

Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG)

Standards zur Teilhabe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und komplexem Unterstützungsbedarf

Kohlhammer

Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG)

Standards zur Teilhabe von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und komplexem Unterstützungsbedarf

mit einem Vorwort von Prof. Dr. Iris Beck

mit Beiträgen von Carmen Badura, Heinz Becker, Dr. Christian Bradl, Prof. Dr. Friedrich Dieckmann, David Cyril Knöß, Carsten Krüger, Prof. Dr. Vera Munde, Andrea Pistorius, Rudi Sack, Dr. Monika Seifert, Susanne Siebert, Prof. Dr. Erik Weber

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2021

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-039520-6

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-039521-3

epub: ISBN 978-3-17-039522-0

mobi: ISBN 978-3-17-039523-7

Inhaltsverzeichnis

Vorwort

1 Einführung

2 Leitbegriffe

- 2.1 Teilhabe
- 2.2 Selbstbestimmung
- 2.3 Personenzentrierung
- 2.4 Sozialraumorientierung

3 Teilhabe und Assistenz

- 3.1 Fachliche Herausforderungen
- 3.2 Rechtliche Aspekte
- 3.3 Fachliche Standards

4 Teilhabe und Pflege

- 4.1 Fachliche Herausforderungen
- 4.2 Rechtliche Aspekte
- 4.3 Fachliche Standards

5 Individuelle Teilhabeplanung und Teilhabemanagement

- 5.1 Fachliche Herausforderungen
- 5.2 Rechtliche Aspekte
- 5.3 Fachliche Standards

6 Teilhabe im Sozialraum

- 6.1 Fachliche Herausforderungen
- 6.2 Rechtliche Aspekte

6.3 Fachliche Standards

7 Teilhabe am Arbeitsleben

7.1 Fachliche Herausforderungen

7.2 Rechtliche Aspekte

7.3 Fachliche Standards

8 Zielperspektive Lebensqualität

8.1 Bedeutung für Menschen mit hohem
Unterstützungsbedarf

8.2 Bedingungsfaktoren für das individuelle Wohlbefinden

Autorinnen und Autoren

Informationen zur DHG

Vorwort

Standards sind Festlegungen für die Art und Weise, wie Prozesse gestaltet sein sollen, um bestimmte Ziele zu erreichen. Sie beschreiben Anforderungen und Kompetenzen, Bedingungen und Wissensbestände und beruhen auf Modellen von Entwicklungszielen. Standards liegen vor den Kompetenzen, die Ziele vor den Standards und vor den Zielen liegt deren Begründung. Entscheidend dafür, dass es zur Formulierung von Standards als Richtschnur kommt, ist also die Anerkennung und Geltung des Ziels.

Die Durchsetzung von Bildungs- und Teilhaberechten für Menschen mit Behinderung war historisch ein sehr langer Prozess, und er musste für jede Gruppe aufs Neue durchgesetzt werden. Angesichts von starren Verhältnissen, die Entwicklung, Bildung und Teilhabe auf der Basis defizitärer Menschenbilder verwehrten, war die Etablierung neuer Formen historisch häufig »ein kühnes Unternehmen«¹. Die gesellschaftliche Steuerung von Lebenslagen durch Recht und Politik bedeutet nichts Geringeres als den »Erhalt von Lebenschancen aus der gesellschaftlichen Produktion als Sozialgüter«², und die generationsprägende Wirkung von großen Reformen lässt sich an Lebensläufen belegen. Die Dynamik des Zugewinns – oder aber des Verlustes von Bildungs- und Teilhabechancen – zeigt sich bei Menschen mit Behinderung in besonderem Maß, denn ihre Lebenslage wird hochgradig von den sozialen Leistungen und Rechten beeinflusst. Wenn man über Teilhabe spricht, spricht man also über nichts weniger als über die individuelle Lebensführung; und dabei geht es um die grundsätzliche Frage, ob Handlungsspielräume für die Lebensführung vorhanden und so gestaltet sind, dass es neben den Zwängen und Abhängigkeiten auch freie Wahlmöglichkeiten gibt, ob über

Zugehörigkeit und Anerkennung identitätsstärkende Erfahrungen gemacht werden können und man den Alltag ebenso wie sich stellende Belastungen bewältigen kann.

