiert die Kontextfaktoren als diejenigen Faktoren, die die materielle, soziale und einstellungsbezogenen Umwelt abbilden, in der die Menschen leben und ihr Dasein entfalten. Die Kontextfaktoren können positiv oder förderlich wirken, dann handelt es sich bei ihnen um

[1] World Health Organization (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva. Deutsche Version: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit: ICF. Köln.

Förderfaktoren. Sie können negativ, hemmend oder hinderlich wirken, dann handelt es sich um *Barrieren*. Man unterscheidet überdies unter den Kontextfaktoren die *Umweltfaktoren,* die außerhalb der konkreten Person gelegen sind, und die *personbezogenen Faktoren*, die sich auf die betreffende Person selbst beziehen und den speziellen Hintergrund der Person und deren Lebensführung umfassen. Dazu gehören beispielsweise das Lebensalter, der Lebensstil, die körperliche oder mentale Fitness, der soziale Status, andere Gesundheitsprobleme neben der aktuell im Mittelpunkt der Betrachtung stehenden Behinderung, Bewältigungsstile usw.

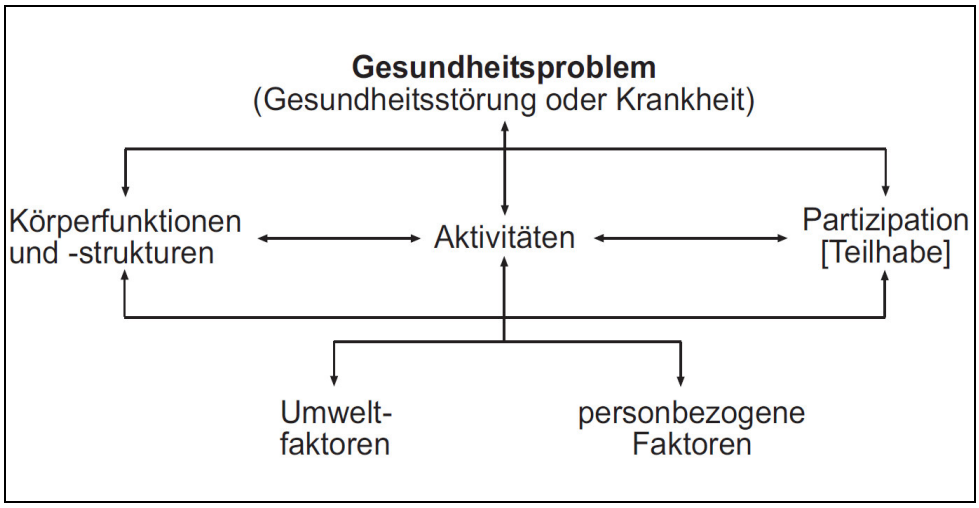


Abbildung 1: Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF

Auf dem Hintergrund des funktionalen Verständnisses von Gesundheit, wie es sich in der ICF darstellt, versteht man die Aussage von Gro Harlem Brundtland, der vormaligen WHO-Generaldirektorin: „Health ist he ability to live life to its full potential." Frei übersetzt heißt das, Gesundheit sei die Fähigkeit, das Leben in allen seinen Möglichkeiten zu leben. Auf diesem Hintergrund versteht sich die Aussage von selbst, dass ein guter Gesundheitszustand ein Förderfaktor für Teilhabe ist, ein schlechter Gesundheitszustand hingegen eine Barriere.

Im nächsten Schritt möchte ich Behinderung und Gesundheitsversorgung in ein grundsätzliches Verhältnis zueinander stellen. Vereinfacht sind im Hinblick auf dieses Verhältnis zwei Konstellationen zu unterscheiden: Zum einen handelt es sich um den *behinderungsunspezifischen* gesundheitlichen Besorgungsbedarf, also einen medizinischen Versorgungsbedarf, den Menschen mit Behinderungen wie andere Menschen auch haben. Daneben gibt es denjenigen gesundheitlichen Versorgungsbedarf, nämlich den *behinderungsspezifischen* gesundheitlichen Versorgungsbedarf, der durch die Behinderung bewirkt wird bzw. sich auf deren Linderung oder Beseitigung bezieht.

Inwiefern unterscheiden sich diese beiden Konstellationen? Worin stimmen sie überein? Beginnen wir mit dem behinderungsunspezifischen Versorgungsbedarf, den Menschen mit Behinderung wie andere Menschen auch haben können. Hier stellt die konkrete individuelle Behinderung – etwa eine Sinnesbehinderung oder eine Körperbehinderung oder eine geistige Behinderung – den *Kontext* der Behandlung dar. Deshalb sind für eine

erfolgreiche Gesundheitsversorgung, für eine erfolgreiche Diagnostik oder Behandlung unter Umständen bestimmte Rahmenbedingungen (Setting) nötig. Dazu können je nach konkreter Situation eine angemessene Ausstattung, ein adäquates Fachwissen, kontextspezifische Handlungskompetenz, zielgruppenadäquate Kommunikationskompetenz und gegebenenfalls organisatorische Voraussetzungen wie geregelte Kooperationsbezüge, unterstützende Netzwerke, Absprachen zur konsiliarischen Unterstützung usw. gehören. Als Beispiele des behinderungsunspezifischen Versorgungsbedarfs nenne ich die Durchführung der Zahnbehandlung unter Vollnarkose bei einer eingeschränkt kooperationsfähigen Person mit schwerer geistiger Behinderung oder eine modifizierte Psychotherapie eines Mannes mit geistiger Behinderung oder eine adäquate Operationsaufklärung unter Mitwirkung eines Gebärdendolmetschers für eine hörbehinderte Patientin.

Im zweiten Falle ist die Behinderung – gegebenenfalls auf der Grundlage einer chronischen Krankheit beruhend – selbst Gegenstand der therapeutischen Bemühungen. Wie im ersten Fall stellt die Behinderung zugleich den Kontext der Versorgung dar. Demzufolge sind wohl zumeist auch hier Rahmenbedingungen notwendig, wie sie im ersten Falle schon dargelegt wurden. Darüber hinaus sind Rahmenbedingungen und Voraussetzungen notwendig, die unmittelbar mit der Behinderung zusammenhängen. Als Beispiele für einen solchen behinderungsbedingten Versorgungsbedarf sind beispielhaft zu nennen die Langzeitverordnungen von Krankengymnastik bei zerebralen Bewegungsstörungen oder erweiterte und modifizierte Präventionsmaßnahmen für die Mundgesundheit bei kognitiv beeinträchtigten oder körperlich beeinträchtigten Menschen oder die Versorgung mit technischen Geräten zur Unterstützten Kommunikation für Menschen ohne lautsprachliche Kommunikation.

2. Teilhabe an den Gesundheitsleistungen

Aussagen der UN-Behindertenrechtskonvention

Ich komme nun zum zweiten Abschnitt, zur Teilhabe behinderter Menschen an den Gesundheitsdienstleistungen. Zunächst beziehe ich mich auf das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderung, kurz UN-Behindertenrechtskonvention oder UN-BRK, aus dem Jahr 2006[2]. Der Artikel 1 UN-BRK bestimmt den Zweck dieser Konvention. Dort heißt es unter anderem: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können." Damit wird Behinderung zwar nicht definiert, aber bei der Bezeichnung der Zielgruppe der UN-BRK, bei den Menschen mit verschiedenen Formen von Behinderung, wird unverkennbar auf die ICF Bezug genommen.

Abgesehen davon, dass eine Reihe weiterer Artikel der UN-BRK im Zusammenhang mit der Gesundheitsversorgung relevant sind, möchte ich mich auf den Artikel 25 konzentrieren. Er verlangt unmissverständlich zweierlei: Erstens, Menschen mit Behinderung sollen die Gesundheitsversorgung erhalten, wie sie anderen Menschen auch zuteil wird.

[2] United Nations (2006): Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Deutsch: Vereinte Nationen: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen Präambel //www.brk-allianz.de/attachments/article/72/BMAS%20-%20Deutsch-abgestimmte%20uebersetzung.pdf

Zweitens, Menschen mit Behinderung sollen obendrein diejenigen Gesundheitsleistungen bekommen, die sie speziell wegen ihrer Behinderung benötigen.

Erlauben Sie mir einen kleinen Exkurs: Im Jahre 2004 konnten die Fachverbände der Behindertenhilfe einen Erfolg verbuchen. Ihre langjährigen Bemühungen hatten dazu geführt, dass der § 2 a SGB V in das Sozialgesetzbuch eingefügt wurde. Er lautet kurz, knapp und unmissverständlich: „Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen." Wenn dieser Paragraf tatsächlich eine praktische Wirkung entfaltet hätte, wäre die UN-Behindertenrechtskonvention vielleicht nicht nötig gewesen, um die Mängel der gesundheitlichen Versorgung zu überwinden.

Leider spiegeln sich in den Berichten von Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen unverändert viele schlechte Erfahrungen hinsichtlich der Gesundheitsversorgung. Die schlechten Erfahrungen belegen, dass einer bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung im Allgemeinen, von Menschen mit geistiger Behinderung im Besonderen noch immer vielfältige Barrieren entgegenstehen.

