



# DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für  
Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

---

## Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zwischen Exklusion & Inklusion

---

Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB  
10.-11. November 2011 (Kassel)  
Materialien der DIFGB  
Band 2  
Leipzig 2012

2012 Eigendruck der DIFGB, Leipzig  
Internet: [www.difgb.de](http://www.difgb.de)  
Band 2/ 1. Auflage/ 2012

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlichen zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung der Autoren und Autorinnen. Hinweise zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligungen des Verlags öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Druck und Bindung:  
ZimoDruck & Kopie KG  
Beethovenstraße 10/ 04107 Leipzig

# Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zwischen Exklusion & Inklusion

Dokumentation der Jahrestagung der DIGB

vom 10.-11.November 2011 in Kassel

## Inhaltsverzeichnis

---

	<b>Seite</b>
<b>Knut Hoffmann</b>	02
Menschen mit intensivem Assistenzbedarf - Versorgungsstruktur im sozialpolitischen Spannungsfeld	
<b>Saskia Schuppener</b>	12
Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit intensiven Behinderungserfahrungen – neue Risiken durch aktuelle sozialpolitische Entwicklungen	
<b>Johannes Schädler</b>	23
Individuelle Teilhabearrangements für Menschen mit komplexen Behinderungen als professionelle „Erfindungsaufgabe“	
<b>Mario Schreiner</b>	33
Teilhabe am Arbeitsleben? Die Werkstatt für behinderte Menschen aus Sicht der NutzerInnen (Dissertationsprojekt)	
<b>Christian Weingärtner</b>	43
Basale Selbstbestimmung	
<b>Barbara Fornefeld</b>	58
Exklusion - Inklusion - Teilhabe: Anmerkungen zur internationalen Schwerstbehindertenpädagogik	
<b>Julia Halfmann</b>	63
Familien mit Migrationshintergrund und einem Kind mit komplexer Behinderung in Deutschland (Dissertationsprojekt)	
<b>Autorinnen und Autoren</b>	73

## Knut Hoffmann

### Menschen mit intensivem Assistenzbedarf - Versorgungsstrukturen im sozialpolitischen Spannungsfeld

---

The inverse care law:

*„The availability of good medical care tends to vary inversely with the need for it in the population served“ (deutsch etwa: “Die Verfügbarkeit adäquater medizinischer Versorgung scheint umgekehrt zu den Bedürfnissen der zu versorgenden Bevölkerung zu sein”) Hart JT (1971) Lancet 7796(1): 405-12.*

Die Natur hat die Menschen hinsichtlich ihrer körperlichen und geistigen Fähigkeiten so gleich geschaffen, dass trotz der Tatsache, dass der eine einen offensichtlich stärkeren Körper oder gewandteren Geist als der andere besitzt, der Unterschied zwischen den Menschen alles in allem doch nicht so beträchtlich ist, als dass der eine auf Grund dessen einen Vorteil beanspruchen könnte, den ein anderer nicht ebensogut für sich verlangen dürfte. „(...) Und was die geistigen Fähigkeiten betrifft, so finde ich, dass die Gleichheit unter den Menschen noch größer ist als bei der Körperstärke. (...) Was die Gleichheit vielleicht unglaublich erscheinen lässt, ist nur eine selbstgefällige Eingenommenheit von der eigenen Weisheit, von der fast alle Menschen annehmen, sie besäßen sie in höheren Maße als das gewöhnliche Volk.“ (Thomas Hobbes: Leviathan (1651/1984), S. 94.)

Mit der Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention durch den Deutschen Bundestag am 21.12.2008 hat lt. Art. 25 eine den jeweiligen sozialen Grundbedingungen entsprechende Versorgung von Menschen mit Behinderungen quasi Gesetzesrang. Insbesondere bezieht sich dies auch auf die medizinische Versorgung dieser Personengruppe, u. a. wird hier wie folgt ausgeführt: „ (...) den Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen wird eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsvorsorge in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung gestellt wie anderen Menschen (...)“. Inzwischen gibt es in den meisten Bundesländern Aktionspläne bzgl. der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, einen Nationalen Aktionsplan und am 03.08.2011 veröffentlichte die Bundesregierung den ersten Staatenbericht, dessen Abfassung inhärenter Teil der Behindertenrechtskonvention ist und der WHO vorgelegt werden muss. Liest man diesen Staatenbericht so fällt auf, dass sich dieser zwar grundlegend zu Belangen von behinderten Menschen äußert, eine explizite Erwähnung von Menschen mit geistiger Behinderung findet sich jedoch nicht. Als Zentralproblem definiert ist die

Barrierefreiheit, bezogen auf verschiedene Aspekte wie Umgang, Assistenz und Kommunikation. Als logische Konsequenz hieraus ergibt sich, dass es bisher keinerlei spezifische Anstrengungen des medizinischen Versorgungssystems als Ganzes gab, den Belangen von Menschen mit geistiger Behinderung besser gerecht zu werden.

Die möglicherweise durch eine Behinderung hervorgerufenen Mehraufwendungen in der medizinischen Versorgung werden im Vergütungssystem nur insofern abgebildet, als dass es ein sog. Zusatzentgelt (ZE40) im Rahmen des DRG-Systems (Diagnosis Related Groups) in der somatischen Medizin gibt, welches individuell regional mit den zuständigen Krankenkassen durch die entsprechenden Krankenhausträger ausgehandelt werden muss. Es ist in einer Höhe von 40,00 Euro am Tag begrenzt. Auch besteht diesbezüglich kein Rechtsanspruch.

Bzgl. der grundsätzlichen Ausrichtung der medizinischen Ausbildung muss gesagt werden, dass hier üblicherweise ein klassisches medizinisches Behinderungsmodell, welches Behinderung im Allgemeinen als individuelles Problem, welches direkt verursacht ist durch Krankheit, Trauma oder andere gesundheitsbezogene Zustände, vermittelt wird. Das in der ICF (WHO 2001) ermittelte integrative Modell von Behinderung als Produkt aus Gesundheitsproblemen, sozialer Teilhabe und Kontextfaktoren nimmt hier nur einen geringen Stellenwert ein.

### medizinisches Modell

Behinderung als Problem des Individuums, direkt verursacht durch Krankheit, Trauma oder andere gesundheitsbezogene Zustände



### soziales Modell

Behinderung hauptsächlich als gesellschaftlich geschaffenes Problem

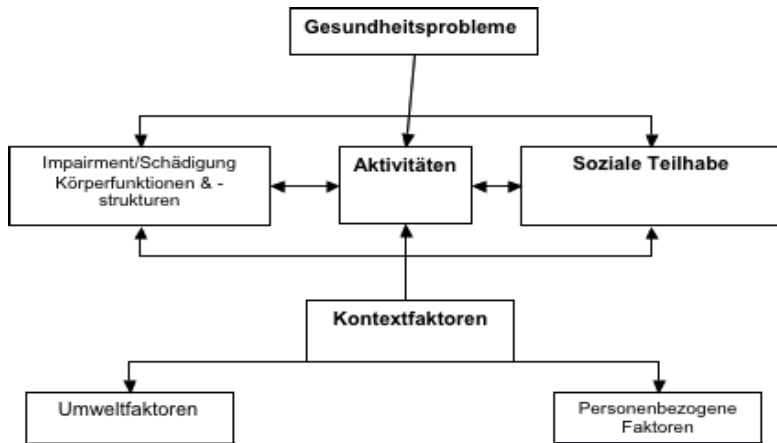


Abb.2: ohne Titel

Als weitere Schwierigkeit in der Verwirklichung eines integrativ/inklusiv anzusehenden Versorgungsmodells für Menschen mit hohem Assistenzbedarf muss sicherlich das komplizierte und vielgliedrige soziale Versorgungssystem in der Bundesrepublik Deutschland angesehen werden. So werden Leistungen zur Gesundheit bzw. Krankheit nach dem Sozialgesetzbuch V (SGB V) nach einem komplizierten System verteilt (s.u.). Weitere relevante Leistungsstrukturen für einen Menschen mit hohem Assistenzbedarf stellen das SGB IX, welches die Leistungen zur Rehabilitation und Teilnahme behinderter Menschen regelt, dar sowie möglicherweise das SGB XI (Leistungen zur Pflege), das SGB VI (Rentenleistungen) und möglicherweise auch das SGB XII (Sozialhilfe). In Einzelfällen betroffen sein können noch das Kindergeldgesetz (BKGG) sowie das SGB VIII (Jugendhilfe).

Nun würde dieses grundsätzlich kein Problem darstellen, wenn die vorgenannten Leistungsquellen ihre Angebote in angemessener Weise koordinieren würden. Es besteht jedoch innerhalb eines einzelnen Leistungspaketes grundsätzlich die Tendenz, Leistungen in einen anderen Leistungsbereich zu verschieben. Dieses führt zu vielen Organisations- und Reibungsverlusten, welche sich im Einzelfall auch in einer schlechteren Versorgung des Betroffenen darstellen können.

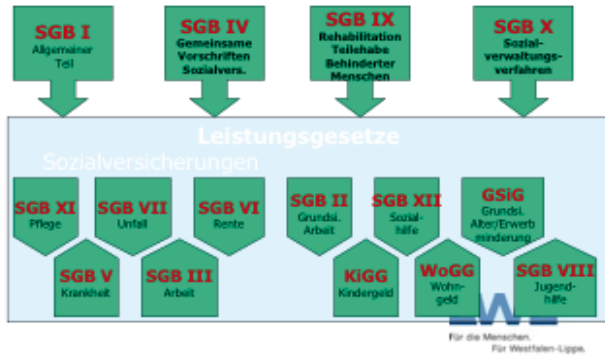


Abb.3: ohne Titel

Im Einzelnen wird jetzt auf die Leistungen gem. SGB V eingegangen. In diesem Gesetz werden die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen geregelt, im Zusammenhang dieses Beitrages wird auf die Besonderheiten der privaten Krankenversicherung nicht eingegangen werden. Die gesetzlichen Krankenversicherungen finanzierten sich grundsätzlich paritätisch aus den Beiträgen der Versicherten sowie den Beitragsanteilen der Arbeitgeber, wobei die exakte Parität seit dem 01.07.2005 nicht mehr gegeben ist, die Arbeitgeber müssen nur noch die Hälfte des um 0,9% reduzierten allgemeinen Beitragssatzes zahlen, die Differenz wurde dem Beitragssatz der Versicherten zugeschlagen (§249 Abs. 1, SGB V).

Die im Rahmen des SGB V durch die Krankenkassen erstattungsfähigen Therapiemaßnahmen, sei es nun ambulant, stationär, medikamentös oder psychotherapeutisch usw., werden durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), der höchsten Instanz der gemeinsamen Selbstverwaltung des deutschen Gesundheitswesens, geregelt. Der G-BA setzt sich aus 13 Mitgliedern zusammen (5 Vertreter der Spitzenverbände der Krankenkassen, 5 Vertreter der Leistungserbringer: Kassenärztliche Bundesvereinigung, Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung, Deutsche Krankenhausgesellschaft; 3 unparteiische Mitglieder, aus deren Mitte auch der Vorsitzende des Ausschusses gestellt wird). So hat der Gemeinsame Bundesausschuss z.B. beschlossen, dass das antidepressive Medikament Escitalopram keine therapeutische Verbesserung gegenüber dem Medikament Citalopram darstellt und damit nur im Rahmen einer Festbetragsregelung erstattungsfähig ist, was letztendlich dazu geführt hat, dass dieses Medikament nur noch für in der privaten Krankenversicherung versicherte Menschen zur Verfügung steht. Ebenso verhält es sich für die Gesprächspsychotherapie welcher aufgrund „ausschließlich nachgewiesenen Nutzens in der Behandlung von Depressionen, nicht aber für die Behandlung weiterer psychischer Erkrankungen“, die Aufnahme in die sog. Richtlinienverfahren (Verhaltenstherapie, tiefenpsychologisch orientierte Psychotherapie)

verweigert wurde. Dieses ist dann letztendlich auch durch ein Urteil des Bundessozialgerichtes bestätigt worden (Aktenzeichen: B 6 KA 45/08 R, B 6 KA 11/09 R). Der Gemeinsame Bundesausschuss regelt also letztendlich, für welche therapeutischen Maßnahmen die Einnahmen der gesetzlichen Krankenkassen verwendet werden und verfügt hierdurch über eine enorme Bedeutung.

Zur Organisation der Ärzteschaft: Zunächst einmal ist jede Ärztin und jeder Arzt Pflichtmitglied einer Landesärztekammer und hier auch einkommensabhängig beitragspflichtig. Dies gilt auch für nicht berufstätige Ärztinnen und Ärzte. Die jeweiligen Ärztekammern sind die standesrechtliche Vertretung der Ärzteschaft und vielfältig in Berufspolitik und Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Sie unterhalten z. B. auch jeweils sog. Schlichtungsstellen, an welche sich Patienten in Fragen von Behandlungsfehlern wenden können. Für die Vergütung kassenärztlicher Leistungen, die im Rahmen des SGB V von der ambulant tätigen Ärzteschaft erbracht werden, sind die 17 kassenärztliche Vereinigungen der Länder (KV), eine für jedes Bundesland, Nordrhein-Westfalen teilt sich auf in die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen Lippe und in die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein zuständig; zusätzlich existiert noch die kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Die kassenärztlichen Vereinigungen stellen letztendlich die Stelle dar, mit der die niedergelassene Ärzteschaft ihre erbrachten Leistungen abrechnet. Es findet also keine direkte Abrechnung der erbrachten Leistungen der Ärztinnen und Ärzte mit den Krankenkassen statt, sondern mit den entsprechenden kassenärztlichen Vereinigungen. Auch ist nicht für eine bestimmte ärztliche Leistung ein bestimmter Geldbetrag hinterlegt, sondern eine bestimmte Anzahl von Punkten. Diesen Punkten wird im ständig wechselnden Rhythmus ein bestimmter Geldwert zugeordnet. D. h., eine im kassenärztlichen Bereich erbrachte medizinische Leistung kann in einem Jahr eine völlig andere pekuniäre Vergütung erfahren, als dies in einem anderen Jahr der Fall ist.

Im Bereich der kassenärztlichen Vereinigung sind ca. 120.000 niedergelassene Ärzte organisiert, die sich auf verschiedenste Fachdisziplinen verteilen. Von den 141.000 ambulant tätigen Ärztinnen und Ärzten sind ca. 121.000 als niedergelassene Vertragsärzte/innen tätig, von diesen wiederum ca. 64.000 als Fachärzte/innen. Hiervon sind wiederum 3.335 mit der Gebietsbezeichnung Psychiatrie und Psychotherapie niedergelassen. Parallel zum psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgungssystem existiert ein rein psychotherapeutisch tätiges Versorgungssystem, welches vor allem durch psychologische Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten gewährleistet wird. Mit Verabschiedung des Psychotherapeutengesetzes (PthG) ist es seit dem 01.01.1999 möglich, nach Approbation als psychologische/r Psychotherapeut/in direkt mit den Krankenkassen abzurechnen, dieses war früher nur im sog. Delegationsverfahren möglich. Das bedeutet, dass die Indikation und Antragsstellung durch



eine/n ärztlich approbierte/n Psychotherapeuten/in erfolgen musste, der dann die Behandlung an eine/n psychologische/n Psychotherapeuten/in delegiert hat.

Die psychologischen Psychotherapeuten sind organisiert in der Bundespsychotherapeutenkammer sowie in 12 Landespsychotherapeutenkammern. Derzeit sind ca. 21.000 Psychotherapeuten/innen ambulant in eigener Praxis tätig. Diese an sich begrüßenswerte Verbesserung der psychotherapeutischen Versorgung hat jedoch zu einer Umstrukturierung der Verteilung von Ressourcen im psychiatrisch-psychotherapeutischen ambulanten Versorgungssystem geführt. So werden etwa 72% der ambulanten Fälle von niedergelassenen Nervenärzten (nur psychiatrische Fälle), Psychiatern und Kinder- und Jugendpsychiatern versorgt, hierfür jedoch nur 26% der zu verteilenden Leistungen aufgewendet. Andererseits werden ca. 19% der ambulanten Fallzahlen durch psychologische Psychotherapeuten versorgt, welche dafür in toto 50% der aufgewendeten Leistungen aus dem psychiatrischen-psychotherapeutischen Gebiet erhalten. Zusätzlich gibt es einen kleinen Teil ärztlicher, rein psychotherapeutisch tätiger Kollegen und Kolleginnen, welche ca. 9% der vorhandenen Fälle versorgen und dafür ca. 24% des verwendeten Budgets erhalten (vgl. Melchinger 2008). Leider hat diese deutliche Verbesserung des ambulanten psychotherapeutischen Versorgungsangebotes nicht dazu geführt, dass für die Klientel von Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere wenn die Behinderung schwerer ausgeprägt ist und weitere Assistenzbedarfe bestehen, eine problemlose ambulante Psychotherapie bzw. auch nur psychotherapeutische Unterstützung zu erhalten ist. Betragen die Wartezeiten im Nicht-GB-Bereich diesbezüglich im Schnitt schon 3-9 Monate, so fällt es in den allermeisten Fällen schwer, hier überhaupt jemanden zu finden, der grundsätzlich bereit ist, eine derartige Behandlung zu übernehmen.

Weitere, in der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung, auch mit höherem Assistenzbedarf involvierte ärztlich geprägte Organisationsstrukturen sind zum einen die Bundesdirektorenkonferenz (BDK), die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) sowie die Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger Behinderung (BAG) und Arbeitskreis der Chefärztinnen und Chefärzte der Kliniken für Psychiatrie und Psychotherapie an Allgemeinkrankenhäusern in Deutschland (ack-pa). Zu den vorgenannten im Einzelnen:

In der Bundesdirektorenkonferenz ([www.bdk-deutschland.de](http://www.bdk-deutschland.de)) haben sich die ärztlichen Direktoren und Direktorinnen der psychiatrischen Fachkrankenhäuser Deutschlands zusammen geschlossen, es finden zweimal pro Jahr Treffen statt. Die

Bundesdirektorenkonferenz unterhält verschiedene Arbeitskreise, u. a. den Arbeitskreis „geistige Behinderung“. Dieser befasst sich u. a. mit Fragen der Versorgungsstrukturen, dem neuen Entgeltsystem in der Psychiatrie, dem kollegialen Austausch und der Weiterbildung. Auch dieser Arbeitskreis trifft sich 2-mal jährlich und besucht hierbei jeweils unterschiedliche Spezialbereiche psychiatrischer Kliniken, welche sich auf die Versorgung von Menschen mit akuten psychischen Störungen spezialisiert haben.

Die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN, [www.dgppn.de](http://www.dgppn.de)) ist letztendlich der Berufsverband der deutschen Psychiater/innen, Psychotherapeuten/innen und Nervenärzte/innen („Nervenarzt“ ist die alte Bezeichnung für Fachärzte/innen für Neurologie und Psychiatrie, derzeit wird dieser Facharztstitel nicht mehr vergeben, da die inzwischen sich entwickelnde Komplexität der beiden Fachgebiete zusammen eigentlich eine Überforderung darstellt). Neben der Beschäftigung mit berufspolitischen Fragen und der Herausgabe der führenden deutschsprachigen psychiatrischen Fachzeitschrift („Der Nervenarzt“) veranstaltet die Gesellschaft 1-mal jährlich im November einen Fachkongress in Berlin, der ca. 8.000 Besucher zu verzeichnen hat. In der DGPPN gibt es unterschiedliche Referate, welche sich mit verschiedenen Themenbereichen beschäftigen. U.a. gibt es das Referat „geistige Behinderung“, dessen Vorsitz Herr Prof. Seidel innehat. Dem Referat „geistige Behinderung“ der DGPPN ist es u.a. gelungen, das Thema geistige Behinderung fest in der psychiatrischen Weiterbildungsordnung zu verankern. Des Weiteren konnte ein Grundsatzpapier zur psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgungssituation von Menschen mit geistiger Behinderung erarbeitet werden, welches dann letztendlich auch durch den Vorstand der DGPPN verabschiedet und publiziert worden ist (2009).

Bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ([www.aemgb.de](http://www.aemgb.de)) handelt es sich um eine Vereinigung von vor allem aus den somatischen Fächern kommenden ärztlichen Kolleginnen und Kollegen, die sich der Verbesserung der somatischen Versorgung dieser Personengruppe widmet. U. a. ist es dieser Arbeitsgruppe gelungen, ein von der Bundesärztekammer zertifiziertes Curriculum zum Thema „Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung“ zu etablieren, welches sich inzwischen einer erheblichen Beliebtheit erfreut und oft auch lange Zeit im voraus ausgebucht ist. Der Arbeitskreis der Chefärztinnen und Chefärzte der Kliniken für Psychiatrie und Psychotherapie an Allgemeinkrankenhäusern in Deutschland ([www.ackpa.de](http://www.ackpa.de)) vertritt die psychiatrischen Fachabteilungen an Allgemeinkrankenhäusern. In diesen Abteilungen wird ein erheblicher Teil der psychiatrischen Grundversorgung in Deutschland durchgeführt. Aufgrund der beschränkten Größe dieser Abteilungen sind fachliche Spezialisierungen nur in einem etwas größeren Rahmen möglich. Nach Kenntnis des Autors gibt es im Bereich der Fachabteilungen an Allgemeinkrankenhäusern keinen spezialisierten Bereich für Menschen mit Intelligenz-

minderung. Grundsätzlich besteht bzgl. vieler Fragestellungen ein langjähriger Diskurs zwischen den Fachabteilungen an Allgemeinkrankenhäusern und den sog. Fachkrankenhäusern, der sich letztendlich auch auf die Grundfrage Sektorisierung vs. Spezialisierung reduzieren lässt.