Die Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG) setzt sich seit 1991 kontinuierlich für die Verbesserung der Lebenschancen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und einem komplexen Unterstützungsbedarf ein, eine Gruppe, deren Bildungs- und Teilhaberechte als letzte anerkannt wurden. So äußerte sich der Verband Deutscher Sonderschulen (VDS, heute Verband Sonderpädagogik) 1983 zum ersten Mal überhaupt und dann äußerst verhalten zur Förderung der damals so genannten Schwerstbehinderten. Ein damals im Auftrag des VDS von Georg Feuser erarbeitetes Papier war zuvor abgelehnt worden, weil es mit Begriffen wie Bildung und Integration zu progressiv war.³ Bis heute ist die Lage dieser heterogenen Gruppe von Menschen gekennzeichnet durch besonders hohe Beschränkungen des Zugangs zu gesellschaftlichen Handlungsfeldern und zu den Angeboten der Bildung und Beschäftigung, der Kultur, der Freizeit und des öffentlichen Lebens sowie der Gesundheit und Therapie. Dies gilt sowohl in Bezug auf das Regelsystem als auch auf das Sondersystem, und diese Beschränkungen zeigen sich empirisch deutlich, sei es mit Blick auf das Verbleiben in ›besonderen Wohnformen‹⁴ oder den Ausschluss von der Teilhabe am Arbeitsleben, sogar aus den Werkstätten für Menschen mit Behinderung (WfbM).

Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und dem Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) wurde nun nach Jahrzehnten wieder eine große Reform-Dynamik in Gang gesetzt. Ihre Leitmotive sind Teilhabe/Partizipation und Selbstbestimmung, im Mittelpunkt steht die möglichst unabhängige individuelle Lebensführung und ihre Durchsetzung basiert nun auf Rechten. Die UN-BRK zeigt klar auf, dass es sich bei Marginalisierungs- und Diskriminierungsprozessen zentral um Menschenrechtsverletzungen handelt und diese Konsequenzen erzwingen. Es besteht eine Verpflichtung, den Zustand der starren Verhältnisse, wie er sich auch in Benennungen des Personenkreises als ›die, die keiner haben will‹, widerspiegelt, zu überwinden. Dafür müssen aber die bisherigen Exklusionsrisiken und Problemstellen

genau in den Blick genommen und die rechtlichen Normen und fachlichen Ansprüche auf die Situation besonders hoher sozialer Abhängigkeit und erschwerter Partizipation hin durchdekliniert werden. Menschen mit einem komplexen Unterstützungsbedarf fallen aus Struktur- und Handlungslogiken, die sich an engen, schematischen Vorstellungen von ›Hilfebedarf‹, ›Bedarfsgruppen‹ und ›Leistungstypen‹ orientieren, heraus; ihr Bedarf wird zum ›Schnittstellenproblem‹, z. B. zwischen Pädagogik und Therapie oder Pädagogik und Pflege. Aus organisatorischen Unterschieden, die durch die Bildung von Hilfebedarfsgruppen stark gefördert werden, können inhaltliche Unterschiede werden, nämlich zwischen ›Teilhabe‹ und ›Pflege‹ oder ›Betreuung‹; dies hat spürbare Folgen für Denkweisen und Handlungsprozesse der Leistungserbringung und in deren Folge für die Handlungsspielräume der Menschen, z. B. wenn ›Wohnpflegeheime‹ sich maßgeblich an Pflegestandards ausrichten und dort grundsätzlich kein zweites Milieu vorgesehen ist.

