

Friedrich Dieckmann

Weiter leben in der Gemeinde!

Kommunale Teilhabeplanung für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten

1. Ziel meines Beitrags

Wie sollen Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten (HV) in Zukunft gestaltet werden? Mein Beitrag die Ausgestaltung und Vernetzung von Angeboten und Diensten als Teil der kommunalen Teilhabeplanung. Es geht hier primär um unterstützende Strukturen, die Lebensräume in den Gemeinden ermöglichen, weniger um Haltungen und Handlungsmethoden für die Begleitung im Alltag, weniger um diagnostische Verfahren oder Interventionsstrategien (s. dazu Überblicksartikel von Dieckmann et al. 2007, Irblich 2003).

Ein Blick zurück: In der Vergangenheit sind Menschen mit geistiger Behinderung und schwerwiegend herausforderndem Verhalten (SHV) in vielen Ländern aus den Gemeinden ausgegrenzt worden. Langzeitstationen psychiatrischer Anstalten und Wohnbereiche großer Behinderteneinrichtungen auf dem Land wurden zu Auffangbecken für alle, für die aufgrund der Auswirkungen ihres Verhaltens in den Gemeinden kein Platz mehr zu sein schien. In einer Kultur des Verwahrens verblieb der Personenkreis dort ohne echte Reintegrationsperspektive. Verschiedene Entwicklungen ergeben gegenwärtig ein gemischtes Bild. Einerseits führte die „Enthospitalisierung“ ehemaliger geistig behinderter Psychiatrieinsassen häufig nur zu einer Re-hospitalisierung in große Heime. Andererseits sind in einigen Komplexeinrichtungen auch rehabilitativ - weniger reintegrativ - orientierte Wohngruppen entstanden. Solche, mitunter „Intensivgruppen“ genannte Settings zeichnen sich im Idealfall durch eine Individualisierung der Hilfeplanung, eine Qualifizierung der direkten Unterstützerteams und die strukturierte Zusammenarbeit mit internen und externen Ärzten, Psychologen, Pädagogen und anderen Professionen aus. An manchen Orten haben sich Komplexeinrichtung geöffnet. Ihre Fachdienste bieten beratende und therapeutische Leistungen auch außerhalb der Stammeinrichtung, in der Region an. Gemeindenahe Träger beginnen, ihre Wohndienste auf Menschen mit HV einzustellen, Werkstätten für behinderte Menschen fangen an, Arbeitsplätze und -umgebungen z. B. für Menschen mit einer autistischen Störung zu gestalten.

Aber nach wie vor nehmen viele gemeindenahe Träger eine abschiebende Haltung gegenüber Nutzern mit HV ein. Nach wie vor stoßen wir in Komplexeinrichtungen auf Bedingungen, die diesen Personenkreis Teilhabechancen oder gar eine Reintegration verweigern. Nach wie vor suchen Angehörige verzweifelt nach Unterstützung und müssen sich an eine überörtliche „Heimplatzsuchstelle“ wenden.

Wie wollen wir in Zukunft die Unterstützung für diesen Personenkreis gestalten? Ich plädiere ich dafür, geistig behinderten Menschen mit HV die Chance zu geben, weiter in den Gemeinden zu leben. Dazu wird der Personenkreis, der hier gemeint ist, im zweiten Abschnitt näher umrissen. Was spricht für ein Leben in der Gemeinde? In der Gemeinde zu leben verbessert nicht zwangsläufig die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung (vgl. Dalferth 1997). Begründungen und ein Fallbeispiel werden im dritten Abschnitt gegeben. Mit der Frage, in welchem Umfang und wie unterstützte Lebensräume in den Kommunen zu gestalten sind, beschäftigt sich der Abschnitt 4.

Meine Überlegungen stützen sich auf empirische Befunde vor allem aus Großbritannien, wo diese Debatte in den 1990er Jahren stattgefunden hat, aus den Niederlanden (z.B. die Evaluation der Konsulentenarbeit durch Lunenburg 2009) und aus Deutschland (u. a. Studien zu Therapeutischen Wohngruppen und Entospitalisierungsprojekten; vgl. Dieckmann et al. 2007, Dieckmann & Giovis, 2007).

2. Um wen es geht: Menschen mit geistiger Behinderung und HV

Herausforderndes Verhalten als Störung der Teilhabe

Der Begriff „herausforderndes Verhalten“ wird manchmal belächelt, weil er eine Spannweite von Verhaltensweisen subsumiert, die sehr unterschiedliche Entstehungsgeschichten und Ausprägungen („Topographien“) haben: von störenden stereotypen Verhaltensweisen, Lautieren und Verbalverhalten (dauerndes Fragen & Klagen), handgreiflich aggressivem oder selbstverletzendem Verhalten bis hin zu Symptomen psychotischer Störungen oder delinquentem Verhalten. In der angloamerikanischen Fachdiskussion wird er verwandt, weil er die Aufmerksamkeit auf die Auswirkungen auf alle Beteiligten und die Beeinträchtigung der Teilhabe der Akteure, also auf die Probleme der Unterstützung im Alltag richtet. So bezeichnet Emerson (2001) Verhaltensweisen aufgrund ihrer Stärke, Häufigkeit oder Dauer dann als schwerwiegend herausfordernd, wenn sie dazu führen, dass (1) Personen sich selbst oder andere fortgesetzt gefährden oder beeinträchtigen, oder dass (2) die Teilnahme dieser Personen an Aktivitätsangeboten, Diensten und Einrichtungen im Gemeinwesen eingeschränkt wird bzw. ihnen der Zugang gänzlich verwehrt wird.

Die Rede von HV setzt die Wahrnehmung der Betroffenheit und damit soziale Handlungen und Beziehungen zwischen dem Akteur und anderen Beteiligten und ein Setting voraus, in dem es geschieht (systemische Betrachtungsweise). Die Auswirkungen reichen bis zur sozialen Ausgrenzung der Person und manchmal auch ihrer Nächsten. HV gefährdet soziale Beziehungen. HV führt oft zu Einschränkungen oder zum Ausschluss aus allgemeinen Aktivitätsangeboten, Einrichtungen und Diensten, die allen im Gemeinwesen offen stehen (Geschäfte, Vereine, Sporteinrichtungen), und aus solchen, die speziell für Menschen mit Behinderung gestaltet wurden (z. B. Werkstätten, gemeindenahe Wohnheime). Auf gesellschaftlicher Ebene droht der Ausschluss des so etikettierten Personenkreises von den Weiterentwicklungen in der Behindertenhilfe.