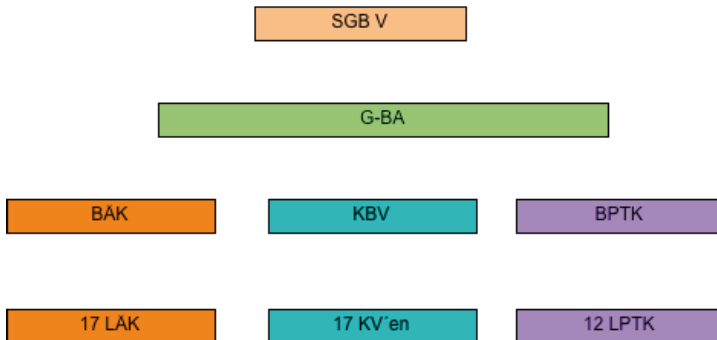


Abb.4: ohne Titel

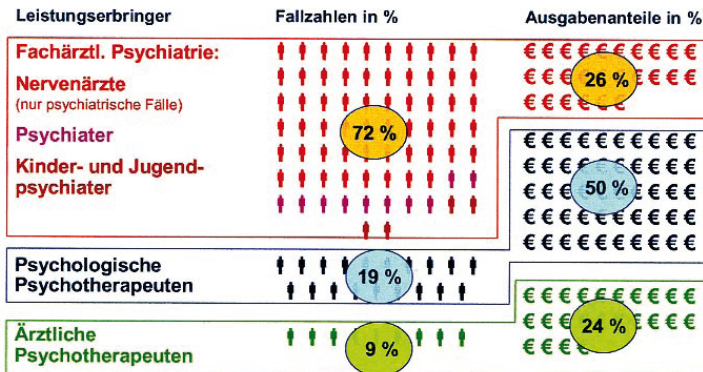


Abb.5: Psychiatrische Fälle in der kassenärztlichen Versorgung nach Leistungserbringer und Ausgabenanteilen

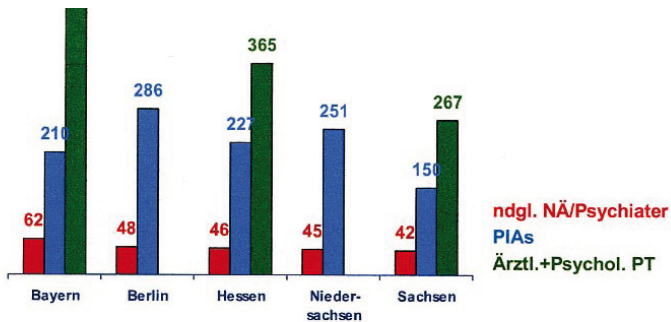


Abb.6: Erstattung pro psychiatrischer/ psychotherapeutischer Fall/ Quartal in Euro

Im Vorhergehenden ist bereits über die Vergütungsaspekte im medizinischen Versorgungssystem kurz berichtet worden. Derzeit ist es im ambulanten Versorgungssystem derart geregelt, dass Erschwernisse für ambulante Behandlungen, die durch eine etwaige Behinderung hervorgerufen werden, sich im Vergütungssystem nicht widerspiegeln. Dieses bedeutet, dass, sollte eine im Prinzip identische Leistung aufgrund einer Behinderung eines Patienten einen z.B. deutlich höheren Zeitaufwand erfordern, dieser den niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen nicht vergütet wird. Des Weiteren ist es so, dass bzgl. durchgeführter therapeutischer Maßnahmen einschließlich medikamentöser Behandlungen ein bestimmtes Budget pro Quartal zur Verfügung steht. Sollte dieses individuelle Budget pro Patient/in im Mittel einer Arztpraxis überschritten werden, so sehen sich die niedergelassene/n Kollegen/innen mit erheblichen Re-gressforderungen konfrontiert. Dabei besteht eine ausgesprochen schlechte Planbarkeit, da diese Forderung oft erst im erheblichen zeitlichen Versatz, manchmal nach mehreren Jahren, gestellt werden und es dann retrospektiv im Allgemeinen ausgesprochen schwierig ist, im Einzelfall die Budgetüberschreitungen zu begründen. Ähnlich verhält es sich mit dem stationären Sektor, hier erhalten die Kliniken derzeit einen sog. tagesgleichen Pflegesatz, der sich auch dem mit den Krankenkassen verhandelten Budget geteilt durch die zu erwartende Fallzahl errechnet. Auch hierbei ist es nicht von Relevanz, wie aufwendig letzten Endes die Behandlung eines/r Patienten/in ist, sei es nun pflegerisch, ärztlich-therapeutisch, diagnostisch oder medikamentös. Wie bereits erwähnt, besteht im Rahmen des neuen Entgeltsystems in der Psychiatrie zunächst eine gewisse Hoffnung, dass sich hier spezielle, erhöhte Vergütungen realisieren lassen. Ich hoffe, dass es mir gelungen ist, im Rahmen dieses kurzen Artikels darzustellen, dass die strukturellen Vorgaben des Gesundheitssystems nicht unbedingt dazu geeignet sind eine aufwändige und multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Assistenzbedarf sicherzustellen und dass dies keineswegs nur dem Unwillen der Beteiligten anzulasten ist.

## Literatur

---

- DGPPN (2009): Zielgruppenspezifische psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung und zusätzlichen psychischen Störungen – Situation, Bedarf und Entwicklungsperspektiven.
- Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II 1419-1457.
- Hart, JT (1971): The inverse care law. In: *Lancet* 7796(1): 415-12.
- Hobbes, T (1651/1984): *Leviathan oder Stoff, Form und Gewalt eines kirchlichen und bürgerlichen Staates*. Frankfurt/M.
- Melchinger, H (2008): *Strukturfragen der ambulanten psychiatrischen Versorgung; Gutachten im Auftrag der Kassenärztlichen Bundesvereinigung*. Hannover.

## Saskia Schuppener

### Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit intensiven Behinderungserfahrungen – neue Risiken durch aktuelle sozialpolitische Entwicklungen

---

In unserer Gesellschaft nehmen wir es als geradezu selbstverständlich hin, uns im Denken und Handeln an Kategorien und Klassifikationen zu orientieren. So ist auch die Zweiteilung in „normal“ und „anders“ nach wie vor geläufig und wird intensiv bedient. Menschen, die als mehrfachbehindert oder schwer geistig behindert gelten, werden gesellschaftlich in deutlicher Abgrenzung zur Normalität wahrgenommen. Insbesondere Personen mit einem hohen Assistenzbedarf werden immer wieder in eine Kategorie der „personalen Andersartigkeit“ eingruppiert (Schuppener 2011a,b). Damit entzieht man ihnen Menschenrechte (UNO 2008) und beraubt sie um die ihnen zustehende Chance der gesellschaftlichen Teilhabe und Mitwirkung. Der Personenkreis, den wir mit derartigen Etiketten konnotieren, hat kaum Möglichkeiten, in einem hohen Maß an eigenaktivem Engagement sein Recht auf Partizipation und Selbstbestimmung durchzusetzen. Hierzu ist in umfassender Form Assistenz und Unterstützung notwendig. Wenngleich die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) das Recht auf Teilhabe und die dafür zu gewährende Unterstützung noch einmal deutlich einfordert, besteht in unserer Gesellschaft nach wie vor ein äußerst nachhaltiger Unterschied im „Recht haben“ und im „Recht bekommen“. Zunehmend droht speziell der Personenkreis von Menschen mit intensivem Assistenzbedarf – verstärkt vor dem Hintergrund der Weiterentwicklung integrativer und inklusiver Aktivitäten und Strukturen – ins „gesellschaftliche OFF“ zu geraten. Diese bedrohliche Entwicklungstendenz zeigt sich auch international und findet unter anderem darin Ausdruck, dass Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen als „*forgotten citizens of the world*“ bezeichnet werden (IASSID Worldcongress 2008). Welche Konsequenzen durch sozialpolitische Novellierungen hierzulande für diese besondere Gruppe an Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen entstehen können, soll im Folgenden kurz angedacht und skizziert werden.

#### 1. Sozialpolitische Entwicklungen

Aktuelle sozialpolitische Entwicklungen zielen grundlegend auf die Etablierung eines individualisierteren Hilfesystems ab. Die Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe fokussiert insbesondere folgende Aspekte (in Anlehnung an bvkm.aktuell Nr. 3/11):

- Personenzentrierte Teilhabeleistung mit Berücksichtigung individueller Bedarfe und Achtung des Selbstbestimmungsrechtes von Menschen mit Behinderungserfahrungen
- Durchgängiges und flexibles Hilfesystem (Finanz- und Handlungsverantwortung bei den Kommunen)
- Ausbau der Ambulantisierung des Hilfesystems („ambulant vor stationär“)
- Beschäftigungsalternativen zur Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)
- Kostenneutralität und finanzielle Beteiligung des Bundes

Die Eingliederungshilfe entfaltete in ihrer bisherigen Form eher eine Wirkung und Nachhaltigkeit als „Ausgliederungshilfe“ und diente – entgegen ihrer eigentlichen Zielsetzung – vorrangig zur Untermauerung z.B. von institutionellen Separationsstrukturen, als zur tatsächlichen „Eingliederung“ und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Eine Neuordnung der Sozialgesetzgebung erscheint vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention daher dringend notwendig, um eine Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungserfahrungen zu ermöglichen. Jedoch lassen sich auch an der Novellierung der Eingliederungshilfe schon jetzt elementare Kritikpunkte ableiten: So ist ganz grundlegend zu bemängeln, dass keine Mitwirkungsmöglichkeiten von Menschen mit zugeschriebener Behinderung und/oder Selbstvertretungsorganisation und Verbänden an den Gesetzesnovellierungen und der Entwicklung eines Nationalen Aktionsplanes (NAP) gegeben waren. Am Beispiel des zentralen Lebensbereiches Wohnen wird weiterhin deutlich, dass hier das Recht von Menschen mit Behinderungserfahrungen – besonders von Menschen mit intensivem Assistenzbedarf – auf freie, kostenunabhängige Wahl des Wohnortes und der Wohnform nicht realisierbar ist, da im § 13 des SGB XII immer noch der Kostenvorbehalt existiert. Dieser Tatbestand widerspricht der UN-BRK ausdrücklich und stellt keine grundlegende Reform dar. Insgesamt gilt es zu konstatieren, dass in Deutschland eindeutig noch ein „Disability Mainstreaming“ fehlt und sich dies auch an den Gesetzesänderungsversuchen klar abzeichnet.

## **2. Konsequenzen für Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen**

Besonders die Terminologie, derer wir uns im Klassifikationsfeld zum schwer fassbaren „Phänomen komplexer Beeinträchtigungen“ bedienen, lässt in ihrer negativen Wirkung und Wahrnehmung kaum eine Steigerung zu: Das Etikett einer „Schwerstbehinderung“ oder einer „Schwerstmehrfachbehinderung“ löst direkte und meist auch ausschließliche Assoziationen mit einer „Minusvariante menschlichen Seins“ (Fornfeld 1998, 26) aus. Hierdurch wird demzufolge nach wie vor allein auf der begrifflichen und definitorischen Ebene im sozialen Miteinander einer „Vergegen-

Vergegenständlichung von Personen“ vorgenommen, bei welcher „der Mensch als Subjekt in seiner Unverfügbarkeit verschwindet hinter der Fassade rationalistischer Wertnormierung“ (Fornfeld 1998 26). Eine Diskreditierung, die sich in Form von fundamentaler Ausgrenzung und Abwertung manifestiert, verdeutlicht hier nicht nur die Ohnmacht in welche dieser Personenkreis gedrängt wird, sondern unterstreicht erneut prägnant die Dimension des „behindert werdens“ (z.B. Cloerkes 2003, Jantzen 2003, 2009), die meist unvermeidlich als elementare Behinderungserfahrung deutlich wird. Da es sich bei dem Etikett einer „Schwerstbehinderung“ um ein absolut tiefgreifendes Label handelt, sind auch die resultierenden Erfahrungen von Be-Hinderungen besonders intensiv hinsichtlich der Umfänglichkeit und Intensität. Aus diesem Grund lässt sich hier von intensiven Behinderungserfahrungen sprechen. Diese intensiven Erfahrungen drücken sich in Form eines hohen Exklusions- und Stigmatisierungs-Risikos aus. Der Begriff *intensiver Behinderungserfahrungen* steht grundsätzlich für subjektive Erfahrungen von Barrieren im Sinne eines „behindert werdens“ durch Normvorstellungen und normative Handlungsbedingungen. Daher können auch intensive Behinderungserfahrungen natürlich sehr unterschiedliche Qualität und Intensität besitzen. Diese Begrifflichkeit soll lediglich das erhöhte Risiko des entsprechenden Personenkreises hinsichtlich seiner „Nicht-verstanden-werden-Erfahrungen“ verdeutlichen (Schuppener 2011a,b) und die absolut gegrenzten Wirkungsmöglichkeiten aufzeigen, die wir kausal an dieses Etikett binden.

Intensive Behinderungserfahrungen lassen sich aufgrund ihrer Subjektivität keinem interindividuellen Vergleich unterziehen, wenngleich die sozialpolitische Gesetzeslage ihrerseits ja meist keine expliziten Individualisierungsstrukturen berücksichtigen oder gar einfordern. Dennoch betont Waldschmidt (2007) explizit: „Die Personengruppe der schwerbehinderten Menschen gibt (...) den Prüfstein dafür ab, inwieweit sich sozial- und behindertenpolitische Akteure von Marktzwängen frei machen und eine Wohlfahrtsstaatlichkeit entwickeln können, in der soziale Staatsbürgerrechte selbstverständlich auch denjenigen gewährt werden, denen der Verkauf ihrer Arbeitskraft nicht mehr möglich oder noch nie möglich war – und zwar ohne den Preis von Diskriminierung und gesellschaftlicher Isolation. An dieser Stelle erweist sich Politik als widerständig und als Herausforderung für die gesamte Sozialstaatdebatte“ (S. 73).

In diesem Zusammenhang zeichnen sich auf differenten Ebenen auch unterschiedliche kontrovers diskutierbare Auswirkungen einer Ambulantisierung und Individualisierung im Rahmen der sozialpolitischen Strukturen auf den Personenkreis von Menschen mit zugeschriebenen schweren Behinderungen ab:



### **Makroebene**

Persönliche Assistenz wird als Alternative zur Institutionalisierung betrachtet. Hieraus resultiert jedoch die Gefahr der Entstehung von neuen Konstruktionen wie den Begriffen „*teilhabe(un)fähig*“ oder auch „*integration(un)fähig*“, die schon aktuell im umgangssprachlichen Bereich Anwendung finden, wenngleich sie eindeutig menschenrechtsverletzenden Charakter haben und damit als unzulässig zurückgewiesen werden müssen. Durch derartige terminologische (Neu)Konstruktionen besteht die nachhaltige Gefahr der Zunahme und Neuentstehung von „*Restgruppen*“, zu denen der Personenkreis von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit komplexen Beeinträchtigungen zentral dazu zählen wird bzw. auch gegenwärtig schon zählt. Auch die Konsolidierung von „*Restinstitutionen*“ ist eine Tendenz, die sich im Zuge der Ambulantisierung und Individualisierung von Versorgungsstrukturen schon jetzt abzeichnet. Unter der Voraussetzung der unveränderten Aufrechterhaltung und des Ausbaus von Sondereinrichtungen kann kein durch die UN-BRK geforderter Paradigmenwechsel in systemischer Hinsicht stattfinden. Es besteht bislang die Gefahr, dass ambulante Formen der Betreuung und Assistenz „*Inselphänomene*“ und damit *Zusatzangebote* bleiben und es keineswegs zu einem grundlegenden Systemwandel kommt. Dieser wird durch den zunehmenden Missbrauch des Inklusionsgedankens nicht nur verhindert, sondern es kommt paradoxer Weise zu einer Verstärkung der „*Zwei-Gruppen-Theorie*“, die eigentlich durch inklusive Strukturen aufgehoben sein sollte: Die parallele Existenz von Sonder- und Integrationseinrichtungen fördert die Entwicklung von „*Restgruppen*“ und „*Restinstitutionen*“, da alle Menschen, die nicht als „*integrations- oder teilhabefähig*“ etikettiert werden, in separaten Einrichtungen verbleiben oder sogar neu zugewiesen (= „*um-etikettiert*“) werden.

### **Mesoebene**

Eine Ambulantisierung und Individualisierung von Unterstützungsmaßnahmen bedeutet für Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen in der Regel zwangsläufig einen Bedeutungszuwachs der rechtlichen Betreuung. Damit erhält die „*Stellvertreter-Funktion*“ im Rahmen von Entscheidungsprozessen ein verändertes Gewicht und es besteht die Gefahr einer neuen Dimension *personenbezogener Abhängigkeit*. Diese drohende individualisierte Form der Abhängigkeit soll zwar grundsätzlich zumindest eine institutionsbezogene Abhängigkeit ablösen und somit auch einen Zugewinn an Lebensqualität ermöglichen; es besteht jedoch auch hier das Risiko einer *Verdopplung* des Abhängigkeitsgefüges, indem die personalisierte Ebene additiv zur institutionalisierten Ebene hinzukommt und die Autonomie der Hauptpersonen nicht erweitert, sondern durch die indirekte Stärkung der Bedeutung der Rolle des gesetzlichen Betreuers ein neues Risiko an Fremdbestimmungsqualität in sich birgt.

Im Falle der rechtlichen Betreuung durch die Eltern kann hier eine absehbare Gefahr der Verstärkung der Dominanz einer immer *gleichen Beziehungsdynamik* (z.B. Eltern-Kind-Beziehung) entstehen. Enge Sozialgefüge könnten hierdurch demzufolge eine neue Formalisierung und Belastung erfahren, was das Beziehungserleben für Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen im inter-individuellen Miteinander u.U. negativ beeinträchtigen kann.

### **Mikroebene**

Auf der intraindividuellen Erlebensebene lässt sich durch neue Strukturen ambulantisierter Hilfen auf das Risiko verweisen, dass zwar die Zielsetzung besteht, dass für die Hauptakteure eine Zunahme an individuellen Entscheidungs- und Ausdrucksmöglichkeiten eröffnet werden soll, aber damit auch die Gefahr von „*Projektionen und Deutungsfehlern*“ (durch Stellvertreter) ansteigt. Wenngleich das Potenzial an Missverständnissen in engen Vertrauensbeziehungen (z.B. zwischen Eltern und Kind) vergleichsweise gering sein sollte, so birgt eine gewachsene Beziehungsdynamik dennoch das Risiko einer „*einseitigen Interpretation*“ von *Reaktionen oder Wünschen*, die eben auf den subjektiven Projektionen der Bezugspersonen beruhen. Damit muss zumindest die Gefahr einer Fehldeutung der Erlebenswirklichkeit der Hauptakteure stets mitreflektiert und möglichst intersubjektiv mit weiteren Perspektiven abgeglichen werden, damit eine ungünstige und subjektiv unerwünschte Auswirkung auf die Lebenssituation und die Persönlichkeitsentwicklung der Hauptpersonen möglichst vermieden wird.

Weiterführend mündet das Risiko der Fehldeutung intraindividuelle Perspektiven der Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen dann in die Gefahr des Erlebens eines einseitig geprägten „vermittelten Selbst“ (vgl. Gaedt 1990). Im Hinblick auf die Persönlichkeitsentwicklung besteht hier demzufolge eine Notwendigkeit in der Sensibilität in der Bedeutungsvollmachung identitärer Entwicklungsprozesse für die Personen mit komplexem Assistenzbedarf selbst. Eine zentrale Aufgabe muss es hier für Bezugspersonen und auch pädagogische Begleiter sein, ein Erleben von Identität zu ermöglichen und dies auch im dialogischen Miteinander transparent zu vermitteln. „Wer ein defektorientiertes Menschenbild und eine Beurteilung seiner selbst als behindert oder gestört erfahren hat, lebt in allen sozialen Bereichen damit“ (Lindemann & Vossler 2000, 107). Aus diesem Grund muss eine Diskreditierungsgefahr, die bei Personen mit intensiven Behinderungserfahrungen in hohem Maße gegeben ist, nicht nur bewusst gesehen, sondern auch bearbeitet werden, damit es nicht zu negativen Auswirkungen auf die Identitäts- und Selbstkonzeptentwicklung kommt (Schuppener 2005, 2006, 2011b).

Bilanzierend lässt sich festhalten, dass sich im Zuge der Novellierungen der sozialrechtlichen Bestimmungen übergreifend zwei bedeutsamen Risiken - besonders für den Personenkreis von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit intensiven Behinderungserfahrungen abzeichnen (vgl. European Commission 2009):

1. *Verdopplung der Systeme*: Zusätzlich zur Ausrichtung an institutionellen Vorgaben erfolgt ein Ausbau individueller Assistenz. Es findet jedoch keine Ablösung einer institutionellen zugunsten einer „individualisierten Gebundenheit“ statt, sondern es kommt zu einem additiven Paradigma, welches die Gefahr einer Verdopplung von Abhängigkeits-/Fremdbestimmungsstrukturen oder zumindest -risiken stark erhöht.
2. *„Creaming Off“*: Durch neue Unterstützungskonstruktionen (die z.T. kostenintensiver sind) kommt es auf der Basis eines verdeckten Kosten-Nutzen-Abwägungsmodells zu einer nahezu zwangsläufigen Entstehung einer „Restgruppe“ an Personen, die zu geringe Möglichkeiten der assistenzfreien Selbstvertretung wahrnehmen können. Neue ambulantisiertere und individualisierte Formen der Unterstützung bergen somit die Gefahr, sich stets an den Nutzern auszurichten, die über ein grundlegendes Kapital an kognitiven und sozialen Kompetenzen verfügen. Menschen, die als schweremehrfachbehindert gelten, sind auf „Stimmegeber“ angewiesen und stehen daher in nachhaltiger Gefahr im Zuge der Inklusionsentwicklungen exkludiert zu werden und als „unsichtbare Restgruppe“ weiter zu existieren.

Chancen und Empfehlungen im Rahmen der Etablierung neuer Sozialrechtlicher Strukturen, welche im Sinne einer hier skizzierten Risikoprävention und -vermeidung wirksam wären, lassen sich hier wie folgt zusammenfassen:

- Einbezug von Nutzern
- planvolle Schließung bestehender (Groß)einrichtungen
- Investitionsstopp in neue und bestehende Einrichtungen
- Ausbau gemeinwesenorientierter Unterstützung (Community Care)
- Qualifikation des Fachpersonals zur gemeinwesenorientierten Arbeit
- Sensibilisierungsmaßnahmen (fachlich & öffentlich)

Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen benötigen oftmals deutlich mehr Verständnis und Anregung von der Außenwelt, um sich in ihrer Lebenswelt orientieren zu können. Damit dieses Verständnis überhaupt entwickelt werden kann, müssen sie jedoch eine *gesellschaftliche Sichtbarkeit* erhalten. Erst wenn innerhalb eines Gemeinwesens auch Menschen mit komplexem Assistenzbedarf völlig selbstverständlich inkludiert sind und Begegnungen im Alltag zwischen Menschen mit und ohne intensive Behinderungserfahrungen zur normalen Realität gehören, kann

sich eine Teilhabechance nachhaltig verbessern und es entsteht die Möglichkeit einer Reduzierung von Exklusionsrisiken und neuen Abhängigkeits- und Fremdscheidungsdimensionen.

### **3. Elternschaft als „Profession“**

Wenn Eltern ihrem Kind „Zugehörigkeit, Teilhabe, eine gute Entwicklung und ein Leben in Würde ermöglichen (wollen), müssen sie sich (...) mit den sozialpolitischen Realitäten auseinandersetzen, die tendenziell eher geeignet erscheinen, Rechte zu beschränken, als zu verwirklichen“ (Klauß 2011, 27). Daher sind Eltern von Kindern mit komplexem Assistenzbedarf dazu gezwungen, eine Professionalität zu entwickeln, die sie als „Anwalt“ für den Kampf um diese Rechte für ihre Kinder fungieren lässt. Dieser „Kampf“ geht zwangsläufig mit einer massiven Belastung einher, die im Folgenden nur kurz angedeutet werden kann.

Der Alltag von Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen ist zumeist von differenten Formen der Abhängigkeit geprägt: „Vermutlich ist der Alltag dieser Menschen (...) nach wie vor von der Erfahrung geprägt, dass sie vor allem von außen bestimmt werden und dass ihre Initiativen, spontanen Aktionen und Ideen sehr selten aufgegriffen werden“ (Klauß 2008, 109). Meist werden Aktionen und Reaktionen der betreffenden Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen nur von einem sehr vertrauten Umfeld – häufig den engsten Bezugspersonen (= den Eltern) – überhaupt erkannt. Eine „richtige Deutung“ der Bedürfnisse und Wünsche lässt häufig dennoch einen Interpretationsspielraum offen, weil die Verstehens- und Verständigungsebenen naturgemäß differieren. Trotz der Deutungs- und Missverständensrisiken kommt den Eltern in diesem Kontext oftmals eine sehr prägende Rolle zu. Eltern sind (in Anlehnung an Seifert 2011 und Ziemer 2002) ...

- ... emotional, kognitiv und sozial kompetent im Hinblick auf das Erkennen, Deuten, Artikulieren, Organisieren, Realisieren und Reflektieren der Bedürfnisse ihrer Kinder.
- ... als zentrale Bezugsgröße auf der Basis einer partnerschaftlichen Kooperation innerhalb des pädagogisch-therapeutischen Miteinanders anerkannt.
- ... erfahren im Umgang mit vielfältigen und tiefgreifenden Herausforderungen und im Bewältigen von Barrieren.
- ... Impulsgeber für die Qualitätssicherung im Rahmen der komplexen Angebote für ihre Kinder.
- ... der Motor für nachhaltige Wirksamkeit und Innovation hinsichtlich der Einlösung des Rechtes auf Teilhabe/Teilnahme ihrer Kinder an der Gesellschaft.

