

## Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG)

# Neue Herausforderungen in der Arbeit mit schwer behinderten Menschen im Spannungsfeld von Paradigmenwechsel und Kostendruck

Im Kontext von gesundheits- und sozialpolitischen Entwicklungen der letzten Jahre befindet sich die Behindertenhilfe gegenwärtig in einem deutlich spürbaren Spannungsfeld zwischen fachlicher Innovation und Gefährdung des Erreichten:

- einerseits neue Gesetze, die Menschen mit Behinderung **Gleichstellung, Selbstbestimmung und Teilhabe** verheißen: z. B. das Benachteiligungsverbot im Grundgesetz (1994), die Bundes- und Ländergleichstellungsgesetze (ab 2002), das SGB IX (2001) und die Werkstätten-Mitwirkungsverordnung (2001), die Novellierung des Heimgesetzes mit der Heimmitwirkungsverordnung (2002),
- andererseits **Sozialabbau**, der ihre Lebensbedingungen in vielen Bereichen verschlechtert. Stichworte: Zahlungsregelungen in der Gesundheitsreform, im Bereich der Behindertenhilfe Kürzung von Leistungsentgelten, Leistungsstreichungen und Senkung von Standards.

Im Lebensalltag von Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf sind die **Auswirkungen der Einsparungen** schon jetzt unübersehbar:

- Das Input-Output-Verhältnis gewinnt in der Kostendebatte zunehmend Gewicht. Unübersehbar sind Tendenzen, das im Bundessozialhilfegesetz (§ 93 a, 1) festgeschriebene ‚Maß des Notwendigen‘ restriktiv auszulegen. Maßstab der Hilfeleistung ist die ‚Angemessenheit‘ der *Kosten*, und nicht der für eine möglichst selbstbestimmte Lebensführung und die Entwicklung tragfähiger

Beziehungen *notwendige Unterstützungsbedarf*.

- Die Gewährleistung tagesstrukturierender Angebote in einem zweiten Milieu ist nicht mehr gesichert. Obwohl im SGB IX<sup>1</sup> festgeschrieben ist, dass behinderte Menschen, die die Voraussetzungen für eine Beschäftigung in einer Werkstatt nicht erfüllen, „in Einrichtungen oder Gruppen betreut und gefördert werden, die der Werkstatt angegliedert sind“, werden in einigen Bundesländern<sup>2</sup> für sog. ‚nicht werkstattfähige‘ Bewohner von BSHG-Einrichtungen künftig keine Mittel mehr für eine externe Tagesstrukturierung zur Verfügung gestellt.
- Die Verschlechterung der Rahmenbedingungen steht in scharfem Kontrast zu den steigenden qualitativen Anforderungen an das professionelle Handeln, z. B. im Hinblick auf Konzeptentwicklung und Qualitätssicherung.
- Die Weiterführung erfolgreicher Konzepte und Handlungsansätze bei herausforderndem Verhalten oder psychischen Krisen ist gefährdet. Personalintensive Lösungen und spezielle therapeutische Unterstützung, die bislang im Einzelfall möglich waren, werden von Sozialhilfeträgern und Krankenkassen zunehmend nicht mehr finanziert.
- Der unter Einsparungsaspekten forcierte Ausbau des ambulant betreuten Wohnens schafft neue Restgruppen. Für die meisten Menschen mit hohem Hilfebedarf wird vermut-

<sup>1</sup> § 136 Abs. 3

<sup>2</sup> z. B. Brandenburg und Berlin

lich ein individuelles Hilfearrangement mit multiprofessioneller ambulanter Unterstützung nicht zu realisieren sein.

- Pflegebedürftige behinderte Menschen sind weiterhin von der Ausgrenzung von der Eingliederungshilfe bedroht. Seit Einführung der Sozialen Pflegeversicherung ist – aus ökonomischen Gründen - die Zahl geistig behinderter Menschen in Pflegeheimen angestiegen. In fast allen Bundesländern gibt es inzwischen Einrichtungen mit Versorgungsvertrag nach SGB XI (§ 71 Abs. 2), die zuvor Einrichtungen der Behindertenhilfe waren und nun ganz oder teilweise in Pflegeeinrichtungen umgewandelt wurden.
- Die Verminderung der bislang am individuellen Bedarf orientierten Stundenkontingente von Berufsbetreuern auf Pauschalregelungen geht zu Lasten der Qualität der Unterstützung von Menschen mit schwerer Behinderung.<sup>3</sup>

Vor diesem Hintergrund hat sich die Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG) zur Aufgabe gemacht, im gegenwärtigen Veränderungsprozess des Hilfesystems den Fokus auf die **spezifischen Belange von geistig behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf** zu lenken. Durch Aktivitäten auf unterschiedlichen Ebenen sollen die neuen fachlichen Herausforderungen in der Arbeit mit schwer behinderten Menschen thematisiert, die notwendigen Rahmenbedingungen konkretisiert und die aktuellen Entwicklungen kritisch begleitet werden. Gegenwärtige Arbeitsschwerpunkte sind Mitwirkung und Partizipation von geistig behinderten Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, Hilfekonzepte im Umgang mit herausforderndem Verhalten sowie Chancen und Probleme des ambulant unterstützten Wohnens und des Persönlichen Budgets bei schwerer Behinderung.