Wenn der Begriff „herausforderndes Verhalten“ in der kommunalen Teilhabeplanung benutzt wird, darf jedoch die Heterogenität des Personenkreises, seiner Lebenswelten und Ressourcen nicht aus dem Blick geraten.

Vorkommenshäufigkeit und Dauer von HV

In den jüngsten, methodisch zuverlässigen Untersuchungen aus Großbritannien und den USA liegen die Prävalenzraten nahe beieinander. Lowe et al. (2007) von der Manchester University haben Menschen mit geistiger Behinderung und HV in Gebietskörperschaften mit zusammen 1,2 Mio. Einwohnern untersucht. 4,5 von 10.000 Einwohnern zeigten mindestens ein schwerwiegend herausforderndes Verhalten bei gleichzeitig vorliegender geistiger Behinderung. 10% aller Menschen mit geistiger Behinderung waren betroffen. Mit Emerson et al. (2001) wurden Formen aggressiven, selbstverletzenden, zerstörerischen oder anders störenden Verhaltens unterschieden. Weniger schwerwiegende Formen von HV fanden sich zusätzlich bei 7 % der Einwohner mit geistiger Behinderung. Zwei Drittel der Betroffenen waren männlich. Von den Personen mit SHV waren 12 % jünger als 12 Jahre, 40 % zwischen

12 und 35, 30 % zwischen 36 und 49 Jahren und 18 % über 50 Jahre. Ein Viertel war unter 20 Jahre alt.

HV hat eine Geschichte und verschwindet häufig wieder, insbesondere bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Ein Teil der Personen zeigt jedoch über lange Jahre oder sogar ein Leben lang in unterschiedlichem Ausmaß HV. Der Schweregrad der geistigen Behinderung korreliert mit der Dauer von SHV, er ist aber kein guter Prädiktor für die Veränderbarkeit dieses Verhaltens.

Persönliche soziale Netzwerke

Die persönlichen sozialen Netzwerke von Menschen mit geistiger Behinderung und SHV sind vergleichsweise klein. Neben den professionellen Unterstützern spielen Angehörige eine herausragende Rolle. Selbst in den wohnortfernen therapeutischen Wohngruppen in baden-württembergischen Komplexeinrichtungen hatten 85 % der Teilnehmer mit SHV (n=255) regelmäßig einen als bedeutsam und positiv eingestuften Kontakt mit Eltern (70%) bzw. Geschwistern (50%). 29% standen in einem positiven engen Kontakt zu mindestens einem Mitbewohner, ein Viertel pflegte freundschaftliche Kontakte außerhalb der Wohngruppe (Dieckmann & Giovis, 2007).

3. Was spricht für ein Leben in der Gemeinde?

3.1 Gründe für die Frage nach dem Lebensort

Die Frage nach dem Lebensort mag ermüden. Über sie wurde in den vergangenen Jahrzehnten bezogen auf unterschiedliche Personenkreise immer wieder debattiert und letztendlich entschieden. So etwa vor 25 Jahren, als Träger ihre gemeindenahen Wohnheime für schwer geistig oder mehrfach behinderte Erwachsene mit hohem Unterstützungsbedarf zu öffnen begannen.

Zwei Gründe veranlassen mich, diese Frage erneut aufzugreifen:

1.) Ich gewinne ich den Eindruck, das Leistungsträger und Leistungserbringer das Ziel eines gemeindeintegrierten Lebens von Menschen mit HV entweder bislang nicht ins Auge gefasst oder es aus den Augen verloren haben. Dafür spricht die Schaffung eigener Wohnbereiche für diesen Personenkreis in Komplexeinrichtungen abseits aller „dezentralisierten“ Standorte. Andere Dienstleister halten wohl an der Zielsetzung fest, jedoch weit weniger energisch oder lauthals, wie bei anderen Bemühungen um Inklusion oder Ambulantisierung. Und vielleicht ist es ja weise, nicht marktschreierisch in der Öffentlichkeit anzukündigen, wer jetzt in die Nachbarschaft zieht, angesichts der Beispiele für den Widerstand von Bürgerinitiativen gegen den Zuzug von Menschen mit auffälligem Verhalten – so vor wenigen Jahren in Stuttgart gegen ein Wohnheim der Stiftung Liebenau.

2.) Der Wandel in der Behindertenhilfe könnte auch behinderten Menschen mit HV Teilhabechancen eröffnen. Während die Ambulantisierung von Wohnhilfen, wie sie zurzeit betrieben wird, eher die Ausgrenzung von Menschen mit SHV verstärkt, könnte eine Aufhebung der Trennung zwischen „ambulant“ und „stationär“ zu individuell gestalteten Wohn- und Unterstützungsarrangements führen. Das Szenario eines inklusiven Gemeinwesens (Schädler & Rohrman 2009) setzt auf kommunaler Ebene auch die Dienste und Einrichtungen unter Druck, die Menschen ohne Behinderung bei HV zur Seite stehen. Im Zuge der Verlagerung der überörtlichen Sozialplanung auf die kommunale Ebene, werden die Kreise letztlich verantwortlich für die kommunale Teilhabeplanung. Die Kommunalpolitik wird zu Recht von „ihren“ kommunalen Trägern erwarten, dass sie alle Menschen mit Behinderung im Einzugsbereich adressatenorientiert unterstützen.

Auf der Basis der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen ist Inklusion unteilbar, also für alle behinderten Menschen das Recht auf Teilhabe durchzusetzen ist. Die häufig diagnostizierte zunehmende Differenzierung, Segregation, Individualisierung und Entsolidarisierung in unserer Gesellschaft stehen naiven Inklusionsphantasien scheinbar entgegen (Dalfert 2006). Nachbarschaften warten nicht auf Menschen, die sich herausfordernd gebären. Tiefe unbewusste Einstellungen sind leicht entflammbar, wenn sie mit Ängsten kombiniert werden. Und: Die Platzierung im Gemeinwesen ist per se kein Garant für höhere Lebensqualität. Handlungsfreiräume von Menschen mit Behinderung sind nicht per se in Gemeinwesen größer. Ist also die konsequente Einbeziehung von behinderten Menschen mit HV in den Reformprozess in der Behindertenhilfe vorteilhaft? Und vorteilhaft für wen?