Die Corona-Pandemie hat Bruchstellen dieser Logik schonungslos offen gelegt und verstärkt: die Zwänge des Lebens und gesundheitlichen Risiken in zumeist nicht selbst gewählten Wohngruppen, die reduzierten sozialen Kontakte und die unzureichenden Teilhabemöglichkeiten, die sich mit Mängeln der Infrastrukturen vor Ort, z. B. dem Zugang zu gesundheitlichen und therapeutischen Angeboten, verbinden. Die Pandemie-Situation könnte zur Sicherung der überkommenen Strukturen beitragen, wenn nun das Spannungsfeld zwischen Gesundheitsschutz und Teilhabe einseitig aufgelöst und nicht die Verluste an Optionen und Entwicklungsmöglichkeiten aufgearbeitet werden, sowohl für den Einzelnen als auch für ein ›Leben im Gemeinwesen‹. Die Chance für neue Entwicklungen liegt hingegen in einer konsequenten Individualisierung, die zuerst und der ICF folgend am Verständnis des Bedarfes ansetzt, aber weitergehend darauf zielt, die Handlungsspielräume für die Lebensführung zu erhöhen, und zwar anhand daraufhin bezogener flexibler, angemessener und wirksamer – also professioneller und fachlich kompetenter – Leistungen.

Die konstitutiven Spannungsfelder zwischen Selbstbestimmung und Abhängigkeit, aber auch Sorge und Schutz, zwischen Wahlmöglichkeiten und Bindungen und Verpflichtungen lassen sich

nicht auflösen, sie müssen und sie können gestaltet werden. Die DHG-Standards basieren auf der expliziten Auseinandersetzung mit diesen Spannungsfeldern und den bisherigen Bruchstellen und formulieren aus sozialrechtlicher und fachlicher Perspektive Anforderungen, was Unterstützung zur individuellen Lebensführung bedeutet. Sie setzen dabei am Kernproblem an: der Umsetzung der Person- und Sozialraumorientierung als den ›Schaltstellen‹ zur Verwirklichung der menschenrechtlichen Ansprüche. Sie stellen der Komplexität der Lebenslage ein komplexes, advokatorisches Assistenzkonzept bei, das auch im Fall der Angewiesenheit auf Stellvertretung und Deutung Kontrolle über das eigene Leben ermöglichen soll.

Die von der DHG vorgelegten Standards verbinden ausgehend von Zielbegründungen die Beschreibung der rechtlichen Normen mit fachlichen und wissenschaftlichen Wissensbeständen, Rahmenbedingungen und Anforderungen in einer Systematik, Tiefe und Breite, wie sie bisher nirgends vorgelegt wurde. Sie richten sich an alle im Feld Tätigen und Verantwortlichen im Sinne einer einzulösenden Agenda.

Hamburg, Januar 2021

Iris Beck

-
- 1 Möckel, A. (1988): Geschichte der Heilpädagogik. Stuttgart: Klett-Cotta, S. 51
 - 2 Ferber, C. von (1972): Der behinderte Mensch und die Gesellschaft. In: W. Thimm (Hrsg.): Soziologie der Behinderten. Neuburgweier, S. 31
 - 3 Stinkes, U. (1998): Der Verband und die Erziehung schwer behinderter Kinder. In: A. Möckel (Hrsg.): Erfolg, Niedergang, Neuanfang. 100 Jahre Verband Deutscher Sonderschulen. München, S. 249–264.
 - 4 Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2016): Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. Berlin. Online verfügbar unter: https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-16-teilhabebericht.pdf;jsessionid=8CE02DA5EF5244E1A90A223C461E7A83?__blob=publicationFile&v=9; Franz, D. & Beck, I. (2015): Evaluation des Ambulantisierungsprogramms in Hamburg. Forschungsbericht. Hrsg.: Arbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (AGFW) Hamburg e. V. Hamburg. Online verfügbar unter: https://www.agfw-hamburg.de/download/Ambulantisierung_Abschlussbericht_lang.pdf, Zugriff am 20.07.2020.

1 Einführung

Die *Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG)* engagiert sich seit nahezu 30 Jahren als berufsübergreifender und interdisziplinärer Fachverband für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und komplexem Unterstützungsbedarf. Mit Aktivitäten wie Tagungen, Fachgesprächen, Expertisen, Stellungnahmen und DHG-Preis unterstützt die DHG innovative Ideen und Projekte, insbesondere zur Entwicklung inklusiver Wohnformen, zur Sozialraumorientierung, zur Quartiersentwicklung und für arbeitsweltbezogene Beschäftigungsangebote mit dem Ziel der Stärkung der Teilhabechancen.