Die Elternrolle wird durch die sozialrechtlichen Veränderungen jedoch einer Bedeutungserweiterung unterzogen, da bei Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen ja häufig Eltern das „*Doppelmandat*“ als Eltern und gesetzliche Betreuer auch über das 18. Lebensjahr der Kinder hinausgehend übernehmen. Dieses Doppelmandat erfährt im Zuge der aktuellen sozialrechtlichen Novellierungen eine neue Konnotation. Es lässt sich vermuten, dass das Elternsein nun noch stärker in folgenden Zusammenhängen und Risiken gesehen werden muss:

- Übernahme einer „lebenslangen Elternschaft“
- damit einhergehende dauerhafte Rollen- und Interessenskonflikt
- erschwerte Ablösungsmöglichkeiten für Eltern und deren jugendliche und erwachsene Kinder
- Belastungen und Überforderung durch dauerhafte Doppelfunktion (siehe Doppelmandat)

Diese Risiken lassen sich unter dem Aspekt der Entwicklung einer *Elternschaft* als „*Profession*“ zusammenfassen. Diese Form der Elternschaft verhindert jedoch ein möglichst normales Elternsein unter den ohnehin schon mehr als erschwerten Bedingungen zusätzlich. Im Zuge der Ambulantisierung und Individualisierung von Hilfen für Menschen mit Behinderungserfahrungen wird eine „Stellvertreterrolle“ für den Personenkreis, der komplexe Hilfeleistungen benötigt, immer bedeutsamer. Wenn hier keine klare Abgrenzung von Eltern- und Kindperspektive mehr möglich ist bzw. die Deutungsspielräume hier zumindest stark reduziert werden, kann sich das nur in einer erschwerten Eltern-Kind-Beziehungsgestaltung sowie im zunehmenden Risiko eines sehr einseitig geprägten Orientierungsrahmens hinsichtlich der Lebensgestaltungsmöglichkeiten der Hauptpersonen auswirken.

#### **4. Implikationen aus pädagogischer Sicht**

Entwicklung braucht förderliche Bedingungen (Haupt 1998). Förderliche Bedingungen sind jedoch zentral gekennzeichnet durch eine *Mehrperspektivität*, um auch in einem pädagogischen Miteinander *Möglichkeitsräume* zu eröffnen. Es gibt verschiedene Aufträge an die Pädagogik, damit künftig die Entwicklung und Wahrnehmung von „*Elementaren Beziehungen*“ (Fornfeld 2001) nicht nur für Eltern, sondern auch für ein erweitertes soziales Umfeld möglich ist. Folgende Aufträge wären vor dem Hintergrund der aktuellen Entwicklungen denkbar:

1. die Entwicklung und Etablierung neuer Formen einer Zusammenarbeit mit Eltern, in der die Sensibilisierung für die Chancen und Risiken der Übernahme eines Doppelmandats zentrale Bedeutung erfährt

2. die Entwicklung und Etablierung neuer kooperativer Bildungsangebote und Austauschforen/Netzwerke zum Diskurs über Exklusionsrisiken und -erfahrungen für Hauptpersonen selbst und a) ihre Eltern, b) gesetzliche Betreuer, c) das soziale Umfeld (Nachbarn, Freunde, Interessierte etc.)
3. die Initiierung nachhaltiger Begegnungsangebote im Gemeinwesen (z.B. „Kultur-Patenschaften“, Leseclubs, Schwimmtreffen, Spaziergänge usw.).

Auf der Basis sozialrechtlicher Veränderungen und dem Streben nach Inklusion bleiben unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf nach wie vor offene Diskussionsaspekte, die auch gleichzeitig als Aufträge für eine sozialwissenschaftliche Forschung erachtet werden können:

- Rolle der pädagogischen Figur der „Stellvertretung“ (Ackermann 2011)
- neue Etablierung personalisierter Machtstrukturen
- Einschränkungen in der „Entdeckung von Unbeschwertheit“ (Lenz 1996)
- individualisierte Fremdbestimmung
- subjektives Teilhabe-/nahmeempfinden (Schuppener 2011a,b)
- „ambulante Isolation“ oder die Gefahr der „Inklusion“ (= Eingeschlossenen) (Klauß 2011)
- Exklusion in der Inklusion (Lamers & Heinen 2011)

Grundlegend geht es um das Herstellen einer Öffentlichkeit und Sichtbarkeit dieses Personenkreises. Nur, wenn es eine öffentliche Wahrnehmung von Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen gibt, können diese Personen überhaupt eine Stimme erhalten, die ihnen die Chance gibt, Initiatoren ihrer eigenen Entwicklung sein zu können. Das wiederum verkörpert die Voraussetzung für die Ausbildung eigenständiger sozialer Orientierungen und macht Menschen wesentlich empfänglicher für Interaktionsangebote (Klauß 2008). „Je selbstsicherer ein geistig schwerstbehinderter Mensch durch eigenständiges Tun wird, desto mehr weitet sich sein Aktionsradius“ (Lichtenberg 2001, 213). Und nur durch einen möglichst weiten Aktions- und Wirkungsradius besteht die Einlösung des Rechtes auf gesellschaftliche Teilhabe. Daher müssen sich sozialpolitische Diskussionen und sozialrechtliche Veränderungen daran messen lassen, inwieweit sie diesen Personenkreis ganz explizit einbeziehen und sich nicht einer vorsätzlichen Exklusion schuldig machen.

## Literatur

---

- Ackermann, K.-E. (2011): Pädagogische Impulse in der Schwerstbehindertenpädagogik. In: Fröhlich, A./Heinen, T./Klauß & N./Lamers, W. (Hgg.): Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Oberhausen, 143-158.
- bvkm.aktuell Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Nr. 3/11
- Cloerkes, G. (2003): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg.
- European Commission (2009): Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care.
- Fornefeld, B. (1998): Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung. Heidelberg, 2. Auflage.
- Fornefeld, B. (2001): Elementare Beziehung – Leiborientierte Pädagogik – Phänomenologische Schwerstbehindertenpädagogik. In: Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hgg.): Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik. Dortmund, 127-144.
- Fröhlich, A. (1998): Die Förderung von Menschen mit schwersten Behinderungen unter restriktiven Bedingungen. Zeitschrift für Heilpädagogik 49 (3), 96-99.
- Gaedt, C. (1990): Selbstentwertung. Depressive Inszenierungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Sichte: Neuerkeroder Anstalten.
- Haupt, U. (1998): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen im Spannungsfeld von eigenen Entwicklungsimpulsen und fremdbestimmter Anleitung. In: Dörr, G. (Hg.), Neue Perspektiven in der Sonderpädagogik. Düsseldorf, 95-116.
- Jantzen, W. (2003): Die soziale Konstruktion von schwerer Behinderung durch die Schule. In: Klauß, T./Lamers, W. (Hgg.), Alle Kinder alles lehren... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberg, 51-72.
- Jantzen, W. (2009): „Behindert sein“ = isoliert werden. Zur politischen Philosophie der Behinderung (II). Forum Wissenschaft 3, 36-40.
- Klauß, T. (2008): Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Fischer E. (Hg.) (2008): Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen, Theorien, aktuelle Herausforderungen. Oberhausen, 2. Auflage, 92-136.
- Klauß, T. (2011): Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. In: Fröhlich, A./Heinen, T./Klauß & N./Lamers, W. (Hgg.): Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Oberhausen, 11-40..Lamers, W. & Heinen, N. (2011): Bildung für alle – Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung im Spannungsfeld von Inklusion und Exklusion. In: A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hgg.), Schwere und mehrfache Behinderung –interdisziplinär. Oberhausen, 317-344.
- Lenz, W. (1996): Spielräume und pädagogischer Ernst. Gedanken zu Übergängen im Schulalltag. In: Lamers, W., Lenz, W. & Tarneden, R. (Hgs.): Spielräume – Raum für Spiel. Spiel und Erlebnismöglichkeiten für Menschen mit schweren Behinderungen. Düsseldorf, 2. Auflage, 20-24.
- Lichtenberg, A. (2001): Möglichkeiten und Aspekte der pädagogischen Kunsttherapie mit schwerst- und mehrfachbehinderten Menschen. In: Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hgg.) (2001): Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik. Dortmund, 211-222.
- Lindemann, H. & Vossler, N. (2000): Die Behinderung liegt im Auge des Betrachters. Geistige Behinderung 39 (2), 100-111.
- Schuppener, S. (2005): Selbstkonzept und Kreativität von Menschen mit geistiger Behinderung. Bad Heilbrunn.

- Schuppener, S. (2006): Menschen mit „Behinderungserfahrungen“ = Menschen mit einer „behinderten Identität“? In: Klauß, T. (Hg.) (2006), *Geistige Behinderung – Psychologische Perspektiven*. Heidelberg, 163-182.
- Schuppener, S. (2011a): Zur Rolle von Kreativität und Spiel im Leben von Menschen mit intensiven Behinderungserfahrungen. In: A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hgg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär*. Oberhausen, 299-316.
- Schuppener, S. (2011b): Empowerment und Identitätsentwicklung bei Menschen mit Behinderungserfahrungen. In: W. Kulig, K. Schirbort & M. Schubert [Hrsg.], *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart, 209-221.
- Seifert, M. (2011). Eltern-sein „als Profession“. In: A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klauß & W. Lamers (Hgg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär*. Oberhausen, S. 201-218.
- UNO (2008): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD).
- Waldschmidt, A. (2007): Existenzsicherung - ein soziales Recht? Überlegungen zur Theorie der Behindertenpolitik unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit schwerer Behinderung. In: Grüber, Katrin / Dederich, Markus (Hrsg.). *Herausforderungen - Mit schwerer Behinderung leben. Eine Veröffentlichung des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft*. Frankfurt a. M., 61-74.
- Ziemen, K. (2002): Die Situation von Eltern behinderter Kinder unter Berücksichtigung der Kompetenzen. *Die neue Sonderschule*, 4, 277-290.



## Johannes Schädler

### Individuelle Teilhabearrangements für Menschen mit komplexen Behinderungen als professionelle „Erfindungsaufgabe“

---

Thesen zum Vortrag anlässlich der DIFGB-Jahrestagung am 28.11.2011 in Kassel

#### **1. Die über lange Jahre vorgetragene konzeptionelle Kritik an der stationären Ausrichtung des Hilfesystems hat in Teilen zu einer Verflüssigung vormals starrer Unterbringungsmechanismen für behinderte Menschen mit Unterstützungsbedarf im Wohn- und Alltagsbereich geführt.**

Die Modernisierung der Behindertenhilfe und ihrer zentralen Leistungsgrundlage, der Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII, kommt nur langsam und merkwürdig widersprüchlich voran. Einerseits wächst der Konsens darüber, dass das herkömmliche stationäre Modell fachlichen Ansprüchen nicht genügt. Der ‚Heimplatz‘ als routinemäßige Antwort des Hilfesystems auf alltags- und wohnbezogene Unterstützungsbedarfe ist fachlich nicht mehr zu legitimieren, wenn man sich dem Inklusionsparadigma anschließt (Hohmeier 2004)<sup>1</sup>.

Das Inklusionsparadigma hat durch maßgebliche fachliche und rechtliche Entwicklungen eine deutliche Stärkung erfahren. Zentral ist das geänderte Verständnis von Behinderung. ‚Behinderung‘ – so folgt aus der UN-Behindertenrechtskonvention (UN BRK) – ist nicht als Eigenschaft einer Person zu verstehen, sondern als Einschränkung der Teilhabemöglichkeiten. Diese Einschränkungen ergeben sich aus einer Wechselwirkung zwischen funktionalen Beeinträchtigungen einer Person und fehlenden Kompensationsmöglichkeiten bzw. Barrieren in ihrer Umgebung. Der Blick auf die Behinderung erweitert sich dadurch zu einem Blick auf die gesellschaftlichen Bedingungen und auf die Bedingungen des öko-sozialen Raums, in dem eine Person lebt und sich entwickelt. Je weniger Barrieren Menschen mit Beeinträch-

<sup>1</sup> Einem Paradigma, so die Argumentation des Wissenschaftstheoretikers Thomas S. Kuhn, schließt man sich an. (vgl. Schädler 2003; 8ff.) Hohmeier unterscheidet in seiner Systematik das ‚custodial-caritative Paradigma‘ der Anstalt vom rehabilitativ-therapeutischen Paradigma und dieses wiederum vom ‚inkluisiven Paradigma, die jeweils eigene Annahmen über Wirkungszusammenhänge zwischen eingesetzten Verfahren und ihren Wirkungen gemeint haben (Hohmeier 2004: 132ff.).

tigungen im Alltag und im Lebenslauf vorfinden, umso weniger wirken sich die individuellen Einschränkungen behindernd aus. In einer rehabilitativen Sicht können die sozialen Kontextbedingungen im Anschluss an die International Classification of Functioning (ICF) als Gestaltungsfaktoren für politische und professionelle Interventionen verstanden werden. Daher sind Konzepte der Behindertenhilfe aus einer Nichtdiskriminierungs- und Entwicklungsperspektive her zu gestalten. Die Anhängerschaft des Inklusionsparadigmas nimmt zu: Sowohl die katholischen als auch die evangelischen Fachverbände rufen die ihnen zugehörigen Trägerorganisationen seit geraumer Zeit dazu auf, ihre Planungen nach Inklusionsprinzipien im Sinne von Art. 19 UN BRK auszurichten<sup>2</sup>. Auch dies hat dazu geführt, dass nahezu alle Groß- und Komplexeinrichtungen mit Anstaltstradition sogenannte Konversionsprozesse initiiert haben. Durch Renovierung oder Neubauten wurden Dezentralisierungsmaßnahmen eingeleitet. Die UN Behindertenrechtskonvention wird dabei stets legitimatorisch herangezogen und mitunter heftigst strapaziert (Rohrmann/Schädler 2011). Die Anzahl der Lebenshilfe-Großveranstaltungen zum Thema Inklusion nimmt beeindruckend rasch zu, ohne dass das teilstationäre Modell verbandlich aufgegeben wurde. Auch im anthroposophischen Diskurs wird auf den Inklusionsbegriff zunehmend Bezug genommen<sup>3</sup>. Die Sozialhilfeträger haben in letzter Zeit mit Bezug auf die UN-BRK ihren Steuerungsanspruch intensiviert und sich insbesondere bemüht, ihr Fallmanagement über Individuelle Hilfeplanverfahren zu qualifizieren (Althaus u.a. 2012). Nicht zuletzt vor dem Hintergrund steigender Fallzahlen und Kosten der stationären Angebote wurde der Ausbau ambulanter Leistungen forciert. Auf ambulante Leistungen gestützte Hilfearrangements werden mittlerweile von einem breiter werdenden Kreis als generelle Alternative zum stationären Modell gedacht. Auch im Bereich ‚Menschen mit geistiger Behinderung‘ wird dies von den relevanten Akteuren zunehmend als mögliche Angebotsform verstanden. Ganz allmählich bildet sich auch diesbezüglich eine ambulante Unterstützungspraxis heraus, die erfahrungs- und theoriebildend wirkt.

Selbst von der Bundesregierung wird im vorgelegten Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention explizit bekräftigt, dass es notwendig ist, die Eingliederungshilfe nach §53 SGB XII im Sinne der Personenzentrierung weiterzuentwickeln (BMAS 2011: S. 18).

---

<sup>2</sup> Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB) (Hg.) (2010): Selbstbestimmte Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft. Ein Positionspapier des Bundesverbands evangelische Behindertenhilfe e.V. zu Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention. Online verfügbar unter [http://www.beb-ev.de/files/pdf/stellungnahmen/2010-08\\_positionspapier\\_art\\_19\\_brk.pdf](http://www.beb-ev.de/files/pdf/stellungnahmen/2010-08_positionspapier_art_19_brk.pdf), zuletzt aktualisiert am 08.09.2010, zuletzt geprüft am 24.03.2012.

<sup>3</sup> vgl. Themenheft UN Behindertenrechtskonvention der Zeitschrift Punkt und Kreis<sup>1</sup>, Michaeli 2009, [http://www.verband-anthro.de/media/file/1483.UN\\_Konvention\\_PUK\\_17\\_Schwerpunktheft\\_BRK.pdf](http://www.verband-anthro.de/media/file/1483.UN_Konvention_PUK_17_Schwerpunktheft_BRK.pdf), 24-03-2012.

Dies geschieht allerdings ohne aber – und das ist kennzeichnend für die gegenwärtige Diskussion - weiter auszuführen, was eigentlich mit Personenzentrierung gemeint ist und wie eine personenzentrierte Weiterentwicklung aussehen kann.

## **2. Die Entwicklungen in der Behindertenhilfe sind gezeichnet durch ‚additive Veränderungs­muster‘ und ‚halbierte Inklusion‘**

In den letzten Jahren ist die Gesamtzahl der Menschen mit Behinderungen, die wohnbezogene Hilfen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen jährlich um etwa 10.000 Personen angestiegen. Dies geht auf einen starken Ausbau ambulanter Hilfen, bei einer in etwa gleichbleibenden Zahl von Plätzen in stationären Einrichtungen zurück. In ihrer Prognose bis zum Jahre 2014 gehen die überörtlichen Träger der Sozialhilfe davon aus, dass sich dieser Trend in abgeschwächter Form fortsetzen wird (vgl. BAGÜS 2010).

Es scheint sich damit, ein altbekanntes Muster zu wiederholen. Auf Anbieterseite, aber auch auf Kostenträgerseite wurden tragfähige Strategien, die einerseits den fortschreitenden Abbau stationärer Plätze, d.h. die mittelfristige Auflösung von stationären Einrichtungen zum Ziel haben, zumeist gar nicht erst entwickelt. Dies in aller Regel auch dann nicht, wenn diese schon wegen ihrer geographischen Abgelegenheit für moderne Behindertenhilfe ungeeignet sind. Dies wohl auch wegen der impliziten Konflikthaftigkeit eines solchen Vorgehens. Bei der gleichwohl zu konzedierenden Verflüssigung starrer stationärer Strukturen, ist zu konstatieren, dass insgesamt gesehen das „additive Veränderungs­muster“ (Schädler/Rohrmann 2009) in der Eingliederungshilfe nicht verlassen wurde. Offensichtlich ist es für die staatliche Politik und die Verwaltung leichter, die Modernisierungserwartungen für die der Behindertenhilfe durch Zuwächse zu verwirklichen. Veränderungen scheinen eher implementierbar durch additive Allokation von Ressourcen, d.h. das Verfügbarmachen von frischem Geld, als durch Re-Allokation im Sinne der Umschichtung von Ressourcen zur personenzentrierter Veränderung der Leistungsstrukturen. Die Argumentation stützt sich auf die Ergebnisse der Evaluation des Projektes Personenzentrierte Steuerung der Eingliederungshilfe in Hessen (PerSEH)<sup>4</sup>. Zwar stieg das Bewusstsein, dass die mit dem ‚Ambulantisierungsszenario‘ einhergehende Platzierungslogik, wonach sozusagen selbstverständlich die ‚schwerer Behinderten‘ dem Heim und die ‚Fitten‘ der ambulanten Hilfe zuzuordnen sind, weder konzeptionell noch praktisch haltbar ist (Schädler / Rohrmann 2009).

<sup>4</sup> Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse der Begleitforschung findet sich unter [www.evaluation-perseh.uni-siegen.de](http://www.evaluation-perseh.uni-siegen.de)

Nicht zuletzt belegen internationale Erfahrungen, dass diese Verknüpfung falsch ist (Mansell/Beadle-Brown et al. 2010). Mehr noch, die starre, sozialrechtlich fixierte Gegenüberstellung ambulanter und stationärer Hilfeformen als solche wurde zum Gegenstand von Kritik und Verbesserungsvorschlägen (Deutscher Verein 2007). Bisher hat dies allerdings nicht dazu geführt, dass Menschen mit Behinderung unabhängig von Art und Schwere ihrer Einschränkungen und Hilfebedarfe gleiche Zugangsmöglichkeiten zu den Hilfeformen des Inklusionsparadigmas hätten. Im Gegenteil: Noch immer wird dem Personenkreis der Menschen mit schweren und komplexen Beeinträchtigungen gleichsam naturwüchsig ein stationärer Hilfebedarf zugeschrieben. Diese oft nicht hinterfragten Annahmen<sup>5</sup> und ihre praktische Umsetzung im Sinne einer „Grenzregulierung“ (Barth) zwischen leichter und schwerer behinderten Leistungsberechtigten dienen den jeweiligen Akteuren zuweilen auch als Legitimationsmuster zur Fortführung bestehender stationärer Einrichtungsroutinen. Diese Zusammenhänge können auch mit dem Begriff der ‚halbierten Inklusion‘ gefasst werden.

### **3. Der Personenkreis von Menschen mit schweren und komplexen Beeinträchtigungen ist sehr unterschiedlich, die Prinzipien professionellen Handelns unterscheiden sich nicht.**

In der Behindertenpädagogik wurde immer wieder darauf hingewiesen, dass es eine Gruppe von Menschen gibt, die aufgrund ihrer außergewöhnlich großen und multiplen Beeinträchtigungen besonders intensive pädagogische, medizinisch-therapeutische, psychosoziale oder pflegerische Unterstützung benötigt. Insgesamt erscheint es gewagt, definitorisch einen Kreis um die gemeinten Personen zu ziehen, zu unterschiedlich sind die betreffenden Individuen und ihre Lebenssituation. Barbara Fornefeld (2008) versucht es mit dem übergreifenden Begriff der „Komplexen Behinderung“, um der Gruppe einen Namen zu geben, sie sichtbar zu machen, um sie ethisch und rechtlich aufzuwerten (ebd. S. 51). Dabei weist sie auf eine Reihe von Merkmalen der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Komplexer Behinderung hin. Diese – so Fornefeld - bringen ihre eigenen Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse wie ihre Ansprüche unzureichend zum Ausdruck. Sie sind in besonderem Maße von der Zuwendung der Bezugspersonen abhängig, die in Einrichtungen häufig aus unqualifiziertem Personal bestehen und sind nicht koordinierten medizinisch-therapeutischen und pädagogisch-psychologischen Interventionen ausgesetzt. Menschen mit Komplexer Behinderung zeigen abweichendes, aggressives oder selbstverletzendes Verhalten, was zum Ausschlusskriterium wird. Menschen mit Komplexer Behinderung „bilden eine heterogene Gruppe mit gleichen Exklusionserfahrungen“ (Fornefeld 2008, S. 58).

5 Verkürzt etwa in dem Sinne: „Je schwerer die Behinderung, desto größer muss die Einrichtung sein“.

Daraus leitet sich die Aufgabe ab, Exklusionserfahrungen zu vermeiden oder zumindest zu verringern. Mit der Begrifflichkeit ‚Komplexe Behinderung‘ fasst Barbara Fornefeld zwei Gruppen zusammen, für die das Hilfesystem aber recht unterschiedliche Antworten ausgebildet hat. Es sind die zum einen die oft als schwer(st) und mehrfach behindert bezeichneten Menschen, d. h. Personen mit einer ausgeprägten kognitiven Beeinträchtigung verbunden mit weiteren funktionalen und kommunikativen Einschränkungen. Für diese Gruppe hat die Heil- und Sonderpädagogik eine Vielzahl von Begrifflichkeiten entwickelt, die hier nicht weiter verfolgt werden soll (vgl. Mühl 1991; Schmuhl 2008; Fröhlich u.a. 2011). Die Kategorisierungen waren oft eng gekoppelt mit bestimmten institutionalisierten Angeboten im sonderpädagogischen Fördersystem, für die manchmal auch ex post eine theoretische Legitimation entwickelt wurde. Im Erwachsenenalter findet sich der gemeinte Personenkreis im deutschen Hilfesystem entsprechend dem teilstationären Modell i.d.R. tagsüber in einer Tagesförderstätte oder in den Schwerstbehindertengruppen der Werkstätten für behinderte Menschen (WfBM). Sie wohnen meist entweder bei Ihrer Familie oder in den Schwerstbehindertenbereichen von größeren (teil-)stationären Einrichtungen.