3.2 Vorteile eines Lebens in der Gemeinde

Lassen Sie mich aus unterschiedlichen Perspektiven bewusst einseitig einige Argumente für das Wohnen in der Gemeinde in Erinnerung rufen:

Gesellschaftliche Ebene

Die Unterbringung von behinderten Menschen bei HV in gemeindefernen Sonder-Einrichtungen birgt die Gefahr, dass der Personenkreis und die Einrichtungen in der öffentlichen Wahrnehmung homogenisiert und diskriminiert werden. Nicht-Kontakt bereitet den Nährboden für die Entwicklung extremer Einstellung in der Bevölkerung. Der Personenkreis wird kognitiv durch einen Prototyp repräsentiert, der mit Aggression und Gewalt auf der einen Seite und Unberechenbarkeit durch die geistige Behinderung auf der anderen Seite assoziiert ist. In Angst dominierten Diskursen wird nicht mehr zwischen Sexualstraftätern, gewaltbereiten Jugendlichen und Menschen mit Behinderung unterschieden, die keine öffentliche Gefahr darstellen.

Link (2004) weist darauf hin, dass auch ein ausgedehnter, flexibler Normalitätsbegriff konturiert werden muss, eine Grenzziehung hin zum nicht mehr Normalen fordert. Unabhängig von der realen Gefahr erleichtern abgrenzende Vorurteile die Orientierung. Nicht Kontakt riskiert Ausgrenzung. Aber: Nicht jeder Kontakt führt zum Abbau von Vorurteilen und zum Ende der Diskriminierung. In den Begegnungen sollten die Personen ein Gesicht bekommen, sie müssen ohne Verletzung ablaufen. Von solchen Begegnungen sollten auch Menschen ohne Behinderung profitieren.

Aus Sicht traditioneller Komplexeinrichtungen

Die traditionellen Komplexeinrichtungen wären schlecht beraten, wenn sie ihre ehemaligen Kerngelände zu Resteinrichtungen für verhaltensauffällige, pflegebedürftige oder anders Ausgegrenzte außerhalb der Gemeinden werden ließen. Alltagsnahe Lebensmilieus können unter diesen Voraussetzungen nicht entstehen. Wohngruppen, die in einer Einrichtung als „Schlangengruben“ bezeichnet werden, tragen zum Imageverlust bei. Für die Profilierung der traditionellen Träger mit ihren vielfältigen Kompetenzen und Erfahrungen in der Unterstützung von Menschen mit HV ist es geradezu sträflich, sich nicht in kommunale Hilfenetzwerke einzubinden und nicht offensiv örtliche Lebensperspektiven für Menschen in festgefahrenen Begleitsituationen zu entwickeln.

Aus Sicht des Menschen mit Behinderung und seiner Bezugspersonen

Zielpunkt der Gestaltung von Lebensräumen auch von behinderten Menschen mit HV ist ihre individuelle Lebensqualität, übersetzt als Teilhabe an den gesellschaftlich relevanten Lebensbereichen nach Maßgabe der individuellen Bedürfnisse (s. Dieckmann (2009) für eine Zusammenfassung der Teilhabebereiche der ICF). Teilhabe geht weit über die Teilnahme an Gemeindeaktivitäten hinaus. Die Leitideen „Selbstbestimmung“ und „Inklusion“ führen zu einer Gestaltung der Hilfen und Lebensräume, die sich an den jeweiligen Individuum und seinem Sozialraum orientiert.

Inklusion als Leitidee meint nicht nur die Umgestaltung des Gemeinwesens, um der Verschiedenheit der Bürgerinnen und Bürger gerecht zu werden, also z. B. die Öffnung allgemeiner Angebote und Dienste für Menschen mit Behinderung. Ausgangspunkt des Inklusionsgedankens ist vielmehr die Wertschätzung und Anerkennung des Menschen mit Behinderung und seines primären sozialen Netzwerks, seiner Lebenswelt mit ihren je spezifischen Lebens- und Bedeutungszusammenhängen. Menschen mit Behinderung und ihren Bezugspersonen soll es ermöglicht werden in dieser Lebenswelt Lösungen zu finden, die angemessener sind als die bisherigen Lösungsversuche.

Die lebensweltorientierte Soziale Arbeit von Hans Thiersch verkörpert deutlich diesen Handlungsansatz. Der Pädagoge versucht die bestehende Lebenswelt eines Klienten anhand ihrer raumzeitlichen Strukturen, der Handlungs- und Deutungsmuster der Akteure und ihrer sozialen Beziehungen zu verstehen und kritisch zu analysieren im Hinblick auf ihr Potenzial für ein gelingendes Leben des Klienten. In einem einvernehmlichen bis konfrontativen Zugang werden Lösungsstrategien unter Nutzung der verfügbaren Ressourcen „ausgehandelt“.

Die inklusive Herangehensweise setzt darauf, dass Potenzial der Lebenswelt zu nutzen. Worin besteht dieses Potenzial bei Menschen mit HV? Und welche Folgen hat es, wenn die lebensweltlichen Bezüge gebrochen werden und es nicht gelingt, lokale Dienste zu organisieren?

Das Potenzial der bestehenden Lebenswelt nutzen

- Früh dort zu helfen, wo Probleme zuerst auftreten, verhindert die Verfestigung von Problemverhalten. Der herausfordernde Charakter von Verhalten ist oft temporär. Die aufsuchende Beratung der Beteiligten, falls notwendig ergänzt um weitere Hilfen, entlastet die Akteure in der Lebenswelt eines Klienten, ohne ihnen die Verantwortung zu nehmen. Wie die auf einem Zeitreihendesign beruhende Evaluation der CCE in den Niederlande zeigt (s. Lunenburg 2009), sind Angebote wie die Konsulentenarbeit in der Lage, HV zu verändern und die Lebensqualität des Klienten zu steigern.
- Die gewohnte Lebenswelt eröffnet Teilhabechancen auch bei länger andauerndem HV. Persönlich bedeutsame und als befriedigend erlebte Ziele von behinderten Menschen haben ihren Sitz in der bestehenden Lebenswelt. Dort sind sie entstanden, dort wollen verwirklicht werden (biographische Kontinuität). Das Konzept der positiven Verhaltensunterstützung sieht genau in der Stärkung individuell befriedigender und sozial akzeptierter Handlung und Lebensbereiche eine Voraussetzung dafür, dass Menschen ihr HV zugunsten subjektiv besserer Alternativen aufgeben (vgl. Theunissen, 2009).
- In räumlicher Nähe ist die Hilfeplanung mit allen Beteiligten leichter zu organisieren und umzusetzen.
- Aus der langjährigen Praxis der psychologischen Station Haus Hall in Gescher (Münsterland) folgert Nolte (2007), dass verlässliche Beziehungen entscheidend sind für die Veränderung von HV und die individuelle Lebensqualität. Es gelte die bestehenden sozialen Beziehungen zu nicht-professionellen wie professionellen Unterstützern zu erhalten. Aus der Evaluation der befristeten therapeutischen Wohngruppen in Baden-

Württemberg wissen wir, wie gering die Bereitschaft früherer Wohndienste ist, jemanden nach mehreren Jahren wieder aufzunehmen.