DHG-Fachtagungen⁵ zu Themen wie Selbstbestimmung und Assistenz, Hilfeplanung, Teilhabe, Sozialraumorientierung und Quartiersentwicklung boten in den vergangenen 20 Jahren ein Forum, um innovative Entwicklungen anzustoßen und voranzutreiben. Als Fachverband stellt sich die DHG nun der Aufgabe, *Leitziele und Handlungsempfehlungen für Fachkräfte und Dienste der Behindertenhilfe* zu entwickeln. Die folgenden Standards sind Ergebnis einer über zweijährigen Diskussion im Vorstand der DHG mit einem Kreis von Unterstützer*innen sowie eines Fachgesprächs im Rahmen der Mitgliederversammlung vom April 2018. Sie sollen Grundsätze und Handlungsempfehlungen für Methoden, Prozesse und Strukturen einer zeitgemäßen »guten Praxis« professioneller Unterstützung konkretisieren. Gerade im Prozess der Umsetzung und der Evaluation des Bundesteilhabegesetzes und damit der weiteren Entwicklung des neuen Teilhaberechts erscheint es notwendig und hilfreich,

entsprechende fachliche Standards, fundiert durch wissenschaftliche Diskurse und Erkenntnisse, zu formulieren.

Im Mittelpunkt stehen *Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen⁶ und komplexem Unterstützungsbedarf*. Der Personenkreis ist sehr heterogen. Dazu gehören

- Menschen mit erheblichen kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen, die ihre Befindlichkeiten, Bedürfnisse und Interessen überwiegend nonverbal, über jeweils eigene Ausdrucksformen signalisieren;
- Menschen mit mehrfachen Beeinträchtigungen (körperlich, sprachlich oder sinnesbezogen, teilweise zusätzliche psychische Problemlagen und chronische Erkrankungen);
- Menschen, deren Verhalten auffällt, die sich selbst oder andere gefährden, z. B. durch selbstverletzendes oder fremdverletzendes Verhalten gegen Personen und Sachen.

Allen gemeinsam ist, dass sie nicht oder nur bedingt für sich selbst sprechen können und bei der Wahrnehmung ihrer Rechte und Interessen anwaltschaftlicher Unterstützung bedürfen.

Der komplexe Unterstützungsbedarf fordert eine ganzheitliche Perspektive, die die Verwobenheit der vielfältigen individuellen Bedürfnisse und Bedarfe erkennt und auf der Handlungsebene integriert. Angesichts der Heterogenität des Personenkreises sind die Einschränkungen von Teilhabe nur personenzentriert beschreibbar und Unterstützungsbedarfe nur individualisiert realisierbar.

Die Begrifflichkeit und das Verständnis von Behinderung orientieren sich an der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)⁷*. Auf der Basis eines bio-psycho-sozialen Ansatzes wird Behinderung mehrperspektivisch im Rahmen einer Wechselwirkung zwischen körperbezogenen Faktoren, Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren gesehen und als Einschränkung von Aktivitäten und Teilhabemöglichkeiten verstanden. Für den hier benannten Personenkreis sind Teilhabeeinschränkungen erheblich, in der Regel umfassend, d. h. sie beziehen sich auf alle ICF-Teilhabebereiche. Erforderlich sind entsprechend komplexe Unterstützungsleistungen und infrastrukturelle Rahmenbedingungen

im Zusammenwirken verschiedener Leistungssysteme, um Teilhabebarrieren zu beseitigen bzw. zu reduzieren sowie Teilhabechancen zu erschließen bzw. zu erweitern. Fehlende oder unzureichende Unterstützungsangebote bedeuten für diese Menschen ein hohes Exklusionsrisiko. Wahlmöglichkeiten für kleinteilige Wohnsettings sind nach wie vor extrem beschränkt, institutionelle Strukturen sind in der Behindertenhilfe weiterhin vorherrschend.