## Mitwirkung und Partizipation von Menschen mit hohem Hilfebedarf

Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben der Gesellschaft sind im SGB IX als Ziel der Rehabilitation festgeschrieben. Die Zielsetzung korrespondiert mit den Kernaussagen der ‚Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit - ICF‘ der WHO. In dem dort vorgelegten biopsychosozialen Modell wird Behinderung als Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe) an subjektiv bedeutsamen Lebensbereichen verstanden und kann auf der Handlungsebene Hinweise auf den individuellen Unterstützungsbedarf geben. Der **Partizipationsbegriff der WHO** ist sehr weit gefasst und von daher als Zielperspektive für die Arbeit mit Menschen, die als schwer geistig behindert gelten und zusätzliche Beeinträchtigungen haben, von hoher Relevanz. Das Spektrum reicht von der Partizipation an der persönlichen Selbstversorgung, an Kommunikation und sozialen Beziehungen, am häuslichen Leben und an der Gemeinschaft bis hin zur Partizipation am sozialen und staatsbürgerlichen Leben.

Im aktuellen fachlichen **Diskurs über die Qualität von Dienstleistungen** für Menschen mit Behinderung sind Mitwirkung und Partizipation von zentraler Bedeutung. Sozialhilfeträger, Dienstleistungsanbieter und professionelle Assistenten sind bemüht, dem gesetzlich fundierten Anspruch auf unterschiedlichen Ebenen Rechnung zu tragen – z. B. bei der Erstellung des Gesamtplans, durch Erprobung eines Persönlichen Budgets, bei der individuellen Hilfeplanung, bei der Zusammenarbeit mit dem Heimbeirat, durch Befragungen der Nutzer zur Zufriedenheit mit den Angeboten. Vielfach ungelöst ist noch die Frage, wie behinderte Menschen, die nicht für sich selbst sprechen können, in Planung, Durchführung und Evaluation der Angebote einbezogen werden können. Dabei geht es vor allem um Menschen, die als schwer geistig behindert bezeichnet werden und zum Teil erhebliche zusätzliche Beeinträchtigungen haben, und um geistig

<sup>3</sup> vgl. Rechtsdienst der Lebenshilfe 4/03

behinderte Menschen mit Verhaltensproblemen und/oder psychischen Erkrankungen. Die Umsetzung der Forderung „**Nichts über uns ohne uns**“ (Deklaration von Madrid, März 2002) stößt bei diesem Personenkreis auf mancherlei Probleme:

- Wie kommen wir mit Menschen, die nicht für sich selbst sprechen können, ins ‚*Gespräch*‘ – auch nonverbal?
- Wie können wir ihre *Bedürfnisse* erkennen?
- Entsprechen *unsere* Vorstellungen für eine gelingende Partizipation den ihren?
- Wie zuverlässig sind *stellvertretende Aussagen* von engen Bezugspersonen?
- Welche *Methoden* führen uns weiter – und sind im Alltag auch praktikabel?
- Welche *Hindernisse* sind zu überwinden, damit Partizipation nicht zur Worthülse gerinnt?
- Wo sind der Teilhabe *Grenzen* gesetzt?

Mancherorts werden bereits neue Wege erprobt, der Sichtweise dieses Personenkreises nahe zu kommen, z. B. durch dialogischen Austausch, durch spezifisch gestaltete Fragebögen, durch Einbeziehung stellvertretender Aussagen nahe stehender Bezugspersonen, durch Beobachtungen im Alltag oder durch kreative Methoden aus dem ‚Schatzkästlein‘ der Persönlichen Zukunftsplanung. Die Erfahrungen werden Basis für eine vertiefende Auseinandersetzung mit der Thematik innerhalb der DHG sein.

### **Hilfekonzepte im Umgang mit herausforderndem Verhalten**

Herausforderndes Verhalten – unter diesem Begriff sind Verhaltensweisen subsumiert, die von der Norm abweichen und von der Umwelt als störend erlebt werden. Sie sind Ausdruck unterschiedlicher Pro-

blemlagen und erfordern dem entsprechend individuelle Handlungsansätze. Dabei ist die Einschätzung eines Verhaltens als Problem in starkem Maß von subjektiven Einstellungen, verfügbaren Ressourcen und institutionellen Rahmenbedingungen beeinflusst.