- Auf die integrative Bedeutung von Angehörigen wurde bereits hingewiesen. Natürlich gibt es Fälle von familiärer Vernachlässigung, Misshandlung oder Missbrauch, die ursächlich zu HV geführt haben, und familiäre Kontakte, die für die behinderten Menschen stark belastend und gefährdend sind. Überwiegend, so zeigen die vorliegenden Befunde (Dieckmann & Giovis 2007), sind Angehörigenkontakte eine positive Ressource für die Lebensführung. Als Familienmitglied ist man Teil eines Netzwerks persönlicher Beziehungen, das in anderen sozialen Bezügen verankert ist, und das jenseits der Verhaltensauffälligkeiten Verlässlichkeit, emotionalen Rückhalt, Anerkennung und Identität bietet. Gleichzeitig eröffnet das familiäre Leben ungeahnte Partizipationsmöglichkeiten auch in den Gemeinden. Familienmitglieder sind oft bereit, in einem gewissen Umfang tätig zu werden, wenn sie dabei unterstützt werden. Zudem sind die Möglichkeiten auch „intensiv pädagogischer“ Mitarbeiter im Alltag schon rein zeitlich beschränkt.

Kosten des Scheiterns der Entwicklung lokaler Dienste

Was spricht gegen eine „Verlegung“ von geistig behinderten Menschen mit SHV in Einrichtungen außerhalb ihres Heimatgebiets? Der Mansell Report für das britische Gesundheitsministerium weist auf die versteckten Kosten hin, die mit dem Scheitern der Entwicklung lokaler Dienste verbunden sind (Great Britain Ministry of Health, 1993):

- Es kommt zu Krisen bis hin zum Zusammenbruch örtlicher Wohn- und Lebensarrangements.
- Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen, rechtlichen Betreuer und bisherigen professionellen Unterstützer werden durch das Scheitern verletzt.
- Die rechtlichen Betreuer werden allein gelassen bei der Suche nach Hilfe.
- Die örtlichen professionellen Unterstützer bleiben demoralisiert zurück.
- An der schlechten Praxis der Unterstützung vor Ort ändert sich nichts.
- Das Risiko der Klienten, psychisch oder physisch misshandelt zu werden, steigt.
- Menschen mit HV werden (re-)institutionalisiert.
- Menschen mit Behinderung und ihre Bezugspersonen haben weniger Wahlfreiheit und Kontrolle über Dienstleistungen.
- Spezielle Dienste bei HV, z. B. therapeutische Wohngruppen, „laufen voll“. Sie können ihre Klienten nicht mehr abgeben und ihre Funktion nicht mehr wahrnehmen.
- Allumfassende gemeindeferne Hilfearrangements haben eine geringere Effizienz.
- Die örtlichen Leistungserbringer ernten Kritik in der Öffentlichkeit.

3.3 Sue Thompson – ein Fallbeispiel

McGill & Mansell (1995) beschreiben die Wohngeschichte und das Alltagsverhalten von Sue Thompson (Name geändert), einer schwer geistig behinderten Frau, die mittlerweile in einer Wohngemeinschaft in einer Gemeinde lebt.

Mit 6 Jahren wurde Sue wegen ihres zerstörerischen Verhaltens aus der Familie in eine Großeinrichtung für geistig behinderte Menschen verlegt, in der sie von 1960 an 28 Jahre verbrachte (etwa vergleichbar mit psychiatrischen Langzeitbereichen in Deutschland). Dort wurde sie als eine sehr herausfordernde junge Dame beschrieben, die mit Aggressionen antwortete, wenn man sich ihr näherte (z. B. mit kotverschmierten Händen an den Haaren ziehen). Die meiste Zeit des Tages saß sie nackt unter einer Decke im Aufenthaltsraum der Station in einer Pfütze eigenen Urins. Sie widersetzte sich jedem Versuch, diese Situation zu

verändern. Ihr HV beinhaltete Selbststimulation (z. B. Zähneknirschen), aggressive Verhaltensweisen (Beißen, Haare ziehen, Kratzen), Zerstörung von Eigentum (Zerreißen von Kleidern, mit Geschirr werfen), sich Ausziehen, das Nichtbeachten von Regeln und Aufforderungen; das Spielen, Essen und Schmierern mit Kot. Als die Institution geschlossen wurde, dauerte es wegen ihres schlechten Rufes 2 Jahre, bis ein örtlicher Wohndienst die Verantwortung für ihre Betreuung übernahm. Die Zwischenzeit verbrachte sie in einer speziellen Wohngruppe für Menschen mit HV, die am Rande eines Geländes einer Großeinrichtung untergebracht war. 1990 zog sie dann in ein normales Wohngebiet um. Sie teilte dort ein frei stehendes Haus mit drei leicht bzw. mittelgradig geistig behinderten Menschen ohne auffälliges Verhalten. Die durch direkte Beobachtung gewonnenen Daten erlauben einen Vergleich von Sues Thompsons HV und Lebensstil über die drei verschiedenen Wohnsettings hinweg (s. Abb. 1).