Ergänzend zur ICF lenkt das *sozialwissenschaftliche Lebensqualität-Konzept*⁸ den Blick auf menschliche Grundbedürfnisse, um einer vielfach praktizierten Verkürzung von vielfältigen Bedürfnissen auf leistungsrechtlich anerkannte Bedarfe entgegenzuwirken. In dem mehrdimensionalen Konzept werden objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden integriert. Die Leitfrage nach dem subjektiven Wohlbefinden mit entsprechenden Indikatoren für das physische Wohlbefinden, das soziale Wohlbefinden, das materiell bedingte Wohlbefinden, die persönliche Entwicklung und Aktivitäten sowie das emotionale Wohlbefinden ist eine wichtige personenzentrierte Orientierungshilfe für die Teilhabeplanung und die Evaluation von Assistenzleistungen, insbesondere für den hier betreffenden Personenkreis.

Rechtliche Grundlagen für Standards einer »guten Praxis« basieren vorrangig auf dem neuen Teilhaberecht des Bundesteilhabegesetzes (BTHG). Aus Sicht der DHG muss das Recht auf »*volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft*« (§ 91 SGB IX) für alle Menschen mit Behinderungen⁹ unabhängig vom Unterstützungsbedarf, ohne Einschränkungen und mit Vorrang gelten. Mit den Pflegestärkungsgesetzen¹⁰ und dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff sowie den erweiterten Pflegeleistungen vergrößern sich die Schnittstellen des Pflegerechts zum Teilhaberecht. Konkrete Auswirkung auf Leistungsstrukturen sowie Umfang und Qualität von Assistenzleistungen haben die länderspezifischen BTHG-Ausführungsgesetze, Bedarfsermittlungsinstrumente sowie die jeweiligen Landesrahmenverträge. Einfluss nehmen auch die Wohn- und Teilhabegesetze der Bundesländer und die Aufsichtspraxis der jeweiligen Heimaufsichtsbehörden, z. B. hinsichtlich teilhaberelevanter Fachkonzepte.

Mit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention und des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) stellen *Personenzentrierung und Teilhabe* die zentralen Leitbegriffe für eine zukunftsweisende Behindertenhilfe dar. Im Leistungsdreieck von Leistungsberechtigten, Leistungsträgern und Leistungserbringern stärkt das neue Teilhaberecht sowohl die Steuerungskompetenz durch die Leistungsträger der Eingliederungshilfe als auch die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Deren *verstärkte Rechte* beziehen sich allgemein auf Selbstbestimmung, auf volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, vor allem in der Teilhabe am Arbeitsleben und der sozialen Teilhabe.

Im Besonderen zielen sie darauf,

- dass die »Lebensplanung und -führung möglichst selbstbestimmt und eigenverantwortlich« wahrgenommen werden kann,
- dass Wünsche einschließlich nach einer »gewünschten Wohnform« und dem »Wohnen außerhalb von besonderen Wohnformen« berücksichtigt werden, »soweit sie angemessen sind«, und
- dass erforderliche Assistenzleistungen »zu einer möglichst selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Lebensführung im eigenen Wohnraum sowie in ihrem Sozialraum« erbracht werden (§§ 91 SGB IX, 104 SGB IX und 113 SGB IX).

Zwar gelten diese verstärkten Rechte auf umfassende Teilhabe und erforderliche Assistenzleistungen in einer Wohnform nach Wahl *unabhängig vom Umfang des jeweiligen Unterstützungsbedarfs*, fehlende Ressourcen und fortbestehende institutionelle Strukturen bleiben jedoch wesentliche Barrieren für die Realisierung personenzentrierter Teilhaberechte. Außerdem stellt die Komplexität des Unterstützungsbedarfs sowohl an Leistungsträger (»Leistungen wie aus einer Hand«) als auch an Leistungserbringer (»Leistungsmix«, »Hilfen aus einer Hand«) zusätzliche Anforderungen an Koordination und Kooperation im Leistungssystem.

Viele rechtliche Ansprüche und fachliche Anforderungen des neuen Teilhaberechts sind erst noch mit Leben zu erfüllen. Die Realisierung einer umfassenden Teilhabe – ohne Exklusion und unabhängig vom Unterstützungsbedarf – bedarf einer systematischen Verankerung in