Um individuelle Problemlagen verstehen zu können, sind mehrdimensionale Ansätze erforderlich, in denen verschiedene Sichtweisen, diagnostische Aspekte und Handlungsansätze zusammen wirken. Es gibt inzwischen eine Reihe differenzierter Ansätze, die biographische und lebensweltliche Aspekte implizieren und die Qualität der Austauschprozesse zwischen dem Einzelnen und seiner sozialen Umwelt in den Fokus rücken. Neben therapeutischen bzw. psychotherapeutischen Ansätzen und psychiatrischer Diagnostik, Beratung und Behandlung erweist sich die Gestaltung und Veränderung des sozialen Umfelds bzw. eines förderlichen Wohnumfelds als besonders wirksam. Hier wird der Gestaltung individueller Beziehungsangebote und Lebensbedingungen sowie der Verbesserung von Kompetenzen der beteiligten Mitarbeiter/innen hohe Bedeutung beigemessen.

Die **Bausteine eines Systems regionaler Hilfen**, das auch Menschen mit geistiger Behinderung mit herausfordernden Verhaltensweisen einschließt, sind bereits mehrfach beschrieben worden. Dazu gehören u.a.:

- 1) Individuelle Hilfeeinrichtungen in den betreffenden sozialen Bezugssystemen
- 2) Regionaler Verbund von Wohnformen, einschließlich individueller und intensiv betreuter Wohnformen
- 3) Integrierte Fachdienste im regionalen Verbund: Beratung, therapeutische und heilpädagogische Angebote
- 4) Barrierefreie Nutzung allgemeiner Sozial- und Gesundheitsdienste, einschließlich psychiatrischer und therapeutischer Hilfen.

Ob spezielle Hilfesysteme für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungen notwendig sind und wie sie ggf. realisierbar wären, wird nach wie vor kontrovers diskutiert.

Die DHG sieht es als vorrangiges **Ziel für die Arbeit der nächsten Jahre**, vorhandene Ressourcen und Kompetenzen besser zu nutzen durch:

- ⇒ *Bessere Vernetzung*: mit andern Fachleuten und Diensten kooperieren
- ⇒ *Transfer organisieren*: über Beratung, Supervision, Fortbildung, Training usw. die Aneignung von speziellem Handlungswissen für Bezugspersonen zu ermöglichen (Beispiel: Deeskalation)
- ⇒ *Verantwortlichkeit bündeln*: ein Dienst oder eine Person, die sich verantwortlich um Planung und Umsetzung kümmert, also die individuelle Hilfeplanung bzw. das Casemanagement steuert
- ⇒ *Erhöhte bzw. spezielle Hilfebedarfe individuell finanzieren*: Es wäre gerade hier fatal, das bislang noch sozialhilferechtlich verankerte Bedarfsdeckungsprinzip zu Pauschalen jeglicher Art auszuhöhlen (vgl. Einzel-fallhilfe)

### **Ausbau des ambulant unterstützten Wohnens**

Neben der allgemein schwierigen Finanzlage führt u. a. der rasante Anstieg der Sozialausgaben im Bereich der Eingliederungshilfe zu Einschnitten in der Behindertenhilfe. Angesichts der zu erwartenden Zunahme der ‚Fallzahlen‘ streben die Sozialhilfeträger eine Veränderung der gegenwärtigen Versorgungsstrukturen an, u. a. durch einen flächendeckenden Ausbau des ambulant betreuten Wohnens.<sup>4</sup>

Auch wenn der Motor dieser Entwicklung in erster Linie Effizienz- und Kostenge-

sichtspunkte sind, weisen die geplanten Maßnahmen in die richtige Richtung: Sie tragen endlich dem (seit fast 20 Jahren) im BSHG verankerten Grundsatz ‚ambulant vor stationär‘ (§ 3a) und den langjährigen Forderungen behinderter Menschen nach größtmöglicher Autonomie im Alltag Rechnung. Notwendige Voraussetzung ist allerdings, dass die Qualität der Assistenz bzw. Betreuung dem individuellen Unterstützungsbedarf angemessen ist!

Menschen, die als schwer geistig behindert bezeichnet werden und erhebliche zusätzliche Beeinträchtigungen haben, geraten bei der Diskussion um Selbstbestimmung und Teilhabe und um die damit korrespondierenden Veränderungen der Hilfestrukturen nahezu völlig aus dem Blick – trotz der Beteuerungen, dass die neuen Leitideen für *alle* Menschen mit Behinderung gelten. Dies gilt insbesondere für den Ausbau des ambulant unterstützten Wohnens. Inwieweit werden geistig behinderte Menschen mit hohem bzw. speziellem Unterstützungsbedarf an dieser Entwicklung teilhaben kann oder in den Institutionen zurück bleiben?