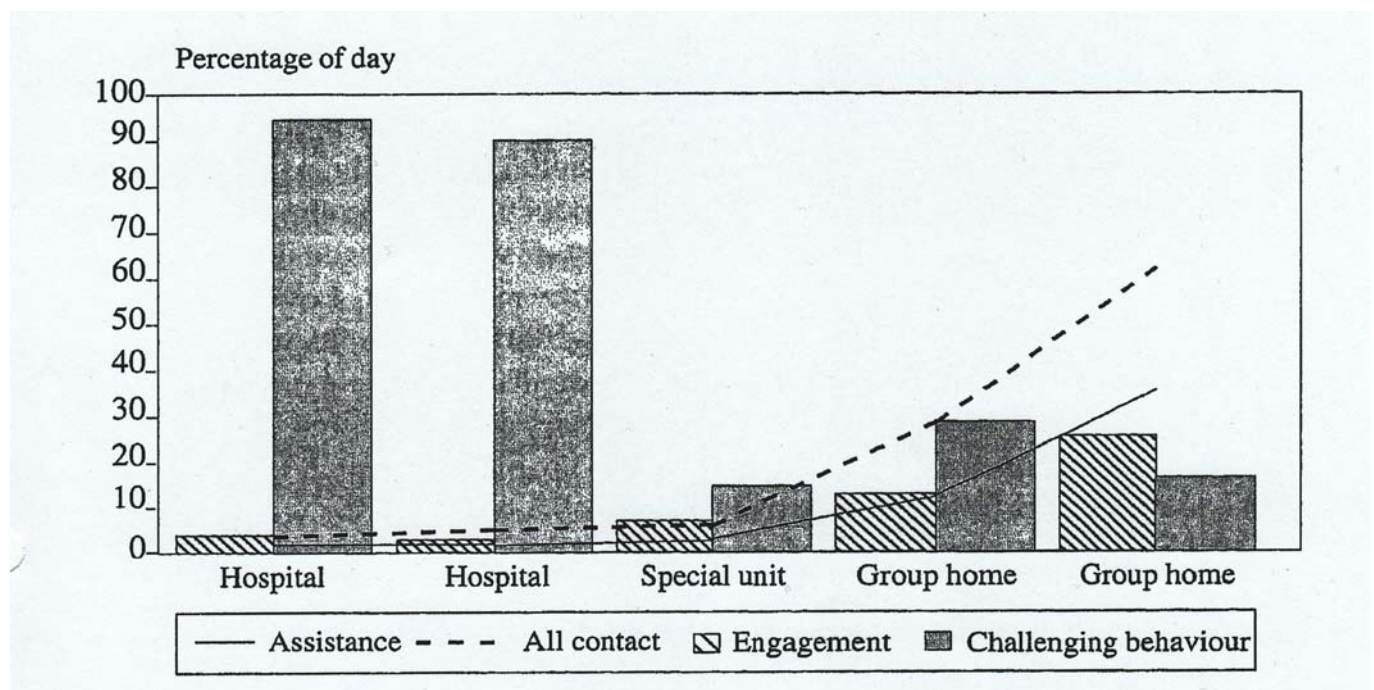


Abb. 1: Beobachtungsdaten zum Lebensstil und HV von Sue Thompson in drei verschiedenen Wohnsettings (Quelle: McGill & Mansell, 1995)

In der Großeinrichtung erhielt sie wenig Kontakt von den Mitarbeitern (20 min. bei einem 11-Stunden-Tag). In der speziellen Wohngruppe stieg die direkte Kontaktzeit auf 45 min. an, in der Wohngemeinschaft auf 5 Stunden pro Tag. Dort besteht ein Großteil des Kontakts darin, sie dabei zu unterstützen an sozial bedeutsamen Aktivitäten wie Hausarbeit, Geselligkeit und Freizeitaktivitäten teilzunehmen.

Bereits beim Übergang in die spezielle Wohngruppe konnte das HV massiv reduziert werden. Zu Beginn stieg es im Gemeindeforum wieder leicht an, was auf die vermehrten sozialen Anforderungen in der Wohngemeinschaft zurückgeführt wurde. Ihr aggressives Verhalten hat sich deutlich verändert: Während sie immer noch nach Mitarbeitern greift und an den Haaren zieht, ist sie nicht mehr inkontinent und schmiert nicht mehr mit Kot.

Was ist verantwortlich für die Veränderung ihres Gesamtverhaltens? Die Personalausstattung war in allen drei Settings gleich. Auch die spezielle Wohngruppe („special unit“, „Intensivgruppe“) befand sich in einem normalen Wohnhaus. In der Wohngemeinschaft verbrachten die Mitarbeiter jedoch tatsächlich viel mehr Zeit im direkten Kontakt mit Sue

Thompson. In der speziellen Wohngruppe bekamen Bewohner mit häufigerem und gefährlicherem HV wesentlich mehr Aufmerksamkeit von den Mitarbeitern. In der Wohngemeinschaft benötigten die anderen Bewohner nicht soviel Unterstützung. Das Betreuungsmodell in der Großeinrichtung war eines der Verwahrung. In der speziellen Wohngruppe war das therapeutische Ziel, das HV zu reduzieren, sehr dominant. Darin war die Wohngruppe erfolgreich, ohne dass anderes sinnvolles Verhalten an die Stelle des HV trat. In der Wohngemeinschaft wurde nach dem Modell der aktiven, bedürfnisorientierten Unterstützung des Alltags gearbeitet, u. z. auf der Basis eines minutiösen und verlässlichen Unterstützungsplans für jeden Tag. Ohne diese Strukturierung hätte Sue Thompson keine Alternativen zu ihrem sozial störenden Verhalten entwickelt.

4. Die Gestaltung von unterstützten Lebensräumen in den Kommunen

4.1 Der quantitative Bedarf – ein Rechenbeispiel

Auf der Basis der epidemiologischen Daten von Lowe et al. (2007) lassen sich für eine mittlere Großstadt mit 250.000 Einwohnern (z. B. Münster mit etwa 278.000 E.) Vorkommenshäufigkeiten schätzen:

Rechenbeispiel für eine Stadt mit 250.000 Einwohnern

Prävalenz von Menschen mit geistiger Behinderung und SHV: 4,5 auf 10.000 Einwohner

Bürger mit GB & SHV insgesamt: 112 Einwohner (37 weiblich, 75 männlich)

davon 25 % Kinder & Jugendliche: 28 Einwohner

 davon 2/3 mit vorübergehendem SHV: 18 Einwohner

 davon 1/3 mit langjährigem SHV: 10 Einwohner

davon 75% Erwachsene: 84 Einwohner

 davon 1/2 mit vorübergehendem SHV: 42 Einwohner

 davon 1/2 mit langjährigem SHV: 42 Einwohner

Dazu kommen zusätzlich 75 Personen mit weniger schwerwiegendem HV (Prävalenz für HV: 7,5 auf 10.000 E.).