Parallelbericht der BRK-Allianz zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention

Die Unterzeichnerstaaten der UN-BRK sind verpflichtet, die Zivilgesellschaft an der Umsetzung und insbesondere an der Bewertung der Umsetzung der UN-BRK in den jeweiligen Staaten zu beteiligen. Zu diesem Zweck haben sich in Deutschland Selbsthilfegruppen, Fachverbände, Wohlfahrtsverbände und weitere Akteure in einer BRK-Allianz zusammengeschlossen, um einen sogenannten Parallel- oder Schattenbericht zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland zur verfassen. Dieser Bericht mit dem Titel "Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion!" [3] ist im Internet verfügbar.

Der Parallelbericht beschreibt die vielfältigen Barrieren in der Gesundheitsversorgung von Menschen (Seiten 51-59). Außerdem formuliert er konkrete Forderungen zur Überwindung der beschriebenen Mängel. Ich darf einige Kritikpunkte des Parallelberichtes auswählen:

- Das im Hinblick auf die Bedarfslagen von Menschen mit Behinderungen überaus wichtige SGB IX habe gegenüber unzulänglichen Bestimmungen anderer Gesetze (SGB V, SGB VI, SGB IX, SGB XI, SGB XII) keine zureichende Wirkung.
- Obwohl in der Patientenbeteiligungsverordnung von 2003 die Mitberatungsrechte von Patientenorganisationen geregelt seien, handele es sich nur um eine unzureichende Beteiligung, da die Vertreterinnen und Vertreter der Patientinnen und Patienten kein Stimmrecht haben.
- Den Behindertenverbänden sei es nicht möglich, die Richtigkeit der Entscheidungen von Krankenkassen oder anderer Behörden auf dem Rechtsweg überprüfen zu lassen.
- Ein großes Problem stellen die komplexen und komplizierten gesetzlichen und untergesetzlichen Regelungen im Gesundheitsbereich dar. Sie erschweren es Betroffenen, die ihnen zustehenden Ansprüche zu sehen und gegebenenfalls im Streitfall durchzusetzen.

[3] Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention (2013): Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion! Erster Bericht der Zivilgesellschaft zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. http://www.brk-alli-anz.de/attachments/article/93/beschlossene_fassung_final_endg-logo.pdf

- Gerichtliche Wege zur Klärung oder Durchsetzung von Ansprüchen, die nicht selten von Betroffenen, Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter gegangen werden müssen, seien langwierig und finanziell aufwändig.
- Leistungsträger ließen es häufig auf Widersprüche und Klagen ankommen. Damit seien viele Betroffene aus Unkenntnis oder Resignation überfordert; deshalb verzichteten sie lieber auf ihre Ansprüche.
- Leistungsträger hinterfragten Umfang und Qualität therapeutischer oder pflegerischer Leistungen für Menschen mit fortgeschrittenen Demenzen oder umworbenen Hirnschäden. Dieses Vorgehen ziele auf Kostenersparnis.
- Die Begutachtungspraxis des Medizinischen Dienstes Krankenversicherung (MDK) führe dazu, dass Leistungen vorenthalten werden. Einerseits wird häufig eine Politik der Kostendämpfung verfolgt, andererseits sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des MDK oft nicht ausreichend fachlich qualifiziert, um ihren Prüf- und Beratungsauftrag sachgerecht zu erfüllen.
- Die Rehabilitationslandschaft Deutschlands werde noch immer von stationären Angeboten beherrscht. Hingegen fehle es an ambulanten und lebensweltorientierten aufsuchenden Angeboten (mobile Rehabilitation).
- Der Zugang zu Leistungen wurde infolge gesetzlicher Neuregelungen (z. B. Gesundheitsreform 2008, überarbeitete Rehabilitationsrichtlinien) erschwert.
- Das individuelle Wunsch-und Wahlrecht werde eingeschränkt, zum Beispiel durch Zuzahlungen und mangelnde Barrierefreiheit (im umfassenden Sinne). In vielen Fällen erfolge die Auswahl der Einrichtung nach Kassenlage und nicht nach den individuellen Anforderungen.
- Frühestmögliche Überleitungen in die Frührehabilitation würden manchmal von den Krankenkassen behindert, weil sie häufig ihr finanzielles Interesse an der Ausschöpfung maximaler Verweildauer auf der Grundlage von Fallpauschalen in der klinischen Akutversorgung über die fachlichen Erfordernisse stellten.
- Eine weitere Auswirkung der Fallpauschalen seien zu frühe Entlassungen in Rehabilitationseinrichtungen, obwohl noch erheblicher Pflegebedarf bestehe, oder unzureichend vorbereitete Entlassungen direkt in Pflegeeinrichtungen, obwohl ein Potenzial für die Rückkehr in die ursprüngliche und vertraute Lebenswelt vorhanden sei.
- Den Ansprüchen auf Unterstützung hinsichtlich einer möglichst weitreichenden Inklusion bzw. Partizipation ständen die pauschalen Rehabilitationsleistungen und die faktische Dominanz stationärer Reha-Maßnahmen gegenüber.
- Maßnahmen der Rehabilitation – insbesondere der stationären Rehabilitation – würden nicht ausreichend an individuellen Reha-Zielen bemessen, sondern sehr pauschaliert dargeboten. Dabei wirke sich insbesondere der Mangel an wohnortnahen Anschlussangeboten aus.
- Viele Reha-Maßnahmen seien an ausdrückliche Voraussetzungen gebunden oder mit Ausschlusskriterien verbunden, die Menschen mit bestimmten Behinderungen oder komplexen Problemlagen (z. B. geistige Behinderung, Autismus, schwere Sinnes-, Körper-oder psychische Behinderungen) ausschließen. Alternative Reha-Angebote für derart ausgeschlossene Gruppen fehlten hingegen.

Die aufgeführten Mängel sind nur eine kleine Auswahl, die beliebig zu verlängern wäre.

Barrieren in der Gesundheitsversorgung

Was versteht man unter Barrieren? Bezieht sich der Begriff der Barrieren nur auf bauliche Aspekte? Nein, dem ist nicht so. Konzeptualisiert ist der Begriff der Barrieren in der ICF, in der Internationalen Klassifikation, Behinderung und Gesundheit der WHO. Deren Ansatz zufolge meint der Begriff der Barrieren keineswegs nur bauliche oder gebäudetechnische Unzulänglichkeiten. Vielmehr zielt der Begriff der Barrieren auf alle Faktoren der physischen und der sozialen Welt, die der unbeeinträchtigten Teilhabe von Menschen im Wege stehen.

Barrieren existieren insbesondere in folgenden Bereichen:

- Haltung und Einstellung zu Menschen mit Behinderung, Respektierung ihrer Würde
- Haltung zu Behinderung als fachliche Herausforderung
- Anwendungsbereites Fachwissen
- Handlungskompetenz
- Kommunikationskompetenz
- Zugänglichkeit
- Räumlichkeiten und Raumgestaltung

Die Ursachen der erwähnten Barrieren liegen zum einen auf der Ebene allgemeiner gesellschaftlicher und politischer Bedingungen, zum anderen auf der Ebene des Gesundheitssystems. Zu den Ursachen im Gesundheitssystem gehören Entscheidungen der Legislative von Bund und Ländern, Entscheidungen der Exekutive von Bund und Ländern, Entscheidungen der Selbstverwaltung sowie Entscheidungen und Verhaltensweisen auf der Ebene der individuellen Leistungserbringung vor Ort. Weil die Ursachen sehr vielfältig sind und auf verschiedenen Ebenen liegen, können die Probleme nur durch das koordinierte Handeln aller Akteure beseitigt werden.

Inklusion, Regelversorgung und Spezialisierung

Wie wir soeben von Frau Professor Beck hörten, findet sich der Begriff der Inklusion in der soziologischen Begrifflichkeit von Nicolas Luhmann. Bei Luhmann, in dessen deskriptiver systemtheoretischer Soziologie, meint der Begriff der Inklusion den Zugang zu sozialen Teilsystemen.

In unserem behindertenpolitischen Kontext ist der Begriff der Inklusion deutlich normativer und sehr stark von seiner Herkunft aus dem *bildungspolitischen Diskurs* geprägt. Ausgangspunkt dabei war und ist die Streitfrage, was für behinderte Kinder besser sei, die Bildung und Erziehung in hochspezialisierten Sondersystemen oder die Bildung und Erziehung im Regelbildungssystem, gemeinsam mit anderen Kindern. Die *Salamanca-Konferenz* der UNESCO im Jahre 1994 hatte sich in ihrem sogenannten *Salamanca-Statement*[4] nachdrücklich für die Inklusion behinderter Kinder in das schulische Regelsystem ausgesprochen. Jedoch hat dieses Dokument – und das wird in der öffentlichen Diskussion gerne verschwiegen – ausdrücklich geltend gemacht, dass Kindern mit Behinderung auch im Regelschulsystem alle notwendige spezialisierte fachliche Unterstützung angeboten wird, die sie für ihre individuelle Entwicklung benötigen. Dass das mit erheblichem finanziellem Mehraufwand verbunden ist, muss man dabei beachten, vor allem im Hinblick auf die Begehrlichkeit mancher Politiker oder Verwaltungen, die sich von der irrigen Vorstellung leiten lassen, mit Inklusion ließe sich Geld sparen. Vielmehr muss man vermitteln, dass Inklusion ein teures Projekt ist.