Daneben gibt es eine Gruppe von Personen, denen im Anschluss an den britischen Fachdiskurs sogenanntes „herausforderndes Verhalten (HV)“ bzw. „schwerwiegendes herausforderndes Verhalten (SHV)“ attestiert wird (vgl. Dieckmann / Haas 2007). Herausforderndes Verhalten kann in diesem Verständnis vor allem aus aggressiven Verhaltensweisen gegen andere, gegen Sachen oder gegen die Person selbst bestehen, mit emotionalen Ausbrüchen oder intensiven, häufig und dauerhaft auftretenden Aktionen (Lautieren, Schreien, Kotschmierern u.ä.) verbunden sein, die selbst- oder fremdgefährdend wirken oder das Zusammenleben mit Anderen und die Inanspruchnahme zu Unterstützungsangeboten erschweren (Dieckmann u.a. 2007: 16f.). Der Begriff ‚herausforderndes Verhalten‘ verweist auf die störende Bedeutung bzw. die Wirkungen, die die Verhaltensweisen der betreffenden Person auf das Interaktionsgeschehen mit ihrer sozialen Umgebung hat. In einer lebensweltorientierten Sichtweise, wie Dieckmann u.a. (2007: 18) sie einnehmen und dabei an Arbeiten von Georg Theunissen im Kontext von De-Institutionalisierungsprojekten (2006) anknüpfen, geht es darum, die subjektive Sinnhaftigkeit des Verhaltens zu verstehen. Die Deutungsrichtung ist, dass das von der Umgebung als äußerst belastend erlebte Verhalten einer Person eine subjektiv sinnvolle Lösungs- bzw. Bewältigungsstrategie für wahrgenommene Probleme sein kann. Diese können auch Ausdruck von Adaptionsreaktionen an institutionelle Gewalterfahrungen sein. „Die vermeintliche ‚Pathologie‘ (Herv. i.O.) des Individuums wird in den sozialen Kontexten betrachtet, in denen interpersonale, sozial-ökologische und gesellschaftliche Probleme erwachsen“

Dieckmann u.a. 2007: 19). Aus einem systemischen Verstehensversuch der Lebenssituation von Menschen mit herausforderndem Verhalten können so angemessene professionelle Unterstützungsangebote konzipiert werden. Personen mit herausforderndem Verhalten werden meist in Großeinrichtungen untergebracht, die entweder im Zuge der De-Institutionalisierung der 1980er oder 90er Jahre entstanden sind und psychiatrische Nachprägungen aufweisen. Oder es handelt sich um Großeinrichtungen mit Anstaltstradition, die in abgelegenen Regionen liegen. Dort wurden spezielle Heimbereiche und Wohngruppen geschaffen, sozusagen als weitere „Parallelwelten“ im Sondersystem, und wie Dieckmann u.a. konstatieren als „Dauerlösung“ und „ohne eine echte Reintegrationsperspektive“ (ebd. 25). Der Personenkreis der Menschen mit HV oder SHV unterscheidet sich von der erst genannten Gruppe auch dadurch, dass er meist keinen Zugang zum etablierten teilstationär ausgerichteten Förder- und Betreuungssystem hat, auch keine Trennung der Lebensbereiche (Wohnen, Arbeit, Freizeit) erfährt.

Geht man also davon aus, dass beide Gruppen nicht nur bezogen auf allgemeine gesellschaftliche Teilhabedimensionen, sondern auch schon im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Einrichtungen des Rehabilitationsparadigmas (Hohmeier) aus dem 20. Jahrhundert ein hohes Exklusionsrisiko aufweisen, dann erscheinen Anstrengungen, auch diese Menschen in inklusionsorientierte Unterstützungsansätze einzubeziehen, ambitioniert. Dieckmann u.a. zeigen aber auf, wie auch für Menschen mit SHV gemeindeintegrierte Wohn- und Lebensformen aussehen können (ebd.: 33ff.). Im Übrigen ist auch kein Argument zu finden, warum die Prinzipien personenzentrierten professionellen Handelns nicht auch für Menschen mit hohem und komplexen Unterstützungsbedarf gelten sollen, schon gar nicht, warum staatliche garantierte Rechte des Einzelnen und somit auch die Vorgaben der UN BRK für diese Personen nicht leitend sein sollen. Im Zusammenhang mit der UN Behindertenrechtskonvention ist darauf zu verweisen, dass Menschenrechte als Schutzrechte konzipiert sind, die Würde sichern und den einzelnen vor willkürlichen Übergriffen schützen sollen<sup>6</sup>.

#### **4. Die Entwicklung wohnbezogener Unterstützungsarrangements in inklusiven Settings für erwachsene Menschen mit hohem und komplexen Hilfebedarf ist eine professionelle Herausforderung. Es fehlt aber an Wissen und Forschung.**

Professionelle Arbeit bedarf der theoretischen Fundierung, die es wiederum der professionellen Praxis ermöglicht, ihre Handlungsroutinen systematisch und gemessen an den ‚Regeln der Kunst‘ zu reflektieren. Professionelles Handeln findet in

<sup>6</sup> Tragend sind die Verpflichtungen „respect, protect and fulfil“.

einem organisationalen Rahmen statt, dessen beherrschendes Merkmal »Routinisierung« ist. Mitarbeiter/innen in sozialen Organisationen entwickeln zu typischen, häufiger auftretenden Problemen auch typische Lösungen durch typische »was, wenn« Routinen (Klatetzki 2002: 100). Daher muss es darum gehen, professionelles Handeln im Kontext einer organisationalen bzw. institutionellen Rahmung zu entwickeln. Um Menschen mit hohem und komplexem Hilfebedarf einen Zugang zu inklusionsorientierten Wohnformen zu ermöglichen, sind auf verschiedenen Organisations- bzw. Systemebenen Regeln zu entwickeln, an denen sich professionelles Handeln orientieren kann<sup>7</sup>. Die professionelle Herausforderung bei Menschen mit hohem und komplexem Hilfebedarf ist es, multiprofessionelle Unterstützungsangebote in ein tragfähiges Hilffarrangement einzubauen, das leistungsträgerübergreifend finanziert wird. Neben den sozialen und pädagogischen Leistungen der Eingliederungshilfe wird es je nach Situation notwendig sein, pflegerische, medizinisch-therapeutische oder andere rehabilitative Angebote zu erschließen. Die dafür erforderliche Kooperation verschiedener Stellen und Organisationen wird umso leichter zu realisieren sein, wenn vor Ort das Prinzip der gemeinsamen Versorgungsverpflichtung für alle Bewohner/innen der Gebietskörperschaft institutionalisiert ist und kulturell gelebt wird.

Das zu entwickelnde Hilffarrangement soll bedarfsgerecht, flexibel und verlässlich sein und soll sich orientieren am Prinzip des privaten Wohnens in der eigenen Häuslichkeit. Damit ist ein weiterer Set an Regeln benannt, die professionelles Handeln leiten können. Die Aufgabe der professionellen Helfer/innen ist es, dieses individuelle Arrangement gleichsam zu ‚erfinden‘ und über vorhandene Ressourcen und leistungsrechtliche Ansprüche finanzierbar zu machen. Um zu einem solchen hilfreichen Arrangement gemeinsam mit den betreffenden behinderten Menschen zu kommen, ist eine systematische individuelle Teilhabeplanung erforderlich, die auf einer situationsbezogenen Abklärung des Hilfebedarfs beruht. Aufgabe dieser personenorientierten Planung ist es auch, eine sozialräumliche Herangehensweise zu entwickeln und dabei Ressourcen, Barrieren und Gefährdungspotentiale in der Umgebung mit einzubeziehen. Eine solche auf Fallverstehen beruhende planerische Herangehensweise lassen die meisten von der Sozialverwaltung eingeführten Verfahren der individuellen Teilhabeplanung auch jetzt schon zu. In der Praxis aber wird ein solcher personenzentrierter Zugang im Sinne Offener Hilfen (vgl. Rohrman 2007) derzeit nur für sogenannte leichter behinderte Menschen<sup>8</sup> als wirklich

<sup>7</sup> Die Ausführungen beruhen auf Forschungs- und Entwicklungsarbeiten am Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste (ZPE) der Universität Siegen (vgl. z.B. Aselmeier u.a. 2001, Schädler 2003, Rohrman 2007, Rohrman/Schädler 2009).

<sup>8</sup> Will sagen: für Menschen mit eher psychosozialen Unterstützungsbedarf von weniger als 5 Stunden wöchentlich.



relevant erachtet, für etwas schwerer behinderte Menschen eher weniger, für den hier in Rede stehende Personenkreis werden die Verfahren höchstens formal angewendet (Althaus/Barth Rohrmann/Schädler 2012). Dies liegt nicht zuletzt auch an fehlenden fachlichen Wissensbeständen, die wiederum auf Forschungsdefizite zurückzuführen sind.

## **5. Es lassen sich Forschungsfragen formulieren**

Das festgestellte Defizit an Wissensbeständen und der daher gegebene Forschungsbedarf bezieht sich insbesondere auf die Problematik, wie die im Zuge der Modernisierung des Hilfesystems neu geschaffenen Regeln so adaptiert und ausgestaltet werden können, dass sie auch für den Personenkreis der Menschen mit hohem und komplexen Hilfebedarf konstruktiv anwendbar sind. Gemeint sind etwa Verfahren wie Individuelle Hilfeplanung / Teilhabepaltung, Hilfeplankonferenz, zeitbasierte Vergütungen, Ansätze unabhängiger Beratung (KoKoBe; peer-Beratungsansätze) und Aktivitäten örtlicher Teilhabepaltung. Wichtig ist es auch, durch empirische Forschung Erkenntnisse über förderliche und hemmende Faktoren zu gewinnen, die im Sinne von Gelingensbedingungen das Wohnen und die Alltagsgestaltung von Menschen mit hohem und komplexem Hilfebedarf beeinflussen können. Bedeutsam ist es auch, über empirische Forschung zu Erkenntnissen zu kommen, wie soziale Dienstleistungsorganisationen ausgestaltet werden können, und flexible Unterstützung ermöglichen zu können. Zukunftsweisend ist auch die Frage, wie elektronisch gesteuerte Medien als Hilfsmittel für individuelle Unterstützungsarrangements nutzbar gemacht werden können. Im Rahmen eines kleineren Forschungsprojekts am ZPE der Universität Siegen wird derzeit versucht, über multiperspektivisch angelegte Leitfadenterviews Erkenntnisse über Gelingensfaktoren für individuelle Hilfeleistungen von Menschen zu gewinnen, die nach Angaben der Anbieterorganisation zum Personenkreis der schwerermehrfach behinderten Menschen gehören und in einer eigenen Wohnung leben. Erste noch unveröffentlichte Ergebnisse weisen u.a. auf die Bedeutung der positiven oder negativen Grundhaltung der Professionellen hin, die das Arrangement maßgeblich mitentwickelt haben. Bedeutsam sind offensichtlich auch andere weiche Faktoren, wie persönliches Zutrauen oder eine ausgeprägte Motivation, eine freiheitlichere Form des Wohnens für sich zu wollen. Natürlich werden auch harte Faktoren, wie Lage, Größe und Einrichtung der Wohnung genannt sowie verfügbare materielle und personelle Ressourcen der Unterstützung. Mehr kann dazu an dieser Stelle noch nicht ausgeführt werden.



**Abschließende Bemerkungen:**

Aus den Modernisierungsprozessen in der Behindertenhilfe ergibt sich – wie dargestellt - ein großer Bedarf an empirischer Forschung. Sowohl die Praxis der deutschen Behindertenhilfe, als auch die Forschungsaktivitäten sind vergleichsweise rückständig und unterentwickelt. Mit mehr Forschung könnte wichtiges Wissen generiert werden, um die neuen inklusionsorientierten Anforderungen an das Hilfesystem möglichst qualifiziert zu realisieren. Jedoch ist der Zugang zu Geldmitteln für universitäre Forschung sehr begrenzt, und meist ist es kaum möglich, für noch so sinnvolle Vorhaben eine tragfähige Projektaustattung zu finanzieren. Führt man sich vor Augen, dass Aktion Mensch pro Jahr geschätzt ca. 200 Mio. € an Fördermitteln für die Behindertenhilfe ausschüttet und rechnet diesen Betrag für die letzten 10 Jahre hoch, dann reibt man sich als Wissenschaftler die Augen angesichts des Betonstaubs der Baumaßnahmen. Alleine 5 % des genannten Betrages als Forschungsförderung hätte in Deutschland sicherlich eine blühende Forschungslandschaft hervorgebracht, dessen Ergebnisse dringend gebraucht würden. „Was nicht ist, kann ja noch werden.“

## Literatur

---

- Althaus, Nadja / Barth, Corula/Rohrmann, Albrecht/Schädler, Johannes (2012): Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe durch personenzentrierte Steuerung, in: Teilhabe Heft 1/ 2012, S. 4 – 11
- Aselmeier, Laurenz u.a. (2001) AQUA UWO – Arbeitshilfen zur Qualitätssicherungen in Diensten für Unterstütztes Wohnen für Menschen mit geistiger Behinderung, Universität Siegen, ZPE-Schriftenreihe, Bd. 10
- Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) (Hg.) (2010): Entwicklung der Fallzahlen in der Eingliederungshilfe. 3. Erhebung der überörtlichen Träger der Sozialhilfe. Online verfügbar unter <http://www.lwl.org/spur-download/bag/Endbericht%20Entwicklung%20Fallzahlen%20EinglH%2020012010.pdf>, zuletzt aktualisiert am 28.01.2010, zuletzt geprüft am 19.02.2010.
- Dieckmann, Friedrich/ Haas, Gerhard (Hrsg.): Beratende und therapeutische Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten, Kohlhammer-Verlag, Stuttgart
- Hahn, Martin Th. (1983): Von der Freiheit schwer behinderter Menschen: Anthropologische Fragmente. In Hartmann, N. (Hg.): Beiträge zur Pädagogik der Schwerstbehinderten. Heidelberg, S. 132 – 141
- Hohmeier, Jürgen (2004): Die Entwicklung der außerschulischen Behindertenhilfe als Paradigmenwechsel - Von der Verwahrung zur Inklusion. In: Forster, Rudolf (Hg.): Soziologie im Kontext von Behinderung. Theoriebildung, Theorieansätze und singuläre Phänomene. Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt, S. 127–141.
- Klatetzki, Thomas (2002):, Sozialpädagogische Institutionsforschung. Skripts in Organisationen. Ein praxistheoretischer Bezugsrahmen für die Artikulation des kulturellen Repertoires sozialer Einrichtungen und Dienste. In: Schweppe, Claudia (Hg.): Sozialpädagogik und qualitative Forschung, Opladen, S. 93 – 118
- Fröhlich, Andreas/Heinen, Norbert/ Klauß, Theo /Lamers, Wolfgang (2011): Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung. Oberhausen: Athena (in Kooperation mit dem Lebenshilfe-Verlag)
- Fornfeld, Barbara (Hrsg.) (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik, Reinhard-Verlag
- Mansell, Jim /Beadle-Brown, Julie et.al./IASSID (2010): Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, Online verfügbar unter: <https://www.iassid.org/images/documents/SIRGs/CPP/sirg%20cpp%20decl%20website.pdf>, 24.03.2012
- Mühl, Heinz (1991): Zur geschichtlichen Entwicklung der Förderung schwerstbehinderter Menschen. In: Fröhlich, Andreas [Hrsg.] (1991): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin: Ed. Marhold, Wiss.-Verlag Spiess., S. 126-138.
- Rock, Kerstin (1999): Professionalität in der Arbeit mit geistig behinderten Erwachsenen unter der Lernidee der Selbstbestimmung, Bad Heilbrunn/Obb. Klinkhardt
- Rohrmann, Albrecht (2007): Offene Hilfen und Individualisierung. Perspektiven sozialstaatlicher Unterstützung für Menschen mit Behinderung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag
- Rohrmann, Albrecht/ Schädler, Johannes: Schwerter zu Pflugscharen? Zur Konversion von Großeinrichtungen für Menschen mit Behinderungen im Zusammenhang der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, In: Behindertenpädagogik, Heft 3/2011, S. 230 -247
- Schädler, Johannes (2003): Stagnation oder Entwicklung in der Behindertenhilfe? Chancen eines Paradigmenwechsels unter Bedingungen institutioneller Beharrlichkeit: Hamburg
- Schmuhl, Hans-Walter (2008): Schwer behindert, schwerbehindert, schwerstbehindert. In: Heilpaedagogik.de, Nr. 4, S. 21-26

## Mario Schreiner

### Teilhabe am Arbeitsleben? Die Werkstatt für behinderte Menschen aus Sicht der Nutzer/innen

---

#### Einleitung

Menschen mit Behinderungen haben das Recht darauf, ihr Leben als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft zu führen. Dies wird jüngst als internationales Recht durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung (BRK) unterstrichen (vgl. Vereinte Nationen 2006). In Artikel 27 wird der Teilhabe an (Erwerbs-)Arbeit bzw. dem gleichberechtigten Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt ein wichtiger Stellenwert beigemessen. Nicht zuletzt durch diese prominenten Forderungen der BRK ist es angezeigt, die tatsächliche Situation der Teilhabe am Arbeitsleben der von Behinderung betroffenen Menschen in Deutschland zu untersuchen. Hierbei gilt es im Besonderen, die subjektive Sichtweise der Betroffenen in den Blick zu nehmen. Der vorliegende Beitrag beschreibt mein Dissertationsprojekt, das die subjektive Sichtweise von Nutzer/innen der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) auf ihre gesellschaftliche Anerkennung und soziale Teilhabe untersucht. Es wird ein Überblick über aktuelle sozialrechtliche und sozialpolitische Entwicklungen und über den Forschungsstand zu WfbM gegeben. Das geplante Forschungsvorhaben wird skizziert.

#### Theoretische Überlegungen zur Annäherung an das Forschungsfeld

##### *Bedeutung von Erwerbsarbeit*

In der westlich abendländischen Kultur ist das Begriffsverständnis von Arbeit durch Erwerbsarbeit dominiert. Unter Erwerbsarbeit wird ökonomische Arbeit verstanden, die dazu beiträgt gesellschaftliche Anerkennung zu konstituieren (vgl. von Kardorff 2000; Kocka 2002; Bieker 2005a; Bösl 2010 u.a.). Die Folgen eines Mangels an Erwerbsarbeit wurden bereits 1933 von Jahoda, Lazarsfeld und Zeisel (1975) in der prominenten Marienthal Studie untersucht und aufgezeigt. Die Ergebnisse neuerer Untersuchungen bestätigen diese (vgl. Schneekloth 2002; Morgenroth 2003; Promberger 2008 u.a.). Die Erlangung von und die Teilhabe an Erwerbsarbeit und damit der Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt stellt nach wie vor ein angestrebtes Ziel eines Großteils der Bevölkerung dar (vgl. Schneekloth 2002; Morgenroth 2003; Promberger 2008.; Keupp 1999; Bieker 2005a). Arbeitslosigkeit, der Mangel an Erwerbsarbeit und ein versperrter Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt haben wiederum negative Auswirkungen auf die Betroffenen, welche sich in einem Mangel an gesellschaftlicher Teilhabe und Anerkennung zeigen, was häufig

zu sozialer Isolation, Randgruppensein, Krankheit etc. führt (vgl. Jahoda, Lazarsfeld, Zeisel 1975; von Kardorff 2000; Promberger 2008; Puhr 2009).

### *Theoretischer Diskurs zu Anerkennung und Teilhabe*

Es gibt multiple Ansätze, die moderne Gesellschaftsstrukturen mehrdimensional betrachten. Axel Honneth (1994) nennt in seiner sozialphilosophischen Anerkennungstheorie Primärbeziehungen, Rechtsverhältnisse und Wertgemeinschaft als elementare Dimensionen. Er zählt Anerkennung in engen Liebesbeziehungen, Eltern-Kind-Beziehungen und sozialen Nahbeziehungen zur Anerkennungsdimension der Primärbeziehungen. Unter den Rechtsverhältnissen versteht er die universale Anerkennung der Gleichheit vor dem Recht, also die Anerkennung als gleichwertige Rechtssubjekte. In seiner Anerkennungsdimension der Wertgemeinschaft erfahren Einzelne und Gruppen Anerkennung aufgrund der (Arbeits-) Leistung, die sie in die Gemeinschaft zu deren Nutzen einbringen. In posttradierten, zunehmend pluralistischen Gesellschaften stellt die wechselseitige Anerkennung individueller Lebensweisen den kleinsten gemeinsamen Nenner dar, damit sich eine Gesellschaft als soziale Wertgemeinschaft konstituieren kann (vgl. Honneth 1994). Werden Menschen in ihrer Persönlichkeit und ihren individuellen Lebensweisen in den genannten Dimensionen nicht anerkannt, sondern erfahren Missachtung, werden sie zu einer Randgruppe der Gesellschaft. Bartelheimer (2004; 2005) beschreibt im Rahmen der Weiterentwicklung der Sozialberichterstattung Teilhabeformen. Diese sind in Anlehnung an Kronauer (2010) gesellschaftliche Arbeit, soziale Nahbeziehungen, bürgerliche, politische sowie soziale Rechte und Kultur, welche relevant sind für gesellschaftliche Zugehörigkeit. Bartelheimer (2004; 2005) sieht einen Einfluss der Teilhabeformen und des Zugangs zu diesen auf die Wohlfahrtsproduktion und die Lebenslage. Gesellschaftliche Zugehörigkeit oder gesellschaftlicher Ausschluss vollziehen sich in diesem Konzept zwischen den Zonen von Teilhabe, Gefährdung und Ausgrenzung (vgl. ebd.).

Honneth (1994) wie auch Bartelheimer (2004; 2005) benennen Dimensionen bzw. Formen, in denen sich Anerkennung respektive Teilhabe vollziehen. Stellt man die Dimensionen der Anerkennung und die Formen der Teilhabe nebeneinander, so lassen sich Parallelen zwischen beiden Ansätzen feststellen. Die beschriebenen Anerkennungsdimensionen und die Teilhabeformen werden in folgender Tabelle vereinfacht dargestellt.

• Anerkennungsdimension	• Teilhabebformen
• Primärbeziehungen	• soziale Nahbeziehungen
• Rechtsverhältnisse (Rechte)	• bürgerliche, politische, soziale Rechte
• Wertgemeinschaft (Solidarität, Leistung)	• gesellschaftliche Arbeit (Erwerbsarbeit, Eigenarbeit)
• Primärbeziehungen; Rechtsverhältnisse; Wertgemeinschaft (je anteilig)	• Kultur

Tabelle 1: Anerkennungsdimensionen und Teilhabebformen

Die Anerkennungstheorie (Honneth 1994) und die Überlegungen zur Teilhabe (Bartelheimer 2004; 2005) sollen für den empirischen Zugang zum Praxisfeld genutzt werden.

### Teilhabe am Arbeitsleben bei Behinderung

Die Möglichkeiten der Teilhabe an der Gesellschaft stellen einen Indikator für gesellschaftliche Anerkennung oder auch, bei verwehrteter Teilhabe, für Ausgrenzung dar (vgl. Böhnke 2005; dies. 2006). Der Teilhabe am Arbeitsmarkt in Form des Zugangs zu (Erwerbs-)Arbeit kommt eine Schlüsselfunktion für gesellschaftliche Teilhabe und Anerkennung zu (vgl. Morgenroth 2003; Ludwig-Mayerhofer 2008; Promberger 2008 etc.). Folgt man der Anerkennungstheorie nach Honneth (1994), so ist die Teilhabe an (Erwerbs-)Arbeit elementar zur Erlangung von gesellschaftlicher Anerkennung in der Kategorie der Wertgemeinschaft/Solidarität. In dieser erfährt ein Mensch Anerkennung durch den gesellschaftlichen Wert und Nutzen seiner (Arbeits-)Leistung (vgl. Honneth 1994). Die Arbeitsmarktbeteiligung ist demzufolge für alle Menschen relevant, um soziale Teilhabe und gesellschaftliche Anerkennung überhaupt erst zu ermöglichen. Aufgrund des erschwerten Zugangs zum Arbeitsmarkt von Menschen mit Behinderungen (vgl. Pfahl, Powell 2010) haben diese nach dem SGB IX einen Rechtsanspruch auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. Dieser gesetzlich festgeschriebene Anspruch wird bislang besonders für Menschen mit geistiger, psychischer und Mehrfachbehinderung zumeist in WfbM realisiert, wobei diese in den vergangenen Jahren als Sondereinrichtungen zunehmend in Kritik geraten sind.

In Artikel 27 der BRK wird der substanzielle Bereich „Arbeit“ thematisiert. Dort heißt es, dass Menschen mit Behinderungen ein Recht auf die Möglichkeit haben, „den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen“. Für sie sind „Beschäftigungs-

möglichkeiten [...] auf dem Arbeitsmarkt [...] zu fördern“, ebenso ist „das Sammeln von Arbeitserfahrung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt durch Menschen mit Behinderungen zu fördern“ (BRK 2006, 42ff.).