Auf der Ebene der Stadt- bzw. Landkreise ist der Personenkreis größtmäßig überschaubar. dürften weit überwiegend leben. In der englischen Studie von Loewe et al. (2007) lebten 82 % der geistig behinderten Kinder und Jugendlichen mit HV in ihrer Herkunftsfamilie. Das dürfte auch in Deutschland der Fall sein. Familien sollten die allgemeinen Dienste für Kinder und Jugendliche (Kinder und Jugendhilfe) nutzen können und sie benötigen eine spezielle interdisziplinär angelegte Beratung, z.B. durch eine psychiatrische Institutsambulanz (wie in Stuttgart), Autismusambulanzen oder Kinderzentren. Tagesgruppen nach der Schule, Familien unterstützende Dienste und Kurzzeitunterbringungen (z.B. das Wohnnest in Münster oder das Aufschnauhaus in Stuttgart) entlasten Familien. Für akute psychosoziale Krisen sollten Krisenplätze bereitstehen, die auch für Kinder ohne Behinderung genutzt werden können. Dauerwohngruppen sind nur für sehr wenige Kinder und Jugendliche mit HV vonnöten. In der Studie von Lowe lebten nur 13 % der Minderjährigen mit HV in solchen Settings.

Von den erwachsenen Bürgern mit geistiger Behinderung geraten - gemäß der Modellrechnung - jährlich etwa 42 Personen in eine Krise mit hohem Gefährdungspotenzial. Diese Personen leben in Wohnheimen, bei Angehörigen, in unterstützten Wohngemeinschaften, Einzel- oder Paarwohnen. Neben der Intervention in psychosozialen oder psychiatrischen Krisen hat sich der rasche Zugang zu einer spezifischen, von außen kommenden Beratung als hilfreich erwiesen (z. B. die Beratung durch Fachdienste oder

Modelle der Konsulentenarbeit). Entscheidend ist es, eine individuelle Hilfeplanung bezogen auf alle Lebensbereiche und unter Einbezug aller Beteiligten sowie Nutzung sämtlicher Möglichkeiten vor Ort durchzuführen. Das beinhaltet auch die befristete Anpassung von Art und Umfang der Hilfeleistungen, um einen Verbleib zu sichern und Zeit zu gewinnen, Krisen zu überwinden.

Die Bedürfnis- und Kompetenzprofile von geistig behinderten Menschen, die sich über lange Jahre immer wieder herausfordernd verhalten, sind sehr unterschiedlich. Individuelle Wohnarrangements müssen sowohl ihre Bedürfnisse als auch die von Mitbewohnern, Nachbarn u. a. berücksichtigen (soziale Akzeptanz). Welche Bewegungsräume benötigt der Einzelne? Lebt er lieber / besser allein oder ist sein Wohlbefinden von Mitbewohnern abhängig? Wie ist der Abstand und Kontakt zu Nachbarn innerhalb eines Hauses und im Wohnumfeld zu gestalten? Professionelle Unterstützer fungieren als Case Manager, Dolmetscher und intervenieren in Krisen. Die externe Supervision der Mitarbeiter und der Einbezug des primären sozialen Netzwerks sind Schlüssel für eine hohe Lebensqualität. Entscheidend für den Verbleib in den Gemeinden ist die Kooperation mit und Öffnung von Werkstätten für behinderte Menschen sowie von anderen Beschäftigungs- und Freizeitalternativen. Dabei gehört es zur sozialen Realität, dass derjenige der sich herausfordernd verhält, mit der Ablehnung des Verhaltens durch andere konfrontiert wird.

4.2 Elemente von Unterstützungsstrukturen im Gemeinwesen

Die kommunale Teilhabeplanung hat für eine Infrastruktur zu sorgen, die auf herausfordernde Verhaltensweisen bei Menschen mit Behinderung eingestellt ist. Wie könnten diese unterstützenden Strukturen in 20 Jahren ausgestaltet sein?

Versorgungsverpflichtung und bereichsübergreifendes Netzwerkmanagement

Die Kommunalpolitik und die örtlichen Dienstleister betrachten es als ihre Aufgabe, Bürger mit Behinderung bei HV in ihren Gemeinwesen zu unterstützen. Die "Verlegung" eines Menschen mit HV in andere Regionen mangels örtlicher Alternativen wird nicht mehr akzeptiert. In der (Klein-)Maßstäblichkeit der kommunalen Planung behalten bzw. bekommen Menschen mit HV ein Gesicht. Sie werden „ganzheitlich“, mit ihren Ressourcen, ihrem Störpotenzial und in ihrer sozial-biographischen Eingebundenheit wahrgenommen. Örtliche Einrichtungen und Dienste haben verbindliche Vereinbarungen getroffen, um im Einzelfall zusammenzuarbeiten und den bedarfsgerechten und gewünschten Hilfemix zu erbringen.

Beratung von außen, therapeutische & medizinische Hilfen

Die allgemeinen oder für Menschen mit Behinderung spezifischen Beratungsstellen können als erste Anlaufpunkte fungieren und vermitteln Ratsuchende weiter an eine im Umgang mit HV qualifizierte Beratung, die sich z. B. aus einem ehemaligen internen Fachdienst einer stationären Einrichtung entwickelt hat.

Die Beratung ist niedrigschwellig und agiert zügig. Ziel ist es, mit einer krisenhafter Lebenssituation dort zurecht zu kommen, wo das Problem auftaucht. Ansässige Krankenhäuser, Ärzte und Psychotherapeuten arbeiten regelhaft mit der Beratungsstelle zusammen. Spezialisierte Angebote regional oder überregional tätiger Fachleute unterschiedlicher Professionen können ggf. hinzugezogen werden (wie z. B. das Institut Kompass in NRW oder die Konsulentenarbeit in Baden-Württemberg).

Krisenintervention

Ziel der Intervention in akuten psychiatrischen oder psychosozialen Krisen ist die Abwendung von Gefahren, die Entlastung der Beteiligten und die Stärkung ihrer Handlungsfähigkeit.

Mitarbeiter, die auf Menschen mit Behinderung spezialisiert sind, und Krisenplätze stehen im Bedarfsfall zur Verfügung (in Einrichtungen der Psychiatrie, Behindertenhilfe, Kinder- und Jugendhilfe usw.).

Häusliches Wohnen in unterschiedlichen Settings

Die Trennung der Bereitstellung von Wohnraum und persönlicher Unterstützung und die Aufhebung der Unterscheidung zwischen ambulanten und stationären Wohnformen machen den Blick frei, für das, was wirklich in der Wohnung und im unmittelbaren Wohnumfeld für eine Person wichtig ist.

Emotionale Instabilität ist bei manchen die Folge von erheblichen Anforderungen im Sozialleben einer Wohngruppe. Andere brauchen die räumliche Nähe einer anderen Person, um ausgeglichen zu bleiben. Wiederum anderen reicht allein die Möglichkeit, bei Bedarf mit jemandem zusammen sein zu können. Ähnliches gilt für die Anwesenheit oder Abwesenheit von Unterstützern. In Zukunft mag es schwieriger sein, Mitbewohner zu finden, die bereit sind, ihre Wohnung mit jemandem zu teilen, dessen Verhalten manchmal stört und soziale Grenzen überschreitet.

Auch die sicheren, geschützten Bewegungsfreiräume, die jemand braucht, variieren. Haus- und Siedlungsgemeinschaften verfügen über andere Areale als einzelne Apartmentwohnungen in mehrgeschossigen Gebäuden. Ein räumlicher Abstand zu den Nachbarn reduziert Störungen und fördert generell gutnachbarliche Beziehungen (vgl. Flade, 2006, S. 81f.).

Bei der Wohnungssuche sind die Ressourcen zu beachten, die im unmittelbaren Wohnumfeld zu Fuß erreichbar und für jemanden wichtig sind. In welcher Hinsicht ist die durch die Lebensgeschichte entstandene soziale Einbindung und Bekanntheit in einem Quartier eine Ressource, in welcher eine Barriere für mehr Lebensqualität?

Arbeit, Beschäftigung, Freizeit: Individualisierung & Flexibilität

Die spezifischen Arbeits- und Beschäftigungsangebote für behinderte Menschen (Werkstätten, Förderstätten, Tagesstätten) haben sich für Menschen mit HV geöffnet und richten geeignete Arbeitsplätze ein. Die Arbeitszeiten für alle Beschäftigten sind flexibler geworden. Teilzeitarbeit wird von vielen in Anspruch genommen. Die stundenweise Einzelbegleitung stellt eine Alternative oder Ergänzung zur Werkstattarbeit dar. Eine Mischung von Aktivitäten in der Gruppe und Einzelbegleitungen unter Nutzung dessen, was sich im Quartier bietet, prägt das Angebot in den früheren Förder- und Betreuungsbereichen. Menschen mit Behinderung und HV, die in den Gemeinden leben, werden auf vielfältige Weise gemäß ihrer Interessen und sozial akzeptablen Handlungsspielräume die sozial-räumliche Umgebung nutzen - zum Spaziergehen, Einkaufen, Essen- und Trinkengehen, für den Besuch von Freunden und Verwandten, den Kirchgang, das Schwimmbad, das Fitnessstudio und spezielle Angebote für Menschen mit Behinderung. Es wird ein Experimentieren sein mit dem was gewollt und toleriert wird.

Bedarfsgerechte Dienste und qualifizierte Unterstützer (FuD, Wohnen, usw.)

Die Arbeit mit Menschen mit HV erfordert in hohem Maße Persönlichkeiten, die mit Grenzerfahrungen situativ, in der Konfrontation mit sich selbst und im Austausch mit Kollegen, emotional wie kognitiv „umgehen“ können. Auf der Basis ihrer pädagogischen Qualifikation müssen Mitarbeiter in der Lage sein, fachlich bewährte Handlungsmethoden anzuwenden und das Gemeinwesen für und mit ihren Klienten zu erschließen – auch als Dolmetscher und Mediator in Konflikten. Eine verantwortliche und fürsorgliche Haltung in Abhängigkeitsbeziehungen, die zwischen Macht und Ohnmacht changieren, prägt die Mitarbeiter (s. Kittay, 2004). Aufgabe der Träger sozialer Dienste ist die einsatznahe Weiterqualifikation, Fortbildung und supervisorische Unterstützung in einem

Mitarbeiter*team, zumal die Unterstützer zunehmend eigenständig, ohne dauernden Kollegenkontakt tätig werden.

Individuelle Hilfeplanung & Case Management

In der individuellen Hilfeplanung werden die Interessen des behinderten Menschen in sämtlichen Teilhabebereichen fokussiert. Individuelle Unterstützungsarrangements lösen die Zuordnung zu eigenen Leistungstypen ab. Gerade bei Menschen mit HV sind die Bedarfe von Person zu Person so verschieden, dass die Zuordnung zu Gruppen mit vergleichbarem Hilfebedarf die Integration oft eher verhindert als befördert hat. Regelungen im Einzelfall waren für diesen kleinen Personenkreis eher die Regel als die Ausnahme.

An der Hilfeplanung sind die Mitglieder des primären sozialen Netzwerks einer Person (Angehörige, Freunde, Mitbewohner oder Kollegen) und des sekundären Netzwerks (professionelle Unterstützer und bürgerschaftlich Engagierte) beteiligt. Eine Case Managerin strukturiert das Assessment, berät bei der Auswahl der Hilfen und koordiniert sie. Der Blick wird auf die Ressourcen gerichtet und ernsthafter als früher wird gefragt, inwieweit das primäre soziale Netzwerk gewillt und in der Lage sind Unterstützung zu leisten. Auf der einen Seite haben Familien ein hohes Inklusionspotenzial, auf der einen Seite dürfen sie nicht aus ökonomischen Motiven heraus überfordert werden, will man die positiven Beziehungen nicht gefährden.

Öffentlichkeitsarbeit im Gemeinwesen: Vorurteile abbauen und Konflikte entschärfen

In unseren Städten und Gemeinden werden Menschen, die sich anders verhalten, wieder mehr zum Stadtbild gehören. Die Sozialpsychiatrie ist der Behindertenhilfe um einiges voraus. Konflikte und Ängste bezüglich des Andersseins anzusprechen, wird zu den Aufgaben der Mitarbeiter in der Behindertenhilfe gehören.

4.3 Erste Schritte

Was ist zu tun? Beispielhaft seien mit wenigen Stichworten Schritte auf der Ebene der Kommunalpolitik und der Leistungserbringer skizziert, die ineinander greifen.

Ebene der Stadt- und Landkreise

- die Teilhabeplanung für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten zum Thema machen
- Menschen mit Behinderung und Angehörige im Planungsprozess beteiligen
- die Lebenssituationen und Teilhabebarrrieren analysieren
- die Anzahl und Gründe für „Verlegungen“ in Einrichtungen außerhalb des Kreises erheben
- relevante Angebote der Behindertenhilfe und anderer Hilfebereiche (Kinder- und Jugendhilfe, Gesundheitsbereich, Familienhilfen, SpDi ...) zusammenstellen
- die Leistungserbringer zur Versorgung aller behinderten Bürger im Kreis verpflichten und eine verbindliche adressatenorientierte Vernetzung erwarten
- Maßnahmen zur Öffnung der allgemeinen und behindertenspezifischen Dienste im Gemeinwesen einfordern
- überörtliche Kompetenzzentren nutzen
- regelmäßig Bericht erstatten und evaluieren

Ebene der Leistungserbringer

Gemeinsam

- für Krisenplätze und Kurzzeitunterbringung sorgen
- Familien unterstützende Angebote und Dienste stärken

Gemeindenaher Wohndienste (z. B. Lebenshilfevereine)

- sich öffnen für Menschen mit HV => Organisations- und Personalentwicklung, z.B. Ansprechpartner / Beauftragte mit Schwerpunktqualifikation, Qualifizierung der Mitarbeiter, Supervision, Einführung einer Bereiche übergreifenden Hilfeplanung, flexiblere Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements, adressatenorientierte Vernetzung (zum Beispiel mit psychiatrischen Diensten)

Komplexeinrichtungen, die Menschen mit herausforderndem Verhalten unterstützen

- Zugangswege analysieren
- Die eigene Kompetenz in den Kreisen anbieten (z. B. Beratung durch Fachdienste vor Ort, Wohndienste in die Gemeinden verlagern)
- sich örtlich und adressatenorientiert vernetzen (z. B. mit WfbM)

WfbM & FuB

- eine Konzeption für die Gestaltung von Plätzen im Berufsbildungsbereich, Arbeitsbereich und Förderbereich erstellen
- Hilfen individualisieren (Umfang der Begleitung, Arbeitszeiten) in Koordination mit den Wohndiensten und den kommunalen Kostenträgern
- Personal qualifizieren

5. Fazit

Wenn es uns gelingt, Menschen mit HV konsequent bei den anstehenden Entwicklungen in der Behindertenhilfe einzubeziehen, besteht eine große Chance, ihre Teilhabe und Lebensqualität zu mehren. Diese Aussichten sollten uns Mut und Kraft geben zum Experimentieren!

Literatur:

Dalferth, M. (2006). Leben in „Parallelgesellschaften“? Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung zwischen den Idealen der neuen Leitideen und Entsolidarisierungsprozessen. In: Theunissen, G. & Schirbort, K. (Hg.), Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung (S. 116-128). Stuttgart: Kohlhammer.

Dalfert, M. (1997). Zurück in die Institutionen? Probleme der gemeindenahen Betreuung geistig behinderte Menschen in den USA, in Norwegen und Großbritannien. Geistige behinderung, 36, 4, 344-397.

Dieckmann, F. (2009). Unterstützung von Erwachsenen mit Behinderung. In: Greiving, H. & Ondracek, P. (Hg.): Spezielle Heilpädagogik. Kohlhammer: Stuttgart, S. 34 – 82.

Dieckmann, F., Haas, G. & Bruck, B. (2007). Herausforderndes Verhalten bei geistig behinderten Menschen – zum Stand der Fachdiskussion. In: Dieckmann, F. & Haas, G. (Hg.), Beratende und therapeutische Dienste bei geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten (S. 15-40). Stuttgart: Kohlhammer.

Dieckmann, F. & Giovis, C. (2007). Therapeutische Wohngruppen für Erwachsene mit schwerwiegendem herausforderndem Verhalten - Evaluation eines Modellversuches in Baden-Württemberg. In: Dieckmann, F. & Haas, G. (Hg.), *Beratende und therapeutische Dienste bei geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten* (S. 83-118). Stuttgart: Kohlhammer.

Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H, Swarbrick, R., Mason, L., Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviours: a total population study. *Research in developmental disabilities*, 22, 77-93.

Emerson, E. (2001). *Challenging behavior. Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities* (2nd.ed.). Cambridge University Press

Falde, A. (2006). *Wohnen psychologisch betrachtet* (2. Aufl.). Bern: Huber.

Great Britain. Department of Health (1993). *Services for people with learning disabilities and challenging behaviour or mental health needs*. London: Department of Health.

Irblich, D. (2003a). Problematische Erlebens- und Verhaltensweisen geistig behinderter Menschen. In: D. Irblich & B. Stahl (Hrsg.), *Menschen mit geistiger Behinderung. Psychologische Grundlagen, Konzepte und Tätigkeitsfelder* (S. 312-388). Göttingen: Hogrefe

Kittay, E. (2004). Behinderung und das Konzept der Care Ethik. In: Graumann, S., Grübler, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S., Wagner-Kern, M. (Hg.), *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel* (S. 67-80). Frankfurt: Campus.

Link, J. (2004). „Irgendwo stößt die flexibelste Integration schließlich an eine Grenze“ - Behinderung zwischen Normativität und Normalität. In: Graumann, S., Grübler, K., Nicklas-Faust, J., Schmidt, S., Wagner-Kern, M. (Hg.), *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel* (S. 130-140). Frankfurt: Campus.

Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K. & James, W. (2007). Challenging behaviours: prevalence and topographies. *Journal of intellectual disability research*, 51, 8, 625-636.

Lunenburg, C. (2009). *Additional support for individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour*. Groningen: Stichting Kinderstudies.

McGill, Peter & Mansell, Jim (1995). Community placements for people with severe and profound learning disabilities and serious challenging behavior: Individual illustrations of issues and problems. *Journal of mental health*, 4, 183-198.

Nolte, M. (2007). „Wenn die Beziehungen nicht mehr halten...“ Die psychologische Station Haus Hall – Beratung und Therapie für Menschen mit geistiger Behinderung und so genannten psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten. In : Dieckmann, F. & Haas, G. (Hg.), *Beratende und therapeutische Dienste bei geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten* (S. 185-199). Stuttgart: Kohlhammer.

Schädler, J. & Rohrman, A. (2009). Szenarien zur Modernisierung in der Behindertenhilfe. *Teilhabe*, 48, 2, 68-75.

Theunissen, G. (2009). Positive Verhaltenunterstützung und kontextverändernde Maßnahmen. Teilhabe, 48,3, 129-136