Ich komme zurück auf den Begriff der Inklusion. Man kann Inklusion einmal als

[4] UNESECO (1994): The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Need Education: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF

ein Ziel – in Analogie zum Begriff der Normalisierung – verstehen. Man kann Inklusion aber auch als Instrument, als Methode verstehen, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen.

Wendet man den Inklusionsbegriff mit seiner normativen Stoßrichtung auf die Gesundheitsversorgung oder das Gesundheitssystem an, heißt das zunächst, dass Menschen mit Behinderung uneingeschränkt die erforderliche gesundheitliche Versorgung erhalten sollen, keinesfalls ausgeschlossen, diskriminiert usw. werden sollen. Die anschließende Frage richtet sich darauf, ob Inklusion im Hinblick auf die Gesundheitsversorgung meine, dass es keine Spezialangebote geben solle, sondern alle medizinischen Problemlage im Regelversorgungssystem zu bearbeiten sein müssten.

Bei der Erörterung dieser Frage trifft man wie auch im Bildungssystem auf die Grunderkenntnis, dass für bestimmte Konstellationen spezialisierte Kompetenzen der Gesundheitsversorgung vorgehalten werden müssen, wenn sie bedarfsdeckend, effektiv und effizient sein soll. Demzufolge ist das deutsche Gesundheitswesen wie die Gesundheitssysteme anderer hochentwickelter Länder von einer arbeitsteiligen Spezialisierung geprägt. Das geht so weit, dass etwa Krankenhäuser bestimmte Leistungen nur dann abrechnen dürfen, wenn sie eine Mindestmenge solcher Leistungen in einem bestimmten Zeitraum nachweisen können. Das Ziel einer derart restriktiven Regelung ist, durch eine Mindestmenge von Leistungen die Qualität der Leistungen durch routinierte Erfahrung sicherzustellen.

Spezialisierung in der Medizin ist aus guten Gründen eine Selbstverständlichkeit geworden. Ich führe einige Beispiele dafür an:

- das System der niedergelassenen Fachärzte mit speziellen Weiterbildungsordnungen
- das System der spezialisierten Krankenhäuser oder spezialisierten Krankenhausabteilungen
- die Methodenspezialisierungen in der Psychotherapie
- spezielle Weiterbildungsabschlüsse als Voraussetzung für die Zulassung zur vertragsärztlichen Versorgung
- spezialisierte Angebote, die in der Versorgungsregion fehlen müssen, als Voraussetzung für Instituts- oder persönliche Ermächtigungen zur Teilnahme an der vertragsärztlichen Versorgung.

Die allgegenwärtige Tatsache von Spezialisierung im Gesundheitswesen steht erkennbar in Spannung zu der Auffassung, jedes medizinische Problem müsse überall und immer zu lösen sein. Im Hinblick auf die Frage, ob und in welchem Umfang Menschen mit Behinderung gegebenenfalls auf medizinische Spezialangebote angewiesen sind, hört man manchmal, dass so etwas keinesfalls zugelassen werden dürfe, denn es wirke sich als Exklusion aus. Bei dieser Position spielt auch die irrige Annahme eine Rolle, bei der Versorgung von Menschen mit Behinderung käme es in erster Linie oder ausschließlich auf die richtige innere Einstellung und Haltung an. Dabei wird negiert, dass die Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderung gegebenenfalls auch im Hinblick auf fachliches Wissen, Handlungs- und Kommunikationskompetenz sowie die organisatorischen und andere Voraussetzungen einige Besonderheiten verlangt, die keinesfalls überall verfügbar oder auch nur mobilisierbar sind. Anders ausgedrückt: Die Nutzung von Spezialangeboten durch Menschen mit Behinderung muss sich daraus begründen, dass aus der medizinischen Problematik heraus spezielles Wissen, Kompetenzen, Rahmenbedingungen erforderlich sind.

Das heißt zugleich: Nicht schon weil jemand behindert ist, wird er auf das Spezialangebot verwiesen, sondern erst soweit und solange es eine vorliegende medizinische Problematik erfordert. Das medizinische Regelversorgungssystem – daran darf kein Zweifel bestehen – muss sich allerdings regelmäßig als der erste

Ansprechpartner für Menschen mit Behinderung verstehen und sich dafür fachlich und organisatorisch qualifizieren. Dass dafür seitens der Selbstverwaltung und der Politik geeignete Rahmenbedingung geschaffen werden müssen, sei wenigstens der Vollständigkeit halber erwähnt. Kein Zweifel: Im Interesse von Ergebnisqualität und Bedarfsgerechtigkeit bei speziellen fachlichen Fragestellungen in der medizinischen Versorgung behinderter Menschen muss – das fordern die Fachverbände für Menschen mit Behinderung seit langem [5] – das Regelversorgungssystem durch spezialisierte und hochspezialisierte Versorgungsangebote ergänzt werden. Dazu gehören im ambulanten Sektor die seit langem bewährten Sozialpädiatrischen Zentren und künftig die derzeitig im Gesetzgebungsprozess befindlichen Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. Im stationären Sektor gehören Spezialabteilungen in Krankenhäusern dazu.

Die Spannung zwischen der ausschließlichen Gesundheitsversorgung behinderter Menschen im Regelversorgungssystem – oft als zwingende Folge des Inklusionsgebotes missdeutet – und der fachlich unentbehrlichen Spezialisierung in der medizinischen Versorgung lässt sich wohl nur auflösen, indem man ein Sowohl-als-auch befürwortet.

[5] Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e. V. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V., Verband Katholischer Einrichtungen für lern- und geistig behinderte Menschen e. V., Verband für Anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und Soziale Arbeit e. V. (2001): Expertise Gesundheit und Behinderung. http://www.beb-ev.de/files/pdf/2010/2010-05-08ExpertiseGesundheitundBehinderung2001.pdf

Seidel, M. (2013): Forderungen der Fachverbände für Menschen mit Behinderungen zur bedarfsgerechten Gesundheitsversorgung von Erwachsenen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Med Men Geist Mehrf Beh 10: 89 – 94.

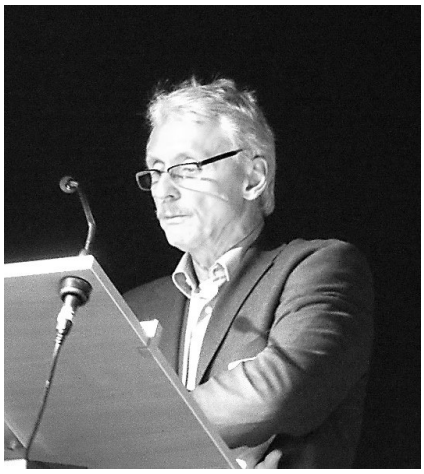
Ausgewählte Problemfelder

Zweifellos könnte ich noch lange über die vielfältigen Mängel in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Behinderung, namentlich mit geistiger oder mehrfacher Behinderung, sprechen. Nur schlaglichtartig möchte ich abschließend einige Themen benennen:

- hausärztliche Versorgung
- fachärztliche Versorgung
- psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung
- suchtmedizinische Versorgung
- Hilfsmittelversorgung
- Heilmittelverordnung
- Unterstützte Kommunikation
- Vorsorgeuntersuchungen
- arbeitsmedizinische Untersuchungen in den Werkstätten für Menschen mit Behinderungen
- Rehabilitation in ambulanter, teilstationärer und stationärer Form

Das alles sind Felder, in denen erhebliche Defizite im Hinblick auf die Nutzung durch Menschen mit Behinderung bestehen. Ihnen muss weiterhin größte Aufmerksamkeit und größte Anstrengung vieler Akteure auf verschiedenen Ebenen gewidmet werden, damit sich die Dinge zum Besseren wenden.

PROF. DR. MICHAEL SEIDEL
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR SEELISCHE GESUNDHEIT BEI MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG
BIELEFELD
WWW.DGSGB.DE



Anforderungen an ein modernes Teilhaberecht für Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf

Norbert Müller-Fehling
Bundesverband für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen
Düsseldorf

Mit meinem Beitrag möchte ich einen Blick auf die seit vielen Jahren andauernden Bemühungen zur Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe aus der Perspektive eines Selbsthilfeverbandes von Menschen mit Behinderung und Eltern behinderter Kinder werfen. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde vor 55 Jahren als Spastikerverband von regionalen Elternselbsthilfegruppen gegründet. Heute sind ihm 270 örtliche Organisationen mit ca. 28.000 Mitgliedsfamilien angeschlossen. Ein großer Teil der Mitgliedsorganisationen ist auch Träger von Einrichtungen und Diensten der Behindertenhilfe. Die meisten der vom bvkm vertretenen Menschen leben mit einer schweren, oft mit mehrfacher Behinderung und sind umfassend und häufig lebenslang auf Förderung, Begleitung, Assistenz, Pflege und Zuwendung angewiesen. In aller Regel besteht die Behinderung seit der Geburt oder trat frühkindlich auf. Die Eingliederungshilfe der Sozialhilfe ist daher für die Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung die bedeutendste Rechts- und Finanzierungsgrundlage für Teilhabe und Rehabilitation.