Betrachtet man kontrastierend die Dienstleistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben der WfbM, so lässt sich feststellen, dass diese Sondereinrichtungen darstellen, die ihren Nutzer/ innen eine Tagesstruktur, Sozialkontakte usw. bieten, die jedoch nicht den allgemeinen Arbeitsmarkt repräsentieren und Gefahr laufen aus der Gesellschaft auszugrenzen. Eine Beschäftigung in einer WfbM führt ferner nicht zur Erwirtschaftung des Lebensunterhaltes, formal stellt die Tätigkeit in einer WfbM keine Erwerbstätigkeit dar<sup>1</sup>, da sie wesentliche Kriterien der Erwerbsarbeit, wie z.B. finanzielle Unabhängigkeit und Existenzsicherung und daraus folgend Mündigkeit, Selbstbestimmung etc. nicht erfüllen kann<sup>2</sup>.

Ein weiterer Kritikpunkt an den WfbM ist, dass der Übergang von den WfbM in den allgemeinen Arbeitsmarkt in nur wenigen Fällen<sup>3</sup> gelingt (vgl. Detmar et al. 2008), obwohl die Förderung des Übergangs auf den allgemeinen Arbeitsmarkt laut SGB IX und Werkstättenverordnung (WVO) zu den wesentlichen Aufgaben der WfbM gehört. Die Belegungszahlen der WfbM sind trotz der Erkenntnisse über die Inklusionskraft von Erwerbsarbeit (vgl. Promberger 2008, 7) und den - nicht zuletzt aus der BRK resultierenden sozialpolitischen und sozialrechtlichen Anforderungen steigend (vgl. Con-Sens 2010; BAG WfbM 2011). Ein Indiz hierfür sind die Belegungszahlen der WfbM, die im Jahr 2006 ca. 250.000 (vgl. BAG WfbM 2006) und im Jahr 2010 ca. 285.000 (vgl. BAG WfbM 2011) Leistungsberechtigte in Werkstätten ausweisen, dies entspricht einer Steigerung von etwa 14 Prozent.

### **Forschung mit Schwerpunkt WfbM**

Studien, deren Forschungsinteresse sich direkt auf WfbM bezieht, haben in den letzten Jahren den Bestand an Werkstattplätzen, den zukünftigen Bedarf, die Ursachen für die steigende Nachfrage und mögliche Perspektiven des Übergangs auf den allgemeinen Arbeitsmarkt thematisiert (vgl. isb 2002; Con-Sens 2003; Detmar et al. 2008).

<sup>1</sup> Menschen mit Behinderung, die in WfbM beschäftigt werden, sind i.d.R. erwerbsunfähig und haben einen arbeitnehmerähnlichen Status (vgl. WVO), was die Differenz zur Erwerbsarbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt verdeutlicht.

<sup>2</sup> Zur Definition, den Anforderungen und Effekten von Erwerbsarbeit vgl. z.B. Lelgemann 2005; Kocka 2002; von Kardorff 2000; Jahoda 1983; Jahoda, Lazarsfeld, Zeisel 1975 etc.

<sup>3</sup> Im Jahr 2006 lag die Quote der Übergänge von WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt bei 0,17% (vgl. Detmar et al. 2008).

- Spiess (2004) erforscht regional die beruflichen Werdegänge von Menschen mit Behinderung, die von der WfbM in den allgemeinen Arbeitsmarkt gewechselt sind.
- Friedrich (2006) untersucht Menschen mit Behinderung, die sich an der Schwelle aus der WfbM in den allgemeinen Arbeitsmarkt befinden sowie Faktoren, die bei diesem Prozess fördernd bzw. hemmend sind.
- Doose (2007) führt eine Verbleibs- und Verlaufsstudie von Menschen mit Behinderung durch, die mit Hilfe von Unterstützter Beschäftigung den Schritt aus der WfbM in den allgemeinen Arbeitsmarkt gewagt haben.

Allen drei Studien ist gemeinsam, dass sie (auch) Menschen mit Behinderung direkt befragt haben, also partizipative Elemente enthalten. Allerdings beziehen sie sich in der Hauptsache nicht auf die Perspektive der Menschen, die dauerhaft und alternativlos in einer WfbM tätig sind, sondern betrachten im Schwerpunkt Menschen mit Behinderung, die den Wechsel in den allgemeinen Arbeitsmarkt bereits vollzogen haben oder sich in diesem Prozess befinden. Koenig (2009) untersucht die Berufswünsche von Werkstattmitarbeiter/innen in Wien. Anhand seiner Forschungsergebnisse lässt sich vermuten, dass ein nicht unerheblicher Anteil der Beschäftigten in WfbM sich Alternativen zur Tätigkeit in diesen wünscht. Neben den genannten Studien liegen einige ältere Veröffentlichungen vor, die sich inhaltlich mit WfbM beschäftigen (vgl. z.B. Sonnentag 1991; Schartmann 1999, Michels 2002; Windisch, Weisheit, Koschek 2003). Diese betrachten die Arbeitssituation und Kundenzufriedenheit der WfbM-Nutzer/innen im Wesentlichen im Kontext von Qualitätsmanagement und fokussieren die Zufriedenheit der Nutzer/innen bezüglich des vorhandenen Dienstleistungsangebotes. Insgesamt lässt sich festhalten, dass ein Mangel an Forschungsarbeiten besteht, welche die subjektive Perspektive Betroffener, insbesondere auf die Wirkung einer Beschäftigung in WfbM aufgreifen.

### **Forschungsbedarf und Forschungsfragen**

Mein Forschungsvorhaben setzt an diesem Desiderat an und wird durch folgende Fragestellungen geleitet:

1. Bieten WfbM die strukturellen Voraussetzungen für die Verwirklichung von Teilhabe am Arbeitsleben und gesellschaftlicher Anerkennung?
2. Welche Auswirkungen hat die Beschäftigung in einer WfbM auf die subjektive Wahrnehmung von Teilhabe und Anerkennung der Betroffenen?

Die zu ermittelnden Aussagen und Ergebnisse sind im Kontext der gesamten Lebensrealität der in WfbM Beschäftigten zu betrachten und entsprechend zu interpretieren. Die Ergebnisse der geplanten Studie liefern sowohl theoretische als auch empirische Grundlagen zur Weiterentwicklung passgenauer, individueller Angebote zur Teilhabe am Arbeitsleben.

### **Beschreibung der geplanten empirischen Erhebung**

Die Forschungsfragen sollen mit Methoden der qualitativen Sozialforschung untersucht werden. Die Verwendung eines qualitativen Forschungsansatzes ist für die Untersuchung der subjektiven Wahrnehmung von Teilhabe angezeigt, anhand derer sich die individuelle Wahrnehmung von Anerkennung der Menschen mit Behinderung, die eine WfbM besuchen, ableiten lässt<sup>4</sup>.

Eine mündliche Befragung in Interviewform ist einer schriftlichen Befragung aufgrund der spezifischen Kommunikationsbedürfnisse und –voraussetzungen des Adressatenkreises vorzuziehen (vgl. Schäfers 2008). Geplant ist deshalb eine Befragung in Form von teilstandardisierten Interviews (vgl. Bortz, Döring 2006).

<sup>4</sup> Eine größer angelegte quantitative Untersuchung des Forschungsanliegens könnte als Konsequenz der Erkenntnisse der geplanten Dissertation einen weiteren Schritt darstellen.



## Literatur

---

- Das gesamte Sozialgesetzbuch SGB I bis SGB XII. Mit Durchführungsverordnungen, Bundesversorgungsgesetz (BVG) und Sozialgerichtsgesetz (SGG) (2010). 10. Aufl., Rechtsstand: 1. August 2010. Regensburg: Walhalla-Fachverl.
- Bartelheimer, Peter (2004): Teilhabe, Gefährdung und Ausgrenzung als Leitbegriffe der Sozialberichterstattung. In: SOFI-Mitteilungen (32), S. 47–61. Online verfügbar unter [http://www.soeb.de/fileadmin/redaktion/downloads/bartelheimer\\_2004\\_teilhabe.pdf](http://www.soeb.de/fileadmin/redaktion/downloads/bartelheimer_2004_teilhabe.pdf), zuletzt geprüft am 29.11.2011.
- Bartelheimer, Peter (2005): Teilhabe, Gefährdung, Ausgrenzung. In: Berichterstattung zur sozioökonomischen Entwicklung in Deutschland. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss., S. 85–123. Berichterstattung zur sozioökonomischen Entwicklung in Deutschland (2005). 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (2006): Entwicklung der Werkstattplätze. Quelle: BMAS. Online verfügbar unter <http://www.bagwfbm.de/category/34>, zuletzt geprüft am 06.04.2010.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (2011): Anzahl der wesentlichen Behinderungsarten in den Mitgliedswerkstätten zum 01.01.2010. Online verfügbar unter <http://www.bagwfbm.de/category/34>, zuletzt geprüft am 18.09.2011.
- Bieker, Rudolf (2005a): Individuelle Funktionen und Potentiale der Arbeitsintegration. In: Rudolf Bieker (Hg.): Teilhabe am Arbeitsleben. Wege der beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 12–24.
- Bieker, Rudolf (Hg.) (2005b): Teilhabe am Arbeitsleben. Wege der beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Böhnke, Petra (2005): Teilhabechancen und Ausgrenzungsrisiken in Deutschland. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitschrift Das Parlament (37/2005), S. 31–37.
- Böhnke, Petra (2006): Marginalisierung und Verunsicherung. Ein empirischer Beitrag zur Exklusionsdebatte. In: Heinz Bude und Andreas Willisch (Hg.): Das Problem der Exklusion. Ausgegrenzte, Entbehrliche, Überflüssige. 1. Aufl. Hamburg: Hamburger Edition, S. 97–120.
- Bortz, Jürgen; Döring, Nicola (2006): Forschungsmethoden und Evaluation. Für Human- und Sozialwissenschaftler. Berlin, Heidelberg (Springer-Lehrbuch).
- Bösl, Elsbeth (2010): Die Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik aus Sicht der Disability History. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitschrift Das Parlament (B 23), S. 6–12.
- Bude, Heinz; Willisch, Andreas (Hg.) (2006): Das Problem der Exklusion. Ausgegrenzte, Entbehrliche, Überflüssige. 1. Aufl. Hamburg: Hamburger Edition.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (2011): Anzahl der wesentlichen Behinderungsarten in den Mitgliedswerkstätten zum 01.01.2010. Online verfügbar unter <http://www.bagwfbm.de/category/34>, zuletzt geprüft am 18.09.2011.
- Con-Sens (2003): Bestands- und Bedarfserhebung Werkstätten für behinderte Menschen im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung. Hamburg. Online verfügbar unter <http://www.consens-info.de/upload/files/CMSEditor/BerichtWfBEndfassung.pdf>, zuletzt geprüft am 10.05.2010.
- Con-Sens (2010): Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2009. Erstellt für: Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe. Unter Mitarbeit von Hans-Peter Schütz-Sehring, Dieter Bunn, Frank Lehmann-Diebold und Enno Mammen. Hamburg.

- Detmar, Winfried et al. (2008): Entwicklung der Zugangszahlen zu Werkstätten für behinderte Menschen. im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales. Unter Mitarbeit von Winfried Detmar, Manfred Gehrman, Ferdinand König, Dirk Momper, Bernd Piedo und Joachim Radatz. isb-Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik gGmbH (Berlin). Berlin. Online verfügbar unter [http://www.bmas.de/portal/29698/property=pdf/f383\\_\\_forschungsbbericht.pdf](http://www.bmas.de/portal/29698/property=pdf/f383__forschungsbbericht.pdf), zuletzt aktualisiert am 06.10.2008, zuletzt geprüft am 26.10.2010.
- Deutsche Shell (Hg.): Jugend 2002. Orig.-Ausg. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verl.
- Doose, Stefan (2007): Unterstützte Beschäftigung. Berufliche Integration auf lange Sicht; Theorie, Methodik und Nachhaltigkeit der Unterstützung von Menschen mit Lernschwierigkeiten durch Integrationsfachdienste und Werkstätten für behinderte Menschen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ; eine Verbleibs- und Verlaufsstudie. Univ., Diss.–Bremen, 2006. 2., durchges. und aktualisierte Aufl. Marburg: Lebenshilfeverlag-Verlag; Lebenshilfe-Verl.
- Friedrich, Jochen (2006): Orientierung im Entscheidungsprozess. Menschen mit geistiger Behinderung und der allgemeine Arbeitsmarkt ; eine qualitative Studie zum Entscheidungsverhalten im Übergang von der WfbM auf den allgemeinen Arbeitsmarkt. Univ., Diss.–Oldenburg, 2006. Hamburg: Kovac (Sonderpädagogik in Forschung und Praxis, 14).
- Heinen, Norbert; Tönnihsen, Gerd (Hg.) (2002): Rehabilitation und Rentabilität. Herausforderungen an die Werkstatt für behinderte Menschen. Eitorf: Gata.
- Honneth, Axel (1994): Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp-Taschenbuch-Verl. (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, 1129).
- isb-Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik gGmbH (Berlin) (2002): Bestandsaufnahme und Perspektiven des Übergangs aus Werkstätten für behinderte Menschen auf den allgemeinen Arbeitsmarkt. Ergebnisbericht der Werkstätten für behinderte Menschen, der überörtlichen Träger der Sozialhilfe, der Bundesanstalt für Arbeit und der Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen im Auftrag des Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung. Unter Mitarbeit von Winfried Detmar, Manfred Kadoke, Bernd Piedo, Joachim Radatz, Manfred Gehrman, Helmut Gillmeister et al. isb-Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik gGmbH (Berlin). Berlin. Online verfügbar unter [http://www.isb-berlin.de/cms/\\_data/WfbM\\_Studie\\_Endbericht.pdf](http://www.isb-berlin.de/cms/_data/WfbM_Studie_Endbericht.pdf), zuletzt geprüft am 26.10.2010.
- Jahoda, Marie; Lazarsfeld, Paul F.; Zeisel, Hans (1975): Die Arbeitslosen von Marienthal. Ein soziographischer Versuch über die Wirkungen langandauernder Arbeitslosigkeit. Frankfurt: Suhrkamp.
- Jerk, Jo; Merz-Atalik, Kerstin; Thümmler, Ramona; Tiemann, Heike; Hummel, Myriam (Hg.) (2009): Perspektiven auf Entgrenzung. Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration; Jahrestagung der Integrations- und InklusionsforscherInnen im Deutschsprachigen Raum. 1. Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Kardorff, Ernst von (2000): Die Bedeutung der Arbeit für psychisch kranke Menschen im gesellschaftlichen Wandel. zitiert nach bidok - Digitale Volltextbibliothek. In: Impulse (15), S. 1–7. Online verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/imp15-00-psychisch.html>, zuletzt geprüft am 09.03.2011.
- Keupp, Heiner (1999): Identitätskonstruktionen. Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne. Orig.-Ausg. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.
- Koenig, Oliver (2009): Berufswünsche von NutzerInnen Wiener Werkstätten. Ergebnisse einer explorativen quantitativen Untersuchung. In: Impulse (51), S. 46–53. Online verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/imp-51-09-koenig-wien.html>, zuletzt geprüft am 27.12.2011.

- Kronauer, Martin (2010): Exklusion. Die Gefährdung des Sozialen im hoch entwickelten Kapitalismus. 2., aktualisierte und erw. Frankfurt, M, New York, NY: Campus-Verl.
- Lelgemann, Reinhard (2000): Zur Bedeutung von Arbeit für Menschen mit sehr schweren Körperbehinderungen. zitiert nach bidok - Digitale Volltextbibliothek. In: Impulse (15), S. 1–5. Online verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/imp15-00-koerper.html>, zuletzt geprüft am 09.03.2011.
- Lelgemann, Reinhard (2009): Leben ohne Erwerbsarbeit - zur Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen in einer Arbeitsgesellschaft. In: Roland Stein und Dagmar Orthmann Bless (Hg.): Integration in Arbeit und Beruf bei Behinderungen und Benachteiligungen. 1. Aufl. 5 Bände. Hohengehren / Baltmannsweiler: Schneider Verlag (Basiswissen Sonderpädagogik, Bd. 4), S. 214–236.
- Ludwig-Mayerhofer, Wolfgang (2008): Arbeitslosigkeit und sozialer Ausschluss. In: Roland Anhorn, Frank Bettinger und Johannes Stehr (Hg.): Sozialer Ausschluss und Soziale Arbeit. Positionsbestimmungen einer kritischen Theorie und Praxis sozialer Arbeit. 3., überarb. und erw. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss, S. 219–235.
- Michels, Caren (2002): Zur Arbeitszufriedenheit von Beschäftigten einer Werkstatt für behinderte Menschen. In: Norbert Heinen und Gerd Tönnihsen (Hg.): Rehabilitation und Rentabilität. Herausforderungen an die Werkstatt für behinderte Menschen. Eitorf: Gata.
- Morgenroth, Christine (2003): Arbeitsidentität und Arbeitslosigkeit - ein depressiver Zirkel. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitschrift Das Parlament (B 6-7), S. 17–24.
- Pfahl, Lisa; Powell, Justin J. W. (2010): Draußen vor der Tür: Die Arbeitsmarktsituation von Menschen mit Behinderung. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitschrift Das Parlament (B. 23), S. 32–38.
- Promberger, Markus (2008): Arbeit, Arbeitslosigkeit und soziale Integration. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitschrift Das Parlament (B. 40-41), S. 7–15.
- Puhr, Kirsten (2009): Entweder Teilhabe oder Ausgrenzung? Probleme beruflicher Eingliederung und sozialer Zugehörigkeit. In: Jo Jerk, Kerstin Merz-Atalik, Ramona Thümler, Heike Tiemann und Myriam Hummel (Hg.): Perspektiven auf Entgrenzung.
- Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration ; [unter dem Thema „Entgrenzung - neue Impulse für gegenwärtige Fragen im Kontext der Integration und Inklusion“ fand vom 20. - 23. Februar 2008 in Baden-Württemberg, an der Evangelischen Akademie Bad Boll, die 22. Jahrestagung der Integrations- und InklusionsforscherInnen im Deutschsprachigen Raum in Folge statt]. 1. Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 57–64.
- Schäfers, Markus (2008): Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden; VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schartmann, Dieter (1999): Persönlichkeitsfördernde Arbeitsgestaltung mit geistig behinderten Menschen. Münster: Lit.
- Schneekloth, Ulrich: Demokratie, ja - Politik, nein? Einstellungen Jugendlicher zur Politik. In: Deutsche Shell (Hg.): Jugend 2002. Orig.-Ausg. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch-Verl.
- Sonnentag, Sabine (1991): Arbeit und Persönlichkeitsentwicklung bei geistig und psychisch Sehindernten. Eine empirische Untersuchung zur Arbeitssituation in Werkstätten für Behinderte. Frankfurt am Main [u.a.]: Lang.
- Spieß, Ilka (2004): Berufliche Lebensverläufe und Entwicklungsperspektiven behinderter Personen. Eine Untersuchung über berufliche Werdegänge von Personen, die aus Werkstätten für behinderte Menschen in der Region Niedersachsen Nordwest ausgeschlossen sind. Univ., Diss.–Hamburg, 2003. Paderborn: Eusl-Verl.-Ges.
- Stein, Roland; Orthmann Bless, Dagmar (Hg.) (2009): Integration in Arbeit und Beruf bei Behinderungen und Benachteiligungen. 1. Aufl. 5 Bände. Hohengehren / Baltmannsweiler: Schneider Verlag (Basiswissen Sonderpädagogik, Bd. 4).

- Vereinte Nationen (2006): Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte Übersetzung der Convention on the Rights of Persons with Disabilities von 2006.
- Wansing, Gudrun (2006): Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion. Univ., Diss.--Dortmund, 2004. 1. Aufl., unveränd. Nachdr. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
- Windisch, Matthias; Weisheit, Volker; Koschek, Justina (Juli 2003): Evaluation personenbezogener Dienstleistungen einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Ergebnisse einer Befragung von behinderten Beschäftigten. Abschlussbericht. Kassel. unveröffentlichter Forschungsbericht.

## Christian Weingärtner

### Basale Selbstbestimmung

---

#### Fragestellung

Das Anliegen des Konzepts Basale Selbstbestimmung ist es, die Idee der Selbstbestimmung auf Menschen mit schwerer geistiger Behinderung zu beziehen, mit dem Ziel, handlungsleitende Kriterien für die tägliche pädagogische Arbeit zu gewinnen. Die Selbstbestimmungsidee hat in der Pädagogik bei geistiger Behinderung einen festen Platz eingenommen, jedoch mangelt es an Umsetzungsstrategien für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung (vgl. Theunissen 1997, 153). Aus der Praxis wurde moniert, dass die Idee der Selbstbestimmung durchaus theoretisch gestützt wird, jedoch die praktische Umsetzung bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung kaum möglich sei (vgl. Kolbe 1995). Hier setzt das Konzept der Basalen Selbstbestimmung an. Die Aufgabe der Basalen Selbstbestimmung ist es, die spezifischen Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung in ihrer Lebenswelt (vgl. Thiersch 1995) aufzudecken. Dabei geht sie keineswegs von einer Sonderanthropologie aus, vielmehr versucht sie, die allgemeine, historisch gewachsene Selbstbestimmungsidee auf ihre praktische Bedeutung für Menschen mit schwerer geistiger Behinderung zu beziehen (vgl. Weingärtner 2009). Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, die nur unzureichend dadurch beschrieben werden können, dass ihre kognitive Entwicklung Ähnlichkeiten mit der sensomotorischen Phase nach Piaget aufweist, haben grundsätzlich die gleichen Rechte (auf Selbstbestimmung) wie andere Menschen auch.

Die Lebenswelt vieler Menschen mit schwerer geistiger Behinderung ist durch ein großes Maß an Fremdbestimmung geprägt (vgl. Seifert u. a. 2001), die Personen ohne Behinderung nur schwer akzeptieren würden. Die Forderung nach Selbstbestimmung legitimiert sich deshalb durch die notwendige Angleichung an gesellschaftliche Standards. Um Missverständnisse auszuschließen, sei erwähnt, dass Selbstbestimmung immer in einem äußeren Rahmen stattfindet. Es gibt keine absolute Selbstbestimmung, dies ist weder wünschenswert noch machbar. Selbstbestimmung bezieht sich auf bedeutsame Lebensbereiche und widerspricht keinesfalls sozialer Eingebundenheit (vgl. Weingärtner 2009, 32ff). Die Bedeutung tragfähiger personaler Beziehungen wird keineswegs in Frage gestellt, vielmehr bieten sie die Grundlage für die Basale Selbstbestimmung (vgl. auch Wachsmuth 2007).

### **Idee der Selbstbestimmung**

Eine Wurzel der Selbstbestimmungsidee ist sicherlich die Philosophie der Aufklärung. Kant fordert den Menschen auf, aus seiner selbstverschuldeten Abhängigkeit herauszugehen. Er stellt den Menschen eigenverantwortlich und vernünftig in die Welt. Diese primär intellektuelle Sichtweise auf den Menschen bestimmt seitdem die Moderne. Die Selbstbestimmungsidee ist historisch gewachsen und hat mit der Aufklärung oder Moderne eine intellektuelle Betonung oder Schlagseite bekommen (vgl. ausführlich Weingärtner 2009). Verkürzt lässt sich mit Habermas (1991, 277) und dessen Verweis auf Hegel ein Dreiklang der Aufklärung bzw. Moderne, der individuellen Freiheit bzw. Selbstbestimmung, sowie der intellektuellen Rationalität bzw. Reflexivität formulieren. Dieser Dreiklang hat Auswirkungen, wenn Selbstbestimmung auf Menschen mit schwerer geistiger Behinderung bezogen wird.