Es ist zu befürchten, dass das Wohnen mit ambulanter Unterstützung nur für einen begrenzten Personenkreis geöffnet wird – obwohl es bereits beispielhafte ambulant unterstützte Wohnangebote für Menschen mit hohem Hilfebedarf gibt, die eine vielschichtige und individuelle Unterstützung bieten. Das Angebotsspektrum reicht vom Wohnen in der Familie, der eigenen Häuslichkeit bis hin zu Appartementsystemen oder kleinen Wohngemeinschaften mit oder ohne Nachtbetreuung. Bei diesen Organisationsmodellen wird der/die Assistenznehmer/in nicht in das vorhandene Angebot eingepasst, sondern die Angebote werden an die Bedürfnisse der Assistenznehmer/innen angepasst. Die Umsetzung erfolgt über eine Verteilung der Kosten auf mehrere Schultern: Grundsicherung, Pflegeversicherung, Leistungen des SGB IX und XII. Träger der innovativen Assistenzmodelle zeichnen sich durch ein hohes Kostenbewusstsein, flexible und effiziente Organisationsstrukturen und damit einhergehende Standardverbesser-

<sup>4</sup> Vgl. Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/03

rungen für den einzelnen Nutzer aus. Unvermeidbar ist, dass in Einzelfällen Kostensteigerungen hingenommen werden müssen - bei Kostenersparnissen in der Mehrheit der Fälle kann dies dennoch wirtschaftlich sein. Forschungsergebnisse dazu stehen noch aus.

Die DHG wird sich verstärkt mit der Problematik der **Öffnung ambulanter Wohnangebote für alle** befassen, u.a. mit den Fragen:

- ⇒ Können nur sprechende oder alternativ kommunizierende Menschen das ambulante Wohnen in Anspruch nehmen?
- ⇒ Sind selbst- und fremdverletzende Verhaltensweisen Ausschlussgründe für ein offenes oder in Ansätzen geschütztes Wohnen?
- ⇒ Ist ein hoher Pflegebedarf bei geistig behinderten Menschen ein Hindernis?  
(Im Bereich der Menschen mit Körperbehinderungen liegen seit etwa zwei Jahrzehnten gute Praxiserfahrungen vor, zunächst finanziert über die Hilfen zur Pflege laut BSHG, später über die ergänzenden Mittel der Pflegeversicherung.

Es ist zu prüfen, ob dem beschriebenen Personenkreis innerhalb stationärer Versorgungsstrukturen das selbe Maß an Unterstützung und Assistenz geboten wird, wie es offene Wohnformen praktizieren. Die Dienstplangestaltung sollte nach individuellen Kriterien erfolgen und sich nicht an den Bedürfnissen der Einrichtung orientieren. Gleiches gilt für die individuelle Verwendung von Finanz- und Sachbudgets, was einige Träger von stationären Einrichtungen bereits erfolgreich praktizieren. Die individuelle Hilfeplanung bietet Ansatzpunkte, um institutionelle Angebote zu einer individuellen Dienstleistung umzugestalten. Voraussetzung für das Gelingen neuer Wege ist eine „Veränderung im Denken“ bei allen Beteiligten.

## Aktuelle Entwicklungen

Die DHG sieht es als vordringliche Aufgabe, unter Berücksichtigung bereits praktizierter Modelle Möglichkeiten der ambulanten Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf auszuloten und notwendige Bedingungen zu diskutieren. Dies gilt auch für die Erprobung des Persönlichen Budgets in verschiedenen Modellregionen. Es kann nicht hingenommen, dass behinderte Menschen mit höherem Hilfebedarf bei Reformansätzen mittelbar oder unmittelbar ausgeschlossen werden.

Auf der DHG-Jahrestagung 2004 (8./9.11.2004) werden sozialpolitische Fragestellungen, die die Interessen von Menschen mit schwerer Behinderung tangieren, im Mittelpunkt stehen. Im Dialog mit Verantwortungsträgern aus unterschiedlichen Bereichen werden aktuelle Gefährdungen thematisiert und Strategien zur Sicherung adäquater Hilfearrangements diskutiert werden.



IM APRIL 2004

DR. MONIKA SEIFERT

DEUTSCHE HEILPÄDAGOGISCHE  
GESELLSCHAFT E.V.

HEILPÄDAGOGISCHES HEIM DÜREN,  
MECKERSTR. 15, 52353 DÜREN

[WWW.DHG-KONTAKT.DE](http://WWW.DHG-KONTAKT.DE)