Auf kaum einem anderen Feld der Arbeit für und mit Menschen mit Behinderung sind so tiefgreifende Veränderungen im Gange wie beim Wohnen und bei der Alltagsgestaltung. Ich möchte mich daher auf diesen Themenkomplex konzentrieren, ohne damit die anderen im Zusammenhang mit einem Bundesteilhabegesetz aufgerufenen Themen Bildung, Große Lösung, Kostenheranziehung, Bundesbeteiligung, Teilhabe am Arbeitsleben und andere in ihrer Bedeutung herabzusetzen.

Die Gründe für die laufenden und zukünftigen Veränderungsprozesse sind vielfältig. Behinderte Menschen sind von Leistungen ausgeschlossen, auf die andere Bürger zugreifen können. Das System der Hilfe ist teuer. Die Zahl der Leistungsberechtigten steigt und damit die Ausgaben der Länder, Städte und Kreise.

Behinderte Menschen und ihre Angehörigen erwarten, dass die moderne Behindertengesetzgebung, das SGB IX und die UN-Behindertenrechtskonvention (insbesondere Artikel 19 BRK), auch bei den Menschen ankommt, die für ihre Teilhabe auf Einrichtungen und Dienste angewiesen sind.

Die Ansprüche, die sich daraus ergeben, lassen sich nicht in einem Angebotssystem verwirklichen, das überwiegend auf stationäre Einrichtungen ausgerichtet ist. Wenn es ernstgemeint ist mit dem menschen- und bürgerrechtlichen Ansatz der UN- Behindertenrechtskonvention, kann ein System nicht aufrechterhalten bleiben, in dem sich Leistungsanbieter und Leistungsträger ohne die Einbeziehung

der Leistungsberechtigten vereinbaren und die Entscheidungen

- „Wie will ich wohnen?
- Mit wem und in welcher Nähe?
- Wer bestimmt den Tagesablauf?
- Wer leistet Pflege, Betreuung, Assistenz?
- Was wird mir abgenommen? Was mache ich selbst?"

von vornherein und langfristig gefallen sind.

Die rund 210.000 Menschen leben in stationären Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe, weil sie aufgrund ihrer Behinderung in einem oder mehreren, bisweilen in nahezu allen Bereichen des täglichen Lebens auf Unterstützung angewiesen sind. Der Bedarf reicht von der Hilfe bei hauswirtschaftlichen Verrichtungen und Pflege über sozialpädagogische Unterstützung bei der Gestaltung und Bewältigung des Alltags bis hin zu einer umfassenden Versorgung, Betreuung und Zuwendung. In der Vergangenheit war die stationäre Einrichtung oft die einzige Antwort auf einen ungedeckten Bedarf in einem der genannten Bereiche. Für Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf ist sie bis heute die bedeutendste, oft einzige Wohn- und Lebensbedingung. Ausgestaltung und Form variieren stark.

Die meisten Plätze in stationären Wohnformen stehen in Groß- und Komplexeinrichtungen mit deutlich mehr als 100 Plätzen zur Verfügung. In den letzten Jahren hat sich bei der Schaffung neuer Einrichtungen das gemeindenahe Wohnheim mit bis zu 24 Plätzen durchgesetzt. Es gibt natürlich auch stadtteilintegrierte Wohngruppen, die nahe an die Wohnformen nichtbehinderter Menschen herankommen. Trotz der Unterschiede in Konzept, Größe, Lage oder Personalausstattung ist allen gemeinsam, dass die Leistungen umfassend und in der Gesamtverantwortung der Einrichtung erbracht werden. Dazu gehören die Unterkunft, Verpflegung, Hauswirtschaft, Pflege, Betreuung im engeren und weiteren Sinne, Förderung, die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte, Freizeitgestaltung, die gesundheitliche Sorge und vieles mehr.

Die meisten Menschen, die in stationären Einrichtungen leben, hatten nie eine Entscheidungsmöglichkeit für oder gegen ein Leben in einer Einrichtung. Sie mussten sich mit diesen Lebensbedingungen arrangieren. Auch ihre Eltern arrangierten sich, weil sie nach 20, 30 oder mehr Jahren Pflege und Betreuung dringend Entlastung brauchen und vielfach die Kraft verloren haben, alles erkämpfen zu müssen. Werden aber Wahlmöglichkeiten angeboten und können sie unter angemessenen Bedingungen genutzt werden, entscheiden sich die Menschen für Wohnformen, die sich von denen nichtbehinderter Menschen am wenigsten unterscheiden.

Auch die Träger der Einrichtungen und Dienste hatten in der Vergangenheit kaum eine Wahl. Die Angebotsplanung und die Investitionsförderung waren ausschließlich auf stationäre Angebote ausgerichtet. Trotz des gesetzlich verankerten Vorrangs finden sich für ambulante Leistungen selten annähernd vergleichbare Rahmenbedingungen wie im stationären Bereich. Die Unterschiede in der Finanzierungssicherheit stationärer und ambulanter Angebote, wie wir sie in den meisten Bundesländern vorfinden, stellen ein großes Hindernis dar. Selbst ein knapp kalkuliertes Leistungsentgelt in einer stationären Einrichtung gibt derzeit dem Träger mehr Sicherheit und ein auskömmliches wirtschaftliches Ergebnis als die ambulante Leistung, die oft quersubventioniert wird, in die Eigenmittel einfließen müssen und bei der ein hohes Maß an Flexibilität und Einsatzbereitschaft der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erwartet wird.

Trotz wachsender Gemeindenähe stehen die gängigen Wohnangebote für die meisten Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf oft außerhalb oder

am Rande der üblichen Lebensbezüge. Menschen mit Behinderung werden als Nachbarn und Mitbürger des Gemeinwesens kaum wahrgenommen. Die Angebote sind nahezu vollständig als berufliche Expertensysteme organisiert. Familiäres, ehrenamtliches, nichtberufliches und bürgerschaftliches Engagement findet kaum Raum in diesem System. Einrichtungen mit möglichst vielen Plätzen gelten als kostengünstig.

Die vorhandenen Strukturen stationärer Einrichtungen bieten allerdings ein hohes Maß an Versorgungssicherheit und die Übernahme von Verantwortung für viele Lebensbereiche auch für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Das wird verständlicherweise besonders von Eltern sehr geschätzt.

Der Ausgabenvergleich zwischen dem ambulanten und dem stationären Bereich belegt, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf im ambulanten Bereich unter den gegenwärtigen Bedingungen keine Chance auf eine angemessene Betreuung haben. 2012 betrugen die Pro-Kopf-Bruttoausgaben im ambulanten Bereich 13.925 Euro, während die Pro-Kopf-Bruttoausgaben im stationären Bereich 38.633 Euro betrugen. Der Unterschied ist nicht das Ergebnis eines kostengünstigen Angebots, sondern einer Selektion der Leistungsberechtigten. Professor Burtscher von der Katholischen Hochschule in Berlin hat in seiner Studie „Unerhörte Eltern" als Nebenbefund festgestellt, dass Menschen mit einer Pflegestufe selbst hier in Berlin mit einer guten Infrastruktur in ambulanten Versorgungszusammenhängen nur im niedrigen einstelligen Bereich vorkommen.

Entscheidungsmöglichkeiten haben am ehesten Menschen mit einem überschaubaren Unterstützungsbedarf. Haben sie die Möglichkeit, entscheiden sie sich für ambulante Wohnformen. Wie könnte es auch anders sein? Unter den ambulanten Bedingungen sehen sie am ehesten die Möglichkeit, ihre Lebensvorstellungen zu verwirklichen. Auch die Eltern wünschen für ihre erwachsenen Kinder ein Leben in Nachbarschaft und so normal wie möglich.

Die Leistungsträger unterstützen diese Entwicklung, nicht zuletzt auch deshalb, weil gerade bei diesem Personenkreis im ambulanten System die größten Einsparungen gegenüber einer stationären Leistungserbringung zu erzielen sind. Das ist nicht zu kritisieren. Menschen mit einem überschaubaren Unterstützungsbedarf dürfen nicht in ihren Wahlmöglichkeiten eingeschränkt werden, weil die Menschen mit komplexem Hilfebedarf diese Möglichkeiten nicht haben. Aber die Selektion hat Folgen. Bleiben die grundlegenden Veränderungen aus, droht uns ein Sondersystem für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen.

In Baden-Württemberg wurde zum Jahreswechsel 2013/2014 ein Verband mit dem Namen „Die Initiative – Verband der Komplexeinrichtungen der Behindertenhilfe Baden-Württemberg e.V." von zwölf traditionsreichen Groß- und Komplexeinrichtungen der Behindertenhilfe gegründet. Der Verband versteht sich als Interessenvertretung von schwer- und mehrfachbehinderten Menschen sowie der Träger von Komplexeinrichtungen gegenüber der Gesellschaft, der Politik und den anderen Verbänden. Die Verbandsmitglieder treten dafür ein, dass den in Baden-Württemberg lebenden Menschen mit komplexen Behinderungen und Bedarfen auch in Zukunft die Möglichkeit und Freiheit offen steht, die Leistungen von modernen Komplexeinrichtungen wählen zu können. „Mind. 10.000 Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen brauchen heute wie auch morgen vielfältige Angebote, um ihre besonders individuellen Bedarfe abdecken zu können. Diese vielfältigen und komplexen Angebote findet dieser besondere Personenkreis in Baden-Württemberg bis heute an den Standorten der sog. Komplexeinrichtungen."

Das Angebot könnte auf eine breite Zustimmung stoßen. Bei den Eltern, die sich eine Versorgung ihrer schwerbehinderten Kinder unter den aktuellen Bedingungen ambulanter Versorgungsformen nicht vorstellen können. Bei den Leistungsträgern, die in den Komplexeinrichtungen kostengünstige Lösungen sehen, bei Einrichtungsträgern, die ihre Standorte und ihr Leistungsangebot aufrechterhalten wollen. Und schließlich bei denen, die sich um die Reform bemühen, weil damit Herausforderungen abgeräumt werden, für die es keine einfachen Lösungen gibt. Diese Tagung hat das einmal mehr gezeigt. Auch wenn das alles verständlich ist, so ist es doch nicht richtig.

Am Ende dieser Entwicklung stehen ein gemeindeintegriertes ambulantes Hilfesystem auf der einen Seite und die stationäre Wohnform für Menschen mit einem hohen und komplexen Unterstützungsbedarf auf der anderen Seite. Dazu darf es nicht kommen. Die UN-Konvention gilt für alle. Daher halten wir den eingeleiteten Reformprozess der Eingliederungshilfe, der in einem Bundesteilhabegesetz münden soll, für unbedingt notwendig. Er ist notwendig, damit sich die Eingliederungshilfe in einem einheitlichen System geordnet weiterentwickeln kann und niemand wegen Art und Schwere der Behinderung von diesem Weiterentwicklungsprozess ausgeschlossen wird.

Die Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe in einem Bundesteilhabegesetz muss mit ihrer personenzentrierten Ausrichtung die Barrieren zwischen ambulanten und stationären Leistungsformen überwinden.

Die Entwicklung dorthin muss sich innerhalb folgenden Leitplanken bewegen:

- Eine lebenslange Sicherung der Förderung und Unterstützung behinderter Menschen auf der Grundlage von Rechtsansprüchen muss gewährleistet sein.
- Das Prinzip der individuellen Bedarfsdeckung und ein offener Leistungskatalog müssen erhalten bleiben.
- Die Entwicklung muss einen Zuwachs an Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten für den Einzelnen eröffnen.
- Sie muss in einem einheitlichen System stattfinden, das niemanden wegen Art und Umfang der Behinderung ausschließt.
- Behinderung darf weder den Einzelnen noch seine Familie arm machen.
- Schließlich müssen die Veränderungen transparent und offen unter Beteiligung behinderter Menschen und ihrer Angehörigen entwickelt und umgesetzt werden.

Für die Eltern erwachsener behinderter Kinder ist es aber ebenso wichtig, dass die Versorgung ihrer Kinder auch unter nichtstationären Bedingungen sichergestellt ist und sie nicht als Ausfallbürge unzureichender Strukturen herhalten müssen.

Heute liegt in den stationären Wohneinrichtungen die Verantwortung für die Lebensführung bei der Einrichtung, soweit der behinderte Mensch sie nicht selber übernehmen kann. Diese Verantwortungsübernahme muss auch im ambulanten System insbesondere bei komplexem Hilfebedarf sichergestellt sein und erfordert ein geeignetes Instrumentarium. Planung, Organisation und Kontrolle von Leistungen, also Regieaufgaben, die Erschließung von Ressourcen im sozialen Umfeld und die Unterstützung bei der Übernahme von Verantwortung sind hier aufzuzählen. Dazu gehört auch die gesundheitliche Sorge für Menschen mit Behinderung, die ohne Unterstützung nicht in der Lage sind, sich gesund zu erhalten, auf sich zu achten und die Angebote der Gesundheitsversorgung in Anspruch zu nehmen. Dazu ist ein Case-Management erforderlich, das heute in stationären Zusammenhängen nicht in Frage steht, auch wenn es nicht so ge-

nannt wird, das wir im ambulanten Bereich aber erst noch etablieren müssen.

Für Eltern behinderter Kinder ist ein professionelles Case-Management eine wichtige Voraussetzung dafür, um gegenüber der neuen Welt der Personenzentrierung eine positive Haltung zu entwickeln.

Mit der Personenzentrierung verbunden ist auch die Trennung von Leistungen zur Unterkunft und zum Lebensunterhalt auf der einen Seite und den Betreuungsleistungen und Assistenzleistungen auf der anderen Seite. Auch wenn wir davon ausgehen, dass es in der neuen Welt des Bundesteilhabegesetzes gemeinschaftliche Wohnformen und auch miteinander verbundene Leistungen aus einer Hand geben wird, so erfordert doch die Trennung von Lebensunterhalt und Fachleistung unter Umständen von den Leistungsanbietern ein deutlich höheres Maß an Flexibilität und Anpassung an die Bedürfnisse und die Nachfrage behinderter Menschen. Die Verzahnung des stationären mit dem ambulanten System muss insgesamt zu neuen Leistungsformen und neuen Versorgungsstrukturen führen, die ein höheres Maß an Flexibilität und Verlässlichkeit für das gesamte System hervorbringen.

Das neue System stellt neue Anforderungen an Beratung, Bedarfsermittlung und -feststellung, Teilhabeplanung, Abgrenzung und Zuordnung von Leistungen, an Qualitätssicherung und an den Verbraucherschutz. Ich greife an dieser Stelle nur einige wesentliche Aspekte vertieft heraus.

Von zentraler Bedeutung bei einer personenzentrierten Leistungsgestaltung ist die Bedarfsermittlung und Bedarfsfeststellung. Es ist anzunehmen, dass wir es auch in Zukunft mit Hunderten von Leistungsträgern zu tun haben werden. Ihnen mit den dürren Regeln der Bedarfsermittlung und Teilhabeplanung von heute die alleinige Verantwortung für eine personenorientierte Bedarfsfeststellung und Teilhabeplanung zu überlassen, sehe ich kritisch. Deshalb bemühen wir uns um ein bundeseinheitliches, gesetzlich geregeltes Verfahren mit überprüfbaren Kriterien für die zur Feststellung und Planung eingesetzten Instrumente. Dazu verweise ich auf die differenzierte Ausarbeitung der Fachverbände. Die Grundzüge und der Stand der Beratungen in der beim BMAS eingerichteten Arbeitsgruppe zum Bundsteilhabegesetz sind in den Unterlagen zum Workshop 10 dieser Tagung und auf der Internetseite der Fachverbände für Menschen mit Behinderung erläutert[1].

Ein weiteres wichtiges Feld ist die Beratung. Eine personenzentrierte Leistungsgestaltung eröffnet eine Vielzahl von Gestaltungs- und Entscheidungsmöglichkeiten des Einzelnen. Vor und während der Bedarfsermittlung und der Teilhabeplanung ist Beratung und Begleitung erforderlich, um den Menschen mit Behinderung diese Möglichkeiten zugänglich zu machen. Mit Hilfe der Beratung und Begleitung können sich Vorstellungen konkretisieren, Wünsche auf eine realistische Grundlage gestellt und Alternativen entwickelt werden. Beratung hilft, Ressourcen im Umfeld zu erschließen.

Ein partizipativ ausgestaltetes Bedarfsermittlungsverfahren erfordert auch deshalb eine fachlich fundierte und parteiliche Beratung und Unterstützung, da ein Teil der Aufgaben und Funktionen von Vereinbarungen zwischen Leistungsträgern und Leistungserbringern zukünftig in den Bedarfsermittlungsprozess und auf die leistungsberechtigte Person übertragen wird. Um Augenhöhe zu ermöglichen, ist Beratung und Unterstützung erforderlich.

Sie ist:

[1] www.diefachverbände.de

- durch die öffentliche Hand zu finanzieren,
- nur dem Menschen mit Behinderung gegenüber verpflichtet.
- Sie ergänzt das derzeit in den Leistungsgesetzen vorgesehene Beratungsgebot der Leistungsträger
- und ist qualitätsgesichert.
- Die leistungsberechtigte Person soll aus einem pluralistischen Beratungsangebot die ihr geeignet erscheinende Beratung auswählen können.

Die Vielfalt unterschiedlicher Leistungsformen kann nur genutzt werden, wenn ein Wunsch- und Wahlrecht ausgeübt werden kann. Dem Wunsch- und Wahlrecht des behinderten Menschen stehen heute die Grundsätze der Sozialhilfe von Zweckmäßigkeit, Wirtschaftlichkeit und Angemessenheit gegenüber. Wir müssen davon ausgehen, dass es auch zukünftig kein uneingeschränktes Wunsch und Wahlrecht geben wird. Die Leistungsträger haben die Vorstellung, dass es einen wie auch immer gearteten Mehrkostenvorbehalt geben wird.

Um das Spannungsfeld zwischen dem Wunsch- und Wahlrecht und dem Gebot der Wirtschaftlichkeit auszutarieren, bedarf es im Konfliktfall einer gesetzlichen Regelung. Kommt eine Verständigung zwischen dem behinderten Menschen und dem Träger der Eingliederungshilfe (neu) nicht zustande, muss diese Regelung sicherstellen, dass zunächst zu prüfen ist, ob die Wünsche des behinderten Menschen berechtigt sind. Ist die Berechtigung der Wünsche festgestellt, darf ein Kostenvergleich nicht vorgenommen werden. Wir kennen dieses Modell bereits heute im SGB XII (§ 13) bei der Klärung der Frage, ob der Mehrkostenvorbehalt den Vorrang einer ambulanten Leistung aufhebt. Wenn es die Unterscheidung zwischen ambulant und stationär nicht mehr gibt, wird die jetzige Regelung hinfällig und muss durch eine Regelung im vorgeschlagenen Sinne ersetzt werden. Eine Lösung ist hier einvernehmlich noch nicht in Sicht.

Dieser Regelungsmechanismus ist gerade für Menschen mit einem hohen und komplexen Unterstützungsbedarf von besonderer Bedeutung. Wird eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung erforderlich oder werden Leistungen, wie Nachtdienste, spezielle Gesundheitsleistungen oder Hintergrunddienste, erforderlich, könnte mit Blick auf eine wirtschaftliche Bedarfsdeckung das „Poolen" von Leistungen verlangt werden. Wir gehen davon aus, dass es weiterhin gemeinschaftliche Wohnformen geben wird, für die sich Menschen mit Behinderung entscheiden können. Es gibt den Wunsch, und es gibt dafür auch unabhängig von wirtschaftlichen Aspekten unter Umständen gute Gründe. In diesen Fällen kann eine gemeinschaftliche Leistungserbringung möglich und sinnvoll sein.

Den Begriff „Poolen", der durch die Regelungen im SGB XI geprägt ist, halten wir für die Leistungsgestaltung der Eingliederungshilfe als ungeeignet. Im SGB XI beschreibt er die Zusammenlegung nichtbedarfsdeckender Leistungen der Pflegeversicherung zur Nutzung von Synergien mehrerer Leistungsberechtigter. In der Eingliederungshilfe werden bedarfsdeckende Leistungen nach einer individuellen Bedarfsermittlung bereitgestellt, bei der Ressourcen, Kontextfaktoren und Synergien Berücksichtigung finden. Dazu gehören eben auch die Bedingungen einer gemeinschaftlichen Wohnform.

Nicht akzeptabel ist die Vorgabe, einen festgestellten Bedarf nur unter der Bedingung einer gemeinschaftlichen Leistung (einer gepoolten) zu decken. Man kann sich vorstellen, dass die denkbaren Konstellationen nicht beim Nachtdienst aufhören. Sie können auch zu der Frage führen, ob ein komplexer Unterstützungsbedarf möglicherweise nur in bestimmten Leistungskonstellationen gedeckt wird. Also das 24er-Wohnheim oder die 8er-Wohngruppe zum Standard wird. Ich möchte an dieser Stelle weder allein auf die UN-BRK noch auf den guten Willen der Leistungsträger und ein partizipatives Bedarfsfeststellungsverfah-

ren vertrauen. Wir wollen klare gesetzliche Regelungen, die eine Kostenabwägung nur dann zulassen, wenn die Wünsche des behinderten Menschen nicht berechtigt sind.

Ein weiterer wichtiger Punkt für den von uns vertretenen Personenkreis ist das Verhältnis von Pflege und Eingliederung. Unter den heutigen Bedingungen stehen sich außerhalb der stationären Eingliederungshilfe Pflege und Eingliederung mit unterschiedlichen Regeln zur Leistungserbringung gegenüber. Für den Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen finden Pflege und Eingliederungshilfe aber lebensweltbezogen in einem unauflösbaren Zusammenhang statt. Weder fachliche, personelle noch konzeptionelle Gründe behindern eine Verzahnung der Leistungen. Die Abgrenzung der Leistungen der Eingliederungshilfe von den Leistungen der Pflegeversicherung ist alleine politisch gewollt und fiskalisch begründet. Daran ändert auch der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff nichts. Die Abgrenzung der Pflege von der Eingliederung muss überwunden werden. Eine personenzentrierte Leistungsgestaltung in beiden Systemen könnte das Verhältnis von Eingliederungshilfe und Pflege für behinderte Menschen gewinnbringend gestalten. Das Bundesteilhabegesetz bietet dazu eine Chance.

Wir erwarten

- einen Zugang zu den ambulanten Leistungen der Pflegeversicherung,
- eindeutige rechtliche Rahmenbedingungen, die den Rechtsanspruch auf Eingliederungshilfe auch für umfänglich pflegebedürftige behinderte Menschen voll erhalten,
- Rahmenbedingungen, die eine Leistungserbringung zulassen, bei der Pflege- und Teilhabeleistungen in einem integrierten Prozess erbracht werden können, die ein Leben nach den eigenen Vorstellungen ermöglicht und nicht nach dem Dokumentationsreglement, den Leistungserbringungsregeln oder Abgrenzungsbemühungen von Leistungsträgern.
- Wir erwarten, dass keine neuen Zugangshürden zu den Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit einem hohen und komplexen Unterstützungsbedarf errichtet werden, wenn in einem Bundesteilhabegesetz die Zuordnung ambulanter und stationärer Leistungen entfällt.
- Die Pflegeversicherung muss im Interesse der Menschen einen Beitrag zur Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe leisten anstatt den Prozess zu behindern.
- Die begrenzten Mittel der Pflegeversicherung sollen möglichst flexibel eingesetzt werden können.

Daraus folgt: Der Lebensmittelpunkt eines Menschen mit Behinderung ist seine Häuslichkeit, unabhängig davon, wie die Wohnform rechtlich und organisatorisch ausgestaltet ist.

Dazu schlagen wir zwei nebeneinanderstehende Ansätze vor.

1. Leistungen der Eingliederungshilfe und der gesetzlichen Pflegeversicherung sollen, wie bereits heute im ambulanten Bereich, von den Leistungsberechtigten unabhängig voneinander in Anspruch genommen werden können. Leistungen der Eingliederungshilfe sind gegenüber den Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung nicht nachrangig. Für die Leistungserbringung gelten die Bedingungen der jeweiligen Leistungsgesetze. Ab 2015 wird durch das Pflegestärkungsgesetz ein flexiblerer Einsatz der Pflegesachleistungen ermöglicht. Niederschwellige Betreuungsleistungen (§ 45c SGB XI) werden auf Unterstützungsleistungen im hauswirtschaftlichen Bereich, zur Alltagsbegleitung, zur organisatorischen Hilfestellung u.ä. ausgeweitet. Sie

können zukünftig bis zu 40 % der Pflegesachleistungen nach § 36 SGB XI auch von Leistungserbringern ohne Versorgungsvertrag nach SGB XI erbracht werden. Die Leistungsanbieter aus der Arbeit mit und für Menschen mit Behinderung erfüllen in aller Regel die Voraussetzung zur Leistungserbringung nach § 45c SGB XI oder könnten sie erfüllen. Das ist ein erster Schritt, der neue Spielräume schafft, um Teilhabe und Pflege im Alltag gewinnbringend zu verzahnen. Dieser Weg sollte unbedingt bis zum vollständigen Einsatz der ambulanten Pflegesachleistungen weitergegangen werden. Leistungsinhalte und Leistungserbringung von Pflege und Eingliederung sind in ihrer Weiterentwicklung soweit wie möglich aufeinander abzustimmen.

2. Menschen mit einem hohen und komplexen Unterstützungsbedarf sollten sich für eine Leistungsgestaltung entscheiden können, bei der die Leistungen der Eingliederungshilfe die Pflege einschließen. Die Leistungserbringer, die eine Leistungsvereinbarung mit dem Träger der Eingliederungshilfe abgeschlossen haben, können auf der Grundlage dieser Vereinbarung auch Pflegeleistungen zu Lasten der Pflegeversicherung erbringen. Die Leistungen der Pflegeversicherung sind zur Bedarfsdeckung der Teilhabe, die die Pflege einschließt, einzusetzen. Der individuelle Anspruch des pflegebedürftigen Menschen mit Behinderung gegen die Pflegeversicherung richtet sich nach der Höhe des festgestellten Bedarfsgrades. Da die Eingliederungshilfe die Pflege einschließt, entfällt die Schnittstelle zur Hilfe zur Pflege, wenn der Pflegebedarf mit den Leistungen nach SGB XI nicht abzudecken ist.

Zum Schluss möchte ich in Erinnerung rufen, dass der Ast, an dem die heutigen Reformbestrebungen der Eingliederungshilfe wachsen, noch vor wenigen Jahren überwiegend Forderungen nach Sparmaßnahmen, Leistungseinschränkungen und stärkere Kosten- und Unterhaltsheranziehungen hervorgebracht hat. Ich erinnere an das Kommunale Entlastungsgesetz (KEG), mit dem es eine Eingliederungshilfe nach Kassenlage geben sollte, an die Spar- und Streichlisten der Gemeindefinanzkommission und der KOLS.

Die Entwicklung eines Bundesteilhabegesetzes und einer Eingliederungshilfe (neu) bedarf also der kritischen Begleitung bis zuletzt. Die folgenden Risiken sollten nicht aus dem Blick geraten:

- Wir wagen eine Systemveränderung in einer kritischen Finanzierungssituation der Leistungsträger.
- Die Leistungsanbieter / -erbringer werden in ihrer Bedeutung geschwächt (ein nicht unerheblicher Motor der Reformbemühungen), das kann Leistungs- und Standardverluste zur Folgen haben.
- Ein Zuwachs an Steuerungsverantwortung des Eingliederungshilfeträgers kann u.U. ein Risiko darstellen.
- Einschränkungen des Wunsch- und Wahlrechts, insbesondere bei komplexem Bedarf, sind möglich, wenn die Regelung nach § 13 Abs. 1 Satz 4, 5, 6 ersatzlos entfällt.
- Die Ausgrenzung von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen und die Einschränkung ihres Wunsch- und Wahlrechtes stellen ein Risiko dar.
- Die Gesamtverantwortung der stationären Einrichtung kann teilweise oder ganz ersatzlos verlorengehen.
- Es gibt das Risiko einer unzureichenden Bedarfsfeststellung und –deckung, z.B. durch Leistungslücken und Schnittstellen, die durch die Trennung von Leistungen zur Teilhabe und Leistungen zum Lebensunterhalt entstehen.
- Der Verweis auf den Sozialraum ohne einen individuell durchsetzbaren An-

spruch kann ebenfalls zu Lücken führen.

- Es können sich nachteilige Veränderungen im Verhältnis von Eingliederungshilfe und Pflege ergeben.

Unser Verband trägt die Grundzüge des Reformvorhabens mit und wir beteiligen uns an der Suche nach tragfähigen und sinnvollen Lösungen. Die Gründe habe ich dargelegt. Für den bvkm ist allerdings klar, dass ein Einvernehmen und eine Zustimmung zu dem Reformvorhaben erst festgestellt werden können, wenn die konkreten und vollständigen gesetzlichen Regelungen vorliegen. Erst dann ist die Bewertung des Reformprozesses aus der Perspektive von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen möglich.

■ NORBERT MÜLLER-FEHLING
BUNDESVERBAND FÜR KÖRPER- UND MEHRFACHBEHINDERTE MENSCHEN
DÜSSELDORF
WWW.BVKM.DE

Teilhabe im Lebensbereich Arbeit / Beschäftigung

Karin Terfloth
Pädagogische Hochschule Heidelberg

Ein Mensch strebt im Laufe seines Lebens danach,
Aufgaben zu erkennen, mit denen er sich identifizieren kann
und die er aus eigenem Entschluss erfüllen will.
Bewältigt der Mensch Aufgaben, die seinen Intentionen entsprechen,
kann er sich als aktiver Gestalter seines Lebens empfinden
und seine Entwicklung voranbringen.
Andererseits drohen Krisen, wenn die Suche nach den eigenen Aufgaben über längere Zeit erfolglos bleibt.

(vgl. Wais 1992)

UN BRK- Anspruch

- Recht auf Bildung (Art. 24) und den Zugang zu Arbeit (Art. 27) für alle Menschen mit Behinderung

Die Fähigkeit, arbeitsweltbezogen tätig sein zu können, kann sich oftmals erst in individuell abgestimmten Bildungs- und Förderangeboten ausbilden.

Die bundesweite Entwicklung solcher Angebote ist die Voraussetzung für die Umsetzung der in der UN-BRK formulierten Rechte.

Realität

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung …

- werden derzeit in der Regel vom allgemeinen Arbeitsmarkt
- und (mit Ausnahme von Nordrhein-Westfalen) auch von der Teilhabe am Arbeitsleben in WfbMs ausgeschlossen

Inklusion

UNTERNEHMEN INKLUSIVE ARBEIT

(Weiter)entwicklung …

- … der gesetzlichen Regelungen; u.a. Abschaffung der in §136 SGB IX angelegten diskriminierenden Unterscheidung von "werkstattfähig" und "nicht werkstattfähig"
- … bundesweit einheitlicher fachlicher Anforderungen und Qualitätsstandards bedarfsgerechter arbeitsweltbezogener Angebote
- … eines bundesweit einheitlichen Bedarfsfeststellungsverfahren

Personenzentrierung

Was mag/möchte die Person?

Was kann die Person?

Welche Bewegungen bieten sich an?

Wie viel Assistenz braucht sie?

Welche Medien braucht sie dafür?

Welche Zeiträume bieten sich an?

Bildquelle: http://rollingplanet.net/2013/09/19/schwerstbehinderte-und-das-recht-auf-arbeit-und-sinn/

Phasen zur Teilhabe am Arbeitsleben

berufl. Reha

Berufliche Orientierung
- Praxiserfahrung in regulären Arbeitsverhältniss
- begleitete Übergär Schule-Arbeitswel
- Berufswegekonfer

Berufliche Bildung
- Potentiale entdecken und Kompetenzen entwickeln
- Frei wählbar in allen Arbeitsbereichen

Arbeit
- Sinnstiftung und Identität
- Entlohnung und Anerkennung
- lebenslanges Lernen

Wunsc

Arbeitsmarkt

Phasen zur Teilhabe am Arbeitsleben

unabhängig vom Unterstützungsbedarf

Arbeitsweltbezogene Orientierung
- Interesse ausbilden
- Unterschiede kennen lernen
- Anforderungen wahrnehmen
- sich auf angeleitete Tätigkeiten einlassen

Arbeitsweltbezogene Bildung
- Handlungskompetenz entwickeln
- Ziel: Erwerb von Sach- und Methodenkompetenzen zu arbeitsweltbe
- kontinuierlich aufeinander Bildungsang
- lebenslange

Arbeitsweltbezogene Tätigkeit
- in einem Arbeitskontext- im Gemeinwesen
- Selbständigkeit im Handeln ist keine Voraussetzung
- Kompetenzen zeigen
- Prozessorientierung – und/ oder Produktorientierung

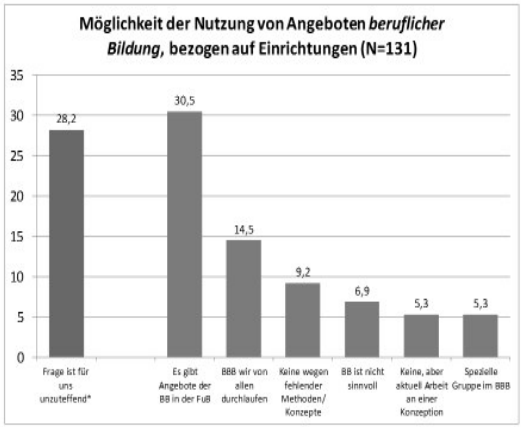
Arbeitsweltbezogene Orientierung …

… unabhängig vom Unterstützungsbedarf

oftmals ohne eine Bedarfsfeststellung Verweis auf Angebote der Tagesförderung im Rahmen der „Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft" gemäß §§ 53 und 54 SGB XII

- Verankerung eines Rechts auf ein Orientierungsverfahren
- Anreize zur Steigerung der Bereitschaft von Praktika auf dem allg. Arbeitsmarkt
- Weiterentwicklung von didaktisch-methodischen Ansätzen
- Qualifizierung der Fachpersonen

Arbeitsweltbezogene Bildung



(SITAS - Lamers/Terfloth 2009)

Arbeitsweltbezogene Bildung …

… unabhängig vom Unterstützungsbedarf

- keine grundsätzliche Annahme von nachschulischer Bildungsfähigkeit
- kein gesichertes Recht auf Angebote

- Platzieren und Qualifizieren
- Ort, Art und Dauer sind flexibel auf individuelle Bedürfnisse abstimmbar
- Durchlässigkeit verschiedener Unterstützungssysteme
- Recht auf lebenslanges arbeitsweltbezogenes Lernen
- Ausbau anerkannter Abschlüsse z.B. im Kontext von WfbM

Ich als Arbeitender	**Ich als Mitarbeiter**	**Tätigkeits-, Arbeits- und Berufsfelder**	**Qualifizierungswege**
Fähigkeiten: Das kann ich – das kann ich noch nicht (realistische Selbsteinschätzung)	**Mit anderen zusammenarbeiten** (Kommunikation; Teamfähigkeit; Rücksicht; Umgang mit Kritik)	**arbeitsweltbezogene und berufsspezifische Arbeitsverfahren kennen und umsetzen können**	**Zukunfts- und Arbeitswelt-orientierung in der Berufsschulstufe** (Berufswünsche entwickeln)
Neigungen / Interessen (wahrnehmen, unterscheiden, ausbilden, verfolgen)	**Verhalten gegenüber Vorgesetzten** (Hierarchien kennen, akzeptieren und respektieren)	**Arbeitsmaterialien kennen, unterscheiden** (Werkstoffe, Werkzeuge)	**Anlernen auf Tätigkeiten und Arbeitsplätze**
Persönliche Bedeutung von Tätigkeit / Leistung / Arbeit (Ursache-Wirkung; Selbstwirksamkeit)	**Umgang mit Assistenz** (Hilfe zulassen / einfordern / anleiten)	**Arbeitssicherheit** (Gefahren kennen, vermeiden, situativ erkennen und sachgerecht reagieren)	**Stellenangebote und Bewerbungen für Praktika und den allg. Arbeitsmarkt**
Arbeitshaltung entwickeln (Ausdauer; Sorgfalt etc.)	**Rolle des Arbeitsnehmers** (Rechte angemessen einfordern, Pflichten nachkommen)		**Unterstützung und Beratungsangebote wahrnehmen**
Flexibilität zeigen (im Hinblick auf das eigene Handeln und das Handeln anderer)			

(Terfloth/Sansour 2015)

Themenfeld	Bildungsinhalte	Lernfortschrittsstufe A
1. Ich als Arbeitender	**1.1 Fähigkeiten: Das kann ich – das kann ich noch nicht** (realistische Selbsteinschätzung; Selbstvertrauen; Beurteilung eigener Arbeitsprozesse und -ergebnisse; zyklische Reflexion)	*Voraussetzung[1] 1.3 A* • Ich nehme wahr, dass ich etwas kann[2, 3].
	1.2 Neigungen / Interessen (wahrnehmen, unterscheiden, ausbilden, verfolgen)	• Ich nehme wahr, was mir gefällt / nicht gefällt.
	1.3 Persönliche Bedeutung von Tätigkeit / Leistung / Arbeit (Ursache-Wirkungsverständnis; Selbstwirksamkeit; Merkmale von Leistung; den Wert von eigener Arbeit sowie Arbeit anderer erkennen und schätzen)	*Voraussetzung 3.1 A* • Ich kann in einer geführten Tätigkeit meine Aufmerksamkeit auf die Wirkungen und Ergebnisse lenken und diese wahrnehmen.
	1.4 Arbeitshaltung entwickeln (Ausdauer; Sorgfalt etc.; Sekundärtugenden, z. B. Pünktlichkeit, Anforderungen umsetzen und Vorgaben einhalten)	*Voraussetzung 3.1 A, 1.3 A* • Ich nehme wahr, dass eine Anforderung an mich gestellt wird. • Ich kann zwischen Anforderung und Entspannung unterscheiden.
	1.5 Flexibilität zeigen (in Bezug auf Abläufe und / oder Rahmenbedingungen; im Hinblick auf das eigene Handeln und das Handeln anderer)	*Voraussetzung 3.1 A* • Ich nehme Veränderungen im Ablauf oder in den Rahmenbedingungen einer geführten Tätigkeit wahr.

(Terfloth/Sansour 2015)

Arbeitsweltbezogene Tätigkeit …

… unabhängig vom Unterstützungsbedarf

- bundesweit keine einheitliche fachlichen Standards

- Sozialrechtliche Gleichstellung von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf
- Recht auf ein 2. Milieu
- Assistenz – und Unterstützungsleistungen werden den Bedarfen angepasst

Wie kann *man* es vor Ort leisten?

- Elementarisierung von Themenfelden
- Soziale Anerkennung und Bezug?
- Konzeptionelle Sicherung

Arbeitsweltorientierung

- Was mag die Person?
- Was kann die Person?
- Welche Bewegungen bieten sich an?
- Welche Medien braucht sie dafür?
- Wie viel Assistenz braucht sie?

Personenorientierung

- Zeitfenster /Wochenstruktur schaffen
- Qualifikation der Mitarbeiter (Didaktik, Diagnostik, Differenzierung, etc.)
- Räumliche/materielle Ausstattung
- Anbindung an den Sozialraum
- Reflexion und Evaluation

Ressourcenorientierung

- Schule,
- Integrationsfachdienste
- Integrationsbetriebe
- WfbM/FuB
- …

Kooperatives Netzwerk

Kompetenzraster zur arbeitsweltbezogenen und beruflichen Bildung im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (FgE) (Sansour & Terfloth)				
Themenfeld	**Bildungsinhalte**	**Lernfortschrittsstufe A**	**Lernfortschrittsstufe B**	**Lernfortschrittsstufe C**
1. Ich als Arbeitender	**1.1 Fähigkeiten: Das kann ich – das kann ich noch nicht** (realistische Selbsteinschätzung; Selbstvertrauen; Beurteilung eigener Arbeitsprozesse und -ergebnisse; zyklische Reflexion)	*Voraussetzung*[1] *1.3 A* • Ich nehme wahr, dass ich etwas kann[2],[3].	• Ich nehme wahr, dass ich etwas noch nicht kann. • Ich kann auf Anforderung meine Fähigkeiten einsetzen. • Ich kann Ziele setzen, für Fähigkeiten, die ich erlernen möchte.	• Ich reflektiere, für welche Tätigkeiten/Arbeitshandlungen meine Fähigkeiten nutzbar sind. • Ich reflektiere den Zuwachs meiner Kompetenzen und den sich daraus ergebenden Lernbedarf. • Ich reflektiere meinen Lernbedarf in Bezug auf arbeitsweltbezogene Kompetenzen für Arbeitsfelder, die mich interessieren und für die ich mich qualifizieren möchte.
	1.2 Neigungen / Interessen (wahrnehmen, unterscheiden, ausbilden, verfolgen)	• Ich nehme wahr, was mir gefällt / nicht gefällt.	• Ich kann meine Interessen verfolgen.	• Ich reflektiere, bei welchen Tätigkeiten diese Neigung gefordert wird. • Ich kann meine Stärken gezielt einsetzen.
	1.3 Persönliche Bedeutung von Tätigkeit / Leistung / Arbeit (Ursache-Wirkungsverständnis; Selbstwirksamkeit; Merkmale von Leistung; den Wert von eigener Arbeit sowie Arbeit anderer erkennen und schätzen)	*Voraussetzung 3.1 A* • Ich kann in einer geführten Tätigkeit meine Aufmerksamkeit auf die Wirkungen und Ergebnisse lenken und diese wahrnehmen.	• Ich kann mein Handeln so ausrichten, dass ich bestimmte, gewünschte Wirkungen / Ergebnisse erzielen kann.	• Ich kann meine eigene Leistung einschätzen und bewerten. • Ich erkenne den Ertrag meiner Leistung (soziale Anerkennung, innere Zufriedenheit). • Ich reflektiere, warum ich einer Arbeit nachgehen möchte, und kann Bedingungen ausmachen, die zu meiner Arbeitszufriedenheit beitragen. • Ich weiß, dass mit verschiedenen Formen von Arbeit Leistungen verbunden sind.
	1.4 Arbeitshaltung entwickeln (Ausdauer; Sorgfalt etc.; Sekundärtugenden, z. B. Pünktlichkeit, Anforderungen umsetzen und Vorgaben einhalten)	*Voraussetzung 3.1 A, 1.3 A* • Ich nehme wahr, dass eine Anforderung an mich gestellt wird. • Ich kann zwischen Anforderung und Entspannung unterscheiden.	• Ich kann eigene Tätigkeiten nach Anforderungskriterien (Tempo, Qualität, Umfang) ausrichten. • Ich kann eine Aufgabe zu Ende bringen.	• Ich erkenne, was für meine Aufgabenerledigung hilfreich ist. • Ich sorge dafür, dass die Voraussetzungen für die Erledigung der Aufgabe für mich passend sind. • Ich reflektiere meine eigene Einstellung zur Arbeit und Leistung.
	1.5 Flexibilität zeigen (in Bezug auf Abläufe und / oder Rahmenbedingungen; im Hinblick auf das eigene Handeln und das Handeln anderer)	*Voraussetzung 3.1 A* • Ich nehme Veränderungen im Ablauf oder in den Rahmenbedingungen einer geführten Tätigkeit wahr.	• Ich kann auf bekannte, aber in der Situation für mich unvorhergesehene Ereignisse lösungsorientiert reagieren.	• Ich kann meine Emotionen (Un)Zufriedenheit; (Un)Lust; Stolz) in Bezug auf meine Arbeit wahrnehmen und regulieren. • Ich kann etwaige Schwierigkeiten z. B. im Arbeitsprozess antizipieren. Ich kann mir für solche Situationen eine alternative Handlungsmöglichkeit überlegen und situationsgerecht darauf zurückgreifen. • Ich kann mit Strukturveränderungen (zeitlich, räumlich, inhaltlich) umgehen.

Bildquelle: http://rollingplanet.net/2013/09/19/schwerstbehinderte-und-das-recht-auf-arbeit-und-sinn/

■ PROF. DR. KARIN TERFLOTH
PÄDAGOGISCHE HOCHSCHULE HEIDELBERG
WWW.PH-HEIDELBERG.DE