Dieser intellektuellen Verkürzung steht die pragmatische Dimension entgegen, die folgende Aspekte hat:

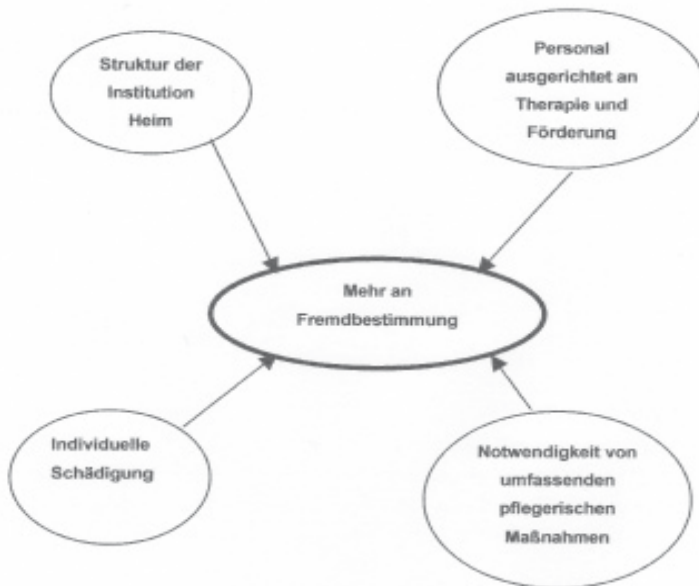
- den etymologischen Aspekt, als den Befehl über etwas haben (vgl. Waldschmidt 2003, 14ff),
- den philosophischen Aspekt, wenn der Handlungsaspekt von Freiheit hervorgehoben wird (vgl. Frankfurt 2001),
- den politikwissenschaftlichen Aspekt, der einen Staat als selbstbestimmt (autonom) bezeichnet, wenn er seine Gesetze auch umsetzen kann,
- den (menschen-) rechtlichen Aspekt, wonach GG Artikel 2 die Freiheit der Person Handlungsfreiheit im umfassenden Sinne meint (vgl. Avenarius 1987).

Willensfreiheit geht nicht 1:1 in Handlungsfreiheit über, aber Selbstbestimmung wird im Horizont der Handlungsmöglichkeit verstanden. Insgesamt ist der pragmatische Aspekt im Verständnis von Selbstbestimmung immer vorhanden, wenn davon ausgegangen wird, dass der jeweilige Wille auch umgesetzt werden kann. Festzuhalten ist, dass Selbstbestimmung die zwei Aspekte Selbstentscheidung und pragmatische Handlungsebene hat. Im folgenden wird deshalb von folgender Definition der Selbstbestimmung ausgegangen:

Selbstbestimmung meint, dass eine Person ihre eigenen Vorstellungen oder Wünsche bzw. ihr eigenes Wollen in wesentlichen Bereichen ihres Lebens umsetzen kann. Selbstbestimmung reduziert sich nicht nur auf Willensbekundung, sondern umfasst immer auch die Veränderungs- oder Handlungsperspektive.

## Rahmenbedingungen zur Selbstbestimmung bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung

Um Selbstbestimmung auf Menschen mit schwerer geistiger Behinderung zu beziehen ist es notwendig, die besondere Lebenslage, die besondere Lebenssituation dieser Menschen zu berücksichtigen. Stark verkürzt lassen sich folgende Aspekte beschreiben:



Skizze: Gründe für ein ‚Mehr‘ an Fremdbestimmung bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung

## Elemente der Basalen Selbstbestimmung

Innerhalb dieses äußeren Rahmens besteht die Basale Selbstbestimmung aus den drei Elementen:

- Selbstentscheiden
- Erfahren der eigenen Wirkung
- Selbsttätigkeit



Abb. 1: Elemente der Basalen Selbstbestimmung

### Erstes Element: SELBSTENTSCHEIDEN

Einmal kann Selbstbestimmung, so wie Hahn (1994) es mit dem Autonomieprinzip aufgezeigt hat, als Selbstentscheiden verstanden werden. Selbstbestimmung wird dabei auf kleine und kleinste Freiheitsräume herunterskaliert. Ein Mitarbeiter fragt etwa, welche Hand als erste gewaschen werden soll (ebenda).

Prinzip Entscheidenlassen/ Autonomieprinzip: der Helfer...	Fremdbestimmung, wo Selbstbestimmung möglich wäre: der Helfer...
fragt, welche Mütze aufgesetzt werden soll	setzt die Mütze auf
fragt, welcher Apfel, welches Bonbon gewünscht wird	gibt einen Apfel oder ein Bonbon
fragt, ob der Scheitel beim Kämmen so oder so sein soll	bestimmt über den Scheitel
fragt, mit welchem Ärmel beim Anziehen begonnen werden soll	bestimmt über den Ärmel
(modifiziert nach Hahn 1994, S. 90)	



Der originäre Beitrag der Basalen Selbstbestimmung ist es nun, diesen Ansatz durch zwei zusätzliche Elemente zu ergänzen: Erfahren der eigenen Wirkung und Selbsttätigkeit.

### Zweites Element: Erfahren der eigenen Wirkung

Damit ein Mensch zwischen zwei konkreten Alternativen entscheiden kann, ist es wichtig, dass er erfahren hat, etwas bewirken zu können. Eine Voraussetzung des Entscheidens ist die verinnerlichte Gewissheit, grundsätzlich etwas bewirken zu können. Diese, für Menschen ohne schwere geistige Behinderung selbstverständliche, Koppelung zwischen Handeln und Erfahrung ist bei vielen Menschen mit schwerer geistiger Behinderung aus exogenen und endogenen Gründen, eingeschränkt.

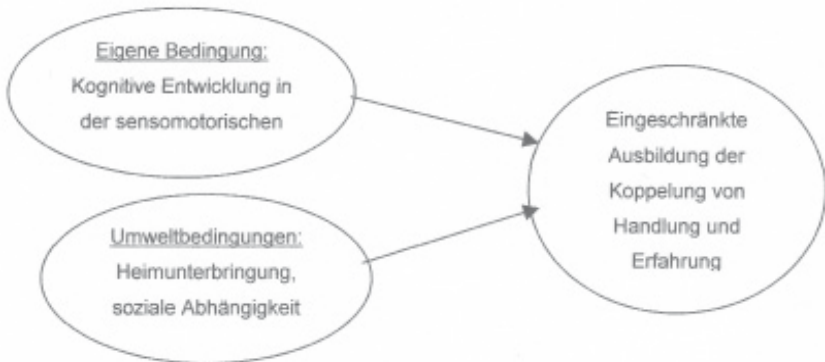
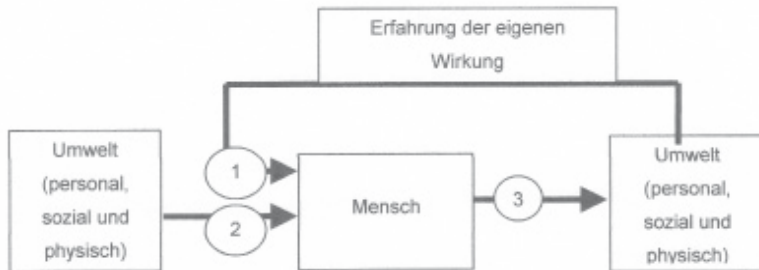


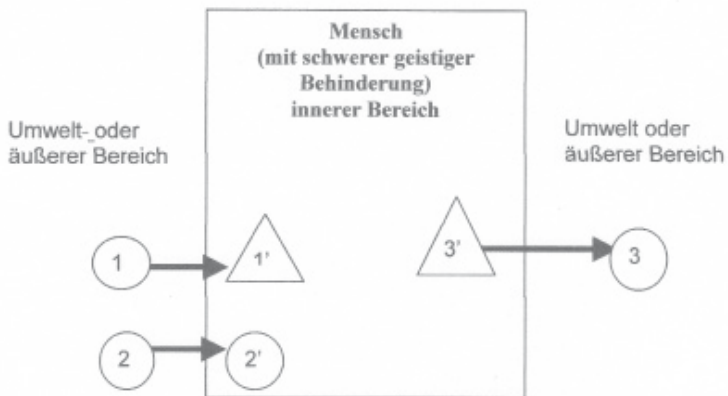
Abb. 2: Zweites Element: Erfahren der eigenen Wirkung

Genau betrachtet, liegt die Schwierigkeit, die eigene Wirkung zu erfahren darin, sie von anderen Erfahrungsquellen unterscheiden zu können. Nur wenn die Erfahrung, die selbst verursacht wird (1), von der Erfahrung unterschieden wird, die von anderen verursacht wird (2), kann sich die (kognitive) Koppelung von Handeln (3) und Wirkungserfahrung (1) aufbauen.



Skizze: Erfahrung der eigenen Wirkung in Abgrenzung zu anderen Erfahrungen

Erfahren der eigenen Wirkung bezieht sich so auf einen äußeren sichtbaren und einen inneren kognitiven Sachverhalt<sup>1</sup>. Im äußeren Bereich ist die Aktivität des Menschen mit schwerer geistiger Behinderung (3) sowie die Einwirkung der Umwelt auf diesen Menschen, sei sie nun selbst verursacht (1) oder fremd verursacht (2), sichtbar. Im inneren Bereich geht es darum, das kognitive Substrat der eigenen motorischen Aktivität (3') mit der dazugehörigen Wahrnehmung (1') zu koppeln. Dies geht nur, wenn die Wahrnehmung von selbst verursachten Einwirkungen (1') von denen fremdverursachter Einwirkungen (2') unterschieden werden können. Die folgende Skizze versucht, dies zu verdeutlichen.



Skizze: Innerer Bereich der Erfahrung der eigenen Wirkung

<sup>1</sup> In der nachfolgenden Skizze wird dieser Sachverhalt durch ein Apostroph bei den Ziffern für den inneren Bereich verdeutlicht.

Im Bild dieser Skizze gesprochen, muss der innere Bereich zwei Aufgaben erfüllen: Einmal muss er zwischen dem Dreieck 1' und dem Kreis 2' unterscheiden können und zum anderen eine Verbindung zwischen dem Dreieck 1' und dem Dreieck 3' aufbauen können. Nur wenn ihm das gelingt, kann er die eigene Wirkung erfahren. Dabei bezieht sich das Erfahren der eigenen Wirkung sowohl auf die zwischenmenschliche, als auch auf die körperliche Ebene. Ein Mensch mit schwerer geistiger Behinderung erlebt die eigene Wirkung, wenn er schreit und jemand kommt. Er erlebt auch die eigene Wirkung, wenn er sich etwa von der Bauch- in die Rückenlage dreht und dadurch eine neue visuelle Perspektive bekommt.

### **Drittes Element: Selbsttätigkeit**

Zusätzlich zum ‚Prinzip Entscheidenlassen‘ nach Hahn und dem eben dargestellten Prinzip des ‚Erfahrens der eigenen Wirkung‘ ist m. E. noch ein dritter Aspekt von grundlegender Bedeutung, um Selbstbestimmung von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung fassen zu können. Eine konkrete Situation soll die Notwendigkeit des Aspektes Selbsttätigkeit verdeutlichen: Wie kann ein Mensch mit schwerer geistiger Behinderung am ehesten ‚selbst‘ den Ort ‚bestimmen‘, an dem er gerade sein will? Wie lässt sich dieser Freiheitsraum nach Hahn (1994) im praktischen Alltag umsetzen?

Der Ansatz nach dem Prinzip des ‚Selbstentscheidens‘ setzt voraus, dass der Mensch mit schwerer geistiger Behinderung

- die Frage ‚Wo wollen Sie sein?‘, verbal versteht,
- die Alternativen antizipieren kann,
- eine Entscheidung fällt,
- dies dem Fragenden in irgendeiner Form mitteilt.

Es mag in einzelnen Fällen sinnvoll und möglich sein, so vorzugehen. So könnte die Frage vereinfacht werden, indem auf die zwei Orte mit der Hand hingewiesen wird. Theoretisch könnte der Mensch mit schwerer geistiger Behinderung an beide Orte transportiert werden, um zu schauen, wie er reagiert. Zu berücksichtigen wäre dann, dass das Transportieren auch schon ein Stück Fremdbestimmung sein könnte<sup>2</sup>.

Aus meiner Sicht ist ein selbsttätiges, wie auch immer geartetes, sich selbst dorthin bewegen, wo die Person gerade sein möchte, ein angemesseneres Verhalten, um

<sup>2</sup> Laage -Grapp (2000) macht auf die „Passivität vor lauter Hilfe“ aufmerksam und beschreibt, wie ein einfaches Rollbrett einem körperlich behinderten Kind Autonomie in diesem Sinne ermöglicht.

Selbstbestimmung zu realisieren. Zum einen entspricht es einem größeren Freiheitsgrad, selbsttätig zu handeln, da dies im eigenen Rhythmus und mit eigenem Impuls geschieht. Zum anderen wird die Person nicht auf einen durch den Fragenden gezogenen Möglichkeitsraum festgelegt. Mit der Erweiterung des Selbstbestimmungsverständnisses durch den Aspekt der Selbsttätigkeit wird Selbstbestimmung voraussetzungsloser hinsichtlich der kognitiven Anforderungen.

Damit entspricht dieses Verständnis von Selbstbestimmung in größerem Maße den konkreten Alltagssituationen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, die ihre Freiheitsräume nutzen.

Unter Selbsttätigkeit möchte ich hier jede Form der selbstgesteuerten motorischen Aktivität verstehen<sup>3</sup>. Selbsttätigkeit meint hier eine Selbstbetätigung im Sinne einer motorischen Aktivität, wobei die Aktivität aus eigenem Impuls beginnt und im eigenen Rhythmus verläuft. Während beim Aspekt ‚Selbstentscheiden‘ die motorische Aktivität im Hintergrund bleibt und sich etwa auf einen Sprechakt reduzieren kann, steht bei dem Aspekt ‚Selbsttätigkeit‘ die motorische Aktivität im Vordergrund. Der vorher eingeführte Aspekt ‚Erfahren der eigenen Wirkung‘ hat insofern etwas mit Selbsttätigkeit zu tun, als er sich auf die kognitive Verarbeitung von Selbsttätigkeit bezieht.

Die grundsätzliche Bedeutung von solcherart gestalteten Eigenaktivitäten lässt sich angesichts der realen Lebenssituation vieler Menschen mit schwerer geistiger Behinderung besser verstehen. Diese Menschen sind einerseits verstärkt direkten Fremdbestimmungen ausgesetzt, andererseits werden Eigenaktivitätspotentiale häufig nicht erkannt. Im Gegensatz zu nichtbehinderten Menschen, die ihr Eigenaktivitätspotential unabhängiger von einer spezifischen Umgebung entfalten können, bedürfen viele Menschen mit schwerer geistiger Behinderung einer entsprechend gestalteten Umwelt. Das zuweilen apathisch monotone Verhalten mancher Menschen mit schwerer geistiger Behinderung lässt sich zumindest teilweise aus dem Übersehen von Selbsttätigkeitspotentialen verstehen. In der konkreten Arbeit hat es sich als hilfreich herausgestellt, die Eigenaktivität in einem weiten Bereich zu unterstützen und wenn möglich, in ein soziales Geschehen einzubinden. Dadurch kann vermieden werden, dass die vorhandene Eigenaktivität des Menschen mit schwerer geistiger Behinderung aufgrund fehlender Berücksichtigung versandet.

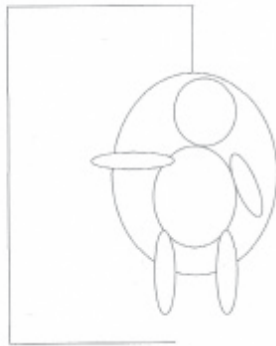
<sup>3</sup> Durch diese weite Definition werden auch Stereotypen berücksichtigt, die so positiv als eigenes Tun integriert werden können.

## Fallvignetten um die Basale Selbstbestimmung zu konkretisieren

### Fallvignette 1: Der Raum

Im ersten Fall wird versucht, durch Veränderungen des Raums ein höheres Maß an Selbstbestimmung zu ermöglichen. In der Ausgangssituation war ein Schüler mit schwerer geistiger Behinderung, der nur krabbeln konnte, gefährdet, wenn keine direkte Aufsicht vorhanden war. Deshalb wurde er in einen „Sicherheitsstuhl“ gesetzt, aus dem er alleine nicht heraus konnte.

Skizze: Hängestuhl



Wenn er Glück hatte, konnte er sich durch eine herabhängende Kordel beschäftigen. Für ihn wurde eine sichere Krabbelecke geschaffen, in der er sich frei bewegen konnte (ausführlich Weingärtner 2009).

#### Schritt 1:

*Herr A(bel) krabbelte aus eigenem Interesse in die ‚Krabbelecke‘. Was den Ausschlag für diese Bewegung gab, ist schwer zu sagen. Die ‚Krabbelecke‘ war ausgestattet mit verschiedenen, für ihn attraktiven Gegenständen. Dazu gehörte ein grünes Band, eine rote Rassel und verschiedene Stoffstücke.*

#### Schritt 2:

*Er krabbelte zu der roten Rassel hin und greift danach. Den Gegenstand hat er selbst gewählt. Eine zeitlang beschäftigt er sich damit.*

**Schritt 3:**

Die Attraktivität der Rassel hat für Herrn A(bel) nachgelassen. Aus eigenem Impuls wendet er sich ab und krabbelt zu einer Kiste mit verschiedenen Dingen.

**Schritt 4:**

Herr A(bel) hat ein Vorhangstück gegriffen. Begeistert hantiert er damit. Auf dem Foto ist ihm die Freude darüber deutlich anzusehen.

**Schritt 5:**

Nach einer Weile wendet er sich ab und verlässt aus eigenem Impuls die ‚Krabbelecke‘.

**Interpretation im Rahmen der Basalen Selbstbestimmung**

Anhand dieses Geschehens lassen sich wesentliche Merkmale von Basaler Selbstbestimmung zeigen. In diesem Fall tritt die Selbsttätigkeit in den Vordergrund.

**Selbsttätigkeit mit eigenem Impuls und eigenem Rhythmus:**

Herr A(bel) handelt aus eigenem Impuls, wenn er in die ‚Krabbelecke‘ krabbelt. Er wurde weder angewiesen, dies zu tun, noch wurde er gefragt. Ein Gegenstand hatte sein Interesse geweckt, darum begann er mit der ihm eigenen motorischen Aktivität, dem Krabbeln. Nachdem die rote Rassel für ihn uninteressant geworden ist, wendet er sich dem Vorhangstück zu und krabbelt anschließend wieder hinaus. Diese Abfolge von Handlungen geschieht in seinem Rhythmus ohne Steuerung von außen.

**Selbstentscheiden:**

Selbstverständlich spielen sich in dem Geschehen viele Entscheidungen ab. Aus der Menge der interessanten Gegenstände greift Herr A(bel) nach der roten Rassel, nicht nach dem grünen Band oder dem gelben Ball. Aus der Kiste voller verschiedener Gegenstände nimmt er den Vorhang heraus. Danach krabbelt er wieder ins Klassenzimmer und lässt die anderen Dinge unbeachtet. Diese Entscheidungen sind eingebettet in motorische Handlungen. Bei diesen Geschehen kann jeweils der Prozess der Entscheidung nicht von der konkreten Tätigkeit isoliert werden.

**Erfahren der eigenen Wirkung:**

Die Erfahrung der eigenen Wirkung spielt in diesem konkreten beschriebenen Geschehen eine untergeordnete Rolle. Dennoch ließe sich zum Beispiel das Greifen des Vorhangstücks in diese Kategorie einordnen. Aus meiner Sicht ist aber bedeutsamer, dass Herr A(bel) in einer abgeschlossenen Handlungssequenz sein Wirken selbst als Ganzes umfassend erlebt, ohne von anderen Menschen beeinflusst zu werden.

### **Fallvignette 2: Material**

Durch durchdachtes didaktisches Material lassen sich die Selbstbestimmungsmöglichkeiten erweitern. So bekam etwa Herr A(bel) einen speziellen Trinkbecher, bei dem durch einen Bleieinsatz der Schwerpunkt nach unten versetzt wurde, so dass er selbstbestimmter trinken konnte.

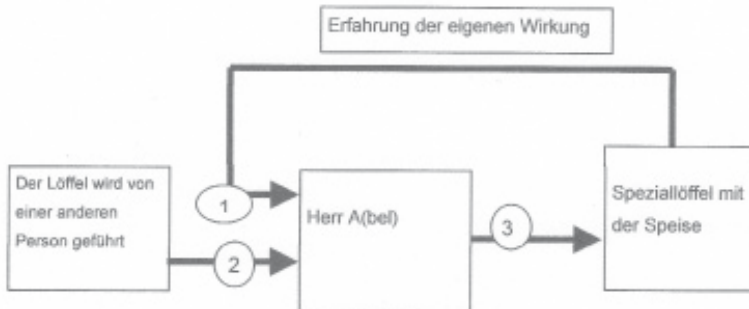
### **Fallvignette 3: Essenssituation**

Im Folgenden möchte ich die Essenssituation von Herrn A(bel) im Rahmen der Basalen Selbstbestimmung interpretieren. Dazu konzentriere ich mich auf die Teilsituation, in der Herr A(bel) seinen Speziallöffel an seinen Mund führt. An dieser konkreten Situation lassen sich die Strukturen der Basalen Selbstbestimmung deutlich aufzeigen. In diesem Fall tritt das Erfahren der eigenen Wirkung in den Vordergrund.

#### *Erfahren der eigenen Wirkung*

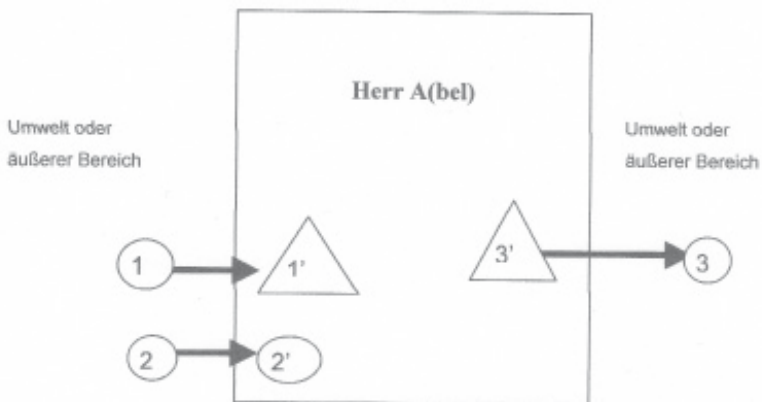
*Herr A(bel) nimmt den gefüllten Löffel und führt ihn an seine Lippen. Spätestens in diesem Moment, in dem der von ihm geführte Löffel seine Lippen berührt, erfährt er seine eigene Wirkung. Ob der Löffel eher unsanft oder ganz sachte seine Lippen streift, hängt nur von ihm ab. Er öffnet den Mund und schiebt den Löffel hinein. Auch hier erfährt Herr A(bel) ganz direkt die eigene Wirkung. Anders als bei der Situation an den Lippen, bei der die über den Arm und die Hand ausgeführte Bewegung des Löffels die einzige ist, kommt nun zusätzlich eine zweite motorische Bewegung, die des Mundes, hinzu. Ob er nun einen Druck oder eine Sanftheit empfindet, hängt nur von ihm, in diesem Fall dem Zusammenspiel seiner Hand- und Mundbewegung, ab. Durch diese direkte Rückmeldung in der so sensiblen Mundhöhle kann Herr A(bel) lernen, diesen Bereich für sich zu beherrschen.*

*Im theoretischen Teil, in dem das Konzept der Basalen Selbstbestimmung entwickelt wurde, habe ich zur Illustration des Aspekts ‚Erfahren der eigenen Wirkung‘ die folgende nun konkretisierte Skizze verwendet. Dass Herr A(bel) selbst den Löffel in die Hand nimmt und führt, entspricht der Zahl 3 im Kreis. Würde eine fremde Person den Löffel führen, entspräche dies der Zahl 2 im Kreis. Das beschriebene Berühren der Lippen mit dem Löffel entspricht nun der Zahl 1 im Kreis.*



Skizze: Erfahren der eigenen Wirkung am konkreten Beispiel

Diese äußere Sichtweise kann nun ergänzt werden durch die innere Sichtweise. Diese wurde im theoretischen Teil wiederum durch eine Skizze illustriert, die nun konkretisiert wird.



Skizze: Innerer Bereich der Erfahrung der eigenen Wirkung

Im inneren Bereich des Herrn A(bel) lässt sich ein kognitives Substrat des Löffelführens vorstellen, dies entspricht dem Dreieck mit der Zahl 3 und Apostroph. Die Wahrnehmung des Löffels an den Lippen entspricht dem Dreieck mit der Zahl 1 und Apostroph. Die gedachte Wahrnehmung eines fremdgeführten Löffels an den Lippen würde dem Kreis mit der Zahl 2 mit Apostroph entsprechen.



Erfahren der eigenen Wirkung bedeutet nun für Herrn A(bel), die motorische Aktivität seines Arms sowie seiner Hand, die den Löffel hält, mit der Empfindung an seiner Lippe, die durch den Löffel hervorgehoben wird, zu verbinden. Genau die Erfahrung dieser Verbindung ist der Kern der Erfahrung der eigenen Wirkung. In der Skizze wird versucht, diese gedankliche Verbindung durch die Verwendung von Dreiecken, anstatt Kreisen, zu verdeutlichen. Erfahren der eigenen Wirkung könnte in der Skizze durch einen Doppelpfeil zwischen den zwei Dreiecken illustriert werden.

Genauer muss auch noch die Ausschließungsleistung gegenüber fremdbestimmten Erfahrungen betrachtet werden. Konkret heißt dies: Die Leistung von Herrn A(bel) besteht nicht nur darin, seine motorische Aktivität mit seinen Empfindungen an seiner Lippe zu verbinden, sondern er muss diese Verbindung auch noch von einer Empfindung abgrenzen, welche etwa durch einen fremdgeführten Löffel entstehen könnte. In der Skizze bedeutet dies eine Abgrenzung des Kreises mit der Zahl 2 und Apostroph von dem Dreieck mit der Zahl 3 und Apostroph.

Noch genauer betrachtet ist es für Herrn A(bel) wichtig, die zwei Erfahrungen, das Dreieck mit der 1 und Apostroph und den Kreis mit der 2 und Apostroph, voneinander unterscheiden zu können. Das heißt, die Unterscheidung zwischen Empfindungen, welche aus fremden Aktivitäten hervorgehen, und Empfindungen, die aus eigenen motorischen Aktivitäten hervorgehen, zu treffen. Dies ist aber, genau betrachtet, nicht so einfach, können doch die Empfindungen exakt gleich sein.

**Selbstentscheiden:**

Alleine schon aus dem Heben des Löffels lässt sich schließen, dass Herr A(bel) selbst entschieden hat, dass er die entsprechende Speise essen möchte. In dieser Form des Essens entscheidet Herr A(bel), wie viel er essen möchte. Hat er genug gegessen, so nimmt er einfach den Löffel nicht mehr an. Das Selbstentscheiden darüber, was gegessen wird, ist schwieriger. Hier kann Herr A(bel) nur eingeschränkt selbst entscheiden, da zum einen das Essen aus einer Großküche kommt und zum anderen dies zumeist im Zusammenspiel mit der Lehrkraft geschieht. Es handelt sich hier mehr um eine Auswahl aus den vorgegebenen Speisen.

**Selbsttätigkeit mit eigenem Impuls und eigenem Rhythmus:**

Selbstverständlich ist das Führen des Löffels eine Selbsttätigkeit. Herr A(bel) führt den gefüllten Löffel selbst an seine Lippen. Dadurch gibt er auch den Impuls an seine Mundmuskeln, den Mund zu öffnen. Den Rhythmus bestimmt er insofern mit, als er in seinem Tempo den Löffel nimmt, ihn in den Mund schiebt und leert. Aus meiner Sicht steht der Aspekt der Selbsttätigkeit beim Löffelhalten nicht im Vordergrund.

*Beim beschriebenen Beispiel, in dem Herr A(bel) selbsttätig die eingeweichten Brotstückchen von seinem Teller in den Mund schiebt ist, lassen sich die Merkmale der Selbsttätigkeit idealtypisch aufzeigen. Herr A(bel) nimmt aus seinem Impuls und in seinem Rhythmus nur von ihm bestimmt die Stückchen in den Mund. Dies alles ist nur im Rahmen einer wohlwollenden und stabilen Beziehung möglich.*

Ein sehr schönes Beispiel von Initiierung von Selbstbestimmung kann ich nur andeuten, dabei wird in der Interaktion zwischen Lehrer und Schüler mit schwerer geistiger Behinderung im Laufe von 3 Monaten in der Turnhalle gemeinsam ein Thema gefunden und letztendlich eine unerwartet anspruchsvolle motorische Leistung mir Freude (selbstbestimmt) vollbracht. Daneben werden auch Umgangsformen bei sogenannten Verhaltensauffälligkeiten aufgezeigt, die trotz der Verhaltensauffälligkeit Selbstbestimmung ermöglichen (vgl. ausführlich Weingärtner 2009).

### **Zusammenfassung**

Sicherlich lassen sich durch die Basale Selbstbestimmung nicht alle Probleme lösen, aber es hat sich gezeigt, dass das Verständnis von Selbstbestimmung als Basale Selbstbestimmung mit der pragmatischen Erweiterung neue Handlungsmöglichkeiten und Denkmuster ermöglicht, die den einzelnen Menschen mit schwerer geistiger Behinderung zugute kommt und letztendlich ihre Lebensqualität (Seifert 2001) verbessert. Der Vorteil dieses Konzepts ist es, dass durch die Betonung der pragmatischen Dimension die Situation von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung besonders berücksichtigt wird.

## Literatur

---

- Avenarius, H. (1987): Kleines Rechtswörterbuch. Lizenzausgabe der Zentrale für politische Bildung. Freiburg u.a.
- Frankfurt, H. G. (2001): Freiheit und Selbstbestimmung. Herausgegeben von Monika Betzler und Barbara Guckes. Berlin.
- Habermas, J. (1991): Der Philosophische Diskurs der Moderne. Zwölf Vorlesungen. Frankfurt am Main. (3. Auflage).
- Hahn, M. (1994): Selbstbestimmung im Leben auch für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 1994/2. S. 81-93.
- Kolbe, H. (1995): Selbstbestimmung bei schwer- und schwerstbehinderten Menschen. In: Zur Orientierung 1995/3. S. 13-15.
- Laage-Gaupp, A. (2001): Laura auf dem Weg zur Autonomie. In: Das Band. Zeitschrift des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. 2000/1. S. 6-7.
- Seifert, M.; Fornefeld, B.; Koenig, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld.
- Theunissen, G. (1997): Selbstbestimmung und Empowerment handlungspraktisch buchstabiert. Zur Arbeit mit Menschen, die als geistig schwer- und mehrfachbehindert gelten. In: Hähner, Ulrich u.a.: Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung. Marburg. S. 153-168.
- Thiersch, H. (1995): Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Aufgaben der Praxis im sozialen Wandel. Weinheim und München (2. Auflage).
- Wachsmuth, S. (2007): Rezension vom 19.1.2007 zu Weingärtner, C. (2006): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis. Freiburg i. Brsg.: Lambertus. In: Socialnet. Online unter: [www.socialnet.de/rezensionen/4195.php](http://www.socialnet.de/rezensionen/4195.php).
- Waldschmidt, A. (2003): Selbstbestimmung als behindertenpolitisches Paradigma – Perspektiven der Disability Studies. In: APuZ B8/2003. S. 13-20.
- Weingärtner C. (2009): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Eine Orientierung für die Praxis. 2. Auflage. Freiburg i. Brsg.: Lambertus.

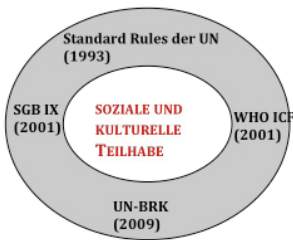
# Barbera Fornefeld

## Exklusion - Inklusion - Teilhabe: Anmerkungen zur internationalen Schwerstbehindertenpädagogik

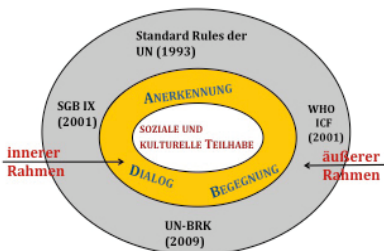
### EXKLUSION – INKLUSION – TEILHABE ANMERKUNGEN ZUR INTERNATIONALEN SCHWERSTBEHINDERTENPÄDAGOGIK

Jahrestagung der DIFGB 2011  
Prof. Dr. Barbera Fornefeld

#### BEDINGUNGEN DER TEILHABE



#### BEDINGUNGEN DER TEILHABE



### MENSCHEN MIT SCHWERER UND MEHRFACHER BEHINDERUNG



Menschen mit komplexer Behinderung entsprechen nicht den gängigen Selbstbestimmungs- und Integrationserwartungen!



Sie gelten als kostenintensiv!  
Sie werden sozial abgewertet!

People with PIMD: Forgotten citizens of the world



## DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e. V

## DIFGB

Die DIFGB stellt sich die Aufgabe, Forschung interdisziplinär zum Wohle von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern und Forschungsergebnisse für die Wissenschaft und das Zusammenleben in sozialer Integration nutzbar zu machen. Sie ist dabei wissenschaftlichen Standards und der Wahrung der Menschenwürde verpflichtet.

### Vorrangige Aufgaben der DIFGB sind:

- Institutionelle Verankerung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung, dies insbesondere im Hochschulbereich
- Durchsetzung der Anliegen der Gesellschaft in Forschungspolitik und Forschungsförderung
- Initiierung, Koordinierung und Unterstützung von Forschungsvorhaben
- Förderung interdisziplinärer Kooperation
- Erarbeitung und Verbreitung von Positionen zu ethischen Fragen
- Verbreitung von Forschungsergebnissen in alltägliche Lebensbereiche, Gesellschaft und Politik
- Zusammenarbeit mit Verbänden und Organisationen sowie Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Förderung der internationalen Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung
- Ausrichtung wissenschaftlicher Veranstaltungen
- Förderung von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern



### International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities

gegründet 1964



IASSID is an international and interdisciplinary scientific non-governmental organization which maintains official relations with the World Health Organization. IASSID promotes worldwide research and the exchange of information on intellectual disabilities. Founded in 1964, the organization is the first and only world-wide group dedicated to the scientific study of intellectual disabilities.

### SIRG - GENERAL INFORMATION

#### PURPOSE

The purpose of a SIRG is to provide opportunities for international and multidisciplinary networking between scientists and members of IASSID within the same area of interest. In this way, they may create opportunities for sharing information, developing initiatives, finding new colleagues and being visible to newcomers in the field. Through the SIRGs, groups of scientists in the field may easily cooperate on common themes of interests.

## SIRGS

- **Aging and Intellectual Disability**
- **Challenging Behavior & Mental Health - Mission**
- **Comparative Policy & Practice - Mission**
- **Down Syndrome**
- **Ethics and Intellectual Disability**
- **Families**
- **Health Issues**
- **Parenting with Intellectual Disabilities**
- **Profound Multiple Disabilities**
- **Quality of Life**

## IASSID - WORLD CONGRESSES

Year	Location	Theme
1967	Montpellier, France	
1970	Warsaw, Poland	
1973	The Hague, The Netherlands	
1976	Washington (D.C.), USA	From Research to Practice in Mental Retardation
1979	Jerusalem, Israel	Frontiers of Knowledge
1982	Toronto (Ont.), Canada	Perspectives and Progress in Mental Retardation
1985	New Delhi, India	Science and Service in Mental Retardation
1988	Dublin, Ireland	Key Issues in Mental Retardation Research
1992	Gold Coast (Qld.), Australia	Sharing a Vision of the Future
1996	Helsinki, Finland	International Advances in Research and Practice Global Problems- Local Solutions
2000	Seattle (Wash.), USA	New Millennium Research into Practice
2004	Montpellier, France	Towards Mutual Understanding, Person, Environment, Community
2008	Capetown, South Africa	People with Intellectual Disabilities Citizens in the World
2012	Halifax, Canada	A World of Potential

## WORLD- CONGRESS 2012

In July of 2012, the 14<sup>th</sup> World Congress of the International Association for the Scientific Study of Disabilities (IASSID) will be held in Halifax, Nova Scotia. Over the past 46 years IASSID has held 13 World Congresses (one every four years), with the last one having taken place in Cape Town, South Africa in 2008. (...)

The 2012 IASSID World Congress, whose theme is “**A World of Potential,**” will bring approximately 1,500 delegates from around the world to Halifax. The conference will consist of more than 200 concurrent sessions in which presenters will share their recent findings, and will include approximately a dozen plenary addresses about major advances in the biological, behavioural, and social sciences related to intellectual disabilities.

## BEGINN EINER INTERNATIONALEN SCHWERSTBEHINDERTENPÄDAGOGIK



**Prof. Dr. Han Nakken**  
(1940- 2010)  
Special Education Universität Groningen / Niederlande

## Intention:

Das wissenschaftliches  
Bewusstsein für  
Menschen mit schwerer  
und mehrfacher  
Behinderung schärfen, sie  
in den Fokus der  
Wissenschaft, Forschung  
und Öffentlichkeit rücken!



## INITIATIVEN

- 1992** – Weltkongress Australien : 1 Vortrag (Nakken)
- 1996** – Weltkongress Helsinki : 2 Vorträge (Nakken + Hogg)
- 2000** - Weltkongress Seattle: Aufnahme der SIRG – PIMD
- 2004** - Weltkongress Montpellier: eigene Symposien der SIRG PIMD
- 2008** – Weltkongress Capetown: 40 Vorträge in 14 Symposien

### Symposien 2008

- People with PIMD: Forgotten citizens of the world
- Health issues in people with PIMD
- Communication and interaction with people with PIMD (3 Symposien)
- Educational and therapeutic intervention for persons with PIMD
- Family and community life of persons with PIMD
- Service delivery for persons with PIMD (2 Symposien)
- Evaluating involvement of people with PIMD
- Nutritional correlates in children with severe generalised cerebral palsy (SGCP)
- Recent advances in health research in children with severe generalised cerebral palsy
- People with PIMD in the community
- Further direction for the development of a research network on Assistive Technology

#### The SIRG has as its founding principles:

Individuals with profound intellectual and multiple disabilities form a heterogeneous group. The 'core group' consists of individuals with such profound cognitive disabilities that no existing standardized tests are applicable for a valid estimation of their level of intellectual capacity and who often have profound neuromotor dysfunctions for example, spastic tetraplegia. In addition to profound intellectual and physical disabilities, it has been demonstrated that they also frequently have sensory impairments. Individuals with PIMD form a physically very vulnerable group of persons with a high dependence on personal assistance for every day tasks, 24 hours a day.

#### The SIRG has as its founding principles:

Promote cross-national, multidisciplinary collaboration in the area of persons with profound intellectual and multiple disabilities. The ultimate aim of the group is to improve the quality of life and/or services for people with profound intellectual and multiple disabilities, their carers, and their families.

### SIRG - PROFOUND MULTIPLE DISABILITIES

#### The SIRG has as its founding principles:

Provide a focus for the worldwide exchange and dissemination of research and practice, as well as networking, in the field of persons with profound intellectual and multiple disabilities.

#### The SIRG has as its founding principles:

The SIRG/PIMD brings together researchers and practitioners from different disciplines and from different countries.

#### The SIRG has as its founding principles:

Provide a framework for the collation of information relating to the research interests, expertise, and publications of group members. Within the overall process of collaboration, the views and contributions of nonprofessionals, including people with intellectual disabilities and their families and friends, are a fundamental component, and will be given the priority they deserve.

## Aktuelle Schwerpunkte der internationalen Netzwerkarbeit

- gemeinsame Forschungsprojekte
- Nachwuchsförderung (regelmäßige Treffen und Beratungen)
- Arbeit an einem internationalen MA-Studiengang
- Begutachtung im Rahmen von Berufungen
- Austausch von Post-doc-Studenten
- Kooperation von Elternvereinigungen aus verschiedenen Ländern
- Gemeinsame Publikationen
- Internationaler Wissenstransfer
- Studienprogramm für MA-Studenten (ohne ERASMUS )
- Weltweite Vernetzung: SIRG PIMD-Asien (2011)
- Aufbau einer Kooperation mit osteuropäischen Ländern

## FORDERUNG

1. Wir brauchen mehr deutsche Forscher im Bereich PIMD, die international sichtbar sind!
2. Es besteht in diesem Bereich große Forschungsbedarfe!
3. Die nächste Generation sollte sich jetzt international engagieren und neue Akzente setzen.
4. Teilhabe-Forschung muss auch ein Thema in der internationalen Schwerstbehindertenpädagogik werden!

## DIFGB Forschungsinhalte

Strukturiert entsprechend der von der IASSIO 2004 bei der Tagung in Montpellier benutzten Gliederung werden auf dieser Seite empirische deutsche und internationale Studien und Übersichtsarbeiten zu Forschungsthemen dargestellt, die ab 2005 erscheinen. (...) Die jeweiligen Eintragungen stellen eine subjektive Auswahl dar und beruhen auf der Einschätzung einzelner Mitglieder des Vorstandes der DIFGB. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

- **Inhaltsverzeichnis**
- **Medizinische Aspekte** (Biological Understanding)
- **Verhaltensentwicklung und mentale Gesundheit** (Behavioural Development and Mental Health)
- **Kognition und Kommunikation** (Cognition and Communication)
- **Körperliche Gesundheit und schwere Mehrfachbeeinträchtigungen**
- **Familien** (Families)
- **Bildung und Arbeit** (Education and Work)
- **Leben in der Gemeinde** (Community Living)
- **Lebensdauer und Altern**
- **Lebensqualität** (Quality of Life)
- **Individuum und Gesellschaft** (Individual in Society)
- **Personenkreis, Hilfesysteme** (Populations and Service Systems)
- **Umwelt** (Environemnt)
- **Wissenschaft und Forschungsmethodologie** (Science and Research Methodology)

## DANKE





## Julia Halfmann

### Migration und Behinderung

*Eine qualitative Studie zu Lebenswelten von Familien mit einem Kind mit Komplexer Behinderung und Migrationshintergrund in Deutschland.*

---

Die Migrationsprozesse der letzten 50 Jahre haben innerhalb Deutschlands zur Entstehung einer kulturellen Vielfalt geführt, infolge derer sich der Themenschwerpunkt Migration als bedeutungsvoller Zweig vieler Humanwissenschaften etabliert hat. In der Heil- und Sonderpädagogik, genauer gesagt der Geistig- und Schwerstbehindertenpädagogik, hat die Thematik bis heute wenig Relevanz. Mit dem folgenden Beitrag möchte ich mein Dissertationsprojekt zu Lebenswelten von Familien mit einem Kind mit Komplexer Behinderung und Migrationshintergrund vorstellen.

Zunächst werde ich einige grundlegende Begriffsklärungen vornehmen. Der Begriff der Migration kommt aus dem Lateinischen und bedeutet Wanderung. Eine Definition nach TREIBEL besagt: »Migration ist der auf Dauer angelegte bzw. dauerhaft werdende Wechsel in eine andere Gesellschaft bzw. in eine andere Region von einzelnen oder mehreren Menschen« (2008b, 21). Der Begriff des Migrationshintergrundes wurde 2005 durch das STATISTISCHE BUNDESAMT eingeführt und soll nach Auffassung einer Expertengruppe besseren Aufschluss über Art und Umfang des Integrationsbedarfes geben als der bis dahin im Vordergrund stehende Begriff des Ausländers. Dieser bezeichnet ausschließlich Personen, die nicht die deutsche Staatsangehörigkeit besitzen (vgl. BAMF 2007, 156). Zu den Menschen mit Migrationshintergrund hingegen zählen »alle nach 1949 auf das heutige Gebiet der Bundesrepublik Deutschland Zugewanderten, sowie alle in Deutschland geborenen Ausländer und alle in Deutschland als Deutsche Geborenen mit zumindest einem zugewanderten oder als Ausländer in Deutschland geborenen Elternteil« (DESTATIS 2010, 6). Der Begriff des Migrationshintergrundes setzt also weder voraus, dass eine Person selbst migriert sein, noch dass ein Wechsel der Staatsangehörigkeit vollzogen werden muss. Nicht der Einzelne – Ausländer<sup>1</sup> oder Migrant –, sondern die Migrationsbiographie der Familien stellt das entscheidende Kriterium dar (vgl. TREIBEL 2008a, 298). Hinsichtlich der aktuellen Diskussionen

<sup>1</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die Unterscheidung zwischen weiblicher und männlicher Schreibweise verzichtet und stattdessen ausschließlich die männliche Form verwendet. Hierunter sind weibliche und männliche Personen gleichermaßen zu verstehen.

um das Thema Migration und Behinderung lassen sich aus Sicht der Heil- und Sonderpädagogik drei Personenkreise voneinander abgrenzen. Die Unterscheidung ist relevant, da die wesentlichen Diskussionsstränge divergieren und sich die Bedarfslagen voneinander unterscheiden.

1. Menschen, deren Behinderung mit ihrer Migration in direktem Zusammenhang steht, zumeist sogenannte Fluchtmigranten. Hierzu zählen bspw. Personen mit einer körperlichen Behinderung infolge von Kriegsverletzungen oder einer psychischen Störung infolge traumatischer Erfahrungen in Krisen- oder Kriegsgebieten.
2. Kinder und Jugendliche mit Migrationshintergrund und einer sogenannten leichten kognitiven Beeinträchtigung. Hier stehen, vor dem Hintergrund der Überweisung überproportional vieler Kinder mit Migrationshintergrund an Schulen mit dem Förderschwerpunkt Lernen, Diskussionen um Bildungsnachteile im Vordergrund.
3. Menschen mit Migrationshintergrund und einer geistigen oder einer komplexen Behinderung bzw. einer sogenannten schweren oder schweremehrfachen Behinderung.

Die letzte genannte Personengruppe steht im Zentrum der Arbeit. Für sie verwende ich im Folgenden den Begriff der komplexen Behinderung nach FORNEFELD (2008). Da sie innerhalb der beginnenden Diskussionen keine spezifische Betrachtung erfährt, beziehen sich die Ausführungen zum Stand der Diskussion allgemein auf das Thema Migration und Behinderung im Kontext der Geistig- und Schwerstbehindertpädagogik. Zunächst kann grundsätzlich festgehalten werden, dass die Themenfelder Migration und Behinderung einzeln betrachtet viel diskutierte und untersuchte Gegenstandsbereiche wissenschaftlicher Forschung sind, dass der Zusammenhang bislang jedoch kaum untersucht wurde. Hier besteht zum heutigen Zeitpunkt ein hoher Forschungsbedarf. Schaut man sich die wenigen vorliegenden Beiträge an, werden m.E. insbesondere drei Dinge deutlich:

1. In vielen der Beiträge steht die Schnittstelle bzw. die Passung zwischen Einrichtungen der Behindertenhilfe und Familien mit Migrationshintergrund im Vordergrund. Ansatzpunkte für die Auseinandersetzung sind hier zumeist von den Einrichtungen formulierte Problemlagen.
2. (Problem-)Situationen im Umgang mit dem Personenkreis werden häufig über kulturelle Zuschreibungen in Bezug auf das Herkunftsland der Familien erklärt. Das heißt, dass Typisches für eine Kultur besondere Beachtung findet.

Weniger Berücksichtigung finden migrationspezifische Aspekte und durch Migration bedingte kulturelle Transformationsprozesse.

3. Ein weiterer Punkt sind die thematischen Überschneidungen zu den einzelnen Schwerpunkten Migration und Behinderung. Hierzu zählen Stichwörter wie Fremdheit, Diskriminierung, Exklusion, Integration/Inklusion. Interessant ist das Bild, das sich daraus für Familien ergibt: Vielfach wird nun von einer Verdopplung von Problemlagen ausgegangen. In den verschiedenen Beiträgen ist die Rede von doppelter Isolierung, doppelter Diskriminierung, doppelter Belastung oder der Frage, ob diese Menschen doppelt behindert seien.

Über die Lebenswelt betroffener Familien ist hingegen wenig bekannt. An diesem Punkt setzt die Untersuchung an. Wie der Titel schon sagt, verfolgt die Studie einen qualitativen Forschungsansatz. Das Erkenntnisinteresse der Arbeit liegt im Verstehen der Lebenswelt von Familien mit Migrationshintergrund und einem Kind mit komplexer Behinderung aus der subjektiven Perspektive betroffener Eltern. Die erkenntnistheoretische Grundlage der Arbeit bildet das Lebensweltkonzept nach ALFRED SCHÜTZ. Da sich nach SCHÜTZ subjektive Sinnzusammenhänge aus der Erfahrungsbiographie einer Person ergeben und nur im Kontext dieser verstanden werden können, soll die gesamte Biographie der Familien in den Blick genommen werden. Der Untersuchung werden folgende Fragestellungen zugrundegelegt: Wie deutet die Bezugsgruppe die Faktoren Migration und Behinderung im Kontext ihrer Biographie? Und: Welche subjektiven Relevanzsetzungen bzw. Relevanzsysteme lassen sich identifizieren und welche Ressourcen und Bedarfe können daraus möglicherweise abgeleitet werden?

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden vier Interviews mit Müttern eines Kindes mit komplexer Behinderung geführt, die aus Bosnien, der Türkei, Chile und Portugal nach Deutschland migriert sind. Ich habe mich bewusst gegen die Festlegung auf nur ein Herkunftsland entschieden, da es nicht darum gehen soll, kulturspezifische Aspekte zu fokussieren, sondern darum, migrationspezifische Faktoren herauszuarbeiten. Alle befragten Mütter verzeichnen eigene Migrationserfahrungen in ihrer Biographie, sind also Migrantinnen der ersten Generation. Die relativ geringe Populationszahl von vier Einzelfällen ermöglicht es, die gesamte erzählte Biographie der Befragten zu berücksichtigen und tiefgreifende Analysen der Interviews vorzunehmen, die in der Arbeit ausführlich dargestellt werden. Als Methode der Datenerhebung diente das autobiographisch-teilnarrative Interview, eine Modifikation des narrativen Interviews nach FRITZ SCHÜTZE. Die Auswertung erfolgte nach dem integrativen texthermeneutischen Analyseverfahren nach HELFFERICH und KRUSE.

Das Forschungsinteresse wurde insgesamt weit gefasst. Die Studie bildet damit eine Forschungsgrundlage. Sie gibt Einblicke in die vielfältigen Lebenswelten der Familien und bietet die Möglichkeit, relevante Themenbereiche abzustecken und spezifische Forschungsfragen für die Heil- und Sonderpädagogik zu entwickeln. Die Ergebnisse der Studie können unterschiedlichen Abstraktionsniveaus zugeordnet werden, auf die im Folgenden näher eingegangen wird: (1) Ergebnisse, bezogen auf die Einzelfallanalysen. (2) Unterschiede und Gemeinsamkeiten im Kontext von Migration und Komplexer Behinderung. (3) Allgemeine Ergebnisse im Kontext von Migration und Behinderung.

Die Ergebnisse der Einzelfallstudien, die in ausführlichen Analysedokumentationen dargestellt werden, bilden das Kernstück der Forschungsarbeit. Innerhalb dieser werden zahlreiche individuelle Motive und Relevanzsetzungen und deren gesamtbiographische Zusammenhänge dargestellt. Exemplarisch seien an dieser Stelle vier Motive der Analysearbeiten aufgeführt:

- »Aushandlung von Identität« (Günes<sup>2</sup>, Türkei)
- »Lebensqualität im Kontext von Migration und Behinderung« (Gomes, Portugal)
- »Leben als Autonomieprojekt« (Torres, Chile)
- »Behinderung als Grund, in Deutschland zu bleiben« (Barbarez, Bosnien)

Auf die einzelnen Motive kann hier nicht näher eingegangen werden. Lediglich das Beispiel »Behinderung als Grund, in Deutschland zu bleiben« wird im Folgenden kurz skizziert. Frau Barbarez flieht 1993 während des Bosnienkrieges mit ihrem Mann und ihrem Sohn von Bosnien nach Deutschland. Ihr Leben in ihrem Herkunftsland bewertet sie zusammenfassend als schönes und normales Leben. Ihr Leben in Deutschland hingegen, das sie insgesamt als schwer bewertet, ist innerhalb ihrer Narrationen stets durch die Behinderung ihres Sohnes und Stress gekennzeichnet. Das Ehepaar Barbarez, das gerne nach Bosnien zurückkehren würde, stellt einen internationalen Vergleich zwischen den Hilfesystemen in Bosnien und Deutschland an. In Anbetracht dessen ist das Leben mit einem Kind mit Behinderung in Bosnien für sie undenkbar und sie sehen keine andere Möglichkeit, als in Deutschland zu bleiben. Die Behinderung wird damit zum Grund, in Deutschland zu bleiben. Für Familie Barbarez erhält das hiesige – im Verhältnis zu Bosnien gut ausgebaute – Sozial- und Hilfesystem damit eine existenzielle Bedeutsamkeit, woraus sich wiederum bestimmte Anforderungen an die Behindertenhilfe ableiten lassen.

<sup>2</sup> Sämtliche Namen wurden aus datenschutzrechtlichen Gründen anonymisiert.

Hinsichtlich des nächsten Abstraktionsniveaus (Gemeinsamkeiten und Unterschiede) kann festgehalten werden, dass Migration und Behinderung als identitätsprägende Widerfahrnisse in Erscheinung treten, die einen weitreichenden Einfluss auf die Lebensgestaltung und das ›Gewordensein‹ von Familien haben. Im Gegensatz zu anderen alltäglichen Widerfahrnissen handelt es sich hierbei um biographische Widerfahrnisse, die samt ihrer Rahmenbedingungen als übermächtige Ereignisse erlebt werden. Zwar wird ein Migrationsprozess oftmals durch eigene Handlungsaktivität ausgelöst, jedoch haben sowohl die Geburt eines Kindes mit Komplexer Behinderung als auch Migration zu Folge, dass bisher typische Handlungsmuster auf der Grundlage von Erfahrungswissen nicht mehr bzw. nur bruchstückhaft greifen und bisherige Orientierungssysteme ihre Gültigkeit verlieren.

Menschen mit eigener Migrationserfahrung schauen aus einer migrationsspezifischen Perspektive auf ihr Leben in Deutschland. Diese ist an ihre Erfahrungsbio-graphie und damit sowohl an ihr Herkunftsland/ihre Herkunftskultur als auch an ihr Leben in Deutschland gebunden. Zunächst kann davon ausgegangen werden, dass Personen mit Migrationserfahrung in verschiedenen Lebensbereichen auf die ihnen zur Verfügung stehenden kulturspezifischen Wissensbestände in Bezug auf ihr Herkunftsland/ ihre Herkunftskultur zurückgreifen – insbesondere während ihrer ersten Zeit in Deutschland. Für das Leben mit einem Kind mit Komplexer Behinderung kann festgehalten werden, dass die Familien – zumindest durch die notwendige medizinische Versorgung ihres Kindes – sehr früh in das deutsche Hilfesystem eingebunden sind und damit immer auch mit einer deutschen Perspektive auf Behinderung konfrontiert werden. Das bedeutet, dass die Hinwendung zu ihrem Leben mit einem Kind mit Komplexer Behinderung in Deutschland stets aus ›bikultureller‹ Perspektive erfolgt, die möglicherweise einen bewussten oder unbewussten interkulturellen und/oder internationalen Vergleich beinhaltet. Aus einer solchen Perspektive werden alltägliche Situationen definiert, bewertet und bewältigt und auch eine Bewertung des Hilfe- bzw. Behindertenhilfesystems vorgenommen. Bezüglich des dargestellten Blickwinkels lassen sich aus den Einzelfällen und darüber hinaus verschiedene migrations- und behinderungsspezifische Merkmale identifizieren. Zunächst werde ich exemplarisch einige migrationsspezifische Merkmale und Besonderheiten in Bezug auf die befragten Mütter kurz vorstellen:

- Herkunftsland – ethnische Zugehörigkeit – Herkunftskultur: Eine eindeutige Zuordnung ist manchmal nur schwer möglich. Frau Günes ist bspw. in der Türkei geboren, wächst ab ihrem sechsten Lebensjahr in Dänemark auf und migriert im Alter von 19 Jahren nach Deutschland. Sie bezeichnet sich selbst als Türkin, die Türkei hingegen als Urlaubsland, Dänemark als ihre Heimat und Deutschland als ihre zweite Heimat.

- Gründe für Migration: Frau Torres aus Chile und Frau Barbarez aus Bosnien kann eine Fluchtmigration zugeschrieben werden, im Fall von Frau Gomes aus Portugal handelt es sich um eine Arbeitsmigration.
- Aufenthaltsstatus: Herr und Frau Barbarez besitzen eine Aufenthaltserlaubnis, die sie alle zwei Jahre neu beantragen müssen. Da ihr Leben mit einem Kind mit Behinderung für sie in Bosnien nicht denkbar ist, stellt die befristete Aufenthaltsgenehmigung eine zusätzliche Belastung dar.
- Zeitliche Aspekte von Migration: Frau Torres flieht 1981 vor der Militärdiktatur in Chile und lebt in Deutschland sieben Jahre im Exil, in denen ihr die Einreise nach Chile verweigert wird. Mit der Überzeugung, Deutschland baldmöglichst wieder zu verlassen, sind über einen langen Zeitraum keine Integrationsbemühungen ihrerseits festzustellen. Die Dauer des Aufenthaltes sagt demnach wenig darüber aus, wie sehr sich Frau Torres eingelebt oder integriert hat.
- Soziale Lage: Diesbezüglich ist die Unterscheidung zwischen dem Leben im Herkunftsland und dem in Deutschland interessant. Frau Torres stammt bspw. aus einer wohlhabenden Familie, hat in Chile Theaterwissenschaften studiert und war mit einem angesehenen Künstler verheiratet. Heute ist sie alleinerziehende Mutter von drei Kindern und erhält staatliche Sozialleistungen, da sie aufgrund des hohen Pflegeaufwandes ihrer Tochter keiner geregelten Arbeit nachgehen kann. Die Lebenswelt setzt sich demnach u.a. zusammen aus der sogenannten Schichtzugehörigkeit im Herkunftsland und jener in Deutschland. Die Fremdwahrnehmung der Familien aus Perspektive in Deutschland lebender Personen, bspw. Fachleute der Behindertenhilfe, bezieht sich hingegen zumeist lediglich auf einen Teilbereich: die gegenwärtige Lebenssituation. Infolgedessen können sich Lebenswelt und Fremdwahrnehmung mitunter stark voneinander unterscheiden. Aus Perspektive der Fachleute können daraus nicht adäquate Verhaltensmuster und Erwartungshaltungen gegenüber den Eltern entstehen.

Ferner tritt im Kontext von Migration und Behinderung auch die behinderungsspezifische Dimension in den Fokus. Einzelne Merkmale werden im Folgenden aus migrationsspezifischer Perspektive dargestellt. Einen wesentlichen Teilbereich stellen daher kulturspezifische Unterschiede dar.

- (Kulturspezifische) Wahrnehmungs- und Deutungsmuster von Behinderung: Ein prägnantes Beispiel ist, dass die Bewertung einer leichten kognitiven Beeinträchtigung als Behinderung ein Phänomen unserer Leistungsgesellschaft darstellt. Eine solche Form der Behinderung existiert in vielen weniger leistungsorientierten Gesellschaften nicht, so dass die Familien für eine solche Diagnose oftmals nur schwer Verständnis aufbringen können. Für die Familien meiner Studie

kann festgehalten werden, dass die Komplexe Behinderung der jeweiligen Kinder von den Eltern nicht in Frage gestellt wurde und auch keine kulturspezifischen Differenzen der Wahrnehmung der Behinderung erkennbar waren.

- (Kulturspezifische) Erklärungsansätze von Behinderung: Ein Beispiel hierfür ist, dass für viele türkische Familien, so wird es beschrieben, der »böse Blick« (nazar) eines neidischen oder eifersüchtigen Menschen die Ursache von Erkrankungen oder Behinderung ist (vgl. MERZ-ATALIK 1997, 17). Die Unterscheidung kulturspezifischer Erklärungsansätze stellt einen wesentlichen Punkt der aktuellen Diskussion um das Themenfeld Migration und Behinderung dar. Die befragten Mütter stellten im Kontext von Komplexer Behinderung keine auf ihre Kultur bezogenen Erklärungsansätze dar.
- (Kulturspezifische) Aspekte im Umgang mit Behinderung: Wiederum für Familien mit türkischem Migrationshintergrund wird angebracht, dass soziale Probleme oftmals innerhalb der Familie bzw. im Kollektiv gelöst werden und die Großfamilie ein bedeutendes Unterstützungssystem darstellt. Das trifft zunächst auch auf Frau Günes zu. Für sie kann das beschriebene Muster durch die Behinderung ihres Sohnes jedoch nicht aufrechterhalten bleiben: »Auch bei uns Südländern hab ich gelernt, wir sind eine Familie, wenn alle gesund sind« (Frau Günes). Die ursprünglichen kulturspezifischen Familienstrukturen verändern sich. Die Unterstützungsangebote der Behindertenhilfe nutzt Frau Günes, um von ihrer Familie unabhängig zu sein und dieser nicht als Bittstellerin gegenüberzutreten zu müssen.
- Geburt des Kindes mit Behinderung im Herkunftsland der Eltern oder in Deutschland: Lediglich der Sohn von Herrn und Frau Barbarez ist im selben Land wie seine Eltern geboren und mit ihnen von Bosnien nach Deutschland migriert. Diese haben somit Erfahrungswissen in Bezug auf das Leben mit einem Kind mit Komplexer Behinderung sowohl in Bosnien als auch in Deutschland und dadurch die Möglichkeit, eine Bewertung auf der Grundlage eines internationalen Vergleiches beider Länder vorzunehmen.

Es konnte aufgezeigt werden, welche Faktoren das Leben von Familien mit Migrationshintergrund und einem Kind mit (Komplexer) Behinderung kennzeichnen, die u.a. als mögliche Ansatzpunkte zum Verstehen ihrer Lebenswelt in Erscheinung treten. Die vorangestellten Beispiele bilden lediglich eine Auswahl migrations- und behinderungsspezifischer Aspekte ab. Diese und weitere werden durch die Familien mit unterschiedlichen Relevanzsetzungen belegt und stehen in einem in vielfältiger Weise reziproken Verhältnis zueinander. Daraus entstehende Verknüpfungen und Konsequenzen, welche an dieser Stelle nicht dargestellt werden. Es sollte jedoch deutlich geworden sein, dass es



sich um ein komplexes Bedingungsgefüge handelt und die einzelnen Personen vor dem Hintergrund ihrer eigenen Biographie individuell zu betrachten sind.

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit unterliegen im Spannungsfeld von Migration und Behinderung einer multiperspektivischen Betrachtungsweise, der die hier folgenden Dimensionen zuzuordnen sind: die migrationsspezifische Dimension, die kulturelle Dimension (mit ihren kulturspezifischen Aspekten und kulturellen Transformationsprozessen), die behinderungsspezifische Dimension, die personenspezifische Dimension und die soziale Schichtzugehörigkeit bzw. soziale Lage. Um die Familien bzw. ihre Lebenswelt insoweit zu verstehen, dass Situationen richtig eingeschätzt werden, ist es wichtig, die genannten Dimensionen voneinander zu unterscheiden. Das heißt z.B., kulturspezifische Einflüsse nicht zu psychologisieren. Ich möchte dies an einem Beispiel verdeutlichen: Mit dem Ziel, etwas über die feinmotorischen Fertigkeiten eines Jungen mit Behinderung zu erfahren, werden dessen Eltern gefragt, ob ihr Sohn mit Messer und Gabel oder mit dem Löffel isst. Die Eltern antworten, dass der Junge sein Essen mit dem Löffel zu sich nimmt, woraufhin seine motorischen Fähigkeiten als eingeschränkt bewertet werden. Erst später stellt sich heraus, dass die Familie zu Hause ihre Speisen mit dem Löffel zu sich nimmt, wie es in dem Kulturkreis ihres Herkunftslandes üblich ist. Ebenso wichtig ist es aber auch, migrationsspezifische Einflüsse nicht zu kulturalisieren oder psychologisieren und psychologische Einflüsse sowie behinderungsspezifische Aspekte nicht zu kulturalisieren oder als migrationsspezifisch aufzufassen. Gleichwohl ist darauf hinzuweisen, dass die genannten Betrachtungsweisen vielfach in einem reziproken Verhältnis zueinander stehen und nicht immer klar voneinander zu trennen sind. Zusammenfassend lassen sich aus der Studie allgemeine Ergebnisse im Kontext von Migration und Behinderung ableiten:

- Ein erstes wichtiges Ergebnis vor dem Hintergrund von Einzelfallbeispielen ist die Relevanz der Thematik, die m.E. an dem beschriebenen ›Löffelbeispiel‹ deutlich wird.
- Eltern mit eigener Migrationserfahrung schauen aus einer migrationsspezifischen Perspektive auf ihr Leben mit einem Kind mit komplexer Behinderung in Deutschland. Sie bewerten und beurteilen dieses Leben, direkt oder indirekt, vor dem Hintergrund ihrer Herkunftskultur und ggf. ihres Herkunftslandes, ihrer Migrationsgeschichte und ihrer in Deutschland gemachten Erfahrungen, die u.a. wesentliche Bereiche ihrer biographischen Erfahrungsaufschichtung darstellen.
- Der Themenkomplex Migration und Behinderung setzt sich aus einem multifaktoriellen Bedingungsgefüge zusammen, das eine multiperspektivische Betrachtungsweise in Praxis und Forschung erforderlich macht.



- Um Personen mit Behinderung und Migrationshintergrund bzw. ihre Lebenswelt und die ihrer Familien insoweit zu verstehen, dass Situationen richtig eingeschätzt und Belastungen und Ressourcen als solche erkannt werden können, ist es wichtig, die genannten Dimensionen voneinander zu unterscheiden.
- In Anbetracht aller genannten Aspekte sollte, unter Berücksichtigung der jeweiligen spezifischen biographischen Erfahrungsaufschichtung, stets eine individuums- bzw. familienorientierte Perspektive im Vordergrund stehen. Aus den Fallstudien konnten verschiedene Aspekte und subjektive Relevanzsetzungen herausgearbeitet werden, die wichtige Ansatzpunkte für die Arbeit der Einrichtungen der Behindertenhilfe darstellen, um gegenseitiges Verstehen zu fördern, Bedarfe zu klären und Hilfestellungen zu geben.
- Zu warnen ist jedoch auch vor einer Problematisierung der Thematik. Nach HAMBURGER droht die Gefahr, dass die Professionalisierung und »die Institutionalisierung der interkulturellen Perspektive eine analytische Verengung vornimmt und kulturelle Identifikationen in einem Maße verstärkt, dass neue Probleme entstehen und Konflikte verschärft werden« (1999, 38). Hier ist die Sensibilität für mögliche (!) kulturelle Differenzen von Bedeutung, d.h. »Interkulturalität nur dort zu thematisieren, wo dies notwendig ist« (HAMBURGER 2009, 133f.).

## Literatur

---

- BAMF, BUNDESAMT FÜR MIGRATION UND FLÜCHTLINGE (2007): Migrationsbericht des Bundesamtes für Migration und Flüchtlinge im Auftrag der Bundesregierung. Migrationsbericht 2006. BUNDESMINISTERIUM DES INNERN, REFERAT ÖFFENTLICHKEITSARBEIT. Berlin
- DESTATIS, STATISTISCHES BUNDESAMT (2010): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2008. Wiesbaden. Online verfügbar unter <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Fachveroeffentlichungen/Bevoelkerung/MigrationIntegration/Migrationshintergrund2010220087004,property=file.pdf>, zuletzt geprüft am 13.12.2011
- FORNEFELD, BARBARA (Hrsg.) (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München: Reinhardt
- HAMBURGER, FRANZ (1999): Von der Gastarbeiterbetreuung zur Reflexiven Interkulturalität. In: Zeitschrift für Migration und Soziale Arbeit, H. 3/4, 33–38
- HAMBURGER, FRANZ (2009): Abschied von der interkulturellen Pädagogik. Plädoyer für einen Wandel sozialpädagogischer Konzepte. Weinheim u.a.: Juventa
- MERZ-ATALIK, KERSTIN (1997): Aspekte der Beratung türkischer und kurdischer Eltern von Kindern mit Behinderung. In: Gemeinsam leben, H. 5, 16–21
- TREIBEL, ANNETTE (2008a): Migration. In: BAUR, NINA/KORTE, HERMANN/LÖW, MARTINA/SCHROER, MARKUS (Hrsg.): Handbuch Soziologie. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss., 295–317
- TREIBEL, ANNETTE (2008b): Migration in modernen Gesellschaften. Soziale Folgen von Einwanderung, Gastarbeit und Flucht. Weinheim: Juventa

## Autorinnen und Autoren

---

Knut Hoffmann, Bochum  
Stellvertretender Ärztlicher Direktor der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie  
und Präventivmedizin der LWL-Universitätsklinik Bochum  
Alexandrinestraße 1-3/ 44791 Bochum  
knut.hoffmann@wkp-lwl.org

Saskia Schuppener, Leipzig  
Professur „Pädagogik im Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung“  
Institut für Förderpädagogik/ Universität Leipzig  
Marschnerstraße 29/ 04109 Leipzig  
schupp@uni-leipzig.de

Johannes Schädler, Siegen  
Geschäftsführer Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen  
Adolf-Reichwein-Straße 2/ 57068 Siegen  
schaedler@zpe.uni-siegen.de

Mario Schreiner, Kassel  
Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Lehrstuhl für „Behinderung und Inklusion“  
am Institut für Sozialwesen im Fachbereich Humanwissenschaften der Universität Kassel  
1314 Arnold-Bode-Str. 10/ 34109 Kassel  
mario.schreiner@uni-kassel.de

Christian Weingärtner, Ammerbuch  
Diplom-Pädagoge; Vorstand des Arbeitskreises Pädagogik an Fachschulen  
Forsthausstr. 25/ 72119 Ammerbuch  
christian@fachschulpaedagogik.de

Barbera Fornefeld, Köln  
Professur „Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“  
im Department Heilpädagogik und Rehabilitation der Universität Köln  
Klosterstr. 79 b/ 50931 Köln  
fornefeld@uni-koeln.de

Julia Halfmann, Leipzig  
Vertretung Akad. Ratsstelle „Didaktik im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung“  
der Pädagogischen Hochschule Heidelberg  
Keplerstraße 87/ 69120 Heidelberg  
halfmann@ph-heidelberg.de

## **Impressum**

Dieses Material ist eine Schriftenreihe der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB). Anfragen und Bestellungen sind an die Redaktion erbeten (Bestellung über die E-Mailadresse oder die Internetseite: [www.difgb.de](http://www.difgb.de))

## **Herausgeber**

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DIFGB)  
E-Mail: [info@difgb.de](mailto:info@difgb.de)

## **Redaktion**

Prof. Dr. Saskia Schuppener & Nora Bernhardt  
Universität Leipzig  
Marschnerstraße 29  
04109 Leipzig  
Tel.: 0341 / 97 31 511  
Fax: 0341 / 97 31 519  
E-Mail: [schupp@rz.uni-leipzig.de](mailto:schupp@rz.uni-leipzig.de) & [nora.bernhardt@uni-leipzig.de](mailto:nora.bernhardt@uni-leipzig.de)



# DIFGB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für  
Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

---

## Ziele der DIFGB

Die DIFGB stellt sich die Aufgabe, Forschung interdisziplinär zum Wohle von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern und Forschungsergebnisse für die Wissenschaft und das Zusammenleben in sozialer Integration nutzbar zu machen. Sie ist dabei wissenschaftlichen Standards und der Wahrung der Menschenwürde verpflichtet.

## Vorrangige Aufgaben der DIFGB

- Institutionelle Verankerung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung, dies insbesondere im Hochschulbereich
- Durchsetzung der Anliegen der Gesellschaft in Forschungspolitik und Forschungsförderung
- Initiierung, Koordinierung und Unterstützung von Forschungsvorhaben
- Förderung interdisziplinärer Kooperation
- Erarbeitung und Verbreitung von Positionen zu ethischen Fragen
- Verbreitung von Forschungsergebnissen in alltägliche Lebensbereiche, Gesellschaft und Politik
- Zusammenarbeit mit Verbänden und Organisationen sowie Institutionen der Aus-, Weiter- und Fortbildung
- Förderung der internationalen Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung
- Ausrichtung wissenschaftlicher Veranstaltungen
- Förderung von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern