

**Autonom-Leben –
Gemeindenahe Formen
von Beratung, Hilfe und Pflege
zum selbständigen Leben von
und für Menschen mit Behinderungen**



Band 173

Schriftenreihe des Bundesministers
für Jugend, Familie und Gesundheit

Autonom-Leben – Gemeindenahe Formen von Beratung, Hilfe und Pflege

ISBN 3-17-009208-1

Autonom-Leben – Gemeindenahe Formen von Beratung, Hilfe und Pflege zum selbständigen Leben von und für Menschen mit Behinderungen

Überblick über internationale Ansätze und Modelle
und die Situation in der Bundesrepublik

August Rüggeberg

Abschlußbericht eines wissenschaftlichen Forschungsprojektes
im Auftrag des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit

Institut für Sonderpädagogik der Universität München

Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Otto Speck

Band 173

Schriftenreihe des Bundesministers
für Jugend, Familie und Gesundheit

**Verlag W. Kohlhammer
Stuttgart Berlin Köln Mainz**

In der Schriftenreihe des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit werden Forschungsergebnisse, Untersuchungen, Umfragen usw. als Diskussionsbeiträge veröffentlicht. Die Verantwortung für den Inhalt obliegt dem jeweiligen Autor.

Herausgeber: Der Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit
5300 Bonn 2, Postfach

Gesamtherstellung: Buch- und Offsetdruckerei Emil Mühl Bayreuth GmbH 1985

Verlag: W. Kohlhammer GmbH Stuttgart Berlin Köln Mainz

Verlagsort: Stuttgart

Printed in Germany

ISBN 3-17-009208-1

Vorwort

Die vorliegende Arbeit ging aus von dem einfachen Gedanken, daß ambulante Hilfe und Pflege eine, wenn nicht die entscheidende Vorbedingung für die Integration behinderter Menschen in Familie, Ausbildung und Beruf sei. Autonom-Leben – als theoretische und praktische Zielperspektive der vorliegenden Untersuchung – erwuchs aus Erfahrungen behinderter Menschen, die sich beim Versuch der Überwindung ihrer Isolation mit dem Problem ihrer Abhängigkeit von Hilfe sowie in verstärktem Maße mit den Werten der „behinderten Gesellschaft“ auseinandersetzen mußten.

Autonom-Leben signalisiert ihren Anspruch auf mehr Selbständigkeit und Unabhängigkeit, auf mehr Verantwortung für sich selbst, auf das Recht zum Risiko aber auch den Mut und das Selbstvertrauen dazu.

Hilfen zum Autonom-Leben – darin liegen gleichermaßen neue Chancen für die Betroffenen, als auch für eine Sozialpolitik, die Selbsthilfe als mehr verstehen muß, denn eine bloße Forderung des Staates an seine Bürger.

Ich danke allen Freunden, Kollegen und wissenschaftlichen Gesprächspartnern für gemeinsame Erfahrungen und Anregungen, die in diese Arbeit eingingen: Vor allem aber danke ich meinen geduldigen Vorlese- und Schreibhelfern, die ein Beispiel für das waren, was diese Arbeit anzielt.

Gewidmet sei diese Arbeit meinen Eltern, die realistisch davon ausgingen, daß ich wenig sehen konnte, aber mir dennoch viel Mut und Freiheit zum Risiko vermittelten.

Möge diese Arbeit denjenigen zum Nachschlagen nützen, die Autonom-Leben als ihren Weg ansehen, und denjenigen, die dabei helfen wollen. Dieses Forschungsprojekt und seine Veröffentlichung wurden durch den Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit ermöglicht.

Inhaltsverzeichnis

	Zusammenfassung	
	Teil I Behinderung und Autonomie als soziale Prozesse zur Klärung einiger Begriffe und Voraussetzungen unserer Überlegungen	17
1.	Was ist Behinderung? – Über einige Versuche, zu einer falsch gestellten Frage eine allgemein gültige Antwort zu finden –	18
2.	Wie wird man behindert? – Über die Vielschichtigkeit des Behinderungsprozesses –	25
3.	Behinderung und Autonomie als Richtungen des Behinderungsprozesses	33
3.1.	Behinderung als Isolation und Abhängigkeit von Hilfe ..	33
3.1.1.	Isolation	33
3.1.2.	Abhängigkeit	37
3.2.	Autonom-Leben statt Abhängigkeit und Isolation – Die Krise des Behinderungsparadigmas und Ansätze zu einem neuen Selbstverständnis der „Behinderten“	42
3.2.1.	Soziale Abhängigkeit und verschiedene Paradigmen von Behinderung	43
3.2.2.	Das Paradigma „Autonom-Leben“	48
4.	Integration – Normalisierung – Rehabilitation: Konzept der Hilfe für Behinderte oder Selbsthilfe der Behinderten	55
4.1.	Integration	55
4.2.	Normalisierung	59
4.3.	Rehabilitation	64
5.	Autonom-Leben oder autonom Pflegen – Über das Spannungsverhältnis zwischen professionalisierter Pflege und selbstbestimmter Hilfe im Behinderungsprozeß	74
5.1.	Professionalismus und Selbstbestimmung in Hilfe und Pflege	74

5.2.	Stufen der Abhängigkeit und Isolation im Behinderungsprozeß – Ein idealtypisches Modell	86
5.3.	Prinzipien der Hilfe zum Autonom-Leben	95
	Teil II Wege zum Autonom-Leben durch gemeindenahere Hilfe und Pflege Internationaler Überblick über Ansätze, Modelle und Versorgungsstrukturen	101
6.	Autonom-Leben – Prinzipien und Praxis der Centers for Independent Living (CIL)	103
6.1.	Überblick über Schwerpunkte und Arbeitsweise der CIL	103
6.1.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung	103
6.1.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen	106
6.1.2.1.	Beratung und Schulung Peer Counseling – Beratung durch Behinderte	107
6.1.2.2.	Praktische und pflegerische Hilfe im Konzept der CIL Helfervermittlung statt Hilfs- oder Pflegedienst	115
6.1.2.3.	Wohnung – Wohnungsvermittlung	120
6.1.2.4.	Rollstuhl- und Hilfsmittelberatung	120
6.1.2.5.	Fahrdienste – Umweltgestaltung	121
6.1.2.6.	Stationäre und ambulante medizinische Spezialbehandlung	121
6.1.3.	Organisationsstrukturen der CIL Rechtsform und Trägerschaft	123
6.1.4.	Finanzierung – finanzielles Management	125
6.1.5.	Bedarfsermittlung	129
6.1.6.	Aktive Mitarbeit der Betroffenen – Konsumentensteuerung – Arbeit in und mit der Öffentlichkeit	130
6.2.	Wichtige Modelle und spezielle Probleme der CIL Autonom-Leben für Menschen mit geistigen Behinderungen	132
7.	Modelle gemeindenaherer Hilfs- und Pflegedienste – Alternativen zur Absonderung durch organisierte ambulante Versorgung –	138
7.1.	„Heimdienst“ in Schweden – Das umfassendste System ambulanter Hilfe und Pflege	140

7.1.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung – am Beispiel des Helmdienstes im 4. Stockholmer Stadtbezirk	143
7.1.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen (Heimdienst im 4. Stockholmer Stadtbezirk)	143
7.1.2.1.	Beratung und Schulung für Behinderte und Helfer	143
7.1.2.2.	Praktische und pflegerische Hilfeleistungen am Beispiel des Heimdienstes im 4. Stockholmer Stadtbezirk	145
7.1.3.	Organisation und Trägerschaft des Heimdienstes	148
7.1.4.	Finanzierung und Kostenaspekte des Heimdienstes	149
7.1.5.	Bedarfsplanung	151
7.1.6.	Aktive Mitarbeit der Betroffenen	152
7.2.	Zersplitterung und konzeptionelles Dilemma der ambulanten Hilfe und Pflege für Schwer- behinderte in Großbritannien	153
7.2.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung – ambulante Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien	155
7.2.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen – ambulante Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien	157
7.2.2.1.	Beratung und Schulung für Behinderte und Helfer	157
7.2.2.2.	Praktische und pflegerische Hilfeleistungen der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien	159
7.2.3.	Organisation und Leitung der beschriebenen ambulanten Hilfsdienste in Großbritannien	162
7.2.4.	Finanzierung und Kosten ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien	164
7.2.5.	Bedarfsermittlung	168
7.2.6.	Mitarbeit betroffener Behinderter	168
7.3.	USA – einige Modelle ambulanter Hilfs- und Pflegedienste	169
7.3.1.	Medicare und Medicaid	170
7.3.2.	Programm der individuellen Schwerbehinderten- betreuung in Kalifornien	172
7.3.3.	Kostenerstattung ambulanter anstelle stationärer Hilfe und Pflege im Staate New York	173
7.3.4.	Oklahoma's Hilfs- und Pflegedienstprogramm	174
7.3.5.	Ambulanter Hilfs- und Pflegedienst für Atemgelähmte am Rancho-Los-Amigos-Hospital	174

7.4.	Zusammenfassung und Diskussion: Möglichkeiten und Grenzen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste zum Autonom-Leben schwer- behinderter Menschen	178
7.4.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung	178
7.4.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen	179
7.4.3.	Organisatorische Aspekte der klassischen ambulantem Hilfs- und Pflegedienste	181
7.4.4.	Kosten- und Finanzierungsaspekte klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste	182
7.4.5.	Bedarfsplanung	183
7.4.6.	Ambulante Hilfs- und Pflegedienste und die aktive Mitarbeit der betroffenen Behinderten	184
8.	Individualisierte Wohnformen für Schwerbehinderte mit Betreuung – Schritt zur Verselbständigung oder moderne Form der Ausgliederung?	185
8.1.	Fokus – Rationalisierte Versorgung oder Möglichkeit zur autonomen Lebensgestaltung?	187
8.1.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung	188
8.1.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistung	191
8.1.2.1.	Beratung und Schulung für Behinderte und Helfer im Fokus-Modell	191
8.1.2.2.	Praktische und pflegerische Hilfeleistungen im Fokus-Modell	192
8.1.2.3.	Wohnung – Wohnungsvermittlung	195
8.1.2.4.	Fahrdienste und Umweltgestaltung im Fokus-Modell	198
8.1.3.	Organisationsstruktur und Trägerschaft im Fokus-Modell	198
8.1.4.	Finanzierung des Fokus-Modells	199
8.1.5.	Bedarfsplanung im Fokus-Modell	201
8.1.6.	Aktivität betroffener Behinderter und Erfolg des Fokus-Modells	201
8.1.7.	Fokus-Modelle in anderen Ländern	204
8.2.	Wohngruppen und Wohngemeinschaften – Programmierte Lebensform oder Schritt zum Autonom-Leben?	205
8.2.1.	Zielgruppen bzw. potentielle Bewohner von Wohngruppen und Wohngemeinschaften von und für Behinderte	206
8.2.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistung	209

8.2.2.1.	Beratung und Schulung zum selbständigen Leben	209
8.2.2.2.	Praktische und pflegerische Hilfeleistungen in Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte	212
8.2.3.	Trägerschaft und Organisationsstruktur von Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Behinderte	214
8.2.4.	Finanzierung von Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte	216
8.2.5.	Bedarfsplanung bei Wohngemeinschaften und Wohngruppen für behinderte Menschen	219
8.2.6.	Aktive Mitarbeit betroffener Behinderter bei und in Wohngemeinschaften und Wohngruppen . . .	219
8.3.	Servicehäuser – Heimversorgung in der Wohnung?	221
8.3.1.	Zielgruppe	221
8.3.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen in Servicehäusern	222
8.3.3.	Trägerschaft, Planung und Finanzierung von Servicehäusern und die Beteiligung betroffener Behinderter	224
8.4.	Zusammenfassung: Autonom-Leben und Formen individualisierter Wohnunterbringung mit Hilfe	227
9.	Autonom lernen und arbeiten – Der Einsatz von Helfern zur Integration in Ausbildung und Beruf	231
9.1.	Zielgruppen des individuellen Helfereinsatzes zur Integration behinderter Menschen in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf	231
9.2.	Art und Durchführung individueller praktisch- pflegerischer und pädagogischer Hilfen zum Autonom-Leben in Schule, Ausbildung und Beruf	233
9.3.	Organisationsstrukturelle Aspekte von Hilfen zum autonom Lernen und Arbeiten	240
9.4.	Kosten und Finanzierung von Helfern für behinderte Menschen in Schule, Ausbildung und Beruf	243
9.5.	Bedarfsschätzung und -planung für Helfer in Schule, Studium und Beruf	247
9.6.	Aktivierung – aktive Mitarbeit der Betroffenen bei der Gestaltung von Hilfen in Schule, Studium und Beruf	248

10.	Ökonomie und Autonom-Leben – Einige Anmerkungen zu sozialen und wirtschaftlichen Prinzipien politischer Entscheidungen	250
10.1.	Prinzipien und Probleme des Kosten-Ertrags- und Kosten-Nutzen-Vergleichs verschiedener Formen von Hilfe und Pflege für behinderte Menschen	251
10.2.	Produktivität und Autonom-Leben in der modernen Industriegesellschaft	256
10.3.	Autonom-Leben behinderter Menschen: Kein Problem des Kostenvergleichs, sondern der politischen Prioritätensetzung	260
10.3.1.	Zum Bericht der Bund-Länder-Kommission „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste“	261
10.3.2.	Zum Verhältnis von Kosten und Nutzen von Hilfen zum Autonom-Leben – am Beispiel einiger wirtschaftlich interessanter Einstiegsmöglichkeiten	274
	 Teil III Daten zur ambulanten Hilflosigkeit behinderter Menschen in der Bundesrepublik und Beispiele zu ihrer Überwindung Vorbemerkungen zu Teil III	 281
11.	Bedürfnisse und Bedarf behinderter Menschen in der Bundesrepublik und das Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste	283
11.1.	Art und Umfang von Behinderungen in der Bundesrepublik – Fragwürdigkeit der Aussagekraft von Schätzungen	283
11.2.	Zum Versuch, Art und Umfang von Behinderung als Bedarf an häuslicher Hilfe und Pflege zu erfassen	288
11.2.1.	Vier Gruppen der Fähigkeit zur Alltags- bewältigung und des Hilfebedarfs	288
11.2.2.	Zur Altersverteilung des Hilfebedarfs	292
11.2.3.	Lebensumfeld der Hilfesbedürftigen – Stadt/Landverteilung	294

11.2.4.	Zur Dauer des Hilfebedarfs	294
11.2.5.	Arten und Umfang des Hilfebedarfs	
	– Erforderliche Qualifikation	296
11.2.5.1.	Zum Bedarf an Grundpflege	297
11.2.5.2.	Zum Bedarf an „Behandlungspflege“ bzw. behinderungsspezifischer Pflege	298
11.2.5.3.	Zum Bedarf an praktischen Hilfen zur Lebensbewältigung	300
11.2.5.4.	Alltägliche Hilfen zum Autonom-Leben und alltägliche Anforderungen an die Helfer	302
11.3.	Das Angebot der Hilfe und die Probleme der Bedarfsdeckung	304
11.3.1.	Hilfe und Pflege – ein Familienproblem	304
11.3.2.	Ambulante Dienste – noch keine Alternative zum Pflegeheim	310
11.3.2.1.	Typische Formen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik	311
11.3.3.	Schwierigkeiten, den Bedarf Behinderter zu erfassen – Schwierigkeiten Behinderter, ihre Bedürfnisse zu artikulieren	331
11.4.	Zusammenfassung der Hauptfragestellungen von Fragebogenuntersuchung und Interviewstudie	338
12.	Methodik, Durchführung und Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung	344
12.1.	Fragebogenentwicklung – Wandlung des methodischen und inhaltlichen Konzepts der Umfrage bei ambulanten Hilfs- und Pflegediensten	344
12.2.	Organisatorische Vorbereitung und Durchführung der Fragebogenuntersuchung	356
12.2.1.	Stichprobengewinnung – Mitarbeit von Verbänden, Behörden und Diensten	356
12.2.2.	Versand und Fragebogenrücklauf	358
12.2.3.	Methodische Probleme – Kriterien und Durchführung der Auswertung	362
12.3.	Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung: Das unzureichende Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik zum Autonom-Leben behinderter Menschen	365
12.3.1.	Allgemeine Charakteristika der Stichprobe von 909 untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegediensten	365

12.3.1.1.	Untersuchte ambulante Dienste nach Bundesländern und Spitzenverbänden	365
12.3.1.2.	Arten ambulanter Dienste – Unterschiede nach Bundesländern und Verbänden.....	368
12.3.2.	Die Benutzer der 909 untersuchten Hilfs- und Pflegedienste	372
12.3.2.1.	Ambulante Dienste – Anzahl ihrer Benutzer und deren Altersverteilung.....	372
12.3.2.2.	Kurzfristige und langfristige Hilfe und Pflege durch ambulante Dienste	375
12.3.2.3.	Akutkrankenpflege, Haus- und Familienpflege, Hilfen für Langzeitkranke und Behinderte: Anteile an der Arbeit ambulanter Dienste	377
12.3.2.4.	Relative Bedeutung verschiedener Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen unter den Benutzern der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste	379
12.3.2.5.	Zusammenhänge zwischen Alter, Art der Behinderung und Dauer der Hilfeleistung	382
12.3.2.6.	Zeitintensität der angebotenen Hilfen für Behinderte	387
12.3.2.7.	Zusammenhang zwischen Zeitintensität der Betreuung und anderen Benutzervariablen	391
12.3.3.	Personalstruktur und Leistungsumfang der untersuchten Dienste	392
12.3.3.1.	Personalzusammensetzung	393
12.3.3.2.	Leistungsumfang der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, Auslastung des Personals und Anteil der Einsatzstunden bei jüngeren Behinderten/Langzeitkranken	397
12.3.4.	Probleme der Betreuung behinderter/langzeitkranker Menschen durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste aus der Sicht von Mitarbeitern der Dienste	401
12.4.	Zusammenfassung und Wertung der Untersuchungsergebnisse	407
13.	Vier ausgewählte Versuche ambulanter Hilfe für behinderte Menschen – Ergebnisse der Interviewstudie –	410
13.1.	Vorbereitung, Methodik und Durchführung der Interviews	410
13.1.1.	Zur Methodik der Interviews	410
13.1.2.	Auswahl der ambulanten Dienste und der Interviewpartner.....	411

13.1.3.	Durchführung und Auswertung der Interviews	413
13.2.	„Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung“ nach dem Heidelberger Modell	
	– Ergebnisse der Interviews beim Betreuungs- verband Zivildienst	414
13.2.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung	414
13.2.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistung	416
13.2.2.1.	Beratung und Schulung	416
13.2.2.2.	Praktische und pflegerische Hilfsangebote	417
13.2.3.	Rechtsform und Trägerschaft, Organisationsstruktur und Leitung	420
13.2.4.	Finanzierung – finanzielles Management	422
13.2.5.	Bedarfsermittlung	423
13.2.6.	Mitarbeit und Einfluß der Betroffenen	424
13.2.7.	Zusammenfassung wesentlicher Prinzipien der Arbeit – besondere Probleme	424
13.3.	„Mobiler Sozialer Hilfsdienst“ für behinderte und alte Menschen	
	– Ergebnisse der Interviews beim „Sozialdienst e. V.“ Frankfurt –	428
13.3.1.	Zielgruppen der Hilfe	428
13.3.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen	430
13.3.2.1.	Beratung und Schulung	430
13.3.2.2.	Angebot praktischer und pflegerischer Hilfen	431
13.3.3.	Rechtsform und Trägerschaft – Organisationsstruktur und Leitung	436
13.3.4.	Finanzierung – finanzielles Management	437
13.3.5.	Bedarfsermittlung	438
13.3.6.	Aktive Mitarbeit und Einfluß der Betroffenen	439
13.4.	Hilfsdienst zur Emanzipation und Integration unter Mitwirkung Behinderter	
	– Ergebnisse der Interviews beim CeBeeF Frankfurt –	441
13.4.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung	441
13.4.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen	443
13.4.2.1.	Beratung und Schulung	443
13.4.2.2.	Praktische und pflegerische Hilfeleistungen	446
13.4.3.	Organisation und Trägerschaft – Personalstruktur und Leitung	447
13.4.3.	Organisation und Trägerschaft – Personalstruktur und Lei- tung	447
13.4.4.	Finanzierung – finanzielles Management	450
13.4.5.	Bedarfsermittlung	451

13.4.6.	Aktive Mitarbeit betroffener Behinderter	451
13.5.	Helfervermittlung von und für Behinderte statt ambulanter Hilfen durch Zivildienstleistende – Ergebnisse der Inter- views bei den „Ambulanten Diensten“ e. V. Berlin –	454
13.5.1.	Zielgruppen der Hilfeleistung	455
13.5.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen	456
13.5.2.1.	Beratung und Schulung	456
13.5.2.2.	Praktisches und pflegerisches Hilfsangebot	457
13.5.3.	Rechtsform und Trägerschaft – Organisationsstruktur und Leitung	458
13.5.4.	Finanzierung – finanzielles Management	459
13.5.5.	Bedarfsermittlung	461
13.5.6.	Aktive Mitarbeit der Betroffenen	461
13.6.	Zusammenfassender Vergleich der vier untersuchten Hilfsdienste – Möglichkeiten, Grenzen und Probleme – . . .	461
13.6.1.	Zielgruppen der Hilfeleistungen	462
13.6.2.	Art und Durchführung der Hilfeleistungen	463
13.6.2.1.	Beratung und Schulung	463
13.6.2.2.	Das Angebot praktischer und pflegerischer Hilfe	465
13.6.3.	Rechtsform und Trägerschaft – Organisationsstruktur und Leitung der interviewten Dienste	467
13.6.4.	Finanzierung – finanzielles Management	470
13.6.5.	Bedarfsermittlung	474
13.6.6.	Aktive Mitarbeit der Betroffenen	474

Teil IV

14.	Zusammenfassung und Untersuchung – Konsequenzen – Empfehlungen	477
	Untersuchungsfragebogen I	513
	Untersuchungsfragebogen II (Kurzfragebogen der Hauptuntersuchung)	526
	Korrelationsstabelle	530
	Gliederungsschema zur Darstellung ambulanter Beratungs- und Hilfsdienste	539
	Literaturverzeichnis	541

Teil I Behinderung und Autonomie als soziale Prozesse zur Klärung einiger Begriffe und Voraussetzungen unserer Überlegungen

Die Vielfalt widersprüchlicher Antworten auf Fragen wie „Was ist Behinderung, Integration, Rehabilitation?“ u. ä. soll hier nicht umfassend oder vollständig dargestellt werden.

Wir wollen lediglich klären, welches Verständnis von „Behinderung“ und einigen anderen gängigen Begriffen unseren Überlegungen zugrundeliegt. Dazu ist es nötig, die Wurzeln unseres Verständnisses zu erläutern und es klärend gegen andere Auffassungen dieser Begriffe abzugrenzen.

„Die Definition von Behinderung . . . ist abhängig von gesellschaftlich durchgesetzten . . . Normen und damit auch von der Chance, auf diese“ Normen „Einfluß zu nehmen“ (Runde und Heinze 1979, S. 12).

Die Chancen zur Einflußnahme auf gesellschaftliche Normen über die Behinderung von Mitbürgern sind bei den Betroffenen selbst meist am geringsten. Dieser Umstand trägt zum Erhalt der bestehenden gesellschaftlichen Normen über Behinderung bei, ist sozusagen selbst ein Bestandteil der Behinderung.

Autonomie (= Selbstbestimmung über eigene Angelegenheiten) im privaten, aber auch im politischen Bereich bedeutet daher für Betroffene ein Stück Überwindung ihrer Behinderung durch aktive Einflußnahme auf behindernde Bedingungen in ihrer unmittelbaren Umgebung und in der Gesellschaft.

1. Was ist Behinderung?

– Über einige Versuche, zu einer falsch gestellten Frage eine allgemein gültige Antwort zu finden –

„Eine allgemein anerkannte Definition von Behinderung . . . gibt es weder im wissenschaftlichen, noch im politischen administrativen Bereich“ (Runde und Heinze 1979, S. 8).

Dennoch oder gerade deshalb wird immer wieder versucht, „den Behinderten“ dingfest zu machen, d. h. allgemeingültig zu formulieren, was „Behinderung ist“.

Offensichtlich fällt es Wissenschaftlern und Fachleuten schwer, den Anspruch auf absolute Erkenntnis aufzugeben, trotz des Blickes in die Geschichte oder in andere Kulturen:

Auf die großen Unterschiede, ja offenen Gegensätzlichkeiten des Verständnisses von Behinderung in verschiedenen Kulturen weist z. B. Scott (1974, S. 9f) hin. In Gesellschaften wie Tibet, Burma oder der Türkei begreift man Krüppel als menschlich minderwertige Wesen, die ausgesondert und abgeschoben werden. In anderen Gesellschaften, z. B. Korea oder Afghanistan, betrachtet man ähnliche Umstände des menschlichen Daseins als kulturell herausragend und besonders wertvoll; Behinderung ist mit sozialem Ansehen verbunden.

„Der Einfluß professioneller Fachleute auf die Entstehung diskriminierender Begriffe“ – so der Titel von Scotts Arbeit – ist ein wesentlicher Faktor für die Entstehung unterschiedlicher Behinderungsverständnisse verschiedener Völker oder Kulturen. Weiter macht bereits ein kurzer Blick in die Geschichte des Behinderungsverständnisses (z. B. Jantzen 1973) deutlich, wie sehr der Umgang mit behinderten Menschen von jeweiligen Produktions- oder Organisationsformen einer Gesellschaft abhängt. Dadurch erfährt auch das wissenschaftliche Verständnis von Behinderung eindrucksvolle Wandlungen im Verlauf der geschichtlichen Entwicklung unserer Gesellschaft:

In der feudalen Gesellschaft des Mittelalters etwa, in der die landwirtschaftliche Produktion eine entscheidende Grundlage des menschlichen Zusammenlebens in meist dörflichem Rahmen darstellte, fielen verschiedene Behinderungen kaum ins Gewicht. Menschen mit verminderter geistiger

Leistungsfähigkeit bis hin zu Formen „geistiger Behinderung“, mit Hör- oder Sprachstörungen konnten weithin in die ländliche Produktion integriert werden. „Ein Landarbeiter konnte dumm sein, wenn er nur stark war“ (Jantzen 1973, S. 156). Bei stärkerer Behinderung wurden solche Mitbürger immerhin als „Dorfdeppen“ akzeptiert, ohne ihren Platz in der Gemeinschaft zu verlieren. Teilweise wurden die Pflege und Fürsorge auch im Rahmen der klösterlichen „Nächstenliebe“ (Armenhäuser) übernommen (Wolfensberger 1979). Andererseits ist bekannt, daß Schwerbehinderte als „Wechselbalg“ oder „vom Teufel besessen“ zahlreich den Entartungen mittelalterlicher christlicher Ideologie zum Opfer fielen und umgebracht wurden.

Besonders mit Beginn des industriellen Zeitalters sank die Fähigkeit der Gesellschaft, behinderte, auch ältere Menschen, zu integrieren. Die sich teilweise auflösenden dörflichen Gemeinschaften und die Folgen der frühindustriellen Landflucht bewirkten, daß „die Behinderten“, sofern sie nicht zur gehobenen Klasse zählten, ins Lumpenproletariat abgedrängt wurden.

Erst mit dem Übergang von extensiven zu intensiven Formen der kapitalistischen Produktion, und speziell mit der Durchsetzung der allgemeinen Schulpflicht, auch für Behinderte, traten diese als gesellschaftliche Gruppe stärker in Erscheinung. Seit dieser Zeit werden „prozentual immer mehr Kinder als behindert klassifiziert“ (Jantzen 1973, S. 156).

Ursache hierfür ist nur zum Teil, daß infolge medizinischer Fortschritte die Überlebenschancen Behinderter besser geworden sind. Scheinbar mehr Behinderte gibt es vielmehr auch deshalb, weil sie im Zuge gesellschaftlichen Wandels stärker in unser Bewußtsein gerückt sind.

Zunächst geschah dies mit Behinderungsarten, die auch relativ häufig in der gehobenen bürgerlichen Schicht anzutreffen sind: „Sonderschulen für Blinde oder Sehgeschädigte, für Taube und Schwerhörige hatten bereits frühzeitig bessere Ausstattung und besser besoldete Lehrer“ (Jantzen 1973, S. 163).

Auch durch ihren Namen, „Sonderschulen“, unterschieden sie sich von den noch bis in die sechziger Jahre unseres Jahrhunderts sogenannten – „Hilfsschulen für Kinder mit anderen Behinderungen, z. B. mit Lernbehinderungen oder Verhaltensauffälligkeiten“.

Ähnlich wie beim Umgang mit „psychisch Kranken“ (Dörner 1969, Keupp 1972) wurde auch das wissenschaftliche Verständnis von Behinderung zu Beginn der Neuzeit von zwei wesentlichen geistigen Strömungen geprägt:

- Von den erheblichen Erfolgen einer zunehmend naturwissenschaftlich orientierten Medizin, die verständlicherweise dazu verleiteten, alle möglichen Probleme rein medizinisch beschreiben oder erklären zu wollen.

- Von dem, was Jantzen (1973, S. 163) in kritischer Überspitzung und Übergeneralisierung des Problems als „Pädagogik, um das Heil zu erlangen“ bezeichnet: von einer „psychologisierend-romantizistischen“ Grundhaltung mit Wurzeln im christlichen Gedankengut und der idealistischen Philosophie.

Dieser gedankliche Hintergrund des Behinderungsverständnisses hat bis heute einen prägenden Einfluß auf den Behinderungsbegriff von Wissenschaftlern und Praktikern behalten.

Heilpädagogik, Medizin und andere Wissenschaften, die mit „dem Behinderten“ befaßt sind, aber auch das sogenannte „Alltagsverständnis“ neigen bis heute dazu, Behinderung als ein naturwüchsiges, gewissermaßen unvermeidliches Schicksal anzusehen. Ein solches Verständnis schließt nicht ein, daß die Entstehung von Behinderung, ihre weitere Entwicklung und ihre Aufrechterhaltung durchaus in den Verantwortungsbereich unserer sozialen Gemeinschaft fallen, indem sie gesellschaftlich verursacht sind. Daß so eingeeengte Vorstellungen noch bis heute nachwirken, wird dadurch erklärlich, daß Wissenschaftler und professionelle Praktiker im beginnenden Industriezeitalter es vornehmlich mit Behinderten aus der gehobenen Klasse zu tun hatten. „Die in diesen Anstalten arbeitenden Pädagogen und Mediziner konnten, auf Grund der dort angetroffenen Auslese von Behinderten die Behinderung tatsächlich nur ... im Sinne einer individuell verminderten Seinsqualität auf Grund organischer Faktoren sehen. Als einige Jahrzehnte später mit der Gründung der ersten Hilfsschulen und der Rekrutierung von Hilfsschülern aus dem Proletariat eine soziale Sicht von Behinderung einsetzte, war sie dennoch in sofern auf hoffnungslosem Posten, als sie sich gegen die unterdessen in der Idiotenbetreuung entwickelte Schwachsinnstheorie nicht mehr durchsetzen konnte“ (Jantzen 1973, S. 161).

Neben der Sicht von Behinderung als rein individuelles Problem mit ausschließlich organischen Ursachen wurde das, was Jantzen hier als „verminderte Seinsqualität“ bezeichnet, immer stärker als verminderte individuelle Leistungsfähigkeit bedeutsam. Immer wieder versteckt hinter humanitären Bekenntnissen, wurden die Behinderungsgrenze und die den Behinderten gewährten Hilfen zunehmend daran ausgerichtet, was an tatsächlicher oder vermuteter Leistungsminderung des Einzelnen unter Gesichtspunkten wirtschaftlicher Verwertbarkeit noch tolerierbar erscheint (Schildmann 1976).

In unverblümter Direktheit macht dies Radner (1975) deutlich in seinem Aufsatz „Sozialökonomische Aspekte der Rehabilitation“, in der Zeitschrift „Rehabilitation“.

Erschreibt dort über die Behinderten: „Ein vorläufig nicht verwendungsfähiger Mensch, der zur Bestreitung seines Unterhaltes und des seiner Familie auf seine Arbeitskraft angewiesen ist und der z. B. durch einen Unfall aus

dem Erwerbsleben herausgerissen wurde und nunmehr zeitlebens die Folgen einer Behinderung zu tragen hat, verursacht nicht nur höhere „Lagerkosten“ – er und seine Familie müssen leben können – und verliert nicht nur ähnlich dem Zins – und Schrumpfverlust ökonomischen Wert, da seine Fachkenntnisse und seine Leistungsfähigkeit bei zu spät einsetzenden Rehabilitationsmaßnahmen abnehmen –, sondern er fehlt der Volkswirtschaft auch als Konsument auf Grund eigener Wertschöpfung“ (Radner 1975, S. 44).

„Entsprechend geht die Rehabilitation von der verbliebenen Leistungsfähigkeit, d. h. von den verbliebenen Restfunktionen und Anpassungstendenzen aus, die sie nach Möglichkeit wieder zum Status vollwertiger Leistungsfähigkeit auszugestalten trachtet“ (Scharmann 1956, S. 363).

Den steuernden Einfluß wirtschaftlicher Interessen in der Ausgestaltung von (beruflicher) Rehabilitation hat Schildmann (1976) ebenso nachdrücklich aufgezeigt, wie die immer wiederholten Versuche, den ungern eingestandenen Einfluß des Geldes auf das Menschliche zu verharmlosen: Allzu oft ist der prägende Einfluß wirtschaftlicher Verwertungsinteressen durch sozial-idealistische Bekundungen als Menschlichkeit getarnt. So zitiert Schildmann (a.a.O.) einen Sonderpädagogen, der in der damaligen Hochkonjunkturphase schreibt: „Die geschichtlich und sozial-politisch gewachsene Behindertenarbeit ist keine Notlösung der Vollbeschäftigung. Sie entstand aus den Grundbegriffen der modernen Soziallehre und hat in unserer Gesellschaftsform immer weiter an Boden gewonnen. . . . Den Behinderten den Weg in Arbeit und Beruf zu ebnen, bedeutet, aus echtem menschlichen Verstehen und zum Wohle der menschlichen Gesellschaft ihrem Leben einen sinnvollen Inhalt zu geben“. Weiter schreibt Siebrecht (1956, S. 355) „Daß die Allgemeinheit dabei auch öffentliche Aufwendungen spart, die Wirtschaft produktive Kräfte gewinnt und der Arbeitsmarkt sich mit Leistungspotenzen anreichert, sind erwünschte Nebenwirkungen, die aber nicht in den Vordergrund gestellt werden sollten. . . . Das Finanzpolitische und das Arbeitsmarktpolitische stehen an zweiter Stelle hinter dem Hauptaspekt. . . .

Die Rehabilitation darf nicht in Arbeitslenkung umschlagen.

Aber immerhin – auch diese zweitrangigen Motive sind Realitäten“.

Die hier deutlich werdende Tendenz, ungeliebte, aber reale Beweggründe von Rehabilitation hinter aner kennenswerten ideellen Zielsetzungen zu verstecken, spiegelt sich in mannigfaltiger Weise auch wieder in den Versuchen, Rehabilitation zu definieren:

Aus medizinischer Sicht bedeutet Rehabilitation „Das allseitig gezielte Bemühen, die durch angeborene Fehler, Krankheit oder Unfallfolgen behinderten Menschen in die soziale Gemeinschaft voll zurück – oder einzufüh-

ren" (Jentschura 1975, S. 1, zit. n. Paul o.J., Hervorhebungen von uns). Der Widerspruch zwischen dem umfassenden Konzept von Rehabilitation, das hier verfolgt wird (= „Allseitig gezieltes Bemühen“), und dem tatsächlichen Steckenbleiben auf der medizinischen Definitionsebene (= „Durch angeborene Fehler, Krankheiten oder Unfallfolgen behindert“) wird hier deutlich. Er besteht darin, daß die Notwendigkeit des „Allseitigen Bemühens“ solange verbaler Anspruch bleiben muß, wie Behinderung ausschließlich als „angeborener Fehler“, „längere Erkrankung“ oder „Unfall“ eines Individuums begriffen wird, so z. B. in der von Paul (o.J., S. 115) zitierten Definition des Europarates von 1975; danach ist behindert: „Eine Person, die durch einen Unfall, eine Krankheit oder eine angeborene Mißbildung nur mit erheblichen Schwierigkeiten oder überhaupt nicht in der Lage ist, Tätigkeiten auszuüben, die normalerweise von einer Person der gleichen Altersgruppe ausgeführt werden können“.

Auch in dieser Definition unterliegt das Verständnis von Behinderung – wie Speck (1982, S. 197) es ausdrückt – einer „Medizinierung . . . Man versteht darunter international die Umwandlung sozialer Probleme und Fragestellungen in medizinische . . . Da werden Störungen der Entwicklung zu „Entwicklungskrankheiten“ erklärt, soziale Störungen werden „Soziosen“, also als Krankheiten . . . in Beschlag genommen . . . Behindertenhilfe“ wird zur „Klinischen Disziplin“.

Die sozialen Ursachen etwa von angeborenen Schädigungen, Erkrankungen oder Unfällen werden – obwohl bekannt – aus der Betrachtung ausgeblendet. So führt die Medizinierung von Behinderung zugleich zur Individualisierung des Problems, ein Tatbestand, dessen historische Wurzeln wir bereits gestreift haben.

Gegenüber Definitionsversuchen, die Behinderung lediglich als „Krankheit“ auffassen, unterscheidet der Europarat aber immerhin zwischen Schädigung und daraus resultierenden funktionellen Einschränkungen.

Problematisch bleibt, daß letztere per se als individuelle Eigenschaften im Sinne geminderter Leistungsfähigkeit angesehen werden. Zur Bewertung der Leistungsfähigkeit wird bei solchen Definitionsversuchen in der Regel die „Statistische Norm“ herangezogen. Wir erwähnten, daß solche Normen in verschiedenen Gesellschaften und im Verlauf der Geschichte variieren, je nachdem, welche Leistungsansprüche die Gesellschaft formuliert hat. Die statistische Norm gerät auch dann in Bedrängnis, wenn etwa – wie im Bereich der Herzkreislauf-Erkrankungen, der Wirbelsäulen-Schädigungen oder bei der funktionellen Fähigkeit zur natürlichen Geburt – die funktionelle Leistungsminderung zur statistischen Norm oder die Normalität zur Ausnahme wird. Weiter hängt die Erfüllung einer Norm nicht nur von Gegebenheiten innerhalb eines Lebewesens ab, sondern in noch viel höherem Maße

von den Bedingungen der Situation, unter denen dieser Mensch bestimmte Leistungen erbringen soll. So wird z. B. ein Blinder im Dunkeln durchaus leistungsfähiger sein als der Sehende, ein Rechtsanwalt im Rollstuhl wird zur Durchsetzung seiner Rechte mehr leisten können als ein „nichtbehinderter“ Rechtsunkundiger, der vor Gericht durch die Komplexität der Situation geradezu behindert ist. Ein Schwerhöriger kann zwar z. B. nicht die Tätigkeit eines Klavierstimmers übernehmen, wird aber durch dessen Tätigkeit entschieden weniger in seinen Leistungen beeinträchtigt als andere Menschen.

Behinderung „an sich“ im Sinne einer absoluten Eigenschaft mit Allgemeingültigkeitscharakter gibt es demnach nicht.

Man ist also nicht unmittelbar in diesem Sinne behindert; man wird vielmehr auf vielfältige Weise behindert durch Einflüsse, Einschränkungen oder Bewertungen der Umwelt:

Sowohl die Normen über das, was als Behinderung verstanden wird, als auch die Bedingungen, die die Leistungsfähigkeit und die Entfaltungsmöglichkeiten etwa eines Rollstuhlfahrers in einer treppenreichen Umwelt einschränken, sind offensichtlich nicht Folge einer Schädigung eines solchen Menschen, sondern Folgen (oft unzulänglicher) gesellschaftlicher Planungen und Wertentscheidungen.

Natürlich sind in diesem Wechselspiel zwischen Individuum und Umwelt auch Eigenschaften des Menschen bedeutsam, der z. B. in einer treppenfremen Umwelt zwar nicht mehr beim Zugang behindert wäre, aber deshalb noch lange nicht wieder laufen könnte.

Diese Überlegungen haben in moderneren Definitionen von Behinderung zu einer mittlerweile bekanntgewordenen Unterscheidung geführt:

„Eine Schädigung ist eine Funktionseinbuße infolge eines angeborenen Defekts, einer Erkrankung oder einer Verletzung.

Eine Person mit einer Schädigung kann zwar, muß aber nicht behindert sein im Sinne der Bewältigung lebenswichtiger Funktionen. Wo die Schädigung auf die Umwelt trifft, erfährt das Individuum Einschränkungen hinsichtlich seiner Ziele, etwa hinsichtlich der Mobilität und des Berufes, z. B.:

Hat das Individuum eine Behinderung, so bedeutet dies einerseits eine permanente starke Beeinträchtigung durch Umweltbedingungen, andererseits durch die eigene Schädigung. . . .

Verschiedene Menschen reagieren unterschiedlich auf ein und dieselbe Schädigung. So können sehr ähnliche Schädigungen zu sehr unterschiedlichen Formen der Behinderung oder Beeinträchtigung führen. Einige Menschen sind – bei gleich schwerer Schädigung – mehr behindert oder beein-

trächtig als andere, und zwar aus Gründen die nichts mit der Schädigung zu tun haben, z. B. Motivation, Alter, Bildung oder familiären Umständen, aufgrund von Umwelt- oder Einstellungsbarrieren" (Rehabilitation Gazette 1976, S. 32).

Fassen wir zusammen:

1. Behinderung, so zeigt sich, ist nicht einfach die Schädigung eines Lebewesens mit bedauerlichen Konsequenzen für den Betroffenen und die soziale Gemeinschaft. Eine Schädigung ist zwar bedauerlich, macht jedoch noch keine Behinderung. Sie ist zwar eine Eigenschaft des Individuums mit der mehr oder weniger zwangsläufigen Konsequenz von Problemen, sie ist aber nicht Ursache der Behinderung, weil sie nur im komplexen Zusammenwirken mit der Umwelt ihre behindernde Wirkung entfaltet. Die Schädigung hat ihrerseits auch Ursachen in der Umwelt beziehungsweise wird – im weiteren Verlauf – erst durch die Einwirkungen der Umwelt zur Behinderung (schädigende Umwelt, behindernde Umwelt).
2. Behinderung kann nicht als gewissermaßen überschaubare, direkte Folge einer Schädigung aufgefaßt werden. Ob eine Schädigung in einer bestimmten Umwelt nachteilig ist, d. h. Bedeutung im Sinne einer Behinderung erlangt, hängt von den Werten und Bedingungen dieser Umwelt in hohem Maße ab.
3. Die Wechselwirkung zwischen
 - (zumeist) umweltbedingten Schädigungen einzelner Individuen und
 - fördernden oder behinderten Bedingungen der Umwelt entscheidet darüber, ob und wie
 - eine geschädigte Person behindert wird, eine nicht geschädigte Person geschädigt wird, eine behinderte Person zusätzlich geschädigt und infolge dessen ggf. zusätzlich behindert wird.Die Wechselwirkung zwischen schädigenden Bedingungen muß also als offener Prozeß betrachtet werden, um den Betroffenen und potentiell Betroffenen umfassende Erkenntnis und Entwicklungsmöglichkeiten offenzuhalten.

Man kann also sagen:

Niemand „ist behindert“ oder „hat eine Behinderung“ – sondern Menschen werden behindert, geschädigt oder gefördert.

Behinderung ist und bleibt ein Prozeß, auch und gerade dann, wenn die Medizin einen abgeschlossenen Zustand diagnostiziert.

2. Wie wird man behindert? –

– Über die Vielschichtigkeit des Behinderungsprozesses –

Wir wollen Behinderung als vielschichtigen, komplexen Prozeß verstehen, der zustandekommt, wenn Komponenten der unterschiedlichsten Art ineinandergreifen. Komponenten der materiellen Beschaffenheit unserer Umwelt, körperliche, geistige, seelische, soziale und ökonomische Bedingungen sind an diesem Prozeß beteiligt.

Oftmals werden bei der Beschreibung von Behinderung wichtige dieser Komponenten vergessen oder vernachlässigt:

Das ärztliche Denken etwa bleibt verhaftet im medizinischen Krankheitsmodell, versteht Behinderung als bloße Krankheit, für deren Folgen dann wieder andere zuständig sind.

Der Arbeits- und Wirtschaftswissenschaftler versteht Behinderung vorwiegend als Minderung wirtschaftlich verwertbarer Arbeitskraft (Radner 1975). Sozialwissenschaftler akzentuieren die Betrachtung von Behinderung als „soziale Rolle“ (Scott 1969, S. 3) oder als soziales Stigma, d. h. Beurteilung als sozial minderwertig, fehlerhaft, schwach (Goffman 1974, S. 79f). Dabei wird das Zugrundeliegen primärer Schädigungen (Bonderer 1979, S. 28) leichthin vorausgesetzt, ohne die sozialen Einflüsse bei der Entstehung und auch Aufrechterhaltung einer solchen „primären Schädigung“ zu hinterfragen.

Wo – neben der Verursachung sozialer Probleme durch körperliche Schädigungen – auch die soziale Verursachung körperlicher Schädigungen gesehen wird (z. B. durch Unfallgefahren im Betrieb), bleibt die Wechselwirkung und gegenseitige Beeinflussung der vielschichtigen Komponenten von Behinderung meist vernachlässigt.

Dies findet seinen gewichtigen Niederschlag auch in allgemein akzeptierten Begriffen; Sprache ihrerseits aber beeinflusst dann das Denken und Handeln im Umgang mit Behinderten:

Als kleines Beispiel wollen wir hier nur den „Denksalat“ betrachten, der einem Begriff wie „Körperbehinderung“ zugrundeliegt.

Zahlreiche sehr unterschiedliche Aspekte können im einzelnen mit diesem Begriff angesprochen sein:

- Mangelnde soziale Vorkehrungen zur Vermeidung von körperlichen Schädigungen (z. B. mangelnde Aufklärung über Polioimpfungen);
- die daraus resultierende körperliche Schädigung bestimmter Nervenzellen im Rückenmark (die gegebenenfalls bei besserer medizinischer Versorgung vermeidbar gewesen wäre);
- als Folge daraus eingeschränkte Bewegungsmöglichkeiten bis hin zur totalen Lähmung, also die sogenannte funktionelle Einschränkung, die nach neueren Erkenntnissen auch bei der Polio keineswegs als endgültig stationär angesehen werden kann (Olson et al (HRG) 1981), d. h. durch Faktoren der Lebensführung und Behandlung beeinflussbar wäre;
- das weite Feld sozialer Stigmatisierung, Beurteilung, Hilfe oder unterlassener Hilfe, die die Auseinandersetzung des Betroffenen mit seiner Umgebung, d. h. das weitere soziale Schicksal betrifft;
- die Einflüsse bestimmter Erkrankungen (z. B. in der Contergankatastrophe) und viele andere Faktoren, durch deren permanentes Zusammenwirken der Prozeß der Behinderung erst entsteht.

Die Verkürzung eines solchen Prozesses im Begriff „Körperbehinderung“ „hat stets die Behinderung in den Vordergrund gerückt und, wenn überhaupt, erst danach den Menschen in Betracht gezogen“ (Boyd and Hartmett 1975, S. 22f).

Eine Veränderung unserer Begriffe und sprachlichen Formulierungen wäre also wünschenswert, jedoch kann diese erst schrittweise vorsichgehen – Hand in Hand mit unser aller Art über Behinderung zu denken und mit Behinderung umzugehen.

Lothar Pickenhain (1968) hat in einem (möglicherweise wegen seiner hohen sprachlichen Abstraktheit) relativ wenig beachteten Aufsatz „methodologische Probleme der Untersuchung biologischer Faktoren bei psychiatrischen Erkrankungen“ versucht, ein Denkmodell für das Zusammenwirken vielfältiger Faktoren zu entwickeln, welches die wissenschaftliche und professionell-praktische Zergliederung des Menschen zugunsten einer ganzheitlichen Betrachtungsweise in der sozialen Umgebung überwindet und dennoch die eigenständige Bedeutung der vielen einzelnen Komponenten im Behinderungsprozeß hinreichend würdigt.

Wir wollen versuchen, das an der dialektischen Philosophie orientierte Modell Pickenhains zusammenzufassen und gleichzeitig im Hinblick auf unsere Problemstellung zu konkretisieren.

Pickenhain unterscheidet „verschiedene Organisationsstufen der belebten und unbelebten Materie“.

Die psychischen Funktionen des Menschen und die komplizierten Formen des menschlichen Zusammenlebens (Pickenhain 1968, S. 79) stellen die höchste Organisationsstufe dar.

„Nun setzt aber die Existenz der höchsten Organisationsstufe der lebenden Materie“, also die geistig-seelischen und sozialen Vorgänge, „stets das Vorhandensein der elementaren Organisationsstufen voraus“. Anders ausgedrückt: Die geistig-seelischen Funktionen sind stets an das Vorhandensein organischer Strukturen, physiologischer und chemischer Prozesse gebunden; sie sind Ausdruck von deren „funktioneller Wechselbeziehung mit der jeweiligen Umwelt“ (a.a.O., S. 79).

Wir dürfen uns die einzelnen Funktionsstufen nicht als voneinander losgelöst existierende, eigenständige Einzelsysteme vorstellen, die sich wie selbständige Partner gegenüberstehen und gegenseitig beeinflussen; vielmehr ist der Mensch zu jedem Zeitpunkt als einheitliches Gesamtsystem, als ganzheitliches Individuum aufzufassen, dessen Funktion oder Leben in vielfältigen Erscheinungsformen zutage tritt und auf entsprechend vielfältige Weise in den Sprachen verschiedener Einzelwissenschaften beschreibbar ist.

In diesem gedanklichen Rahmen etwa könnte nur der gesamte Mensch behindert werden (nicht sein!), ein einheitlicher Prozeß, dessen vielfältige Erscheinungsformen umfassend nur in mehreren Sprachen zu beschreiben wäre: Etwa der der Physik, der Chemie, der Biologie, der Medizin, der Psychologie, der Soziologie u. ä.. Real bleibt der Mensch eine Ganzheit, auch wenn Pickenhain – zum Zwecke des besseren Verständnisses (heuristisch) – die folgenden Ebenen der wissenschaftlichen Beschreibung unterscheidet:

1. Der „Bereich der mikro- und makromolekularen Vorgänge des Stoffwechsels im Nervensystem“ und in den übrigen Organen des Organismus; Vorgänge also, die von der Physik, der Chemie und Biochemie untersucht und beschrieben werden.
2. Der „Bereich der mikroneurophysiologischen Vorgänge im Gebiet der Synapsen und erregbaren Membranen“, also jene Vorgänge der Weiterleitung von Nervenimpulsen, die neben der chemischen Informationsweitergabe durch Hormone und andere Stoffe die entscheidende Grundlage der Steuerung im Organismus bilden.
3. Der „Bereich der neurophysiologischen Vorgänge in komplizierten Neuronennetzen und dem Gesamthirn“, also z. B. die einfacheren Vorgänge des Lernens und der Informationsspeicherung. Diese Vorgänge, die das Zusammenwirken mehrerer oder vieler Nerven erfordern, sind Grundlage der
4. „Vorgänge der höheren Nerventätigkeit oder des Verhaltens des Organismus“, d. h. Denken, Erleben und Verhalten, welche als Ausdruck der

„dynamischen Wechselbeziehungen des Organismus zur Umwelt“ verstanden werden müssen.

Es geht also hier sozusagen um das Repertoire psychischer Prozesse und Möglichkeiten, die in der Erziehung und der Auseinandersetzung mit der Umwelt hinführen zum:

5. „Bereich der individual-psychischen Phänomene des Menschen, die die konstituierenden Faktoren der Umweltbeziehungen des Menschen und der menschlichen Persönlichkeit darstellen“; also etwa Neigungen, Einstellungen, Verhaltens- oder Charaktermerkmale.
6. Der „Bereich der zwischenmenschlichen Beziehungen, der von der Sozialpsychologie studiert wird und den“ individuellen psychischen Merkmalen und Funktionen „erst ihre Bedeutung verleiht“ im sozialen Zusammenhang (a.a.O., S. 80 f).

Auf jeder dieser Organisationsstufen ist das Individuum durch jeweils andere Begriffe und Gesetzmäßigkeiten beschreibbar, etwa auf der Ebene der Biochemie anders als auf der des Erlebens und Verhaltens.

Diese so einfache Feststellung stellt nichtsdestoweniger hohe Ansprüche an die Klarheit des Denkens und Handelns in Wissenschaft und Praxis: enthält sie doch die Forderung, diffuse Begriffe (wie z. B. „Körperbehinderung“) zu meiden, weil darin viele ganz verschiedene Betrachtungsebenen undurchschaubar vermengt werden.

Erst „die Organisationsstufen in ihrer Gesamtheit repräsentieren die Einheit des Gesamtsystems Mensch als Glied der Gesellschaft“ (Pickenhain, S. 81). Dies bedeutet, daß Prozesse wie Geburt, Erziehung, Berufstätigkeit, Krankheit oder Behinderung, Prozesse also, die den ganzen Menschen betreffen vollständig nur dann beschrieben und verstanden werden können, wenn alle ihre Teilprozesse auf den verschiedenen Beschreibungsebenen bekannt sind, ebenso wie deren Zusammenhänge untereinander.

Die Gesetzmäßigkeiten der jeweils niederen Organisationsstufe sind – so Pickenhain – in der jeweils nächsthöheren „Stufe aufgehoben“, und zwar im (nach dem Philosophen Hegel) dreifachen Sinne dieses Wortes:

1. Aufgehoben im Sinne von „nicht mehr bestehend“: d. h. die Gesetzmäßigkeiten und Umstände der jeweils niederen Ebene gelten nicht mehr auf der nächsthöheren. Zum Beispiel läßt sich Kinderlähmung auf der zweiten Beschreibungsebene (s. o.) als Unfähigkeit bestimmter Nervenzellen im Vorderhorn des Rückenmarks beschreiben, Nervenimpulse weiterzugeben, oder auf der dritten Ebene (s. o.) als Störung eines normalerweise anders organisierten Zusammenwirkens im System zahlreicher Nervenzellen. Hierdurch würde aber nichts ausgesagt über die

vierte Betrachtungsebene, das Verhalten, Denken oder Erleben des Poliokranken: Sein Verhalten, Denken oder Erleben erfordert andere Wege der Beschreibung und des Verständnisses.

2. Aufgehoben im Sinne von „bewahrt oder erhalten“: d. h. die Gesetzmäßigkeiten der niederen Stufe sind jeweils auch in denen der nächsthöheren Beschreibungsebene enthalten, bilden deren Grundlage. Wenn sich z. B. auch die Gesetzmäßigkeiten des Verhaltens von denen nervlicher Prozesse auf physiologischer Ebene eindeutig unterscheiden, so ist doch das Verhalten z. B. des Poliokranken durchaus von den Gesetzmäßigkeiten seiner „gestörten“ nervlichen Steuerung bestimmt. Sein Verhalten, beispielsweise die Unfähigkeit die Beine zu bewegen, könnte also durch denkbare Eingriffe auf der Ebene der nervlichen Steuerung verändert werden (z. B. durch künstliche Nervenimpulse), aber auch (in gewissem Umfang) auf der Ebene des Verhaltens: Übung und Training von Bewegungsabläufen können Besserungen bringen, ebenso wie Überanstrengung zu Verschlechterung führen kann. Dies verdeutlicht umgekehrt den Einfluß in der Gegenrichtung: Änderung auf der höheren Ebene (Verhalten) können durchaus auch physiologisch greifbare Änderungen auf der Ebene nervlicher Steuerung oder sogar auf der biochemischen Ebene bewirken.
3. Aufheben im Sinne von „auf eine höhere Stufe heben“: d. h. die Gesetzmäßigkeiten auf der jeweils höheren Organisationsstufe sind umfassender oder den Gesetzmäßigkeiten der jeweils niederen Organisationsstufe übergeordnet. Diese Feststellung ist nicht wertend zu verstehen, etwa in dem Sinne, daß psychische oder soziale Gesetzmäßigkeiten wichtiger oder wertvoller seien als chemische oder medizinische; vielmehr läßt sich die Funktion oder der Sinn der Gesetzmäßigkeiten auf niederer Ebene jeweils erst von der Warte der nächsthöheren Betrachtungsebene verstehen: So führen erst die Lähmungserscheinungen bei bestimmten Patienten (Verhaltensebene) zu der Frage, welche Abweichungen der nervlichen Steuerung oder (auf noch niederer Ebene) der biochemischen Regulationsvorgänge hier zugrunde liegen.

Alle lebenden Individuen sind nun tagein tagaus damit beschäftigt, ihre komplizierte Organisationsstruktur mit allen ihren Abläufen aufrecht zu erhalten, etwa dadurch, daß wir durch Pflanzen oder Tiere aufgebaute Nahrungsmittel zu uns nehmen, die wir mechanisch (z. B. durch Schlachten und Zerkauen), biologisch (durch Darmbakterien) oder chemisch in ihre Bestandteile zerlegen. Diese Bestandteile werden dann in die komplizierte Organisation unseres Organismus eingebaut, wo immer dies nötig ist, um diese Organisation und ihre vielfältigen Funktionen zu erhalten. Wir zerstören also die Organisation unserer vielfältigen tierischen und pflanzlichen Lebensgenossen, um unsere eigene Organisation permanent aufrecht zu

erhalten, ja noch auszubauen: z. B. wachsen wir, wir lernen, wir produzieren Nachkommen, wir entwickeln das komplizierte Netz unserer sozialen Beziehungen weiter u. a. m..

Alle lebenden Organismen bzw. sozialen Individuen können sich also nur dadurch erhalten, daß sie permanent dem Zerfall ihrer eigenen Organisation entgegenwirken (Sie wirken dem Entropieprinzip entgegen – dem 3. Hauptsatz der Thermodynamik).

Dabei „muß normalerweise der höchsten Organisationsstufe eines sich selbst erhaltenden Systems die führende Rolle gegenüber den niederen Organisationsstufen zukommen“ (Pickenhain 1968, S. 81).

Nur durch diese führende Rolle der höchsten Organisationsstufen, also der Ebene der sozialen Beziehungen, können die niederen Organisationsstufen vor Strukturverlust, Schädigung, Krankheit, Untergang bewahrt werden. Die niederen Organisationsstufen, die Teilsysteme der Gesamtorganisation (z. B. des Menschen) darstellen, denen im Normalfall „der Verwirklichung der Ziele des Gesamtsystems im Feld der sozialen Bewährung“ (Pickenhain, S. 82). Krankheit oder Behinderung kann in diesem Sinne verstanden werden als Organisations-, oder Strukturverlust der mit der Einschränkung bestimmter Funktionen oder gar mit dem Zerfall von Teilsystemen einhergeht. Krankheit oder Behinderung kann dann in allen oben angeführten Organisationsstufen primär einsetzen.

Da den sozialen oder psychischen Bereichen normalerweise die führende Rolle im Gesamtsystem Mensch zukommt, „wird eine Störung in den anderen Partialbereichen“ (= Teilbereichen) „weitgehend kompensiert werden können, solange die sozialen Umweltbeziehungen im wesentlichen intakt bleiben“ (Pickenhain 1968, S. 82). Umgekehrt hat eine Störung im psychischen oder sozialen Bereich „eine Destrukturierung des Gesamtsystems zur Folge, das einer Neueinstellung auf niederer Ebene zustrebt oder völlig zugrunde geht“ (Pickenhain 1968, S. 82), z. B. durch Selbsttötung. Allerdings können bei Störungen im psychischen oder sozialen Bereich die niederen Teilsysteme durchaus über lange Zeit intakt bleiben. Das bedeutet, daß diese Teilsysteme jeweils in ihrem Bereich die Störungen der führenden psychosozialen Ebene noch ausgleichen oder auffangen können, bis es schließlich doch z. B. zum Magengeschwür, zum Bluthochdruck, zum hysterischen Anfall, zum Arbeitsunfall infolge Überlastung u. a. m. kommt. Nehmen wir als Beispiel eine länger dauernde Streßsituation infolge Arbeitsüberlastung. Es kommt zu einer Destrukturierung der psychosozialen Ebene, Organisationsabläufe am Arbeitsplatz werden betroffen, Arbeit bleibt liegen, Mitarbeiter kommen zu kurz usw.. Auf der Ebene körperlicher Teilsysteme versucht das Individuum, diese Überforderungssituation zu

kompensieren, und zwar durch normalerweise sinnvolle Reaktionen wie erhöhte Wachheit, gesteigerter Blutzuckerspiegel, erhöhte Ansprechbarkeit der Nerven und der Wahrnehmung, Steigerung der Bewegungsabläufe. Diese körperlichen Reaktionen sind sinnvolle Antworten, gesunde Reaktionen auf eine Destrukturierung oder Störung im psychosozialen Zusammenhang. Die Störung kann jedoch auch in den körperlichen Bereich übergreifen, zu Dauerschäden führen, wenn die Störung der psychischen oder sozialen Teilsysteme zu lange andauert.

Die generelle und grundlegende Bedeutung von Pickenhains Denkmodell besteht in der sauberen Unterscheidung verschiedener Beschreibungsebenen, ohne deren dialektische Zusammenhänge untereinander und ihr Wesen als unterschiedliche Anschauungs- oder Beschreibungsperspektiven einer Ganzheit, des Individuums, zu vernachlässigen.

Die Benennung der verschiedenen Beschreibungsebenen oder ihre Anzahl sind dagegen in wesentlich höherem Maße vom geschichtlichen Wandel des wissenschaftlichen Erkenntnisstandes und von der jeweiligen Fragestellung abhängig.

Speziell erscheint das Modell (vergl. Rüggeberg 1972, S. 196) um eine zusätzliche Beschreibungsebene erweiterungsbedürftig:

Die von der Sozialpsychologie beschriebenen zwischenmenschlichen Beziehungen des Individuums (vergl. 6. Ebene) erhalten ihre jeweilige Form der geschichtlichen Bedeutung erst im 7. Rahmen gesamtgesellschaftlicher Prozesse, deren Bedingungen und Normen historisch, kulturell, soziologisch und ökonomisch beschrieben werden können.

Es handelt sich hier einerseits um Lebensbedingungen, die das Zusammenleben der Gesellschaft als Ganzes bestimmen: Formen der Produktion und Arbeitsorganisation, wissenschaftlich-technische Entwicklung (z. B. von Hilfsmitteln), Gesichtspunkte der Umweltgestaltung, rechtliche, speziell sozialrechtliche Regelungen u. a. m.. Andererseits werden die geschichtlich sich wandelnden Normen von Behinderung (siehe Kapitel 1) erst im Rahmen dieser gesamtgesellschaftlichen Betrachtung verständlich (Runde und Heinze 1979, S. 42). Das Verständnis von Behinderung bzw. die Bewertung individueller Auffälligkeiten und gesellschaftlicher Umstände des Umgangs mit Behinderten (z. B. Unterbringung im Pflegeheim im Gegensatz zur häuslichen Betreuung) sind nicht aus sich selbst heraus verständlich, sondern nur im Rahmen einer sozialgeschichtlichen Entwicklung. Die Angemessenheit etwa solcher unterschiedlichen Formen der pflegerischen Hilfeleistung läßt sich nicht aus der körperlichen Einschränkung oder der familiären Situation allein begründen, z. B. nach der noch weit verbreiteten Regel: Wenn Schwerbehinderte nicht durch die Familie betreut

werden können, müssen sie ins Heim, worüber die Leiterin eines Hauspflegedienstes zu befinden hat (Jonas 1975, S. 18f). Die unausgesprochene Vernachlässigung der gesellschaftlichen Hilfsituation für behinderte Menschen wird deutlich: Behinderte müssen scheinbar wegen ihrer Behinderung ins Heim, während der entscheidende Beitrag mangelnder ambulanter Hilfen (vergl. Kapitel 13) zu diesem Umstand verleugnet wird.

Gesellschaftliche Lebensbedingungen (in unserem Beispiel der Entwicklungsstand ambulanter Hilfs- und Pflegedienste) müssen wir also im Rahmen unserer weiteren Überlegungen als entscheidenden Bestandteil von Behinderung in Betracht ziehen. Sie beeinflussen auf tiefgreifende Weise den Behinderungsprozeß, etwa indem behinderte Menschen durch mangelnde ambulante Versorgung von Arbeits- und Lebenszusammenhängen isoliert werden, worüber in den allermeisten Fällen nicht einmal sie selbst, sondern z. B. die Leiter sozialer Dienste, das Vorhandensein eines entsprechenden Dienstleistungsangebotes oder von Selbsthilfemöglichkeiten, sozialrechtliche Bedingungen u. a. m. entscheiden.

Es wird deutlich, daß Behinderung auf gesellschaftlicher Ebene nicht nur durch das Vorhandensein oder Fehlen objektiv beschreibbarer Bedingungen (z. B. Hilfsdienste) gekennzeichnet ist, sondern daß der behindernde Charakter solcher Bedingungen stets einen Gegenstand der sozialen Bewertung darstellt.

Wir sehen uns also genötigt vor einer zusammenfassenden Kennzeichnung des Behinderungsprozesses (Kapitel 5.2.) die wichtigsten Wertsetzungen unseres Behinderungsverständnisses näher zu erläutern (Kapitel 3.) und einige Konzeptionen des Umgangs mit Behinderung – z. B. Rehabilitation, Integration, Normalisierung, Pflege – näher zu betrachten (Kapitel 4./5.1.).

3. Behinderung und Autonomie als Richtungen des Behinderungsprozesses

3.1. Behinderung als Isolation und Abhängigkeit von Hilfe

3.1.1. Isolation

Jantzen (1980, S. 64 – 74) arbeitet als grundlegende Gemeinsamkeit verschiedenster Formen „geistiger Behinderung“ heraus: „Die extreme Isolation vom gesellschaftlichen Erbe, die Verhinderung von Aneignung des gesellschaftlichen Erbes“.

Hiermit ist sicher mehr als nur eine allgemeine Aussage über geistige Behinderung formuliert; vielmehr können wir „Isolation“ im Sinne „verhinderter Aneignung“ ganz generell als wesentliches Bestimmungsstück von Behinderung in unserer Gesellschaft ansehen, und zwar zunächst auf der Ebene der gesamtgesellschaftlichen Prozesse, der zwischenmenschlichen Beziehungen, der individuellen psychischen Prozesse und auf der Ebene des Erlebens und Verhaltens.

Isolation im Sinne verhinderter Aneignung des gesellschaftlichen Erbes, soll hier im Sinne Jantzens verstanden werden als dauerhafter Ausschluß oder doch wesentliche Einschränkung der Teilhabe an den Prozessen der gesellschaftlichen Produktion und Reproduktion.

Die eingeschränkte Teilhabe am Produktionsprozeß resultiert aus dem generell geringer veranschlagten Tauschwert der Arbeitskraft „des Behinderten“. Behinderung kann in diesem Sinne – „was ihre abstrakte Seite angeht“ – verstanden werden „als Zustand von Arbeitskraft minderer Güte oder wirtschaftlich nicht verwertbare Arbeitskraft“ (Jantzen 1980, S. 69 – 79).

Die Einschränkung der Teilnahme am Reproduktionsprozeß betrifft die verschiedensten Formen der Aneignung kultureller Güter (schulisch und außerschulisch), sozialer Normen und Fertigkeiten sowie praktischer Kenntnisse und Fähigkeiten zur Lebensbewältigung im weitesten Sinne. Über die Ursachen dieser verhinderten Aneignung, Isolation oder Behinderung ist damit noch nichts ausgesagt. Diese sind vielfältig und wären auf den

verschiedenen Betrachtungsebenen näher zu untersuchen beispielsweise in folgendem Sinn:

- Auf der Ebene gesamtgesellschaftlicher Prozesse, z. B. Arbeitslosigkeit oder differenziert ausgebautes, ausgliederndes (isolierendes) Sonderschulwesen;
- auf der Ebene zwischenmenschlicher Beziehungen, z. B. vorwiegend von Kontakten Behinderter untereinander oder nur zu Fachkräften für Behinderte, auf der Ebene individualpsychischer Prozesse, z. B. der Ängste vor den sogenannten Nichtbehinderten und daraus resultierende „Selbst“-Isolierungstendenzen;
- auf der Ebene des Erlebens und Verhaltens, z. B. der Entstehung absonderlicher Verhaltensweisen, die für Blinde aus Blindenanstalten typisch sind (Scott 1969, S. 3, 6, 109, 114).

In diesem Sinne sind als Erscheinungsformen bzw. Ursachen der Isolation Behinderter insbesondere zu beachten:

- baulich-technische Bedingungen der Umwelt und
- die vielfältigen Formen sozialer Hilfesysteme, die durch ihre historisch-gesellschaftliche Ausgestaltung, durch ihr Vorhandensein oder Fehlen grundlegend darüber entscheiden, in welcher Weise und in welchem Umfang Bedingungen auf körperlichen Ebenen, der Ebene des Erlebens und Verhaltens und der
- individualpsychischen Prozesse, aber auch der zwischenmenschlichen Beziehungen als „Behinderung“ in Erscheinung treten. Sie können zur völligen oder teilweisen Isolation betroffener Individuen oder Personengruppen von der gesellschaftlichen Produktion und Reproduktion führen.

Diese Betrachtung macht deutlich, daß „Isolation“ kein ontologisches (= wesensmäßig unabänderliches) Merkmal von Behinderung darstellt; vielmehr sind die Formen und der Umfang von Behinderung im Interesse (oder zu Lasten) der Betroffenen, der Isolierten also, durchaus der gesellschaftlichen Veränderung zugänglich:

Die Diskrepanz zwischen erzwungener Isolation (infolge mangelnder Hilfeleistungsalternativen) einerseits und Chancen zur Teilhabe an der gesellschaftlichen Produktion und Reproduktion andererseits wird damit zu einem der wesentlichen Kriterien, die über Ausmaß und Formen der Behinderung einzelner Menschen oder sozialer Gruppen durch die Gesellschaft entscheiden.

Körperliche Schädigungen (z. B. die Unfähigkeit bestimmter Nervenzellen der Netzhaut, optische Reize aufzunehmen) und daraus resultierende Einschränkungen des Erlebens oder Verhaltens (z. B. beim Betrachten von Kunstwerken) bewirken selbstverständlich Isolation von bestimmten Teilbereichen der gesellschaftlichen Produktion und Reproduktion: Solche erblindeten Menschen scheiden als Maler oder Bilderliebhaber im klassischen Sinn dieser Begriffe – zumindest vorerst – aus; jedoch läßt sich bereits vom heutigen Stand der wissenschaftlich-technischen Entwicklung aus feststellen, daß die Gesellschaft an dieser Form der Isolation, dieser Behinderung teilhat: Die Entwicklung brauchbarer elektronischer Sehprothesen ist in den Bereich des Möglichen gerückt, Qualität oder Schnelligkeit ihrer Realisierung ist in hohem Maße von gesellschaftlichen Umständen abhängig.

Es wird damit auch die – im Rahmen des Pickenhain-Modells folgerichtige – These vertreten, daß auch bei scheinbar nur rein körperlichen Schädigungen mit Behinderungsfolge gesellschaftliche Komponenten der entsprechenden Isolation in Betracht zu ziehen sind.

Als Beispiel für die praktische Bedeutung dieses weitgehenden Gedankenansatzes wollen wir nur an die lange für unüberwindbar gehaltenen Grenzen der Förderung mongoloider Kinder erinnern: ein Beispiel für das, was Jantzen (1980, S. 69 – 79) als „organischen Fatalismus“ bezeichnet (Fatalismus = Resignation vor dem Schicksal).

Heid (1969) hat hierzu sozusagen den Gegenbegriff geprägt: Sein „heuristischer Optimismus“ (= Optimismus, der stets auf den Fortschritt der Erkenntnisse vertraut) geht von der wesentlichen und auch von uns übernommenen Grunderkenntnis aus, daß die Grenzen menschlicher Entfaltungsfähigkeit niemals rein organisch oder in mechanistischen Prozentsätzen von organischen (z. B. 40 % Anlagen) und sozialen (z. B. 60 % Umwelt) Anteilen bestimmt werden können.

Auf organischer Ebene sind eben auch nur organische Prozesse beschreibbar, nicht dagegen die Entfaltungsmöglichkeiten oder Entfaltungsgrenzen des Gesamtsystems Mensch. Hierüber voreilige Aussagen mit Endgültigkeitsanspruch zu treffen ist nicht nur unwissenschaftlich sondern auch unmenschlich, wird doch hierdurch Behinderung im Sinne der Isolierung in zweierlei Hinsicht vertieft:

- Das Denken über mögliche gesellschaftliche Veränderungen oder wissenschaftlichen Fortschritt im Interesse des geschädigten Individuums wird abgeschnitten.
- Die isolierende Stigmatisierung des betroffenen Individuums oder der betroffenen sozialen Gruppen wird durch den Endgültigkeitscharakter

des Urteils „nichts mehr zu machen“ extrem zugespitzt. Es wird nicht mehr nach positiven Entwicklungsmöglichkeiten und Ansätzen auf den körperlichen Ebenen, im Bereich des individuellen Verhaltens oder der sozialen Beziehungen gesucht.

Als Folge der Isolation im Sinne der verhinderten Aneignung gesellschaftlichen Erbes verweist Jantzen auch ausdrücklich auf „die mangelnde Ausführung der hirnpfysiologischen Grundlagen, dieses Erbe sich weiterhin anzueignen. Die mangelnde Ausformung organischer Grundlagen kann zum einen die Aneignung verhindern, die mangelnde Aneignung verhinert aber“ umgekehrt „auch die mangelnde Ausformung der pfysiologischen Grundlagen. . . . Die pfysiologischen Forschungen zeigen, daß die Entfaltung der Gehirnstrukturen bis ins hohe Erwachsenenalter andauert“ (Jantzen 1980, S. 64 – 74).

Es ist hier nicht der Ort, den komplizierten organischen Begleiterscheinungen sozialer oder individueller Isolation in den vielfältigen Formen von Behinderung nachzugehen; es soll jedoch festgehalten werden:

Isolation als von uns wesentlich erachtetes Bestimmungsstück von Behinderung in unserer Gesellschaft, ist nicht nur eine Begleiterscheinung von Behinderung auf sozialer oder psychischer Ebene; vielmehr ist sie – in der der jeweiligen organischen Betrachtungsebene angemessenen Sprache oder Darstellungsform – auch im organischen Bereich als Merkmal von Behinderung generell darstellbar.

Anders ausgedrückt: Isolation als wesentliches und durchgängiges Merkmal des Behinderungsprozesses drückt sich – in ihren vielfältigen Erscheinungsformen – auf sämtlichen Betrachtungsebenen des oben entwickelten Beschreibungsmodells in jeweils spezifischer Weise aus.

Diese ganzheitliche Einwirkung von Behinderung im Sinne der Isolation trifft das Individuum in allen seinen vielfältigen Erscheinungsformen: im Feld seiner sozialen Beziehungen ebenso wie in den damit einhergehenden körperlichen Prozessen.

Diese generelle Aussage über Behinderung soll hier nur an zwei Beispielen verdeutlicht werden:

Unter (aufgeschlossenen) Blindenpädagogen und Augenärzten ist es wohl bekannt, daß Heranwachsende, die mit teilweise noch beträchtlichem Sehvermögen in Sondereinrichtungen für Blinde überwechseln (Schule ggf. mit Internat), häufig unter diesen Isolationsbedingungen sehr schnell erblinden. Die Isolation im Sinne eines handgreiflichen Ausschlusses aus der Welt der Sehenden setzt sich also in dramatischer Weise auf der Ebene des Erlebens und Verhaltens (funktionelle Erblindung) und – so dürfen wir schließen auch auf der Ebene neurophysiologischer und chemischer Prozesse im Sinne

einer fortschreitenden Netzhautschädigung um, wenngleich Betroffene von Augenärzten häufig zu hören bekommen: „Ich weiß nicht was Sie meinen; an Ihrer Netzhaut ist keine Verschlechterung feststellbar“.

Nicht weniger dramatisch ist die Erfahrung (Laurie 1982, S. 128), daß Druckstellen und Blasenerkrankungen bei querschnittgelähmten Menschen unter den isolierenden Bedingungen von Sondereinrichtungen um ein mehrfaches häufiger auftreten als unter den Bedingungen individueller, selbständiger Lebensführung. Dieses Beispiel verweist zudem darauf, daß die körperlichen Begleiterscheinungen von sozialer Isolation nicht notwendigerweise zu einer endgültigen Schädigung führen müssen; bei Aufhebung der sozialen Isolation darf also – je nach den Umständen der Behinderung freilich recht unterschiedlich – auch eine positive Rückwirkung auf Schädigungen im körperlichen Bereich erwartet werden.

Isolation ist jedoch zur Charakterisierung des Behinderungsprozesses allein nicht ausreichend.

3.1.2. Abhängigkeit

Erzwungene (d. h., nicht individuell gewollte) Abhängigkeit in einem sehr umfassenden und allgemeinen Sinne des Begriffs wollen wir als zweites zentrales Merkmal des Behinderungsprozesses auf allen sozialen, individual-psychologischen und physischen Ebenen der Betrachtung des Menschen ansehen:

- Einerseits im Sinne der Abhängigkeit von in bestimmter Weise gestalteten Umweltbedingungen, von bestimmten sozialen Situationen, speziell der Hilfeleistung, und
- andererseits im Sinne von eingeschränkter Entscheidungsfreiheit bzw. eingeschränkter Verfügbarkeit der Lebensgestaltung.

Abhängigkeit einerseits und Isolation andererseits als die beiden wesentlichen Faktoren des Behinderungsprozesses in unserer Gesellschaft wollen wir dabei (im Unterschied zu Hahn 1981, der Isolation im wesentlichen nur als Folge von Abhängigkeit versteht) als zwei eigenständige Faktoren im Behinderungsprozeß ansehen, die auf vielfältige Weise miteinander zusammenhängen, miteinander einhergehen und sich gegenseitig bedingen.

Die „Union of the Physically Impaired Against Segregation“ (deutsch „Gewerkschaft körperlich Behinderter gegen Absonderung“), eine sehr

aktive politische Selbsthilfegruppe von Behinderten in England, definiert in diesem Sinne Behinderung als „Situation infolge sozialer Umstände, deren Überwindung voraussetzt:

- a) daß in keinerlei Hinsicht, z. B. Einkommen, Mobilität oder Einrichtungen (Institutionen) Isolierung stattfindet,
- b) daß behinderte Menschen – mit Rat und Hilfe anderer – die Kontrolle ihrer Lebensgestaltung selbst übernehmen und
- c) daß Professionelle, Fachleute oder andere Hilfwillige sich in erster Linie der Förderung dieser Selbstbestimmung behinderter Menschen verpflichtet fühlen müssen“ (Union . . . 1976, S. 3).

Laurie (1977, S. 286f) erachtet zur Beschreibung von Behinderung „generell diejenigen Definitionen, die sich auf Fähigkeiten mit oder ohne Hilfe anderer Personen in einigen oder allen entscheidenden Lebensbereichen beziehen“ als „die sinnvollsten, wenn es darum geht, Wohn- und Lebensformen sowie notwendige Hilfsdienste zu planen“.

Das amerikanische Rehabilitationsgesetz von 1973 (zit. n. Laurie 1977, S. 286f) definiert in diesem Sinne:

„Eine schwere Behinderung liegt vor im Falle von Einschränkungen, die vielfältige, dauerhafte Hilfeleistung erforderlich machen und zurückgehen auf Amputation . . .“ oder vielfältige Formen anderer Schädigungen.

Ähnlich formuliert der kanadische Rat für Rehabilitation:

„Eine behinderte Person ist ein Mensch, der durch Krankheit, angeborene Bedingungen oder Unfall in der Bewältigung eines oder mehrerer Bereiche erheblich eingeschränkt wird. Diese funktionellen Einschränkungen führen zu unerwünschter und außergewöhnlicher Abhängigkeit von einem oder mehreren anderen Personen und/oder von technischen Hilfsmitteln“ (zit. n. Laurie 1977, S. 286f).

Während in der letztzitierten Definition unerwünschte Abhängigkeit zwar als Bestandteil von Behinderung, und zwar als Folge schädigungsbedingter Einschränkungen betrachtet wird, macht die Definition des amerikanischen Rehabilitationsgesetzes „Abhängigkeit“ von Hilfe zum Kriterium dafür, ob Schädigungen bzw. Einschränkungen im eigentlichen Sinne als Behinderung in Erscheinung treten.

Die weitestgehende Formulierung ist offenbar die von Laurie selbst:

Sie geht von einem allgemeinen, für alle Menschen gültigen Grundsatz aus, nämlich, daß Handlungen oder Fähigkeiten in allen denkbaren Lebensbereichen stets

- auf die eine oder andere Art und
- in mehr oder weniger großem Umfang

nur mit der helfenden Unterstützung anderer Personen oder technischer Hilfsmittel erlernt oder dauerhaft aufrechterhalten werden können.

Die Abhängigkeit menschlichen Handelns im allgemeinen von einer konstruktiven Einbettung in hilfreiche und förderliche soziale Beziehungen (zu den unmittelbaren Kontaktpersonen oder im Rahmen der gesamten Gesellschaft) ist deshalb von Bedeutung nicht nur für den „Behinderten“ sondern ganz generell eine unerläßliche Grundbedingung menschlichen Lebens. (s. o. 6. und 7. Ebene unseres Beschreibungsmodells)

In Umkehrung dieser Feststellung können wir dann Behinderung auf gesamtgesellschaftlicher Ebene kennzeichnen: das Fehlen „angemessener“ Bedingungen der Förderung, Hilfe oder der sozialen Beziehungen, die eine optimale Entfaltung oder Teilhabe am gesellschaftlichen Produktions- und Reproduktionsprozeß ermöglichen würden.

Nach dieser allgemeinen Formulierung ist im Prinzip jeder Mensch auf die eine oder andere Art oder in mehr oder weniger großem Umfang behindert; diese Fassung des Behinderungsbegriffs räumt also mit der säuberlichen, angstabbauenden Trennung zwischen den „Nichtbehinderten“ und den „Behinderten“ auf.

Gleichzeitig verweist sie sehr deutlich auf die soziale Verantwortung für Behinderte schlechthin (Rüggeberg in Vereinigung Integrationsförderung e.V. 1981, S. 117).

Die wohl ausführlichste Auseinandersetzung mit „Behinderung als sozialer Abhängigkeit“ hat Hahn (1981) vorgelegt. Wir wollen uns etwas ausführlicher mit seiner Arbeit auseinandersetzen.

Hahn kennzeichnet soziale Abhängigkeit durch zwei wesentliche Merkmale:

- Ein Mensch ist bei der Verwirklichung seiner Wünsche und Absichten ganz oder teilweise auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen, und
- „das Individuum“ ist demzufolge „passiv dem Aktivsein anderer als Handlungsobjekt ausgeliefert“, ohne eigene Absichten in die „Geschehensabläufe einbringen zu können“ (Hahn 1981, S. 15f).

Zwei wesentliche Aspekte der sozialen Abhängigkeit, deren klare Trennung Hahn im Fortgang seiner Überlegungen leider nicht durchhält, sind hier angesprochen:

- Abhängigkeit als (gegenwärtiger) Mangel an Alternativen zur Hilfe anderer Menschen bei der Erreichung bestimmter Ziele und
- Abhängigkeit im Sinne eingeschränkter Selbstbestimmung des Betroffenen über Umfang, Gestaltung, Ablauf, Finanzierung, beteiligte Personen und andere Faktoren der erforderlichen Hilfe.

Obwohl Hahn (1981, S. 20f) den Zusammenhang von „Behinderung“ und „Eigenverantwortlichkeit im Erwachsenenalter“ anspricht und im Verlauf seiner Arbeit an vielen praktischen Beispielen verdeutlicht, faßt er das Problem dennoch in erster Linie als „Erschwerung der Erziehung“ auf.

Auf diesem Hintergrund ist es dann verständlich, daß er „Behinderung als . . . schädigungsbedingte Abhängigkeit“ (S. 21) darstellt, womit das einseitige Bild einer individuellen Abhängigkeit aus Anlaß einer individuellen Schädigung entsteht. Was fehlt, ist eine klare Kennzeichnung der schädigenden Begleiterscheinungen sozialer Abhängigkeit im körperlichen Bereich ebenso wie die Kennzeichnung von Abhängigkeit auf gesamtgesellschaftlicher Ebene als gesellschaftliche Zwangssituation, die – z. B. über Bedingungen der Arbeitswelt oder Gesundheitsversorgung – zu konkreten Beeinträchtigungen und Schädigungen führt (Dialektik bzw. Wechselwirkung zwischen sozialer Abhängigkeit und Beeinträchtigung bzw. Schädigung). Entsprechend kennzeichnet er die anteilige Bedeutung verschiedener Quellen von Abhängigkeit (S. 48 f):

„Ein erster Teil wird direkt durch die der Behinderung zugrundeliegenden Schädigungen im somatischen bzw. psychischen Bereich verursacht: deshalb vielerlei Hilfen . . . von anderen Menschen. . . . Reduziert werden kann direkt schädigungsverursachte Abhängigkeit“ durch „Korrekturen der dinglichen Umwelt . . . , durch Hilfsmittel, medizinisch-therapeutische Maßnahmen . . . und sonderpädagogische Aktivitäten“ (S. 46f). Hahn betont den „schicksalhaften Charakter“ der „direkt schädigungsverursachten Abhängigkeit“, und zwar auch dort, „wo schuldhaftes Verhalten von Personen, Gruppen, der Gesellschaft festgestellt wird . . .“. Dies lasse „Auflehnung gegen das Schicksal oder Resignation“ auf Seiten der Betroffenen verständlich erscheinen.

Auch hier trennt Hahn nicht sauber: Gewiß, der Querschnittgelähmte kann nicht mehr gehen – dies muß jedoch je nach Situation, Umweltbedingungen und technischen Hilfsmitteln – keineswegs „soziale Abhängigkeit“ bedeuten. Hahns Betrachtungsweise läßt hier eine völlig unzureichende Trennung zwischen Bedingungen von Abhängigkeit auf den verschiedenen Betrachtungsebenen (insbesondere soziale und zwischenmenschliche Ebene einerseits, Verhaltensebene andererseits) erkennen. Insofern es gelingt, Einschränkungen auf der Verhaltensebene durch Umweltgestaltung oder

technische Hilfen zu kompensieren, kann unmittelbar soziale Abhängigkeit vermieden werden: Dies sieht auch Hahn, jedoch hält er inkonsequenterweise am Konzept der „unmittelbar schädigungsverursachten Abhängigkeit“ fest. Die Ideologie der Schicksalhaftigkeit wird hierdurch gestärkt. Wir wollen stattdessen Schädigungen bzw. Einschränkungen verstehen als Funktion sozialer Abhängigkeit mit der – in unserer Gesellschaft – höchstwahrscheinlichen Folge zusätzlicher Behinderung im Sinne vermehrter sozialer Abhängigkeiten.

Selbst wenn Hahn feststellt: „Ein zweiter Teil der Abhängigkeit behinderter Menschen läßt sich direkt auf die soziale Umwelt . . . zurückführen“, so fügt er hinzu: „und indirekt auf die Schädigung . . .“. Wiederum wird also der Schädigung besondere Bedeutung als Ursache sozialer Abhängigkeit verliehen, es klingt beinahe wie eine Legitimation oder Entschuldigung sozialer Abhängigkeit, wenn er ausführt: „Das Auftreten einer Schädigung liegt für viele soziale Umwelten Behinderter außerhalb der Normsituationen, für die sie vorbereitet sind. Aus diesem Grund kommt es zu Reaktionen auf die Schädigung, die vorhandene Abhängigkeiten länger als notwendig andauern lassen, die Entstehung von Abhängigkeiten begünstigen oder gezielt neue Abhängigkeiten schaffen“.

Statt diesen Umstand – neben der Isolation – als zweites entscheidendes, politisch zu verantwortendes Merkmal des Behinderungsprozesses auf gesamtgesellschaftlicher Ebene zu kennzeichnen, was eher als die vorgebliche Schicksalhaftigkeit der individuellen Schädigung eine Handlungsperspektive erkennen ließe, ist für Hahn:

„Ein dritter Teil der Abhängigkeit . . . von behinderten Menschen selbst verursacht. Verarbeitungsprozesse der eigenen Abhängigkeit werden durch das Individuum bestimmt und wirken auf die Abhängigkeit zurück. . . . Die Möglichkeit selbst Abhängigkeit zu verursachen, gründet auf der Freiheit des Menschen“, die scheinbare Zwangsläufigkeit bestehender oder vorstellbarer Formen des mitmenschlichen Umgangs „zu verlassen. Dieser anthropologisch“ (= aus der Erkenntnis des Menschen) „bedeutsame Sachverhalt muß prinzipiell auch bei Menschen mit schwerer Behinderung gesehen und beachtet werden“.

Zwar, so führt Hahn weiter aus, müsse die Wechselwirkung dieser sozusagen selbstverschuldeten Abhängigkeit mit der „schädigungsverursachten“ und „sozial verursachten“ Abhängigkeit gesehen werden, viele Einzelbeispiele seien aber Beleg dafür, daß es häufig auf „diesen dritten Teil bei der Reduzierung von Abhängigkeit ankommt“ (Hahn 1981, S. 48f).

Gewiß, es gibt z. B. völlig gelähmte Menschen in totalen Institutionen, die um ihre Selbstbestimmung und soziale Unabhängigkeit kämpfen, und es gibt weitgehend mobile Menschen, die kleine Einschränkungen zum Vorwand

nehmen, mithilfe künstlicher sozialer Abhängigkeit anderweitige Ziele in der Familie durchzusetzen.

In diesem Zusammenhang aber lediglich auf die „anthropologische Freiheit“ des Menschen zu verweisen, vernachlässigt in bemerkenswerter Weise das Gewicht derjenigen sozialen Zwänge, die Hahn an anderer Stelle seiner Überlegungen durchaus konkret zu schildern weiß.

Vor allen Dingen – und hierauf käme es im Interesse von mehr Autonomie für Behinderte an – müssen die passivierenden Wirkungen gesamtgesellschaftlicher (nicht nur zwischenmenschlicher) Zwänge deutlich werden. Es müssen praktisch und politisch realistische Wege aufgewiesen werden, also für Behinderte gangbare Wege, die in unserer heutigen gesellschaftlichen Situation zum Abbau von Behinderung im Sinne umfassender sozialer Abhängigkeit und Bevormundung der Betroffenen führen.

3.2. Autonom-Leben statt Abhängigkeit und Isolation

– Die Krise des Behinderungsparadigmas und Ansätze zu einem neuen Selbstverständnis der „Behinderten“

Der Begriff „Paradigma“ (= Denkmodell zur Erklärung) wurde von Kuhn (1970) geprägt. Nach DeJong's (1979 a, S. 442, deutsche Übersetzung in: Vereinigung Integrationsförderung 1982, S. 132ff) an Kuhn lediglich angelehntem Verständnis des Begriffs beschreiben „Paradigmata für den Wissenschaftler Wirklichkeitsbereiche; sie bieten einen gedanklichen Rahmen zur Formulierung und Lösung wissenschaftlicher Fragestellungen. Ein Paradigma gibt auch Hinweise auf die Technologie, die zur Lösung eines solchen Problems erforderlich ist“.

In der Physik beispielsweise gibt es zwei klassische Paradigmata zur Erklärung einer Reihe von Erscheinungen, die bei der Ausbreitung des Lichtes beobachtet werden können. Man stellte sich zunächst das Licht vor wie eine große Menge kleinster materieller Teilchen (= Korpuskeln), die sich als Materieteilchen nach den bekannten Gesetzen der Mechanik richten. Durch dieses Korpuskelparadigma war z. B. der Umstand erklärbar, daß sich bei schräg auf einen Spiegel auftreffenden Lichtstrahlen ein Reflexionswinkel ergibt, der dem Einfallswinkel der Lichtstrahlen entspricht: Gleiches passiert, wenn wir etwa einen Ball (vergleichbar mit dem Korpuskel) schräg gegen eine Wand werfen.

Dieses Paradigma konnte z. B. aber nicht erklären, warum der gleiche Lichtstrahl beim Eintritt in ein dichteres Medium (etwa Wasser oder Glas) geknickt wird. Diese Beobachtung konnte (wie, soll hier nicht näher erörtert werden) mit Hilfe des später entwickelten Wellenparadigmas gut verständ-

lich gemacht werden, welches seinerseits aber einige Beobachtungen nicht so gut erklären konnte wie das Korpuskelparadigma. Dieses Beispiel zweier Paradigmata aus der Physik macht deutlich, daß die moderne Wissenschaft in erkenntnistheoretischer Vorsicht ein gutes Stück abgekommen ist vom Allgemeingültigkeits- und Wahrheitsanspruch ihrer Theorien. Statt Allgemeingültigkeit und Wahrheit ist die Beurteilung des Wertes von Paradigmata orientiert an:

- der Höhe des Erklärungswertes, den ein bestimmtes Paradigma für einen bestimmten Realitätsbereich hat und
- dem praktischen Wert, den es für die Veränderung der Realität in Richtung vorgegebener Zielsetzungen oder Werte besitzt.

Die zweite, pragmatische Seite von Paradigmata wird in der Wissenschaft keineswegs generell anerkannt, speziell nicht von solchen Wissenschaftlern, die noch an der Vorstellung der Interessenunabhängigkeit und Wertneutralität der Wissenschaft festhalten.

Das was deJong (1979, S. 442) als „Technologien“ zur Lösung von Problemen bezeichnet, können in den angewandten Naturwissenschaften (z. B. Medizin) oder in den angewandten Sozialwissenschaften (Sozialarbeit, Psychologie, Pädagogik usw.) auch im weitesten Sinne Verfahrensweisen des Umgangs mit Menschen sein:

So sind die typischen Behandlungs-, (Aus)bildungs- und Lebensformen, die sich mit „Rehabilitation“ verbinden, Ausdruck des Rehabilitationsparadigmas; sie sind sozusagen die praktische Antwort des Rehabilitationsparadigmas auf Probleme der Behinderung und entsprechen dem Behinderungsverständnis, das dem Rehabilitationsparadigma zugrundeliegt.

3.2.1. Soziale Abhängigkeit und verschiedene Paradigmata von Behinderung

De Jong (1979) und Hahn (1981) gebührt das Verdienst, die mittlerweile erkennbar gewordene Fragwürdigkeit von Paradigmata wie „Behinderung“ und „Rehabilitation“ besonders kritisch herausgestellt zu haben. Hahn erörtert gleich eine ganze Reihe von Paradigmata im Hinblick darauf, ob sie mit dem Gedanken der sozialen Abhängigkeit als zentralem Merkmal von Behinderung vereinbar sind:

- „Individualtheoretisches Paradigma“:
Hiermit ist die oben beschriebene (Kapitel 1, S. 6) einseitig medizinische Orientierung des Behinderungsbegriffs gemeint, die Behinderung ent-

weder als unmittelbare Folge einer körperlichen Schädigung ansieht oder gar mit ihr gleichsetzt. „Ein solches Paradigma läßt keinen Raum für die „soziale Abhängigkeit“ . . . ” (Hahn 1981, S. 74). Es ist daher – ohne dadurch die Bedeutung körperlicher bzw. medizinischer Faktoren schmälern zu wollen – wenig geeignet als umfassender Rahmen oder als Denkmodell für den Problembereich Behinderung, zumal es hinsichtlich der pragmatischen Möglichkeiten der Problemlösung nur einseitig medizinische Vorschläge anzubieten hat.

● „Stigma – Paradigma“:

Hiermit sind solche Ansätze zum Behinderungsverständnis gemeint, die Behinderungen mit Vorstellungen wie „Stigmatisierung“, „abweichendes Verhalten“, „Etikettierung-Labeling“, „soziale Diskriminierung“ u. ä. in Verbindung bringen, also Behinderung in erster Linie als sozialen Bewertungsprozeß oder besser Abwertungsprozeß verstehen.

(Boyd und Hartmett 1975; Boswell und Wingrove 1974; Miller und Gwynne 1976; Scott 1969 und 1974; Haaser 1973, S. 218; Runde und Heinze 1979, S. 42; Seywald 1978; Goffman 1963 und viele andere enthalten Material zu diesen Ansätzen.)

Typisch für alle diese Ansätze ist, daß sie die Interaktion und Kommunikation zwischen Menschen in den Mittelpunkt stellen, also hauptsächlich Prozesse auf der Ebene zwischenmenschlicher Beziehungen (sechste Ebene) beschreiben, nicht dagegen Vorgänge im körperlichen Bereich und auf gesamtgesellschaftlicher Ebene. Wie Runde und Heinze (1979, S. 42) bemerken, geraten diese Erklärungsansätze bereits dann in Schwierigkeiten, wenn der Beitrag institutioneller Rahmenbedingungen (z. B. in Heimen oder Rehabilitationszentren) am Behinderungsprozeß erklärt werden soll.

Hahn (1981, S. 75f) kritisiert an den Ansätzen des Stigma-Paradigmas das „Fehlen einer subjektiven Komponente“: Nämlich der „Zufuhr von Unfreiheit“ im Sinne von subjektiv erlebter Abhängigkeit. Er hält daher das Stigma-Paradigma für nicht vereinbar mit seinem Konzept von Behinderung als „sozialer Abhängigkeit“. Da die meisten Stigmaansätze durchaus zwischenmenschliche Abhängigkeitsverhältnisse in Betracht ziehen, scheint diese Kritik nicht recht nachvollziehbar. Wohl aber ist das Stigma-Paradigma wenig geeignet zur Erklärung von Abhängigkeitsverhältnissen auf gesamtgesellschaftlicher Ebene.

„Die Tatsache, daß die mit dem Etikettierungsansatz beschriebenen Beispiele gern dem Personenkreis der Lern- und Verhaltensbehinderten entnommen werden“, wertet Hahn zurecht als „Hinweis auf eine nur bedingte Brauchbarkeit . . . bei anderen Behinderungsarten“ (Hahn, 1981, S. 76).

In der Tat vernachlässigt das Stigma-Paradigma die Aspekte körperlicher Schädigung: Diese werden in der Etikettierungstheorie als sog. „pri-

märe Abweichungen" verstanden, also als gegeben hingenommen und in ihrer Entstehung nicht näher hinterfragt. An diese primären Abweichungen knüpfen dann soziale Stigmatisierung und Diskriminierungs- und Ausgliederungsprozesse an. Das führt dann zu „sekundären Abweichungen“ im Verhalten und Erleben des Betroffenen im Sinne einer „Behinderungskarriere“.

Die Rückwirkung dieser sozialen Behinderungsvorgänge auf die körperliche Ebene kommt ebenfalls im Stigma-Paradigma zu kurz.

- Das „systemtheoretische Paradigma“

Es erscheint fraglich, ob es sich bei diesen Denkansätzen um ein Paradigma im umfassenden Sinne handelt. Gemeinsam ist den Ansätzen des „systemtheoretischen Paradigmas“, daß sie Behinderung als „Systemfolge“ (Bleidick 1977, S. 208) betrachten.

Behinderung als Systemfolge tritt – nach diesem Paradigma – z. B. auf, indem die Schule bestimmte Leistungsforderungen stellt, die zur systemischen Benachteiligung, Diskriminierung und Aussonderung ganzer sozialer Gruppen führen. Hahn kritisiert, daß das Konzept der „sozialen Abhängigkeit“ mit dem systemtheoretischen Paradigma unvereinbar sei. Er referiert dann die Kritik von Thimm (1975, S. 154), der dem systemtheoretischen Paradigma ähnliche Einseitigkeit vorhält wie dem individualtheoretisch-medizinischen: D. h. einseitige Unterstellung der Behinderung durch gesellschaftliche Institutionen bzw. durch körperliche Faktoren.

- „Soziale Abhängigkeit und das gesellschaftstheoretische Paradigma“

Hier bezieht sich Hahn vornehmlich auf den dialektisch-materialistischen Ansatz von Jantzen (1973, 1980).

- „Individualtheoretisches Paradigma“:

Hiermit ist die oben beschriebene (Kapitel 1, S.) einseitig medizinische Orientierung des Behinderungsbegriffs gemeint, die Behinderung entweder als unmittelbare Folge einer körperlichen Schädigung ansieht oder gar mit ihr gleichsetzt. „Ein solches Paradigma läßt keinen Raum für die „soziale Abhängigkeit“ . . . ” (Hahn 1981, S. 74). Es ist daher – ohne dadurch die Bedeutung körperlicher bzw. medizinischer Faktoren schmälern zu wollen – wenig geeignet als umfassender Rahmen oder als Denkmodell für den Problembereich Behinderung, zumal es hinsichtlich der pragmatischen Möglichkeiten der Problemlösung nur einseitig medizinische Vorschläge anzubieten hat.

- „Stigma – Paradigma“:

Hiermit sind solche Ansätze zum Behinderungsverständnis gemeint, die Behinderungen mit Vorstellungen wie „Stigmatisierung“, „abweichendes Verhalten“, „Etikettierung-Labeling“, „soziale Diskriminierung“ u. ä. in Verbindung bringen, also Behinderung in erster Linie als sozialen Bewertungsprozeß oder besser Abwertungsprozeß verstehen.

(Boyd und Hartmett 1975; Boswell und Wingrove 1974; Miller und Gwynne 1976; Scott 1969 und 1974; Haaser 1973, S. 218; Runde und Heinze 1979, S. 42; Seywald 1978; Goffman 1963 und viele andere enthalten Material zu diesen Ansätzen.)

Typisch für alle diese Ansätze ist, daß sie die Interaktion und Kommunikation zwischen Menschen in den Mittelpunkt stellen, also hauptsächlich Prozesse auf der Ebene zwischenmenschlicher Beziehungen (sechste Ebene) beschreiben, nicht dagegen Vorgänge im körperlichen Bereich und auf gesamtgesellschaftlicher Ebene. Wie Runde und Heinze (1979, S. 42) bemerken, gerate diese Erklärungsansätze bereits dann in Schwierigkeiten, wenn der Beitrag institutioneller Rahmenbedingungen (z. B. in Heimen oder Rehabilitationszentren) am Behinderungsprozeß erklärt werden soll.

Hahn (1981, S. 75f) kritisiert an den Ansätzen des Stigma-Paradigmas das „Fehlen einer subjektiven Komponente“: Nämlich der „Zufuhr von Unfreiheit“ im Sinne von subjektiverlebter Abhängigkeit. Erhält daher das Stigma-Paradigma für nicht vereinbar mit seinem Konzept von Behinderung als „sozialer Abhängigkeit“. Da die meisten Stigmaansätze durchaus zwischenmenschliche Abhängigkeitsverhältnisse in Betracht ziehen, scheint diese Kritik nicht recht nachvollziehbar. Wohl aber ist das Stigma-Paradigma wenig geeignet zur Erklärung von Abhängigkeitsverhältnissen auf gesamtgesellschaftlicher Ebene.

„Die Tatsache, daß die mit dem Etikettierungsansatz beschriebenen Beispiele gern dem Personenkreis der Lern- und Verhaltensbehinderten entnommen werden“, wertet Hahn zurecht als „Hinweis auf eine nur bedingte Brauchbarkeit ... bei anderen Behinderungsarten“ (Hahn, 1981, S. 76).

In der Tat vernachlässigt das Stigma-Paradigma die Aspekte körperlicher Schädigung: Diese werden in der Etikettierungstheorie als sog. „primäre Abweichungen“ verstanden, also als gegeben hingenommen und in ihrer Entstehung nicht näher hinterfragt. An diese primären Abweichungen knüpfen dann soziale Stigmatisierung und Diskriminierungs- und Ausgliederungsprozesse an. Das führt dann zu „sekundären Abweichungen“ im Verhalten und Erleben des Betroffenen im Sinne einer „Behinderungskarriere“.

Die Rückwirkung dieser sozialen Behinderungsvorgänge auf die körperliche Ebene kommt ebenfalls im Stigma-Paradigma zu kurz.

- Das „systemtheoretische Paradigma“

Es erscheint fraglich, ob es sich bei diesen Denkansätzen um ein Paradigma im umfassenden Sinne handelt. Gemeinsam ist den Ansätzen des „systemtheoretischen Paradigmas“, daß sie Behinderung als „Systemfolge“ (Bleidick 1977, S. 208) betrachten.

Behinderung als Systemfolge tritt – nach diesem Paradigma – z. B. auf,

indem die Schule bestimmte Leistungsforderungen stellt, die zur systemischen Benachteiligung, Diskriminierung und Aussonderung ganzer sozialer Gruppen führen. Hahn kritisiert, daß das Konzept der „sozialen Abhängigkeit“ mit dem systemtheoretischen Paradigma unvereinbar sei. Er referiert dann die Kritik von Thimm (1975, S. 154), der dem systemtheoretischen Paradigma ähnliche Einseitigkeit vorhält wie dem individualtheoretisch-medizinischen: D. h. einseitige Unterstellung der Behinderung durch gesellschaftliche Institutionen bzw. durch körperliche Faktoren.

- „Soziale Abhängigkeit und das gesellschaftstheoretische Paradigma“
Hier bezieht sich Hahn vornehmlich auf den dialektisch-materialistischen Ansatz von Jantzen (1973, 1980).
„Der Balanceakt zwischen bedürfnisbefriedigender, notwendiger Abhängigkeit und größtmöglicher Unabhängigkeit als Kriterium für Identität stellt ein . . . Fundament dar, das Menschen gemeinsam ist, nichtbehinderte und schwerstbehinderte Menschen (aller Behinderungsgrade, aller Behinderungsarten) zusammenführt und nicht trennend auseinanderhält“ (Hahn 1981, S. 94f).

Die wesentlichen Vorteile des Abhängigkeitsparadigmas liegen auf der Hand:

Einbeziehung vielfältiger Behinderungsbedingungen, d. h. das Abhängigkeits-Paradigma wäre im Prinzip (und unter Berücksichtigung unserer kritischen Anmerkungen) genügend offen für die Beschreibung von Behinderung auf allen oben formulierten körperlichen, individuellen und sozialen Betrachtungsebenen.

Die starre Trennung zwischen „behindert“ und „nichtbehindert“ erledigt sich von selbst im Rahmen dieses Konzepts.

Allerdings – so meinen wir – teilt es diese Vorzüge mit Bleidicks Paradigma der „Sozialhilfe für Behinderte“, ohne indes die recht klar und zutreffend kritisierten Schwächen von Bleidicks Paradigma wirklich zu überwinden: Abhängigkeit, speziell auch soziale Abhängigkeit, ist bei näherer Betrachtung geradezu ein notwendiger Bestandteil sozialer Hilfe; d. h. daß ein genügend weit gefaßtes Paradigma von Behinderung als sozialer Hilfsbedürftigkeit den Abhängigkeitsgesichtspunkt durchaus beinhaltet, ja beinhalten muß, um in sich überhaupt sinnvoll zu sein.

Daß der Behinderte seine „Unabhängigkeit selbst zu gestalten hat“ und „an der Reduzierung“ von „Abhängigkeit aktiv beteiligt werden kann“ (Hahn, o. zit.) sind Formulierungen, die sich sowohl in den Denkrahmen der „Sozialhilfe für Behinderte“ als auch in den der „Behinderung als soziale Abhängigkeit“ allzugut einfügen: Der Behinderte „hat zu“ und er „kann beteiligt wer-

den“; d. h. er benötigt im Sinne dieser Formulierungen eine äußere (fachliche oder nichtbehinderte?) Instanz, die die Normen für seine moralischen Handlungsverpflichtungen prägt und den Spielraum für seine Aktivitäten absteckt. Was fehlt – und zwar auch in Hahns Paradigma der sozialen Abhängigkeit – ist genau das, was Hahn eigentlich fordert: „Die Sicht des behinderten Menschen . . . Nur sie verschafft die Gewähr dafür, daß es nicht bei einer wissenschaftlichen Geschäftigkeit bleibt und das Mehr an sozialer Abhängigkeit“ für Behinderte „reduziert wird oder die Voraussetzungen hierfür geschaffen werden“ (Hahn 1981, S. 95).

Eigentlich liegt es auf der Hand: Ein Paradigma der Behinderung als „soziale Abhängigkeit“ wird – auch wenn anderes beabsichtigt war, eben die Bedingungen sozialer Abhängigkeit näher beschreiben und erklären, und (immerhin) versuchen, konkrete wissenschaftliche Beiträge zum Abbau erkannter Abhängigkeitsbedingungen zu leisten. Damit ist aber noch nicht bereits die Einbeziehung der „Sicht des Behinderten“ im Sinne aktiver Selbstbestimmung bewerkstelligt.

3.2.2. Das Paradigma „Autonom-Leben“

Mit dem Titel seiner Arbeit „Independent Living-from Social Movement to Analytic Paradigm“ hat DeJong (1979, deutsch in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982) sowohl ein neues Paradigma benannt, als auch die entscheidende Vorbedingung dafür, daß dieses Paradigma tatsächlich die Sicht der Betroffenen von ihren Problemen und vor allem die positiven Perspektiven zu deren Lösung beinhaltet.

Das Paradigma „Autonom-Leben“ entstand folgerichtig als theoretisch-begriffliche Zielformulierung einer Bewegung, eben des „Independent-Living Movement“ in den USA.

DeJong (1979) stellt die Independent-Living Bewegung in eine Reihe mit anderen sozial-politischen Bewegungen, die erheblichen Einfluß auf die gesellschaftliche Entwicklung in den USA gewonnen haben: Die Bürgerrechtsbewegung (S. 438), der Consumerism, die Bewegung der Selbsthilfe (S. 439) und gegen Medizinisierung (S. 440f) sowie die Bewegungen für Deinstitutionalisierung, Integration (= Mainstreaming) und Normalisierung (S. 441f).

Behinderte Menschen, die die Independent Living-Bewegung aus eigenen Erfahrungen autonomer Lebensführung entwickelten bzw. denen die entstehende Bewegung neue Wege autonomer Lebensführung erschloß (Laurie 1977, 1982; DeJong 1981, 1982; DeJong und Hughes 1981, 1982) stellten

eine ganz handgreifliche Provokation für Denken und Handeln professioneller „Behinderungsexperten“ in Wissenschaft und Praxis dar.
„In den letzten Jahren entwickelten sich Widersprüche, die im Rahmen des Rehabilitationsparadigmas nicht erklärt werden können:

Der wichtigste dieser Widersprüche ergab sich aus dem Umstand, daß es selbst sehr schwer behinderten Menschen gelang, sich eine autonome Lebenssituation zu erkämpfen, und zwar ohne den Segen oder gar gegen den Widerstand der professionellen Rehabilitation.

Es erwies sich, daß für die Erreichung einer autonomen Lebenssituation eine Zusammenarbeit mit der professionellen Rehabilitation nicht unbedingt erforderlich ist. Infolgedessen wuchs die Skepsis bei mehr und mehr Menschen, speziell bei Schwerstbehinderten, und sie begannen, nach einem neuen Paradigma zu suchen.

... Das Autonomie-Paradigma betont, daß das Problem nicht im Individuum angesiedelt ist, sondern allzu oft gerade in den Lösungen liegt, die das Rehabilitationsparadigma anzubieten hat, in den abhängigkeitsfördernden Umständen der Arzt-Patient-Beziehung oder der Beziehung zwischen Professionellen und Klienten.

Rehabilitation wird als Teil des Problems begriffen, nicht als seine Lösung“ (DeJong 1979, S. 442f, Hervorhebungen von uns).

Das Independent Living- oder Autonom-Leben-Paradigma entstand also bezeichnenderweise nicht als Versuch, den Begriff oder die Situation „Behinderung,“ theoretisch exakter zu definieren – wie alle die oben betrachteten Paradigmata –, sondern es wurde aus der Sicht der Betroffenen geradezu als Alternative zu „Rehabilitation“ formuliert. Rehabilitation im Sinne von „medizinischer Rehabilitation“, „beruflicher Rehabilitation“ und „sozialer Rehabilitation“ (s. u. Kap. 4.3) wurde dabei – aus der Erfahrung der Betroffenen – als ein wesentlicher Teil des Behinderungsprozesses angesehen.

Insofern erweist sich das Paradigma Autonom-Leben im erweiterten Sinne aus der Sicht der Betroffenen als Alternative zu Behinderung, also einerseits als neues erweitertes Paradigma bzw. Selbstverständnis, andererseits als Perspektive eines Weges aus der Behinderung im Sinne von Abhängigkeit und Isolation.

Behinderung selbst könnte dann definiert werden:

- Nicht schlechthin als individuelle Schädigung im physischen oder psychischen Bereich,

- nicht als bloße Stigmatisierung, Etikettierung oder Problem im zwischenmenschlichen Bereich,
- nicht ausschließlich als Schädigung oder Behinderung durch bestimmte gesellschaftliche Teilsysteme (z. B. Schule oder Betrieb),
- nicht nur als Wertminderung der Arbeitskraft im Rahmen kapitalistischer Produktionsverhältnisse,
- nicht bloß als „soziale Abhängigkeit“, die bereits bei dem Versuch der Überwindung ihrer selbst die Gefahr neuer Abhängigkeit von „Sozialhilfe für Behinderte“ durch „Nichtbehinderte“ oder professionelle Fachleute mit sich bringt.

Unter Einbeziehung aller dieser obigen Komponenten können wir vielmehr verstehen:

Behinderung als Prozeß der Einschränkung von Autonomie im individuellen, zwischenmenschlichen und gesamtgesellschaftlichen Bereich, der geprägt ist von Isolation (im Sinne veränderter Aneignung, siehe oben) und sozialer Abhängigkeit im Sinne von Hilfsbedürftigkeit und eingeschränkter Selbstbestimmung. Behinderung in diesem Sinne kann umfassend beschrieben werden durch:

- Bedingungen der materiellen Umweltbeschaffenheit,
- Bedingungen im Bereich mikro- und makromolekularer Vorgänge des menschlichen Organismus,
- Bedingungen im Bereich mikro-neurophysiologischer Vorgänge der Nervenleitung oder von Organfunktionen im Organismus,
- Bedingungen neurophysiologischer Vorgänge in komplizierten Neuronennetzen, im Gesamthirn und komplexen Organsystemen,
- Bedingungen der höheren Nerventätigkeit, des Erlebens und Verhaltens,
- Bedingungen der individualpsychischen Phänomene und Prozesse,
- Bedingungen im Bereich der zwischenmenschlichen Beziehungen sowie schließlich
- ökonomische, soziale und historische Bedingungen im Bereich gesamtgesellschaftlicher Prozesse.

Es ist im Rahmen dieser Arbeit nicht der Raum, den Möglichkeiten und Grenzen der vorgeschlagenen Definition von Behinderung umfassend nachzugehen, etwa für verschiedene Behinderungsarten, unterschiedliche Entstehungszusammenhänge oder die mannigfachen konkreten Formen von Isolation und Abhängigkeit. Der Anwendung dieses Definitionsversuches auf einige, für unseren Betrachtungsgegenstand – gemeindenaher Hilfen zur Autonomie behinderter Menschen – wesentliche Begriffe: „Integration“, „Normalisierung“, „Rehabilitation“, „Pflege“ seien jedoch noch einige allgemeine Erläuterungen vorausgeschickt:

1. „Autonomie“ kann allenfalls theoretisch als absolutes Kriterium für den Zustand völliger Behinderungsfreiheit verstanden werden, denn eine völlige Verfügungsfreiheit über sämtliche materiellen, individuellen und sozialen Bedingungen unserer Umwelt ist weder denkbar, noch erscheint sie wünschenswert, denn die Autonomie des Einen wäre dann u. U. die Unterdrückung des Anderen.

Aus der Verwendung eines so allgemeinen Bezugsrahmens menschlicher Grundrechte auf Entfaltung und Selbstbestimmung ergibt sich weiterhin selbstverständlich das Problem ihrer Auslegung in unterschiedlichen Gesellschaftsordnungen und in konkreten gesellschaftlichen Einzelsituationen.

Diese Auslegungsbedürftigkeit oder das Verständnis von Autonomie erscheint uns jedoch weniger interessant als mögliches neues Arbeitsfeld für Akademiker; vielmehr wird die Ausformulierung und Durchsetzung von Autonomie für Behinderte oder besser von Behinderten als politische Aufgabe nunmehr deutlich sichtbar: Wir werden uns etwa zu fragen haben, ob Heime (vergl. Kap. 4.3) mit ausgliederndem Charakter oder ambulante Dienste (vergl. Kap. 5.1) mit stark ausgeprägtem medizinisch-pflegerischen Reglement bzw. Service-Charakter oder die starke Dauerbelastung von Familien (vergl. Kap. 11) zur Vermeidung von Heimunterbringung Situationen sind, die unter unseren gegenwärtigen gesellschaftlichen Umständen in der Bundesrepublik bereits als das Optimum von Autonomie oder eher als gesellschaftliche Behinderung anzusehen sind.

Die Normen für „Behinderung“ und „Autonomie“ sind also jeweils zwischen den „Behinderten“ und den „Behindernden“ auszuhandeln, wobei – bei genauerer Betrachtung – ein jeder von uns im Prinzip bereits beiden dieser Gruppen angehört. Autonomie ist also zu verstehen als Richtung des Behinderungsprozesses, nämlich als die Gegenbewegung zu Behinderung, zu Isolation und Abhängigkeit.

2. Wie bereits angesprochen soll „Abhängigkeit“ im Rahmen dieser Arbeit auf zweifache Weise verstanden werden:
 - Im Sinne einer quasi objektiven Hilfsbedürftigkeit (praktische, pflegerische oder beratende Hilfen) aufgrund von eingeschränkten oder noch nicht entwickelten körperlich-funktionellen, geistigen oder seelischen Fähigkeiten zur selbständigen Durchführung bestimmter Handlungen ohne die Hilfe fremder Personen.
 - Abhängigkeit im Sinne eingeschränkter Entscheidungsfreiheit bzw. eingeschränkter Verfügbarkeit anderer Alternativen der Hilfe zur

Lebensbewältigung, z. B. mangelnde Auswahlmöglichkeit an Helfern, Formen von Hilfe, technischen Hilfsmitteln u. a. m..

Abhängigkeit im ersten Sinne, also Abhängigkeit im Sinne quasi objektiver Hilfsbedürftigkeit sollte grundsätzlich eher als vorläufige Abhängigkeit betrachtet werden, um nicht den Blick auf mögliche verselbständigende Eingriffe in den Behinderungsprozeß zu verstellen, etwa durch neuartige medizinische Maßnahmen oder Entwicklung neuer technischer Hilfen.

Generell scheint größere Abhängigkeit im Sinne von quasi objektiver Hilfsbedürftigkeit auch mit Einschränkungen der Entscheidungsfreiheit einherzugehen, also mit vermehrter Abhängigkeit im zweiten Sinne. Entgegen diesem Anschein sei jedoch festgehalten, daß Abhängigkeit im Sinne der Verfügungsfreiheit über Alternativen der Hilfeleistung primär ein soziales Merkmal des Hilfeleistungs- bzw. Behinderungsprozesses darstellt. Abhängigkeit im Sinne eingeschränkter Entscheidungsfreiheit ist keineswegs als zwangsläufige Folge etwa des Schweregrades von Behinderung bzw. des Ausmaßes funktioneller Einschränkungen zu verstehen. Diese These läßt sich belegen am Beispiel weitgehend pflegeabhängiger Personen, die durch eine relativ optimale Organisation ihres Hilfeleistungsbedarfs eine relativ große Entscheidungsfreiheit besitzen, oder am Beispiel relativ leicht behinderter Menschen, die ein Leben lang unter Bedingungen totaler Bevormundung existieren (müssen), da Alternativen der Hilfeleistungen fehlen.

Die Unterscheidung der beiden beschriebenen Aspekte von Abhängigkeit ist auch deshalb wichtig, weil viele behinderte Menschen die Einschränkung ihrer subjektiven Entscheidungsfreiheit im Vergleich zur objektiven Hilfsbedürftigkeit als das wesentlich gewichtigere Merkmal von Behinderung ansehen, d. h. sie verstehen Behinderung primär nicht als funktionelle Einschränkung, sondern als Einschränkung von Autonomie.

3. Ausdrücklich muß umgekehrt angemerkt werden, daß Isolation und Abhängigkeit subjektiv und individuell nicht unbedingt als Erscheinungsform von Behinderung erlebt werden müssen. Andererseits muß auch ein hohes Ausmaß der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben im Produktions- und Reproduktionsbereich bzw. eine relativ große Verfügungsfreiheit über Bedingungen der Lebensgestaltung, speziell der Hilfeleistung, subjektiv nicht zwangsläufig als Befreiung von Behinderung erlebt werden.

Diese individuellen und subjektiven Erlebnisweisen stellen eine Widerspiegelung der erwähnten (Kap. 1) vielfältigen gesellschaftlichen Mög-

lichkeiten der Definition und Bewertung des Behinderungsprozesses dar.

Es ist sehr schwierig, eine klare Abgrenzung zwischen diesen subjektiven Erlebnisweisen von Isolation und Abhängigkeit einerseits und den quasi objektiven Kriterien von Isolation und Abhängigkeit andererseits durchzuführen, zumal sich die subjektiven und objektiven Gesichtspunkte von Isolation und Abhängigkeit in der individuellen Lebensgestaltung gegenseitig gravierend beeinflussen.

4. Die Behandlung von Isolation einerseits und Abhängigkeit andererseits als eigenständige Bestimmungsstücke von Behinderung im Sinne von eingeschränkter Autonomie scheint zur Beschreibung des Behinderungsprozesses deshalb erforderlich, weil Isolation nicht in vollem Umfang als Folge von Abhängigkeit oder Abhängigkeit nicht als bloße Folge von Isolation dargestellt werden kann.

Vielmehr gibt es eine Reihe von Situationen, in denen Art und Umfang von Abhängigkeit einerseits und Isolation andererseits relativ unabhängig voneinander variieren.

Nehmen wir als Beispiel einen älteren Mann, der infolge Behinderung seine Wohnung nicht mehr verlassen, aber die Abläufe innerhalb seiner Wohnung relativ eigenständig bewältigen kann. Seine Isolation von sozialen Abläufen außerhalb der Wohnung ist deutlich; andererseits kann er seinen Tagesablauf relativ frei bestimmen. Beim Wechsel in ein Altenheim würde seine soziale Isolation möglicherweise deutlich verringert, seine Abhängigkeit im Sinne von Entscheidungsfreiheit über die Lebensgestaltung würde jedoch wachsen, z. B. durch feste Essenszeiten.

In einem anderen Beispiel ist die Abhängigkeit eines völlig pflegeabhängigen Familienmitgliedes zuhause möglicherweise größer als bei Übersiedlung in ein Pflegeheim: Bei der Planung seines Tagesablaufes sind ihm zuhause enge Grenzen gesetzt, da er die Tagesplanung der übrigen, möglicherweise außer Haus berufstätigen Familienmitglieder berücksichtigen muß. Im Pflegeheim hätte er möglicherweise größere Verfügungsfreiheit hinsichtlich der Lebensgestaltung; im Gegenteil dazu würde aber bei Heimeintritt eine Isolation von den gewohnten sozialen Zusammenhängen eintreten.

Beiden Beispielen ist gemeinsam, daß ambulante Hilfeleistungsalternativen offensichtlich fehlen: Im ersten Fall hauptsächlich zur Überwindung von Isolation, im zweiten Fall hauptsächlich zur Überwindung objektiver Abhängigkeit von Hilfe. Die Autonomie des Betroffenen ist also in beiden Situationen – wenn auch auf unterschiedliche Weise – erheblich eingeschränkt.

Wir können den vielfältigen Formen von Isolation und Abhängigkeit, ihrer subjektiven Interpretation durch die Betroffenen und ihren Wechselwirkungen untereinander im Rahmen dieser Arbeit nicht näher nachgehen. Im folgenden sollen die vorgeschlagenen Konzepte von Isolation, Abhängigkeit und Autonomie pragmatisch zur Einordnung und Bewertung verschiedener Konzepte von Behindertenarbeit (Kap. 4. und 5.) sowie konkreter Lebensumstände behinderter Menschen (Kap. 6 – 9, 11. und 13.) verwendet werden. Die vorgeschlagenen Konzepte werden sich also im weiteren bewähren müssen als Bewertungsrahmen für die Betrachtung gemeinde-naher Hilfen zum Autonom-Leben.

4. Integration – Normalisierung – Rehabilitation:

Konzepte der Hilfe für Behinderte oder Selbsthilfe der Behinderten

Bloße Bewahrung wird – zumindest was die erklärten Zielsetzungen des gesellschaftlichen Umgangs mit Behinderten angeht – schon seit langem nicht mehr als menschlich vertretbar angesehen. (Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung 1980, S. 31 – 32) Obwohl menschenunwürdige Mißstände, die auch heute noch allenthalben in deutschen Einrichtungen für Behinderte aufgedeckt werden, nicht einmal den Kriterien bloßer Bewahrung entsprechen, soll dieses traurige Kapitel der Behinderung in unserer Gesellschaft hier ausgeklammert bleiben.

Wir wollen uns stattdessen mit den gängigsten weitergehenden Konzepten der „Behindertenarbeit“ beschäftigen: Integration, Normalisierung und Rehabilitation. Eine Auseinandersetzung mit diesen Konzepten von „Behindertenarbeit“ aus der Perspektive des vorgeschlagenen Autonom-Leben-Paradigmas erscheint wichtig, da diese Konzepte großen Einfluß auf die gegenwärtigen Formen der Behindertenhilfe haben.

4.1. Integration

Nach Speck (1975, S. 14) zielt Integration auf „Ganzheit und Vervollständigung, auf die Verbindung einer Vielfalt zu einer Einheit, auf das Herstellen von Übereinstimmung und Zusammengehörigkeit“.

Während in dieser Definition die Aspekte der Ganzheitlichkeit und Zusammengehörigkeit betont sind, gehen die meisten Definitionen und wohl auch der überwiegende Teil praktischer Arbeit mit dem Anspruch der Integration davon aus, daß ein (warum immer) abgesonderter Einzelner oder eine abgesonderte Gruppe in die übergreifende Gesamtheit der Gesellschaft (soziale Eingliederung) oder in einzelne gesellschaftliche Teilbereiche (schulische Integration, berufliche Integration, familiäre Integration) eingegliedert werden sollen.

Grunewald (1977, S. 3f) unterscheidet drei Ebenen der Integration: „Die Physische, die Funktionelle und die Soziale.

- Die physische Integration ist am leichtesten realisierbar. Die meisten geistig Behinderten können ebenso leicht in kleinen, in die Gemeinde eingestreuten Einheiten wohnen, wie in separaten Wohnkomplexen", eine Feststellung, die wohl auf alle behinderten Menschen übertragbar erscheint, auch auf Schwerstkörperbehinderte und Atemgelähmte (Cavendish 1982, Spencer 1982, Witworth 1982). Vorbedingungen sind „lediglich“ eine angemessene baulich technische Gestaltung des Lebensbereiches und die Verfügbarkeit erforderlicher Pflege und Hilfe.
- „Funktionelle Integration bedeutet, daß die geistig Behinderten öffentliche Dienstleistungseinrichtungen in Anspruch nehmen: Sie reisen mit Omnibus und Zug, kaufen in Geschäften ein, benutzen öffentliche Freizeitanlagen u. dgl.. Um mit diesen Aufgaben fertig zu werden, ist Übung... notwendig.
- Die dritte Stufe, die soziale Integration, ist am schwierigsten zu realisieren, und zwar nicht nur für behinderte Menschen. Sie bedeutet, daß man Mitglied in einer Gesellschaft wird und am Zusammenspiel mit anderen Menschen teilnimmt“.

Speck (1975, S. 14) unterscheidet zwischen „personaler Integration“ und „sozialer Integration“:

„Unter personaler Integration läßt sich das Erschließen der Persönlichkeit verstehen. Dazu gehört insbesondere das Einfügen der gegebenen Behinderung in das Lebenskonzept, das Finden der Ich-Identität, die Aktivierung und das Verfügbarmachen der offenen eigenen Möglichkeiten auf dem Weg differenzierter Interaktionen“ (= Umgang zwischen Menschen), „das Kompensieren von Leistungsschwierigkeiten und das Finden und die Erhaltung von Lebenszuversicht und stabilisierenden Einstellungen. Soziale Integration, von der personalen nicht zu trennen, ist insbesondere gerichtet auf das Eingliedern des Einzelnen in bestimmte soziale Gruppen, auf die partielle Partizipation“ (= begrenzte Teilnahme) „am sozialen Ganzen, auf die Übernahme sozialer Rollen und die Sicherung sozialer Zusammengehörigkeit oder Solidarität“.

Der pädagogische Akzent dieser Definition ist dadurch verständlich, daß sie im Rahmen von Überlegungen zur Frühförderung „geistig behinderter“ Kinder entwickelt wurde.

Allerdings kann für die gesamte Integrationsdiskussion festgehalten werden, daß Integration überwiegend verstanden wird als Ziel wohlmeinender Bemühungen von Mitmenschen und Fachleuten im Interesse von Behinderten, für Behinderte, als Ziel der Behindertenarbeit, weniger dagegen als

mögliches Ziel behinderter Menschen selbst, als eigenständig angestrebte Lebensperspektive Betroffener.

„Der Begriff Integration, der in anderen Zusammenhängen aktiv gebraucht wird, wird im Zusammenhang mit Behinderten passiv verwendet. Behinderte werden integriert in einzelne gesellschaftliche Institutionen usw.“. Diese Verwendung des Begriffs stellt „lediglich die Anpassung einer gesellschaftlichen Gruppe an ein vorgegebenes gesellschaftliches System“ in den Vordergrund, das „Behinderte als passiven Teil, als Objekte begreift“ (Schildmann 1976, S. 21).

Integration ist und bleibt eben die Wiederherstellung einer nicht vollständigen Ganzheit – einer sozialen Gruppe oder der Gesellschaft als Ganzes –, wobei der zu Integrierende, gewissermaßen die Störung verursachende Teil sich ins Ganze einfügen muß. Das Ganze aber ist die Gesellschaft, die an der Behinderung wesentlichen Anteil hat.

„Integration, das ist dann die Eingliederung der Behinderten in die Gemeinschaft der Behindernden, wobei ein jeder von uns jeweils bereits beiden Gruppen angehört“ (Ferszt 1977, Diskussionsbeitrag zur Namensgebung der „Vereinigung Integrationsförderung“ in München).

Das Problem besteht darin, daß Integration zunächst nur ein rein formaler Begriff ist, der die Einfügung eines Teils in ein Ganzes bezeichnet, ansonsten aber mit sehr verschiedenen Vorstellungen verbunden werden kann:

So pflegte der Geschäftsführer eines großen Münchner Rehabilitationszentrums von Integration im Sinne der Eingliederung behinderter Menschen in sein Zentrum zu reden; der Direktor eines zweiten Münchner Förderzentrums für Behinderte verwendet Integration zur Bezeichnung des Umstandes, daß behinderte Kinder verschiedener Behinderungsarten gemeinsam in einer Schulklasse unterrichtet werden, und die Erfolgsstatistiken von beruflichen Umschulungszentren für Behinderte verbuchen ihre Abgänge auch dann unter „erfolgreiche berufliche Integration“, wenn die Rehabilitanden einen Platz in der Werkstatt für Behinderte gefunden haben.

Der zunächst fortschrittliche Umstand, daß von den zehn Eingangstüren eines Stockholmer U-Bahnhofs eine in der Mitte breiter konstruiert und mit dem Rollstuhlsymbol als Behindertenzugang gekennzeichnet ist (physische und funktionelle Integration werden hier sicher gefördert), bewirkt auf sozialer Betrachtungsebene wegen seiner stigmatisierenden Wirkung eher Ausgliederung als Integration: Warum – so fragt Ratzka (1977, S. 381) – sind nicht einfach alle Türen breiter konstruiert? Warum muß Behinderung als Sonderproblem ausgegliedert werden?

Es erweist sich also auch hinsichtlich der Integration behinderter Menschen als notwendig, die verschiedenen Beschreibungsebenen unseres Betrachtungsmodells zu unterscheiden: Dann würde nämlich deutlich, daß die Behinderten zwar in die Werkstatt für Behinderte oder in ein Rehabilitationszentrum „integriert“ werden, und zwar auf der Ebene zwischenmenschlicher Beziehungen, die in Form eines Behindertenzentrums institutionalisiert sind, daß sie aber bei der Betrachtung auf gesamtgesellschaftlicher Ebene sehr wohl ausgegliedert werden aus „normalen“ Lebenszusammenhängen.

Ausgliederung, Absonderung oder Segregation (die wichtigsten Gegenbegriffe zu Integration oder Eingliederung) bezeichnen üblicherweise Störungen im organischen Zusammenwirken einzelner Teile einer sozialen Gemeinschaft, mit der Folge, daß der „unterlegene Teil“ ganz oder teilweise, offen oder verdeckt, vorübergehend oder endgültig von der Teilnahme am „üblichen“ Leben der Gemeinschaft ausgeschlossen wird.

Ausgliederung aus den üblichen Lebensvollzügen der Gemeinschaft läßt sich also kennzeichnen als ein entscheidendes Merkmal von Isolation bzw. damit von Behinderung auf sozialer Ebene.

Integration – als das Gegenteil von Ausgliederung – bezeichnet eine erweiterte Teilnahme an den vielfältigen Formen von Leben und Arbeiten in der Gemeinschaft;

Integration ist damit eine wesentliche Vorbedingung für die Überwindung von sozialer Isolation und Behinderung.

Integration stellt aber – für sich betrachtet – noch nicht die Überwindung von Behinderung dar.

Autonomie – im Sinne der Überwindung von Behinderung – würde zusätzlich zur Integration erfordern:

Eine – im Rahmen des gesellschaftlich Möglichen – weitestgehende Überwindung der Abhängigkeit behinderter Menschen, im Sinne einer optimalen Lösung für das Problem der Hilfsbedürftigkeit (durch medizinische, technische oder soziale Hilfen) und einen möglichst optimalen Spielraum für die Selbstbestimmung im Sinne der Verfügungsfreiheit über erforderliche Hilfen.

Hilfen zur Integration, z. B. gemeindenahe Hilfs- und Pflegedienste, sind zweifelsohne geeignet als Hilfen zur Integration; ihre Angemessenheit zur Überwindung von Behinderung läßt sich jedoch erst am umfassenderen Kriterium der Autonomie sinnvoll beurteilen.

Integration als bloße Anpassung an dominierende soziale Subsysteme oder Systeme der Hilfeleistung bleiben unzulänglich ohne den aktiv gestaltenden Einfluß der Betroffenen: Sie fordert nämlich die Anpassung an jene Normen, deren Produkt die Ausgliederung selbst darstellt.

„Ich selbst möchte mich auf diese Weise nicht integrieren lassen. Ich ziehe es vor, meine eigene Gruppe, die zu mir paßt, zu wählen. Und allen Menschen – auch geistig Behinderten – sollte die Möglichkeit, eine Wahl zu treffen, gegeben werden“ (Bank-Mikkelsen 1978, S. 16).

4.2. Normalisierung

Das Normalisierungsprinzip ist als Leitbild für die Arbeit mit einzelnen Behinderten, aber auch für die Arbeit von Organisationen der Behindertenhilfe entstanden, und zwar im Rahmen einer kraftvollen skandinavischen und später nordamerikanischen Selbsthilfebewegung zur Deinstitutionalisierung (= Abbau von Großinstitutionen) und Normalisierung für vornehmlich geistig behinderte Menschen. Wolf Wolfensberger (neben Nirje) – als der wohl bekannteste Vertreter des Normalisierungsprinzips – definiert Normalisierung als:

„Die Anwendung von Verfahrensweisen, die möglichst weitgehend gängigen kulturellen Normen entsprechen, mit dem Ziel, Verhaltensweisen oder persönliche Merkmale aufzubauen bzw. zu erhalten, die ebenfalls möglichst weitgehend kulturell anerkannten Normen entsprechen“ (zit. n. Aanes und Hagenson 1978, S. 55).

Nach dieser Definition ist Normalisierung einerseits „Das Ziel unserer gemeinsamen Bestrebungen. Es gibt verschiedene Wege, dieses Ziel zu erreichen. Integrierung ist eine Methode, die oft zur Normalisierung führen kann; doch ist Integrierung ausschließlich eine Methode der Handhabung, also nicht der Endzweck“ (Bank-Mikkelsen 1978, S. 15).

„Die individuelle Gestaltung der Eingliederungsbemühungen ist daher ein beherrschender Zug des Normalisierungsprinzips. Sie zielt auf möglichst weitgehende soziale Anpassung, indem sie spezielle Hilfe gibt, die den besonderen Bedürfnissen des Behinderten in jeder Zeit seines Lebens Rechnung tragen“ (Dybwad 1974, S. 4, Hervorhebung von uns).

Normalisierung bezeichnet andererseits nicht nur das Ziel einer angestrebten Entwicklung, sondern „Das Normalisierungsprinzip betont besonders nachdrücklich die Notwendigkeit einer Übereinstimmung zwischen dem

Ziel von Hilfeleistungen und der Art ihrer Durchführung" (Korska, zit. n. Aanes und Hagenson 1978, S. 55).

Normalisierung als Arbeitsprinzip geht von der Erkenntnis aus: Je absondernder bzw. abgesonderter Hilfen für Behinderte organisiert oder durchgeführt werden (etwa in großen Spezialeinrichtungen), umso sonderlicher werden auch die Ergebnisse sein, d. h. das Wesen oder Verhalten der Menschen, die einer solchen Hilfe unterworfen werden.

„Die Mitarbeiter solcher Einrichtungen müssen sich gewissenhaft darüber bewußt sein, daß Stigmatisierungsprozesse und einmal gefällte Urteile Unnormalität oder Absonderlichkeit nach sich ziehen; nur so können sie eigene Tendenzen bekämpfen, selbst an einer weiteren Vertiefung oder Verstärkung der Unnormalität mitzuwirken" (Baker et al. 1975, S. 113). Diese grundlegende Kritik an jeder Form der Absonderung oder stigmatisierenden Sonderbehandlung ist eines der wesentlichen Anliegen der Normalisierungsbewegung:

„Der Schwerpunkt der Dienste sollte in die Gemeinde verlagert werden. Ein entwicklungsgestörter" (nach amerikanischem Sprachgebrauch = geistig behinderter) „Mensch sollte einfach als einer unter vielen angesehen werden, die irgendeine Form von Hilfe oder Dienstleistung benötigen. Es genügt nicht, den entwicklungsgestörten Menschen zu normalisieren, sondern wir müssen auch einzelne Dienste und die gesamte Organisation der Dienste normalisieren" (Grunewald 1974, S. 13, Hervorhebung von uns).

Dieser grundlegende Reformanspruch wird im Rahmen der Normalisierungsbewegung als langfristiges Ziel verstanden; der Schwierigkeiten auf dem Wege zu seiner Erreichung ist man sich bewußt:

„Es ist leicht, zu generalisieren . . . und unsere bestehenden Einrichtungen für bankrott zu erklären.

Es braucht mindestens zwei Generationen, um in einem Land ein System von Institutionen aufzubauen; es braucht eine Generation, um zu formulieren, was an diesem System falsch ist, und eine weitere Generation, um diese Erkenntnisse in die Praxis umzusetzen" (Grunewald 1974, S. 10). Der Weg zu so grundlegenden Änderungen in der Behindertenhilfe wird in einer planvollen und organischen Verlagerung spezialisierter Dienstleistungen aus den Spezialeinrichtungen hinaus in die Gemeinde hinein erblickt. So kann die sog. Wirkung absondernder Institutionen umgekehrt werden zu einer Bewegung in die Gemeinde hinein" (Lübke 1975, S. 68).

Dennoch versteht sich Normalisierung nicht als bloße Grundsatzkritik an der Behindertenhilfe der Gegenwart oder als Leitgedanke einer alternativen Behindertenhilfe der Zukunft:

„Dieses Prinzip sollte Anwendung finden bei allen Behinderten, gleich ob sie leicht oder hochgradig geschädigt sind, gleich ob sie innerhalb ihrer Familie oder in Einrichtungen zusammen mit anderen Behinderten leben . . . Man kann es anpassen an soziale Veränderungen und individuelle Entwicklungen. Folgerichtig angewendet sollte es ein Leitbild darstellen für die medizinische, pädagogische, psychologische, soziale und politische Tätigkeit auf diesem Gebiet“ (Nirje 1974, S. 34).

Die Normalisierungsbewegung war und ist vielfältiger Kritik auf wissenschaftlicher und theoretischer Ebene, aber auch in der Auseinandersetzung um praxisbezogene Planungen oder Formen der Arbeit in Einrichtungen ausgesetzt.

So merken Aanes und Hagenson (1974, S. 55) an, es könne in vielen Fällen „wesentlich effektiver und effizienter sein, nicht-normale Techniken anzuwenden, um normales Verhalten zu erreichen“.

Abgesehen davon, das zu klären bliebe, was „nicht normale“ Techniken sind, wird die Bedeutung dieses kritischen Allgemeinplatzes etwas klarer durch weitere Kritik aus dem Bereich der Verhaltenstherapie, die Aanes und Hagenson in diesem Zusammenhang anführen:

„In dem Maße, in dem der Behinderungsgrad eines Menschen abnimmt, verringert sich auch der für ihn angemessene Bedarf an verhaltenstherapeutischen Techniken. . . . Je höher das Funktionsniveau eines Individuums ist, um so größer sind auch die Möglichkeiten zum Einsatz von Normalisierungstechniken“.

Der Normalisierungsgedanke wird also hier auf der Ebene einzelner Behandlungstechniken, speziell Verhaltenstherapie, kritisiert. Ein scheinbarer Gegensatz wird vorgeführt: Spezielle Behandlungstechniken für die Schwerbehinderten, Normalisierung für die leichter Behinderten. Dieser konstruierte Gegensatz ist um so unverständlicher, als ja gerade die Behandlungsformen der Verhaltenstherapie wesentlich auf den „normalen“ Gesetzmäßigkeiten des menschlichen Lernens aufbauen (z. B. Verhaltensaufbau oder Verhaltensformung durch Belohnung).

Im Rahmen des Normalisierungskonzepts ist die Frage einzelner Behandlungstechniken relativ nachgeordnet und stets nur individuell zu entscheiden. Normalisierung bleibt aber stets im Einzelfall oder für bestimmte Gruppen, z. B. Schwerstbehinderte, Leitbild der Hilfeleistung.

Die Betrachtung einzelner Therapietechniken hinsichtlich ihrer Eignung für bestimmte Individuen oder Gruppen Behinderter ist aus der Sicht des Normalisierungsprinzips als Individualisierung und Verkürzung des Problems zu verstehen: Der organisatorische oder institutionelle Rahmen solcherthe-

rapeutischen Bemühungen bzw. das Problem der Stigmatisierung Behinderter durch Therapie überhaupt bleibt vernachlässigt.

Im Gegenteil schreibt die vorgetragene Kritik Stigmatisierung fest, indem sie Behinderte grundsätzlich in „normalitätsfähige“ Leichtbehinderte und in „nichtnormalitätsfähige“ Schwerbehinderte unterteilt. Während also der Normalisierungsgedanke sozusagen die Bedingungen der Normalität als soziale Bedingungen der Behinderung bzw. der Hilfe für Behinderte miteinbezieht, bleibt die vorgetragene Kritik am individual-theoretischen Paradigma bzw. medizinischen Krankheitsmodell (s. o. 3.2.1.) orientiert, und bezieht die Bedingungen der Behindertenhilfe nicht ein.

Beinahe folgerichtig resultiert hieraus die weitere Kritik, „daß das Normalisierungsprinzip sich in erster Linie auf Systeme der Hilfeleistung bezieht. Das wichtigste Untersuchungsinstrument, das PASS, mißt die Übereinstimmung von Systemen der Hilfeleistung mit dem Normalisierungsprinzip; tatsächlich sollte es aber gerade um den Effekt solcher Systeme für diejenigen Menschen gehen, zu deren Unterstützung sie da sind“ (Mesibov 1976, S. 13).

Das PASS ist ein praxisbezogenes wissenschaftliches Untersuchungsinstrument (Wolfensberger und Glenn 1973), mit dessen Hilfe erfaßt werden soll, in welchem Umfang das Normalisierungsprinzip sich in der praktischen Arbeit von Organisationen der Hilfeleistung niederschlägt. In vier Bewertungsstufen versucht das PASS zu überprüfen, in welchem Ausmaß die Hilfe durch organisierte Dienste zur Verstärkung bzw. zum Abbau von Kontakten ausschließlich behinderter Menschen untereinander oder mit „Nichtbehinderten“ beiträgt.

Stufe 1 – als schlechteste Bewertung – ist definiert als „behinderte Menschen werden überwiegend in solche sozialen Bezugsgruppen plazierte, die aus auffälligen Menschen bestehen“.

Die 4. Stufe – fast ein Idealzustand – ist beschrieben als „intensive Bemühungen um die Vermeidung von Kontakten zu auffälligen Gruppen“ (Wolfensberger und Glenn 1975).

Roades und Browning (1977, S. 29) fragen sich kritisch nach der Bedeutung von „Normalisierung als Prinzip der sozialen Einverleibung: . . . Hier werden unerwünschte Unterschiede vor der Wahrnehmung durch die Gesellschaft verborgen. . . . Ein wichtiger Faktor, um die Auffälligkeit von Abweichungen auszuschließen, ist die weitestmögliche Vermeidung von Kontakten zwischen Menschen mit auffälligen Abweichungen“.

In der Tat, die Normalisierungsbewegung benennt wichtige Bedingungen der Behinderung durch Institution: Stigmatisierung, Ghettobildung, Überbetonung der Andersartigkeit durch unnatürliche Zusammenballung und Isolation der Betroffenen von weiten Lebens- und Arbeitsbereichen, indem

sie – abgesehen vom Pflegepersonal – zur Beschränkung auf Kontakte mit „ihresgleichen“ verurteilt werden.

In der Tat es ist ein Hauptanliegen der Normalisierungsbewegung, solche Formen der Absonderung in ihrer Bedeutung für den einzelnen Menschen zu kritisieren. Wenn also unterstellt wird (s. o. Mesibov), der Normalisierungsgedanke vernachlässige den einzelnen Menschen, so vernachlässigt solche Kritik ihrerseits den systematischen und einschneidenden Beitrag absondernder Institutionen zur Behinderung einer Unzahl einzelner Individuen. (Wir werden hierauf unter dem Stichwort Rehabilitation noch näher einzugehen haben, 4.3.)

Die „normalitätskritische“ Betrachtung der institutionellen Rahmenbedingungen von Behindertenhilfe bedeutet also keine Vernachlässigung des einzelnen Menschen, sondern eine Betrachtung seiner Behinderung in erweitertem Rahmen.

Andererseits wirft die im PASS und im Normalisierungsgedanken angelegte Unterscheidung zwischen Menschen mit mehr oder weniger „auffälligen Abweichungen“ die Frage nach dem Kennzeichen solcher auffälligen Abweichungen oder umgekehrt die Frage nach der Normalität auf.

Es ist wohl dieses Problem, was auch Jantzen (1980, S. 74) anspricht: „Das Normalisierungsprinzip zwingt den Behindertenpädagogen eigentlich immer, eine Analyse der Realität vorzunehmen, die den Behinderten isoliert“.

Diese Art der Isolation behinderter Menschen scheint sich daraus zu ergeben, daß der Gegensatz zwischen Behinderung und Normalität mehr oder weniger gewollt das entscheidende Bestimmungsstück von Normalisierung ist und bleibt.

Dies gilt nicht nur hinsichtlich des individuellen Eingliederungsprozesses einzelner behinderter Menschen, sondern auch für die Bemühungen der Normalisierungsbewegung, die Normen von Behinderung in der Gesellschaft zu verändern, sozusagen „den Begriff der Normalität zu erweitern“ (Berg 1976, S. 11).

So positiv dies sein mag: Der Gegensatz von Behinderung und Normalität bleibt auf diese Weise Bezugspunkt der Arbeit, auch wenn Bank-Mikkelsen (1978, S. 4f) ausführt:

„Normalisierung . . . bedeutet nichts anderes, als dem behinderten Menschen . . . die gleichen Rechte wie der übrigen Bevölkerung, aber auch die gleichen Pflichten zu geben. . . . Nein, das Ziel unserer Bestrebungen ist nicht Normalität, sondern Normalisierung. . . . Fortan braucht man keine speziellen Theorien mehr, man bietet dem Behinderten lediglich Ebenbürtigkeit in allen Lagen des Lebens an“.

Dennoch bleibt „der Behinderte“ dabei der „schwächere“ Teil, dem man großzügige Angebote machen kann oder muß.

Als wesentlicher Kern bleibt festzuhalten:

Die kritischen Beiträge der Normalisierungsbewegung zur Aufdeckung von Unnormalität und Absonderung fördernden Bedingungen in der Gesellschaft und in der Behindertenhilfe sind überaus bedeutend. Die angebotene Gleichberechtigung beinhaltet humanere Formen der Anpassung, vernachlässigt aber die Möglichkeit, daß Betroffene selbst als Reaktion auf erfahrene Behinderung Rechte und Selbstbestimmung einfordern könnten. In gewisser Weise wirkt der Normalisierungsgedanke wie der Ausdruck des schlechten Gewissens auf seiten der „Behinderten“. Normalisierung bleibt ein Angebot, das der Behinderte nur annehmen kann, sie erwächst nicht als Forderung Betroffener selbst aus deren Erfahrung von Behinderung, wie etwa der Autonomiegedanke:

Normalisierung erweist sich demnach als Gedanke „Nichtbehinderter“ zur externen Humanisierung der Behindertenhilfe.

Es waren nicht die Erfahrungen Betroffener selbst, die als Forderungen Ausdruck im Normalisierungsgedanken fanden. Der Normalisierungsgedanke entstand im Rahmen einer Bewegung, die vornehmlich von den Eltern geistig Behinderter getragen und von aufgeschlossenen Wissenschaftlern und Praktikern im Bereich der Arbeit mit geistig Behinderten unterstützt wurde. Soweit wir sehen, gelang es innerhalb der Normalisierungsbewegung nicht, wirksame Formen der Selbstbestimmung geistig Behinderter über die Formen ihrer Lebensführung und notwendige Hilfen zu entwickeln.

Wolf Wolfensberger selbst – als führender Theoretiker der Normalisierungsbewegung – hat bereits (1972) die zunehmende Bürokratisierung und Praxisferne bzw. die abnehmende Orientierung an den Bedürfnissen Betroffener bei den „freien Vereinigungen zugunsten geistig Behinderter“ kritisiert, ohne Wege der Abhilfe aufweisen zu können.

Finanzielle und politische Abhängigkeiten sowie Gesichtspunkte der Professionalisierung (s. u. 5.1.) erwähnt er als wichtige Gründe hierfür; das Normalisierungskonzept selbst aber trägt offenbar in gewissem Umfang zu solchen Entwicklungen bei.

4.3. Rehabilitation

„Rehabilitation“ ist offenbar der umfassendste und international am weitesten verbreitete Begriff für alle diejenigen Maßnahmen medizinischer, berufsfördernder oder sozialer Art, die mit dem erklärten Ziel der „sozialen

Wiedereingliederung" für Behinderte organisiert werden. Im Rahmen dieser Arbeit kann es nicht darum gehen, die vielfältigen Einzelbereiche des hochorganisierten und hochprofessionalisierten Rehabilitationssystems im einzelnen zu betrachten; wir wollen aber aus der Perspektive der Autonomie von Behinderten die wesentlichen Ansprüche von Rehabilitation den wichtigsten Merkmalen der heutigen Rehabilitationswirklichkeit kritisch gegenüberstellen.

„Rehabilitation zielt auf ein „Leben in der Gemeinschaft“ (Bornemann), auf die Erreichung „eines normalen und wirtschaftlich gesicherten Lebens in der Gesellschaft“ (Wechselberg), auf die „erfolgreiche gesellschaftliche Existenz“ des Behinderten (Solarowa), auf die „Erreichung sozialen Wohlbefindens“ (neben dem körperlichen und physischen) (Paul).

Eine Analyse der Begriffsbestimmungen von „Rehabilitation“ zeigt, daß Maßnahmen und Ziele der Rehabilitation immer wieder als Anpassung (Integration) an (in) die Gesellschaft, mit sozialer Eingliederung (bzw. Wiedereingliederung) in durch Behinderungen verschiedenster Art und Ursache abgebrochene, gefährdete oder erschwerte Sozialbeziehungen beschrieben werden“ (Thimm 1978, S. 15, 18).

Wir haben die Problematik von „Integration“ als Leitwert der Arbeit für behinderte Menschen bereits erörtert (4.1); unsere obigen Überlegungen treffen – insofern Integration als Ziel von Rehabilitation beansprucht wird – ebenfalls auf Rehabilitation zu.

Darüberhinaus erweist sich aber, daß die Rehabilitationswirklichkeit in verschiedener Hinsicht hinter dem selbstgesteckten Ziel – soziale Integration – zurückbleibt oder gar im Gegensatz zu diesem Ziel steht.

Rehabilitation individualisiert das Problem der Behinderung:

Zwar geht Thimm (1978, S. 15 – 18) davon aus, daß Rehabilitation nicht nur die individuelle „Rollenbefähigung des Behinderten“ anzielt, sondern auch die Veränderung des „soziokulturellen Milieus“;

im Gegensatz zur Zielsetzung isoliert aber die heutige Rehabilitationswirklichkeit in aller Regel den behinderten Menschen, reißt ihn aus seiner sozialen und beruflichen Ausgangssituation heraus. Das geschädigte Individuum wird so seines angestammten sozialen und beruflichen Halts beraubt, zusätzlich zur körperlichen Schädigung weiter verunsichert und so unversehens in ein hilfefeischendes Abhängigkeitsverhalten hineingetrieben. Die Rehabilitationsprogramme – sowohl im Bereich der medizinischen Rehabilitation als auch die festgefügt und auf wenige Berufsbilder orientierten beruflichen Umschulungsprogramme – sind in aller Regel so weit standardisiert und schematisiert, sie finden in aller Regel räumlich so weit entfernt von der angestammten Alltagsrealität des geschädigten Individuums statt, daß eine individuelle Beeinflussung des sozialen Umfeldes

weitgehend unerfüllter Anspruch bleiben muß. Eine selbständige Auseinandersetzung mit der angestammten persönlichen und beruflichen Umwelt kann – schon allein wegen dieser Gemeindeferne – nicht stattfinden.

Innerhalb der ausgliedernden Rehabilitation dominiert die Tendenz zu dauerhafter Versorgung und Verunselbständigung:

Scott (1969) und Miller und Gwynne (1976) haben die Leitvorstellungen der Arbeit in Pflege- oder Rehabilitationseinrichtungen für Behinderte untersucht.

Scott untersuchte Rehabilitations- und Pflegeeinrichtungen für Blinde in den USA, Miller und Gwynne beschäftigten sich vornehmlich mit Pflegeheimen für Körperbehinderte und langzeitkranke Menschen in England. Unabhängig voneinander, trotz der nationalen Unterschiede und der unterschiedlichen Zielgruppen kommen beide Untersuchungen zu einer sehr ähnlichen Charakterisierung zweier typischer Leitvorstellungen über die Arbeit solcher Einrichtungen:

Miller und Gwynn unterscheiden das Treibhausmodell (= Horticultural model) vom Lagerhausmodell (= warehouse model);

Scott spricht vom wiederherstellenden Ansatz (= restorative approach) und vom Versorgungsansatz (= accommodative approach).

„... Die Grundannahme des wiederherstellenden Ansatzes liegt darin, daß die meisten blinden Menschen wieder zu weitgehender Unabhängigkeit hingeführt werden können, wodurch sie für eine weitgehend normale Lebensführung befähigt werden.

Diese Ziele können aber nur dann erreicht werden, wenn der Betroffene vollständig die Tatsache seiner Erblindung akzeptiert und sich qualifizierter fachlicher Beratung und Training unterzogen hat“ (Scott 1969, S. 80, Hervorhebungen von uns).

Endziel des wiederherstellenden Ansatzes oder des Treibhausmodells ist die vollständige Rückkehr in die gewohnte soziale Umgebung des Behinderten.

„Andere Einrichtungen für Blinde“, so erläutert Scott beispielhaft für Behinderte im allgemeinen, „stimmen zwar darin überein, daß die Erreichung von Unabhängigkeit ein wünschenswertes Ziel für Blinde sei, aber sie hegen beträchtliche Zweifel, ob diese Ziele für mehr als einen kleinen Anteil der Klienten realistisch sind.

In diesen Einrichtungen sind die Umgebung und die Hilfsprogramme auf die Fürsorge für hilflose, abhängige blinde Menschen ausgerichtet. Die bauliche Umwelt in diesen Einrichtungen ist oft in besonderer Weise auf die speziellen Schwierigkeiten blinder Menschen ausgerichtet“ (S. 84). Es herrscht dort ein „oberflächliches und übertriebenes System der Anerken-

nung" von Leistungen, „das es für die meisten Klienten unmöglich macht, ihre tatsächlichen Leistungen richtig einzuschätzen. Da alles, was sie tun, als hervorragend gepriesen wird, gelangen viele von ihnen schließlich zu der Überzeugung, sie seien zunächst einmal wegen ihrer Blindheit grundlegend unfähig.

Die unausgesprochene Annahme des Versorgungsansatzes besteht darin, daß die meisten der Klienten letztendlich ihr weiteres Leben im Umkreis der Einrichtung organisieren werden" (S. 85).

Nach Miller und Gwynne ist aus der Sicht des Treibhausmodells die körperliche Pflegebedürftigkeit das Hauptproblem bei der Aufnahme in Pflegeeinrichtungen. In der Arbeit gehe es dann darum, brachliegende Fähigkeiten und unbefriedigte Bedürfnisse zu entfalten. Dabei „geht es wesentlich um die Ermutigung zur individuellen Entfaltung in Richtung größerer Unabhängigkeit. . . . Aus dem Treibhausmodell folgt eine Rolle des Personals, die nicht in erster Linie die Behinderung betont, sondern Gelegenheiten zur Entfaltung von Fähigkeiten schafft" (Miller und Gwynne 1976, S. 86f).

Das Treibhausmodell oder der Wiederherstellungsansatz sind – so Miller und Gwynne – „bisher mehr Anspruch als Wirklichkeit", in der Praxis von Rehabilitation- und Pflegeeinrichtungen überwiegt ganz eindeutig der Versorgungsansatz im Sinne des Lagerhausmodells, speziell „in stark medizinisch orientierten Einrichtungen, in denen bisher nur ansatzweise eine Liberalisierung der Werte stattgefunden hat" (a.a.O.).

Scott (1969, S. 114 ff) berichtet aus seinen umfassenden Untersuchungen in den USA lediglich über drei Einrichtungen für Kriegsblinde, die sich um die strikte Verwirklichung eines wiederherstellenden Ansatzes bemühen. Die Rehabilitanden durchlaufen gezielte inhaltliche Programme; die Aufenthaltsdauer ist eindeutig begrenzt, die Möglichkeit einer Langzeitunterbringung mit Versorgungscharakter ist ausgeschlossen. Im Vergleich mit entsprechenden Einrichtungen für Zivilblinde, die stärker am Versorgungsansatz orientiert sind, zeigen die Absolventen dieser Rehabilitationsprogramme ein höheres Maß an Selbständigkeit; im Vergleich zu „nichtbehinderten" Personen der gleichen Altersgruppe zeigten sich jedoch vermehrt Probleme bei der familiären und beruflichen Eingliederung.

Am positivsten berichtet Scott (S. 109f) über jene „unabhängigen Blinden", die den Kontakt zu Blindeneinrichtungen ganz oder weitestgehend vermieden hatten: „In keinem Fall fand ich Anzeichen derjenigen Haltungen und Verhaltensmuster, die für die Klienten von Einrichtungen mit Versorgungscharakter so typisch sind. In der Tat zeigten sich bei dieser Gruppe keine Haltungen und Verhaltensmuster, die man gemeinhin als blindentypisch ansieht" (S. 109).

Wir müssen also annehmen, daß Unsicherheit, Unbeholfenheit, Unselbständigkeit, Ängste, mangelndes Durchsetzungsvermögen und Versorgungs-

ansprüche auf Seiten von Behinderten in entscheidendem Ausmaß erst Produkt der passivierenden und versorgenden Sonderbetreuung in Rehabilitation- und Pflegeeinrichtungen sind. Nur auf diese Weise – so kehrt Scott unsere gewohnte Sichtweise der Dinge um – ist es überhaupt erklärbar, „daß wenigstens das Verhalten eines Teils der Blinden gängigen Vorurteilen entspricht, obwohl nichts am Zustand der Blindheit solches Verhalten erfordern würde“.

Bonderer (1979, S. 25) sieht deshalb geradezu „Heimversorgung als konstitutives Element von . . . Behinderung“; Barton (1966) spricht von der „Institutionsneurose“; und Baker et al. (1975, S. 114) stellen fest:

„Je mehr der Klient professionellen Dienstleistungen ausgesetzt ist, werden seine Angelegenheiten für ihn geregelt und um so mehr wird von ihm erwartet, daß er die Rolle eines gefügigen, passiven, abhängigen Hilfeempfängers ausfüllt“.

Wirtschaftliche Interessen der Einrichtungsträger fördern unnötige oder unnötig lange Ausgliederung Behinderter und stärken den Vorrang der institutionellen Dauerbetreuung mit Versorgungscharakter:

Laurie (1977, S. 139 – 147) kritisiert angesichts solcher Erfahrungen auch die Konzepte von Übergangsheimen und Außenwohngruppen: Sie seien unnötig und der Bedarf schwer planbar.

Hiermit ist ein Grundproblem der institutionellen Versorgung angesprochen:

Durch den Zwang zur Amortisierung von Gebäudeinvestitionen und zur Deckung der fortlaufenden Kosten für berufsmäßiges Pflegepersonal entsteht ein permanenter Zwang zur vollen Auslastung.

Allzuoft resultieren hieraus wirtschaftlich bedingte Aufnahmeentscheidungen, die aus pädagogischer Sicht oder nach den vorliegenden Bedingungen der Behinderung keinesfalls erforderlich wären. Bonderer (1979, S. 120) stellt fest, daß neben der betriebswirtschaftlich motivierten Einflußnahme auf Personalpolitik und Entlohnung in Einrichtungen „nicht selten auch die Aufnahmepolitik eines Heimes durch den Einfluß von Angebot und Nachfrage reguliert wird“.

„Verständlich und ebenso bedenklich ist auch, daß Einweisungsinstanzen sich wenig genötigt fühlen, . . . Alternativ- und Kollektivmöglichkeiten zu Heim- und Anstaltseinweisung zu suchen oder aufzubauen, wenn sich genügend Internatsplätze anbieten und damit der traditionelle Lösungsweg für die jeweilige Problematik offensteht“ (Bonderer 1979, S. 20, Hervorhebungen von uns).

Ein weiterer wirtschaftlicher Aspekt legt ebenfalls die Orientierung von Einrichtungen am Ansatz der Dauerunterbringung mit Versorgungscharakter nahe: Solche Einrichtungen entziehen Behinderte möglichst weitgehend und möglichst dauerhaft dem Blick der Öffentlichkeit, der – „Wohltäter“ kann sich durch eine Spende von der Konfrontation mit dem Problem der Behinderung freikaufen. So werden Ängste und Vorurteile der Bevölkerung ausgenutzt und ohne Ansehung der schädlichen Nebenwirkungen auch das Bild von Behinderten in der Öffentlichkeit gleichsam zu Geld gemacht. „Blindeneinrichtungen können deshalb geradezu ein Interesse daran entwickeln, bei dem Sehenden diejenigen Ängste und Vorurteile aufrechtzuerhalten, von denen sie behaupten, es seien die wesentlichen Ursachen der Probleme von Blinden. . . . Den Einrichtungen, die auf diese Weise erfolgreiche Geldbeschaffungspolitik betreiben, bleibt wenig anderes übrig, als ihrer Arbeit den Versorgungsansatz der Rehabilitation zugrunde zu legen“ Scott (1969, S. 93 – 96).

Dies gilt nicht nur auf der Ebene einzelner Einrichtungen, sondern im großen Stil auch für die Medienarbeit, z. B. der Aktion Sorgenkind: Sorgenkinder müssen eben dauerhaft versorgt werden; das bestätigt das gängige Bewußtsein über Behinderte.

Der Betrieb einer Dauereinrichtung mit Versorgungscharakter – unabhängig von allen Ansprüchen der Rehabilitation oder Pflege – hat durchaus greifbare Vorteile aus betriebswirtschaftlicher Sicht.

In vielen Fällen behindern Einrichtungen ihre Insassen sogar aktiv beim Prozeß der Verselbständigung und des Auszugs: In einer großen Münchner Einrichtung mit Internatschule für Behinderte beispielsweise sollte der Auszug aus dem Heim nur zum Schuljahreswechsel zulässig sein, da zu diesem Zeitpunkt neue Schüler und damit auch neue Kandidaten für die Heimunterbringung ausreichend bereitstanden.

Zwar gibt es gegenwärtig in Heimen oder Rehabilitationsinstitutionen (noch) kein generelles Problem der Unterbelegung (Finanzmisere und Belegungskrise der Stiftung Rehabilitation in Heidelberg stellen in diesem Zusammenhang eher ein eindrucksvolles Einzelbeispiel dar), jedoch stehen uns die diesbezüglichen Auswirkungen des Geburtenrückgangs und der Sparpolitik im Sozialbereich noch bevor. Auch ein Ausbau gemeindenahe Alternativen für die Rehabilitation und Pflege Behinderter im Zuge der Sparpolitik könnte dauerhaft zu dem führen, was Speck (1979, S. 43) in ähnlichem Zusammenhang als „Verdrängungskonkurrenz der verschiedenen Verbände und Interessengruppen“ gekennzeichnet hat.

Scott berichtet aus amerikanischen Erfahrungen: „Der intensive und teilweise rücksichtslose Kampf zwischen den Einrichtungen um Klienten, die in ihre Programme hineinpassen, wirkt sich ohne Zweifel auch auf die Beziehungen der Einrichtungen zu ihren Klienten aus. Wenn eine Einrichtung die

Gelegenheit hat, einen geeigneten blinden Menschen mit ihren Programmen zu versorgen, wird sie ihn nur widerstrebend völlig entlassen" (1969, S. 99). Überlegungen zu alternativen Nutzungsmöglichkeiten für Gebäude und alternativen sozial-pflegerischen Aufgaben für das Personal von Heimeinrichtungen sind daher auch gerade im Interesse der Autonomie Behinderter hochaktuell (Rüggeberg 1982 a, S. 30); andernfalls könnte die Übermacht der institutionellen Heimversorgung in unserem Land – über die Ebene einzelner Einrichtungen hinaus – grundsätzlich Hemmnis des Aufbaus gemeindenaher Hilfen zur Verselbständigung Behinderter und Pflegebedürftiger bleiben.

Umso bedenklicher ist es, daß die Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste" (1980, S. 67) einen weiteren Ausbau des stationären Sektors und zusätzliche 90 000 Pflegeheimplätze für alte und behinderte Menschen als realistisches Ziel angegeben hat. Unter der Zielsetzung selbständiger Lebensformen für Behinderte und Pflegebedürftige erscheint ein solches Vorhaben völlig unverständlich, zumal die Bund-Länder-Arbeitsgruppe sich in ihrem Gutachten gleichzeitig für einen Vorrang der gemeindenahen Pflege- und Hilfsdienste ausspricht. In geradem Gegensatz hierzu würde ein weiterer Ausbau stationärer Pflege- und Rehabilitationseinrichtungen den bestehenden Vorrang der Ausgliederung behinderter und pflegebedürftiger Menschen in unserem Land (Forum Sozialstation 1982, S. 27) auf Jahrzehnte hinaus festschreiben.

Im Interesse und nach Meinung der betroffenen Behinderten und Pflegebedürftigen (Paul und Uhr 1978, S. 17; Milani-Comparetti 1980; Symons; Schulin 1980), aber auch auf dem Hintergrund internationaler Erfahrungen (vergl. Kap. 6 – 9) ist eine so oberflächliche Festschreibung von Planzahlen für unnötige und unwirtschaftliche Formen der dauerhaften Isolation und Abhängigkeit behinderter Menschen nicht vertretbar.

Daß dies dennoch geschieht – und zwar von hochrangigen Experten der sozialen Politik auf Bundes- und Landesebene – legt die Frage nahe, ob die Entwicklung der Rehabilitation von anderen Gesichtspunkten geleitet wird als dem Autonomie-Interesse Behinderter.

Gerade solche zusätzlichen Investitionen in den Sektor der pflegeorientierten stationären Versorgung scheinen am ehesten im Interesse von Trägerorganisationen oder -verbänden zu liegen, die über ansehnliches Kapital zur Investition im Sozialsektor verfügen. Gut zugängliche Investitionskostenzuschüsse und langfristige Absicherung der Finanzierung über Pflegesätze nach dem Bundessozialhilfegesetz machen den Bau weiterer Institutionen offenbar immer noch zu einer begehrten, sicheren und langfristigen Anlage für Kapital mit „sozialer Bindung".

Rehabilitation muß rentabel sein – sie beschränkt sich weitgehend auf die Wiederherstellung verwertbarer Arbeitskraft:

Dem Anspruch nach besteht Rehabilitation aus drei – gleichwertigen – Teilen:

der medizinischen, der beruflichen und der sozialen Rehabilitation.

„Die soziale Rehabilitation könnte vom Begriff her zunächst als der umfassendste Teil der Rehabilitationsmaßnahmen aufgefaßt werden. Sie stellt sich in der Realität jedoch als Anhängsel der beruflichen Rehabilitation heraus“ (Schildmann 1976, S. 18).

Bezeichnenderweise verbinden sich für Hofrichter (1966, S. 104) mit der sozialen Rehabilitation „alle Aufgaben, die sich außerhalb der rein beruflichen Ertüchtigung stellen und die auf Hilfen zur Sicherung der beruflichen Existenz gerichtet sind“.

Diese allzu deutliche Rollenzuweisung zeigt, wie wenig der sozialen Rehabilitation ein eigenständiger Wert zuerkannt wird; als Anspruchsgrundlage findet sie sich daher auch nur im Bereich der Sozialhilfe und der Kriegsopferversorge.

Im Gegensatz zu ihren erklärten, umfassend sozialintegrativen Ansprüchen wird Rehabilitation in der Praxis vom Interesse an der Wiederherstellung verwertbarer Arbeitskraft bestimmt, sie geht „von der verbliebenen Leistungsfähigkeit, d. h. von den entwicklungsfähigen Restfunktionen und Anpassungstendenzen aus, die sie nach Möglichkeit wieder zum Status vollwertiger Leistungsfähigkeit auszugestalten trachtet“ (Scharmann 1956, S. 366).

Schildmann (1976, S. 18) stellt folgerichtig fest, „daß eine Definition von Rehabilitation zwingend gebunden ist an gesellschaftlich formulierte Leistungsansprüche“.

Wir können diesem Interessenhintergrund von Rehabilitation hier nicht ausführlicher nachgehen und verweisen insofern auf die fundierte Arbeit von Schildmann (1976), die anhand umfangreichen Materials die weitgehende Steuerung von Art und Umfang der Rehabilitationsbemühungen durch Erfordernisse der Produktion und des Marktes nachweist.

In Schildmanns Arbeit wird auch der permanente Zwang zur Rentabilität deutlich; weniger als soziale Maßnahme denn als wirtschaftliche Investition in Behinderte muß sich Rehabilitation immer wieder legitimieren. So werden Formen der Rehabilitationen oder Rehabilitation überhaupt in dem Maße anerkannt, indem sie wirtschaftlichere Lösungen im Vergleich zur Nichtrehabilitation versprechen.

Die „Rehabilitation“ etwa im Bereich der Werkstätten für Behinderte kann zugleich der Ersparnis von Pflegekosten dienen. Werkstätten für Behinderte können einerseits die Funktion von Tagespflegeeinrichtungen übernehmen, die im Vergleich zu Vollzeitpflegeeinrichtungen ohnehin bereits kostengünstiger sind; dabei wird ein Teil ihrer Betriebskosten von den Behinderten selbst erwirtschaftet, da diese im Durchschnitt unter dem tatsächlichen Wert ihrer Leistungen bezahlt werden. Pflege wird hier am Arbeitsplatz bereitgestellt und durch systematischen Lohnabzug teilweise finanziert (Schildmann 1976, S. 134f).

Die Entlohnung unter dem Wert der Arbeitskraft wird häufig mit der rehabilitativen Zielsetzung der Werkstätten für Behinderte gerechtfertigt, obwohl die Mitarbeiter solcher Werkstätten es bereits als „Erfolg“ ansehen, wenn 5–10 % der dort Beschäftigten nach längerer Zeit am freien Arbeitsmarkt eingegliedert werden können.

Dieses Prinzip der teilweisen Finanzierung von Pflegekosten durch Arbeitsproduktivität von Behinderten verwirklicht das deutsche Sozialrecht hinsichtlich behinderter Arbeitnehmer am freien Arbeitsmarkt auf andere Weise:

Da am freien Arbeitsmarkt die Finanzierung erforderlicher Hilfe oder Pflege am Arbeitsplatz nicht durch eine Vorabminderung des Arbeitsentgeltes möglich ist, erfolgt die „Selbstbeteiligung“ an den Pflegekosten auf die Weise, daß die „Hilfe zur Pflege“ als Anspruch nach dem Bundessozialhilfegesetz auf rein private Hilfeleistungen beschränkt bleibt; es gibt keinen Kostenträger für Pflege oder Hilfe am Arbeitsplatz (vergl. Kap. 9.3).

Die Berufstätigkeit wird so für Behinderte, die am Arbeitsplatz solche Hilfen benötigen, finanziell unattraktiv:

Sie werden zu einem Dasein als Sozialhilfeempfänger oder Frührentner motiviert (Rüggeberg 1982 a, S. 28).

Hilfen, die im rein häuslichen Bereich mit gleichem Zeit- und Kostenaufwand ohne weiteres von der Sozialhilfe übernommen würden, muß der Behinderte selbst bezahlen, wenn er im Berufsleben am freien Arbeitsmarkt produktiv ist und ein entsprechendes Einkommen erzielt.

Selbstverständlich ist dies unter sozialrehabilitativen Gesichtspunkten oder aus der Perspektive der Selbständigkeit Behinderter widersinnig. In der Werkstatt für Behinderte ist dies anders: Die mögliche Pflegekostensparnis ist wegen der dort durchführbaren Massenpflege an – Schwerstbehinderten offenbar besonders groß. Die Schwerstbehinderten ihrerseits können hier einen Teil ihrer Pflegekosten mit Tätigkeiten erwirtschaften, für die selbst in Zeiten der Massenarbeitslosigkeit am freien Arbeitsmarkt keine oder nur zu teure Arbeitskräfte zu gewinnen wären.

Bereits unsere knappe Auseinandersetzung mit dem Konzept der Rehabilitation hat gezeigt, daß die Praxis der Rehabilitationssysteme in den meisten hochindustrialisierten Ländern weit hinter den selbstformulierten Ansprüchen zurückbleibt bzw. zu ihnen im Gegensatz steht.

Diese Rehabilitationssysteme sind kaum in der Lage, einzelnen Rehabilitanden echte Hilfe zur Selbständigkeit zu geben, geschweige denn durch eine konstruktive Einflußnahme auf deren soziales Umfeld oder auf die Gesellschaft als Ganzes zu einer umfassenden Erweiterung der Autonomie behinderter Menschen unserer Gesellschaft beizutragen. Die wesentlichen Gründe hierfür liegen in

- der medizinisch-individualistischen Einseitigkeit des Behinderungsverständnisses, in
- wirtschaftlich begründeten Interessen der Industrie an möglichst geringen sozialen Lasten und möglichst optimaler Flexibilität im Einsatz von Arbeitskräften, in
- wirtschaftlichen Selbsterhaltungsinteressen von Verbänden und Einrichtungsträgern an der Rentabilität und am Erhalt des umfassenden Systems ausgliedernder Einrichtungen der Rehabilitation und
- nicht zuletzt in berufspolitischen Interessen am Erhalt gewisser professioneller Domänen in der Pflege und Rehabilitation behinderter Menschen.

Es ist insbesondere dieses Verhältnis zwischen „Professionellen“ und „Betroffenen“, durch das täglich auf breiter Front der erklärte Anspruch auf Eingliederung und Verselbständigung der Rehabilitanden widerlegt wird. Damit sollen rehabilitative Einzelerfolge oder das echte Engagement bemühter Mitarbeiter in Rehabilitationseinrichtungen sowie deren berechtigtes Interesse am Erhalt von Arbeitsplätzen keineswegs in Abrede gestellt werden.

Wenn wir aber das Ziel der Autonomie behinderter Menschen ernst nehmen – und zwar nicht nur als paradoxes Fernziel eines Rehabilitationsprozesses, in dem statt der Autonomie des Betroffenen die Unterwerfung unter professionelle Anordnungen vorherrscht –, dann ist es erforderlich, den sachlich notwendigen und sinnvollen Anteil an Hilfe, Pflege und Rehabilitation behinderter Menschen genauer zu bestimmen bzw. von sachfremden Vorherrschaftsinteressen abzugrenzen.

5. Autonom-Leben oder Autonom-Pflegen

– Über das Spannungsverhältnis zwischen professionalisierter Pflege und selbstbestimmter Hilfe im Behinderungsprozeß –

5.1. Professionalismus und Selbstbestimmung in Hilfe und Pflege

Der internationale Rat der Hauspflegedienste definiert in seiner Gründungsversammlung das Wesen der Hauspflege: „Hauspflege wird durchgeführt von qualifizierten Personen unter qualifizierter Leitung“. (Jonas 1975, S. 14). Bei Hauspflege gehe es nicht um „zusätzliche Dienste wie etwa Essen auf Rädern, Reinigungsdienste u. a.. Vielmehr geht es hier ganz ausdrücklich um die Fachkraft“. . . . bei der Leiterin liegt die Entscheidung, ob die Hauspflege weitergeführt werden kann“ (Jonas 1975, S. 18f).

Eine wichtige Aufgabe erblickt die Hauspflege nach Jonas auch in der „Pflege Behinderter . . .“ (a.a.O., S. 17) aber „Ziel des Hauspflegeeinsatzes ist die Anleitung zur Selbsthilfe. Chronisch Kranke – Pflegefälle, Behinderte, Einsätze bei Witwen mit Kindern, MS-Patienten – stellen Grenzsituationen für den Hauspflegeeinsatz dar. In der Regel sollten keine Dauereinsätze geleistet werden. Für die Hauspflegerin sind mehrere Einsätze pro Tag eine physische und psychische Überforderung“ (Petersen 1975, S. 37).

Diese keineswegs einseitig ausgewählten oder aus dem Zusammenhang gerissenen Definitionsversuche bzw. Aufgabenabgrenzungen von „Hauspflege,, entsprechen nach wie vor durchaus dem Selbstverständnis der berufsständisch organisierten Hauspflegerinnen in der Bundesrepublik. Trotz der knappen Formulierungen werden einige Züge dieses Selbstverständnisses sehr deutlich:

- Hauspflege ist nicht einfach ein Arbeitsfeld, das sich durch bestimmte konkrete Tätigkeitsmerkmale beschreiben läßt, entscheidend vielmehr ist auch die der Durchführung zugrundeliegende Qualifikation der Hauspflegerin, welche wiederum einer qualifizierten Leitung in hierarchischer Organisationsstruktur unterstellt ist.
- Die Aufgabenabgrenzung von „Hauspflege“ ist sehr deutlich von berufsständischen Interessen und Gesichtspunkten geleitet: Mehrere Ein-

sätze täglich werden in der Regel als Überforderung angesehen, obwohl vergleichbare Einsätze mit vergleichbaren Tätigkeiten z. B. Zivildienstleistenden in mobilen sozialen Hilfsdiensten (s. u., Kap. 11.3.2.1) selbstverständlich abverlangt werden.

- Aus der pflegerischen Kompetenz bzw. der Qualifikation der Hauspflegerin wird der Anspruch abgeleitet, über Sinn und Unsinn, Beginn und Ende der Hilfe für pflegebedürftige Menschen entscheiden zu können. Die autonome Entscheidung der professionellen Pflegerin erhält also – begründet auf fachliche Qualifikationsansprüche – Vorrang vor der autonomen Entscheidung des Hilfebedürftigen über seine Lebenssituation, etwa wenn von ihm Zustimmung für die Krankenhaus- oder Heimeinweisung erwartet wird: „Gibt er sie aber nicht, so entsteht eine außergewöhnlich schwierige Situation: Der Punkt des „nicht mehr Möglichen“ ist überschritten“ (Jonas 1975, S. 18).
- Überhaupt versteht sich Hauspflege allgemein als kurzzeitige, vorübergehende Form der Hilfe, ein Umstand, der im berufsständischen Selbstverständnis als „Hilfe zur Selbsthilfe“ begründet wird, wesentlich aber auf Gesichtspunkte der Finanzierung durch die Krankenkassen (vergl. § 185 RVO) zurückgehen dürfte. Diese zeitlich begrenzte „Hilfe zur Selbsthilfe“ wird auch hinsichtlich dauerhaft pflegebedürftiger bzw. behinderter Menschen als sinnvoll angesehen, und zwar „um die Person zu entlasten, der sonst die ständige Pflege des Behinderten anvertraut ist“ (Jonas 1975, S. 17f).

Ein Widerspruch wird hier deutlich:

Einerseits werden für die vorübergehende „Hilfe zur Selbsthilfe“ hohe Qualifikationsansprüche proklamiert, andererseits wird die wesentlich anspruchsvollere Dauerpflege-Tätigkeit der in aller Regel nicht formell qualifizierten Pflegeperson aus dem familiären Umfeld zugewiesen.

Bereits diese kurze Auseinandersetzung mit dem Selbstverständnis der berufsständisch organisierten Hauspflege läßt erkennen, warum die Frage der „Professionalisierung“ hinsichtlich des Strebens behinderter Menschen nach autonomer Gestaltung ihrer Lebenssituation eine entscheidende Bedeutung besitzt:

Die Definitionen von „Professionalisierung“ sind uneinheitlich und teilweise gegensätzlich. Die in dem meisten Definitionen auftauchenden Merkmale von Professionalisierung faßt Schwartz (1980, S. 299, nach Millersen 1964) folgendermaßen zusammen:

- „1. Die Tätigkeit basiert auf theoretischem Wissen.
2. Maßnahmen zur Ausbildung und Erziehung.
3. Kompetenzkontrolle der Mitglieder.

4. Organisation in einem Berufsverband.
5. Bindung an einen professionellen Verhaltenskodex.
6. Altruistische Dienstleistung."

Zutreffend bescheinigt Schwartz diesem Definitionsversuch, er repräsentiere „das idealisierte Selbstverständnis der Professionen“ (a.a.O.).

Barber (1964, zit. n. Schwartz 1980, S. 300) beansprucht, Merkmale von Professionalisierung zusammenzustellen, die nicht nur für das berufliche Selbstverständnis von Professionals von Bedeutung sind, sondern für ihr Verhältnis zu den Dienstleistungsempfängern zur Gesellschaft im allgemeinen. Danach bedeutet Professionalisierung:

„Einen hohen Grad systematisierten Wissens. 2. Orientierung am Gemeinwohl. 3. Einen hohen Grad selbstkontrollierten Verhaltens durch über berufliche Sozialisation internalisierte ethische Codes und durch die Berufsverbände. 4. Ein Belohnungssystem (Geld und Ehrengaben), das die Arbeitsleistung symbolisiert und deshalb seinen Wert in sich trägt und nicht Mittel zur Durchsetzung privater Interessen ist“.

Gewiß bezieht sich die Professionalisierung von Berufsgruppen nicht (s. o.) nur auf den Sektor gesellschaftlicher „Ausbildung und Erziehung“, sondern Berufe wie der des Arztes oder des Juristen dürfen als klassische Beispiele von Professionalisierung betrachtet werden. Die Psychologen, Lehrer, medizinisch-therapeutische Berufe und nicht zuletzt auch die Pflegeberufe (Krankenschwestern, Pfleger, Hauspflege usw.) lassen ebenfalls deutliche Professionalisierungstendenzen erkennen, speziell in der Arbeit ihrer berufsständischen Interessenorganisationen.

Ohne die angeführten Merkmale von Professionalisierung ins einzelne gehend zu analysieren wird erkennbar, daß nicht nur inhaltliche Gesichtspunkte der beruflichen Tätigkeit bzw. die damit zusammenhängenden Gesichtspunkte von beruflicher Ausbildung und Qualifikation maßgeblich sind. Vielmehr bedeutet Professionalisierung ebenso sehr eine „zunehmende Strukturierung von Anbieter-Abnehmer-Beziehungen über Kontrollmechanismen, wobei

Machtrelationen darüber entscheiden, zugunsten welcher Partei die Dienstleistungsbeziehung strukturiert wird (Schwartz 1980, S. 301). Professionalisierung in diesem Sinne kann dann aus der Sicht des Konsumenten immer auch kritisch betrachtet werden als Bemühung der jeweiligen Professionals um „Sicherung bzw. Steigerung des Einkommens, des Ansehens und des Einflusses (Kontrolle von Sozialbeziehungen) ...“. Professionalisierung in diesem Sinne hat einen möglichst autonomen Verband zur Voraussetzung“ und geht in aller Regel mit „Spezialisierung und Monopolisierung von Leistungen sowie mit Ausdehnung, Theoretisierung und Spezialisie-

„Bewertung der Ausbildung“ (Schwartz 1980, S. 302, Hervorhebungen von uns) einher.

Diese Gesichtspunkte von Professionalisierung, die an den Interessen der Professionals orientiert sind, können also durchaus (und tun dies ja oft) mit den Interessen der Konsumenten in Widerspruch treten; wir wollen für diesen Aspekt der Professionalisierung, also für die ausschließliche Orientierung am Interesse der Berufsgruppe, den Begriff Professionalismus übernehmen.

Professionalisierungsbestrebungen irgendeiner Berufsgruppe haben nur dann Aussicht auf Erfolg, „wenn die Interessengruppe in irgendeiner Weise relevant ist“ (Schwartz 1980, S. 307).

Wenn also kein realer gesellschaftlicher Bedarf für die Leistungen einer bestimmten Berufsgruppe vorhanden ist, so werden deren Bemühungen um Professionalisierung „nutzloses Imponiergehabe“ (Keupp 1974, S. 74–75) bleiben.

Kehrseite erfolgreicher Professionalisierungsbestrebungen ist es häufig, daß mit der Zuerkennung professioneller Kompetenz an eine bestimmte Berufsgruppe die gleichzeitige Aberkennung dieser Kompetenz hinsichtlich anderer Berufsgruppen bzw. hinsichtlich der Laien, Konsumenten, einhergeht. „Auf diese Weise geraten alternative – z. B. alltagspraktische – Problemlösungsfähigkeiten aus dem Blickfeld“ (Schwartz 1980, S. 309).

Dieser Vorgang läßt sich gerade am Beispiel der Pflege behinderter Menschen ausgezeichnet beobachten: einerseits beansprucht Hauspflege ein hohes Kompetenz-Niveau, andererseits sieht sie ihre Aufgabe als vorübergehend an; anschließend wird die gleiche Pflege wieder von den nicht formell vorgebildeten privaten Pflegepersonen aus der Familie übernommen. Solche Widersprüche werden häufig u. a. durch ein spezifisches Fachvokabular verdeckt: „Wenn die technische Basis eines Berufes in einem Vokabular besteht, das für jedermann geläufig ist, oder wenn er zwar eine wissenschaftliche, aber zu eingeschränkte Basis hat, daß sie als Anzahl von Faustregeln von den meisten Laien gelernt werden kann, dann wird es für solche Berufe schwierig, erfolgreich ein Monopol anzumelden und ausschließliche Kompetenz zu beanspruchen“ (Wilenski 1972, s. 209, zit. n. Schwartz 1980, S. 309).

Neben diesem theoretischen Teil professionellen Fachwissens ist die Berufung auf „Erfahrung“, die unter der kundigen Anleitung erfahrener Professionals zu erwerben ist, ein weiteres wichtiges Merkmal professionalisierter Berufe. Wilenski (zit. n. Schwartz 1980, S. 210) schreibt dazu: „Die Esoterik“ (= geistig-wesenhafte Besonderheit) „des Expertenwissens . . . trägt

wesentlich dazu bei, die Unsicherheit in der Dienstleistungsbeziehung und damit auch die Autonomiechance des Professionals zu erhöhen.

In der professionellen Ausübung eines Berufes – in unserem Zusammenhang der Pflege – scheint dann etwas Besonderes, Außergewöhnliches, nicht gleich Erkennbares zu liegen, das den Konsumenten objektiv davon abhält, diese Tätigkeiten für sich selbst als erlernbar anzusehen. Die „Autonomiechance des Professionals“ bedeutet also in diesem Sinne Entmutigung, Abhängigkeit, Behinderung des laienhaften Konsumenten von Pflege. Autonomiebestrebungen aufseiten der Konsumenten – in unserem Zusammenhang behinderte Menschen – bedeuten umgekehrt einen Angriff auf die ideologische, esoterische Seite von pflegerischen Dienstleistungen, die dem Professionalismus entspringt.

Damit soll nicht gesagt sein, daß im Gesamtbereich der Pflege „jeder Laie Experte ist“ (Schwartz 1980, S. 311); wohl aber zeigt ein internationaler Vergleich des von den jeweiligen Pflegeberufen beanspruchten Qualifikationsniveaus ihrer Tätigkeit sowie der praktischen Bewährung des Anteils professioneller bzw. nichtprofessioneller Pflege behinderter Menschen interessante Ergebnisse hinsichtlich der Bundesrepublik:

- Laurie (1977, S. 101) kommt beim internationalen Vergleich der Hauspflege-Ausbildungen zu dem Ergebnis: „Die europäischen Programme betreiben das Training mit besonderem Nachdruck. Die längste Ausbildungszeit wird in Westdeutschland verlangt, wo eine zweijährige Ausbildung angeboten wird, ein Jahr in einer Ausbildungseinrichtung und ein Jahr überwacht Praktikum in einer Einrichtung im Feld.

In den meisten anderen Ländern werden 6 Monate bis 1 Jahr Ausbildungsdauer verlangt. In England, wo verstärkt erfahrene Hausfrauen in reiferem Alter eingesetzt werden, verlangt man nur 2 bis 3 Wochen Ausbildung und eine kurze Phase praktischer Erfahrung in Pflegeeinrichtungen“.

Die extrem hohen Eingangsqualifikationen, die die Hauspflege in der Bundesrepublik verlangt, wird denn auch immer wieder nachdrücklich gerechtfertigt (Jonas 1975, S. 13f). Dies hängt offenbar mit dem geringen Anteil der intensiven Dauerpflege behinderter Menschen an der Hauspflege insgesamt (Jonas 1975, S. 18) zusammen. Dadurch, daß die Hauspflegerin immer nur vorübergehend bei Behinderten eingesetzt wird, entsteht der subjektive Eindruck eines neuen, mit speziellen und oft ungewohnten Pflegeanforderungen verbundenen Einsatzes. Vergessen wird dabei, daß der behinderte Mensch sehr häufig schon lange mit dieser pflegerischen Situation vertraut ist – er ist Experte in eigener Sache, von dem die professionelle Pflegerin häufig noch viel zu lernen hätte.

- Entsprechend haben sich auch in der intensiven Dauerbetreuung behinderter Menschen nichtprofessionelle Helfer in vielen Ländern nach kurzer Einweisung und Einarbeitung als ausreichend qualifiziert erwiesen (Gill 1976; Laurie 1977; DeJong und Hughes 1981; Weightman 1979; Rehabilitation Gazette 1972; Fish 1976; Crane und Osborne 1979; Vereinigung Integrations-Förderung 1981, 1982, Kluß und Unger 1983; sowie die vorliegende Arbeit, speziell Teil II und III).

Positive praktische Erfahrungen liegen auch vor mit solchen Laienhelfern, die von Organisationen nur an hilfebedürftige Behinderte vermittelt und z. T. sogar von den Behinderten selbst eingewiesen werden; dies freilich nur dann, wenn der Behinderte selbst mit den pflegerischen Anforderungen seiner Situation gut vertraut oder durch ein entsprechendes Training auf diese Anleitertätigkeit vorbereitet ist (DeJong und Hughes 1981; Dunham 1979; De Graff 1979; Fussek 1982; sowie insbesondere Kap. 6.1.2).

Die Tatsache, daß sich nichtprofessionelle Helfer bei der Dauerbetreuung körperlich schwerstbehinderter Menschen – gemessen an Qualifikationskriterien der praktischen Alltagsarbeit – durchaus bewährt haben, weist darauf hin, daß Qualifikationsansprüche aus dem Umkreis der Hauspflege zumindest in erheblichem Umfang auf Professionalismus und berufsständische Interessen zurückgeführt werden können.

Die zweifellos überbetonten Qualifikationsgesichtspunkte hinsichtlich der häuslichen Pflege behinderter Menschen sind jedoch nur ein Gesichtspunkt, unter dem der Interessenkonflikt zwischen professionalisierten Pflegeberufen einerseits und dem Streben behinderter Menschen nach autonomen Lebensformen andererseits sich zeigt.

Eng damit im Zusammenhang steht die sehr häufig zu beobachtende Neigung professioneller Pflegekräfte, die „ihnen anvertrauten Behinderten“ zu überbehüten; Baker et al. (1975, S. 114) urteilen in diesem Zusammenhang ganz generell:

„Je mehr der Klient professionellen Dienstleistungen ausgesetzt ist, umso mehr Aufgaben werden ihm abgenommen und umso mehr wird von ihm erwartet, daß er kooperativ die passive Rolle des Leistungsempfängers übernimmt“.

Miller und Gwynne (1976, S. 129ff) fassen das Ergebnis ihrer Untersuchungen in Pflegeeinrichtungen so zusammen:

„Es besteht eine Tendenz, daß ein hoher Anteil an qualifiziertem Pflegepersonal mit der Bevorzugung des Lagerhausmodells einhergeht“ (s. o. Kap. 4.3), „nicht dagegen zwangsläufig mit einem hohen Ausmaß körperlicher Einschränkungen“ bei den Pflegebedürftigen „verbunden ist“. Auch dieses Resultat bekräftigt, daß anspruchsvolle Pflege oder großer Pflegeumfang bei behinderten Menschen nicht notwendig mit dem Einsatz von qualifiziertem

Fachpersonal einhergehen muß, hingegen wirkt sich eine Überprofessionalisierung der Pflege im Sinne einer Stabilisierung oder Verstärkung unnötiger Abhängigkeiten aus.

Selbstständigkeitsorientierte Fachkenntnisse, wie sie von professionellen Pflegekräften eigentlich erwartet werden sollten, sind – wie sich zeigt – offenbar nicht vorhanden oder werden im Umfeld der Überbehütung nicht zum Einsatz gebracht: „Je mehr der physische Ablauf der Pflege auf die menschliche Arbeitskraft qualifizierten Fachpersonals gestützt wird, umso weniger werden technische Hilfsmittel bei diesen Arbeiten eingesetzt und umso negativer ist die Einstellung des Personals gegenüber technischen Hilfen“ (Miller und Gwynne 1976, S. 131).

Die Tendenz zu professionell-pflegerischer Überbehütung ist verständlicherweise im stationären Pflegebereich besonders ausgeprägt und bestimmt gemeinsam mit den (unter 4.3.3. diskutierten) Bedingungen in stationären Rehabilitations- und Pflegeeinrichtungen deren Ausgliederungscharakter maßgeblich. Mitentscheidend hierfür dürfte die – im Vergleich zur ambulanten Pflege – relativ höhere Konzentration professioneller Pflegekräfte im Zusammenwirken mit typischen Organisationsmerkmalen klinikähnlicher Hierarchien sein.

Obwohl – so Menzies (1974, S. 426) – die Organisation ambulanter Pflege im Widerspruch zu engen und langdauernden Kontakten zwischen Pflegekräften und Pflegebedürftigen steht, lassen sich Überbehütungstendenzen auch im ambulanten Sektor professioneller Pflege und Behindertenarbeit beobachten (Laurie 1977, S. 139 – 147; Laurie 1982; Fussek 1982; Ratzka 1982).

Obwohl auch Brattgard (1982) Hinweise darauf gibt, daß behinderte Bewohner im schwedischen „Fokus-Modell“ Überbehütungstendenzen bei professionellen Pflegekräften kritisieren, sind weitere Untersuchungen zu dieser Frage erforderlich. Das uns bekannte empirische Material ist nicht ausreichend, um die größere Neigung zur Überbehütung durch professionelle – im Vergleich zu nichtprofessionellen – Pflegekräften zu belegen, obwohl sich autonom lebende Behinderte allenthalben in dieser Frage weitgehend einig sind.

Grundlagen für die Tendenz zur Überbehütung bei professionellen Pflegekräften werden offensichtlich in der Ausbildung gelegt, die – zumindest bei Schwestern und Pflegern – sehr stark an klinischen Standards orientiert ist und in der Regel auch im Krankenhaus erworben wird, wo der Patient passiver Pflegeempfänger ist.

Vielfach ist auch fehlverstandener christlicher Opfermut eine Quelle der Neigung zur Überbehütung: Die Hingabe an den Nächsten, die dessen „Schicksal zu lindern“, nicht aber zu ändern bestrebt ist, erfordert gleichsam den „hilflosen Behinderten“ als Partner des Opfermutes. Diese immer noch

weit verbreitete Grundeinstellung verkennt, daß dem Pflegebedürftigen durch die Rollenzuweisung „hilflos“ in Verbindung mit dem Anspruch der professionellen Überlegenheit in der Pflege entscheidende Chancen zur Selbstentfaltung und Selbstbestimmung über seine alltäglichen Lebensabläufe abgeschnitten werden. Sie weist enge Verwandtschaft mit dem „Lagerhausmodell“ (s. o. Kap. 4.3.3) auf.

Die säkularisierte Variante zeigt sich in der häufig von Personen in Pflege- oder Sozialberufen geäußerten Begründung ihrer Berufswahl: „Ich möchte etwas Sinnvolles tun, anderen Menschen helfen“. Sehr häufig steckt dahinter das unausgesprochene – weil häufig auch unbewußte – Interesse, unbefriedigte Bedürfnisse im sozial-kommunikativen Bereich in den Mantel der Berufsrolle zu realisieren. Dieses Bedürfnis bleibt jedoch im allgemeinen (Menzies 1979, S. 426) unbefriedigt, da die Finanzierungsregelungen speziell auch in der Gemeindecrankenpflege sowohl die Dauer des einzelnen Pflegeeinsatzes als auch eine Periode häuslicher Pflege eng eingrenzen: Meist bleibt keine Zeit für engere persönliche Kontakte, die für die Befriedigung dieser Bedürfnisse notwendig wäre.

Dieser Umstand trägt auch dazu bei, daß Hilfen zur Selbständigkeit – etwa die Vermittlung pflegerischen Wissens an den Pflegebedürftigen – meist nicht geleistet werden können und der einzige „menschliche Lohn“ der professionellen Pflegekraft auf die Dankbarkeit für momentan empfangene Pflegeleistung seitens des Pflegebedürftigen beschränkt bleibt.

Ein weiteres Problem der professionellen Pflege, das in diesem Zusammenhang Beachtung verdient, stellt die Einseitigkeit des professionellen Selbstverständnisses dar, die eine Folge der zunehmenden beruflichen Spezialisierung ist:

„Bedenklich an der zunehmenden Ausdifferenzierung von Berufs- und Tätigkeitsprofilen ist jedoch der damit einhergehende spezialistisch verengte Zugriff auf die Problem- und Lebenslage des Hilfebedürftigen. Im Extremfall und bei Fortsetzung der bisherigen Entwicklungstendenzen kann es dazu kommen, daß beispielsweise eine Familie, in der die Hausfrau oder Familienmutter wegen stationärer Behandlung zunächst abwesend und nach der Rückkehr aus dem Krankenhaus weiterhin pflegebedürftig ist, und in der auch noch ein altersschwacher Großvater lebt, durch eine Mehrzahl von „Fachkräften“ betreut wird“. (Grunow et al. 1979, S. 130): Nämlich in der ersten Phase durch eine Hauspflegerin oder durch eine Kinderpflegerin und eine Altenpflegerin, in der anschließenden häuslichen Pflegephase möglicherweise noch zusätzlich durch eine Krankenschwester sowie – je nach Selbstverständnis des Dienstes oder, wenn ein behindertes Kind im Hause ist, – noch durch einen Zivildienstleistenden des Mobilen Sozialen Hilfsdienstes (für Reinigungsarbeiten) oder der individuellen Behindertenbetreuung. Möglicherweise sind diese „Fachkräfte“ auch nur von verschie-

denen Dienstleistungsorganisationen zu bekommen, was die Lage für die ohnehin schon „führungslose“ Familie vollends unüberschaubar macht. Auf der Strecke bleibt die Ganzheitlichkeit der Hilfe für die familiäre Lebensgemeinschaft, die schließlich kein Interesse daran haben kann, einer Vielzahl unterschiedlicher ambulanter Dienstleistungseinrichtungen zugeteilt zu werden.

Möglicherweise wird zur familiären oder sozialrechtlichen Beratung oben-
drein noch ein Sozialarbeiter benötigt, von dem aber „eine Vielzahl . . .“ von psychischen und sozialen Problemen der Klienten . . . deshalb nicht angemessen gelöst oder gemindert werden“ können „weil körperlich-medizinische Ursachen von Begleiterscheinungen sozialer oder psychischer Anpassungsschwierigkeiten nicht erkannt und nicht behandelt werden“. (Grunow et al. 1979, S. 132).

Es soll hier nicht erörtert werden, wie in der Pflege von akut kranken Menschen durch mehr Ganzheitlichkeit in Berufsbildern, Ausbildung und berufsvorbereitender Praxis diese Misere gemildert werden könnte. Hinsichtlich der kontinuierlichen Dauerbetreuung von behinderten Menschen – und darum geht es in unserem Zusammenhang – läßt sich aus der berufspolitisch bedingten professionellen Zersplitterung des Hilfebedürftigen in mehr oder weniger zusammenhanglose Teilaspekte (vergl. Vereinigung Integrationsförderung 1982, AG 1, 2) wohl nur eine sinnvolle Konsequenz ziehen:

Bereits „behinderte Kinder müssen genügend Unabhängigkeit erwerben und die Fähigkeit, Angelegenheiten ihrer persönlichen Pflege selbst zu regeln“ (DeJong und Hughes 1981, S. 46).

Diese weitgehende Förderung nach autonomer Gestaltung der Pflege durch die betroffenen Behinderten selbst wurde in der amerikanischen Independent-Living-Bewegung am umfassendsten theoretisch und praktisch entwickelt (vergl. Kap. 6). Diese verbindet

- eine weitgehende Entprofessionalisierung der Pflege dauerhaft hilfebedürftiger Menschen, d. h. die Durchführung der konkreten Hilfeleistungen durch eingewiesene Laienhelfer, mit der
- Anerkennung des betroffenen Behinderten als Experten seiner eigenen Situation, die er aufgrund umfangreicher eigener Erfahrungen fachlich qualifiziert und verantwortlich gestalten kann.

Wo dies nur eingeschränkt oder (noch) gar nicht der Fall ist – z. B. bei behinderten Kindern, bei Personen, die erst seit kurzem behindert sind, oder bei Menschen mit eingeschränkten geistigen Fähigkeiten –, kommt es vorrangig darauf an, nicht den Pflege-Helfer, sondern den behinderten Men-

schen selbst zur fachlich qualifizierten und verantwortlichen Gestaltung seiner pflegerischen Situation zu befähigen, und zwar in sogenannten „Independent-Living-Trainings“ (= Autonom-Leben-Schulungen).

Diese fachliche, organisatorische und menschliche Qualifizierung der Behinderten selbst (der Begriff Professionalisierung wäre in diesem Zusammenhang nicht mehr angemessen) eröffnet ihnen als Experten in eigener Sache u. a. die Chance, die verlorene Ganzheitlichkeit der Hilfen wieder herzustellen, indem sie über ihren Umfang und ihre inhaltliche Gestaltung selbst bestimmen.

Soweit wir sehen, liegt hier aus der Perspektive der Betroffenen die einzige Chance zur Überwindung der beschriebenen professionellen Zersplitterung der Dienste.

Es sei hier vorerst nur betont, daß die praktische Verwirklichung von Autonom-Leben und positive Erfahrungen mit Autonom-Leben-Schulungen in den USA sich keineswegs auf den Bereich besonders leistungsfähiger Behinderter beschränkt: Vielmehr werden auch erfolgreich solche Menschen einbezogen, die als „geistig behindert“ gelten (Upshur 1981; DeJong und Hughes 1981, speziell S. 47; Nosek et al. 1981 a, S. 22; Hurst 1979), und solche, deren ambulante pflegerische Versorgung von professionellen Pflegekräften und Ärzten häufig als zu anspruchsvoll angesehen wird, z. B. atemgelähmte Menschen (vergl. eine Fülle individueller Beispiele in 25 Jahrgängen der „Rehabilitation Gazette“; Goldsmith 1976, S. 94 f; Laurie 1977, S. 154 ff, S. 120 ff; Spencer 1982; Cavendish 1982; Witworth 1982).

Obwohl auch in der Bundesrepublik – im Zusammenhang mit schwerstbehinderten, atemgelähmten Menschen – mittlerweile formuliert wird: „Die Verantwortlichkeit von Pflegekräften sollte Grenzen im Recht des behinderten Menschen auf Selbstbestimmung finden“ die „Risikoübernahme“ durch den Betroffenen müßte „respektiert werden“ und für die professionellen Pflegekräfte sei eine „Neudefinition der Verantwortlichkeit“ erforderlich (Budde und Pölt 1980, S. 322), besteht im Bereich der professionellen Pflege, etwa bei den Ärzten (Langenscheidt 1980) und bei Betroffenen selbst (Messerschmid 1980) bislang immer noch kaum Bereitschaft, behinderte Menschen als qualifizierte Kenner ihrer eigenen Situation anzuerkennen. „Unser behinderten-bezogenes Denken ist so sehr von der Professionalität beherrscht, daß die Familie eines behinderten Kindes als nicht-professionalisiertes Kleinsystem leicht aus dem Gesichtsfeld schwindet, daß sie u. U. sogar als Störfaktor im ansonsten leichter organisierbaren Gesamtsystem der Behindertenarbeit empfunden wird“. Die hier von Speck (1979, S. 41) am Beispiel der Frühförderung behinderter Kinder gekennzeichnete professionalistische Grundhaltung gegenüber der „Sonderfamilie“ (Speck 1979, S. 42) wirkt sich mit ebensolchem Nachdruck auch entmündigend auf die betroffenen Behinderten selbst aus, und seien diese auch intelligente und erwachsene Menschen.

Die sozialen Beziehungen der Hilfeleistung im Bereich Behindertenarbeit, speziell der Pflege und Hilfe zur selbständigen Lebensführung behinderter Menschen, stellen – so sagten wir – u. a. eine „Machtrelation“ dar, in der das Autonomiestreben Behinderter mit dem Autonomiestreben verschiedener beteiligter Berufsgruppen in vielfältigen Widerspruch tritt. Überbehütung und Bevormundung, Aberkennung der Sachkompetenz betroffener Behinderter, stark eingeschränkte Bedarfsgerechtigkeit der angebotenen Dienstleistungen (z. B. zeitliche Begrenzung der Betreuung und Ausschluß bestimmter Gruppen), fast völlig fehlende Beratung bzw. Trainings zur Ver selbständigung Betroffener, d. h. fachliche, menschliche und organisatorische Qualifizierung zum Autonom-Leben sowie ganz grundlegend ein durchaus wirksamer Anspruch auf Vorherrschaft und Kontrolle der Dienstleistungsbeziehung müssen wesentlich als Zeichen des Professionalismus der Pflegeberufe verstanden werden, will man dem stark ins Hintertreffen geratenen Autonomieanspruch behinderter Menschen eine Chance belassen.

Dabei kann es aber nicht um eine gewissermaßen liberale Umorientierung der professionellen Behindertenarbeit gehen, sozusagen die „Hinführung“ behinderter Menschen zur Autonomie als neue professionelle Richtschnur zu proklamieren.

Insofern Pflege und Hilfe für Behinderte von gegensätzlichen Gesichtspunkten des Autonomiestrebens Betroffener und des beruflichen Autonomiestrebens der professionellen Pflege und Behindertenhilfe bestimmt ist, darf ein Wandel bevormundender Versorgungsstrukturen bzw. die Entwicklung autonomiefördernder Alternativen in allererster Linie nur von der Initiative der Betroffenen selbst erwartet werden.

Die professionelle Behindertenhilfe ebenso wie die Sozialpolitik und die Betroffenen selbst sind jedoch nicht nur durch Gegensätze getrennt, sondern auch aufeinander angewiesen bzw. in Teilbereichen durch gemeinsame Interessen verbunden: Paternalistische (= väterlich betreuende, leitende und bevormundende) Ansprüche eines überkommenen Professionalismus müssen sowohl aus wirtschaftlichen (vergl. Teil II, Kap. 6 – 10), als auch aus berufspolitischen Gründen der Gemeinwohlorientierung überdacht werden.

Hiermit soll nicht idealistisch ein humanitärer Anspruch formuliert werden, aber ein maßgebliches Kriterium, mit Hilfe dessen sich Professionalismus von professioneller Hilfe abgrenzen läßt:

Die paternalistische Bevormundung (Laurie 1982), die Abhängigkeit und Isolation behinderter Menschen aufrecht hält oder verstärkt, ist wesentliches Merkmal des Professionalismus in der Behindertenhilfe. Professionelle, im Sinne von qualifizierter, Hilfe muß demgegenüber daran gemessen

werden, ob sie zu jedem Zeitpunkt im Behinderungsprozeß konkret Angebote zum Ausbau von Autonomie der Betroffenen zu machen hat.

Das Verhalten professioneller Fachkräfte der Behindertenarbeit, aber auch das Hilfeangebot entsprechender Dienste (z. B. ambulanter Hilfsdienste oder Beratungsdienste) läßt sich an diesem Kriterium bemessen. An die Stelle der Betonung von „Grenzen der Hilfeleistung“ hat das unaufhörliche Nachdenken über weitere Möglichkeiten der Hilfe zur Autonomie zu treten; die Profession, die sich im Einzelfall oder in grundlegenden Prinzipien ihrer Praxis auf die „Grenzen des Möglichen“ beruft, setzt sich dem Verdacht aus, mehr an der Erhaltung der gegenwärtigen Situation interessiert zu sein als am Prozeß der Verselbständigung, der Autonomie, der sich immer nur in der praktischen Suche nach weiteren Möglichkeiten des Abbaus von Behinderung erweisen kann.

Wir wollen dieses Prinzip des permanenten Autonomieangebotes nicht nur als Kriterium zur Bewertung professioneller Helfer oder Hilfeorganisationen betrachten, sondern es läßt sich ebenso gut als Kriterium zur Bewertung von nichtprofessioneller Hilfe oder Selbsthilfe, d. h. zur Bewertung von Abhängigkeitsbeziehungen infolge von Hilfsbedürftigkeit generell heranziehen. Sowohl für die Bewertung nichtprofessioneller als auch professioneller Hilfebeziehungen aus der Sicht des Betroffenen ist dann die Orientierung der Hilfe am Ziel der Autonomie, der Erweiterung von Kontrolle und Verfügung des Betroffenen über seine Lebenssituation, das entscheidende Kriterium. Professionelle Hilfe im Sinne qualifizierter Hilfe ist dann Hilfe zur Autonomie des Behinderten; professionalistische Hilfe hingegen ist an der beruflichen Autonomie des Helfers interessiert, weswegen sie vielfach zur weiteren Behinderung des Behinderten beiträgt. Die „Macht“ des Professionalismus in der Behinderung von Behinderten liegt darin, daß er sich in der Erhaltung von Abhängigkeit und Isolation des Repertoires umfassender beruflicher Qualifikation bedienen kann. Dem behinderten Laien hingegen steht dieses Repertoire an fachlichen Qualifikationen nicht zur Verfügung. Hierin liegt offenbar ein wesentlicher Grund, warum nach Autonomie strebende behinderte Menschen in aller Regel nichtprofessionellen Helfern den Vorzug geben.

Im Bezug auf Hilfe durch Laien wie auch durch Professionals läßt sich deren Beitrag zur Autonomie oder umgekehrt zur weiteren Behinderung nicht als absolutes und exakt meßbares Kriterium allgemeingültig definieren. Dies liegt u. a. darin begründet, daß die Bewertung von Abhängigkeit und Isolation als solche neben objektiven Gesichtspunkten auch subjektive Bewertungen beinhaltet.

Die mögliche Orientierung der Hilfe an Autonomie bzw. an weiterer Behinderung läßt sich aber heuristisch (= im Interesse einer weiteren Klärung der Zusammenhänge) als Orientierungsrichtung des Behinderungs- bzw. des Autonomieprozesses verdeutlichen. Ohne den Anspruch auf ein umfassendes Ablauf-Modell von Behinderung zu erheben, wollen wir versuchen, den Prozeß zwischen Behinderung und Autonomie in einigen Entwicklungsstufen idealtypisch zu beschreiben.

5.2. Stufen der Abhängigkeit und Isolation im Behinderungsprozeß – Ein idealtypisches Modell –

Die Anregung zu einem solchen Stufenmodell der Behinderung entstammt u. a. der Arbeit von Forster und Pelikan (1977), die Bedingungen psychischer „Krankheit als Karriereprozeß“ darstellen. Dieser Prozeß ist nicht nur von inneren Bedingungen des Individuums (in unserem Fall etwa eine körperliche Schädigung) oder von daran anknüpfenden Stigmatisierungen (in unserem Fall etwa „ist weniger leistungsfähig“) abhängig. Vielmehr hängt er auch ab von konkreten Bedingungen der Versorgung mit Hilfe, Beratung und/oder Therapie. Abhängigkeit von Hilfe, Einschränkung der Verfügung über deren Durchführung sowie Art und Umfang von Isolation (in unserem Sinne definiert als unfreiwillig eingeschränkte Teilhabe an der gesellschaftlichen Produktion und Reproduktion) nehmen auf den verschiedenen Stufen des Behinderungsprozesses unterschiedliche Ausmaße und Formen an.

Die erste Stufe des Modells bezeichnen Forster und Pelikan (1977, S. 31) als Ausgangszustand einer Person. Diese Stufe läßt sich kennzeichnen als „Fließgleichgewicht . . .“ etwa im Sinne eines „annähernd normalen Regulationszustandes im Austauschprozeß des Systems Mensch mit seiner Umwelt“.

Mit dem Begriff „Fließgleichgewicht“ soll ausgedrückt werden, daß sich der Mensch in einem einigermaßen ausgeglichenen Verhältnis zur Umwelt befindet, das Geben und Nehmen im körperlichen Bereich (z. B. Nahrung) und dem sozialen Bereich (z. B. Dienstleistungen, Hilfeleistungen oder auch familiäre Beziehungen) in einem einigermaßen ausbalancierten Verhältnis stehen, daß ein Zustand relativer Autonomie vorliegt (z. B. Freizügigkeit der Wohnung, Recht auf Bildung, Ausbildung und Arbeit mit entsprechender sozialer Absicherung u. ä.), daß keine ausgeprägten Abhängigkeiten von Hilfe, Einschränkungen der Verfügungsfreiheit hierüber oder ausgeprägte Isolation von Prozessen der gesellschaftlichen Aneignung vorliegen.

Andererseits bedeutet „Fließgleichgewicht“, daß dieses ausgeglichene Verhältnis des Menschen zu seiner Umwelt nicht als Dauerzustand, d. h. eben

nicht als statisches Gleichgewicht angesehen werden kann. Es liegt im Wesen der Beziehungen von Menschen zur Umwelt, daß sie dynamisch sind, sich entwickeln als ständiger Prozeß von Nehmen und Geben, von Isolation und Teilhabe auf allen oben beschriebenen (Kap. 2.) Betrachtungsebenen menschlicher Existenz. Durch diesen Austauschprozeß ist einerseits das ausgeglichene Verhältnis des Menschen zu seiner Umwelt ständig konkret infragegestellt, z. B. wenn sich der Familienvater zur Abfassung einer wissenschaftlichen Arbeit von den privaten familiären Beziehungen erheblich isolieren muß, wenn für Mutter und Kinder der Entschluß, wieder berufstätig zu sein, Abhängigkeit von fremder Hilfe mit sich bringt oder wenn umgekehrt der Wegfall solcher Hilfe die Teilhabe eines Elternteils am Berufsleben einschränkt oder verhindert. Andererseits liegt nur in diesem nichtstatischen Verhältnis des Menschen zu seiner Umwelt die stets – zumindest prinzipiell – vorhandene Chance, auch auf dieser ersten Stufe Umfang und Qualität der Teilnahme an gesellschaftlicher Produktion und Reproduktion sowie die Verfügung über die eigene Lebenssituation, d. h. also persönliche Autonomie zu erweitern und auszugestalten.

Die erste Stufe des Modells darf also nicht als „Zustand der Autonomie“ oder „der Normalität“ mißverstanden werden: „Normal“ ist vielmehr eher, daß Autonomie auch auf dieser Stufe bereits eingeschränkt ist, daher auch auf dieser ersten Stufe angestrebt, aber niemals als Endzustand erreicht werden kann.

Autonomie ist also nicht ein Zustand, ein Punkt im Behinderungsprozeß, sondern sie bezeichnet eine Richtung, eben die Entwicklung des Menschen in Richtung Autonomie bzw. umgekehrt in Richtung Behinderung.

Die Möglichkeit zur Teilhabe an gesellschaftlicher Produktion und Reproduktion sowie die Verfügbarkeit und Verfügungsfreiheit über benötigte Dienstleistungen (Hilfeleistungen) weisen auf dieser ersten Stufe eine große Variationsbreite auf. Sie variieren – hinsichtlich ihrer objektiven Beschaffenheit und deren subjektiver Bewertung – individuell und je nach der sozialen Stellung in der jeweiligen Gemeinschaft, der der Mensch zugehört.

Die kulturgeschichtliche Variationsbreite der Teilhaber an gesellschaftlicher Produktion und Reproduktion bzw. der Abhängigkeit von Dienstleistungen Dritter wird deutlich, wenn wir uns die Zunahme von Spezialisierung und Differenzierung der Gesellschaft (z. B. in verschiedene Berufsgruppen oder die Trennung von Arbeits- und Privatbereich) vergegenwärtigen, die besonders deutlich mit Beginn des industriellen Zeitalters eintrat (verg! auch Kap. 10.2). Alle Mitglieder der Gesellschaft wurden hierdurch einerseits von zahlreichen Lebensbezügen mehr und mehr isoliert (die Familie vom Produktionsbereich, das berufstätige Familienmitglied vom Reproduktionsbereich); andererseits wuchs die Abhängigkeit von den, auf

jeweils andere als die eigenen Lebensbereiche spezialisierten Mitgliedern der Gesellschaft (etwa die Abhängigkeit des Elektrikers vom Arzt und dessen Service oder umgekehrt).

Art und Umfang von Abhängigkeit und Isolation bzw. von Autonomie und Teilhabe variieren als Folge des komplizierten Wechselspiels zwischen gesellschaftlichen Bedingungen, sozialer Stellung des Einzelnen in seiner Umgebung, wechselnden Lebenssituationen und der individuellen körperlich-geistig-seelischen Verfassung (Kap. 2).

Die alltägliche Auseinandersetzung des Menschen mit seiner Umwelt wird auf dieser Stufe immer wieder an sogenannte Karriereentscheidungspunkte (Forster und Pelikan 1977, S. 31) gelangen, an denen – biographisch betrachtet – der Verbleib auf der ersten Stufe infrage gestellt wird. Dies kann der Fall sein z. B. bei einer Erkrankung, die durch Maßnahmen des Betroffenen selbst oder durch einen Besuch beim Arzt in der Regel bald überwunden wird und allenfalls zu einer kurzzeitigen Isolation (z. B. von der Arbeitssituation) und Abhängigkeit (z. B. vom Arzt) führt.

Ein anderes Beispiel wäre der Schüler, der aufgrund einer häuslichen Belastungs- oder Krisensituation oder infolge des schönen Sommerwetters in seinen Schulleistungen nachläßt: Eine Situation, die er aus eigener Kraft, bei Eintritt des Herbstes oder bei Überwindung der häuslichen Krise, ggf. auch mit einigen guten Worten des Lehrers überwinden kann. Andere Lebensumstände solcher Art können auch extreme Armut (z. B. Nahrungsmangel) sein oder kulturelle Isolation (der neu zugezogene ausländische Arbeiter, der erst die Sprache lernen muß, oder gefährliche (z. B. unfallträchtige) Lebenssituationen).

Je nach den vorliegenden Umständen kann das Individuum – ggf. mit fremder Hilfe und unter vorübergehendem Verzicht auf bestimmte Lebensvorteile – die kritische Situation überwinden und das Fließgleichgewicht (erste Stufe) erneut einstellen.

Wenn nicht, so erfolgt der Übergang zur zweiten Stufe die wir bezeichnen wollen als „vorübergehende erhebliche Isolation und Abhängigkeit“ i. S. v. vorübergehender intensiver Abhängigkeit von fremder Hilfe bzw. Dienstleistung und/oder ausgeprägten, aber vorübergehenden Bedingungen der Isolation bzw. eingeschränkter Teilhabe am Produktions- oder Reproduktionsprozeß.

Wenn unsere oben beispielhaft aufgezeigten Lebenssituationen nicht am ersten Karriereentscheidungspunkt bewältigt werden können, so wird z. B. die intensivierete Fortführung der ärztlichen Behandlung bei zusätzlicher häuslicher Pflege (zusätzliche Abhängigkeit) erforderlich oder gar eine Klinikeinweisung (zusätzliche Isolation).

Der Schüler mit Leistungsproblemen bedarf vielleicht längerer Beratungsgespräche oder einer Therapie in einer Erziehungsberatungsstelle (verstärkte Abhängigkeit von Hilfe), er nimmt in bestimmten Fächern an Spezialkursen teil oder muß gar eine gesamte Jahrgangsstufe wiederholen (zusätzliche verstärkte Isolation durch Herauslösung aus dem früheren Klassenverband).

Verstärkte Abhängigkeit bzw. Isolation des Einzelnen wird immer maßgeblich mitbestimmt von der Fähigkeit seiner gewohnten physischen und sozialen Umgebung, die aufgetretenen Schwierigkeiten mit Strategien zu bewältigen, die zum üblichen Repertoire dieser gewohnten Umgebung gehören.

Müssen erst einmal spezielle Hilfssysteme, z. B. ambulante Pflege oder gezielte Beratung und Therapie für den Schüler hinzutreten, so wird – trotz der Gefahr stigmatisierender Nebenwirkungen (Keupp 1975) – deren präventive Bedeutung besonders deutlich:

Zusätzliche Isolation (z. B. Klinikeinweisung des Kranken oder Sitzenbleiben des Schülers) kann in dem Maß vermieden werden, indem auf dieser Stufe adäquate präventive Hilfen angeboten werden. Fehlen diese oder erweisen sich auch die intensivierete Behandlung (Klinik oder Wiederholungsklasse) nicht als angemessene Maßnahmen zur Lösung der aufgetretenen Schwierigkeiten, so gelangt das Individuum an den zweiten Karriereentscheidungspunkt, an dem der Übergang von der vorübergehenden Abhängigkeit und Isolation zur dritten Stufe: Nämlich zur „dauerhaften intensiven Abhängigkeit und Isolation von Teilbereichen der gesellschaftlichen Produktion und Reproduktion“ stattfindet. Diese Stufe ist vorrangig bestimmt durch – soweit absehbar – langdauernde objektive Abhängigkeit von fremder Hilfe oder Dienstleistung, die mit einer – etwa schädigungsbedingten – Isolation von bestimmten gesellschaftlichen Teilbereichen einhergeht. Eine zusätzliche Verstärkung oder ein qualitativer Wandel der Behinderung besteht auf dieser Stufe häufig darin, daß infolge von Mangel an adäquater Hilfe, mangelnder Autonomie-Orientierung der angebotenen Hilfen oder aufgrund von – biographisch bedingtem – eingeschränktem Autonomiestreben des betroffenen Behinderten (und/oder seiner Bezugsperson) die Verfügungs- und Gestaltungsmöglichkeiten über die eigene Lebens- bzw. Hilfesituation weiter eingeschränkt werden.

Der Kranke etwa, der sich wegen unzureichender ambulanter Krankengymnastik (erste Stufe) schließlich wegen eines schweren Bandscheibenschadens in der Klinik operieren lassen muß (zweite Stufe) könnte anschließend gezwungen sein, wegen zurückgebliebener Lähmungserscheinungen am

Arbeitsplatz oder privaten Bereich Hilfe bzw. Pflege zur alltäglichen Lebensbewältigung in Anspruch zu nehmen. Fehlt diese Hilfe, ist sie nicht bezahlbar, lehnt der Arbeitgeber ab oder wird der Betroffene schlichtweg als „berufsunfähiger Behinderter“ stigmatisiert, so kann eine mittelfristige oder dauerhafte Aufgabe der Berufstätigkeit die Folge sein. Dies bedingt zusätzliche Einschränkung der Autonomie durch Isolation vom Produktionszusammenhang und Einschränkung der Verfügungsfreiheit über die Lebens- bzw. Hilfesituation. Ein anderer Kranker, etwa mit fortschreitendem Augenleiden, mag feststellen, daß die Erblindung trotz klinischer Behandlungsversuche nicht aufzuhalten ist; Konsequenz könnte ein Verweis an die Blindenschule sein, jedoch auch der Versuch einer integrierten Beschulung mit entsprechender schulbegleitender Hilfe (z. B. Vorlesekraft am Nachmittag) und Hilfe im Unterricht. Der Schüler mit Leistungsproblemen (s. o.) der die Klasse wiederholt, mag nach wie vor unter Konflikten im häuslichen Bereich leiden, vielleicht auch zusätzlich unter den Anpassungsschwierigkeiten in der neuen Klasse oder unter mangelnden individuellen Stützungsmaßnahmen; so kann sich schließlich als Konsequenz der Verweis an die Sonderschule für Lernbehinderte ergeben.

Mit Erreichen der dritten Stufe, also nicht nur vorübergehender Abhängigkeit von Hilfe bzw. Isolation von wichtigen Lebensbereichen, ist der Abschnitt des Behinderungsprozesses erreicht, in dem der Betroffene in aller Regel explizit und offiziell als „behindert“ etikettiert und wohl auch stigmatisiert wird. Diese Abgrenzung ist jedoch keineswegs eindeutig: Zum Beispiel der Krebskranke unter vergleichbaren Bedingungen von Isolation und Abhängigkeit ohne Aussicht auf Heilung gilt als krank, nicht aber als behindert. Bestimmte Formen dauerhafter Hilfsbedürftigkeit werden – aus „guten“ gesellschaftlichen Gründen – nicht als „behindert“ definiert, z. B. die Unterbringung älterer Menschen in Altersheimen, die nach den Kriterien dauerhafter Hilfebedürftigkeit und Isolation eindeutig in den Umkreis unserer Behinderungsdefinition fallen.

Das Stigma „Behinderung“ ist – wie wir sahen (Schildmann 1976) in hohem Maße mit der beruflichen Verwertbarkeit von Arbeitskraft verbunden, also mit dem Kriterium der Isolation vom gesellschaftlichen Produktionszusammenhang. Die Stigmatisierung als „behindert“ ist insofern zur Beschreibung auf der 3. Karrierestufe von zentraler Bedeutung, als die Stigmatisierung in der Regel an einen dauerhaften „Zustand“ gebunden ist (Krankheit als vorübergehender Zustand stellt hingegen in der Regel keine Stigmatisierung dar). Unter Gesichtspunkten der gesellschaftlichen Verwertbarkeit von Arbeitskraft mag dies verständlich sein; angemessen ist es insofern nicht, als das Kriterium der dauerhaften objektiven Abhängigkeit von Hilfe (dritte Stufe) keineswegs zwingend die Isolation von gesellschaftlichen Produk-

tions- und Reproduktionszusammenhängen und den damit üblicherweise einhergehenden Verlust an Verfügungsfreiheit über die eigene Hilfe- und Lebenssituation erfordern würde.

In dem Maße, in dem es auf der dritten Stufe gelingt, trotz bestehender objektiver Abhängigkeit von Hilfe den Spielraum verfügbarer Alternativen, der diesbezüglichen Verfügungsfreiheit und der fortgesetzten Teilhabe an den gewohnten (oder neuen) Produktions- oder Reproduktionszusammenhängen zu sichern, kann auch von der dritten Stufe des Behinderungsprozesses aus ein hohes Maß an Autonomie wiedererlangt werden. Wie weit eine schädigungsbedingte, dauerhafte Abhängigkeit von Hilfe bzw. Isolation von bestimmten Prozessen gesellschaftlicher Aneignung von der zweiten oder dritten Stufe des Behinderungsprozesses aus noch oder nicht mehr überwindbar ist, sei hier bewußt ausgeklammert: Diese Frage ist die Frage nach den Grenzen, nicht nach den Möglichkeiten, die dem Betroffenen in seiner Situation offenstehen. Solche – ohnehin in Wissenschaft und Praxis allzuoft gestellten – Fragen verweisen den Betroffenen in die gesellschaftlichen Schranken der Behinderung, anstatt die aktiven Entwicklungsmöglichkeiten zur Autonomie offenzuhalten. Gerade diese behindernden Fragen, die Inbegriff des Stigmatisierungsvorgangs sind, bedeuten für den Betroffenen auf der dritten Stufe des Behinderungsprozesses die Gefahr daß ihm die Frage nach der Autonomie verlorenggeht, daß er Grenzen für unüberwindbar und Isolation für unvermeidlich hält.

Dies kann Gründe in seiner Biographie, in der Sozialisation haben, aber auch in den Einstellungen seiner Umgebung, in mangelnder Autonomieorientierung der auf der dritten Stufe angebotenen Hilfen für den Betroffenen selbst oder zur Stützung seiner Umgebung, es kann Ergebnis paternalistischer Einstellungen der konsultierten Professionals sein. All diese Faktoren zusammengenommen können den Behinderten auf der dritten Stufe des Behinderungsprozesses an den dritten Karriereentscheidungspunkt führen, indem mangelnde autonomieorientierte Hilfe- oder Selbsthilfefähigkeit zum Übergang auf die vierte Stufe, die wir bezeichnen wollen als „dauerhafte umfassende Isolation von allen wesentlichen Bereichen der Produktion und Reproduktion mit weitgehender Einschränkung der Autonomie“. Während die dritte Stufe vorrangig bestimmt ist durch die dauerhafte objektive Abhängigkeit von Hilfe, die damit verbundenen Einschränkungen der Verfügungsfreiheit über die Hilfe- und Lebenssituation sowie – in Teilbereichen der gesellschaftlichen Aneignung – durch Isolation, wird Behinderung auf der vierten Stufe vorrangig geprägt durch Bedingungen umfassender Isolation in den meisten wesentlichen Bereichen gesellschaftlicher Aneignung. So verändert sich etwa die objektive Abhängigkeit nicht, wenn ein Behinderter, der bislang zu Hause von der Familie oder durch einen Ambulanten Dienst betreut wurde, wegen eines Zusammenbruchs dieser

Betreuungssysteme ins Heim eingewiesen wird bzw. umgekehrt, den Übertritt aus dem Heim in die eigene Wohnung mit entsprechender ambulanter Hilfe bewältigt. Hingegen bietet dieser Situationswechsel in aller Regel den Rahmen für einen tiefgreifenden Wandel von Qualität und Umfang der Behinderung im Sinne der – hier vornehmlich sozialen – Isolation:

Die Situation in Spezialeinrichtungen für Behinderte (Pflegeheime, Rehabilitationszentren, Werkstätten für Behinderte mit Heimunterbringung oder in Heimsonderschulen) ist – im Unterschied zur sozialen Realität außerhalb solcher Institutionen – bestimmt durch das gemeinsame Merkmal dauerhafter, erheblicher Abhängigkeit von Hilfe bei allen Insassen. Dieser gemeinsame Bedarf wird in der Sondereinrichtung befriedigt durch systematisch organisierte, schematisierte und reglementierte, also nicht individuelle Formen der Hilfeleistung. Hierdurch ergibt sich eine erhebliche und zusätzliche Einschränkung der Verfügungsfreiheit über die Hilfe- und Lebenssituation sowie tendenziell auch eine Steigerung der objektiven Abhängigkeit von Hilfe als Folge der Überbehütungstendenzen solcher Einrichtungen (vergl. Kap. 4.3.).

Ergänzend kommen die Bedingungen räumlicher Isolation (Behindertenheime liegen häufig auf dem Land) und sozialer Isolation hinzu: Sonderunterbringung bedeutet Stigmatisierung; die massenhafte Konzentration von Behinderten wird von der sozialen Umgebung gemieden.

Die Sondereinrichtung ist gekennzeichnet von einer umfassenden Einschränkung der Chancen zur Teilnahme an sozialer Realität, es sei denn derjenigen, die in sich durch Isolation und Abhängigkeit von Hilfe, also von Behinderung geprägt ist.

Gerade in diesem Sinne wird klar, daß der Behinderungsprozeß auf der vierten Stufe nicht unbedingt an die Unterbringung in Sondereinrichtungen im engeren Sinne gebunden ist: Hier gehört z. B. auch der in seinen eigenen vier Wänden lebende behinderte Mensch, der in hohem Maße von Hilfe abhängig ist (z. B. Rund-um-die-Uhr-Pflege), dessen soziale Kontakte und Erfahrungshorizonte sich aber weitgehend auf die Gestaltung dieser engen Hilfe- und Lebenssituation beschränkt.

Die Hilfe ist in diesem Falle zwar individueller, der potentielle Verfügungsspielraum über die Gestaltung der Hilfe- und Lebenssituation ist größer; die Bedingungen der Isolation im Sinne einer Beschränkung auf die Sonderrealität der Hilfebedürftigkeit ist jedoch durchaus mit der in Sondereinrichtungen vergleichbar.

Der Zwang zur Isolation wäre in diesem Fall weniger institutionell bedingt, hingegen gegebenenfalls aber biographisch, etwa durch eine langjährige Vorgeschichte in der Sondereinrichtung. Die Chance der potentiellen Ver-

fügungsfreiheit über die Gestaltung der Hilfesituation kann nicht genutzt werden; an die Stelle des Zwangscharakters äußerlicher Absonderung (sechste Beschreibungsebene – soziale Beziehungen) treten innerliche oder internalisierte Barrieren (fünfte Beschreibungsebene – individualpsychische Prozesse – oder vierte Beschreibungsebene – Erleben und Verhalten).

Diese „innere Isolation“ auf der vierten Ebene des Behinderungsprozesses kann – neben biographisch erworbenen Motivationslagen bzw. Hemmungen der Fähigkeit zur sozialen Teilhabe – auch vorwiegend kultureller Natur sein, etwa bei starken Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit (vergl. Jantzens Isolationskonzept, Kap. 3.1). Die genauere Bestimmung und Erklärung geistiger Behinderung unter dem Gesichtspunkt kultureller Isolation, die mit objektiver Abhängigkeit von Hilfe, speziell hinsichtlich des Umgangs mit Kulturtechniken, und – ganz besonders im Falle der „geistigen Behinderungen“ – mit einer weitgehenden Aberkennung der Verfügungsfähigkeit über die Hilfe- und Lebenssituation verbunden ist, übersteigt den möglichen Rahmen der vorliegenden Arbeit.

Geistige Behinderung im Sinne extremer kultureller Isolation (Jantzen 1980, S. 64 ff; Holzapfel 1978, S. 28 f) ließe sich im Rahmen unseres Prozeßmodells der Behinderung häufig auch dann als „Behinderung der vierten Stufe“ verstehen, wenn der „geistig Behinderte“ bei seinen Eltern in der Familie lebt. Seine Situation ist vorrangig von dem gekennzeichnet, was wir als Hauptmerkmal der vierten Stufe des Behinderungsprozesses herausgestellt haben: Von Isolation, von weitgehender und dauerhafter Einschränkung der Teilhabe an gesellschaftlicher Aneignung.

Wir gehen allerdings davon aus, daß auch bei „geistigen Behinderungen“ die entscheidende Grundannahme unseres Stufenmodells der Behinderung gilt: Entwicklungsschritte zur Autonomie sind auf jeder Stufe des Behinderungsprozesses, in jeder Lebenssituation möglich; sofern sie unterbleiben, zeigt dies stets Unzulänglichkeiten oder Beschränkungen der Entfaltungsmöglichkeiten der Hilfe durch die Lebenssituation auf.

Die entwickelte Skizze von vier idealtypischen Stufen eines Behinderungsprozesses bedarf zur Klärung einiger abschließender Bemerkungen:

- Nicht nur die Beschreibung der einzelnen Stufen darf allenfalls idealtypisch verstanden werden, sondern auch die Reihenfolge, in der sie hier dargestellt wurden: Die individuelle Ausgestaltung der einen oder anderen Entwicklungsstufe von Behinderung bzw. Autonomie weist in mannigfachen Dimensionen eine schier unüberschaubare Vielfalt von Entwicklungsmöglichkeiten auf. Stufen können übersprungen werden, und

zwar in beiden Entwicklungsrichtungen, gleiche Stufen und gleiche Karriereentscheidungspunkte können wiederholt durchlaufen werden; die Zuordnung einer individuellen Behinderungssituation zu einer der vier Stufen mag im Einzelfall schwierig sein, zumal wenn wir diese Behinderungssituation als Wechselspiel aller möglichen Bedingungen auf verschiedenen Beschreibungsebenen (Kap. 2) betrachten; individuelle Bewertungen von „mehr“ oder „weniger“ Abhängigkeit, Entscheidungsfreiheit oder Isolation sind völlig unvermeidlich:

- Behinderung kann anhand der Kriterien von Abhängigkeit und Isolation d. h. Einschränkung der Autonomie nicht mit der Meßlatte quantifiziert, wohl aber hinsichtlich der behindernden Bedingungen kritisch hinterfragt werden. In diesem Sinne sind sowohl das in Kapitel 2 entwickelte Modell verschiedener Beschreibungsebenen von Behinderung, als auch das hier entwickelte Stufenmodell des Behinderungsprozesses als Instrument zur kritischen Analyse für Betroffene und andere (beruflich) Interessierte gedacht.
- Der Zusammenhang des hier entwickelten Prozeßmodells mit dem in Kapitel 2 dargestellten Modell verschiedener Beschreibungsebenen von Behinderung kann hier nicht in seiner vielfältigen und für die praktische Betrachtung von Behinderungssituationen durchaus fruchtbaren Dialektik entfaltet werden.

Vereinfacht ließe sich sagen, daß die Betrachtungsperspektiven sozusagen zueinander senkrecht stehen:

Während die Bedingungen von Abhängigkeit und Isolation in einer Momentaufnahme des Behinderungsprozesses vollständig nur auf allen physischen, psychischen und sozialen Ebenen beschrieben werden können, ist die dynamische Wechselwirkung von Bedingungen auf allen diesen Ebenen von Behinderung gedanklich nur als Behinderungsprozeß erfaßbar. Beide Betrachtungsperspektiven sind also notwendig aufeinander angewiesen, um zu einem differenzierten und doch zugleich ganzheitlichen Bild von Behinderung und Autonomie bzw. der dazu erforderlichen und sinnvollen Hilfen zu gelangen.

Die Frage nach der qualifizierten, d. h. an der Autonomie des Behinderten, nicht aber in erster Linie an der Autonomie des Helfers orientierten Hilfe war es, für die wir mit dem umschriebenen Prozeßmodell der Behinderung einen kritischen Bewertungsrahmen liefern wollten.

Es übersteigt die Möglichkeiten der vorliegenden Arbeit, eine umfassende kritische Bewertung von Hilfen zur Autonomie auf allen umrissenen Stufen des Behinderungsprozesses vorzunehmen.

So muß trotz seiner überragenden Bedeutung der große Bereich krankheits- oder schädigungsträchtiger Bedingungen der Gesellschaft aus-

geklammert werden, seien diese materieller, sozialer, ökologischer oder sonstiger Art.

Vielmehr wollen wir uns – im Sinne des Gegenstandes unserer Arbeit: „Gemeindenaher Hilfe und Pflege zur Autonomie behinderter Menschen“ – auf die Darstellung der wichtigsten, spezifischen und autonomie-orientierten Hilfen im Umkreis der dritten Stufe des Behinderungsprozesses beschränken (vergl. Teile II und III). Hilfen am ersten, zweiten und dritten Karriereentscheidungspunkt wollen wir dabei einbeziehen, insofern sie präventiv zur Vermeidung der dritten Stufe des Behinderungsprozesses beitragen oder eine Entwicklung in Richtung Autonomie auf der dritten Stufe des Behinderungsprozesses fördern können.

Bevor wir in diesem Sinne mit einer Darstellung von „Ansätzen, Modellen und Versorgungsstrukturen gemeindenaher Hilfe und Pflege zur Autonomie“ (Teil II) beginnen, sollen als Abschluß unserer theoretischen Vorüberlegungen einige (teilweise bereits erörterte) Prinzipien zusammengestellt werden, die zur Bewertung der Autonomie-Orientierung gemeindenaher Hilfe bzw. Hilfesysteme dienlich sein können.

5.3. Prinzipien der Hilfe zum Autonom-Leben

Die nachfolgend aufgeführten Prinzipien sind gedacht als Kriterien für die Orientierung gemeindenaher Hilfen am Bedarf betroffener Behinderter; sie können sich beziehen auf die individuelle Durchführung von Hilfen oder auf die Art des Hilfeangebotes, wie es von Hilfsorganisationen oder Selbsthilfeorganisationen angeboten wird.

Diese Kriterien, die bei Betroffenen und Experten im Umkreis der Selbsthilfebewegung international zunehmend Beachtung finden, lassen klar und in allen wesentlichen Bereichen einen Gegenakzent gegen die oben beschriebenen (Kap. 5.1) Merkmale des Professionalismus erkennen. Um Mißverständnissen vorzubeugen, sei jedoch darauf hingewiesen, daß keines der Kriterien die Notwendigkeit fachlich qualifizierter und zuverlässiger Hilfeleistungen in Abrede stellt; im Gegenteil ist dieser Gesichtspunkt eines der immer wieder zitierten Kriterien der Orientierung am Bedarf der Betroffenen.

1. Das Prinzip der Selbsthilfe äußert sich zunächst in der Forderung nach Steuerung der Hilfen durch die Betroffenen, die sich auf drei Ebenen formulieren läßt:
 - a) Die Leitung von Hilfe- und Selbsthilfeorganisationen für behinderte Menschen soll maßgeblich in der Hand der Betroffenen selbst liegen.

- b) Auch die Organisation und Leitung der Hilfen liegt weitestmöglich in der Hand von Betroffenen; eigene Erfahrungen mit Hilfsbedürftigkeit sind – neben fachlicher Qualifikation und persönlicher Eignung – entscheidende Qualifikationsmerkmale für Berater (Kap. 6.1.2.1). Der Hilfeleistungsempfänger (= behinderter Konsument) hat – selbstverständlich im Rahmen zumutbarer Forderungen an Helfer – weitestmögliche Verfügungsfreiheit über die Gestaltung von Inhalt und Umfang der Hilfeleistungen. Die Vermittlung von Fähigkeiten zur eigenverantwortlichen Gestaltung von Hilfeleistungen – den Behinderten also zum Experten in eigener Sache zu machen – wird damit zur zentralen Aufgabe jeder autonomie-orientierten Hilfe.
- c) Wo dies – etwa infolge eingeschränkter geistiger Leistungsfähigkeit oder bei Kindern – nur längerfristig oder in vorher schwer überschaubarem Umfang erreichbar ist, sind neben unmittelbaren praktischen oder pflegerischen Hilfen zur Alltagsbewältigung zusätzlich solche Hilfen zu organisieren, die dem Betroffenen eine größtmögliche Steigerung seiner Selbsthilfekapazität und Unterstützung bei der bedürfnisgerechten Gestaltung seiner Lebenssituation ermöglichen.

2. Die Hilfe wendet sich an alle, die sie benötigen:

- a) Eine spezialistische Einengung auf bestimmte Teilbereiche der Hilfeleistung (z. B. nur Pflege, nur Behindertenberatung) oder auf bestimmte Lebensbereiche (z. B. ausschließlich zuhause, aber keine Hilfen am Arbeitsplatz) soll nicht stattfinden.

Im Gegenteil – so betonten Vertreter von cirka 20 Centers for Independent Living (CIL) anlässlich einer Tagung in Sturbridge, USA, Oktober 1980: Hilfen zum Autonom-Leben „sollen nicht nur als ergänzende Dienste verstanden werden, die etwaige Versorgungslücken schließen. Es ist vielmehr wesentlicher Anspruch, einen umfassenden und ganzheitlichen Rahmen für die Erfordernisse autonomer Lebensführung von Menschen mit Behinderung zu schaffen.“ (DeJong und Hughes 1981, S. 23)

Die umfassende Palette von Hilfeangeboten unter diesem Anspruch (vergl. Kap. 6.1.2) wird aber von der CIL keineswegs immer selbst angeboten, sondern sofern qualifizierte Hilfsangebote anderweitig am Ort verfügbar sind, werden Informationen darüber zugänglich gemacht oder die Betroffenen dahin vermittelt.

- b) Eine Eingrenzung soll ebenso wenig stattfinden hinsichtlich der Ursachen oder Erscheinungsformen von Behinderungen: „Obwohl sich die Bedürfnisse teilweise unterscheiden, sind die Mitarbeiter der CIL überzeugt, daß nur durch Zusammenarbeit ... gemeinsame Probleme gelöst werden können“ (Laurie 1977, S. 127).

Dieses konsequente Bekenntnis zur Überwindung der Zersplitterung in verschiedene Behinderungsgruppen ist zweifellos geeignet, der Medizinierung (s. o. Kap. 5.1) von Behinderungsproblemen und der professionalistischen Spezialisierung entgegenzutreten. Gewiß kann und muß dabei sichergestellt werden, daß die gezielte, schädigungsspezifische Hilfen (z. B. Hilfsmittel für Querschnittgelähmte, Mobilitätstraining für Blinde) nicht zu kurz kommen.

3. Die Abhängigkeit behinderter Menschen von Hilfe soll möglichst gering gehalten werden: Neben einer adäquaten Umweltgestaltung und Hilfsmittelversorgung ist dabei besonders wichtig, daß die behinderten Konsumenten so wenig wie möglich – neben der unvermeidlichen Abhängigkeit von einer helfenden Person – zusätzlich in unnötige Abhängigkeit von einer Hilfsorganisation gebracht werden.

So sollte die Organisation „nicht direkt Helfer anstellen und bezahlen; dies fördert die Unabhängigkeit nicht“ (Nosek et al. 1981 a, S. 96). Die Alternative zum „Pflegedienst“ ist die „Helfervermittlung“ (vergl. Kap. 6.1.2).

Wo Hilfe und Pflege nicht nach entsprechenden Vermittlungen zwischen dem Helfer und dem Behinderten direkt vereinbart und organisiert werden kann, sollte zumindest die Organisation und Durchführung der Hilfe stets in der Verantwortung des Betroffenen liegen, auch wenn der Helfer bei einer Hilfsorganisation beschäftigt ist: „Der Versuch einer Organisation, anstelle des Betroffenen Helfer auszuwählen, anzustellen oder zu entlassen, schafft Abhängigkeit von der Institution“ (De Graff 1979, S. 2).

4. Das System der Vermittlung von Helfern (für praktische und pflegerische Hilfen im Alltag) macht auch die Hilfsorganisation unabhängiger von der Nachfrage bzw. Inanspruchnahme durch Behinderte: Ausschließlich dieses System gewährleistet, daß Hilfe nur auf Anfrage bereitgestellt werden kann, nicht dagegen aufgrund des Zwangs zur Auslastung angestellten Pflegepersonals am „Markt der Hilfsbedürftigkeit“ abgesetzt werden muß.

Das Prinzip der „Hilfe auf Anfrage“ erfordert gleichzeitig einen aktiven Schritt von Seiten des Betroffenen. Neben das Kriterium „Hilfe den Hilfebedürftigen“ tritt ein im Umkreis des Wohlfahrtsdenkens und der sozialen Fürsorge für Behinderte ungewohnter Gesichtspunkt: „An erster Stelle sollten diejenigen Klienten berücksichtigt werden, die am meisten Motivation und Fähigkeiten zur Gestaltung eines möglichst erfüllten Lebens besitzen und die daher auch einen wirkungsvollen Beitrag für die Independent Living-Bewegung und für die Gesellschaft als Ganzes leisten können“ (Nosek et al. 1981 a, S. 21f).

So fragwürdig und überzogen diese Formulierung sein mag, indem sie ganz offensichtlich Hilfe an das Kriterium individueller Leistungsfähigkeit und Leistungsbereitschaft knüpft (diese fragwürdige individualistische Umkehr des Autonom-Leben-Gedankens wird noch deutlicher in Nosek et al. 1981b):

Die Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit – selbstverständlich in Beziehung gesetzt zu den jeweils gegenwärtigen Möglichkeiten des Individuums – ist unverzichtbares Kriterium, wenn Hilfe nicht lediglich konsumierbare Dienstleistung oder Service werden soll, sondern ein Beitrag zur Autonomie.

5. Ebenso entscheidend wie die Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit auf Seiten der Betroffenen ist die besondere Berücksichtigung der Bedürfnisse solcher Gruppen behinderter Menschen, deren Selbsthilfekapazität (noch) begrenzt ist.

Dies bedeutet auch, daß Hilfen vorrangig dort anzubieten sind, wo am wenigsten alternative Hilfsangebote bestehen: Als Beispiel hierfür seien die geradezu international beobachtbare Unterversorgung von jüngeren Körperbehinderten mit zeitintensivem Hilfebedarf oder von familienentlastenden Hilfen im Bereich geistiger Behinderungen erwähnt.

6. Fachliche Qualifikation (z. B. bei der gesundheitlichen Versorgung, juristischen oder Hilfsmittelberatung) sowie Zuverlässigkeit und flexible Verfügbarkeit von Hilfe und Pflege, auf die behinderte Menschen gerade in der individualisierten Lebenssituation außerhalb von Pflegeeinrichtungen häufig vital angewiesen sind, verstehen sich als Kriterium für bedarfsgerechte Versorgung von selbst.

Eine Garantie für die angemessene fachliche Qualität und Zuverlässigkeit von Hilfen können Ausbildung, striktes Regime in der Dienstleistungsorganisation oder ein berufspolitischer Ehrenkodex allein aber nicht bieten.

Behinderte Menschen, die sich auf dem Hintergrund ihrer in der Regel langfristigen Betroffenheit zu Experten ihrer eigenen Situation bilden, haben so auf besondere Weise die Chance, der „Autonomie der Professionellen“ die eigene kritische Autonomie der Betroffenen entgegenzusetzen. Die kritische Kontrolle von Qualität und Autonomie-Orientierung professioneller Hilfeleistungen sowie die Umsetzung entsprechender Erfahrungen (z. B. durch Informationsweitergabe an andere Betroffene) ist dementsprechend ein wichtiger Teilaspekt konsumentengesteuerter gemeindenaher Hilfs- und Beratungsdienste.

Speziell dem eingangs dieses Kapitels diskutierten Professionalismus der Pflegeberufe kann durch die kritische Kontrolle der Betroffenen über Autonomie-Orientierung und Qualität der Hilfen eine – durchaus auch für die

Pflegefachkräfte – konstruktive Korrektur zuteil werden. Vergegenwärtigen wir uns nochmals die zentrale Bedeutung der alltäglichen Hilfe und Pflege für die Möglichkeit zum Autonom-Leben behinderter Menschen:

„... Architektonische Planungsrichtlinien sind zwar bedeutsam, aber es muß betont werden, daß nicht das Ausmaß baulicher Vorkehrungen dafür entscheidend ist, welche Arten behinderter Menschen in der jeweiligen Umgebung leben können, sondern vielmehr die Art der Hilfsdienste . . .” (Goldsmith 1976, S. 96).

Wenn wir (vergl. nachstehende Tabelle) einen Katalog derjenigen Hilfeleistungen betrachten, die für Menschen mit schwersten körperlichen Einschränkungen erforderlich sein können, um eine eigene individuelle Lebenssituation zu bewältigen, so sollte – hinsichtlich der Fähigkeit zur Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit – der Kommentar von Goldsmith zu denken geben:

Tabelle 5: (nach Goldsmith 1976, S. 97)

Häusliche Hilfen für schwerstbehinderte Personen

Regelmäßig erforderliche Hilfen –
nicht termingebundene Hilfeleistungen

1. Fußbodenreinigung
2. Hausreinigung einschließlich Entleerung der Abfalleimer
3. Maniküre und Pediküre

Regelmäßig erforderliche Hilfen –
erforderlich zu bestimmten Zeitpunkten

4. Aufstehen, Zubettgehen
5. In den Rollstuhl setzen, aus dem Rollstuhl heften
6. Prothesen an- oder ausziehen
7. Anziehen oder Ausziehen
8. Rasieren
9. Waschen
10. Baden und Duschen
11. Mahlzeiten zubereiten
12. Füttern
13. Verabreichung von Medikamenten, Spritzen geben,
Anlegen von Stützkorsetts
14. Toilettenbesuch zu vorgeplanten Zeiten
15. Urinal anlegen
16. Drehen im Bett während der Nacht

Notfallhilfen

17. Toilettenbesuch zu unvorhergesehener Zeit
 18. Hilfe mit Beatmungsgeräten oder anderen klinischen Spezialbedürfnissen
 19. Hilfen nach Hinfallen oder anderen Unfällen
-

„Wie die Liste der regelmäßig erforderlichen Hilfen zeigt, benötigt der Helfer lediglich gesunden Menschenverstand und die Bereitschaft, von jedem einzelnen Behinderten zu lernen, wie die Hilfen am besten zu verrichten sind, nicht dagegen professionelle Pflegekenntnisse“ (Goldsmith 1976, S. 97). Eine solche Feststellung ist ungewohnt; und auch Goldsmith (1976, S. 97 – 98) wirft – denken wir etwa an die traditionelle Regelung, wonach das Verabreichen von Spritzen diplomierten Pflegekräften vorbehalten ist, – die Frage nach dem Aufgabenbereich der Pflege auf.

„Virginia Henderson, eine engagierte, fähige amerikanische Krankenschwester von heute etwas über 80 Jahren . . . sagt sinngemäß: Krankenpflege umfaßt die Tätigkeiten, die der Einzelne für sich selbst tun würde, wenn er über die nötige Kraft, den Willen und das Wissen verfügte“ (Zopf 1981, S. 10).

Um Dinge des Alltags geht es also bei diesen Tätigkeiten, die „der Einzelne für sich selbst tun würde, wenn auch vielleicht um Dinge des pflegerischen Behinderungsalltags: Umso erstaunlicher, daß Betroffenen in erster Linie das „Wissen“ abgesprochen wird oder die Fähigkeit es zu erwerben. Was mangelt – so scheint es – ist vielmehr „Kraft“ und „Wille“ zum Autonom-Leben und zwar sowohl bei den Betroffenen wie bei den Helfern.“

Teil II: Wege zum Autonom-Leben durch gemeindenaher Hilfe und Pflege

Internationaler Überblick über Ansätze, Modelle und Versorgungsstrukturen

Vorbemerkungen zum Teil II

Teil II dieser Arbeit soll einen Überblick über praktische Erfahrungen und wissenschaftliche Erkenntnisse zu gemeindenahen Formen der Hilfe, Pflege und Beratung für behinderte Menschen bieten. Ausgeklammert werden klassische Formen der ausgliedernden Betreuung und Förderung Behinderter, wie etwa Klinik- oder Heimunterbringung, Sonderschulen, Sonderformen der beruflichen Ausbildung und Tätigkeit (z. B. Berufsbildungswerke, Berufsförderungswerke und Werkstätten für Behinderte). Auf diese wird im Einzelfall nur abgrenzend bzw. kontrastierend und im Zusammenhang des Wirtschaftlichkeitsvergleichs mit gemeindenahen Formen der Hilfe Bezug genommen.

Die Darstellung praktischer Ansätze, Modelle und Versorgungsstrukturen kann in unserem Rahmen nicht erschöpfend oder vollständig erfolgen. Insofern verweisen wir auf die angeführte Literatur.

Teil II der Arbeit wendet sich in besonderer Weise an betroffene Behinderte und Berufspraktiker, die Anregungen und Informationen über autonomere Lebensformen für behinderte Menschen suchen. Die Reihenfolge der Darstellung der verschiedenen Ansätze (Kap. 6 – 9) orientiert sich am Kriterium abnehmender Autonomie von behinderten Menschen, die die jeweiligen Hilfsangebote zur Gestaltung ihrer Lebenssituationen in Anspruch nehmen (müssen). Dabei ist klar, daß die verschiedenen Formen von Hilfsangeboten und Lebenssituationen nicht völlig widerspruchsfrei und präzise entlang einer Skala abnehmender Autonomie angeordnet werden können. Dennoch wollen wir die verschiedenen Formen der Hilfe- und Lebenssituationen hinsichtlich ihrer Autonomiechancen bzw. hinsichtlich von Art und Umfang der mit ihnen verbundenen Abhängigkeiten und Isolation vergleichen.

Zum besseren Überblick und zur Erleichterung eines kritischen Vergleichs wurde für die Darstellung ein einheitliches Gliederungsschema entwickelt, das u. a. Anregungen aus den Arbeiten von DeJong und Hughes (1981),

Laurie (1977, S. 126 – 129) sowie Nosek et al. (1981 a) verwendet.
(Zum Gesamtüberblick ist das Gliederungsschema im Anhang, S. XIX
zusammenhängend wiedergegeben.)
Das Gliederungsschema findet auch Anwendung in der Darstellung der
Ergebnisse unserer Interviewuntersuchung (Teil III, Kap. 13).

6. Autonom-Leben – Prinzipien und Praxis der Centers for Independent Living (CIL)

6.1. Überblick über Schwerpunkte und Arbeitsweise der CIL

Die erfolgreiche praktische Arbeit und das hohe Maß an Wirtschaftlichkeit der CIL hat in den USA nicht nur großes Interesse bei betroffenen Behinderten, Berufspraktikern im Bereich Behindertenarbeit und Politikern gefunden, sondern mittlerweile auch zu einer Reihe von vergleichenden Untersuchungen geführt, die trotz der großen individuellen Unterschiede zwischen einzelnen CIL einen Überblick über Gemeinsamkeiten der praktischen Arbeit und ihrer Prinzipien anstreben.

Eine dieser Arbeiten ist die von Nosek und seine Kollegen (1981 a), deren Forschungsgruppe zum Teil aus Rollstuhlfahrern bestand und eine umfassende Interview-Untersuchung über 29 CIL durchführte.

Eine andere Arbeit ist die von DeJong und Hughes (1981), die Diskussionen und Arbeitsergebnisse einer Tagung von 20 CIL, der „Sturbridge Conference“ im Oktober 1980 zusammenfaßt.

6.1.1. Zielgruppen der Hilfeleistung

Nosek et al. (1981 a, S. 21) fassen ihre Untersuchungsergebnisse hinsichtlich der Zielgruppe von CIL folgendermaßen zusammen:

„Personen mit orthopädischen Schädigungen machen bei den meisten Programmen immer noch mehr als 50 % der Klienten aus. Die Beteiligung von Personen mit Hör- und Sehschädigungen ist im allgemeinen gering und hängt wesentlich davon ab, ob Hilfen wie Vorleservermittlung, Transkriptionsdienst“ (= Übertragung von Schwarzschrift in Blindenschrift), „Mobilitäts- und Orientierungstraining, Dolmetschervermittlung“ (zum Dolmetschen der Gebärdensprache für Gehörlose) „oder Bildschirm-Informationsprogramme“ (ebenfalls für Gehörlose) „im Rahmen des Independent-Living-Programms oder von anderen gemeindenahen Diensten bereitgestellt werden.

In jüngster Zeit hat auch das Interesse an Hilfen für geistig behinderte Menschen zugenommen. Während einige wenige Programme speziell solche Menschen ausschließen, deren Schädigung auf den geistigen

Bereich beschränkt ist, entwickelt man anderswo Methoden, die Prinzipien des Autonom-Lebens an diese Zielgruppe anzupassen" (z. B. Operation Link in Kansas).

Es hat historische Gründe (DeJong 1979 a, deutsch 1982), daß in der praktischen Arbeit der CIL ein wesentlicher Anspruch aus ihrem theoretischen Selbstverständnis noch nicht eingelöst ist: Der Anspruch nämlich, Hilfen allen behinderten Menschen anzubieten, die sie benötigen, unabhängig von Alter, sozialer Stellung, Ursache oder Art der Schädigung, die dem Hilfebedarf zugrunde liegt.

Die Independent Living-Bewegung nahm ihren praktischen Anfang auf dem Campus der Universität von Berkeley, als Anfang der 70er Jahre einige behinderte Studenten, die „es geschafft hatten“, damit begannen, anderen behinderten Studenten ihre Erfahrungen weiterzugeben, sie bei der Wohnungssuche, bei der Durchsetzung von Rechten, bei der Bewältigung des Studiums oder in zwischenmenschlichen Problemen im Umfeld der Behinderung zu beraten. Politische Aktionen, z. B. die Bemühung um ein behindertengerechtes Verkehrssystem im Bereich von San Francisco, die Durchsetzung neuer sozialer Rechte, z. B. auf Finanzierung von Helfern zu Hause oder beim Studium oder auch von technischen Hilfsmitteln, kamen hinzu. Es entstand schließlich in Berkeley das größte „Center for Independent Living“ mit zeitweise (1981) über 200 Mitarbeitern.

Das soziale Umfeld, in dem diese Bewegung entstand, brachte es mit sich (DeJong 1979; Laurie 1982), daß noch heute körperlich oder sinnesgeschädigte jüngere Menschen einen deutlichen Schwerpunkt in der Zielgruppe der CIL bilden, wogegen die anfängliche „Dominanz der Intellektuellen“ sich mittlerweile deutlich abgenommen hat.

In den USA hatten sich – wesentlich stärker als in der Bundesrepublik – schon frühzeitig andere Selbsthilfebewegungen aus der Kritik sozialer Diskriminierungen sowie abhängigkeits- und isolationsfördernden Versorgungsstrukturen ergeben.

Etwa die „Community Mental Health“-Bewegung im Umfeld der Psychiatrie, die „Normalisierungs-Bewegung“ im Umfeld von Menschen mit geistigen Behinderungen oder die „Grey Panther Movement“ im Zeichen der Durchsetzung von Rechten für ältere Menschen (DeJong 1979, S. 338 – 342, deutsch: 1982).

In der Praxis sind die CIL in den letzten Jahren durchaus bemüht, sich ihrem theoretischen Selbstverständnisanspruch auf ein universelles Hilfsangebot für die verschiedensten Gruppen behinderter Menschen anzunähern. Dabei wirkt allerdings die geänderte wirtschaftliche und politische

Situation der 80er Jahre erschwerend. So kritisierten die Teilnehmer der „Sturbridge Conference“ Regelungen im amerikanischen Sozialrecht und den Zuschußprogrammen für CIL, die Kinder, ältere Menschen, Menschen mit psychischen Problemen, Menschen mit geistigen Behinderungen und mittlere Einkommensgruppen erheblich benachteiligen (DeJong and Hughes 1981, S. 46).

Zusammenfassend stellen wir fest, daß die Pluralität der Zielgruppen behinderter Menschen ein wesentliches Prinzip in der Arbeit der CIL ist und daß dieser Anspruch – trotz der erwähnten Einschränkungen – im internationalen Vergleich wohl bei keiner Form organisierter gemeindenaher Hilfeleistungen ähnlich weitgehend verwirklicht ist (vergl. Kap. 7 – 9): Sogar nicht einmal im umfassend organisierten schwedischen System gemeindenaher Hilfen, das (vergl. Kap. 7,1 S. 145) eine deutliche Trennungslinie zwischen den Diensten für körperlich Behinderte einerseits und geistig Behinderte andererseits zieht (7.1.1).

Auch das Prinzip der vorrangigen Hilfe dort, wo andere angemessene alternative Hilfeangebote fehlen, findet in Theorie und Praxis der CIL Berücksichtigung (5.3., Pkt. 5):

So bilden jüngere körperlich Schwer- und Schwerstbehinderte (z. B. Rollstuhlfahrer mit hohen Querschnittlähmungen oder Atemgelähmte infolge von Polio) einen erkennbaren Schwerpunkt in der Zielgruppe der CIL (DeJong 1979).

Hinsichtlich des Umfangs der Zielgruppe behinderter Menschen, die von CIL Hilfen erhalten, stellen Nosek et al. (1981 a, S. 21) fest:

„Bei den untersuchten Programmen variierte die Anzahl der Hilfeempfänger pro Monat zwischen 20 und mehr als 1 000, und zwar nicht zwangsläufig in Abhängigkeit von der Größe oder dem Etat des Programms. Die durchschnittliche Anzahl von Hilfeempfängern pro Monat ist ca. 100“.

Diese Zahlen sagen mehr über den Umfang der Arbeit einzelner CIL als über den Umfang der Zielgruppe, die in der jeweiligen Region als potentielle Inanspruchnehmer von Hilfen der CIL in Frage kommt.

So spricht Laurie (1977, S. 126) im Zusammenhang mit dem CIL in Berkeley von „rund 30 000 vorwiegend körperbehinderten Menschen“, die als Inanspruchnehmer in Frage kommen.

Bei der quantitativen Erfassung der Zielgruppe zeigt sich hier ein methodisches Problem, das mit dem Wesen der Hilfsangebote der CIL zusammenhängt:

Das sehr offene Hilfsangebot, das seine Klienten nicht sucht, weil es keinen Dienstleistungsapparat auslasten muß, besteht in erheblichem Umfang aus einmaliger oder nur sporadisch wiederkehrender Beratung oder Vermittlung von Hilfen. Entsprechend dem Prinzip der aktiven Selbsthilfe (5.3., Pkt.

1) kann und soll keine nachgehende und systematische Erfolgskontrolle stattfinden. So führt in vielen Fällen die Beratung durch das CIL, die dort erfahrene Schulung oder die Vermittlung von Helfern dazu, daß eine relativ langfristige Stabilisierung der individuellen Hilfesituation in der Bewältigung des alltäglichen Lebens erreicht wird. Eine querschnittgelähmte Frau, die alle ein bis zwei Jahre das CIL um Vermittlung einer Helferin bittet oder – nach entsprechender Schulung – sogar selbst Mittel und Wege zur Helferergewinnung findet, würde ohne Hilfe des CIL möglicherweise langfristig Arbeitskräfte eines Hilfsdienstes oder einen Pflegeheimplatz binden. Insofern leistet das CIL hier einen Beitrag zur pflegerischen Versorgung, der quantitativ nur überschlägig erfaßbar ist und der seinem Wesen nach (= Durchführung pflegerischer Tätigkeit) nicht eigentlich zum Aufgabenbereich der CIL zählt.

Auf methodischer Ebene zeigen sich hier die fundamentalen Auswirkungen des Prinzips, wonach Vermittlung von Hilfe Vorrang vor der Bereitstellung von Hilfe hat: Eine exakte, statistisch ermittelnde Isolierung der Hilfeempfänger – und sei es auch nur, um den Umfang empfangener Hilfeleistungen zu erfassen – ist über die Hilfeleistungsorganisation nur noch begrenzt möglich. Die „organisierte Ausgliederung“ der Betroffenen als Gruppe, die dauerhaft und regelmäßig von den Hilfeleistungen einer Organisation abhängig ist, kann im Konzept der CIL äußerst gering gehalten werden. Der damit einhergehende Abbau von Stigmatisierung und Isolierung der Betroffenen ist besonders positiv hervorzuheben:

Die betroffenen Behinderten sind in der Regel nicht dauerhaft „Klienten“ der CIL. Vielmehr erhalten sie für begrenzte Zeit oder hier und da einmal von Fall zu Fall Beratung und Hilfe, die sie zur selbständigen Organisation der eigenen Lebenssituation befähigen soll. So entsteht keine dauerhafte Gruppenzugehörigkeit als „Klient“.

6.1.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

Die CIL – so wurde von der „Sturbridge Conference“ betont – sollen nicht bloß als ergänzende Dienste verstanden werden, die etwaige Versorgungslücken schließen; es ist vielmehr wesentlicher Anspruch, einen umfassenden und ganzheitlichen Rahmen für die Erfordernisse autonomer Lebensführung von Menschen mit Behinderung zu schaffen. (DeJong and Hughes 1981, S. 23).

Gemeindenaher Hilfen mit einem so umfassenden und ganzheitlichen Anspruch dürfen nicht unterschätzt und mißverstanden werden als „ergänzende Dienste“, „komplementäre Dienste“ oder „kompensatorische Dienste“: Sie erheben vielmehr den Anspruch, entweder durch die unmittel-

bare Bereitstellung von Hilfeleistungen oder durch die Vermittlung erforderlicher Hilfen die gesamte Bedarfspalette behinderter Menschen anzusprechen, also eine umfassende gemeindenaher „Versorgungs“alternative zum Sektor der ausgliedernden Rehabilitation, Pflege und Hilfe für Behinderte anzubieten. Die Breite und Pluralität – so werden wir sehen – der angebotenen oder vermittelten Hilfen ist deutlich größer als bei anderer Formen gemeindenaher Hilfe (vergl. Kap. 7 und 8), es sei denn im Bereich solcher Hilfen, die ein Verständnis dauerhafter und regelmäßiger Abhängigkeit zwischen dem Konsumenten und der Hilfeleistungsorganisation schaffen (z. B. integrierte Hilfeleistungsangebote mit Wohnung und Dienstleistung durch Angestellte der Organisation).

Trotz der Angebotsvielfalt unterscheiden sich die Anfang 1982 rund 200 CIL in den USA durchaus im Hinblick auf einzelne Hilfeleistungsbereiche. Nosek et al. (1981 a) fassen ihre Untersuchungsergebnisse folgendermaßen zusammen:

„Hilfeleistungen, die von drei Viertel oder mehr der untersuchten Programme angeboten werden, umfassen:

Peer Counseling“ (= Gespräch mit oder Beratung durch betroffene Behinderte) „. . .

Informations- und Vermittlungsdienst . . .

Beratung in Wohnungsangelegenheiten . . .

Helfervermittlung . . .

Beratung der Betroffenen hinsichtlich Helferanleitung . . .

Rechtsberatung, Rechtshilfe, Rechtsvertretung . . .

Arbeitsvermittlung . . .

Kommunalpolitik . . . zur Erweiterung und Verbesserung von Diensten . . . und Wahrung der Rechte von Behinderten . . .“ (a.a.O., S. 26f).

Von mehr als 50 % der untersuchten CIL werden Independent Living-Trainings- und Fahrdienste für behinderte Menschen angeboten (a.a.O., S. 27).

Im einzelnen lassen sich die vielfältigen Bereiche des Hilfsangebotes folgendermaßen näher beschreiben:

6.1.2.1 Beratung und Schulung

Peer Counseling – Beratung durch Behinderte

„Das Peer Counseling ist ein sehr zentraler Arbeitsbereich der CIL. Aus der Beratungssituation zwischen gleichermaßen betroffenen Behinderten ergeben sich völlig neue Perspektiven jenseits jeder Professionalität . . . Dies

ist ein wichtiger Faktor, der Behinderten zunächst die Motivation, anschließend die Fähigkeit zur selbständigen Lebensführung vermittelt". (Laurie 1977, S. 127).

Die Durchführung erfolgt, indem „behinderte Menschen mit anderen behinderten Menschen einzeln oder in Gruppen auf mehr oder weniger informelle Weise über Probleme sprechen, die sich aus der Bewältigung einer selbständigen Lebenssituation ergeben.

Einige CIL bieten auch systematische Schulungen für Peer Counselors an." (Nosek et al. 1981 a, S. 27). Obwohl – so die „Sturbridge Conference" – einige CIL schon beträchtliche Erfahrungen in der Durchführung des Peer Counseling und der Schulung entsprechender Berater besitzen, wird eine Vereinheitlichung der Ausbildung für Peer Counselors empfohlen. „Solch ein Trainingsprogramm sollte komplexe Probleme wie „Sensitivity-Training" (= Training zur besseren Wahrnehmung von Reaktionen und Gefühlen bei anderen und sich selbst),

„Rapport-Bildung" (= Aufbau einer tragfähigen persönlichen Beziehung für die Beratung),

„Verschwiegenheit und Vertraulichkeit" im Umgang mit Ratsuchenden sowie „Zuverlässigkeit und Verantwortungsgefühl" im Umgang mit der angebotenen Hilfe umfassen. . . .

Weiter drängten die Mitglieder der Arbeitsgruppe darauf, daß die Rolle des Peer Counselors sorgfältiger Beobachtung unterzogen werden müsse im Interesse der Bemühung um Leitlinien und Qualitätsstandards, die sowohl den Anforderungen der Konsumenten als auch der Kostenträger gerecht werden.

Im Zuge der Verbreitung von Peer Counseling muß verstärkt darauf geachtet werden, daß hierdurch nicht bestehende, informellere soziale Netzwerke der gegenseitige Hilfe unter Betroffenen verdrängt werden" – (DeJong und Hughes 1981, S. 5f).

Das Peer Counseling verbindet also die durch keine Professionalität ersetzbare Wirkung des Modells, des Vorbildes mit gewiß notwendigen Elementen der systematischen Schulung für diese Beratungsaufgaben. In diesem Umstand ist der mögliche Rollenkonflikt, sind mögliche Interessengegensätze zwischen Peer Counselor als Betroffenenem und dem Peer Counselor als berufsmäßigem Berater angelegt. Bereits vor der Entstehung eines möglichen Berufsbildes – und dies zeichnet die Diskussion in der amerikanischen Independent Living-Bewegung aus – werden diese Probleme deutlich beim Namen genannt und damit die wesentliche Grundlage für die Kontrolle möglicher Professionalismustendenzen durch die Konsumenten gelegt.

Es ist bemerkenswert, daß „Peer Counseling" (5.1) im Selbstverständnis der amerikanischen CIL regelmäßig als eigenständiger Bereich der Beratung genannt wird, obwohl er nicht – wie die nachfolgend zu betrachtenden Bera-

tungsbereiche – eine spezielle Orientierung an einer Zielgruppe (z. B. Familienberatung) oder an einem Sachbereich (z. B. Rechtsberatung) aufweist, sondern eher ein methodisch-politisches Grundprinzip darstellt. Dies verdeutlicht, daß dem Peer Counseling – nach allen vorliegenden Erfahrungen – eine eigenständige Bedeutung zugemessen wird, unabhängig von den zur Debatte stehenden Detailproblemen des Autonom-Lebens.

Beratung für Familien und Bezugsgruppen – speziell bei Spätbehinderungen

Bei der Beratung von Familien, speziell kurz nach Eintritt einer Behinderung bei einem Familienmitglied, wird mit Nachdruck auf die wirtschaftlichen und psychischen Vorzüge größtmöglicher Unabhängigkeit des behinderten Familienmitgliedes hingewiesen (Laurie 1977, S. 127).

Hiermit ist die wesentliche Zielsetzung von Beratung der Familien und Bezugsgruppen im Rahmen der CIL ausgedrückt: Es geht darum, durch entsprechende Beratung das soziale Umfeld des Behinderten, speziell wenn er erst seit kurzem betroffen ist, für eine positive Unterstützung größtmöglicher Autonomie zu befähigen und zu motivieren.

Auch in solchen Angeboten der Einzel- oder Gruppenberatung spielt das „Role-Model“, also das Vorbild anderer Behinderter, die autonom leben, eine entscheidende Rolle. Andererseits ist – gerade im Sinne dieses Prinzips – in der Beratung von Familien und Bezugsgruppen Kontakt und Erfahrungsaustausch zwischen „nichtbehinderten“ Partnern von „Behinderten“ wesentlich, etwa der Erfahrungsaustausch zwischen Eltern von behinderten Kindern oder zwischen Lebenspartnern von behinderten Erwachsenen. Entscheidendes Prinzip der Arbeit ist, daß sowohl der „Behinderte“ als auch der „Nichtbehinderte“ in seinem Umfeld zunächst zu einer eigenen Rollenfindung gelangen müssen, um konstruktiv im Prozeß des Autonom Lebens zusammenwirken zu können. Deshalb können getrennte Beratungsangebote von besonderer Bedeutung sein, wobei in der Arbeit der CIL allerdings die bestimmende Rolle des Betroffenen selbst im Mittelpunkt steht: So kann es nicht etwa darum gehen, der Familie eine therapeutische oder co-therapeutische Rolle zuzuweisen, in der sie von den CIL-Beratern – etwa hinter dem Rücken des Betroffenen – angeleitet oder gestützt würde: Eine solche Rolle der Familie wird abgelehnt, da sie leicht zur Überlastung der Angehörigen oder auch zur Entfremdung zwischen ihnen und dem im engeren Sinne Betroffenen führt. Vielmehr soll die Familie in der zwischenmenschlichen und sachlichen Aufgabe gestützt werden, zu solchen Formen des Zusammenlebens mit dem Behinderten zu gelangen, die für beide Seiten möglichst wenig Abhängigkeiten bedeuten. Über die konkreten Formen der

Beratung von Familien und Bezugsgruppen sagt die uns zur Verfügung stehende amerikanische Literatur über die CIL wenig aus; es erscheint sinnvoll, hinsichtlich dieses wichtigen Praxisbereiches im direkten Erfahrungsaustausch mit den CIL nähere Informationen zu gewinnen.

Informationszentrale

Bei diesem, ebenfalls für alle Behinderungsgruppen offenstehenden – Hilfsprogramm der CIL geht es darum „auf Anfrage Informationen zu vielfältigen Fragen zu geben, die mit Behinderung zusammenhängen oder – wenn erforderlich – Anfragen an andere Dienste in der Gemeinde weiterzuleiten“ (Nosek 1981 a, S. 27).

„Es ist eine Art Vermittlungsdienst, der Informationen über alle möglichen anderen Dienste gibt. . . . Ferner werden durch dieses Programm Hilfen angeboten, die nicht anderweitig verfügbar sind“. (Laurie 1977, S. 126).
Zwei Funktionen kennzeichnen also die Informationszentrale:

- Einerseits gibt sie behinderungsspezifische Informationen aller Art an alle möglichen Fragesteller;
- andererseits tritt sie immer da in Funktion, wo Beratungs- oder Hilfsangebote gefragt sind, die vom CIL nicht gewährt werden können. Dies kann der Fall sein, wenn der Hilfesuchende nicht oder nicht vorrangig zur Zielgruppe des CIL gehört (z. B. Alkoholiker) oder zum Beispiel auch, wenn die Kapazitäten des CIL überlastet sind.

Entscheidend ist, daß die Informationszentrale eine weiterführende Antwort auf zwangsläufig begrenzte Hilfemöglichkeiten jedes CIL zu geben versucht: Den Weiterverweis nämlich an andere Organisationen, die nach Möglichkeit in der Lage sein sollten, die erforderliche Hilfe zu geben. Auf diese Weise soll vermieden werden, daß Rat- oder Hilfesuchende mit der Begründung „nicht zuständig“ ohne jede Antwort abgewiesen werden.

Das Beratungsangebot der Informationszentrale steht behinderten Menschen, ihren Angehörigen oder sonstigen Kontaktpersonen, aber auch anderen Organisationen, Einrichtungen, Behörden und der Gemeinde als Ganzes zur Verfügung.

Sie stellt so auch ein wichtiges Bindeglied zwischen der Gemeinde als Ganzes und ihren behinderten Mitbürgern dar.

Rechtsberatung, Rechtshilfe, Rechtsvertretung

Dieser Bereich der Beratungsarbeit umfaßt:

- „Individuelle Beratung hinsichtlich ihrer Rechte auf besondere Vergünstigungen oder Inanspruchnahme von Dienstleistungen,
- Vertretung ihrer Interessen gegenüber Regierungsorganen, Dienstleistungsorganisationen, Hilfskräften und Familienmitgliedern; dies sollte immer ein Training zur selbständigen Vertretung der Rechte beinhalten“ (Nosek et al. 1981 a, S. 27). Indem die CIL als „Ombudsmann“ auftreten, „nehmen sie sich . . . aller Fälle an, in denen dies nötig erscheint“ (Laurie 1977, S. 129).

Es geht also nicht nur darum, Informationen über die schier unüberschaubare Vielfalt sozialer und sonstiger Rechte und Pflichten im Zusammenhang mit Behinderung zu erteilen und (im Unterschied zur deutschen privat-anwaltlichen Praxis) die Rechtsvertretung von Betroffenen zu übernehmen. Darüberhinaus werden unzulängliche oder unzulänglich gewährte Rechte auch durch solidarische Unterstützungsaktionen, Information der Öffentlichkeit oder gezielte Demonstrationen von Behinderten eingefordert. Das zeigt, daß individuelle Rechtsberatung nicht nur als juristisches Problem angesehen wird, sondern darüber hinaus stets in einem allgemeineren sozialen oder politischen Rahmen eingeordnet wird, der wesentlich vom Gesichtspunkt der eigenen Betroffenheit und Interessenvertretung geprägt ist.

Dies kann sich im individuellen Fall äußern, z. B. wenn im Zusammenhang innerfamiliärer Rechtsstreitigkeiten der Umstand der Behinderung als solcher zum Nachteil des Betroffenen mißbraucht werden soll, aber auch in der politischen Durchsetzung von Grundrechten, etwa des Grundrechtes auf Freizügigkeit. Ein besonders spektakuläres Beispiel hierfür war eine Demonstration von rund 50 Rollstuhlfahrern für ein behindertengerechtes Verkehrssystem in San Francisco: Die Gruppe blockierte Anfang der 70er Jahre während der Rush-Hour die große Brücke über die San Francisco-Bay, und es zeigte sich, daß erst nach dieser Demonstration (nach jahrelangen vergeblichen Forderungen) die heute als recht vorbildlich geltende behindertengerechte Umgestaltung des Verkehrssystems im Großraum San Francisco begann. Die Beispiele verdeutlichen, wie sich in der Praxis der CIL eine ganzheitliche Sicht von Behinderung niederschlägt, die den Zusammenhängen zwischen verschiedenen Ebenen dieses Prozesses (vergl. Kap. 1., 5.2) flexibel nachgeht, um die Vielfalt möglicher Ansatzpunkte zu nutzen.

Hilfsmittelberatung – architektonische Beratung

Dieses Beratungsangebot ist von spezieller Bedeutung für Personen, die im Zuge einer plötzlich eintretenden oder sich verstärkenden Schädigung

zunehmend von persönlichen Hilfeleistungen abhängig werden, sofern nicht alternative technisch-bauliche Arrangements getroffen werden.

Dieser Zusammenhang zwischen persönlichen Hilfeleistungen einerseits und teils komplementären, teils alternativen technischen Lösungen für die Bewältigung bestimmter Alltagssituationen andererseits steht im Mittelpunkt der Beratung. Im Interesse größtmöglicher Unabhängigkeit ist eine optimale Hilfsmittelversorgung zwar anzustreben, andererseits dürfen diese Anforderungen der selbständigen Umweltbewältigung mit Hilfe von Technik dem Behinderten nicht zu viel Energie abverlangen, sonst würden von dieser Seite her die Entfaltungsmöglichkeiten der Person zu sehr eingeschränkt.

Eine gute Balance zwischen diesen Gesichtspunkten in der Beratung der CIL wird dadurch gefördert, daß nicht nur technisch qualifizierte Fachberater bereitstehen, sondern erfahrene Betroffene im Beratungsprozeß mitwirken. Dadurch wird es auch möglich, daß möglichst einfache Lösungen für bestimmte Alltagssituationen erarbeitet werden können, statt aufwendige technische Hilfsmittel zu beschaffen.

Ferner wird es so möglich, daß die Hilfsmittelberatung hier nicht – wie in der Bundesrepublik vorwiegend üblich – durch die Herstellerfirmen oder durch die stark von Kostengesichtspunkten geleiteten Versicherungsträger erfolgt, sondern aus der Betroffenenperspektive und damit weitgehend unabhängig von sachfremden materiellen Interessen.

Einarbeitung, Schulung und Fortbildung der Helfer und Fachkräfte

Dieser Frage war bei der „Sturbridge-Conference“ speziell eine Arbeitsgruppe gewidmet:

Diskutiert wurde, „wer für die Einarbeitung der Helfer zuständig sein sollte, der behinderte Arbeitgeber“ (s. u. Kap. 6.1.2.2.) oder „das CIL“. Die Experten-Gruppe vertrat dazu einhellig die Meinung, daß primär der behinderte Arbeitgeber die Verantwortung für die Einarbeitung seines persönlichen Helfers übernehmen müsse, zumal bei plötzlichem Helferwechsel vorgeplante Trainings – etwa im Rahmen des CIL „Luxus sind.“ Allerdings bestand ebenfalls Einigkeit, daß auch die CIL Fortbildungen anbieten sollten, und zwar für solche Personen, die ihre pflegerischen Fertigkeiten verbessern möchten“ (DeJong und Hughes 1981, S. 49, Hervorhebungen von uns).

In aller Regel kann davon ausgegangen werden, daß die Helfer, die von CIL an behinderte Personen vorwiegend vermittelt, recht selten bei den CIL angestellt sind, keine spezifische Vorbildung für diese Tätigkeiten besitzen, also echte Laienhelfer sind, die angeleitet werden müssen. Dieser aus deutscher Sicht ungewohnte Umstand ist für die Diskussion in der amerikanischen Independent Living-Bewegung so selbstverständlich, daß die meisten

Berichte aus Wissenschaft und Praxis hierauf gar nicht gesondert eingehen (z. B. Gill 1976); der Umstand, daß Laienhelfer auch die pflegerische Hilfe für Schwerstbehinderte zu Hause oder am Arbeitsplatz übernehmen können, hat den Status des Neuen, Erwähnenswerten verloren.

Die uns zur Verfügung stehende Literatur gibt wenig umfassende Auskunft über spezifische Schulungsprogramme, die seitens der CIL für Helfer angeboten werden. Dies ist nicht zufällig, der Schulung von Behinderten selbst wird vielmehr der eindeutige Vorrang eingeräumt.

Schulung und Fortbildung für Betroffene – Independent Living Training

Bei der Einarbeitung von Helfern übernehmen – wie erwähnt – die Behinderten selbst die entscheidende Rolle. „Die Fähigkeiten zum richtigen Umgang mit seinem Helfer wurden von der Expertengruppe als zentrales Problem angesehen.

Einige Behinderte bringen gute persönliche Begabung zur Helferanleitung mit, besitzen einschlägige Vorbildung oder Erfahrung. Andere, die weniger Erfahrung besitzen, benötigen einen geeigneten Trainingskurs zum Erwerb von Anleiterfähigkeit. Die meisten CIL bieten bereits solche Trainings an“ (DeJong und Hughes 1981, S. 49), nach Nosek et al. (1981 a) mehr als die Hälfte der CIL.

Einen andersartigen Beitrag zu dieser Aufgabe der Schulung von Behinderten versucht De Graff (1979) zu leisten, und zwar mit seinem Buch „Attendees and Attendance: A Guideful Book of Helpful Hints“ (deutsch etwa = „Behinderte und Helfer: Ein Leitfaden mit nützlichen Hinweisen“).

Ein solcher praxisnaher Leitfaden zum Umgang zwischen Behinderten und Helfern existiert bisher in der Bundesrepublik nicht. De Graff bemerkt in der Einleitung zur Frage der Schulung von Helfern: „In Gesprächen mit zahlreichen Behinderten, die von Hilfeleistungen abhängig sind, fanden wir, daß der (die) Behinderte – ganz unabhängig von Schulungskursen für Helfer an Universitäten oder in der Gemeinde – sich mit jedem neuen Helfer Schritt für Schritt durch die alltägliche Routine persönlicher Bedürfnisse hindurcharbeiten muß. Es häufen sich die Stimmen, die aus Erfahrung berichten, daß hierfür nicht Informationen im Rahmen einer pflegetechnischen Grundausbildung des Helfers erforderlich sind, sondern vielmehr Informationen darüber, wie der behinderte Mensch selbst seinen Helfer möglichst wirkungsvoll einarbeiten kann“ (De Graff 1979, S. 1).

Ein anderer wichtiger Bereich der Selbsthilfe-Schulungen sind die fachliche Aufklärung und die Fertigkeiten zur selbständigen Bewältigung der medizinisch-pflegerischen Erfordernisse im Alltag.

„Besonders eindrucksvolle Erfolge wurden erzielt mit einem Programm, das Tetraplegikern“ (= Querschnittgelähmte an allen vier Gliedmaßen) „mit Präventionsmöglichkeiten aus den Bereichen Medizin, Pflegetechnik, Pflegemittel und Hilfsmittel vertraut machte. Die Häufigkeit der „in Pflegeeinrichtungen so gefürchteten Druckstellen und Blaseninfektionen fiel fast auf Null“ (Laurie 1977, S. 126).

In einigen CIL sind auch Mobilitätstrainer tätig, die blinde Menschen mit dem Gebrauch des Langstocks oder zum Beispiel mit einer neuen Wohnumgebung vertraut machen.

Weitere inhaltliche Schwerpunkte der Independent Living Trainings sind: Selbstsicherheitstraining durch Durchsetzung eigener Bedürfnisse im Umgang mit Einrichtungen, Behörden oder auch Helfern, andererseits die Wahrnehmung und Berücksichtigung von Bedürfnissen der Umwelt (Sensitivity Training): Ein Bereich, der gerade für behinderte Menschen nach langjähriger Institutionsunterbringung wichtig sein kann, da im dort üblichen, schematisierten Pflegeablauf das individuelle Aushandeln gegenseitiger Bedürfnisse des Behinderten und seines Helfers sowie die individuelle Gestaltung der Pflegeabläufe meist gründlich verlernt wird (vergl. 4.3.).

Informationen und Aufklärung über Fragen der Helfergewinnung, Helferauswahl, Bezahlung von Helfern, sozialrechtliche Kostenerstattungsmöglichkeiten, versicherungs- und steuerrechtliche Erfordernisse der Beschäftigung von Helfern durch den Behinderten, technische Hilfsmittel, Wege der Wohnungssuche bzw. Wohnungsumgestaltung und andere individuelle Informationserfordernisse runden das Angebot von Autonom-Leben-Schulungen ab. Ein entscheidendes Argument für solche Autonom-Leben-Schulungen – neben der Stärkung der Autonomie von Betroffenen – besteht darin, daß ausreichend geschulte behinderte Menschen dauerhaft in die Lage versetzt werden, alle neuen Helfer zukünftig selbst einzuarbeiten.

So können schwer kalkulierbare, aber gewiß außerordentlich hohe Kosten für die permanente Schulung neuer Hilfskräfte im Rahmen klassischer Hilfsdienste für Helfer gespart werden.

Autonom-Leben-Schulungen für Menschen mit geistigen Behinderungen

werden im Rahmen der CIL noch relativ selten, aber doch mit zunehmender Häufigkeit angeboten, z. B. im CIL in Berkeley.

Immerhin berichtet Hurst (1979) allein in Kalifornien über 23 solcher Programme, die teilweise bei CIL, teilweise bei unseren Trägern angesiedelt sind, jedoch alle eine konsequente Hinführung zu autonomeren Lebensformen für diesen Personenkreis anstreben.

Der Akzent der pflegerischen Hilfe spielt bei der Zielgruppe von Menschen mit geistigen Behinderungen naturgemäß eine untergeordnete Rolle – es sei denn im Falle von Mehrfachbehinderungen. Beratende, anleitende und einübende Unterstützung steht im Mittelpunkt. Die Mehrheit dieser Trainingsprogramme bietet in mehreren Stufen immer offenere Wohn- und Lebensformen an, so daß die Betroffenen schrittweise immer mehr Einzelbereiche des praktischen Alltagsablaufes in ihre eigene Regie übernehmen können.

Erfahrungsgemäß liegen die Hauptschwierigkeiten hierbei nicht in der schrittweisen Aneignung von Fertigkeiten zur Bewältigung des praktischen Alltages oder zum Umgang mit anderen Menschen, insbesondere helfenden Menschen, sondern bei der Bewältigung formaler Anforderungen, etwa Umgang mit Behörden, Ausfüllen von Formularen, Zahlungsverkehr u. ä. Es wurde immer wieder beobachtet, „daß Personen, die den Umgang mit ihren Helfern hervorragend regeln konnten, häufig angesichts der Ungeheimheiten von verschiedenen Finanzierungsprogrammen versagten. „Die fielen durch die Ritzen“ (DeJong und Hughes 1981, S. 47).

Zusammenfassend läßt sich feststellen, daß Schulung und Fortbildung für Behinderte, also Autonom-Leben-Schulungen, von den CIL und im Rahmen der amerikanischen Independent Living-Bewegung als eine Aufgabe mit höchstem Vorrang angesehen wird. Vergleichsweise dazu enthält die uns zur Verfügung stehende Literatur nur relativ wenig an konkreten Beschreibungen über Inhalte und Methoden der Durchführung solcher Trainings. Eingehendere Untersuchungen aus deutscher Sicht sind für die nähere Zukunft bedeutsam, da sie wichtige konkrete Anregungen zum Aufbau und zur Verbreitung von Selbsthilfe-Schulungen von und für Betroffene versprechen. Andererseits beweist dieser Mangel an Beschreibungen konkreter Programme der Autonom-Leben-Schulung: Autonom-Leben-Beratung kann und soll nicht schematisiert erfolgen, es gibt keine allgemeingültigen Curricula oder didaktischen Prinzipien. Autonom-Leben-Beratung ist vielmehr Entfaltung der individuellen Selbsthilfekapazitäten.

6.1.2.2. Praktische und pflegerische Hilfe im Konzept der CIL

Helfervermittlung statt Hilfs- oder Pflegedienst

„Das CIL bietet Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Hilfskräften, ihrer Einarbeitung, Finanzierung und in der wichtigen Frage, wie man mit Helfern umgeht.

Die CIL-Mitarbeiter führen auch Gespräche mit Personen, die Arbeit als Helfer suchen, und es besteht eine Helferkartei, aus der die Behinderten ihre zukünftigen Helfer auswählen können" (Laurie 1977, S. 127).

Nach Dunham (1979) werden bei PDSP (einem Helfervermittlungsprogramm für behinderte Studenten in San Francisco) „anschließende Arbeitsverhältnisse grundsätzlich direkt zwischen dem Behinderten und dem Helfer geregelt. Die Nachfrage nach dem Erfolg solcher Vermittlungen ist wichtig, denn unzuverlässige Helfer sollten nicht erneut vermittelt werden. . . .

In der Tat ist es eine unerläßliche Vorbedingung für Helfervermittlungsdienste, daß sie fähige und interessierte Menschen finden, die sich ernsthaft für eine solche Helfertätigkeit entschlossen haben". Eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit der CIL zur Gewinnung von Helfern ist „leichter und in der Regel weniger frustrierend als die individuelle Helfersuche.

Bei PDSP nehmen diejenigen Personen, die sich für eine Helfertätigkeit interessieren, an einem relativ ausführlichen Interview teil. Dadurch soll geklärt werden, welche Erfahrungen sie besitzen, wann und wie sie verfügbar sind, ob sie vorher bereits Kontakt mit Behinderungen hatten. Es ist interessant, daß Menschen mit solchen Vorerfahrungen nicht notwendigerweise die besten Helfer sind.

Nach diesem ersten Informationsaustausch wird der Name des Helfers in eine Kartei aufgenommen, die (im Falle von PDSP) „den behinderten Studenten zur Verfügung steht. Der Helfer erhält Telefonnummern von Studenten, die Helfer benötigen" (Dunham 1979, S. 23).

Die Einzelheiten der Helfervermittlung werden von verschiedenen CIL unterschiedlich gehandhabt; allerdings wächst die Übereinstimmung, daß eine gute Vorauswahl zuverlässiger und vertrauenswürdiger Helfer wichtig ist. Das CIL in Berkeley (mündliche Mitteilung der geschäftsführenden Direktorin J. Heuman 1982) verlangt bei der Vorstellung und Vermittlung neuer Helfer lückenlose schriftliche Nachweise über den bisherigen Lebensweg, Ausbildung und Berufstätigkeit.

Die Arbeit der CIL unterscheidet sich also von den in der Bundesrepublik bisher üblichen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten ganz entscheidend dadurch, daß der Gedanke der Helfervermittlung eindeutig Vorrang besitzt – Helfervermittlung wird von fast allen CIL angeboten – während die Anstellung von Helfern beim CIL, die dann nach Art eines ambulanten Hilfsdienstes dem Behinderten zur Verfügung gestellt werden, unter Gesichtspunkten der Autonomie der Betroffenen sehr kritisch betrachtet wird:

„Der Anspruch von Einrichtungen, anstelle des Einzelnen Helfer auszuwählen, anzustellen und zu entlassen, schafft Abhängigkeit von dieser Einrichtung". (De Graff 1979, S. 2), oder

(Nosek et al. 1981 a, S. 96): „Das Zentrum selbst sollte nicht direkt Helfer anstellen und bezahlen; dies fördert die Unabhängigkeit nicht“.

Auch im Rahmen der „Sturbridge-Conference“ wurde dieses Thema kontrovers diskutiert:

„Da sich die Anwerbung und dauerhafte Beschäftigung von Helfern“ für eine Reihe von Behinderten „als ein so frustrierender Aspekt des Autonom-Lebens erwiesen haben, haben zahlreiche Konsumenten die Schaffung von „Helfer-Pools“ befürwortet, wobei das Independent Living-Programm als Auswahl- und Anstellungsinstanz im Auftrag der Konsumenten dient. Die Vorteile eines solchen Helfer-Pools waren heiß diskutiert: Einige Teilnehmer argumentierten, daß ein solcher Pool die Eigenverantwortlichkeit der Konsumenten bei der Helferbeschaffung einschränkt.

Dagegen meinten andere, ein solcher Helfer-Pool sei nichts anderes als ein Arbeitskräfteverleih, der von einer Kundenfirma beansprucht wird, um sich die benötigten Arbeitskräfte zu beschaffen“ (DeJong und Hughes 1981, S. 48).

Einmütig wird die Anstellung von Helfern bei Hilfsdiensten, die die Helfer dann dem Behinderten zur Verfügung stellen, mit der Gefahr institutioneller Abhängigkeit in Verbindung gebracht. Bei den Befürwortern von CIL-Hilfsdiensten, die der Kontrolle und Steuerung der Behinderten unterstellt sind, spielt vor allem eine Rolle, daß die Organisation von Helfern bei sehr intensivem Hilfebedarf mit einigem Zeitaufwand verbunden sein kann. Für behinderte Menschen, die voll berufstätig sind, kann die zusätzliche Notwendigkeit zur Organisation etwa einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung mit einer Reihe von Helfern eine wenig sinnvolle bis unzumutbare Zusatzbelastung darstellen.

Ein weiteres Problem, bei dem die Helferfrage unter Gesichtspunkten von Abhängigkeit oder Autonomie genau zu betrachten ist, stellt die Beschäftigung von Familienmitgliedern als bezahlte Helfer dar: „Auf der einen Seite stehen die, welche meinen, daß Familienmitglieder nicht für das bezahlt werden sollten, was die Gesellschaft als Rolle von ihnen ohnehin erwartet, d. i. die Pflege eines geliebten, nahestehenden Menschen. Darüber hinaus vertreten einige die Meinung, daß Zahlungen an Familienmitglieder zu unnötigen gegenseitigen Abhängigkeiten in der Familie führen können, und zwar auf eine Weise, die mit dem Prinzip Autonom Leben unvereinbar ist.

Auf der anderen Seite wird das Argument vertreten, daß eine Bezahlung für Familienmitglieder zum Zustandekommen oder zur Erhaltung von Pflege beitragen kann, die sonst nicht anderweitig verfügbar wäre. Darüberhinaus wird argumentiert, daß die Konsumenten frei sein sollten, in der Auswahl ihrer Helfer und zwar auch dann, wenn es sich um Familienmitglieder handelt. Die Arbeitsgruppe forderte nachdrücklich, daß Familienmitgliedern eine bezahlte Helfertätigkeit ermöglicht wird und daß eventuelle Folgepro-

bleme genau wie andere Fragen der Helferanleitung behandelt werden sollten." (DeJong und Hughes 1981, S. 48).

Leitendes Prinzip in der Frage der Helferorganisation („Helfervermittlung oder Hilfsdienst?“) ist also in jedem Fall die möglichst weitgehende Autonomie des Konsumenten in der Gestaltung seiner Hilfe- oder Lebenssituation: Sei es, daß der Betroffene es vorzieht, die Gefahren einer institutionellen Abhängigkeit von einem Hilfsdienst in Kauf zu nehmen, dafür aber von der Notwendigkeit der persönlichen Helferdisposition frei zu sein, sei es, daß er diese Aufgabe selbst übernimmt, dafür aber die Unabhängigkeit von einer Hilfsorganisation bewahrt. Eine in diesem Zusammenhang, vielleicht aber auch hinsichtlich des Autonom Lebens geistig behinderter Menschen interessante Anregung ist es, daß Helfer ganz oder teilweise auch Aufgaben des Helfermanagements übernehmen können: Sie könnten zum Beispiel aus der Helferkartei des einzelnen Behinderten Helfer heraussuchen, wenn andere krank sind, Steuer- oder Versicherungsformalitäten erledigen u. a. m. So könnte die Unabhängigkeit von institutionalisierten Hilfsdiensten bewahrt, gleichzeitig aber Überlastung durch Aufgaben des persönlichen Helfermanagements vermieden werden. Gerade in der Situation von Menschen mit geistigen Behinderungen ist es darüber hinaus möglich, daß der Betroffene für die aus der Helferbeschäftigung resultierenden Anleitungs- und Verwaltungsaufgaben eine ständige Beratungs- oder Kontaktperson vom CIL zur Verfügung gestellt bekommt. Dieser nimmt sich einerseits regelmäßig dieser Aufgaben an, andererseits kann sie vom Betroffenen bei Bedarf hinzugezogen werden.

Ausdrücklich bleibt festzuhalten, daß die Frage „Hilfsdienst oder Helfervermittlung“ in der Independent Living-Bewegung und von Betroffenen nicht mit der Schwere der Behinderung, dem Umfang der erforderlichen Hilfen oder dem fachlichen Niveau der nötigen Pflegeleistungen in Verbindung gebracht wird.

Als Beispiel hierfür gibt Laurie (1977, S. 123) den Bericht von zwei völlig pflegeabhängigen, atemgelähmten Frauen wieder, die zusammen wohnen und gemeinsam ihre Hilfsituation organisieren:

„Jeder von uns erhält monatlich einen Scheck von der Regierung des Bundesstaates, von dem Kosten der Lebensführung wie pflegerische Hilfe, Miete, Gebrauchsgegenstände, Lebensmittel und Kosten der Fortbewegung bezahlt werden. Wir regeln alle diese Angelegenheiten selbst und wir finden es für zwei Personen finanziell vorteilhafter, zusammen statt allein zu leben. Dieses Arrangement hat sich als erfolgreich erwiesen. Wir beschäftigen drei junge Frauen, die uns helfen und pflegen. Wir bevorzugen junge Frauen in unserem Alter, weil es dann mehr Gemeinsamkeiten gibt. Ältere Frauen neigen dazu, „mütterlich“ zu sein. Wir ziehen es auch vor, unsere

Frauen selbst einzuarbeiten, denn wir möchten, daß alle Angelegenheiten ganz nach unseren Vorstellungen erledigt werden.

Die „Tagfrau“ arbeitet montags bis freitags von 8 Uhr bis 15.30 Uhr. Sie bereitet das Frühstück, setzt uns in unsere Rollstühle und reinigt das Haus.

Die „mit uns wohnende“ Frau hat die Aufgabe, das Abendessen zu bereiten, die Wäsche zu waschen und zu bügeln, und sie bringt uns abends ins Bett. Sie schläft – natürlich – zur gleichen Zeit wie wir, und wenn wir etwas benötigen, klingeln wir einfach – manchmal umsonst.

Die dritte Frau arbeitet an den Wochenenden von samstags 8 Uhr bis montags 8 Uhr, während die anderen Frauen frei haben“.

Dieser Dienstplan zeigt, daß die direkte Anstellung von Helfern auch bei hoher Pflegeabhängigkeit und bei relativ anspruchsvollen Pflegeanforderungen in einem geregelten, ruhigen und wohlorganisierten Rahmen ablaufen kann, der nicht zu viel Organisationsarbeit für die eigene Hilfssituation erfordert.

Ähnlich autonome Situationen werden in den U.S.A. (Laurie 1977; Heuman 1982; Serra 1982), in England (Cavendish 1982; Witworth 1982), in Schweden (Ratzka 1982), in der Bundesrepublik (Fussek 1982; Rüggeberg 1982; Unger und Kluss 1983, Shearer 1974) mittlerweile von schwer- und schwerstbehinderten Menschen mit Erfolg und Zufriedenheit gelebt. Es hat sich gezeigt, daß dies unter Gesichtspunkten der erforderlichen pflegerischen Sicherheit durchaus auch von angelernten Laienhelfern bewältigt werden kann, die bei keinem Pflegedienst, sondern bei den Betroffenen selbst angestellt sind.

Die Bezahlung von Helfern, die durch CIL in den U.S.A. vermittelt werden, liegt mit (Stand März 1983 – mündliche Mitteilung von G. Laurie) 3,50 \$ bis 5,50 \$ pro Stunde am unteren Ende der amerikanischen Lohnskala. Die CIL überlassen den Behinderten und den vermittelten Helfern teilweise die Vereinbarung des Stundensatzes selbst, teilweise werden bestimmte Richtsätze vorgegeben: So war zum Beispiel (Dunham 1979, S. 23, s.o.) die Bezahlung der Helfer bei PDSP festgelegt auf 5 \$ für die erste und 4 \$ für weitere Stunden. Die Vorgabe fester Stundensätze im Zusammenhang mit der Helfervermittlung hat den Vorteil, daß alle Behinderten gleiche Chancen bei der Helfervermittlung besitzen und nicht wohlhabende Behinderte privilegiert werden.

Teilweise sind die Stundensätze auch davon abhängig, ob der Behinderte von seinem Helfer sehr kurzfristig einen Einsatz verlangt, etwa noch am gleichen Tag, oder ob die Disposition längerfristig getroffen wird.

Für den Ersatz von Helferkosten gibt es in den U.S.A. verschiedene, aus der Sicht von Betroffenen weithin unzulängliche Sozialhilfe- oder Sozialversicherungsprogramme (s.u. Kap. 7.), deren Vergabekriterien häufig vor-

sehen, daß die Zuwendungen nur an anerkannte Hilfs- oder Pflegedienste erfolgen können. Solche Verfahren zur Deckung von Hilfs- und Pflegekosten bevorzugen das Prinzip des Hilfsdienstes vor dem der Helfervermittlung. Teilweise haben CIL diesen Umstand auszugleichen versucht, indem sie sich zur Entgegennahme von Pflegekostenerstattung bereitfanden und die erhaltenen Mittel dann an die jeweiligen Behinderten weitergaben, damit diese unmittelbar mit den ihnen vermittelten Helfern abrechnen konnten.

6.1.2.3. Wohnung – Wohnungsvermittlung

Fast alle CIL vermitteln auch behindertengerechte Wohnungen. Durch die ständige Suche der CIL nach solchen Wohnungen wird diese Problematik gleichzeitig immer wieder öffentlich bewußt gemacht.

Es gibt dagegen keine CIL, die behindertengerechte Wohnungen oder Wohnanlagen besitzen bzw. in Verbindung mit entsprechenden Hilfeleistungen bereitstellen.

Das Prinzip der eingestreuten Wohnungen für behinderte Menschen ist in der amerikanischen Independent Living-Bewegung und bei den CIL einmütig akzeptiert, und die doppelte Abhängigkeit von Betroffenen, die von ein und derselben Organisation eine Wohnung erhalten und Helfer vermittelt bzw. bereitgestellt bekämen, wird als unnötig und nachteilig angesehen. Von vielen CIL wird auch (Nosek et al. 1981 a, S. 23) Rat und Hilfe beim behindertengerechten Umbau bzw. Neubau von Wohnraum erteilt (s. o.).

6.1.2.4. Rollstuhl- und Hilfsmittelreparatur

Dieser Arbeitsbereich, der offenbar nur von einer Minderheit der CIL angeboten wird, kann zugleich auf verschiedenen Wegen den Zielsetzungen der CIL nützen:

Die Konsumenten von Rollstühlen und Hilfsmitteln werden so unabhängiger von den Herstellerfirmen und deren oft unzulänglichen Kundendienstbemühungen. Dies ist ein – auch nach Erfahrungen in der Bundesrepublik – nicht gering zu schätzender Gesichtspunkt, zumal in der Regel schon ein kurzzeitiger Ausfall des Hilfsmittels tiefgreifende Veränderungen im Lebensablauf der Betroffenen bewirken kann.

Weiterhin setzen die CIL in diesem Arbeitsbereich häufig behinderte Arbeitnehmer ein, es werden also Arbeitsplätze und Verdienstmöglichkeiten eröffnet.

Schließlich lassen sich durch Reparaturabteilungen auch noch Einnahmen für das CIL erzielen (DeJong und Hughes 1981, S. 19), die oft einen entscheidenden Beitrag zum finanziellen Überleben der CIL darstellen, obwohl die

verlangten Preise in der Regel merklich unter denen kommerzieller Kundendienste liegen.

Schließlich wirkt sich auch in diesem Sektor positiv aus, daß die Leistungen von Behinderten selbst erbracht werden, oder doch unter der Leitung von Betroffenen stehen: So wird es möglich, eigenen Erfahrungen in die Erhaltung und Umgestaltung von Hilfsmitteln einzubringen.

6.1.2.5. Fahrdienste – Umweltgestaltung

Fahrdienste für behinderte Menschen stehen in doppeltem Sinne in negativem Zusammenhang mit Fragen der Umweltgestaltung:

Zum einen sind sie in der Regel dort verstärkt erforderlich, wo die Gesichtspunkte der Umweltgestaltung besonders ungünstig für behinderte Menschen sind (schlechter Ausbau des öffentlichen Verkehrs usw.);

zum anderen führen Fahrdienste für behinderte Menschen leicht in eine negative Sackgasse: Wo sie existieren, werden sie leicht als Vorwand mißbraucht, um notwendige behindertengerechte Umgestaltungen der Umwelt, besonders des öffentlichen Verkehrs herunterzuspielen.

Es mag daher zunächst verwundern, daß immerhin über 50% davon Nosek et al. (1981a) untersuchten CIL selbst Fahrdienste unterhalten. Ursache hierfür ist einerseits die weithin noch unzulängliche Zugänglichkeit des öffentlichen Verkehrs für behinderte Menschen, andererseits wird bei den CIL die Position vertreten: Wenn, und so lange behelfsweise Sonderfahrdienste erforderlich sind, sollten diese vorzugsweise wenigstens in der Trägerschaft von CIL, also unter der Steuerung der Benutzer, nicht aber in öffentlicher Trägerschaft durchgeführt werden.

6.1.2.6. Stationäre und ambulante medizinische Spezialbehandlung

Es erscheint zunächst erstaunlich, daß dieser überaus wichtige Sektor der medizinischen Rehabilitation – sei es in der Akutphase zu Beginn einer körperlichen Schädigung, oder in der ambulanten Nachsorge oder Dauerbehandlung – von den CIL selbst nur im Ausnahmefall wahrgenommen wird. Die Gründe hierfür liegen offenbar in den hohen Investitionskosten, die als Grundlage entsprechender Behandlungseinrichtungen erforderlich sind, im hohen Professionalisierungsgrad des medizinisch-therapeutischen Sektors, der den kontrollierenden und steuernden Zugriff der betroffenen Konsumenten stark erschwert, aber – nicht zuletzt – auch in der positiven Tatsache, daß es in den U.S.A. wesentlich mehr und qualifiziertere medizinisch-therapeutische Versorgung gibt, die in der Praxis der stationären und ambulanten Behandlung der Selbständigkeit von betroffenen Behinderten eindeutigen Vorrang einräumt.

Eines der bekanntesten Beispiele hierfür im klinischen Bereich ist das Craig-Hospital, Colorado, eine Rehabilitationsklinik für Rückenmarkverletzte (in der Regel mit Querschnittlähmungen).

Das Konzept dieser Klinik ist ganz auf die Selbständigkeit der Betroffenen ausgerichtet, die sogar der Klinik verwiesen werden können, falls sie an ihrem eigenem Rehabilitationsprozeß nicht genügend aktiv mitarbeiten.

Trotz extrem hoher Tagessätze wurde das Modell bald von den beruflichen Unfallversicherungen und Krankenversicherungen akzeptiert, da die sehr kostenaufwendige und personalintensive Rehabilitation in der Anfangsphase dauerhaft den Erfolg zeitigte, daß Wiedereinweisungen in erstaunlichem Umfang gesenkt werden konnten.

Ein leitender Arzt faßt seine Erfahrungen mit dieser Klinik folgendermaßen zusammen:

„Ich begann einzusehen, daß diesen Menschen geholfen werden konnte, daß sie nicht abhängig bleiben mußten von Familienmitgliedern oder von totalen Pflegeeinrichtungen“ (Craig-Hospital 1976, S. 2).

Ärzte erhalten in Craig eine Ausbildung als „Familienpraktiker“, die von einer ganzheitlichen Sicht des Patienten ausgeht:

„Der rückenmarkverletzte Patient braucht mehr als einfache Behandlung seiner physiologischen Probleme. Der Arzt muß vielmehr auch in der Lage sein, mit den psychologischen und sozialen Problemen umzugehen, denen der Patient gegenübersteht. Er muß die Patienten genau kennen, ihre Familien, ihre Interessen, ihre Vorgeschichte in Erziehung und Beruf, ihre finanzielle Situation, sogar wie ihr Haus aussieht: Nur dann ist er in der Lage, das bestmögliche Trainingsprogramm zur Alltagsbewältigung mit ihm zu entwickeln, sodaß der Patient seine Möglichkeiten in vollem Umfang zu verwirklichen beginnt, die Einschränkungen infolge seiner Schädigung einmal unterstellt“. Der „Familienpraktiker“ ist der ärztliche Koordinator sämtlicher therapeutischer Maßnahmen, die mit jedem individuellen Patienten gemeinsam erarbeitet werden.

Im Craig-Programm beteiligt sich der Arzt möglichst bereits im Augenblick der Einweisung des Patienten in die Notaufnahme, und er begleitet ihn durch die Phasen der Akutbehandlung und Akutpflege sowie des aktiven Rehabilitationsprogramms bis hin zur seiner Rückkehr in ein produktives Leben. So steht das Individuum im Mittelpunkt, und es wird sichergestellt, das er nicht in diverse medizinische Spezialdisziplinen zersplittert wird, so unvermeidlich deren Beteiligung an der einzelnen Behandlung auch sein mag“ (Craig-Hospital 1976, S. 3).

Speziell hinsichtlich der medizinisch-therapeutischen Maßnahmen im ambulanten oder stationären Bereich, die eine auf Autonomie gerichtete ganzheitliche Hilfe für den Menschen anbieten, sind die Informationen aus der verfügbaren Literatur sehr spärlich.

Vieles ist wohl auch schwer niederzuschreiben, da der wesentliche Unterschied oft in der dem Betroffenen entgegengebrachten Haltung, in der Gestaltung der Beziehung zwischen Therapeuten und Patienten liegt. Die stark vom klassischen ärztlichen Denken bestimmte Rehabilitationssituation in der Bundesrepublik, in der es der Betroffene oft so unendlich schwer hat, eine aktive Auseinandersetzung mit seiner neuen körperlichen und seelischen Situation zu beginnen, zumal er in den entscheidenden Monaten und Jahren meist nur in abgeschiedenen Rehabilitationszentren Behandlung bekommen kann, könnte gewiß vom Studium der neueren amerikanischen Ansätze zur Rehabilitationsmedizin profitieren. Allerdings ist auch hier zu vermuten, daß ein entscheidender Anstoß zur Veränderung ohne eine entsprechende Aktivierung der betroffenen Behinderten selbst schwerlich zustande kommen wird.

6.1.3. Organisationsstruktur der CIL

Rechtsform und Trägerschaft

Bei der „Sturbridge-Conference“ zeigte sich, daß die meisten CIL rechtlich eigenständige, gemeinnützige Organisationen sind, deren Politik von einem Vorstand bestimmt wird. Für die fachliche Beratung als Grundlage politischer Entscheidungen steht den meisten CIL ein Expertengremium zur Verfügung, manchmal auch mehrere Expertengremien, die für spezifische Fachfragen in den verschiedenen Arbeitsbereichen herangezogen werden können. Neben diesen selbständigen CIL gibt es eine Reihe von Programmen, die an umfassendere staatliche Organisationen, Kliniken, Universitäten oder Wohlfahrtseinrichtungen angeschlossen sind. Diese CIL sind also keine politisch selbständigen Organisationen, obwohl sie ähnliche Hilfsprogramme wie die „freien“ CIL anbieten. Die „Sturbridge-Conference“ unterschied fünf Formen der organisatorischen Anbindung von CIL:

- Verwaltung durch Regierungsbehörden;
- Anschluß des CIL an eine Rehabilitationsklinik;
- Ansiedlung im Umfeld einer (größeren) Universität;
- Trägerschaft in der Hand von Bezirks- oder Distriktverwaltungen;
- Anbindung an Dauerpflegeheime o. a. Wohltätigkeitsorganisationen. (vergl. DeJong und Hughes 1981, S. 19).

Es zeigte sich, daß einige der „freien“ CIL ihren Ursprung in etablierten Organisationen klassischer Prägung mit professioneller Vorherrschaft hatten: So entwickelten einige medizinische Rehabilitationskliniken Independent-Living-Programme, weil es bis dahin keine Wege zum schrittweisen Über-

gang der Rehabilitanden in die Gemeinde gab. Es erscheint bezeichnend, daß sich solche zunächst angebundene Zentren und auch eine Reihe der von Beginn an selbständigen CIL in der Auseinandersetzung der Betroffenen mit größeren Einrichtungen entwickelten.

Organisationsstruktur und Personal

In Abhängigkeit von Alter und Größe der CIL ist die Arbeit meist in zwei bis drei Entscheidungsebenen organisiert:

- Geschäftsführung – Vorstand;
- Leiter der verschiedenen Arbeitsbereiche (die oft im Vorstand vertreten sind und seine Zusammensetzung mitbestimmen);
- Sachbearbeiter bzw. soziale, therapeutische oder technische Fachkräfte.

Verantwortlichkeiten und Zuständigkeiten sind typischerweise in drei Abteilungen organisiert:

- Verwaltung (z. B. Finanz- und Personalwesen);
- unmittelbare Hilfsprogramme (z. B. Beratungsdienste, Vermittlungsdienste, Reparatur- oder Fahrdienst);
- Dienstleistungen für Dritte (z. B. in regierungsamtlichem Auftrag: etwa Durchführung der gesetzlich verankerten Beratung über technische Hilfen).

Die CIL in Arbeitsgruppe 3 der „Sturbridge Conference“ hatten zwischen 10 und 35 hauptamtlich angestellte und bezahlte Mitarbeiter. Viele wurden zusätzlich von freiwilligen Mitarbeitern unterstützt.

Übereinstimmend wurde betont, daß Kollegen mit Behinderungen sowohl in der Verwaltung, als auch in den verschiedenen Hilfsprogrammen bevorzugt werden. Speziell für die Aufbauphase der CIL wurde jedoch festgestellt, daß Fähigkeiten und Fachkenntnisse Vorrang haben müssen. In Amerika erfordern vertragliche Regelungen mit Geldgebern häufig, daß Mitarbeiter mit bestimmten Berufsabschlüssen eingestellt werden, z. B. staatlich anerkannte Krankenschwestern, Beschäftigungstherapeuten o. ä.

Die Teilnehmer der Arbeitsgruppe vertraten die Meinung, daß mit fortschreitendem Aufbau des CIL dem Gesichtspunkt der Behinderung bei der Personalauswahl mehr Bedeutung zukommen könne.

Darüberhinaus wurde betont, daß die Geschäftsführung oder Leitung eines CIL grundsätzlich nur von behinderten Kollegen übernommen werden sollte (vergl. DeJong und Hughes 1981, S. 237).

Da es sich öfters als schwierig erwies, behinderte Kollegen mit entsprechenden Berufsqualifikationen zu finden, wurde vorgeschlagen, Trainingsprogramme zur Fortbildung und zur Weitervermittlung von Erfahrungen für Mitarbeiter und Leiter von CIL anzubieten ((a.a.O., S. 24). Die Weitergabe von Erfahrungen älterer CIL an neugegründete geschieht vornehmlich dadurch, daß Mitarbeiter der aufzubauenden Organisationen bei den bereits bestehenden mitarbeiten und so in der Praxis lernen.

Systematischere Fortbildungsprogramme oder organisierter Erfahrungsaustausch finden ebenfalls zunehmend statt, und zwar nicht unwesentlich mit der Unterstützung von Universitätsinstituten in den Bereichen Sozialmedizin, Rehabilitation, Sozialarbeit u. ä., z. B. der Arbeitsgruppe an der Tufts-University um DeJong (vergl. DeJong 1982 b).

6.1.4. Finanzierung – finanzielles Management

„Die weitaus meisten CIL waren und sind in hohem Maße auf Fördermittel aus öffentlichen Haushalten angewiesen. Nur bei einzelnen CIL spielen private oder Stiftungsmittel eine nennenswerte Rolle. Einige CIL haben Einnahmen aus Dienstleistungen (z. B. Rollstuhlreparatur oder Übernahme regierungsamtlicher Beratungsaufgaben im Hilfsmittelsektor).“ (DeJong und Hughes 1981, S. 19)

Die starke Abhängigkeit von öffentlichen Fördermitteln bedeutet in aller Regel eine ziemlich instabile finanzielle Zukunftsabsicherung.

„Von dominierender Bedeutung für die öffentliche Förderung der CIL sind die staatlichen Büros für berufliche Rehabilitation, denen eine spezielle Rolle in der Bereitstellung von Autonom Leben-Hilfen zugewiesen ist:

In Teil A von Titel 7 des amerikanischen Rehabilitationsgesetzes werden die staatlichen Büros für berufliche Rehabilitation beauftragt, für jeden Bundesstaat einen Plan zur Versorgung mit Autonom-Leben-Beratung und -Hilfen auszuarbeiten. Im Teil B von Titel 7 des Rehabilitationsgesetzes sind die staatlichen Büros für berufliche Rehabilitation als Empfänger der staatlichen Zuwendungen für Autonom Leben-Hilfen ausgewiesen, die diese dann an die lokalen CIL weiterzugeben haben.

So erhalten die staatlichen Büros für berufliche Rehabilitation auf doppelte Weise eine zentrale Steuerungsfunktion für Aufbau und Verwaltung von Independent Living-Programmen. . . .

Immerhin hat die Schaffung eines staatlichen Haushaltstitels für Autonom-Leben-Hilfen es ermöglicht, daß nun auch solche Personen Hilfen erhalten können, die früher, weil sie als „berufsunfähig“ oder „rehabilitationsunfähig“ diagnostiziert waren, keine Unterstützung bekommen konnten.“ (DeJong und Hughes 1981, S. 11)

Aber nicht nur durch die starke Stellung des Staates in der finanziellen Bezuschussung, sondern auch in der politischen Steuerung der öffentlichen Autonom-Leben-Förderung sind im Rehabilitationsgesetz – neben erheblichen Fortschritten aus Sicht der Betroffenen – auch Konfliktmöglichkeiten angelegt:

„Nach dem Gesetz sollen behinderte Menschen eine zentrale Rolle bei der Ausarbeitung der erwähnten bundesstaatlichen Planungen erhalten. Ebenso sieht das Gesetz vor, daß Behinderte die politische Führung und Verwaltung von CIL maßgeblich bestimmen.

Viele Teilnehmer der Sturbridge Conference vertraten hierzu die Ansicht, daß die auf staatliche Verordnung an der Vertretung ihrer Interessen beteiligten Behinderten unter bestimmten Umständen in Konflikt geraten könnten mit den politischen Handlungsverpflichtungen, die den Büros für berufliche Rehabilitation staatlicherseits auferlegt werden. (vergl. DeJong und Hughes 1981, S. 11).

„Dennoch wächst das Interesse Betroffener, sich an staatlichen Entscheidungsprozessen zu beteiligen, obwohl viele Kompetenzen nach dem Gesetz eindeutig in der Hand hoher Verwaltungsbeamter verblieben sind.“ (DeJong und Hughes 1981, S. 14).

„In der alltäglichen Finanzierung der CIL erweist es sich als besonders problematisch, daß viele Zuschüsse erst rückwirkend, im Anschluß an den Nachweis entstandener Kosten bezahlt werden. Die Erstattung von Kosten erfolgt häufig mit großer Verzögerung, was immer wieder zu ernststen Problemen der Zwischenfinanzierung geführt hat. Zur Überbrückung solcher Liquiditätsschwächen wurden verschiedene Wege beschritten: Nach Anerkennung der entsprechenden Bonität gelang es den meisten CIL in gewissem Umfang Bankkredite zu erhalten. Dies bedeutet allerdings erhebliche Zinslasten, die langfristig die Kosten der Hilfeleistungen in durchaus nennenswertem Umfang erhöhten. . . .

Parallel hierzu waren CIL gezwungen, immer wieder erhebliche Außenstände anzumahnen, und in einigen Fällen mußte zur Zwischenfinanzierung sogar auf private Mittel der CIL-Mitarbeiter zurückgegriffen werden, bzw. bei anderen CIL blieben die Angestellten teilweise über längere Zeit ohne Bezahlung.“ (DeJong und Hughes 1981, S. 21)

„Seit dem Jahr 1981 ist die finanzielle Situation vieler CIL noch wesentlich schwieriger geworden, so daß bestimmte Hilfsangebote aufgegeben, Mitarbeiter entlassen und sogar eine Reihe von CIL geschlossen werden mußten“ (a.a.O.). Dies hing zusammen mit der Streichung des öffentlichen Förderprogramms für „Innovation and Expansion (IE)“, die der amerikanische Kongreß für das Haushaltsjahr 1981 beschloß. Eine als Ausgleich gedachte Steigerung der Förderung nach Titel 7 des Rehabilitationsgesetzes (s. o.)

reichte bei weitem nicht aus, um die Initiativen zu erhalten, die nach dem IE-Programm gefördert worden waren. (a.a.O.)

Die Tagungsteilnehmer stellten fest, daß Finanzierung die zentrale Überlebensfrage der CIL sei: Sie schlugen vor, daß die Finanzierung der CIL unter Erschließung möglichst vielfältiger Geldquellen auf eine breitere Basis gestellt werden müsse. Freiwillige, einmalige oder unregelmäßige Bezuschussung könnten keine Grundlage für die dauerhafte finanzielle Gesundung der CIL sein.

Insbesondere sei Wert darauf zu legen, daß die Ziele des Autonom Lebens nicht kurzfristigen finanziellen Überlebensinteressen geopfert würden. Ohne die Notwendigkeit von sozial- und finanzpolitischen Kompromissen zu verkennen, wies die Konferenz darauf hin, daß solche Kompromisse nur in dem Maß in vertretbaren Grenzen gehalten werden könnten, indem die Autonom-Leben-Bewegung politisch ausreichend organisiert sei, um angemessene Finanzierungsbedingungen auf nationaler, einzelstaatlicher oder kommunaler Ebene durchzusetzen. (DeJong und Hughes 1981, S. 21–22)

„Die Durchführung des täglichen finanziellen Managements wird von den einzelnen CIL teilweise unterschiedlich gehandhabt:

Buchhaltung – in gewissem Umfang – wird überall betrieben, aber nur die etwas größeren Zentren können sich einen voll ausgebildeten Buchhalter leisten, der die Finanzangelegenheiten der CIL verwaltet.

Zusätzlich arbeiten die meisten CIL – auf Honorarbasis – mit staatlich zugelassenen Buchprüfern zusammen.

Dennoch bleibt die fachliche Qualifikation im finanziellen Management für viele CIL ein Problem, zumal wenn eine breitere Streuung der Finanzierungsquellen (s. o.) angestrebt wird.“ (DeJong und Hughes 1981, S. 22)

Generell kann (auch für die U.S.A.) festgehalten werden, daß die Anforderungen verschiedener Geldgeber an Abrechnung und Verwendungsnachweise recht unterschiedlich sind. „Teilweise sind die Förderrichtlinien sehr unterschiedlich oder gar widersprüchlich und nur schwer miteinander in Einklang zu bringen. Insbesondere unterscheiden sich die Förderrichtlinien hinsichtlich der Berücksichtigung von Regiekosten (für Organisation und Verwaltung), hinsichtlich der Zweckbestimmung erstattungsfähiger Kostenanteile, hinsichtlich der Qualifikationsanforderungen an das Personal sowie hinsichtlich der bezuschussungsfähigen Anteile an den Kosten. Die Forderung nach einer Diversifizierung der Geldquellen würde auch zusätzliche Kosten im finanziellen Management der CIL produzieren. Daher wird von den CIL erwogen, spezielle „Kostenzentralen“ einzurichten, da die Komplexität der Finanzierung in vielen Fällen die Fähigkeiten herkömmlich

qualifizierter Buchhalter übersteigen. Die Diversifizierung der finanziellen Bezuschussung würde erfordern, daß die CIL gemeinsam ein hoch qualifiziertes System der fachlichen Beratung bzw. Finanzverwaltung entwickeln.“ (a.a.O.)

Daneben wurden von der „Sturbridge-Conference“ einige konkrete Änderungen der Bezuschussungspraxis vorgeschlagen:

„Zur besseren Bewältigung der Liquiditätsprobleme wurde vorgeschlagen, daß die Geldgeber Abschlagszahlungen auf zu erwartende Kostenerstattungen entrichten.

Zur Verminderung der zusätzlichen Kosten, die durch eine Diversifizierung der Geldgeber entstehen, könnte an ein einheitliches Finanzierungsprogramm unter Beteiligung der verschiedenen Geldgeber gedacht werden, im Rahmen dessen die Antragstellung, Förderkriterien und Nachweisrichtlinien vereinheitlicht werden. Durch eine solche Form der „Blockbezuschussung“ könnte auch einem anderen Problem besser begegnet werden: Nämlich der Neigung jedes Geldgebers, immer erst als letzter zu bezahlen, nachdem die Zuschüsse aller anderen Geldgeber feststehen.“ (DeJong und Hughes 1981, S. 22).

Als weiterer Weg zur finanziellen Entlastung der CIL wurde der Ausbau einnahmeträchtiger Dienste diskutiert: Zum Beispiel (wie erwähnt) Rollstuhlreparatur oder Wartung und Pflege teurer Hilfsmittel mit langer Lebensdauer, die von vielen behinderten Menschen benötigt werden.

„Als zentral für das finanzielle Überleben erachteten die Teilnehmer jedoch die Frage der generellen Einstellungen zu CIL: Nämlich die mangelnde Einsicht bei Geldgebern, daß Independent Living-Programme eine völlig eigenständige und unverzichtbare Art von Hilfsdiensten darstellen, die grundlegend über das Wohlergehen von Menschen mit Behinderungen entscheiden. Independent Living-Centers sind nach Meinung der Tagungsteilnehmer nicht nur dazu bestimmt, bestimmte ungedeckte Bedürfnisse zu befriedigen, die durch andere Sozial- und Gesundheitsdienste unberücksichtigt bleiben – in der Tat müssen Independent Living-Centers gravierende Versorgungslücken schließen – : Vielmehr müssen Independent Living-Centers gleichzeitig um einen ganzheitlichen Ansatz im Hinblick auf die Bedürfnisse des Autonom Lebens von Menschen mit Behinderungen bemüht sein“ (DeJong und Hughes 1981, S. 23).

Wir haben uns der Finanzierung bzw. den Finanzierungsproblemen der CIL so ausführlich gewidmet, weil sich hinsichtlich von Organisation und Finanzierung teilweise bis ins Detail vielfach Parallelen zur Situation in der Bundesrepublik zeigen. Hier wie dort ist das Übergewicht der finanziellen Absicherung der klassischen Formen institutionalisierter Pflege und Absonde-

rung für Behinderte erkennbar, wenn auch in den U.S.A. mit den Förderungsprogrammen der CIL und der Beteiligung behinderter Menschen an der entsprechenden Planung bereits Prinzipien grundsätzlich anerkannt sind, die behinderte Menschen hierzulande kaum erst als Forderung zu präsentieren wagen. Dies unterstreicht die Bedeutung und das Gewicht einer politisch wohlorganisierten Autonom-Leben-Bewegung, die ihre Kraft nur aus der Initiative der Betroffenen selbst beziehen kann.

Gleichzeitig zeigt dieser wenig beschönigende Bericht der „Sturbridge Conference“, daß trotz aller finanziellen und organisatorischen Schwierigkeiten auf diesem Hintergrund der Aufbau eines umfangreichen und landesweiten inhaltlich hochqualifizierten Systems von Hilfen zum Autonom-Leben für behinderte Menschen möglich war, also auch ohne vorher abgesicherte Wege der Finanzierung: Die jetzt bestehenden Finanzierungsprogramme waren vielmehr das Ergebnis der Bewegung.

Das Prinzip, welches langfristig sowohl von der Independent Living-Bewegung in den U.S.A. (vergl. die Ausführungen von DeJong in der Arbeitsgruppe I des Internationalen Kongresses „Leben, lernen, arbeiten in der Gemeinschaft“, Vereinigung Integrationsförderung 1982, S. 180f) als auch von behinderten Menschen in der Bundesrepublik (vergl. Arbeitsgruppen-Resolutionen, Vereinigung Integrationsförderung 1982, S. 216 – 230) für die Finanzierung als notwendig erachtet wird, ist seit Jahren in der Bundesrepublik im Zusammenhang mit der „Pflegekosten-Versicherung“ diskutiert worden:

Nämlich, die Erstattung von Kosten der notwendigen Hilfe, Pflege und Beratung für behinderte Menschen an diese selbst, damit sie in die Lage versetzt werden, die erforderlichen Leistungen selbst zu bezahlen, sowie ihre inhaltliche Gestaltung selbst in die Hand zu nehmen, statt passive Pflegekonsumenten zu werden (s. u. kap. 10.3.)

Erst in jüngster Zeit wird in den USA damit begonnen, die Arbeit der CIL unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten zu analysieren. Die bisher vorliegenden Ergebnisse konnten aus Termingründen nicht mehr in die vorliegende Arbeit aufgenommen werden. Es zeichnet sich ab, daß Angebot und Arbeitsweise der CIL besonders kostengünstig im Vergleich zu anderen, insbesondere stationären, Formen der Behindertenhilfe sind (Sparks 1982, Goldberg 1983).

6.1.5. Bedarfsermittlung

Einer Prüfung des Bedarfs müssen sich die Initiatoren neuer Hilfsangebote im Sozial- und Gesundheitsbereich (und nicht nur hier) regelmäßig stellen, wenn ihre Forderungen nach neuen sozialen Leistungen ernstgenommen werden sollen.

Wie sich zeigt, liegt bei den CIL ein neues Angebot an Rat und Hilfe vor, das es sowohl inhaltlich, als auch nach Art der autonomieorientierten Durchführung zuvor in den U.S.A. nicht gab. Die Praxis der Independent Living-Bewegung hat bewiesen, wie groß der Bedarf an solchen Hilfen in einem Lande ist, in dem sie eben erst entwickelt werden. Andererseits wirft die Bedarfsermittlung (vergl. Kap. 10.1) grundlegende methodische Schwierigkeiten auf: Der Bedarf nach qualitativ neuen Hilfsangeboten ist in Befragungen deshalb schwer zu ermitteln, da sich die Betroffenen neue Möglichkeiten der Bedarfsdeckung als Alternative zu den herkömmlichen oft nur schwer oder gar nicht vorstellen werden. Es muß daher zunächst bei den Betroffenen ein ausreichender Informationsstand über alternative Hilfemöglichkeiten geschaffen werden, auf dessen Basis sie ihren Bedarf realistisch einschätzen können.

Der gängigen Formulierung, wonach „damit neuer Bedarf geweckt wird“ wollen wir die Überlegung entgegenhalten, daß ein bestehender Bedarf nach möglichen neuen Hilfeformen aufgedeckt wird. Diese Formulierung neutralisiert die Tendenz der herkömmlichen Sprachregelung (= „Bedarfsweckung“), indem sie die Möglichkeit der Ablösung alter, überkommener Hilfeformen durch neue, noch wenig vertraute offenläßt.

Die Frage der Bedarfsermittlung wurde bei den CIL in den U.S.A. meist sehr praxisnah angegangen: Hilfeleistungen wurden in kleinem Umfang angeboten, Informationen darüber schrittweise verbreitet. Die Nachfrage erwies sich in aller Regel als angebotsübersteigend, zumindest gemessen an den Möglichkeiten, die finanzieller Rahmen und Arbeitskräfte der CIL zuließen. Dem Aufbau der meisten CIL – so die „Sturbridge Conference“, – ging jedoch eine gewisse Ermittlung des Bedarfs in der jeweiligen Gemeinde oder Region voraus: Einige Bedarfserhebungen beinhalteten reguläre wissenschaftliche Untersuchungen nach strikten formalen und methodischen Kriterien, andere basierten vornehmlich auf dem intensiven Netz von Kontakten zwischen Betroffenen, anderen Interessierten, Einrichtungen und Organisationen am Ort (vergl. DeJong und Hughes 1981, S. 19). Diese Art des Vorgehens erwies sich als relativ zuverlässig und wenig aufwendig für die Gewinnung einer Bedarfseinschätzung, und formalisiertere bzw. aufwendigere Erhebungen zur Bedarfsermittlung wurden auch von den staatlichen Planungsstellen nach und nach kaum noch als erforderlich angesehen.

6.1.6. Aktive Mitarbeit der Betroffenen – Konsumentensteuerung – Arbeit in und mit der Öffentlichkeit

Der Begriff „Konsument“ zur Bezeichnung behinderter Menschen, die gegen mehr oder weniger angemessene Bezahlung helfende, pflegende, beratende oder therapeutische Dienstleistungen beanspruchen, spielt im

Selbstverständnis der amerikanischen Independent Living-Bewegung eine wichtige Rolle:

Der „Konsument“ steht beim Verkauf von Waren oder Dienstleistungen (hier Hilfe, Pflege, Beratung, Therapie) dem Verkäufer als gleichberechtigter Partner gegenüber; ihr Verhältnis ist auf einer wirtschaftlich-rechtlichen Ebene als ausgeglichen, gleichberechtigt anzusehen.

Dieses Selbstverständnis behinderter Menschen setzt sich ab gegen die demütige Bitte um Almosen ebenso wie gegen die übliche und einseitige Betrachtung behinderter Menschen unter dem Produktivitätsgesichtspunkt. Der behinderte „Konsument“ hat Rechte: Einerseits auf eine qualifizierte Dienstleistung des Helfers, Pflegers, Beraters oder Therapeuten, er hat weiter maßgeblichen Einfluß auf die Gestaltung der Dienstleistung; andererseits hat er Ansprüche gegenüber der Gesellschaft, die ihn durch entsprechende Sozial- oder Versicherungsleistungen materiell für die Rolle des mündigen und gleichberechtigten Konsumenten befähigen soll.

Moralisch gründet sich dieser Anspruch an die Gesellschaft auf das Prinzip der gesellschaftlichen Solidarität, auf die – nach Kräften – in die Gesellschaft eingebrachten Leistungen des Betroffenen selbst, sowie auf den Umstand, daß der Beitrag der Gesellschaft zur Behinderung des Einzelnen einen Ausgleich rechtfertigt.

Diese drei wesentlichen Begründungen der „Independent-Living-Philosophie“ werden in Theorie und Praxis unterschiedlich gewichtet: So betonen Nosek et al. (1981 a) in überaus einseitiger Weise den Produktivitäts- und Leistungsgesichtspunkt des Independent Living, womit sie sich gewissen fragwürdigen Auswüchsen des Selbsthilfeverständnisses der Christlichen Soziallehre („Hilf dir selbst, so hilft dir Gott“) annähern; andererseits ist gerade bei Behinderteninitiativen in der Bundesrepublik eine einseitige Akzentuierung der Forderung nach gesellschaftlicher Solidarität und Schadenersatz zu beobachten, der selbstkritisch als materialistisch verbrämte Versorgungshaltung überdacht werden sollte.

Der wohl wesentlichste Unterschied zwischen den CIL und anderen sozialen Diensten besteht darin, daß Menschen mit Behinderungen aus dem Selbstverständnis als Konsumenten die Schlüsselpositionen in der politischen Führung und Verwaltung aktiv innehaben.

Dies führte auf breiter Basis zur Erkenntnis, daß behinderte Menschen selbst auf eine besondere, nicht mit professionellen Kriterien zu messende Weise in der Lage sind, qualifiziert die Bedürfnisse anderer behinderten Kollegen zu verstehen und entsprechende Hilfe zur Autonomie zu geben.

Ein weiterer wichtiger Vorteil der aktiven Mitarbeit Betroffener besteht in dem positiven Einfluß dieser aktiven Selbsthilfe auf die öffentliche Meinung:

Die Erfahrung, daß Betroffene anderen Betroffenen helfen, fördert das gesellschaftliche Bewußtsein, daß behinderte Menschen sich selbst zu helfen wissen.

Es muß – so Laurie (1983, S. 130) – im Interesse der Betroffenen liegen, daß die Idee des Autonom Leben nicht mißbraucht wird: „Obwohl das Gesetz“ – so beschreibt sie die amerikanische Situation – „die Verwaltung der CIL durch behinderte Menschen in den Vordergrund stellt, haben sich hier und da auch Wohlfahrtsorganisationen in den Genuß der Finanzierungen gebracht, indem sie den einen oder anderen „Vorzeigebehinderten“ ins Feld führten.

Diese wenigen Programme sind jedoch lange nicht so effektiv in ihrer Arbeit, wie diejenigen CIL, die von Behinderten geleitet werden. Ihnen fehlen der entscheidende innere Schwung und die Motivation aus der solidarischen Zusammenarbeit behinderter Menschen und aus dem Erfahrungsaustausch mit gleichermaßen Betroffenen: Hierin liegt das eigentliche Geheimnis der ursprünglichen Centers for Independent Living.“ (a.a.O., S. 130)

6.2. Wichtige Modelle und spezielle Probleme der CIL

Autonom Leben für Menschen mit geistigen Behinderungen

Als allgemeine Einführung in die Thematik kann verwiesen werden auf Speck (1984).

Ausführliches dokumentierendes Material über die Praxis des Autonom Lebens von und mit Menschen mit geistigen Behinderungen im Umfeld der amerikanischen CIL muß erst noch gesammelt werden, bevor es den Betroffenen und der Fachöffentlichkeit in der Bundesrepublik zugänglich gemacht werden kann.

Es ist interessant, daß in der Diskussion – z. B. beim Internationalen Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft“ (Vereinigung Integrationsförderung 1982) – um Möglichkeit oder Unmöglichkeit von Autonom Leben immer wieder „die geistig Behinderten“ bemüht wurden.

Aus zweierlei Gründen sollte der Blick in diesem Zusammenhang nicht vorzeitig auf die „unüberwindbaren“ Schwierigkeiten gerichtet werden:

- zum einen, weil dies als vorgeschobenes Argument zur Diskreditierung des Autonom Leben-Gedankens schlechthin dienen könnte;
- zum anderen, weil damit konkrete Möglichkeiten zum Autonom Leben für Menschen mit geistigen Behinderungen verbaut werden könnten, bevor sie noch durchdacht oder erprobt wurden.

Gewiß: Menschen mit geistigen Behinderungen stellen eine kleine Minderheit unter den Teilnehmern an Hilfsprogrammen der CIL dar. Das „San Francisco Independent Living Project“ (Nosek et al., 1981 a, S. 250) mit 8 %, das „Leon Center for Independent Living“ in Tallahassee (a.a.O., S. 89) mit 20 % und das „Center for Independence of the Disabled in New York“ (a.a.O., S. 92) mit 13 % gehören zu den CIL mit dem relativ höchsten Anteil an Menschen mit geistigen Behinderungen.

Angesichts spärlicher Informationen in der Literatur, wie Autonom Leben-Arbeit mit Menschen mit geistigen Behinderungen durchgeführt wird, wollen wir hier den Bericht von Nosek et al. (1981 b, S. 72ff) über „Operation LINK“ (= Living Independently in Northwest Kansas) in einiger Länge wiedergeben:

„Hintergrund . . .

LINK ist ein umfassendes Hilfsprogramm, dessen Hilfsdienste im Januar 1981 die Arbeit aufnahmen. Es ist angeschlossen bei „Development Services of Northwest Kansas“ (eine wohletablierte private Organisation, die Hilfen für Entwicklungsbehinderte, Körperbehinderte und geistig Behinderte in West-Kansas anbietet).

1978 erhielt „Development Services of Northwest Kansas“ vom „Developmental Disabilities Council“ Fördermittel, um die Bedürfnisse aller Behinderter in den umliegenden 18 Bezirken zu ermitteln und um mit dem Aufbau von Diensten zu beginnen, die diesen Bedürfnissen entsprachen.

Der erste Dienst bestand darin, Informationen und Vermittlung anzubieten über alle bestehenden Dienste. Hiervon ausgehend dehnte sich die Arbeit aus . . . auf Rechtsberatung und Rechtsvertretung, und schließlich wurde „Operation LINK“ gegründet. Die Arbeit wird von drei Büros durchgeführt. . . . Es handelt sich um ein experimentelles Pionierprogramm mit Autonom Leben-Hilfen für eine ländliche Bevölkerung.

Hilfsangebote:

Informationszentrale und Informationsvermittlung,
Autonom Leben-Schulungen,
Arbeitsberatung, Arbeitsplatzsuche, Arbeitsplatzvermittlung,
Rechtsberatung für Konsumenten und Gemeinden, . . .
Helfervermittlung,
Vermittlung von Fahrdiensten und eigener Fahrdienst,
Peer Counseling – Beratung durch Behinderte,
Wartung und Reparatur von Hilfsmitteln,
technische Beratung in behinderungsspezifischen Fragen.

Klienten . . .

25 % von ihnen nehmen umfassende Hilfe bei der Lebensplanung in Anspruch, ca. 50 % erhalten alle möglichen anderen Arten von Hilfen: 20–30 % sind bewegungsbehindert, 3% sehbehindert, 2% hörgeschädigt, 40% entwicklungsbehindert, 10% seelisch behindert, 15 % gebrechlich, 5 % lernbehindert, gegenwärtig gibt es keine Klienten aus rassischen Minderheiten.

Zulassungskriterien für Hilfsbedürftige

Alter von 18 Jahren oder älter mit einer körperlichen, geistigen, seelischen Behinderung, sofern das Bedürfnis nach einer Teilnahme am Programm geäußert wird.

System der Bezahlung

Gebühren werden nur von anderen Organisationen erhoben, nicht von Klienten.

Personal

19 Mitarbeiter, davon 5 behindert, Geschäftsführer behindert, ein Amerikaner asiatischer Abstammung.

Freiwillige Helfer

40 – 70, 6 VISTAS (= Koordinatoren für freiwillige Helfer)

Vorstand

Wird vom Vorstand der Dachorganisation verwaltet, 25 Personen, davon niemand behindert. Allerdings sind über zwei Drittel der Vorstandsmitglieder Eltern von Kindern mit geistigen Behinderungen, und im Hinblick auf die finanzielle Förderung werden sie als behinderte Menschen gerechnet. Man beabsichtigt, qualifizierte behinderte Menschen in den Vorstand aufzunehmen, wenn die Amtszeit des gegenwärtigen Vorstandes abläuft. Dies könnte jedoch schwierig sein, da nach dem Gesetz von Kansas jeder der 18 Bezirke

das Recht hat, ein Vorstandsmitglied zu bestimmen; die restlichen 7 werden von diesen 18 gewählt. Ein weiterer beratender Vorstand besteht aus Mitgliedern der „Western Kansas Association on the Concerns of Disabled“.

Etat

„Jahresetat von ca. 338 000 \$“ „davon 36 % Bundeszuschüsse, 59 % Zuschüsse des Bundesstaates, 4 % kommunale Mittel. Ein Gebührensystem für Hilfeleistungen wird geplant, und ein Engagement in einnahme-trächtigen Dienstleistungsbereichen wird erwogen.

Beziehungen zur Gemeinde

Ein vierteljährlicher Nachrichtendienst mit einer Auflage von 700. Es besteht keine Mitgliederorganisation, aber Zusammenarbeit mit einer lokalen Gruppe von Konsumenten der „Western Kansas Association on the Concerns of the Disabled“, die 50 Mitglieder hat.

8 Mitarbeiter „von LINK“ bilden einen Sprecherrat, der die städtische Anzahl von ca. 20 öffentlichen Veranstaltungen in Clubs, Schulen oder bei Organisationen und Kirchen durchführt. Es existiert gute Zusammenarbeit mit den Medien . . .

Verhältnis zu den Klienten

Individualisierte Sozialpläne für jeden Klienten, einschließlich eines Programms, daß „Vertretung in der Gemeinde“ genannt wird: Einwohner der Gemeinde beziehen dabei einen Klienten regelmäßig in ihr persönliches oder soziales Leben ein, zum Beispiel Sommerpicknicks. Mitarbeiter und Klienten werden ermutigt, an Veranstaltungen und Ereignissen in der Gemeinde teilzunehmen.

Ratschläge für neue Independent-Living-Programme

Zuerst sollten immer die Möglichkeiten bestehender Dienste ausgeschöpft werden und bestehende Organisationen sollten zur Schaffung bedürfnis-gerechter Hilfen motiviert werden. Unsere Hoffnung ist, daß wir uns irgendwann überflüssig machen können. . . .

Man muß realistisch sein, wie lange es dauert, gute Mitarbeiter zu finden, anzustellen und auszubilden. Wir haben uns dafür nicht genug Zeit genom-

men; deshalb hatten wir nicht so viel Erfolg bei der Suche qualifizierter, behinderter Mitarbeiter wie wir erhofft hatten, vielleicht auch, weil unsere meisten Positionen als Ganztagsstellen ausgeschrieben wurden. Vielleicht hätten wir mehr Teilzeitstellen ausschreiben sollen.

Alle sollten Lex Frieden und seine Gruppe („Independent Living Research Utilisation“ am „Institute of Rehabilitation and Research“ in Houston, Texas) zur Verfügung haben um Schulungskurse durchzuführen. . . .

Die dafür am besten geeigneten Mitarbeiter sollten persönliche Kontakte zur Gemeinde knüpfen und Öffentlichkeitsarbeit betreiben. Wir versuchten dies über einen ortsansässigen PR-Fachmann, waren aber nicht erfolgreich damit.

In ländlichen Gebieten scheint Hilfe im Hause des Klienten wirkungsvoller, als Versuche, den Klienten zum Zentrum zu transportieren. Wir planen keine Heime zur Kurzzeitunterbringung; wir meinen, daß Independent-Living-Programme sich leicht in überholte Modellvorstellungen verwickeln können, indem sie Gebäude bauen oder besitzen; und generell bevorzugen wir die Eingliederung behinderter Menschen in das normale Gemeindeleben. Wir meinen aber, daß Übergangsheime auch ein denkbarer Weg sein können, und solche Projekte wären erwägbar, wenn genügend Konsumenten einen Bedarf anmelden würden“ (Nosek et al. 1981 b, S. 72 ff).

Seine Untersuchung dieses Independent Living-Programms kommentiert Nosek folgendermaßen:

„Es handelt sich um ein anspruchsvolles Experiment, Hilfen zum Autonom Leben in ländlicher Umgebung zur Verfügung zu stellen. Speziell die Durchführung der Hilfen bei den Klienten zu Hause und anderswo außerhalb des Zentrums und das Projekt der „Vertretung in der Gemeinde“ für Klienten sind ziemlich einzigartig . . .

Eindrucksvoll ist auch, wie nachdrücklich das individuelle Programm zur umfassenden Lebensplanung für Klienten betrieben wird.

Der Einsatz von „MISTA-Personal“ (= Koordinatoren, die in ihrem Gemeindedistrikt den Einsatz freiwilliger Helfer begleiten) „beim Aufbau eines umfassenden Netzes freiwilliger Helfer in der Gemeinde hat sich als höchst wirkungsvoll erwiesen“ (a.a.O., S. 74 f). Dennoch haben die Untersucher den Eindruck, „daß „Operation LINK“ einen großen Teil seiner Charakteristika von der Elternorganisation übernommen hat, bei der es sich um ein traditionelles Rehabilitationszentrum handelt“ (a.a.O., S. 75).

Hiermit wird ein wesentliches Problem bei der Verwirklichung der Autonom Leben-Idee von und für Menschen mit geistigen Behinderungen erneut problematisiert: Insofern der Gedanke von Selbsthilfe und Selbstverwaltung ein Hauptbestandteil der Autonom Leben-Idee ist, sind die Betroffenen

selbst in diesem Fall gerade bei der Realisierung eines entscheidenden Kernprinzips von Autonom Leben behindert. Fortschrittlichere Organisationen für Menschen mit geistigen Behinderungen waren bisher meist solche, die recht stark vom Elterneinfluß geprägt wurden. Wir haben diesen historischen Umstand im Zusammenhang der Kritik des „Normalisierungsprinzips“ (Kap. 4.2.) bereits betrachtet.

Es wäre eine eigene, umfangreichere Studie wert, die unterschiedliche Position von „Mitbetroffenen“ – wie zum Beispiel Eltern – oder „Andersbetroffenen“ – zum Beispiel Menschen mit anderen Formen von Behinderungen – zu untersuchen. Jedenfalls könnten in der Einbeziehung von Hilfen für Menschen mit geistigen Behinderungen gerade in CIL-Projekte, deren Politik zunächst von Menschen mit anderen Formen von Behinderung maßgeblich beeinflußt wird, Chancen liegen. In einem solchen Rahmen wäre auszuloten, auf welche Weise auch Menschen mit geistigen Behinderungen sich an Formen der Selbstbestimmung und Selbstverwaltung von Hilfen zum Autonom Leben aktiv beteiligen können.

7. Modelle gemeindenaher Hilfs- und Pflegedienste

– Alternativen zur Absonderung durch organisierte ambulante Versorgung –

Ohne die mannigfachen Übergänge und die Vielfalt unterschiedlicher Einzelansätze zu verkennen, werden in diesem Kapitel die klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste als globaler Typus eines gemeindenahen Angebots zusammengefaßt. Die Gemeinsamkeiten der in diesem Kapitel geschilderten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste für Schwerbehinderte sowie ihre Unterschiede zu den Centers for Independent Living (Kap. 6) und zu den Betreuungsangeboten mit Wohnunterbringung (Kap. 8) lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

Wesentlich ist den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten gemeinsam, daß die Hilfe dort bereitgestellt wird, wo die hilfsbedürftigen Menschen leben, lernen oder arbeiten, d. h. im räumlichen und situationalen Umfeld ihrer „normalen“ Lebensvollzüge.

Hinsichtlich dieses Merkmals unterscheiden sich die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste von den Centers for Independent Living (Kap. 6) dadurch, daß ambulante Hilfs- und Pflegedienste die Hilfe bereitstellen, während der Anspruch der Center for Independent Living wesentlich darauf abzielt, Unterstützung zur Selbstorganisation der alltäglich erforderlichen Hilfe und Pflege zu bieten.

Von den in Kapitel 8 geschilderten Ansätzen (Wohngemeinschaften für Behinderte, Wohnanlagen und Service-Häuser) unterscheiden sich die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste dadurch, daß die Erbringung der Hilfeleistung nicht fest mit einer bestimmten Wohn- oder Lebenssituation verbunden ist, oder umgekehrt dadurch, daß die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste ein definitives Angebot an Wohnung oder Lebenssituation nicht „mitliefern“.

Unter dem Gesichtspunkt von „Service“ oder „Versorgung“ bieten die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste also mehr als die Centers for Independent Living (nach ihrem Selbstverständnis), aber weniger als die in Kapitel 8 geschilderten Betreuungsangebote mit zusätzlicher Wohnunterbringung.

Unter dem Gesichtspunkt der Beratung und Hilfe zum Autonom-Leben bieten die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste dagegen in aller Regel weniger als die Centers for Independent Living, nämlich keine Unterstützung zur Selbstorganisation der alltäglich erforderlichen Hilfen, sie verlangen und ermöglichen aber mehr Autonomie als die im Kapitel 8 geschilderten Betreuungsformen mit Wohnunterbringung, die den Betreuten auch die Verantwortung für die Wohnsituation teilweise abnehmen.

Dies wird vor allem deutlich unter dem Gesichtspunkt von Behinderung als Abhängigkeit: Zu der objektiven Abhängigkeit des Betroffenen von Hilfe zur Lebensbewältigung kommt bei den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten eine institutionelle Abhängigkeit von der Hilfsorganisation, die die benötigte Hilfe bereitstellt. Diese institutionelle Abhängigkeit ist umso bedeutsamer, als für Schwerbehinderte meist keine institutionellen Alternativen der Hilfe durch andere ambulante Hilfs- und Pflegedienste verfügbar sind. Das Fehlen von Beratung und Schulung zur Selbstorganisation der notwendigen Hilfe macht diese institutionelle Abhängigkeit vom Hilfsdienst auch in aller Regel zu einer dauerhaften Abhängigkeit. Diese Dauerabhängigkeit wird gefördert durch wirtschaftliche Faktoren der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste: Da diese Organisationen einen bestimmten Helferstab beschäftigen, also Hilfefkapazität vorhalten, müssen sie zwangsläufig an einer Reduzierung der Vorhaltekosten interessiert sein, d. h. an einer möglich hohen Helferauslastung und effektiven Einsatzplanung. Solche betriebswirtschaftlichen Zwänge können mit Gesichtspunkten von Flexibilität und Individualität der Einsatzplanung, also mit den Bedürfnissen der Betroffenen, in Konflikt geraten.

Hinzu kommt, daß die Helfer nicht nur als Helfer, sondern auch als Angestellte des Hilfs- und Pflegedienstes zwangsläufig einen Einblick in die Privatsphäre der Behinderten gewinnen, und zwar teilweise in sehr intime Zusammenhänge des Lebensablaufes. Selbst wenn Diskretion zu den Arbeitsprinzipien der Dienste gehört, gibt es unter diesen Bedingungen nur begrenzte Garantien der Vertraulichkeit, welche speziell in Konfliktsituationen zwischen dem Behinderten und dem Helfer oder dem Helfer und seinem Arbeitgeber nicht immer zuverlässig gewahrt wird.

Die Versorgung mit Helfern eines ambulanten Hilfs- und Pflegedienstes bedeutet also prinzipiell und potentiell mehr Abhängigkeit für den betroffenen Behinderten, als die Beschäftigung von Helfern direkt beim Behinderten als Arbeitgeber, was Ziel der Beratungsarbeit der Centers for Independent Living ist.

Unter dem Gesichtspunkt Behinderung als Isolation bieten ambulante Hilfs- und Pflegedienste größere Autonomie im Vergleich zu den Betreuungsangeboten mit Wohnunterbringung (Kap. 8), weil die Hilfe dem Betreuten zuteil wird, ohne daß dieser zu ihrer Erlangung auch eine spezielle Wohn- oder Arbeitsumgebung „in Kauf nehmen“ muß. Die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste sind in dieser Hinsicht prinzipiell flexibler als Betreuungsangebote mit Wohnunterbringung; zu Konzept und Zielsetzungen der Centers for Independent Living besteht in dieser Hinsicht kein wesentlicher Unterschied.

Die nachfolgenden Darstellungen verstehen sich als Schilderungen zu Einzelansätzen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in verschiedenen Ländern, nicht dagegen als systematische oder vollständige Darstellung zum internationalen Entwicklungsstand; eine solche systematische Darstellung würde Rahmen und Möglichkeiten der vorliegenden Arbeit überschreiten.

7.1. „Heimdienst“ in Schweden – das umfassendste System ambulanter Hilfe und Pflege

Die nachfolgenden Angaben über den Heimdienst in Schweden beruhen – sofern nicht Literaturquellen angegeben sind – auf einer Studienreise im August 1981, in deren Verlauf Gelegenheit zu einer Reihe von Interview mit Mitarbeitern der Administration, Einsatzleitern und Einsatzleiterinnen von ambulanten Diensten und Sozialeinrichtungen für Behinderte sowie mit Behinderten selbst im Großraum Stockholm bestand.

Der Besucher gewinnt den Eindruck, daß in Schweden zum Selbstverständlichen gehört, was in der Bundesrepublik noch kaum ins Bewußtsein von Rehabilitationsfachleuten oder Mitarbeitern in ambulanten Pflege- oder Hilfsdiensten, ja nicht einmal ins Bewußtsein von hilfsbedürftigen Behinderten selbst eingedrungen ist:

Pflege- und Hilfskräfte stehen im Alltagsleben dort zur Verfügung, wo behinderte Mitbürger zu ihrer Eingliederung die handgreifliche Unterstützung von Helfern benötigen. Mütter, die durch die Pflege ihrer behinderten Kinder nennenswert mehr belastet werden als die Mütter nicht behinderter Kinder, erhalten hierfür ein Pflegeentgelt von rd. DM 15,- pro Stunde. Körperbehinderte und blinde Kinder haben grundsätzlich das Recht auf Integration in eine Regelschule und auf die Bereitstellung von Helfern, die bei der Bewältigung behinderungsbedingter praktischer Probleme im Schulalltag den behinderten Schüler unterstützen. Die Gemeinden schicken Helfer ihrer Heimdienste in die – allerdings auch in Schweden knappen – behindertengerechten Wohnungen, wenn der Bewohner beim Aufstehen oder im Haus-

halt oder in anderen Bereichen der privaten Lebensführung Hilfe benötigt. Das Arbeitsamt stellt und finanziert Hilfspersonen, sofern diese für die Berufstätigkeit von behinderten Arbeitnehmern erforderlich sind, sei es an beschützenden Arbeitsplätzen oder auch am Arbeitsplatz in der freien Wirtschaft oder im öffentlichen Dienst. Für sämtliche neuen Gebäude gibt es Bauvorschriften, die auf die Bedürfnisse Behinderter Rücksicht nehmen; ältere Gebäude werden – wenn auch in kleinen Schritten – nach und nach behindertengerecht umgestaltet, und in Stockholm sind wesentliche Teile des U-Bahnnetzes sogar für Behinderte im Elektro-Rollstuhl benutzbar. Stockholms Behindertentaxi mit rund 120 Fahrzeugen und ca. 350 Angestellten ist – zumindest manchmal – innerhalb einer Viertelstunde zur Stelle und – wie privat betriebene Taxis – für die Inhaber entsprechender Behindertenausweise zum Tarif der öffentlichen Verkehrsmittel benutzbar.

Kurz: In der Bundesrepublik wird viel über Integration geredet, aber es entstehen immer noch neue Sondereinrichtungen für Behinderte mit ausgliederndem Charakter; in Schweden wird viel über Ghettos geredet, aber das Zeitalter der echten praktischen Eingliederungshilfen auf breiter Basis hat bereits begonnen (vergl. auch Kap. 8.1 und Kap. 9.2).

Schweden hat zwar „... kein allgemeines Gesetz, das darauf abzielt, die Rechte der Behinderten zu sichern. In Übereinstimmung mit den Bestrebungen, die Behindertenfragen in denjenigen Gebieten zu integrieren, wo sie sachlich hingehören, hat man stattdessen besondere Paragraphen über Behinderungen in gewisse Gesetze eingefügt. ...“ Es gibt jedoch eine Ausnahme von dieser Regel: Das Fürsorgegesetz von 1968. Dieses Gesetz überträgt den Provinziallandtagen die Gesamtverantwortung für die geistig Behinderten. ... Durch besondere staatliche Zuschüsse für Dienstleistungen, die als besonders wichtig betrachtet werden, z. B. soziale Haushaltshilfe und Fahrdienst für Behinderte, ... hat der Staat versucht, Garantien dafür zu schaffen, daß diese zustande kommen.“ (Schwedisches Institut ... 1980, o. S., Hervorhebungen von uns).

Die Verantwortlichkeit für den Ausbau der gemeindenahen Dienste ist also den Gemeinden und den relativ gemeindenahen Bezirken übertragen; der gestaltende staatliche Einfluß kommt über Kostenerstattung bzw. Zuschüsse zustande.

Die Provinziallandtage sind auch für die medizinische Rehabilitation zuständig und haben Beratungsstellen für die Versorgung mit technischen Hilfsmitteln aufgebaut, die mit technischem und medizinisch-therapeutischem Personal besetzt sind.

„Der Ausbaustand dieser Dienstleistungen ist in den verschiedenen Teilen des Landes sehr verschieden“ (Schwedisches Institut, a.a.O.).

Allgemein ist als Prinzip anerkannt: „Die Dienste müssen auf der Basis des normalen Gemeinwesens geplant werden. Richtung und Entwicklung der zunehmend umfassenden Dienste sollten von (einem Schwerpunkt) außerhalb einer Anstalt (Institution) nach innerhalb gehen, nicht von innerhalb nach außen zur Gesellschaft hin“ (Grunewald 1974, S. 24, zit. n. Lübke 1975, S. 68).

Das Prinzip der Gemeindenähe zieht sich wie ein roter Faden durch das System der Hilfen für behinderte Bürger in Schweden, wenngleich es natürlich auch in Schweden nach wie vor Sondereinrichtungen mit Ausgliederungscharakter gibt.

Zusammenfassend läßt sich der Aufbau des Netzes ambulanter Hilfe und Pflege in Schweden folgendermaßen kennzeichnen:

Die sogenannten „Heimdienste“, die umfassend für ambulante Hilfs- und Pflegeleistungen (nicht für Beratung) hilfsbedürftiger Personen aller Art zuständig sind, liegen im Verantwortungsbereich der Kommunen. Diese bekommen vom Staat einen beträchtlichen Anteil der entstehenden Kosten zurückerstattet. Wegen der starken Stadt-Land-Gegensätze in Schweden, wegen der unterschiedlichen Finanzkraft der Gemeinden und aufgrund unterschiedlicher Verfügbarkeit von Hilfskräften am Arbeitsmarkt ist der Ausbaustand dieser gemeindlichen Heimdienste sehr unterschiedlich. Im Prinzip jedoch haben behinderte Menschen Anspruch auf die häusliche Versorgung durch Heimdienste, der bei genügend Hartnäckigkeit im Einzelfall auch durchgesetzt werden kann, selbst in diesbezüglich „unterentwickelten“ Gemeinden.

Für Hilfe und Pflege bei Menschen mit geistigen Behinderungen, für die pflegerische Versorgung während der Nacht und für Leistungen im Bereich der Behandlungspflege sind nicht die Gemeinden, sondern die Bezirke zuständig, was im Einzelfall zu vielfältigen Überschneidungen führen kann und von vielen schwedischen Gesprächspartnern kritisiert wurde. Der Trend geht dahin, gemeindenahere Hilfe und Pflege für Behinderte insgesamt und einheitlich den Gemeinden zu übertragen.

Arbeitsweise und Organisation der schwedischen Heimdienste sollen anschließend am Beispiel des Heimdienstes im 4. Stockholmer Stadtbezirk erläutert werden, der gewiß auch nach schwedischem Maßstab als besonders gut ausgebaut gelten darf.

7.1.1. Zielgruppen der Hilfeleistung – am Beispiel des Heimdienstes im 4. Stockholmer Stadtbezirk

Der 4. Stockholmer Stadtbezirk ist insofern untypisch, als von den rund 30 000 Einwohnern etwa 10 000 über 65 Jahre alt sind. Im Vergleich zu den übrigen 17 Sozialverwaltungsbezirken Stockholms ist der 4. Bezirk durch seine Bahnhofsnähe, Industriekonzentration und einer entsprechenden Häufung sozialer Probleme gekennzeichnet. Der 4. Bezirk ist unterteilt in 17 Unterbezirke des Heimdienstes bzw. in 28 Einsatzgruppen (also 1 – 2 Einsatzgruppen des Heimdienstes pro Unterbezirk). Diese stark stadtteilbezogene Untergliederung des Heimdienstes wird als Prinzip besonders wichtig erachtet im Interesse eines gemeindenahen und dezentralen, einheitlich für alle Problemgruppen bereitstehenden Hilfsangebotes. Dezentralisierung, Gemeindenähe und Integration der ambulanten Hilfsdienste (im Gegensatz zur Spezialisierung auf unterschiedliche Problemgruppen) ist nicht nur im 4. Stockholmer Bezirk, sondern generell in der Heimdienstorganisation verwirklicht oder doch vorrangige Leitlinie für die Zukunft. Im Prinzip steht also der Heimdienst Hilfsbedürftigen Personen aller Art offen, (abgesehen von der erwähnten Zuständigkeit des Bezirks für ambulante Hilfen bei Menschen mit geistigen Behinderungen) und zwar immer, sofern diese praktische oder pflegerische Hilfen benötigen. Hinsichtlich der Lebensbereiche in denen der Heimdienst hilft, steht der innerhäusliche, aber auch der außerhäusliche Privatbereich im Vordergrund. Für Hilfen in der Schule, im Studium oder am Arbeitsplatz sind andere Organisationen oder Dienste zuständig (vergl. Kap. 9.1. – 9.3.).

Ferner sind, wie erwähnt, bestimmte Arten von Hilfeleistungen ausgespart, nämlich Hilfe und Pflege während der Nacht sowie Pflegeleistungen im Sinne ausgesprochener Behandlungspflege bei akuten Erkrankungen. Auch hinsichtlich der Betreuungsintensität bietet der Heimdienst ein breites Spektrum, von gelegentlichen Betreuungen (z. B. alle zwei Wochen zwei Stunden) bis hin zu intensiven Betreuungen im Umfang von 15 Stunden täglich (in einzelnen Fällen auch noch mehr), so daß auch hinsichtlich des Betreuungsumfanges der Heimdienst für die meisten Behinderten zugänglich ist.

7.1.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen (Heimdienst im 4. Stockholmer Stadtbezirk)

7.1.2.1. Beratung und Schulung für Behinderte und Helfer

Der schwedische Heimdienst ist ein ambulanter Hilfs- und Pflegedienst klassischer Prägung, der Angebote der Beratung und Schulung zum Autonom-Leben für behinderte Menschen nicht umfaßt.

Beratungsangebote für Behinderte und deren Angehörige bzw. Bezugsgruppen sind also nicht in dem ausgebauten System ambulanter Hilfe und Pflege integriert, sondern teilweise eigenständig – etwa die Beratung im Bereich medizinischer Rehabilitation und Hilfsmittel bei den Bezirken – oder bei Institutionen bzw. Einrichtungen der verschiedenen Lebensbereiche angesiedelt – z. B. Beratung behinderter Berufstätiger oder Arbeitsuchender durch die Arbeitsämter, Beratung behinderter Kinder und deren Eltern hinsichtlich der schulischen Integration durch entsprechende Beratungsteams in der Schulverwaltung, Rechtsberatung durch die Sozialbehörden oder Behindertenverbände u. ä.

Im Vergleich zum Konzept der Centers for Independent Living (Kap. 6) läßt sich also festhalten:

- Einerseits sind die verschiedenen Angebote von Beratung, Hilfe und Pflege in Schweden wesentlich weitgehender in die jeweiligen verschiedenen Lebensbereiche integriert, auf die sie sich unmittelbar beziehen; dies zeigt einen generell höheren Integrationsgrad der Hilfen für behinderte Menschen in das System sozialer Hilfen insgesamt an.
- Andererseits ist – als Kehrseite hiervon – die Ganzheitlichkeit des umfassenden Beratungs- und Hilfeangebotes der Centers for Independent Living im Rahmen des differenzierten und institutionalisierten schwedischen Systems von Beratung und Hilfen in verschiedenen Lebensbereichen wesentlich schwerer realisierbar.

Die nach Lebensbereichen differenzierten Beratungsangebote für Behinderte in Schweden sind – nicht nur nach ihrem Anspruch – am Prinzip der Integration ausgerichtet, jedoch ist ihr Charakter wesentlich einseitig von fachlich-professionellen Gesichtspunkten geprägt als vergleichsweise das Beratungsangebot der Centers for Independent Living. Das Element der Selbsthilfe, der Beratung Betroffener durch Betroffene, die vitale Kraft und das Engagement des Independent Living als Lebensphilosophie politisch selbstbewußter behinderter Bürger spielen im professionell-perfektionierten schwedischen System der Hilfen für Behinderte keine nennenswerte Rolle. Entsprechend ist ein geschlossenes Konzept der Beratung und Schulung zum Autonom-Leben für Behinderte in Schweden ebenso unbekannt wie in der Bundesrepublik.

Die Schulung der Mitarbeiter vor Beginn ihrer praktischen Arbeit im Stockholmer Heimdienst umfaßt zunächst einen einwöchigen Einführungslehrgang, in dem Organisation und Aufgaben des Heimdienstes vermittelt werden. Anschließend absolvieren dann die Helfer im Rahmen von öffentlichen

Erwachsenenbildungs-Angeboten einen zweiwöchigen Kurs, mit dem pflegerische Fertigkeiten, medizinische und psychologische Grundlagen der Arbeit mit hilfs- und pflegebedürftigen Menschen vermittelt werden. Danach erfolgt eine vierwöchige praktische Einarbeitung unter Anleitung erfahrener Heimdienst-Mitarbeiter. Die gewonnenen Erfahrungen werden in einer abschließenden theoretischen Ausbildungswoche aufgearbeitet, so daß der neue Mitarbeiter nach 8 Wochen in vollem Umfang seine praktische Tätigkeit aufnimmt.

In den Interviews fiel auf, daß die Rolle der betreuten Behinderten bei der Anleitung ihrer Helfer von den Heimdienst-Mitarbeitern fast nie, von den Betroffenen selbst dagegen fast immer erwähnt wurden.

Nach Aufnahme der praktischen Tätigkeit haben die Mitarbeiter des Heimdienstes Gelegenheit, in der Praxis auftretende Probleme mehrfach wöchentlich oder auch täglich im Kollegenkreis zu erörtern, wenn in regelmäßigen Teambesprechungen die Einsatzplanung der Einsatzgruppen des Heimdienstes festgelegt wird.

Schulung und einsatzbegleitende Beratung der Helfer im Heimdienst lassen sich also als praxisbezogene Einweisung in die konkreten Arbeitsaufgaben kennzeichnen; eine spezielle Berufsausbildung findet nicht statt, obwohl die Einführungslehrgänge in verschiedenen Gemeinden Schwedens etwas umfangreicher sind als in Stockholm.

Die Arbeit von Helfern im schwedischen Heimdienst hat also den Charakter einer Anlemtätigkeit, die auch bei schwerstbehinderten Personen (z. B. Atemgelähmten) durch praxisbezogen eingewiesene Laien ausgeübt wird.

Neben den verschiedenen Bereichen von Beratung für Behinderte und Bezugsgruppen sind auch andere Hilfeleistungsangebote im Konzept der schwedischen Dienste nicht enthalten, die zum umfassenden Leistungskatalog der Centers for Independent Living gehören: Bereitstellung und Vermittlung von Wohnungen, Rollstuhl- und Hilfsmittelreparatur, Fahrdienste, Umwelgestaltung und medizinische-therapeutische Spezialbehandlung, sind in Schweden zwar vorhanden, jedoch bei jeweils unterschiedlichen, hierfür zuständigen Einrichtungen oder Behörden angesiedelt.

7.1.2.2. Praktische und pflegerische Hilfeleistungen am Beispiel des Heimdienstes im 4. Stockholmer Stadtbezirk

Der Heimdienst im 4. Stockholmer Sozialverwaltungsbezirk setzt rund 700 Mitarbeiter in der ambulanten Betreuung ein; davon sind rund 450 ganztags oder 6 Stunden täglich angestellt, die restlichen 250 arbeiten stundenweise.

Von den 450 festangestellten Mitarbeitern sind ca. 100 Männer, offenbar ein überdurchschnittlich hoher Anteil.

Unterstellt man, daß der Heimdienst im 4. Stockholmer Stadtbezirk eine Betreuungskapazität (ganztagsangestellte + teilzeitangestellte + stundenweise angestellte Mitarbeiter) von rund 500 ganztagsangestellten Hilfskräften hat, so ergibt sich bei 30 000 Einwohnern in diesem Stadtbezirk ein Heimdienst-Personalschlüssel von einer Pflege-/Hilfskraft auf 60 Bürger (= Normalbevölkerung).

Zum Vergleich: Die Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste“ (1980, S. 65) erwog als Zukunftsplanung, den geschätzten Schlüssel von damals einer Pflege/Hilfskraft auf 5 700 Bundesbürger zu erhöhen und zwar auf ein Verhältnis von 1 : 3 000, wobei erforderliche Mitarbeiter ambulanter Dienste für hauswirtschaftliche Hilfen ausdrücklich nicht eingerechnet waren.

Von den 30 000 Einwohnern im 4. Stockholmer Stadtbezirk erhielten täglich rund 1 800 Hilfeleistungen des Heimdienstes bzw. im Jahr rund 2 500 Bürger. Die Tatsache, daß Tag für Tag, mehr als zwei Drittel derjenigen Bürger Hilfeleistungen erhalten, die insgesamt während eines ganzen Jahres betreut werden, verweist auf einen wichtigen Unterschied zwischen dem schwedischen Heimdienst und ambulanten Hilfs- oder Pflegediensten in der Bundesrepublik (vergl. Kap. 11.3. und 12.): Stärker als bei ambulanten Hilfs- und Pflegediensten in der Bundesrepublik stehen beim Stockholmer Heimdienst regelmäßige Dauerbetreuungen im Mittelpunkt der Arbeit.

Gehen wir davon aus, daß von den (umgerechnet/geschätzt) 500 Ganztagsmitarbeitern des Heimdienstes im 4. Stockholmer Bezirk ca. 10 % jeweils krank oder in Urlaub sind, so erhalten täglich 1 800 Personen durch täglich 450 Mitarbeiter des Heimdienstes Hilfeleistungen. Die durchschnittliche Betreuungszeit (einschl. Fahrzeit) im Heimdienst beträgt also zwei Stunden pro Person und Tag oder (hochgerechnet) 14 Stunden pro Person und Woche. Die Betreuungsintensität beim Stockholmer Heimdienst ist damit ca. doppelt so hoch wie die Betreuungsintensität bei behinderten/langzeitkranken Betreuten der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik (vergl. 12.3.2.6.).

Im einzelnen weist die Betreuungsintensität eine hohe Variationsbreite auf: Von Putzhilfen im Umfang von zwei Stunden in 14 Tagen über Einsätze im Umfang von 40 Wochenstunden bis hin zu einzelnen Rund-um-die-Uhr-Betreuungen.

Grundsätzlich hilft der Heimdienst immer dann, wenn der einzelne bestimmte Abläufe in seinem Alltag nicht allein bewältigen kann. Neben Haushalt, praktischen Arbeiten, pflegerischen Verrichtungen, Einkäufen, Behördenbesuchen und ähnlichen sachlichen Erfordernissen gehören auch Begleitdienste im Freizeitbereich, z. B. der Besuch kultureller Veranstaltungen oder soziale Betreuung (z. B. bei Alkoholikern oder Kontaktbesuche bei alleinstehenden Senioren) zu den Aufgaben des Heimdienstes. Außer Kindern in Familien werden alle Altersgruppen betreut. In der großen Mehrheit sind die Kunden des Heimdienstes jedoch älter als 65 Jahre.

Mütter oder Eltern von behinderten Kindern benötigen nur selten Hilfen ambulanter Dienste; sie werden – je nach dem Einzelfall, z. B. für 6 Pflegestunden täglich bei ihrem Kind – genauso bezahlt wie die Mitarbeiter des Heimdienstes, d. h. also mit rund DM 15,- brutto pro Stunde. Damit erreicht man, daß viele Mütter behinderter Kinder keine Berufstätigkeit außerhalb des Hauses ausüben (müssen). Die Heimunterbringung von Kindern oder die Betreuung durch außenstehende Personen wird so gering gehalten. Wo dennoch vorübergehend oder für längere Dauer keine familiäre Pflegeperson bereitsteht, ist zusätzlich zum Heimdienst ein spezieller Dienst für pflegebedürftige Kinder in Trägerschaft der Bezirke (also überörtlich) vorhanden.

Die ambulanten Helfer im Heimdienst treffen sich – sofern sie nicht im Einzelfall fest bestimmten hilfsbedürftigen Personen zugeordnet sind – regelmäßig in einer der 28 Untergruppen des 4. Sozialverwaltungsbezirks. In einer Dienstbesprechung wird dann festgelegt, welcher Mitarbeiter für diesen Tag welche Betreuungen übernimmt. Hieraus ergibt sich zwangsläufig, daß die betreuten Personen – trotz aller Bemühungen um Kontinuität der Bezugspersonen – von mehreren Mitarbeiter des Heimdienstes betreut werden. Der Mitarbeiterwechsel beim einzelnen Betreuten wird jedoch durch die relativ kleinen und gemeindenah tätigen Betreuungsgruppen in Grenzen gehalten. Weiter wirkt sich positiv auf die Betreuungskontinuität aus, daß die Mitarbeiter-Fluktuation im Heimdienst des 4. Stockholmer Stadtbezirks mit ca. 10 % jährlich (für die festangestellten Mitarbeiter) erstaunlich gering ist, legt man deutsche Vergleichsmaßstäbe zugrunde.

Hilfe zur Selbsthilfe ist erklärtes Ziel des Heimdienstes, d. h. die möglichst weitgehende Verselbständigung der betreuten Behinderten in der Organisation der notwendigen Hilfen. Da wäre es naheliegend, daß die Behinderten sich selbst ihre Hilfspersonen suchen, anstellen und anleiten – ähnlich wie beim Helfervermittlungsdienst der Centers for Independent Living – statt Helfer geschickt zu bekommen, die beim Heimdienst angestellt sind.

Unnötige Fahr- oder Wartezeiten von Helfern, die im Verlauf eines Achtsturentages zur Betreuung an verschiedene Einsatzstellen reisen müssen, würden entfallen, und die Betreuungssituation könnte von den hierfür verantwortlichen Behinderten wesentlich individueller gestaltet werden.

Helfervermittlung gehört jedoch nicht zu den Hilfsangeboten des Heimdienstes, obwohl im Einzelfall auch die Erstattung von Helferkosten an den Behinderten möglich ist, der seinen Helfer selbst aussucht und bezahlt. Die schwedischen Gewerkschaften drängen jedoch sehr stark auf die Festanstellung von Heimdienst-Helfern bei den Heimdiensten, und zwar im Umfang von 6 Stunden oder ganztags.

So verständlich dies aus der gewerkschaftlichen Perspektive im Interesse der Schaffung von Arbeitsplätzen sein mag, es führt zur Entstehung von Dienstleistungs-Organisationen erheblichen Umfangs, wie z. B. beim Heimdienst in Stockholm samt der damit zwangsläufig verbundenen Bürokratie- und Verwaltungsproblemen.

Individuelle Betreuungserfordernisse einzeln lebender Behinderter können so nicht mit optimaler Flexibilität berücksichtigt werden. In einer integrierten Wohnanlage für Behinderte und Nichtbehinderte mit überwiegend berufstätigen Bewohnern ist der Hauspflagedienst zu den Aufstehzeiten hoffnungslos überlastet, während die Mitarbeiter am Vormittag und frühen Nachmittag mehr oder weniger untätig auf Abruf warten. Dies könnte ohne Probleme durch die stundenweise Beschäftigung zusätzlicher Hilfskräfte gelöst werden, wogegen sich aber die Gewerkschaft einsetzt.

Ansätze zur Professionalisierung des Heimdienst-Helfers zeigen sich auch in kleinen Details der tarifvertraglichen Regelungen: Beispielsweise versuchte ein vom Heimdienst betreuter Behinderter mit allen möglichen Methoden, den Besuch der zuständigen Einsatzleiterin möglichst weit hinauszuschieben, denn das niedrige, aber breite Bett in seinem Schlafzimmer, auf das er „zur Entfaltung guter zwischenmenschlicher Beziehungen“ Wert legte, entsprach nicht den Bestimmungen des Tarifvertrages. Obwohl die bisher bei diesem Behinderten eingesetzten Helfer des Heimdienstes nichts gesagt hatten, befürchtete er, bei Überprüfung oder Beschwerden ggf. das tarifvertraglich vorgeschriebene Krankenhausbett in seinem Schlafzimmer aufstellen zu müssen, obwohl er mit einem gut funktionierenden Lifter (= Hebeanlage) ohne Probleme vom Rollstuhl ins Bett oder vom Bett in den Rollstuhl gehoben werden konnte.

7.1.3. Organisation und Trägerschaft des Heimdienstes

Wie wir gesehen haben, sind die Heimdienste Bestandteil der Sozialverwaltung, und zwar auf kommunaler Ebene. Je nach Gemeindegröße sind sie

unterteilt in Unterbezirke (im 4. Stockholmer Stadtbezirk 17 Unterbezirke) und in Einsatzgruppen zu ca. 6 – 20 Helfern.

Das Prinzip der Sektorisierung beim Heimdienst ist ziemlich strikt durchgehalten.

Die Einsatzgruppen werden von Gruppenleitern koordiniert, denen die zentrale Einsatzleitung übergeordnet ist. Das System ist relativ hierarchisch, abgesehen von den gesetzlich und tarifvertraglich geregelten Mitbestimmungsrechten.

Das umfassend organisierte System staatlicher Pflege – auch wenn es von Gemeinde zu Gemeinde starke qualitative und quantitative Unterschiede aufweist – hat dazu geführt, daß man in Schweden gemeinhin nicht auf ehrenamtliche Nachbarschaftshilfe baut, wenn es um die Notwendigkeit regelmäßiger Betreuung geht.

7.1.4. Finanzierung und Kostenaspekte des Heimdienstes

Eine ausführlichere Darstellung der finanziellen Existenzbedingungen, die sich nach schwedischem Sozialrecht für selbständig lebende Behinderte ergeben, ist im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich.

Festzuhalten bleibt in jedem Falle, daß die Finanzierung ambulanter Hilfe und Pflege für behinderte Bürger in Schweden entscheidend leichter ist als in der Bundesrepublik.

Dazu ist anzumerken, daß die Hilfe und Pflege durch Heimdienste weitaus überwiegend in Form von Dienstleistungen gewährt wird; Geldleistungen an Behinderte zur Bezahlung selbst beschäftigter Helfer sind möglich, erfolgen aber offenbar nur in einer Minderheit der Fälle.

Generell galt 1981 ein Brutto-Stundensatz von rund DM 15,- pro Stunde, zuzüglich rund 40 % Arbeitgeberkosten, also rund DM 21,- effektive Helferkosten pro Stunde.

Dieser Betrag enthält noch nicht die Verwaltungskosten des Heimdienstes. Die Pflegekosten in stationären Pflegeeinrichtungen für Schwerbehinderte wurden von einer Reihe Gesprächspartner auf täglich rund DM 200,- beziffert (= reine Pflegekosten – ohne Unterbringungs- und Verpflegungskosten).

Hieraus läßt sich berechnen, daß bis zum Umfang von rund 10 Stunden täglich die Hilfe zu Hause für den schwedischen Kostenträger wirtschaftlicher ist als die alternative Unterbringung im Pflegeheim.

Die Schwere der Behinderung kann bei dieser Vergleichsrechnung mit Einschränkungen außer Betracht bleiben, denn sie steht inhaltlich in engem Zusammenhang mit dem quantitativen Umfang der Betreuungsbedürftigkeit.

In dieser Vergleichsrechnung werden einige gravierende Unterschiede zur Kostenvergleichslogik in der Bundesrepublik deutlich:

- Es entfällt zunächst das kalkulatorisch schwer faßbare Argument, daß eine allgemeine Erstattung ambulanter Hilfe-/Pflegekosten zu einem Abbau privater, familiärer Pflegebereitschaft führen würde: In bestimmten Grenzen geht man generell davon aus, daß auch pflegende Familienmitglieder für ihren Arbeitseinsatz bezahlt werden, sofern dieser einen nennenswerten Umfang annimmt.
Der Leiter der Sozialverwaltung einer Stockholmer Nachbargemeinde schätzte die Pflege einer Ehefrau für ihren schwerbehinderten Ehemann im Umfang von vier Stunden täglich dahingehend ein: Kein ambulanter Pflegedienst könnte diese Pflege so kostengünstig durchführen, da sich die notwendigen Hilfen in kleinen Zeitabschnitten über den gesamten Tagesablauf verteilen.
- Ferner hat die ambulante Hilfe in der schwedischen Kostenvergleichsargumentation tatsächlich den eindeutigen Vorrang: Der Bedarf an Hilfe und Pflege bei Verbleib in der häuslichen Umgebung wird individuell zwischen dem Behinderten und der Sozialverwaltung eingeschätzt und ausgehandelt. Zwar gilt auch in Schweden eine globale Richtlinie, daß die Kosten der ambulanten Hilfe diejenigen der Unterbringung in einer Wohnanlage oder in einem Heim nicht beliebig übersteigen sollen, jedoch wird diese Orientierungsrichtlinie äußerst großzügig gehandhabt. Hierfür zwei Beispiele:

Zwei schwerbehinderte Männer, einer berufstätiger Akademiker, der andere Student wohnen unter Nichtbehinderten in einer behindertenfreundlich gebauten Wohnanlage für Studenten und Akademiker. Einer benötigt 5 Stunden täglich die Hilfe des Heimdienstes, der andere 15 Stunden. Da sich der Einsatz der Heimdienst-Helfer bei beiden Personen günstig kombinieren läßt, akzeptiert die Sozialverwaltung die Mehrkosten (im Vergleich zur Heimunterbringung) im einen Fall, da sie sich mit den Kostenersparnissen im anderen Fall aufrechnen lassen.

Die Leiterin des nächtlichen Pflegedienstes auf der Ebene des Bezirks Stockholm führte zum Kostenvergleich folgendes aus:

Der nächtliche Pflegedienst kann nach den gesetzlichen Bestimmungen in Anspruch genommen werden von pflegebedürftigen Personen, die auf ein Krankenhausbett warten oder deren Familien für kürzere oder längere Frist während der Nacht pflegerische Entlastung benötigen (z. B. auch bei schweren, pflegeaufwendigen Erkrankungen, die in absehbarer Zeit zum Tode führen).

Dieses „Warten auf ein Krankenhausbett“ zieht sich in einer beträchtlichen Anzahl von Fällen über recht lange Zeit hin; typisch sind schwerbehinderte Menschen mit nächtlichem Pflegebedarf: Solange die Behörden kein Krankenhausbett zuweisen, bleibt der Anspruch auf nächtliche Betreuung des Schwerstbehinderten bestehen. Die gesetzliche Regelung scheint hier in einer bedeutenden Anzahl von Einzelfällen informell zugunsten der Betroffenen gehandhabt zu werden.

Dies ist umso bemerkenswerter, als die Kosten der nächtlichen Pflege mit 1981 rund DM 20,- Brutto-Lohnanteil plus 40 % Arbeitgeberkostenanteil noch wesentlich höher lagen, als die des Heimdienstes bei Tage. Die Kosten einer achtstündigen Nachtwache überstiegen demnach mit DM 224,- bereits die Kosten der erwähnten Alternativunterbringung in einem Pflegeheim.

Es wurde jedoch betont, daß nächtliche Pflege dieses Umfangs auch bei Schwerstbehinderten nur selten benötigt werden, so daß der Nachtdienst in der Gesamtbetrachtung deutlich kostengünstiger sei als die alternative Unterbringung in Pflegeheimen oder Kliniken.

Korrekterweise werden hier Durchschnittswerte der ambulanten und stationären Hilfe verglichen und nicht die Kosten des „teuren ambulanten Einzelfalls“ mit den Durchschnittskosten der stationären Alternativunterbringung: Der stationäre Pflegesatz ist Ausdruck hoher Pflegekosten in betreuungsintensiven Einzelfällen und niedriger Pflegekosten in wenig betreuungsintensiven Einzelfällen; er kann daher vernünftigerweise nicht nur mit den kostenintensivsten Fällen ambulanter Betreuung verglichen werden.

Diese – in der Bundesrepublik noch kaum akzeptierte – Argumentation scheint in Schweden bereits Grundlage der Sozialverwaltungspraxis geworden zu sein, wenn auch in informeller Auslegung der gesetzlichen Bestimmungen im Einzelfall.

Allerdings machten behinderte Gesprächspartner übereinstimmend deutlich, daß die Chancen zur Durchsetzung von Sozialrechtsansprüchen im Bereich der ambulanten Hilfe regional sehr unterschiedlich sind, jedoch nicht nur von der Einstellung der Sozialverwaltung, sondern auch von der Einsatzbereitschaft der Betroffenen selbst abhängen.

7.1.5. Bedarfsplanung

Wissenschaftliche Untersuchungen zum Bedarf oder zur Bedarfsdeckung hinsichtlich der Versorgung mit Heimdiensten oder anderen ambulanten Hilfsdiensten für Behinderte liegen uns nicht vor. Die kommunale Trägerschaft der Heimdienste bietet jedoch die Möglichkeit, unter Abwägung registrierter Nachfrage und sozialpolitischer Gesichtspunkte die vorhandenen

Heimdienste an Änderungen der Situation durch Aufstockung oder Verringerung des Personals anzupassen.

7.1.6. Aktive Mitarbeit der Betroffenen

Die aktive Mitarbeit betroffener Behinderter im Rahmen der Heimdienste ist praktisch bedeutungslos: Weder sind in nennenswertem Umfang Behinderte im Rahmen der Heimdienst-Verwaltung beschäftigt, noch wirken sie an der politischen Leitung nennenswert mit.

Dies hängt mit der historischen Entwicklung der Heimdienste zusammen, die völlig anders verlief als die Entstehung der Centers for Independent Living aus der Selbsthilfebewegung Behinderter in den U.S.A.:

Es gibt in Schweden seit ca. 1920 Heimdienste, die ursprünglich vom Roten Kreuz und anderen caritativen Wohlfahrtsorganisationen aufgebaut wurden.

Das eindeutig caritative Selbstverständnis der Heimdienste kam auch in der früher üblichen Bezeichnung der Heimdienst-Helfer als „Heimsamariter“ zum Ausdruck.

1943 wurden die Heimdienste von den kommunalen Verwaltungen übernommen (vergl. Laurie 1977, S. 101 und 398).

Der Umstand, daß es in Schweden keine Selbsthilfebewegung der Behinderten gibt, die sich mit der Independent Living-Bewegung in den USA vergleichen ließe, verweist darauf, daß das Interesse der Behinderten in Schweden an einer politischen (Mit)Gestaltung ihrer eigenen Existenzbedingungen, speziell auch des Systems der Hilfen und Beratung zum Autonom-Leben, recht gering ist.

Im Unterschied zur Bundesrepublik dürfte dies entscheidend darauf zurückzuführen sein, daß das schwedische System der Hilfen für Behinderte einen relativ hohen Perfektionsgrad erreicht hat, wie er in keinem anderen Land existiert.

Es fällt auf, daß dabei das Integrationsprinzip unbestritten im Mittelpunkt steht, und zwar nicht nur als Bekenntnis, sondern auch als bestimmendes Prinzip der Praxis.

Dennoch – oder eingedenk unserer Auseinandersetzung mit dem Integrationsprinzip (4.1.) vielleicht auch gerade deshalb – besitzen die Hilfen mit versorgendem Charakter, die das Selbsthilfepotential fördern.

So sehr der Vorrang der ambulanten Hilfe in Schweden und die großzügige Behandlung daraus resultierender Kosten Vorbild für die Entwicklung in der

Bundesrepublik sein sollte: Der Weg dahin – so scheint das schwedische Modell zu lehren – sollte über eine gezielte Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation führen, die jedoch keinesfalls als Argument für anders motivierte politische Sparüberlegungen mißbraucht werden darf.

7.2. Zersplitterung und Konzeptionelles Dilemma der ambulanten Hilfe und Pflege für Schwerbehinderte in Großbritannien

Ohne eingehendere Studien im Lande ist es schwierig, einen einigermaßen klaren Überblick über das zersplitterte und organisatorisch sehr verwickelte System ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien zu gewinnen.

„Das Gesetz über öffentliche Gesundheitsfürsorge“ (Public Health Act von 1968) „verpflichtet die kommunalen Verwaltungen in ihrem Bereich bedarfsdeckende häusliche Hilfsdienste“ (= Homehelp Services) „einzurichten. Das Gesetz legt speziell ein Hilfsangebot für Behinderte als Verpflichtung fest“ (Fish 1976, S. 13).

Hieraus entsteht (vergl. Rüggeberg 1981, S. 130 f) leicht der falsche Eindruck, als sei das Recht auf ambulante Hilfe und Pflege zum Autonom-Leben Schwerbehinderter in England generell – wenn auch mit gewissen Grenzen der Betreuungsintensität – abgesichert.

Ganz im Gegenteil läßt sich aber die Einschätzung von Evans und Mason (1982), wonach die Hauptlast der außerinstitutionellen Hilfen für Behinderte bei den Familien und Angehörigen liegt, bei einer genaueren Betrachtung des englischen Systems ambulanter Hilfs- und Pflegedienst bestätigen.

Der Aufbau des Systems ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in England kann in drei Bereiche gegliedert werden:

- Die „Medical Health Services“ sind auf nationaler Ebene organisiert und zentral dem Gesundheitsministerium in London unterstellt. Sie sind zuständig für häusliche Krankenpflege im Sinne ausgesprochener Behandlungspflege, für ambulante medizinische Nachbehandlung, ambulante ärztliche Versorgung, ambulanten Rettungsdienst sowie einige andere medizinisch-therapeutische oder therapeutisch-pflegerische Bereiche (National Fund for Research into Crippling Diseases 1974, S. 5 – 8).
- Die sozialen Dienste („Social Services“) befinden sich hingegen in kommunaler Zuständigkeit. Sie umfassen – neben verschiedenen Bereichen der sozialen Beratung und sozialen Administration – u. a. den quantitativ

relativ kleinen Bereich der häuslichen Hilfsdienste (= „Homehelp Services“): Der Anteil der Homehelp Services an den Gesamtausgaben für Gesundheit, Behinderte und Alte (ausgenommen Klinikversorgung) lag 1970/71 lediglich bei ca. 8 % (National Fund . . ., a.a.O.), während sich die Ausgaben für Pflegeheimunterbringung älterer und behinderter Menschen im Vergleichszeitraum auf knapp 19 % beliefen.

Die entscheidenden Einschränkungen der Homehelp Services hinsichtlich der umfassenden Betreuungserfordernisse zum Autonom-Leben schwerbehinderter Menschen liegen darin, daß im wesentlichen nur Hilfen bei der Hausarbeit gewährt werden (= Domestic Help) und das die berechneten Stundensätze Behinderten und Langzeitkranken in der Regel nicht gestatten, Betreuung im erforderlichen Umfang von den ihnen zustehenden Sozialleistungen zu bezahlen (Evans und Mason 1982, S. 99).

- Aufgrund der beträchtlichen Abgrenzungsschwierigkeiten dieser zwei öffentlichen ambulanten Dienstleistungsangebote, wegen ihrer inhaltlichen und vor allem finanziell begrenzten Nutzbarkeit als Hilfen zum Autonom-Leben für Menschen mit intensivem Betreuungsbedarf haben sich einige weitere Organisationen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste gebildet: Teils als private Wohlfahrtsorganisationen, z. B. Crossroads Care Attendant Scheme (Osborne 1982), teils als staatlich anerkannte Modellprojekte für eingegrenzte Zielgruppen, z. B. das „Kent Community Care Project“ (Munday 1980) oder ein Sonderprogramm zur umfassenden ambulanten Betreuung einer kleinen Gruppe stark pflegebedürftiger Personen mit Kinderlähmung einschließlich Atemlähmungen (Cavendish 1982, Spencer 1982, Witworth 1982).

Möglichkeiten und Grenzen des Homehelp Service, des Crossroads Care Attendant Scheme, des Kent Community Care Project und des speziellen Betreuungsprogramms für Atemgelähmte sollen anschließend gemeinsam und vergleichend dargestellt werden, um den Einblick in die englische Situation zu vertiefen und um weitere typische Merkmale ambulanter Hilfs- und Pflegedienste im Zusammenhang des Autonom-Lebens exemplarisch zu verdeutlichen.

Die erwähnten Medical Health Services können dabei im folgenden außer Betracht bleiben, da sie beim Autonom-Leben behinderter oder langzeitkranker Menschen nur im Falle zusätzlicher akuter Erkrankungen mit Erfordernis der Behandlungspflege von Bedeutung sind. Allerdings muß erwähnt werden, daß das ambulante medizinisch-therapeutische Angebot – Beschäftigungstherapie, Krankengymnastik u. ä. – im Rahmen der Medical Health Services für Behinderte umfangreicher, praxisnäher und stärker an der häuslichen Situation orientiert zu sein scheint, als dies in der Bundesrepublik der Fall ist.

7.2.1. Zielgruppen der Hilfeleistung – ambulante Hilfs- und Pflegedienste in England

Die britischen Homehelp Services betreuten im Jahr 1974 insgesamt 565 332 Personen, von denen aber lediglich 38 676 (= 6,8 %) als langzeitkrank oder körperbehindert eingestuft wurden, „so daß dieser Dienst von der Gesellschaft häufig als ein Dienst angesehen wird, der älteren Menschen beim Verbleib in der häuslichen Umgebung hilft“ (Fish 1976, S. 13). Im Jahre 1969 (aktuellere Zahlen liegen uns nicht vor) waren tatsächlich auch 83 % der betreuten Personen der Homehelp Services 65 Jahre und älter. In diesem Jahr teilten sich die 17 % jüngerer betreuter Personen auf in 4 % „Mutterschaftshilfe“, 6 % „Sonstige“ und lediglich 7 % „Langzeitkranke und TB“ (National Fund . . . 1974, S. 135).

Die beschriebenen konzeptionellen Grenzen des Homehelp Service (reine Haushaltshilfe) sind maßgeblich dafür, daß trotz des überwältigenden Schwerpunkts der Homehelp Services im Bereich der Altenbetreuung zusätzlich noch nichtöffentliche Hilfsdienst-Organisationen den Personenkreis der alten Menschen zu ihrer Zielgruppe zählen: So konzentriert sich das „Kent Community Care Project“ gezielt auf „besonders gebrechliche alte Menschen, für die sonst Heimunterbringung erforderlich würde“ (Munday 1980, S. 59).

Nicht nur für den Bereich alter Menschen wird damit deutlich, daß die Homehelp Services nach ihrem Konzept ungeeignet sind, Menschen mit erheblichen Behinderungen und entsprechend umfassendem Hilfebedarf zu Hause zu betreuen.

Entsprechend begründet Weightman (1979, o. S.) die Notwendigkeit des Crossroads Care Attendant Scheme: „Ohne auf irgendeine Weise ein Doppelangebot zu allen bestehenden Diensten anzubieten, kann . . . ein zuverlässiges Programm häuslicher Pflege absolut entscheidend dafür sein, ob (oder nicht) Behinderte ihr Leben zu Hause fortführen können“.

Entsprechend waren die betreuten Personen des Crossroads Care Attendant Scheme zwischen 5 und 95 Jahren alt und umfaßten einen höheren Anteil von Personen mit schwereren Behinderungen (z. B. auch Tetraplegiker, Tetrastastiker und ausgeprägte Formen von Arthritis) (Crane and Osborne 1979, S. 56).

Es ist zunächst erstaunlich, daß – trotz der Mängeldiagnose der Crossroads-Gründer – das Crossroads Care Attendant Scheme in allererster Linie auf familienentlastende Hilfen abzielt, dagegen nur im Ausnahmefall auf Hilfen für alleinstehende behinderte Menschen: So war maßgebliches

Zugangskriterium für die Betreuungen das Ausmaß der Belastung, unter dem pflegende Familienangehörige standen und die Wahrscheinlichkeit von Notsituationen bei Nichtgewährung der Hilfe (Weightman 1979, o. S.).

Obwohl sowohl die Crossroads-Hilfsdienste, als auch das Kent Community Care Project – als ergänzende Hilfsdienst-Angebote – zu einer Erhöhung der möglichen Zeitintensität ambulanter Betreuungen beitragen (vergl. 7.2.2.2.), reichen auch diese Hilfsdienst-Modelle zum Autonom-Leben für schwerbehinderte Menschen nur in Einzelfällen aus (Evans und Mason 1983, S. 95).

„Im Fall von schwerbehinderten Menschen, die allein leben, oder von Paaren, wo beide Partner behindert sind, ist das selbständige Wohnen in aller Regel kein praktikabler Weg. ... Es ist ... eine Angelegenheit des fehlenden Geldes“, die darüber entscheidet, ob der Einzelne sich mit den „mangelhaften Hilfsdiensten abfindet, die die Gemeinden anbieten“, oder ob er dieses Angebot aus eigener Kraft durch zusätzliche Helfer aufstocken kann (Goldsmith 1976, S. 94).

Als einzige Ausnahme berichtet Goldsmith (a.a.O.) – und dies ist 1983 noch ebenso zutreffend wie 1976 – über „die kleine Anzahl polio gelähmter Menschen in Großbritannien, die nur mit Hilfe von Atemgeräten atmen können. 1968 wurde es nach persönlicher Einschaltung des damaligen Gesundheitsministers arrangiert, daß 18 dieser, zu sehr hohen Pflegesätzen im Krankenhaus untergebrachten Schwerstbehinderten jegliche Unterstützung zugesagt bekamen, um eine Lebensform nach ihrer Wahl zu realisieren“ (Goldsmith 1976, S. 94).

Dieser kleinen und abgrenzbaren Gruppe Schwerstbehinderter von heute rund 150 – 200 Personen (über ganz Großbritannien verteilt lebend) war es damals gelungen, für ihre Integration ein für Großbritannien ungewöhnliches ambulantes Betreuungsangebot durch persönlichen Druck der Betroffenen auf Parlamentarier und Regierung durchzusetzen.

Unterstützt wurden sie dabei vom St. Thomas's Hospital London, welches noch heute als koordinierende Organisationszentrale und Rückhalt für medizinische Krisenfälle dieser über ganz Großbritannien verbreiteten Behindertengruppe zur Verfügung steht.

Abgesehen von privaten Einzelfällen, stellt diese Sonderbehandlung atemgelähmter Menschen in Großbritannien das einzige ambulante Hilfsdienst-Angebot dar, das bei völlig individueller Wohnunterkunft zeitintensive ambulante Betreuung ermöglicht. Gleichzeitig ist es auch, das einzige Modell, bei dem der Helfereinsatz auch den Privatbereich überschreitet: Helfer wurden und werden auch in der Ausbildungssituation oder am Arbeitsplatz eingesetzt und bezahlt. Die fundamentale Einschränkung die-

ses Modell besteht eben darin, daß es nur einer kleinen, eng umrissenen Gruppe von Behinderten zur Verfügung steht.

Das Prinzip des universellen Zugangs zu ambulanten Hilfs- und Pflegediensten, unabhängig von Behinderungsart, Art und Umfang des Hilfebedarfs und Lebensbereichen der erforderlichen Hilfen, ist also bei keiner der referierten Formen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien realisiert, am wenigsten jedoch bei den landesweit in kommunaler Trägerschaft angebotenen Homehelp Services, die über die erwähnten Einschränkungen hinaus fast ausschließlich nur alte Menschen betreuen.

7.2.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen – ambulante Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien

7.2.2.1. Beratung und Schulung für behinderte und Helfer

Beratung und Schulung zum Autonom-Leben – wie bei den Centers for Independent Living beschrieben – kennt man bei den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten nicht; eine Ausnahme stellt die Möglichkeit für atemgelähmte Schwerbehinderte dar, am St. Thomas's Hospital eine Einweisung in die pflegerischen Erfordernisse zur Bewältigung der häuslichen Lebenssituation zu erhalten.

Ebenso fehlen Angebote wie Peer Counseling oder Beratung für Familienangehörige in Fragen des Autonom-Lebens.

Immerhin ist es möglich, durch den Medical Help Service auf ambulanter Basis in gewissem Umfang Beratung durch Beschäftigungstherapeuten oder Physiotherapeuten zu erhalten, die teilweise auch in der häuslichen Situation durchgeführt wird und offenbar speziell an praktischen Problemen der Lebensbewältigung ausgerichtet ist (z. B. auch Hilfsmittelversorgung). Eine Abstimmung dieser Beratungsmöglichkeiten mit dem Angebot an ambulanter Hilfe und Pflege – so begrenzt diese zur Verfügung steht – ist stark erschwert durch die organisatorische Trennung der Zuständigkeiten in Medical Help Service und Social Service.

Möglichkeiten der Rechtsberatung oder Rechtshilfe für Behinderte sowie Beratung zur behindertengerechten Umgestaltung von Wohnungen (sofern dafür überhaupt Geldmittel zur Verfügung stehen) bestehen nicht im Zusammenhang mit den beschriebenen Formen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste; eine Ausnahme bildet wieder die Gruppe der atemgelähmten Schwerbehinderten, für die im Zusammenhang mit einer Koordinations-

stelle für Ferienmaßnahmen auch in gewissem Umfang Beratung in Rechtsfragen angeboten werden kann.

Die Schulung von Helfern im Rahmen der Homehelp Services wird zwar als wichtige Vorbereitung auf die Arbeit angesehen (Fish 1976, S. 14f); meist umfassen die Einführungslehrgänge jedoch nur 2–3 Wochen mit einer anschließenden kurzen Einführung in die Praxis unter Anleitung (Laurie 1976, S. 101).

Während die Einführung sich hier auf spätere Hilfen im hauswirtschaftlichen Bereich konzentriert, stehen bei den Einführungs-Kursen der Crossroads-Dienste einfache pflegerische Arbeiten und personenbezogene Hilfen im Vordergrund:

In einem kurzen Vorbereitungslehrgang lernen die neuen Helferinnen (Helfer sind selten) den praktischen Umgang mit Rollstühlen, Hebe- und einfache Pflegetechniken, sie erhalten Informationen über andere Beratungs- und Hilfsangebote in der Gemeinde, und es „werden Aspekte ihrer Berufsrolle diskutiert“ (Crane und Osborne 1979, S. 35). Anschließend begleiten die neuen Helfer für ca. eine Woche die Gemeindeschwestern des Medical Help Service, wobei diese gebeten werden, sich „mehr auf gute menschliche Beziehungen bei der Arbeit zu konzentrieren als auf pflegerisch-technische Details“, die die Helfer später mit zunehmender Erfahrung und zunehmendem Selbstvertrauen lernen. Außerdem wird damit das Ziel verfolgt, „daß sie diesen Teil der Arbeit von den Patienten und deren Angehörigen lernen“. Die Helfer sollen ihre Tätigkeiten nach den Vorstellungen der Behinderten und ihrer Angehörigen durchführen.

„Dies bedeutet keine Unterwürfigkeit und kein Hinnehmen undurchführbarer Verrücktheiten; es bedeutet vielmehr, Höflichkeit und Respekt gegenüber den behinderten Menschen und ihren Angehörigen zu zeigen, die ja gewöhnlich am besten über die befriedigende Gestaltung von Arbeitsabläufen Bescheid wissen, sogar wenn dieser aus professioneller Sicht ungewöhnlich sein mag“ (Crane und Osborne 1979, S. 35).

Auf den Kontakt zu den Gemeindeschwestern des Medical Help Service wird auch Wert gelegt, damit die Helferinnen dort bei auftauchenden Problemen fachlichen Rückhalt suchen können.

Im Ausbildungskonzept der Crossroads-Dienste für ihre Helfer wird also gleichsam ein menschlicher Kompromiß zwischen dem Gesichtspunkt der Fachlichkeit von Pflege und individuellen Bedürfnissen und Vorstellungen der Betroffenen gesucht, ohne daß aber die Expertise der Betroffenen systematisch für die Schulung und Anleitung von Helfern aktiviert würde. Diese Kompromiß„formel“ ist in gewisser Weise für klassische ambulante

Hilfs- und Pflegedienste typisch, auch wenn diese mit lediglich angelernten Helfern, jedoch mit professioneller Leitung arbeiten. Sie beläßt den Widerspruch zwischen Fachlichkeit und individueller Ausgestaltung von Hilfe und Pflege im Bereich eines Widerspruchs zwischen Helfern und Betroffenen, statt den Betroffenen eine klare Führungsrolle gegenüber dem Helfer zu ermöglichen, die auf seiner (ggf. zu erwerbenden) Kompetenz und auf seinen Bedürfnissen beruht.

Das Sonderprogramm mit Helfern für atemgelähmte Behinderte geht hier einen Schritt weiter: Die für die Betreuung Atemgelähmter eingesetzten Helfer sind in der Regel angelernte Laien, die nur im Ausnahmefall einen vorbereitenden Einführungslehrgang am St. Thomas's Hospital London durchlaufen. Die überwiegende Zahl der atemgelähmten Behinderten zieht es vor, die Helfer selbst in die speziellen Bedingungen der Hilfeleistungssituation einzuweisen und bei der praktischen Arbeit anzuleiten. Für die Mehrheit dieser schwerstbehinderten Betreuten ist die fachliche Zentrale des Projekts beim St. Thomas's Hospital in London lediglich Rückhalt im Falle von Krankheiten, die stationäre Aufnahme erfordern. Ansonsten ist die konkrete Betreuungsarbeit bei den Behinderten so gut eingespielt, daß die fachliche Anleitung durch die Betroffenen völlig ausreicht (Cavendish 1983, Witworth 1983). Die nötige Kompetenz hierfür wurde den Betroffenen durch die Mitarbeiter des St. Thomas's Hospital vermittelt bzw. beruht auf langjähriger Erfahrung mit der praktischen Bewältigung des Autonom-Leben-Alltags. Die Funktionsfähigkeit dieses Modells auf der Basis entsprechender Fachkenntnisse und Erfahrung schwerstbehinderter Menschen mit Atemlähmungen zeigt, daß Autonom-Leben unter völliger Regie der Betroffenen auch Menschen mit schwersten körperlichen Behinderungen und intensivem Pflegebedarf möglich und von den Betroffenen erwünscht ist.

7.2.2.2. Praktische und pflegerische Hilfeleistungen der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien

Wie bereits erwähnt bietet der Homehelp Service lediglich Hilfen im hauswirtschaftlichen Bereich an: Da pflegerische Hilfen und personenbezogene Hilfen sowie Hilfen außerhalb des Hauses fehlen, bietet er keine Grundlage (sondern allenfalls eine Ergänzung in Randbereichen) zum Autonom-Leben schwerbehinderter Menschen in Großbritannien.

Der Homehelp Services ist ausschließlich nach Art eines klassischen Hilfs- und Pflegedienstes organisiert; die Helferinnen (Helfer sind selten) sind, meist auf Halbtagsbasis, direkt bei den Homehelp Services angestellt und werden entsprechend der Einsatzplanung zu den betreuten Behinderten

entsandt. Die Betreuungsintensität der Homehelp Services ist gering, am häufigsten sind Betreuungen im Umfang bis zu 4 Wochenstunden.

Die Crossroads-Hilfsdienste beschäftigen ebenfalls meist halbtags angestellte Helferinnen, die nach Dienstplan eingesetzt werden; obwohl auch hier zeitlich geringfügige Einsätze (bis zu 4 Wochenstunden) überwiegen, sind auch intensivere Betreuungen (bis zu 20 Wochenstunden) möglich, sofern sie der Betroffene finanzieren kann; in Einzelfällen wurden auch noch intensivere Betreuungen durchgeführt, jedoch meist nicht auf Dauer.

Wegen der höheren Betreuungsintensität und des breiteren Spektrums möglicher Hilfeleistungen sind die Crossroads-Dienste im Rahmen familienentlastender Hilfen im Privatbereich in der Lage, einen Beitrag zum Autonom-Leben schwerbehinderter Menschen zu leisten. Die begrenzten Möglichkeiten hinsichtlich des Betreuungsumfangs ergeben sich wesentlich daraus, daß meist Teilzeithelferinnen beschäftigt werden, daß der Dienst als entlastende Hilfe konzipiert ist und daß die Kosten zeitintensiverer Betreuung von den meisten Behinderten nicht getragen werden können.

Ein wesentlicher Unterschied beim Kent Community Care Project und der ambulanten Betreuung atemgelähmter Schwerbehinderter liegt darin, daß die Helfer hier überwiegend direkt bei den Behinderten beschäftigt sind; nur ein kleiner Teil der Helfer in der ambulanten Betreuung atemgelähmter Personen ist direkt beim St. Thomas's Hospital in London für diesen ambulanten Hilfsdienst angestellt, aber individuell den einzelnen Behinderten zum Einsatz zu Hause oder am Arbeitsplatz zugeordnet.

Die Helferinnen (auch hier sind Helfer relativ selten) sind sämtlich eingearbeitete Laienhelfer, relativ häufig Au-pair-Mädchen aus Dänemark, die ihren Au-pair-Aufenthalt in Großbritannien mit dieser pflegerischen Tätigkeit verbinden, um so die Eingangsvoraussetzungen für eine Pflege- oder Physiotherapie-Ausbildung in Dänemark zu erwerben.

Nach Informationen einiger der betreuten Behinderten (während einer Studienreise 1979) und des ärztlichen Leiters der zuständigen koordinierenden Station am St. Thomas's Hospital in London (Spencer 1983) variiert der Betreuungsumfang je nach familiärer Situation stark. Vereinzelt werden bis zu 4 Helfer eingesetzt, die ausschließlich eine Person individuell betreuen. In anderen Fällen sind nur wenige Stunden entlastender Hilfe notwendig; überwiegend werden 1 – 2 Helfer pro Behindertem beschäftigt.

Die betreuten Behinderten im Rahmen dieses Sonderprogramms suchen sich größtenteils bereits ihre Helfer selbst und stellen sie direkt an, so daß eine Helfervermittlung durch das St. Thomas's Hospital kaum noch erforderlich ist.

Die Lebenssituation der betreuten Behinderten ist sehr unterschiedlich: Teils leben sie alleine, teils in Familien, teils sind sie nicht berufstätig, teils als Heimarbeiter, freiberuflich oder auch in Anstellungsverhältnissen; in jedem Fall hängt ihre Chance zum Autonom-Leben aber vital davon ab, daß die notwendigen Hilfspersonen im Rahmen dieses Sonderprogramms für Atemgelähmte finanziert werden.

Das medizinische Risiko einer weitgehend selbstbestimmten Helfersituation bei Schwerstbehinderten mit Atemlähmungen, die teilweise rund um die Uhr auf ein Beatmungsgerät angewiesen sind, hat sich über viele Jahre hinweg als denkbar gering erwiesen, ja sogar (gemessen am Krankheits- oder Sterberisiko) als geringer im Vergleich zur Klinikunterbringung. Nach übereinstimmender Einschätzung hängt das Gelingen einer autonomen Lebenssituation unter diesen Bedingungen schwerster Behinderung in aller erster Linie vom aktiven Willen des Betroffenen ab, sich diese Situation zu erarbeiten, zu erkämpfen und zu erhalten. Dies war der Schlüssel zur Durchsetzung der privilegierten Autonomie dieser kleinen Behinderten-gruppe, ist aber auch der Schlüssel zu ihrer Erhaltung angesichts einer Fülle von Problemen der täglichen Lebensbewältigung.

Der Ausgangspunkt des Kent Community Care Projects war es, für relativ stark behinderte alte Menschen eine unmittelbar drohende Dauerunterbringung im Heim oder in der Klinik zu vermeiden, und gleichzeitig zu beweisen, daß dies für die öffentliche Hand kostengünstiger ist (s. u. 7.2.4.).

Hierzu war es u. a. erforderlich, ein zeitintensiveres und inhaltlich breiteres Betreuungsangebot zu ermöglichen, wie es die öffentlichen Hilfsdienste (Homehelp Services) nicht bereitstellen können (Challis und Davies 1980, Munday 1980).

Nachdem die Projekt-Sozialarbeiter zunächst bei einzelnen älteren Menschen festgestellt haben, daß sie ohne intensivere ambulante Hilfe kurzfristig im Heim untergebracht werden müßten, wird versucht, Helfer aus der Gemeinde zu gewinnen, die möglichst individuell zu den zu betreuenden alten Menschen passen (z. B. Wohnung in der Nähe, ähnliche Interessen u. ä.). Die Helferinnen (selten Helfer) werden – je nach Bedarf – einige oder mehrere Stunden täglich direkt von den älteren Menschen beschäftigt, wobei die Kostenerstattung – im Rahmen dieses Hilfsdienstes mit Versuchscharakter – durch die Sozialverwaltungen der Gemeinde erfolgt. Die Projekt-Sozialarbeiter haben im wesentlichen beratende Funktion gegenüber den betreuten Personen und den Helfern, soweit erforderlich; eine Anstellung der Helfer beim Projekt erwies sich jedoch nicht als notwendig. Bei allen betreuten Personen bestand der ausgesprochene Wunsch, in der häuslichen Umgebung zu verbleiben, und auf dieser Basis konnten Heimaufenthalte meiste vermieden oder doch wesentlich hinausgeschoben werden.

7.2.3. Organisation und Leitung der beschriebenen ambulanten Hilfsdienste in Großbritannien

Die Helferinnen der Homehelp Services sind als Angestellte der Kommunen jeweils einer Einsatzleitung unterstellt, die die Einsätze organisiert und koordiniert, aber auch von Zeit zu Zeit als Einsatzleitung die „Berechtigung“ der fortgesetzten Betreuung im bewilligten Umfang überprüft (Fish 1976, S. 14 f).

Auch bei den Crossroads-Hilfsdiensten liegen Einsatzleitung sowie Entscheidung über Aufnahme und Umfang zu gewährender Betreuung in der Hand der lokalen Einsatzleiterinnen, von denen in der Regel Berufserfahrung in der Gemeindekrankenpflege erwartet wird: „Es muß jemand geben, der verantwortlich ist für die Auswahl der Helfer, für die Überwachung ihrer Ausbildung, der als „Teamleiter“ fungiert und sicherstellt, daß alles von Tag zu Tag glatt läuft“ (Weightman 1979, o. S.).

Hinsichtlich der Berufsqualifikation der Einsatzleitung wird als wichtig betrachtet, daß sie Erfahrung im Umgang mit Dienstplänen und Personal habe.

Bei den Sozialarbeitern des Kent Community Care Project steht zwar nicht die Einsatzleitung eines Hilfsdienstes im Mittelpunkt, aber es ist ihre Aufgabe, „für jeden alten Menschen ein Paket von Dienstleistungen zu schaffen und zu organisieren, das es diesem ermöglicht, in seinem (ihrem) eigenen Haus versorgt zu werden, und zwar mit wesentlich geringeren Kosten für die Kommunalverwaltung“ (Munday 1980, S. 61).

Bei den kommunalen Homehelp Services, bei den Crossroads-Hilfsdiensten und beim Kent Community Care Project werden also Organisation und Bereitstellung der Hilfe als Service für den Betroffenen angeboten; es fehlt jegliches Angebot, das den Betroffenen selbst hierzu befähigen würde.

In dieser Hinsicht unterscheidet sich die landesweite Organisation der ambulanten Betreuung atemgelähmter Menschen sehr deutlich von den drei beschriebenen Diensten: Im Modellprogramm für atemgelähmte Schwerbehinderte gibt es keine Service-Zentrale, die Bereitstellung und Organisation der Helfer übernehmen könnte, jedoch das Angebot Beratung und Anleitung bei der Selbstorganisation.

Der Umstand, daß diese Organisationsform der Hilfen gerade von den besonders schwer behinderten Atemgelähmten mit oft komplizierten Ein-

satzplänen für mehrere Helfer erfolgreich praktiziert und als positive Form persönlicher Unabhängigkeit bewertet wird, stellt die weitgehenden Möglichkeiten selbst organisierter Hilfe für Schwerstbehinderte unter Beweis bzw. die Notwendigkeit fest organisierter Dienste mit Einsatzleitungen grundsätzlich in Frage.

Historisch betrachtet haben die landesweite Organisation dieses Hilfsprogramms und der Umstand, daß fast nie mehrere Behinderte in räumlicher Nähe zueinander wohnen, sowie der Wille der Betroffenen nach Autonomie zur Entstehung dieser Organisationsform beigetragen. Wesentlich – etwa im Unterschied zum Betreuungsverband Zivildienst, der bis 1981 im gesamten Gebiet der Bundesrepublik Zivildienstleistende bei einzelnen Behinderten einsetzte (vergl. 13.2.) – für den Erfolg des Modells sind – entweder schon vorhandene oder durch Beratung und Schulung zu erwerbende – Fähigkeiten der betroffenen Behinderten, die Helfer persönlich und fachlich kompetent anzuleiten. Wo solche Fähigkeiten im Einzelfall fehlen oder ein entsprechendes Beratungs- und Schulungsangebot – wie das des St. Thomas's Hospitals in London für atemgelähmte Schwerbehinderte – nicht vorhanden ist, kann allerdings der Eindruck entstehen, daß schwerbehinderte Menschen nur auf dem Hintergrund eines organisierten Hilfsdienstes mit entsprechender fachlicher Leitung durch andere Personen in ihrer häuslichen Umgebung angemessen betreubar sind. Entsprechend ergab sich bei den Crossroads-Hilfsdiensten die organisatorische Konzeption einer Crossroads-Zentrale für ganz Großbritannien, die aber nicht für die Anleitung der Betroffenen selbst zur Verfügung steht, sondern als Rückhalt und Koordinationszentrale für mittlerweile mehr als 20 ambulante Crossroads-Hilfsdienste in verschiedenen Orten: Aus einer Reihe von Gründen glaubten die Organisatoren der Crossroads-Hilfsdienste, „daß neue Projekte als unabhängige Wohlfahrtsorganisationen aufgezogen und finanziert werden sollten. Dies erlaubt es den Projekten, private Hilfsorganisationen sowie die öffentlichen Gesundheits- und Sozialdienste von Anfang an einzubinden. . . . Die lokalen Projekte werden jeweils ein Management-Komitee benötigen, das Verhandlungen mit den öffentlichen Gesundheits- und Sozialdiensten sowie privaten Wohlfahrtsorganisationen führt. Darin sind vertreten ein Hausarzt, zwei Distrikt-Pflegeschwestern, ein Beschäftigungstherapeut und ein Anwalt. Wenn der Vorsitzende . . . selbst behindert ist, kann er als „Stimme der Betroffenen“ auftreten“ (Weightman 1979, o. S.).

Die betroffenen Behinderten selbst haben also in diesem relativ starr organisierten Hilfsdienstkonzept mehr oder weniger nur repräsentative Funktion, und zwar eher im Sinne der Erhaltung als im Sinne der Überwindung des Hilfsdienstkonzepts mit eher caritativem Service-Charakter.

7.2.4. Finanzierung und Kosten ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien

Die Homehelp Services werden als Dienste in kommunaler Trägerschaft aus Steuermitteln finanziert; wie erwähnt, ist ihr Anteil an den Gesamtausgaben für Gesundheit, Alter und Behinderung (ausgenommen Ausgaben für Kliniken) mit ca. 8 % relativ gering.

Zur Frage des Kostenvergleichs ambulanter Hilfen mit stationärer Betreuung hat der „National Fund für Research into Crippling Deceases“ mit seiner Studie „Care with Dignity“ (1974) den Versuch einer volkswirtschaftlichen Vergleichs-Kostenkalkulation unternommen.

Ihre komplexen Überlegungen, die mit einer – für solche volkswirtschaftlichen Vergleichs-Kalkulationen unvermeidlichen – großen Anzahl verallgemeinernder Durchschnittsannahmen belastet sind, fassen die Autoren folgendermaßen zusammen:

„Ein Vergleich der Pflegekosten in verschiedenen Situationen zeigt, daß häusliche Pflege typischerweise pro Woche etwa 10 Pfund billiger ist als Pflege in Langzeitkliniken oder Pflegeheimen“ (National Fund ... 1974, S. 43). Als Faktoren dieses Kostenvorteils der ambulanten vor der stationären Pflege werden erwähnt, die höheren Kapitalkosten beim Bau von Einrichtungen im Vergleich zu den Kapitalkosten der Schaffung bzw. Erhaltung privaten Wohnraums sowie der Umstand, daß die Pflege in Einrichtungen durch kostenaufwendige, diplomierte Fachkräfte erfolgt, statt teilweise durch Familienmitglieder oder durch geringer bezahlte Helfer ohne Krankenpflegediplom im ambulanten Bereich.

Die „Care with Dignity“-Studie ist jedoch aus verschiedenen Gründen von begrenztem Aussagewert:

- Für einzelne Faktoren der Betreuungskosten werden im Text wechselnde Begriffe verwendet, was die Analyse unklar und schwer nachprüfbar macht.
- Den Definitionen von Schweregraden der Behinderung fehlt die wünschenswerte Exaktheit und der konkrete Bezug zu Art und Umfang des resultierenden Hilfebedarfs.
- Daher kann der tatsächlich notwendige Aufwand an persönlichen Hilfeleistungen auch nicht real geschätzt werden; es werden hier lediglich Durchschnittswerte aus der bisherigen Arbeit der Homehelp Services der Kalkulation zugrunde gelegt.
- Auch der Umfang des möglichen bzw. nötigen familiären Pflege-/Hilfseinsatzes kann (durch die Autoren zugestanden) real kaum geschätzt werden; daher wurde als fiktive Obergrenze zur Kostenkalkulation des

Bedarfs an ambulanter Hilfe die damals geltende gesetzliche Obergrenze finanzieller Zuwendungen an privat lebende Behinderte eingesetzt. Ferner gehen in die Kalkulation der Kosten des notwendigen Hilfebedarfs zum Teil recht willkürliche Annahmen ein, z. B. bei Bedarf Versorgung mit Essen auf Rädern oder das Erfordernis ambulanten Behandlungspflege in gewissem Umfang, Annahmen also, die den fiktiven Charakter der Bedarfskalkulation verdeutlichen.

- Die wohl bedeutendste Schwäche der Studie liegt jedoch darin, daß die Kalkulation des ambulanten Hilfebedarfs im wesentlichen auf dem Einsatz der Homehelp Services beruht: Eine unrealistische Annahme, wenn wir uns daran erinnern, daß die Homehelp Services lediglich Hilfen im hauswirtschaftlichen Bereich anbieten, also real gar keine praktikable Versorgungsalternative zu stationärer Unterbringung darstellen, weil wichtige Bereiche des Hilfebedarfs unberücksichtigt bleiben.
- „Weil die Untersuchung im Hinblick auf häusliche Pflege die typischen Gegenwartsbedingungen zugrundelegt, statt auch anspruchsvollere Arrangements“ in Erwägung zu ziehen, „... wäre es unsinnig anzunehmen, daß – ideale bauliche Umstände und Hilfsdienste vorausgesetzt – die Kosten einer häuslichen Betreuung behinderter Menschen in jedem Falle niedriger sein werden als die institutionelle Betreuungsalternative“ (Goldsmith 1976, S. 95).

Es zeigt sich also der begrenzte praktische Aussagewert solcher volkswirtschaftlichen Vergleichs-Kostenrechnungen, die pauschal und relativ unrealistisch von bestehenden, mangelhaften Hilfesystemen ausgehen (vergl. Kap. 10.1.).

Die Finanzierung der Crossroads-Hilfsdienste erfolgt teilweise aus einem nationalen Fonds, der zur Finanzierung von Projekten im Grenzbereich zwischen Medical Help Services und Social Services bestimmt ist und Lücken zwischen diesen beiden öffentlichen ambulanten Pflege- bzw. Hilfsdienst-Systemen schließen soll. Auch die nationale Koordinationsstelle der Crossroads-Projekte wird (bzw. wurde 1979) aus diesem Fonds finanziert. Daneben sind die Crossroads-Hilfsdienste in erheblichem Umfang auf private Spenden angewiesen.

Vergleichende Kosten-Nutzen-Untersuchungen hinsichtlich möglicher stationärer Unterbringungsalternativen liegen uns über die Crossroads-Hilfsdienste nicht vor. In Einzelfällen wurde jedoch immer wieder der Kostenvorteil der ambulanten Hilfe demonstriert, und die nationale Koordinationsstelle geht mit großer Sicherheit davon aus, daß der fallbezogene Kostenvergleich zugunsten der ambulanten Hilfe ausfällt (Osborne 1982, S. 74).

Hierfür sprechen auch die – im Vergleich zu der Bezahlung diplomierten Pflegepersonals – relativ geringen Stundensätze zur Bezahlung der Helfer: 1979 wurden den Helfern je Stunde 1,22 Pfund (zwischen 8 und 18 Uhr) bzw. 1,52 Pfund (zwischen 18 und 24 Uhr) bzw. 0,76 Pfund (für Schlafstunden während des nächtlichen Bereitschaftsdienstes) bezahlt. Dieser relativ niedrige Stundensatz geht u. a. darauf zurück, daß die Helferinnen meist nur eine stundenweise Nebentätigkeit ausüben; immerhin werden zusätzlich zwei Wochen bezahlten Urlaubs gewährt.

Die Bezahlung der Helfer im Modellprojekt zur Betreuung atemgelähmter Schwerbehinderter ist von Fall zu Fall unterschiedlich: Teilweise werden Au-pair-Mädchen aus Dänemark als Helferinnen eingesetzt, deren Bezahlung relativ gering ist, die dafür aber in der Wohnung der Behinderten untergebracht sind; teilweise werden angelernte Helfer aus der Nachbarschaft von den Behinderten beschäftigt, und in einigen Fällen werden auch Familienangehörige bezahlt, die ihre Berufstätigkeit außerhalb des Hauses zugunsten der Betreuung des behinderten Verwandten ganz oder teilweise aufgegeben haben.

Wissenschaftliche Vergleichsuntersuchungen über die Kosten der früher üblichen Unterbringung der atemgelähmten Schwerbehinderten in einer Klinik-Intensivstation im Vergleich zu den jetzt entstehenden Kosten der privaten Wohnunterbringung mit Betreuung existieren nicht. Die Kenner des Projektes sind sich jedoch einig, daß in der Durchschnittsbetrachtung selbst diese relativ intensive ambulante Betreuung billiger ist als die mögliche stationäre Alternativunterbringung. Zwar ist bei einigen Behinderten mit besonders hohem Betreuungsbedarf der Kostenaufwand der ambulanten Situation höher als der vergleichbare stationäre Kostenaufwand wäre, was jedoch durch eine größere Zahl ambulanter Betreuungssituationen aufgewogen wird, die im Vergleich zur stationären Alternativunterbringung wesentlich kostengünstiger sind (vergl. Spencer 1982, S. 90).

Beispielsweise betragen die reinen Betreuungsaufwendungen einer atemgelähmten Frau, die drei Au-pair-Mädchen aus Dänemark als Helferinnen beschäftigt, nach ihren persönlichen Angaben rund DM 2 400,-. Gehen wir von dem anerkannten Richtsatz aus, wonach die reinen Betreuungskosten in stationären Einrichtungen etwa 70 % des gesamten Pflegesatzes ausmachen, ergäbe sich hieraus ein vergleichbarer Monatspflegesatz bei stationärer Alternativunterbringung in Höhe von ca. DM 3 428,-. Vergleichskosten der stationären Unterbringung atemgelähmter Schwerbehinderter in Großbritannien liegen uns nicht vor; für die Bundesrepublik wäre jedenfalls die stationäre Unterbringung dieses Personenkreises wesentlich teurer (z. B. im Rahmen der Station für Atemgelähmte bei der Stiftung Pfennigparade in München rd. DM 4 500,- reine Betreuungskosten).

Unter Kostenvergleichs-Gesichtspunkten ist das Kent Community Care Project von grundlegender exemplarischer Bedeutung:

Die Kostenersparnis der ambulanten Hilfe im Vergleich zur stationären Hilfe ist beim Kent Community Care Project von Anfang an in die Projekt-Durchführung eingebaut: „Für jeden der betreuten alten Menschen wird den Projekt-Sozialarbeitern ein wöchentliches Budget im Umfang von zwei Dritteln der Kosten eingeräumt, die die Unterbringung des älteren Menschen in einer stationären Pflegeeinrichtung kosten würde. . . . Die Erfahrung hat gezeigt, daß es oft nicht nötig war, das eingeräumte Budget in vollem Umfang auszuschöpfen, um die benötigten Hilfen bereitzustellen“ (Munday 1980, S. 60).

Aus dem zur Verfügung stehenden Budget werden zum Teil bestehende Dienste (z. B. Homehelp Services) und insbesondere zusätzliche Helfer bezahlt, die gezielt in der Nachbarschaft des zu betreuenden alten Menschen gesucht gesucht werden.

Die Bezahlung der Helfer ist unterschiedlich hoch, meist aber eher gering; es wird jedoch prinzipiell Wert auf eine bezahlte Hilfeleistung gelegt. Bezahlung soll für die Helfer nicht der einzige Anreiz zur Arbeit sein, jedoch ein wichtiger Faktor neben anderen (sozialen) Motivationen. Es zeigte sich auch, speziell bei intensiveren Betreuungen, daß nur durch die Bezahlung Zuverlässigkeit und Regelmäßigkeit der Betreuung gesichert werden konnte.

Das Projekt wurde u. a. dafür kritisiert, daß „die Bezahlung von Helfern zur Verringerung der traditionellen Bereitschaft zu unbezahlter, freiwilliger Hilfe führen könnte. . . . Es gibt aber keine Anzeichen für solche Entwicklungen als Folge dieses und anderer Projekte, bei denen die Helfer in bescheidenem Umfang bezahlt werden“ (Munday 1980, S. 61).

Rüggeberg 1982 a, S. 31 hat den Ansatz des Kent Community Care Projects auf einen Vergleich des ambulanten Hilfsdienstes der Vereinigung Integrationsförderung e. V. in München (Kluss und Unger 1983) mit der Betreuung im Internat der Stiftung Pfennigparade in München übertragen. Die Vergleichsrechnung ergibt, daß bei einer durchaus vergleichbaren Verteilung der Schweregrade von Behinderungen mit einem relativ hohen Anteil von Schwerstbehinderten auch in der Bundesrepublik die ambulante Hilfe für weniger als zwei Drittel einer stationären Alternativunterbringung in der Stiftung Pfennigparade angeboten werden kann. Dieser Ansatz kann Anregung für die Entwicklung von Modellprojekten in Teilbereichen der gemeindenahen Hilfe und Pflege sein (vergl. Kap. 10.3.2.).

Zusammenfassend kann zur Finanzierung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien festgestellt werden, daß sie – sowohl hinsichtlich der Finanzierung der öffentlichen ambulanten Dienste, als auch hinsichtlich

der Zuwendungen an einzelne Behinderte für ambulante Pflegehilfen – im Regelfall nicht für eine Autonom-Leben-Situation ausreicht, sofern betreuungsintensivere Hilfen erforderlich sind. Ausnahmen hiervon gibt es lediglich im Rahmen von Modellprojekten, speziell im Rahmen des Sonderprogramms ambulanter Betreuung für Atemgelähmte und des Kent Community Care Projects, wo spezielle Geldmittel zur Bezahlung intensiverer ambulanter Hilfen bereitgestellt wurden.

7.2.5. Bedarfsermittlung

Wissenschaftliche Untersuchungen zum Bedarf an ambulanten Hilfen in Großbritannien liegen uns nicht vor. In einer Untersuchung von Bradshaw et al. (1977, S. 258f) bei Eltern behinderter Kinder ergaben sich als vorrangige Erwartungen an Selbsthilfegruppen: „Der Austausch gemeinsamer Probleme mit anderen Eltern, Lernen aus den Erfahrungen anderer in der gleichen Situation, die Erlangung von Informationen und Ratschlägen sowie entlastende Hilfe/Pflege“.

Als vorrangige Zukunftsaufgabe der Selbsthilfeorganisationen wurden entlastende Hilfe und bessere entsprechende Dienste genannt, Ziele also, denen Selbsthilfegruppen der Behinderten in Großbritannien bisher noch kaum nachkommen (können).

Zur Frage des Bedarfs ergibt sich aus dem ambulanten Sonderprogramm zur Betreuung schwerbehinderter Atemgelähmter und aus dem Kent Community Care Project ein etwas anderer Ansatz: Da diese beiden Modelle wesentlich auf Helfermittlung bzw. der direkten Anstellung von Helfern bei den betroffenen Behinderten beruhen, verliert hier die Frage der Bedarfsermittlung bzw. Bedarfsplanung an Bedeutung, da kein organisierter Hilfsdienst einer wie immer zu planenden Größenordnung vorgehalten werden muß. Vielmehr kann das Angebot sich flexibel dem Bedarf anpassen, ohne daß Über- oder Unterkapazitäten entstehen – freilich nur im begrenzten Finanzierungsrahmen dieser Modellprojekte.

Zusammenfassend kann mit Sicherheit festgestellt werden, daß dem bestehenden bzw. realitätischerweise kaum artikulierbaren Bedarf an intensiver Dauerbetreuung zum Autonom-Leben Behinderter in Großbritannien allenfalls in Form isolierter Einzelansätze ein entsprechendes Hilfsangebot gegenübersteht.

7.2.6. Mitarbeit betroffener Behinderter

Die vorangehende Beschreibung hat gezeigt, daß der Einfluß betroffener Behinderter auf die Gestaltung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in Großbritannien äußerst gering ist. Die Homehelp Services, die Crossroads-Hilfs-

dienste und auch das Kent Community Care Project (obwohl letzteres nicht einen Hilfsdienst im klassischen Sinne darstellt) sind in ihrer Konzeption auf die bloße Bereitstellung von Service ausgerichtet; Angebote oder Möglichkeiten zur Mitwirkung der Betroffenen an der Gestaltung der Hilfen oder der Organisation bestehen nicht. Lediglich bei den Crossroads-Hilfsdiensten wird – aus Imagegründen – die repräsentative Mitwirkung von behinderten Personen auf Vorstandsebene als sinnvoll angesehen, ohne daß damit ein gezielter Einfluß von seiten der Betroffenen verbunden wäre. Wenngleich die praktisch-pflegerischen Hilfen durch Laienhelfer erfolgen, wird die Gestaltung der Dienste von professionellen Fachkräften bestimmt.

Lediglich im Sonderprogramm zur Betreuung atemgelähmter Schwerbehinderter zeigt sich ein maßgeblicher Einfluß betroffener Behinderter auf zwei Weisen:

- Einerseits ist das Zustandekommen dieses Programms entscheidend auf das politische Engagement der betroffenen Gruppe Schwerbehinderter mit Atemlähmungen zurückzuführen: Die Betroffenen selbst übten unmittelbaren politischen Druck auf Londoner Parlamentarier aus und veranstalteten einen eindrucksvollen Aufmarsch, um ihr Anliegen durchzusetzen.
- Art und Durchführung des Programms spiegeln seine historische Entstehung als Initiative von Betroffenen deutlich wider: Versorgungsstrukturen fehlen völlig; die gesamte Arbeit gründet sich auf die Erwartung eines aktiven Engagements jedes einzelnen Betroffenen für die tägliche Bewältigung seiner Lebenssituation.

Es fällt auf, daß lediglich das Sonderprogramm zur ambulanten Betreuung Schwerstbehinderter in wesentlichen Aspekten dem Bedarf der Betroffenen gerecht wird und speziell auch Hilfen zur Selbsthilfe enthält, während die professionell-pflegerisch bestimmten Programme wesentliche Gesichtspunkte der Hilfe zum Autonom-Leben unberücksichtigt lassen. Dies zeigt erneut, daß ernstzunehmende Hilfsangebote zum Autonom-Leben eine engagierte Beteiligung der Betroffenen sowohl in der alltäglichen Lebenspraxis, als auch bei Aufbau und Erhaltung der Hilfsorganisation erfordern.

7.3. USA – einige Modelle ambulanter Hilfs- und Pflegedienste

Ein landesweit organisiertes System ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (etwa wie in Schweden) und sei es auch nur ein solches, das als Hilfe zum Autonom-Leben für Schwerbehinderte mangels zeitintensiver Dauerbetreuung sehr begrenzt geeignet wäre (etwa wie in Großbritannien), gibt es in

den USA nicht. In einigen Fällen sind ambulante Hilfs- und Pflegedienste auf der Ebene einzelner Bundesstaaten organisiert (s. u. Kap. 7.3.4. Oklahoma Homecare Program); überwiegend befinden sie sich jedoch in der Hand gemeinnütziger Wohlfahrtseinrichtungen oder auch privatkommerzieller Anbieter. Die durchweg festzustellende Unzulänglichkeit ambulanter Hilfe und Pflege für schwerbehinderte Menschen hat (vergl. Kap. 6.1.2.2.) dazu geführt, daß die meisten Centers for Independent Living Programme zur Helfervermittlung oder hier und da auch eigene Hilfsdienste anbieten.

Die Vielfalt von Einzelansätzen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste klassischer Prägung ist so groß, daß hier nicht der Versuch eines systematischen Überblicks unternommen werden kann. (Wir verweisen auf Laurie 1977 mit zahlreichen Schilderungen einzelner Dienste einschl. Adressenmaterial.) Die Problematik intensiver Dauerbetreuung für Schwerbehinderte ist in den USA – ähnlich wie in der Bundesrepublik – maßgeblich durch mangelhafte Sozialrechtsgrundlagen gekennzeichnet; gerade deshalb sollen hier kurz einige praktische Ansätze zu deren Überwindung durch ambulante Hilfs- und Pflegeprogramme beschrieben werden.

7.3.1. Medicare and Medicaid

Die Rechtsgrundlagen der ambulanten Pflege sind teilweise landesweit durch Bundesgesetze, teilweise auf der Ebene einzelner Bundesstaaten in oft sehr unterschiedlicher Weise geregelt.

Medicare „bezahlt den größten Teil der Krankenhauspflege, ärztlichen Versorgung sowie vorübergehende Fachkrankenpflege in entsprechenden Einrichtungen oder zu Hause. Neben Personen im Alter von 65 Jahren und älter haben seit Juli 1973 auch solche behinderten Personen ein Anrecht auf dieses Programm, die wegen ihrer Behinderung seit mindestens zwei Jahren Sozialversicherungsleistungen bezogen, sowie solche Leistungsempfänger der Sozialversicherung, die Dialyse oder Nierentransplantationen benötigen.

Die Erstattung für häusliche Krankenpflege ist auf 100 Einsätze pro Jahr begrenzt. . . . Diese müssen ärztlich verordnet sein und von einer anerkannten Krankenpflegeeinrichtung durchgeführt werden. Es kann sich um öffentliche oder private Pflegeeinrichtungen handeln, die im Bereich der Behandlungspflege und anderer therapeutischer Dienste (speziell Krankengymnastik und Logopädie) spezialisiert sein müssen. Andere Krankenpflegedienste bieten auch Beschäftigungstherapie, sozialmedizinische Beratung, Pflegemittel, medizinisch-therapeutische Geräte sowie Teilpflege oder sporadische Pflege durch Hauspflegehelfer an. Diese Hauspflege-

kräfte helfen dem Patienten beispielsweise . . . beim Toilettenbesuch, beim Aufstehen aus dem Bett und beim Hinlegen, bei Gehübungen oder beim Einnehmen von Medikamenten. Wenn umgekehrt ein Patient weder gelegentliche Behandlungspflege, noch Krankengymnastik oder Logopädie benötigt, kann er auch für die anderen gesundheitlichen Hilfsdienste keinerlei Erstattungen aus diesem Programm bekommen" (Laurie 1977, S. 104).

Medicaid ist dagegen ein Programm auf bundesstaatlicher Ebene, das „Krankenpflege für bestimmte Gruppen von Sozialhilfeempfängern umfaßt. Die einzelnen Bundesstaaten können ihre eigenen Programme organisieren oder private Organisationen vertraglich mit der Durchführung beauftragen. Neben medizinischen Kriterien der Anspruchsberechtigung" (für Medicaid) „legen die einzelnen Bundesstaaten Einkommensgrenzen der Sozialhilfe als Berechtigungskriterium fest.

Hauspflegeeinrichtungen, die zur Teilnahme am Medicare-Programm zugelassen sind, sind damit auch qualifiziert für die Teilnahme am Medicaid-Programm. Jede Person, für die Grundpflege oder Behandlungspflege ärztlich verordnet ist, hat" (im Rahmen der Einkommensgrenzen) „ein Anrecht auf häusliche Krankenpflege.

Ohne zwangsläufig hierauf begrenzt zu sein, umfaßt das Pflegeangebot nach Medicaid professionelle Teil-Krankenpflege oder sporadische Krankenpflege, Hilfen durch häusliche Pflegehelfer, Pflege- und Hilfsmittel sowie medizinisch-therapeutische Geräte. Die häuslichen Krankenpflegeleistungen nach Medicaid unterscheiden sich von den Leistungen nach Medicare dadurch, daß die betroffene Person nicht unbedingt Behandlungspflege, Krankengymnastik oder Logopädie benötigen muß, um anspruchsberechtigt zu sein. Außerdem bietet Medicaid keine sozialmedizinische Beratung an" (Laurie 1977, S. 104/105).

Zur Kritik an Medicare und Medicaid referiert Laurie (1977, S. 105) aus dem Bericht des Unterkomitees für Langzeitkrankenpflege des Spezialkomitees für Altersfragen beim US-Senat vom November 1974:

„Während häusliche Krankenpflege sowohl nach Medicare als auch nach Medicaid vorgesehen ist, machen die Ausgaben für häusliche Krankenpflege jeweils nur weniger als 1 % der Programme aus. Warum?

Nach Medicare sind die Leistungen durch eine sehr enge und restriktive Definition von „Behandlungspflege" eingeschränkt. Nach Medicaid haben nur wenige Bundesstaaten nennenswerte Anstrengungen unternommen, diese Dienste tatsächlich verfügbar zu machen. . . . Als Ergebnis dieses Mangels nutzen die Vereinigten Staaten nicht die beträchtlichen Kostenvorteile, die mit einem funktionsfähigen Programm häuslicher Krankenpflege verbunden sind. Etwa 2,5 Mio. alte Menschen bleiben so ohne die notwendige Pflege, die eine Heimunterbringung vermeiden oder aufschieben könnte,

wenn sie rechtzeitig bereitgestellt würde. Außerdem könnten solche alten Menschen auf diese Weise autonom in ihren eigenen Wohnungen leben, wo die meisten von ihnen lieber bleiben würden.

In Erwägung dieses Senatsberichts über Altersfragen sollte man jeweils hinzufügen: „Und die Behinderten“ wo immer „alte Menschen“ erwähnt sind“ (Laurie, a.a.O.).

7.3.2. Programm der individuellen Schwerbehindertenbetreuung in Kalifornien

Angesichts dieser unbefriedigenden Situation hat der Bundesstaat Kalifornien durch eine Reihe spezieller gesetzlicher Regelungen eine vergleichsweise sehr günstige Situation für das Autonom-Leben schwerbehinderter Menschen geschaffen. Laurie (1977, S. 119 f) faßt die Situation schwerbehinderter Menschen mit niedrigem Einkommen in Kalifornien folgendermaßen zusammen:

„Sozialversicherungsleistungen für Behinderte stehen landesweit solchen Personen zur Verfügung, die als Angestellte genügend Sozialversicherungsbeiträge bezahlt haben. . . .

Ergänzende Sozialhilfe“ (= supplementary security income) „ist ein landesweites Programm für alle solche Menschen mit begrenztem Einkommen oder Vermögen, die über 65 Jahre alt, blind oder behindert sind, und zwar unabhängig von der Dauer vorheriger Berufstätigkeit. Der Grundbetrag, der an den Lebenshaltungskostenindex gebunden ist, beträgt . . .“ (1977) „\$ 157,50 für eine Person oder \$ 236,60 für ein Paar, wenn beide Partner anspruchsberechtigt sind. . . .

Staatliche Ergänzungszahlungen“ (= state supplemental payments) „werden – neben anderen Bundesstaaten – in Kalifornien als Ergänzung der Sozialhilfeleistungen gewährt, um einen früher üblichen, höheren Sozialhilfe-Satz zu gewährleisten. Sozialhilfeleistungen und staatliche Ergänzungszahlungen belaufen sich auf \$ 292.– für blinde Personen, \$ 259.– für anspruchsberechtigte Behinderte oder Alte sowie \$ 488.– für Ehepaare, wenn beide Partner anspruchsberechtigt sind. (Diese Rechnung hält vom Heiraten ab.) . . .

Wenn individuelle Betreuung zu Hause“ (= attendant care) „erforderlich ist, können im Einzelfall die Einkommensgrenzen der Sozialhilfe überschritten sein, ohne daß das Einkommen zur Bezahlung aller Kosten der individuellen Betreuung ausreicht; in einem solchen Fall zahlt der Staat“ (Kalifornien) „angemessene Zusatzbeträge, um die entstehenden Kosten zu decken. Diese Beträge reichen von \$ 150.– bis . . . \$ 505.– monatlich für so schwer behinderte Personen, daß sie“ (mindestens) „20 Stunden Hilfe pro Woche benötigen; der Durchschnitt liegt bei \$300.–. Besonders wichtig ist, daß alle

Personen, die überhaupt Pflegekostenleistungen beziehen, egal welcher Höhe, Anspruch auf MEDICARE haben" (Laurie 1977, S. 120), ein spezielles kalifornisches Hilfsprogramm. Dieses beinhaltet u. a. einen hauswirtschaftlichen Hilfsdienst, der auch „wichtig ist für weniger schwer behinderte Personen, wie Blinde, Alte oder Gehbehinderte. Für diesen Personenkreis kann der hauswirtschaftliche Hilfsdienst wichtige Fahrten, Wäsche, Einkaufen, Reinigung der Wohnung und Kochen von Hauptmahlzeiten übernehmen. Der hauswirtschaftliche Hilfsdienst . . . unterscheidet zwei Formen häuslicher Hilfe: . . . Für solche Personen, die nicht in der Lage sind, ihre eigene Pflege zu überwachen oder ihre Bedürfnisse auszudrücken; . . . und für solche Personen, die die benötigten Hilfen selbst anleiten und überwachen können."

Die Helfer müssen nicht Angestellte des Staates sein und die meisten Bezirke gewähren direkte Zahlungen an die Leistungsempfänger. Das (kalifornische) „Gesetz stellt speziell fest, daß jeder Schwerbehinderte das Recht hat, Vorauszahlungen für seine Helfer zu bekommen. Die Behinderten beschäftigen und bezahlen dann ihre Helfer direkt.

Interessant ist, daß die Bezirke den Leistungsempfängern nicht gestatten, ihren Helfern wesentlich mehr als den Minimallohn zu bezahlen, während sie selbst an organisierte Hilfsdienste wesentliche höhere Sätze bezahlen (\$ 4.50 – \$ 6.50 pro Stunde). . . .

Die Interessengruppen der Behinderten haben darum gekämpft und viele Krisen durchgestanden, als befürchtet wurde, daß das Programm gestrichen oder Helfer ohne Rücksicht auf individuelle Wünsche zugewiesen werden könnten" (Laurie 1977, S. 120).

7.3.3. Kostenerstattung ambulanter anstelle stationärer Hilfe und Pflege im Staate New York

Ein anderes interessantes Programm zur speziellen Förderung ambulanter Schwerbehindertenbetreuung wurde 1978 im Staate New York geschaffen: „Die anspruchsberechtigten Personen nach Medicaid im Staate New York, die in Pflegeheimen leben oder für die ein Anspruch auf Pflegeheimunterbringung festgestellt ist, können stattdessen Hilfs- oder Pflegedienste zu Hause beanspruchen. Wenn es ihrem Bedarf entspricht, bezahlt Medicaid bis zu 75 % der durchschnittlichen Unterbringungskosten eines Pflegeheims im entsprechenden Bezirk, in dem die Betroffenen Anspruch auf Unterbringung hätten. Dieses neue Gesetz definiert Hilfs- und Pflegedienste breit, so daß sie hauswirtschaftliche Hilfen, persönliche Pflegehilfen und praktische Hilfen umfassen. Der einzelne Behinderte ist jedoch nur dann anspruchsberechtigt, wenn der Hilfsdienst sich in staatlicher oder privat-gemeinnütziger Trägerschaft befindet" (Laurie 1978, S. 126).

7.3.4. Oklahoma's Hilfs- und Pflegedienstprogramm

Oklahoma's Hilfs- und Pflegedienstprogramm steht akutkranken und als behindert anerkannten Personen zur Verfügung. „In jedem Falle muß der Hausarzt des Behinderten die gewünschte Pflege befürworten, und sie bedarf der Genehmigung der medizinisch-diagnostischen Abteilung der zuständigen staatlichen Behörde“ (Laurie 1977, S. 110).

Das Programm wurde entwickelt im Zusammenarbeit staatlicher Stellen mit dem Berufsverband der Krankenschwestern und Krankenpfleger in Oklahoma.

„Das Programm bietet pflegerische Hilfen für mehr als 3 200“ (1977) „Personen in ihrer häuslichen Umgebung. Ohne diesen Dienst wäre die Mehrheit dieser Menschen in Pflegeheimen untergebracht worden zu einem Satz von \$ 410.– pro Monat. Stattdessen erhalten sie nun die Dienste zu Hause für durchschnittlich \$ 139,05 (\$ 118,48 je betreuter Person und \$ 20,57 Verwaltungskosten).“

„Der Staat ist in 6 Bezirke eingeteilt. In jedem Bezirk gibt es eine diplomierte Krankenschwester als Leiterin und eine Assistentin sowie zusätzlich ein oder zwei diplomierte Krankenschwestern. Insgesamt sind 50 diplomierte Krankenschwestern und 10 Pflegehelferinnen beschäftigt, die“ (1977) „2 383 Helfer anleiten.

Jeder Helfer erhält 10 Stunden Einführungskurs, entweder in Form eines Kurses in häuslicher Pflege beim Roten Kreuz oder in Form individueller Einweisung.

Das Alter der Helfer erstreckt sich von 15 bis über 75 Jahre, die Hälfte von ihnen ist zwischen 45 und 65 Jahren alt.

Sie arbeiten zwischen einer und 12 Stunden täglich; einige wohnen im Hause der betreuten Behinderten.

Die Gebühr des Dienstes für einen Tag Betreuung bei einer Person beträgt \$ 5,31.

Eine neue Regelung ermöglicht es, daß auch eigene Angehörige als Helfer arbeiten können“, vorausgesetzt es handelt sich nicht um Verwandte ersten Grades und „sie leben lediglich zur Pflege des Angehörigen in seinem Haushalt“ (Laurie 1977, S. 110ff).

7.3.5. Ambulanter Hilfs- und Pflegedienst für Atemgelähmte am Rancho-Los-Amigos-Hospital

„Kaliforniens bestehendes Programm der individuellen Behindertenbetreuung hatte seinen Ursprung im März 1953, als ein sehr erfolgreicher

Hauspflegeplan am Rancho-Los-Amigos-Hospital . . . für 158 an allen vier Gliedmaßen kindergelähmten Personen entwickelt wurde, die sämtlich Atemgeräte benötigten.

Dieses Programm wurde in Angriff genommen, als die Bezirksregierung erkannte, daß diese Patienten unnötigerweise Krankenhausbetten zu \$ 37,- täglich belegten, während sie zu Hause mit eingewiesenen Helfern und unterstützenden Diensten für \$ 10,- täglich betreut werden konnten". (Zahlen von 1953)

„Formell wurde nach diesem Programm die Wohnung des Patienten als Außenstelle der Klinik definiert. Die Patienten blieben Patienten der Klinik und alle benötigten Krankenhaus-Dienste standen ihnen zur Verfügung, einschließlich Beschäftigungstherapie, Krankengymnastik, Sozialdienst . . . und Beatmungsgeräte.

Das Hauspflegeprogramm wurde wesentlich aus Steuergeldern des Bezirks finanziert. Deshalb wurden nur Personen aus dem Bezirk Los Angeles in das Programm aufgenommen. . . . Die Klinik arbeitete mit den Hausärzten der Patienten zusammen. . . . Das Krankenhauspersonal stand für Rückfragen rund um die Uhr zur Verfügung. . . .

Die meisten Patienten benötigten zusätzliche Pflege und Hilfe im Haushalt neben der Pflege durch Familienmitglieder. Die Festlegung des Zeitumfangs erfolgte auf Vorschlag der Mitarbeiter des Hilfsdienstes. Die Helfer wurden durch die Familien ausgesucht, aber sowohl sie aus Geldern des Bezirks bezahlt wurden, waren sie nicht beim Bezirk angestellt.

Das Training der Helfer wurde von den Lehrschwestern des Krankenhauses durchgeführt. Nach entsprechender Einweisung in die Betreuung einer bestimmten Person bewährten sich Laienhelfer am besten.

Krankengymnasten trainierten die Familienmitglieder für die Durchführung geeigneter krankengymnastischer Übungen.

Beschäftigungstherapeuten suchten geeignete technische Hilfsmittel aus und unterwiesen die Betroffenen in ihrem Gebrauch. . . .

Die Planung der Entlassungen wurde so früh wie möglich begonnen und umfaßte klärende Vorgespräche und psychologische Beratung mit den Patienten und ihren Familien. Berufsberatung wurde durchgeführt, um berufliche Einsatzmöglichkeiten zu klären. . . . Probebesuche über Wochenenden bereiteten die Patienten und ihre Familien auf den endgültigen Umzug vor. . . .

Nach einer Auswertung vom Januar 1958" (also nach 5 Jahren) „war das Ergebnis des Programms ein voller Erfolg" (Laurie 1977, S. 120 ff, Hervorhebungen von uns.)

Während noch Mitte der 70er Jahre Ärzte mit Spezialerfahrungen bei Atemgelähmten in der Bundesrepublik eine ambulante Betreuung dieser Schwerstbehinderten für zu risikoreich, ja für undurchführbar erklärten, wurden also derartige Programme in Großbritannien bereits seit Ende der 60er Jahre und in den USA bereits seit 1953 erfolgreich durchgeführt – und zwar kostengünstiger als die zuvor übliche Klinikunterbringung.

Zusammenfassend läßt sich zu den beschriebenen Modellen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in den USA festhalten:

1. Hinsichtlich Zielgruppen betreuter Behinderter weisen die sozialrechtlichen Grundlagen und entsprechend auch die angebotenen Programme ambulanter Hilfs- und Pflegedienste beträchtliche Einseitigkeiten und Lücken auf: Der Schwerpunkt der Betreuung liegt im Bereich der Akutkranken (speziell Behandlungspflegebedürftigen), leichter Behinderten, Alten, nicht geistig Behinderten und nicht berufstätigen Menschen. Schwerbehinderte Menschen mit Bedarf an zeitintensiver Dauerbetreuung erhalten nur in wenigen Bundesstaaten (speziell Kalifornien) angemessene Hilfen zum Autonom-Leben; jüngere Menschen und Menschen mit gewissem Einkommen infolge Berufstätigkeit haben keine oder stark eingegrenzte Möglichkeiten, Sozialhilfeleistungen zu beanspruchen; Menschen mit geistigen Behinderungen fehlen – abgesehen von einigen Programmen, z. B. in Kalifornien – weitgehend in der Zielgruppe der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste.

2. Hinsichtlich der Art und Durchführung der Hilfeleistungen fällt zunächst auf, daß ein Angebot der Beratung und Schulung zum Autonom-Leben für Schwerbehinderte – also der entscheidende Arbeitsschwerpunkt der Centers for Independent Living – in den gesetzlichen Grundlagen und praktischen Modellen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in den USA weitgehend fehlt. Dies zeigt, warum die Centers for Independent Living aus der Erfahrung der Betroffenen heraus gerade in diesem Bereich eine neue Angebotspalette gezielt aufbauen mußten.

Obwohl die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in den USA generell mit großem Erfolg angelernte Laienhelfer einsetzen, sofern es nicht um die Durchführung von Behandlungspflege im engeren Sinne geht, ist die Gewährung der Hilfen in hohem Maße von medizinisch-professionellen Kriterien und Entscheidungsvorgängen bestimmt, etwa bei der Gewährung von Medicare und Medicaid, beim Oklahoma Homecare Program und beim Rancho-Los-Amigos-Homecare-Plan. Eine entgegengesetzte Tendenz hat sich – auf der Basis anderer Förderrichtlinien – lediglich dort etablieren können, wo der Einfluß der Centers for Independent Living relativ groß ist: Etwa in Kalifornien, wo Pflegekosten auch an Behinderte

direkt erstattet werden können, also ohne Zwischenschaltung eines medizinisch-professionell kontrollierten – Dienstes.

Die Centers for Independent Living setzen dem Gedanken der Hilfs- und Pflegedienste im klassischen Sinne mit professioneller Prägung den Gedanken der Helfervermittlung entgegen: Durch die Beschäftigung von Helfern direkt bei den Behinderten verringert sich die medizinisch-professionelle Prägung und Kontrolle der Hilfeleistungen. Auch die Entscheidung über Art und Umfang der Hilfeleistungen wird von den Centers for Independent Living eher als soziales und praktisches Problem, weniger als medizinisch-pflegerische Frage betrachtet.

3. Entsprechend ist die Organisation der meisten Hilfsdienste klassischer Prägung in den USA durch medizinisch-pflegerische Fachkräfte in Entscheidungs- und Leitungsfunktionen bestimmt. Betroffene Behinderte sind an der praktischen Arbeit der organisierten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in den USA praktisch nicht beteiligt, geschweige denn an deren Leitung.
4. Die Finanzierung der notwendigen Betreuung speziell bei zeitintensiver Dauerbetreuung ist generell schwierig bzw. nur in einigen Staaten oder bei einigen modellhaften Programmen einigermaßen zufriedenstellend gelöst (California Attendant Care Program, Rancho-Los-Amigos-Home-care-Plan). Obwohl die vorliegenden Daten nur in begrenztem Umfang wissenschaftlichen Maßstäben standhalten, wird allgemein die ambulante Betreuung im Durchschnitt der Einzelfälle als kostengünstiger im Vergleich zur stationären Alternativunterbringung angesehen.
5. Systematische Bedarfsplanungen liegen nur im Ausnahmefall vor, speziell dort, wo es sich um ambulante Hilfs- und Pflegedienst-Modelle begrenzten Umfangs handelt (z. B. beim Rancho-Los-Amigos-Programm). Die Entstehung entsprechender Angebote ambulanter Schwerbehinderten-Betreuung scheint eher einerseits durch das Engagement betroffener Behinderter (Kalifornien), andererseits durch rechnerisches Kalkül (spezieller Ausbau des Medicaid-Programms in New York) bestimmt.
6. Eine Beteiligung betroffener Behinderter an Aufbau und Fortentwicklung der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste ist – in krassem Unterschied zu den Centers for Independent Living – praktisch nicht zu beobachten. Lediglich dort, wo sich auch eine aktive politische Beteiligung der Betroffenen an der Durchsetzung, Gestaltung und Erhaltung dieser Hilfsprogramme konstatieren läßt, ist der Ausbau spezieller staatlicher Hilfspro-

gramme der intensiven Betreuung für Schwerbehinderte relativ weit gediehen (Kalifornien).

So läßt sich feststellen, daß das Engagement und die Formierung betroffener Behinderter in der Independent Living Bewegung auch maßgeblich zu erweiterten Möglichkeiten im Bereich der ambulanten Hilfe und Pflege beigetragen hat. Betroffene Behinderte im Bereich der Independent Living Bewegung haben jedoch begonnen, diese erweiterten Möglichkeiten in ihrem Sinne zu nutzen, da die organisierten Hilfs- und Pflegedienste aus ihrer Sicht unnötige institutionelle Abhängigkeiten mit sich bringen.

7.4. Zusammenfassung und Diskussion: Möglichkeiten und Grenzen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste zum Autonom-Leben schwerbehinderter Menschen

7.4.1. Zielgruppen der Hilfeleistung

Unser exemplarischer Überblick über die klassischen Hilfs- und Pflegedienste in Schweden, England und den USA hat gezeigt, daß dieser spezielle Typus gemeindenaher Hilfe und Pflege den Angebotssektor zeitintensiver Dauerbetreuung zum Autonom-Leben und damit den Personenkreis der schwerstbehinderten Menschen in aller Regel ausspart, abgesehen vom schwedischen System, das in dieser Hinsicht als einigermaßen bedarfsgerecht angesehen werden kann.

Für die meisten Bundesstaaten der USA und noch drastischer für England und die Bundesrepublik gilt: Die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste sparen den Bedarfssektor der zeitintensiven Dauerbetreuung schwerstbehinderter Menschen aus.

Damit bestätigt sich eine Tendenz, die wir im schwedischen System, im California Attendant Care Programm, im Rancho-Los-Amigos-Homecare-Plan und im Modellprogramm für Atemgelähmte in England beobachten können: Gerade bei den am schwersten behinderten Personen wird die direkte Kostenerstattung an die Betroffenen selbst bevorzugt, die dann ihre notwendigen Hilfen selbst organisieren und bezahlen; ambulante Hilfs- und Pflegedienste spielen für diesen Personenkreis meist eine untergeordnete Rolle.

Ein Grund hierfür liegt offenbar darin, daß man bei der unmittelbaren Kostenerstattung an betroffene Behinderte selbst niedrigere Stundensätze

zugrunde legen kann, als die Kosten von organisierten ambulanten Hilfs- und Pflegediensten ausmachen würden. Dies wiederum beruht darauf, daß organisierte ambulante Hilfs- und Pflegedienste aufgrund ihrer unvermeidlichen Regie- und Vorhaltekosten vergleichsweise teurer sind als die direkte Beschäftigung von Helfern bei Behinderten mit entsprechender Kosten-erstattung, da ja die Behinderten in diesem Fall anfallende Regiearbeiten ihrer Helfersituation selbst übernehmen und mögliche Vorhaltekosten durch die individuelle Zuordnung des Helfers zum Behinderten entfallen.

Eine weitere Zielgruppe behinderter Menschen, an der die klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in aller Regel vorbeigehen, sind Menschen mit geistigen Behinderungen. Selbst in Schweden sind die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste für diese Zielgruppe gesondert organisiert; und lediglich in Kalifornien (s. o., 7.3.2.) übernehmen die ambulanten Hilfsdienste Betreuungen auch bei solchen Personen, die die Durchführung der Hilfen nicht verantwortlich leiten und auch ihre Bedürfnisse nicht oder nur eingeschränkt artikulieren können.

Es fällt auf, daß gerade dort Menschen mit geistigen Behinderungen in die Zielgruppe ambulanter Hilfs- und Pflegedienste einbezogen werden, wo der Einfluß der Independent Living-Bewegung mit ihrem Prinzip der universellen Zugänglichkeit der Dienste, unabhängig von Behinderungsart und -ursache, besonders wirksam vertreten und durchgesetzt wurde.

7.4.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

Wie unser Überblick zeigt, sind Angebote der Beratung und Schulung zum Autonom-Leben schwerbehinderter Menschen in aller Regel nicht konzeptioneller Bestandteil der klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste. Dies unterstreicht, daß die Praxis dieser Dienste in aller Regel vom Ziel der caritativen, versorgenden Hilfeleistung gekennzeichnet ist, nicht dagegen vom Ziel der Aktivierung und Verselbständigung der Betroffenen, obwohl dies oft als Ziel proklamiert wird.

Lediglich dort, wo betroffene Behinderte selbst an der politischen Durchsetzung, am Aufbau und an der Erhaltung ambulanter Hilfs- und Pflegeprogramme beteiligt waren, z. B. beim California Attendant Care Program, beim Rancho-Los-Amigos-Homecare-Plan und beim Modellprogramm für atemgelähmte Schwerbehinderte in Großbritannien, wird die ambulante Hilfe und Pflege durch Beratungselemente ergänzt.

Das im Bereich der Centers for Independent Living so erfolgreiche Prinzip des Peer Counseling, also die Beratung Betroffener durch Betroffene, hat jedoch generell noch keinen Eingang bei den klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten gefunden; auch in Kalifornien wird Peer Counsel-

ing im Rahmen der Centers for Independent Living durchgeführt, also organisatorisch getrennt von den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten.

Das Prinzip der Helfervermittlung bzw. der direkten Beschäftigung von Helfern bei den Behinderten wird auffälligerweise gerade im Bereich der schwersten Behinderungen praktiziert, wiederum im California Attendant Care Program, im Rancho-Los-Amigos-Homecare-Plan und im Modellprogramm zur Betreuung atemgelähmter Schwerbehinderter in Großbritannien.

Der Umstand, daß ambulante Hilfs- und Pflegedienste ansonsten am klassischen Prinzip der Vorhaltung von Helfern festhalten, mag mit Beharrungstendenzen der organisierten professionellen Pflege/Hilfe in Verbindung gebracht werden: Alternative Hilfesysteme werden dort „geduldet“, wo die Konzeption der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste – z. B. aus arbeitsorganisatorischen Bedingungen (Arbeit am Abend, nachts und am Wochenende) an Grenzen ihrer Einsatzflexibilität stößt. Weiter zeigt unser exemplarischer Überblick eine konzeptionelle Tendenz der klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, sich auf bestimmte Hilfeleistungsarten, auf umgrenzte Zielgruppen und auf spezifische Lebensbereiche der Hilfeleistung zu beschränken: Exemplarisch sind hier die englischen Homecare Services zu nennen, die lediglich Haushaltshilfen anbieten, das Kent Community Care Project, das auf die Zielgruppe älterer Menschen beschränkt ist, sowie schließlich die durchgängige Dominanz der Hilfe im rein häuslichen Bereich, während außerhäusliche Hilfen, z. B. auch im Bereich der Arbeit und Ausbildung, aus dem Aufgabenbereich der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste ausgeblendet werden. Es zeigt sich, daß eine umfassende und ganzheitliche Konzeption von Hilfeleistung eher dort zum Tragen kommt, wo der einzelne Mensch Mittelpunkt seiner eigenen Hilfeleistungsorganisation ist: z. B. ist der Helfereinsatz beim Modellprogramm für atemgelähmte Schwerbehinderte in Großbritannien weder auf bestimmte Hilfeleistungsarten noch auf bestimmte Lebensbereiche (z. B. nur häuslicher Bereich) eingeschränkt, und das California Attendant Care Program steht überdies praktisch allen Behinderungsarten offen. Hingegen sind es offenbar die unterschiedlichen beruflichen Qualifikationsniveaus von Helfern (diplomierte Pflegekräfte vs. angelesene Laienhelfer) also letztendlich professionalistische Tendenzen, die eine künstliche Differenzierung der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste nach Hilfeleistungsarten und Lebensbereichen der Hilfeleistungen nahelegen. In der Differenzierung nach einfachen Hilfstätigkeiten für angelesene Laienhelfer (z. B. putzen) und anspruchsvolleren Tätigkeiten (z. B. Pflege) für qualifiziertere Berufsgruppen geht unversehens der Aspekt des ganzen Menschen als insgesamt hilfsbedürftigen Individuums verloren. Relativ positiv stellt sich in diesem Zusammenhang das schwedische System der Heimdienste dar, in denen die Helfer eine relativ ganzheitliche Aufgabenstellung haben; jedoch auch hier sind die Hilfen

nach Lebensbereichen getrennt: Helfer am Arbeitsplatz oder in der Schule werden von anderen Organisationen gestellt (Arbeitsämter und Schulen) als die Helfer im privaten Bereich (Heimdienst).

Weitere Einschränkungen des Angebotskatalogs typischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste – z. B. im Vergleich zu den Centers for Independent Living – wurden deutlich: Die Problematik der Wohnungsfindung bzw. Wohnungsvermittlung, Umgestaltung von Wohnungen und Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln, Fragen der Sozialrechtsberatung und – Rechts-hilfe, Beratung in Gesundheitsfragen und ambulante medizinisch-therapeutische Maßnahmen liegen in der Regel außerhalb des konzeptionellen Selbstverständnisses klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste. Statt der Einbeziehung dieser Problembereiche in ein umfassendes Beratungs- und Schulungsangebot, das spezielle Berufsausbildungen und Erfahrungen aus eigener Betroffenheit voraussetzen würde, beschränken sich die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in aller Regel auf die Versorgung in der Pflege und Hilfe im engeren Sinne, also auf die klassischen Qualifikationsbereiche der Berufsgruppen, die typischerweise den Bereich der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste dominieren.

7.4.3. Organisatorische Aspekte der klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste

Auffälligster organisatorischer Unterschied zwischen den klassischen Hilfs- und Pflegediensten einerseits und der Beschäftigung von Helfern direkt bei Behinderten andererseits ist, daß die klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste einen Apparat für Angaben der Regie und Organisation benötigen, die bei entsprechendem Training und angemessener Beratung auch von den Betroffenen selbst übernommen werden können. Diese Feststellung wird besonders nachdrücklich dadurch unterstrichen, daß gerade bei den Modellen ambulanter Hilfe für die am schwersten behinderten Menschen (California Attendant Care Program, Rancho-Los-Amigos-Homecare-Plan, ambulantes Modellprogramm für atemgelähmte Schwerbehinderte in Großbritannien und individuelle Helfer für Schwerbehinderte in Schweden) die direkte Beschäftigung, Anleitung und Bezahlung der Helfer durch Behinderte erfolgreich praktiziert wird.

Der Erfolg dieser Modelle, speziell insofern sie mit angemessener Beratung und Schulung für die Betroffenen verbunden sind, stellt die Notwendigkeit und den Sinn ambulanter Hilfs- und Pflegedienste grundsätzlich infrage.

Weiter bleibt festzuhalten, daß durch die Existenz organisierter Hilfs- und Pflegedienste mögliche Interessengegensätze und Konflikte aus der unmittel-

telbaren Hilfeleistungssituation heraus auf eine zusätzliche organisatorische Ebene verlagert werden. Der Betroffene ist nicht nur von helfenden Personen abhängig und diese von ihm, sondern beide sind zusätzlich von der Hilfsorganisation abhängig. Die Hilfsorganisation ihrerseits muß zwangsläufig aufgrund bestimmter Kriterien ihres betriebsorganisatorischen, betriebswirtschaftlichen Erfolgs Sachzwänge hervorbringen, die keineswegs mit den Zielen einer positiven Hilfeleistungssituation zwischen Helfer und Behindertem übereinstimmen müssen.

7.4.4. Kosten- und Finanzierungsaspekte klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste

Trotz der notwendigerweise (vergl. Kap. 10.1.) eingeschränkten Aussagekraft von Vergleichsrechnungen zwischen einerseits gemeindenahen und andererseits ausgliedernden Formen der Hilfe- und Pflege für Schwerbehinderte bleibt festzuhalten: Die Durchschnitts-Vergleichsrechnung, die die Betreuungskosten von Vergleichsgruppen unterschiedlich schwer behinderter Menschen auf ambulanter und stationärer Basis in ein Verhältnis setzt, ergibt auf betriebswirtschaftlicher Kalkulationsebene in der Regel einen Kostenvorteil für die ambulante Betreuung, die volkswirtschaftliche Hochrechnung dieses Faktums beinhaltet freilich andere und komplexere Faktoren, die einer gesonderten Erörterung bedürfen (vergl. Kap. 10.2.).

Weiter ist deutlich geworden, daß die klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste mit ihrer konzeptionellen Notwendigkeit einer Kosten produzierenden Regie-Organisation (Overhead) offenbar kostenträchtiger sind als das Modell der direkten Beschäftigung von Helfern bei Behinderten. Daß diese These auch dann zutrifft, wenn Kosten für gezielte Beratung und Schulung der Betroffenen zur Selbstorganisation der Hilfen einkalkuliert werden, liegt gerade für den Bereich der intensiven Dauerbetreuung auf der Hand: Während Beratung und Schulung zum Autonom-Leben nur einmal oder sporadisch, hier und da einmal erforderlich sind und entsprechende Kosten produzieren, stellen Regie- und Organisationskosten klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste wegen der Dauerhaftigkeit von Behinderungen eine permanente Kostenbelastung dar.

Hier müssen wir uns erneut den inhaltlichen und kalkulatorischen Unterschied zwischen der dauerhaften Betreuung und der vorübergehenden Akutkrankenbetreuung durch ambulante Dienste verdeutlichen: Die Akutkrankenbetreuung bezieht sich auf Personen, die in aller Regel keine Kenntnisse oder Erfahrungen mit dem eigenen Problem besitzen; daher sind organisierte Hilfsdienste mit entsprechenden Fachkenntnissen erforderlich. Bei der Dauerbetreuung von Schwerbehinderten ist die Schaffung entspre-

chender Kenntnisse und Erfahrungen durch Beratung und Schulung sowohl inhaltlich wünschenswert als auch wirtschaftlich wegen ihrer nachhaltigen Wirkung.

Dieser offensichtliche Kostenvorteil der direkten Beschäftigung von Helfern zur Dauerbetreuung von Schwerbehinderten legt unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten die Kostenerstattung an Betroffene nahe, die mit diesen Mitteln zur Selbstorganisation ihrer Hilfeleistungssituation befähigt werden.

7.4.5. Bedarfsplanung

Grundsätzlich wird uns die Frage der Bedarfsplanung oder Bedarfsermittlung für ambulante Hilfs- und Pflegedienste noch ausführlicher beschäftigen (Kap. 11).

Das vorliegende Kapitel hat gezeigt, daß der Ausbau ambulanter Hilfs- und Pflegedienste – so sehr dies von Sozialpolitikern immer wieder gefordert wird – international fast nie auf systematischen Bedarfsuntersuchungen basiert.

Lediglich bei den räumlich oder ihrer Zielgruppe nach konkret begrenzten Einzelprojekten ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (z. B. Crossroads-Hilfsdienst in einzelnen Gemeinden, Rancho-Los-Amigos-Homecare-Plan, ambulante Betreuung für Atemgelähmte in Großbritannien) ist auf der Basis berufspraktischer Vorerfahrungen am Ort oder aus der Kenntnis der definierten Zielgruppe heraus eine konkrete Planung des Dienstes nach Art, Durchführung und Umfang möglich.

Grundsätzlich zeigt sich jedoch auch hier, daß ein entstehendes Angebot dazu neigt, einen ebenfalls bestehenden, aber bisher nicht anmeldbaren Bedarf aufzudecken, womit die grundsätzlichs-te Schwierigkeit einer Bedarfsplanung im Bereich ambulanter Hilfs- und Pflegedienste angesprochen ist.

Die Ermittlung „des“ Bedarfs an ambulanten Hilfs- und Pflegediensten bzw. an ambulanter Hilfe und Pflege auf landesweiter Ebene ist aus grundsätzlichen, wissenschaftsmethodischen Erwägungen heraus äußerst problematisch (vergl. Kap. 11.).

Hinsichtlich der Bedarfsplanung zeigt der Vergleich zwischen den organisierten ambulanten Hilfs- und Pflegediensten einerseits und solchen Diensten, die Helfer an Hilfs- und Pflegebedürftige vermitteln, einen wesentlichen planerischen Vorteil der letzteren Organisationsform von Hilfe: Während organisierte ambulante Hilfs- und Pflegedienste, bei denen Helfer angestellt sind bzw. vorgehalten werden, wegen der Unmöglichkeit exakter Bedarfs-schätzungen immer ein Vorhalterisiko (der Unterauslastung) beinhalten,

das in die Einsatzkosten einkalkuliert werden muß, entfällt dieser Risikofaktor beim Modell der Helfervermittlung: Der Einsatz von Helfern und deren Bezahlung finden nur dann und in dem Umfang statt, in dem konkrete Nachfrage angemeldet und entsprechende Hilfskräfte vermittelt werden.

7.4.6. Ambulante Hilfs- und Pflegedienste und die aktive Mitarbeit der betroffenen Behinderten

Unser exemplarischer Überblick hat gezeigt, daß betroffene Behinderte am Aufbau und Erhalt von Modellen oder Systemen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste relativ wenig aktiv beteiligt sind, und zwar relativ unabhängig von deren quantitativem und qualitativem Ausbaustand (vergl. etwa Schweden mit Großbritannien). Wir konnten beobachten, daß die Beteiligung der Betroffenen dann relativ größer ist, wenn die Helfer direkt bei den Behinderten beschäftigt sind und wenn das Angebot sich nicht auf reine Hilfe und Pflege beschränkt, sondern zusätzliche, beratende Angebote zum Autonom-Leben beinhaltet.

Hieran kann – mit aller Vorsicht – die These geknüpft werden, daß tendenziell die organisierten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste klassischer Prägung zu einer Passivierung betroffener Behinderter beitragen bzw. zumindest nicht deren Aktivierung fördern.

Dies wird auch umgekehrt dadurch bestätigt, daß speziell dort, wo die Schwerstbehinderten auf ambulanter Basis betreut werden, das Engagement der Betroffenen für politische Belange der ambulanten Betreuung und auch für den eigenen Autonom-Leben-Alltag vergleichsweise wesentlich größer ist.

Die normalerweise bestehende Annahme, daß mit schwerer Behinderung weniger Selbständigkeit und Aktivität möglich sei, wird dadurch gründlich widerlegt: Es gibt keinen mechanistischen oder proportionalen Zusammenhang zwischen der körperlichen Behinderung und der Fähigkeit bzw. Motivation zur Selbständigkeit.

Das verstärkte Engagement der Schwerbehinderten für ihre ambulante Betreuung mag dadurch erklärt werden, daß mangels angemessener ambulanter Hilfs- und Pflegedienste keine Alternative zur Selbsthilfe und Eigenaktivität bleibt.

8. Individualisierte Wohnformen für Schwerbehinderte mit Betreuung

– Schritt zur Verselbständigung oder moderne Form der Ausgliederung? –

Die in diesem Kapitel abzuhandelnden Alternativen zur Heimunterbringung weisen – im Unterschied zu den Centers for Independent Living (Kap. 6.) und zu den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten (Kap. 7.) – vor allem zwei Gemeinsamkeiten auf:

- Die Bereitstellung notwendiger Hilfe und Pflege ist fest gekoppelt an die Inanspruchnahme des entsprechenden Wohnangebotes bzw. das Wohnangebot hat (m. E.) einen entsprechenden Bedarf an Hilfe und Pflege auf Seiten des Betroffenen zur Voraussetzung.
- Daraus ergibt sich in der Praxis (wenn auch nicht grundsätzlich zwingend), daß sich das Angebot an Hilfe und Pflege im wesentlichen auf den Wohnbereich, allenfalls noch auf Randbereiche der privaten Lebensführung (z. B. Einkaufen) beschränkt.

Unter Gesichtspunkten der Versorgung bieten also die Modelle ambulanter Hilfe und Pflege mit fester Wohnunterbringung mehr als die Centers for Independent Living und die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, nämlich eine – wenn auch vorgegebene – Lösung für das Wohnungsproblem.

Umgekehrt wird die Autonomie der Betroffenen stärker als bei den Centers for Independent Living oder den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten eingeschränkt, und zwar vor allem unter folgenden Gesichtspunkten: Sofern wir unterstellen, daß behindertengerechter Wohnraum im Prinzip aller Orten – wenn auch oft mit beträchtlichen Schwierigkeiten – gefunden werden kann, wird der isolierende Charakter von Hilfs- und Pflegeangeboten mit Wohnunterbringung deutlich: Die Freizügigkeit der Wohnungswahl wird auf die Wohnumgebungen des Wohnangebotes mit Hilfe und Pflege eingeschränkt, oder umgekehrt: Die Abhängigkeit von Hilfe und Pflege führt zu einer zusätzlichen Isolation der Betroffenen, da ihre Entscheidung über die Wohnumgebung maßgeblich vom Gesichtspunkt der Hilfsbedürftigkeit dominiert wird.

Jedoch auch die Abhängigkeit betroffener Behinderter ist im Prinzip bei kombinierten Wohn-Hilfsangeboten – verglichen mit den Centers for Independent Living und den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten – aus verschiedenen Gründen größer: Die Bereitstellung von Hilfe ist nicht nur geographisch-organisatorisch an die Wohnumgebung geknüpft, sondern oft auch formell. Die Mitgliedschaft in einer Wohngruppe oder einer Wohngemeinschaft beispielsweise setzt zwingend voraus, daß die ihr zugeordneten Hilfspersonen (und keine anderen!) beansprucht werden; geschieht das nicht, so ist zugleich (z. B. aus Gründen der Kostenkalkulation) die Wohnunterbringung in Frage gestellt. Weitere Einschränkungen der Helferwahl können sich daraus ergeben, daß die zur Verfügung stehenden Helfer mit einer größeren Anzahl anderer hilfs-/pflegebedürftiger Personen geteilt werden müssen, beispielsweise im Fokus-Modell mit seinem Dienst auf Abruf, der spezifische Probleme der flexiblen Bedarfsdeckung (vergl. 8.1.2.2.) mit sich bringt.

Eine weitere potentielle Steigerung der Abhängigkeit von Hilfe kann sich bei den kombinierten Wohn-Hilfsangeboten aus der unmittelbaren räumlichen Nähe von Wohnung und Hilfsangebot ergeben: Diese permanente Präsenz von Hilfe (vergl. 8.3.2.) legt potentiell die unsachgemäße oder übermäßige Inanspruchnahme von Hilfe nahe (perfektionierte Versorgungssituation), was die Einschränkung von Fähigkeiten zur selbständigen Lebensplanung und Lebensbewältigung auf seiten der Betroffenen zur Folge haben kann. Überhaupt wird die Entscheidungsfreiheit hinsichtlich weiterer Lebensperspektiven tendenziell dadurch eingeschränkt, daß weitergehende Änderungen der Lebenssituation immer zugleich eine grundlegend neue Lösung für die Wohnsituation und die Hilfeleistungssituation erfordern. Zugespitzt wird diese Einschränkung der Entscheidungsfreiheit dort sichtbar, wo Wohnunterbringung und Hilfeleistungsangebot zusätzlich an bestimmte Kriterien gekoppelt sind, etwa den Besuch einer bestimmten Schule oder Ausbildungsstätte, oder an einen bestimmten Arbeitsplatz, z. B. in einer vom gleichen Träger betriebenen Werkstatt für Behinderte.

In solchen Situationen wird der „Autonomie-Vorteil“ der hier zu betrachtenden individualisierten Wohnangebote mit Betreuung im Vergleich zur klassischen Heimunterbringung bereits relativ gering: Formell besteht zwar noch der Status des eigenständigen Mieters, des eigenständigen Inanspruchnehmers eines Hilfsdienstes und des eigenständigen Arbeitnehmers, inhaltlich und organisatorisch-rechtlich sind diese Eigenschaften der betroffenen Person jedoch derart stark miteinander verknüpft, daß die umfassende Festlegung zusammengehöriger Lebensumstände bereits heimähnliche Züge annimmt.

Die nachfolgende Darstellung des Fokus-Modells (8.1.), von Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte (8.2.) sowie von Service-Häusern (8.3.) kennzeichnet – orientiert an den umrissenen Kriterien – die kombinierten Wohn-Hilfsangebote für Behinderte nach der Dimension abnehmender Autonomie für die Betroffenen. Wir werden sehen, daß im einzelnen verschiedene Modelle nicht ganz eindeutig anhand dieser Dimension einzuordnen sind: Daß etwa bestimmte Formen von Wohngemeinschaften als Durchgangsphase letztendlich zu wesentlich mehr Autonomie für die Betroffenen führen als u. U. das Leben in einem Fokus-Komplex.

8.1. Fokus – rationalisierte Versorgung oder Möglichkeit zur autonomen Lebensgestaltung?

„Der grundlegende Gedanke der Fokus-Bewegung“, so formuliert ihr geistiger Vater, Olaf Brattgard (1982, S. 45 f) „ist, daß die Bedürfnisse und Wünsche der Behinderten die gleichen sind wie die der Nichtbehinderten. Die Probleme für die Behinderten liegen darin, daß sie besondere Methoden brauchen, die sie befähigen, diesen Bedürfnissen nachzukommen. Um die Möglichkeit zu haben, wie jeder andere zu leben, ist es vor allem nötig, einen Ort zum Leben zu haben, ein Zuhause – einen Ort, wo man ausspannen kann, wo man Antrieb bekommt, wo man Besucher empfängt, und wo man sich sicherfühlen kann.“

Ein weiteres wichtiges Erfordernis für ein gewöhnliches Leben ist für einen Schwerbehinderten, einen Service zu haben, auf den er sich verlassen kann, und Helfer bei der Hand zu haben, die ihm helfen, wenn er sie braucht. Eine dritte Anforderung ist die Notwendigkeit, Hilfe bei Transportproblemen zu bekommen, um im eigenen Zuhause das Isoliertsein zu vermeiden.“

In allen drei Lebensbereichen – Wohnung, Hilfe und Pflege, Mobilität – fand die schwedische Fokus-Stiftung bei ihrer Gründung 1964 eine Situation vor, die speziell für schwerbehinderte Menschen noch wesentlich problematischer war als heute (vergl. 7.1.).

Vor allem bezahlten damals die Bezirke und Gemeinden nicht mehr als 4 ambulante Betreuungsstunden täglich. Für die später von Fokus betreuten schwerbehinderten Personen reichte dies nicht aus. Die große Mehrheit von ihnen benötigte und benötigt persönliche Hilfe zu den unterschiedlichsten Tageszeiten (Brattgard et al. 1972, S. 7f).

Um diesen Bedürfnissen entsprechen zu können, wurde mit dem Fokus-Konzept ein rund um die Uhr besetzter Hilfsdienst eingeführt, d. h. ein System, das den Behinderten Betreuung zu beliebigen Tageszeiten sichert. In Wohnblocks oder benachbarten Häusern, die mehrheitlich von Nichtbehinderten bewohnt werden, sind durchschnittlich ca. 16 behinderten-

gerechte Wohneinheiten zusammengruppiert (Fokus, lat. = Brennpunkt), die durch einen Hilfs- und Pflegedienst auf Abruf innerhalb kürzester Zeit erreichbar sind.

Diese Kombination von Wohn- und Hilfeleistungsangebot stellte also einen Versuch dar, zwischen den Bedürfnissen schwerbehinderter Menschen in diesen beiden Bereichen und den damals noch wesentlich begrenzteren Möglichkeiten der Wohnunterbringung und Versorgung mit ambulanter Hilfe einen möglichst rationellen Kompromiß zu finden.

1965 gelang es der Fokus-Stiftung, in sämtlichen schwedischen Rundfunk- und Fernsehprogrammen einen ganzen Tag lang mit umfangreicher Sendezeit ihre Anliegen und Zielsetzungen darzustellen und so für Unterstützung und Spenden zu werben. Die Fokus-Stiftung erlangte so ein Startkapital von 11 Mio. Schwedenkronen (nach damaligem Kurs fast 9 Mio. DM). Beinahe ebenso wichtig aber dürfte sein, daß durch diese intensive Öffentlichkeitsarbeit in Schweden Gedanken vermittelt werden konnten, die selbst heutzutage in der Bundesrepublik bei Fachleuten und Betroffenen im Bereich der Behindertenarbeit oft noch auf Unverständnis oder Skepsis stoßen.

Das Startkapital wurde u. a. zur Anmietung von 82 Wohnungen verwendet, die mit staatlichen Zuschußmitteln behindertengerecht umgebaut werden konnten, sowie zum Aufbau der ersten Fokus-Modelle in Trägerschaft der Fokus-Stiftung.

In den 70er Jahren wurde die Fokus-Stiftung als Trägerorganisation der Fokus-Modelle aufgelöst. Da die Gemeinden durch eine geänderte Gesetzgebung verpflichtet worden waren, den erforderlichen Wohnraum sowie ambulante Hilfe und Pflege für Behinderte bereitzustellen, ging die Trägerschaft der Fokus-Modelle in kommunale Zuständigkeit über.

Auf diese Weise war ein Modell zu einem Bestandteil des schwedischen Sozialfürsorgesystems geworden.

8.1.1. Zielgruppen der Hilfeleistung

„Wir können nicht deutlich genug betonen, daß das Fokus-System für diejenigen geplant ist, die rund um die Uhr Hilfen benötigen. Viele Behinderte brauchen solch ein umfassendes System für den Rest ihres Lebens, andere beispielsweise nur für ein Jahr. Es ist wichtig, daß die Gesellschaft denjenigen, die ihr unabhängiges Leben in einer Fokus-Wohnung begonnen haben, die Gelegenheit geben kann, in eine behindertengerechte Wohnung mit einigen Stunden Service umzuziehen. Das Fokus-System soll niemals eine bequeme Lösung darstellen für diejenigen, die ein unabhängigeres

Leben führen könnten oder für diejenigen, die unsere Sozial- und Wohlfahrtssysteme planen" (Brattgard 1982, S. 49).

Fokus ist also ein Modell, das sich als spezielles und ergänzendes Angebot für diejenigen Schwerstbehinderten versteht, von denen unterstellt wird, daß sie durch klassische ambulante Hilfs- und Pflegedienste nicht angemessen betreut werden könnten bzw. daß das Pflegeheim für sie die einzige Alternative zu Fokus wäre.

„Es gibt in Fokus-Wohnungen Mieter, die nur ein- und ausatmen können. Sie benutzen ihr spezielles Possum-System, um ihre Rollstühle zu steuern, Türen zu öffnen, das Dienstleistungspersonal zu rufen usw.“ (Brattgard 1982, S. 51).

(„Possum“ = vielseitiger Umweltmanipulator: Automatische Tür- oder Fensteröffner, Rolladenmotoren, Licht, Radio und Fernsehen, Rollstuhl, Telefon, Alarmanlagen u. a. m. können durch unterschiedliche Schaltelelemente gesteuert werden, die auf die spezifischen Behinderungsbedingungen des Individuums zugeschnitten sind; z. B. Steuerung durch eine Saug- und Blastschaltung: Durch einen Schrittschalter wird etwa ein Lichtimpuls über die Zeilen eines Tableaus von Kontroll-Leuchten geführt und durch einen Blasimpuls in Zeile 7 = Telefon oder Zeile 9 = Radio angehalten; das Lichtsignal durchläuft dann die Zeile und kann bei der zu wählenden Ziffer bzw. bei der gewünschten Radiofunktion, z. B. lauter, durch einen erneuten Blasimpuls angehalten werden. Bei anderen funktionellen Einschränkungen kann ein kleines Tipptasten-Tableau oder eine andere Schaltung geeignet sein, die durch Kopfdrehungen gesteuert wird u. a. m.).

Besuche bei mehreren Fokus-Modellen im Sommer 1981 (anlässlich einer Studienreise im Rahmen dieses Forschungsprojektes) zeigten jedoch, daß nach Schwere der Behinderung die meisten – wenn nicht alle – Fokus-Bewohner durchaus in der Lage wären, auch völlig selbständig in behindertengerechten Mietwohnungen mit Betreuung durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste oder selbst beschäftigte Helfer zu leben.

Auch die Herkunft der Fokus-Bewohner beweist, daß das Pflegeheim keineswegs die einzige Alternative zu Fokus wäre: Nach Brattgard (1972, S. 32) lebten nur 33 % der Fokus-Bewohner vorher in Pflegeheimen, während 37 % vorher bei den Eltern und immerhin 30 % vorher in eigenen Wohnungen gelebt oder Internatsschulen besucht hatten.

„Die meisten Bewohner sind behindert infolge spastischer Lähmungen, Muskeldystrophie oder Querschnittlähmungen“. Zwar „benutzen 80 – 90 % Rollstühle“, aber davon sind nur „etwa die Hälfte Elektro-Rollstühle“ (Laurie 1977, S. 397); dies läßt darauf schließen, daß bei über 50 % der Fokus-Bewohner ausreichende motorische Fähigkeiten verblieben sind, um sich

im Rollstuhl mit eigener Körperkraft fortzubewegen bzw. ohne Rollstuhl, d. h. mit Krücken (= 14 %) oder auch ohne Krücken (= 9 %) zumindest in einem bestimmten Aktionsradius zurechtzukommen (Zahlenangaben nach Brattgard 1972, S. 32).

Die Zusammensetzung der Bewohner nach Schweregrad der Behinderungen, aber auch die in dieser Arbeit geschilderten Alternativen des völlig selbständigen Wohnens schwerbehinderter Menschen (vergl. Kap. 6., 7.1., 7.2., 7.3.) widerlegen also die These, daß das Fokus-Modell für einen bestimmten Personenkreis besonders schwer behinderter Menschen die einzige Alternative zum Pflegeheim wäre.

Das Prinzip des universellen Zugangs für alle Behinderten, unabhängig von Behinderungsursache und Schweregrad der Behinderung, ist also im Fokus-Modell nicht berücksichtigt: Im Gegenteil wendet sich das Fokus-Modell lediglich an körperbehinderte Menschen:

„Seit Beginn der Fokus-Bewegung wurden ihre Ziele kurzgefaßt folgendermaßen dargestellt:

Der Körperbehinderte soll das Recht haben, seinen Wohnort zu wählen, unabhängig davon, wo er im Lande ansässig ist.

Dem Körperbehinderten soll ermöglicht werden, in einem gewöhnlichen Wohnumfeld zu leben und über seine Wohnung unter gleichen Bedingungen verfügen zu können, wie andere.

Der Körperbehinderte soll sich sicher fühlen durch Zugang zu persönlichem Service.

Dem Körperbehinderten soll alle notwendige Unterstützung gegeben werden, die ihm ermöglicht, eine Arbeit zu wählen, zu bekommen und zu behalten.

Dem Körperbehinderten soll die Möglichkeit gegeben werden, einer sinnvollen Beschäftigung nachzugehen“ (Brattgard 1982, S. 45).

Geistig behinderte, blinde oder mehrfach behinderte Menschen kommen also im Fokus-Modell nicht vor. Der Behinderten-Referent einer Kleinstadt im Norden Stockholms beantwortete unsere Frage nach entsprechenden Alternativen für geistig behinderte Menschen mit dem Hinweis darauf, daß in Schweden die Betreuung geistig behinderter Menschen in der Zuständigkeit der Bezirke liegt (s. o., 7.1.). Wir werden jedoch sehen (s. u., 8.2.), daß in Schweden Fokus-ähnliche Konzeptionen auch im Bereich der Hilfen für geistig behinderte Menschen entstanden sind.

8.1.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

8.1.2.1. Beratung und Schulung für Behinderte und Helfer im Fokus-Modell

Zum Bereich der Autonom-Leben-Beratung bzw. -Schulung für behinderte Bewohner oder Helfer im Fokus-Modell formuliert Brattgard (1982, S. 49f) folgende Zielsetzung:

„Es ist von äußerster Wichtigkeit, daß der „Arbeitgeber“ die Notwendigkeit erkennt, das Personal in seinen Aufgabenbereichen zu schulen, auch wie es sich zu verhalten hat. Die Bewohner selbst spielen eine wichtige Rolle, indem sie volle Verantwortung für ihr eigenes Leben übernehmen“.

Trotz der Einsicht in die Notwendigkeit von Beratung und Schulung für die behinderten Bewohner und das „Personal“ steht jedoch in der Praxis kein entsprechendes Angebot zur Verfügung:

Weder aus der Literatur noch durch unsere Besuche mehrerer Fokus-Einheiten im Sommer 1981 ergaben sich Hinweise auf Autonom-Leben-Beratung und -Schulung für betroffene Behinderte, ihre Familien oder andere Bezugsgruppen, geschweige denn, daß betroffene Behinderte im Sinne des Peer-Counseling an solchen Beratungsprozessen beteiligt wären.

Auch andere Beratungsbereiche, die sich in der Arbeit der Centers for Independent Living (vergl. 6.1.2.1.) für die Autonom-Lebens-Praxis als besonders wichtig erwiesen haben, werden im Fokus-Konzept nicht angeboten: Etwa Rechtsberatung, Hilfsmittelberatung, Vermittlung anderer wichtiger Angebote in der Gemeinde oder Beratung im Hinblick auf Gesundheitsfragen bzw. ambulante medizinisch-therapeutische Versorgung:

„Die Fokus-Stiftung fühlt sich in keiner Weise verantwortlich für die medizinische Behandlung der Bewohner“ (Brattgard 1972, S. 33). „Der Behinderte, der medizinische Hilfe benötigt, muß seinen Hausarzt oder eine Rehabilitationsklinik aufsuchen. Wie alle anderen Menschen ist er verantwortlich für seine eigene Gesundheit“ (Brattgard 1975, S. 25).

Unter Berufung auf das Prinzip der Eigenverantwortlichkeit wird also offenbar ein so hohes Maß an Selbständigkeit, Kenntnis und Durchsetzungskraft der Behinderten unterstellt, daß alle diese wichtigen Bereiche der Autonom-Leben-Beratung, die die Fähigkeiten zur Selbstverantwortung der Betroffenen in den meisten Fällen überhaupt erst schaffen können, im Fokus-Modell als Notwendigkeit nicht berücksichtigt sind.

Trotz der Feststellung „das gesamte Hilfspersonal sollte speziell trainiert werden, damit es unvoreingenommen ist und nicht versucht, sich auf die übliche Weise wie eine Krankenschwester zu verhalten“ (Brattgard lt. Laurie 1977, S. 398), enthält die Literatur auch über Beratung und Schulung des

Hilfspersonals keinerlei konkrete Angaben. Beim Besuch verschiedener Fokus-Einrichtungen im Sommer 1981 zeigte sich ebenfalls, daß solche Schulungen oder Beratung für Helfer in den Fokus-Modellen nicht speziell angeboten werden. Die meisten Helfer haben aber offenbar vor ihrer Einstellung beim Fokus-Hilfsdienst die ortsüblichen Ausbildungen für Heimdienst-Helfer absolviert (vergl. 7.1.2.1.).

Es fällt auf, daß einerseits ein Abbau unangemessener pflegerischer Haltungen bei den Helfern als Ziel von Ausbildung angegeben wird, andererseits auch die wichtige Rolle der Behinderten in ihrer eigenverantwortlichen Lebensgestaltung betont wird, hieraus jedoch nicht die Konsequenz einer Schulung für Betroffene oder einer Schulung für Helfer durch Betroffene gezogen wird.

Brattgard (1975, S. 28) berichtet lediglich über Zivildienstleistende, die „als Helfer für Behinderte arbeiten: Ein Versuch, der erfolgreich war. Nach einem kurzzeitigen Einweisungskurs nehmen“ die Zivildienstleistenden „ihre Arbeit auf – gewöhnlich für ein Jahr – und sie werden vom Staat bezahlt“. Nähere Informationen über diese Einweisungskurse werden jedoch nicht gegeben.

8.1.2.2. Praktische und pflegerische Hilfeleistungen im Fokus-Modell

Es stimmt mit der Konzeption des Fokus-Modells überein, daß Helfervermittlung oder direkte Beschäftigung von Helfern bei Behinderten nicht vorgesehen sind, obwohl dies aus der bestehenden Praxis der Fokus-Betreuung heraus in bestimmten Teilbereichen durchaus möglich und sinnvoll wäre:

Für viele, speziell die schwerer behinderten Bewohner mit höherem Betreuungsaufwand, wird nämlich ein bestimmter Teil der Hilfeleistungen nicht vom Rund-um-die-Uhr-Abrufdienst der Fokus-Wohnanlage übernommen, sondern von zusätzlichen persönlichen Helfern, die den Betroffenen meist vom Heimdienst der entsprechenden Gemeinde zur Verfügung gestellt werden.

Diese Helfer von außen übernehmen speziell regelmäßig wiederkehrende Aufgaben, die zu vorplanbaren Zeiten anfallen, besonders wenn deren Durchführung einen längeren Zeitraum (z. B. 2 – 3 Stunden für Aufstehen, Waschen, Anziehen, Frühstück machen, Hilfen beim Frühstück, weitere Hausarbeiten oder Vorbereitung der Abfahrt zum Arbeitsplatz) erfordert. Es hat sich nämlich gezeigt, daß der Fokus-Abrufdienst mit solchen längeren, zusammenhängenden Betreuungseinsätzen organisatorisch überfordert ist, speziell wenn sie zu Stoßzeiten am frühen Morgen, am späten Nachmittag oder späten Abend benötigt werden.

Neben dieser Funktion, Spitzenbelastungen des Helfereinsatzes beim Fokus-Abrufdienst aufzufangen, „hat so der Behinderte einen individuellen Betreuer, der regelmäßig seine Wohnung in Ordnung hält, seine persönlichen Bedürfnisse und Gewohnheiten kennt usw., so daß die Durchführung dieser regelmäßigen Hilfen nicht immer erneut abgesprochen werden muß“ (Brattgard 1972, S. 7f).

Dadurch, daß dieser individuelle Helfer von außen kommt, soll auch institutionellem Denken vorgebeugt werden, das sonst ähnlich wie in Krankenhäusern entstehen könnte.

Der Fokus-Abrufdienst steht für diese Bewohner dann während der Tageszeiten zur Verfügung, in denen ihr individueller Helfer nicht anwesend ist, oder er dient solchen Bewohnern, die lediglich hier und da kurze Hilfen auf Abruf, jedoch keine intensiven, langdauernden Hilfeinsätze benötigen.

Eine an allen vier Gliedmaßen weitgehend gelähmte Bewohnerin mit Muskeldystrophie in der Fokus-Anlage Svedmyra (in Stockholm) berichtete z. B., daß es mit der Erledigung der pflegerischen Aufgaben beim Aufstehen, Anziehen, Waschen bzw. abends beim Zubettgehen immer wieder Komplikationen gegeben habe, bis diese Hilfeleistungen nicht mehr vom Fokus-Abrufdienst sondern von individuellen Helferinnen des Heimdienstes übernommen wurden, die die persönliche Situation und den pflegerischen Bedarf der Betroffenen genau kannten.

Dies verweist auf eine immer wieder erwähnte Schwäche des Fokus-Abrufdienstes: Nämlich die große Anzahl unterschiedlicher und wechselnder Helfer im Abrufdienst, die jeweils keine genauen Detailkenntnisse der persönlichen Situation einzelner Bewohner haben (können).

In der Fokus-Wohnanlage von Svedmyra etwa befinden sich in einem Trakt ca. 40 Wohnungen für Behinderte (mit oder ohne Angehörige) und 15 Wohnungen für nichtbehinderte Mieter, während im zweiten Trakt ca. 80 Einzelappartements für Männer in problematischen Lebenssituationen, meist aus zerbrochenen Familien, untergebracht sind.

Für die rd. 40 behinderten Bewohner, von denen ungefähr 15 aufwendigere Pflege benötigen (5 Std. und mehr am Tag), ist der Abrufdienst tagsüber mit 6 – 10 Helfern, nachts mit 5 Helfern besetzt.

Trotz dieser relativ großen Personalintensität klagen gerade die auf relativ intensive Hilfe angewiesenen Bewohner über Wartezeiten, Bevorzugung „beliebterer“ Behinderter, über Betreuung durch eine Vielzahl verschiedener Helfer, über Arbeitsunlust seitens der Helfer und über eine sehr hohe Personalfuktuation.

Von mehreren behinderten Bewohnern dieser Anlage wurde vorgeschlagen, den Abrufdienst in ca. 4 eigenständige Untergruppe zu teilen, die dann für jeweils 10 Bewohner zuständig sein sollten. So sehr dieser Vorschlag zu Recht eine Dezentralisierung und Individualisierung der Betreuung

anstrebt: Er zeigt, daß das Fokus-Modell aus der Sicht der Betroffenen sozusagen gerade dann funktionsfähig zu werden verspricht, wenn sein Grundgedanke teilweise aufgegeben wird: Nämlich die rationellere Betreuung einer größeren Anzahl behinderter Menschen durch einen, erst in dieser Größe flexiblen Rund-um-die-Uhr-Abrufdienst.

Auch die angestrebte Einsparung von Helferstunden durch das Prinzip eines Abrufdienstes ist fraglich, wenn wir uns die Personalintensität des Abrufdienstes von Svedmyra vergegenwärtigen (über 20 Helfer für ca. 40 Behinderte), zumal ja zusätzlich noch bei rd. 15 Behinderten mehrstündige ergänzende Einsätze des Heimdienstes erforderlich sind.

So wurde denn auch von mehreren Gesprächspartnern – Betroffenen und Vertretern der Administration – kritisch zugestanden, daß die Helfer des Abrufdienstes während bestimmter Tageszeiten untätig „herumsitzen“, was die Tendenz zum „Gerede über die Behinderten“ fördert, während der Dienst zu den Bedarfs-Stoßzeiten überfordert und nicht mehr flexibel sei. Teilweise wurden hierfür die Gewerkschaften verantwortlich gemacht, die sich mit Erfolg gegen die stundenweise oder Teilzeitbeschäftigung von Helfern in den Fokus-Wohnanlagen wehren.

Insgesamt zeigen die Erfahrungen, daß das Problem der ungenutzten Wartezeiten in der rein individuellen Betreuung schwerbehinderter Menschen auch im Fokus-Modell nicht oder nur in geringem Umfang gelöst werden kann.

Die Art der Hilfeleistungen der Fokus-Abrufdienste wird deutlich in der nachfolgenden Statistik, „die den Bedarf der Bewohner an regelmäßigen Hilfen nach unterschiedlichen Tätigkeiten gegliedert darstellt“. Sie „gibt eine Vorstellung von der durchschnittlichen Situation:

Mahlzeiten zubereiten	83 %
Persönliche Hygiene (Baden, Duschen)	80 %
An- und Auskleiden	79 %
Zubettgehen und Aufstehen	67 %
Toilettenbenutzung	66 %
Füttern, Essen kleinschneiden	56 %
Drehen (jede Nacht)	36 %

(nach Brattgard 1982, S. 51).

Mit aller Vorsicht läßt sich sagen, daß die Bedarfshäufigkeiten dieser Tabelle nicht ausschließlich auf funktionelle Einschränkungen bei den behinderten Bewohnern zurückgehen können. Vor allem fällt auf, daß mit 83 % die Essenszubereitung am häufigsten vom Hilfsdienst gefragt wird, während

beim funktionell meist viel anspruchsvolleren Aufstehen oder Zubettgehen der Hilfsdienst nur von 67 % der Bewohner beansprucht wird. Es liegt hier die Frage nahe, ob die KÜcheneinrichtungen nicht behindertengerecht gestaltet sind oder ob sich im Bereich der Nahrungszubereitung Bequemlichkeit widerspiegelt.

Die Tendenz zur Überversorgung im Fokus-Modell läßt sich deutlich belegen: Während (nach Brattgard 1977, S. 32) in den ersten Fokus-Wohnanlagen die Inanspruchnahme wesentlicher Hilfeleistungen wie „persönliche Hygiene“ (Baden, Duschen 36 %), „An-/Auskleiden“ (32 %), „Drehen (jede Nacht)“ (18 %) geringer war als 1982, berichtet Laurie (1980, S. 38) daß der Schweregrad der Behinderungen bei den Fokus-Bewohnern sich im gleichen Zeitraum verringert hat.

Der Einsatzbereich des Fokus-Abrufdienstes beschränkt sich auf den Bereich der privaten Wohnung bzw. der Wohnanlage, allenfalls noch auf kurze Erledigungen in unmittelbarer Nähe der Wohnanlage; darüberhinausgehende Hilfen in den Lebensbereichen Ausbildung oder Beruf gehören in der Praxis nicht zum Fokus-Konzept.

Wie wir gesehen haben, sind am Ausbildungs- oder Arbeitsplatz in Schweden auch andere Hilfsdienste zuständig bzw. m. E. in vielen Fällen verfügbar. Diese zusätzliche Notwendigkeit der Betreuung durch mehrere Helfer bzw. Hilfsdienste oder Organisationen muß ebenfalls mit bedacht werden, so daß der Rationalisierungsvorteil des Fokus-Modells im Vergleich zur individuellen Behindertenbetreuung einmal mehr infrage gestellt wird.

8.1.2.3. Wohnung – Wohnungsvermittlung

Wie bereits erwähnt, ist die Bereitstellung von Wohnraum – neben der Bereitstellung von Hilfe und Pflege sowie Fahrdiensten – eine der drei Hauptzielsetzungen des Fokus-Modells.

Wohnungsvermittlung wird hingegen nicht betrieben, auch nicht für solche behinderten Bewohner der Fokus-Wohnanlagen, die allein oder im Familienverband in eigene, Fokus-unabhängige Wohnungen umziehen möchten. Es wird darauf vertraut, daß dieser zur Erweiterung der Autonomie hinführende Schritt von den dazu motivierten Betroffenen selbständig bewältigt werden kann. Fraglich bleibt aber, ob durch ein Angebot der Vermittlung behindertengerechten Wohnraums nicht die Fokus-Wohnanlagen ihren Durchlauf an behinderten Mietern (exakte Zahlen dazu liegen uns nicht vor) erhöhen könnten. Der Eindruck aus Besuchen bei mehreren Fokus-Wohnanlagen geht dahin, daß die Mieterfluktuation relativ gering ist (schätzungsweise in der Größenordnung von 10 % oder geringer). So

könnte das Fehlen geeigneter Hilfen zur Wohnungsfindung außerhalb der Fokus-Wohnanlagen mit dazu beitragen, daß der Anspruch von Fokus nur begrenzt erfüllt wird, eine Durchgangsstufe auf dem Weg zu autonomeren Lebensformen zu sein.

Einen nicht unwichtigen Beitrag zur Schaffung behindertengerechten Wohnraums in Schweden hat die Fokus-Bewegung zweifelsohne geleistet. Von dem, durch die geschilderte Werbeaktion in den Medien 1965 gewonnenen Startkapital wurden zunächst 82 behindertengerechte Wohnungen angemietet, die mit staatlichen Zuschußmitteln behindertengerecht umgebaut werden konnten. Später wurden diese Wohnungen von der Fokus-Stiftung an behinderte Bewohner weitervermietet.

Die meisten Fokus-Wohnungen befinden sich in Wohnblocks oder benachbarten Wohnhäusern eines räumlich eng umrissenen Areals (max. ca. 150 m Durchmesser). Die Bewohner sind meist mehrheitlich nicht behindert, insofern stellt das zitierte Beispiel der Fokus-Wohnanlage von Svedmyra eher einen Ausnahmefall dar (s. o., 8.1.2.2.).

Die durchschnittliche Größe eines Fokus-Komplexes liegt bei ca. 16 behindertengerechten Wohnungen, und zwar Ein- und Mehrzimmer-Wohnungen gemischt, die in einen größeren Wohnkomplex eingestreut sind. Dennoch sind hier und da segregierende, d. h. absondernde Akzente bei den eingestreuten Fokus-Wohneinheiten zu beobachten:

Bei der Fokus-Wohnanlage in Täby (eine Kleinstadt im Norden Stockholms) sind zwar die Wohneinheiten für nichtbehinderte Bewohner eindeutig in der Mehrheit, die 21 Wohneinheiten für behinderte Bewohner sind aber an einem Ende des siebenstöckigen Hauses um einen Aufzug bzw. ein Treppenhaus zusammen gruppiert. Dieses Haus, das ursprünglich von der Fokus-Stiftung gebaut wurde – hier wurden also nicht nur behindertengerechte Wohnungen angemietet – wurde in den 70er Jahren – ebenso wie der zugehörige Fokus-Hilfsdienst – von der Kommune übernommen, da die neuere schwedische Gesetzgebung die Kommunen zur Bereitstellung eines adäquaten Wohn- und Hilfsangebots für Behinderte verpflichtet. Ob die Anordnung der behindertengerechten Wohneinheiten an einem Ende des Hauses tatsächlich – so die Begründung – nennenswerte einsatzorganisatorische Vorteile für den Hilfsdienst bringt, bleibt zweifelhaft.

Bei den behindertengerechten Wohnungen ist durchschnittlich „die Wohnfläche um 10 – 20 % größer als die der Standardwohnungen. Die Wohnungen wurden mit Rücksicht auf die besonderen Bedürfnisse der schwerbehinderten, an den Rollstuhl gebundenen Bewohner konzipiert. Bedeutend war, daß Konstruktion und Einrichtung der Wohnungen einen hohen

Grad an Flexibilität hatten. In Küche und Bad ist es sehr einfach, entsprechend dem Bedarf des behinderten Mieters die Höhe der Einrichtungsgegenstände anzupassen und auch die Position individueller Details zu verändern. Nach 10 Jahren Benutzung" (so Brattgard 1982, S. 46) „gibt es sehr wenig Kritik an Planung und Einrichtung“.

Obwohl – wie erwähnt – nicht immer in vollem Umfang den Anforderungen wirklich eingestreuter Wohneinheiten entsprechend, ja in Einzelfällen sogar eher an „Sozialghettos“ erinnernd, wie z. B. in Svedmyra (s. o., 8.1.2.2.), gibt es doch einen sozusagen typisch schwedischen Integrationsaspekt, der zugleich eine Art stadt- oder sozialplanerische Wurzel des Fokus-Modells darstellt:

Eine Reihe von Fokus-Wohnanlagen sind in kleine Stadtteilzentren eingebettet.

Diese kleinen Stadtteilzentren weisen eine wohlorganisierte Infrastruktur mit Einzelhandelsgeschäften, kleinen Kaufhäuser, Restaurants, Dienstleistungsbetrieben und Außenstellen der wichtigsten Behörden auf. Relativ häufig scheint auch ein kommunales Freizeit- und Begegnungszentrum Bestandteil dieser kleinen Stadtteile mit ca. 1.000 bis 6.000 Bewohnern zu sein. Sie sind architektonisch meist modern und „aus einem Guß“ konzipiert, und Straßen, Wege, Plätze und Gebäude sind in bemerkenswertem Umfang behindertengerecht. Verkehrsebenen für Fußgänger und Autofahrer sind häufig getrennt.

Es ist einleuchtend, daß sich in diesen relativ klein gehaltenen sozialen Organisationszentren mit kurzen Entfernungen auf die Dauer eine recht zufriedenstellende soziale Infrastruktur in Nachbarschaft und Gemeinde ergeben kann. Diese kleinen Stadtteilzentren erleichtern auch alten und behinderten Menschen die Teilnahme am öffentlichen Leben, was u. a. im Straßenbild augenfällig wird: Man sieht wesentlich mehr Rollstuhlfahrer, Behinderte und alte Menschen als in den Städten der Bundesrepublik.

In einer solchen sozialstrukturellen Umgebung erscheint das Wohnkonzept von Fokus, also eine Reihe eingestreuter, aber nicht zu weit voneinander entfernter behindertengerechter Wohnungen, geradezu als logische Fortführung eines allgemeineren stadtplanerischen Grundgedankens.

Das Prinzip der Gemeindenähe ließe sich in diesem Rahmen allerdings auch ohne die etwas umständliche Organisation der Fokus-Hilfsdienste wirksam realisieren.

8.1.2.4. Fahrdienste und Umweltgestaltung im Fokus-Modell

Wie erwähnt, hat die Fokus-Stiftung gewiß einen wichtigen Beitrag zur Bereitstellung behindertengerechten Wohnraums in Schweden geleistet, zumal Fokus-Wohnanlagen (zum Teil jeweils mehrere) in allen großen schwedischen Städten und vielen kleineren anzutreffen sind.

Diese Bemühungen wirkten sich auch positiv im Hinblick auf architektonische Aspekte der Umweltgestaltung, speziell in der Umgebung der Fokus-Wohnanlagen aus.

Zur Frage der behindertengerechten Fahrdienste – obwohl dies eines der drei Hauptziele von Fokus war (s. o.) – finden sich dagegen in der uns vorliegenden Literatur keinerlei konkrete Hinweise.

Besuche mehrerer Fokus-Wohnanlagen im Sommer 1981 ergaben ebenfalls, daß dort keine speziellen Fahrdienste von Fokus betrieben wurden. In den ersten Jahren boten jedoch offenbar einige Fokus-Wohnanlagen Fahrdienste als ergänzendes Hilfsangebot an.

Mittlerweile dürfte – speziell in den größeren Städten – ein solches Spezial-Fahrdienstangebot sich auch weitgehend erübrigen, da (s. o., 7.1.) die öffentlichen Fahrdienste doch in erheblich größerem Umfang ausgebaut sind als vergleichsweise in der Bundesrepublik.

Dennoch muß – angesichts noch bestehender Mobilitätsprobleme – wiederholt werden, daß die beschriebene Beschränkung der Fokus-Hilfsdienste auf das Areal der Fokus-Wohnanlagen den Einsatz von Helfern zur Bewältigung von Mobilitätsproblemen außerhalb der selbstgezogenen räumlichen Grenzen des Hilfsangebots ausschließt.

8.1.3. Organisationsstruktur und Trägerschaft im Fokus-Modell

Von der Gründung bis Mitte der 70er Jahre war „Fokus eine landesweite Organisation mit einem zentralen Direktorium und geschäftsführenden Komitees auf lokaler Ebene. Die nationale Organisation“ war „hauptsächlich verantwortlich für die Finanzen, Zusammenarbeit mit Behörden, Planung und Bau neuer Projekte und für generelle Leitungsaufgaben. Geldgeber für diese“ Leitungsebene waren „Behörden und Behindertenorganisationen“ (Brattgard et al. 1972, S. 3).

Wie erwähnt, wurde die Fokus-Stiftung als Träger von Fokus-Wohnanlagen Mitte der 70er Jahre aufgelöst, als die Gemeinden per Gesetz verpflichtet wurde, angemessenen Wohnraum sowie ambulante Hilfe und Pflege für Schwerbehinderte bereitzustellen.

Seit dieser Zeit wirkt Fokus lediglich weiter durch Aufklärungsarbeit und Beratung bei neuen Projekten.

Über die Organisationsstruktur der einzelnen Fokus-Wohnanlagen auf lokaler Ebene ist der vorliegenden Literatur wenig zu entnehmen. Der Besuch einiger Fokus-Wohnanlagen im Sommer 1981 ergab, daß – trotz einer gewissen Variationsbreite hinsichtlich der Größe der Fokus-Wohnanlagen und des Personalschlüssels (Anzahl Helfer pro behinderte Bewohner) – die Organisationsstruktur relativ einheitlich ist:

Bei einem Personalschlüssel von ca. 1/2 bis 1/3 (Helfer zu behinderten Bewohnern) im Abrufdienst, also ohne die zusätzlichen Heimdienst-Helfer von außen, sind die Fokus-Hilfsdienste in zwei hierarchischen Ebenen organisiert: Die Helfer (innen) sind einer Einsatzleitung (mit stellvertretender Einsatzleitung) unterstellt.

Die Einsatzleitung ist zuständig für die Erstellung des Dienstplanes (Schichtdienst), für Einweisung und Anleitung der Helfer (also Fach- und Dienstaufsicht), für besondere Wünsche oder Probleme, die die behinderten Bewohner mit dem Hilfsdienst zu klären wünschen. (Näheres zur Organisationsstruktur: s. o., 8.1.2.2.).

Es bleibt festzuhalten, daß keine organisierte Einflußnahme oder Mitgestaltungsmöglichkeit der behinderten Bewohner in der Organisation des Hilfsdienstes vorgesehen ist. Der behinderte Bewohner steht also als einzelner Benutzer der Hilfsdienstorganisation vereinzelt gegenüber.

Heutzutage sind in aller Regel die Kommunen Träger sowohl der Fokus-Wohnanlagen oder -Wohnhäuser, als auch der Fokus-Hilfsdienste.

Die Mitarbeiter sind also – ähnlich wie die Mitarbeiter des Heimdienstes – Angestellte im öffentlichen Dienst der Kommunen.

8.1.4. Finanzierung des Fokus-Modells

Die Helfer (innen) in den Fokus-Wohnanlagen werden ebenso bezahlt wie die Helfer (innen) der kommunalen Heimdienste, d. h. mit (1981) rd. DM 15,-/Std. tagsüber und rd. DM 20,-/Std. während der Nacht, zuzüglich jeweils rd. 40% Arbeitgeberkosten. Gegenüber den Angaben von Ratzka (1977, S. 305) sind demnach die Lohnkosten für Helfer im Heimdienst oder in den Fokus-Wohnanlagen in den vier Jahren zwischen 1977 und 1981 um ca. 30 – 32% gestiegen. Dennoch trifft die Feststellung von Ratzka (a.a.O.) weiterhin zu, daß diese Bezahlung am unseren Ende der schwedischen Lohnskala liegt, so daß Helfer – allerdings nur in den Gebieten geringer Arbeitslosigkeit – nach wie vor teilweise schwer zu bekommen sind.

Über die Personalfuktuation in Fokus-Wohnanlagen liegen uns keine stati-

stischen Daten vor; behinderte Gesprächspartner, die in Fokus-Wohnanlagen wohnten, stellten 1981 jedoch übereinstimmend eine sehr hohe Personalfuktuation fest.

Die durchschnittlichen Kosten der Unterbringung und Betreuung von 48 schwerbehinderten Bewohnern, für die alternativ eine Pflegeheim-Unterbringung als notwendig angesehen wurde, betragen 1972: Miete + Betreuung = ca. 18 200 sKr. pro Person und Jahr.

Anteilig verteilten sich diese Kosten damals zu ca. 64 % auf Betreuung und zu ca. 36 % auf die laufenden Mieten.

Diese Kosten lagen 1972 niedriger als die Hälfte der Unterbringungskosten in einem modernen Schul- oder Pflegeheim (Brattgard 1972, S. 25f), und 1975 entsprachen sie der Hälfte der Unterbringungs- und Pflegekosten in einer Langzeitklinik bzw. zwei Dritteln der Kosten in einem Pflegeheim (Brattgard 1975, S. 26 f).

Die Kostenrelationen haben sich (nach Angaben verschiedener Gemeindevertreter während der erwähnten Studienreise im Sommer 1981 und nach persönlichen Angaben von Prof. Brattgard (1982)) seitdem nicht wesentlich geändert.

Auch bei Mietern in Fokus-Wohnanlagen ist es möglich, daß Familienangehörige für Hilfeleistungen bezahlt werden, wenn diese regelmäßig in größerem Zeitumfang (etwa ab 2 – 3 Std. täglich) anfallen.

Der Behindertenreferent der Gemeinde Täby (im Norden Stockholms) berichtete über eine Ehefrau, die ganztags beim Heimdienst der Gemeinde angestellt, aber für die Hälfte ihrer Arbeitszeit für die Pflege des eigenen, schwerbehinderten Mannes als Ergänzung des Fokus-Abrufdienstes zuständig war. Diese Betreuungskonstellation wurde von der Gemeindeverwaltung als besonders wirtschaftlich angesehen, denn kein Dienst könne die über den gesamten Tag verteilten Hilfeleistungen bei sehr schwer Behinderten ökonomischer übernehmen als ein bezahltes Familienmitglied. Die Logik dieser Betrachtung zeigt einen deutlichen Unterschied zur Bundesrepublik: Zunächst wird die Notwendigkeit einer vorrangig ambulanten Hilfe und Pflege anerkannt; auf dieser Basis wird dann – in gewissen Grenzen – geklärt, welche Form der Betreuung menschlich – unter Berücksichtigung der Wünsche und Situation des Betroffenen – und ökonomisch am günstigsten ist.

8.1.5. Bedarfsplanung im Fokus-Konzept

Neuere systematische Untersuchungen zum „Bedarf an Fokus-Wohnanlagen“ liegen nicht vor, wohl auch deshalb, weil es wissenschaftsmethodisch kaum stringent möglich ist, einen umschreibbaren Bedarf an Fokus-Wohnanlagen mit der entsprechenden Betreuung zu definieren: In zu vielen Fällen sind Möglichkeiten anderweitiger Wohnunterbringung mit Betreuung durch den Heimdienst oder individuelle Helfer denkbar, so daß Fokus grundsätzlich nicht als „das Mittel der Wahl“ mit der Konsequenz exakter Bedarfszahlen angesehen werden kann.

Obwohl es also kaum möglich ist, exakte Bedarfszahlen zu schätzen, kommen selbst Brattgard et al. (1972, S. 2 f) in einem frühen Versuch der Bedarfs-schätzung nur zu sehr niedrigen Zahlen: „In einer Untersuchung, die sich auf ganz Schweden erstreckte (ca. 8 Mio. Einwohner), . . . wurden ca. 1 000 schwerbehinderte Personen im Alter zwischen 16 und 40 Jahren gefunden, die Apartments des Fokus-Typs benötigten. Zusätzlich ergab sich eine Gruppe von weiteren 1 000 „Grenzfällen““ (a.a.O.) Der überwiegende Anteil dieser Personen lebte in ländlichen Gegenden, was mit besonderen Schwierigkeiten der behinderten Menschen erklärt wurde, in der Stadt adäquate Wohnungen zu bekommen. Offenbar auf dieser Basis wurden Fokus-Wohnanlagen vorwiegend in mittleren bis großen Städten geplant.“

8.1.6. Aktivität betroffener Behinderter und Erfolg des Fokus-Modells

Obwohl die Fokus-Idee mit ihrem geistigen Vater, Prof. Brattgard, von einem betroffenen Behinderten ausging, sind die betroffenen behinderten Bewohner von Fokus-Wohnanlagen kaum aktiv an Gestaltung und Fortentwicklung des Fokus-Modells beteiligt.

Historisch scheint dies damit zusammenzuhängen, daß während der Aufbauphase von Fokus zwar die großen schwedischen Behindertenverbände politische Unterstützung bei der Aufbauarbeit gewährten, jedoch vorwiegend auf der verbandlichen Funktionärssebene und ohne Beteiligung einer nennenswerten Basis von Betroffenen.

Ferner ist das Fokus-Modell – ähnlich wie der Heimdienst in Schweden (vergl. 7.1.) – stark auf die Bereitstellung von Hilfe und Pflege im Sinne von Service ausgerichtet, während, wie wir sahen, aktivierende Beratungs- und Schulungsangebote zum Autonom-Leben weithin fehlen.

Die Auswirkungen dieses Mangels zeigen sich auch in einigen Studien über die Effekte des Fokus-Modells für die behinderten Bewohner:

Positive Erfolge werden berichtet hinsichtlich der Eingliederung von Fokus-Bewohnern in Ausbildung, Studium oder Beruf: nach Laurie (1977, S. 398) waren beim Start von Fokus „mehr als 90 % der Bewohner Empfänger von Invalidenrenten, d. h. sie wurden als arbeitsunfähig eingeschätzt. . . . Nach einem Jahr in der Fokus-Wohnung waren 45 % berufstätig oder in Ausbildung. Nach zwei Jahren arbeiteten 80 % oder besuchten ein Schule“ (Hervorhebungen von uns).

Brattgard (1982, S. 52) berichtet: „Rund 10 % der Fokus-Mieter hatten ein Arbeitsverhältnis, als sie in ihre Fokus-Wohnung einzogen. Heute haben etwa 50 % der Mieter die eine oder andere Art regelmäßiger Tätigkeit: Arbeit, regelmäßige Studien oder Hausarbeit mit Säuglingen oder Kleinkindern. 71 % der Bewohner hatten zuvor eine zeitlang gearbeitet, bekommen aber nun aufgrund ihrer progressiven Erkrankung (50 % der Bewohner haben Muskeldystrophie oder ähnliche Krankheiten) Renten gewährt“.

Vorsicht ist allerdings geboten hinsichtlich einer möglichen Überschätzung der beruflichen Integrationschancen von Fokus-Bewohnern: Besuche bei mehreren Fokus-Wohnanlagen im Sommer 1981 bestätigen zwar (z. B. für die Fokus-Wohnanlage in Täby), daß ein erheblicher Anteil von ca. 75 – 80 % der Bewohner regelmäßigen Beschäftigungen außerhalb nachgeht, der weitaus überwiegende Teil dieser „aktiven“ Behinderten absolviert jedoch – wie es ein Bewohner ausdrückte – „eine Ausbildung nach der anderen“: teilweise gewiß deshalb, weil auch in Schweden die Arbeitslosigkeit eine berufliche Eingliederung für behinderte Arbeitswillige erheblich erschwert, möglicherweise aber auch in gewissem Umfang wegen der relativ bequemen Absicherung der Versorgung auch für Nichtberufstätige in den Fokus-Einheiten.

Zahlenangaben über die tatsächlich berufstätigen Fokus-Bewohner – also ohne Hinzurechnung der in Ausbildung befindlichen – werden jedenfalls in allen vorliegenden Untersuchungen ausgespart.

Hinsichtlich der sozialen Integration bemerkt Brattgard (1982, S. 52) positiv, daß bei Einzug in die Fokus-Einheiten „lediglich 8 % der Bewohner verheiratet waren. Heute sind von den Mietern 29 % verheiratet oder leben zusammen, und weitere 8 % leben mit ihren Kindern und Verwandten zusammen. . . .

Die meisten Mieter von Fokus-Wohnungen kommen aus anderen Gegenden als denjenigen, wo die Einheiten liegen. Es war daher interessant festzustellen, daß laut unserer Befragung zwei Drittel der Mieter Freunde in der Nachbarschaft der Einheit hatten.“ (Hervorhebungen von uns). Ein Zuwachs an sozialer Integration der behinderten Bewohner scheint verständlich, wenn wir uns vergegenwärtigen, daß die meisten von ihnen vorher in Familien, Pflegeheimen oder Internatsschulen lebten, also in Lebenssituationen, die infolge der Hilfeabhängigkeit häufig nur eingeschränkte

Möglichkeiten zur Entfaltung sozialer Kontakte bieten.

Bemerkenswert ist jedoch andererseits, daß (s. o.) ein Teil der behinderten Mieter zur Erlangung einer Fokus-Wohnung und der dazu gehörenden Hilfe ihren vorherigen sozialen Lebensraum aufgeben mußte. Das Ziel von Fokus, Behinderten am Ort ihrer Wahl Wohnung und Hilfe bereitzustellen, kann daher allenfalls in sehr begrenztem Umfang als erreicht angesehen werden. Dies bestätigt unsere These (s. o. 8.), daß kombinierte Wohn-Hilfs-Angebote dazu tendieren, die Wahlmöglichkeiten des Wohnorts für Behinderte einzuschränken und so isolierend zu wirken, auch wenn sich später der Aufbau neuer Sozialbeziehungen als möglich erweist.

Dennoch empfinden rd. 67 % der Bewohner von Fokus-Wohnungen die neue Situation als eine „positive oder sehr positive“ Veränderung, während rd. 30 % die neue Situation weder positiver noch negativer fanden und lediglich 3 % sie im Vergleich zur vorhergehenden Situation als „negativ oder sehr negativ“ erlebten (nach Brattgard 1982, S. 50).

Bemerkenswert ist allerdings, daß jene 3 % der Bewohner mit der Ansicht, „daß ihre vorige Situation besser gewesen sei, ... unmittelbar nach Behandlung akuter Unfälle aus Rehabilitationskliniken gekommen“ waren, „und sie sind nicht an ihre neue Situation als Behinderte gewöhnt gewesen“ (Brattgard 1982, S. 50).

Selbst wenn hier die Auseinandersetzung mit dem neuen Problem der Behinderung noch nicht abgeschlossen war, zeigt dieser Umstand, daß Selbständigkeit gewohnte Menschen die Situation in einer Fokus-Wohnanlage offenbar doch als nicht unbeträchtliche Einschränkung ihrer persönlichen Entfaltungsmöglichkeiten empfinden können, zumal ihnen Fokus keine Hilfen zur selbständigen Lebensbewältigung und Entfaltung neuer Möglichkeiten anbietet.

Noch deutlicher wird dieses Problem angesichts der Untersuchungsergebnisse, die sich auf das Gefühl der „Sicherheit“ der Fokus-Bewohner beziehen:

„Obwohl wir uns der Schwierigkeiten, eine wissenschaftliche Definition von „Sicherheit“ zu geben bewußt sind, haben wir unser Bestes getan, jeden Mieter entsprechend seiner eigenen Meinung und seinem Lebensstil in einer Skala von „sehr sicher“ bis „sehr unsicher“ zu klassifizieren. ... Es gab mehr Frauen als Männer die unsicher waren. Mieter, die aus Heimen (Nursinghomes) oder Rehabilitationskliniken kamen, waren ängstlicher, als die, die aus dem elterlichen oder aus dem eigenen Zuhause kamen. ...

Alle dargestellten Wechselbeziehungen ... konnten nicht erklären, warum wir herausfanden, daß 30 % der Mieter sich unsicher fühlten“ (Brattgard 1982, S. 53).

Wichtig war, daß sich die „Unsicherheit“ der behinderten Bewohner als unabhängig vom Grad ihrer Behinderung erwies.

Weiter stellt die Untersuchung als Hauptursache der „Unsicherheit“ die „Art und Weise“ heraus, „in der das Servicesystem organisiert ist. In Einheiten, wo die Mieter das Gefühl von Freiheit und Selbstbestimmung haben, fühlen sie sich sicher. In Einheiten, wo es ein Gefühl von Gleichförmigkeit und institutioneller „Fürsorge“ gibt, fühlen sich die Bewohner in ihrem Leben beeinträchtigt und unsicherer“ (Brattgard 1982, S. 53).

Neben dem bereits erwähnten Problem, daß organisierte Pflegedienste, zumal wenn sie mit einem festen Wohnangebot des gleichen Trägers verbunden sind, der Gefahr institutioneller Erstarrung unterliegen, zeigt dieses Ergebnis einmal mehr den gravierenden Mangel des Fokus-Modells hinsichtlich Beratung und Schulung zum Autonom-Leben, welche Unsicherheit bei den Betroffenen abbauen könnten.

Angesichts der relativ verbreiteten Unsicherheit unter den behinderten Fokus-Bewohnern kann kaum erwartet werden, daß ein weiteres Ziel von Fokus – nämlich die Möglichkeit des Umzugs behinderter Bewohner in eigene, selbständige Wohnungen mit Betreuung – häufig erreicht wird: Exakte Zahlen hierüber enthalten die vorliegenden Arbeiten nicht: Bewohner von Fokus-Wohnanlagen schätzten die Fluktuation von Bewohnern sehr gering (5 – 10 % jährlich) ein; und Laurie (1977, S. 398) faßt ihren diesbezüglichen Gesamteindruck des Fokus-Modells folgendermaßen zusammen: „Es gibt eine Menge sozialer Belohnungen in der Fokus-Wohnung; für einige wenige ist sie eine Übergangsstufe zum Leben im eigenen Heim“.

8.1.7. Fokus-Modelle in anderen Ländern

Trotz der beschriebenen Mängel des Fokus-Modells unter Kriterien des Autonom-Lebens, wurde das Modell in mehreren Ländern – jeweils im Sinne einer Reihe von einzelnen Fokus-Wohnanlagen – und in Holland sogar in größerem Umfang übernommen.

Die Attraktion des Modells scheint darin zu liegen, daß es zugleich ein Angebot hinsichtlich der Wohnungsproblematik und der Hilfeleistungsproblematik behinderter Menschen darstellt.

Ferner erscheint zunächst einleuchtend, daß die Fokus-Abrufdienste wesentlich rationeller arbeiten könnten, ein Gedanke, der sich – wie wir gezeigt haben (8.1.2.2.), bei näherer Betrachtung als durchaus fragwürdig erweist.

Im Rahmen dieser Arbeit ist es nicht möglich, auf die Fokus-Modelle in anderen Ländern näher einzugehen, zumal sie mehr oder weniger unveränderte Übernahmen des schwedischen Fokus-Konzepts darstellen.

Wir verweisen hinsichtlich des Fokus-Modells in Canada auf Falta (1981, S. 103 und 1974), hinsichtlich des Fokus-Modells in USA auf Laurie (1977), hinsichtlich des Fokus-Modells in Großbritannien auf Goldsmith (1976, S. 93 f) und auf Shearer (1974, S. 61) sowie bezüglich Fokus in den Niederlanden auf Heykamp (1982, S. 66 ff).

Die Erfahrung mit Fokus in anderen Ländern zeigt, daß sich hier einerseits Möglichkeiten selbständigeren Wohnens (im Vergleich zu vielen Familiensituationen oder zum Heim) ergeben, andererseits zeigten sich ähnliche Grenzen und strukturelle Schwierigkeiten des Modells wie in Schweden.

8.2. Wohngruppen und Wohngemeinschaften

– Programmierte Lebensform oder Schritt zum Autonom-Leben? –

Die vielfältigen und im einzelnen sehr unterschiedlichen Formen von Wohngruppen und Wohngemeinschaften für behinderte Menschen zählen ebenfalls zu den in diesem Kapitel betrachteten „individualisierten Wohnformen“, die ein Wohnangebot mit Formen gemeindenaher Hilfe für Behinderte verbinden.

Die Konzeptvielfalt und die teilweise sehr individuelle Gestaltung von Wohngruppen und Wohngemeinschaften macht einen systematischen Überblick im Rahmen dieser Arbeit unmöglich; zahlreiche Einzelansätze sind dargestellt bei Laurie (1977, S. 130 – 177 und S. 256 – 280) sowie bei Davids et al. (1983 – mit einem Überblick über Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte in der Bundesrepublik).

Im Rahmen des vorliegenden Kapitels sollen Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte als kombinierte Wohn-Hilfsangebote lediglich knapp zu den übrigen Angeboten gemeindenaher Hilfen in Bezug gesetzt und gegen sie abgegrenzt werden. Weiter soll die spezifische und besondere Bedeutung von Wohngruppen und Wohngemeinschaften als autonomere Lebensform für Menschen mit geistigen Behinderungen besonders beachtet werden.

8.2.1. Zielgruppen bzw. potentielle Bewohner von Wohngruppen und Wohngemeinschaften von und für Behinderte

Unsere Überschrift deutet bereits einen der wesentlichsten Gesichtspunkte an, unter dem sich Wohngemeinschaften und Wohngruppen unterscheiden können:

Wohngruppen können für Behinderte organisiert werden, und zwar von sozialen Einrichtungen, Wohlfahrtsverbänden oder öffentlichen Stellen (z. B. typischerweise Gemeinden oder Bezirke in Schweden), oder sie können von Behinderten selbst organisiert werden, und zwar im Prinzip genauso wie jede Wohngemeinschaft von Nichtbehinderten, wenn auch unter zusätzlicher Berücksichtigung der besonderen Hilfsbedürfnisse behinderter Mitbewohner.

Wohngemeinschaften des ersten „Typus“ stellen ein organisiertes Hilfeleistungspaket dar, das ein kombiniertes Wohn-Hilfsangebot zusätzlich mit einer spezifischen Lebensform (Art und Anzahl der Bewohner, Organisations- und Finanzierungsstruktur) verbindet.

Wohngruppen oder Wohngemeinschaften des zweiten „Typus“ können entweder primär vom Wohn- und Hilfebedarf ausgehen, wobei eine bestimmte Lebensform mehr oder weniger aus Überzeugung angestrebt oder mangels anderer Alternativen in Kauf genommen wird; oder sie können primär vom Bedürfnis des Zusammenlebens mit bestimmten anderen Menschen ausgehen, wobei die spezifischen Wohn- und Hilfebedürfnisse der behinderten Bewohner – neben anderen Faktoren (z. B. Auswahl der Mitbewohner, Organisation des Küchendienstes, Gemeinschaftskasse oder individuelle Finanzierung) – zusätzlich in die Planung eingehen.

Wohngruppen im Sinne eines organisierten Hilfeleistungsangebotes für Behinderte werden grundsätzlich – und zwar auch, wenn nichtbehinderte Mitbewohner vorgesehen sind – dazu tendieren, vom Aspekt des Wohn- und Hilfeangebotes auszugehen, der somit maßgeblichen, prägenden Einfluß auf die Gestaltung der sozialen Lebensgemeinschaft gewinnt, ja oft sogar die Lebensgemeinschaft bewußt als Vehikel der Hilfeleistungserbringung einsetzt. Sofern für den einzelnen Behinderten nicht reale Alternativen des Wohnens und der Hilfeleistung bestehen, bieten solche Wohngemeinschaften zwar möglicherweise eine erhebliche Erweiterung der Autonomie (z. B. im Vergleich zur Heimunterbringung oder der Lebenssituation in der Familie), sie können aber dennoch eine – im Vergleich zu bloßen Wohn-Hilfsangeboten – geringere Autonomie bedeuten, da die Betroffenen neben einem bestimmten Wohn-Hilfs-Angebot zusätzlich auf eine bestimmte Lebensform verwiesen werden.

Ähnliche Zwänge und Einschränkungen der Autonomie infolge mangelnder

Alternativen an Wohn- und Hilfsangeboten können sich selbstverständlich auch bei Wohngemeinschaftsprojekten auf der Basis von Eigeninitiative der Betroffenen ergeben: Wo etwa Behinderte Wohngemeinschaften mit Nichtbehinderten eingehen, um primär – etwas aus Mangel an Geld oder anderen Alternativen – Lösungen für ihren Hilfeleistungsbedarf zu organisieren, kann die Wohngemeinschaft ebenfalls zu einer ausgeprägten Abhängigkeits-situation und Isolation der behinderten Bewohner führen.

Zusammenfassend läßt sich festhalten: Wohngruppen oder Wohngemeinschaften für Behinderte stellen – abgesehen von der individuellen Lebensform mit Helfern, die bei Behinderten direkt angestellt sind – das kleinste „Way-of-Life-Paket“ dar. Daher hängen die Auswirkungen hinsichtlich Abhängigkeit bzw. Isolation oder Autonomie der behinderten Bewohner in besonders hohem Maße von der vielfältigen Einzelaspekten individueller Konzeptplanung ab.

In jedem Falle ist es für die Autonomie oder die erreichbare Autonomie der behinderten Wohngemeinschaft-Mitglieder entscheidend, daß bzw. inwiefern sie an der Konzeptentwicklung, am Aufbau und an der Verantwortung für die weitere Entwicklung der Wohngemeinschaft auf allen Ebenen maßgeblich und im Vergleich zu anderen Wohngemeinschafts-Mitgliedern gleichrangig mitbeteiligt sind.

Die Fähigkeiten und Motivation hierzu werden in erheblichem Umfang von der persönlichen Situation der zukünftigen Wohngemeinschafts-Mitglieder abhängen, insbesondere auch von deren Behinderungsgeschichte – z. B. nach langjährigem Heimaufenthalt, Art und Umfang der körperlichen oder geistigen Fähigkeiten, Ausbildungsniveau oder beruflicher Situation bzw. Perspektiven.

Hinsichtlich Behinderungsarten und Schweregrade von Behinderungen bzw. ggf. zum Zusammenwohnen mit „Nichtbehinderten“ kann festgestellt werden, daß positive wie negative Erfahrungen mit beliebigen Kombinationen und „Mischungsverhältnissen“ in Wohngemeinschaften vorliegen. Es gibt Wohngemeinschaften speziell für eine Behinderungsart (z. B. die meisten Wohngemeinschaften für geistig Behinderte in Dänemark und Schweden), oder auch Wohngemeinschaften, bei denen primär Art und Umfang der Behinderung keine Kriterien für Aufnahme oder Nichtaufnahme sind.

Hinsichtlich der Lebensbereiche beziehen sich Wohngemeinschaften zwar zunächst naturgemäß auf den privaten Lebensbereich, jedoch alle möglichen Kombinationen mit Ausbildung oder Studium (Laurie 1977, S. 147 ff) oder Beruf, z. B. in Deutschland typischerweise im Umfeld der Werkstätten für geistig Behinderte (Lübke 1975, S. 70), wurden und werden praktiziert.

Die Wohngemeinschaft unter dem Aspekt eines Hilfeleistungssystems beschränkt sich selbstverständlich auf den privaten Bereich, so daß die Frage der notwendigen Hilfeleistungen im Ausbildungs- oder Berufsbereich (sofern vorhanden) gesondert gelöst werden muß.

Hinsichtlich der Größe der Wohngruppe oder Wohngemeinschaft sind die Übergänge zu „Wohnstätten“ (Lübke 1975) oder „Kleinheimen“ (Grunewald 1977, S. 4 – 6 und S. 8; Berg 1976, S. 1) ab drei oder vier Bewohnern aufwärts fließend.

Grunewald (a.a.O.) schreibt zu den Wohngemeinschaften für geistig Behinderte in Schweden: „Der größte Fehler war, daß man mit zu großen Gruppen, 10 – 12 Personen in einer Villa oder Wohnung begann. . . . Ein weiterer Fehler war, daß man versuchte, sich in alten Villengegenden niederzulassen, anstatt in neu errichteten, wo die Zuziehenden wählen konnten, ob sie geistig Behinderte als Nachbarn haben wollten oder nicht“ (a.a.O., S. 4). 1975 lebten in Schweden 80 % der Wohngemeinschafts-Bewohner mit geistigen Behinderungen in Wohngruppen mit 4 – 7 Mitgliedern, „der Rest in kleineren Einheiten“ (Grunewald 1977, S. 7). Die Bewohnerzahlen in Kleinheimen für Menschen mit geistigen Behinderungen in Dänemark liegen zur vergleichbaren Zeit (Berg 1976, S. 3) bei durchschnittlich 13 Bewohnern, in der Bundesrepublik Deutschland (Lübke 1975, S. 70) sogar bei ca. 21 Bewohnern.

Es ist klar, daß Kleinheime dieser Größenordnung kaum noch als Wohngruppen oder Wohngemeinschaften bezeichnet werden können und auch nur noch mit sehr großen Einschränkungen als „individualisierte Wohnform“.

Die Bedeutung dieser Unterschiede wird noch klarer, wenn wir den sehr unterschiedlichen Ausbaustand solcher Angebote bzw. der integrierten Wohnmöglichkeiten für geistig Behinderte überhaupt in den drei Ländern vergleichen:

Während es in der Bundesrepublik 1974/75 (Lübke 1975, S. 70) gut 80 der beschriebenen etwas größeren Wohnstätten mit insgesamt rd. 1 800 Plätzen gab, existierten in Schweden (mit ungefähr einem Sechstel der Bevölkerungszahl der Bundesrepublik) etwa zur gleichen Zeit rd. 300 Wohngemeinschaften mit ca. 2 000 Plätzen (Grunewald 1977, S. 4). Selbst in Dänemark (mit weniger als einem Zehntel der Bevölkerung der Bundesrepublik) gab es damals bereits 35 der beschriebenen Kleinheime mit ca. 670 Plätzen (Berg 1976, S. 3).

Grunewald schätzte bereits 1977 (S. 5), daß in überschaubarer Zeit der Anteil derjenigen Menschen mit geistigen Behinderungen von 20 auf 50 % steigen wird, die selbständig oder in Wohngemeinschaften leben; er stufte für Menschen mit geistigen Behinderungen „Wohngemeinschaften als die

Wohnform der Zukunft" ein.

Es hat sich dabei gezeigt, daß die kleinen Wohngemeinschaften in Schweden für einen hohen Anteil ihrer Bewohner nur eine Durchgangssituation zu selbständigen Wohnformen darstellen.

8.2.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

8.2.2.1. Beratung und Schulung zum selbständigen Leben

„Als man vor einigen Jahren die Umzugsrate untersuchte, erwies es sich, daß im Laufe eines einzigen Jahres die Hälfte der Mitglieder von Wohngemeinschaften in eine eigene Wohnung gezogen waren, allein oder zusammen mit einem anderen. Diese weitere Übersiedelung wird als eine direkte Folge des Wohnens in der Wohngemeinschaft betrachtet" (Grunewald 1977, S. 5).

Allerdings stellt Grunewald einschränkend fest: „Wohngemeinschaften schaffen die äußeren Bedingungen dafür, daß geistig Behinderte mit anderen Menschen in Kontakt kommen können. Untersuchungen zeigen jedoch, daß das Wohnen unter „gewöhnlichen" Menschen in den meisten Fällen nur dazu führt, daß sich die Einschätzung geistig Behinderter auf intellektueller Ebene ändert. Wenn die Wohnverhältnisse darüberhinaus den geistig Behinderten die Möglichkeit geben, zusammen mit anderen Menschen soziale Funktionen auszuüben – in Geschäften, Verkehrsmitteln, Sporthallen, Kinos usw. – dann verbessert sich auch die gefühlsmäßige Einstellung zu ihnen. . . . Die geistig Behinderten erhielten größere Möglichkeiten als früher, die Verantwortung für sich selbst zu übernehmen und haben dadurch einen Selbständigkeitsgrad erreicht, der es ihnen ermöglicht, allein zu wohnen" (Grunewald 1977, S. 4f).

Da etwa die Hälfte der Menschen mit geistigen Behinderungen in diesen Wohngemeinschaften aus Pflegeheimen kommen, der Rest von zuhause oder aus Internatsschulen (Grunewald, a.a.O.), müssen solche Resultate als Hinweise auf einen überaus umfangreichen und erfolgreichen Verselbständigungsprozeß gewertet werden.

Die dabei erforderlichen beratenden, stützenden und einübenden Hilfen zur Bewältigung der neuen Lebenssituation geben sich einerseits die betroffenen geistig behinderten Bewohner untereinander, andererseits können sie auf Fachpersonal zurückgreifen, das bei der Eingewöhnung in die neue Lebenssituation hilft.

„Den Kern einer Wohngemeinschaft bildet oft eine größere Wohnung . . . Dieser Hauptwohnung werden in der Folge kleinere Wohnungen angeschlossen. . . . Wer aus der Wohngemeinschaft auszieht, wird von dem Personal in der neuen Wohnung weiterbetreut. Die Mitarbeiter wirken als Helfer und Kontaktpersonen nach außen“ (Grunewald 1977, S. 5).

Entscheidend ist also, daß Rat und Hilfe über die Lebenssituation der Wohngemeinschaft hinausweisen, was der Wohngemeinschaft ihren potentiellen Charakter als „programmierte Lebensform“ auf Dauer nimmt und sie zu einem Schritt auf dem Weg zur autonomeren Lebensform macht.

Zwar beinhaltet das System der professionellen Helfer – wie auch Grunewald eingesteht – durchaus die Gefahr, daß der individuelle Freiheits- und Verantwortungsspielraum als Entfaltungsräum der Bewohner nicht genügend respektiert wird. Jedoch ist dieses System der schwedischen Wohngemeinschaften für Menschen mit geistigen Behinderungen immerhin seinem Konzept nach darauf angelegt, Zwischenschritt und nicht Dauerunterbringung zu sein.

Anders ist die vorwiegende Ausrichtung der Wohngemeinschaften für Menschen mit geistigen Behinderungen in der Bundesrepublik, wie sie Lübke (1975, S. 70) zusammenfaßt:

„Die Bedeutung der kleinen Wohnstätten für die Normalisierung der Lebensbedingungen geistig behinderter Menschen . . . und die allgemeine Entwicklungstendenz weg von der traditionellen Anstaltszentriertheit hin zu einer Gemeinwesenzentrierung der gesamten Arbeit mit geistig behinderten Menschen haben in der BRD bisher im Vergleich zu anderen Ländern noch lange keine ausreichende Anerkennung gefunden. . . . Im Anschluß an das traditionelle Beschützens- und Separierungskonzept“ werden die Angebote als „beschützende Lebensräume“ oder „therapeutische Wohnsiedlungen“ geplant, „die als Zentren der Arbeit mit geistig behinderten Menschen gedacht werden und Wohnstätten im offenen Bereich allenfalls als vereinzelte „flankierende“ Einrichtungen vorsehen“.

Das Interesse an den Wohnstätten für geistig behinderte Menschen begann in der Bundesrepublik zu wachsen, als Eltern, deren geistig behinderte Kinder zunehmend Beschäftigung in den Werkstätten für Behinderte gefunden hatten, sich und der Gesellschaft die Frage stellten: „Und was geschieht, wenn wir Eltern einmal nicht mehr das sind?“

Auf dieser Basis wuchsen in den letzten Jahren in der Bundesrepublik das Interesse und auch das Angebot an kleineren Wohnstätten als Alternative zu den Pflegeheimen: Dabei wird jedoch noch zu wenig der Gedanke der kleinen Wohngemeinschaft als entwicklungsfördernde Durchgangssituation gesehen; vielmehr dominiert nach wie vor das Konzept der etwas größeren Wohnstätten als „programmierte Lebensform“ auf Dauer.

Es ist folgerichtig, daß in diesem Konzept – schon allein wegen der größeren Bewohnerzahl – weiterführende Perspektiven der Beratung, Anleitung, Schulung und Einübung auf mögliche Formen noch selbständigeren Lebens und Wohnens zu kurz kommen.

Wenn wir die potentiell erforderlichen Hilfen in Wohngemeinschaften von (für) geistig behinderten Menschen mit denen in Wohngemeinschaften für körperbehinderte Menschen vergleichen, so stehen bei den ersteren eher pädagogische, organisatorische und lebenspraktische Hilfen im Vordergrund, bei den letzteren manuell-praktische und pflegerische Hilfeleistungen.

Beratung und Schulung zum Autonom-Leben als Bestandteil von Wohngemeinschafts-Konzepten – sei es in Form der gegenseitigen Hilfe zur Selbsthilfe oder als Angebot von dritter Seite – sind in gewisser Weise für Menschen mit geistigen Behinderungen von noch umfassenderer Bedeutung als für Menschen mit körperlichen Behinderungen: Denn bei den Menschen mit geistigen Behinderungen spielen Beratung, Schulung und Übung im Hinblick auf die Entwicklung der praktischen Intelligenz die entscheidende Rolle auf dem Wege zur Selbständigkeit. Der Ausgangspunkt solcher Beratung, Schulung und Übung ist in gewisser Weise wesentlich niedriger als bei Menschen mit körperlichen Behinderungen; umso größer sind jedoch auch die Aussichten auf Fortschritte: Denn den Menschen mit körperlichen Behinderungen bleibt ihre funktionelle Einschränkung, d. h. eine dauerhafte Abhängigkeit von Hilfe in bestimmten Bereichen (sofern nicht technisch oder durch funktionelles Training kompensierbar), während Beratung und Schulung für Menschen mit geistigen Behinderungen zugleich ein wesentliches Stück Überwindung der Behinderung im lebenspraktischen Bereich darstellt.

In dieser Funktion der Wohngemeinschaft als lebenspraktisches Übungsfeld, als Selbständigkeitstraining in der Realität, liegt wohl auch die Wurzel ihrer besonderen Bedeutung für Menschen mit geistigen Behinderungen, insofern sich der Einzelne in genügend kleinen Lebensgemeinschaften tatsächlich hinreichend mit dieser Realität auseinanderzusetzen lernt. Während – vereinfacht gesagt – für Menschen mit geistigen Behinderungen die Wohngemeinschaft Übungsfeld zur Überwindung ihrer lebenspraktischen Behinderungen werden kann, können körperlich behinderte Menschen in der Wohngemeinschaft allenfalls die Organisation der Bewältigung bleibender lebenspraktischer Behinderungen erlernen.

8.2.2.2. Praktische und pflegerische Hilfeleistungen in Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte

Der Anteil der – trotz aller Fortschritte auf dem Wege der Selbsthilfe – bleibenden objektiven Abhängigkeit von Hilfe ist in gewisser Weise bei Menschen mit körperlichen Behinderungen größer als bei solchen mit geistigen Behinderungen.

Die Art der funktionellen Einschränkungen bedingt es, daß bei Menschen mit körperlichen Einschränkungen die dauerhaften praktischen und pflegerischen Hilfeleistungen im Vordergrund stehen, während es bei Menschen mit geistigen Behinderungen (8.2.2.1.) eher beratende und übende Hilfen zur Lebensbewältigung sind.

Art und Organisation der Bereitstellung von praktischen und pflegerischen Hilfen für Menschen mit körperlichen Einschränkungen in Wohngemeinschaften und Wohngruppen sind sehr unterschiedlich.

Es gibt Wohngemeinschaften von Behinderten und Nichtbehinderten, die primär Lebensgemeinschaften sind und in denen die anfallenden Hilfeleistungen informell, privat und unbezahlt von den „Nichtbehinderten“ übernommen werden. Derartige soziale Gebilde geraten dann leicht in Schwierigkeiten, wenn durch einen ggf. sehr hohen oder steigenden Bedarf praktischer oder pflegerischer Hilfeleistungen eine ausgeprägte Abhängigkeitssituation der Hilfeempfänger einerseits und eine ausgeprägte Belastungssituation der Hilfegeber andererseits entsteht. In dieser Konstellation liegt – erfahrungsgemäß – eine Hauptursache für die meist hohe Instabilität solcher Wohngemeinschaften zwischen mehreren Behinderten und Nichtbehinderten. Die Unausgewogenheit der sozialen Beziehungen kann dadurch ausgeglichen werden, daß die „behinderten“ Gemeinschaftsmitglieder Aufgaben für die „nichtbehinderten“ Gemeinschaftsmitglieder oder für die Gemeinschaft als Ganzes übernehmen, sozusagen als Ausgleich für erhaltene Hilfeleistungen. Es darf jedoch nicht übersehen werden, daß der Preis für die erforderlichen Hilfeleistungen bei solchen Versuchen der kompensatorischen Ausbalancierung von Sozialbeziehungen einzig und allein von den behinderten Gemeinschaftsmitgliedern erbracht wird, und zwar in Form von zusätzlichen Arbeitsleistungen. Bei umfangreichem Hilfebedarf – etwa mehrere Stunden täglich – dürfte es kaum möglich sein, auf dieser Basis Wohngemeinschaften zwischen mehreren stark körperbehinderten und nichtbehinderten Personen dauerhaft im Gleichgewicht zu halten. Außerdem bedeutet ein solches System der Ausbalancierung von Arbeitsleistungen in der Gemeinschaft in der Regel Isolation für die behinderten Gemeinschaftsmitglieder, da sie einen Teil der ihnen zur Verfügung stehenden Zeit zur Erbringung von Arbeitsleistungen für die Gemeinschaft verwenden müs-

sen, also nicht für andere Aktivitäten zur Verfügung haben. Auch reduziert sich die Verfügungsfreiheit der behinderten Gemeinschaftsmitglieder hinsichtlich alternativer Lebensperspektiven, da ein möglicher Auszug aus der Wohngemeinschaft eine völlige Neuorganisation des Hilfeleistungssystems erfordern würde. Da dieser Umstand – ausgesprochen oder unausgesprochen – offensichtlich ist, ergibt sich ein quasi moralischer Druck auf die nichtbehinderten Gemeinschaftsmitglieder, ebenfalls die Gemeinschaft aufrecht zu erhalten.

Daher versprechen solche Wohngemeinschaften mehr Stabilität, für die (zusätzlich) Hilfeleistungen von außen bereitstehen. Es liegt auf der Hand, daß solche Gemeinschaften, die nicht in nennenswertem Umfang zusätzlich durch spezifischen Hilfeleistungsbedarf bestimmt sind, eher ausgeglichene Sozialbeziehungen versprechen. Die Verteilung von Gemeinschaftsaufgaben kann – ohne Einkalkulation von Hilfeleistungsbedarf – wie in allen Wohngemeinschaften geregelt werden, wobei die behinderten Wohngemeinschaftsmitglieder gleichwertig Aufgaben nach ihren Fähigkeiten übernehmen können. Allerdings kommt es darauf an, daß die konkrete Aufgabenverteilung in geeigneter Weise – also unter Berücksichtigung der individuellen Fähigkeiten – organisiert wird.

Sofern die Bereitstellung von Hilfe für die behinderten Wohngemeinschaftsmitglieder – etwa durch einen Träger der Wohngemeinschaft oder durch einen spezifisch auf sie zugeschnittenen Hilfsdienst – nicht an das Wohnen in der Gemeinschaft gebunden ist, läßt sich auch die verstärkte Abhängigkeit durch Koppelung von Wohn- und Hilfeleistungsangebot vermeiden.

In diesem Zusammenhang ist es auch von wesentlicher Bedeutung, ob die Helfer in der Wohngemeinschaft wohnen oder von außerhalb kommen. Wohnen bezahlte Helfer in der Wohngemeinschaft – wobei die Hilfeleistung stundenweise bezahlt werden kann oder etwa gegen freie Wohnunterkunft zu erbringen ist – so entsteht grundsätzlich die Schwierigkeit, eine klare und nicht belastende Rollentrennung zwischen den Rollen des privaten Wohngemeinschaftsmitgliedes und des helfenden Wohngemeinschaftsmitgliedes durchzuhalten. Dies wird nur dann gelingen, wenn auf allen Seiten ein hohes Maß an sozialer Kompetenz, Fähigkeit, Abstimmung und Austragung von Konflikten sowie Bereitschaft zur Rücksichtnahme besteht.

Grunewald (1977, S. 6) berichtet daher über die Wohngemeinschaften für Menschen mit geistigen Behinderungen in Schweden: „Das Personal wohnt nicht in der Wohngemeinschaft, sondern immer irgendwo anders. Das hat sich für beide Seiten als die beste Lösung erwiesen“.

Zusammenfassend läßt sich also feststellen, daß die Wohngemeinschaft als Lebenssituation für Menschen mit geistigen oder körperlichen Behinderungen ein positives lebenspraktisches Übungsfeld oder eine frei gewählte Lebensform darstellen kann, wobei die Erbringung erforderlicher Hilfeleistungen durch außenstehende Helfer unnötige Isolation und Abhängigkeit der behinderten Wohngemeinschafts-Mitglieder verhindern sowie zur größeren Stabilität der Gemeinschaft beitragen kann. Wohngemeinschaften, die „nichtbehinderten“ Gemeinschaftsmitgliedern Hilfeleistungen in nennenswertem Umfang abverlangen, tragen dagegen die Gefahr von Konflikten und Instabilität in sich. Ist die Erbringung der Hilfeleistung an das Wohnen in der Gemeinschaft gekoppelt, so resultieren hieraus zusätzliche Abhängigkeit und Isolationseffekte für die behinderten Bewohner; die Wohngemeinschaft läuft Gefahr, zur „programmierten Lebensform“ auf Dauer zu werden.

8.2.3. Trägerschaft und Organisationsstruktur von Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Behinderte

Auch hinsichtlich Trägerschaft und Organisationsstruktur gibt es große Unterschiede zwischen einzelnen Modellen von Wohngemeinschaften und Wohngruppen.

Die Trägerschaft und damit ein bestimmender organisatorischer Einfluß können sich beziehen auf die Wohnung als solche, auf inhaltliche oder organisatorische Rahmenbedingungen der Lebensgemeinschaft, z. B. Kriterien für die Mitgliedschaft oder Aufnahme in die Wohngemeinschaft, Verweildauer, therapeutische oder nicht therapeutische Zielsetzung, auf den Hilfeleistungsaspekt im engeren Sinne und seine Ausgestaltung sowie schließlich auf die Finanzierungsstruktur.

Der dominierende Einfluß eines Wohngemeinschaftsträgers steht auf gewisse Weise in umgekehrtem Verhältnis zur Autonomie der Bewohner, deren Abhängigkeit vom Träger und der durch ihn angebotenen Lebensform umso größer ist, je mehr der erwähnten Teilaspekte die Trägerschaft umfaßt.

Der Aspekt der Wohnung kann von den Wohngemeinschafts-Mitgliedern völlig selbständig organisiert werden: Entweder ist jeder gleichrangiger Mieter für seinen Teil der Wohnung, oder ein Wohngemeinschafts-Mitglied ist Hauptmieter und die anderen sind Untermieter. Die Frage, ob der Vermieter eine Wohlfahrtsorganisation oder ein kommerzieller Vermieter ist, wird erst für den Fall bedeutsam, daß die Wohlfahrtsorganisation mit dem Konzept der Wohngemeinschaft mehr als nur die bloße Vermieterrolle verbindet, z. B.

bestimmte inhaltliche Gestaltungen der Lebensform oder der Hilfeleistungen.

Am extremen Ende dieser Skala stehen Wohngemeinschaften, die im Prinzip nur ausgelagerte Gruppen einer stationären Pflegeeinrichtung darstellen, wobei teilweise die Kosten für Unterbringung und Hilfeleistungen sogar pauschal in Form von Pflegesätzen mit Kostenträgern direkt abgerechnet werden. Diese Art der Wohngemeinschaft unterscheidet sich zunächst strukturell von stationären Pflegeeinrichtungen lediglich durch die Anzahl ihrer Bewohner und möglicherweise den Personalschlüssel.

Wohngemeinschaften dieser Art, die als Außenstelle stationärer Heimeinrichtungen gelten können, haben oft besondere Probleme: „Sie enthalten den Bazillus der Unzufriedenheit. . . . Einerseits besteht bei den solchermaßen privilegierten Bewohnern die Befürchtung, sie könnten im Falle von Problemen in die Institution zurückverlegt werden; andererseits gibt es bei den benachteiligten Institutionsbewohnern Eifersucht auf die wesentlich bessere Lebenssituation der Bewohner in der Außenwohngruppe“ (Goldsmith 1976, S. 91f).

Wesentlich mitverantwortlich für Probleme dieser Art sind Organisationsstrukturen, bei denen die Außenwohngruppe als Ergänzung stationärer Einrichtungen sozusagen die einzige Alternative größerer Autonomie darstellt, nicht aber einen Zwischenschritt zur völligen Loslösung von der Institution. Dies ist oft deshalb nicht der Fall, da stationäre Institutionen nur selten (vergl. 4.3.) realistische, ernstgemeinte und praktisch wirksame Programme der Beratung und Hilfe zur völligen Verselbständigung der Institutionsbewohner anbieten.

So darf es als Kriterium für die Erensthafteit der Verselbständigungsbemühungen von Institutionen angesehen werden, daß sie zwar Beratung und Hilfe zum Zustandekommen von Wohngemeinschaften anbieten, ihren dauerhaften Einfluß als Träger jedoch möglichst gering halten bzw. kontinuierlich und gezielt abbauen.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß die Autonomie behinderter Menschen in Wohngemeinschaften oder Wohngruppen umso größer ist bzw. werden kann, je weniger die einzelnen Lebensbereiche (Wohnung, inhaltliche Gestaltung der Gemeinschaft, Hilfeleistungsaspekt) durch ein und denselben Träger organisiert und damit monopolisiert sind. Dies kann – sofern die Initiative zum Zusammenleben nicht eine Privatinitiative darstellt – am ehesten dadurch geschehen, daß sich der Initiator oder Träger auf Beratung und Hilfen zum Zustandekommen der Wohngemeinschaft beschränkt, jedoch keine dauerhafte Trägerrolle beansprucht. Eine andere Alternative besteht darin, daß die Wohngemeinschaft von vornherein und grundsätzlich als Durchgangssituation angelegt wird, also eine unter anderen Hilfen auf

einem weitergehenden Wege zu noch selbständigeren Lebensformen darstellt.

8.2.4. Finanzierung von Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte

Die Finanzierungsformen von Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte sind ebenso vielfältig, wie die inhaltlichen und organisatorischen Konzepte.

Im Prinzip lassen sich drei Kostensektoren unterscheiden:

- Die Kosten der Wohnung, seien es Miet- oder Investitionskosten;
- die Kosten der Lebensführung, Ernährung, Mietnebenkosten, Kosten des persönlichen Bedarfs;
- die Kosten der ggf. erforderlichen Hilfeleistungen für hilfs- oder pflegebedürftige Wohngemeinschaftsmitglieder.

Es gibt Wohngemeinschaften – speziell solche in Trägerschaft von Wohlfahrtsorganisationen oder als Anhängsel stationärer Einrichtungen – bei denen im wesentlichen alle drei Kostensektoren in einen pauschalen Pflegesatz (Tagessatz) einkalkuliert sind, der vom Wohngemeinschaftsträger mit dem entsprechenden Kostenträger der (behinderten) Wohngemeinschaftsbewohner direkt abgerechnet wird. Eine derartige Finanzierungs- und Organisationsstruktur verleiht den Wohngruppen den Charakter von Kleinheimen (vergl. 8.2.3.) mit der entsprechenden umfassenden Abhängigkeit der (behinderten) Bewohner in allen Lebensbereichen.

Den Bewohnern wird bei dieser Finanzierungsstruktur die Information über Kosten ihrer Wohnunterbringung, Lebensführung und Hilfeleistung vielfach vorenthalten. Die Einarbeitung in einen selbständigen Umgang mit wirtschaftlichen Aspekten des gemeinschaftlichen Wohnens, der Lebenshaltung und der Hilfeleistung wird ihnen abgenommen und steht – folgerichtig – in der Gefahr, vorwiegend von Kriterien betriebswirtschaftlicher Rationalität des Trägers, statt von Kriterien der möglichst autonomen Lebensgestaltung der Bewohner gesteuert zu werden. Dies kann sich etwa zeigen im zentralen Einkauf von Dingen des täglichen Bedarfs, wodurch den Bewohnern ein wichtiger Aspekt der Lebensbewältigung, eine wesentliche soziale Rolle (die des Konsumenten) und entscheidende Kontaktmöglichkeiten vorenthalten werden, jedoch auch in der zentralen Frage der Belegung von Wohngemeinschafts-Plätzen: Diese kann bei pflegesatzmäßig finanzierten Wohngruppen vorwiegend durch den „Zwang zur Vollbelegung“ diktiert werden, statt durch inhaltliche oder persönliche Gesichtspunkte der Auswahl von Mitbewohnern.

Die wirtschaftlichen – und in ihrem Gefolge die inhaltlichen und organisatorischen – Abhängigkeiten der Bewohner von Wohngruppen oder Wohngemeinschaften werden umso geringer bzw. ihre autonomen Möglichkeiten der Lebensgestaltung umso größer, je mehr die Kostenaspekte der Wohngemeinschaft von den Bewohnern selbst zu regeln und zu verwalten sind bzw. je weniger Kostensektoren in Abhängigkeit von ein und demselben Träger bestimmt werden: Wenn etwa die Kosten der Wohnung mit einem (gemeinnützigen oder kommerziellen) Wohnungsträger, die Kosten der Lebenshaltung in Form privaten Einkaufs und die Kosten der Hilfeleistung mit Helfern direkt oder mit (vom Wohnungsträger unabhängigen) Hilfsdiensten zu regeln sind, bedeutet dies zwar mehr Verantwortung, aber auch mehr individuelle Gestaltungsfreiheit für die Bewohner.

Die Kehrseite solcher offeneren Gestaltung der Finanzierung von Wohngemeinschaften – speziell unter den sozialrechtlichen Bedingungen in der Bundesrepublik – besteht jedoch darin, daß die individuelle Durchsetzung und Erhaltung der Finanzierungsmöglichkeiten wesentlich schwieriger ist, da das Sozialrecht eine Pauschalabrechnung über Pflegesätze eindeutig favorisiert (Schulin 1980).

Paradoxiere Weise wird so durch das Sozialrecht gerade die teurere Finanzierungsform bevorzugt, da bei pflegesatzmäßiger Finanzierung die Kosten von Organisation und Verwaltung des Trägers in die Pflegesätze eingehen, während diese Regiekostenanteile bei individueller Finanzierung entfallen bzw. als unentgeltliche Leistung der Verwaltung persönlicher Angelegenheiten von den einzelnen behinderten Bewohnern erbracht würden.

Es darf nicht verkannt werden, daß – gerade in Zeiten eklatanter Boden- und Immobilienpreissteigerungen – Wohngruppen als attraktive Investitionsobjekte für Wohlfahrtsorganisationen infrage kommen, was hinsichtlich ihrer sozialen Funktion für die Bewohner eine eklatante Fremdbestimmung durch rein ökonomische Interessen bedeuten kann – ähnlich wie bei stationären Heimeinrichtungen (vergl. 4.3.).

Die Frage des Kostenvergleichs zwischen verschiedenen Formen selbständigen Wohnens mit ambulanter Betreuung, Wohngruppen und Wohngemeinschaften sowie stationären Formen der Unterbringung behinderter Menschen kann – angesichts der Vielfalt von Wohngemeinschafts-Modellen – kaum allgemeingültig beantwortet werden.

Zweifelsfrei ist jedoch, daß in sehr vielen Fällen der Kostenvergleich zu Pflegeheimen oder ähnlichen Formen vollstationärer Unterbringung eindeutig zugunsten der Wohngemeinschaften bzw. Wohngruppen ausfallen wird.

Schwämmlein (o. J., S. 30) berechnet etwa für die Unterbringung von Körperbehinderten in Einzelzimmern einer Nürnberger Wohngemeinschaft monatliche Kosten von rd. DM 800,-, während die Vergleichskosten dervorherigen Unterbringung im Doppelzimmer eines Pflegeheimes etwa bei DM 1.600,- lagen.

Ein wesentlicher Kostenvorteil der Wohngruppe bzw. Wohngemeinschaft kann sich daraus ergeben, daß der Umfang der von außen oder gegen Bezahlung zu leistenden Hilfen wesentlich reduziert wird, indem – ohne nennenwerte Belastungen für das soziale Zusammenleben – die „kleinen Hilfen zwischendurch“ im Zuge des gemeinschaftlichen Wohnablaufs von anderen Wohngemeinschaftsmitgliedern übernommen werden.

Die generelle Einschätzung der Wirtschaftlichkeit von Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Behinderte im Vergleich zur vollstationären Unterbringung ist – ohne daß systematische Vergleichsuntersuchungen vorlägen – international positiv.

So berichtet Grunewald (1977, S. 7) über die beschriebenen Wohngemeinschaften für Menschen mit geistigen Behinderungen in Schweden: „Auch unsere Politiker haben die Wohngemeinschaften akzeptiert, einerseits aus finanziellen Gründen – sie sind billiger als die Unterhaltung von Pflegeheimen –, andererseits deshalb, weil sie die von Interessenvertretern geforderte Normalisierung fördern“.

In Dänemark hat sich die Einsicht des Kostenvorteils kleinerer Wohneinheiten mit Betreuung sogar auf der politischen Planungsebene niedergeschlagen:

„In unserem ersten Fünfjahresplan für den Ausbau der Fürsorge . . . für den Zeitraum von 1975 – 1980 . . . hat man die Methode der Planung . . . geändert, u.a. weil die Energiekrise aufkam. Die Philosophie der Normalisierung wurde vor den Wagen der als notwendig erwiesenen Sparmaßnahmen gespannt und wurde so in die Planung eingebaut, so daß heute von jeder Region erwartet wird, daß eine bestimmte Anzahl von Klienten von der teureren Form der Fürsorge in die billigere Form der Betreuung übergehen soll, entweder in personalarmen kleinen Einheiten, oder in selbständigen Wohneinheiten mit nur ambulanter Betreuung seitens der Fürsorge“ (Berg 1976, S. 69).

Auch in Dänemark bezieht sich diese Aussage vorwiegend auf Wohngruppen für Menschen mit geistigen Behinderungen.

Sowohl in der Beurteilung von Wohngemeinschaften für Menschen mit geistigen Behinderungen (Bank-Mikkelsen 1978, S. 99) als auch in der Einschätzung von Wohngemeinschaften für Menschen mit körperlichen Ein-

schränkungen (Falta 1981, S. 103) wird übereinstimmend betont, daß der Betrieb größerer Einheiten komplizierter und aufwendiger ist, höhere Kosten verursacht als der Betrieb kleinerer Einheiten und – trotz bester Absichten – dazu tendiert, Grundhaltungen der Hilflosigkeit und Abhängigkeit unnötig zu fördern.

8.2.5. Bedarfsplanung bei Wohngemeinschaften und Wohngruppen für behinderte Menschen

Systematische und generalisierbare Formen der Bedarfsermittlung und Bedarfsplanung wurden – ähnlich wie bei den ambulanten Diensten, beim Fokus-Modell oder bei der direkten Beschäftigung von Helfern bei Behinderten – auch im Bereich der Wohngemeinschaften und Wohngruppen nicht erkennbar entwickelt.

Wenn wir davon ausgehen – wie oben ausgeführt – daß Rahmenbedingungen sowie Rat und Hilfe zur Schaffung von Wohngemeinschaften vorzuziehen sind im Vergleich zu fertigen Komplettangeboten mit Träger, so bietet ein solcher Ansatz auch Vorteile hinsichtlich der Bedarfsplanung: Überkapazitäten können prinzipiell nicht entstehen, wenn Wohngemeinschaftsprojekte jeweils im konkreten Bedarfsfall gefördert, nicht aber ohne realistische Möglichkeit der Bedarfsschätzung abstrakt bereitgestellt werden. Die Frage der Bedarfsplanung wird so überführt in eine Frage der politischen Intention bzw. der praktischen Bereitstellung fördernder Rahmenbedingungen, die sich im positiven Falle Schwedens dann etwa in der Zukunftsprognose niederlagen, daß der Anteil von Menschen mit geistigen Behinderungen, die selbständig oder in Wohngemeinschaften leben werden, in absehbarer Zeit von 20 % auf 50 % der Betroffenen erhöht werden kann (Grunewald 1977, S. 6).

Das Prinzip der am konkreten Bedarf orientierten Planung im Einzelfall tritt so anstelle des – wissenschaftlich ohnehin fragwürdigen – Prinzips einer abstrakten Bedarfsplanung in großen Versorgungseinheiten.

8.2.6. Aktive Mitarbeit betroffener Behinderter bei und in Wohngemeinschaften und Wohngruppen

Aus der Sicht von betroffenen Behinderten kann die „Wohngemeinschaft – wie erwähnt – primär eine von ihnen gewünschte Lebensform sein, in der die notwendigen Hilfeleistungen dann auch auf spezifische Art geregelt werden müssen; es kann aber auch der Wohn- und Hilfeleistungsbedarf im Vordergrund stehen, wenn die Wohngemeinschaft als Alternative zur vollstationä-

ren Unterbringung oder zum Wohnen in der Familie gesucht wird. Die Motivation wird im einzelnen oft schwer ergründlich und vor allem vom Vorhandensein bzw. eher vom Fehlen anderer Wohn- und Hilfeleistungsalternativen geprägt sein.

Dennoch bleibt festzuhalten, daß ein relativ beträchtlicher Anteil hilfe- und pflegebedürftiger Behinderter – nach Schwämmlein (o.J., S. 9) waren es 23,3 % in einer Befragung von Pflegeheimbewohnern, und nach einer Umfrage des Deutschen Caritasverbandes (1979, S. 13) waren es 19 % – Wohngruppen oder Wohngemeinschaften für sich als eine erwünschte Lebensform ansehen.

Das Angebot an Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte in der Bundesrepublik entspricht diesem angemeldeten Bedarf in keiner Weise, und es erscheint weder wünschenswert noch durchführbar, Wohngemeinschaften für behinderte Menschen in Trägerschaft von sozialen Einrichtungen in diesem Umfang anzustreben.

Andererseits zeigt die Diskrepanz zwischen der Anzahl der Wohngemeinschaftsinteressenten und der tatsächlich viel geringeren Anzahl behinderter Menschen, die gegenwärtig in Wohngemeinschaften und Wohngruppen leben, daß angemessene Beratung, Hilfe und Finanzierungsmöglichkeiten zum eigenständigen Aufbau von Wohngemeinschaften von Behinderten (und Nichtbehinderten) weithin fehlen.

Dieser Mangel an Hilfen steht im Zusammenhang mit dem immer wieder erwähnten Mangel von Beratungs- und Schulungsangeboten zum Autonom-Leben für behinderte Menschen im allgemeinen.

Wohngemeinschaften und Wohngruppen könnten – sofern sie nicht als passiv konsumierbares Wohlfahrtsangebot bereitgestellt, sondern Hilfen zur Selbstorganisation geboten werden – durchaus in erheblichem Umfang aktives Engagement seitens der betroffenen Behinderten und anderer Wohngemeinschaftsinteressenten fördern.

Sie wären dann – ähnlich wie Beratung und Hilfe zum selbständigen Wohnen allein, mit Partner oder im familiären Rahmen – kein Komplettangebot an Lebensform mit Hilfe und Wohnunterbringung an vorgegebenem Ort, sondern eine Möglichkeit des Autonom-Lebens unter den besonderen Vorzeichen einer privaten, wenn auch nicht familiären Sozialgemeinschaft modernen Zuschnitts.

8.3. Servicehäuser – Heimversorgung in der Mietwohnung?

8.3.1 Zielgruppe

Unter Wohnanlagen für Behinderte oder Servicehäusern versteht man einen „Komplex von behindertengerechten Mietwohnungen mit verschiedenen Serviceangeboten, die je nach individuellem Bedarf in Anspruch genommen werden können. Es sollte Bestandteil einer Wohnanlage für behinderte und nichtbehinderte Bewohner sein. . . . Bewohner eines Servicehauses sind behinderte Menschen, insbesondere Körperbehinderte mit ihren Angehörigen bzw. Partnern, die einer behindertengerechten Wohnung und/oder eines Service (Pflege, Therapie, sonstiger Hilfen) bedürfen“ (Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte 1979, S. 2 f).

Menschen mit körperlichen Einschränkungen sind – ähnlich wie bei den Wohngruppen und Wohngemeinschaften die Menschen mit geistigen Behinderungen – im In- und Ausland die typische Zielgruppe von Servicehäusern bzw. Wohnanlagen im Sinne dieser Definition (Laurie 1977, S. 130 – 147, S. 147 – 154, S. 162 – 177).

Die Gründe für diese relativ einseitige Zielgruppenausrichtung von Servicehäusern sind nicht eindeutig auszumachen. Einerseits scheint die Annahme eine Rolle zu spielen, daß die Bereitstellung zentral abrufbarer Dienste in einem kleinen Areal (ähnlich wie beim Fokus-Modell) zu einer rationelleren Bereitstellung der Dienstleistungen führen: Eine Annahme, deren praktische Fragwürdigkeit (vergl. 8.1.2.2.) wir bereits diskutierten. Andererseits mag das Servicehaus als Angebot für Menschen mit geistigen Behinderungen deshalb weniger geeignet sein, da die Bereitstellung der Hilfeleistungen insgesamt in wesentlich größerem Maßstab und daher doch wesentlich weniger individualisiert erfolgt, als in der Wohngemeinschaft oder Wohngruppe.

Die Widersprüchlichkeit des Konzepts – einerseits Integration, indem das Servicehaus Bestandteil einer Wohnanlage auch für Nichtbehinderte sein soll; andererseits Sonder-Serviceeinrichtung, indem das Servicehaus umfassend als Sonderbestandteil dieser Wohnanlage ausgelegt ist – gibt bereits einen deutlichen Hinweis auf den Charakter dieses Typus von Einrichtungen:

Zum kombinierten Wohn-/Hilfsangebot mit den daraus resultierenden und beschriebenen Abhängigkeiten für die Betroffenen (8.1.) und der Problematik einer an Wohnung und Hilfeleistung gekoppelten spezifischen Wohn- und Lebensumgebung (8.2.) kommt hier als zusätzlich denormalisierender Faktor der Umstand hinzu, daß die behinderten Bewohner in einer „Mini-

kolonie . . . unter anderen Artgenossen placiert werden, wirkungsvoll isoliert von der Welt der gewöhnlichen Menschen draußen" (Goldsmith 1976, S. 91).

Allerdings relativiert Goldsmith dieses deutliche Urteil durch den Hinweis, daß Servicehäuser zweifellos mehr Selbständigkeit bieten, als vollstationäre Institutionen klassischer Prägung.

8.3.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen in Servicehäusern

Nach den Vorstellungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (1979, S. 3 – 6) sollte das Hilfeleistungsangebot in Servicehäusern umfassen:

„a) Pflege, b) Therapie, c) sonstige Dienste, d) sonstige Einrichtungen, e) Freizeitangebote . . .

Ein Servicehaus muß rund um die Uhr einen Bereitschaftsdienst bieten. Die Ausführung der Grund- und Behandlungspflege sollte möglichst durch eine angeschlossene oder benachbarte Sozialstation sichergestellt werden. . . . Die Anzahl von Wohneinheiten für behinderte Mieter sollte möglichst niedrig gehalten werden. . . .

Das Servicehaus gehört mitten in einen gewachsenen Stadtteil. Dadurch sollen gute Voraussetzungen für die Integration der Bewohner ins Gemeinschaftsleben geboten werden“.

Die erwarteten und meist auch angebotenen Serviceleistungen im Servicehaus sind – im Vergleich zum selbständigen Leben in der eigenen Wohnung mit Hilfeleistung, zur Betreuung durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste, zum Wohnen im Fokus-Modell oder in der Wohngemeinschaft bzw. Wohngruppe – sehr umfassend und stellen in vielen Fällen beinahe eine Totalversorgung in allen Lebensbereichen dar. Falta (1974, S. 54 f) faßt die – wie sie es nennt – „Software“ möglicher Serviceleistungen folgendermaßen zusammen:

„Es gibt drei Service-Ebenen . . .

a) Den zentralen Hilfsdienst: Die behinderten Bewohner werden ein ihnen zur Verfügung stehendes mulitdiziplinäres Team benötigen, das folgende Disziplinen umfaßt:

1. Einen Arzt, der die medizinische Versorgung plant,
2. einen Sozialarbeiter, der die sozialen und finanziellen Hilfen organisiert,
3. einen Psychologen,
4. einen Beschäftigungstherapeuten,

5. eine Krankengymnastin (Krankengymnasten),
6. einen Zahnarzt.

b) Weiter werden sie ein sekundäres Team von Hilfspersonal benötigen, das sporadisch in Anspruch genommen wird:

1. Einen Anwalt,
2. Erzieher,
3. einen Helfer-Vermittlungsdienst,
4. einen Wohnungsvermittler,
5. einen Freizeitpädagogen" (= social animator) . . .

c) Die Nahrungsversorgung kann durch Essen auf Rädern sichergestellt werden, und zwar als Bestandteil der Dienste, die von außen kommen und eine Reihe weiterer Bedürfnisse abdecken würden: . . . Neben externen paramedizinischen Hilfsdiensten und hauswirtschaftlichen Hilfsdiensten ist . . . ein Mindestumfang von hausinternem Personal erforderlich, das die Sicherheit der Bewohner garantiert und 24-Stunden-Hilfe sicherstellt: Ins Bett kommen, ausziehen, . . . und hauswirtschaftliche Hilfen, z. B. einen kleinen Imbiß bekommen . . ." (a.a.O.).

Es versteht sich, daß nicht alle Servicehäuser oder Wohnanlagen für Behinderte mit einem derartigen Komplettangebot an Hilfeleistungen geplant werden; jedoch stellt sich die Frage, warum das Konzept der Servicehäuser durch eine Tendenz zu umfassender bis totaler Versorgung gekennzeichnet ist.

Eine umfassende Antwort auf diese Frage würd erfordern, den Motivationen und Beweggründen der Vertreter und Träger von Servicehaus-Konzepten intensiver nachzugehen, was im Rahmen dieser Arbeit und angesichts des vorliegenden Untersuchungsmaterials nicht möglich ist. Wir wollen daher in den folgenden Abschnitten lediglich auf einige Tendenzen, Möglichkeiten oder Gefahren hinweisen, die mit der umfassenden Planung kombinierter Wohn-/Hilfsangebote für eine größere Zahl behinderter Bewohner verbunden sein können (vergl. 8.3.3.).

Im Kontrast zum umfassenden Hilfsangebot der Servicehäuser bleibt jedoch ein wichtiges Charakteristikum der Ausrichtung dieser Hilfen festzuhalten:

Die Literatur – und auch eigene praktische Anschauung – vermitteln den Eindruck, daß das Hilfs- und (wo vorhanden) auch Beratungsangebot im Zusammenhang mit Servicehäusern nur selten über diese Wohnform hinausweist: Das Servicehaus wird in aller Regel nicht als Übergangsstufe zu selbständigen Wohnmöglichkeiten verstanden, sondern als langfristige

Wohnform mit perfekter Versorgung. Der Unterschied zur umfassenden Fürsorge im Heim besteht wesentlich darin, daß die behinderten Bewohner dem Träger des Servicehauses nicht in einer Rolle (der des Heimbewohners) entgegentreten, sondern in zwei Rollen: Der des Inanspruchnehmers von Hilfeleistungen und der des Mieters, die formalrechtlich getrennt sind. Das Hausrecht des Bewohners in seiner eigenen Wohnung stellt zweifellos eine Erweiterung seines Verfügungsspielraums im Vergleich zum Zimmer oder Appartement im Wohnheim dar, die Abhängigkeit vom Träger auf zwei Gebieten – Wohnung und Hilfeleistung – ist jedoch mit der Heimsituation vergleichbar. Ein ähnliches Bild bietet sich unter dem Gesichtspunkt der Isolation: Zwar wird die Integration der Service-Wohnkomplexe in größere Wohnanlagen mit Wohnungen für Nichtbehinderte und in gewachsene Stadtteile angestrebt – ähnlich wie dies bei der modernen Heimplanung geschieht – jedoch stellt das Servicehaus als solches einen besonderen „Fremdkörper“ in der sozialen Umgebung dar (s. o., Goldsmith)

8.3.3. Trägerschaft, Planung und Finanzierung von Servicehäusern und die Beteiligung betroffener Behinderter

Ein wesentliches bestimmendes Merkmal von Servicehäusern bzw. Wohnanlagen für Behinderte stellt ihr erheblicher baulich-investiver Umfang dar. Die Finanzierung der Baukosten und die Durchführung einer umfangreichen und komplexen Planung des Baukonzeptes stellen vergleichsweise wesentlich größere Probleme dar als die Konzeptionierung des später erforderlichen Hilfsdienstes und der sozialen Infrastruktur.

Daraus ergibt sich die Gefahr, daß wirtschaftliche und architektonische Gesichtspunkte die Planung wesentlich stärker dominieren als praxisnahe Überlegungen zu den sich später ergebenden sozialen Strukturen, speziell zu Art, Umfang und Organisation der erforderlichen Hilfeleistungen.

Wenn etwa gefordert wird, daß Servicehäuser in gewachsene Stadtteile eingebunden sein sollen, so dürfen die Schwierigkeiten, dies angesichts der Gegebenheiten moderner Stadtplanung und vor allem der Grundstückspreise zu realisieren, nicht außer acht gelassen werden. Diese Schwierigkeiten können den Träger – trotz anderer Absichten – dazu zwingen, die Realisierung des Projektes in ungünstigerer sozialer Umgebung zu planen, was die absondernden Aspekte von Servicehäusern verstärken kann.

Größere Wohnanlagen, als deren Bestandteil ein Servicehaus geplant wird, setzen entweder sehr finanzkräftige Träger voraus, was die Anzahl möglicher Träger aus dem sozialen oder Wohlfahrtsbereich stark einschränkt. Eine andere Alternative stellen Trägergemeinschaften dar, an denen sich

soziale Organisationen beteiligen; jedoch bedingen solche Trägergemeinschaften eine zusätzliche Komplizierung des Planungsprozesses und eine zusätzliche Verstärkung wirtschaftlicher und organisatorischer Einflüsse, die mit den sozialen Zielen des Servicehauses nicht unbedingt konfliktfrei vereinbar sind. Dies kann dazu führen, daß – trotz des Integrationsanspruchs – kleinere Wohnanlagen geplant werden, in denen dann ausschließlich behinderte Mieter und/oder Familien mit behinderten Familienmitgliedern wohnen.

Da die Träger bei der Planung von Servicehäusern von kommunalen und staatlichen Fördermitteln in hohem Maße abhängig sind, werden sozialplanerische Interessen dieser Instanzen die Konzeptplanung des Servicehauses gewichtig mitbeeinflussen. Vor allem ist hier das Interesse an der Schaffung behindertengerechten Wohnraums in nennenswertem Umfang zu nennen, das allzu schnell mit dem Ziel einer Planung möglichst kleiner Servicehäuser in Konflikt treten kann. Der Träger selbst – sofern er Fördermittel in angemessenem Umfang erwarten darf – wird in seiner Planung durchaus auch davon beeinflußt werden, daß das Servicehaus zur Mehrung des Trägervermögens beiträgt. Hierin kann ein weiterer wirtschaftlicher Interessensgesichtspunkt liegen, der die aus sozialen Gründen angestrebte begrenzte Größe solcher Anlagen infrage stellt.

Die Planung der sozialen Dienstleistungsstruktur in Servicehäusern muß – soll die Planung überhaupt Aussicht auf finanzielle Unterstützung haben – für die Bewilligungsbehörden übersichtlich, hinsichtlich der Zielgruppen, Art und Organisation der Hilfeleistungen klar definiert und umrissen sein, und vor allem relativ abstrakten Sicherheitserwägungen der Administration genügen. Der Träger wird so in die Rolle gedrängt, ein umfassend abgesichertes und wohlorganisiertes Servicesystem zu planen. Dies kann – besonders angesichts des relativ geringeren Gewichts der sozialen Professionen im Vergleich zu den wirtschaftlichen und architektonischen Professionen im Planungsprozeß – zu einer in erheblichem Umfang theoretischen und schematischen, aber perfekten Planung der sozialen Organisation führen, was teilweise die beschriebene Tendenz zur Totalversorgung in Servicehäusern erklären mag.

Weiterhin wird diese Tendenz in gewissem Umfang dadurch verstärkt, daß Servicehäuser – mit ihrem relativ hohen Investitions- und Betreuungsaufwand – primär für relativ schwer behinderte Personen geplant werden. Dieser Umstand hat vielfach einen erheblichen Planungseinfluß der medizinisch-pflegerischen Professionen zur Folge, was zur „Medizinierung“ (Speck 1982, S. 1977/Kap. 1) der primär praktischen bzw. sozialen Hilfeleistungsprobleme beiträgt.

Diese Tendenz zur Dominanz medizinisch-pflegerischer, wirtschaftlicher und architektonischer Professionen in den Planungsprozessen für Servicehäuser wird dadurch verstärkt, daß naturgemäß die betroffenen Behinderten als spätere Bewohner bei der Planung von Servicehäusern selten oder nie beteiligt werden (können).

Sofern nicht fachkompetente betroffene Behinderte an der Planung beteiligt werden, die umfassende Kenntnisse und möglichst konkrete eigene Erfahrungen mit vielfältigen Möglichkeiten des Autonom-Lebens besitzen, kann der Planungsprozeß allzu leicht einseitig investitions-bestimmte, technokratische oder klinische Orientierung erhalten.

Die Entscheidung, ein Servicehaus-Projekt in Angriff zu nehmen, führt also unvermeidlich zu einer Fülle von „Sachzwängen“, die gerade integrationsorientierte Träger in unauflösbare Zielkonflikte hineinziehen müssen.

Das Gemeinte kann beispielsweise verdeutlicht werden an einer Sonderregelung für atemgelähmte Schwerbehinderte in einem Servicehaus in Kopenhagen (Kampmann, o.J., S. 2), wo die Betroffenen zwar mit ihren Familien in eigenen Wohnungen wohnen, die Nacht jedoch unter Aufsicht von pflegerischem Fachpersonal in einer speziellen Pflegestation verbringen.

Vergegenwärtigen wir uns die in den vorhergehenden Kapiteln (Kap. 6.–8.2.) geschilderten Formen des Autonom-Lebens behinderter Menschen – auch Schwerbehinderter mit Atemlähmung – so ist der Eindruck nicht zu vermeiden, daß aufwendige Komplexe an kombinierten Wohn-/Hilfsangeboten, in denen eine größere Zahl relativ schwer behinderter Menschen zwar in eigenen Wohnungen, jedoch unter ihresgleichen wohnen, schwerlich der Tendenz zur Überversorgung entgehen können.

Hier und da wurde deshalb versucht, den baulich-architektonischen – Gesichtspunkt von Servicehäusern aufgelockerter zu gestalten: Das wohl bekannteste Beispiel dieser Art ist das Projekt „Het Dorp“, ein Behindertendorf in der Nähe von Nijmegen in den Niederlanden.

Die Dominanz architektonischer und technischer Planungsgesichtspunkte, die von der Hoffnung ausging, man könne lediglich durch eine aufgelockerte Bauweise den Isolationscharakter von Service-Wohnanlagen für behinderte Menschen vermindern oder gar vermeiden, hat zu einer technisch weitgehend perfekten sozialen Fehlplanung geführt, die als solche in den Niederlanden mittlerweile weithin anerkannt ist. Leonhard (1975, S. 23) faßt seinen Eindruck in den einfachen Worten zusammen, die – trotz bester Vorsätze – auf viele Servicehaus-Projekte Anwendung finden könnten: „Het Dorp ist das Gegenteil von Integration“.

Das Spezifikum von Servicehäusern für behinderte Menschen – so können wir zusammenfassen – neben der Doppelabhängigkeit als Mieter und Hilfeleistungsempfänger, wie wir sie bereits im Zusammenhang mit dem Fokus-Modell beschrieben (8.1.), liegt vor allem darin, daß durch eine größere Anzahl auf engem Raum beieinanderwohnender behinderter Menschen meist zusätzlich ein Integrationsverlust eintritt. Die Perfektionierung der Versorgung ist hingegen – im Vergleich zu den vorher dargestellten Modellen der Hilfeleistung – am umfassendsten; sie trägt teilweise Züge der Totalversorgung, die eine Passivierung der Bewohner und damit eine Tendenz zur dauerhaften „Heimversorgung in der Mietwohnung“ als schwer vermeidbare Gefahr nach sich zieht.

8.4. Zusammenfassung: Autonom-Leben und Formen individualisierter Wohnunterbringung mit Hilfe

1. Unser exemplarischer Überblick über (im Vergleich zur vollstationären Unterbringung) individualisierte Wohnformen mit Hilfe hat hinsichtlich der Zielgruppen der Hilfeleistungen gezeigt, daß im In- und Ausland das Fokus-Modell sowie Wohnanlagen bzw. Servicehäuser vorwiegend für Menschen mit körperlichen Behinderungen angeboten werden, während – hinreichend kleine – Wohngemeinschaften oder Wohngruppen in spezifischer Weise für Menschen mit geistigen Behinderungen als Übergangssituation zu noch autonomeren Lebensformen geeignet erscheinen.
2. Die Erfahrung zeigt, daß das Wohnen im Fokus-Modell und in Servicehäusern bzw. Wohnanlagen für Behinderte sich meist zur Dauer-Wohnform mit Hilfeleistung entwickelt, während Wohngemeinschaften und Wohngruppen sich eher als selbständigkeitsfördernde Übergangssituation auf dem Weg zum Autonom-Leben erweisen können.

Dafür ist jedoch wichtig, daß nicht – wie vielfach in Servicehäusern, teilweise aber auch in Fokus-Modellen zu beobachten – ein umfassendes System von Hilfeleistungen mit Überversorgungscharakter und ohne Beteiligung der Betroffenen entsteht, da dies Unselbständigkeit und Abhängigkeit sowie Isolation der Betroffenen in vielen Lebensbereichen fördert. So zeigte sich in den Fokus-Modellen, daß trotz abnehmendem Umfang funktioneller Einschränkungen bei den Bewohnern das Ausmaß der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen wuchs, woraus auf eine Abnahme der Selbsthilfekapazität bzw. von Fähigkeiten zur Selbstorganisation von Hilfen geschlossen werden kann.

Die mit dem Fokus-Modell angestrebte Rationalisierung der Hilfe-

leistungserbringung (durch einen Rund-um-die-Uhr-Abrufdienst, der Behinderten in nicht weit voneinander entfernten eingestreuten Wohneinheiten zur Verfügung steht) wird in der Praxis nicht oder nur in sehr begrenztem Umfang erreicht. Die Vorhaltekosten des Abrufdienstes, organisatorische und fachliche Schwierigkeiten in der Betreuung sowie die Tendenz zur vermehrten Inanspruchnahme von Hilfeleistungen stehen dem erhofften Rationalisierungsvorteil entgegen.

Kombinierte Wohn-/Hilfsangebote (abgesehen von Wohngemeinschaften, die Hilfeleistungen intern oder durch Außenstehende selbst organisieren) bedeuten in der Regel eine doppelte Abhängigkeit der Betroffenen von den Trägern: Einerseits im Hinblick auf die Hilfeleistungen, andererseits hinsichtlich der Wohnungen. Beide Leistungen sind – sowohl beim Fokus-Modell als auch in den Servicehäusern – fest aneinander gekoppelt, d. h. die Möglichkeiten der Wohnungswahl werden im Prinzip eingeschränkt, sofern der Betroffene auf die entsprechenden Hilfeleistungen angewiesen ist; der Erhalt der Hilfeleistungen umgekehrt, ist an den Verbleib in der entsprechenden Wohnung gebunden.

Einem Mehrangebot an Versorgung (organisierter Service und Wohnung) steht also bei diesen Modellen eine gewisse Einschränkung der Autonomie behinderter Menschen gegenüber: Die Koppelung des Wohnangebotes an das Hilfeleistungssystem verringert die Freizügigkeit (Isolationseffekt); die Verbindung des Hilfeleistungssystems mit der Wohnung vermindert tendenziell die Verfügbarkeit von Hilfeleistungsalternativen und führt zu erhöhter Abhängigkeit.

Beim Servicehaus kommt ein zusätzlicher Isolationsaspekt hinzu, indem – trotz oft anderer Zielsetzungen – dort in der Regel doch eine größere Anzahl behinderter Menschen konzentriert zusammenwohnt, ergibt sich ein zusätzlicher Integrationsverlust.

Es fällt auf, daß sowohl beim Fokus-Modell, als auch bei Wohnanlagen, Servicehäusern, Wohngemeinschaften und Wohngruppen für behinderte Menschen meist – wenn auch nicht zwangsläufig – ein gezieltes Angebot der Beratung und Schulung zum Autonom-Leben fehlt. Dies erschwert den Übergang zu noch selbständigeren Lebensformen.

3. Hinsichtlich des Organisationsgrades haben die Servicehäuser bzw. Wohnanlagen den ausgeprägtesten Institutionscharakter (Wohnungsgeber und Träger der Hilfeleistungen sind meist identisch). Der Unterschied zu vollstationären Heimunterbringungen besteht darin, daß die behinderten Bewohner formell dem Träger in der Rolle des Hilfeleistungsnehmers einerseits und des Mieters andererseits gegenüberstehen.

Das Fokus-Modell hat insofern geringeren Institutionscharakter, als – zumindest nach dem Anspruch – die Bewohner in der Mehrzahl nicht behindert sind.

Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte – zumindest wenn sie hinreichend klein, privat und flexibel gestaltet sind – haben geringeren Institutionscharakter, sofern der Träger nicht Wohnung und Hilfsdienst gemeinsam bereitstellt und organisiert, sondern eher Unterstützung zur Selbstorganisation der Hilfeleistungen und zur Lösung der Wohnungsfrage anbietet.

4. Die Finanzierung von kombinierten Wohn-/Hilfeleistungsangeboten kann pflegesatzähnlich ablaufen, also institutionellen Charakter fördern.

Die Flexibilität der Finanzierung und damit auch der Gestaltung des kombinierten Wohn-/Hilfeleistungsangebotes wird umso größer sein, je geringer der Inverstitutionskostenanteil ist und je mehr Bereiche der Finanzierung und Kostenabwicklung den betroffenen Bewohnern bzw. Inanspruchnehmern selbst übertragen werden. Daten zum Fokus-Modell erweisen dessen Kostenvorteil vor vollstationärer Unterbringung.

5. Die Bedarfsplanung ist in einem generellen, etwa landesweiten Sinne wissenschaftlich kaum exakt durchzuführen: Die aufgezeigten Alternativen (Kap. 6 und 7) selbständigen Wohnens mit Hilfen durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste oder selbst beschäftigte Helfer zeigen, daß es eine spezifische Zielgruppe für kombinierte Wohn-Hilfs-Angebote im strengen Sinne nicht gibt.

Die Wohngemeinschaften und Wohngruppen sind unter Kriterien der Bedarfsplanung relativ am flexibelsten, da sie nicht den Aufbau und die Vorhaltung größerer Wohn- und Hilfeleistungssysteme erfordern, sondern von Fall zu Fall konkret organisiert werden können.

6. Die aktive Beteiligung betroffener Behinderter – sei es als Initiatoren oder Mitarbeiter von kombinierten Wohn-/Hilfsangeboten – ist insgesamt vergleichsweise gering.

Teilweise liegt dies daran, daß umfangreiche Investitionen und Vorplanungen für größere Hilfeleistungssysteme (Fokus-Modelle, Servicehäuser) sowie der starke Einfluß verschiedener professioneller Fachdisziplinen in solchen Planungsprozessen eine Mitwirkung der späteren Bewohner als Betroffene stark erschweren.

Eine aktive Beteiligung der betroffenen Behinderten an der Organisation ihrer Hilfeleistungen ist weder im Fokus-Modell noch bei den Servicehäusern und Wohnanlagen vorgesehen, die ein festes System organisierter Hilfeleistungen bereitstellen. Der Umstand, daß im Fokus-Modell

und bei den Servicehäusern Hilfeleistungen für Behinderte ohne deren aktive Teilnahme bereitgestellt werden, ist dazu angetan, auch in der Öffentlichkeitswirkung die einseitige Gleichsetzung von Behinderung mit passiver Hilflosigkeit zu verfestigen.

9. Autonom lernen und arbeiten

– Der Einsatz von Helfern zur Integration in Ausbildung und Beruf

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit müssen wir uns darauf beschränken, auf die Möglichkeiten des Einsatzes praktisch-pflegerischer oder auch pädagogischer Helfer zur Integration in Schule, Ausbildung, Studium oder Beruf in Form eines knappen Exkurses aufmerksam zu machen.

Diese Beschränkung hat rein pragmatische Gründe im möglichen Projektumfang; sie wird in keiner Weise der großen potentiellen Bedeutung des individuellen Helfereinsatzes zum autonom Lernen und autonom Arbeiten gerecht. Die Bedeutung solcher – international vergleichsweise noch gering entwickelter – Hilfeleistungen wird im Gegenteil so hoch veranschlagt, daß eine umfassende Darstellung des diesbezüglichen internationalen Erfahrungsmaterials im Rahmen eines gesonderten Forschungsprojektes als wünschenswert angesehen wird.

Eine solche Darstellung müßte auch die Komplexität gesellschaftlicher Rahmenbedingungen der Integration oder des Autonom-Lebens behinderter Menschen in den Bereichen Schule, Ausbildung, Studium und Beruf einbeziehen, was im Rahmen des vorliegenden Überblicks nicht möglich ist, zumal sich diese gesellschaftlichen Rahmenbedingungen international stark unterscheiden.

Wegen der gebotenen Knappheit des Überblicks werden die Möglichkeiten des Helfereinsatzes in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf gemeinsam abgehandelt, und zwar einmal mehr gemäß dem bereits wiederholt verwendeten Gliederungsschemas (vergl. Anhang, S. XIX).

9.1. Zielgruppen des individuellen Helfereinsatzes zur Integration behinderter Menschen in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf

Die Zielgruppe behinderter Menschen von Hilfeleistungen zum Autonom-Leben in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf ist potentiell sehr groß.

Verstehen wir solche Hilfen zum Autonom-Leben, Lernen, Arbeiten nicht nur als modellhafte Einzelfälle, sondern als umfassende Alternative individualisierter Hilfeleistung, so umfaßt die Zielgruppe alle diejenigen behinderten Menschen, deren Isolation von diesen Lebensbereichen bzw. Abhängigkeit von Hilfe in diesen Lebensbereichen durch praktische, pflegerische oder pädagogische Unterstützung vermindert werden kann.

Eine entscheidende Erweiterung der Chancen zur Integration und Autonomie durch individuelle, persönliche Hilfeleistungen kann – unter Gesichtspunkten der Behinderung und der möglichen Hilfen – für Menschen mit geistigen, körperlichen und Sinnesbehinderungen sowohl im Regelschulsystem, dem vielfältigen Angebot regulärer Ausbildungsgänge, im Studium (abgesehen von Menschen mit geistigen Behinderungen) und in einer Vielfalt konkreter Berufsfelder erwartet werden.

So geht Bank-Mikkelsen (1978, S. 11) etwa davon aus, daß „die meisten geistig behinderten Personen, ja sogar Schwerbehinderte in der modernen Industrie arbeiten können, und daß es ihnen viel Freude bereitet“.

Es ist klar, daß hier die Möglichkeit einer produktiven Berufstätigkeit außerhalb von beschützenden Sondereinrichtungen gemeint ist, nicht hingegen die reale Chance, unter den gegenwärtigen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen moderner Industriegesellschaften einen Arbeitsplatz tatsächlich zu erlangen. Die Feststellung kennzeichnet aber mehr als nur eine konkrete Utopie; sie macht vielmehr deutlich, daß die Einschränkung von Autonomie, also die Behinderung durch Isolation von den üblichen gesellschaftlichen Produktionsbedingungen und durch damit einhergehende Abhängigkeit nicht individuelle, sondern in erster Linie gesellschaftlich bedingte Probleme sind: das „Urteil“ der „Arbeitsunfähigkeit“ oder der Verweis auf die eingeschränkten Entfaltungsmöglichkeiten in Sonderumwelten sind ursächlich nicht beim einzelnen Behinderten und den zu seiner produktiven Tätigkeit möglichen Hilfen anzusiedeln, sondern im Bereich der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

Ansätze zur Änderung solcher gesellschaftlicher Rahmenbedingungen sind im Schulsystem einiger Länder immerhin zu beobachten.

Die zeigt sich etwa in den landesweiten Bemühungen zur Auflösung von Sonderschulen in Italien (vergl. u. a. Fröhlich 1976) oder in der noch früher aufgestellten Devise von Anderson (1971) des „making ordinary school special“ also das reguläre Schulsystem auf ganz besondere Weise und mit ganz besonderen Hilfsmöglichkeiten auszustatten, so daß sein ausgliedernder Charakter entscheidend vermindert werden kann.

Daß die Integration körperlich und sinnesbehinderter Menschen in weiterführende Ausbildungen und das Hochschulsystem – entsprechende Hilfe-

leistungen vorausgesetzt – unabhängig von Art und Schweregrad der Behinderung möglich und produktiv ist, und zwar trotz vieler baulicher, technischer und hochschulpädagogischer Barrieren, darf als erwiesen angesehen werden (vergl. bereits Brattgard 1972, S. 38f).

9.2. Art und Durchführung individueller praktisch-pflegerischer und pädagogischer Hilfen zum Autonom-Leben in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf

Sehen wir einmal von spezifischen schulpädagogischen individuellen Hilfen zur Integration ab, sowie von Beratungshilfen für Lehrer in Regelschulen, in denen einzelne behinderte Kinder integriert unterrichtet werden, so entsprechen die praktisch-pflegerischen und die pädagogisch-beratenden Hilfen zur Integration in Ausbildung und Beruf im wesentlichen den behinderungsspezifischen Hilfeleistungen, die auch im privaten Lebensbereich erforderlich sind.

Dennoch sollen konkret gemeinte Hilfeleistungen in diesen Lebensbereichen hier exemplarisch knapp konkretisiert werden, zumal sie speziell in der Bundesrepublik noch kaum bekannt sind, geschweige denn in nennenswertem Umfang praktiziert werden.

Beispiel 1: Praktisch-pflegerische und pädagogische Hilfe zur Integration behinderter Schüler

Im internationalen Vergleich unter den westlichen Industrieländern sind wohl Italien, Schweden und Norwegen die drei Staaten, in denen das Prinzip der schulischen Integration nicht nur proklamiert wird (vergl. Deutscher Bildungsrat 1973; Löwe 1974, S. 94f; von Pawel 1979, S. 492; Bonderer/Bächtold 1981; Center for Educational Research ... Hössl 1982; Kasztantowicz, V. (Hrg) 1982; Miedaner 1982, Muth 1982), sondern relativ weitgehend auch in die pädagogische Praxis umgesetzt wurde.

Die Bedeutung praktisch-pflegerischer und pädagogisch-beratender Hilfen zur schulischen Integration ist dabei in Schweden und in Norwegen besonders weit ausgebaut, während Italien zunächst ganz wesentlich auf die Integrationsfähigkeit des Regelschulsystems vertraut, und sich entsprechende zusätzliche Integrationshilfen erst nach und nach entwickeln (Milani-Comparetti 1980, S. 18; Roser 1982).

In Schweden „benutzen Körperbehinderte soweit irgendsmöglich das Regelschulsystem, und sie werden in gewöhnlichen Klassen integriert. Sie können alle notwendigen technischen Hilfen erhalten, sowohl in der Schule,

als auch zuhause, einschließlich Schreibmaschinen und Tonbandgeräten. Während der Unterrichtsstunden können sie Unterstützung durch persönliche Helfer erhalten, die ihnen beim Schreiben, beim Gebrauch von Wörterbüchern usw. helfen.

Klassen mit behinderten Kindern sind in der Regel auf max. 7 Schüler begrenzt. Lediglich dann, wenn Regelschulen nicht infrage kommen, erhalten körperbehinderte, blinde oder taube Schüler Gelegenheit, Sonderschulen oder Spezialklassen für behinderte Kinder zu besuchen. Wenn sie dies wünschen oder es erforderlich ist, können sie ein bis zwei Jahre länger die Schule besuchen als Kinder im allgemeinen.

Alle diese Angelegenheiten wurden 1965 durch ein Gesetz geregelt. Kosten und Verantwortlichkeit hierfür tragen die Kommunen" (Brattgard 1972, S. 37 f).

In Schweden kann also für „Kinder in Regelschulen automatisch Hilfe durch eine persönliche Assistentin" (meist werden Frauen beschäftigt) „bereitgestellt werden. Die Gemeinden erhalten staatliche Zuschüsse für solche Hilfspersonen, die angefordert werden können durch das Fachteam, welches die schulische Platzierung durchführt, durch Eltern, durch den Klassenlehrer oder den Schulpsychologen.

Es scheint eine große Vielfalt unterschiedlicher Möglichkeiten zu geben hinsichtlich der Gewinnung solcher Hilfspersonen, hinsichtlich ihrer Gesamt-Arbeitszeit und im Hinblick auf die zeitliche Planung ihrer Einsätze bei dem jeweiligen Kind ... Im Allgemeinen entscheidet der Direktor darüber, welche Art von Helfer gesucht werden soll und für welchen Zeitraum, und zwar nach Absprache mit dem Klassenlehrer und dem behandelnden Arzt; auch die Eltern betonten die große Bedeutung ihrer Mitwirkung bei der Helferauswahl". Es wird unterschieden „zwischen

- I) Helfern im pädagogischen Bereich und
- II) im pflegerischen Bereich, d. h. Mahlzeiten, Transport, Toilettenbesuch, An- und Ausziehen etc.

Jedes einzelne Kind in einer Regelschule hat Anspruch auf eine solche Helferin, während eine Spezialklasse mit 8 – 10 Kindern Anspruch hat auf eine Helferin im pädagogischen Bereich und eine im Pflegebereich. Hier wird auch – aus Kostengründen – Personal mit fest begrenzter Beschäftigungsdauer beschäftigt, z. B. Studenten der Sozialarbeit, Lehrerpraktikanten usw." (Anderson 1971, S. 19 f, Hervorhebungen von uns).

Neben unmittelbaren praktisch-pflegerischen und pädagogischen Hilfen für Schüler im Klassenraum bzw. in der Schule wurde in Schweden, Dänemark und Norwegen auf mehreren Organisationsebenen mit abnehmender Gemeindennähe und zunehmender Spezialisierung des Beratungs- und Hilfsangebotes ein System von Beratungszentren aufgebaut, die u. a. spe-

zielle Fachberatung für Lehrer im Rahmen der integrierten Beschulung anbieten.

In Norwegen sollen diese Zentralen einen Einzugsbereich von ca. 1 Autostunde haben (statt einer Orientierung des Einzugsbereichs an Einwohnerzahlen) und sie stehen mehreren Gemeinden zur Verfügung. Es ist beabsichtigt, alle diese Zentren auszustatten mit einem Team ganztags angestellter Fachkräfte, welches „einen Schulpsychologen, einen Sozialarbeiter, einen Krankengymnasten, einen Sprachtherapeuten und 3–5 Beratungslehrer (davon mindestens ein Vorschullehrer) hat, die Erfahrungen besitzen in der Arbeit mit unterschiedlich behinderten Kindern. Die Mitglieder des Teams werden von der Zentrale zu den Regelschulen oder Spezialklassen entsandt, um Beratungen und Behandlungen durchzuführen. Nur selten wird Behandlung im Zentrum selbst durchgeführt. ... Kinderärzte und andere Fachärzte stehen gemeinsam für mehrere solche Zentren zur Verfügung.

Das Haupthindernis für ein solches Programm auf dem Weg zum Erfolg stellt die qualifizierte Personalbesetzung dar, da speziell ausgebildete Lehrer, Psychologen und Therapeuten knapp sind und ungerne die größeren Städte verlassen“ (Anderson 1971, S. 12 f).

Die Wichtigkeit konstruktiven Zusammenwirkens zwischen praktisch-pflegerischen und pädagogisch-beratenden Hilfen für das betroffene Kind, seine Eltern und Lehrer verdeutlicht Anderson (1971, S. 24f) am Beispiel eines „sehr schwer behinderten athetoiden Kindes im Alter von 7 Jahren“, das 3–4 Jahre lang gemeinsam mit 6 anderen Kindern in einer Fördergruppe auf den Schulbesuch vorbereitet worden war. „Dieses Kind kann auch weder sprechen noch laufen, nur mit Schwierigkeiten aufrecht sitzen und die Handbewegungen nur sehr schlecht kontrollieren. Sie ist sehr intelligent, und ihre Mutter hat die spätere Einschulung in einer Regelschule durchgesetzt. ... Der Sozialarbeiter arrangiert mehrere Besuche von Mutter und Kind in der späteren Schule und sucht gemeinsam mit dem Direktor eine ganztags angestellte Helferin. Der behandelnde Krankengymnast bespricht mit dem Klassenlehrer und dem Direktor des speziellen Hilfsmittelzentrums die Abläufe im Klassenraum, das Sitzen und die Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln. Der Psychologe der Beratungszentrale erörtert mit dem zuständigen Schulpsychologen die Testergebnisse und mögliche Schwierigkeiten der Einschulung. Diese Team-Mitglieder werden Mutter und Kind auf der weiteren Schullaufbahn unterstützen“.

Zusammenfassend kann also gesagt werden, daß in Schweden sowohl praktisch-pflegerische Hilfen in der Schule als auch pädagogisch-beratende Hilfen vor, in und neben der Schule bereitstehen, um den grundsätz-

lichen Rechtsanspruch von Eltern auf integrierte Beschulung ihrer behinderten Kinder (Anderson 1971, S. 37) sicherzustellen.

„Alternativen zu Unterbringung in der Sonderschule existieren in den meisten Fällen. Allerdings haben auch“ (einzelne) „Schulen das Recht, die Aufnahme eines behinderten Kindes abzulehnen . . . , und eine Reihe von Eltern berichtete über Schwierigkeiten, eine angemessene Schulunterbringung zu arrangieren“ (Anderson 1971, S. 37).

Die Notwendigkeit einer beratenden und organisatorischen Unterstützung der Lehrer an Regelschulen verdeutlicht – am Beispiel der Integration blinder Schüler – auch Hudelmayer (1977).

„Verschiedene vergleichende Untersuchungen haben ergeben, daß blinde und hochgradig sehbehinderte Kinder in Regelschulen keine schlechteren Leistungen zeigen als vergleichbare Schüler der Blindenschulen. Auch im Bereich der Selbständigkeit schneiden sie nicht schlechter ab, sondern eher besser. Dasselbe gilt für die psychosoziale Entwicklung, d. h. das Selbstkonzept der blinden Schüler leidet nicht unter dem Zusammensein mit sehenden, so daß es zu psychosozialen Entwicklungsschädigungen käme“ (a.a.O., S. 3).

Hudelmayer unterscheidet hinsichtlich der Unterstützung der Lehrer an Regelschulen bei der Integration blinder Kinder zwei Modelle:

- „1. Das Förderzentrum-System: Bei diesem System kommen verschiedene blinde bzw. sehbehinderte Kinder und Jugendliche täglich von zuhause an eine zentral gelegene Schule und nehmen dort am Unterricht teil. Die Regelklasse ist ihre Bezugsgruppe. . . . An dieser Schule ist ein Förderzentrum für Sehbehinderte eingerichtet“, das u. a. „neben einigen Schülerplätzen“ verfügt über „Unterrichtsmaterialien, Hilfsmittel, Apparaturen für Blinde und Sehbehinderte. . . . In diesem Raum erhalten blinde oder sehbehinderte Schüler speziellen oder zusätzlichen Unterricht. . . . All diese Aufgaben kann der unterstützende Sehgeschädigten-Lehrer natürlich nicht auf sich allein gestellt erfüllen. Seine Arbeit führt er . . . mit Unterstützung eines Sehgeschädigten-Betreuungszentrums aus, von wo aus er mit allen Hilfs-, Lehr- und Lernmitteln versorgt wird. . . .“
2. Das Ambulanzlehrer-System: Bei diesem System besucht der blinde bzw. sehbehinderte Schüler die auch für seine nichtbehinderten Altersgenossen aus der heimatlichen Nachbarschaft zuständige, nächstgelegene Regelschule. Er geht also in die Schule, die er auch dann besuchen würde, wenn er keine Behinderung hätte.
Das bedeutet, daß die sehbehinderten Schüler, die nach diesem System integriert werden, weiterüber das flache Land verstreut sind. Die blindenpädagogische Unterstützung erfolgt durch einen „Wanderlehrer“, der

zwar nicht ständig am Ort zur Verfügung steht, der aber je nach Bedarf bis hin zum täglichen Aufsuchen in diese Schule kommt. . . .

Die wesentlichen Unterschiede zum Förderzentrum-System sind also, daß erstens nicht zu jeder beliebigen Zeit der Unterstützungslehrer zur Verfügung steht, weshalb noch vorausschauender geplant, abgesprochen und organisiert werden muß, und der Regellehrer noch stärker in Verantwortung für das blinde Kind genommen ist, zweitens daß aber die Schulkameraden gleichzeitig die Freunde und Spielkameraden aus der Nachbarschaft sind, die altersentsprechende Bezugsgruppe während der Schulzeit und in der außerschulischen Zeit identisch ist.

Das Förderzentrum-System kann nur in Ballungsgebieten eingerichtet werden, weil nur so genügend sehgeschädigte Kinder zusammenkommen, die die ständige Anwesenheit eines unterstützenden Sehgeschädigten-Pädagogen . . . rechtfertigen. Dagegen kann das Ambulanzlehrer-System sowohl auf dem flachen Land als auch in der Stadt durchgeführt werden" (Hudelmayer 1977, S. 7 – 11).

Sowohl die Grenzen der vorliegenden Arbeit, als auch die gesellschaftlichen Grenzen schulpädagogischer Möglichkeiten verbieten es, zu diesen Modellen praktisch-pflegerischer und pädagogisch-beratender Hilfen der schulischen Integration Schätzungen hinsichtlich der Frage abzugeben, wie hoch der Prozentsatz integrierbarer Schüler sein mag. Diese Frage entscheidet sich nicht durch das Angebot individueller Hilfe (und nicht einmal durch das denkbar beste) pädagogisch-beratender und praktisch-pflegerischer Hilfe allein, sondern kann nur langfristig im Wandel von Schulsystemen auf dem Hintergrund neuer kultur- und sozialpolitischer Konzeptionen und gesellschaftlicher Einstellungen erklärt werden.

Beispiel 2: Praktisch-pflegerische und andere Hilfen zur Integration behinderter Studenten

Erneut kommen wir nicht umhin, auf das schwedische Beispiel zu verweisen, da hier die Hilfen für behinderte Studenten am umfassendsten ausgebaut sind:

„Seit 1. Juli 1970 haben Studenten an allen Universitäten, Wirtschaftshochschulen oder Technischen Hochschulen im Range von Universitäten Anspruch auf persönliche Hilfeleistungen.

Die Hilfeleistungen können in 5 Kategorien unterteilt werden.

Die schwedischen Studentenvereinigungen bauen Wohnheime für ihre Mitglieder. Die Vereinigungen leihen die dazu erforderlichen Mittel vom Staat, und jeder Student zahlt für sein eigenes Zimmer oder sein Appartement. In den neueren Häusern werden spezielle Zimmer oder Appartements gebaut,

die auf die Bedürfnisse von Studenten mit unterschiedlichen Formen von Körperbehinderung zugeschnitten sind. Die entstehenden Extrakosten bezahlt der Staat. . . . Auch wenn ein älteres Appartement für den Gebrauch durch einen behinderten Studenten angepaßt werden muß, werden die Kosten auf gleiche Weise übernommen.

Der Staat organisiert und bezahlt auch Dienste für solche Studenten, die persönliche Hilfeleistungen benötigen. Die Helfer müssen z. B. den behinderten Studenten an- und ausziehen, ihm beim Toilettenbesuch helfen, ihn zum Hörsaal begleiten oder zum Einkaufen. . . . Diese Hilfeleistungen werden allen gewährt, die sie benötigen – denjenigen, die an einen Rollstuhl gebunden sind, Blinden etc.. Es gibt Studenten, die rund um die Uhr Hilfen erhalten, und diejenigen, die während der Nacht Hilfe beim Umdrehen im Bett benötigen, erhalten sie.

Der dritte Teil dieses sehr umfassenden Hilfeleistungsangebot ist das Transportsystem: Jeder, der Hilfe zur Fortbewegung benötigt – z. B. Blinde . . . – kann mit dem Taxi oder mit Spezialexis fahren, und zwar zum gleichen Preis, den nichtbehinderte Studenten für die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel zahlen. Der Transportdienst befördert den Behinderten von seiner Wohnung bis zum Hörsaal. . . .

Der vierte Bereich dieses Hilfsangebotes besteht in Hilfen zum Studieren“ im engeren Sinne. „Dies können persönliche Hilfen für einen blinden Studenten sein, . . . es kann sich um Hilfen zum Vorlesen oder zum Transport von Büchern handeln.

Als fünfter Teil des Hilfsangebotes . . . sind alle erforderlichen technischen Hilfsmittel kostenlos“ (Brattgard 1972, S. 38 – 39; vergl. auch Schwedisches Institut 1980).

Das schwedische System von technischen und persönlichen Hilfeleistungen für behinderte Studenten umfaßt also praktisch alle Lebensbereiche und Situationen, in denen ein Hilfebedarf bestehen könnte. Es beinhaltet auch solche Hilfen, die infolge mangelnder Zugänglichkeit von Gebäuden (z. B. Treppen) oder des öffentlichen Verkehrssystems (z. B. fehlende Aufzüge) erforderlich sind.

Damit bestehen kaum noch praktische, technische oder finanzielle Barrieren, die für behinderte Menschen mit entsprechendem Ausbildungsabschluß ein Hochschulstudium unmöglich machen könnten.

Beispiel 3: Arbeitsassistenten – praktische und pflegerische Hilfen am Arbeitsplatz

Ein weiteres Mal müssen wir auf die Hilfsmöglichkeiten in Schweden hinweisen, wo Arbeitsassistenten, d. h. Helfer zur Berufsausübung im öffentlichen

Dienst oder in der freien Wirtschaft durch die Arbeitsverwaltung bereitgestellt und finanziert werden können (Ratzka 1982, S. 57).

Der Aspekt persönlicher Hilfeleistungen am Arbeitsplatz zur Kompensation funktioneller Einschränkungen oder zur Überwindung anfänglicher Schwierigkeiten ist zwar nur ein, aber ein wichtiger Faktor der beruflichen Eingliederungsmöglichkeiten behinderter Menschen. Wo entsprechende Hilfeleistungen am Arbeitsplatz durch Arbeitsassistenten nicht geboten werden können – und dies ist in der Bundesrepublik in der Regel der Fall – ist unnötige berufliche Ausgliederung in Werkstätten für Behinderte, an Sonderarbeitsplätzen oder „Berufsunfähigkeit“ häufig die Folge, obwohl durchaus Möglichkeiten produktiver Berufstätigkeit mit helfender Unterstützung bestünden.

Inhaltlich können folgende Arten der Hilfeleistung durch Arbeitsassistenten – ähnlich wie bei den Hilfen für behinderte Studenten – unterschieden werden:

- Hilfen zur Mobilität: Etwa Hilfen auf dem Weg zum Arbeitsplatz, Überwindung baulicher Hindernisse beim Zugang zum Arbeitsplatz, Zurücklegen von Wegen innerhalb des Betriebes, Übernahme von Botengängen für den behinderten Mitarbeiter, Hilfen bei Dienstfahrten oder Dienstreisen u. a. m.
- Pflegerische Hilfen während der Arbeit oder in Arbeitspausen: Etwa Zurechtrücken im Rollstuhl, Hilfe beim Toilettenbesuch oder beim Waschen, Verabreichen von Spritzen, Medikamenten oder anderen Anwendungen, sofern der Behinderte selbst hierzu manuell nicht in der Lage ist u. a. m.
- Praktische Hilfen am Arbeitsplatz: Etwa Anreichen oder Umblättern von Akten bzw. Büchern, Aufbau und Einstellung von Hilfsgeräten, Bedienung von Geräten und Vorrichtungen auf Anweisung des behinderten Arbeitnehmers u. a. m.
- Hilfen zur Kommunikation: Können sehr vielfältig sein, etwa Vorlesen von Textmaterialien für Blinde, Dolmetschen für Gehörlose bzw. Sprachbehinderte oder schwer verständlich sprechende Personen, Schreiben für Personen mit starken manuellen Einschränkungen u. a. m.

Angesichts der unüberschaubaren Vielfalt denkbarer Arbeitssituationen, funktioneller Einschränkungen und technischer Hilfen zu ihrer Bewältigung, ist es kaum möglich, einen vollständigen Katalog potentiell erforderlicher Hilfeleistungen am Arbeitsplatz aufzustellen. Vornehmlich werden die Hilfen eher praktischer Natur sein. Die Grenze sinnvoller Hilfen durch Arbeitsassistenten liegt dort, wo dessen Einsatz – nach entsprechender Einarbeitung –

quasi zum Ersatz des behinderten Arbeitnehmers durch seinen Arbeitsassistenten führt.

Der Zeitumfang erforderlichen Hilfen bzw. die Verteilung der Zeitpunkte, zu denen sie erforderlich sind, können sehr unterschiedlich sein: Zum Beispiel zeitintensive Hilfen, wenn während des gesamten Arbeitstages immer wieder kleine Handreichungen erforderlich sind, die eine dauerhafte Präsenz des Arbeitsassistenten nötig machen, oder zeitlich geringfügige Hilfen, etwa einmal während der Arbeitszeit Hilfe beim Toilettenbesuch zwischen 11 und 12 Uhr vormittags.

In manchen Fällen wird der Einsatz des Arbeitsassistenten dauerhaft erforderlich sein, z. B. bei blinden Mitarbeitern im Büro, die regelmäßig ein bestimmtes Lesepensum zu bewältigen haben; bei anderen Personen wird eine Starthilfe ausreichen, bis etwa Kollegen Anfangshemmungen überwunden haben und sich entschließen, selbst beim Toilettenbesuch oder anderen kleinen Abläufen zu helfen.

Die Verfügbarkeit von Arbeitsassistenten würde arbeitssuchenden Behinderten das Vorstellungsgespräch entscheidend erleichtern.

Die beschriebenen Aufgaben lassen erkennen, daß auch für Arbeitsassistenten in der Regel keine speziellen Qualifikationen bzw. Vorbildung erforderlich sind, hingegen ist eine Befähigung des Behinderten wichtig, seine Arbeitsassistenten sachgemäß einzuweisen und anzuleiten. Hierzu kann es erforderlich sein, durch Einzelberatung oder Schulung dem behinderten Arbeitssuchenden vor Arbeitsbeginn die entsprechenden Fähigkeiten zu vermitteln.

Insgesamt bleibt festzuhalten, daß sich – abgesehen von der systematischen Bereitstellung von Arbeitsassistenten in Schweden, einigermaßen günstigen finanziellen Regelungen zur Finanzierung der Kosten von Arbeitsassistenten in einigen Staaten der USA und in Frankreich (vergl. 9.4.) sowie von der Sondersituation blinder Mitarbeiter in gehobenen Positionen des öffentlichen Dienstes der Bundesrepublik, denen Vorlesekräfte gestellt werden, die weitreichenden Möglichkeiten produktiver beruflicher Integration und Autonomie für behinderte Menschen durch den Einsatz von Arbeitsassistenten international zwar erwiesen sind, aber noch recht wenig genutzt werden.

9.3. Organisationsstrukturelle Aspekte von Hilfen zum autonom Lernen und Arbeiten

Ein wichtiger struktureller Unterschied praktisch-pflegerischer und pädagogisch-beratender Hilfeleistungen in Schule, Ausbildung, Studium oder

Beruf zu den Hilfen im rein privaten Bereich besteht darin, daß die Hilfen im privaten Bereich wesentlich in der räumlichen (Wohnung) und sozialen (Familie, andere private Beziehungsfelder) Einflußsphäre des hilfebeanspruchenden Behinderten stattfinden, während Hilfen in der Schule, am Ausbildungsplatz, in der Universität oder am Arbeitsplatz sich ganz wesentlich in die Bedingungen der Einflußsphäre dieser Einrichtungen bzw. Betriebe einfügen müssen.

Art und Umfang dieses „dritten, institutionellen Faktors auf die Hilfebeziehung“ weisen inhaltlich naturgemäß große Unterschiede auf in den verschiedenen Lern- oder Arbeitssituationen.

Hinzu kommt, daß Organisation, Trägerschaft und Leitung der Hilfeleistungen auch formal auf mindestens drei verschiedene Weisen organisiert sein können, die in unterschiedlich engem Zusammenhang zu der für die Lern- oder Arbeitssituation zuständigen Einrichtung bzw. des Betriebes stehen können:

- Der Helfer kann (wenn wir einmal von Helfern in der Schule absehen) beim behinderten Menschen direkt angestellt und demnach primär von dessen Weisungen abhängig sein, sekundär aber auch Bedingungen und Weisungen der zuständigen Einrichtung oder des Betriebes unterliegen.
- Der Helfer kann von einem ambulanten Hilfs- oder Pflegedienst für den Einsatz im jeweiligen Lern- oder Arbeitsbereich bereitgestellt sein, so daß er im Einsatz zwar den Weisungen des Behinderten unterliegt, jedoch auch den Bedingungen und Weisungen der zuständigen Einrichtung bzw. des zuständigen Betriebes sowie überdies den Weisungen der Hilfsorganisation, bei der er als Arbeiter beschäftigt ist.
- Der Arbeitsassistent kann den Behinderten schließlich von der zuständigen Einrichtung bzw. dem zuständigen Betrieb selbst zur Verfügung gestellt werden, so daß er während seiner Helfertätigkeit zwar den Anweisungen des Behinderten unterliegt, beide gemeinsam aber den Regeln und Weisungen der Einrichtung oder des Betriebes, in dem sie lernen bzw. arbeiten, unterliegen.

Aus diesem Dreiecksverhältnis zwischen Helfer (bzw. Hilfsdienst), Behindertem und verantwortlichem Träger der jeweiligen Lern- oder Arbeitssituation kann sich eine Vielfalt von Konstellationen ergeben, die sehr unterschiedliche Auswirkungen im Hinblick auf die mögliche Autonomie der Lern- oder Arbeitssituation für den Betroffenen mit sich bringen. Diese vielfältigen Konstellationen können im Rahmen dieser Arbeit nicht umfassend hinsichtlich ihrer Autonomie- bzw. Behinderungsfolgen im Sinne von

Abhängigkeit oder Isolation erörtert werden; es sind lediglich einige Hinweise möglich.

Eine Sondersituation stellt die Hilfeleistung zur schulischen Integration dar: Das behinderte Kind ist noch nicht oder in zunehmendem, aber noch sehr begrenztem Umfang in der Lage, die Hilfeleistungssituation selbständig zu bestimmen und zu gestalten. Die Bereitstellung der Hilfen erfolgt daher meist durch die Schulen selbst, denen auf diese Weise hinsichtlich der hilfebedürftigen Kinder eine zusätzliche pädagogische Aufgabe zuwächst: Nämlich eine Ausgestaltung der Hilfe derart, daß sie das Potential der Selbständigkeit und Selbstgestaltung der Hilfeleistungssituation bei den behinderten Kindern möglichst optimal fördert. Auch im Schulbereich sollte daher die Hilfe mehr als bloße Versorgung und schon gar keine Überversorgung darstellen, sondern die Fähigkeiten des behinderten Kindes herausfordern und entwickeln, die für es notwendigen Hilfen selbst zu bestimmen, denn dies wird in der Regel eine für das weitere Leben unerläßliche Fähigkeit darstellen, und nur so kann eine Isolierung des behinderten Schülers durch überfürsorgliche Sonderbehandlung vermieden werden. Nichtbehinderte Mitschüler reagieren im allgemeinen sehr sensibel und besitzen ein sehr exaktes Urteilsvermögen, wenn die Grenze zwischen notwendiger und überfürsorglicher Hilfe für einen integrierten Mitschüler nicht beachtet wird.

Die Bereitstellung von Helfern in der Schule durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste (verschiedentlich praktiziert bei der Vereinigung Integrationsförderung e. V. in München – vergl. Fussek 1982) oder die direkte Beschäftigung von Helfern durch die Eltern des behinderten Schülers stellen Alternativen dar, die erfolgreich praktiziert wurden und durchaus infrage kommen, so lange kein organisiertes System praktisch-pflegerischer bzw. pädagogisch-beratender Integrationshilfen durch die Schulen bereitgestellt wird.

Studienbegleitung oder Hilfen zum Studium behinderter Menschen bieten – da wesentlich erweiterte Voraussetzungen der selbständigen Helferanleitung vorliegen und andererseits die einschränkenden Bedingungen einer Arbeitssituation fehlen – den relativ größten Gestaltungsspielraum für die Organisation der Hilfeleistungen. Es kann hier zusammenfassend wiederholt werden, was (vergl. Kap. 6. – 8.) bereits ausführlicher erläutert wurde: Unter Gesichtspunkten der Autonomie des Hilfebedürftigen bietet direkte Anstellung von Helfern bei den Betroffenen den größten Entfaltungsspielraum für Selbständigkeit und Selbstbestimmung der Hilfeleistungssituation. Andererseits stellt die Hochschule – verglichen mit Schule, Ausbildung oder Arbeitsplatz – ein wesentlich offeneres Hilfeleistungs-Umfeld dar, auf dessen Hintergrund der Einsatz von Helfern ambulanter Hilfs- und Pflegedienste oder auch von Helfern, die direkt bei der Universität angestellt

wären, nicht zu zusätzlichen, gravierenden, umfeldbedingten Einschränkungen der Autonomie behinderter Studenten führen müßte.

Unter Autonomiegesichtspunkten stellt der Helfereinsatz am Arbeitsplatz eine wesentlich kompliziertere Situation dar: Wenn zu den „normalen“ Abhängigkeiten des Arbeitnehmerstatus und den zusätzlichen Schwierigkeiten des hilfeabhängigen behinderten Arbeitnehmers hinzutritt, daß die Arbeitsassistenten beim gleichen Arbeitgeber beschäftigt sind – wie etwa die Vorlesekräfte für Blinde in gehobenen Positionen des öffentlichen Dienstes in der Bundesrepublik – so können aus diesen vielfältigen gegenseitigen Abhängigkeitsbeziehungen für den Arbeitsassistenten gravierende Loyalitätskonflikte entstehen, für den Arbeitgeber zusätzliche Schwierigkeiten in der Personalpolitik und für den behinderten Arbeitnehmer entscheidende Einschränkungen der persönlichen Gestaltungsfreiheit seiner Arbeitnehmerrolle und der dazu erforderlichen Verfügungsfreiheit über die Hilfeleistungssituation.

Dies gilt besonders zumal die Alternativen der Hilfeleistung stark reduziert sind und die meisten Arbeitgeber – mangels Erfahrungen – relativ wenig Einblick und demnach Verständnis für die spezifischen Erfordernisse einer solchen Hilfeleistungssituation haben (können).

Wir können den angeschnittenen Fragen trotz ihrer Wichtigkeit hier nicht weiter nachgehen; festzuhalten bleibt jedoch, daß speziell im Hinblick auf Hilfeleistungen am Arbeitsplatz (Arbeitsassistenten) eine direkte Beschäftigung von Helfern beim behinderten Arbeitnehmer (bei entsprechendem Kostenersatz) oder die Hilfeleistung durch einen hinreichend flexiblen ambulanten Dienst einer Beschäftigung des Arbeitsassistenten beim Arbeitgeber des Behinderten vorzuziehen ist, um vielfältige gegenseitige Abhängigkeiten, Konfliktmöglichkeiten und Einschränkungen der Autonomie des betroffenen Behinderten zu vermeiden.

Die arbeits- und haftungsrechtlichen Fragen, die aus der Anstellung von Helfern direkt bei Behinderten resultieren, können hier ebenfalls nicht mehr erörtert werden, sind jedoch lösbar, wie eine Reihe von Beispielen sowohl im öffentlichen Dienst wie in der privaten Wirtschaft zeigen (vergl. u. a. Kap. 13.2.2.2. und 13.3.2.2.).

9.4. Kosten und Finanzierung von Helfern für behinderte Menschen in Schule, Ausbildung und Beruf

Gemeinhin wird Behinderung in enger Verbindung mit dem Qualifikationspotential und der Arbeitsfähigkeit der von Behinderung betroffenen Men-

schen verstanden (vergl. Kap. 1). Es ist daher umso erstaunlicher, daß – trotz aller beschriebenen Mängel (vergl. Kap. 6. – 8.) – Hilfen im privaten Lebensbereich wesentlich breiter angeboten, weithin auch wesentlich leichter finanzierbar sind und demzufolge öfter genutzt werden als sehr ähnliche Hilfen, die zur Integration in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf notwendig wären.

Kostenvergleiche etwa zwischen – soweit wie möglich – integrierter Beschulung und einem ausgebauten System von Sonderbeschulung sind äußerst schwierig, da sie von einer Vielfalt verschiedener Einzelbedingungen in sehr unterschiedlichen Schul- und Gesellschaftssystemen abhängen, so daß kaum eine Vergleichbarkeit erreichbar ist.

Zwar kommt der Deutsche Bildungsrat (1973, S. 140; Löwe 1974, S. 96) zu dem Resultat, daß ein integratives Beschulungskonzept der Zukunft keine Zusatzkosten gegenüber der bisher vorwiegenden Sonderbeschulung verursachen würde, jedoch sind Konzeptionen individueller Hilfeleistung zur schulischen Integration – wie hier beschrieben – bei solchen Kostenüberlegungen noch kaum berücksichtigt worden.

Ausländische Untersuchungen hierzu wurden im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht gesichtet, da die Möglichkeit von Rückschlüssen auf die Bundesrepublik fragwürdig gewesen wäre und Vergleiche zwischen den Schulsystemen vorausgesetzt hätte, die im Rahmen der vorliegenden Arbeit unmöglich waren.

Es liegt allerdings auf der Hand, daß für viele behinderte Schüler eine integrierte Beschulung mit Helfereinsatz nicht nur pädagogisch vorzuziehen, sondern auch wesentlich wirtschaftlicher wäre, als die Alternative einer Unterbringung in Sonderschulen, und zwar speziell dann, wenn diese mit einer Internatsunterbringung verbunden ist (insbesondere also für behinderte Schüler auf dem Lande oder im Rahmen des weiterführenden Schulbesuchs).

Eine breitere Erprobung solcher Ansätze scheitert – neben Finanzierungsproblemen – oft noch an der mangelnden Bereitschaft von Schulen oder deren vorgesetzten Schulbehörden, behinderten Schülern die Integration mit Helfer im Klassenraum zu genehmigen (Fussek 1982, S. 36; Rüggeberg 1982 a, S. 25).

Im Falle der Integration mehrerer behinderter Schüler an einer Regelschule besteht überdies in gewissem Umfang die Möglichkeit, einen Helfer für notwendige Hilfeleistungen bei mehreren Schülern einzusetzen und so einen zusätzlichen Wirtschaftlichkeitsvorteil zu erzielen.

Dieser Gedanke entspricht Wirtschaftlichkeitserwägungen, wie sie z. B.

auch dem Ambulanzlehrer-System und dem Förderzentrum-System zugrunde liegen.

Der Kostenvergleichsaspekt entfällt, wenn wir den Einsatz von Helfern für behinderte Studenten erwägen, denn Sonderhochschulen für Behinderte gibt es (sehen wir einmal von der Fachhochschule der Stiftung Rehabilitation in Heidelberg ab) nicht.

Will man den Helfereinsatz im Studium unter rein wirtschaftlichen Kriterien betrachten, so bietet sich allenfalls eine komplizierte Rentabilitätsrechnung an, welche Kosten- und Ertragsfaktoren einer Berufslaufbahn mit Hochschulstudium vergleicht mit einer solchen ohne Hochschulstudium bzw. mit einer nicht akademischen Berufsausbildung an ihrer Stelle. Entsprechende Untersuchungen liegen uns nicht vor.

Setzt man die behinderungsbedingten Mehrkosten eines Hochschulstudiums behinderter Menschen in Vergleich zu den Ausbildungskosten in einem Berufsbildungs- oder Berufsförderungswerk mit entsprechender stationärer Unterbringung, so dürfte in vielen Fällen ein Kostenvorteil des Studiums mit Studienbegleiter bestehen, wobei die reinen Ausbildungskosten – da nicht behinderungsbedingt – sinnvollerweise aus dem Vergleich ausgeklammert werden müssen.

Betrachten wir den Einsatz von Arbeitsassistenten zur beruflichen Integration behinderter Menschen, so muß – abgesehen von Einzelfällen oder Einzelmodellen in anderen Ländern – festgestellt werden, daß die weitgehendsten Regelungen zur Finanzierung von Helfern am Arbeitsplatz in Schweden bestehen, wo die Arbeitsämter solche Helfer bereitstellen bzw. entsprechende Kosten übernehmen können (Ratzka 1982, S. 57).

Häufig führt das Problem einer unzureichenden oder fehlenden Finanzierung von Arbeitsassistenten zu einer Situation, die sowohl eine erhebliche Einschränkung der Autonomie von Betroffenen, als auch die denkbar unwirtschaftlichste Lösung für die Träger der Pflegekosten (in der Bundesrepublik vorwiegend die Sozialhilfe) darstellt:

Während Kosten für Arbeitsassistenten – also Helfer für Behinderte am Arbeitsplatz – gegenwärtig in der Bundesrepublik von keinem Kostenträger dauerhaft übernommen werden, ist Kostenerstattung für Pflege gleichen Umfangs im privaten Bereich in vielen Fällen dann möglich, wenn der betroffene Behinderte keine Berufstätigkeit aufnimmt, d. h. unter der Voraussetzung, daß der betroffene Behinderte nicht berufstätig ist, also vom Produktionszusammenhang isoliert, von Sozialhilfeleistungen im weitesten Sinne abhängig und für die Gemeinschaft unproduktiv bleibt. Obendrein muß der berufstätige Behinderte den Nachteil gewärtigen, daß er schon bei relativ geringem Einkommen auch die privaten Pflegekosten teilweise oder sogar

ganz selbst tragen muß. In einigen Staaten der USA hat man hieraus die Konsequenz gezogen, bestehende und unzulängliche Programme der Pflegekostenfinanzierung durch spezielle Programme für berufstätige Behinderte zu ergänzen, so daß deren berufliches Einkommen weder durch Helferkosten im privaten Bereich noch durch Kosten von Arbeitsassistenten nennenswert geschmälert wird (DeJong und Hughes 1981, S. 28).

Eine ähnlich günstige Regelung existiert in Frankreich: „Was die finanzielle Deckung des Pflegebedarfs angeht, den ein behinderter Erwerbstätiger ebenso haben kann, so wird bei der dazu bestimmten Beihilfe – bei Vorliegen der übrigen Voraussetzungen, also . . . 80 % Arbeitsunfähigkeit – eigenes Einkommen nur zu einem Viertel angerechnet. Die gleiche Beihilfe wird im übrigen bezahlt, wenn die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit den Behinderten zusätzliche Kosten verursacht. . . . Die Leistungsgestaltung durch das System der Einkommensgarantie, die alle erwerbstätigen Behinderten erfaßt, stellt sicher einen Anreiz zur Arbeit dar“ (Igl 1980, S. 137f). Entsprechende Regelungen in der Bundesrepublik beschränken sich im wesentlichen auf eine zweifellos sehr positive Regelung, die jedoch leider nur auf eine bestimmte Behindertengruppe – nämlich Blinde – und einen speziellen Arbeitgeber – nämlich den öffentlichen Dienst – beschränkt ist: Höhere Angestellte und Beamte, die im Zuge ihrer Berufstätigkeit im öffentlichen Dienst eine Vorlesekraft benötigen, haben gegenüber ihrem öffentlichen Arbeitgeber einen Anspruch auf die Einstellung einer solchen Hilfskraft.

Für eine begrenzte Zeit, d. h. also nur als Hilfe zur Eingliederung bei Arbeitsbeginn, können Arbeitsassistenten auch aus Mitteln der Ausgleichsabgabe über die Hauptfürsorgestellten finanziert werden.

Wo also Arbeitsassistenten dauerhaft benötigt werden, bleiben den betroffenen Behinderten nach gegenwärtiger offizieller Rechtslage in der Bundesrepublik nur zwei Alternativen: Entweder die Kosten für den Arbeitsassistenten selbst zu tragen, oder auf die Berufstätigkeit zu verzichten.

Diese wenig sinnvolle Situation hat denn auch verschiedentlich Sozialhilfeträger dazu motiviert, auf sozusagen informeller Kulanzbasis die Kosten für Arbeitsassistenten in einzelnen Fällen im Wege der Hilfe zur Pflege nach BSHG zu finanzieren, und zwar in dem Umfang, in dem ohne Aufnahme der Berufstätigkeit ein Anspruch auf Finanzierung von Hilfe zur Pflege im privaten Bereich entstehen würde.

Die Höhe der Kosten für Arbeitsassistenten bei Behinderten werden von Fall zu Fall sehr unterschiedlich sein, und zwar entsprechend den weiter oben beschriebenen verschiedenen Formen des Einsatzes. Sie werden vom spezifischen Hilfebedarf (kurzzeitige Hilfen zwischendurch oder dauerhafte

Präsenz eines Helfers – Starthilfe oder dauerhafter Hilfebedarf) sowie von den Bedingungen der Arbeitssituation abhängen. Die Bezahlung der Hilfskräfte hat sich ebenfalls nach diesen Gegebenheiten zu richten (z. B. Festanstellung, halbtags oder ganztags bzw. stundenweise Nebentätigkeit von Helfern); in jedem Falle ist eine angemessene Bezahlung einschl. der Kosten für notwendige Steuern und Versicherungsbeiträge erforderlich. Da spezielle Helferqualifikationen in der Regel nicht vorausgesetzt werden müssen, dürften Stundensätze von DM 8,- bis 11,- netto je nach Situation als Bezahlung von Arbeitsassistenten ausreichen.

Zusammenfassend läßt sich feststellen, daß die Finanzierung von Arbeitsassistenten – also Helfern für Behinderte am Arbeitsplatz – unter dem Gesichtspunkt der Autonomie, aber auch unter Wirtschaftlichkeitsgesichtspunkten dringend erforderlich, sinnvoll und erprobungswürdig ist; ferner muß verhindert werden, daß durch eine weitgehende Einbehaltung des Einkommens zur Deckung von Pflege-/Hilfeleistungen arbeitsfähige Behinderte abgeschreckt werden, tatsächlich eine Berufstätigkeit aufzunehmen.

9.5. Bedarfsschätzung und -planung für Helfer in Schule, Studium und Beruf

Entsprechende Schätzungen oder Bedarfszahlen liegen uns nicht vor: Im relativ durchorganisierten schwedischen System wohl deshalb nicht, weil für alle drei Bereiche der Helfereinsatz generell vorgesehen ist, aber je nach Bedarf im individuellen Fall bzw. aus der jeweiligen Situation in der Schule, Hochschule oder am Arbeitsplatz heraus organisiert wird. Umso weniger gibt es entsprechende Bedarfsschätzungen oder Bedarfszahlen für die Bundesrepublik; hierzulande könnten solche Erfahrungsgrundlagen zunächst wohl nur durch Erprobungsprogramme gewonnen werden, die jedoch einen hinreichenden Umfang haben sollten, um tatsächliche Hinweise auf Bedarf, Möglichkeiten und Grenzen des Helfereinsatzes zur Integration in Schule, Studium und Beruf zu gewinnen.

Speziell in diesen drei Bereichen, in denen der Helfereinsatz in der Bundesrepublik noch sehr ungewohnt ist bzw. seine Möglichkeiten noch sehr unbekannt sind, kann auch nicht nach vordergründigen Kriterien ein Bedarf ohne weiteres zahlenmäßig angegeben werden. Die Möglichkeiten der Integration in Schule, Studium und Beruf, die sich aus dem Einsatz von Helfern für Behinderte ergeben, werden erst schrittweise einen grundsätzlich vorhandenen, gegenwärtig aber nicht artikulierbaren Bedarf aufdecken. Es wäre unsachgemäß hier von „Bedarfsweckung“ zu sprechen, da die neuen Hilfeformen ja lediglich neue Alternativen des Lernens oder Arbeitens statt

bisher bestehender Alternativen eröffnen: Nämlich neue Wege integrierter Beschulung statt Sonderbeschulung, neue Wege qualifizierter akademischer Berufsausbildung statt bisher gewohnter, in der Regel weniger qualifizierter Möglichkeiten, und neue Wege der Produktivität im Beruf anstelle bisher gewohnter Arbeitsmöglichkeiten in Sondereinrichtungen oder gar der Berufsunfähigkeit infolge mangelnder adäquater Hilfe am Arbeitsplatz.

9.6. Aktivierung – aktive Mitarbeit der Betroffenen bei der Gestaltung von Hilfen in Schule, Studium und Beruf

Wie beschrieben (9.3.) ist ein maßgeblicher Gestaltungseinfluß der betroffenen Behinderten auf Art, Umfang und Durchführung der Hilfeleistungen in Schule, Studium oder Beruf deshalb besonders bedeutsam, weil die Hilfe nicht in einem primär vom Betreuten selbst bestimmten Lebensumfeld – dem Privatbereich – erbracht wird, sondern in Lebensbereichen, die primär von Dritten – Institutionen oder Betrieben – beeinflußt werden.

Soweit der Betroffene nicht weitgehende Flexibilität und Verfügungsfreiheit in der Gestaltung der Hilfeleistung besitzt, werden seine Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit der schulischen, Studien- oder Berufssituation über die ohnehin bestehenden Behinderungsbedingungen hinaus zusätzlich eingeschränkt. Umgekehrt – und dies gilt speziell für den Einsatz von Helfern in der Schule – können zusätzliche Abhängigkeiten oder auch Isolationseffekte infolge von Sonderbehandlung dann entstehen, wenn die Institution bzw. der Betrieb, der für die entsprechende Lebenssituation verantwortlich ist, darüberhinaus noch weitgehenden Einfluß auf den Helfereinsatz bzw. die Gestaltung der Hilfeleistungen nehmen kann.

Der „Verband von Eltern behinderter Kinder“ in Schweden hat sich daher nicht nur – wie z. B. auch die „Arbeitsgemeinschaft der Elternbeiräte deutscher Blindenschulen“ (1977) – generell für angemessene personelle Hilfen zur Integration der behinderten Kinder eingesetzt, sondern er hat auch ein maßgebliches Mitwirkungsrecht bei der Helferauswahl und Gestaltung der Hilfeleistungen durchgesetzt.

Im Hinblick auf Helfer im Studium oder im Beruf läßt sich feststellen, daß diesen Hilfen zum Autonom-Leben international von den Interessenverbänden bzw. Selbsthilfegruppen der Behinderten vergleichsweise noch sehr wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde.

Die Beschäftigung von Arbeitsassistenten beim Arbeitgeber, die dann dem (den) behinderten Arbeitnehmer(n) zur Verfügung gestellt werden, scheint auch bisher das meistpraktizierte Modell zu sein: Sowohl bei der Sonderregelung für Blinde im öffentlichen Dienst der Bundesrepublik sind die Vor-

lesehelfer(innen) beim Arbeitgeber des Behinderten angestellt, als auch nach den schwedischen Regelungen für Arbeitsassistenten steht diese Organisationsform im Vordergrund, und zwar bei entsprechender Kostenerstattung der Arbeitsämter an die Arbeitgeber.

Obwohl Helfer zur Integration in Schule, Studium und Beruf per se eine Aktivierung der Betroffenen in neuen Lebensbereichen bedeuten bzw. mit sich bringen, ist gerade dieser Sektor von Hilfen zum autonom Lernen und Arbeiten in seiner möglichen Bedeutung offenbar noch nicht erkannt worden, und es besteht ein Mangel an praktischen Erfahrungen mit verschiedenen Gestaltungsmöglichkeiten solcher Hilfeleistungen, die dem behinderten Lernenden oder berufstätigen Menschen eine möglichst autonome Entfaltung in den Lebensbereichen Schule, Studium und Beruf garantieren.

10. Ökonomie und Autonom-Leben

– Einige Anmerkungen zu sozialen und wirtschaftlichen Prinzipien politischer Entscheidungen –

Es ist – so jedenfalls das Ziel der Initiatoren – Aufgabe der vorliegenden Arbeit, die vielfältigen Möglichkeiten und Chancen gemeindenaher Hilfen zum Autonom-Leben behinderter Menschen (Kap. 6.–9. und 13.; vergl. auch Kluss und Unger 1983) untereinander zu vergleichen und dem gegenwärtigen Bedarf bzw. Angebot entsprechender gemeindenaher Hilfen in der Bundesrepublik (Kap. 11 und 12) gegenüberzustellen; dadurch sollen praktische und wissenschaftliche Informationen als Grundlage sozialpolitischer Entscheidungen für einen gezielten Ausbau gemeindenaher Hilfen zum Autonom-Leben bereitgestellt werden.

Seit den ersten Vorüberlegungen zum vorliegenden Forschungsprojekt im Jahre 1977 ist – sowohl bei den Selbsthilfeorganisationen bzw. -gruppen im Behindertenbereich, als auch bei den kleineren und größeren Trägern sozialer Einrichtungen sowie nicht zuletzt durch Umorientierungen im Bereich der Sozialpolitik – der Gedanke aktiver und aktivierender bürgerlicher Selbsthilfe als moderne Alternative und kritische Überwindung bloßer Dienstleistungsangebote mit Servicecharakter immer mehr in den Mittelpunkt des Interesses gerückt.

Aus der Sicht der von Sozialpolitik betroffenen Bürger – in unserem Falle von Menschen mit Behinderung – wurde und wird dabei mit Recht gefordert, daß nicht lediglich die Philosophie der Selbsthilfe „vor den Wagen der sich als notwendig erwiesenen Sparmaßnahmen gespannt“ (Berg 1976, S. 6) werden darf.

Auf dem Hintergrund zunehmend intensiver Sparmaßnahmen – auch und besonders im sozialpolitischen Bereich – ist die Frage der volkswirtschaftlichen Voraussetzungen und Konsequenzen einer wünschenswerten Hinwendung auf den gezielten Ausbau gemeindenaher Hilfen zum Autonom-Leben behinderter Menschen von besonderem Interesse. Soweit im Rahmen des vorliegenden Forschungsprojektes verfügbar, wurden daher in unserer Darstellung von Modellen und Ansätzen gemeindenaher Hilfen zu

autonomeren Formen der Lebensführung regelmäßig auch Hinweise, Informationen oder wissenschaftliche Untersuchungsergebnisse zur Wirtschaftlichkeit bzw. zum Kostenvergleich mit den klassischen Formen stationärer bzw. mehr versorgungsorientierter Pflege/Hilfe zusammengestellt (vergl. Unterkapitel mit Gliederungsendnummer ... 4. in Kap. 6 – 9 und 13).

Übereinstimmend weisen diese Ergebnisse sowie auch die Untersuchung von Rüggeberg (1982 a, S. 31 f) darauf hin, daß in der Durchschnittsbetrachtung über ein breites Spektrum der Schwere funktioneller Einschränkungen und unterschiedlicher Lebenssituationen behinderter Menschen gemeindeferne Formen der zeitintensiven und dauerhaften Hilfe und Pflege für behinderte Menschen kostengünstiger sind, als stationäre Alternativunterbringungen.

Zur angemessenen Würdigung dieses Tatbestandes im Hinblick auf sozialpolitische Zukunftsentscheidungen sind allerdings eine Reihe zusätzlicher Überlegungen erforderlich, die im vorliegenden Kapitel kurz umrissen werden sollen.

10.1. Prinzipien und Probleme des Kosten-Ertrags- und Kosten-Nutzen-Vergleichs verschiedener Formen von Hilfe und Pflege für behinderte Menschen

Der Kern des hier zu betrachtenden sozialen und demzufolge auch volkswirtschaftlichen Problems besteht darin, „daß chronische Erkrankungen und Behinderungen unter Gesichtspunkten der Hilfeleistungserbringung und der Kosten, die herausragenden Gesundheitsprobleme unserer Zeit darstellen. . . . In den vergangenen Jahren läßt sich ein Wachstum der Gruppe schwerbehinderter Personen beobachten, die ihr Leben neuartigen medizinischen Behandlungsformen und Systemen der Notfallhilfe verdanken“ (DeJong 1982 b, S. 26 f).

Die Experten stimmen darin überein, (z. B. National Fund . . . 1974; Browa et al. 1981; DeJong 1983), daß die gesundheits-, sozial- und finanzpolitische Bedeutung dieses Problems in absehbarer Zukunft mindestens in gleichem Tempo weiterwachsen wird.

Zur Verdeutlichung wollen wir die Ergebnisse aus der Untersuchung „Care with Dignity“ wiedergeben, die die „Gesamtzunahme behinderter und alter Menschen mit bedeutendem Bedarf an Hilfsdiensten . . . auf rund 2 % jährlich für die nächsten 20 Jahre“ veranschlagt. „Die Auswirkungen auf die gesamten öffentlichen Ausgaben werden . . . auf 5 %“ geschätzt. „Zusätzlich dazu muß noch die Inflation berücksichtigt werden, . . . um das Niveau der angebotenen Dienste lediglich auf dem gegenwärtigen Stand zu halten“ (National Fund . . . 1974, S. 9 f).

„Die ökonomischen Analysen von Resultaten der Gesundheitsversorgung lassen sich generell in zwei globale Gruppen einteilen:

1. Kosten-Ertrags-Analysen und
2. Kosten-Nutzen-Analysen . . .

Der Hauptunterschied besteht darin, daß eine Kosten-Ertrags-Analyse in ökonomischen Kategorien, d. h. in Dollar messen muß einschl. der Anzahl von Leben oder Lebensjahren. . . .

Andererseits dient eine Kosten-Nutzen-Analyse dazu, für alternative Möglichkeiten der Mittelverwendung Prioritäten festzustellen, ohne daß dabei erforderlich ist, den Dollar-Wert von Leben oder Gesundheit einzuschätzen“ (Weinstein 1977, zit. n. DeJong 1982 b, S. 27).

Wir werden später (10.3.) auf diese Unterscheidung zurückkommen; vorerst bleibt festzustellen, daß die in der vorliegenden Arbeit berichteten vergleichenden ökonomischen Untersuchungen oder Überlegungen im wesentlichen der ersten Kategorie zugehören, also Kosten-Ertrags-Vergleiche darstellen:

Ob die Kosten einer Betreuung im Fokus-Modell (8.2.4.), im Rancho-Ios-Amigos-Homecare-Plan (7.3.4.) oder der Homehelp-Services in England (7.2.4.) mit den Kosten stationärer Alternativunterbringung verglichen werden: In jedem Falle handelt es sich um Rechnungen oder Vergleichsschätzungen, die die Kosten ambulanter bzw. stationärer Formen von Pflege und Hilfe in Beziehung setzen mit der Anzahl zu versorgender pflegebedürftiger Personen über gegebene oder kalkulierte Zeiträume.

Ein wesentlicher Mangel dieser bloßen Kosten-Ertrags-Analysen besteht darin, daß das soziale bzw. humanitäre Kriterium der Prioritätensetzung für eine bestimmte Form der Hilfeleistung zwar in der Regel miterwähnt ist – und zwar mit großer Einmütigkeit im Sinne einer Favorisierung der gemeindenahen Hilfeleistungsformen – daß aber diese Prioritätensetzung selbst neben oder außerhalb des lediglich ökonomischen Gegenstandes der Vergleichsuntersuchung bleibt. Die qualitative Wertung alternativer Hilfe- und Lebensformen wird in den reinen Kosten-Ertrags-Vergleichen nicht berücksichtigt, hingegen bei Kosten-Nutzen-Untersuchungen bewußt und wertend als begründete Prämisse anschließenden Kalkulationen zugrundegelegt.

Der beschriebene Mangel der Kosten-Ertrags-Untersuchungen wird dann zum akuten Problem, wenn die sozialen Prioritäten mit den Untersuchungsergebnissen aus ökonomisch-rationalem Kalkül in Widerspruch stehen, wenn also die humanitär wünschenswerte Alternative teurer und unter diesem Gesichtspunkt unerwünscht wäre – was bei den referierten Untersuchungen allerdings in keinem Fall zutrifft.

Der Widerspruch kann dann in der Regel nicht dadurch gelöst werden, daß

man in einem solchen Falle auf den unbedingten Vorrang der humanitären Gesichtspunkte verweist, wie die weit verbreitete Wirkungslosigkeit solcher moralischen Proklamationen beweist.

Ein weiteres Problem vergleichender ökonomischer Untersuchungen zu verschiedenen Formen der Hilfeleistung besteht darin, daß deren Aussagekraft aus grundsätzlichen wissenschaftsmethodischen Gründen heraus stets auf eine von zwei Weisen sehr stark eingeschränkt bleiben muß:

- Ein erster Weg des Kostenvergleichs besteht darin, für eine umschriebene Gruppe von behinderten Menschen, etwa für die ziemlich überschaubare Gruppe zuhause lebender Atemgelähmter in Kalifornien, zu kalkulieren, um wieviel kostenaufwendiger ihre stationäre Alternativbetreuung wäre. In einigen Fällen ist es auch möglich, reale Kostenvergleiche zwischen inhaltlich vergleichbaren Gruppen behinderter Menschen – etwa nach Schweregrad der Behinderung (Rüggeberg 1982 a), nach Alter, Lebenssituation usw. – anzustellen, wobei aber meist schon einige Kompromisse hinsichtlich der exakten Vergleichbarkeit der beiden Stichproben in Kauf genommen werden müssen.

Immerhin aber ergeben solche Vergleiche (vergl. 7.1.4., 7.3.4., 8.1.4.) relativ zuverlässige Aussagen darüber, welche Kosten für die umschriebene Gruppe behinderter Menschen unter verschiedenen Betreuungssystemen anfallen würden.

Begrenzt bleiben solche Aussagen deshalb, weil sie an eng umschriebenen Personengruppen unter spezifischen (z. B. organisatorischen und personellen) Hilfeleistungsbedingungen gewonnen werden, also keine Generalisierung im Sinne von Aussagen auf volkswirtschaftlichem Niveau zulassen.

- Ein zweiter Weg des Kostenvergleichs zwischen verschiedenen Hilfeleistungssystemen versucht, diese mangelnde Generalisierbarkeit der beschriebenen Einzeluntersuchungen eben durch vergleichende Kalkulationen oder Schätzungen auf volkswirtschaftlicher Ebene zu erreichen. Als Beispiel für diese Art von Vergleichsuntersuchungen kann die Studie „Care with Dignity“ (vergl. 7.2.4.) angesehen werden oder im deutschen Sprachraum die Studie von Browa et al. (1980), die ein Konzept des Ausbaus ambulanter sozialpflegerischer Dienste entwickelt und dessen arbeitsmarktpolitische Auswirkung unter personellen, ökonomischen und humanitären Gesichtspunkten abzuschätzen versucht. Solche Untersuchungen sind – selbst wenn sie die konkreten Bedarfsituationen mit mehr Verständnis für praktische Alltagserfordernisse behinderter Menschen differenzieren würden – zwangsläufig darauf angewiesen, eine Fülle von relativ abstrakten und theoretischen Annahmen über den tatsächlichen Bedarf und die Art und Weise seiner konkre-

ten Deckung (z. B. durch qualifiziertes Fachpersonal oder durch Laienhelfer) zugrunde zu legen.

Solche Untersuchungen gelangen daher zwar zu allgemeinen, im Sinne positivistischer Wissenschaftsmethodik durchaus zuverlässigen Aussagen, deren konkrete Gültigkeit für die alltägliche Hilfeleistungspraxis wegen ihres hohen Abstraktionsniveaus aber sehr begrenzt ist:

Diese Aussagen spiegeln die praktische Realität infolge der Vielfalt zur Kalkulation notwendiger Globalannahmen nur noch sehr begrenzt wider.

Ein weiteres wissenschaftsmethodisches Problem ist beiden Untersuchungsansätzen – dem mehr exemplarisch auf kleine Zielgruppen beschränkten und dem auf der Basis allgemeiner Annahmen volkswirtschaftlich kalkulierenden – gemeinsam.

Sie sind zwar in der Lage, vergleichende Aussagen über Kosten-Ertrags-Relationen zu treffen, entweder auf der Basis konkret vorfindlicher Bedarfs- oder Hilfeleistungssituationen (1. Ansatz) oder auf der Basis eines mehr oder weniger plausibel angenommenen gesellschaftlichen Bedarfs und mit der Annahme, daß dieser durch bestimmte Organisationsformen der Hilfeleistungen gedeckt werden könne (2. Ansatz).

Beiden vergleichenden Untersuchungsansätzen ist es jedoch nicht oder nur um den Preis relativ spekulativer Zusatzannahmen möglich, Veränderungen der Bedarfssituation infolge eines veränderten Hilfeleistungsangebotes vorherzusagen (vergl. 11.3.3.).

Würden z. B. die Homeservices in England ihre beschriebene Einschränkung auf rein hauswirtschaftliche Hilfen (7.2.2.2.) aufgeben zugunsten eines zusätzlichen Angebotes personenbezogener Hilfen, oder würden sie personell entsprechend ausgebaut, so dürfte eine entsprechende Änderung der Hilfenachfrage zu erwarten sein, sobald die Nutzungsmöglichkeiten des geänderten Angebotes neue, bisher unbekannte und daher auch unvorstellbare Formen der Lebensgestaltung erkennen lassen.

Neben einer Änderung des Bedarfs bei bereits bekannten potentiellen Nutzern kann eine Änderung des Angebots – und dies muß volkswirtschaftlich keineswegs zwangsläufig Mehrkosten bedeuten – auch zur Artikulation eines bisher zwar bestehenden, aber unerkannten Bedarfs führen, also zur Erweiterung der Nutzergruppe.

Beispielsweise führte der Einsatz von Ambulanzelehrern (vergl. 9.2.) dazu, daß viele sehbehinderte Schüler, die bis dahin als leistungsschwach angesehen worden waren, nunmehr in den Genuß spezieller pädagogischer Fördermaßnahmen und damit zu besseren Schulleistungen kamen (Hudelmayer 1977, S. 16).

Die Aussagekraft ökonomischer Vergleichsuntersuchungen zwischen verschiedenen Hilfeleistungsangeboten findet also ihre Grenzen in der schwer kalkulierbaren Dialektik zwischen Angebot und Bedarf.

Insofern ein Bedarf an bestimmten Hilfeleistungen die Kostenseite im Vergleich zwischen verschiedenen Hilfeleistungsangeboten bestimmt, können also beide beschriebenen Formen von Kostenvergleichs-Untersuchungen nur in sehr begrenztem Umfang zuverlässige Kalkulationsgrundlagen zur Prognose der Kostenentwicklung politischer Planungs- und Entscheidungsprozesse liefern.

Jedoch auch ertragsseitig, also etwa im Hinblick auf den gesundheitlich präventiven Effekt oder die Produktivität der betroffenen Hilfeleistungsempfänger zeigen sich erhebliche Begrenzungen der Aussagekraft von Kosten-Ertrags-Vergleichen:

Die Untersuchung von Browa et al. (1980) beispielsweise kalkuliert unter arbeitsmarktpolitischen Zielsetzungen die Erträge – z. B. Mehreinnahmen an direkten und indirekten Steuern, Versicherungsbeiträgen u. ä. – sowie die ersparten Kosten – z. B. ersparte Zahlungen der Arbeitslosenversicherung an Arbeitslose und Beiträge zu deren Sozialversicherung – die sich aus einem gezielten Ausbau ambulanter sozialpflegerischer Dienste ergeben könnten. Die Untersuchung sah sich – mangels adäquater wissenschaftlicher Grundlagen – jedoch nicht in der Lage (Browa et al. 1980, S. 78f), zur Frage des volkswirtschaftlichen Nutzens beim Ausbau ambulanter sozialpflegerischer Dienste Stellung zu nehmen, und zwar weder im Hinblick auf präventiv ersparte Krankheits- und Krankheitsfolgekosten, noch im Hinblick auf die zu erwartende Produktivitätssteigerung bei den Nutzern der erweiterten Hilfeleistungen. Wo die Produktivität bei den Nutzern von Hilfe- oder Förderangeboten einkalkuliert ist – beispielsweise in Rentabilitätsuntersuchungen zu Rehabilitationsmaßnahmen (vergl. Australien Government Rehabilitation Service 1975; Hammermann 1977; Schiltmann 1976) oder in der Feststellung (8.1.6.), daß der Anteil der in Ausbildung oder Beruf befindlichen Fokus-Bewohner mit der Wohndauer in Fokus-Wohnanlagen wächst – da wird Produktivität ausschließlich im Sinne verwertbarer Arbeitskraft am Arbeitsmarkt verstanden. „Explizit oder implizit wird die Effektivität von Programmen definiert durch die Kategorie der wirtschaftlichen Selbständigkeit“ und daran gemessen, „daß jemand nicht auf Wohlfahrtsleistungen angewiesen ist oder einer einträglichen Berufstätigkeit nachgeht“. Es ist aber ebenso erforderlich, „daß wir die vielfältigen Formen unbezahlter Produktivität außerhalb des Marktes formell anerkennen, zuhause, in der Gemeinde, bei betroffenen Mitbürgern“ (engl. = peers) „und im Rahmen anderer Aktivitäten, die zur Steigerung des gesellschaftlichen Wohlstands beitragen. . . . Sogar das staatliche System der beruflichen Rehabilitation“ in

den USA „erkennt inzwischen Haushaltsführung als ein legitimes Rehabilitationsziel an. . . .

Die wiedererwachte Betonung ehrenamtlicher Tätigkeit wird auch zu verstärktem Interesse an Formen der Produktivität außerhalb des Marktes führen“ (DeJong 1982 b, S. 3 – 5).

Wegen seiner erheblichen Bedeutung unter Kriterien des Autonom-Lebens, aber auch unter volkswirtschaftlichen Gesichtspunkten soll diesem Produktivitätskonzept im folgenden Abschnitt noch einige Aufmerksamkeit gewidmet werden.

10.2. Produktivität und Autonom-Leben in der modernen Industriegesellschaft

In seiner Auseinandersetzung mit dem Produktivitätsbegriff stützt sich DeJong (1982 b, S. 6ff) auf Vorarbeiten von Toffler (1980), nach dem die wirtschaftliche Entwicklung etwa der letzten 300 Jahre in drei Phasen oder Wellen unterteilt werden kann:

„Die erste Welle war eine landwirtschaftliche Ökonomie, in der die Menschen Güter und Dienstleistungen im wesentlichen für den eigenen Verbrauch produzierten. Die Menschen arbeiteten im eigenen Hause oder in dessen Nähe, und sie waren größtenteils Selbstversorger.

Die zweite Welle war geprägt durch die industrielle Revolution, und die Menschen produzierten nun Güter und Dienstleistungen unter Vermittlung des Marktes im wesentlichen für andere. Die Menschen arbeiteten außerhalb ihres Hauses und waren in hohem Maße abhängig von der Funktionsfähigkeit des Marktes.

Die dritte Welle ist die der nachindustriellen Wirtschaft, in der die Menschen wieder für sich selbst produzieren. Die Menschen beginnen wieder, zuhause zu arbeiten und lernen, sich selbst zu versorgen.

Die dritte Welle ist aber nicht ein bloßer Rückschritt auf die erste Welle, sondern spiegelt die Herausbildung neuer Technologien und Produktionsformen wider, die nicht mehr abhängig sind von großen betrieblichen Organisationen“ (engl. = large scale organizations).

„Einen großen Raum in dieser dritten Welt nimmt die „Do-it-yourself- und Arbeite-zuhause-Ökonomie“ ein. Da gibt es Menschen, die selbst das neue Dach ihres Hauses bauen, die ihrem eigenen Kind bei Halsentzündung einen Abstrich abnehmen, freiberuflich Computer-Software schreiben, ihre eigenen Möbel bauen, oder es gibt Menschen, die freiberuflich Hilfeleistungen zum Autonom-Leben anbieten auf der Basis eines Honorarvertrags mit staatlichen Sozialdiensten, um ein Beispiel aus dem Umkreis des Autonom-Leben zu nehmen.“

Toffler stellt fest, daß diese Entwicklung zum großen Teil Erfolg der modernen Computer-Technologie ist und sein wird, die Arbeit von Angesicht zu Angesicht überflüssig macht, abgesehen von gelegentlichen persönlichen Treffen mit Kollegen oder Klienten. Die Einführung . . . technologischer Fortschritte gestattet es den Menschen, einen großen Teil ihrer Arbeit zuhause zu erledigen.

Zur weiteren Klärung unterteilt Toffler Arbeit in zwei Sektoren:

Sektor-A-Arbeit ist Arbeit, die die Menschen für sich selbst tun, für ihre Familien oder für die Gemeinde.

Sektor-B-Arbeit ist bezahlte Arbeit, die am Markt verkauft oder im Rahmen dafür bestimmter Netzwerke getauscht wird. Toffler sagt voraus, daß mit dem Aufkommen der dritten Welle eine erneute Wertschätzung von Sektor-A-Arbeit zu beobachten sein wird.

Toffler führt auch das Anwachsen der Selbsthilfe-Bewegung als ein Anzeichen der aufkommenden Sektor-A-Ökonomie an.

„Mehr und mehr Menschen wenden sich von professionellen Helfern ab und verlassen sich stattdessen auf Rat und Unterstützung durch Mitbürger in ähnlicher Lage. . . .

Bis jetzt hat sich noch nicht die Erkenntnis durchgesetzt, daß auch im A-Sektor echte Produktion stattfindet, daß Güter und Dienstleistungen die man für sich selbst produziert, durchaus real sind und daß sie Güter und Dienstleistungen verdrängen bzw. ersetzen, die im Sektor-B hervorgebracht wurden. Konventionelle Produktivitätsstatistiken, speziell Statistiken des Bruttosozialproduktes, werden zunehmend an Aussagekraft verlieren, solange wir sie nicht dahingehend explizit erweitern, daß sie die Vorgänge im Sektor-A einschließen“ (DeJong 1982 b, S. 6 ff; Hervorhebungen von uns).

In gewisser Weise – so läßt sich feststellen – wird die Sektor-A-Produktivität, also die unbezahlte Leistung, allerdings durchaus schon seit langem in volkswirtschaftliche Kostenüberlegungen zu ambulanten sozialpflegerischen Hilfeleistungsangeboten einbezogen: Wenn etwa die Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . (1980, S. 146) feststellt, daß bei den zuhause lebenden Pflegebedürftigen in der Bundesrepublik „kaum ein Defizit in der Versorgung“ bestehe, so gesteht sie andererseits immerhin ein, daß dies „auf Kosten der Angehörigen geht“ (vergl. 11.2.). Privat erbrachte Leistungen an Hilfe und Pflege werden also gewissermaßen als „stille Reserven“ in der volkswirtschaftlichen Kosten Ertrags-Bilanz dieses Dienstleistungsbereiches nicht ausgewiesen, obwohl ihre quantitative Bedeutung von allen Experten einhellig sehr hoch veranschlagt wird. Häufig wird auf den bedeutenden Umfang dieser privat erbrachten sozialen Dienstleistungen verwiesen und argumentiert, daß eine sozialrechtlich bessere Dotierung für bezahlte ambulante Hilfe und Pflegeleistungen die Bereitschaft zur privaten

Leistungserbringung gravierend verringern könne, was – um im Bild zu bleiben – eine „Aktivierung der stillen Reserven“ der privaten Dienstleistungserbringung zur Folge hätte. Die demnach resultierende Erwartung einer erheblichen Mehrbelastung der einschlägigen Sozialtats dient häufig als Argument gegen umfassende Verbesserungen der sozialrechtlichen Dotierung ambulanter Hilfe- und Pflegeleistungen, ohne daß solche Befürchtungen bisher quantitativ auf wissenschaftlicher Grundlage konkreter präzisiert werden könnten.

In diesem Zusammenhang ist es aber wichtig festzustellen, daß die Diagnose der Bund-Länder-Kommission (s. o.) die tatsächliche Problemsituation unsachgemäß widerspiegelt: Tatsächlich besteht ein erheblicher Bedarf an ambulanter Pflege und Hilfe, der jedoch – gemäß den gegenwärtigen Prioritätensetzungen des Sozialleistungssystems – in die unbezahlte Sektor-A-Produktivität eingeht und damit die volkswirtschaftlichen Kosten dieser Hilfeleistungen den betroffenen Hilfspersonen individuell aufbürdet.

In dieser Situation wird Produktivität der privaten Hilfspersonen quasi staatlich in den Hilfeleistungsbereich gelenkt und von anderen Produktivitätsbereichen des Marktes (Sektor-B) oder außerhalb des Marktes (Sektor-A) ferngehalten. Dies erscheint zunächst gerade in Zeiten erheblicher Dauerarbeitslosigkeit – ohne Ansehung der menschlichen Konsequenzen – auch volkswirtschaftlich konsequent; jedoch darf nicht vergessen werden, daß gerade ein Ausbau ambulanter sozialpflegerischer Leistungen mit öffentlichen Mitteln arbeitsmarkt-politisch und demzufolge volkswirtschaftlich besonders wirkungsvoll und attraktiv sein könnte:

„Da nach den Erfahrungen der Bundesanstalt für Arbeit und internationalen Erkenntnissen mindestens 3/4 des Einkommens eines mit öffentlichen Mitteln geförderten zusätzlichen Beschäftigten an die öffentlichen Hände zurückfließen, dürften die Finanzierungsprobleme insgesamt lösbar sein. Vorarbeiten des DIW und des WSI“ erlauben folgenden Vergleich: „Danach beträgt für 1977 der gesamtwirtschaftliche Beschäftigungseffekt (direkter, indirekter und multiplikatorinduzierter Effekt) vermehrter Staatsausgaben von 1 Mrd. DM/Jahr für soziale Dienste durchschnittlich 42 000 Arbeitsplätze, wohingegen mit der gleichen Zusatzausgabe für Käufe von Sach- und Investitionsgütern nur ca. 22 000 Arbeitsplätze gesichert oder neu geschaffen werden können. . . . Beschäftigungspolitisch nützlich ist es, angesichts des gegenwärtigen Überhangs an Arbeitskräften, beschäftigungsintensive Bereiche der sozialen Infrastruktur jetzt bürgernah auszubauen“ (Säkel 1978, S. 279; vergl. auch Browa et al. 1980).

Aus diesen Zahlen läßt sich in überschlägiger Durchschnittsrechnung folgern, daß im Falle der Freisetzung von Sektor-A-Produktivität im Bereich der privaten Pflege- und Hilfeleistungen durch einen quantitativ entsprechenden Ausbau von Sektor-B-Dienstleistungen die volkswirtschaftliche

Gesamtbilanz bereits dann ausgeglichen wäre, wenn die unbezahlten Helfer im Umfang eines Viertels ihrer bisherigen Arbeitsleistungen ehrenamtliche Tätigkeiten, z. B. im sozialpflegerischen Bereich, übernehmen würden. Dieser zunächst fiktive Gedanke läßt sich – beginnt man einmal mit der Einbeziehung von Sektor-A-Produktivität in die volkswirtschaftliche Gesamtbilanz – durchaus im Sinne interessanter Modelle öffentlich geförderter Hilfs- und Pflegegenossenschaften, Dienste oder Selbsthilfeorganisationen weiterentwickeln, bei denen die öffentliche Förderung an die Erbringung eines entsprechenden Anteils ehrenamtlicher Beratung, Hilfe oder Pflege gekoppelt wäre.

Dabei ist es keineswegs zwingend, daß beispielsweise die Ehefrau, die durch einen zusätzlich mit öffentlichen Mitteln geförderten Helfer von der Pflege ihres behinderten Mannes entlastet würde, ad personam zu verpflichten wäre, ein Viertel ihrer bisher dem eigenen Mann zur Verfügung gestellten Arbeitszeit nun der Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen. Vielmehr ist es auch denkbar, daß dieses Potential ehrenamtlicher Pflege-, Beratungs- und Hilfeleistungen im Rahmen derjenigen Organisation, die diesen Helfer auf der Basis öffentlicher Bezuschussung bereitstellen würde, durch andere Personen innerhalb der Organisation erbracht wird: Etwa durch freiwillig tätige Bürger oder durch den betroffenen Behinderten selbst, der etwa in der Einsatzplanung mitarbeiten oder andere Behinderte in Fragen des Autonom-Lebens beraten und schulen könnte.

Hier ist ein weiterer Aspekt der Produktivitätssteigerung angesprochen, der in den üblichen volkswirtschaftlichen Kosten-Ertrags-Vergleichen in der Regel vernachlässigt wird: Nämlich das Potential an Produktivität, das bei den hilfe-, beratungs- oder pflegebedürftigen Konsumenten freigesetzt werden kann, wobei Art und Umfang dieses Produktivitätszuwachses in erheblichem Maße von der Art des Hilfeleistungsangebotes abhängen werden. Es liegt auf der Hand, daß für Pflegeheimbewohner weniger Möglichkeiten zur Entfaltung solcher Produktivität bestehen, als für hilfebedürftige Personen, die selbständig in der Gemeinde leben. Art und Umfang der zu erwartenden Produktivität sind in erster Linie davon abhängig, wie weit die Hilfeleistungserbringung den Hilfebedürftigen lediglich in seiner Rolle als Hilfeleistungskonsument bestätigt, oder gleichzeitig Hilfe zur Entfaltung produktiver Tätigkeit ist, sei es im Sinne von Selbstversorgung, Übernahme von Aufgaben in der Familie oder in der Gemeinde. Um Mißverständnissen vorzubeugen, sei darauf hingewiesen, daß hier nicht einer zwangsweisen Verpflichtung behinderter Menschen oder ihrer Angehörigen zu ehrenamtlicher Tätigkeit in der Gemeinde das Wort geredet werden soll.

Allerdings geht es darum, daß Systeme ambulanter Beratung, Hilfe und Pflege zum Autonom-Leben behinderter Menschen, die auf produktiver Selbsthilfe der Betroffenen basieren, nicht nur humanere Perspektiven der

Selbstentfaltung erkennen lassen, sondern auch und gerade unter volkswirtschaftlichen, insbesondere arbeitsmarktpolitischen Gesichtspunkten einer großzügigen öffentlichen Förderung wert wären.

Die Frage des Kostenvergleichs zwischen stationärer und ambulanter Pflege bzw. evtl. Mehrbelastungen öffentlicher Sozialerstattungen bei einer erweiterten sozialrechtlichen Dotierung des ambulanten sozialpflegerischen Bereichs verliert – zumal sie wissenschaftlich ohnehin nur unbefriedigend zu beantworten ist – auf dem Hintergrund solcher Überlegungen erheblich an Gewicht, und zwar zugunsten der Frage, welche Formen sozialpflegerischer Hilfeleistungen über die bloße Versorgung hinaus Hilfe zur Entfaltung von Produktivität der Betroffenen und ihrer überlasteten privaten Helfer sind.

Gleichzeitig sei mit diesen Überlegungen darauf hingewiesen, daß der Gedanke der Selbsthilfe oder Nachbarschaftshilfe aus humanen Erwägungen, aber auch aus volkswirtschaftlichen Überlegungen heraus nicht nur als kompensatorisches Vehikel einer an vordergründigen Etatkürzungen orientierten Sparpolitik verstanden werden darf. Ein solches Mißverständnis von Selbsthilfe oder Bürgerhilfe würde – so die bisherigen Erfahrungen – an der mangelnden Bereitschaft zu Engagement von Bürgern scheitern, die lediglich gefordert, aber nicht entlastet und unterstützt werden.

Ein solches Mißverständnis würde also nicht nur humane Chancen, sondern auch Chancen der volkswirtschaftlichen Umorientierung in einer Zeit sinkender Produktivitätsraten im Bereich der marktorientierten Sektor-B-Produktivität verschenken.

10.3. Autonom-Leben behinderter Menschen: Kein Problem des Kostenvergleichs, sondern der politischen Prioritätensetzung

Die für die Bundesrepublik bislang wohl inhaltlich umfassendsten, sozialrechtlichen und ökonomischen Überlegungen zu gemeindenahen und stationären Alternativen der Hilfe und Pflege für behinderte und ältere Menschen sind enthalten in dem Bericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste“ (1980). Spätestens seit Veröffentlichung dieses Berichtes ist das Stichwort „Pflegekostenversicherung“ aus der sozialpolitischen Diskussion dieses Problemfeldes nicht mehr wegzudenken.

Allerdings sind weder auf politischer Ebene, d.h. durch die mit jenem Bericht konfrontierten Bundes- und Länderregierungen, überregionalen und regionalen Gebietskörperschaften, noch durch die großen Wohlfahrtsverbände bisher nennenswert, praktisch wirksame Konsequenzen aus diesem Bericht gezogen worden.

Auf den diversen politischen Ebenen hängt dies offenbar mit einer vorsichtigen Zurückhaltung gegenüber relativ tiefgreifenden Änderungen der sozialrechtlichen und Finanzierungsgrundlagen des gesellschaftlichen Bedarfs an dauerhaften Hilfe- und Pflegeleistungen zusammen: Insbesondere taucht in der politischen Diskussion als Barriere für grundlegende Reformen immerwieder das Argument schwer kalkulierbarer Folgekosten auf, die sich aus solchen Änderungen im Sozialhilfe- und im Sozialversicherungsrecht ergeben könnten.

Auf der Ebene der Wohlfahrtsverbände wirkt offenbar bremsend, daß eine rechtliche und praktische Umsetzung des verbal einmütig proklamierten Vorrangs der Finanzierung bestehender stationärer Pflegeeinrichtungen bedingen könnte.

Es sollen daher (10.3.1.) Analyse und Vorschläge der Bund-Länder-Kommission unter Kriterien des Autonom-Leben kritisch betrachtet und anschließend (10.3.2.) einige Möglichkeiten des Einstiegs in autonomie-orientierte, gemeindenaher Hilfen diskutiert werden, die geeignet erscheinen, die ange deuteten „ökonomischen Blockierungen“ aufzulockern.

10.3.1. Zum Bericht der Bund-Länder-Kommission „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste“

Die Diskussion, die sich an diese Veröffentlichung knüpfen, können im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht dargestellt werden. Es geht lediglich darum, die Grundlinien des Berichtes knapp zu referieren sowie unter ökonomischen und inhaltlichen Kriterien gemeindenaher Hilfen zum Autonom-Leben behinderter Menschen kritisch zu diskutieren.

Zunächst faßt die Bund-Länder-Kommission (1980, S. 10 – 14) den Begriff der „Pflegebedürftigkeit“ im Sinne von § 68, Abs. 1 BSHG, allerdings mit der zusätzlichen Maßgabe, daß es sich um einen dauerhaften Zustand handeln müsse.

Die möglichen Hilfen für Pflegebedürftige wurden unterteilt in „Grundpflege, Behandlungspflege, hauswirtschaftliche Versorgung und Betreuung“. Während Grundpflege überwiegend auch Behandlungspflege und (soweit sie Grundpflege ist) auch Betreuung als konstitutiv für Pflegebedürftigkeit angesehen werden, seien Personen, die lediglich hauswirtschaftliche Versorgung oder Betreuung außerhalb des Bereichs von Grundpflege benötigen, nicht als pflegebedürftig anzusehen.

Betrachten wir das Gesamtspektrum von Hilfeleistungen zum Autonom-Leben behinderter Menschen – wie es sich aus den geschilderten Ansätzen

(vergl. Kap. 6 – 9) ergibt – so fallen vor allem zwei Lücken in der Definition von Pflegebedürftigkeit nach der Bund-Länder-Arbeitsgruppe auf:

- Sowohl hauswirtschaftliche Versorgung als auch Betreuung (außerhalb des Bereichs von Grundpflege) müssen in bestimmten Situationen durchaus als konstitutiv für Pflegebedürftigkeit angesehen werden: Wenn hauswirtschaftliche Arbeiten von behinderten Menschen zwar im Prinzip durchgeführt werden könnten, aber – etwa neben einer vollen Berufstätigkeit – eine nicht mehr zu verkraftende Belastung darstellen würden. Für den Bereich der Betreuung könnte dies beispielsweise bei Vorlesehilfern für Blinde oder bei Menschen mit geistigen Behinderungen der Fall sein, z. B. dann, wenn der Betroffene zur Bewältigung einer zuverlässigen Durchführung selbständigen Lebens als Starthilfe oder dauerhaft in gewissem Umfang eine Hilfsperson benötigt.
- Der Bereich der Beratung und Schulung zum Autonom-Leben, der – wie wir gesehen haben – für viele behinderte Menschen erst die nötige Kompetenz zur selbständigen Lebensführung, speziell auch der Anleitung von weniger kostenaufwendigen Laien-Hilfskräften sicherstellen kann, fehlt in der Definition der Bund-Länder-Arbeitsgruppe vollständig. Dies ist umso bedauerlicher, als gerade der Bereich von Beratung und Schulung zur selbständigen Lebensführung eine Verringerung des Umfangs oder der Kosten des späteren Hilfebedarfs verspricht. Auch spräche für die Hineinnahme dieses Leistungsbereiches in den neu zu definierenden Begriff der Pflegebedürftigkeit, daß Beratung und Schulung im Verständnis der Eingliederungshilfe nach BSHG bereits jetzt enthalten sind.

Die im Bericht der Bund-Länder-Kommission an die Definition von Pflegebedürftigkeit anschließenden Bedarfsschätzungen werden, soweit sie den ambulanten Bedarf betreffen, weiter unten (11.2.) ausführlich dargestellt und hinsichtlich der Zuverlässigkeit ihrer Aussagen diskutiert.

Die anschließend dargestellten „Ausgaben der öffentlichen Hand“ für die Finanzierung der Pflege beliefen sich auf insgesamt 4 182 Mio. DM. ... Davon waren insgesamt 1 200 Mio. DM für die Unterstützung privater Pflege – im wesentlichen durch Pflegezulagen und Pflegegeld – bestimmt, rd. 240 Mio. DM für ambulante pflegerische Dienste und 2 740 Mio. DM für stationäre Pflege. In diesen Kosten der stationären Pflege sind auch die Kosten für Unterbringung und Verpflegung enthalten. Die privaten Ausgaben für stationäre Pflege, die nicht durch öffentliche Unterstützung kompensiert wurden, lagen zwischen 2 023 Mio. und 2 240 Mio. DM. Hinzu kommen die privaten Aufwendungen in der häuslichen Pflege. Eine Schätzung dieser Aufwendungen fehlt“ (Bund-Länder-Arbeits-Gruppe . . . 1980, S. 44).

Das deutliche Übergewicht stationärer Formen der Pflege – selbst wenn wir den darin enthaltenen Anteil von ca. 30 % „Hotelkosten“, d. h. Kosten für Unterbringung und Verpflegung abziehen – wird aus den Ausgabenzahlen der öffentlichen Hände deutlich.

Die anschließend entwickelten allgemeinen Zielsetzungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe für eine Reform der ambulanten und stationären Pflegedienste lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

„1. Voraussetzungen dafür bewahren bzw. schaffen, daß Pflegebedürftige solange wie möglich bedarfsgerechte Pflege in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung erhalten können.

2. Angehörigen und Nachbarn die Pflege soweit wie möglich erleichtern.

3. Nicht zumutbare Aufwendungen der Pflegenden, die mit der Pflege verbunden sind, ausgleichen.

4. Durch finanzielle Anerkennung der Pflegeleistungen von Angehörigen und Nachbarn diese dazu motivieren, Pflege weiter zu übernehmen und die Qualität der Pflege durch Angehörige und Nachbarn anheben.

5. Ambulante Dienste soweit zur Verfügung stellen und ihre Finanzierung insgesamt sichern, so daß Pflegebedürftige auch dann zuhause bleiben können, wenn die Angehörigen die erforderliche Pflege nicht oder nur teilweise übernehmen können.

6. Qualität und Quantität der Einrichtungen und Dienste insbesondere im Hinblick auf aktivierende Pflege verbessern.

7. Pflegebedürftige von Kosten der Pflege entlasten.

8. Unterhaltspflichtige Angehörige von Kosten für pflegerische Einrichtungen und Dienste entlasten.

9. Die Arbeit der Träger freier Wohlfahrtspflege bei der Pflege Pflegebedürftiger fördern.

10. Dienste und Einrichtungen für Pflege und Rehabilitation . . . dem Bedarf entsprechend differenzieren . . . und die Durchlässigkeit gegenüber den Einrichtungen für die Versorgung Kranker verbessern.

11. Auf die Wirtschaftlichkeit der Leistungen hinwirken, indem im gesamten Versorgungssystem und für den Betrieb der einzelnen Einrichtung die Faktoren gestärkt werden, die wirtschaftliches Verhalten begünstigen. Wirtschaftlichkeit und Bedarfsgerechtigkeit beim Ausbau der Dienste und Einrichtungen sollen durch Planung, Steuerung und durch Wettbewerb gesichert werden.

12. Zusätzliche Belastung der Steuer- und Beitragszahler so gering wie möglich halten“ (Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 49 f; Hervorhebungen von uns).

Auf der Ebene dieser allgemeinen Zielformulierungen ist unter Kriterien des Autonom-Lebens behinderter Menschen besonders positiv hervorzuheben, daß eine eindeutige Priorität für gemeindenahе Hilfeleistungen gesetzt wird, und zwar nicht nur im Hinblick auf familienergänzende Hilfeleistungen, sondern eindeutig auch für den Bereich familieneretzender Hilfen. (Ziel Nr. 5)

Umgekehrt erscheint – sowohl unter Zielkriterien des Autonom-Lebens behinderter Menschen, als auch unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten sowie unter Bezugnahme auf die in Kap. 6. – 9. dargestellten Ansätze des Autonom-Lebens – der Zielkatalog vor allem unter drei Gesichtspunkten erweiterungs- bzw. ergänzungsbedürftig:

- Zunächst fällt auf, daß lediglich der Verbleib im häuslichen Bereich angestrebt ist (Ziel 1), während hinsichtlich der Hilfs- oder Pflegebedürftigkeit in anderen Lebensbereichen – speziell Ausbildung oder Beruf – keine Aussagen getroffen sind. Diese Begrenzung sollte durch eine ausdrückliche Einschließung des Ausbildungs- und Berufsbereichs erweitert werden, da andernfalls behinderte Menschen durch eine verengte Definition von Pflegebedürftigkeit von wesentlichen Bereichen gesellschaftlicher Reproduktion und Produktion ausgeschlossen blieben, in gewissem Sinne sogar mehr als nach den jetzigen Sozialregelungen: Die Hilfe zur Eingliederung etwa ermöglicht ja prinzipiell die Finanzierung von Helfern in Schule und Ausbildung; und die Auslegung der Sozialhilfeverwaltung tendiert – zumindest in einigen Fällen – auch dahin, den Begriff der Hilfe zur Pflege großzügig in Richtung von Hilfen am Arbeitsplatz auszulegen.
- Der Begriff der „aktivierenden Pflege“ (Ziel 6) deutet zwar eine Abkehr von versorgender Verpflegung an, jedoch bedürfte es einer konsequenteren Ausformulierung und Einbeziehung von Maßnahmen der Beratung und Schulung zur selbständigen Lebensbewältigung behinderter Menschen, wenn diese hinreichende Kompetenz und Gestaltungsfähigkeit über ihre eigene Lebens- und Hilfeleistungssituation erlangen sollen. Dies würde – wie erwähnt – auch Gesichtspunkten der Wirtschaftlichkeit von Hilfeleistungen zugute kommen (Ziele 7, 8, 11 und 12).
- In diesem Zusammenhang berücksichtigen die formulierten Zielsetzungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe auch nicht ausreichend die Möglichkeiten einer aktiven Mitwirkung bzw. Selbsthilfe der Betroffenen in Organisation, Anleitung und Durchführung der für sie notwendigen Pflege und Hilfe, und zwar sowohl hinsichtlich des eigenen, persönlichen Bereichs, als auch hinsichtlich der organisierten Bereitstellung solcher Hilfeleistungen durch gemeindenahе Beratungs- und Hilfsdienste. Insbesondere hinsichtlich „Planung, Steuerung und Wettbewerb“ Ziel 11)

wurde lediglich an die Wirtschaftlichkeit der Dienste gedacht, nicht aber überlegt, wie für die Betroffenen selbst ein maßgeblicher Einfluß auf Planung, Steuerung und Wettbewerb gesichert werden kann, und zwar zum Nutzen einer inhaltlich bedarfsgerechten und wirtschaftlich günstigen Gestaltung der Beratungs- und Hilfsdienste.

Dieser Mangel wird auch besonders deutlich in der, innerhalb der Bund-Länder-Arbeitsgruppe kontrovers geführten Diskussion, ob die Erstattung der Pflegekosten zukünftig im Wege des Sachleistungsprinzips oder des Erstattungsprinzips geregelt werden soll:

In der Arbeitsgruppe war „lediglich eine Minderheit . . . der Auffassung, daß das Sachleistungsprinzip eigene Entscheidungsmöglichkeiten der Betroffenen mehr als erforderlich vermindert und ein Element der Bevormundung enthält“, und die Arbeitsgruppe insgesamt erkennt an, daß das Erstattungsprinzip „grundsätzlich eher der Eigenverantwortlichkeit der Betroffenen entspricht und daß die Einrichtungen und Dienste dem Anspruchsberechtigten unmittelbar verpflichtet bleiben“.

Auf der anderen Seite bezweifelt die Mehrheit der Bund-Länder-Arbeitsgruppe, „ob angesichts der besonderen Situation der Pflegebedürftigen, zumal bei stationärer Pflege, bei der Kostenregulierung der Gedanke der Eigenverantwortlichkeit die entscheidende Rolle spielen darf und ob nicht vielmehr das Schutzbedürfnis des Pflegebedürftigen im Vordergrund stehen muß“.

Weiter meint die Mehrheit der Arbeitsgruppe, diesem Gedanken werde „die Anwendung des Sachleistungsprinzips eher gerecht. Der Anspruchsberechtigte hat im Gegensatz zur Kostenerstattung hierbei nicht in Vorlage zu treten; seine oftmals nur geringen Mittel und Ersparnisse müssen nicht eingesetzt werden“.

Für das Sachleistungsprinzip spreche im übrigen, „daß der Leistungsträger“ (also die öffentlichen Hände oder die öffentlich-rechtlichen Träger) „dabei gegenüber Diensten und Einrichtungen eine stärkere Position hat, als der Pflegebedürftige und so eher die erforderliche Versorgung zu angemessenen Preisen sicherstellen kann. Der Leistungsträger kann auf ein bedarfsgerechtes Angebot hinwirken. Außerdem trägt der Pflegebedürftige hierbei ein geringeres Risiko. Die Mehrheit der Arbeitsgruppe hat die Argumente für das Sachleistungsprinzip als schwerwiegender angesehen . . . Die Arbeitsgruppe hält es allerdings für wichtig, Eigenverantwortlichkeit und Einfluß der Betroffenen wo immer möglich zu stärken“ (Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 52 – 55; Hervorhebungen von uns).

Wir haben bereits erwähnt, daß für diese Stärkung des Einflusses der Betroffenen der Bericht allerdings keinerlei konkrete Vorschläge oder Vorkehrungen enthält.

Der bekanntermaßen hohe Informationsstand der Heimaufsichtsbehörden über unzulängliche Betreuungssituationen in stationären Pflegeeinrichtungen, dem aber andererseits der von den Heimaufsichtsbehörden selbst beklagte Mangel praktischer Einflußmöglichkeiten zur Beseitigung oder Minderung von Problemen gegenübersteht, belegt, daß die Fürsorge-Möglichkeiten von Leistungsträgern im Interesse der Betroffenen wesentlich geringer sind, als die Bund-Länder-Arbeitsgruppe unterstellt. Es wird weiter zu zeigen sein (Kap. 11.3. und 12.), daß die direkte Abrechnung von Leistungsträgern mit Diensten und Einrichtungen auch im ambulanten Bereich nur äußerst unzulänglich dazu beigetragen hat, eine bedarfsgerechte Versorgung im Sinne der zeitintensiven Dauerbetreuung für schwerbehinderte Menschen sicherzustellen. Dies gilt auch unter Kostengesichtspunkten, da gerade ein Ausbau ambulanter Dienste mit angelegerten, also nicht professionellen Kräften eher im Interesse der Betroffenen selbst, teilweise dagegen aber nicht so sehr im Interesse der professionellen Dienstleistungsträger liegen dürfte.

Daher ist zu überlegen, ob nicht eine gezielte Stärkung des Einflusses betroffener Behinderter auf Trägerschaft, Gestaltung und Durchführung gemeindenaher Hilfen zum Autonom-Leben sowohl unter dem Gesichtspunkt des mündigen Bürgers, als auch unter Wirtschaftlichkeitsaspekten die Lösung der Zukunft wäre.

Das positive Beispiel der Centers for Independent Living (Kap. 6.) jedenfalls gibt hierfür Hinweise, die auch in unserem Lande einer Erprobung wert sind.

Noch mehr als die Erstattungslösung, bei der den Behinderten real entstandene Pflegekosten im Nachhinein zu erstatten wären, erscheinen ggf. bedarfsentsprechende pauschale Zahlungen für notwendige Hilfe/Pflege sinnvoll, wenn es um eine möglichst wirtschaftliche Gestaltung der Hilfeleistungserbringung geht:

Würde etwa der tatsächliche Bedarf an Hilfe/Pflege eines behinderten Menschen festgestellt und entsprechend ein pauschales „Pflegegeld“ in angemessener Höhe gewährt, so hätte der Behinderte die Möglichkeit, die notwendigen Hilfeleistungen unter inhaltlichen und ökonomischen Gesichtspunkten am Markt möglichst günstig einzukaufen (vergl. Vereinigung Integrationsförderung 1982, Diskussion und Arbeitsergebnisse der Arbeitsgruppe 1, insbesondere die Ausführungen von DeJong, S. 183 f). Neufestsetzungen des tatsächlichen Bedarfs und des angemessenen „Pflegegeldes“ könnten von Zeit zu Zeit durchgeführt werden, wobei durchaus die Möglichkeit besteht, die Festsetzung an staatlich steuerbaren Richtsätzen für die Preise angemessener, marktorientierter Dienstleistungserbringung auszurichten.

Abschließend sei zu dieser Frage angemerkt, daß es durchaus für oder gegen die eine oder die andere Art der Finanzierung von Hilfe und Pflegelei-

stungen Argumente geben mag, nicht aber erkennbar dafür, sich lediglich auf eine Form der Kostenabwicklung, insbesondere nicht einseitig auf das Sachleistungsprinzip festzulegen, also auf die direkte Abrechnung zwischen Leistungsträgern und Dienstleistungsorganisationen. Eine solche Einseitigkeit würde mit Sicherheit Möglichkeiten verschenken, durch eine differenzierte Ausnutzung der wirtschaftlichen und humanitären Möglichkeiten der verschiedenen Kostenregelungsalternativen situationsbezogen möglichst optimale Lösungen zu realisieren.

Fünf grundsätzliche Wege zur zukünftigen Regelung der Finanzierung von Pflegekosten werden im Rahmen des Berichtes der Bund-Länder-Kommission diskutiert:

- Die sogen. „GKV-Lösung“, d. h. eine Erweiterung des Leistungsrahmens der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) um die Kostenübernahme für dauerhafte Pflege sowie ergänzende baulich-technische Maßnahmen
- Die „eigenständige Pflegeversicherung“, die im Prinzip gleiche Leistungen erbringt, aber als eigenständige Organisation neben den gesetzlichen Krankenversicherungen bestehen würde, und zwar mit einer Versicherungspflicht für alle Bürger, die Einkommen haben.
- Die Regelung von Pflegekosten im Rahmen eines „Bundes-Pflegegeldgesetzes“, wiederum mit vergleichbaren Leistungen, jedoch nicht in der Form einer Sozialversicherung, sondern – etwa ähnlich dem Wohngeldgesetz – als spezifisches Leistungsgesetz des Bundes, das einen bestimmten Leistungsbereich aus dem Umkreis der Sozialhilfe herauslösen würde.
- Eine Erweiterung und Ergänzung der bisherigen Regelungen im Rahmen der Sozialhilfe, die wegen ihrer allgemein anerkannten Nachteile jedoch hier keiner weiteren Diskussion bedarf.
- Die sogen. „Subventionslösung“, die in einer Beibehaltung oder Erweiterung der bisherigen Subventionsprogramme der Länder für Investitionskosten stationärer Pflegeeinrichtungen bzw. Investitions- und Betriebskosten ambulanter Dienste besteht. Die Subventionierung wird – als Instrument öffentlicher Lenkung der Sozialplanung im Pflegebereich – generell als sinnvolle Ergänzung zu einer GKV-Lösung, einer eigenständigen Pflegeversicherung oder einem Pflegegesetz des Bundes angesehen, nicht aber als eigenständiger Weg zu einer zukünftigen Pflegekostenregelung.

Die vielfältigen Überlegungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe (1980, S. 78 – 125) zu den Einzelheiten dieser verschiedenen Lösungsansätze bzw.

zur vergleichenden Abwägung ihrer jeweiligen Vor- und Nachteile können hier nicht erneut dargestellt werden; es wird insofern auf die angegebene Quelle verwiesen.

Als Fazit favorisiert die Bund-Länder-Arbeitsgruppe entweder eine eigenständige Pflegeversicherung oder ein Pflegegesetz des Bundes, jeweils kombiniert mit Subventionsprogrammen der Länder für Investitionskosten stationärer Pflegeeinrichtungen bzw. Investitions- und Betriebskosten ambulanter Dienste. (Die Erweiterung und Vertiefung der Diskussion um eine Pflegekosten-Neuregelung im Zeitraum zwischen dem Abschluß dieses Berichtes, November 1983, und seiner Veröffentlichung, Frühjahr 1985, kann hier nicht mehr aufgenommen werden. Es sei nur verwiesen auf die Gesetzentwürfe der Länder Hessen und Rheinland-Pfalz, der Bundestagsfraktion der Grünen sowie des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge).

Zur vergleichenden Wertung dieser beiden favorisierten Lösungsvorschläge unter Kriterien des Autonom-Lebens behinderter Menschen und unter Gesichtspunkten der Wirtschaftlichkeit seien jedoch einige wesentliche Argumente festgehalten:

- Als „Vorteil“ eines Pflegegesetzes hält die Bund-Länder-Arbeitsgruppe fest, „daß hier die gesamten Kosten einschl. der sogen. Hotelkosten“ (= Unterbringungs- und Verpflegungskosten in stationären Einrichtungen) „übernommen und andererseits Einkommensgrenzen eingeführt werden. . . . Wenn die Pflegebedürftigen stationärer Einrichtungen die Hotelkosten selber tragen müssen, besteht die Gefahr, daß mehr als zwei Drittel der bisherigen Sozialhilfeempfänger in Pflegeheimen weiter auf Sozialhilfe angewiesen bleiben“ (Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 116).

Dies aber wäre – nach der Konzeption der Bund-Länder-Arbeitsgruppe – bei einer eigenständigen Pflegeversicherung der Fall, im Rahmen derer die Übernahme von Hotelkosten in stationären Einrichtungen nicht vorgesehen wurde.

In der Tat ist es wünschenswert, Pflegebedürftige aus der Abhängigkeit von Sozialhilfe zu befreien, und zwar sowohl wegen der damit verbundenen stigmatisierenden Konsequenz als auch insbesondere wegen der familiären Fürsorgepflicht, die Vorrang vor Sozialhilfeleistungen hat und daher zu erheblichen finanziellen Abhängigkeiten innerhalb der Familien führt.

Andererseits – und dies sollte sowohl für eine eigenständige Pflegeversicherung, als auch für ein Pflegegesetz des Bundes gelten – darf eine Regelung für die Hotelkosten keinen finanziell motivierten Sog in Richtung stationärer Pflege ergeben.

Ein Teil der Hotelkosten – nämlich insbesondere Personal- und Sachko-

sten für Nahrungszubereitung, Reinigung und andere Leistungen zum Betrieb stationärer Einrichtungen – sind als Kosten für hauswirtschaftliche Versorgung anzusehen, die nach den Überlegungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe im ambulanten Bereich als Leistungsbestandteil bei der Lösungsvorschläge betrachtet werden – und demzufolge auch im stationären Bereich betrachtet werden sollten.

Es verbleiben dann als Hotelkosten im wesentlichen die Materialkosten der Nahrung sowie Sachkosten im Sinne von Miet- und Mietnebenkosten. Für diesen verbleibenden Kostenanteil ist es weder im Bereich der ambulanten, noch der stationären Pflege einzusehen, warum sie Leistungsbestandteil einer eigenständigen Pflegeversicherung oder eines Pflegegeldgesetzes sein sollten, zumal dieser Kostenanteil bei stationärer Unterbringung durchschnittlich niedriger sein dürfte, also ohnehin für den einzelnen Betroffenen eine höhere Kostenbelastung in der generell bevorzugten selbständigen Wohnform darstellt.

- Weiter befürchtet ein „Teil der Arbeitsgruppe . . . für den notwendigen Ausbau und die Weiterentwicklung der Pflegesicherung negative Folgen, wenn die zur Durchführung des Pflegegesetzes benötigten Finanzmittel einer ständigen Konkurrenz anderer Ansprüche an die öffentlichen Haushalte ausgesetzt wären“ (Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 117).

Dieser Einwand macht deutlich, daß in der Tat mit einem Pflegegesetz des Bundes für die Betroffenen wegen immer möglichen Haushaltskürzungen eine Unsicherheit verbunden wäre. Während aus der Sicht der Betroffenen für eine Pflegeversicherung dahingehend argumentiert werden könnte, daß sie durch selbst und unmittelbar für diesen Zweck erbrachte Leistungen einen moralisch deutlicher vertretbaren Anspruch auf deren Einlösung im Bedarfsfall haben könnten, bleibt andererseits zu berücksichtigen, daß bei einer Versicherungslösung Teile der infrage kommenden Betroffenen nicht erfaßt würden:

Falls für eine Versicherungslösung – wie häufig üblich – eine Wartezeit eingeführt würde, würden solche Personen, die während der Wartezeit hilfe- und pflegebedürftig werden, nicht in den Genuß der Versicherungslösung kommen.

Personen, die im Zusammenhang mit ihrer Behinderung beruflich nicht eingegliedert werden können und daher keine Versicherungsbeiträge abführen, würden weiterhin nicht an der Pflegekosten-Neuregelung partizipieren, sondern auf Sozialhilfe angewiesen bleiben.

Für Personen, die von Geburt an behindert und zunächst bei den Eltern mitversichert sind, würde bei Beendigung dieses Mitversicherungsverhältnisses durch Alter oder Änderung des Ausbildungs- oder Berufs-

status die Fortführung der Pflegekostenabsicherung infrage gestellt sein.

In neueren Überlegungen wurde daher versucht, die verschiedenen Vor- und Nachteile in einer kombinierten Regelung aus Versicherungslösung und Gesetzeslösung einzufangen: Etwa so, daß bei Eintritt von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zunächst die Krankenversicherung und erst nach Ablauf einer bestimmten Frist (z. B. ein Jahr), also bei langdauernder Bedürftigkeit, eine Pflegegesetz eingreifen würde.

- Grundsätzlich hat jede Pflegekosten-Neuregelung außerhalb der Sozialhilfe, welche bedarfsorientierte Leistungen für alle hilfe- und pflegebedürftigen Bürger vorsieht, den Vorteil, daß die entsprechenden Leistungen den Status des sozialen Anspruchs erhalten und nicht mehr durch das Odium des passiven Empfangs öffentlicher Wohlfahrt belastet sind: Das Problem von Behinderung und Pflegebedürftigkeit – also ein Problem jedes einzelnen Bürgers – erhält durch eine solche Pflegekosten-Neuregelung außerhalb der Sozialhilfe einen realistischen Platz durch die materielle Beteiligung aller Bürger der Solidargemeinschaft. Hinsichtlich der veranschlagten Kosten einer eigenständigen Pflegeversicherung oder eines Pflegegesetzes des Bundes kommt die Bund-Länder-Arbeitsgruppe zu folgenden Schätzungen (1980, S. 126 – 147), und zwar auf der Basis von Preisen des Jahres 1978:

Tabelle 10/a:

Geschätzte Kosten und Einsparungen einer eigenständigen Pflegeversicherung und (alternativ) eines Pflegegesetzes des Bundes – gemäß der inhaltlichen Konzeption der Bund-Länder-Arbeitsgruppe (in Mio. DM und in Preisen von 1978)

Arten von Kosten und Einsparungen	Pflegeversicherung	Pflegegesetz
1. Geschätzte Gesamtkosten stationärer Pflege	5 001 – 5 229	5 001 – 5 229
2. Davon öffentlich zu deckender Kostenanteil (●1)	3 167 – 3 262	3 340 – 3 358
3. Kosten für Pflegegeldzahlungen (●2)	2 797 – 2 517	2 517
4. Kosten für ambulante Pflege und Haushaltshilfen (●2)	591	531

Arten von Kosten und Einsparungen	Pflegeversicherung	Pflegegesetz
5. Kosten ambulanter Pflege für Pflegegeräte, Hilfsmittel und Wohnungsumbau	200	200
6. Geschätzte Gesamtkosten einschl. Verwaltungs-Nebenkosten	7 150	7 134
7. Subventionsprogramme Länder und Gemeinden für Ausbau stationärer Pflegeeinrichtungen (●3)	720	720
8. Subventionsprogramme Länder und Gemeinden für Investitions- und Betriebskosten ambulanter Dienste (●3)	100 – 150	100 – 150
9. Geschätzte öffentl. Einsparungen nach allen gegenwärtigen Anspruchsgrundlagen (●4)	3 469	4 402
10. Gesamtmehraufwendungen = Kosten \cdot Einsparungen, einschl. Subventionsprogramme (●4)	4 131	2 732

- 1 Die Differenz zwischen den geschätzten Gesamtkosten 1978 der stationären Pflege (Zeile 1) und dem davon öffentlich zu deckenden Kostenanteil (Zeile 2) ergibt sich beim Pflegegesetz aus privaten Kostenbeteiligungen, die an Einkommensgrenzen gebunden sind; bei der Pflegeversicherung im wesentlichen aus dem Ausschluß von Hotelkosten aus den Versicherungsleistungen.
- 2 Die geringeren Aufwendungen des Pflegegesetzes im Vergleich zur Pflegeversicherung (Zeilen 3 u. 4) sind Folge der angenommenen Einkommensgrenzen beim Pflegegesetz, die nach den Schätzungen zu privaten Eigenbeteiligungen im Umfang von 10 % der Kosten führen.
- 3 Die Subventionsprogramme beruhen darauf, daß im stationären Bereich Investitionskosten für 90 000 zusätzliche Heimplätze subventioniert werden sollen, also je 9 000 zusätzliche Plätze jährlich für den

Zeitraum von 10 Jahren. Die Subventionen für den ambulanten Bereich beinhalten nicht die geschätzten 25 Mio. DM jährliche Subventionssteigerung, die sich aus vorgesehenen jährlich 1000 zusätzlichen Kräften im ambulanten Bereich über die nächsten 10 Jahre ergeben würden.

- 4 Die aus dem Bericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe übernommenen Zahlen erweisen sich in der vorliegenden Aufstellung als rechnerisch nicht konsistent: Während die Kosten beider Lösungen etwa gleich sind (Differenz = 16 Mio. DM, vergl. Zeile 6), zeigt sich bei den Einsparungen ein Kostenvorteil der Gesetzeslösung (Differenz = 933 Mio. DM, vergl. Zeile 9), der aber für die angegebenen Gesamtmehraufwendungen noch erheblicher ist (Differenz = 1 399 Mio. DM, vergl. Zeile 10). Der Aufbau der inhaltlichen und rechnerischen Überlegungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe ist überaus komplex, einzelne Positionen sind nicht immer belegt oder dokumentiert und die begriffliche Fassung einzelner Kostenpositionen ist nicht immer einheitlich und klar. Es soll daher hier auf eine nähere Erörterung der angesprochenen Differenzen verzichtet werden.

Auch ohne eingehendere Analyse lassen sich zu den Kostenrechnungen und -planungen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe folgende wesentliche Gesichtspunkte festhalten:

- Während die Kostendeckung für Mehraufwendungen aus einem Pflegegesetz auf die eine oder andere Weise vom Steuerzahler zu tragen wären, sind die Mehrkosten einer Pflegeversicherung als zusätzlicher und gesondert ausgewiesener Sozialversicherungsbeitrag in Höhe von veranschlagten 0,6 %-Punkten durch alle Bürger mit Einkommen aufzubringen, was Einnahmen der Pflegeversicherung von ca. 3,5 Milliarden DM in Preisen von 1978 ergeben würde (Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 132).

Ohne die rechnerischen Grundlagen dieser Zahlen eingehender zu untersuchen läßt sich immerhin sagen, daß dies eine vergleichsweise sehr geringe Mehrbelastung der Versicherten mit sich bringen würde, nämlich z. B. bei einem monatlichen Bruttoeinkommen von DM 2 000,- einen monatlichen Pflegeversicherungsbeitrag von DM 12,- oder bei einem monatlichen Bruttoeinkommen von DM 6 000,- lediglich DM 36,-. Es darf daher unterstellt werden, daß die politische Durchsetzbarkeit dieser zusätzlichen Versicherungskostenbelastung in der Öffentlichkeit kein nennenswertes Problem darstellen dürfte.

- Selbst wenn die kalkulierten Mehrkosten von jährlich rd. 4,1 Milliarden (Versicherung) bzw. 2,7 Milliarden (Gesetz) in vollem Umfang durch die

öffentlichen Haushalte getragen werden müßten, so würde dies im Endeffekt vergleichsweise wesentlich geringere Umschichtungen erfordern: Die Analyse der Bund-Länder-Kommission kalkuliert nämlich nicht ein, daß die öffentlichen Mehraufwendungen für die Pflege überwiegend wieder an die öffentlichen Hände zurückfließen würden.

- Dieser Rückfluß öffentlicher Mittel wäre – wie gezeigt – umso höher, je größer der Anteil von Ausgaben für Personalkosten an diesen öffentlichen Mehraufwendungen wäre.

In diesem Zusammenhang fällt auf, daß die Konzeption der Bund-Länder-Arbeitsgruppe inhaltlich und in den daraus resultierenden Kosten ihrem eigenen Anspruch eines Vorrangs der ambulanten Pflege nicht gerecht geworden ist: Die Notwendigkeit von 90 000 weiteren Heimplätzen darf auf der Basis der vorliegenden Arbeit grundlegend in Frage gestellt werden, und zwar sowohl inhaltlich, als auch unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten. Unterstellen wir den Bedarf von 90 000 Personen an pflegerischen Dienstleistungen, so darf davon ausgegangen werden, daß ein hoher Prozentsatz dieser Zielgruppe auf ambulante Weise befriedigender und wirtschaftlicher versorgt werden könnte. Hinzu kommt, daß bei einem vorrangigen Ausbau der ambulanten Versorgung bestehende Heimplätze frei würden, so daß dem nicht oder noch nicht ambulant versorgbaren Teil jener 90 000 pflegebedürftigen Personen auch ohne oder mit wesentlich geringerer Erweiterung von Heimplätzen eine stationäre Betreuung angeboten werden könnte. Es kommt hinzu, daß der vorrangige Ausbau der ambulanten Pflege arbeitsmarktpolitisch wirksamer wäre als die Investitionsförderung für Heimplätze, daß der Mittelrückfluß für öffentliche Ausgaben im ambulanten Dienstleistungsbereich entsprechend höher ist, daß ein Ausbau der ambulanten Pflege auch (im Vergleich zur Heimunterbringung) erweiterte Möglichkeiten der Nachbarschaftshilfe und familiären Hilfe erlaubt, bessere Auswirkungen auf die Produktivität der betroffenen Behinderten verspricht und bis auf weiteres nicht einmal eine Freisetzung von Arbeitskräften des stationären Pflegesektors oder ein Leerstehen von Heimplätzen nach sich ziehen würde.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, daß die Bund-Länder-Kommission einen eindeutigen Vorrang im Bereich der ambulanten Pflege setzt, der jedoch in der Entwicklung des inhaltlichen Konzepts und in der Ausschöpfung der daraus resultierenden Kostensenkungsmöglichkeiten noch wesentlich weiter ausgestaltet werden könnte.

Der Umstand, daß die Bund-Länder-Arbeitsgruppe in ihrer Konzeption noch mehr als erforderlich an traditionellen Formen der Pflege orientiert bleibt, kann gewiß nicht durch Wirtschaftlichkeitserwägungen im Sinne eines

Kostenvergleichs zwischen ambulanter und stationärer Pflege gerechtfertigt werden: Eine intensive öffentliche Förderung des Ausbaus ambulanter Hilfe und Pflege ist in diesem Sinne weniger ein volkswirtschaftliches Problem als ein Problem politischer Prioritäten; Prioritäten allerdings, die ohne Zweifel auch von wirtschaftlichen Interessen bestimmt werden.

10.3.2. Zum Verhältnis von Kosten und Nutzen von Hilfen zum Autonom-Leben

– Am Beispiel einiger wirtschaftlich interessanter Einstiegsmöglichkeiten –

Trotz aller Schwierigkeiten, wissenschaftlich die ökonomischen Effekte von neuartigen Beratungs- und Hilfsangeboten zum Autonom-Leben exakt vorherzusagen, hat sich gezeigt, daß die volkswirtschaftliche Dimension dieses Problems sich insgesamt in einigermaßen überschaubaren Grenzen hält, ja volkswirtschaftlich eine politische Entscheidung für mehr Hilfen zum Autonom-Leben sogar Einsparungseffekte und die Freisetzung gesellschaftlicher Produktivität und Selbsthilfekapazität verspricht. Zur Erleichterung politischer Entscheidungen im Sinne eines Ausbaus oder Erprobung solcher Beratungs- und Hilfsangebote erscheint es aber sinnvoll, Einstiegsmöglichkeiten anzudeuten, die zugleich auch unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten Einsparungseffekte nach sich ziehen.

Beispiel 1: Wahlfreiheit der Betreuungsform im Rahmen bewilligter Kosten für eine stationäre Unterbringung

Die Praxis der Bewilligung von Sozialhilfeleistungen für Pflege in der Bundesrepublik zeigt immer wieder, daß es oft wesentlich leichter ist, eine Kostenbewilligung für wesentlich höhere Kosten der stationären Unterbringung zu erhalten, als die Vergleichskosten einer ambulanten Alternativbetreuung betragen würden.

Neben mangelnden Kenntnissen der für solche Entscheidungen zuständigen Beamten über die konkreten Möglichkeiten ambulanter Beratung, Hilfe und Pflege zum Autonom-Leben muß wohl als wichtiger Grund solcher unwirtschaftlichen Entscheidungen angesehen werden, daß bei stationärer Unterbringung eine Festsetzung der angemessenen Pflegekosten im Rahmen der Entscheidung nicht erforderlich ist: Die Entscheidung basiert auf feststehenden Pflegesätzen, und allenfalls kann bei der Entscheidung zur Diskussion stehen, ob das eine oder andere Heim – in der Regel stellt die

Verwaltung solche Fragen nur bei den „teureren“ Heimen – zur Deckung des Betreuungsbedarfs angemessen erscheint.

In der ambulanten Betreuung muß dagegen in jedem Einzelfall geprüft werden, welche Art von Hilfen in welchem Umfang erforderlich sind, durch wen sie zu welchen Anteilen erbracht werden kann (Familienmitglieder, Nachbarschaft, bezahlte Helfer), ob es sich um „Hilfe zur Pflege“, „Eingliederungshilfe“, „Hilfe zur Weiterführung des Haushaltes“ oder andere Leistungsgründe handelt u. a. m..

Die verwickelten Rechtsgrundlagen und Verwaltungsvorschriften des Sozial- und Sozialversicherungsrechts bewirken also im Bereich der ambulanten Hilfen aufwendige Entscheidungsprozesse der Verwaltung, zu deren Vermeidung dann oft eher die teurere stationäre Pflege bewilligt wird.

Das Modell des „Kent Community Care Project“ (Munday 1980; Challes und Davies 1980 – vergl. 7.2., speziell 7.2.4.) zeigt hier einen Weg auf, der im Rahmen von modellhaften Erprobungen neuer ambulanter Beratungs- und Hilfsdienste zum Autonom-Leben, aber auch hinsichtlich einer grundlegenden Ergänzung des Sozialrechts erwägenswert erscheint:

Zielgruppe des Projekts waren ältere pflegebedürftige Personen, für die die Kosten einer Pflegeheimunterbringung bewilligt waren oder eine Bewilligung absehbar bevorstand, die aber den Verbleib in der eigenen Wohnung mit ambulanter Hilfe und Pflege vorzogen.

Zwischen Administration und dem Projektträger bestand die Vereinbarung, daß der Projektträger für diesen Personenkreis zum Preis von zwei Dritteln der zu erwartenden bzw. bewilligten Heimkosten eine jeweils situationsangemessene ambulante Betreuung zu organisieren hatte.

Auf diese Weise entfällt für die Administration die problematische Überprüfung qualitativer und quantitativer Details des Hilfebedarfs im Einzelfall; auch wird die Klärung von Zuständigkeiten erleichtert: Der für die zu erwartenden Heimkosten zuständige Kostenträger kann aus wirtschaftlicher Sicht – unabhängig davon, ob er der zuständige Träger auch für die ambulante Betreuung gewesen wäre oder nicht – die Kosten der ambulanten Alternativbetreuung ohne weiteres bewilligen, da er dabei immerhin ein Drittel der Heimkosten einspart, die sonst angefallen wären.

Besonders wichtig für den Erfolg dieses Projektes ist es, daß der Kostensatz von zwei Dritteln der Heimkosten für die ambulante Betreuung pauschal in allen Fällen zugebilligt wurde: Nur so können in Einzelfällen höhere Aufwendungen für die ambulante Pflege ausgeglichen werden durch eine Anzahl weniger hilfe- bzw. pflegeaufwendige Einzelsituationen.

Hiermit ist ein wesentliches Problem angesprochen, das in der deutschen Sozialrechtspraxis noch unbefriedigend gehandhabt wird: Und zwar der

angemessene Vergleichsmaßstab zur Bewertung „vertretbaren Aufwandes“ für die eine oder andere Pflegeform.

Es ist gegenwärtig üblich, die Kosten für ambulante Hilfe im Einzelfall mit der Höhe eines stationären Durchschnittspflegesatzes zu vergleichen.

Diese Praxis muß insofern als unkorrekt und unrealistisch angesehen werden, als der stationäre Pflegesatz Ausdruck von durchschnittlichen Pflegekosten bzw. des durchschnittlichen Pflegeaufwandes der zu diesem Pflegesatz in der Einrichtung betreuten Behinderten ist. Der Hilfeaufwand für einzelne behinderte Menschen in den Einrichtungen variiert aber beträchtlich (z. B. von wenigen Minuten bis mehrere Stunden täglich), weshalb einige Pflegeeinrichtungen auch bereits dazu übergegangen sind, mehrere, gestaffelte Pflegesätze für verschiedene Stufen der Pflegeintensität einzuführen.

Im Sinne dieser Überlegungen sind nur zwei Verfahren des Kostenvergleichs angemessen:

- Es ist möglich, die Durchschnittskosten ambulanter Betreuung – etwa bei allen Betreuungen eines Hilfsdienstes – in Beziehung zu setzen mit dem Pflegesatz stationärer Einrichtungen; in diesem Falle wären beide Kostengrößen Ausdruck eines durchschnittlichen Hilfe- oder Pflegebedarfs, der jeweils ambulant bzw. stationär betreuten Personengruppen.
- Die zweite Vergleichsmöglichkeit besteht darin, daß die Kosten des individuellen Hilfebedarfs auf ambulanter Basis nicht mehr mit den Durchschnittskosten im Sinne eines stationären Pflegesatzes verglichen werden, sondern mit dem realen Hilfe- oder Pflegeaufwand und den daraus resultierenden Kosten vergleichbar schwer behinderter Personen in der stationären Einrichtung.

Es darf erwartet werden, daß eine in diesem Sinne korrekte und realistische Vergleichsrechnung – egal ob der erste oder zweite Weg zugrunde gelegt wird – die durchschnittlichen Kostenvorteile der ambulanten Betreuung deutlich zutage treten läßt und auch für die Kostenträger umfangreichere Ersparnisse durch verstärkte Bewilligung von ambulanter Hilfe- und Pflegekosten mit sich bringen würde.

In diesem Sinne ließe sich folgendes Prinzip zur Regelung der Bewertung „vertretbarer Mehrkosten“ an den entsprechenden Stellen dem bestehenden Sozialrecht einfügen:

Bei der Bewertung vertretbarer Mehrkosten alternativ möglicher Formen der Hilfe und Pflege sind entweder Durchschnittskosten der einen und der anderen Art von Hilfe und Pflege zugrunde zu legen, oder es ist ein individueller Kostenvergleich auf der Basis des im Einzelfall notwendigen

Betreuungsaufwandes in der einen oder anderen Form der Hilfe und Pflege zugrunde zu legen.

Sind Kosten für die eine oder andere Form von Hilfe oder Pflege bewilligt oder steht deren Bewilligung zu erwarten, so steht dem Anspruchsberechtigten (ganz oder teilweise) der gleiche Kostensatz auch für alternative Formen der Hilfe und Pflege zur Verfügung, sofern diese geeignet sind, dem gleichen Hilfe- oder Pflegebedarf gerecht zu werden. Über diese Frage ist im Zweifelsfall die Stellungnahme des Hausarztes einzuholen, der die konkreten Lebensumstände des Betroffenen beurteilen kann.

Hat ein Kostenträger Hilfe- oder Pflegekosten für eine Form der Betreuung bewilligt oder steht deren Bewilligung zu erwarten, so ist der Kostenträger nach Maßgabe dieser Grundsätze auch verpflichtet, die entsprechenden Kosten einer angemessenen Alternativbetreuung zu übernehmen.

Durch eine solche rechtliche Neuregelung – sei es übergangsweise bis zur Schaffung einer Pflegeversicherung oder auch danach – bestehen also Chancen der Kosteneinsparung bei diversen Kostenträgern, andererseits werden Schwierigkeiten des Übergangs von der einen zur anderen Form von Hilfe und Pflege aufgrund wechselnder Kostenträger-Zuständigkeiten für die Betroffenen erheblich verringert.

Beispiel 2: Helfer in der Schule oder am Arbeitsplatz

Hinsichtlich der Integration behinderter Schüler, speziell insofern dazu technische Hilfsmittel oder auch Hilfspersonen im Klassenraum, auf dem Schulweg oder zur Erledigung von Hausarbeiten erforderlich sind, besteht erhebliche Zurückhaltung bei den zuständigen Schulbehörden, aber auch bei den zuständigen Kostenträgern, im wesentlichen der Sozialhilfe, die solche Kosten im Wege der Eingliederungshilfe nach BSHG zu tragen hätte (vergl. 9.4.).

Auch hier kann bei einer nicht genau schätzbaren, aber gewiß beträchtlichen Anzahl von Schülern davon ausgegangen werden, daß ein Kostenvorteil der integrierten Beschulung im Vergleich zur alternativen Sonderbeschulung ohne große Probleme nachweisbar wäre.

Für einen solchen Vergleich müssen nicht einmal die erhöhten öffentlichen Aufwendungen je Schülerplatz in einer Sonderschule, verglichen mit einem Schülerplatz in der Regelschule herangezogen werden: In vielen Fällen sind bereits die Fahrtkosten zur Sonderschule höher als die möglichen Kosten einer Hilfskraft zur Integration in die Regelschule. Sofern der Sonderschulbesuch überdies mit einer Heimunterbringung verbunden wäre, liegt der

Kostenvorteil der integrierten Beschulung mit Hilfskraft ohnehin auf der Hand.

Wieder bestehen – aus der Sicht der Verwaltung – Probleme der Ermittlung der individuell angemessenen Kosten.

Der Kostenvorteil einer integrierten Beschulung mit Hilfskraft, der in vielen Fällen gegenüber einer Sonderbeschulung mit erheblichen Fahrtkosten oder gar Heimunterbringungskosten besteht, ließe sich rechtlich ähnlich ausnutzen, wie vorstehend für die Alternativen der ambulanten und stationären Hilfe und Pflege vorgeschlagen. Allerdings ist in diesem Fall zusätzlich eine wesentlich erweiterte Bereitschaft der Schulbehörden erforderlich, solche individuellen Eingliederungsprozesse mitzutragen.

Noch deutlichere Kostenvorteile lassen sich unter Nutzung beruflicher Eingliederungsmöglichkeiten erzielen, insofern dazu die Kostenübernahme für einen Arbeitsassistenten nötig ist.

In einer Reihe von Fällen entsteht durch die Nichtaufnahme einer Berufstätigkeit ein Bedarf an häuslicher Pflege, der Aufwendungen der Hilfe zur Pflege nach sich zieht.

Würde die Hilfe zur Pflege sozialrechtlich weiter gefaßt, etwa dahingehend, daß auch notwendige Hilfe am Arbeitsplatz einbezogen würde, so ergäben sich erweiterte berufliche Eingliederungschancen, und zwar in vielen Fällen ohne jede Mehrausgabe der Sozialhilfe. Selbst wenn aber die Aufnahme einer Berufstätigkeit erst einen solchen neu zu schaffenden Anspruch auf Hilfe zur Pflege am Arbeitsplatz begründen würde, ergäben sich dennoch greifbare Kostenvorteile aus ersparten Rentenzahlungen und Sozialversicherungsleistungen bzw. umgekehrt aus Steuer- und Sozialvereinnahmen.

Die vorstehenden Beispiele und Überlegungen zeigen:

In vielen Bereichen sind individuell oder auch auf sozialpolitischer Ebene Formen der Beratung und Hilfe zum Autonom-Leben realisierbar, die bereits ihrer Anlage nach Einsparungsmöglichkeiten für die zuständigen Kostenträger beinhalten.

Die Untersuchung und Entwicklung derartiger Einstiegsmöglichkeiten in die Finanzierung von Hilfen zum Autonom-Leben allein wären einer vertiefenden wissenschaftlichen Untersuchung wert.

Es sei jedoch am Ende unseres sozial-wirtschaftlichen Exkurses zum Autonom-Leben noch einmal bekräftigt, daß Kosten-Ertrags-Vergleiche allein, zumal wenn diese sich ausschließlich an Begriffen der marktorientierten Produktivität (Sektor-B-Produktivität) ausrichten, weder umfassend gültige Aussagen zum Vergleich verschiedener Hilfealternativen ermöglichen, und

erst recht nicht in der Lage sind, deren menschliche, soziale und politische Dimension aufzuhellen.

Primär geht es darum, politische Prioritäten auf der Basis menschlicher und sozialer Wertungen zu setzen, also Wertentscheidungen über den Nutzen bestimmter Formen von Hilfe zum Abbau von Behinderung bzw. zur Erweiterung von Autonomie behinderter Menschen zu treffen.

Erst auf der Basis solcher Prioritäten des angestrebten menschlichen, sozialen oder politischen Nutzeffektes können Überlegungen oder Untersuchungen zu den Kosten verschiedener Hilfeleistungsalternativen mehr darstellen, als die Umrechnung menschlicher und gesellschaftlicher Behinderung in Mark und Pfennig.

„Die Autonom-Leben-Bewegung“ – so DeJong (1982 b, S. 1) – „kann sich nicht darauf verlassen, daß die klassische Wirtschaftstheorie als gleichsam natürlicher Bundesgenosse ihre Zielsetzungen fördert“.

Es ist jedoch zu fordern, „daß bei der Entwicklung von Erfolgskriterien für Gesundheitsfürsorge und -pflege solche Wertvorstellungen des Autonom-Leben Berücksichtigung finden, wie sie von behinderten Menschen entwickelt wurden, die naturgemäß auch am ehesten die Betroffenen solcher Erfolgskriterien sind“ (DeJong 1982, S. 2).

Als drei entscheidende Voraussetzungen hierfür formuliert DeJong:

- „1. Die Beteiligung behinderter Menschen an der Entwicklung von Erfolgskriterien im Gesundheitssektor;
2. die Berücksichtigung von Autonomie und Selbstbestimmung als entscheidende Dimensionen der Lebensqualität von Menschen“ sowie von
- „3. produktiven Tätigkeiten außerhalb des Marktes.

Menschen mit Behinderungen haben immer wieder vertreten, daß gerade diese Dimension offiziell anerkannt werden muß im Rahmen unserer vielfältigen Gesundheits- und Sozialprogramme. Diesen Tätigkeiten ihre Anerkennung zu versagen bedeutet, daß wir sie implizit abwerten, und dies zu tun bedeutet, daß wir ebenfalls das Leben von Menschen mit Behinderungen abwerten“ (DeJong 1982 b, S. 32).

Teil III. Daten zur ambulanten Hilfslosigkeit behinderter Menschen in der Bundesrepublik und Beispiele zu ihrer Überwindung

Vorbemerkungen zu Teil III

Nach der Klärung eines theoretischen Rahmens zum Autonom-Leben behinderter Menschen (Teil I) und nach unserem Überblick über – im Vergleich zu klassischen Sondereinrichtungen – autonomere Lebensformen behinderter Menschen (Teil II) wollen wir uns im vorliegenden Teil III der Arbeit mit dem Bedarf an gemeindenahen Hilfen zum Autonomem Leben und dem entsprechenden Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik (Kap. 11.) beschäftigen.

Die Bedingungen des gegenwärtigen Versorgungsangebotes gemeindenaher Hilfe und Pflege werden anschließend (Kap. 12.) genauer dargestellt anhand der Ergebnisse einer Fragebogenuntersuchung bei 909 ambulanten Hilfs- und Pflegediensten, welche im Rahmen dieses Forschungsprojektes im Sommer 1981 durchgeführt wurde.

Schließlich sollen einige Ansätze gemeindenaher Hilfen, speziell für die Zielgruppe behinderter Menschen in der Bundesrepublik exemplarisch dargestellt werden (Kap. 13), um so eine Grundlage für die Ableitung mittelfristiger und langfristiger Konsequenzen (Teil IV) zu gewinnen.

Die Darstellung in Kap. 13 ist an dem gleichen Gliederungsschema (siehe Anhang, S. XX) orientiert wie in Kap. 6 – 9.

Vorab sei gesagt, daß die mittlerweile gewonnenen Erfahrungen im Aufbau ambulanter Hilfe und Pflege zum Autonom Leben behinderter Menschen (speziell bei der Vereinigung Integrationsförderung e. V. in München) sowie der internationale Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft“ (Vereinigung Integrationsförderung 1982) den Betrachtungshorizont nach Durchführung der Fragebogenuntersuchung (Kap. 12) und der Interviewstudie (Kap. 13) erheblich verändert haben.

Anlage, Methodik und empirische Ergebnisse dieser beiden Untersuchungen können daher nicht in vollem Umfang den theoretischen Überlegungen zu Behinderung und Autonomie (Teil 1) und den praktischen Beurteilungs-

kriterien für Hilfen zum Autonom-Leben (Teil II, speziell Kap. 6) gerecht werden, wofür zum Teil jedoch auch methodische Probleme bei der Durchführung der Fragebogenuntersuchung mitentscheidend waren (vergl. Kap. 12.1.).

11. Bedürfnisse und Bedarf behinderter Menschen in der Bundesrepublik und das Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste

Unsere bisherigen Überlegungen haben gezeigt, daß gemeindenahere Hilfe und Pflege als eine der entscheidendsten Voraussetzungen aller Formen des Autonom-Lebens behinderter Menschen anzusehen ist.

Andererseits liegt in diesem Bereich – wie zu zeigen sein wird – einer der entscheidendsten Versorgungsmängel, die Autonom-Leben für behinderte Menschen in der Bundesrepublik immer noch zu einem sehr schwer erreichbaren Ziel für relativ wenige, besonders aktive oder privilegierte Menschen machen.

Die beiden empirischen Untersuchungen (Fragebogenuntersuchung und Interviewstudie) unseres Forschungsprojektes widmen sich daher speziell dem Schwerpunkt gemeindenahere Hilfe und Pflege zur alltäglichen Lebensbewältigung behinderter Menschen, wenn auch die Einbeziehung der zwei weiteren Hauptsäulen des Autonom-Lebens: nämlich Autonom-Leben-Beratung und Hilfen zum selbständigen Wohnen keineswegs als weniger wichtig angesehen werden dürfen.

So wünschenswert die Einbeziehung dieser beiden Gesichtspunkte in die empirischen Erhebungen gewesen wäre, so undurchführbar war sie im Rahmen unseres Forschungsprojektes.

11.1. Art und Umfang von Behinderungen in der Bundesrepublik – Fragwürdigkeit der Aussagekraft von Schätzungen –

Über die Anzahl von Menschen mit Behinderungen in der Bundesrepublik äußert sich eine große Anzahl von Arbeiten (z. B. Browa et al. 1980, Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, Klee 1974, Runde und Heinze 1979, Schildmann 1976). Wir wollen in dieser Arbeit der komplexen Frage der Anzahl von Menschen mit Behinderungen in der Bundesrepublik nicht erschöpfend nachzugehen versuchen, sondern nur die große Randbreite und die methodischen Grundsatzprobleme solcher Schätzungen kurz umreißen.

Der Mikrozensus von 1966 veranschlagt die Anzahl von Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen in der Bundesrepublik auf 4,054

Mio. (Klee 1974, S. 25) = 6,81% (Schildmann 1976, S. 17). Klee gelangt in der gleichen Arbeit (S. 77) für 1973, also nur wenige Jahre später, zu einer Schätzung der absoluten Anzahl von Menschen mit Behinderungen auf 6,4 Mio., was der Größenordnung des für möglich erachteten Prozentanteils von ca. 10 % nach Schildmann (a.a.O.) in etwa entspricht.

„Die unsaubere statistische Erfassung Behinderter in der BRD unterstützt die These, daß Behinderung als Bedrohung des Gesellschaftssystems empfunden wird. Der enormen Unterschätzung des Behindertenpotentials kommt die Funktion der Stabilisierung der Verhältnisse durch falsche Information der Bevölkerung zu“, so interpretiert Schildmann (a.a.O.) die in der Tat eindrucksvollen Differenzen.

Ohne – in der Regel – „falsche Information der Bevölkerung“ als bewußte Zielsetzung von Wissenschaft zu unterstellen, darf gewiß festgehalten werden, daß kleinere Schätzungen des Behindertenpotentials das Problem kleiner erscheinen lassen, nicht also als Problem der Gemeinschaft, das jeden im Prinzip betreffen kann. Andererseits beziehen Schätzungen von 10 % und mehr des Behindertenpotentials gewiß andere und zusätzliche Formen von Behinderung ein; die Unterschiedlichkeit der Zahlen ist teilweise auf die Unterschiedlichkeit, Ungenauigkeit und kaum vermeidbare Überschneidung von Begriffen, Definitionen und Kategorien zurückführbar. Die zwei nachfolgenden Tabellen (nach Klee 1974, S. 25, 26) mit Ergebnissen des Mikrozensus können uns daher inhaltlich allenfalls eine mit großer Vorsicht zu betrachtende Orientierung über die Verteilung einiger Arten und Ursachen von Behinderung in der Bevölkerung der Bundesrepublik geben. Methodisch zeigt sich hingegen eindeutig, welche Schwierigkeiten der Begriffsdefinition von Behinderungsarten und -ursachen, Probleme beim Verständnis der Begriffe durch die Befragten und mögliche Ressentiments beim wahrheitsgemäßen Ausfüllen von Fragebögen als kaum vermeidliche Störvariablen die Untersuchungsergebnisse beeinflussen.

Körperlich und geistig Behinderte¹
nach Ursache der Behinderung
 Ergebnis des Mikrozensus April 1966

Ursache der Behinderung	Insgesamt		Männlich			Weiblich		
	1 000	%	1 000	%	% ²	1 000	%	% ²
Angeboren	236	5,8	124	4,4	52,6	112	8,8	47,4
Kinderlähmung	57	1,4	29	1,1	51,4	28	2,2	48,6
Berufskrankheit	241	6,0	197	7,1	81,6	44	3,5	18,4

Ursache der Behinderung	Insgesamt		Männlich			Weiblich		
	1 000	%	1 000	%	% ²	1 000	%	% ²
Andere Krankheit	1 086	26,8	545	19,5	50,2	541	42,8	49,8
Arbeitsunfall	409	10,1	350	12,5	85,6	59	4,7	14,4
Straßenverkehrs- unfall	98	2,4	65	2,3	65,9	34	2,7	34,1
Sonstiger Unfall	161	4,0	86	3,1	53,4	75	5,9	46,6
Kriegsbeschädigung	1 141	28,1	1 098	39,3	96,2	43	3,4	3,8
Sonstige Ursache	546	13,5	263	9,4	48,2	283	22,4	51,8
Ohne Angabe	80	2,0	35	1,2	43,2	45	3,6	56,8
Insgesamt	4 054	100	2 791	100	68,8	1 264	100	31,2

¹ Ohne Soldaten. – ² Anteil an Spalte 1.

Körperlich und geistig Behinderte¹ nach Art der Behinderung Ergebnis des Mikrozensus April 1977 und Oktober 1962

Art der Behinderung	Insgesamt			Männlich			Weiblich		
	1966 1000	1962 %	1962 %	1966 1000	1962 %	1962 %	1966 1000	1962 %	1962 %
Blindheit, Augenerkrankung und -verletzung	254	6,3	5,4	166	6,0	5,4	88	6,9	5,4
Taubheit, Ohrenerkrankung und -verletzung	113	2,8	2,3	66	2,4	2,0	47	3,7	3,4
Verlust bzw. Verkrüppelung oder Behinderung der Gliedmaßen	1 343	33,1	35,1	1 021	36,6	38,4	322	25,5	24,2
Verletzung des Rückens und der Wirbelsäule	244	6,0	4,6	152	5,4	4,3	92	7,8	5,5
Nerven- und Geistes- erkrankung ²	533	13,1	9,9	288	10,3	7,9	245	19,4	16,6
Erkrankungen d. Atmungs- u. Verdauungsorgane	411	10,1	9,7	336	12,0	11,3	76	6,0	4,5
Herz- und Kreislaf- erkrankung	506	12,5	6,6	314	11,3	5,7	193	15,3	9,7
Sonstige Erkrankung	465	11,5	21,5	304	10,9	20,2	161	12,7	25,9
Ohne Angabe der Art der Behinderung	184	4,5	4,7	144	5,2	4,7	40	3,2	4,8
Insgesamt	4 054	100	100	2 791	100	100	1 264	100	100

¹ Ohne Soldaten. – ² Anteil an Spalte 1.

Die Kategorien „angeboren“, „Kinderlähmung“, „Berufskrankheit“, „Arbeitsunfall“, „Straßenverkehrsunfall“, „sonstiger Unfall“, „Kriegsbeschädigung“ und „sonstige Ursache“ stellen eine Vermengung medizinischer, juristischer, situationaler und sozialer Ursachen von Behinderung bzw. ihrer Begleitumstände dar, die eine saubere Zuordnung des „Einzelfalls“ zu einer der Kategorien in hohem Maße fragwürdig erscheinen läßt.

Zudem weisen die Kategorien erhebliche Überschneidungen auf und die Anzahl unbestimmter Antworten („Sonstiges“) ist relativ hoch.

Auch die Tabelle „körperlich und geistig Behinderte nach Art der Behinderung“ läßt ähnliche Probleme erkennen:

Bei welcher Grenze beginnt die „Augenerkrankung“, die „Ohrenerkrankung“ oder die „Behinderung der Gliedmaßen“?

Wie sind die Überschneidungsbereiche zwischen „Verletzungen des Rückenmarks und der Wirbelsäule“, „Nerven- und Geisteserkrankungen“ und „Erkrankungen der Atmungs- und Verdauungsorgane“ klärbar, sofern die ausfüllenden Personen zur Beantwortung solcher Fragen überhaupt genügend Information besitzen?

Der relativ hohe Anteil allgemeiner bzw. fehlender Angaben („Sonstiges“ bzw. „ohne Angaben,“) gibt einen weiteren Hinweis auf die Antwortunsicherheit

Zur Gewinnung grober Hinweise auf die relative, quantitative Bedeutung verschiedener Behinderungsarten und Behinderungsursachen – wie sie sich im Verständnis der Betroffenen selbst widerspiegeln – mögen derartige Methoden in begrenztem Umfang geeignet sein; ein zuverlässiges Bild der tatsächlichen Situation, z. B. als Grundlage sozialpolitischer Planungsentscheidungen, vermögen sie dagegen nicht zu liefern.

Ein weiterer Gesichtspunkt, der in Statistiken der beschriebenen Art nicht enthalten ist, ist die Schichtenspezifität von Behinderungen, die Hinweise auf konkrete Behinderungsursachen im sozialen Lebenskontext der Betroffenen gibt:

„... Die relativen Anteile von Behinderung nehmen in den unteren Bevölkerungsschichten zu, entsprechend der Dialektik zwischen biologischen und sozialen Faktoren bei der Entstehung von Behinderung rekrutieren sich Behindertengruppen, je mehr sich dieses dialektische Verhältnis zur sozialen Seite hin öffnet“ (Jantzen 1973, S. 158 – 160). Zum Beleg führt Jantzen (a.a.O.) die nachstehende Tabelle an, die trotz ähnlicher methodischer Begrenzungen wie die obigen Tabellen immerhin die „deutliche“ Überrepräsentation von Behinderten und chronisch Kranken (Leistungsgeminderten) in den unteren Sozialschichten“ (Runde und Heinze 1979, S. 11) erkennen läßt.

Runde und Heinze betonen dabei, „daß die deutliche Überrepräsentation“ behinderter Kinder (Schüler) „aus sozialen Unterschichten nicht nur für Behinderungen nachgewiesen werden kann, die hauptsächlich über das Verhalten der Betroffenen zugänglich sind (Lernbehinderung, Verhaltensstörung, psychische Behinderung), sondern auch bei den Behinderungsarten, bei denen ein deutlicher medizinischer Befund vorliegt“ (Runde und Heinze, S. 11; vergl. auch daselbst Tabelle S. 12).

Entsprechende Ergebnisse liegen für geistige Behinderungen, Sprachbehinderungen und sogar Körperbehinderungen vor (a.a.O. und Thimm 1977, S. 65).

Tabelle 11/b: Relative Schichtanteile von Behinderungsarten
(nach Jantzen (1973, S. 160))

Tabelle 2: Relative Schichtanteile von Behinderungsarten		% Behinderung: % Gesamtbevölkerung			
Schichtmodell		LB	GB	SB	SpB
Kleining und Moore	O		ca. 0,5	0	
	OM	0,05	0,68	0,33	
	MM	0,14	0,32	0,55	
	UM	0,19	0,46	0,76	
	OU	1,25	1,09	1,17	
	UU	3,7	1,49	2,08	
	SV	2,65	11,20	0,50	
Jürgens	O	0,03			
	OM	0,02			
	UM	0,28			
	OU	1,03			
	UU	2,92			
Oevermann	OM				0,39
	MM				1,62
	UM				0,66
	OU				0,86
	UU				1,87

Die Abkürzungen bedeuten: LB = lernbehindert, GB = geistig behindert,

VHG = verhaltensgestört, SB = sehbehindert, Bl = blind, SpB = sprachbehindert.

Die Abkürzungen für die verschiedenen Schichtmodelle sind die üblichen: O = Oberschicht, MM = mittlere Mittelschicht usw., SV = sozial Verachtete.

Wenngleich diese Daten Hinweise auf soziale Verursachungsbedingungen von Behinderung geben, lassen sie keine Konkretisierung behindernder sozialer Lebensumstände im engeren Sinne zu. Ebenso wenig verdeutlichen sie die sozialen Folgen von Behinderung, die mit den sozialbestimmten Möglichkeiten zur Bewältigung behindernder Lebensumstände einhergehen. Dies hängt unter anderem damit zusammen, daß die verwendeten Behinderungskategorien im wesentlichen den klassischen Klassifikationen des medizinischen Paradigmas (s. o. Kap. 1., 3.2) verhaftet bleiben. Einige jüngere Untersuchungen, die aus dem Interesse an sozialpolitischen Planungen entstanden, versuchen Krankheit, Alter und Behinderung unter dem Gesichtspunkt der Pflege bzw. Hilfsbedürftigkeit zu erfassen.

11.2. Zum Versuch, Art und Umfang von Behinderung als Bedarf an häuslicher Hilfe und Pflege zu erfassen

11.2.1. Vier Gruppen der Fähigkeit zur Alltagsbewältigung und des Hilfebedarfs

Die angesprochenen Untersuchungen, die sich um Daten zu Art und Umfang des Bedarfs an ambulanter Hilfe und Pflege in der Bundesrepublik bemühen, entstanden im Auftrag des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit – im Zusammenhang der Vorbereitung zur Arbeit der „Bund-Länder-Arbeitsgruppe: Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste“ – sowie des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung (Brög et al. 1979, Browa et al. 1980, Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, Bund-Länder-Arbeitsgruppe... 1980, Paul und Uhr 1979).

Im Rahmen der Auftragsforschung der Firma Socialdata (Brög et al. 1979, Bundesminister... 1980) wurde eine Repräsentativumfrage bei 75.000 Bundesbürgern in ca. 30.000 Haushalten durchgeführt.

Es wurden vier Gruppen der Pflegebedürftigkeit definiert, für die im Jahre 1978 auf der Basis der Repräsentativumfrage folgende Zahlen geschätzt wurden:

„Gruppe A: . . .

Auf intensive Pflege, hauswirtschaftliche Versorgung und Betreuung angewiesen; die meisten sind ständig bettlägerig . . .

212 000 . . . 0,4 % der Bevölkerung.

Gruppe B: . . .

In mehreren Bereichen nicht in der Lage, sich selbst zu helfen und auf Pflege, hauswirtschaftliche Versorgung und Betreuung täglich angewiesen; in Teilbereichen noch Eigenaktivitäten möglich . . .

422 000 . . . 0,78 % der Bevölkerung.

Gruppe C: . . .

Diese Personengruppe braucht Pflege leichterer Intensität, teilweise ist sie auf hauswirtschaftliche Versorgung oder Betreuung angewiesen und im Aktionsradius stark eingeschränkt . . .

937 000 . . . 1,75 % der Bevölkerung.

Gruppe D: . . .

Diese Personengruppe umfaßt die Blinden, Tauben und Stummen sowie alle Personen, die eine intensive Betreuung benötigen, sowie die, die ihren Haushalt gar nicht oder nur zum Teil führen können . . .

Diese Gruppe umfaßt „auch“ die geistig oder seelisch Behinderten, die ständiger Aufsicht aber nicht der Grundpflege bei körperlichen Gebrechen bedürfen. Ihre Zahl ist gegenwärtig nicht bekannt. Aus diesem Grunde wird in den folgenden Tabellen die Gruppe D nicht mitaufgeführt . . .

963 000 . . . 1,8 % der Bevölkerung.“

(Bund-Länder-Arbeitsgruppe 1980, S. 17 f).

Vernachlässigen wir diese quantitativen Unwägbarkeiten, so ergibt sich: 4,73 % der bundesdeutschen Bevölkerung weisen sich im Sinne der Definitionen dieser Untersuchung per Fragebogen als pflegebedürftig aus.

So global diese Aussage in ihrer statistischen Verallgemeinerung zwangsläufig bleiben muß, sie bietet im Zusammenhang unserer Betrachtung gegenüber den zuvor erwähnten (an globalen Ursachen oder Erscheinungsformen orientierten) Statistiken immerhin den Vorteil, daß sie mit aller Vorsicht als Schätzung jener zu Hause lebenden Bevölkerungsgruppe gelten kann, die als potentiell Benutzer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (sporadisch oder dauerhaft, geringfügig oder in beträchtlichem Umfang) infrage kommt.

Es müssen jedoch einige Gesichtspunkte beachtet werden, um die Verbindlichkeit der Aussage solcher Schätzzahlen (entsprechendes gilt für die

weiter unten noch zu erwähnenden Schätzzahlen aus ähnlichen Untersuchungen) mit der genügenden Vorsicht zu bewerten:

1. Die Zuordnung des „Einzelfalls“ zu einer der vier Gruppen von Pflegebedürftigkeit erfolgte in diesen Untersuchungen nicht einfach durch globale Selbsteinschätzung der befragten Personen; vielmehr hatten diese eine Reihe von Einzelfragen zu beantworten, z. B. über ihre Hilfebedürftigkeit bei einzelnen Verrichtungen des täglichen Lebens (aufstehen, rasieren u. ä.). Aus diesen Einzelangaben wurde dann im Nachhinein – durch die Untersucher – die Zuordnung des „Einzelfalls“ zu einer der vier Gruppen der Pflegebedürftigkeit vorgenommen.
Es darf unterstellt werden, daß durch dieses Vorgehen die Zuverlässigkeit der gewonnenen Aussagen – im Vergleich zur globalen Selbsteinschätzung – in gewissem Umfang erhöht wird.
2. Dennoch bleibt offen, wie weit die Angaben der Befragten auch hinsichtlich von Detailfragen ehrlich und sachgerecht waren und mit den Interpretationen einzelner Fragen durch die Untersucher im Einklang stehen. Ob etwa bei einzelnen Verrichtungen des täglichen Lebens Hilfebedarf vorliegt, kann nach Art und Umfang sehr unterschiedlichen und mehr oder weniger subjektiven Bewertungsmaßstäben unterliegen.
3. Des weiteren hängt der Hilfebedarf bei einzelnen täglichen Verrichtungen in sehr hohem Maße von objektiven und subjektiven Situationsbedingungen ab:
Sind etwa die sanitären Einrichtungen oder die baulichen Gegebenheiten der Wohnung ungünstig, fehlen entsprechende technische Hilfsmittel oder ist der Betroffene unzureichend in Methoden der praktischen Lebensbewältigung geschult, hat er den Mut zur Selbsthilfe (etwa durch langen Klinik- oder Heimaufenthalt) weitgehend eingeübt oder wird er von seiner Umgebung durch überbehütende Pflege weitgehend passiviert, so kann sich ein unverhältnismäßig hoher Hilfebedarf ergeben, der bei günstigerer Gestaltung der Situation erheblich geringer wäre.
Umgekehrt kann eine eher passiv orientierte Gestaltung der Lebenssituation auch zu einer scheinbaren Verringerung des Hilfebedarfs führen, der sich bei aktiverer Lebensgestaltung und Entfaltung des Betroffenen beträchtlich erhöhen würde.
Ein eindrucksvolles Beispiel in diesem Zusammenhang erscheint die Zahl von 60 % der Pflegebedürftigen in Gruppe A, die angeben, sich tagsüber regelmäßig im Bett aufzuhalten, zumal diese Angabe nicht nur von den ältesten, sondern auch von den jüngeren Altersgruppen gemacht wird (Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 47).

Eine Notwendigkeit für diese erschreckende Fixierung auf das Bett als Lebensraum läßt sich aus Bedingungen von Krankheit oder Behinderung nicht ableiten. Hier dürfte vielmehr die starke Einengung auf den Lebensraum Bett eine Folge mangelnden Hilfsangebotes sein; umgekehrt treten demzufolge Lebenssituationen, in denen bei aktiverer Lebensgestaltung Hilfe benötigt würde, gar nicht erst auf, können also als Bedarf gar nicht oder nur zum Teil angegeben werden.

Wir werden diese überaus wichtige Veränderung – meist Verringerung – des objektiven Hilfsbedarfs bzw. der subjektiv artikulierbaren Hilfsbedürfnisse im weiteren an zahlreichen Stellen unserer Überlegungen zu beachten haben; die vorliegenden empirischen Untersuchungen bleiben hier in gewisser Vordergründigkeit bei der positivistischen Wiedergabe der erhobenen Daten stehen.

4. Eine weitere wesentliche Einschränkung der Aussagekraft der erwähnten Untersuchungen liegt darin, daß die Frage der Hilfsbedürftigkeit lediglich im Hinblick auf den häuslichen Bereich untersucht wurde.

Die Einbeziehung des Hilfebedarfs im außerhäuslichen Bereich, etwa Schul-, Studien- oder Urlaubsbegleitung, Hilfen im Freizeitbereich, am Ausbildungs- oder Arbeitsplatz, würde zwar die Schätzzahl von 4,73 % pflege- oder hilfsbedürftiger Bundesbürger nicht dramatisch erhöhen, da ein Hilfebedarf im außerhäuslichen Bereich in den meisten Fällen auch mit Hilfebedarf im häuslichen Bereich einhergeht. Daten hierzu liegen jedoch nicht vor.

Freilich wäre auch in diesen Lebensbereichen zu berücksichtigen, daß eine Erfassung des Status quo der Hilfsbedürftigkeit stark vom Mangel an verfügbaren Hilfsdiensten, von situationalen Bedingungen (etwa an verschiedenen Arbeitsplätzen) sowie davon beeinflußt würde, daß der Einsatz von Helfern – etwa am Ausbildungs- und Arbeitsplatz – in der Bundesrepublik noch zu den ungewohnten, wenig praktizierten und teilweise abgelehnten Hilfen zur Teilnahme behinderter Menschen am „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft“ (Vereinigung Integrations-Förderung 1982) zählt.

In diesem Zusammenhang sei auch angemerkt, daß die hilfs- und pflegebedürftigen Personen im Alter bis zu 7 Jahren ebenfalls aus den Social-data-Untersuchungen ausgeklammert wurden, deren Einbeziehung die Schätzzahl für pflegebedürftige Menschen in der Bundesrepublik gewiß merklich erhöhen würde.

5. Positiv ist zu vermerken, daß verschiedene Arten des Hilfebedarfs (etwa Grundpflege, Behandlungspflege, Hilfen im hauswirtschaftlichen Bereich und Hilfen zur Kommunikation) erhoben wurden; hingegen

geben die Untersuchungen keinen angemessenen Aufschluß über den zeitlichen Umfang des Hilfebedarfs, obwohl gerade dieses Kriterium von höchster Bedeutung ist, wenn es um die Beurteilung der Angemessenheit des Angebotes ambulanter Hilfs- und Pflegedienste für den uns interessierenden Personenkreis der dauerhaft behinderten Menschen geht.

11.2.2. Zur Altersverteilung des Hilfebedarfs

Es ist einleuchtend, daß das Risiko, hilfs- und pflegebedürftig zu werden, mit dem Lebensalter zunimmt (vergl. nachstehende Tabelle). Um zu verdeutlichen, welche unterschiedliche Einschätzungen des Umfangs von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit in der Bevölkerung sich aus verschiedenen Untersuchungen mit durchaus in gewissem Umfang vergleichbaren Kriterien ergeben, ist in Spalte 2 der Tabelle der Anteil pflege- bzw. hilfsbedürftiger Menschen in der Bundesrepublik nach Altergruppen ausgeführt (Summe der Gruppen A, B und C; s. o.); Spalte 3 enthält vergleichbare Werte für Schweden aus einer Untersuchung von Blomgren und Brattgard (1979), die beträchtlich höher liegen. Die schwedische Untersuchung bezieht sich auf die Gruppe von Personen, die keine Treppen steigen oder sich ohne Rollstuhl nicht mehr als maximal 100 m fortbewegen konnte. Abgesehen von den etwas unterschiedlichen Altersgrenzen ist also die untersuchte Gruppe mit der Gesamtgruppe A + B + C aus der Socialdata-Studie einigermaßen vergleichbar.

Tabelle 11/c:

Geschätzter Anteil behinderter bzw. pflegebedürftiger Menschen nach Altersgruppen in der Bundesrepublik (Spalte 2) und in Schweden (Spalte 3)

(Daten nach Bundesminister für Jugend, Familie und – Gesundheit, 1980, S. 42, und nach Blomgren und Brattgard, 1979, S. 5)

Bundesrepublik		Schweden	
Altersgruppe	Anteil Hilfsbedürftiger bzw. Behinderter an der Wohnbevölkerung	Altersgruppe	
7 – 17 Jahre	0,6 %	15 – 19 Jahre	1,2 %
		20 – 29 Jahre	0,8 %

Bundesrepublik		Schweden	
Altersgruppe	Anteil Hilfsbedürftiger bzw. Behinderter an der Wohnbevölkerung		Altersgruppe
18 – 59 Jahre	1,4 %	2,1 %	30 – 39 Jahre
		3,9 %	40 – 49 Jahre
		9,3 %	50 – 59 Jahre
60 – 64 Jahre	1,7 %	19,2 %	60 – 69 Jahre
65 – 79 Jahre	8,0 %	32,7 %	70 – 74 Jahre
80 Jahre u. älter	28,4 %		
total ab 7 Jahre	2,9 %	8,1 %	15 – 75 Jahre

Die Unterschiedlichkeit der Ergebnisse soll – abgesehen von der bloß überschlägigen Vergleichbarkeit der Daten infolge der verschiedenen Altersgrenzen – nicht eingehender methodenkritisch untersucht werden.

Neben der absoluten Zunahme des Anteils Hilfs- und Pflegebedürftiger mit dem Lebensalter, der aus beiden Untersuchungen eindeutig hervorgeht, ist in unserem Zusammenhang der jeweilige Anteil verschiedener Altersgruppen an den Pflegebedürftigen insgesamt bzw. an den drei Gruppen der Pflegebedürftigkeit (A, B, C) deshalb von besonderem Interesse, weil auf dem Hintergrund solcher Zahlen gewisse Rückschlüsse gezogen werden können, inwiefern ambulante Hilfs- und Pflegedienste in jeweils altersangemessenem Umfang zur Verfügung stehen (wenngleich nur gemessen an der Zahl der Hilfsbedürftigen, nicht am erforderlichen Zeitumfang der Hilfen). Hierzu gibt die nachstehende Tabelle (zusammengefaßt aus Daten nach Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 21) näheren Aufschluß.

Tabelle 11/d:

Anteil verschiedener Altersgruppen an den Hilfs- und Pflegebedürftigen der Gruppen A, B, C

Gruppen	7 – 59	über 60
A	49 000 (23 %)	163 000 (77 %)
B	92 000 (22 %)	330 000 (78 %)
C	372 000 (40 %)	565 000 (60 %)
insgesamt	513 000 (33 %)	1 058 000 (67 %)

Die Dominanz der über 60jährigen bei den hilfs- und pflegebedürftigen Menschen ist eindeutig; allerdings fällt auf, daß unter den weniger stark hilfs- und pflegeabhängigen Menschen der Anteil der unter 60jährigen mit 40 % (Gruppe C) beinahe doppelt so hoch ist wie in den Gruppen der intensiver Hilfe Bedürftigen (A und B). Dies zeigt erneut, daß eine bloße Orientierung an der Anzahl von hilfsbedürftigen Menschen von begrenztem Aussagewert ist, wenn es darum geht, die Angemessenheit von Betreuungsangeboten ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (Kap. 12) zu beurteilen: Was fehlt, ist eine Spezifizierung nach dem Zeitaufwand der erforderlichen Hilfen.

11.2.3. Lebensumfeld der Hilfsbedürftigen – Stadt/Landverteilung

Entgegen manchen Erwartungen ergaben die Socialdata-Erhebungen, daß pflegebedürftige Menschen „auf dem Dorfe„ überrepräsentiert sind: 51 % der erfaßten Pflegebedürftigen, aber nur 41 % der Bevölkerung insgesamt leben in Gemeinden unter 20 000 Einwohnern. „Dagegen ist der Anteil der Pflegebedürftigen in Großstädten mit mehr als 500 000 Einwohnern mit 12 % im Vergleich zur Gesamtbevölkerung mit 18 % relativ gering“ (Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 22).

Dieses Ergebnis „unterstreicht, daß familiäre Betreuungsformen in Räumen geringeren Verdichtungsgrades leichter und häufiger fort dauern, als in städtischen Regionen.

Insbesondere fällt auf, daß schwere Hilfegrade weitaus häufiger in kleineren Orten anzutreffen sind“, eine Tendenz, die durch die Untersuchung von Socialdata durch die „größeren Familien und die schlechtere infrastrukturelle Versorgung“ erklärt wird (Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 47).

In der Tat: Die Möglichkeiten zum Abschieben Pflegebedürftiger in Sonder-einrichtungen erscheinen auf dem Lande geringer als in der Stadt, und Ähnliches gilt offenbar auch für die Möglichkeiten der Entlastung durch Pflegepersonen von außen oder ambulante Hilfs- und Pflegedienste. Allerdings darf hieraus geschlossen werden, daß die Belastung familiärer Hilfs-personen in ländlichen Räumen noch erheblicher ist als in den Städten und daß die Betroffenen infolge dieses mangels an außerfamiliären Alternativen der Hilfe in noch höherem Maße isoliert, abhängig, behindert sind.

11.2.4. Zur Dauer des Hilfebedarfs

„Die Betrachtung der Dauer der Hilfebedürftigkeit zeigt, daß in jedem der

letzten sieben Jahre jeweils mindestens 5 % der jetzigen Hilfebedürftigen erstmals Hilfe brauchten.

Bei knapp der Hälfte aller Hilfebedürftigen entstand der Hilfebedarf vor mehr als sieben Jahren und bei einem Viertel der Hilfebedürftigen liegt der Zeitpunkt, ab dem Hilfe gebraucht wurde, sogar „13 Jahre oder länger zurück. ...

Die Korrelation zwischen Grad und Dauer der Hilfebedürftigkeit wird deutlich, wenn man jeweils die Fälle verschiedener Grade von Hilfebedürftigkeit miteinander vergleicht, bei denen seit mehr als 10 Jahren Hilfsbedürftigkeit besteht:

Sind dies bei A und B je 35 %, so sinkt dieser Anteil bei C und D auf 24 % bzw. 25 % ab. ...

Ein deutlicher Zusammenhang besteht auch zwischen Dauer der Hilfebedürftigkeit und dem Alter der Zielpersonen“ (Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 55 f).

Tabelle 11/e:

Dauer der Hilfebedürftigkeit und Alter hilfebedürftiger Personen
(errechnet auf der Basis von Daten aus Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 56 und 60)

Die Hilfebedürftigen brauchen Hilfe:	Hilfebedürftige insgesamt Gruppen A+B+C	Hilfebedürftige 7 – 59 Jahre	Hilfebedürftige 60 J. u. älter
seit bis zu 5 Jahren	32 %	17 %	37 %
seit 6 – 12 Jahren	28 %	26 %	28 %
seit 13 Jahren u. mehr	23 %	32 %	19 %
gesamt (seit mehr als 3 Monaten)	83 %	75 %	84 %

(Die Prozentwerte der zweiten Spalte geben an, wie sich die Pflegebedürftigen insgesamt, Gruppen A+B+C, auf die drei Gruppen der Dauer von Pflegebedürftigkeit verteilen; die Prozentzahlen in den Spalten 3 und 4 lassen im Vergleich hierzu erkennen, ob die jeweilige Altersgruppe in der jeweiligen Gruppe der Dauer von Pflegebedürftigkeit über- oder unterrepräsentiert ist. Die Zahlen der Zeile „gesamt“ entsprechen nicht 100 %, da die globalen Ant-

wortkategorien „seit Jahren“ und „keine Antwort“ nicht berücksichtigt wurden.)

Insgesamt verdeutlichen die Daten nochmals eindrucksvoll, wie groß das Potential des dauerhaften Hilfsbedarfs ist: Alle in der Tabelle genannten Zielgruppen sind länger als drei Monate pflegebedürftig, d. h. sie stellen für ambulante Hilfs- und Pflegedienste problematische Gruppen dar, da die Kostenübernahme durch die Krankenkasse engen zeitlichen Grenzen unterliegt.

Das Potential dieser problematischen Gruppe der dauerhaft Pflegebedürftigen umfaßt demnach die gesamte Zielgruppe der Socialdata-Untersuchung, nämlich 2,9 % der Gesamtbevölkerung = 1565 000 Bürger.

Überraschenderweise wird zusätzlich deutlich, daß Lebensalter und Dauer des Betreuungsbedarfs in einem ausgeprägt umgekehrten Verhältnis zueinander stehen: Die jüngeren Altersgruppen sind bei der relativ kürzeren Dauer des Betreuungsbedarfs unterrepräsentiert, die Senioren überrepräsentiert; die Senioren sind bei der langjährigen Betreuungsdauer unterrepräsentiert, die jüngeren Hilfsbedürftigen dagegen stark überrepräsentiert.

Extrem spiegelt sich dieser Umstand im Anteil der 7 – 17jährigen Hilfsbedürftigen an den Personen wider, die 13 Jahre und mehr Betreuung benötigen: Nämlich 57 % (Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 56).

Die Bedarfsgerechtigkeit des später zu untersuchenden Angebotes ambulanter Hilfs- und Pflegedienste wird also wesentlich danach zu beurteilen sein, wie weit diese Dienste in der Lage sind, dem Personenkreis mit mehr als dreimonatiger Hilfsbedürftigkeit gerecht zu werden und die Altersverteilung der Inanspruchnehmer solcher Dienste wird von diesem Angebotsaspekt wesentlich mitbestimmt sein.

11.2.5. Arten und Umfang des Hilfebedarfes – erforderliche Qualifikation –

Unsere Aussagen zu Art und Umfang des Hilfebedarfes sind in gewissem Umfang durch die Grenzen der inhaltlichen Aussagekraft der vorliegenden Untersuchungen bestimmt; wir wollen versuchen, insofern auf eigene Erfahrungen (Vereinigung Integrationsförderung 1981 und 1982) sowie auf die Aussagen betroffener Schwerbehinderter zurückzugreifen.

Insbesondere sind systematische Aussagen über den Zeitumfang der benötigten Hilfen (wie erwähnt) kaum möglich, da entsprechendes Datenmaterial nicht erhoben wurde.

Einen Hinweis auf den Umfang der notwendigen Hilfen können wir dadurch gewinnen, daß wir uns die täglichen Verrichtungen vergegenwärtigen, die nach Angaben der Betroffenen ganz oder teilweise nicht alleine durchgeführt werden können.

Auf eine Aufteilung der erforderlichen Hilfeleistungen nach Lebensbereichen (häuslicher Bereich, Schule, Ausbildung, Arbeitsplatz, außerhäuslicher Freizeitbereich) muß hier verzichtet werden, da entsprechend differenzierte Daten nicht vorliegen.

11.2.5.1. Zum Bedarf an Grundpflege

Der Bedarf an Grundpflege, der – wie wir sehen werden – hauptsächlich familiäre Helfer belastet, wurde von Socialdata für verschiedene Verrichtungen des täglichen Lebens wie folgt ermittelt (Daten nach Bund-Länder-Arbeitsgruppe . . . 1980, S. 24):

Tabelle 11/f:

Bedarf an Grundpflege – erforderliche Hilfen bei verschiedenen Aktivitäten des täglichen Lebens
(Gruppe A, B, C)

Hilfe erforderlich bei	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C
Aufstehen, Zubettgehen	82 %	58 %	37 %
An- und Ausziehen	87 %	73 %	29 %
Waschen, Kämmen, (Rasieren)	87 %	63 %	16 %
Baden	86 %	74 %	39 %
Essen und Trinken	69 %	25 %	9 %
Wasserlassen	77 %	16 %	2 %
Stuhlgang	81 %	23 %	3 %
Durchschnittliche Anzahl von Hilfeleistungen pro Person/Tag	5,7	3,3	1,2

Zunächst fällt auf, daß die Gruppen B und C vergleichsweise weniger Hilfsbedürftigkeit beim Wasserlassen und Stuhlgang angeben als bei den übrigen Verrichtungen. Wir dürfen davon ausgehen, daß Hemmungen, Hilfsbedarf in diesen intimen Bereichen einzugestehen, diese Daten beträchtlich nach unten verfälscht haben.

Dies ist umso bedeutsamer, als körperliche Entleerungsvorgänge in

beträchtlichem Umfang zeitlich nicht vorgeplant werden können, also demnach eine Präsenz von Hilfspersonen erfordern, die über die Zeitdauer der Einzelverrichtung erheblich hinausgehen, ja in Einzelfällen bis zur Notwendigkeit ständiger Präsenz führen können, denn „es könnte ja etwas passieren“.

Ferner sind die Zahlen zur durchschnittlichen Anzahl täglicher Hilfeleistung pro Person insofern irreführend, daß einzelne Hilfeleistungskategorien mehrfach täglich anfallen (z. B. Aufstehen und Zubettgehen, Waschen abends und morgens, Nahrungsaufnahme und Entleerungsvorgänge mehrfach täglich).

Vergegenwärtigen wir uns weiterhin, daß fast alle der in der Tabelle aufgeführten Verrichtungen infolge der körperlichen Einschränkung der Betroffenen erheblich mehr Zeit beanspruchen als bei körperlich voll aktionsfähigen Menschen, so dürfte eine Schätzung des täglichen Grundpflegebedarfs von 1 Std. (Gruppe C) bzw. 2 Std. (Gruppe B) bzw. bis zu 4 Std. (Gruppe A) realistisch sein.

(Exakte Daten zum Zeitaufwand des Hilfebedarfs liegen – wie gesagt – nicht vor.)

Gehen wir aber (nach Vereinigung Integrationsförderung 1981, S. 41) davon aus, daß Hilfe für behinderte Menschen im Bereich Grundpflege rund ein Drittel des insgesamt erforderlichen Hilfsbedarfs ausmacht (hierbei wird mit aller Vorsicht unterstellt, daß der grundpflegerische Anteil des Hilfsbedarfs bei Anspruchnahme des ambulanten VIF-Hilfsdienstes eine gewisse Repräsentativität für den Hilfsbedarf insgesamt besitzt), so ergibt sich je nach Gruppen der Hilfsbedürftigkeit A, B und C ein überschlägig geschätzter Zeitaufwand von 3 – 12 Std. pro Person/Tag für die erforderlichen Hilfeleistungen insgesamt.

Es ist klar, daß die verschiedenen Prämissen dieser Schätzung eingehender Untersuchungen bedürften und daß der geschätzte Zeitumfang des Hilfsbedarfs einen relativ verallgemeinernden und abstrakten Aussagewert besitzt, da er die Vielfalt unterschiedlicher Zeitaspekte der Bedarfsentstehung und Bedarfsdeckung nicht widerzuspiegeln vermag. Dennoch kann (und wird) er in gewissem Umfang dazu dienen, uns Anhaltspunkte für die Beurteilung der Bedarfsgerechtigkeit des Angebotes ambulanter Hilfs- und Pflegedienste für behinderte Menschen zu geben.

11.2.5.2. Zum Bedarf an „Behandlungspflege“ bzw. behinderungsspezifischer Pflege

Die Untersuchungen von Socialdata (Bundesminister für Jugend, Familie

und Gesundheit 1980, S. 77 ff) ergaben, „daß nicht weniger als 85 %“ der Hilfebedürftigen insgesamt „in irgendeiner Form medizinische Pflege bekommen“ (a.a.O., S. 77), wobei vier Leistungsbereiche im Vordergrund stehen:

- Medikamente oder Spritzen verabreichen,
- Puls oder Blutdruck messen,
- Einreibungen,
- Krankengymnastik und Bewegungstherapie (a.a.O., S. 77).

„Sämtliche andere medizinischen Pflegeleistungen machen zusammen nur mehr 30 % aus“ (trotz Mehrfachnennungen), wobei solche Pflegeleistungen, die für bestimmte Behinderungsarten (z. B. Querschnittgelähmte, Atemgelähmte, Dialysepatienten) sehr wichtig sind (z. B. Decubitusprophylaxe, Abklopfen, Katheterisieren, Bedienung von lebenserhaltenden medizinisch-technischen Geräten) nur sehr selten (unter 5 %) als Bedarf angegeben oder in der Untersuchung gar nicht erst abgefragt sind.

Die (s. o.) vier im Vordergrund stehenden Bereiche der Behandlungspflege lassen inhaltlich zudem eindeutig die starke Dominanz älterer pflegebedürftiger Personen erkennen:

Der Umstand nämlich, daß Verrichtungen wie die Puls- oder Blutdruckkontrolle, Medikamenteneinnahme oder Decubitusprophylaxe dem Bereich „Behandlungspflege“ subsumiert werden, der gemeinhin nur durch ausgebildete Fachkräfte wahrgenommen werden kann, und nicht als „behinderungsspezifische Pflege“ (Vereinigung Integrationsförderung 1981, S. 41) von den Betroffenen selbst oder unter ihrer Anleitung von Laienhelfern ausgeführt wird, ist nur mit eingeschränkter Gestaltungsfähigkeit der Betroffenen hinsichtlich ihrer eigenen pflegerischen Versorgung zu erklären.

Für jüngere und auch für ältere Behinderte, sofern nicht ein (altersbedingter) Abbau geistiger Fähigkeiten entgegensteht, sollten diese Hilfeleistungsbereiche (z. B. auch Handhabung lebenserhaltender Geräte wie Beatmungs- und Dialysegeräte) selbst oder unter ihrer Anleitung durch Laienhelfer ausgeführt werden können.

Die Vereinigung Integrationsförderung (a.a.O.) hat daher vorgeschlagen, solche Leistungsbereiche nicht als „Behandlungspflege“ anzusehen, sondern sie als „behinderungsspezifische Pflege“ zu verstehen, sofern sie zum Normalbestandteil des Behinderungsalldages zählen und von den Betroffenen selbst oder unter ihrer Anleitung durch Laienhelfer ausgeführt werden können.

Für die realitätsorientierte und auch der Selbständigkeit von Betroffenen dienende Zurücknahme des „Hoheitsgebietes“ der anspruchsvollen „Behandlungspflege“ können durchaus auch Erfahrungen der medizinischen Praxis als Begründung herangezogen werden: Etwa Erfahrungen im

Bereich der Heimdialyse, der Selbstbehandlung von Hämophiliepatienten (d. h. Patienten mit Bluterkrankheit verabreichen sich die erforderlichen Spritzen meist selbst), oder der anerkannte Umstand, daß auch Personen ohne medizinischen Ausbildungsabschluß nach einem entsprechenden Einweisungskurs die offizielle Erlaubnis zum Katheterisieren erhalten können.

Es zeigt sich, „daß die besonders aufwendigen Hilfebedarfe wie Klistieren, Katheterisieren, Anus-Präter-Versorgung und die Decubitusbehandlung weitestgehend auf die Hilfegrade A und B beschränkt bleiben“ (Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 79). Über den quantitativen Umfang – gemessen am erforderlichen Zeitaufwand – von Behandlungspflege bzw. über ihren Anteil am Zeitaufwand der Hilfen insgesamt läßt sich wiederum nur wenig aussagen: Die erwähnte Statistik der Vereinigung Integrationsförderung (1981, S. 41) weist einen sehr geringen Anteil von nur 3 % „behinderungsspezifischer Pflege“ aus.

Dieser Zeitanteil dürfte nach allen Erfahrungen unterschätzt sein, offenbar als Ausdruck des Umstandes, daß diese Hilfeleistungen, die in der professionellen Krankenpflege allzu oft als sehr anspruchsvoll und risikoreich angesehen werden, in der alltäglichen Zusammenarbeit behinderter Menschen mit Laienhelfern eines ambulanten Hilfsdienstes als unproblematisch und als von den grundpflegerischen Hilfeleistungen nicht wesentlich verschieden angesehen werden.

11.2.5.3. Zum Bedarf an praktischen Hilfen zur Lebensbewältigung

Zum Bedarf an praktischen Hilfen zur Lebensbewältigung behinderter Menschen liegen – vergleichsweise – relativ wenig Daten vor, zumal wenn man bedenkt, daß diese nach der Untersuchung der Vereinigung Integrationsförderung (1981, S. 41) unter allen Arten benötigter Hilfeleistungen mit 45 % weitaus an der Spitze liegen.

Die nachfolgende Tabelle (zusammengestellt aus Daten von Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 81) gibt in verschiedener Hinsicht nur begrenzten Aufschluß:

Tabelle 11/g:

Hilfebedarf zur innerhäuslichen Mobilität und im hauswirtschaftlichen Bereich

Die Hilfebedürftigen:	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C
können das Bett keinesfalls verlassen	18 %	1 %	–
werden in der Wohnung gefahren, geschoben, getragen	15 %	7 %	0 %
bewegen sich in der Wohnung mit Hilfe einer anderen Person	31 %	31 %	12 %
brauchen Hilfe beim Überwinden von Stufen, Schwellen in der Wohnung	51 %	42 %	17 %

Als wesentlichster Kritikpunkt ist anzumerken, daß hier viele überaus wichtige Details der Mobilität und der Fähigkeit zu hauswirtschaftlichen Verrichtungen behinderter Menschen nicht berücksichtigt sind.

Weiterhin sind die Kategorien gegeneinander (insbesondere 2. und 3. Zeile) nur schwer inhaltlich abgrenzbar: Nimmt man die Werte, der 2. und 3. Zeile zusammen, so ergeben sich im Hinblick auf die Abhängigkeit von Hilfspersonen zur Mobilität in der Wohnung Werte für Gruppe A = 46 %, Gruppe B = 38 %, Gruppe C = 12 % (diese Zahlen enthalten allerdings infolge von Doppelnennungen eine systematische Überschätzung).

Immerhin sind sie derart hoch, daß man daraus auf eine gravierende Unterversorgung der betroffenen Personen mit entsprechenden Hilfsmitteln, z. B. Rollstühle, Elektro-Rollstühle, Haltegriffe, Haltestangen u. ä. schließen kann. Die vierte Zeile enthält Personen, die zur Überwindung von Schwellen oder Stufen fremder Hilfe bedürfen: Eine Kategorie also, die sehr heterogen zusammengesetzt sein dürfte und vermutlich eher den Personenkreis widerspiegelt, der zur Überwindung von Stufen allein nicht in der Lage ist, d. h. vornehmlich Rollstuhlfahrer und erheblich gehbehinderte Menschen. Es darf nicht vergessen werden, daß diese Zahlen gleichzeitig Ausdruck ungünstiger Wohnumstände sind, denn die Frage bezieht sich ausdrücklich auf die „eigene Wohnung“.

Wichtige Bereiche im häuslichen Umfeld, in denen nach Erfahrungen der Vereinigung Integrationsförderung e. V. (1981) in der Regel ein beträchtlicher Hilfebedarf besteht, der jedoch in den Socialdata-Untersuchungen nicht näher erfaßt ist, sind z.B. die folgenden:

- Kochen oder Zubereitung von Mahlzeiten,
- Abwasch oder ähnliche Küchenarbeiten,
- Einkauf von Nahrungsmitteln oder anderen Dingen des täglichen Bedarfs,

- Reinigung der Wohnung (ggf. anteilige Haus- oder Straßenreinigung),
- kleinere Reparatur- oder Pflegearbeiten in der Wohnung,
- Wäsche waschen, bügeln, sonstige Arbeiten der häuslichen Ordnung u. a. m.

Die Tatsache, daß über diese wichtigen Bereiche keine Informationen gesammelt wurden, ist wohl damit zu erklären, daß der alleinlebende behinderte Mensch eine seltene Ausnahme darstellt; die Möglichkeiten des Alleinlebens mit schweren körperlichen Einschränkungen werden in aller Regel noch verkannt bzw. erheblich unterschätzt.

Wo solche Lebenssituationen von Behinderten mit der Hilfe ambulanter Dienste oder anderer nicht familiärer Hilfspersonen praktiziert werden, erweisen sich (vergl. das oben zitierte Ergebnis der Vereinigung Integrationsförderung) die praktischen Hilfen im häuslichen Umfeld als quantitativ höchst bedeutsam und völlig unerlässlich.

Zum ebenfalls für die selbständige Lebensbewältigung äußerst wichtigen Sektor der „Kommunikationshilfen“ ergeben die Socialdata-Untersuchungen u. a. „daß mehr als die Hälfte der schwerer Hilfebedürftigen offizielle Schreiben zumindest in den meisten Fällen ohne Hilfe weder lesen noch beantworten können. Auch bei den leichter Hilfebedürftigen liegt dieser Anteil mit je 29 %“ (bezieht sich auf Gruppen C und D) „noch sehr hoch. . . . Grundsätzlich beträgt der Bedarf an Kommunikationshilfen in den beiden schwereren Hilfeegradgruppen A und B ein Mehrfaches des in den beiden leichteren Hilfeegradgruppen C und D vorliegenden Bedarfes“. Es „geht allerdings der noch gravierendere Schnitt durch die Altersgruppen. Der große Bedarf gerade der ältesten Hilfebedürftigen ist“ aus den ermittelten statistischen Daten offensichtlich (Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 88 f).

Diese Ergebnisse dürfen wohl dahingehend interpretiert werden, daß die Versorgung mit bzw. die Schulung im Gebrauch von technischen Hilfsmitteln zur Kommunikation (Fernsehlesegeräte für Sehbehinderte, Kassettenrecorder, Schreibmaschinen, elektronische Schreibhilfen u. a. m.) noch mangelhaft ist (vergl. auch Herzog 1982), speziell bei den älteren Hilfebedürftigen, denen der Zugang zu solchen Hilfsmitteln häufig verschlossen bleibt oder nur bei gezielter individueller Einarbeitung möglich würde.

11.2.5.4. Alltägliche Hilfen zum Autonom-Leben und alltägliche Anforderungen an die Helfer

Obwohl die Frage der erforderlichen Qualifikation von Hilfspersonen im Ver-

lauf unserer Überlegungen immer wieder auf ähnliche Weise angesprochen wurde und wird, wollen wir im Zusammenhang unserer Überlegungen zum Bedarf an Hilfeleistungen im vorliegenden Abschnitt (11.2.5.) nochmals festhalten:

Die verschiedenen Formen von Hilfebedarf bei der Bewältigung des Autonom-Leben-Alltags behinderter Menschen können zum weitaus überwiegenden Teil von jedem Erwachsenen, normal intelligenten und bereitwilligen Helfer ohne besonderes Training oder spezielle Ausbildung gedeckt werden; erforderlich ist lediglich eine kurze Einarbeitung in die individuelle Situation des Hilfebedürftigen.

Ein relativ kleiner Anteil der erforderlichen Hilfen – speziell im Bereich der behinderungsspezifischen Pflege – erfordert eine gezielte individuelle Einarbeitung, z. B. in die Handhabung von Beatmungsgeräten, Durchführung der Decubitusprophylaxe, Hebetchnik, Handhabung des Rollstuhls auch in schwierigen Umweltsituationen u. ä.

Diese spezifische Einarbeitung kann jedoch individuell und in kürzester Zeit erfolgen; in keinem Fall ist für die zur Alltagsbewältigung erforderlichen Hilfen eine berufliche Spezialausbildung irgendeiner Art erforderlich.

Bei unvoreingenommener Durchsicht der einzelnen Hilfeleistungskategorien in den vorhergesehenen Abschnitten (11.2.5.1. – 11.2.5.3.) leuchtet diese umfassend praktisch und wissenschaftlich belegte Erfahrung auch unmittelbar ein: Der weitaus überwiegende Anteil besprochener Hilfeleistungen entspricht alltäglichen Verrichtungen, wie sie jeder Erwachsene, zumindest aber jede erfahrene Hausfrau und Mutter bzw. Hausmann und Vater Tag für Tag durchführt.

Hingegen ist es von erheblicher Bedeutung, daß die Durchführung dieser Alltagsverrichtungen für einen anderen Menschen möglichst in jedem Augenblick konkret auf dessen individuellen Bedarf und auf seine Vorstellungen zur Durchführung dieser Tätigkeiten zugeschnitten ist.

Da es bei dieser individuell bedarfsorientierten Gestaltung der Hilfe – wie wir gesehen haben – nur im Ausnahmefall auf unveränderbare pflegerische Spezialroutinen ankommt, können zu umfängliche Vorkenntnisse oder Praxisroutine des Helfers die Anpassung der Hilfedurchführung an die Bedürfnisse des Betroffenen eher erschweren als fördern.

Die bedarfsgerechteste Steuerung des Prozesses der Hilfeerbringung darf dann erwartet werden, wenn der Betroffene selbst seine eigenen Bedürfnisse klar zu erkennen und auszudrücken versteht, wenn er die ggf. erforderlichen Kenntnisse und Fertigkeiten dem Helfer gut verständlich zu vermitteln weiß, wenn er die erforderlichen menschlichen und kommunikativen Fähigkeiten zur Helferanleitung besitzt und beide Seiten sich über die Grundlagen der Hilfebeziehung einig sind bzw. mögliche Erwartungsdifferenzen angemessen zu regeln verstehen.

Der ideologische Charakter überzogener professioneller Qualifikationsansprüche in der ambulanten Hilfe und Pflege behinderter Menschen wird auch durch die Praxis der Hilfeerbringung in der Bundesrepublik widerlegt: Der weitaus größte Anteil der ambulanten Hilfe, speziell im häuslichen Bereich, wird durch überaus erfahrene Experten ohne pflegerische Spezialausbildung erbracht: Nämlich durch Familienmitglieder.

11.3. Das Angebot der Hilfe und die Probleme der Bedarfsdeckung

Um das Ausmaß des hier zur Diskussion stehenden Hilfeangebotes zu verdeutlichen, wollen wir an den Beginn dieses Abschnittes einige überschlägige Zahlen stellen.

Nach den Socialdata-Untersuchungen beläuft sich die Gesamtzahl der hilfs- oder pflegebedürftigen Menschen in der Bundesrepublik (Gruppen A + B + C + D) auf 2 530 000; betrachten wir nur die Gruppen A + B + C, so sind es immerhin noch 1 565 000 Bundesbürger.

Unterstellen wir einmal – und diese Annahme dürfte eher eine deutliche Unterschätzung darstellen – daß jede dieser Personen eine Stunde täglich Hilfe benötigt bzw. auch erhält.

Dann entspricht der Umfang der täglich erbrachten Arbeitsleistung für hilfs- und pflegebedürftige Mitbürger 316 250 bzw. 195 650 Ganztags-Arbeitsplätzen, je nach dem, ob wir die Gruppe D in die Berechnung einbeziehen (was realistisch ist) oder nicht.

Unterstellen wir weiter, daß ein jeder dieser Arbeitsplätze (für angelernte Arbeitskräfte) jährlich 25 000 DM kosten würde, so beläuft sich der Wert der Dienstleistungen für hilfs- und pflegebedürftige Bundesbürger in überschlägiger Schätzung auf rund 7,9 Mrd. DM bzw. 4,9 Mrd. DM, (jährlich) je nach dem, ob die Gruppe D mitgerechnet wird oder nicht.

Wer aber erbringt diese nach Zeitemfrage und fiktivem Geldwert höchst stattliche Leistung an Hilfe und Pflege?

11.3.1. Hilfe und Pflege – ein Familienproblem

„Die Versorgung der zu Hause lebenden Pflegebedürftigen haben in den meisten Fällen Angehörige übernommen“ (Bund-Länder-Arbeitsgruppe 1980, S. 23).

Die Anteile verschiedener Arten von Hilfspersonen sind in der nachfolgenden Tabelle (nach Bund-Länder-Arbeitsgruppe, a.a.O.) erkennbar:

Tabelle 11/h:

Betreuung	Anteil der Pflegebedürftigen
Angehörige	86 %
Nachbarn	8 %
besondere Pflegekräfte	4 %
andere oder unbekannt	7 %
(Mehrfachnennungen waren möglich)	

Die Zahlen geben ein eindrucksvolles Bild der überragenden Abhängigkeit behinderter Menschen von familiären Hilfspersonen oder umgekehrt von der Behinderung der Familie durch die ihr zugeschobene dauerhafte Intensivbelastung durch Pflege für ein behindertes Familienmitglied.

Diese Zahlen werden auch nicht dadurch relativiert, daß die helfenden Familienangehörigen zum Teil außerhalb des Haushalts der pflegebedürftigen Personen wohnen (Zeilen 1 und 2 der nachstehenden Tabelle 11/i), zumal gerade bei den beiden schwereren Hilfegradgruppen (A u. B) der relativ höhere Anteil familiärer Pflegepersonen von außerhalb lediglich darauf zurückgeht, daß anderswo wohnende Familienmitglieder zusätzlich an der Pflege beteiligt werden müssen, um die Hilfe der im Haushalt lebenden Familienmitglieder zu ergänzen.

Tabelle 11/i: Hilfeleistende Personen und Einrichtungen nach Graden der Pflegebedürftigkeit
(nach Daten aus: Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 60)

Die Hilfebedürftigen erhalten Hilfe von	Gruppen A+B+C	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C
im Haushalt lebenden Personen	63 %	82 %	75 %	52 %
außerhalb des Haushalts lebenden Angehörigen, Verwandten	31 %	38 %	30 %	29 %
Freunden, Bekannten, Nachbarn	17 %	11 %	20 %	17 %
Haushalts- u. Putzhilfen	2 %	3 %	0 %	3 %

Die Hilfebedürftigen erhalten Hilfe von	Gruppen A+B+C	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C
von Institutionen eingesetzten bzw. freiberuflichen Hilfs- u. Pflegekräften	12 %	22 %	13 %	9 %

(Die Prozentsummen der Spalten würden aufgrund von Mehrfachantworten mehr als 100 % betragen.)

Zu abweichenden Daten bei vergleichbaren Kategorien in den beiden vorstehenden Tabellen ist festzuhalten, daß sich die Bund-Länder-Arbeitsgruppe auf eine Zusatzstatistik zur Sozialhilfestatistik von 1977 stützt, in der erfragt wurde, von welcher Art Hilfspersonen die Hilfen vorwiegend erbracht wurden. Die Socialdata-Untersuchung dagegen fragte lediglich, welche Art Hilfspersonen überhaupt in gewissem Umfang an der Pflege beteiligt sind.

Dies erklärt, warum der Anteil von Nachbarn an der Hilfeerbringung bei Socialdata doppelt so hoch ausfällt wie in der Zusatzstatistik zur Sozialhilfe (17 % statt 8 %) und für besondere Pflegekräfte bzw. ambulante Hilfsdienste von Socialdata sogar dreimal so hoch veranschlagt wird wie von der Zusatzstatistik zur Sozialhilfe (12 % statt 4 %).

Der vergleichsweise höhere Anteil der ambulanten Dienste nach der Socialdata-Erhebung läßt sich – so die Bund-Länder-Arbeitsgruppe (1980, S. 23) – wesentlich auf den Einsatz ambulanter Pflegekräfte im Bereich der Behandlungspflege zurückführen, besitzt also quantitativ vergleichsweise geringere Bedeutung und trägt kaum zur Entlastung privater Pflegekräfte bei.

Insgesamt bestätigen beide Tabellen eindrucksvoll die These von der Pflegebedürftigkeit als Familienproblem.

Die stark einseitige Abhängigkeit von familiärer Hilfe wird dadurch unterstrichen, daß diese Hilfsituation in aller Regel höchst störanfällig ist:

Die durchschnittliche Anzahl der familiären Hilfspersonen (innerhalb oder außerhalb des Haushaltes lebend) beträgt für die Hilfebedürftigen insgesamt (Gruppen A + B + C) = 1,8 Hilfspersonen, für Gruppe A = 2,2 Hilfspersonen, für Gruppe B = 1,9 Hilfspersonen und für Gruppe C = 1,7 Hilfspersonen (Daten berechnet aus Tabelle nach Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 66: Berechnet wurde die gewichtete Summe der durchschnittlichen Anzahl von Hilfspersonen innerhalb und außerhalb des Haushalts des Betroffenen unter Vernachlässigung der geringfügig unterschiedlichen Zahlen für die Hilfebedürftigen insgesamt und für solche Hilfe-

bedürftigen, die überhaupt Hilfe erhalten, a.a.O., S. 60). Aus diesen Zahlen läßt sich ersehen, wie labil die häusliche Lebenssituation ist, etwa nur bei vorübergehendem, krankheits- oder urlaubsbedingtem Ausfall oder bei endgültigem todesbedingtem Ausfall der Hauptpflegeperson.

Autonomie im Sinne der freien Verfügbarkeit von Hilfealternativen, zumindest in gewissem Umfang, besteht demnach für die Betroffenen praktisch nicht.

Dies fällt besonders ins Gewicht für die in höherem Maße hilfs- und pflegeabhängigen Personen der Gruppe A, deren Helfernetz mit durchschnittlich 2,2 innerfamiliären Helfern kaum größer ist als das der wesentlich selbständigeren Gruppe C mit durchschnittlich 1,7 familiären Hilfspersonen.

Weiterhin sind von diesem Problem besonders die Schwerbehinderten jüngeren und mittleren Alters betroffen, die bisher notwendige Pflege und Hilfe in der Familie erhalten konnten:

„Diese Organisation gerät . . . dann an eine Grenze, wenn die Eltern körperlich überfordert sind, zu alt werden oder die Zusammenarbeit mit teilstationären Einrichtungen . . . nicht mehr fortgeführt werden kann“ (Brög et al. 1979, S. 35).

Zu den Betroffenen in diesem Sinne zählen häufig mehrfach behinderte Menschen, denen etwa nach Entlassung aus einer schulischen Tageseinrichtung (z. B. wegen Erreichung der Altergrenze) angesichts des familiär nicht zu erbringenden, notwendigen Hilfeumfangs keine andere Alternative als das Heim bleibt.

Dennoch halten ca. 2/3 der „schwer und schwerer behinderten Menschen jüngeren und mittleren Alters“ einen Ausfall der Hauptpflegeperson für bis zu zwei Monaten für überbrückbar. Dabei wird überraschenderweise „nicht an ambulante Dienste gedacht“ (Brög et al. 1979, S. 46).

Eindrucksvoll im Hinblick auf die Untersuchungsmethodik (vergl. vorstehende Tabelle) – wenngleich offenbar wenig aussagekräftig für die Lebenspraxis – sind die verschwindend geringen Prozentzahlen der Pflegebedürftigen, die angeben, keine Hilfe zu erhalten.

Zunächst muß (wenn auch ohne, daß uns der Untersuchungsfragebogen vorliegt) davon ausgegangen werden, daß eine Feststellung: „Die Hilfebedürftigen erhalten keine Hilfe“ naturgemäß wohl auf kaum einen Hilfebedürftigen zutreffen kann. Durch diese Feststellung wird also der überaus breite Bereich leichter bis schwerster, vorübergehender bis dauerhafter Unterversorgung oder Fehlversorgung mit erforderlichen Hilfen nicht erfaßt. Obwohl die Überlastung der Familie mit Hilfe und Pflege allenthalben zugestanden wird, haben die diesbezüglichen Zahlen eher Rechtfertigungscharakter, indem sie sich auf vorhandene Hilfe konzentrieren, statt als

Grundlage sozialpolitischer Planungsentscheidungen die wesentlich gravierenderen Mängel der Hilfe exakt zu beschreiben.

Wenn wir – was nur begrenzt möglich ist – davon ausgehen, daß fehlende Angaben über die Art der Hilfspersonen einen Hinweis auf fehlende Hilfe überhaupt darstellt, so würde dies bedeuten, daß immerhin mehr als 10 % der Hilfebedürftigen jeglicher Hilfe entbehren müßten. Die breite Gruppe von Hilfebedürftigen, die zwar in gewissem Umfang Hilfe erhalten, aber erheblich unterversorgt sind, wäre damit aber auch noch nicht erfaßt. (Zur Problematik der Bedarfsdeckung vergl. Abschnitt 11.3.3.)

Ein weiterer, für Behinderung im Sinne der Abhängigkeit von Hilfe wesentlicher Aspekt ist, inwieweit die erbrachten Hilfeleistungen bezahlt werden (können).

Aus der Socialdata-Untersuchung ergibt sich hierzu u.a., "daß die ausschließliche Versorgung durch unbezahlte Pfleger/Helfer bei Zielpersonen mit dem Grad der Hilfsbedürftigkeit A nicht vorkommt, mit abnehmendem Hilfegrad jedoch stetig ansteigt..." (Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 66f).

Tabelle 11/k:

Hilfebedürftige der Gruppen A, B, C nach Art der Hilfspersonen und ihrer Bezahlung

(nach Daten aus: Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 76: „Unter Bezahlung wird reguläre Bezahlung für die Berufsausübung verstanden, nicht jedoch gelegentliche freiwillige, geringfügige finanzielle Zuwendungen, wie z. B. DM 5,- Trinkgeld für eine Hilfeleistung".)

Hilfeleistungen werden erbracht	Gruppen A+B+C	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C
nur von Haushaltsangehörigen unbezahlt	52 %	55 %	49 %	53 %
nur von unbezahlten Pflegern/Helfern	12 %	–	10 %	15 %
nur von unbezahlten Haushaltsmitgliedern und Pflegern/Helfern	22 %	32 %	25 %	18 %
von Haushaltsmitgliedern und bezahlten Pflegern/Helfern (1)	11 %	6 %	14 %	11 %

Hilfeleistungen werden erbracht	Gruppen A+B+C	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe C
von bezahlten Pflegern/ Helfern (1)	3 %	7 %	2 %	3 %
gesamt	100 %	100 %	100 %	100 %

(Anmerkung 1: Hier sind in gewissem Umfang noch zusätzlich unbezahlte Helfer eingesetzt.)

Die Tabelle zeigt, daß – relativ unabhängig vom erforderlichen Pflegeaufwand – ein „ungebrochenes Pflegemonopol“ der Familie in gut der Hälfte aller Fälle besteht.

In weiteren 33 % der Fälle wird zwar die Familie bzw. werden im Haushalt lebende Hilfspersonen durch bezahlte oder unbezahlte Helfer von außen entlastet, dennoch ist die Familie insgesamt in 85 % der Fälle maßgeblich an der Erbringung von Hilfe und Pflege beteiligt (vergl. Zeilen 1, 3 und 4).

Dabei fällt auf, daß die Familienentlastung eher durch ehrenamtliche denn durch bezahlte Helfer erfolgt, ein Unterschied, der mit 32 % (ehrenamtliche Entlastung) zu 6 % (bezahlte Entlastung) bei der Hilfeegradgruppe A besonders kraß ausfällt.

Die ausschließliche Hilfeleistung durch bezahlte Helfer von außen ist insgesamt überaus selten (= 3 %), erstaunlicherweise aber in Gruppe A mit 7 % etwas häufiger. Vermutlich drückt sich in dieser Zahl ein erhöhter Bedarf an Behandlungspflege in der Hilfeegradgruppe A aus, so daß die prozentual etwas höhere Beteiligung bezahlter Hilfskräfte von außen kaum zur Entlastung der familiären Pflegepersonen von der regelmäßigen täglichen Hilfstätigkeit beitragen dürfte.

Ebenso deutlich wie die Dominanz der familiären Pflegepersonen läßt die Tabelle erkennen, daß ambulante Hilfe und Pflege fast ausschließlich unbezahlt erfolgt, nämlich zu über 90 % (Prozentzahlen für Gruppen A+B+C in Zeilen 1 + 2, 3 + 4 teilweise).

Dabei muß erwähnt werden, daß nicht nur die Familie – im Unterschied zu Schweden und bestimmten Staaten der USA – jegliche Hilfeleistung unentgeltlich erbringt, sondern daß unbezahlte Helfer außerhalb der Familie bei immerhin 34 % der Fälle (Zahlen für Gruppen A+B+C aus Zeilen 2 und 3) maßgeblich mitwirken, ja in 12 % der Fälle die Hilfen sogar ausschließlich durch ehrenamtliche Helfer außerhalb der Familie geleistet werden. Eine – nach der Socialdata-Erhebung nicht mögliche – Aufteilung der bezahlten und unbezahlten Hilfeleistungen nach den tatsächlich geleisteten Einsatz-

stunden würde mit Sicherheit noch wesentlich extremere Ergebnisse zutage fördern, da die bezahlten Hilfeleistungen sich wesentlich auf den Bereich der Behandlungspflege konzentrieren, während die viel zeitaufwendigeren Arbeiten der Grundpflege und der praktischen Hilfe vorwiegend durch unbezahlte Hilfspersonen erbracht werden.

11.3.2. Ambulante Dienste – noch keine Alternative zum Pflegeheim

„Drei Viertel der Hilfebedürftigen“ begreifen „ambulante Leistungen entweder als Vorstufe zum Heim . . . oder können sich darunter – trotz sachgerechter Aufklärung durch die Interviewer – nichts Rechtes vorstellen“ (Brög et al. 1979, S. 32 f). Zwar bezieht sich diese Feststellung nur auf eine Teilgruppe der in der zitierten Untersuchung interviewten pflegebedürftigen Menschen, aber sie spiegelt exakt den generellen Trend der Einstellungen und der Unkenntnis hinsichtlich ambulanter Dienste wider.

Während der Anteil der in Heimen lebenden älteren Menschen über 65 Jahre 1974 bei „nur“ 3,2% lag (Statistisches Bundesamt 1975, S. 671), ist das Heim als konkrete Alternative für ältere und pflegebedürftige Menschen auf breiter Basis im Bewußtsein der Bevölkerung verankert.

Daß dies für ambulante Dienste vergleichsweise nicht der Fall ist, obwohl die ambulanten Dienste eine humanere Lösung des Pflegeproblems darstellen und in den vergangenen Jahren in der Öffentlichkeit auch breit dargestellt wurden, liegt wohl in erster Linie an ihrer geringen praktischen Bedeutung für die Pflegebedürftigen:

„Nur 12 % aller pflegebedürftigen Menschen werden in der Bundesrepublik ambulant betreut, die übrigen 88 % sind stationär in Heimen und Kliniken untergebracht“ (Forum Sozialstation 1982, S. 27).

Die Ursachen hierfür liegen nicht nur darin, daß ambulante Dienste teilweise jüngeren Datums sind und erst nach und nach ihren Anteil an der pflegerischen Versorgung vergrößern können, sondern sie liegen entscheidend auch im Selbstverständnis der ambulanten Dienste:

„In der Regel sollten keine Dauereinsätze geleistet werden“, so faßt Petersen (1975, S. 37) die Ausrichtung der Hauspflegedienste zusammen, eine Zielausrichtung, die in offenem Widerspruch mit dem beschriebenen Bedarf der weitaus meisten hilfs- und pflegebedürftigen Menschen nach langfristiger Pflege/Hilfe steht.

„Haus- und Familienpflege“ – so formuliert das bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung (1976, S. 17) auch im Hinblick auf Sozialstationen – „ist hauptsächlich erforderlich bei . . . Entlastung von Pflegepersonen bei der Betreuung Behinderter“. Nicht die dauerhafte Verselbständi-

gung der Betroffenen, sondern die kurzfristige Entlastung der familiären Hilfspersonen steht also im Vordergrund (vergl. dazu auch AID 1978, S. 21; Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung 1976, S. 59; Tham 1980, S. 5 f).

Diese und andere konzeptionelle Begrenzungen der bisher üblichen ambulanten Pflege- und Hilfsdienste in der Bundesrepublik, die ihre Benutzbarkeit speziell für den Personenkreis langfristig hilfeabhängiger Menschen stark einschränken, sollen im folgenden kurz näher beleuchtet werden.

11.3.2.1. Typische Formen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik

Die geschichtliche Entwicklung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in unserem Lande (vergl. Grunow et al. 1979, S. 10 – 19) bezog u. a. Impulse aus drei gesellschaftlichen Sektoren:

- Aus dem Bereich familiärer und nachbarschaftlicher Selbsthilfe (Haus- und Familienpflege-Vereinigungen, Krankenpflege-Vereinigungen, Nachbarschaftshilfen);
- aus dem Umkreis kirchlich-caritativer Hilfe und Pflege für „den Nächsten“ in der Gemeinde (ehrenamtliche und berufsmäßige Gemeindepflege, Gemeindegeschwister, Krankenpflegestationen);
- aus dem Umfeld der sich professionell organisierenden Pflege- und Hilfsberufe (Hauspflege-Vereine neuerer Prägung, Etablierung einer berufsmäßigen „Gemeindepflege“, Sozialstationen).

Vor den Zeiten sozial abgesicherter Gesundheitsfürsorge bzw. Krankenpflege lag es nahe, daß sich Familien zusammenschlossen in sogen. Hauspflege-Vereinen, Krankenpflege-Vereinen oder Haus- und Familienpflege-Vereinen.

Das Prinzip dieser Organisationen beruhte darauf, daß regelmäßige Beitragszahlungen geleistet wurden oder die Mitglieder dieser Zusammenschlüsse sich verpflichteten, regelmäßig in bestimmtem Umfang für Pflege- und Hilfeleistungen anderen Mitgliedern der Organisation zur Verfügung zu stehen.

Als Gegenleistung für die so erbrachten Geldeinlagen oder praktischen Hilfeleistungen entstand der Anspruch, im Falle eigener Bedürftigkeit (infolge Alter oder Krankheit) selbst auf die Hilfe der Gemeinschaft zurückgreifen zu können.

Solche Organisationen, deren quantitative Bedeutung heute stark in den Hintergrund getreten ist, fungierten teilweise auch als Träger organisierter Hauspflegedienste mit berufsmäßigen Pflege- und Hilfskräften.

„Die Kapazitätsgrenzen derartiger Vereine sind dort erreicht, wo einerseits der Anteil der dauerhaft hilfebedürftigen Mitglieder zunimmt und wo andererseits die informell-spontanen Formen der Hilfe innerhalb von Familie und Nachbarschaft deutlich abnehmen, so daß ein erhöhter Bedarf entsteht“ (Grunow et al. 1979, S. 13).

Dieser Umstand hatte – neben dem in unserem Zusammenhang nicht näher zu betrachtenden Ausbau abgesonderter Pflegeeinrichtungen – zur Folge, daß die Nachfrage nach berufsmäßiger Pflege stieg, was seinerseits bei den berufsmäßigen Pflegerinnen bzw. Pflegern auch die üblichen Tendenzen zur Professionalisierung und berufsständischen Organisation nach sich zog (verg. Kap. 5.1.).

Aus den relativ hohen Kosten für solche Pflegekräfte, aber auch aus der Tradition der kirchlich-caritativen Gemeindepflege, die teilweise ehrenamtlich, teilweise unter Bezahlung der Pflegekräfte aus kirchlichen Finanzmitteln erfolgte, ist im letzten Jahrzehnt und speziell in jüngster Zeit eine erneute öffentliche Hinwendung zum Prinzip der ehrenamtlichen, freiwilligen und nachbarschaftlich organisierten Hilfe zu erkennen.

Ein weiterer, ebenso neuer Akzent ist durch den quantitativ immer bedeutenderen Einsatz von Zivildienstleistenden entstanden (Buff und Hoffmann 1981), bei dem die Gesellschaft sich unter Schaffung einer Dienstleistungsverpflichtung u. a. im ambulanten Bereich Hilfs- und Pflegekräfte verfügbar macht, die – trotz aller hohen Kosten der Durchführung des Zivildienstes – am Ende deutlich billiger sind als der Einsatz berufsmäßiger Helfer in den entsprechenden Einsatzbereichen.

Auf diesem Hintergrund wollen wir – ohne Anspruch auf eindeutige Abgrenzbarkeit – als die derzeit wohl fünf wichtigsten Formen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste unterscheiden:

- Hauspflegedienste,
- Sozialstationen,
- Nachbarschaftshilfen,
- mobile soziale Hilfsdienste und
- neuere Ansätze ambulanter Hilfsdienste für Behinderte (individuelle Schwerstbehinderten-Betreuung).

Hauspflegevereine

Die Tradition der klassischen Hauspflegevereine reicht in das 19. Jh. zurück.

Eine ihrer geistigen Wurzeln – die gemeinschaftliche Absicherung gegen das Pflegerisiko auf der Basis von Gegenseitigkeit – haben wir bereits beschrieben. Daneben spielt in der Tradition der Hauspflegevereine das ehrenamtliche Engagement von Damen des gehobenen Bürgertums eine wesentliche Rolle, die sich – teilweise auf dem Hintergrund religiöser Motivation, meist aber ohne unmittelbare kirchliche Anbindung – die organisierte Bereitstellung häuslicher Pflege in der Gemeinde zum Ziel setzten (Petersen 1975; Jonas 1975).

Während in den Anfangszeiten der organisierten Hauspflegevereine das ehrenamtliche Element der Hilfe und Pflege durch umfassend gebildete Bürgerinnen oder durch Töchter aus gutem Hause eine maßgebliche Rolle in der Erbringung der Hilfen spielte, entwickelte sich über die Jahrzehnte hinweg schrittweise eine sehr deutliche berufsständische Ausrichtung, auf die wir bereits eingegangen sind (vergl. 5.1.).

Nachdem das entstehende Berufsbild der „Haus- und Familienpflegerin“ einerseits im Hinblick auf die medizinische Fachqualifikation gegenüber der Fachkrankenpflege-Ausbildung abfiel, andererseits aber doch der Charakter professionell-berufsmäßiger Tätigkeit angestrebt wurde, legte man besonderen Wert auf die „Polyvalenz“ des Berufsbildes und der Ausbildung der Hauspflegerin: „Wo sie keine oder nur eine ganz begrenzte Ausbildung erhält, ist das Ziel der Polyvalenz natürlich gar nicht erreichbar“, so meint Jonas (1975, S. 13).

Entsprechend liegt der Aufgabenschwerpunkt der Hauspflegerin bzw. der bestehenden Hauspflegedienste weniger bei der Fachkrankenpflege (Behandlungspflege), sondern mehr im Bereich der umfassenden hauswirtschaftlichen und teilweise auch erzieherischen Hilfe, etwa bei vorübergehenden Erkrankungen der Mutter, um einer Pflegeperson eine Urlaubsabwesenheit zu ermöglichen oder im Rahmen von Wochenbettpflegen.

In aller Regel übernehmen die Hauspflegedienste Einsätze nur unter einer wesentlichen Voraussetzung: Nämlich „für eine begrenzte Zeit“ (Jonas 1975, S. 18).

Die vorübergehende Pflege bei alleinstehenden (oft älteren) Personen wird folgerichtig meist mit der Perspektive übernommen, eine überbrückende Betreuung bis zur Heimunterbringung zu ermöglichen.

In einigen Ausnahmefällen – speziell da, wo die privaten Voraussetzungen zur Finanzierung gegeben sind – werden jedoch auch Dauerpflegen übernommen (etwa beim Hauspflege-Verein in München).

Neben dem sozial-pflegerischen Hilfsangebot werden – auf dem Hintergrund der Zielgruppe verständlicherweise – kaum weitere Dienstleistungsbereich angeboten, speziell nicht die Vielfalt von Beratungsangeboten, wie

sie sich in der Tätigkeit der CIL (vergl. Kap. 6) als so bedeutsam für eine dauerhafte Verselbständigung erwiesen haben.

Die Mitarbeiter der Hauspflegedienste sind heutzutage in aller Regel ausgebildete Hauspflegerinnen bzw. Haus- und Familienpflegerinnen, die nach BAT entsprechenden festen Rahmentarifen der Wohlfahrtsverbände bezahlt werden.

Die Stundensätze der Hauspflegedienste liegen zwischen 20,- und 30,- DM; zusätzlich erhalten die meisten Hauspflege-Vereine öffentliche Pauschalzuschüsse aus kommunalen Mitteln oder aus Landesmitteln.

Es darf nicht verkannt werden, daß die Konzentration auf vorübergehende Pflege maßgeblich von den Finanzierungsmöglichkeiten durch Krankenkassen bestimmt ist, während die verlangten Stundensätze für diejenigen Kostenträger, die auch auf Dauer Kosten für ambulante Hilfe und Pflege übernehmen (speziell Sozialbehörden, jedoch auch Unfallversicherungen und Berufsgenossenschaften) in aller Regel weitaus zu teuer sind.

Ein weiteres, von den meisten Hauspflegediensten praktiziertes Kriterium, das ihre flexible Benutzbarkeit durch behinderte Menschen bzw. dauerhaft hilfeabhängige Personen stark einschränkt, besteht darin, daß die Hauspflegerinnen in aller Regel nur für halbe oder ganze Tage eingesetzt werden. Kurzzeit-Einsätze von 1 – 2 Stunden, 6-stündige Einsätze oder auch einmalige Einsätze (selbst wenn diese 4 oder 8 Stunden betragen sollten) werden in der Regel nicht durchgeführt.

Die Einsatzzeiten bei den Hauspflegediensten beschränken sich meistens auf ca. 8 – 18 Uhr; an den Wochenenden sind Hauspflegedienste meist nicht verfügbar.

Sozialstationen

Eine Reihe von Impulsen sind dafür maßgeblich, daß sich seit den 70er Jahren in der Bundesrepublik das Konzept der „Sozialstation“ in bis dahin nicht bekannter Geschwindigkeit als neue Form ambulanter sozialpflegerischer Dienstleistungen verbreitet hat.

Die gängige Beschreibung der Sozialstationen als „Neuorganisation im Sinne der verbesserten Koordination und Bündelung vorhandener Tätigkeitsfelder“ (Grunow et al. 1979, S. 122) verweist darauf, daß die Sozialstationen in maßgeblichem Umfang aus bereits vorhandenen ambulanten sozialpflegerischen Diensten entstanden.

Insbesondere sind hier (meist kirchlich angebundene) Gemeindeschwestern, örtliche Krankenpflegestationen mit meist kleinem Einzugsbereich

und andere, im Einzelfall recht unterschiedlich organisierte Angebote der Alten-, Haus- und Familienpflege zu nennen.

Bei der Entstehung von Sozialstationen aus diesen oder anstelle dieser traditionellen Formen gemeindenaher Pflegeangebote bezeichnet das Stichwort „Bündelung sozial-pflegerischer Dienste“ zugleich mehrere Gesichtspunkte:

- Inhaltlich wurden die drei Bereiche: Altenpflege, Krankenpflege, Haus- und Familienpflege im Rahmen der Sozialstation zusammengefaßt, die zuvor oft von verschiedenen Stellen, Personen oder Instanzen getrennt angeboten worden waren.
- Personell-organisatorisch trat durch die Bündelung an die Stelle der früher gewohnten ambulanten Ein-Mann-Dienste das Mitarbeiterteam der Sozialstationen, das nach den Förderrichtlinien der meisten Bundesländer mindestens drei hauptamtlich angestellte Pflegefachkräfte umfassen muß. Die Flexibilität der pflegerischen Versorgung konnte auf diese Weise in gewissem Umfang verbessert werden, z. B. durch Vertretung von erkrankten oder beurlaubten Kollegen; allerdings erwies sich dieses angestrebte Ziel in vielen Fällen als nur begrenzt realisierbar, da die Zusammenlegung nach wie vor bei vielen Sozialstationen mehr auf dem Papier steht, während in der Praxis häufig die Mitarbeiter der früheren Pflegedienste ihren früheren Arbeitsbereich weiterhin versorgen, von der früheren Aktionsbasis aus agieren und sich vielfach dem früheren Träger nach wie vor mehr verbunden fühlen, als dem neuen, häufig kooperativ konstruierten Rechtsträger.
- Hinsichtlich der Verwaltung ergaben sich durch die Zusammenlegung häufig Vereinfachungen, da die gleichen Arbeiten nun nur noch für einen Dienst vorbereitet, durchdacht und ausgeführt werden mußten, wogegen das Gewicht der vermehrten Mitarbeiterzahl relativ geringer zu veranschlagen ist.
- Finanziell ergaben sich durch die Zusammenlegung gewisse Einsparungen, aber auch eine verstärkte Finanzierung des ambulanten Bereichs, da – angefangen mit Baden-Württemberg – nach und nach immer mehr Bundesländer spezielle Zuschuß-Programme und Förderrichtlinien für Sozialstationen einführten.

Daß die Sozialstationen überwiegend als Bündelung früher getrennter Dienste anzusehen sind, weniger dagegen zu einer quantitativen Ausweitung ambulanter Pflege- und Hilfeangebote führten, wird in der nachstehenden Statistik des Bayer. Statistischen Landesamt (Bayer. Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung 1980, S. VI) deutlich: „Im Mai 1979 gab es in Bayern über das ganze Land verteilt 1413 soziale Dienste, die Kranken- bzw. Altenpflege betrieben oder Haus- sowie Familienpflege anboten und durch

ihre Arbeit Krankenhäuser, Kliniken, Alten- und Jugendfreizeitheimen in erheblichem Umfang entlasteten.

Bei den ambulanten Pflegeeinrichtungen handelte es sich um 140 Sozialstationen, 769 Krankenpflegestationen, 85 Haus- und Familienpflegestationen, 198 Krankenpflegestationen, 85 Haus- und Familienpflegestationen, 198 Dorfhelferinnen-Stationen" (Hauptaufgabe: Vertretung auf dem Bauernhof bei Urlaubsabwesenheit), „216 Nachbarschaftshilfen und 5 Altenbetreuungscentren. . . . Während der Bestand der traditionsreichen Krankenpflegestationen in einem Zeitraum von nur drei Jahren um fast 300 (= 27 %) abnahm und sich die Haus- und Familienpflegestationen um 38 Einrichtungen (= 31 %) verringerten, wurden 1979 83 Sozialstationen mehr gemeldet als 1976. Ihre Zahl hat sich damit in der Berichtsperiode auf das 2,5fache erhöht".

Die Bedeutung dieser Feststellung erhält umso mehr Gewicht, wenn man sich vergegenwärtigt, daß Bayern der Einführung der Sozialstationen stets mit einer gewissen Zurückhaltung gegenüberstand und – im Unterschied zu vielen anderen Bundesländern – seit vielen Jahren auch ein spezielles Förderprogramm für solche ambulanten sozial-pflegerischen Dienste besitzt, die keine Sozialstationen sind.

Das Konzept der Sozialstationen entwickelte sich – je nach Bundesland und je nach dem jeweiligen Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege, dem der Träger der Sozialstation zugehört – recht unterschiedlich, was Grunow et al. (1979, S. 122 – 124) folgendermaßen bewerten:

„Auf dem Hintergrund der historischen Entwicklung in den verschiedenen Verbänden und Bundesländern ist es verständlich, wenn nur wenige Ansätze erkennbar sind, die nicht schematisch von den bisherigen Tätigkeits- und Berufsprofilen der Haus- und Krankenpflege ausgehen, sondern neuere wissenschaftliche Erkenntnisse über die Bedürfnisse kranker, behinderter oder altersschwacher Menschen zugrundelegen.

Zu diesen Ausnahmen gehören einerseits die Bundesländer Berlin, Bremen und Hessen sowie andererseits der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband und Teile des Diakonischen Werkes der EKD.

Hier beschränken sich die sozial- und gesundheitspolitisch Verantwortlichen nicht nur auf eine Neuorganisation im Sinne der verbesserten Koordination und Bündelung vorhandener Tätigkeitsfelder und Berufsrollen, sondern sie wollen im Rahmen der Neuorganisation auch die traditionellen Gebiete der Sozial- und Gesundheitspflege mit modernen Formen einer psychiatrisch, psychologisch oder sozial fundierten Beratung und Hilfeleistung verknüpfen. Daß in diesen Fällen die Probleme der Hilfebedürftigen nicht eingeeengt auf Fragen der Haushaltsführung und der körperbezogenen Pflege gesehen werden, hängt mit der bisherigen Beschaffenheit der Domänen der genannten Landesbehörden und Verbände zusammen.

In den Stadtstaaten Berlin und Bremen machen Merkmale der örtlichen Verkehrs- und Verwaltungsstruktur die Schaffung organisatorisch zentraler und räumlich dezentrierter Auskunft- und Hilfevermittlungsstellen möglich, die den Rat- oder Hilfesuchenden an Betreuungseinrichtungen verweisen, die in den verschiedenen Stadtteilen (Bezirken) räumlich konzentriert sind und ein breites Spektrum an Informations- und Betreuungsdiensten anbieten . . . Im Bundesland Hessen, wo die Landesregierung nach dem Zweiten Weltkrieg gegenüber den freien gemeinnützigen Wohlfahrtsverbänden eine deutliche Führungsrolle bei der Sozial- und Gesundheitsplanung übernommen hat, müssen Staat und Kommunen weniger Rücksicht auf die überkommenen Formen der Gemeindekrankenpflege durch konfessionell gebundene Träger mit einem eigenen Stab an Pflegepersonal nehmen . . . Der DPWW kann sich eine „integrative“ Sicht des sozialen Problems deshalb leisten, weil unter seiner „Schirmherrschaft“ eine Vielfalt von Betreuungsinstanzen und -einrichtungen vereint ist, die von ihrer herkömmlichen Organisationsform und Arbeitsweise nicht so einseitig wie die konfessionell gebundenen Verbände auf eine bestimmte Form der Sozial- und Gesundheitspflege festgelegt waren . . .”.

Was mit dieser Hineinnahme neuer Erkenntnisse und Ansätze in die sozialpflegerische Arbeit gemeint ist, wird an anderer Stelle noch deutlicher (Grunow et al. 1979, S. 150): „Während die süd- und südwestdeutschen Landesregierungen für einen unabhängig voneinander erfolgenden Ausbau von Gemeinde-Krankenpflegestationen und von (psychosozialen) Beratungsstellen plädierten, sprachen sich die Länder Hessen, Bremen und Berlin in ihren Förderprogrammen für eine Bündelung oder sogar Integration dieser bislang nebeneinander stehenden Dienste aus”.

Bei den diskutierten konzeptionellen Öffnungen der Sozialstationen für andere Hilfeleistungsbereiche, speziell den Bereich der psychosozialen Beratung, geht es also nicht darum, das Kernangebot gemeindenaher Hilfe und Pflege gezielt so zu verändern, daß es durch Langzeitkranke bzw. behinderte Menschen mit dauerhafter intensiver Hilfsbedürftigkeit zur Verbesserung unzulänglicher Hilfeleistungssituationen im Sinne von mehr Autonomie und Unabhängigkeit genutzt werden könnte.

Die angesprochene Beratung ist auch nicht mit denjenigen Formen von Beratung vergleichbar, wie sie etwa durch die CIL (vergl. 6.1.2.) als Vorbereitung und zur Unterstützung selbständiger Lebensformen gezielt angeboten werden. Zur Diskussion stehen hier vielmehr allgemeine Beratungsangebote wie Lebens-, Ehe- und Erziehungsberatung bzw. psychologisch orientierte Formen der Beratung und Therapie, die unter bestimmten Gesichtspunkten als Beitrag zur ambulanten psychiatrischen Versorgung gezählt werden können (vergl. auch Thamm 1980).

Ansonsten gilt nach wie vor: Das Dienstleistungsangebot der Sozialstationen beschränkt sich immer noch auf die drei klassischen Bereiche „Krankenpflege“, „Altenpflege“ und „Haus- und Familienpflege“.

Aus einer Untersuchung des Bayer. Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung (1976, S. 33) ergeben sich für diese drei Dienstleistungsbereiche Anteile an den insgesamt erbrachten Dienstleistungen von ungefähr 44 %, 30 % und 14 % (12 % sind sonstige Dienstleistungen wie „Hilfs- und Leitstellenfunktion“, „Essen auf Rädern“, „Seelsorge“ u. a.).

Auf der Basis einer eigenen Untersuchung von 81 Sozialstationen stellen Grunow et al. (1979, S. 205) zwar fest, „daß mehr als zwei Drittel der befragten Stationen in die Neuorganisation auch andere als die ambulanten Pflegedienste einbeziehen“ und „daß eine Tendenz zu einem breiten Angebot an Diensten besteht“; andererseits stellen sie aber ebenso klar: „Damit befinden sich die Sozialstationen in einem Gegensatz zu den in sozialpolitischen Programmen vorzufindenden Plädoyers für eine Begrenzung des Angebots“.

Auch „die jetzigen Finanzierungsinstrumente lenken auf das Kernangebot hin. Neuerdings wird sogar versucht, Ergänzungen abzublocken (auch wenn sie sich bewährt haben). . . . Während etwa die Krankenkasse für Krankenpflege im engeren Sinn zuständig ist, tritt sie für die dazu notwendige ergänzende hauswirtschaftliche Versorgung nicht mehr“ (oder nur in sehr begrenztem Umfang) „ein und schon gar nicht für psychosoziale Hilfen“ (Thamm 1980, S. 6).

Es hängt also im wesentlichen mit Finanzierungsmöglichkeiten – im Falle der Krankenpflege vorwiegend über die Krankenkassen, im Falle der Altenpflege häufig über Sozialhilfe – zusammen, daß diese beiden Bereiche das Dienstleistungsangebot der Sozialstationen dominieren und – gegenüber der Hauspflege – noch an Boden zu gewinnen scheinen (Bayer. Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, 1979, S. XI).

Finanzierungsschwierigkeiten sind auch dafür maßgeblich, daß durch Sozialstationen – ebenso wenig wie durch die anderen ambulanten Dienste – Pflege über längere Zeit hinweg angeboten werden kann. So verwundert es nicht, wenn die Untersuchung von Walter (1978, S. 29) über ambulante Pflegedienste in Nürnberg hinsichtlich der Betreuungsdauer zu folgenden Ergebnissen führt:

Tabelle 11/I: Anteil der Klienten gegliedert nach Pflegedauer (in %) (in %)

1 – 5 Jahre	28 %
-----------------------	------

Tabelle 11/I: Anteil der Klienten gegliedert nach Pflegedauer (in %)

5 Jahre und mehr	10 %
unter 3 Monaten	32 %
3 – unter 12 Monate.	26 %
keine Angaben	4 %

Diese Praxis der Betreuungsdauer ambulanter Dienste steht in deutlichem Gegensatz zur Dauer der Betreuungsbedürftigkeit, wie wir sie oben beschrieben: Ein Drittel der Inanspruchnehmer erhält die Hilfe seit weniger als drei Monaten, eine Gruppe also, die in den Socialdata-Untersuchungen (Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, speziell S. 55) gar nicht erst als „pflegebedürftig“ aufgenommen ist.

Während laut Socialdata 51 % der erfaßten Personen seit 5 Jahren und länger pflegebedürftig sind, ist die Personengruppe der Dauerpflegebedürftigen bei den ambulanten Diensten mit 10 % extrem unterrepräsentiert.

Die mittel- bis längerfristig Pflegebedürftigen (3 Monate – 5 Jahre) machen hingegen unter den Benutzern der ambulanten Dienste 54 % aus, während sie an den Pflegebedürftigen in der Socialdata-Studie nur einen Anteil von 32 % haben.

Dabei ist allerdings zu berücksichtigen, daß 26 % der Inanspruchnehmer seit 3 – 12 Monaten betreut werden, zusammen mit den 32 % unter 3 Monaten Betreuten also insgesamt ca. 60 % für kürzer als 1 Jahr Hilfe erhielten. Dies bestätigt auch das Ergebnis von AID (1978, S. 14), das auf Angaben von über 120 Sozialstationen basiert: „. . . Die Hilfe wird in der Regel nur vorübergehend gewährt“.

Die Zusammensetzung des Personals von Sozialstationen bestätigt, daß es sich hier um eine Bündelung ambulanter Pflegedienste handelt: Immerhin 40 % der von Grunow et al. (1979, S. 206) untersuchten Sozialstationen haben mehr als 9 ganztags angestellte Mitarbeiter, wogegen nur 14 % weniger als 4 ganztags beschäftigte Mitarbeiter haben.

Halbtags- oder Teilzeitkräfte werden von 40 % bzw. 53 % der Sozialstationen gar nicht beschäftigt. Bei 19 % der Sozialstationen gibt es keine ehrenamtlichen Mitarbeiter, während bei 7 % der Sozialstationen 31 und mehr ehrenamtliche Mitarbeiter vorhanden sind.

Der Professionalisierungsgrad des Personals ist relativ hoch: „Während die Anzahl der Krankenschwestern in den einzelnen Stationen sehr unterschiedlich ist, sind die anderen Berufe der ambulanten Pflegedienste i. d. R.

nur mit einer oder höchstens zwei Personen vertreten . . . , 14 % der Stationen beschäftigen einen, 3 % zwei Sozialpädagogen oder Sozialarbeiter. Als relativ hoch muß die Anzahl der Sozialarbeiter/-pädagogen jedoch dann bewertet werden, wenn man weiß, daß in den untersuchten Bundesländern die jeweiligen Förderrichtlinien keine Bezuschussung von Sozialarbeitern/-pädagogen vorsehen" (Grunow et al. 1979, S. 210). Aus diesen Ergebnissen läßt sich schließen, daß mit zunehmender Größe der Sozialstationen die Dominanz der diplomierten Krankenschwestern/-pfleger der qualifiziertesten Ausbildungsstufe im Pflegebereich wächst, während nach wie vor der Akzent der sozialen Hilfe oder Beratung (gemessen an der Anzahl der Sozialarbeiter) eine relativ geringe Bedeutung hat. Ähnliches gilt für das Element der nicht professionellen Hilfe, und zwar nicht nur gemessen an ehrenamtlichen Helfern, die ja in der Regel nicht professionell sind, sondern auch an der Anzahl der Zivildienstleistenden: Nach Grunow et al. (1979, S. 209) beschäftigen immerhin 79 % der Sozialstationen überhaupt keine Zivildienstleistenden, 11,1 % einen und nur 3,7 % der Sozialstationen zwei Zivildienstleistende.

Bei einem eindrucksvollen Anteil von bis zu fast 80 % der Personalkosten an den Gesamtkosten der Sozialstationen wird verständlich, daß der dominierende Anteil des relativ hochqualifizierten Fachpersonals (Krankenschwestern/-pfleger) zu relativ hohen Kosten pro Zeiteinheit führen muß.

Ohne zu verkennen, daß gut trainierte Pflegekräfte in der Akutkrankenbetreuung unerlässlich sind, darf festgehalten werden, daß eine solche Personalstruktur in ambulanten Hilfs- und Pflegediensten – hier speziell in den Sozialstationen – mit dem Gedanken der dauerhaften Betreuung aus Kostengründen schwer verträglich ist, zumal wenn zeitintensive Betreuung bei schwerbehinderten Personen gefragt ist.

Die Kostendeckung der Sozialstationen erfolgt typischerweise aus Pauschalzuschüssen der Länder (in den meisten Bundesländern existieren entsprechende Zuschußprogramme für Sozialstationen), aus kommunalen Zuschüssen, aus Einnahmen für erbrachte Pflegeleistungen (von Krankenkassen, Sozialhilfe oder Selbstzahlern) sowie – speziell bei den kirchlich angebotenen Sozialstationen – aus Eigenmitteln des Trägers. Die AID-Untersuchung (1978, S. 21) – wenngleich nicht mehr völlig aktuell – weist Kostendeckungsanteile von 36 % (Land, Landkreis, Kommune), 33 % (Mittel des Trägers, Spenden usw.) und 31 % (Einnahmen für erbrachte Pflegeleistungen) auf.

Diese Zahlen erklären, warum sich der rapide Ausbau von Sozialstationen vor allem im Bereich der konfessionellen Wohlfahrtsverbände, Caritas und Diakonisches Werk, vollzogen hat: Vorwiegend Träger mit beträchtlichem

finanziellen Hintergrund sind auf die Dauer in der Lage, die Finanzierung von Sozialstationen zu gewährleisten.

Auf der anderen Seite zeigt diese Bilanz, daß die Erstattungssätze der Kassen, die zum Teil deutlich über denjenigen für nichtprofessionelle Hilfskräften liegen, nur einen geringen Teil der tatsächlichen Kosten von Sozialstationen decken. Während der Einsatz qualifizierter Pflegekräfte in der Akutkrankenpflege diese Kosten mehr oder weniger unvermeidlich mit sich bringt, muß jedoch in der ambulanten Dauerpflege überlegt werden, inwieweit der Einsatz nichtprofessioneller Hilfskräfte ausreichend, wenn nicht gar unter bestimmten Gesichtspunkten vorzuziehen ist.

Nachbarschaftshilfen

Eben diese Probleme der Finanzierbarkeit haben gewiß auch dazu beigetragen, daß in den 70er Jahren der Gedanke der organisierten „Nachbarschaftshilfen“ beträchtlich an Boden gewann, speziell in Bayern.

Besonders der DPWV und speziell sein Landesverband Bayern (vergl. Uffrecht 1976) haben sich um den Aufbau und die Förderung von Nachbarschaftshilfen verdient gemacht; so besteht beim bayerischen Landesverband des DPWV seit einigen Jahren die – nach unseren Informationen – einzige Nachbarschaftshilfe-Beratungsstelle in der Bundesrepublik.

Eine Sozialarbeiterin, ggf. auch Fachkräfte für Verwaltung und Finanzen, stehen den 1979 = 216 Nachbarschaftshilfen in Bayern (Bayer. Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung 1980, S. VII) – und zwar auch solchen in dem Bereich anderer Wohlfahrtsverbände – zur Verfügung. Neben Beratung für einzelne Nachbarschaftshilfen oder mehrere Organisationen mit ähnlichen Problemen stehen Informationsaustausch, Fortbildungsveranstaltungen und solche zu praxisrelevanten Themenschwerpunkten .

Ein Kerngedanke der Nachbarschaftshilfen ist die Selbsthilfe bzw. Hilfe auf Gegenseitigkeit, die freiwillig oder nur gegen einen geringfügigen Kostenersatz bzw. gegen ein Anerkennungsentgelt geleistet wird.

Dementsprechend ist die Zielgruppe der Hilfeleistungen im Prinzip nicht begrenzt: Kranke, alte, behinderte oder anderweitig hilfsbedürftige Menschen; Begrenzungen der Zielgruppe ergeben sich jedoch aus dem vorwiegend ehrenamtlichen Charakter der Arbeit von Nachbarschaftshilfen und dem daraus resultierenden begrenzten zeitlichen Engagement, das der einzelne Helfer bzw. die einzelne Helferin in die praktische Arbeit der Nachbarschaftshilfe einbringen kann.

Ehrenamtliche Tätigkeiten sind in aller Regel nur stundenweise Tätigkeiten; daraus ergibt sich, daß zeitintensive und dauerhafte Pflege- bzw. Hilfein-

sätze von Nachbarschaftshilfen in aller Regel nicht bewältigt werden können.

Auch für vorübergehende Betreuungen fällt es den Nachbarschaftshilfen häufig schwer, Halbtags- oder Ganztags Helfer bereitzustellen. In diesen Fällen wird häufig an Hauspflagedienste, Krankenpflege- oder Sozialstationen weiterverwiesen.

Die Einsatzkapazität der Nachbarschaftshilfen liegt also – schwerpunktmäßig – im Bereich von Hilfseinsätzen relativ geringen Zeitumfangs (wenige Stunden pro Woche), wobei mit zunehmender Dauer der Betreuung die Sicherstellung der erforderlichen Hilfen schwieriger wird (zumindest sind in solchen Fällen Helferwechsel zu erwarten).

Beratungs- und Schulungsangebote werden im Rahmen von Nachbarschaftshilfen nur am Rande durchgeführt; wo entsprechende Mitarbeiter (z. B. eine Sozialarbeiterin) in der Koordinationsstelle tätig sind, stehen Organisationsaufgaben im Vordergrund; Verweis an andere Instanzen ist allenfalls möglich.

Spezifische Beratung und Schulung für die hier interessierende Zielgruppe dauerhaft hilfeabhängiger behinderter Menschen im Sinne eines Selbsthilfetrainings werden nicht angeboten.

Die Art des Helfereinsatzes ist von Nachbarschaftshilfe zu Nachbarschaftshilfe recht verschieden: Einige Nachbarschaftshilfen arbeiten auf der Basis zentraler Einsatzpläne und entsenden die bei der Nachbarschaftshilfe beschäftigten Helfer nach Bedarf in die Gemeinde; andere Nachbarschaftshilfen vermitteln auch Helfer in Einsätze, wobei die Erstattung des Kostenaufwandes oder Anerkennungsentgeltes sowie die Regelung der konkreten Einsatzsituation dem Helfer und dem Hilfebedürftigen überlassen bleiben.

Weitere Bereiche der Hilfe – z. B. Wohnungsfragen, Wohnungsvermittlung, Hilfsmittelwartung, architektonische Beratung u. ä. – bieten die Nachbarschaftshilfen in aller Regel nicht an.

Nach der Erhebung des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung (1980, S. IX) hatten die 216 untersuchten Nachbarschaftshilfen im Durchschnitt ca. 13 stundenweise und fast ausschließlich ehrenamtliche Mitarbeiter, wobei nur ca. jeder 7. Nachbarschaftshilfe überhaupt ein ganztags und/oder halbtags beschäftigter Mitarbeiter zur Verfügung stand.

Trotz des Grundgedankens der ehrenamtlichen Nachbarschaftshilfe ist auch im Bereich dieser Organisationen von 1976 (= 1936 ehrenamtliche Mitarbeiter) bis 1979 (= 1671 ehrenamtliche Mitarbeiter) die Bereitschaft zu ehrenamtlichen Helfertätigkeit zurückgegangen.

Die Abnahme vollzog sich wesentlich im Bereich der Nachbarschaftshelfer ohne Ausbildungsabschluß (von 1737 ohne Ausbildungsabschluß auf 1247), während bei den ehrenamtlichen Nachbarschaftshelfern mit Ausbildungsabschluß sogar eine Zunahme zu verzeichnen war (Bayer. Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung 1980, S. IX).

Der Anspruch auf eine Weiterentwicklung des nachbarschaftlichen Hilfpotentials – wie er auch gerade 1983 die aktuelle sozialpolitische Diskussion stark bestimmt – wird durch diese Entwicklung nicht eingelöst; und es werden Gruppen der rein unentgeltlichen Nachbarschaftshilfe erkennbar, die auch durch Spar- und Selbsthilfeappelle nicht leichthin überwindbar sein dürften.

Die Bezahlung von Nachbarschaftshelfern variiert von Organisation zu Organisation; die Nachbarschaftshilfe-Beratung empfiehlt eine geringfügige Bezahlung, etwa im Sinne einer Aufwandsentschädigung oder eines Anerkennungsentgeltes.

Die empfohlenen Stundensätze liegen für Nachbarschaftshelfer mit einschlägiger Berufsausbildung (Sozialarbeit, Pflege) etwas höher als für Nachbarschaftshelfer ohne solche Berufsabschlüsse: DM 4,- bzw. DM 5,- pro Stunde bzw. für beide Helfergruppen einheitlich DM 10,- für Halbtageinsätze und DM 20,- für Ganztageinsätze (Uffrecht 1976, o. S.).

Die entstehenden Kosten der Nachbarschaftshilfen sind wegen ihrer geringen Größe und wegen des Charakters organisatorisch loser Selbsthilfegruppen mit viel ehrenamtlichem Bürgerengagement relativ gering: Viele Nachbarschaftshilfen erhalten überhaupt keine öffentlichen Zuschüsse, zum Teil auch deshalb, weil die Erstellung von Verwendungsnachweisen bereits eine verwaltungsmäßige Überforderung darstellen würde bzw. sich für die geringen bezuschussungsfähigen Kostenanteile nicht lohnen würde. Die Kosten werden nicht unwesentlich durch Spenden aus dem Bereich der Gemeinde und – bei kirchlich angebundenen Nachbarschaftshilfen – aus kirchlichen Mitteln gedeckt.

Zusammenfassend und ohne Anspruch auf umfassende Würdigung läßt sich über Nachbarschaftshilfen feststellen, daß sie einen wichtigen Versuch bzw. Beitrag zur (Re)Aktivierung nachbarschaftlicher Hilfe in der Gemeinde darstellen. Das Hilfsangebot der Nachbarschaftshilfen ist im wesentlichen geeignet, vorübergehende und nicht zu zeitintensive Hilfsbedürfnisse bei kranken und älteren Menschen oder bei anderen familiären Bedarfssituationen abzudecken. Zeitintensive und dauerhafte Betreuungen sind – auf dem Hintergrund der vorwiegend ehrenamtlichen stundenweisen Tätigkeit – durch die Organisationen nicht zu erbringen; sie können hier allenfalls entlastend bzw. zusätzlich in der ambulanten Hilfe tätig werden.

Dennoch besteht bei den Nachbarschaftshilfen – zumindest nach den Erfahrungen der Vereinigung Integrationsförderung in München – durchaus

eine Bereitschaft, sich der Probleme der dauerhaft und intensiver hilfsbedürftigen Personengruppen im Rahmen des organisatorisch Möglichen anzunehmen.

Diese Bereitschaft kann dadurch gefördert werden, daß einschlägig erfahrene Organisationen entsprechende Beratung und Einführungskurse für Nachbarschaftshilfen oder Nachbarschaftshelfer bereitstellen; auch Behinderte, die hinsichtlich der selbständigen Lebensführung angemessen geschult oder erfahren sind, könnten hinsichtlich ihres ambulanten Hilfsbedarfs durch Nachbarschaftshilfen gewiß eine nicht unbeträchtliche Entlastung erfahren.

Mobile soziale Hilfsdienste und individuelle Schwerstbehindertenbetreuung durch Zivildienstleistende

„Mobile soziale Hilfsdienste“ = MSHD und „individuelle Schwerstbehindertenbetreuung“ = ISB (im engeren Sinne dieser vom Bundesamt für Zivildienst eingeführten Termini *technici*) unterscheiden sich von den bisher beschriebenen Diensten vor allem durch den ausschließlichen Einsatz von Zivildienstleistenden (ZDL) im Bereich der ambulanten Hilfe und Pflege. Mit den ambulanten Krankenpflegestationen, Sozialstationen und Hauspflegevereinen haben sie dementsprechend gemeinsam, daß die Helfer „hauptamtlich“, d. h. Zivildienstleistende generell und die entsprechenden Pflegekräfte überwiegend, ganztags beschäftigt sind. Ein wesentlicher Unterschied zwischen den beschriebenen Pflegediensten einerseits und MSHD sowie ISB andererseits besteht darin, daß erstere sich wesentlich auf den Einsatz professioneller Pflegekräfte stützen, während letztere (abgesehen von individuellen Ausnahmen, in denen ZDL eine einschlägige Berufsausbildung besitzen) ausschließlich mit angelernten Laienhilfskräften arbeiten. Ein weiterer wichtiger Unterschied besteht darin, daß die Arbeitskraft des ZDL – infolge der Dienstverpflichtung – deutlich unter dem üblichen Marktwert vergleichbarer, aber berufsmäßig ausgeübter Hilfeleistungen bezahlt wird.

Das, was MSHD und ISB von den professionellen Pflegediensten unterscheidet, stellt also gleichzeitig eine Gemeinsamkeit mit Nachbarschaftshilfen dar, nämlich der Einsatz nicht professioneller Helfer ohne leistungsgerechte Bezahlung: Infolge dieses Umstandes stehen die Helfer von Nachbarschaftshilfen in der Regel nur stundenweise ehrenamtlich zur Verfügung; ausschließlich die Dienstpflicht des ZDL führt dazu, daß im Bereich der ambulanten Hilfe und Pflege sehr preisgünstige Ganztags-Arbeitskräfte zur Verfügung stehen.

Unter sozialen Gesichtspunkten der Beziehung zwischen Helfern und hilfe-

bedürftigen Menschen entsteht durch den nicht oder unter Preis bezahlten Einsatz von Hilfskräften eine besondere, tendenziell einseitige Abhängigkeit fördernde Situation.

Mobile soziale Hilfsdienste = MSHD (vergl. Block 1979; Sonderheft der Zeitschrift „Der Zivildienst“ Nov. 1979; Merkblatt des Bundesamtes für Zivildienst vom 18. 11. 1980; Buff und Hoffmann 1981; Vereinigung Integrationsförderung 1981, S. 82 – 92 und S. 141ff) entstanden in Trägerschaft verschiedenster Wohlfahrtsverbände oder freier Vereinigungen ca. seit 1977.

Parallel zur vorübergehenden (bis zum Widerruf durch das Bundesverfassungsgericht) Abschaffung der Gewissensprüfung für Kriegsdienstverweigerer, deren Verfassungsmäßigkeit u. a. mit dem Argument in Zweifel gezogen wurde, zur Sicherung der „Wehrgerechtigkeit“ stünden nicht genügend Zivildienstplätze für die Einberufung anerkannter Kriegsdienstverweigerer zur Verfügung, führte die Bundesregierung ein umfassendes Förderprogramm zur Schaffung neuer Zivildienstplätze durch.

Zur Deckung laufender Kosten neugeschaffener Zivildienststellen wurde der Einsatz von ZDL durch Sonderzuschüsse derart kostengünstig, daß auch für weniger finanzkräftige Träger der Auf- und Ausbau ambulanter Dienste in den Bereich des Finanzierbaren rückte; einer entsprechenden Nachfrage war man sich offensichtlich allseits sicher.

Erst als 1979/80 (vergl. Vereinigung Integrationsförderung 1981, S. 82 – 92) dieses generelle Förderprogramm auslief, wurde deutlich, welche weitreichende Verantwortung das Bundesamt für Zivildienst, die Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege und die Träger von MSHD und ISB mit dem Auf- und Ausbau dieses neuen Dienstleistungssektors übernommen hatten. Zwar war vom BAZ eine inhaltlich eingegrenzte Fortsetzung der Förderung von MSHD und ISB angekündigt worden, jedoch entstand große Unsicherheit durch die schleppende Erarbeitung der neuen Richtlinien und durch deren sich abzeichnende bürokratische Reglementierung und Einengung des Handlungsspielraums der Träger ambulanter Dienste mit ZDL (vergl. Deutscher Fürsorgetag 1980, S. – Richtlinien zu Einführungslehrgängen im Bereich ISB, Resolution der Arbeitsgruppe 6 a).

Zwar wurde die Zusatzförderung laufender Kosten für die Bereiche MSHD und ISB schließlich realisiert, jedoch um den Preis von Richtlinien, die nach wie vor als relativ praxisfern und wenig bedarfsgerecht angesehen werden dürfen (vergl. Bundesamt für Zivildienst: Merkblatt „Mobile soziale Hilfsdienste“, vom 18. 11. 1980; Sonderinformationen 8/1982 – Richtlinien über ISB –; Sonderinformationen 2/1983 – Richtlinien zu Einführungslehrgängen im Bereich ISB).

Die Schwerpunkte dieser Kritik sowie der inhaltlichen Ausrichtung und Organisation von ISB und MSHD wollen wir im folgenden knapp zusammenfassen.

Zielgruppen der MSHD sind alte, kranke und behinderte Menschen, insofern sich deren Bedarf im wesentlichen auf praktische Hilfen zur Alltagsbewältigung und einfache Aufgaben im Bereich der Grundpflege erstreckt und der Umfang der Hilfe nicht größer als einige Stunden pro Person und Woche (= in jedem Falle unter 20 Stunden) ist.

Üblicherweise wird betont, daß die angebotenen Hilfen im Rahmen von MSHD „unterhalb des Niveaus der Pflege“ liegen sollten.

Während die angebotenen Hilfsleistungen im Bereich der ISB ähnlich formuliert werden, sollen – gemäß Richtlinien – die Einsätze bei der „individuellen Schwerstbehindertenbetreuung“ mindestens den Umfang von 20 Wochenstunden pro Person haben und in der Regel max. den Einsatz von zwei ZDL für eine Person nicht übersteigen.

Die Beschränkung auf Hilfeleistungen „unterhalb des pflegerischen Niveaus“ hat sich als mehr oder weniger theoretischer Anspruch erwiesen, durch den aber immerhin diese Dienste konzeptionell-ideologisch von professionellen Pflegediensten abgegrenzt werden. In der Praxis übernehmen ZDL im Rahmen der MSHD und noch stärker im Rahmen der ISB sehr häufig alle möglichen Aufgaben aus dem Bereich der Grundpflege, teilweise sogar aus dem Bereich der Behandlungspflege, in der Regel nach entsprechender individueller und personenbezogener Einweisung.

Dieser Umstand ist Offiziellen bei Trägerorganisationen, Verbänden und auf politischer Ebene durchaus bekannt und wird seit Jahren stillschweigend geduldet, die Aufgabenstellung der ZDL in MSHD und ISB wird jedoch nach wie vor in der Öffentlichkeit mit den beschriebenen Einschränkungen formuliert.

Eine Hauptkritik an der Einführung getrennter Förderprogramme und formaler Richtlinien, die auch eine feste Zuordnung der zugewiesenen ZDL entweder zum mobilen sozialen Hilfsdienst oder zur individuellen Schwerstbehindertenbetreuung festschreibt, besteht in den organisatorischen Problemen, die eine solch künstliche Trennung organisch zusammengehöriger Bereiche ambulanter Hilfeleistung bedeutet. Der flexible Wechsel einzelner ZDL zwischen Einsätzen im mobilen Bereich und Einsätzen in der zeitintensiveren Schwerstbehindertenbetreuung widerspricht den getrennten Richtlinien für beide Bereiche. Dadurch wird eine optimale Auslastung der Helfer, eine flexible Gestaltung der Einsatzzeiten nach kurzfristig wechselnden Bedürfnissen behinderter Menschen oder auch eine langfristig notwendige, aber schrittweise Steigerung oder Senkung der Betreuungszeiten zu einem unnötigen organisatorischen oder formalrechtlichen Problem.

Es darf wohl festgestellt werden, daß die Einsatzpraxis bei vielen Organisationen ohnehin nicht strikt richtlinienkonform gehandhabt wird.

Die organisatorisch-personelle Situation von ambulanten Diensten im Bereich der MSHD und ISB ist recht unterschiedlich, jedoch übereinstimmend von der Notwendigkeit gekennzeichnet, eine mehr oder weniger große Anzahl von ZDL (= wechselnde Helfer) mit einer ebenfalls mehr oder weniger stark fluktuierenden Gruppe von Benutzern des ambulanten Dienstes fachlich, organisatorisch und menschlich zu koordinieren. Teilweise – insbesondere bei relativ geringer Anzahl von ZDL – sind MSHD oder einzelne ZD-Plätze im Bereich der ISB an bestehende ambulante Hilfs- und Pflegedienste oder an andere organisatorische Untergliederungen von Trägern oder Wohlfahrtsverbänden angeschlossen. In diesem Fall werden Organisation und Leitung des MSHD oder der ISB durch Pflegekräfte des ambulanten Hilfs- und Pflegedienstes oder durch andere Mitarbeiter des Trägers sichergestellt. In einer Reihe anderer Fälle wurde und wird die Koordination durch Mitarbeiter mit entsprechender Fachausbildung (Krankenpflege oder Sozialarbeit) im Rahmen von Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen (ABM) durchgeführt.

Nur in relativ wenigen Fällen liegt die Koordination und Leitung von MSHD oder ISB in der Hand von eigens hierfür festangestellten Mitarbeitern. Die dadurch entstehenden Lohnkosten wurden und werden entweder teilweise auf die berechneten Stundensätze umgelegt und/oder durch pauschale Zuschüsse (etwa der Kommune) gedeckt.

Dem Charakter von ISB und MSHD als ambulanten Diensten, die praktischen und pflegerischen Hilfsbedürfnissen behinderter und älterer Menschen entgegenkommen, jedoch aus dem Gedanken des Einsatzes einer speziellen Helfergruppe – Zivildienstleistende – entstanden, entspricht es, daß im Rahmen dieser Dienste in aller Regel kaum weitergehende Hilfsangebote anzutreffen sind.

Beratungs- und Schulungsangebote zum Autonom-Leben für behinderte Menschen fehlen fast bei allen Trägern von ISB bzw. befinden sich bei der verbleibenden kleinen Minderheit auch erst im Aufbau (etwa beim Verein „Autonomes Leben für behinderte Menschen“ in Regensburg, bei der „Individualhilfe für Schwerbehinderte“ in Heidelberg und bei der „Vereinigung Integrationsförderung“ in München – vergl. Kap. 13.).

So entscheidend wichtig und neuartig die Bereitstellung von Zivildienstleistenden sich für die Möglichkeiten zum Autonom-Leben behinderter Menschen in der Bundesrepublik ausgewirkt hat, da erst hiermit die Möglichkeit zu zeitintensiver und dauerhafter Betreuung in allen möglichen Lebensbereichen geschaffen wurde: Auch das Verständnis von MSHD und ISB ist an dem auf Pflege und Hilfe reduzierten Verständnis der klassischen ambulanten Dienste orientiert und unterscheidet sich dementsprechend gravierend vom Konzept des Centers for Independent Living (vergl. Kap. 6.)

Während in der Anfangszeit von MSHD und ISB die bestehenden Richtlinien-Auflagen über Einführungslehrgänge für ZDL von vielen neu entstehenden Organisationen nicht befriedigend oder gar nicht realisiert wurden, führte die Neufassung der ISB- und MSHD-Richtlinien zu einer Stärkung des staatlichen Einflusses auf die Einführungslehrgänge.

Zwar konnte auch in den neuesten Fassungen der ISB-Richtlinien ein Einfluß der Wohlfahrtsverbände sichergestellt werden, aber Dauer und Durchführungsmodus der Lehrgänge können von den Trägern nicht mehr nach individuellen Erfordernissen flexibel gestaltet werden. Im Bereich der MSHD-Einführungslehrgänge hat sich sogar eine völlige Verstaatlichung (in Zivildienstschulen) der Einführungslehrgänge ergeben. Aus vielen Gesprächen mit ZDL, die diese Einführungslehrgänge durchliefen, darf als Eindruck festgehalten werden, daß das Lehrgangsangebot meist als wenig hilfreich empfunden wird, speziell weil es als weitgehend theoretischer Block am Beginn der Zivildienstzeit steht und daher wenig mit praktischen Erfahrungen im Arbeitsalltag verbunden werden kann:

Speziell im Bereich der ISB, aber auch im Bereich der MSHD, erweisen sich immer wieder ergänzende, an den individuellen Betreuungserfordernissen orientierte Zusatz-Einführungen als nötig, da die allgemein gehaltenen Einführungslehrgänge den individuellen Anforderungen zwangsläufig nicht gerecht werden können.

Die Möglichkeiten zur Mitbestimmung oder Bestimmung von Modalitäten des Helfereinsatzes oder von Organisation, inhaltlicher oder politischer Ausrichtung der Trägerorganisationen von MSHD oder ISB sind für die behinderten bzw. pflegebedürftigen Inanspruchnehmer recht unterschiedlich, meist aber nicht sehr groß.

Eine Ausnahme stellen hier solche Organisationen dar, die in ihrer Entstehung als Initiativgruppen von Behinderten angesehen werden können (z. B. CeBeEf Frankfurt, Individualhilfe für Schwerbehinderte Heidelberg, Vereinigung Integrationsförderung München). Die Nähe der Organisation zu den betreuten Behinderten und zu den eingesetzten ZDL spielt hier eine nicht unwesentliche Rolle, wie wir am Vergleich zwischen Betreuungsverband Zivildienst und CeBeEf Frankfurt noch näher erläutern werden (Kap. 13.): In dem Maße, in dem zwischen Einsatzleitung und Einsatzort eine größere räumliche Distanz besteht oder indem die Organisation bewußt darauf achtet, daß die Abwicklung organisatorischer Einzelheiten der Hilfeleistungssituation in direktem, verantwortlichem Kontakt zwischen dem Behinderten und seinem Helfer (ZDL) geregelt wird, steht diesem Mehr an Anforderungen für den Behinderten auch ein Mehr an Gestaltungsfreiheit der Hilfeleistungssituation gegenüber.

Dies gilt jedoch hauptsächlich für die individuelle Schwerstbehindertenbe-

betreuung, denn im Rahmen der mobilen sozialen Hilfsdienste muß sich eine Reihe von behinderten Menschen einen Helfer teilen, so daß die Freiheit zur Gestaltung von Einsätzen unvermeidlich durch organisatorische Zwänge des Hilfsdienstes eingeschränkt wird.

Diese Umstände und die Tatsache, daß MSHD und ISB in den meisten Fällen nicht von Behinderten selbst organisiert und geleitet werden, verleiht ihnen insgesamt den Charakter klassischer Wohlfahrtspflege, bei denen behinderte Menschen auf eine passiv konsumierende Rolle verwiesen werden.

So entsteht – trotz der wichtigen neuen Freiräume zur Lebensgestaltung, die diese Dienste ermöglicht haben – eine neue Art räumlich zwar integrierter Lebenssituationen, die aber unter sozialen Gesichtspunkten tendenziell Dienstleistungsgedanken und Versorgungsmentalität fördern (Fusseck 1982; Kluss und Unger 1983; Rüggeberg 1982 a).

Diese Tendenz zur Passivierung der betroffenen Hilfeempfänger wird teilweise auch durch die Förderrichtlinien des Bundesamtes für Zivildienst, speziell für die individuelle Schwerstbehindertenbetreuung, erheblich verstärkt:

- Die Verpflichtung der Inanspruchnahme von ISB zum formellen Nachweis der Behinderung durch Vorlage des Schwerbehinderten-Ausweises – der praktische Nachweis der Hilfebedürftigkeit reicht nicht aus –,
- die formelle Verpflichtung des Betroffenen, zur Kontrolle des Zivildiensteinsatzes relativ außenstehenden Beamten des Bundesamtes für Zivildienst Einblick in ihre Privatsphäre zu gewähren und
- die – wenn auch inzwischen abgemilderte – Verpflichtung der Dienststelle, regelmäßig inhaltlich Rechenschaft über den Fortgang der Betreuungen zu legen,

stellen Richtlinien dar, die aus der Sicht einer Aufsichtsbehörde verständlich sein mögen.

Die autonome Gestaltung der Hilfeleistungs- und Lebenssituation durch die Betroffenen selbst fördern sie hingegen nicht.

So spezifisch diese zu Kontrollzwecken dienenden Richtlinien des Bundesamtes für Zivildienst sein mögen und so sehr eine Kritik an ihnen berechtigt erscheint, so sehr zeigt diese unbefriedigende Richtlinien-situation das grundlegende Dilemma klassischer ambulanter Dienste hinsichtlich der Autonomie behinderter Menschen auf:

Sie führen unvermeidlich – über die objektive Abhängigkeit von Hilfe hinaus – zur zusätzlichen Abhängigkeit von einer Hilfsorganisation, deren organi-

satorische und kontrollierende Erfordernisse gegenüber ihrem Helfer zwangsläufig auch einschränkend in die Hilfeleistungs- und Lebenssituation der behinderten Menschen eingreifen müssen.

Die wesentlich gravierendere und entscheidendere Einschränkung des Angebotes ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik – seien es Krankenpflegestationen, Sozialstationen, Hauspflegevereine, Nachbarschaftshilfen, mobile soziale Hilfsdienste oder individuelle Schwerstbehindertenbetreuung – besteht darin, daß sie allesamt bislang nur in Ansätzen für eine kleine Minderheit der dauerhaft intensiv hilfebedürftigen Menschen in unserem Lande eine echte Alternative zum Heim oder zur weitgehenden Abhängigkeit von der eigenen Familie darstellen (können). Der Einsatz der bei den meisten Diensten verfügbaren professionellen Pflegekräfte zur Deckung der alltäglichen Bedürfnisse behinderter Menschen ist unangemessen, vor allem aber zu teuer. Der Einsatz stundenweise tätiger, nicht professioneller Helfer von Nachbarschaftshilfen setzt enge Grenzen hinsichtlich Dauer und Zeitintensität des realisierbaren Hilfeangebotes und ist auch quantitativ zu geringfügig, um in nennenswertem Umfang als Alternative zur Heimunterbringung angesehen zu werden.

Ähnliches gilt für mobile soziale Hilfsdienste und individuelle Schwerstbehindertenbetreuung: Wenngleich hier – speziell in der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung – tatsächlich neue Alternativen zum Heim oder zur Behinderung in der Familie erschlossen wurden, so müssen die begrenzten quantitativen Möglichkeiten des Hilfsangebotes durch Zivildienstleistende klar gesehen werden.

Die Gegenüberstellung des Hilfebedarfs behinderter Menschen (11.2.) und des Angebotes ambulanter Dienste (11.3.) führt zu der noch näher zu erhaltenden zentralen These der nachfolgenden Fragebogenuntersuchung (Kap. 12.): Nämlich, daß das Angebot der ambulanten Dienste unter Gesichtspunkten der Zeitintensität, Zeitdauer und inhaltlichen Schwerpunktsetzung der ambulanten Hilfen nur in relativ kleinen Teilbereichen dem Bedarf der umfänglichen Zielgruppe dauerhaft intensiv hilfeabhängiger Menschen in unserem Lande entspricht.

Einen, für diese These recht bedeutenden Gesichtspunkt haben wir in unseren bisherigen Erörterungen beiseite gelassen: Und zwar die Einschätzung der Betroffenen von ihrer eigenen Situation, die Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit den gegenwärtigen Bedingungen der Hilfeleistung, Vorstellungen über alternative Lebens- und Hilfeleistungssituationen, kurz den Aspekt der subjektiv artikulierten Bedürfnisse hinsichtlich der objektiv erforderlichen Hilfeleistungen. Dieser Gesichtspunkt ist jedoch unbedingt in unsere Überlegungen einzubeziehen, weil erst dadurch das Zusammenspiel von

Merkmale der Angebotsstruktur ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (Kap. 12.) mit Gesichtspunkten des Hilfebedarfs als bedürfnisadäquat bzw. mangelhaft gewertet werden kann.

11.3.3. Schwierigkeiten, den Bedarf Behinderter zu erfassen – Schwierigkeiten Behinderter, ihre Bedürfnisse zu artikulieren

Säkel (1978, S. 295) stellt im Zusammenhang seiner Diskussion um ein gesellschaftliches Defizit ambulanter Dienste das Vorhandensein „wirklicher“ Bedürfnisse infrage, da „wirkliche Bedürfnisse voraussetzen, daß der Einzelne eine Entstehung seiner Bedürfnisse nachvollziehen und die Konsequenzen ihrer Befriedigung übersehen könnte und alle Mitglieder der Gesellschaft gleiche Chancen hätten, ihre Prioritäten gleichermaßen erfolgreich in die politische Diskussion einzubringen.

Bedarf ist also stets eine subjektive Kategorie.

Das Feststellen gesellschaftlicher Bedürfnislagen im Bereich sozialer Dienste ist somit ein weitgehend politischer Akt. Die Wissenschaft kann hierbei nur subsidiär tätig sein, indem sie Kriterien der Bedarfsermittlung findet und begründet“.

Hiermit sind uns kritische Relativierungskriterien anhand gegeben für die zum Teil überraschend positiven Untersuchungsergebnisse über Bedürfnisse behinderter Menschen hinsichtlich der Deckung ihres Hilfebedarfs. So kommen Paul und Uhr (1978, S. 55) in einer Untersuchung der Benutzer von Behinderten-Einrichtungen und Hilfsangeboten zu dem erstaunlichen Resultat, es seien „90 % der aktiven Körperbehinderten überzeugt, daß die „gebotenen Hilfen“ ausreichend oder voll ausreichend sind. Auch blinde Menschen sind überwiegend der Ansicht“.

Die vordergründig positivistische Methodik, die solchen Untersuchungsergebnissen zugrunde liegt, wird einleuchtend verdeutlicht durch eine tabellarische Zusammenstellung von „zentralen Problemlagen behinderter Menschen“ aus derselben Untersuchung von Paul und Uhr (1978, S. 44):

Tabelle 11/m:

„Zentrale Problemlage behinderter Menschen“ (nach Paul und Uhr, a.a.O.)
Angaben in Prozent, Mehrfachnennungen möglich

	stark pflegebedürftig	pflegebedürftig
Gesundheit	53 %	28 %
physische Mobilität	55 %	12 %

	stark pflegebedürftig	pflegebedürftig
Geselligkeit	23 %	23 %
Lebensunterhalt, Finanzen	16 %	13 %
Freizeit, Unterhaltung	14 %	11 %
Partnerbeziehung, Sexualität	15 %	6 %
Beziehung zu Eltern/ Kindern (●)	6 %	11 %
Beruf, Arbeitsplatz	17 %	2 %
tägliche Lebensführung	8 %	7 %
Wohnung	10 %	2 %
Versorgung bei Ableben des Betreuers	8 %	2 %
sonstige, z. B. Körper- pflege (●)	6 %	7 %
Durchschnittlich erkenn- bare Problemlagen	2,3	1,2
keine zentralen Problem- lagen erkennbar	18	35
Basis (Anzahl VPn)	73	101

Besonders die mit (●) gekennzeichneten Zeilen lassen die Fragwürdigkeit solcher willkürlich zusammengestellter Kataloge von Bedürfnissen oder Problemlagen deutlich erkennen. Die Überschneidung der Kategorien ist beträchtlich; vor allem aber muß der praktische Aussagewert der gefundenen Zahlen grundlegend in Zweifel gezogen werden. Was heißt es etwa, wenn „stark Pflegebedürftige“ durchschnittlich 2,3 Problemlagen erkennen lassen, „teilweise Pflegebedürftige“ dagegen nur 1,2? Was heißt es, wenn in den Bereichen „Lebensunterhalt, Finanzen“, „Beruf, Arbeitsplatz“, „tägliche Lebensführung“, „Wohnung“ oder „Versorgung bei Ableben des Betreuers“ nur eine kleine Minderheit der befragten Behinderten Probleme „erkennen läßt“? –

Die Methodik – d. h. hier, die Kategorien, in denen sich die Bedürfnisse artikulieren können bzw. sollen – ist allem Anschein nach nicht geeignet, den Betroffenen die Artikulation ihrer tatsächlichen Bedürfnisse zu ermöglichen.

Die Socialdata-Untersuchungen (Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 74ff) kommen hinsichtlich der Bedarfsdeckung im Bereich der Grundpflegerischen Hilfen zu dem Ergebnis: „Die jeweils benö-

tigten Hilfen werden den Hilfebedürftigen der Gruppen A, B und D weitestgehend gewährt" (also den intensiv von regelmäßiger Hilfe abhängigen Personen, s. o., 11.2.1.) „während bei Gruppe C eine Deckungslücke zwischen 5 und 14 %" besteht (also bei der weniger intensiv und nicht regelmäßig von Hilfe abhängigen Personengruppe).

„Die Hilfebedürftigen der Gruppe C, die die zum Aufstehen, Zubettgehen sowie zum An- und Ausziehen benötigte Hilfe nie bekommen, zählen überwiegend zur Altersgruppe der 18- bis 59jährigen. Auch hinsichtlich der Hilfe beim Waschen, Kämmen ggf. Rasieren und beim Baden besteht von D nach A eine sehr stark ansteigende Tendenz, und zwar sowohl hinsichtlich des Bedarfs an derartigen Hilfen als auch hinsichtlich der Häufigkeit der Bedarfsdeckung. Dabei fällt auf, daß in der Regel die Gruppen mit dem höchsten quantitativen und qualitativen Leistungsbedarf auch die größte Bedarfsdeckung aufweisen, was für die Bedarfsdeckung generell typisch zu sein scheint" (a.a.O., Hervorhebungen von uns).

Die Autoren erklären dieses überraschende Ergebnis dadurch, daß bei sporadischen, zeitlich weniger intensiven Hilfebedarfen die Hilfeleistung spontan von Fall zu Fall organisiert werden müsse, was dann offenbar häufiger mißlinge.

Methodenkritisch müssen diese Ergebnisse insofern relativiert werden, als es kaum vorstellbar erscheint, daß tatsächlich „benötigte" Hilfe „nie" (vergl. Hervorhebungen im vorigen Zitat) erlangt wird. Eine solche Beschreibung der eigenen persönlichen Situation ist stark widersprüchlich, speziell wenn es um wichtige Grundbedürfnisse des alltäglichen Lebens geht, und daher dürften Betroffene kaum dazu neigen, sich in eine solche Beschreibung ihrer Lage einzuordnen.

Die Problematik der gravierenden aber dennoch nicht lebensbedrohenden Unterversorgung, die für stark pflegeabhängige Personen so bedrückend ist, wird mit den Kategorien der Socialdata-Untersuchung ebensowenig erfaßt wie die zwischenmenschlichen Konsequenzen einseitiger Hilfeabhängigkeit im privaten Bereich, die vielfach zu einem weitgehenden Verzicht der Betroffenen auf die Verwirklichung ihrer Bedürfnisse führt.

Als Beleg für diese These kann das Ergebnis aus der gleichen Untersuchung (Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980, S. 75 f) gelten, wonach „mehr als ein Viertel der 18- bis 59jährigen, die beim Essen und Trinken immer oder gelegentlich Hilfe brauchen . . . die benötigte Hilfe nicht erhält": Der Nichterhalt gelegentlich notwendiger Hilfen ist einerseits eben leichter einzugestehen (daher mehr Angaben von Unterversorgung), andererseits wird der Begriff „Versorgungsmangel" bei nur gelegentlichen Hilfen bereits fragwürdig.

Die methodische Diskussionsdiskussion der Erfassung von Bedürfnissen und Bedarfsdeckung zeigt hier deutlich die Schwierigkeiten, solche Zusammenhänge realistisch zu erfassen; speziell wenn dies per Fragebogen geschieht, sind die Resultate mit großer Vorsicht zu werten, da zentrale Aspekte der Hilfeleistungsproblematik unartikuliert bleiben.

Auch die nachgehende Interview-Untersuchung von Socialdata (Brög et al. 1979), in der ausfindig gemachte pflegebedürftige Personen nach der Art ihres Hilfebedarfs und nach ihrer sozialen Situation (Alter, familiäre Situation u. ä.) in eine Reihe von „Situationsgruppen“ unterteilt wurden, vermochte die diffizilen Hintergründe der Hilfsbedürfnisse im Alltag, der daraus resultierenden sozialen Abhängigkeit und Mangelsituationen nur in begrenztem Umfang deutlicher zu machen.

In Situationsgruppe I etwa (= „alleinstehende alte Hilfebedürftige und solche mittleren Alters mit leichten bis schweren Graden der Hilfebedürftigkeit“) gibt mehr als ein Drittel an, „häufiger Betreuung zu brauchen; mindestens jeder 8. ist in diesem Bereich“ (Grundpflege) „bislang ohne Hilfe. Jeder 4. braucht mehr Hilfe zur Kommunikation . . . (z. B. Vorlesen bei Blinden)“ (Brög et al. 1979, S. 28).

Im Vergleich zu den o. g. Zahlen der Fragebogenuntersuchung scheinen also in der Interview-Studie von Socialdata Versorgungsmängel etwas deutlicher hervorzutreten, jedoch scheinen auch diese Ergebnisse von der Problematik realistischer Bedürfnisartikulation überschattet.

Neben der methodischen Seite dieses Problems, also der Schwierigkeit, außenstehenden, unerfahrenen, weil nicht selbst von Pflegebedürftigkeit betroffenen Interviewern Bedürfnisse aus zentralen familiären Problem-bereichen mitzuteilen, lassen sich vor allem die folgenden, miteinander in Beziehung stehenden Barrieren der Bedürfnisartikulation bzw. der Inanspruchnahme von Hilfe erkennen:

Mangelnde Bekanntheit ambulanter Hilfs- und Pflegedienste:

Wir haben diesen Umstand, der Betroffene logischerweise auch daran hindert, einen Bedarf bzw. einen Versorgungsmangel im Hinblick auf ambulante Dienste zu artikulieren, bereits angesprochen und erwähnt, daß „drei Viertel der Hilfebedürftigen . . . sich darunter trotz sachgerechter Aufklärung durch die Interviewer nichts Rechtes vorstellen“ können (Brög et al. 1979, S. 32 f).

Auch Paul und Uhr (1978, S. 4) bestätigen diese Einschätzung: „Bemerkenswert ist, daß vielen alten und behinderten Menschen die Existenz von ambulanten Pflegediensten unbekannt ist“.

Wo Informationen über ambulante Dienste vorliegen, verhindern deren Nutzung oft

Zweifel an der Leistungsfähigkeit ambulanter Hilfs- und Pflegedienste:

„Die Fälle, in denen Hilfebedürftige ausschließlich von ambulanten Diensten gepflegt werden, sind relativ selten und bleiben auf Hilfebedürftige mit leichteren Graden der Hilfebedürftigkeit beschränkt“ (Brög et al. 1979, S. 161). Gerade für die Gruppe der stark Pflegebedürftigen – so formulieren es Paul und Uhr aus ihrer wissenschaftlichen Sicht (1978, S. 45) – „wird die tägliche Lebensführung vielfach zu einem zentralen Problem, da die Pflegekräfte eben nicht „rund um die Uhr“ zur Verfügung stehen“, d. h. in den meisten Fällen nur zwischen 8 und 18 Uhr an Werktagen.

Angehörige junger Hilfebedürftiger (Situationsgruppe III der Untersuchung von Brög et al. 1979, S. 35 f) „mit schweren und schwereren Graden der Hilfebedürftigkeit, die in einem Mehr-Generationen-Haushalt leben“ stellen immer wieder fest, „daß der Behinderte sich keinesfalls von einem fremden Menschen versorgen lasse. . . . Auch sei diese Lösung nur dann sinnvoll, wenn über einen langen Zeitraum immer die gleiche Pflegeperson ganztags zur Verfügung stünde, was nicht realisierbar sei. . . . Realiter wird die Möglichkeit, bei einem zweimonatigen Ausfall der Hauptpflegeperson, die ambulante Versorgung . . . aufrecht zu erhalten, von zwei Dritteln . . . positiv beurteilt“, wobei aber in aller Regel nicht an ambulante Dienste gedacht wird. Positiver ist die Tendenz bei Situationsgruppe V („alte Hilfebedürftige mit schweren und schwereren Graden der Hilfebedürftigkeit, die mit ihrem Partner in einem Zwei-Personen-Haushalt leben“ – Brög et al. 1979, S. 60 ff): Hier ist „bereits jetzt in jedem 10. Haushalt eine Gemeindeschwester tätig“ und die Hilfebedürftigen dieser Gruppe haben durchweg eine „positive Einstellung gegenüber ambulanten Diensten“, wenngleich immerhin ein Achtel sie strikt ablehnt.

Noch deutlicher zeigt sich die positivere Sicht der Dinge bei Situationsgruppe VIII („Hilfebedürftige mittleren Alters mit leichten und leichteren Graden der Hilfebedürftigkeit, die entweder mit Partner oder mit ihrem Partner und den Kindern zusammenleben“ – Brög et al. 1979, S. 97ff):

„Die Einstellung gegenüber ambulanten Diensten ist durchweg sehr positiv oder zumindest neutral“, keinesfalls aber ablehnend.

Zusammenfassend kann pointiert festgestellt werden, daß die Einstellung gegenüber ambulanten Diensten, die Bereitschaft und das Bedürfnis, sie zur Alltagsbewältigung zu nutzen, offenbar mit steigender Abhängigkeit von Hilfe abnimmt: Wer die ambulanten Dienste nicht oder nur hier und da benötigt, findet sie dagegen positiv.

Generelle Ressentiments, bezahlte Hilfe von außen in Anspruch zu nehmen,

scheinen hier eine Rolle zu spielen; es bliebe zu klären, inwiefern diese Resentiments mit dem professionellen Charakter der angebotenen Pflegedienste zusammenhängen. Mit Sicherheit spielen Schwierigkeiten eine Rolle, körperliche Schwäche, Abhängigkeit von Hilfe oder Aspekte des familiären Intimbereichs gegenüber außenstehenden Helfern offenzulegen, deren Überwindung mit der Hilfe von ähnlich Betroffenen oder von Laienhelfern mit geringeren einschlägigen Spezialkenntnissen aller Erfahrung nach weniger angstinduzierend sein könnte.

Die Inanspruchnahme der Hilfe von außenstehenden Personen wird – so scheint es – auch als markanter Schritt im Behinderungsprozeß, gewissermaßen als Zeichen oder eklatantes Eingeständnis von Hilflosigkeit empfunden:

Das Image der ambulanten Dienste als Vorstufe zum unerwünschten Heim:

Die emotionelle Schwelle vor der Inanspruchnahme von Hilfsdiensten zeigt sich auch darin, daß sie weitaus seltener auf die eigenständige Initiative des Betroffenen selbst zurückgeht, sondern viel häufiger – und dies gerade bei den schwerer behinderten, älteren, besonders intensiv auf Hilfe angewiesenen Menschen – auf die Initiative dritter Personen.

Organisation und Belastbarkeit der häuslichen Pflegesituation geraten typischerweise dann an eine Grenze, „wenn die Eltern körperlich überfordert sind, zu alt werden oder die Zusammenarbeit mit teilstationären Einrichtungen ... nicht mehr fortgeführt werden kann“ (Brög et al. 1979, S. 35), wenn der Partner – speziell in der Situation zeitintensiven Hilfebedarfs – längerfristig oder dauerhaft ausfällt.

Obwohl dies typischerweise Situationen sind, für die die ambulanten Dienste (vergl. Kap. 11.3. und 12.3.) meist auch kein adäquates Hilfsangebot bereithalten, wollen „alte und behinderte Menschen diese Dienste erst dann in Anspruch nehmen, wenn sie stärker erkranken, die jetzigen Personen wegen Krankheit oder Urlaub ausfallen oder andere akute Notfälle eintreten“ (Paul und Uhr 1978, S. 169).

Die Möglichkeit kurzfristiger Aushilfe durch ambulante Dienste wird also realistisch erkannt und als Bedarfsperspektive in Notsituationen artikuliert, während der Aufbau eines langfristig angelegten Hilfeleistungssystems auf ambulanter Basis, gewissermaßen als Prävention einer denkbaren Heimeinweisung, kaum gesehen und entsprechend nicht als Bedürfnis artikuliert wird.

Das Verständnis ambulanter Dienste gewissermaßen als letzte Notbremse,

eben als Vorstufe einer drohenden Heimunterbringung (vergl. Brög et al. 1979, S. 32) wird in seinem vollen Gewicht erst verständlich, wenn wir uns die Einstellung der Betroffenen gegenüber der Heimunterbringung vergegenwärtigen:

„Die Mehrzahl der Betroffenen . . . ist gegenüber jeglichen stationären Alternativen negativ eingestellt. Für . . . die Behinderten mittleren Alters . . . stellt sich diese Frage erst gar nicht; auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Heime gibt es entweder nicht – oder aber sie sind belegt“ (Brög et al. 1979, . 165 f). Paul und Uhr (1978, S. 170) fassen die Meinung der von ihnen befragten Behinderten noch drastischer zusammen: „Das Schreckgespenst“ für Behinderte in Dillingen ist also das Heim, in Kassel die beschützende Werkstatt“.

Die Ablehnung ist also nicht auf das Pflegeheim beschränkt, sondern richtet sich offenbar ganz allgemein gegen ausgliedernde Formen der Sonderunterbringung.

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine Untersuchung des Deutschen Caritas-Verbandes (1979, S. 10 ff), in der von rund 450 befragten Behinderten lediglich 9% das „Wohn- und Pflegeheim“ für sich als die geeignetste Wohnform ansahen.

Die Untersuchung läßt zugleich erkennen, daß die Betroffenen sich insbesondere eine Entlastung der Familienangehörigen und Nachbarn als Pflegepersonen wünschen bzw. eine verstärkte Einbeziehung von Zivildienstleistenden, Sozialstationen und – soweit möglich – ehrenamtlichen Helfern (Caritas-Verband 1979, S. 13).

Schwämmlein (o. J., S. 9 ff) berichtet über eine Untersuchung des Städtebau-Instituts Nürnberg, bei der Körperbehinderte in Pflegeheimen nach ihren Wohnungswünschen befragt wurden: Auch hier sprachen sich insgesamt rund 90 % für nicht institutionelle, offene Wohnangebote aus: Und zwar 36 % für eigene Wohnungen mit organisiertem Hilfsdienst, 23 % für Wohngruppen und 30 % für eine entsprechend angepaßte „normale“ Mietwohnung.

Ebenfalls berichtet Schwämmlein (a.a.O.) über eine Befragung des „Vereins zur Förderung spastisch Gelähmter und anderer Körperbehinderter“ im Nürnberger Raum: Die Mehrheit der Befragten sprach sich für eigene Wohnungen mit entsprechendem Hilfsangebot aus; „Alle Befragten lehnten das Wohnen in einem Heim ab, auch wenn ihnen dort ein eigenes Zimmer zur Verfügung stünde. Der Wunsch nach Selbstbestimmung ohne reglementierende Heimordnung wurde stark geäußert.

Die meisten erwachsenen Körperbehinderten wollten außerdem auch eine Ablösung von den Eltern „durch ein getrenntes Wohnen“ ermöglichen“.

Die in diesen Untersuchungen zutage tretenden Tendenzen gegen eine

Heimunterbringung und für eine Verselbständigung aus der familiären Pflegesituation heraus, die gedanklich mit selbständigen Wohnformen samt der erforderlichen Hilfeleistung überwunden werden, machen im Umkehrschluß auf dem Hintergrund der zuvor referierten Ergebnisse deutlich, wie wenig Zutrauen zu ambulanten Diensten als wesentliche Stütze einer dauerhaften Selbständigkeit außerhalb von Heimen oder der ausschließlich familiären Pflegesituation besteht.

Bei der Wertung von Untersuchungen, die erstaunlich wenig Bedürfnisse nach einer Veränderung der Hilfeleistungssituation erkennen lassen, muß berücksichtigt werden, was Brattgard (1977, S. 6) zur Untersuchung der Bedarfsgerechtigkeit von Dienstleistungsangeboten ausgeführt hat: „Sie können nur evaluiert werden, wenn sie überhaupt benutzbar sind“.

Gründe für die begrenzte Benutzbarkeit der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik haben wir bereits umrissen; Kap. 12. wird hierzu weitere Informationen liefern.

Eine ganz entscheidende Bedingung, die diese Dienste nur eingeschränkt nutzbar macht, speziell wenn es um intensive dauerhafte Betreuung geht, ist die Frage der Kostenerstattung durch Sozialversicherungen oder Sozialhilfe: „Kann die Familie die notwendigen Hilfeleistungen nicht oder nur teilweise erbringen, fehlen den Betroffenen die finanziellen Mittel für eine . . . übrigens erwünschte Lösung“ des Problems durch ambulante Pflegekräfte (Paul und Uhr 1978, S. 154).

Solange hingegen die realen Möglichkeiten der Nutzung selbständigkeits-erhaltender oder -fördernder ambulanter Dauerhilfen derart stark eingeschränkt sind, bleiben Schwierigkeiten, klare und konkrete Bedürfnisse zu artikulieren durchaus verständlich.

Es darf nicht vergessen werden, daß die zuweilen nur geringe „Fähigkeit, Defizite, an denen gezielt Maßnahmen ansetzen können, klar zu benennen“, nicht selten ihre Ursache in der „tiefen Überzeugung hat, Lebensbedingungen aus eigener Kraft nicht korrigieren zu können“ (Brög et al. 1979, S. 23).

11.4. Zusammenfassung der Hauptfragestellungen von Fragebogenuntersuchung und Interviewstudie

Wir haben den Bedarf schwerbehinderter/langzeitkranker Menschen in der Bundesrepublik an ambulanter Hilfe/Pflege betrachtet (11.2.) sowie das Angebot ambulanter Hilfs-/Pflegedienste (11.3.), das diesem Bedarf gegenübersteht.

Am Schluß dieses Kapitels sollen offengebliebene oder deutlich gewordene Fragen bzw. Hypothesen als Grundlage des empirischen Teils (Kap. 12. und 13.) zusammengefaßt werden. Es ist klar, daß nur ein kleiner Ausschnitt der aufgeworfenen Fragen untersucht und auch diese nur zum Teil geklärt werden konnten.

Im Mittelpunkt unseres Interesses steht die Benutzergruppe der schwerbehinderten/langzeitkranken Menschen, für deren autonome oder autonomere Lebensführung ein zuverlässiges Angebot an vergleichsweise zeitintensiver und dauerhafter Hilfe/Pflege als notwendig unterstellt werden darf. Das Interesse gilt dabei weniger den Formen des Bedarfs oder der Bedürfnisse, sondern den Bedingungen des Angebotes ambulanter Hilfs-/Pflegedienste, die für die Deckung eines solchen Bedarfs wichtig sind. Unter den in dieser Arbeit immer wieder diskutierten Hilfeleistungsbereichen konzentrieren sich unsere Untersuchungen wesentlich auf Hilfe und Pflege im engeren Sinne, und zwar vornehmlich deshalb, weil sich das Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste aus historischen Gründen wesentlich auf diesen Sektor beschränkt.

Folgende Fragestellungen und Hypothesen sollen dabei im Mittelpunkt des Interesses stehen:

Aus der beschriebenen Akzentsetzung der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste im Bereich der Akutkrankenpflege, der Haus- und Familienpflege und der Altenpflege ergibt sich die Frage, ob Menschen mit verschiedenen Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen einigermaßen ausgewogen Zugang zu den Diensten haben.

Es besteht die Hypothese, daß solche Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen im Vordergrund stehen, bei denen der Bereich der Behandlungspflege besonders bedeutsam ist und speziell von den ambulanten Diensten übernommen wird, während – wie wir gesehen haben – die Hauptlast der alltäglichen Routinepflege bei den privaten, speziell familiären Pflegepersonen liegt.

Gleichzeitig handelt es sich bei diesen Formen von Behinderungen/Langzeiterkrankungen, die im Vordergrund der Arbeit ambulanter Hilfs- und Pflegedienste stehen, ganz wesentlich auch um typische Alterserkrankungen (z. B. Lähmungen nach Schlaganfall, Diabetes, rheumatische Erkrankungen, Krebs) oder um solche Beschwerden, die im Zusammenhang mit Alterserkrankungen stehen (z. B. Verschlechterung des Sehvermögens, Muskelschwäche, Hör- oder Sprachbehinderungen).

Generell darf erwartet werden, daß ältere Menschen der Altersgruppe 60 Jahre und älter – im Vergleich zu ihrem Anteil an den pflegebedürftigen Per-

sonen allgemein – unter den Benutzern ambulanter Hilfs- und Pflegedienste überrepräsentiert sind.

Von Mitarbeitern ambulanter Hilfs- und Pflegedienste ist immer wieder zu hören, daß der Personenkreis der schwerbehinderten/langzeitkranken Menschen in ihrer Arbeit eine wesentliche Rolle spiele. Allerdings darf erwartet werden, daß das dem zugrundeliegenden Verständnis von Behinderungen/Langzeiterkrankungen vorwiegend durch die Arbeit mit älteren Menschen geprägt ist: Behindertenhilfe entspricht im Verständnis der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste weitgehend der Altenhilfe, so läßt sich diese These zusammenfassen.

Behinderte bzw. langzeitkranke Menschen (Altersgruppe 0 – 59 Jahre) spielen dagegen nach allen Erwartungen in der Klientel der ambulanten Dienste eine eher nachgeordnete Rolle.

Eine klare begriffliche Trennung zwischen globalen Bereichen von Ursachen bzw. Anlässen für ambulante Betreuung nach „Betreuungen aufgrund von Behinderungen/Langzeiterkrankungen“, „Betreuungen im Sinne der Haus- und Familienpflege“ und „Akutkrankenpflege“ ist aus prinzipiellen Gründen schwierig: So kann ein alter Mensch, der zudem möglicherweise noch behindert ist, durchaus auch (immer wieder) akut erkranken oder Hilfen benötigen, die inhaltlich dem Aufgabenbereich der Haus- und Familienpflege entsprechen. Eine Haus- und Familienpflege kann durchaus infolge einer akuten Erkrankung (etwa der Mutter) erforderlich werden, die ihrerseits auch gleichzeitig Akutkrankenpflege benötigt.

Trotz dieser zwangsläufigen Unschärfen der Trennung von Arbeitsbereichen darf erwartet werden, daß Hilfeleistungen nach Art der „Akutkrankenpflege“ oder der „Haus- und Familienpflege“ eher von jüngeren Menschen der Altersgruppe 0 – 59 Jahre benutzt werden, auf keinen Fall aber eine deutliche „Alterslastigkeit“ aufweisen wie der Ursachenbereich „Behinderung/Langzeiterkrankung“.

Als sehr wesentliche Variable im Hinblick auf die Autonomie Behinderter/Langzeitkranker im Alltagsleben erweist sich die Dauer i. S. v. Kontinuität der Betreuung. Hierzu besteht die Annahme, daß eine ambulante Hilfe/Pflege umso schwieriger durch ambulante Dienste sicherzustellen ist, je höhere Anforderungen an die Dauer bzw. Kontinuität der Betreuung gestellt werden. Dies gilt insbesondere, wenn es sich um Tag für Tag wiederkehrende Leistungen der Grundpflege oder praktische Hilfen zur Alltagsbewältigung handelt, deren regelmäßige Erbringung einen wesentlich intensiveren Einsatz erfordert, als die Gewährleistung von Maßnahmen der Behandlungspflege. (Leider mußte in der vorliegenden Arbeit auf eine Differenzierung

nach Arten der Hilfe/Pflege verzichtet werden, da eine solche Erhebung per Fragebogen zu aufwendig geworden wäre.)

Die Zeitintensität der angebotenen Hilfen – zumal wenn sie dauerhaft und kontinuierlich erbracht werden sollen – darf als die wesentlichste Variable in der Angebotsstruktur der Dienste angesehen werden: Behinderung im Sinne von Isolation im rein häuslichen Bereich und im Sinne der weitgehenden Abhängigkeit von rein privaten Hilfeleistungen kann nur in dem Maße überwunden werden, indem genügend viel Zeit für die Deckung des alltäglich anfallenden Grundbedarfs zur Verfügung steht. Daß zeitintensive Hilfe durch die bestehenden Dienste in aller Regel nicht geleistet werden können, ist eine der zentralen Hypothesen unserer Untersuchung.

Trotz des volkswirtschaftlichen Kostenvorteils, der für die ambulante Versorgung auch dann erwartet werden darf, wenn zeitintensivere Betreuungen systematisch und auf breiter Basis einbezogen würden, liegt in den großen Schwierigkeiten des Kostenersatzes wohl die Hauptursache für die Konzentration des ambulanten Hilfsangebotes auf zeitlich geringfügige Hilfen (mit Ausnahme des Bereichs kurzfristig vorübergehender Hilfen). Während die Bereiche Kosten und Finanzierung sowie Personalqualifikation aus Gründen des möglichen Untersuchungsaufwandes hier per Fragebogen nicht näher untersucht werden konnten, darf hinsichtlich der Personalausstattung der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste eine eindeutige Dominanz hauptamtlich festangestellter Pflegekräfte erwartet werden. Es soll untersucht werden, inwiefern Zusammenhänge zwischen der Art des Personals und dem Betreuungsangebot der Dienste bestehen, speziell hinsichtlich der Zeitintensität der Hilfen.

Ein wichtiges Feld von Bedingungen, das über die Möglichkeiten adäquater Hilfen für schwerbehinderte/langzeitkranke Menschen entscheidet, sind objektive bzw. pseudo-objektive Gründe, die aus der Sicht der Mitarbeiter von ambulanten Diensten die zeitintensive Dauerbetreuung dieses Personenkreises erschweren oder unmöglich machen. Neben sozialrechtlichen Problemen, speziell des Kostenersatzes, die sich auch in möglichen personellen Schwierigkeiten widerspiegeln können, soll die Bedeutung des vermuteten medizinischen Risikos ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung aus Sicht der Mitarbeiter der Dienste untersucht werden sowie deren Einschätzung der Nachfrage auf Seiten von betroffenen Behinderten. Zwar erschien der Fragebogen nicht als geeignetes Meßinstrument zur Bestimmung des absoluten Gewichts solcher Problemfaktoren, jedoch sollte ihre relative Bedeutung ermittelt werden, weil sich daraus wesentliche Hinweise für Veränderungen der ambulanten Hilfe und Pflege im Interesse des Autonom-Lebens ergeben können.

Die Interviewstudie (Kap. 13.) sollte als punktuell ergänzende Abrundung der Fragebogenuntersuchung ähnlichen Fragestellungen nachgehen, jedoch in intensiverer und vertiefender Form und speziell bei einigen solchen Organisationen, in deren Arbeit die Personengruppe der jüngeren schwerstbehinderten/langzeitkranken Menschen eine besondere Bedeutung hat und die vorwiegend mit nichtprofessionellen Kräften arbeiten. Die größere Intensität der Interviewuntersuchung und der Umstand, daß neben Mitarbeitern der ausgewählten Dienste auch Leitungspersonen und vor allem betroffene Inanspruchnehmer selbst einbezogen werden konnten, boten die Möglichkeit, zusätzliche Fragenkomplexe einzubeziehen, die für das Autonom-Leben behinderter Menschen sehr bedeutsam sind, aber in der Fragebogenuntersuchung nicht erfaßt werden konnten:

Davon allen vier untersuchten Organisationen (Kap. 13.) insbesondere auch zeitintensive, kontinuierliche Dauerbetreuungen durchgeführt werden, und zwar nicht nur im häuslichen Bereich (wie bei den meisten ambulanten Hilfs- und Pflegediensten) sondern auch Ausbildungs- und Schulbegleitungen, Hilfen außerhalb des Hauses und am Arbeitsplatz, entfielen wichtige Einschränkungen hinsichtlich der Zielgruppe der behinderten Inanspruchnehmer. Dadurch möglich werdende Lebenssituationen konkret aufzuzeigen, war ein zentrales Anliegen dieser exemplarischen Studie.

Die Stellung des behinderten Inanspruchnehmers, seine Beziehung zu dem Helfer (den Helfern) und zur Hilfsorganisation, seine durch die Hilfe veränderten Beziehungen zur Umwelt (privat oder außerhalb), kurz: Die veränderte Situation seiner Behinderung aufgrund neuer Möglichkeiten zur Überwindung von Isolation und Abhängigkeit sollten hinsichtlich der Möglichkeiten und Grenzen untersucht werden.

Dabei erschien die Nähe der Organisation zum Benutzer bzw. die Einflußnahme der Organisation auf die Lebenssituation des Betroffenen bzw. dessen Freiheit, aber auch Verpflichtung zur Gestaltung der eigenen Hilfesituation unter organisationsstrukturellen Gesichtspunkten besonders untersuchungswürdig.

Beratung und Schulung der Helfer, aber auch Ansätze von Beratung und Schulung zur Selbständigkeit Betroffener sollten erfaßt und konkret dargestellt werden, um Alternativen zur eher passiv pflegeorientierten Tätigkeit in der vorwiegend professionellen Pflege aufzuzeigen.

Unterschiedliche Arten nicht professioneller Helfer (Zivildienstleistende oder freie Mitarbeiter) sollten nebeneinandergestellt werden, um daraus sich ergebende Unterschiede für die Hilfeleistungssituation zu klären. Insbesondere die Möglichkeit, zeitintensive Dauerbetreuungen auch ohne

Zivildienstleistende zu organisieren, sollten in ihren Chancen und Problemen dargestellt werden (Ambulante Dienste e. V. Berlin).

Ein weiterer Gesichtspunkt, nach dem sich die ausgewählten vier Organisationen unterschieden, war ihr „Initiativcharakter“: Art und Umfang der Mitwirkung betroffener Behinderter beim Aufbau und in der Leitung der Organisation sollten hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf Ziele, Inhalte und Organisation der Arbeit untersucht werden.

Finanzierungsfragen und Fragen der Kosten der Dienstleistung bzw. des Kostenersatzes sind besonders kritisch für den Bereich der zeitintensiven Dauerbetreuung schwerstbehinderter Menschen. Daher soll am Beispiel der vier untersuchten Organisationen dargestellt werden, welche Möglichkeiten und Schwierigkeiten der Finanzierung bestehen und welche Lösungsansätze dafür entwickelt wurden. Besonders zu beachten ist dabei, zu welchen innerorganisatorischen Zwängen bzw. Zwängen im Kontakt zwischen Organisation und betreutem Behinderten Finanzierungs- und Kostenersatzprobleme führen zu können.

12. Methodik, Durchführung und Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung

12.1. Fragebogenentwicklung – Wandlungen des methodischen und inhaltlichen Konzepts der Umfrage bei ambulanten Hilfs- und Pflegediensten

Ursprünglich bestand die Absicht, eine überschaubare Anzahl ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (etwa 50 – 100) so auszuwählen, daß sie verschiedene Typen ambulanter Dienste (etwa gemäß der typisierenden Beschreibung in Abschnitt 11.2.) repräsentieren und sich nach Art der angebotenen Hilfen, Zusammensetzung der betreuten Personen, Art der Helfer, Finanzierungsstruktur und anderen Variablen bedeutsam unterscheiden sollten.

Es war also von Beginn an keine Repräsentativerhebung bei ambulanten Hilfs- und Pflegediensten geplant, die wohl auch nur als amtlich autorisierte Befragung etwa als Bestandteil von Bezuschussungsrichtlinien, möglich wäre, da die Antwortbereitschaft vieler arbeitsüberlasteter Dienste verständlicherweise begrenzt ist.

Diese relativ kleine Stichprobe ausgewählter ambulanter Hilfs- und Pflegedienste sollte hinsichtlich ihrer Zielgruppen, Hilfeangebote, Personal- und Finanzierungsstruktur einigermaßen intensiv durchleuchtet werden, um prägnante Hinweise auf die Ansatzpunkte, Möglichkeiten, Einschränkungen und Schwierigkeiten der zeitintensiven Dauerbetreuung schwerbehinderter/langzeitkranker Menschen zu gewinnen.

Eine entsprechend ausführliche erste Fragebogenfassung (Anhang, S. If) wurde erarbeitet und im Rahmen einer Voruntersuchung sämtlichen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten der DPWW-Kreisgruppe München (mit deren ausdrücklicher Unterstützung), verschiedenen Mitarbeitern der Vereinigung Integrationsförderung sowie zwei weiteren, mit der VIF zusammenarbeitenden ambulanten Hilfsdiensten mit der Bitte um Beantwortung vorgelegt.

Das Ergebnis war inhaltlich, methodisch und im Hinblick auf den Rücklauf (3 von 30 Fragebogen) deprimierend, zumal die angeschriebenen Dienste als vergleichsweise hoch motiviert für die Beantwortung gelten durften.

Inhaltlich/methodisch zeigte sich vor allem, daß die Differenziertheit der Fragestellungen, insbesondere auch aus verschiedenen Arbeitsbereichen der

ambulanten Dienste (einerseits Verwaltung oder Finanzierung, andererseits Sozialarbeit oder Pflege) die Beantworter bei weitem überforderte: Mitarbeiter aus der Verwaltung hatten Schwierigkeiten, über die Pflege-/Hilfstätigkeit Informationen zu geben, Mitarbeiter aus der Pflege hatten umgekehrt Schwierigkeiten, Informationen über die Bereiche Organisation und Finanzierung zu geben. Vor allem zeigte sich auch, daß die Komplexität des Fragebogens den überwiegend sehr kleinen Diensten – etwa mit einigen freiwilligen Helfern oder einer halbtags angestellten Pflegekraft – keineswegs gerecht wurde; telefonische Rückfragen ergaben, daß dies auch der Hauptgrund für die Nichtbeantwortung durch 90 % der angeschriebenen Dienste darstellte.

Eine weitere wesentliche Erfahrung, die in der Hauptuntersuchung noch deutlicher hervortrat, zeichnete sich auch bereits in der Voruntersuchung ab:

Die systematische Informationserfassung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste über ihre eigene Tätigkeit weist äußerst gravierende Lücken auf, was den – im Vergleich zu stationären Einrichtungen – wesentlich niedrigeren Organisationsgrad bzw. umgekehrt die weitgehende Steuerung der praktischen Tätigkeit durch täglich wechselnde Bedarfssituationen zeigt: „Wir registrieren unsere Arbeit nicht in Ihrem Sinne, es geschieht alles auf freiwilliger Basis“ oder „eine Beantwortung nicht gegeben, wegen Überalterung der derzeitigen Pflegekraft“, sind Kommentare auf unausgefüllt zurückgesandten Fragebogen der Hauptuntersuchung, die dieses Problem verdeutlichen.

Die in diesem Umfang nicht erwarteten Schwierigkeiten in der Voruntersuchung, speziell auch die sich abzeichnende Frage nach der Zuverlässigkeit der unter solchen Bedingungen zu gewinnenden Angaben zwangen uns dazu,

- einerseits den Umfang des endgültigen Untersuchungsfragebogens (im Vergleich zur ersten Fragebogenfassung) drastisch zu reduzieren und die Komplexität der Fragestellungen erheblich zu vereinfachen, damit überhaupt ein nennenswerter Rücklauf erwartet werden dürfte;
- andererseits entschlossen wir uns gleichzeitig, die Stichprobengröße erheblich auszuweiten: Dies erschien der geeignete Weg, Aussagen über die zu untersuchenden Zusammenhänge besser zu sichern, wengleich nicht im strikten Sinne eine Stichprobenrepräsentativität angestrebt werden konnte (vergl. 12.2.2.).

Die in der Voruntersuchung verwandte, erste Fragebogenfassung unterscheidet sich von der endgültig verwendeten, zweiten Fassung (vergl. Anhang, S. XXf) vor allem unter folgenden Gesichtspunkten:

- Sämtliche angesprochenen Fragekomplexe wurden wesentlich ausführlicher und differenzierter angesprochen; daher war die erste Fragebogenversion auch ca. fünf Mal so umfangreich wie die endgültig verwendete.
Viele Variablen waren wesentlich differenzierter untergliedert (z. B. Altersgruppen, Zeitintensität der Betreuung, Personalzusammensetzung). Ferner mußte im endgültigen Untersuchungsfragebogen an einigen Stellen auf vorgegebene Listen von Alternativantworten verzichtet werden (z. B. bei Ausbildung des ausfüllenden Mitarbeiters und seiner Stellung im ambulanten Dienst).
- Auf Informationen zu den Bereichen: Trägerschaft (1.3.), Alter des Dienstes (1.4.) sowie Art der Gründungsinitiative (1.5. in der 1. Fragebogenversion) wurde verzichtet, obwohl gerade der letztgenannte Gesichtspunkt wichtige Hinweise auf die mögliche Stellung betroffener Behinderter in der Organisation der ambulanten Dienste hätte geben können.
- Schmerzlich war der Verzicht auf konkrete Fragen zur Art der angebotenen Hilfeleistungen und zur Häufigkeit von deren Nutzung (Frage 2.1. in der ersten Fragebogenfassung). Genauere Informationen über den dort angegebenen Katalog von Hilfeleistungen hätten wichtigen Aufschluß über die Bedarfsgerechtigkeit der ambulanten Hilfen gegeben; es durfte jedoch erwartet werden, daß viele dieser Hilfeleistungsarten bei einer großen Mehrheit der ambulanten Dienste nicht vorfindlich sein würde, was die Gefahr einer Nichtbeantwortung des Fragebogens als Ganzes heraufbeschworen hätte.
- Eine Differenzierung zwischen echten Einsatzzeiten und den Zeiten für An- und Abfahrten (2.3., erste Fragebogenfassung) wurde fallengelassen, da die meisten ambulanten Dienste es gewohnt sind, An- und Abfahrtszeiten den Einsatzzeiten hinzuzurechnen. Diese durchaus fragwürdige Darstellung der Einsatzzeiten wurde von uns in die endgültige Fragebogenfassung übernommen, obwohl dadurch gerade die Dauer kürzerer Einsätze gravierend überschätzt werden kann.
- Die Unterteilung der betreuten Personen nach globalen „Ursachen“ der Hilfsbedürftigkeit (2.4., erste Fragebogenfassung) wurde in der endgültigen Fragebogenfassung wesentlich weniger stark differenziert, um die beantwortenden Mitarbeiter nicht mit zu ungewöhnlichen Antwortalternativen zu konfrontieren und so einen Abbruch der Beantwortung zu riskieren.
- Aus ähnlichen Gründen wurde auf die Frage nach den Einsatzzeiten an Werktagen, Samstagen und Sonntagen verzichtet (2.5., erste Fragebogenfassung), da es sich hierbei um einen anerkanntermaßen neuralgischen Punkt der ambulanten Versorgung handelt, er gerade hinsichtlich der regelmäßigen Dauernutzung durch Schwerbehinderte und Langzeitkranke von besonderer Bedeutung wäre.

- Auf die differenzierte Erfassung behinderter/langzeitkranker Inanspruchnehmer der Dienste nach mehreren Altersgruppen (2.6., erste Fragebogenfassung) wurde größtenteils verzichtet, da diese Differenzierung sich in der Voruntersuchung als bei weitem zu komplex für eine Erfassung mittels Fragebogen erwies.
- Aus dem gleichen Grund wurde die Frage nach der Auftretenshäufigkeit bestimmter Behinderungsarten (2.7., erste Fragebogenfassung) in der endgültigen Fragebogenfassung erheblich vereinfacht (lediglich das Vorkommen der jeweiligen Behinderungsarten überhaupt war nun anzugeben).
- An die Stelle differenzierter Angaben der möglichen Dauervon-Betreuungen unterschiedlicher Zeitintensität bei einerseits behinderten/langzeitkranken, andererseits anderen Betreuten (2.8., erste Fragebogenfassung) trat in der endgültigen Fassung die vereinfachte Frage nach der maximalen, minimalen oder durchschnittlichen Zeitintensität geleisteter Dauerbetreuungen bei Behinderten/Langzeitkranken.
- Die Liste möglicher Gründe, aus denen heraus die intensive Dauerbetreuung Schwerstbehinderter/Langzeitkranker von den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten mit Zurückhaltung betrachtet werden könnte (Antwortalternativen 2.8., erste Fragebogenfassung) wurde auf die wichtigsten Gründe gekürzt, um auch hier durch Überdifferenzierung keine Verwirrung zu stiften.
- Auf Fragen zur Finanzierung der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste sowie zu den Kosten der Einsätze (Fragenkomplex 3., erste Fragebogenfassung) wurde schweren Herzens völlig verzichtet, da dieser neuralgische Bereich von zahlreichen Mitarbeitern ambulanter Dienste und auch von Spitzenverbänden, die diesbezüglich gezielt befragt wurden, mehr oder weniger als unzumutbar für eine solche Fragebogenuntersuchung angesehen wurde. Bei Festhalten an diesem Fragekomplex wäre entweder eine erhebliche Verringerung des Fragebogenrücklaufs oder erheblich geschönte Antworten zu erwarten gewesen. Zudem hätte dieser Fragenkomplex für die beantwortenden Dienste das Problem erheblich vertärkt, ob die Beantwortung durch einen Verwaltungsmitarbeiter oder einen pflegerischen Mitarbeiter erfolgen soll. Weiter kommt hinzu, daß eine Beantwortung bei vielen Diensten dadurch erschwert wird, daß Aufwendungen, Zuschüsse und Eigenmittelanteile nicht eigens für den Bereich „ambulante Hilfe und Pflege“ ausgewiesen werden und die Grenzen von Kostendeckungsbereichen nicht mit den Grenzen von Dienstleistungsbereichen übereinstimmen.
- Ähnliche Abgrenzungsprobleme zeigte die Voruntersuchung bei der differenzierten Erfassung des Pflege-/Hilfs- bzw. des Verwaltungspersonals, untergliedert nach Berufsgruppen und Aufgabenbereichen inner-

halb der Einrichtung bzw. des ambulanten Dienstes (4.1., erste Fragebogenfassung). Die Aufstellung der stundenweise tätigen Mitarbeiter nach Arbeitsbereichen und Arbeitszeiten erwies sich ebenfalls als zu anspruchsvoll, und so wurden diese Personalkategorien unter Verzicht auf Ausbildungsabschlüsse und Einsatzbereiche jedoch grob unterteilt nach Arbeitszeiten erfaßt.

- Die Frage nach der Leitungsstruktur der ambulanten Dienste (4.2., erste Fragebogenfassung) fiel der Notwendigkeit zur Kürzung anheim.
- Die zusätzliche Frage (unnummeriert, am Ende der ersten Fragebogenfassung) nach Bedingungen, unter denen die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste bereit bzw. interessiert wären, ihr Angebot speziell im Hinblick auf die Bedürfnisse schwerstbehinderter/langzeitkranker Menschen auszuweiten, entfiel schließlich, da bei der Vorgabe von Antwortalternativen suggestive Effekte nicht völlig auszuschließen waren, eine Fragestellung ohne vorgegebene Antwortalternativen den Beantwortungsaufwand aber erheblich erhöht hätte.

Die endgültige Fragebogenfassung wurde mit ca. 20 Mitarbeitern ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (Teilnehmer einer kleinen Fachtagung der Zeitschrift „Forum Sozialstation“ im Dezember 1981) erprobt, woraufhin lediglich noch einige kleinere Formulierungsänderungen zum besseren Textverständnis vorgenommen wurden.

Für die inhaltliche und methodische Gestaltung des endgültigen Untersuchungsfragebogens waren (neben den erwähnten) folgende Gesichtspunkte maßgeblich:

- Die Variablen „Bundesland“ und „Spitzenverband“ (Frage 1., endgültige Fragebogenfassung, Anhang, S. IXf) wurden erfaßt, da länderspezifische und spitzenverbandsspezifische Unterschiede hinsichtlich der Häufigkeiten verschiedener Dienstarten (z. B. Nachbarschaftshilfen vorwiegend in Bayern und Baden-Württemberg, Schwerpunkt von mobilen sozialen Hilfsdiensten bei der Arbeiterwohlfahrt) und andere Unterschiede erwartet werden durften. Auf Antwortalternativen zum Ankreuzen wurde aus Platzgründen verzichtet.
Bei der Auswertung wurden auch unkorrekte Angaben berücksichtigt, sofern eine klare Zuordnung möglich war (z. B. katholische Kirche = Caritas; evangelische Kirche = Diakonisches Werk). Bei verschiedenen Fragebögen waren zwei Spitzenverbände angegeben; in solchen Fällen wurde die erste Angabe berücksichtigt.
- Die Variable „Stellung im ambulanten Dienst“ (Frage 1.) wurde erfaßt, um hieraus gewisse Hinweise auf die Leitungsstruktur bzw. den Professio-

nalisierungsgrad der Dienste gewinnen zu können. Aus Platzgründen und, um eine gewisse Antwortvielfalt nicht im vorhinein einzuschränken, wurden auch hier keine Antwortalternativen vorgegeben; vielmehr wurden die frei formulierten Antworten im Rahmen einer post hoc-Kategorienbildung statistisch zusammengefaßt:

Kategorie 0 = Sonstiges;

Kategorie 1 = Schwester = Krankenschwester, auch in Wortverbindungen, z. B. Krankenschwester, Gemeindegemeinschaft, analoge Zuordnung für Pfleger;

Kategorie 2 = Einsatzleitung, Leitung, alle Wortverbindungen mit Leitung (z. B. leitender Angestellter);

Kategorie 3 = Vorstand, Vorsitzender, Geschäftsführer (auch Pfarrer);

Kategorie 4 = Alten-, Kinder-, Haus- und Familienpfleger(in), Dorfhelferin;

Kategorie 5 = Verwaltungsangestellte(r), Kassierer(in), Sekretärin u. ä.;

Kategorie 6 = Sozialarbeiter.

Die Kategorienbildung macht deutlich, daß die gewonnenen Informationen sich auf zwei Dimensionen bewegen: Einerseits die Berufe der ausfüllenden Mitarbeiter, andererseits deren Stellung im ambulanten Dienst. Die Einordnung der auszuwertenden Fragebogen in diesen Kategorien bereitete in der Regel keine Schwierigkeiten; wo Ausbildung und Stellung im ambulanten Dienst (z. B. leitender Sozialarbeiter) vermerkt war, wurde im Sinne der Formulierung der Frage die Stellung im ambulanten Dienst vorrangig für die Auswertung berücksichtigt.

- Die Variable „Art des Dienstes“, die vom Fragebogen nicht explizit abgefragt wurde, konnte in der Mehrzahl der Fälle aus dem Namen des ambulanten Hilfs- und Pflegedienstes (Frage 1.) oder aus zusätzlichen Angaben post hoc erschlossen werden. Sie wurde ermittelt, um spezifische Unterschiede nach Dienstarten hinsichtlich der Betreuung behinderter/langzeitkranker Menschen explizieren zu können. Die Kategorisierung wurde nach folgenden Kriterien vorgenommen:

Kategorie 0 = Sonstiges, d. h. Art des Dienstes aus dem Namen oder der Adresse nicht genau erkennbar, auch Dorfhelferinnenstationen (nur sehr selten auftretend) oder Namen, die sich nicht einordnen ließen;

Kategorie 1 = Nachbarschaftshilfen, nur als solche klassifiziert, wenn der Begriff „Nachbarschaftshilfe“ explizit erwähnt wurde;

- Kategorie 2 = Sozialstationen, d. h. alle ambulanten Dienste, in deren Namen „Sozialstation“, „Zentralstation“, „Zentrum für Gemeinschaftspflege“ vorkam;
- Kategorie 3 = Krankenpflegestation, d. h. ambulante Dienste mit Begriffen wie „Altenpflege“, „Krankenpflege“, „Diakoniestation“, „Caritasstation“, „Gemeindepflege“, „Gemeindeschwester“, „Verein/Ortsverein“, „Kirchengemeinde“, „Pfarrei“ im Namen;
- Kategorie 4 = Mobile soziale Hilfsdienste, d. h. Dienste mit Bezeichnungen wie „Mobile soziale Hilfsdienste“, „Mobile soziale Dienste“, „Mobile Dienste“;
- Kategorie 5 = Hauspflegeverein, d. h. nur wenn ausdrücklich dieser Titel im Namen enthalten war.

- Die Gesamtzahl der „betreuten Einzelpersonen oder Haushalte“ (Frage 2.) wurde mittels eben dieser Frageformulierung erfaßt, um einer Zählung und Nennung sämtlicher Familienmitglieder vorzubeugen, obwohl ja in der Regel nur ein Familienmitglied Hilfe erhält. Die Formulierung „Einzelperson oder Haushalte“ kann dagegen nicht ausschließen, daß nur eine Betreuung gezählt wird, obwohl in einer Familie zwei Personen Hilfe erhalten (ein Fall, der wegen seiner Seltenheit vernachlässigt werden kann). Auch die nachfolgenden Fragen wurden in dieser Hinsicht entsprechend einheitlich formuliert. Die Angabe eines Bezugs-Zeitraumes – „im Vormonat“ –, die für die Vergleichbarkeit der angegebenen Zahlen besonders wichtig ist, wurde entsprechend häufig wiederholt. Dieser und den nächsten Fragen wurde die ausdrückliche Eingrenzung auf den Bereich „pflegerische und praktische Hilfen“ vorangestellt, um eine möglichst scharfe Abgrenzung der Klientel der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste von möglichen anderen Klientengruppen zu erzielen, die durch die gleiche Organisation auch Hilfen erhalten (z. B. Essen auf Rädern, Krankentransporte u. ä.).
- Die Anteile von Personen (bzw. deren Haushalten) im Alter von 60 und mehr Jahren bzw. im Alter zwischen 0 und 59 Jahren wurde in zwei absoluten Zahlenangaben erfaßt (Fragen 3.1. und 3.2.), weil so durch Addition beider Zahlen eine rechnerische Kontrolle der Gesamtzahl betreuter Personen möglich wurde (was bei einer bloß deduktiven prozentualen Aufteilung der Gesamtzahl betreuter Personen nicht möglich gewesen wäre). Wie sich bei der Auswertung zeigte, konnten durch diese methodische Maßnahme zahlreiche unzuverlässige Angaben aus der Auswertung ausgeschlossen werden. Wesentliches inhaltliches Ziel dieser Fragestellung war es, die Angemessenheit der Repräsentanz der beiden Altersgruppen unter den

betreuten Personen der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste im Vergleich zu ihren Anteilen an den Hilfs-/Pflegebedürftigen allgemein zu prüfen.

- Methodisch analog wurden (Fragen 4.) absolute und getrennte Zahlenangaben für die beiden Gruppen der längerfristig betreuten Personen (6 Monate und länger) bzw. der kurzfristiger betreuten Personen (0–5 Monate) erhoben. Es wurde dabei versucht, sporadisch wiederkehrende Betreuungen mit längeren Betreuungspausen auszuschließen, und zwar indem nach „regelmäßigen“ Betreuungen gefragt wurde. Dies geschah, um tatsächlich realistische Angaben über die Betreuungsdauer zu erhalten, da im Hinblick auf unsere Zielgruppe der schwerstbehinderten/langzeitkranken Menschen die Regelmäßigkeit der Dauerbetreuung von hauptsächlichem Interesse ist.

Dabei war im vornherein klar, daß eine noch differenziertere Einteilung nach Betreuungsdauer wünschenswert gewesen wäre (etwa 0–5 Monate, 6–11 Monate, 12 Monate und mehr); hierauf wurde jedoch im Interesse der einfacheren Beantwortung und höheren Daten-Zuverlässigkeit verzichtet.

Bei Aufnahme dieser Frage in den Fragebogen stand die Hoffnung, Referenzdaten über die Dauer des Hilfs-/Pflegebedarfs pflegebedürftiger Personen im allgemeinen ausfindig zu machen (etwa entsprechend den Daten über die Altersverteilung der Pflegebedürftigkeit); entsprechende Daten liegen jedoch unseres Wissens bis jetzt (November 1983) nicht vor.

- Für die Erfassung der „Betreuungsursachen“ mußte eine möglichst einfache, aber dennoch für unsere Fragestellungen aussagefähige Unterteilung gefunden werden (Fragen 5.): Dabei standen wir vor dem Problem, daß in der gängigen Unterteilung der Zielgruppen von ambulanten Hilfs- und Pflegediensten (= „Krankenpflege“, „Altenpflege“, „Haus- und Familienpflege“) einerseits Faktoren von Betreuungsursachen enthalten sind (Krankheit, häuslicher oder familiärer Bedarf), andererseits aber das Kriterium des Lebensalters, das nicht unbedingt einen Hinweis auf die Betreuungsursache gibt. Desweiteren mußte die, in der gängigen Terminologie unübliche Zielgruppe der „behinderten/langzeitkranken Menschen“ definitorisch explizit enthalten sein, um zahlenmäßig erfaßt werden zu können. Neben der begrifflichen Fassung dieser Gruppe als „behindert bzw. langzeitkrank“ konnte zum Verständnis dieser Zielgruppe beitragen, daß unmittelbar an die Zahlenangabe anzukreuzen war, welche Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen der jeweilige ambulante Hilfs- und Pflegedienste betreute.
- Bei den Arten von Behinderungen bzw. Langzeiterkrankungen wurde die Eintragung von „sonstigen“ Arten vorgesehen. Die Sichtung der Daten

zeigte, daß die Berücksichtigung von mehr als zwei Nennungen sonstiger Behinderungsarten keine statistisch relevante Aussage mehr ergab. Aus den eingetragenen „sonstigen“ Behinderungsarten wurden post hoc folgende Kategorien gebildet:

- Kategorie 0 = Sonstige, d. h. sonstige Behinderungsarten, die in die gebildeten Kategorien nicht einzuordnen waren, zu global formuliert wurden (z. B. „Altersschwäche“ oder „Gebrechlichkeit“) oder, wenn die Rubrik „Sonstige“ lediglich angekreuzt, eine Art der sonstigen Behinderung aber nicht konkret angegeben war.
- Kategorie 1 = Erkrankungen im Bereich Haut/Knochen, z. B. Amputationen, Osteoporose, Glasknochenerkrankung, Decubitus, Hautgeschwüre, offene Beine, Wundbehandlung, Stomaversorgung u. ä..
- Kategorie 2 = Sonstige innere Erkrankung, z. B. im Bereich Herz, Niere, Kreislauf (auch ohne detaillierte Angaben), Arterienerkrankungen, Hypertonie, Dialyse u. ä..
- Kategorie 3 = Sonstige Erkrankungen im Gehirnbereich, z. B. Koriiothetosis, sonstige Behinderungsarten in der Wortverbindung mit „zerebral . . .“, „Epilepsie“, „Anfälle“ u. ä.
- Kategorie 4 = Erkrankungen/Behinderungen im psychischen Bereich, z. B. Angaben wie Schizophrenie, Alkoholismus u. ä..

Die Einordnung der sonstigen Angaben war problemlos möglich; unklare Angaben wurden der Kategorie 0 zugerechnet.

- Die Erfassung der Zeitintensität von Betreuungen in Wochenstunden (Fragen 6.) ist explizit auf die Teil-Zielgruppe der behinderten/langzeitkranken Menschen eingegrenzt. Die maximal bzw. minimal bzw. durchschnittlich erforderliche Zeitintensität der Betreuung bei Behinderten/Langzeitkranken wurden in dieser Weise erfaßt, um neben einer bloßen Durchschnittsangabe auch abschätzen zu können, ob der Schwerpunkt der Hilfs-/Pflegetätigkeit des ambulanten Dienstes im Bereich der zeitintensiveren oder wenig zeitintensiven Betreuungen liegt bzw. bis zu welcher maximalen Zeitintensität Betreuungen in einzelnen Fällen möglich sind bzw. tatsächlich durchgeführt werden. Hiermit sollte eine der entscheidendsten Thesen dieser Fragebogenuntersuchung geprüft werden: Nämlich die Annahme, daß das Hilfs-/Pflegeangebot ambulanter Dienste hinsichtlich seiner Zeitintensität bei weitem nicht ausreicht, um den alltäglichen Grundbedarf zum selbständigen Leben von schwer- und schwerstbehinderten Menschen zu decken.
- Frage 7. erhebt eine zusätzliche Information zur Anzahl der Klienten bzw. zur Altersstruktur, nämlich die Anzahl der behinderten/langzeitkranken

Personen der Altersgruppe 0 – 59 Jahre. Die (im Fragebogen) räumliche Trennung dieser Frage von den Fragen 2., 3. und 5.3 (= Betreute insgesamt, Altersverteilung, Anzahl der Behinderten/Langzeitkranken) sollte der statistischen Kontrolle der Zuverlässigkeit von Angaben dienen (vergl. 12.2.).

- Die Erfassung der Variablen „geleistete Einsatzstunden insgesamt im Vormonat“ und „Einsatzstunden insgesamt im Vormonat bei Behinderten 0 – 59 Jahre“ (Fragen 8.) mußte unter methodischen Gesichtspunkten der Zuverlässigkeit der Angaben von Beginn an mit gewisser Voricht betrachtet werden: Es ist bekannt, daß ambulante Hilfs- und Pflegedienste aus sehr verständlichen Gründen (möglichst positive Darstellung ihrer Leistungsbilanz) dazu neigen, die geleisteten Einsatzstunden zu hoch zu veranschlagen. Diese Angaben können daher nur u. E. ein Bild über die tatsächlich erbrachte Leistungskapazität der untersuchten ambulanten Dienste geben. Es erscheint daher angemessen, solche Angaben eher im Sinne von Intervall-Daten denn im Sinne von Ratio-Daten zu interpretieren, d. h. es lassen sich einigermaßen zuverlässige Aussagen treffen, etwa über die relativen Anteile kleinerer und größerer Dienste an den Diensten insgesamt oder über Zusammenhänge zwischen quantitativem Umfang des Hilfsangebotes mit anderen Variablen. Dieses methodische Problem erscheint auch nur begrenzt durch validierende Kontrollkalkulationen aus anderen erhobenen Variablen (etwa den Variablen zur Anzahl der Mitarbeiter) lösbar: Zwar läßt sich aus der Anzahl der Mitarbeiter (s. u.) schätzen, wie hoch die Einsatzstundenkapazität eines Dienstes ist, jedoch gibt es für Diskrepanzen zur angegebenen Zahl der geleisteten Einsatzstunden meistens zwei Erklärungsmöglichkeiten: Entweder können die angegebenen Einsatzstunden zu hoch veranschlagt sein, oder der Dienst erreicht eine außergewöhnlich hohe Auslastung seiner Personalkapazität. Hieraus ergibt sich auch, daß die im Rahmen dieser Untersuchung durchgeführte Berechnung der Personalauslastung (= angegebene Einsatzstunden / Hilfeleistungskapazität x 100) eine Schätzung darstellt, deren Güte allenfalls dem Intervall-Niveau, nicht aber dem Ratio-Niveau entspricht.

Da eine Trennung zwischen den Einsatzstunden im engeren Sinne (konkret beim Behinderten) und den Anfahrtszeiten von den ambulanten Diensten erfahrungsgemäß häufig nicht durchgeführt wird, wurden hier die Fahrzeiten von vornherein explizit in die Angabe der geleisteten Einsatzstunden einbezogen. Dies geschah in Voraussicht des Nachteils, daß die Auslastungsschätzung dadurch deutlich nach oben verfälscht werden würde, zumal wenn kurze Einsätze überwiegen: In diesem Fall nämlich schlagen die Anfahrtszeiten anteilig wesentlich mehr zu Buche als bei längerer Dauer der Einzeleinsätze. Eine methodisch-statistisch einigermaßen zuverlässige Differenzierung zwischen diesen Faktoren

hätte jedoch den Aufwand bei der Fragebogenbeantwortung beträchtlich erhöht und auch nur zu Angaben geführt, die nicht unbeträchtlich von zusätzlichen Schätzfehlern belastet gewesen wären.

- Die spezielle Erfassung der geleisteten Einsatzstunden im Vormonat bei jüngeren Behinderten/Langzeitkranken erfolgte, um durch Verrechnung dieser Daten mit den geleisteten Einsatzstunden insgesamt, mit der Anzahl jüngerer Behinderter/Langzeitkranker und der Gesamtzahl der Betreuten abschätzen zu können, ob sich die durchschnittliche Zeitintensität in der Betreuung jüngerer Behinderter/Langzeitkranker von der durchschnittlichen Zeitintensität der Einsätze nennenswert unterscheidet.
- Die anschließend abgefragten Angaben zur Anzahl der im Pflege-/Hilfsdienst tätigen Mitarbeiter, differenziert nach „hauptberuflichen Vollzeitkräften (40 Wochenstunden)“, „hauptberuflichen Teilzeitkräften (20 Wochenstunden und mehr, aber weniger als 40 Wochenstunden)“, „stundenweise nebenberuflichen/ehrenamtlichen Helfern“ und „eingewiesene Laienhelfer auf Vollzeitbasis (ZDL, FSJ, Praktikanten)“, (vergl. Fragen 9.) dürfen dagegen als relativ zuverlässiger angesehen werden: Lediglich bei den „stundenweisen nebenberuflichen/ehrenamtlichen“ Helfern dürfen die Zahlenangaben nur u. E. als zuverlässige Angaben über die tatsächliche Situation gewertet werden, da die Anzahl solcher Mitarbeiter häufig stark schwankt, da solche Mitarbeiter häufig nur sporadisch tätig sind und da oft beträchtliche Differenzen zwischen der Anzahl karteimäßig erfaßter und der Anzahl tatsächlich eingesetzter Helfer dieser Art bestehen. Demnach dürften die Zahlenangaben zu dieser Helfergruppe eher systematisch überschätzt sein.

Geht man davon aus, daß

a) ganztags tätige Mitarbeiter (egal ob hauptberuflich, ZDL, FSJ oder Praktikanten) eine monatliche Einsatzkapazität von 168 Stunden erbringen,

b) veranschlagt man die entsprechenden Kapazität von hauptberuflichen Teilzeitkräften (die meisten von diesen werden 20 Stunden angestellt sein, einige jedoch mit einer höheren Stundenzahl) mit 110 Stunden pro Monat und setzt man

c) die Einsatzkapazität von nebenberuflichen/ehrenamtlichen Helfern mit 16 Stunden pro Monat (= ca. 4 Stunden pro Woche) an, so läßt sich die gesamte Einsatzkapazität pro Monat (k/m) nach folgender Formel schätzen:

$$k/m = X \times a + y \times b + z \times c.$$

Dabei sind X , y und z die jeweiligen Anzahlen von Mitarbeitern in den Kategorien a, b und c.

Aus dieser neuberechneten Variablen „Einsatzkapazität des Dienstes pro Monat“ (k/m) und den angegebenen „Einsatzstunden insgesamt pro Monat“ läßt sich die Auslastung des Dienstes nach folgender Formel schätzen:

$$\% \text{ Auslastung} = \text{Einsatzstunden insgesamt} / m/k \times 100.$$

Aus den zuvor beschriebenen methodischen Schwierigkeiten wurde entschieden, die so berechnete Variable „Auslastung des Dienstes“ nur zur Berechnung von korrelativen Zusammenhängen mit anderen Variablen zu verwenden bzw. von einer Darstellung der Verteilung dieser Variablen abzusehen, da ihr Aussagegehalt hinsichtlich der absoluten Auslastung von Diensten unrealistische Überschätzungen erwarten ließ.

- Schließlich sollten (Frage 10.) Einstellungen bzw. Einschätzungen der den Fragebogen ausfüllenden Mitarbeiter im Hinblick auf mögliche Schwierigkeiten der zeitintensiven Dauerbetreuung schwerstbehinderter Menschen erfaßt und mit anderen untersuchten Variablen in Beziehung gesetzt werden. Neben vier Gründen (zum Ankreuzen) für die mögliche Ablehnung solcher zeitintensiven Dauerbetreuungen schwerstbehinderter Personen („sozialrechtliche Probleme/Kostenerstattung“, „nicht genug Pflege-/Hilfspersonal verfügbar“, „keine Nachfrage im Einzugsbereich“, „... gesundheitliche Risiken...“) bestand die Möglichkeit, „sonstige Gründe“ einzutragen, von der häufig Gebrauch gemacht wurde. Es erwies sich als sinnvoll, immerhin bis zu vier sonstige Gründe in die statistische Auswertung mit einzubeziehen. Die frei formulierten Angaben wurden in fünf sonstigen Kategorien zusammengefaßt:

Kategorie 0 = Sonstiges, z. B. globale Statements ohne kausalen Wert, war vorgesehen, erwies sich in der Auswertungspraxis jedoch als überflüssig.

Kategorie 5 = andere Ausrichtung des Dienstes, z. B. Feststellungen wie „ausschließlich Haus- und Familienpflege“ oder „nur Altenbetreuungen“.

Kategorie 6 = ansteckende Erkrankungen/Trunksucht: Diese Ablehnungsgründe wurden in einigen, wenn auch wenigen Fragebögen angegeben.

Kategorie 7 = Behindertenbetreuung zu zeitintensiv, z. B. Feststellungen wie „keine Nacht- oder Wochenendbetreuungen möglich“, „Behindertenbetreuung zu zeitintensiv“ oder „zu langfristig“, „Behinderte leben allein“ oder „Familie unterstützt die Betreuung nicht“.

Kategorie 8 = keine genügende Qualifikation der Pflegekräfte, d. h. Ablehnung von Behindertenbetreuung unter expliziter Bezugnahme auf die Qualifikation der Pflegekräfte (also nicht nur auf deren Anzahl, vergl. Ablehnungsgrund 2).

Bei der Beantwortung dieses Fragenkomplexes mußte mit einiger Zurückhaltung bzw. eingeschränkter Offenheit gerechnet werden, da das Ankreuzen von Gründen immerhin auch das Eingeständnis mit beinhaltet, daß Behindertenbetreuungen öfters abgelehnt werden.

Dieser Umstand jedoch steht in starkem Gegensatz zum caritativen Anspruch der pflegerischen Berufe.

12.2. Organisatorische Vorbereitung und Durchführung der Fragebogen-Untersuchung

12.2.1. Stichprobengewinnung – Mitarbeit von Verbänden, Behörden und Diensten

Die Erarbeitung einer möglichst umfangreichen Adressenliste ambulanter Dienste sowie die Gewinnung einer positiven Unterstützungsbereitschaft durch entsprechende Empfehlungsschreiben von Spitzenverbänden bzw. Länder-Sozialministerien hinsichtlich der beabsichtigten Umfrage – also im eigentlichen Sinne nicht wissenschaftliche Tätigkeiten – beanspruchten einen beträchtlichen Anteil der für das Forschungsprojekt zur Verfügung stehenden Zeit und trugen bedeutsam zu dessen erheblich verzögerter Fertigstellung bei.

Hinsichtlich des Adressenmaterials bestanden in Bayern die mit Abstand günstigsten Voraussetzungen, da hier das Statistische Landesamt in gewissen Abständen „Total“-Erhebungen über ambulante Dienste durchführt und wir auf die hierzu verwendeten Adressenlisten zurückgreifen konnten. Es wurden grundsätzlich alle uns bekannt gewordenen Adressen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in die Stichprobe aufgenommen.

Eine gewisse „Sozialstationenlastigkeit“ der Stichprobe ergab sich daraus, daß in den meisten Bundesländern relativ aktuelle Adressenlisten der anerkannten, d. h. in aller Regel aus Landeszuschüssen geförderten Sozialstationen bestehen; alle diese Adressen wurden in die Stichprobe aufgenommen.

Systematische Adressenlisten ambulanter Dienste standen uns weiterhin zur Verfügung in Form des ASB-Adreßbuches 1980, einer Adressenliste der

DPWW-Bundesgeschäftsführung über ambulante sozialpflegerische Dienste im gesamten Bundesgebiet, einer Adressenliste des DPWW-Landesverbandes Bayern über Nachbarschaftshilfen, einer Adressenliste der BAGC (= Bundesarbeitsgemeinschaft der Clubs Behinderter und ihrer Freunde) sowie einer Zusammenstellung von Adressen mobiler sozialer Hilfsdienste (Zeitschrift „Der Zivildienst“, November 1979).

Aus dem Bereich der Arbeiterwohlfahrt und des Deutschen Roten Kreuzes verfügten wir lediglich über Adressenlisten von Kreis- bzw. Ortsverbänden (Jahrbuch 1978, Handbuch der Arbeiterwohlfahrt, DRK-Taschenkalender 1980); trotz ihrer Bereitschaft zur Unterstützung der Untersuchung sahen sich diese Verbände nicht in der Lage, uns Adressenlisten einzelner ambulanter Dienste zur Verfügung zu stellen, offenbar weil die Verbände selbst über solche Listen nicht verfügen.

Entsprechendes gilt für den Bereich des Deutschen Caritas-Verbandes und des Diakonischen Werkes der EKD, die ihre Bereitschaft zur Unterstützung der Untersuchung lediglich auf der Ebene einzelner Bundesländer zum Ausdruck brachten; allerdings mußten wir hier auch auf Adressenlisten regionaler Untergliederungen verzichten, über die Fragebogen an ambulante Dienste hätten weitergeleitet werden können.

So ergab es sich, daß neben den Adressen einzelner ambulanter Dienste im Bereich der Arbeiterwohlfahrt und des Deutschen Caritas-Verbandes Orts- und Kreisverbände angeschrieben wurden mit der Bitte, die jeweils drei dem Anschreiben beigefügten Fragebogen an ambulante Hilfs- und Pflegedienste in ihrem Einzugsbereich zur Beantwortung weiterzuleiten. Dieses pragmatische Vorgehen im Interesse einer möglichst großen Stichprobe bedingte zwangsläufig, daß nicht im strikten Sinne von einer Stichprobenrepräsentativität gesprochen werden kann, obwohl gewiß ein beträchtlicher Prozentsatz der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik angesprochen wurde. Unseres Wissens lag bisher keiner anderen Untersuchung eine so umfangreiche Adressenliste ambulanter Hilfs- und Pflegedienste zugrunde.

Die Mitarbeit der Verbände bzw. Länder-Sozialministerien war von der Problematik gekennzeichnet, daß über ambulante Hilfs- und Pflegedienste in den letzten Jahren zahlreiche, leider in aller Regel unkoordinierte Untersuchungen durchgeführt wurden. Deshalb ist – auf dem Hintergrund der starken Belastung durch praktische Tätigkeiten – eine zurückhaltende Unterstützung auf Seiten der Spitzenverbände und noch mehr bei den Länder-Sozialministerien durchaus verständlich.

Allerdings sei an dieser Stelle ausdrücklich festgehalten, daß die Bereitschaft zur Fragebogenbeantwortung bei den ambulanten Diensten selbst uns größer zu sein schien als bei ihren Verbandsvertretern, wofür verbands-

politische Bedenken gegen die Offenlegung von Daten in dem noch relativ wenig strukturierten Bereich der ambulanten Pflege-/Hilfsdienste maßgeblich sein mögen.

Die verbandsspezifischen bzw. länderspezifischen Gründe dafür, daß teilweise eine Teilnahme an unserer Fragebogenuntersuchung nicht befürwortet wurde, sollen hier deshalb bewußt nicht näher diskutiert werden.

12.2.2. Versand und Fragebogenrücklauf

Alle ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, die uns namentlich bekannt waren, erhielten unter ihrer Adresse ein Exemplar unseres Untersuchungsfragebogens, ein erläuterndes Anschreiben und einen bereits adressierten Freiumschlag zur Rücksendung des ausgefüllten Fragebogens.

Um das erläuternde Anschreiben möglichst kurz zu halten und eine möglichst hohe Wahrscheinlichkeit der Beantwortung zu erzielen, entschlossen wir uns (angesichts der ohnehin nicht strikten Stichprobenrepräsentativität), die Anschreiben nach Ländern und Spitzenverbänden unterschiedlich zu gestalten: Die inhaltlichen Erläuterungen zur Untersuchung selbst waren einheitlich abgefaßt, während sich die Anschreiben danach unterscheiden, welche Befürwortungsschreiben von Spitzenverbänden bzw. Länder-Sozialministerien uns jeweils vorlagen.

Insgesamt wurden folgende Fassungen des Begleitschreibens verwendet:

- Ein Begleitschreiben an „alle Kranken-, Alten-, Haus- und Familienpflegedienste, Sozialstationen, mobile Hilfsdienste und Nachbarschaftshilfen in der Bundesrepublik“, sofern diese nicht eine der nachstehenden Fassungen des Begleitschreibens zugesandt bekamen. Neben der Erläuterung des Anliegens der Umfrage enthielt dieses Schreiben den Hinweis auf die Unterstützung „von Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege und Länder-Sozialministerien“, ohne Angaben darüber, welche Spitzenverbände auf Landes- oder Bundesebene bzw. welche Länder-Sozialministerien konkret die Umfrage befürwortet hatten. Ferner enthielt dieses Schreiben (wie alle anderen Begleitschreibenversionen) den Hinweis auf die Unterstützung unserer Umfrage durch die Zeitschrift „Forum Sozialstation“ sowie auf den Auftraggeber – Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit.
- Eine weitere Begleitschreibenversion wurde – wegen ihres starken Empfehlungscharakters ohne Rücksicht auf Zugehörigkeit auf Spitzenverbände – einheitlich an alle bayerischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste versandt. In diesem Schreiben konnte – neben der Unterstützung von Spitzenverbänden – auch auf diejenige des Bayerischen Stati-

stischen Landesamtes verwiesen werden sowie darauf, daß „das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung . . . eine besondere Förderung ambulanter Pflege-/Hilfsdienste“ erwägt, „die ihr Angebot speziell auch auf die Bedürfnisse behinderter und langzeitkranker Menschen“ ausrichten wollen. Ferner wurde mitgeteilt, daß die Angaben deshalb auch eventuell bedeutsam sein könnten für eine finanzielle Förderung durch die Bayerische Staatsregierung.

- Eine weitere Begleitschreibenversion wurde versandt an sämtliche ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in Hamburg – unabhängig von Verbandszugehörigkeit. In diesem Schreiben wurde auf die Unterstützung des zuständigen Hamburger Senators sowie die von Spitzenverbänden der freien Wohlfahrtspflege auf Landes- oder Bundesebene verwiesen.
- Gleich zwei Versionen des Begleitschreibens mußten an die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste im Saarland verschickt werden; in beiden Versionen war Bezug genommen auf die Unterstützung des Saarländischen Arbeits- und Sozialministeriums sowie der Liga der freien Wohlfahrtspflege Saar. Die Liga der freiwilligen Wohlfahrtspflege unterstützte die Umfrage so aktiv, daß das leicht von der endgültigen Version unterschiedene Belegexemplar, das unserer Bitte um Unterstützung durch die Liga beigefügt war, gleich an die ambulanten Dienste verteilt wurde. Diejenigen Dienste, die dieses, nicht ganz dem endgültigen Fragebogen entsprechende Exemplar ausgefüllt hatten, erhielten eine zweite Fragebogenversion, die das Versehen erklärte und um erneute Beantwortung des nunmehr endgültigen Fragebogens ersuchte (mit negativer Rückwirkung auf den Rücklauf).
- Zwei Versionen des Begleitschreibens wurden verwendet für den Versand an alle Ortsvereine der Arbeiterwohlfahrt bzw. alle Kreisverbände des Deutschen Roten Kreuzes.
Es wurde Bezug genommen auf die Unterstützung des Bundesverbands der Arbeiterwohlfahrt bzw. des Generalsekretariates des Deutschen Roten Kreuzes sowie der meisten Landesverbände des DRK. Ortsverbände bzw. Kreisverbände wurden gebeten, die jeweils drei beigefügten Fragebögen zur Beantwortung an ihnen bekannte Dienste in ihrem Einzugsbereich weiterzuleiten.
- Schließlich gab es zwei Versionen des Begleitschreibens im Bereich des DPWW: Eine an alle laut ASB-Adreßbuch 1980 als Hilfs- und Pflegedienste ausgewiesenen Ortsverbände, in der auf die Unterstützung der ASB- und der DPWW-Bundesgeschäftsführung speziell verwiesen wurde.
Die zweite Version richtete sich an alle ambulanten Hilfs- und Pflegedienste im DPWW (außerhalb des ASB) und enthielt den Hinweis auf die spezielle Unterstützung der DPWW-Bundesgeschäftsführung.

Der Versand der Fragebögen erfolgte zwischen dem 11. 5. und dem 3. 6. 1981; beantwortete Fragebögen (insgesamt nur wenige), die nach dem 1. 9. 1981 bei uns eingingen, wurden nicht mehr ausgewertet und als „unbeantwortet“ gezählt.

Insgesamt wurden 3 128 Adressen angeschrieben, davon 2 345 Adressen einzelner ambulanter Hilfs- und Pflegedienste, 268 Adressen von Kreis- oder Ortsverbänden der Arbeiterwohlfahrt und 317 Adressen von Kreis- oder Ortsverbänden des Deutschen Roten Kreuzes.

Da die Kreis- oder Ortsverbände jeweils drei Fragebogen-Exemplare zur Weiterleitung zugesandt bekamen, wurden insgesamt 4 298 Fragebögen verschickt.

Die Verteilung der angeschriebenen 3 128 Adressen nach Bundesländern und Spitzenverbänden ist in der nachfolgenden Tabelle 12/a dargestellt. Dabei ist bei der Arbeiterwohlfahrt und beim Deutschen Roten Kreuz unterschieden, wieviele ambulante Dienste je Bundesland direkt angeschrieben wurden (Spalten AWO/AD bzw. DRK/AD) und wieviele Ort- oder Kreisverbände der Arbeiterwohlfahrt und des Deutschen Roten Kreuzes je Bundesland angeschrieben wurden (AWO/KV bzw. DRK/KV).

Tabelle 12/a:

Anzahl der Aussendungen von Fragebögen nach Bundesländern und Spitzenverbänden
(Aussendungen in den Spalten AWO/KV bzw. DRK/KV enthielten je 3 Fragebögen zur Weiterleitung)

	AWO/ KV	AWO/ AD	Cari- tas	Diak. Werk	DRK/ KV	DRK/ AD	DPWV	Son- stige	Sum- me
Baden-W.	37	1	127	148	53	0	20	20	406
Bayern	0	23	808	297	0	81	106	87	1 402
Berlin	13	0	0	0	12	0	2	0	27
Bremen	2	0	0	0	3	0	3	0	8
Hamburg	22	0	0	0	8	0	2	0	32
Hessen	27	2	10	29	42	1	23	23	157
Nieders.	60	3	8	24	67	5	31	122	320
Nordrh.-W.	53	36	137	105	74	25	52	25	507
Rheinl.-Pf.	35	0	30	25	34	3	14	55	196
Saarland	7	7	0	10	8	0	2	0	34
Schl.-Hol.	13	1	0	0	16	0	8	1	39
Summe	268	73	1 120	638	317	115	263	334	3 128

(Unter „Sonstige“ wurden solche Dienste gezählt, deren Verbandszugehörigkeit aus ihrem Namen nicht erkennbar war, z. B. „Ökumenische Sozialstation“ oder „Sozialstation“ bzw. „Krankenpflegestation“. Die angeschriebenen Dienste des Arbeiter-Samariter-Bundes wurden denen im DPWW-Bereich zugerechnet, da der ASB auf Bundesebene DPWW-Mitgliedsorganisation ist.)

Der Fragebogenrücklauf ergab, daß unter 196 der 3 128 angeschriebenen Adressen (= 5,4 %) keine ambulanten Hilfs- und Pflegedienste auffindbar waren, entweder wegen anderer Ausrichtung des Dienstes (z. B. lediglich Altenbetreuung, Altentagesstätte o. a.), wegen Auflösung des Dienstes oder wegen postalischer Unzustellbarkeit.

13 dieser 196 Adressen konnten nicht ermittelt werden, da diese Fragebögen ohne Adressenangaben zurückgeschickt wurden. Von den verbleibenden 183 Adressen waren 39 durch die Post nicht zustellbar.

90 Dienste schickten zwar die Fragebögen zurück, verweigerten aber deren Beantwortung; in 17 Fällen davon wurde sogar kein Absender eingetragen. Von den verbleibenden 73 Antwortverweigerern waren 23 „Dorfhelferinnenstationen“, die die Befragung offenbar als auf sich nicht zutreffend ansahen. In immerhin 9 Fällen waren die Fragebögen zwar ausgefüllt, wurden jedoch nicht in die Auswertung einbezogen, da diese 9 Dienste ihre Adressen nicht angegeben hatten.

Letztendlich konnten 909 Fragebögen in die statistische Auswertung einbezogen werden. Zur prozentualen Berechnung des Fragebogenrücklaufs können wir also ausgehen von:

- 909 auswertbaren Fragebögen
- + 144 tatsächlich rückgelaufene Fragebögen von (ehemaligen) Diensten mit anderer Ausrichtung
- + 73 Antwortverweigerer mit bekannten Adressen, also insgesamt von 1 126 rückgelaufenen Fragebögen.

Diese Zahl kann bezogen werden entweder auf die 3 128 Aussendungen oder auf die 4 298 insgesamt verschickten Fragebogen woraus sich ein Fragebogenrücklauf zwischen 26,2 % und 36,0 % ergibt. Von den zurückgesandten Fragebögen waren 80,7 % auswertbar, allerdings nicht hinsichtlich aller erbetenen Angaben, da die Fragebögen zum Teil nicht vollständig ausgefüllt waren oder zum Teil einzelne, so widersprüchliche Angaben enthielten, daß diese aus rein rechnerischen Gründen im Zuge der Auswertung als unzuverlässig eliminiert werden mußten.

Eine briefliche Erinnerungsaktion bei angeschriebenen Adressen ohne Rücklauf wäre bei diesem Rücklaufprozentsatz gewiß sinnvoll gewesen, konnte jedoch aus zeitlichen und finanziellen Gründen im Rahmen dieses

Forschungsprojektes nicht mehr durchgeführt werden. Immerhin ist die erreichte Stichprobe von 909 auswertbaren Diensten – unseres Wissens – nach den beiden amtlichen Untersuchungen des Bayerischen Statistischen Landesamtes die drittgrößte Stichprobe ambulanter Dienste, die in der Bundesrepublik bisher untersucht wurde. Im Rahmen einer länder- und verbandsübergreifenden Untersuchung stellt sie nach unserer Kenntnis sogar die bisher größte, einheitlich untersuchte Stichprobe ambulanter Hilfs- und Pflegedienste dar.

12.2.3. Methodische Probleme – Kriterien und Durchführung der Auswertung

Eine erste Sichtung der Fragebogen-Rohdaten ergab, daß bereits vorher bestehende Zweifel an der Zuverlässigkeit der Angaben durchaus zu Recht bestanden, ja teilweise eklatante Widersprüchlichkeiten in den Angaben der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste zeigten eine häufig nicht mehr befriedigende Sorgfalt in der Beantwortung bzw. ein nur begrenztes Verständnis der abgefragten Zusammenhänge oder einen mangelnden zahlenmäßigen Überblick über die Situation des eigenen ambulanten Dienstes.

Beispielsweise wurden 100 Betreute insgesamt angegeben, bei deren Aufteilung in Personen 0 – 59 Jahre bzw. 60 Jahre und älter jedoch Zahlen von 80 und 60, also eine Angabenabweichung von 40 %.

Ein anderes Beispiel: Als Betreuungsstunden insgesamt im Vormonat wurden 250 angegeben, Anzahl der betreuten Behinderten/Langzeitkranken 13 und bei der durchschnittlichen wöchentlichen Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken 8 Wochenstunden. Rechnet man diese 8 Stunden auf den Monat hoch ($\times 4,5$) und multipliziert sie mit der Anzahl der Behinderten/Langzeitkranken (13) so ergeben sich alleine für diese Teilgruppe der Behinderten/Langzeitkranken 468 Stunden, also eine Angabengenauigkeit von mindestens 87 %.

Bei einem anderen Fragebogen wurden zwar keine Behinderten/Langzeitkranken als Betreute angegeben, jedoch eine stattliche Anzahl von Einsatzstunden bei dieser Teilgruppe im Vormonat.

Ein Dienst gab für den Vormonat 350 Einsatzstunden an, jedoch nur eine hauptamtliche Teilzeitkraft u. a. m..

Offensichtlich fehlerhafte Angaben dieser Art konnten nachgewiesen werden bei sämtlichen Variablen, für die aufgrund logischer Schlußfolgerungen oder rechnerischer Schätzungen Kontrollen möglich waren. Daher – und weil die Fragebögen teilweise nicht vollständig ausgefüllt waren – konnte

keine einzige Variable (außer der Variablen Bundesland) bei allen 909 in die Auswertung einbezogenen Fragebögen für die weitere Verrechnung zugelassen werden, d. h. die Datenbasis n ist für alle diese Variablen kleiner als 909.

Die Eliminierung einzelner unzuverlässiger Angaben wurde in mehreren Schritten vorgenommen:

- Zunächst wurden für solche Variablen, zwischen denen gegenseitige Kontrollverrechnungen möglich waren, entsprechende Kontrollgleichungen aufgestellt, mit deren Hilfe der Computer den gesamten Rohdatensatz kontrollierte. Unterschiedliche Toleranzgrenzen für Datenabweichungen wurden definiert, und die Rohdaten solcher Dienste, die außerhalb der Toleranzgrenzen dieser Kontrollgleichungen lagen, wurden zur näheren Untersuchung ausgedruckt.

Für die additiven rechnerischen Zusammenhänge zwischen den Betreuten insgesamt und ihrer Unterteilung in ältere und jüngere, längerfristig oder kurzfristig Betreute bzw. akut Kranke, Haus- und Familienpflege und Langzeitkranke/Behinderte wurden plus/minus 10 % als Abweichtoleranz zugelassen. Bei der Schätzung der möglichen Einsatzstunden im Vormonat aus der Personalkapazität wurden plus 30 und minus 50 % Abweichung zugelassen, da Überauslastung und Unterauslastung in gewissen Grenzen durchaus möglich sind.

Bei anderen variablen Zusammenhängen wiederum gab es keine Toleranzgrenzen, etwa wenn die Anzahl der Behinderten/Langzeitkranken multipliziert mit den angegebenen minimalen oder durchschnittlichen Wochenstunden pro Behinderten/Langzeitkranken die Gesamtzahl der angegebenen Einsatzstunden des Dienstes überstieg, oder wenn als maximale Wochenstundenzahl bei Behinderten/Langzeitkranken 250 angegeben war, obwohl die Woche nur 168 Stunden hat.

Ebenso wurde verfahren, wenn für Behinderte/Langzeitkranke im Alter 0 – 59 eine höhere Anzahl angegeben wurde als für die Behinderten/Langzeitkranken oder für die Personen 0 – 59 Jahre insgesamt.

Nicht bei allen Fragebögen waren alle Kontrollgleichungen rechenbar, etwa dann, wenn eine der benötigten Größen als Angabe im Fragebogen nicht enthalten war oder (bei multiplikativen Kontrollgleichungen) ein Faktor = 0 (z. B. Anzahl der betreuten Behinderten).

- Die Rohdaten der Dienste, die einer oder mehrerer Kontrollgleichungen nicht entsprachen wurden dann individuell gesichtet, um festzustellen, welche Rohdaten unzuverlässig waren:

Stimmten z. B. bei einem Fragebogen die Summe der älteren und jüngeren Betreuten nicht mit der Gesamtzahl der Betreuten überein, aber mit der Summe kürzerfristig und längerfristig betreuter Personen, so wurde die Gesamtzahl der Betreuten als unzuverlässige Angabe verworfen. Wurde die Gesamtzahl der betreuten Personen gestützt durch die Summe der kürzerfristig und längerfristig Betreuten, so wurden die Angaben zu den Altersgruppen verworfen.

Im Zweifelsfalle wurden alle beteiligten Daten als unzuverlässig von der weiteren Untersuchung ausgeschlossen. Ähnliches geschah in einigen Fällen auch mit gesamten Datensätzen, etwa dann, wenn lediglich Variablen eines Komplexes der Kontrollrechnung nicht zum Opfer gefallen waren (etwa ausschließlich die Personalzahlen).

- Die Rohdaten wurden nach dieser Prüfung entsprechend um unzuverlässige Daten bereinigt und in dieser korrigierten Form zur Grundlage der weiteren Berechnungen gemacht.

Um bei der nachfolgenden Auswertung ambulante Dienste unterschiedlicher Größenordnung miteinander vergleichen zu können, z. B. hinsichtlich des Prozent-Anteils der betreuten behinderten/langzeitkranken Personen, war es erforderlich, aus den absoluten Zahlenangaben (gemäß Fragebogen) Anteilsvariablen zu bilden:

So wurden für die Variablen „betreute Personen 60 Jahre und älter“ bzw. „0 – 59 Jahre“, „Personen betreut seit 0 – 5 Monaten“ bzw. „seit 6 Monaten und länger“, für die Variablen „Anzahl Betreuungen infolge akuter Erkrankungen“, „Anzahl Betreuungen im Sinne von Haus- und Familienpflege“ und „infolge Behinderungen/Langzeiterkrankungen“ sowie für die Variable „Anzahl Behinderter im Alter zwischen 0 und 59 Jahren“ Anteilsvariablen gebildet, indem ihre Werte durch den Wert der Variablen „Betreute Personen insgesamt“ dividiert und mit 100 multipliziert wurde.

Analog wurde eine Anteilsvariable „Anteil Betreuungsstunden bei jüngeren Behinderten/Langzeitkranken“ durch Division der Variablen „Anzahl Einsatzstunden bei jüngeren Behinderten/Langzeitkranken im Vormonat“ durch die Variable „Einsatzstunden im Vormonat insgesamt“ gebildet.

Durch diese Quotientenbildung fielen zusätzliche Rohdaten aus der weiteren Verrechnung heraus, etwa dann wenn die für Zähler oder Nenner notwendige Angabe nicht vorhanden oder = 0 war.

Der gesamte, der endgültigen Auswertung zugrunde gelegte Datensatz umfaßt somit (einschließlich allgemeiner Variablen wie „Bundesland“, „Postleitzahl“, „Spitzenverband“) 61 Variablen.

Die Auswertung erfolgte im deskriptiv-statistischen Teil (Kreuztabellen u. ä.) und im korrelations-statistischen Teil (durch die Verwendung jeweils

skalenadäquater üblicher Koeffizienten zur Berechnung von Korrelationen und partiellen Korrelationen) am Leibniz-Rechenzentrum der Technischen Universität München unter Verwendung der SPSS („Statistical Package for Social Sciences“).

Aus zeitlichen Gründen war es nicht möglich und aus methodischen Gründen auch nicht notwendig bzw. sinnvoll, die Auswertung über einfache korrelations-statistische Analysen hinaus zu vertiefen.

12.3. Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung: Das unzureichende Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik zum Autonom-Leben behinderter Menschen

Die nachfolgende Darstellung der Ergebnisse unserer Fragebogenuntersuchung ist orientiert an den bereits beschriebenen Fragekomplexen des Untersuchungsfragebogens in seiner endgültigen Fassung.

Im zusammenfassenden Abschnitt 12.5. („Zusammenfassung und Wertung der Untersuchungsergebnisse“) folgt die Darstellung im Interesse der Übersichtlichkeit dagegen wiederum der bereits mehrfach verwendeten Gliederung zur einheitlichen Darstellung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (Anhang, S. XX).

12.3.1. Allgemeine Charakteristika der Stichprobe von 909 untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegediensten

12.3.1.1. Untersuchte ambulante Dienste nach Bundesländern und Spitzenverbänden

Die nachfolgenden Tabellen geben Aufschluß über die Zusammensetzung der in die Auswertung einbezogenen 909 ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, und zwar nach Bundesländern und Spitzenverbänden geordnet. Tabelle 12/b gibt die Zusammensetzung der Stichprobe in absoluten Zahlen wieder und korrespondiert daher – mit den oben beschriebenen methodischen Einschränkungen – mit Tabelle 12/a, in der die Anzahlen angeschriebener Adressen (einzelner ambulanter Dienste oder Landesverbände) ebenfalls nach Bundesländern und Spitzenverbänden aufgestellt sind. In gewisser Weise gibt der Vergleich beider Tabellen näheren Aufschluß über den Fragebogenrücklauf; die nachfolgenden Tabellen sollen jedoch nicht systematisch in diesem Sinne ausgewertet werden, sondern lediglich zur Charakterisierung der Stichprobe dienen.

Tabellen 12/c und 12/d enthalten die entsprechende Aufgliederung der Stichprobe in Prozentzahlen.

Tabelle 12/c weist für jedes Bundesland aus, welche Prozentanteile an den untersuchten Diensten die einzelnen Spitzenverbände haben; Tabelle 12/d zeigt umgekehrt für jeden Spitzenverband, wie sich die untersuchten Dienste prozentual auf die 11 Bundesländer verteilen.

Tabelle 12/b:

909 ambulante Hilfs- und Pflegedienste der Untersuchungsstichprobe nach Bundesländern und Spitzenverbänden (absolute Zahlen)

	AWO	Caritas	Diak.W.	DPWV	DRK	Sonst.	Summe
Baden-W.	12	11	34	6	4	12	79
Bayern	8	330	115	32	34	23	542
Berlin	4	0	0	0	3	0	7
Bremen	1	0	0	2	1	0	4
Hamburg	0	0	0	1	5	0	6
Hessen	6	5	8	5	13	8	45
Nieders.	5	8	16	11	23	12	75
Nordrh.-W.	21	15	35	7	12	2	92
Rheinl.-Pf.	5	7	13	5	3	4	37
Saarland	4	0	3	0	3	0	10
Schlesw.-H.	3	0	2	0	7	0	12
Summe	69	376	226	69	108	61	909

Tabelle 12/c:

909 ambulante Hilfs- und Pflegedienste, %-Anteil der ausgewerteten Dienste in Spitzenverbänden nach Bundesländern (Zeilensumme 100 %)

	AWO	Caritas	Diak.W.	DPWV	DRK	Sonst.	Summe
Baden-W.	15,2	13,9	43,0	7,6	5,1	15,2	100
Bayern	1,5	60,9	21,2	5,9	6,3	4,2	
Berlin	57,1	0,0	0,0	0,0	42,9	0,0	
Bremen	25,0	0,0	0,0	50,0	25,0	0,0	
Hamburg	0,0	0,0	0,0	16,7	83,3	0,0	
Hessen	13,3	11,1	17,8	11,1	28,9	17,8	

	AWO	Caritas	Diak.W.	DPWW	DRK	Sonst.	Summe
Nieders.	6,7	10,7	21,3	14,7	30,7	16,0	
Nordrh.-W.	22,8	16,3	38,8	7,6	13,0	2,2	
Rheinl.-Pf.	13,5	18,9	35,1	13,5	8,1	10,8	
Saarland	40,0	0,0	30,0	0,0	30,0	0,0	
Schlesw.-H.	25,0	0,0	16,7	0,0	58,3	0,0	

Tabelle 12/d:

909 ambulante Hilfs- und Pflegedienste, %-Anteile der ausgewerteten Dienste in verschiedenen Bundesländern nach Spitzenverbänden (Spaltensumme 100 %)

	AWO	Caritas	Diak. W.	DPWW	DRK	Sonst.
Baden-W.	17,4	2,9	15,0	8,7	3,7	19,7
Bayern	11,6	87,8	50,9	46,4	31,5	37,7
Berlin	5,8	0,0	0,0	0,0	2,8	0,0
Bremen	1,4	0,0	0,0	2,9	0,9	0,0
Hamburg	0,0	0,0	0,0	1,4	4,6	0,0
Hessen	8,7	1,3	3,5	7,2	12,0	13,1
Nieders.	7,2	2,1	7,1	15,9	21,3	19,7
Nordrh.-W.	30,4	4,0	15,5	10,1	11,1	3,3
Rheinl.-Pf.	7,2	1,9	5,8	7,2	2,8	6,6
Saarland	5,8	0,0	1,3	0,0	2,8	0,0
Schlesw.-H.	4,3	0,0	0,9	0,0	6,5	0,0
Summe	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Zusammenfassend lassen sich aus diesen Daten über die 909 von uns untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste folgende Erkenntnisse festhalten:

- Das Überwiegen bayerischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in unserer Stichprobe (= 59,6 % der ausgewerteten Fragebogen) geht nicht nur darauf zurück, daß uns für Bayern eine weitgehend vollständige Adressenliste ambulanter Dienste vorlag (Bayer. Statistisches Landesamt 1979), sondern auch daran, daß der Fragebogenrücklauf mit rund 38 % aus Bayern wesentlich höher war als im Durchschnitt aller Bundesländer.

Der damit einhergehenden größeren Aussagekraft der Ergebnisse für die bayerische Situation steht andererseits gegenüber, daß bei Aussagen über die Gesamtstichprobe eine mögliche überproportionale Gewichtung der bayerischen Situation ambulanter Dienste insofern zu diskutieren sein wird, als es spezifisch bayerische Bedingungen geben könnte, die sich in relevanter Weise von der Situation im übrigen Bundesgebiet unterscheiden (z. B. das Überwiegen von Krankenpflegestationen in Bayern im Gegensatz zum Überwiegen von Sozialstationen in Baden-Württemberg, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland und Schleswig-Holstein).

- Für die Stadtstaaten Berlin, Bremen, Hamburg und die Bundesländer Saarland und Schleswig-Holstein sind die absoluten Zahlen der auswertbaren Dienste so relativ gering, daß die Spezifika ambulanter Dienste in diesen Bundesländern gewiß in der Gesamtstichprobe unterrepräsentiert sind (etwa Alternativkonzepte zu „Sozialstationen“). Der Grund hierfür liegt im wesentlichen darin, daß uns vom Caritas-Verband und vom Diakonischen Werk in diesen 5 Bundesländern keine Adressen ambulanter Dienste zur Verfügung standen und daß die angeschriebenen 22 Kreisverbände der Arbeiterwohlfahrt in Hamburg alle unter einer Adresse firmierten und (möglicherweise im Zusammenhang hiermit) sämtlich nicht antworteten, obwohl sie separate Anschreiben erhielten.
- Auf weitere, ins Detail gehende Auswertung zahlenmäßiger Trends soll hier verzichtet werden, da sie nicht genügend ausgeprägt sind, um Auswirkungen des methodischen Vorgehens von solchen der tatsächlichen Situation ambulanter Dienste exakt zu unterscheiden.

12.3.1.2. Arten ambulanter Dienste – Unterschiede nach Bundesländern und Verbänden

In den nachstehenden beiden Tabellen sind die untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste nach Dienst-Arten aufgegliedert: Krankenpflegestationen/Sozialstationen/mobile soziale Hilfsdienste/Nachbarschaftshilfen/Hauspflegevereine.

Da die Einteilung der rückgelaufenen Fragebögen nach diesen Dienst-Arten anhand der eingetragenen Adressen vorgenommen wurde, die Adressen aber nicht immer den Charakter der Station exakt erkennen ließen, umfaßt die Auswertung nach Dienst-Arten nur 711 der 909 ambulanten Hilfs- und Pflegedienste der Gesamtstichprobe (für Tabelle 12/e und 12/f ist daher $n = 711 = 100\%$).

Tabelle 12/e:

711 ambulante Dienste nach Dienst-Arten und Bundesländern
(Angaben in Prozent)

	K.Pf.St.	Soz.St.	M.S.H.D.	Nachb.H.	H.Pf.V.	Summe
Baden-W.	31,1	48,6	16,2	4,1	0,0	100
Bayern	66,3	24,0	2,9	6,3	0,5	
Berlin	0,0	0,0	0,0	0,0	100,0	
Bremen	50,0	0,0	0,0	0,0	50,0	
Hamburg	50,0	0,0	0,0	0,0	50,0	
Hessen	53,1	28,1	9,4	0,0	9,4	
Nieders.	21,9	73,4	3,1	0,0	1,6	
Nordrh.-W.	37,2	53,8	6,4	0,0	2,6	
Rheinl.-Pf.	25,8	61,3	12,9	0,0	0,0	
Saarland	20,0	60,0	20,0	0,0	0,0	
Schl.-H.	33,3	55,6	0,0	0,0	11,1	
Summe	52,2	36,6	5,5	4,1	1,7	

Tabelle 12/f:

711 ambulante Dienste nach Spitzenverbänden
(Angaben in Prozent)

	K.Pf.St.	Soz.St.	M.S.H.D.	Nachb.H.	H.Pf.V.	Summe
AWO	9,8	39,2	47,1	0,0	3,9	100
Caritas	59,7	36,2	1,0	2,7	0,3	
Diak. Werk	67,5	31,5	0,0	0,5	0,5	
DPWV	16,7	26,2	14,3	35,7	7,1	
DRK	38,1	41,3	6,3	6,3	7,9	
Sonst.	37,0	57,4	3,7	1,9	0,0	
Summe	52,2	36,6	5,5	4,1	1,7	

Zusammenfassend lassen sich aus den Daten der Tabellen 12/e und 12/f folgende Erkenntnisse gewinnen:

- Die relativen Anteile der fünf Dienst-Arten an unserer Gesamtstichprobe ambulanter Dienste (vergl. die identischen Summenzeilen der Tabellen

12/e und 12/f) sind nicht als repräsentativ für die tatsächlichen Anteile dieser Dienstarten an allen ambulanten Diensten im Bundesgebiet anzusehen. Hauptgrund hierfür ist der Übergewichtige Einfluß der bayerischen Dienste, deren Zusammensetzung nach Dienst-Arten in spezifischer Weise von den Zusammensetzungen in den anderen Bundesländern abweicht.

Der Umstand allerdings, daß Krankenpflegestationen und Sozialstationen mit zusammen fast 90 % die überwältigende Mehrheit aller ambulanten Dienste stellen, spiegelt die Situation in der Bundesrepublik als Ganzes relativ realistisch wieder.

Nehmen wir zu Krankenpflegestationen und Sozialstationen noch die Hauspflegevereine hinzu, so wird eine, für die intensive Dauerbetreuung behinderter Menschen sehr maßgebliche Rahmenbedingung deutlich: Rund 90 % der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik (in unserer Stichprobe = 90,5 %) gründen ihre Tätigkeit in allererster Linie auf den Einsatz professioneller Pflegekräfte.

- Die Bedeutung der nachbarschaftlichen Selbsthilfe (Anteil der Nachbarschaftshilfen an unserer Stichprobe = 4,1 %) im Bereich der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste ist dagegen verschwindend gering, zumal wenn man hinzunimmt, daß die Mitarbeiter dieser Dienste in der Regel nur stundenweise tätig sind.

Nachbarschaftshilfen als eigenständige Form ambulanter Dienste treten überhaupt nur in Baden-Württemberg und in Bayern in Erscheinung; allerdings muß bei dieser Feststellung bedacht werden, daß in anderen Bundesländern stundenweise nebenberuflich oder ehrenamtlich tätige Helfer im Sinne der Nachbarschaftshilfe häufiger in die übrigen Formen ambulanter Dienste integriert sind. (Hierzu ergibt unsere Untersuchung keinen näheren Aufschluß.)

- Der Anteil der mobilen sozialen Hilfsdienste (= 5,5 %) stellt vermutlich eine Überschätzung dar, da im Versand der Fragebogen eine spezielle Adressenliste mit mobilen sozialen Hilfsdiensten verwandt wurde. Andererseits muß im Hinblick auf den tatsächlichen Anteil an der Kapazität ambulanter Hilfe und Pflege bedacht werden, daß die Mitarbeiter dieser Dienste zwar angelernte Laienhelfer, aber doch ganztags beschäftigt sind.

- Das Verhältnis von 52,2 % Krankenpflegestationen und 36,6 % Sozialstationen in der Gesamtstichprobe spiegelt die tatsächliche Gesamtsituation in der Bundesrepublik auf keinen Fall realistisch wieder, da gerade dieses Zahlenverhältnis entscheidend durch die spezifische Situation in Bayern geprägt ist, wo die Krankenpflegestationen zahlenmäßig weitaus dominieren.

- Tabelle 12/f läßt – trotz gleichermaßen eingeschränkter Repräsentativität

der Verteilung nach Dienst-Arten (s. o.) – deutlich die Arbeitsschwerpunkte der verschiedenen Spitzenverbände erkennen: Vor allem wird die Konzentration der kostenaufwendigeren, vornehmlich professionellen Pflegedienste (Krankenpflegestationen, Sozialstationen, Hauspflegevereine) bei den finanziell besser gestellten Spitzenverbänden deutlich.

Stellen wir diese drei, vornehmlich professionellen Dienst-Arten den zwei, vornehmlich nicht professionellen Dienst-Arten (mobile soziale Hilfsdienste und Nachbarschaftshilfen) gegenüber, so ergibt sich folgendes Bild:

Tabelle 12/g:

Professionelle vs. nicht professionelle Dienste nach Spitzenverbänden (Angaben in Prozent)

	Prof. Dienst-Arten	nicht prof. Dienst-Arten
AWO	52,9	47,1
Caritas	96,3	2,7
Diak. Werk	99,0	1,0
DPWV	50,0	50,0
DRK	87,4	12,6
Sonstige	94,4	5,6

Bemerkenswert ist auch der Unterschied zwischen den beiden Verbänden mit dem höchsten Prozentsatz nicht professioneller Dienste, also der Arbeiterwohlfahrt und dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband: Während es sich bei den nicht professionellen Diensten bei der Arbeiterwohlfahrt ausschließlich um mobile soziale Hilfsdienste handelt, machen diese beim DPWV ein Drittel der nicht professionellen Dienste verglichen mit einem zwei Drittel-Anteil der Nachbarschaftshilfen an seinen nicht professionellen Diensten aus.

Damit zeigt sich, daß im Bereich des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes der bedeutendste Schwerpunkt der organisierten nachbarschaftlichen Selbsthilfe angesiedelt ist.

Damit soll nicht gesagt werden, daß im Umkreis der konfessionellen Spitzenverbände keine ehrenamtliche oder Laienarbeit im Bereich ambulanter Hilfe und Pflege in der Gemeinde stattfände, nur läßt sich dies nicht aus unseren Daten über verschiedene Arten ambulanter Dienste im Bereich von Caritas und Diakonischem Werk erkennen.

- Schließlich fällt in der Kategorie „Sonstige“ (enthält Dienste, bei denen

der Spitzenverband nicht angegeben und auch sonst nicht erkennbar war) der relativ hohe Anteil von Sozialstationen (= 57,4) auf, speziell im Vergleich zum Anteil von Krankenpflagestationen (= 37,0). Dies dürfte einerseits durch Sozialstationen in kommunaler Trägerschaft bedingt sein, zum anderen finden sich in dieser Gruppe relativ häufig Dienste mit Namen wie „Ökumenische Sozialstation“ oder nur „Sozialstation“; es darf vermutet werden, daß bei ökumenischer Trägerschaft oder sonstigen Mischträgerschaften der zuständige Spitzenverband für die ausführenden Mitarbeiter nicht klar überschaubar war.

12.3.2. Die Benutzer der 909 untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste

12.3.2.1. Ambulante Dienste – Anzahl ihrer Benutzer und deren Altersverteilung

Die Variable „Größe des ambulanten Hilfs- und Pflegedienstes“, gemessen an der Anzahl von Personen bzw. Haushalten, die im Vormonat vom befragten Dienst Hilfe erhielten, ist nicht nur wichtig als Überblick über die ambulanten Dienste als solche, sondern sie dient uns auch als Bezugsvariable für weitere Fragestellungen:

Zum Beispiel lassen sich die Dienste im Hinblick auf die absoluten Anteile älterer und jüngerer Menschen unter den Hilfesuchenden nicht unmittelbar vergleichen, sondern nur indem wir für jeden Dienst zunächst den relativen Anteil älterer und jüngerer Menschen unter Rückbeziehung auf die insgesamt betreuten Personen berechnen.

Die Zusammensetzung der Dienste nach Anzahl der im Vormonat betreuten Personen ergibt folgendes Bild:

Die Angaben der 909 ambulanten Dienste zur Gesamtzahl der betreuten Personen konnten bei 890 Diensten in die Auswertung einbezogen werden (für die folgende Tabelle gilt daher $n = 890 = 100\%$).

Tabelle 12/h:

890 ambulante Dienste nach Anzahl der betreuten Personen insgesamt

Betreute	Anteil (%)	Betreute	Anteil (%)
1 – 5	11,9	1 – 5	11,9
6 – 10	9,3	1 – 10	21,2
11 – 20	20,6	1 – 20	41,8
21 – 40	21,6	1 – 40	63,4
41 – 60	14,5	1 – 60	77,9
61 – 80	7,3	1 – 80	85,2
81 – 100	5,7	1 – 100	90,9
101 – 150	4,8	1 – 150	95,7
151 – 200	1,7	1 – 200	97,4
201 – 400	1,9	1 – 400	99,3
mehr als 400	0,7		
Summe	100,0		

Über alle in die Auswertung nach Gesamtzahl der Betreuten einbezogenen 890 Dienste ergibt sich ein Mittelwert von 47,0 Personen. In der Gesamtstichprobe überwiegen jedoch die Dienste mit weniger betreuten Personen: Es errechnet sich ein Median von 27,5, d. h. 50 % der Dienste betreuen 27 Personen oder weniger, 50 % betreuen 28 Personen oder mehr. Dieses Überwiegen kleinerer Dienste wird noch deutlicher, wenn wir uns vergegenwärtigen, daß je ein Fünftel der Dienste 1 – 10 Personen bzw. 11 – 20 betreuen, während die Dienste mit 21 – 30 bzw. 30 – 40 Betreuten jeweils nur gut 10 % der Stichprobe ausmachen. Während fast zwei Drittel der Dienste weniger als 40 Personen betreuen, sind es bei nur rund 10 % der Dienste mehr als 100 Personen.

Von besonderem Interesse für unsere Überlegungen ist die Frage, ob die Altersverteilung der betreuten Personen in etwa der Altersverteilung pflegebedürftiger Personen in der Bevölkerung entspricht.

Hierzu wurden die Dienste befragt, wie groß die jeweilige Anzahl der Personengruppen 0 – 59 Jahre bzw. 60 und älter waren.

Aus den absoluten Zahlenangaben über die älteren bzw. jüngeren Betreuten wurden die jeweiligen Anteile an den insgesamt betreuten Personen errechnet, wobei der folgenden Aufstellung die Angaben von n = 872 Diensten (= 100 %) zugrunde gelegt werden konnten.

Tabelle 12/i:

Anteil Betreuer: 0 – 59 Jahre bzw. 60 Jahre und älter bei 872 ambulanten Diensten

Anteil 0 – 59 Jahre bzw. Anteil 60 Jahre und älter		Dienste in %
0 – 5 %	95 – 100 %	26,7 %
5 – 10 %	90 – 95 %	18,1 %
10 – 15 %	85 – 90 %	13,0 %
15 – 20 %	80 – 85 %	12,0 %
20 – 25 %	75 – 80 %	5,7 %
25 – 30 %	70 – 75 %	5,6 %
30 – 35 %	65 – 70 %	3,8 %
35 – 40 %	60 – 65 %	2,8 %
40 – 45 %	55 – 60 %	0,9 %
45 – 50 %	50 – 55 %	2,3 %
50 – 55 %	45 – 50 %	0,4 %
55 – 60 %	40 – 45 %	0,3 %
60 – 65 %	35 – 40 %	0,0 %
65 – 70 %	30 – 35 %	0,9 %
70 – 75 %	25 – 30 %	0,6 %
75 – 80 %	20 – 25 %	0,7 %
80 – 85 %	15 – 20 %	0,2 %
85 – 90 %	10 – 15 %	1,0 %
90 – 95 %	5 – 10 %	0,8 %
95 – 100 %	0 – 5 %	4,2 %
Summe		100,0 %

Rund ein Fünftel der ambulanten Dienste (= 18 %) betreuen überhaupt keine Personen der Gruppe „59 Jahre und jünger“ und bei rund einem Viertel der Dienste (= 26,7 %) bleibt der Anteil der jüngeren Personengruppe unter 5 %. Rund drei Viertel der Dienste (= 75,5 %) betreuen immerhin noch weniger als 25 % Personen der jüngeren Gruppe bzw. der Anteil älterer Menschen ist 75 % oder mehr.

Am anderen Ende der Verteilung fällt auf, daß 4,2 % der Dienste angeben, keine Personen aus der Gruppe „60 Jahre und älter“ zu betreuen.

Im Durchschnitt aller diesbezüglich ausgewerteten 872 ambulanten Hilfs- und Pflegedienste beträgt der Anteil der Personengruppe 60 Jahre und älter 79,8 % und der Anteil der Personengruppe 0 – 59 Jahre = 20,2 %. Die entsprechenden Vergleichszahlen aus den Socialdata-Untersuchungen (vergl. Abschnitt 11.2.2.) sind 67 % bzw. 33 %. Es läßt sich also feststellen,

daß gemäß unseren Erwartungen der Anteil älterer Menschen an den Betreuten der ambulanten Dienste höher ist, als ihr Anteil an den Pflegebedürftigen insgesamt.

Die Personengruppe 0 – 59 Jahre wird also – gemessen an ihrem ermittelten Pflegebedarf – durch die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik deutlich unterbetreut.

12.3.2.2. Kurzfristige und langfristige Hilfe und Pflege durch ambulante Dienste

Wie wir gesehen haben (vergl. 11.2.4. und 11.3.2.) darf eine Diskrepanz zwischen dem überwiegend langfristigen Bedarf an ambulanter Hilfe und Pflege einerseits und dem überwiegend kurzfristigen Hilfsangebot der ambulanten Dienste vermutet werden.

Die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste wurden daher nach der absoluten Anzahl der Personen mit Betreuung 0 – 5 Monate und mit regelmäßigen Betreuungen 6 Monate und länger befragt.

Aus diesen, bei 829 ambulanten Diensten ($n = 829 = 100\%$) auswertbaren Angaben wurden für die Dienste die relativen Anteile kurzfristiger und langfristiger Betreuungen an den Betreuungen insgesamt berechnet.

Tabelle 12/j gibt einen Überblick über die prozentuale Verteilung der ambulanten Dienste nach den prozentualen Anteilen kurzfristiger und langfristiger Betreuungen.

Tabelle 12/j:

829 ambulante Dienste nach kurzfristigen und langfristigen Betreuungen (0 – 5 Monate bzw. 6 Monate und länger regelmäßig)

Anteil 0 – 5 Monate bzw. Anteil 6 Monate u. länger		Dienste in %
0 – 5 %	95 – 100 %	9,8 %
5 – 10 %	90 – 95 %	4,2 %
10 – 15 %	85 – 90 %	3,6 %
15 – 20 %	80 – 85 %	7,6 %
20 – 25 %	75 – 80 %	7,2 %
25 – 30 %	70 – 75 %	7,8 %
30 – 35 %	65 – 70 %	7,8 %
35 – 40 %	60 – 65 %	8,6 %
40 – 45 %	55 – 60 %	5,4 %
45 – 50 %	50 – 55 %	8,6 %

Anteil 0 – 5 Monate bzw. Anteil 6 Monate u. länger		Dienste in %
50 – 55 %	45 – 50 %	2,9 %
55 – 60 %	40 – 45 %	4,4 %
60 – 65 %	35 – 40 %	2,8 %
65 – 70 %	30 – 35 %	3,1 %
70 – 75 %	25 – 30 %	3,3 %
75 – 80 %	20 – 25 %	2,0 %
80 – 85 %	15 – 20 %	1,5 %
85 – 90 %	10 – 15 %	1,2 %
90 – 95 %	5 – 10 %	0,8 %
95 – 100 %	0 – 5 %	7,4 %
Summe		100,0 %

Im Durchschnitt aller 829 auswertbaren Dienste betrug der Anteil der Personengruppe 0 – 5 Monate 40,8 % und der Personengruppe 6 Monate und länger 59,2 %.

Der Anteil an Diensten, die ausschließlich kurzfristige Betreuungen in diesem Sinne durchführen, beträgt 9 %, während ausschließlich langfristige Betreuungen von 7,1 % der Dienste durchgeführt werden.

Bei 37,2 % der Dienste überwiegen die kurzfristigen Betreuungen (0 – 5 Monate) während 62,8 % der Dienste überwiegend langfristige Betreuungen durchführen.

Der Anteil der Dienste, bei denen langfristige Betreuungen zwischen 50 und 85 % der Betreuungen insgesamt ausmachen beträgt 53,0 %, während der entsprechende Anteil 50 – 85 % kurzfristiger Betreuungen nur von 20,0 % der Dienste angegeben wird.

Die Socialdata-Untersuchungen (vergl. Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 1980 sowie zusätzliche Rückfrage bei Socialdata, München im Juli 1983) geben keinen Aufschluß über die relativen Anteile von Personen mit Hilfs- und Pflegebedarf einer Dauer von 6 Monaten und länger bzw. 5 Monaten und kürzer.

So ist es uns letztlich kaum möglich, zu beurteilen, inwiefern das relative Überwiegen der längerfristigen Betreuungen durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste bedarfsgerecht ist oder nicht.

Es darf jedoch unterstellt werden, daß ein beträchtlicher Anteil der längerfristigen Betreuungen (6 Monate und mehr) solche Betreuungen umfaßt, die als „regelmäßig“ klassifiziert wurden, obwohl sie nur gelegentlich von Fall zu Fall ausgeführt werden. Typisch für diese längerfristigen Betreuungen dürften auch eher Maßnahmen der wiederkehrenden Behandlungspflege

(Spritzen, Anwendungen u. ä.) sein, während der Anteil regelmäßiger Hilfen zur alltäglichen Lebensbewältigung, zumindest wenn er zeitintensiver ist, unter diesen langfristigen Betreuungen nur einen relativ geringen Prozentsatz ausmachen dürfte.

Erforderlich wären weitergehende Untersuchungen, die der Bedarfsgerechtigkeit ambulanter Hilfs- und Pflegedienste unter den hier nicht vollständig klärbaren Gesichtspunkten intensiver nachgehen. Wir werden jedoch auch aus noch zu repräsentierenden Daten einige der angesprochenen Aspekte etwas genauer klären können.

12.3.2.3. Akutkrankenpflege, Haus- und Familienpflege, Hilfen für Langzeitkranke und Behinderte: Anteile an der Arbeit ambulanter Dienste

Zur Bestimmung der relativen Anteile der Akutkrankenpflege, Haus- und Familienpflege und der Hilfen für Behinderte und Langzeitkranke, die wir im weitesten Sinne als Betreuungsursachen verstehen können, wurden die ambulanten Dienste gebeten, die jeweilige Anzahl betreuter Personen in diesen drei Kategorien anzugeben.

Die diesbezüglichen Werte wurden auf die Gesamtzahl der betreuten Personen bezogen, um relative Anteile für die drei Bereiche berechnen zu können. Von besonderem Interesse ist dabei in der nachfolgenden Tabelle (12/k) die Spalte mit den relativen Anteilen behinderter und langzeitkranker Inanspruchnehmer der ambulanten Dienste, da in dieser Kategorie die hier hauptsächlich interessierende Gruppe hilfs- und pflegebedürftiger Personen zusammengefaßt sein sollte.

Tabelle 12/k:

Ambulante Dienste nach Betreuungsursachen: „Haus- und Familienpflege“, „akute Erkrankungen“, „Behinderungen/Langzeiterkrankungen“

Anteil Betreuungsursache	Haus- u. Fam.Pfl.	akut krank	behindert
0,0 %	51,5 %	32,7 %	4,3 %
0,5 – 10,0 %	22,1 %	16,9 %	1,5 %
10,0 – 20,0 %	10,7 %	21,3 %	4,1 %
20,0 – 30,0 %	5,0 %	10,7 %	3,7 %
30,0 – 40,0 %	2,0 %	7,1 %	4,1 %
40,0 – 50,0 %	2,1 %	4,3 %	4,8 %

Anteil Betreuungsursache	Haus- u. Fam.Pfl.	akut krank	behindert
50,0 – 60,0 %	0,5 %	1,5 %	5,3 %
60,0 – 70,0 %	0,4 %	1,9 %	8,3 %
70,0 – 80,0 %	0,8 %	2,2 %	14,7 %
80,0 – 90,0 %	0,9 %	0,6 %	17,8 %
90,0 – 99,5 %	0,2 %	0,4 %	12,0 %
100 %	3,8 %	0,4 %	19,4 %
Summe	100 %	100 %	100 %

(Alle Angaben in Prozent; Spalten 2, 3 und 4 geben jeweils den Anteil ambulanter Dienste an, bei denen die Betreuungsursache den für die Zeile angegebenen Anteil an allen Betreuungen hat; Angaben 2, 3, 4 liegen unterschiedliche Anzahlen auswertbarer Dienste zugrunde, d. h. für Haus- und Familienpflege n = 792, für akute Erkrankungen n = 798, für Behinderte/ Langzeitkranke n = 809.)

Zusammenfassend kann zu diesen Daten festgestellt werden:

- Haus- und Familienpflege wird von mehr als 50 % der untersuchten Dienste (= 51,5 %) überhaupt nicht ausgeführt, während lediglich 3,8 % der Dienste ausschließlich Haus- und Familienpflege durchführen (im wesentlichen wohl die klassischen Hauspflegevereine).
Der durchschnittliche Anteil der Haus- und Familienpflege an der Arbeit aller diesbezüglich ausgewerteten ambulanten Dienste beträgt 11,6 %, spielt also in der Gesamtbetrachtung eine eher nachgeordnete Rolle.
- Etwa ein Drittel der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste (= 32,7 %) betreuen generell keine akut kranken Menschen, während lediglich 0,4 % der Dienste angeben, ausschließlich Betreuung für akut kranke Menschen durchzuführen.
Der durchschnittliche Anteil der Betreuungsursache „akute Erkrankungen“ an allen Betreuungen beträgt über alle diesbezüglich ausgewerteten Dienste 16,5 %, nimmt also – im Vergleich zu Haus- und Familienpflege – einen etwas größeren Anteil an der gesamten Arbeit der Dienste ein.
Gemessen an dem Umstand, daß die Finanzierung der Krankenkassen für häusliche Pflege sich in erster Linie nicht auf Maßnahmen der Dauerpflege richtet, erscheint dieser Anteil jedoch relativ gering. Vermutlich beruht dies darauf, daß das Verständnis „akuter“ Erkrankungen sich

doch eher auf kurze, z. B. infektiöse Erkrankungen einengt, während möglicherweise Unfälle mit der Folge vorübergehenden Pflegebedarfs bereits nicht mehr als akute „Erkrankung“ verstanden werden (sondern eben als Unfall).

- Lediglich 4,3 % der ambulanten Dienste geben an, überhaupt keine Behinderten/Langzeitkranken zu betreuen, wobei es sich vermutlich größtenteils um Hauspflegevereine klassischer Prägung handelt. Dem steht mit 19,4 % fast ein Fünftel der Dienste gegenüber, die angeben, ausschließlich Betreuungen infolge Behinderung/Langzeiterkrankung durchzuführen.

Betreuungen infolge Behinderung/Langzeiterkrankung nehmen über alle diesbezüglich ausgewerteten Dienste 71 % der betreuten Personen bzw. Haushalte insgesamt ein.

Nach unseren Zahlen macht der Ursachenbereich „Behinderung/Langzeiterkrankung“ bei mehr als 80 % der Dienste jeweils die Mehrheit (50 % und mehr) der betreuten Personen bzw. Haushalte aus.

Diese Zahlen dürfen aber nicht vordergründig so verstanden werden, als handele es sich bei diesem relativ hohen Anteil Behinderter/Langzeitkranker schlechthin um die hier im Mittelpunkt stehende Zielgruppe mit dauerhaftem, zeitintensiven Hilfebedarf.

In den folgenden Abschnitten (12.3.2.4. – 12.3.2.7.) wird noch zu zeigen sein, daß die hier so stark vertretene Gruppe Behinderter/Langzeitkranker nur mit großen Einschränkungen der Zielgruppe dauerhaft und zeitintensiv hilfebedürftiger Menschen entspricht.

12.3.2.4. Relative Bedeutung verschiedener Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen unter den Benutzern der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung war es (wie erläutert) nicht möglich, Behinderungen i. S. v. funktionellen Einschränkungen und daraus resultierendem Hilfebedarf inhaltlich detailliert aufzuschlüsseln und quantitativ zu untersuchen. Ebensowenig konnte eine exakte Aufschlüsselung verschiedener Hilfeleistungsarten und ihrer quantitativen Bedeutung durchgeführt werden.

Die ambulanten Dienste wurden daher im Fragebogen gebeten, lediglich für eine Reihe vorgegebener Arten von Langzeiterkrankungen/Behinderungen anzugeben, ob diese unter den im Vormonat betreuten Personen bzw. Haushalten vorfindbar waren. Zusätzlich bestand Gelegenheit, individuell zwei „sonstige Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen“ hinzuzufügen. Die nachfolgende Aufstellung gibt dementsprechend wieder, wieviele der 909 ausgewerteten Dienste angaben, daß die jeweilige Art von Behinde-

rung/Langzeiterkrankung unter den betreuten Personen vorkam. Die aus den Häufigkeiten der Nennung gebildete Rangreihe ordnet die Arten von Behinderung/Langzeiterkrankung also lediglich nach der Reihenfolge ihres quantitativen Gewichtes, ohne Aussagen über ihren zahlenmäßigen Anteil an den betreuten Personen insgesamt zu ermöglichen.

Tabelle 12/1:

Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen unter den betreuten Personen von 909 ambulanten Diensten nach der Häufigkeit ihrer Nennung

Art der Behinderung/ Langzeiterkrankung	Häufigkeit der Nennung (in % von 909 Diensten)
Lähmungen nach Schlaganfall	68,3 %
Diabetes	64,0 %
Krebs	60,9 %
Rheumatische Erkrankungen	59,0 %
Multiple Sklerose	46,3 %
Sehbehinderungen	43,7 %
Muskel-Degenerations-Erkrank.	31,6 %
Geistige Behinderungen	27,9 %
Spastische Lähmungen	25,0 %
Amelie, Dymelie	23,9 %
Sprach-/Hörbehinderungen	21,1 %
Querschnittlähmungen	21,0 %
Erkr. Haut/Knochen (●)	10,1 %
Innere Erkrankungen (●)	8,0 %
Erkr. Gehirnbereich (●)	8,0 %
Poliomyelitis	5,3 %
Hämophilie	4,2 %
Psychische Behinderungen (●)	3,6 %
Sonstige (●)	6,2 %

(●) Die mit ● gekennzeichneten Behinderungen/Langzeiterkrankungen stellen post hoc gebildete Sammelkategorien solcher Behinderungs-/Krankheitsarten dar, die im Fragebogen in zwei Spalten „Sonstige“ frei formuliert eingetragen werden konnten.

Die Kategorie „Sonstige“ in der untersten Zeile umfaßt solche zusätzlich genannten Arten von Erkrankungen/Behinderungen, die entweder nicht in die übrigen Zusatzkategorien (mit ● gekennzeichnet) eingeordnet werden konnten oder zu global waren (z. B. Altersschwäche).

Die vier am häufigsten genannten Erkrankungen: Lähmungen nach Schlaganfall, Diabetes, Krebs und rheumatische Erkrankungen sowie die ebenfalls noch recht häufig genannten Muskel-Degenerations-Erkrankungen sind klassische Alterserkrankungen bzw. dürfen in unserem Zusammenhang als solche aufgefaßt werden, wenn wir uns den Anteil von rund 80 % der Personengruppe 60 Jahre und älter an den insgesamt von den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten betreuten Personen vergegenwärtigen.

Die ebenfalls häufig genannten Kategorien: Sehbehinderung und geistige Behinderungen dürften in beträchtlichem Umfang als Begleiterscheinungen der zuvor genannten Erkrankungsformen anzusehen sein (vergl. 12.3.2.5., korrelative Zusammenhänge).

Eine gewisse Sonderstellung nimmt die Multiple Sklerose ein, die als Erkrankung des mittleren Lebensalters hier vermutlich deshalb einen bedeutenden Anteil einnimmt, da das Erkrankungsrisiko für MS im Vergleich zu anderen Krankheitsformen relativ hoch ist.

Die am häufigsten genannten Arten von Langzeiterkrankungen/Behinderungen sind zugleich diejenigen, bei denen ein relativ hoher Bedarf an Behandlungspflege erwartet werden darf, zumal bei älteren Menschen, die es nicht längerfristig gelernt haben, die notwendigen pflegerischen Verrichtungen an sich selbst durchzuführen.

Die „klassischen Behinderungsarten“: Spastische Lähmungen, Amelie/Dysmelie, Sprach-/Hörbehinderungen (häufig auch als Nebenwirkung von Alterserkrankungen), Querschnittlähmungen und Poliomyelitis gehören allesamt zu den weitaus weniger genannten Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen.

Die Kategorien: Erkrankungen im Bereich Haut/Knochen und Gehirn sowie sonstige innere Erkrankungen, Hämophilie und psychische Behinderungen können teilweise ebenfalls als Nebenwirkung von Alterserkrankungen verstanden werden, teilweise sind sie (z. B. Haut/Knochen) so global zusammengefaßt, daß genauere Aussagen schwer möglich sind; in jedem Fall spielen diese Kategorien quantitativ allesamt eine untergeordnete Rolle.

Insgesamt ergibt die Aufstellung nach Häufigkeiten genannter Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen eine eindeutige Bestätigung der These, daß in der Arbeit ambulanter Hilfs- und Pflegedienste typische Alterserkrankungen mit einem relativ hohen Aufwand an Behandlungspflege dominieren, während „klassische“ Behinderungsarten mit einem relativ hohen Bedarf an Grundpflege und praktischer Hilfe zur Alltagsbewältigung eine eher nachgeordnete Rolle spielen.

12.3.2.5. Zusammenhänge zwischen Alter, Art der Behinderung und Dauer der Hilfeleistung

Die Darstellung von Zusammenhängen zwischen den durch unseren Fragebogen erfaßten Variablen stützt sich auf Korrelationsstatistiken, die, sofern sie signifikant und nennenswert waren, in der Tabelle „Korrelationen“ (Anhang, S. Xlff) für den interessierten, statistikkundigen Leser zusammengestellt sind (sind signifikante oder statistisch zu geringfügige Zusammenhänge wurden nicht in die Tabelle aufgenommen). Im Interesse einer vereinfachten Lesbarkeit des vorliegenden Textes sollen die statistischen Zusammenhänge hier rein beschreibend formuliert werden; in Klammern wird jeweils auf die Korrelationswerte der Tabelle „Korrelationen“ verwiesen, die von Fall zu Fall die getroffenen Aussagen belegen. (Als Querverweis sind jeweils die Nummern der einschlägigen Korrelationen aus der Tabelle angegeben.)

Im vorliegenden Abschnitt steht die Variable „Behinderung“ im Mittelpunkt; die gefundenen und dargestellten Zusammenhänge zu anderen Variablen, etwa Alter, einzelne Behinderungs-/Erkrankungsarten und Dauer der Betreuung durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste präzisieren die Merkmale von Behinderung, wie sie sich nach unserer Untersuchung im Betreuungsumfeld der ambulanten Dienste darstellen.

Der enge Zusammenhang zwischen Behinderung und Alterspflegebedürftigkeit im Bewußtsein und in der Praxis der ambulanten Dienste läßt sich aus den statistischen Daten deutlich bestätigen:

Mit wachsendem Anteil der Personengruppe mit Behinderungen/Langzeiterkrankungen an den Betreuten insgesamt wächst gleichzeitig der Anteil der alten Menschen (60 Jahre und älter) an den betreuten Personen insgesamt (Korr.Nr. 9).

Zwar ist bei Diensten mit höherem Anteil an Behinderten/Langzeitkranken auch der Anteil der Behinderten/Langzeitkranken der Altersgruppe 0 – 59 Jahre geringfügig höher (Korr.Nr. 97) jedoch gehen hohe Anteile von Behinderten/Langzeitkranken zum weitaus überwiegenden Teil zurück auf entsprechend hohe Anteile von alten Menschen (60 Jahre und älter).

Dieser Einfluß des Altersfaktors ist sogar so gewichtig, daß der Anteil Behinderter der Altersgruppe 0 – 59 Jahre und der Anteil ihnen gewidmeter Betreuungsstunden der Dienste umso geringer sind, je größer der Anteil älterer Menschen an den Betreuten insgesamt ist (Korr.Nr. 21, 22).

Überhaupt ist der Anteil der Behinderten der Altersgruppe 0 – 59 Jahre sehr gering, wie die nachfolgende Tabelle 12/m zeigt:

Tabelle 12/m:

909 ambulante Dienste nach Anteil Behinderter/Langzeitkranker (0 – 59 Jahre) an den Betreuten insgesamt

Anteil Behinderter/Langzeitkranker 0 – 59 Jahre	Anteil Dienste
0 – 10 %	68,0 %
11 – 20 %	19,4 %
21 – 30 %	5,4 %
31 – 40 %	3,2 %
41 – 50 %	1,4 %
51 – 60 %	0,5 %
61 – 70 %	0,5 %
71 – 80 %	0,5 %
81 – 90 %	1,0 %
91 – 100 %	1,0 %

Der Umstand, daß 87,4 % der Dienste für die Behinderten/Langzeitkranken der Altersgruppe (0 – 59 Jahre) einen Anteil von 20 % und weniger angeben und daß immerhin noch 68 % der Dienste den Anteil dieser jüngeren Behinderten/Langzeitkranken sogar auf 10 % und geringer veranschlagen, steht in deutlichem Kontrast zu dem weiter oben berichteten (12.3.2.3.) überraschend hohen Anteil der Behinderten/Langzeitkranken insgesamt: Während sich für die Gesamtgruppe aller Behinderten/Langzeitkranken (alte und junge) über alle Dienste ein durchschnittlicher Anteil von 71 % ergibt, beläuft sich der Anteil der Teilgruppe jüngerer Behinderter/Langzeitkranker an den Betreuten insgesamt auf lediglich 10,6 %.

Diese Daten belegen, daß die Teilgruppe der Behinderten/Langzeitkranken der Altersgruppe 0 – 59 Jahre unter den Betreuten ambulanter Hilfs- und Pflegedienste deutlich unterrepräsentiert ist, und zwar sowohl im Vergleich zum Anteil dieser Altersgruppe an den Pflegebedürftigen insgesamt, als auch im Vergleich zum Anteil dieser Altersgruppe an den betreuten Behinderten/Langzeitkranken der ambulanten Dienste.

Die enge Verbindung von Behinderung und Alterspflegebedürftigkeit in Bewußtsein und Praxis der ambulanten Dienste wird auch dann deutlich, wenn wir die Enge des statistischen Zusammenhangs zu den am häufigsten genannten Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen betrachten: Von den sieben am häufigsten genannten Behinderungen/Langzeiterkrankungen: Lähmungen nach Schlaganfall, Diabetes, Krebs, Rheuma, Multiple Sklerose, Blindheit/Sehbehinderungen und Muskeldegenerationserkran-

kungen weisen immerhin sechs einen annähernd ebenso engen statistischen Zusammenhang zum Anteil der betreuten alten Menschen auf (Korr.Nr. 10–14 und 16) wie zum Anteil der behinderten/langzeitkranken Menschen (Korr.Nr. 72, 78, 80, 82, 84 und 88).

Lediglich bei der Multiplen Sklerose, die bei 46,3 % der Dienste unter den Betreuten vorkommt und damit in der Häufigkeit der Nennungen verschiedener Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen den 5. Platz einnimmt, ließ sich statistisch belegen, daß sie häufiger von solchen Diensten genannt wird, die einen relativ hohen Anteil von Behinderten/Langzeitkranken angeben. Sie wurde dagegen annähernd gleich häufig genannt bei Diensten mit einem hohen und auch bei Diensten mit einem niedrigen Anteil von alten Menschen. Dies ist verständlich, da die Multiple Sklerose nicht – wie die anderen sechs am häufigsten genannten Langzeiterkrankungen – eine typische Alterserkrankung darstellt, sondern vorwiegend im mittleren Lebensalter einsetzt.

Die weitergehende statistische Analyse (mit Hilfe von sogenannten partiellen Korrelationen (Korr.Nr. 71, 73, 79, 81, 83, 85 und 89 – im Vergleich zu den Korrelationswerten in der jeweiligen Vorzeile der Tabelle) belegt ebenfalls (wieder mit Ausnahme der MS – Korr.Nr. 71), daß die am häufigsten genannten Langzeiterkrankungen typische Alterserkrankungen sind: Der statistische Zusammenhang zwischen diesen Behinderungsarten und dem Anteil Behinderter/Langzeitkranker beruht nämlich wesentlich auf einem hohen Anteil alter Menschen an den betreuten Personen. Anders verhält es sich diesbezüglich mit einigen, weniger häufig genannten Behinderungsarten, bei denen die Häufigkeit ihrer Nennung bzw. ihres Vorkommens bei den Diensten fast ausschließlich vom Anteil der Behinderten/Langzeitkranken an den Betreuten abhängt, dagegen kaum vom Anteil der älteren Betreuten: Die rechnerische Neutralisierung (durch partielle Korrelationen) des Faktors Alter wirkt sich nämlich nicht aus auf die Nennungshäufigkeit von Amelie/Dysmelie (Korr.Nr. 74, 75), spastische Lähmungen bzw. Zerebralparese (Korr.Nr. 76, 77) und geistigen Behinderungen (Korr.Nr. 86, 87); die Häufigkeit der Nennung dieser Behinderungsarten wächst – im wesentlichen altersneutral – mit der Größe des Anteils Behinderter/Langzeitkranker an den Betreuten der Dienste.

Bei den „sonstigen“ Behinderungen/Langzeiterkrankungen zeigt sich, daß Krankheiten/Behinderungen im Bereich „Haut/Knochen“ sowie „sonstige innere Erkrankungen“ in ihrer Nennungshäufigkeit deutlich vom Anteil der alten Menschen unter den Betreuten mitbestimmt werden (Korr.Nr. 90 – 93). Die Häufigkeit der Nennung von Sprach-/Hörbehinderungen weist sogar zwar einen Zusammenhang zum Altersfaktor, jedoch keinen nennenswerten Zusammenhang zum Behinderungsfaktor auf (Korr.Nr. 17), was eine Auf-

fassung dieser Probleme überwiegend als Begleiterscheinungen von Alterserkrankungen zeigt.

Die Behinderungs-/Erkrankungsarten Querschnittlähmung, (sonstige) Erkrankungen im Gehirnbereich, Kinderlähmung, Bluterkrankheit sowie (sonstige) psychische Behinderungen wurden in der Häufigkeit ihrer Nennung weder vom Anteil der Behinderten noch vom Anteil der Alten an den Betreuten insgesamt statistisch beeinflusst. Hieraus darf – mit aller Vorsicht – der Schluß gezogen werden, der für die Behinderungs-/Erkrankungsarten im Gehirnbereich, Kinderlähmung, Bluterkrankheit und psychische Behinderungen auch durch ihre relativ geringe Nennungshäufigkeit (8 % und weniger) nahegelegt wird: Nämlich daß diese Erkrankungsarten relativ untypisch für die von ambulanten Hilfs- und Pflegediensten betreuten Behinderten sind (vergl. auch Korr.Nr. 2 und 4). Für die mit 21,0 % der Dienste noch relativ häufig genannten Querschnittlähmungen legen die Daten den Schluß nahe, daß diese Personengruppe hinsichtlich des Betreuungsanlasses nicht als „behindert/langzeiterkrankt“ gezählt wurde: Lediglich Dienste mit einem hohen Anteil an Haus- und Familienpflege scheinen Querschnittgelähmte gezielt seltener zu betreuen (Korr.Nr. 46), was dem generell geringen Anteil der Behinderten/Langzeitkranken in der Haus- und Familienpflege entspricht (Korr.Nr. 68).

Die Betreuungsdauer wurde im Fragebogen erfaßt über die Anzahl der regelmäßig durchgeführten Betreuungen seit 6 Monaten und mehr bzw. seit 0 – 5 Monaten. Obwohl gewisse methodische Einschränkungen im Hinblick auf den Aussagegehalt dieser Daten angebracht sind, ergeben sich einige berichtenswerte statistische Zusammenhänge zu anderen Faktoren:

Zunächst zeigt sich ein umso größerer Anteil der kurzzeitigen Betreuungen an der Arbeit insgesamt, je größer der Anteil der Akutkrankenpflege und vor allem der Anteil der Haus- und Familienpflege an der Arbeit insgesamt sind (Korr.Nr. 26 und 27): Noch deutlicher, aber in umgekehrter Richtung stellt sich der Zusammenhang zwischen Behinderung und Betreuungsdauer dar: Mit wachsendem Anteil kurzzeitiger Betreuungen sinkt der Anteil der Behinderten/Langzeitkranken an den Betreuten ab; mit stärkerer Orientierung der Dienste in Richtung Langzeitbetreuung wächst auch der Anteil der Behinderten/Langzeitkranken stark an (Korr.Nr. 28, 38).

Allerdings wird dieser Zusammenhang sehr gravierend vom Altersfaktor mitbeeinflusst: Der Anteil Behinderter der Altersgruppe 0 – 59 Jahre an den Betreuten erweist sich sogar als geringfügig größer bei solchen Diensten, die vermehrt kurzzeitige Betreuungen (0 – 5 Monate) durchführen (vergl. Korr.Nr. 36 mit 28, auch 29 mit 28 und 67 mit 66). Da gleichzeitig der Anteil der jüngeren Behinderten bzw. der Anteil ihnen zukommender Betreuungsstunden an den Betreuungsstunden insgesamt (Korr.Nr. 62 und 63) bei solchen Diensten relativ ein wenig geringer ist, die verstärkt Krankenpflege

betreiben, während der Anteil der Behinderten vom Anteil der Hauspflege an der gesamten Tätigkeit des Dienstes im wesentlichen unbeeinflusst bleibt (kein signifikanter Korrelationswert), darf angenommen werden, daß die Personengruppe der jüngeren Behinderten bei der Fragebogenausfüllung zwar der Ursache nach zu den Langzeitkranken gerechnet wurde, daß ihre Betreuungsdauer im Durchschnitt aber weniger lang ist als die der älteren Menschen.

Diese These läßt sich auch belegen, wenn wir den statistischen Zusammenhang zwischen Behinderung und Betreuungsdauer näher betrachten: Dieser fällt nämlich dann geringer aus (vergl. Korr.Nr. 67 mit 66), wenn wir den statistischen Einfluß des Altersfaktors rechnerisch neutralisieren (durch partielle Korrelation).

Umgekehrt ist der Anteil der alten Menschen bei solchen Diensten höher, die verstärkt Langzeitbetreuungen durchführen (Korr.Nr. 5).

Es wäre jedoch verfehlt, diesen Umstand lediglich auf den Faktor Alter als solchen zurückzuführen, etwa in dem Sinne, daß der Faktor als solcher die Wahrscheinlichkeit zu längerer Betreuung mit sich bringe. Vielmehr spielen hier spezifische Faktoren von Behinderungen/Langzeiterkrankungen offenbar eine wichtige Rolle: Der zunächst deutliche statistische Zusammenhang zwischen Alter und längerer Betreuungsdauer wird nämlich dann relativ unbedeutend, wenn wir ihn unabhängig von der Betreuungsursache, d. h. unter rechnerischer Neutralisierung des Faktors Behinderung/Langzeiterkrankung betrachten (vergl. Korr.Nr. 6 mit 5).

Zusammenfassend können wir also schließen, daß die untersuchten ambulanten Dienste ältere Menschen (60 Jahre und älter) durchschnittlich länger betreuen als jüngere Menschen (0 – 59 Jahre), daß dieser Zusammenhang weniger durch das Alter, sondern durch die spezifischen Merkmale von Behinderungen/Langzeiterkrankungen bestimmt ist. Jüngere Menschen umgekehrt erhalten eher kürzere Betreuungen, was speziell auch für die Gruppe der Behinderten der Altersgruppe 0 – 59 Jahre gilt, obwohl – bei bestehenden Behinderungen/Langzeiterkrankungen – der Bedarf an alltäglicher Hilfe und Pflege zur Lebensbewältigung wohl ebenso dauerhaft sein dürfte wie bei älteren behinderten Menschen.

Die beschriebenen Zusammenhänge zwischen Behinderung, Alter und Betreuungsdauer werden dadurch unterstrichen, daß die meisten der von uns oben als typische Alterserkrankungen gekennzeichneten Langzeiterkrankungen – Lähmungen nach Schlaganfall, Diabetes, Krebs, rheumatische Erkrankungen, Sehbehinderungen und Sprach-/Hörbehinderungen – statistisch häufiger von Diensten mit Schwerpunkt im Bereich der Langzeitbetreuung genannt werden (Korr.Nr. 30, 32 und 39 – 42).

Für die Muskeldegenerationserkrankungen, die ebenfalls von Diensten mit

Schwerpunkt im Bereich Altenbetreuung häufiger genannt wurden, ergab sich hinsichtlich der Betreuungsdauer kein nennenswerter Trend in Richtung langfristiger oder kurzfristiger Betreuung. Eine plausible Erklärung hierfür fällt auf der Basis der vorhandenen Informationen schwer, da die Kategorie ein breites Konglomerat von Krankheitsbildern umfaßt. Vorzugsweise statistische Zusammenhänge zur kurzfristigen oder langfristigen Betreuung ergaben sich ebenso wenig für die Multiple Sklerose, was ggf. mit dem schubweisen Auftreten dieser Erkrankung in Verbindung gebracht werden kann, das zu einem phasenweise wiederkehrenden, aber erst später zu einem länger dauernden Betreuungsbedarf führen kann.

Für spastische Lähmungen/Cerebralparese, Amelie/Dysmelie, Querschnittlähmungen, (sonstige) Erkrankungen im Bereich Haut/Knochen, (sonstige) innere Erkrankungen im Gehirnbereich, Kinderlähmung, Bluterkrankheit und (sonstige) psychische Behinderungen ergaben sich statistisch ebenfalls keine Präferenzen für eher kurzfristige oder eher langfristige Betreuung. Zumindest für eher „klassische Behinderungsarten wie spastische Lähmungen/Cerebralparese, Querschnittlähmungen, Kinderlähmung und Bluterkrankheit, die in unserer Untersuchung auch zu anderen inhaltlichen Variablen keine statistischen Zusammenhänge aufwiesen, darf hieraus geschlossen werden, daß der mit ihnen einhergehende dauerhafte Betreuungsbedarf deutlich weniger Berücksichtigung findet, als dies bei den Langzeiterkrankungen des Alters der Fall ist.

Lediglich für die geistigen Behinderungen ergab sich statistisch (Korr. Nr. 31) eine leicht Präferenz bei Diensten mit Schwerpunkt im Bereich langfristiger Betreuungen, aber kein statistischer Zusammenhang zum Anteil der betreuten alten Menschen. Dies scheint widerzuspiegeln, daß altersunabhängig die Betreuung von Menschen mit geistigen Behinderungen durch außenstehende Personen von ambulanten Hilfs- und Pflegediensten sinnvollerweise eine gewisse Anlaufzeit erfordert und daher eher länger dauert.

12.3.2.6. Zeitintensität der angebotenen Hilfen für Behinderte

Unsere bisherigen Überlegungen haben gezeigt, daß gerade für die Zielgruppe der behinderten/langzeitkranken Menschen eine zeitintensivere Betreuung unabdingbar notwendig ist, wenn sie einen maßgeblichen Beitrag zur Sicherung des alltäglichen Grundbedarfs an Hilfe und Pflege leisten soll.

Die Variable „Zeitintensität der Betreuung“ wurde daher in unserer Untersuchung auf dreifache Weise ermittelt:

- Durch die Frage nach der möglichen bzw. praktizierten maximalen

Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken (in Wochenstunden);

- durch die Frage nach der praktizierten minimalen Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken (in Wochenstunden) und
- durch die Frage nach der praktizierten durchschnittlichen Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken (in Wochenstunden).

In den nachfolgenden Tabellen 12/n, 12/o und 12/p sind die entsprechenden Ergebnisse zusammengestellt.

Tabelle 12/n:

403 ambulante Dienste nach Betreuungsintensität bei Behinderten (maximale Wochenstunden)

Maximale Betr.Intensität in Wochenst.	Anteil ambulativer Dienste
1 – 5 Std.	6,1 %
6 – 9 Std.	19,7 %
10 – 14 Std.	46,0 %
15 – 20 Std.	13,8 %
21 – 30 Std.	6,0 %
31 – 40 Std.	4,8 %
41 – 56 Std.	1,7 %
57 – 84 Std.	0,9 %
85 – 168 Std.	1,0 %

Während die Angaben zur zeitintensivsten Betreuung bei Behinderter/Langzeitkranken über alle Dienste hinweg einen Mittelwert von 20,2 Wochenstunden ergeben, der wesentlich auf einige relativ hohe Stundenzahlen (120 – 168 Wochenstd.) bei einigen wenigen Diensten zurückgeht, fällt an der Tabelle vor allem auf, daß rund 72 % als zeitintensivste Betreuung bei Behinderten/Langzeitkranken 14 Wochenstunden und weniger angeben.

Dies bedeutet, daß 72 % der Dienste in keinem Fall mehr als 2 Stunden Hilfe/Pflege täglich gewähren.

Da die Anfahrtszeit in dieser Angabe ausdrücklich einbezogen ist, bedeutet diese Zahl praktisch, daß bei 72 % der Dienste selbst in den Fällen intensiver Betreuung nur ein geringer Teil des alltäglichen Bedarfs an Hilfe/Pflege gedeckt werden kann.

Lediglich bei 8,5 % der Dienste erstrecken sich die intensivsten Betreuungen Behinderter/Langzeitkranker auf bis zu 40 Stunden und mehr, d. h. es sind Betreuungen im Umfang von 8 Stunden an allen Werktagen möglich; aber nur bei 1,7 % der Dienste umfassen die intensivsten Betreuungen bei Behinderten/Langzeitkranken bis zu 56 Stunden und mehr, d. h. eine achtstündige Betreuung an allen Tagen (auch samstags und sonntags). Lediglich bei 1,0 % der Dienste können in den Fällen maximaler Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken 85 Wochenstunden und mehr (bis zu 168 Wochenstd.) bereitgestellt werden, so daß wir davon ausgehen können, daß bei weniger als 1 % der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, und auch hier nur in einigen extremen Ausnahmefällen, rund um die Uhr Betreuungen möglich sind.

Die Angaben der Dienste zur minimalen Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken in Wochenstunden (gemäß nachfolgender Tabelle 12/o) können gewisse Hinweise darauf geben, welcher Art die im Rahmen der Einsatzzeit möglichen Pflegeleistungen sind:

Tabelle 12/o:

402 ambulante Dienste nach Betreuungsintensität bei Behinderten (Mindestwochenstunden bei Behinderten)

Mindestbetreuungs-Intensität in Wochenst.	Anteil ambulanter Dienste
1 – 5 Std.	86,9 %
6 – 9 Std.	7,7 %
10 – 14 Std.	4,8 %
21 – 30 Std.	0,3 %
31 – 40 Std.	0,2 %

Die praktizierte, minimale Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken beträgt im Durchschnitt 3,3 Wochenstunden, d. h. umgelegt auf 7 Tage durchschnittlich 28 Minuten und umgelegt auf 5 Tage durchschnittlich 40 Minuten pro Tag.

Vergegenwärtigen wir uns, daß sich rund 87 % der Dienste mit ihrer Angabe der minimalen Betreuungsintensität bei Behinderten/Langzeitkranken im Bereich dieses Durchschnittswertes befinden (1–5 Std.) und daß die Anfahrtszeit auch hier in der Zeitangabe eingeschlossen ist, so verbleiben für die Einsätze mit minimaler Betreuungsintensität ca. 10 – 20 Minuten täglich, also gerade genug, eine Spritze zu geben oder einen Verband zu wechseln.

Lediglich bei 0,8 % aller Dienste ergibt sich als minimale Betreuungsintensität 20 Wochenstunden und mehr, d. h. knapp 3 Stunden bzw. knapp 5 Stunden täglich (je nach dem, ob auf 7 oder 5 Tage umgelegt wird), und damit als Konzept einer Minimalbetreuung ein Einsatzumfang, der tatsächlich in gewissem Umfang den wiederkehrenden Bedarf an praktischer Hilfe und Pflege zur Lebensbewältigung beinhaltet.

Die Angaben zur durchschnittlichen Betreuungsintensität bei Behinderten und Langzeitkranken bestätigen vollends, daß zeitintensive Dauerbetreuung Behinderter/Langzeitkranker in aller Regel nicht zum Konzept der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste zählt:

Tabelle 12/p:

403 ambulante Dienste nach Betreuungsintensität bei Behinderten (durchschnittliche Wochenstunden bei Behinderten)

Durchschnittl. Betr.Intensität in Wochenstd.	Anteil ambulanter Dienste
1 – 5 Std.	55,6 %
6 – 9 Std.	22,1 %
10 – 14 Std.	17,6 %
15 – 20 Std.	2,2 %
21 – 30 Std.	1,0 %
31 – 40 Std.	1,5 %

Als durchschnittliche Betreuungsintensität bei Behinderten und Langzeitkranken über alle Dienste hinweg ergibt sich 7,3 Wochenstunden Einsatzzeit, also knapp 1 Stunde bis 1,5 Stunden täglich (je nach dem ob man auf 7 Tage oder 5 Tage umlegt).

Nimmt man hinzu, daß bei immerhin 55,6 % der Dienste die durchschnittliche wöchentliche Einsatzzeit bei Behinderten/Langzeitkranken noch unterhalb dieses Durchschnittswertes liegt (1 – 5 Std.), so wird deutlich, daß im Durchschnitt die Einsätze bei Behinderten/Langzeitkranken allenfalls wenig zeitaufwendige Maßnahmen der Behandlungspflege und in geringem Umfang die wichtigsten Maßnahmen der Grundpflege umfassen können (z. B. morgens aus dem Bett in den Rollstuhl setzen, aus dem der Behinderte am Feierabend durch ein heimkehrendes Familienmitglied „erlöst“ wird). Zwei Einsätze täglich (z. B. das Aufstehen und Zubettgehen) im Rahmen der Hilfe eines ambulanten Dienstes sind bei einer durchschnittlichen täglichen

Einsatzzeit von knapp einer Stunde bzw. knapp 1,5 Stunden nicht denkbar, zumal die Anfahrtszeit wiederum eingeschlossen ist.

Lediglich von 2,5 % aller Dienste werden 20 – 40 Wochenstunden als durchschnittliche Einsatzintensität bei Behinderten/Langzeitkranken angegeben; d. h. lediglich 2,5 % aller Dienste bieten Einsatzintensitäten im Umfang bis zu 3 – 10 Stunden täglich an, also einen Betreuungsumfang, der tatsächlich den Bedarf alltäglich wiederkehrender Hilfe und Pflege zu decken in der Lage ist (je nach individuellem Umfang des Hilfebedarfs) und sehen eine solche Betreuungsintensität als durchschnittlich bzw. üblich für ihre Arbeit an.

12.3.2.7. Zusammenhang zwischen Zeitintensität der Betreuung und anderen Benutzervariablen

Die Variablen „Maximale Wochenstunden bei Behinderten/Langzeitkranken“, „Minimale Wochenstunden bei Behinderten/Langzeitkranken“ und „Durchschnittliche Wochenstunden bei Behinderten/Langzeitkranken“ zeigten hinsichtlich ihrer Zusammenhänge zu anderen Variablen (Alter, Betreuungsdauer, Behinderung) stets Ergebnisse, die den Zusammenhang in ähnlicher Richtung kennzeichneten (Korr.Nr. 18 – 20, 33 – 35, 52 – 54, 59 – 61, 94 – 96, 105 – 107 und 110 – 112).

Im allgemeinen zeigten sich die ausgeprägtesten statistischen Zusammenhänge zwischen den verschiedenen Benutzervariablen und der Variable „Durchschnittliche Betreuungsintensität“. Dies ist wohl darauf zurückzuführen, daß die minimale, vor allem aber die maximale Betreuungsintensität nur Angaben sind, die sich auf einen relativ kleinen Anteil der betreuten Personen stützten, in gewissem Umfang sozusagen mehr Ausnahmecharakter haben, als daß sie den Regelfall widerspiegeln.

Als wohl wichtigstes Ergebnis läßt sich festhalten, daß mit wachsendem Anteil Behinderter/Langzeitkranker an den Betreuten der Dienste die Betreuungsintensität absinkt (Korr.Nr. 94 – 96). Dies belegt erneut, daß ein hoher Anteil an Behinderten/Langzeitkranken keineswegs bedeutet, daß deren alltäglich wiederkehrende Bedürfnisse an Hilfe und Pflege abgedeckt werden, die eine höhere Betreuungsintensität erfordern würden.

Ähnlich wie bei der Betreuungsdauer besteht auch hinsichtlich der Betreuungsintensität (Korr.Nr. 18 – 20) ein statistischer Zusammenhang zum Anteil der alten Menschen (60 Jahre und älter) an den Betreuten insgesamt: Je höher der Anteil alter Menschen, umso geringer ist im Durchschnitt die Betreuungsintensität, wenngleich dieser Zusammenhang nicht so ausgeprägt ist wie jener mit dem Faktor Behinderung. Ein Grund hierfür liegt

offenbar – ähnlich wie bei den Zusammenhängen zwischen Betreuungsdauer, Alter und Behinderung – darin, daß sich die Richtung der Zusammenhänge für die Teilgruppe der Behinderten der Altersgruppe 0 – 59 Jahre genau umgekehrt darstellt:

Bei Diensten, die relativ zeitintensivere Betreuungen durchführen, ist durchschnittlich auch der Anteil jüngerer Behinderter größer.

Es darf davon ausgegangen werden, daß nicht etwa ältere Menschen wegen ihres Alters weniger zeitintensivere Betreuung benötigen; vielmehr ist die Tendenz zu geringerer Betreuungsintensität bei den Diensten mit größerem Anteil älterer Menschen wohl dadurch zu erklären, daß sich die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste im Bereich der typischen Alterserkrankungen eher auf weniger zeitintensive Leistungen im Bereich der Behandlungspflege konzentrieren, während die alltäglich wiederkehrenden Hilfen zur Lebensführung im allgemeinen nicht oder nur in geringfügigen Ansätzen gewährt werden können.

Der – im Vergleich zur Gesamtgruppe der betreuten Behinderten – relativ größere Anteil der Behinderten der Altersgruppe 0 – 59 Jahre bei Diensten mit höherer Betreuungsintensität (vergl. Korr.Nr. 107 mit 96) ist offenbar teilweise dadurch zu erklären, daß bei Diensten mit höherem Anteil an Haus- und Familienpflege der Anteil Behinderter/Langzeitkranker stark absinkt (Korr.Nr. 45), was für die Teilgruppe der jüngeren Behinderten nicht zutrifft (keine signifikant von Null verschiedene Korrelation); denn die Dienste mit Schwerpunkt im Bereich Haus- und Familienpflege betreuen durchschnittlich auch zeitintensiver (Korr.Nr. 54).

Weiterhin ließ sich unsere Hypothese bestätigen, daß bei kürzerer Betreuungsdauer durchschnittlich eine höhere Betreuungsintensität möglich ist (Korr.Nr. 33 – 35).

Insgesamt bestätigen die Untersuchungsergebnisse zur Betreuungsintensität der ambulanten Hilfe/Pflege die Hypothesen:

Insofern durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste behinderte Menschen betreut werden, geht diese Betreuung keineswegs mit einer bedarfsgerechten höheren Zeitintensität einher, diese ist in der Praxis durchschnittlich sogar etwas geringer, abgesehen von der Teilgruppe der jüngeren Behinderten, für die sich aber die höhere Betreuungsintensität tendenziell aus der kürzeren Inanspruchnahme der Dienste ergibt, etwa nach Art von Hilfeleistungen der Haus- und Familienpflege.

12.3.3. Personalstruktur und Leistungsumfang der untersuchten Dienste

Neben einem allgemeinen Überblick über die personelle Besetzung von

ambulanten Hilfs- und Pflegediensten interessierte in unserem Untersuchungszusammenhang speziell die Frage, wie hoch der Anteil festangestellter (ganztags oder halbtags), also relativ „teurer“ Mitarbeiter bzw. der Anteil von stundenweise nebenberuflichen bzw. ehrenamtlichen Kräften, Zivildienstleistenden, FSJ- und sonstigen Praktikanten, also relativ „billiger“ Hilfskräfte ist. Desweiteren sollte untersucht werden, unter welchen Gesichtspunkten sich ggf. Unterschiede der Personalzusammensetzung auswirken im Bereich der Hilfe/Pflege für die hier maßgebliche Gruppe der behinderten/langzeitkranken Benutzer der Dienste.

Schließlich wurde der Umfang der Einsatzstunden der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste (im Vormonat) und der Anteil der Einsatzstunden (im Vormonat) bei den jüngeren behinderten/langzeitkranken Benutzern ermittelt, um Rückschlüsse auf das relative Gewicht dieses Betreuungsbereichs am gesamten Arbeitsumfang der Dienste ziehen zu können.

12.3.3.1. Personalzusammensetzung

Die nachfolgenden Tabellen 12/q, 12/r, 12/s und 12/t geben einen Überblick über den Personalstand der untersuchten Hilfs- und Pflegedienste in den vier Kategorien:

- „Ganztags angestellte Mitarbeiter“ (40 Wochenstunden),
- „teilzeitangestellte Mitarbeiter“ (20 Stunden und mehr, aber weniger als 40),
- „stundenweise nebenberufliche oder ehrenamtliche Helfer“ und
- „Laienhelfer auf Vollzeitbasis“ (ZDL, FSJ, Praktikanten).

Tabelle 12/q:

872 ambulante Dienste nach Anzahl hauptberuflicher Vollzeitmitarbeiter

Angestellte (40 Wochenstunden)	Anteil Dienste
0	21,8 %
1	31,1 %
2	10,8 %
3	10,0 %
4	6,0 %
5	6,1 %
6	3,0 %
7	2,9 %

Angestellte (40 Wochenstunden)	Anteil Dienste
8	1,9 %
9	1,0 %
10	1,1 %
11 – 20	2,8 %
21 – 50	1,5 %
51 – 100	0,1 %

Während sich für die untersuchten Hilfs- und Pflegedienste ein Durchschnittswert von 3,1 ganztags angestellten Mitarbeitern ergibt, fällt in der Tabelle auf, daß immerhin 21,8 % gar keinen und 31,1 % nur einen ganztags festangestellten Mitarbeiter haben.

Dem stehen 5,5 % der Dienste mit 10 oder mehr ganztags festangestellten Mitarbeitern gegenüber, also eine recht kleine Minderheit der Dienste, die den Durchschnittswert deutlich höher erscheinen lassen, als der Alltagspraxis der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste entspricht.

Diese vorherrschende Praxis läßt sich besser durch den Umstand kennzeichnen, daß rund drei Viertel der Dienste (73,7 %) drei ganztags angestellte Mitarbeiter oder weniger bzw. rund vier Fünftel der Dienste (79,7 %) vier ganztags angestellte Mitarbeiter oder weniger haben.

Tabelle 12/r:

874 ambulante Dienste nach Anzahl hauptberuflicher Teilzeitmitarbeiter (mehr als 20, weniger als 40 Wochenstd.)

Angestellte (Teilzeit)	Anteil Dienste
0	50,9 %
1	21,3 %
2	9,4 %
3	5,9 %
4	3,8 %
5	1,1 %
6 – 10	3,4 %
11 – 20	2,7 %
20 – 100	2,3 %

Während sich im Durchschnitt der untersuchten Hilfs- und Pflegedienste 2,3 teilzeitangestellte Mitarbeiter (20 Stunden und mehr, weniger als 40) ergeben, ist der Anteil der Dienste, die überhaupt keinen Teilzeitangestellten beschäftigten, mit 50,9 % sogar 2,5 mal größer als der Anteil der Dienste, die keine ganztags angestellten Mitarbeiter beschäftigen. Fast drei Viertel der Dienste (72,2 %) haben weniger als zwei Teilzeitangestellte, und nur 5 % der Dienste haben 10 Teilzeitangestellte und mehr, wodurch der Durchschnittswert wieder unrealistisch nach oben verzerrt wird.

Tabelle 12/s:

873 ambulante Dienste nach Anzahl stundenweise beschäftigter/ehrenamtlicher Helfer

Stundenweise Helfer	Anteil Dienste
0	51,4 %
1	10,9 %
2	5,7 %
3	6,0 %
4	2,9 %
5	2,4 %
6 – 10	7,8 %
11 – 20	6,1 %
21 – 50	5,1 %
51 – 100	1,3 %

Bei der Anzahl der stundenweise nebenamtlich tätigen bzw. freiwilligen Helfer muß zunächst in Rechnung gestellt werden, daß deren Einsatzkapazität, gemessen an der Anzahl ihrer Einsatzstunden, noch einmal geringer ist als die der teilzeitbeschäftigten, aber festangestellten Mitarbeiter.

Es darf davon ausgegangen werden, daß die durchschnittliche Kapazität von freiwilligen oder nebenamtlich stundenweise tätigen Mitarbeitern im Bereich der ambulanten Dienste ca. bei 4 Wochenstunden liegt, zumal wenn man in Rechnung stellt, daß die Tätigkeit solcher Helfer häufiger unterbrochen wird bzw. höhere Unregelmäßigkeiten aufweist als die festangestellten Mitarbeiter.

Für die untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste ergeben sich durchschnittlich 4,9 stundenweise tätige, nebenberufliche oder ehrenamtliche Helfer, allerdings kommt diese Helferkategorie wiederum bei 51,4 % überhaupt nicht vor, und fast drei Viertel der Dienste (74 %) haben drei oder weniger stundenweise, nebenberufliche oder ehrenamtliche Helfer.

Immerhin 12,5 % der Dienste verfügen über mehr als 10 stundenweise, nebenberufliche oder ehrenamtliche Helfer, was wiederum den Durchschnittswert nach oben verzerrt, wenngleich es sich hier doch um eine nennenswerte Gruppe ambulanter Dienste mit einer größeren Zahl stundenweise nebenberuflicher oder ehrenamtlicher Helfer handelt.

Zur richtigen Gewichtung dieser Zahlen sei nochmals darauf hingewiesen, daß die Einsatzkapazität solcher Helfer wesentlich geringer ist: Bereits ein hauptamtlich angestellter Mitarbeiter kann die Einsatzkapazität von rund 10 solcher stundenweise tätigen Mitarbeiter erbringen.

Tabelle 12/t:

879 ambulante Dienste nach Anzahl ganztags beschäftigter Laienhelfer (ZDL, FSJ, Praktikanten)

ZDL, FSJ, Praktikanten	Anteil Dienste
0	78,4 %
1	9,2 %
2	4,9 %
3	1,6 %
4	1,7 %
5	0,6 %
6 – 10	1,7 %
11 – 20	0,8 %
21 – 100	0,6 %

Bei der Mehrzahl der in dieser Kategorie angegebenen, ganztags tätigen Mitarbeiter dürfte es sich um Zivildienstleistende handeln; für die untersuchten Dienste ergibt sich ein Durchschnittswert von 0,9 Laienhelfern auf Vollzeitbasis (ZDL, FSJ, Praktikanten). Fast vier Fünftel aller Dienste (78,4 %) verfügen überhaupt nicht über diese Helferkategorie. Lediglich 5,4 % der Dienste verfügen über mehr als drei ZDL bzw. (FSJ)-Praktikanten.

Wenn wir davon ausgehen, daß gerade dieser Helferkreis (wenngleich nicht nur) aus Kostengründen geeignet wäre, zeitintensive Dauerbetreuung bei Behinderten/Langzeitkranken zu übernehmen, wodurch der alltägliche Bedarf an wiederkehrender Hilfe/Pflege besser gedeckt werden könnte, so zeigt die geringe Zahl von Laienhelfern auf Vollzeitbasis (ZDL, FSJ, Praktikanten), daß die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste diesen für Behinderte/Langzeitkranke so entscheidenden Angebotssektor bereits aus rein personellen Gründen bislang weitgehend vernachlässigen müssen. Dies gilt

umso mehr, wenn wir zusammenfassend die überhaupt sehr „dünne Personaldecke“ der ambulanten Dienste betrachten:

„Der typische ambulante Hilfs- und Pflegedienst“ mit einem (manchmal keinem, manchmal zwei) ganztags angestellten Pflegekräften, manchmal einem manchmal keinem (seltener zwei) angestellten Teilzeit-Pflegekräften, manchmal mit einigen stundenweise tätigen oder ehrenamtlichen Helfern, manchmal aber auch nicht und meistens ohne Zivildienstleistende oder Praktikanten ist – verständlicherweise – in aller Regel nicht in der Lage, neben Pflegeleistungen mit begrenztem Zeitaufwand in nennenswertem Umfang auch noch zeitintensivere Einsätze im Bereich der alltäglich wiederkehrenden Hilfen zu leisten.

Angesichts dieser Situation erscheint es auch wenig realistisch, diesen vernachlässigten Bedarfsbereich durch eine generelle Personalaufstockung bei den ambulanten Diensten decken zu wollen, da das einen kaum vorstellbaren Ausbau der organisierten ambulanten Hilfs-/Pflegedienste erfordern würde. Die Diskussion möglicher Alternativen zu diesem Problem soll dem Kapitel 14 vorbehalten bleiben.

Die Analyse der Untersuchungsdaten im Hinblick auf statistische Zusammenhänge der Personalvariablen mit anderen untersuchten Variablen erwies sich als wenig ergiebig:

Statistische Zusammenhänge der Personalvariablen zu Benutzervariablen ergaben sich lediglich hinsichtlich des „Anteil Behinderter/Langzeitkranker“: Danach besteht bei Diensten mit weniger Mitarbeitern eine leichte (Korr.Nr. 99), aber kaum nennenswerte (Korr.Nr. 100) Tendenz zu einem höheren Anteil behinderter/langzeitkranker Menschen an den Betreuten insgesamt (99, 100).

Hieraus läßt sich im wesentlichen der Schluß ziehen, daß unter den bestehenden Variationen von Umfang und Zusammensetzung des Personals ambulanter Hilfs- und Pflegedienste keine nennenswerten Trends erkennbar sind, von deren Ausbau sich eine reale Verbesserung der Versorgungssituation Behinderter/Langzeitkranker erwarten ließe.

Sonstige statistische Zusammenhänge der Personalvariablen ergaben sich lediglich im Hinblick auf die Auslastung der Dienste (vergl. folgenden Abschnitt 12.3.3.2.).

12.3.3.2. Leistungsumfang der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, Auslastung des Personals und Anteil der Einsatzstunden bei jüngeren Behinderten/Langzeitkranken

Die nachfolgenden Daten-Tabellen (12/u und 12/v) müssen hinsichtlich

ihres realen Aussagewertes mit großer Vorsicht betrachtet werden. Wie bereits in den methodischen Vorüberlegungen zu unserer Fragebogenuntersuchung erwähnt, besteht erfahrungsgemäß bei ambulanten Diensten eine deutliche Neigung, die Anzahl der von ihnen geleisteten Einsatzstunden zu hoch zu veranschlagen. Der Umfang dieses Schätzfehlers ist – zumindest anhand von Fragebogendaten – schwer kalkulierbar, da die Überschätzung der geleisteten Einsatzstunden meist im Bereich dessen bleibt, was anhand der Personalkapazität rechnerisch möglich erscheint, zumindest wenn man in vielen Fällen systematische Überstunden für glaubwürdig erachtet. Als Ursache solcher Überschätzung darf nicht unbedingt eine Neigung zu besonders positiver Selbstdarstellung angenommen werden; vielmehr werden häufig solche Stunden, die das Personal unbeschäftigt in der Einsatzzentrale zubringt als „Einsatzzeit“ mitgerechnet, da es sich ja um „Dienstzeit“ der Mitarbeiter handelt.

Im Sinne dieser Überlegungen erscheint es angemessener die nachfolgenden Daten als Information über relative Größenordnungen ambulanter Dienste anzusehen, nicht aber als zuverlässigen Ausdruck des absoluten Leistungsumfangs der Dienste.

Tabelle 12/u:

655 ambulante Dienste nach Betreuungsumfang im Vormonat
(Stunden insgesamt)

Einsatzstd. Vormonat	Ant. Dienste	Einsatzstd. Vormonat	Ant. Dienste
1 – 100	6,3 %	1 – 100	6,3 %
101 – 150	7,4 %	1 – 150	13,7 %
151 – 200	15,4 %	1 – 200	29,3 %
201 – 250	11,6 %	1 – 250	40,9 %
251 – 300	3,2 %	1 – 300	44,1 %
301 – 400	6,1 %	1 – 400	50,2 %
401 – 500	5,2 %	1 – 500	55,4 %
501 – 600	5,8 %	1 – 600	61,2 %
601 – 700	5,1 %	1 – 700	66,3 %
701 – 800	5,0 %	1 – 800	71,3 %
801 – 900	4,3 %	1 – 900	75,6 %
901 – 1000	3,9 %	1 – 1000	79,5 %
1001 – 1250	3,9 %	1 – 1250	83,4 %
1251 – 1500	5,6 %	1 – 1500	89,0 %
1501 – 2000	3,8 %	1 – 2000	92,8 %

Einsatzstd. Vormonat	Ant. Dienste	Einsatzstd. Vormonat	Ant. Dienste
2001 – 3000	4,1 %	1 – 3000	96,9 %
3001 – 5000	1,6 %	1 – 5000	98,5 %
über 5000	1,5 %		

Die untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste gaben durchschnittlich 758,4 Einsatzstunden insgesamt im Vormonat an. Dieser Durchschnittswert wird durch eine relativ geringe Anzahl von Diensten mit sehr hohen Angaben über die Einsatzstunden nach oben verzerrt: Immerhin geben mehr als die Hälfte (50,2 %) der Dienste für den Vormonat einen Einsatzumfang von nicht mehr als 400 Stunden bzw. rund zwei Drittel der Dienste (66,3 %) von nicht mehr als 700 Stunden an. Nur knapp 30 % der Dienste geben für den Vormonat einen Leistungsumfang von mehr als dem Durchschnittswert von 758 Stunden an; 20,5 % gaben mehr als 1000 Einsatzstunden und nur 7,2 % mehr als 2 000 Einsatzstunden im Vormonat an.

Während die absolute Größe dieser Angaben mit Vorsicht zu betrachten ist, scheint der Anteil von Einsatzstunden bei Behinderten/Langzeitkranken der Altersgruppe 0 – 59 Jahre am Umfang der insgesamt geleisteten Stunden einen höheren realen Aussagewert zu besitzen, da sich durch die Division (Stundenanzahl bei Behinderten der Altersgruppe 0 – 59 Jahre/Stundenanzahl insgesamt) gleichartige Überschätzungsfehler bei beiden Variablen ausgleichen.

Die relativen Anteile der Einsatzstunden bei Behinderten der Altersgruppe 0 – 59 Jahre an den Einsatzstunden insgesamt ergeben für die untersuchten Hilfs- und Pflegedienste folgendes Bild:

Tabelle 12/v:

909 ambulante Dienste nach Anteil der Einsatzstunden (im Vormonat) bei Behinderten/Langzeitkranken (0 – 59 Jahre)

Anteil Einsatzstd. (Vormonat) bei Behinderten/Langzeitkranken (0 – 59 Jahre)	Anteil Dienste
0 – 10 %	57,8 %
11 – 20 %	22,0 %
21 – 30 %	8,7 %
31 – 40 %	3,7 %

Anteil Einsatzstd. (Vormonat) bei Behinderten/Langzeitkranken (0 – 59 Jahre)	Anteil Dienste
41 – 50 %	1,9 %
51 – 60 %	2,1 %
61 – 70 %	1,5 %
71 – 80 %	0,2 %
81 – 90 %	0,8 %
91 – 100 %	1,2 %

Während der durchschnittliche Anteil der Behinderten/Langzeitkranken der Altersgruppe 0 – 59 Jahre an den Betreuten der ambulanten Dienste insgesamt 13,2 % ausmacht, liegt er bei rund vier Fünftel der Dienste (77,8 %) unter 20 % und bei immerhin 57,8 % der Dienste sogar unter 10 % der Betreuten insgesamt.

Im Vergleich mit den Werten aus Tabelle 12/m zeigt sich, daß der durchschnittliche Anteil der Einsatzstunden bei jüngeren Behinderten/Langzeitkranken vergleichsweise etwas höher ist als deren Anteil an der Anzahl der betreuten Behinderten/Langzeitkranken (13,2 % im Vergleich zu 10,6 %, vergl. auch Korr.Nr. 108).

Neben den bereits erwähnten Zusammenhängen des Anteils jüngerer Behinderter mit anderen Variablen erscheint noch erwähnenswert, daß die Betreuungsintensität durchschnittlich größer ist bei Diensten, die auch einen höheren Anteil an Einsatzstunden bei jüngeren Behinderten durchführen (Korr. Nr. 110 – 112).

Schließlich wurden im Zusammenhang mit den von den Diensten angegebenen Einsatzstunden und Personalbestand noch die Leistungskapazität des jeweiligen Dienstes geschätzt (mittels der weiter oben beschriebenen Methodik). Durch Berechnung des Prozentanteils der geleisteten Einsatzstunden im Vormonat an den nach der Kapazitätsschätzung möglichen Einsatzstunden, konnte anschließend die Auslastung des Personals geschätzt werden.

Wegen der bereits mehrfach diskutierten Problematik der Überschätzung der geleisteten Einsatzstunden ergab sich für die Personalauslastung ein unrealistisch hoher Durchschnittswert von über 90 %, der reale Gegebenheit nicht widerspiegeln kann.

Es ist hingegen möglich (da bei diesen Berechnungen die absolute Größe der Auslastung nicht ins Gewicht fällt), statistische Zusammenhänge zu anderen erfaßten Variablen darzustellen:

Durchgängig zeigte sich mit steigender Größe der ambulanten Dienste eine sinkende Personalauslastung, und zwar sowohl gemessen an der Anzahl der Betreuten insgesamt (Korr. Nr. 116), als auch an der Anzahl der Mitarbeiter in den vier verschiedenen Personalkategorien (Korr. Nr. 119 – 122) und an der aus den Mitarbeiterzahlen berechneten Kapazität des Dienstes (Korr. Nr. 123).

Statistische Zusammenhänge der Personalauslastung mit der Alterszusammensetzung der Betreuten oder mit der Betreuungsintensität ergaben sich nicht; hingegen zeigte sich, daß Dienste mit höherem Anteil an kurzzeitigen Betreuungen (0 – 5 Monate) durchschnittlich eine bessere Personalauslastung erzielten, als Dienste mit Schwerpunkt im Bereich der langfristigen Betreuungen (6 Monate und länger) – (Korr. Nr. 117).

Umgekehrte Zusammenhänge ergaben sich zum Anteil der Behinderten/Langzeitkranken an den Betreuten: Mit steigendem Anteil Behinderter/Langzeitkranker ergab sich eine Tendenz zu geringerer Personalauslastung (Korr. Nr. 118).

Eine Interpretation dieser Ergebnisse ist nicht einfach, zumal statistische Zusammenhänge zur Zeitintensität der Betreuung fehlen: Normalerweise wäre davon auszugehen, daß bei Schwerpunkt im Bereich der zeitintensiven Betreuungen die Personalauslastung höher ist, da organisatorisch unvermeidliche Zwischen- und Übergangszeiten seltener werden. Möglicherweise ließe sich dieser in der Praxis meist deutliche Zusammenhang deshalb nicht bestätigen, weil viele Dienste geneigt sind, Leerzeiten und Zwischenzeiten als Einsatzzeiten zu werten.

So bleibt als wesentliches Ergebnis festzuhalten, daß die Arbeitseffektivität der ambulanten Dienste tendenziell umso größer ist, je kleiner die Dienste sind.

12.3.4. Probleme der Betreuung behinderter/langzeitkranker Menschen durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste aus der Sicht von Mitarbeitern der Dienste

Zur Erfassung von möglichen Schwierigkeiten der ambulanten Dienste bei der Durchführung ambulanter Hilfe/Pflege für den Personenkreis behinderter/langzeitkranker Menschen bzw. zur Erfassung konzeptioneller oder fachlicher Bedenken gegen ambulante Betreuung von Schwerstbehinderten wurden die den Fragebogen ausfüllenden Mitarbeiter der ambulanten Dienste abschließend nach Gründen gefragt, die ggf. für die Ablehnung solcher Betreuungen anzugeben wären (generell oder von Fall zu Fall).

Neben einigen vorgegebenen Ablehnungsgründen bestand die Möglichkeit, selbst zusätzliche Schwierigkeiten als Ablehnungsgründe hinzuzufügen. Die nachstehende Tabelle 12/w gibt die prozentualen Nennungshäufigkeiten der verschiedenen Gründe zur Ablehnung von ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung (= Ablehnungsgründe) wieder.

Tabelle 12/w:

Gründe zur Ablehnung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung (generell oder von Fall zu Fall) nach Häufigkeit ihrer Nennung bei 909 ambulanten Diensten

Für die (generelle oder von Fall zu Fall) Ablehnung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung genannte „Ablehnungsgründe“	Nennungshäufigkeit
Personalmangel: Nicht genügend Hilfs-/Pflegepersonal zur Verfügung	28,7 %
Sozialrechtliche Gründe – Schwierigkeiten der Finanzierung	16,6 %
Betreuungsrisiko: Wegen zu hoch veranschlagter Gefahren der ambulanten Schwerstbehindertenbetreuung wird stationäre Unterbringung für unumgänglich gehalten	13,8 %
Keine Nachfrage (nach ambulanter Hilfe/Pflege für Schwerstbehinderte) im Einzugsbereich	6,3 %
Ambulante Schwerstbehindertenbetreuung ist zu zeitaufwendig (X)	5,6 %
Keine Schwerstbehindertenbetreuung wegen anderweitiger Ausrichtung des Dienstes (X)	2,0 %
Personal (des ambulanten Dienstes) nicht qualifiziert genug (X)	0,6 %
Keine ambulante Schwerstbehindertenbetreuung wegen Gefahr ansteckender Erkrankungen (X)	0,2 %

(Die mit X gekennzeichneten Kategorien wurden aus den frei formulierten Ablehnungsgründen post hoc gebildet.)

Zunächst muß festgestellt werden, daß diese Daten allenfalls das relative Gewicht der verschiedenen Ablehnungsgründe widerspiegeln können,

nicht dagegen aber als Schätzung, bei wieviel Prozent der Dienste solche Schwierigkeiten tatsächlich auftreten. Der Grund hierfür ist methodisch: Das unerwartet häufige Nichtankreuzen von Ablehnungsgründen ergab die Schwierigkeit, daß im Nachhinein nicht mehr unterschieden werden konnte, welche Dienste hier einfach die Antwort verweigerten bzw. welche im angesprochenen Sektor tatsächlich keine Probleme sahen.

Der am häufigsten angekreuzte Ablehnungsgrund für die Übernahme ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung ist „Personalmangel“.

Dieser Ablehnungsgrund war bewußt sehr stark aus der Perspektive der Dienste formuliert (Personal, Mitarbeiter, Arbeitsüberlastung u. ä.); tatsächlich enthält er aber eine Reihe von Komponenten, die auch in enger Beziehung mit den anderen Ablehnungsgründen stehen: Ähnlich wie beim Ablehnungsgrund „Betreuungen zu aufwendig“ kommen hier sozialrechtliche Schwierigkeiten bzw. Probleme der Kostenerstattung zum Ausdruck. Der Bereich sozialrechtliche Probleme, Schwierigkeiten der Finanzierung als zweitwichtigster Ablehnungsgrund für ambulante Schwerstbehindertenbetreuung verweist noch direkter auf gesetzgeberische Alternativen, die geschaffen werden müssen, wenn die ambulante Schwerstbehindertenbetreuung auf Dauer in breiterem Umfang praktikabel werden soll.

Das vermeintlich zu hohe Risiko ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung als drittwichtigster Ablehnungsgrund nach der Häufigkeit seiner Nennungen verweist darauf, daß das objektiv sehr geringe Risiko bei adäquat organisierter ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung (z. B. auch von Atemgelähmten mit Rund-um-die-Uhr-Beatmung durch technische Geräte) bei dem Pflegepersonal der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste noch nicht genügend bekannt ist.

Unter den weniger genannten Ablehnungsgründen erscheint die Feststellung erwähnenswert, es gebe keine Nachfrage nach ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung im Einzugsbereich: Hier zeigt sich die Notwendigkeit, den Bedarf an intensiver ambulanter Betreuung bei Schwerstbehinderten für Mitarbeiter im ambulanten Bereich noch deutlicher zu machen und sie zu sensibilisieren für Bedarfe, die angesichts bestehender verfestigter Strukturen von Diensten durch die Betroffenen kaum noch artikuliert werden (können).

Um die Wirkungsweise solcher Einstellungen bei den Mitarbeitern ambulanter Dienste bzw. den dahinterstehenden objektiven Schwierigkeiten der Durchführung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung noch genauer zu verstehen, sollen neben ihrer absoluten Nennungshäufigkeit auch ihre statistische Zusammenhänge zu anderen untersuchten Variablen näher betrachtet werden:

Der am häufigsten genannte Grund zur Ablehnung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung, Personalmangel, weist deutliche statistische Zusammenhänge zum Alter der betreuten Personen auf:

Personalmangel als Ablehnungsgrund für ambulante Schwerstbehindertenbetreuung wird deutlich seltener von solchen Diensten angegeben, die einen höheren Anteil alter Menschen (60 Jahre und älter) betreuen (Korr. Nr. 23), wogegen der Anteil Behinderter/Langzeitkranker an den Betreuten insgesamt die Nennungshäufigkeit des Ablehnungsgrundes Personalmangel überraschenderweise nicht nennenswert beeinflusst (Korr. Nr. 101).

Daraus läßt sich schließen, daß für die Bereitschaft zur Aufnahme weiterer Betreuungen bei Behinderten/Langzeitkranken der bisherige Anteil dieses Arbeitsbereichs relativ maßgeblich ist bzw. daß die vorherrschende Art von Betreuungen in diesem Bereich – häufig langdauernd, aber meist wenig zeitintensiv – nicht zu nennenswerten personellen Problemen bei den Diensten führt.

Anders stellt sich die Situation hinsichtlich der Teilgruppe Behinderter/Langzeitkranker der Altersgruppe 0 – 59 Jahre dar: Mit steigendem Anteil jüngerer Behinderter/Langzeitkranker bzw. mit steigendem Anteil von Einsatzstunden bei jüngerem Behinderten/Langzeitkranken wird auch Personalmangel häufiger als Ablehnungsgrund genannt (Korr. Nr. 109 und 114). Wo also ohnehin bereits ein höherer Anteil jüngerer behinderter/langzeitkranker Menschen betreut wird, führen die Dienste Personalmangel öfter als Ablehnungsgrund für die Übernahme weiterer Betreuungen in diesem Personenkreis an.

Ein Grund hierfür mag in dem (berichteten) Umstand liegen, daß die verstärkte Betreuung jüngerer Behinderter/Langzeitkranker gleichzeitig eine Konzentration auf betreuungsintensive Einsätze mit sich bringt, was die Dienste verständlicherweise bald an personelle Grenzen führen muß. Auch der Wunsch nach länger dauernder Betreuung auf Seiten jüngerer Behinderter kann zu personellen Engpässen bei den Diensten führen: Wie wir sahen, ist ein höherer Anteil jüngerer Menschen an den Betreuten der Dienste verbunden mit einer Tendenz zu kurzzeitigeren Betreuungen.

Auffälligerweise zeigt der am zweithäufigsten genannte Ablehnungsgrund für ambulante Schwerstbehindertenbetreuung, sozialrechtliche Probleme/Finanzierungsschwierigkeiten, durchgängig keine statistischen Zusammenhänge zu anderen erhobenen Variablen.

Dies kann global dahingehend interpretiert werden, daß die Kostendeckung ambulanter Betreuungen generell schwierig ist, unabhängig von Alter, Betreuungsdauer und Betreuungsursache.

Dennoch ist dieses Ergebnis nicht in Einklang zu bringen mit den Gegebenheiten des geltenden Sozialrechts bzw. Sozialversicherungsrechts, aus dem sich ja gravierende Unterschiede hinsichtlich der Finanzierungschancen

cen ambulanter Hilfe und Pflege für verschiedene Zielgruppen ergeben: Zum Beispiel ist zeitintensivere Hilfe und Pflege schwerer finanzierbar als wenig zeitintensive, Dauerbetreuung schwerer als kurzzeitige Akutkrankenbetreuung u. a. m.

Der Umstand, daß das objektiv sehr unterschiedliche Ausmaß an Kostenerstattungsproblemen bei ambulanter Hilfe und Pflege sich nicht entsprechend differenziert in der Benennung dieses Problembereichs als Ablehnungsgrund für ambulante Hilfe und Pflege niederschlägt, legt die Vermutung nahe, daß es den ambulanten Diensten an entsprechenden Kenntnissen der differenzierten sozialrechtlichen Bedingungen fehlt. Hierfür spricht auch, daß sozialrechtliche Probleme der Kostenerstattung im Vergleich zu personellen Schwierigkeiten deutlich seltener als Ablehnungsgrund für ambulante Schwerstbehindertenbetreuung genannt wurden, obwohl diese sozialrechtlichen Bedingungen letztendlich die materielle Basis für personelle Schwierigkeiten im weitesten Sinne darstellen. Hieraus läßt sich eine Notwendigkeit zur Schulung des Personals in Belangen des Sozialrechts und der Kostenerstattung ableiten.

Wie erwähnt, besteht ein ähnlicher Informationsbedarf hinsichtlich des vermeintlichen Risikos ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung, aus dem heraus häufig eine stationäre Alternativunterbringung als notwendig angesehen wird:

Die Ablehnung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung wegen der vermeintlichen Notwendigkeit einer stationären Unterbringung aus Risikogründen erfolgt häufiger bei Diensten mit höherem Anteil an alten Menschen unter den Betreuten (Korr. Nr. 24). Dieser, allerdings nicht sehr ausgeprägte Zusammenhang darf wohl damit in Verbindung gebracht werden, daß das Betreuungsrisiko bei jüngeren Menschen „im“ (unterstellten) „Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte“ von den Mitarbeitern der Dienste geringer veranschlagt werden könnte.

Wichtiger erscheint jedoch, daß die Einschätzung des Risikos ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung nicht vom Anteil behinderter und langzeitkranker Menschen an den Betreuten insgesamt abhängt: Hier wird die Chance nicht gesehen, daß sich gerade behinderte/langzeitkranke Menschen zu Experten ihrer eigenen Probleme entwickeln können, wodurch (wie in dieser Arbeit gezeigt) ein relativ geringes Risiko ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung tatsächlich erreichbar ist.

Die Feststellung „keine Nachfrage im Einzugsbereich des Dienstes“, die von immerhin 6,3 % der Dienste als Grund dafür angegeben wird, daß keine ambulante Schwerstbehindertenbetreuung durchgeführt wird, kann gewiß

in keiner Weise als realistische Aussage über die Bedarfswirklichkeit verstanden werden. Der Umstand, daß diese Begründung verstärkt von Diensten mit höherem Anteil an Haus- und Familienpflege angegeben wird (Korr. Nr. 55) legt allerdings eine weitergehende Interpretation nahe: Da die Gruppe der Behinderten/Langzeitkranken bei Diensten mit Schwerpunkt Haus- und Familienpflege deutlich unterrepräsentiert ist (Korr. Nr. 68), was auch mit der erklärten Konzeption der Haus- und Familienpflegedienste übereinstimmt, könnte die „andere Ausrichtung der Dienste“ (Ablehnungsgrund s. o.) hier teilweise in eine vermeintlich nicht existente Nachfrage auf Seiten der Betroffenen umgemünzt worden sein. Anderweitige statistische Zusammenhänge der Nennungshäufigkeit dieses Grundes mit sonst untersuchten Variablen fanden sich nicht.

Diese Interpretation wird auch dadurch gestützt, daß eine andere Ausrichtung des Dienstes als Ablehnungsgrund ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung dort häufiger genannt wird, wo verstärkt jüngere Menschen (0 – 59 Jahre) betreut werden (Korr. Nr. 25), wo der Schwerpunkt im Bereich kurzfristiger Betreuungen (1 – 5 Monate) (Korr. Nr. 27 und 43) sowie im Bereich der Haus- und Familienpflege (Korr. Nr. 56) oder Akutkrankenbetreuung (Korr. Nr. 63) liegt.

Obwohl eine andere Ausrichtung des Dienstes nicht sehr häufig als Ablehnungsgrund genannt wurde, ergeben sich sehr präzise und differenzierte Zusammenhänge zu anderen erfaßten Faktoren.

Bei Diensten, die verstärkt Behinderte/Langzeitkranke betreuen, wird die Ablehnung der Betreuung weiterer solcher Personen – verständlicherweise – weit seltener mit einer anderen Ausrichtung des Dienstes begründet (Korr. Nr. 102). Dieser Zusammenhang ist jedoch nicht allein durch den Faktor Behinderung bedingt, sondern auch durch die Faktoren Alter und Betreuungsdauer: Werden die beiden Faktoren Alter und Betreuungsdauer rechnerisch konstant gehalten (Korr. Nr. 103 und 104), so wird der negative Zusammenhang zwischen dem Ablehnungsgrund „andere Ausrichtung“ und dem Anteil der Behinderten/Langzeitkranken deutlich geringer. Dies spricht dafür, daß eine andere Ausrichtung des Dienstes als Ablehnungsgrund für ambulante Schwerstbehindertenbetreuung konzeptionell nicht nur eine Zurückhaltung gegenüber Behinderten, sondern auch gegenüber alten Menschen und längerfristigen Betreuungen bedeutet: Also eine exakte Widerspiegelung des erklärten Konzepts der „Haus-Pflegedienste“ und (in geringerem Umfang) der Akutkrankenpflege.

Statistische Zusammenhänge der Ablehnungsgründe „ambulante Schwerstbehindertenbetreuung ist zu aufwendig“, „nicht genügend qualifiziertes Fachpersonal verfügbar“ und „Gefahr ansteckender Erkrankungen“ fanden sich nicht. Wegen der Nennungshäufigkeit ist dieser Umstand allen-

falls für den Ablehnungsgrund „ambulante Betreuung zu aufwendig“ interpretierbar: Wo dieser Faktor gesehen oder zum Ausdruck gebracht wird, besteht offenbar die relativ globale Annahme, daß ambulante Schwerstbehindertenbetreuung zu aufwendig sei, und zwar vermutlich sowohl in personeller wie in finanzieller Hinsicht. Dieser Umstand dürfte auch damit zusammenhängen, daß der Bereich der zeitintensiven Hilfe und Pflege bei den ambulanten Diensten nur die beschriebene sehr untergeordnete Rolle spielt.

12.4. Zusammenfassung und Wertung der Untersuchungsergebnisse

Im zwangsläufig begrenzten Rahmen dieser Untersuchung und aufgrund der Grenzen der in diesem Rahmen praktikablen Methodik bleiben viele Fragen offen oder unbefriedigend geklärt.

Dennoch konnten wichtige Hypothesen über das Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste durch die Fragebogenuntersuchung empirisch bestätigt werden:

- Der zunächst recht hoch erscheinende Anteil behinderter/langzeitkranker Menschen an den Betreuten der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik ist sehr stark vom Personenkreis der älteren Menschen (60 Jahre und älter) geprägt und durch die typischen Langzeiterkrankungen des Alters wie Schlaganfallfolgen, Diabetes, Krebs und rheumatische Erkrankungen.
Jüngere Pflegebedürftige (0 – 59 Jahre) und auch jüngere behinderte/langzeitkranke Menschen dieser Altersgruppe sind unter den Betreuten der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik unterrepräsentiert im Vergleich zu ihrem Anteil an den Pflegebedürftigen insgesamt.
- Hinsichtlich der Betreuungsdauer werden von den ambulanten Diensten überwiegend längerfristige Betreuungen (6 Monate und länger) angegeben, wobei anzunehmen ist, daß es sich hierbei oft nicht um regelmäßige Betreuungen handelt oder um solche, die von Zeit zu Zeit bei Bedarf immer wieder einmal aufgenommen werden.
Der Anteil längerfristiger Betreuungen wächst mit dem Anteil alter Menschen und mit dem Anteil behinderter/langzeitkranker Menschen, während er mit dem Anteil der Teilgruppe der jüngeren Behinderten/Langzeitkranken in gewissem Umfang absinkt.
Für die Behinderten/Langzeitkranken im Kindes-, Jugend- und erwerbstätigen Alter ist es also schwer möglich, den dauerhaften Bedarf an alltäglicher Hilfe und Pflege im Rahmen ambulanter Dienste zu sichern.

- Dies gilt umso mehr, da die durchschnittlich mögliche Betreuungsintensität der ambulanten Dienste für schwerstbehinderte Menschen nicht ausreicht, um ihren Bedarf an alltäglich wiederkehrender Hilfe und Pflege zu decken (durchschnittlich rund 7 Wochenstunden bei Behinderten und Langzeitkranken).
Die von den ambulanten Diensten praktizierte Betreuungsintensität ist etwas größer bei kürzeren Betreuungen und sinkt statistisch ab mit der längeren Betreuungsdauer.
Während die Betreuungsintensität bei Diensten mit hohem Anteil an Behinderten/Langzeitkranken durchschnittlich etwas geringer ist, ist sie dort durchschnittlich etwas größer, wo verstärkt jüngere Behinderte/Langzeitkranke betreut werden, was auch für kurzzeitig vorübergehende Betreuungsmöglichkeiten mit höherem Zeitaufwand für diese Personengruppe spricht.
- Obwohl seit Jahren von der „Bündelung der Dienste“ die Rede ist, ist der Personalbestand bei der Masse der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste nach wie vor sehr gering: Ganztagsangestellte Pflegekräfte fehlen häufig, manchmal ist eine, selten mehr als drei vorhanden. Festangestellte Teilzeitkräfte gibt es bei vielen Diensten nicht, bei einigen sind ein oder zwei teilzeitangestellte Kräfte vorhanden; nur wenige Dienste beschäftigen mehr als fünf. Der Anteil stundenweise tätiger, nebenberuflicher oder ehrenamtlicher Helfer am Leistungsumfang der ambulanten Dienste ist vergleichsweise relativ gering: Viele Dienste verfügen überhaupt nicht über derartige Hilfskräfte; nur bei wenigen sind sie in größerer Zahl vorhanden, so daß sie insgesamt kein nennenswertes Äquivalent zu Vollzeitkräften darstellen. Ganztags beschäftigte Laienkräfte wie Zivildienstleistende, Praktikantinnen des freiwilligen sozialen Jahres oder andere Praktikantinnen oder Praktikanten aus sozialen oder Pflegeberufen sind bei der großen Mehrheit der Dienste überhaupt nicht vorhanden, und nur bei sehr wenigen Diensten gibt es mehr als 10 solcher Hilfskräfte.
Entsprechend der personellen Besetzung sind die ambulanten Dienste mit relativ niedriger Einsatzstundenzahl in der Mehrheit: Rund 50 % der Dienste leisten monatlich nicht mehr als 400 Einsatzstunden.
Die Personalauslastung sinkt statistisch mit der Größe der Dienste, gemessen an der Anzahl der Mitarbeiter und an der Anzahl der betreuten Personen.
- Bei den Schwierigkeiten, die aus der Sicht der Mitarbeiter ambulanter Dienste für die Durchführung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung bestehen bzw. zur Ablehnung solcher Betreuungen führen, stehen personelle, sozialrechtliche und finanzielle Gesichtspunkte im Vordergrund. Weiterhin bestehen immer noch Bedenken, Schwerstbehindertenbetreuung auf ambulanter Basis könnte zu risikoreich und daher eine stationäre Alternativunterbringung angezeigt sein.

Es wurde deutlich, daß hinsichtlich der sozialrechtlichen und Finanzierungsschwierigkeiten sowie hinsichtlich des vermeintlich zu großen Risikos ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung ein Informationsdefizit bei den ambulanten Diensten besteht.

Insgesamt muß bedauerlicherweise festgehalten werden, daß die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik im Untersuchungsjahr 1981 nur hier und da in Ansätzen in der Lage waren, nennenswerte praktische Beiträge zur Zielperspektive des Autonom-Lebens behinderter Menschen zu leisten, also echte Alternativen zu deren Ausgliederung, Isolation und Abhängigkeit in Sondereinrichtungen oder im privaten Bereich zu bieten.

13. Vier ausgewählte Versuche ambulanter Hilfe für behinderte Menschen **– Ergebnisse der Interviewstudie –**

Die Interviewstudie bei vier ambulanten Hilfs- und Pflegediensten – dem „Betreuungsverband Zivildienst“, ehemals in Bonn, dem „Sozialdienst“ e. V., Frankfurt, dem „CeBeEf“, Frankfurt und den „Ambulanten Diensten“ e. V., Berlin – über die das vorliegende Kapitel berichtet, soll exemplarisch vertiefend einige wichtige, neuere Ansätze ambulanter Hilfs- und Pflegedienste darstellen, die auf besondere Weise den speziellen Bedürfnissen behinderter/langzeitkranker Menschen Rechnung tragen.

Der dem Forschungsprojekt zur Verfügung stehende Zeitraum für Durchführung und Auswertung der Interviews gebot (im Vergleich zur ursprünglichen Planung) gewisse Abstriche an der Anzahl untersuchter Dienste aber auch am Umfang der jeweiligen organisationsstrukturellen Analyse ihrer Arbeit.

Erfreulicherweise gibt es mittlerweile (Juli 1983) einige weitere Organisationen, die eine gezielte Arbeit im Bereich von Beratung, Hilfe und Pflege unter spezieller Berücksichtigung der Bedürfnisse Schwerbehinderter aufgenommen haben.

13.1. Vorbereitung, Methodik und Durchführung der Interviews

13.1.1. Zur Methodik der Interviews

Entsprechend unserem Ziel einer rein explorativen (d.h. nicht durch gezielte Hypothesen geleiteten) Informationssammlung sollten die Interviews nach Inhalt und Ablauf möglichst offen gehalten werden. Aus einem sehr detaillierten (vom Autor nicht im Rahmen dieser Untersuchung entwickelten) Interviewleitfaden zur Erfassung organisationsstruktureller und personeller Bedingungen ambulanter Hilfs- und Pflegedienste wurde ein stark gekürzter Interviewleitfaden entwickelt: Die Liste der anzusprechenden Themenbereiche und Einzelfragen dieses Leitfadens entsprach im wesentlichen der wiederholt verwendeten Gliederung (siehe Anhang, S. XIX), an der auch entsprechend die Darstellung der Interviewergebnisse im vorliegenden Kapitel orientiert ist.

Bei der Interviewdurchführung sollten – sofern möglich – die verschiedenen Inhaltsbereiche möglichst vollständig angesprochen werden; die Dauer der einzelnen Interviews war nicht festgelegt. Methodisches Prinzip der Interviewdurchführung war es, bei jeder Organisation Gesprächspartner aus der Leitungsebene, aus dem Kreis der die alltägliche Sozialarbeit durchführenden Mitarbeiter, der Helfer und der behinderten Benutzer zu interviewen. Dieses Vorgehen sollte sicherstellen, daß zu allen angeschnittenen Fragekomplexen Aussagen aus den unterschiedlichen Perspektiven verschiedener Mitarbeitergruppen sowie der Benutzer gewonnen wurden.

13.1.2. Auswahl der ambulanten Dienste und der Interviewpartner

Die Auswahl derer Dienste, mit denen Interviews durchgeführt werden sollten, erfolgte zu Beginn des Jahres 1981. Wegen der zur vorliegenden Untersuchung parallel durchgeführten Begleitforschung zur Arbeit der Vereinigung Integrationsförderung (VIF) in München durch das Institut für Sonderpädagogik im Auftrag des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit (Kluss und Unger 1983) wurde die VIF nicht als Gesprächspartner in die Interviewstudie einbezogen, obwohl sie nach Umfang und Vielseitigkeit als das wohl entwickeltste Modell ambulanter Hilfe und Pflege für schwerbehinderte Menschen angesehen werden durfte (und darf).

Für die Auswahl der vier untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste waren folgende Gesichtspunkte maßgeblich:

- Der Betreuungsverband Zivildienst, der sich zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung bereits in Auflösung befand (die praktische Tätigkeit wurde anschließend durch das Paritätische Bildungswerk des DPWW in Frankfurt übernommen), wurde einbezogen als ein klassisches Beispiel für „individuelle Schwerstbehindertenbetreuung“ nach dem Verständnis des Bundesamtes für Zivildienst bzw. des, damals noch für den Zivildienst zuständigen, Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung. Weiterhin war für die Einbeziehung des BVZ in die Untersuchung maßgeblich, daß das individuelle, zeitintensive und dauerhaft angelegte Betreuungsangebot des BVZ zwar ambulant bei Behinderten durchgeführt wurde – sei es zu Hause, im außerhäuslichen Privatbereich, im Studium oder im Beruf –, daß aber die verantwortliche Leitung und Organisation der Arbeit nicht gemeindenah war: Verwaltung und Einsatzleitung des BVZ befanden sich in Bonn, während der Einsatz von ZDL in allen Regionen des Bundesgebietes erfolgte. In dieser Hinsicht unterschied sich der BVZ von den drei anderen interviewten Organisationen. Ferner erschien es interessant, der Frage nachzugehen, inwiefern die

ambulante Behindertenbetreuung durch institutionsinterne Probleme des BVZ bzw. durch damit in Zusammenhang stehende zivildienstpolitische Probleme und Abstimmungsschwierigkeiten mit anderen Organisationen und Wohlfahrtsverbänden beeinflusst worden war.

- Die Einbeziehung des Sozialdienst e. V., Frankfurt erfolgte, weil hier das Konzept des „mobilen sozialen Hilfsdienstes“ nach dem Verständnis des Bundesamtes für Zivildienst und des Bundesarbeitsministeriums relativ klar am Beispiel verdeutlicht werden konnte (obwohl der Sozialdienst e. V. zum Untersuchungszeitpunkt auch individuelle Schwerstbehindertenbetreuung durchführte).

Ferner ist der Sozialdienst e. V. ein Beispiel für eine Organisation, die im wesentlichen auf die Initiative von nicht unmittelbar als Behinderte betroffenen Menschen zurückgeht. Die Gründung erfolgte vielmehr durch einen Regionalbetreuer des Bundesamtes für Zivildienst, also u. a. aus der Perspektive, neue Einsatzmöglichkeiten für Zivildienstleistende zu schaffen und zu erproben.

- Der CeBeEf Frankfurt hingegen stellt eine Organisation dar, die im wesentlichen auf die Initiative von betroffenen Behinderten zurückgeht. Aus der stark freizeitorientierten Club-Arbeit des CeBeEf entstand der Bedarf nach ambulanter Hilfe und Pflege für behinderte Menschen im Club-Umfeld, der zur Gründung des ambulanten Hilfs- und Pflegedienstes führte. Dieses Hilfsangebot verstand sich als Beitrag zur emanzipatorischen Behindertenarbeit, dessen praktischer Niederschlag in der Arbeit der Organisation klärungswürdig erschien.

- Die Ambulanten Dienste e. V. Berlin unterschieden sich von den drei anderen Organisationen zunächst vor allem dadurch, daß sie aufgrund der Berliner Situation völlig auf den Einsatz von Zivildienstleistenden verzichten müssen. Hier erschien also untersuchungswürdig, welche personellen und finanziellen Möglichkeiten ambulanter Hilfe und Pflege ohne Zivildienstleistende entwickelt wurden, zumal dem Verein öffentliche Zuschüsse weitgehend nicht gewährt wurden.

Obwohl der Hauptanstoß zur Initiative bei Sozialarbeitern aus dem Praxisfeld Behindertenarbeit lag, waren und sind betroffene Behinderte am Aufbau und der andauernden praktischen Tätigkeit der Organisation in erheblichem Umfang beteiligt.

Nachdem alle vier Organisationen ihr Einverständnis zur Mitwirkung bei den Interviews erklärt hatten, erfolgte die Auswahl der Interviewpartner in Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern bzw. der Leitung der Organisationen. Speziell hinsichtlich der Auswahl der behinderten Gesprächspartner wurde Wert darauf gelegt, daß es sich nicht einfach um „unkritische Präsentierklienten“ handelte, sondern um solche mit eigenem, möglichst unabhängigen Standpunkt zur Arbeit der Organisation.

Beim Sozialdienst e. V. Frankfurt gelang es leider nicht, in der zur Verfügung stehenden Zeit einen Gesprächspartner aus dem Kreis der betreuten Behinderten zu finden.

13.1.3. Durchführung und Auswertung der Interviews

Die Durchführung der Interviews erfolgte:

- Beim Betreuungsverband Zivildienst: Ende März 1981,
- beim Sozialdienst e. V. Frankfurt: Mitte September 1981,
- beim CeBeEf Frankfurt: Mitte September 1981 und
- bei den Ambulanten Diensten Berlin: Ende November 1981.

Die Zeitpunkte der Interviewdurchführung sind maßgeblich für die nachfolgende Darstellung der vier Organisationen (13. 2. – 13. 5.).

Um Gelegenheit zur Aktualisierung und ggf. Korrektur unserer Darstellung zu geben, wurde allen vier Organisationen Ende September 1983 das sie betreffende Kapitel zugeschickt, und zwar mit dem Angebot, daß eine Stellungnahme im Umfang von 2 – 3 Schreibmaschinenseiten von uns unverändert dem jeweiligen Unterkapitel angehängt wurde (im Falle des BVZ erfolgte das Angebot zur Stellungnahme gegenüber dem Paritätischen Bildungswerk des DPWW in Frankfurt).

Insgesamt wurden 18 Interviews durchgeführt, davon jeweils vier beim Betreuungsverband Zivildienst, Sozialdienst e. V. Frankfurt und CeBeEf Frankfurt bzw. 6 bei den Ambulanten Diensten e. V. Berlin.

Die Interviewdauer betrug zwischen 45 Minuten und drei Stunden.

Die meisten Interviews wurden mit Einverständnis der Interviewten auf Tonband aufgezeichnet.

Zur Auswertung wurden die Tonbandaufzeichnungen in Interviewprotokollen zusammengefaßt, bei denen Erklärungen des Untersuchers über den Zweck der Untersuchung, Informationswiederholungen, Aussagen, die nicht in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Hilfsdienst standen und solche Aussagen weggelassen wurden, die die Gesprächspartner ausdrücklich als vertraulich deklarierten.

Für die Darstellung wurden die erlangten Informationen aus den Interviews nach unserer einheitlichen Gliederung für die Darstellung (vergl. Anhang, S. XIX) systematisch geordnet.

Informationen mit relativ vertraulichem Charakter, die Rückwirkungen auf die Arbeit der Organisationen oder die Zusammenarbeit beteiligter Perso-

nen haben könnten, wurden aus der Darstellung der jeweiligen Organisation ausgeklammert und – soweit vertretbar – in allgemeiner Form in den vergleichenden Abschnitt 12.6. aufgenommen, so daß kein Rückbezug auf den Informanten oder die betreffende Organisation möglich ist.

Eine weitergehende textanalytische Auswertung (z. B. durch inhaltsanalytische Verfahren) wurde nicht vorgenommen, da sie den zeitlichen Rahmen des Forschungsprojekts gesprengt hätte und auch keine wesentlichen Zusatzerkenntnisse versprach.

13.2. „Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung“ nach dem Heidelberger Modell – Ergebnisse der Interviews beim Betreuungsverband Zivildienst –

13.2.1. Zielgruppen der Hilfeleistung

Das „Heidelberger Modell“ begann im März 1979 mit zunächst zwei Zivildienstleistenden und einem anleitenden Sozialarbeiter aufgrund von Übereinkommen zwischen der Stiftung Rehabilitation in Heidelberg und dem Bundesarbeitsministerium (zu dessen Zuständigkeitsbereich damals der Zivildienst noch zählte). Die Durchführung des Modells wurde aufgrund enger Kontakte zum Bundesarbeitsministerium dem Betreuungsverband Zivildienst in Bonn übertragen.

Grundgedanke des Heidelberger Modells war es, für Rehabilitanden der Stiftung Rehabilitation den Übergang aus der medizinischen bzw. beruflichen Rehabilitation nach Hause zu ermöglichen bzw. zu erleichtern, indem ihnen am Wohnort Hilfskräfte (ZDL) zur Verfügung gestellt wurden.

Zielgruppe des Heidelbergers Modells waren daher in erster Linie erwachsene behinderte Menschen der Altersgruppe 18 – 40 Jahre; nur in einem Fall wurde ein Kind in der Familie betreut; ca. 10 % der betreuten Behinderten des Heidelberger Modells waren 60 Jahre und älter.

Den weitaus überwiegenden Anteil der Behinderungsarten machen Menschen mit Querschnittlähmungen aus, vornehmlich Tetraplegiker (Lähmung aller vier Gliedmaßen). Es seien jedoch auch in begrenztem Umfang Personen mit hohem Pflegebedarf aufgrund anderer Erkrankungen betreut worden, z. B. Multiple Sklerose, Muskeldystrophie, spastische Lähmungen, in Einzelfällen auch Halbseitenlähmungen (teilweise mit Zusatzproblemen wie Anfällen). Ursprünglich war die Betreuung dieser Zielgruppen ebenso

wenig vorgesehen, wie die von blinden und geistig behinderten Menschen, die auch offenbar zu keinem Zeitpunkt erfolgte.

Die Erweiterung der Zielgruppen über Ex-Rehabilitanden der Stiftung Rehabilitation und die enge Gruppe der Querschnittgelähmten hinaus ergab sich offenbar aus dem praktischen Bedarf, führte aber zwischenzeitlich zu Spannungen mit dem Bundesarbeitsministerium.

Hinsichtlich der Lebensbereiche der Betreuung wurden ca. drei Viertel der erwachsenen Behinderten rein im privaten Bereich (nicht nur im engeren häuslichen) betreut. Von diesen wiederum lebten ca. drei Viertel in der einen oder anderen Form mit Familie oder Familienmitgliedern zusammen; etwa ein Viertel dieser im Privatbereich betreuten Personen lebte allein, erfuhr also familienersetzende intensive Betreuung durch ZDL.

Dies zeigt, daß einerseits starker Bedarf nach familienentlastender Betreuung in der häuslichen Situation schwerstbehinderter Menschen besteht, andererseits aber auch die familienersetzende Betreuung durch ZDL, d. h. also durch Hilfskräfte von außen praktikabel ist.

Bei den ca. 25 % der betreuten Behinderten, die sich in Ausbildung befanden oder einen Beruf ausübten, bezog sich die Hilfe ebenfalls überwiegend auf den privaten Bereich, in einigen Fällen jedoch auch auf Hilfen am Arbeitsplatz oder Ausbildungs- bzw. Studienbegleitung: Zwei Beispiele sind Hilfen in der Schule für eine behinderte Studienrätin, also ein Präzedenzfall für den Einsatz von ZDL als Helfer für Behinderte im öffentlichen Dienst, und Hilfen am Arbeitsplatz für einen stark pflegeabhängigen Informatiker in der Rechenzentrale eines internationalen Verkehrsunternehmens. Insgesamt wurden im Rahmen des Heidelberger Modells, Stand Februar 1981, 42 behinderte Menschen regelmäßig und dauerhaft betreut, und zwar von 50 – 60 ZDL, was einen Hinweis auf die beträchtliche Betreuungsintensität gibt.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß der Schwerpunkt der Arbeit des BVZ im Bereich der jüngeren behinderten Menschen lag und sich auf den Bereich körperlicher Behinderungen beschränkte. Sinnesbehinderungen und geistige Behinderungen waren – konzeptionsbedingt nach dem Heidelberger Modell – unter den betreuten Personen nicht vertreten.

Das Prinzip der universellen Zugänglichkeit des Hilfsdienstes, unabhängig von Behinderungsursachen, wurde also beim Betreuungsverband Zivildienst nicht realisiert.

13.2.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

13.2.2.1. Beratung und Schulung

Für die Einsatzplanung und Beratung von rund 60 über das gesamte Bundesgebiet verstreuten ZDL sowie für die Beratung von rund 40 betreuten Behinderten war ein Sozialarbeiter zuständig.

Nach dessen Einschätzung wäre eine wesentlich intensivere Beratung der betreuten Behinderten und der Helfer notwendig gewesen speziell in sozialrechtlichen Fragen, dies erwies sich jedoch aufgrund der hohen Reisekosten und des hohen Zeitaufwandes als undurchführbar.

Dennoch befürwortete er nach wie vor aus einsatzorganisatorischen Gründen die überregionale Organisationsform, wenngleich sie durch gemeindenahere Beratungsmöglichkeiten ergänzt werden müsse.

Das Qualitätsniveau der Beratung stellte aber offenbar auch deshalb ein Problem dar, da kein einziger Mitarbeiter in der BVZ-Zentrale einschlägige Kenntnisse oder Vorerfahrungen besaß, sei es aufgrund eigener Berufstätigkeit im Bereich Behindertenarbeit oder eigener Erfahrungen als betroffener Behinderter (alle diese Mitarbeiter waren nicht behindert).

Die Mitwirkung von Verbandsmitarbeitern bei Aufbau und Organisation gemeindenaher Hilfesysteme nach Art der Nachbarschaftshilfen fiel ebenfalls der überregionalen Organisationsform des Verbandes zum Opfer. Zwar kannte der koordinierende Sozialarbeiter zu betreuende Behinderte in der Regel bereits vor Beginn erster Einsätze (sonst kurz danach), eine nennenswerte Beratung oder Autonom-Leben-Schulung, geschweige denn Peer-Counseling, fanden jedoch nicht statt.

Die Distanz zu den Behinderten bzw. Helfern war immerhin so groß bzw. die Kommunikation so gering, daß die BVZ-Zentrale in einem Fall erst von dritter Seite über den Selbsttötungsversuch eines Behinderten informiert wurde. Alle interviewten Mitarbeiter, Helfer und ein Behinderter waren darin einig, daß die Betreuungen entweder mehr oder weniger problemlos laufen würden oder gar nicht, denn die Möglichkeit sozialarbeiterischer Hilfe zur Bewältigung von Problemen in der Beziehung zwischen Behinderten und Helfern gebe es bei der überregionalen Organisationsform nicht.

Während für die betroffenen Behinderten also keinerlei wirkungsvolles Beratungsangebot bestand, wurden andererseits auch die Einführungslehrgänge für ZDL nicht vom Verband selbst durchgeführt: Um die medizinisch-pflegerische Seite der Versorgung habe man sich vom Verband aus ohnehin nicht so sehr gekümmert; dafür gebe es kompetentere Menschen. Die vierwöchigen Einführungslehrgänge, die generelles Grundwissen und einige Fertigkeiten im Umgang mit pflegeabhängigen Menschen vermittel-

ten, wurden bei der Stiftung Rehabilitation in Heidelberg durchgeführt. Ihr Wert für die praktische Arbeit im Einzelfall wurde von den ZDL, die diese Lehrgänge durchlaufen hatten, aber auch von den betroffenen Behinderten als recht gering eingeschätzt.

Nach der Konzeption des Heidelberger Modells sollten die zur Betreuung vorgesehenen Behinderten noch während der Endphase ihrer Rehabilitation in Heidelberg eine Zeitlang gemeinsam mit ihren zukünftigen Helfern verbringen. Naturgemäß war dieses Konzept für alle folgenden Helfer wirkungslos, weshalb man nach Möglichkeit den scheidenden, eingearbeiteten Helfer eine Zeitlang mit dem neuen, einzuarbeitenden Helfer zusammenarbeiten ließ. Von seiten einiger Behinderter wurde dies als problematisch empfunden, weil es zu Schwierigkeiten im alltäglichen Lebensablauf führe. Für eine qualifizierte Helfereinführung werden von seiten der Helfer sowie des Behinderten als wichtig angesehen, Fertigkeiten, die zur Vermeidung körperlicher Schäden des Helfers durch die Pflegearbeit dienen können und pflegerische wie diagnostische Grundkenntnisse im Hinblick auf solche Probleme zu vermitteln, die der Behinderte wegen seiner Behinderung nicht selbst unter Kontrolle haben könne (etwa Druckstellen an nicht einsehbaren Körperteilen).

Zusammenfassend läßt sich ein erheblicher Mangel an Beratung und Schulung in der Arbeit des BVZ feststellen, und zwar sowohl für betroffene Behinderte als auch für Helfer, deren Einführungslehrgang offenbar wenig Praxisrelevanz besaß und auch nicht von der Organisation selbst durchgeführt wurde. Diese Mängel standen im Zusammenhang mit der überregionalen Organisationsform, die der BVZ hatte, und wirkten sich auf diesem Hintergrund auch besonders gravierend aus.

13.2.2.2. Praktisches und pflegerisches Hilfsangebot

Im wesentlichen läßt sich das Hilfsangebot des Betreuungsverbandes Zivildienst vollständig beschreiben als ambulanter Hilfs- und Pflegedienst im klassischen Sinne (vergl. Kap. 7) ohne ergänzende Beratungs- oder Hilfsangebote in anderen Bereichen (wie etwa bei den Centers for Independent Living, vergl. Kap. 6).

Neben der Bereitstellung von Zivildienstleistenden gab es – außer den beschriebenen Mängeln des Beratungsangebotes – insbesondere keine Ansätze zur Helfervermittlung, keine Hilfen im Bereich Wohnung, Hilfsmittel, Gesundheit, Medizin und Umwelt.

Der Hilfsdienst des BVZ war ausschließlich mit Zivildienstleistenden besetzt, und zwar Stand Februar 1981 rund 60 ZDL, die gut 40 behinderte Menschen regelmäßig relativ zeitintensiv betreuten:

Tabelle 13/a:

Regelmäßig betreute Behinderte beim BVZ nach Betreuungsintensität in Wochenstunden (n = 42, Stand Februar 1981)

Betreuungsintensität in Wstd.	Anteil an den insg. betr. Personen
10 Wstd.	5 %
20 Wstd.	7 %
30 Wstd.	2 %
40 Wstd.	52 %
rund um die Uhr (●)	34 %
	100 %

(● Die Zeitberechnung bei der Rund-um-die-Uhr-Betreuung ist nachstehend erläutert.)

Aus diesen Daten über die Betreuungsintensität ergibt sich eine durchschnittliche Betreuungsintensität von ca. 50 Wochenstunden im Vergleich zu 7 Wochenstunden gemäß unserer Fragebogenuntersuchung (vergl. 12.3.2.6.).

Die RUND-um-die-Uhr-Betreuung wurde dabei – gemäß den damals beim BVZ geltenden Richtlinien – mit 80 Einsatzstunden pro Woche veranschlagt, die sich folgendermaßen errechneten:

Normalerweise erfolgte die Rund-um-die-Uhr-Betreuung durch zwei ZDL, die jeweils eine ganze Woche (= 7 Tage) im Dienst waren und anschließend 7 Tage frei hatten.

In der Dienstwoche ergaben sich $7 \times 8 = 56$ Stunden Arbeitszeit plus 7×8 Stunden Bereitschaftsdienst, zu 25 % als Arbeitszeit angerechnet = 14 Stunden, so daß der ZDL nach dieser Rechnung innerhalb einer Zwei-Wochen-Periode auf 70 Arbeitsstunden kam, also pro Woche „5 Stunden zu wenig“ arbeitete. Diese dienstrechtlich und moralisch gewiß fragwürdige Regelung, die je nach dem Arbeitsaufwand im individuellen Betreuungsfall gewiß auch als Ausnutzung billiger Arbeitskraft gewertet werden kann, wurde vom BVZ jahrelang (und wird vielerorts auch gegenwärtig noch) praktiziert, und zwar in Kenntnis der obersten Zivildienst-Behörde, damals des Bundesarbeitsministeriums, jetzt des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit.

Im Bereich der Rund-um-die-Uhr-Betreuungen wurde diese Regelung überwiegend praktiziert, teils gab es jedoch auch tageweise organisierte Dienstpläne.

Der beschriebene Wochendienstplan wurde offenbar von den meisten

Behinderten und ZDL positiv akzeptiert; von Schwierigkeiten wurde lediglich berichtet im Hinblick auf ZDL, die von anderen Organisationen zum BVZ gewechselt waren.

Unterschiede in der Arbeitsbelastung in der individuellen Einsatzsituation führten im Rahmen des BVZ nach Angabe nicht zu nennenswerten Gerechtigkeitsproblemen, da die Einsatzorte weit auseinander lagen und derartige Fragen daher nicht leicht zutage treten konnten.

In jedem Falle hatte der BVZ offenbar keine nennenswerten Schwierigkeiten, freiwerdende ZDL-Stellen nachzubeseetzen.

Aus der Sicht der ZDL wirke der beschriebene Wocheneinsatzplan sogar eher attraktiv, ebenso wie Heimatnähe und die Möglichkeit, zwischen dem Einsatz bei bloß einem Behinderten oder dem Einsatz bei mehreren Behinderten (vorwiegend in Städten) wählen zu können.

Über Probleme zwischen ZDL und betreuten Behinderten wurde – je nach Praxisnähe der Mitarbeiter – mehr oder weniger berichtet: Es habe alles gegeben, von völlig problemlosen Dauereinsätzen bis hin zur Dienstflucht, berichtet der zuständige Sozialarbeiter; nach Kenntnis der Geschäftsführung gab es während der gesamten Tätigkeit des BVZ überhaupt nur in drei Fällen ernste Probleme. „Wenn es um ernsthaftere Probleme geht, dann ist da auch von mir nichts zu machen“, faßte der für ZDL zuständige Sozialarbeiter seine Erfahrungen mit diesem Modell einer gemeindefernen Einsatzleitung zusammen.

Manche ZDL traf er nach Angabe nur einmal während der Dienstzeit, andere bei Problemen häufiger.

Etwas intensivere Beratung der ZDL war in Heidelberg, Nürnberg und München möglich, wo der BVZ über lokale Büros bzw. Ansprechpartner verfügte. Dies habe sich vergleichsweise wesentlich besser bewährt.

Gravierende Kritik von seiten der betreuten Behinderten habe es selten gegeben, obwohl die Mitarbeiter den Behinderten generell ausreichende Fähigkeiten und Mut zur Kritik bescheinigten.

Es wurde angestrebt, aber keineswegs immer verwirklicht, daß sich die neuen ZDL und die zu betreuenden Behinderten vor Beginn des Einsatzes kennenlernen. Auch Versetzungen von ZDL zu Behinderten ohne vorherige Gelegenheit zum gegenseitigen Kennenlernen kamen vor, ebenso wie Versetzungen in solchen Fällen, wo kein befriedigendes zwischenmenschliches Verhältnis zustande gebracht wurde.

Die Betreuung von Frauen durch ZDL machte nach Angabe in der Regel keine großen Probleme; allerdings gab es Fälle, in denen die Betreuungsaufgabe und Aspekte der zwischenmenschlichen, persönlichen Situation in Konflikt gerieten und ein Helferwechsel erforderlich wurde.

Gravierende Probleme aus der Sicht von Helfern können oft in Kleinigkeiten des Alltagsablaufes liegen: Zum Beispiel unterschiedliche Musikvorlieben, unterschiedliche Vorstellungen über Kleidung und Habitus, das „ewige Zuhausehocken“ und ähnliche individuelle Aspekte werden in dem zeitintensiven Dauerkontakt als oft sehr gravierend erlebt. Gegen Ende der Zivildienstzeit dächten viele daher oft nur noch „von Freiwoche zu Freiwoche“. Auf seiten der betreuten Behinderten sei vor allem wichtig die Fähigkeit zum Aushandeln unterschiedlicher Bedürfnisse im Sinne tragbarer Kompromisse für beide Seiten. Bei vielen Behinderten bestehe hingegen – offenbar aufgrund langjähriger Heimerfahrungen – gelegentlich die Tendenz, den Helfer wie „Dienstpersonal“ zu behandeln, das beliebig Anweisung befolgen müsse.

Zusammenfassend läßt sich zum Hilfsdienst des Betreuungsverbandes Zivildienst sagen, daß ein wichtiger Beitrag zur Deckung von Bedürfnissen geleistet wurde, die in den klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten in aller Regel ausgeklammert sind, nämlich die zeitintensive Dauerbetreuung, speziell bei jüngeren Behinderten. Die überregionale Organisationsform, die unter Gesichtspunkten effektiver Einsatzplanung von den Mitarbeitern positiv befürwortet wurde, erwies sich im Hinblick auf ein angemessenes Beratungsangebot zum Autonom-Leben und auf Anleitungsmöglichkeiten für Behinderte und Helfer durchgängig als problematisch. Es darf allerdings davon ausgegangen werden, daß der zu verzeichnende Erfolg des Einsatzes von Zivildienstleistenden fernab von der Einsatzleitung sehr deutlich unter Beweis stellt, wie gut die ambulante pflegerische und praktische Betreuung von Schwerstbehinderten durch angeleitete Laienkräfte durchführbar ist. Ferner wurde deutlich, daß im Bereich des Heidelberger Modells offenbar die Mehrheit der Behinderten in der Lage war, Einarbeitung und Anleitung ihrer Helfer ohne zu große Probleme selbständig zu übernehmen.

13.2.3. Rechtsform und Trägerschaft, Organisationsstruktur und Leitung

Der Betreuungsverband Zivildienst wurde als eingetragener Verein gegründet, und zwar unter fördernder Mitwirkung von Personen, die dem Bundesarbeitsministerium nahestanden. Aus diesem Grunde wurde der BVZ immer wieder in der Öffentlichkeit und von anderen Verbänden als Experimentierfeld für neue praktische Wege des Einsatzes von ZDL angesehen. Dies führte zu erheblichen politischen Problemen mit anderen Verbänden und Organisationen, schließlich auch mit dem Ministerium selbst. Hinzu kam der Vorwurf zweckentfremdeter Verwendung von Zuschußmitteln, die

der BVZ für sogenannte „übertragene Verwaltungsaufgaben (Ü.V.A.)“ im Bereich der Zivildienstverwaltung erhalten hatte.

Es war im Rahmen der vorliegenden Untersuchung nicht möglich, Berechtigung und Hintergründe solcher Vorwürfe befriedigend zu klären. Es sei jedoch festgehalten, daß die Umlegung von Zuschußmitteln oder anderen Einnahmen auf damit nicht unmittelbar im Zusammenhang stehende Kostenstellen in der freien Wohlfahrtspflege recht verbreitet ist und daß bestimmte Dienstleistungsbereiche teilweise nur so aufrecht erhalten werden können.

Solche Verschiebungen, die durchaus im Interesse der Benutzer von Angeboten der Wohlfahrtspflege liegen, geschehen klassischerweise dadurch, daß Mitarbeiter, deren Gehaltskosten unter einem bestimmten Fördertitel bezuschußt werden, neben den entsprechenden Aufgaben dieses Arbeitsbereiches auch noch andere Aufgaben wahrnehmen.

Es handelt sich hierbei also keineswegs um persönliche Bereicherung oder buchhalterischen Betrug, sondern darum, daß auf informellem Wege schwer oder gar nicht finanzierbare Leistungen der freien Wohlfahrtspflege anteilig von Mitarbeitern erbracht werden, deren Gehaltskosten nur unter anderen Haushaltstiteln bezuschußt werden können.

Dieser Umstand sollte grundsätzlich Anregung zu sozialpolitischen Veränderungen öffentlicher Mittelverwendung geben, nicht aber zum moralischen Vorwurf gegen einzelne Organisationen umgekehrt werden, die auf diesem Wege durchaus drängenden sozialen Bedürfnissen ein Stück weit nachzugehen versuchen.

Die Probleme beim Betreuungsverband Zivildienst, die schließlich zu seiner Auflösung führten, waren offenbar umfassenderer, speziell auch personeller Natur.

Die zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung vorgefundene Verbandsituation läßt sich am ehesten mit der eines ungeordneten Rückzugs vergleichen, und es ist dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband zu verdanken, daß durch seine Übernahme des Heidelberger Modells in das Paritätische Bildungswerk hierdurch keine unzumutbaren Betreuungsnotstände für die betreuten Behinderten entstanden.

Die interne Organisationsstruktur des Verbandes wies primär hierarchische Merkmale auf, wobei auf jeder der durchweg drei hierarchischen Stufen (Geschäftsführung, Abteilungsleitungen, Abteilungsmitarbeiter) in der Regel nur eine Person angestellt war. Es gelang nicht, in nennenswertem Umfang Informationen über die Funktion des BVZ-Vorstandes zu ermitteln. Die Vormachtstellung der Geschäftsführung scheint groß gewesen zu sein,

was sich umso mehr auswirkte, als die Arbeits- bzw. Zuständigkeitsbereiche nur sehr unzureichend abgegrenzt waren.

Es sei wiederholt, daß sämtliche Mitarbeiter der Organisationszentrale keine spezifischen fachlichen oder persönlichen Qualifikationen für die Leitung einer so umfangreichen, überregionalen Organisation im Bereich der Behindertenhilfe mitbrachten.

Auf eine eingehendere Darstellung der Organisationsstruktur des BVZ soll hier verzichtet werden, einerseits weil diese Struktur nicht mehr existiert, andererseits weil sie wenig konstruktive Anregungen für die Gestaltung von Organisationen im Bereich der ambulanten Hilfe, Pflege und Beratung zum Autonom-Leben behinderter Menschen bieten konnte.

13.2.4. Finanzierung – finanzielles Management

Die Gesamtfinanzierung des BVZ bleibt hier außer Betracht, da im Rahmen unserer Untersuchung nur die finanzielle Grundlage der organisierten Durchführung ambulanter Hilfe und Pflege für Behinderte von Interesse war.

Die finanziellen Durchführungsbedingungen für das Heidelberger Modell waren von Beginn an vergleichsweise günstig, was immer wieder mit dem personellen Gründungsumfeld des BVZ in Verbindung gebracht wurde.

Sämtliche Kosten für Zivildienstleistende im Heidelberger Modell, also auch die trotz aller Bezuschussungen normalerweise den Einsatzstellen verbleibenden Restkosten wurden dem BVZ vom Bundesamt für Zivildienst erstattet. Ferner flossen angeblich Einnahmen aus den erwähnten übertragenen Verwaltungsaufgaben in die Deckung von Regiekosten des Heidelberger Modells (Personal- und Sachkosten der Einsatzzentrale).

Mit dem Wegfall der übertragenen Verwaltungsaufgaben, die dem BVZ wegen der beschriebenen Vorwürfe entzogen wurden, entfielen offenbar auch die entsprechenden Kostendeckungsanteile: In jedem Falle sah sich die BVZ im Februar 1981 genötigt, die Einsatzkosten pro ZDL und Monat von DM 250,- (bei Unterbringung des ZDL in der Wohnung des Behinderten) bzw. DM 410,- (bei eigener Wohnunterbringung des ZDL) auf DM 500,- bzw. DM 600,- anzuheben.

Legen wir den Einsatz von 50 ZDL im Heidelberger Modell zugrunde, so hätten sich in der Schlußphase des BVZ hieraus monatliche Einnahmen in der Größenordnung von DM 25.000 bis 30.000 ergeben. In den Interviews erhielten wir keine exakten Daten oder annäherungsweise Schätzungen über Kosten und Kostendeckung; es sollte sich jedoch aus unserer überschlägigen Rechnung ergeben, daß die laufenden Sachkosten und die Personalkosten von drei Mitarbeitern in der Einsatzzentrale (nach Angaben eines

interviewten Mitarbeiters) durch die Einnahmen aus Einsätzen zu decken gewesen wären. Ferner blieb infolge widersprüchlicher Angaben in den Interviews ungeklärt, ob der BVZ zum Interviewzeitpunkt nicht doch zur Kostendeckung von ZDL-Kosten beitragen mußte.

Diese recht spärlichen Informationen zur Finanzierung zeigen einerseits wie schwierig es ist, von Wohlfahrtsorganisationen Auskünfte über ihre Finanzierungssituation zu erhalten, andererseits spiegeln sie die Auflösungssituation des BVZ wider, in der offenbar nur noch ein begrenzter Überblick über die finanzielle Lage bestand. Weitere Informationen zum Bereich der Finanzierung aus den Interviews waren derart widersprüchlich, daß sie vernünftigerweise nicht in diese Darstellung einbezogen werden können.

Hinsichtlich der Erfahrungen mit individuellen Kostenerstattungsproblemen wurde dagegen übereinstimmend festgestellt, daß die Kostenerstattungen von den kommunalen und überörtlichen Trägern der Sozialhilfe sowie von den Krankenkassen mit besonderen Schwierigkeiten verbunden sei, während die Kostenerstattung durch Berufsgenossenschaften oder Versicherungen im allgemeinen relativ problemlos erfolge.

Ebenso übereinstimmend wurde eine – mit wesentlich weitergezogenen Einkommensgrenzen – finanzielle Besserausstattung der einzelnen Behinderten für notwendig erachtet, um diese in die Lage zu versetzen, die Kosten der für sie notwendigen Hilfe und Pflege individuell zu begleichen.

Diese Bevorzugung individueller Geldleistungen an einzelne Behinderte vor pauschalen Bezuschussungen der Dienste wurde u. a. damit begründet, daß Pauschalbezuschussungen unsicherer seien (z. B. bei Haushaltskürzungen) und einen stärkeren Eingriff des Staates in die Arbeit der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste mit sich bringen werde.

Grundsätzlich weisen diese Stellungnahmen in die Richtung des Prinzips „Pflegekostenversicherung“.

13.2.5. Bedarfsermittlung

Generell wurde der Bedarf an individueller Schwerstbehindertenbetreuung auf ambulanter Basis, speziell auch nach dem überregionalen Modell des BVZ von seinen Mitarbeitern als beträchtlich eingeschätzt.

Systematische Untersuchungen hierüber hat es offenbar nie gegeben; und der Bedarf ist offenbar auch nicht an Veränderungen der ZDL-Zahlen beim BVZ einschätzbar, da diese zu sehr von organisationsinternen Entwicklungstrends mitbestimmt wurden.

13.2.6. Mitarbeit und Einfluß der Betroffenen

Übereinstimmend wurde festgestellt, daß die Mitwirkung Betroffener an der Arbeit des BVZ fast gänzlich gefehlt habe. Neben dem diesbezüglich negativen Einfluß der überregionalen Organisationsstruktur wurde als Hauptgrund dafür angegeben, daß viele Behinderte „nur“ an der Regelung ihrer individuellen Hilfesituation interessiert seien.

Eine zu starke Mitwirkung der Betroffenen – so die Mitarbeiter – bringe auch Gefahren mit sich: Relativ subjektive und egoistische Interessen einzelner Personen könnten dadurch einen zu starken Einfluß auf die Arbeit der ambulanten Dienste gewinnen. Es müsse z. B. vermieden werden, daß ein Hilfsdienst in Trägerschaft eines Clubs oder einer Initiative von Behinderten mehr oder weniger nur den Mitgliedern dieser Gruppe zur Verfügung stehe. Allenfalls sei ein solches genossenschaftliches Prinzip akzeptabel, wenn es auch nach außen offen so dargestellt werde.

Andererseits wurde als Effekt der Nichtbeteiligung Behinderter an der Arbeit ambulanter Hilfs- und Pflegedienste eindeutig festgestellt, daß diese weitgehend an den Bedürfnissen der Zielgruppe der Schwerbehinderten vorbeigehen.

13.2.7. Zusammenfassung wesentlicher Prinzipien der Arbeit – besondere Probleme

Die Nachteile eines reduzierten Konzeptes ambulanter Hilfe und Pflege, das nicht Beratung und Schulung von Betroffenen zum Autonom-Leben einbezieht, zeigen sich besonders deutlich an einem gemeindefernen Konzept, wie es der BVZ mit dem überregional gestreuten Einsatz von ZDL in der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung verfolgte:

Auftretende Probleme und Schwierigkeiten können auf diese Weise nicht bearbeitet werden, sondern führen zu Helferwechsel oder zum Ausscheiden des Behinderten aus der Betreuung.

Eine beträchtliche Gruppe behinderter Menschen wird durch diese Form von ambulanter Hilfe und Pflege vom Weg zum Autonom-Leben ausgeschlossen, nämlich diejenige Gruppe, die zur Bewältigung von Schritten auf diesem Wege Beratung und Schulung unbedingt benötigt.

Insofern stellte das Modell des BVZ ein Modell der Hilfe und Pflege für „Elitebehinderte“ dar; andererseits zeigte die Praxis, daß relativ selbständige behinderte Menschen mit einem ausschließlich helfenden und pflegerischen Angebot ihre Lebenssituation arrangieren können.

In diesem Zusammenhang muß auch auf einen Vorzug der großen Distanz

zwischen der Organisation (BVZ) und den Benutzern ihres Hilfsangebotes hingewiesen werden:

„Jeder weitere Einfluß einer Organisation würde nur die persönlichen Beziehungen stören; es wäre Kontrolle im Privatbereich zu befürchten“, so drückte es ein vom BVZ betreuter Behinderter aus.

Stellungnahme des paritätischen Bildungswerks (zu Kap. 13.2.)

Mit der Auflösung des Betreuungsverband Zivildienst (BVZ) wurde das „Heidelberger Modell“ überwiegend vom paritätischen Bildungswerk-Bundesverband als Träger übernommen. In Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfeverein „Individualhilfe für Schwerbehinderte“ in Heidelberg wurde bereits nach wenigen Monaten die Organisation der Hilfen in diesem Raum dezentral durchgeführt, ein Ziel, das von Anfang an mit der Übernahme dieses zentral organisierten Modells durch das Paritätische Bildungswerk verfolgt wurde. Im folgenden sollen – analog der Gliederung des Projektberichts – die inzwischen stattgefundenen Veränderungen kurz benannt werden.

1. Zielgruppe der Hilfeleistungen

Es gibt keine konzeptionsbedingten Einschränkungen der Hilfeleistung, weil auch die ursprüngliche Konzeption der Begleitung des „Frischverletzten“ nach der klinischen Rehabilitation in sein häusliches Umfeld in dieser reinen Form nie praktiziert werden konnte. Wohl gibt es aber eine Einschränkung, die sich aus den Anforderungen der Hilfeorganisation an den Hilfeempfänger selbst notwendig ergibt. Denn es können zwar für die Alltagshilfen Zivildienstleistende als Helfer tätig werden, für den behinderten Menschen aber bleibt die Notwendigkeit diese Hilfe zu organisieren, seine Ansprüche mit denen der Helfer abzustimmen, konfliktfähig zu sein, bereit zu sein, sich auf neue Helferpersönlichkeiten einzustellen, sich bei der Suche nach neuen Helfern aktiv zu beteiligen . . . , kurz also, zu wissen, was er/sie wirklich will. Von daher gibt es die Einschränkung, daß Menschen, die in starkem Maße schon eine „Betreuungsmentalität“ entwickelt haben, die im Helfer auch den „Beichtvater“, „Krisenberater“ und „Freizeitertainer“ suchen, die den „Überhelfer“ verlangen, der ihnen die (unbewußten) Wünsche von den Augen abliest . . . , für die individuelle Schwerbehindertenbetreuung „nicht geeignet“ sind. Zwar gibt es den Anspruch auch hier, Hilfen zur Entwicklung der nötigen größeren Selbständigkeit zu geben, dabei bleibt es jedoch häufig.

2. Art und Durchführung der Hilfeleistung – Beratung und Schulung

Die Anzahl der Zivildienstleistenden (ZDL) ist inzwischen auf 100 Zivildienstplätze, die zu 90 % ständig besetzt sind, angestiegen. Die Beratung und Organisation sowohl der Helfer wie auch der Behinderten wird durch 3 hauptamtliche Pädagogen/innen, Sozialarbeiter und 2 Teilzeitkräfte gewährleistet. Zwei der nach der Übernahme ins Paritätische Bildungswerk neu eingestellten Mitarbeiter/innen bringen durch Studium, frühere Beschäftigung und eigene Betroffenheit als Schwerbehinderte eine Fülle von Vorerfahrungen ein. Das Paritätische Bildungswerk führt eigene Einführungslehrgänge für ZDL in der ISB durch, daneben werden durch die „Individualhilfe für Schwerbehinderte e. V.“ für die Region Heidelberg – und damit für den größten Teil der ZDL und Behinderten – gemeinsame Wochenendveranstaltungen durchgeführt, die zum Klären von Konflikten und Ansprüchen und zum gemeinsamen Feiern Raum bieten. Auch heute noch wäre es – trotz größerer Nähe zu den einzelnen Helfern und Behinderten – möglich, daß ein Selbstmordversuch „erst von dritter Seite“ mitgeteilt werden müßte. Wir halten es allerdings auch nicht für notwendig – und haben es im vorhergehenden Abschnitt unter „Einschränkungen“ darzulegen versucht – daß grundsätzlich derartige Einblicke in die private Situation der Behinderten möglich sind. Wir wollen durchaus akzeptieren, daß sich die behinderten Menschen in ihren Krisen – wie jeder andere auch – eine anonyme Hilfe suchen und sich gerade nicht an die Menschen wenden, mit denen sie tagtäglich zusammenleben und -arbeiten müssen.

3. Praktisches und pflegerisches Hilfsangebot

Durch den Selbsthilfeanspruch an die Behinderten z. B. bei der eigenen Helfersuche mitzuarbeiten wird eine hohe Eigeninitiative der Behinderten verlangt, die u. E. nicht mehr mit „klassischem Hilfsangebot“ treffend charakterisiert ist, das den Hilfesuchenden nicht aktiv in Anspruch nimmt. Auch wird die relativ komplizierte Arbeitszeitregelung aus den Anfängen des BVZ heute nicht mehr angewandt, jedoch ist der beschriebene „Rund-um-die-Uhr-Dienst“ wochenweise abwechselnd immer noch gültig. Vor allem eine Hilfe in ländlichen Regionen läßt sich – wegen des dort geringeren ZDL-Aufkommens – u. E. gar nicht anders gewährleisten.

4. Finanzierung

Mit der Übernahme des „Heidelberger Modells“ durch das Paritätische Bildungswerk war eine gründliche Nachkalkulation der Kosten des Hilfsangebotes nötig. Eine kostendeckende Hilfe durch einen ZDL (40 Std./Woche) kostet heute (neben den Zuschüssen des BAZ für den Einsatz

von ZDL in der ISB) den Behinderten bzw. seinen Kostenträger 640,- DM im Monat. In diese Kosten sind die bei Urlaubszeiten und Krankheit der Helfer notwendigen „Springer“ bereits eingerechnet.

5. Mitarbeit und Einfluß der Betroffenen

Ohne die Mitarbeit der Betroffenen wäre das „Heidelberger Modell“ unter heutigen Bedingungen nicht durchführbar. Eher muß umgekehrt ein gewisser Mangel an Mitarbeit (siehe Punkt 1. + 2.) festgestellt werden. Ein Höchstmaß an Einfluß und Mitarbeit ist zweifellos im Heidelberger Raum gewährleistet, wo, wie schon beschrieben, die Mehrzahl aller Behinderten und Helfer konzentriert ist.

Dort gehören die 2 vom Paritätischen Bildungswerk angestellten hauptamtlichen Kollegen/innen dem Selbsthilfeverein „IS“ an und rechtfertigen ihre Tätigkeit gegenüber den dort betroffenen Behinderten. Das Hilfeangebot steht allerdings nicht nur den Mitgliedern des IS zur Verfügung.

Zusammenfassung:

Im Lichte der hier gemachten Einschränkungen muß auch der zusammenfassende Vergleich des Projektberichtes differenziert gesehen werden. So entspricht das „Heidelberger Modell“ heute nicht mehr der im Bericht getroffenen Charakterisierung der „Idealform einer Wohlfahrts- und Dienstleistungsorganisation“ sondern repräsentiert eher einen Zwischentyp, der sich aus beiden Anteilen speist, der Wohlfahrtsorganisation und der Selbsthilfeinitiative. Dies wird z. B. an der Tatsache deutlich, daß der größte Teil der hauptamtlichen Mitarbeiter/innen zwar beim Verband angestellt sind, jedoch zugleich unmittelbar einer Selbsthilfeinitiative zugeordnet und auch dort im Vorstand vertreten sind. So werden die erheblichen Kosten, die eine Selbsthilfegruppe aufbringen müßte, um in größerem Umfang in der ISB tätig zu werden, auf verschiedene Schultern verteilt und außerdem durch die Ausnutzung der im Verband vorhandenen eingespielten formalen Arbeitsabläufe (Buchhaltung, Abrechnung, Schreibautomat . . .) eine erhebliche Entlastung erreicht.

Auch wenn es nicht zu den originären Aufgaben des Bildungswerkes gehört, unmittelbar im sozialen Bereich tätig zu werden, wurde so – im Falle der plötzlich notwendig werdenden Übernahme von Aufgaben des BVZ – eine bis heute bewährte Form gefunden. Ziel bleibt aber, die im Heidelberger Raum erreichte Regionalisierung auch an den anderen Orten, in denen Helfer eingesetzt sind, durchzuführen.

Gerade im vergangenen Jahr hat sich aber auch gezeigt (nicht zuletzt durch einige kritischer betrachtete Punkte bei den Centers for Independent

Living), daß es nicht sinnvoll sein kann, nach einer idealen Einsatzform von Helfern in der ISB zu suchen. Eine Vielzahl von Faktoren können hier einen im Schichtdienst organisierten Einsatz, dort eine von einer Person durchgeführte „Rund-um-die-Uhr-Hilfe“ nötig und sinnvoll erscheinen lassen. Gerade auch im Sinne der Selbstbestimmungsmöglichkeiten einzelner Initiativen sollte hier eher ein breiter Rahmen von Möglichkeiten angenommen werden.

Demgegenüber muß aber beharrt werden auf der Forderung an die Sozialhilfeträger, ambulante Hilfen nicht mit Mißtrauen zu betrachten, sondern helfend zu unterstützen.

Es ist unzumutbar, wenn Betroffene ihre Rechte aus dem BSHG gegenüber Kommunen und Landeswohlfahrtsverbänden auf dem Klageweg erstreiten müssen, was vielfach aber nötig ist. Es bleibt zu hoffen, daß dies Anfangsschwierigkeiten sind, die die als Pioniere tätigen Organisationen der ISB heute zu bewältigen haben, um für die Zukunft den Weg zu ebnen.

13.3. „Mobiler Sozialer Hilfsdienst“ für Behinderte und alte Menschen – Ergebnisse der Interviews beim „Sozialdienst“ e. V. Frankfurt –

13.3.1. Zielgruppen der Hilfe

Durch die Interviews mit allen Gesprächspartnern des Sozialdienst e. V. zog sich die deutliche Unterscheidung zwischen „Behindertenbetreuung“ nach Art der „individuellen Schwerstbehindertenbetreuung“ und dem Überwiegen der „Altenbetreuung“ im Sinne des „mobilen sozialen Hilfsdienstes – MSHD“ beim Sozialdienst e. V.

In diesem Sinne gebe es in Frankfurt eine Art Rollenteilung zwischen dem CeBeEf (vergl. 13.4.) und dem Sozialdienst e. V.

Zum Interviewzeitpunkt war beim Sozialdienst e. V. der größte Teil der betreuten Personen über 60 Jahre alt, (zum Interviewzeitpunkt keine exakte Zahlenangabe erhältlich), ein weiterer beträchtlicher Teil (ebenfalls keine Zahlenangabe) sei zwischen 50 und 60 Jahre alt; nur ca. ein Viertel der 130 betreuten Personen sei unter 50 Jahre alt (Stand August 1981).

Aus den Interviews ließen sich zwei Gründe dafür erkennen, daß der Sozialdienst e. V. seinen Schwerpunkt im Bereich des mobilen sozialen Hilfsdienstes, nicht dagegen im Bereich der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung setzt:

- Die erste Begründung wurde als „relativ wenig Nachfrage“ formuliert und drückt zweifellos bereits eine Normierung der Inanspruchnehmer des Sozialdienstes e. V. aus, die dort offenbar bereits mit angebotsentsprechenden Erwartungen anrufen.
- Die damals seit einiger Zeit neu eingeführten staatlichen Einführungslehrgänge für ZDL im Bereich des mobilen sozialen Hilfsdienstes und in der individuellen Behindertenbetreuung böten nicht mehr genügend Grundwissen und Fertigkeiten zur verantwortlichen Durchführung der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung, speziell hinsichtlich pflegerischer Aufgaben (s. u., 13.3.2.2.):

Nach der Einführung dieser staatlichen Lehrgänge sei es sogar notwendig gewesen, einige individuelle Schwerstbehinderten-Betreuungen zu beenden, weil es nicht mehr möglich gewesen sei, sie mit ausreichend qualifizierten ZDL nachzubesetzen.

Es wurde von wenigen zeitaufwendigeren Dauerbetreuungen bei schwerbehinderten Menschen berichtet: Zwei davon bei älteren, gebrechlichen und so stark verwirrten Menschen, daß sie eine 8-Stunden-Betreuung („Aufsicht“) benötigten. Diese Aufgabe sei wegen ihrer Schwierigkeit eigentlich jedoch nur von professionellen Pflegekräften zu bewältigen; sie sollten daher in absehbarer Zeit beendet werden.

Ferner gebe es eine Betreuung über 5 Stunden täglich bei einer MS-kranken Frau und eine über 8 Stunden täglich bei einem MS-kranken Mann (der im Vereine eine ehrenamtliche Position bekleidete). Die Familie eines 16-jährigen spastischen Jugendlichen erhielt 8 Stunden täglich eine familienentlastende Betreuung.

Neben diesem vergleichsweise geringen Anteil an intensiver Dauerbetreuung für Schwerbehinderte und dem im Vordergrund stehenden Bereich der mobilen sozialen Hilfsdienste für gebrechliche alte Menschen gab es noch eine Reihe von leichter behinderten Personen, bei denen weniger ein pflegerischer, sondern ein alltagspraktischer Hilfebedarf im Vordergrund stand. Einer der interviewten ZDL berichtete auch über Hilfseinsätze bei einer Gruppe von gehörlosen Jugendlichen.

Zusammenfassend läßt sich zur Zielgruppe der vom Sozialdienst e. V. im Sommer 1981 betreuten Personen sagen, daß sie stark durch Alterserkrankungen und daraus resultierende Gebrechlichkeiten und Hilfebedarf gekennzeichnet waren. Jedoch waren auch die mehr klassischen Behinderungsarten oder die Erkrankungen mit Behinderungsfolgen im früheren Lebensalter vertreten, ebenso wie Sinnesbehinderte (sehgeschädigte oder hörgeschädigte). Der Bereich der Betreuung geistig behinderter Menschen war völlig ausgeklammert; verwirrte ältere Menschen wurden in diesem Rahmen als nur begrenzt betreuubar angesehen. Der Anteil von Hilfen

mit hoher Betreuungsintensität (vergl. 13.3.2.2.) war im Vergleich zum Betreuungsverband Zivildienst (13.2.2.2.) wesentlich geringer. Behinderte Menschen mit Bedarf an relativ hoher Betreuungsintensität wurden also ebenfalls weitgehend aus der Zielgruppe ausgeschlossen (u. a. unter Verweis auf die Aufgabenteilung mit dem CeBeEf Frankfurt). Das Prinzip des universellen Hilfeangebotes, unabhängig von der Behinderungsursache, wurde nach konzeptionellem Anspruch und Praxiswirklichkeit beim Sozialdienst e. V. Frankfurt nicht verwirklicht, zumal auch keine Hilfen in den außer-privaten Lebensbereichen Schule, Studium durchgeführt wurden.

13.3.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

13.3.2.1. Beratung und Schulung

Bei den beschriebenen Zielgruppen und dem durch das Hilfsangebot des Sozialdienstes e. V. angesprochenen Bedarfen ist es nicht verwunderlich, daß der Aspekt der Beratung und Schulung für betroffene Behinderte sich als weitgehend nicht existent erwies.

Offenbar war dies auch dadurch mitbedingt, daß die beiden, den Helfereinsatz koordinierenden Sozialarbeiterinnen nach Ausbildung, vorhergehender Berufspraxis oder eigener Betroffenheit keine speziellen Erfahrungen mit den Problemen schwerbehinderter Menschen aufwiesen. Behinderte Mitarbeiter gab es beim Sozialdienst e. V. Frankfurt nicht, lediglich ein behindertes Vorstandsmitglied, das auf ehrenamtlicher Basis den Bereich Öffentlichkeitsarbeit wahrnahm.

Der Unterschied eines ambulanten Hilfs- und Beratungsangebotes auf der Basis des Selbsthilfeprinzips im Vergleich zu einem durch Nichtbetroffene bereitgestellten Serviceangebotes spielte im Konzept des Sozialdienstes e. V. und im Bewußtsein der Mitarbeiter keine nennenswerte Rolle.

Die Aufgabe der Sozialarbeiter schien sich vorrangig auf den Bereich der Einsatzkoordination zu konzentrieren; auch Gespräche mit (potentiellen) Benutzern des Hilfsdienstes, welche von den Sozialarbeitern geführt wurden, dienten weniger der individuellen Problembearbeitung zur Verselbständigung des Betroffenen, sondern der Vorbereitung oder Organisation von Einsätzen bzw. der Lösung von Problemen im Einsatz.

Die Sozialarbeiter waren allenfalls zuständig für die „Klärung sozialrechtlicher Angelegenheiten“, jedoch nach unserem Eindruck eher im Sinne der Lösung der Probleme für den Betroffenen, statt im Sinne einer gezielten Hilfe zur selbständigen Bewältigung.

Unterstützende Hilfen oder Beratung in den Bereichen Wohnung, Hilfsmit-

telversorgung, Umwelt und Mobilität, Gesundheit und medizinische Versorgung bestanden ebenfalls nicht.

Ein einführendes Schulungsangebot für Helfer seitens des Sozialdienstes e. V. fehlte allenfalls, obwohl dies aus der Sicht der Sozialarbeiter – speziell nach den immer wieder kritisierten mangelhaften Einführungslehrgängen des Bundesamtes für Zivildienst – notwendig gewesen wäre.

Neue ZDL wurden allerdings – teils von den Sozialarbeitern, teils in Zusammenarbeit mit den jeweils scheidenden ZDL – individuell in die Erfordernisse einzelner Betreuungen praktisch eingeführt. Dabei wurden auch Situationen und mögliche Probleme der Helfer besprochen, z. B. die Gefahr der Vereinnahmung von Helfern durch Betreute, Konsummentalität, das Eindringen der Dienstsphäre in den Privatbereich des Helfers u. a. m.

Als regelmäßiges Leitungsangebot an die Helfer gab es einmal im Monat ein Plenum aller Helfer (mit Teilnahmepflicht), bei dem allerdings angesichts des großen Teilnehmerkreises drängende, individuelle Probleme ebenfalls nicht bearbeitet werden konnten.

Eine Zeitlang habe es auf freiwilliger Basis (außerhalb der Dienstzeit und aus Gründen der Einsatzplanung nur am Abend) Gesprächskreise mit recht unbefriedigender Teilnahme gegeben. Individuelle Probleme in Einsätzen wurden mit den Helfern offenbar nur besprochen, wenn diese sich zwischen dem einen und anderen Einsatz hier und da einmal im Büro aufhielten.

An Gesprächen mit betreuten Personen, etwa über Probleme des Einsatzes, wurden die dort tätigen ZDL nach Möglichkeit beteiligt.

Vorbereitende Einführung und Fortbildung von ZDL als Helfer können also – in Übereinstimmung mit den Mitarbeitern – zum Untersuchungszeitpunkt als keineswegs befriedigend angesehen werden, was durchaus Auswirkungen auf die Art der übernommenen Einsätze hatte: Stark pflegerisch orientierte oder aus anderen Gründen anspruchsvollere Einsätze bei Behinderter wurden aufgrund dieser Situation offenbar häufiger abgelehnt.

13.3.2.2. Angebot praktischer und pflegerischer Hilfen

Unter den beiden möglichen Schwerpunktgebieten der Bereitstellung von Hilfe – Vermittlung von Helfern oder Bereitstellung von Helfern nach Art eines klassischen Hilfsdienstes – wurde auch vom Sozialdienst e. V. lediglich der Bereich „Hilfsdienst“ praktiziert; Helfervermittlung stand nicht zur Diskussion.

Im Unterschied zu den drei anderen interviewten Organisationen (13.2.2.2., 13.4.2.2., 13.5.2.2.) wurden beim Sozialdienst e. V. neben rund 50 ZDL auch 10 festangestellte Mitarbeiterinnen auf ABM-Basis im Hilfsdienst eingesetzt (ABM = Arbeitsbeschaffungsmaßnahme, bei der der Anstellungsträger für

ein oder zwei Jahre Anteile der Gehaltskosten eingestellter beschäftigungsloser Personen vom Arbeitsamt erstattet bekommt – im Falle des Sozialdienstes e. V. bestand 100 %ige Kostenerstattung).

Die Einsatzkoordination dieser 10 Frauen, die vor Beginn ihrer Tätigkeit einen Schwesternhelferinnen-Lehrgang absolviert hatten, lag bei einer ebenfalls im Rahmen einer ABM-beschäftigten Sozialarbeiterin des Innendienstes, während der Einsatz der ZDL von einer zweiten Sozialarbeiterin koordiniert werden sollte. In der Praxis waren offenbar beide Sozialarbeiterinnen mit beiden Bereichen beschäftigt.

Ausgangsüberlegung für den Einsatz der ABM-Kräfte (bei festangestellten Mitarbeitern schienen auch verbesserte Erstattungsmöglichkeiten durch Kassen und Sozialämter zu bestehen) war der Einsatz in Familien, speziell Ausländerfamilien, oder in anderen Situationen, wo nur Frauen als Hilfspersonen akzeptiert wurden. Die Frauen waren häufig bei schwerkranken Personen eingesetzt, z. B. bei Krebskranken im Endstadium, oder auch bei „hin-fälligen“ älteren Personen, die diese Betreuung weniger zur Vermeidung eines Heimaufenthaltes erhielten, sondern „zur Überbrückung zwischen Auftreten der Hinfälligkeit und Heimeinweisung“. In allen Einsätzen dieser Frauen seien pflegerische Hilfen von maßgeblicher Bedeutung.

Nur in Ausnahmefällen wurden Einsätze gemeinsam von ABM-Kräften und von ZDL durchgeführt, z. B. beim Baden von besonders schweren gelähmten Personen.

Abgesehen von drei ZDL, die im Büro bei der Einsatzkoordination mitwirkten, hatten die rund 50 ZDL vorwiegend praktische Hilfeleistungen im Haushalt zu erbringen, wobei Reinigungsarbeiten offenbar einen nicht unbedeutenden Anteil ausmachten. Einer der interviewten ZDL mußte auch nach Anweisungen auf einem Zettel des Krankengymnasten Gehübungen mit einer alten Dame durchführen. Dieser ZDL hatte nach nur zwei Wochen Dienstzeit bereits den Eindruck, daß „die Arbeit als solche eher langweilig“ sei; er fühlte sich unterfordert und hatte den Eindruck, daß „hier und da Arbeit künstlich liegengelassen“ wird für den ZDL, obwohl sie der Betreute auch selbst erledigen könnte.

Begleitdienst, wie Einstieg und Aussteigen beim Auto, Besorgungen erledigen für oder mit den Hilfebedürftigen, praktische Hilfe beim Lesen oder Schreiben, Aufräumen der Wohnung und ähnliche einfache praktische Hilfeleistungen gehörten ebenfalls typischerweise zum Einsatzbereich der ZDL.

Die wesentlichen Unterschiede zur individuellen Schwerstbehindertenbetreuung lagen also darin, daß

- von den ZDL vorwiegend praktische, kaum dagegen pflegerische Hilfen geleistet wurden und
- bei den Einsätzen die Betreuungsintensität durchschnittlich wesentlich geringer war.

Die Einsatzplanung unterschied in dieser Hinsicht „sporadische Einsätze“ – etwa einmal im Monat – und „regelmäßige Einsätze“ – etwa ein- bis dreimal pro Woche für durchschnittlich ca. drei Stunden je Einsatz – wobei die letztgenannte Einsatzform überwog. Bei den meisten Einsätzen war die Betreuungsintensität ca. 20 – 25 Stunden monatlich bzw. ca. knapp 5 bis knapp 6 Stunden pro Woche.

Als typische Probleme in den Betreuungen wurden erwähnt:

Für die ZDL sei es nicht einfach, sich mit drei bis vier wechselnden Einsatzsituationen täglich zu arrangieren. Durch entsprechend genaue Informationen zu Beginn der Tätigkeit seien die ZDL aber relativ genau über das informiert, was sie erwarte.

Da der Einsatzbereich des Dienstes – trotz positiver Einstellung zur Sektorsierung – ganz Frankfurt umfaßte, waren trotz bemühter Einsatzplanung auch häufiger größere Fahrtstrecken zu bewältigen. Es bestanden allerdings Pläne, vier dezentralisierte Einsatzzentralen des Sozialdienstes e. V. einzurichten (im Norden, Süden, Osten und Westen), um die Einsätze in dieser Hinsicht effektiver zu gestalten.

Überhaupt stellt die Einsatzkoordination im mobilen sozialen Hilfsdienst ein wesentliches Problem dar:

Falls Lücken im Dienstplan bestanden, waren die ZDL gehalten, bei Beendigung eines Einsatzes im Büro nachzufragen, ob ein „ad hoc-Einsatz“ zusätzlich durchzuführen sei.

Dabei sei oft öfters unbekannt, welche Einsatzsituation bzw. welcher Hilfebedarf im einzelnen vorliege.

Für die ZDL war dabei wichtig, daß die „ziemlich direktiv“ erfolgende Einsatzplanung wesentlich von den zwei bis drei Büro-ZDL mitbestimmt werde, also „von Praktikern“, wie es ein interviewter ZDL ausdrückte.

Wichtig erschien den Helfern weiterhin, daß unter ihren Einsätzen mindestens einer im Umfang von 8 – 10 Wochenstunden sei, damit die Anforderungen der Umstellung auf immer neue Situationen nicht zu groß würden. Mit dem Rückgang individueller Schwerstbehindertenbetreuungen infolge der verschlechterten (weil jetzt staatlichen) Einführungslehrgänge zeichne sich auch eine Erhöhung des Krankenstandes ab, die von den interviewten ZDL mit Überforderungen aufgrund des permanenten Situationswechsels in Kurzeinsätzen in Verbindung gebracht wurde. Auch die rein zeitlich geringere Möglichkeit, neben den praktischen Hilfeleistungen hier und da noch

ein Gespräch oder einen persönlichen Kontakt zu haben, mache die Arbeit belastender.

Hinsichtlich der Helferauslastung bestand offenbar eine Vorgabe des Vereinsvorstandes, die sich auf durchschnittlich 6 Stunden täglich, einschließlich der erforderlichen Fahrzeit, belief.

Die Einsatzleitung hielt diese Auslastungsvorgabe nur während Spitzenauslastungszeiten (z. B. im Winter) für erreichbar; zu anderen Zeiten und in einigen Fällen habe die Auslastung jedoch auch schon zwei Stunden täglich betragen.

Von seiten der Geschäftsführung (des Vorstandes) werden zur Berechnung der Einsatzvorgabe 6 Stunden täglich an 20 Arbeitstagen im Monat während 10 Monaten im Jahr von 50 ZDL = 60 000 Einsatzstunden im Jahr (1981) zugrunde gelegt (die übrigen 2 Monate entfallen auf Einführungslehrgänge, Fortbildungsmaßnahmen, Urlaub u. ä.). Die tatsächliche Situation im Juni 1981 stellte sich demgegenüber folgendermaßen dar:

Verfügbare Sollarbeitszeit = 19 Arbeitstage x 8 Stunden x 39 ZDL = 5 928 Sollarbeitsstunden (= 100 %).

Davon entfielen auf:

Lehrgänge	80 Std. = 1,3 %
Sonderurlaub	48 Std. = 0,8 %
Dienstbefreiung	0 Std. = 0,0 %
Urlaub	504 Std. = 8,5 %
Krankheit	512 Std. = 8,6 %

tatsächlich verfügbare
Einsatzzeit 4 784 Std. = 80,8 %

tatsächlich geleistete
Einsatzstunden bei 184
Betreuten (einschl. Fahr-
zeit) 2 716 Std. = 45,8 % (der theoretische geleisteten Sollarbeitszeit)
57,8 % (der tatsächlich disponiblen Arbeitszeit)

Einsatzzeit Büro-ZDL	456 Std. = 7,7 %
An- und Abfahrten	656 Std. = 11,1 %
Dienstbereitschaft (= Leerzeit)	876 Std. = 14,8 %

Summe 98,6 %

Selbst wenn man die Einsatzzeit der zwei bis drei Büro-ZDL und die An- und Abfahrten in die Rechnung einbezieht, wird also keine Auslastung von 6 Stunden täglich bzw. 75 % erreicht, immerhin aber doch von 64,6 %, was im Vergleich zu anderen vergleichbaren Organisationen (abgesehen von erkennbaren leichten Unexaktheiten der Daten) als beachtlicher Planungserfolg zu werten ist, auch wenn die „reine“ Arbeitszeit bei Betreuten nur 45,8 % der theoretischen ZDL-Sollarbeitszeit für diesen Monat erreicht.

Die Gewinnung neuer ZDL war bei Sozialdienst e. V. offenbar kaum ein Problem: Übereinstimmend wurde angegeben, daß sich neue ZDL meist aufgrund von „Mundpropaganda“ melden, z.B. Freunde oder Bekannte von gegenwärtigen oder ehemaligen ZDL.

Über die Einstellung wurde von den Sozialarbeiterinnen im Innendienst nach einem Vorstellungsgespräch entschieden; die betreuten Personen waren an diesen Entscheidungen nur dann beteiligt, wenn es sich um zeitintensive Einsätze im Sinne der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung handelte.

Hinsichtlich der Motivation von ZDL zur Arbeit beim Sozialdienst e. V. wurden die praktischen Mitwirkungsmöglichkeiten sowie die relative Offenheit und Flexibilität der Organisation positiv hervorgehoben: Auch wenn man an formellen Entscheidungen (etwa Diskussion mit dem Vorstand) nicht teilnehmen könne, hätten beim Sozialdienst e. V. „die ZDL das Heft in der Hand“, so drückte es ein ZDL aus.

Ein weiteres Motiv ist die Bevorzugung von Zivildiensteinsätzen außerhalb von festgefügtten Institutionen, z. B. Krankenhäusern oder Heimen, der Wechsel der Aufgaben und die – häufig aber nur als Anspruch bestehende – Chance zu individuellem Kontakt mit und Hilfe für Menschen.

Insgesamt handelte es sich beim Angebot ambulanter Hilfe und Pflege des Sozialdienstes e. V. Frankfurt (zum Untersuchungszeitpunkt) um einen klassischen Hilfsdienst im Sinne eines mobilen sozialen Hilfsdienstes nach der Definition des Bundesamtes für Zivildienst. Nur am Rande wurden zeitaufwendigere Dauerbetreuungen bei schwerbehinderten Menschen durchgeführt.

Es handelte sich vorwiegend um praktische, weniger um pflegerische Hilfen, die ausschließlich im Privatbereich der betreuten Personen gewährt wurden. Die Betreuung alter Menschen überwog, entsprach aber etwa der Altersverteilung der Pflegebedürftigen in der Bundesrepublik.

Als Fazit ergibt sich, daß der Sozialdienst e. V. mit diesem Hilfeangebot insofern einem Bedarf alter und behinderter hilfebedürftiger Menschen nachkam, als vergleichbar preisgünstige Hilfen (s. u.) sonst schwer erhältlich sind; durch den nur geringfügigen Anteil der zeitintensiven Dauerbetreuung

für Schwerbehinderte schränkte sich der Kreis der Benutzer des Hilfsdienstes und damit sein Beitrag zu Perspektiven des Autonom-Lebens stark ein.

13.3.3. Rechtsform und Trägerschaft – Organisationsstruktur und Leitung

Der Sozialdienst e. V. Frankfurt als Träger des ambulanten Dienstes ist ein eingetragener, gemeinnütziger Verein, der dem Roten Kreuz als Spitzenverband angeschlossen ist. Der ehrenamtliche Vereinsvorsitzende war zum Zeitpunkt der Untersuchung gleichzeitig Geschäftsführer des Deutschen Roten Kreuzes in Frankfurt (vergl. Stellungnahme im Anschluß an 13.3.6.); das Büro des Sozialdienstes war im Gebäude des Deutschen Roten Kreuzes untergebracht.

Die Personalstruktur zum Untersuchungszeitpunkt war gekennzeichnet durch ca. 50 ZDL und 10 auf ABM-Basis angestellten Schwesternhelferinnen im ambulanten Dienst, durch zwei Sozialarbeiterinnen und zwei bis drei ZDL in der Einsatzzentrale, sowie durch den Vereinsvorstand, dessen Kontakt zu den Mitarbeitern größtenteils über den ehrenamtlichen Geschäftsführer lief.

Die Führungsstruktur kann teilweise als partnerschaftlich gekennzeichnet werden – hinsichtlich der Zusammenarbeit zwischen Innendienst und ambulanten Helfern – teilweise als hierarchisch – im Sinne einer eher direkten Leitung durch den Vorstand und den teilweisen Ausschluß auch der festangestellten Mitarbeiter von internen finanziellen und politischen Belangen des Vereins.

Hinsichtlich finanzieller Belange erstellten die Mitarbeiter des Innendienstes lediglich die Rechnungen für Einsätze; sie waren nicht beteiligt an der Bearbeitung von Zahlungsein- und -ausgängen, hatten keine genauen Informationen über die finanzielle Situation und diesbezügliche Planungen des Vereins, welche vom Vorsitzenden bzw. vom Vorstand durchgeführt wurden. Vorstellungen über Konzeption und Weiterentwicklung des Vereins waren z. T. demzufolge auch nicht immer einheitlich, manchmal konfliktuell:

So hatten die Sozialarbeiter im Innendienst Schwierigkeiten, die neuangestellten ABM-Mitarbeiterinnen von Anfang an voll auszulasten, weil sie unter sozialarbeiterischen Gesichtspunkten die Hilfsituation erst schrittweise erarbeiten und aufbauen wollten, während der Vorstand schon frühzeitig eine volle Auslastung erwartete. Das starke Wachstum des ambulanten Dienstes – innerhalb von einem Jahr Erhöhung von 25 auf 50 ZDL plus 10 ABM-Mitarbeiterinnen – wurde ebenfalls unterschiedlich bewertet:

Während die Sozialarbeiterinnen Schwierigkeiten betonten, zu den betreu-

ten Personen sinnvolle und ausreichende persönliche Kontakte sicherzustellen und die ZDL Möglichkeiten konstruktiver Mitwirkung durch die große Helferzahl eingeschränkt sahen, wurde von Vorstandsseite die starke Ausweitung als notwendig und auch eine zusätzliche Ausweitung aus mehreren Gründen als sinnvoll angesehen:

Die Organisation werde so sicherer gegen Ausfälle; einer steigenden Nachfrage müsse auch ein steigendes Angebot entgegengesetzt werden; Hilfen müßten unabhängig werden von Zahlungen der Vereinsmitgliedschaft oder von Erstattungen der Kassen; und die Hilfen müßten flexibel und stets sofort gewährt werden können.

In diesen gegensätzlichen Positionen werden zwei unterschiedliche Argumentationsebenen deutlich: Eine mehr an der Alltagspraxis orientierte und eine mehr finanz-/sozialplanerisch bzw. verbandspolitisch orientierte.

Die Interviews vermittelten den Eindruck, daß der für eine konstruktive Fortentwicklung der Organisation notwendige Austausch zwischen diesen beiden Ebenen nicht optimal gelöst war.

Eine ähnliche Kontroverse zeichnete sich ab, um eine damals im Gespräch befindliche Stundensatzerhöhung: Während von den ZDL sehr positiv die „kollektive Büroführung“ hervorgehoben wurde, vertraten sie sehr verfestigt die Position: „Für mehr als 3 DM pro Stunde arbeiten wir nicht! Eher lassen wir uns alle versetzen.“ Hier zeigten sich verfestigte Gegensätze, die gewiß – ohne inhaltlich Stellung nehmen zu wollen – für Motivation und Engagement zur Mitarbeit nicht förderlich waren.

Derartige innerinstitutionelle Konflikte, die beim Betreuungsverband Zivildienst (13.2.) wegen der überregionalen Organisationsform kaum auftreten konnten und beim CeBeEf Frankfurt sowie bei den Ambulanten Diensten Berlin (13.4. und 13.5.) in anderer Form behandelt wurden, sind in gewisser Weise typisch für institutionalisierte Organisationsformen mit deutlich hierarchischen Akzenten.

13.3.4. Finanzierung – finanzielles Management

Zum Untersuchungszeitpunkt betrug der Preis für Hilfeinsätze DM 3,- pro Stunde plus pauschal DM 3,20 pro Einsatz für die Anfahrtszeit.

Ausnahmen von dieser Regelung waren nach Angaben möglich in besonders dringlichen sozialen Fällen.

Der Anteil der Personen, die die Kosten für Einsätze privat bezahlen, war relativ hoch (keine genaueren Angaben).

Nach Angaben des Vorstandes war es geplant, einheitliche Stundensätze für die Einsatzstunden von ZDL und von Schwesternhelferinnen auf ABM-Basis einzuführen, und zwar DM 5,- pro Einsatzstunde.

Als nicht unwesentlicher Kostenfaktor wurde verschiedentlich die Unterbringung von ZDL erwähnt: Unter anderem Bestand die Planung, statt zahlreicher Dienstunterkünfte verstärkt sogen. Heimschlafplätze für ZDL einzuführen (wobei zwar die Bezuschussung des Bundesamtes für Zivildienst von Dienstunterkünften entfallen würde, jedoch auch die Kosten der Dienstunterkünfte).

Eine Sozialarbeiterin des Innendienstes wurde auf ABM-Basis finanziert; über die Finanzierung der zweiten Sozialarbeiterinnenstelle zum damaligen Zeitpunkt liegen uns keine Informationen vor.

Nach Angaben des Vorstandes gab es keinerlei Pauschalbezuschussung des Sozialdienstes e. V., etwa durch die Stadt Frankfurt. Es war allerdings beabsichtigt, diesbezügliche Förderanträge zu stellen, sobald „höhere Leistungszahlen“ nachgewiesen werden könnten.

Hieraus kann – auch ohne daß uns detaillierte Informationen vorliegen – geschlossen werden, daß die Einnahmen aus Hilfseinsätzen in nicht unbedeutendem Umfang sowohl zur Deckung von Personalkosten des Innendienstes, als auch zur Deckung von Sachkosten beitragen mußten.

Hier mag ein Ansatzpunkt für die geschäftsführerischen Überlegungen des Vorstandes liegen, die finanzielle Existenz des Vereins durch eine Erhöhung der Helferzahlen besser abzusichern.

Der Einsatz von Schwesternhelferinnen auf ABM-Basis war nur solange geplant, wie eine Finanzierung durch ABM möglich sei. Eine dauerhafte Anstellung dieses Personenkreises mit Kostenerstattung über Krankenkassen oder Sozialhilfe erachtete der Vorstand als finanziell nicht tragbar.

Diese relativ spärlichen Informationen über die Finanzierungssituation weisen immerhin die erheblichen Schwierigkeiten der Finanzierung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (außerhalb des Bereichs der Kostenerstattung durch Krankenkassen) deutlich auf.

13.3.5. Bedarfsermittlung

Systematischere Formen der Bedarfsermittlung gab es beim Sozialdienst e. V. Frankfurt nicht. Jedoch zeigt die relativ gute Auslastung der Helfer, daß für das bestehende Angebot durchaus eine entsprechende Nachfrage vorliegt; darüberhinaus wurde nachdrücklich und von verschiedenen Seiten betont, daß Nachfragen häufig wegen Überlastung des Dienstes abgelehnt werden müssen, obwohl Frankfurt vergleichsweise als relativ gut versorgt mit einer Reihe von ambulanten Hilfs- und Pflegediensten gelten darf.

13.3.6. Aktive Mitarbeit und Einfluß der Betroffenen

Trotz des bereits erwähnten Umstandes, daß ein Vorstandsmitglied des Sozialdienstes e. V. behindert war, muß der Einfluß betroffener Inanspruchnehmer des Dienstes auf dessen Organisation und Tätigkeit als gering angesehen werden.

Gründung, Aufbau und Tätigkeit des Sozialdienstes weisen praktisch keine Gesichtspunkte der organisierten Selbsthilfe Betroffener auf. Eher läßt sich der Sozialdienst als technologisch wohlorganisiertes Dienstleistungsangebot kennzeichnen, dessen Anspruch nicht über die technische Bereitstellung bestimmter Hilfeleistungen hinausging.

Nachteilig zeigte sich dies speziell in den mangelnden Möglichkeiten von Helfern und Mitarbeitern des Innendienstes, den Inanspruchnehmern beratend oder gesprächsweise zur Verfügung zu stehen.

Wegen der mangelnden Gelegenheit, auch mit betreuten Personen des Sozialdienstes Interviews durchzuführen, läßt sich im Rahmen dieser Arbeit über die Auswirkungen solcher Mängel nichts Konkretes aussagen. Es bleibt allerdings festzuhalten, daß speziell der Bereich der zeitintensiven Dauerbetreuung bei schwerbehinderten Menschen übereinstimmend im Rahmen des Sozialdienstes e. V. nur am Rande als möglich erachtet wurde. Zwar wurde dies übereinstimmend mit Mängeln der staatlichen Einführungslehrgänge für ZDL begründet; die Kehrseite solcher Kritik besteht jedoch auch darin, daß die betroffenen Behinderten selbst aufgrund mangelnder Schulung und Beratung nicht in der Lage sind, eine genügend qualifizierte fachliche und menschliche Einweisung und Anleitung ihrer Helfer selbst zu übernehmen.

In diesem Sinne läßt sich feststellen, daß die rein technische Versorgung mit ambulanter Hilfe, die lediglich Qualifikationsanforderungen an die Helfer stellt und entsprechende Einführungskurse fordert, sowohl mit der Bereitstellung effektiver Versorgung an Grenzen stößt, als auch die Befähigung betroffener Behinderter zum Autonom-Leben vernachlässigt.

Stellungnahme des Sozialdienst Frankfurt e. V. (zu Kap. 13.3.)

1. Allgemeine Beschreibung der Aufgaben und Ziele des Sozialdienstes Frankfurt e. V.
2. Richtigstellung einzelner Punkte
 1. Der Sozialdienst Frankfurt e. V. erbringt als Mobiler Sozialer Hilfsdienst ambulante Versorgungsdienste, um vorrangig älteren, körperbehinderten

und kranken Menschen, aber auch geistig und psychisch Behinderten Hilfe zur Alltagsbewältigung zu geben.

Zu den wesentlichen Tätigkeiten zählen Kochen, Einkaufen, Reinigungsarbeiten, Wäschedienst und Brennstoffversorgung. Ein weiterer Hauptteil der Betreuung findet im psychosozialen Bereich statt, d. h. Zivildienstleistende fungieren als Zuhörer und Gesprächspartner.

Der medizinisch-pflegerische Bereich kann von unserem Verein mangels fachgerechter Ausbildung der Zivildienstleistenden nicht abgedeckt werden. Ziel des Sozialdienstes Frankfurt e. V. ist es, durch regelmäßige oder sporadische ambulante Betreuung älteren, kranken und behinderten Menschen möglichst lange die Chance zur Erhaltung der Selbständigkeit im eigenen Lebensbereich zu geben.

Personelle Besetzung des Sozialdienstes Frankfurt e. V.

Zwei Sozialarbeiter leiten die Dienststelle, von denen einer selbst körperbehindert ist.

Etwa 50 Zivildienstleistende sind im Außendienst des Sozialdienstes Frankfurt e. V. tätig; zwei bis drei Zivildienstleistende leisten Büroarbeiten.

Ein ehrenamtlicher Geschäftsführer erledigt die finanziellen Angelegenheiten des Vereins.

2. a) Der Geschäftsführer des DRK Frankfurt ist nicht bzw. war zum Zeitpunkt des Interviews nicht Vorsitzender des Sozialdienstes Frankfurt e. V., sondern ehrenamtlicher Geschäftsführer.
- b) Die Tätigkeiten der Sozialarbeiter beschränken sich keineswegs hauptsächlich auf den Bereich der Einsatzkoordination. Der wesentliche Teil der Arbeit besteht in der Kontaktaufnahme mit zu Betreuenden, in der Auswahl des für die individuelle Problematik des zu Betreuenden geeigneten Zivildienstleistenden und in der Konfliktberatung bei Interaktionsschwierigkeiten zwischen Klienten und Zivildienstleistenden sowie im Rahmen der Außendiensttätigkeit – bei Hausbesuchen – Anregungen zur selbständigen Lebensbewältigung zu geben.
- c) Der tägliche Arbeitseinsatz eines Zivildienstleistenden im Außendienst beträgt nicht, wie beschrieben, 6 Stunden einschließlich der erforderlichen Fahrzeit, sondern in der Regel 6 Stunden ohne Fahrzeit. Verschiebungen der Arbeitszeit sind möglich; eine hohe zeitliche Flexibilität aufgrund unvorhergesehener Notfälle in der Betreuung ist erforderlich.

- d) Zum Kritikpunkt 13.6.2.1. (vergl. Kap. 13.6.2.1., Beratung und Schulung), betreffend die mangelnde Beratung Behinderter durch Behinderte, ist zu bemerken, daß es nicht möglich ist, innerhalb eines im Versorgungsangebot so breit gefächerten Vereines wie des Sozialdienstes Frankfurt e. V., bei der extremen Verschiedenheit der Klienten, umfassend auf eine einzelne Betreuungsgruppe (Behinderte) in Form therapeutischer Arbeit einzugehen. Der Sozialdienst Frankfurt e. V. erhebt nicht den Anspruch, zur Lösung des Behindertenproblems in gesamtgesellschaftlicher Konsequenz beizutragen, sondern leistet lediglich Einzelfallhilfe.

13.4. Hilfsdienst zur Emanzipation und Integration unter Mitwirkung Behinderter

– Ergebnisse der Interviews beim CeBeeF Frankfurt –

Der CeBeeF Frankfurt (CeBeeF = Club Behinderter und ihrer Freunde) richtete sich – wie CeBeeFs in einer ganzen Reihe anderer Städte der Bundesrepublik – in den 70er Jahren zunächst als Club von Behinderten und Nichtbehinderten ein, die ein Stück Lebensgemeinschaft, primär im Freizeitbereich verwirklichen wollten. Zwischenmenschliche Kontakte und gemeinsame Freizeitaktivitäten (= Clubarbeit) blieben auch während der späteren Herausbildung zusätzlicher Arbeitsbereiche (ZDL-Projekt, Beratungsarbeit, Wohngruppenprojekt – s. u.) ein zentrales, integrierendes Element der Entwicklung.

Die Mitwirkenden dieser Initiative waren und sind daher oft an mehreren Bereichen der CeBeeF-Aktivitäten gestaltend und/oder als Inanspruchnehmer der verschiedenen Club-, Beratungs- und Hilfsangebote beteiligt.

13.4.1. Zielgruppen der Hilfeleistung

Nur ein vergleichsweise sehr kleiner Teil der behinderten Menschen im Umkreis des CeBeeF – zum Zeitpunkt der Untersuchung etwa 10 Personen – nimmt den ambulanten Hilfsdienst im engeren Sinne in Anspruch. Die damals bereits aufgebaute Clubarbeit und Beratungsarbeit erreicht jedoch einen entschieden größeren Personenkreis von jährlich in der Größenordnung von weit über 100 Personen.

Die Zielgruppe des CeBeeF beschränkte sich weitestgehend auf jüngere körperbehinderte Erwachsene (20 – 40 Jahre); Sinnesbehinderte, geistig

Behinderte und alte Menschen nahmen zum Untersuchungszeitpunkt die Hilfsangebote des CeBeeF so gut wie gar nicht in Anspruch.

Die Ursachen hierfür liegen weniger in einer prinzipiellen Eingrenzung der Zielgruppe durch den CeBeeF, sondern mehr in dem historischen Umstand, daß sich die diversen Hilfsangebote im Umkreis der zunächst bestehenden Clubaktivitäten entwickelten, welche ihrerseits ausschließlich von jüngeren, körperbehinderten und nichtbehinderten Personen getragen wurden. Die Kontakte dieser jungen erwachsenen Initiativgruppenmitglieder sowie der Stil der Organisation, der durch viele persönliche Freundschaften und Bekanntschaften und durch gruppenspezifisch-emanzipatorische Ansprüche an die gemeinsame Arbeit geprägt war, erschwerte ohne konzeptionelle Absicht bestimmten Gruppen behinderter und alter Menschen den Zugang zu den Angeboten der Organisation.

Für die Gruppe, die den Zugang fand, stellten die Angebote des CeBeeF hingegen mehr dar, als bloße Hilfe: Nämlich ein Kontaktfeld mit der Möglichkeit zwischenmenschlicher Erfahrungen, einen sozialen Bezugsrahmen, emotionalen Rückhalt oder ein Stück Lebensraum.

Daher ist es verständlich, daß exakte Angaben über Erkrankungs- oder Behinderungsarten unter den Teilnehmern an den CeBeeF-Angeboten von relativ nachgeordnetem Interesse waren im Vergleich zu Problemen ihrer Bewältigung im CeBeeF-Umfeld und im Lebensumfeld der Betroffenen. Unter den wenigen Inanspruchnehmern des ZDL-Hilfsdienstes standen pflegebedürftige Menschen mit Multipler Sklerose im Vordergrund, gefolgt von einer kleineren Gruppe mit Tumor-Erkrankungen und einem Tetraplegiker (Querschnittlähmung infolge Autounfall). Es bestand also ein starker Akzent im Bereich der erworbenen Behinderungen (Spätbehinderungen), während „angeborene“ Behinderungen nur in Einzelfällen eine Rolle spielten.

Im Prinzip wurden Hilfen in allen Lebensbereichen gegeben, vorrangig jedoch im Privatbereich, in geringem Umfang am Arbeitsplatz und studienbegleitend, zum Zeitpunkt der Untersuchung jedoch nicht für Familien mit behinderten Kindern zu Hause oder in der Schule.

Aufgrund problematischer Erfahrungen bestand Zurückhaltung gegenüber Betreuung solcher behinderten Menschen im Hilfsdienst, die lange Jahre im Heim gelebt haben: In der Regel sollten nur solcher Personen in die vorrangig betreuungsintensive (verg. 13.4.2.2.) Arbeit des Hilfsdienstes einbezogen werden, die auch bereits vor Eintritt der Behinderung selbständig gelebt haben.

Zusammenfassend läßt sich zur Zielgruppe der CeBeeF-Hilfsangebote festhalten: Obwohl prinzipiell der Anspruch universeller Zugänglichkeit des Hilfsangebotes, unabhängig von Behinderungsursachen bestand, wurde

das Prinzip der Zugänglichkeit für Behinderte aller Art in der Praxis eingeschränkt: Solche Einschränkungen bestanden hinsichtlich alter Menschen, bestimmter Behinderungsarten und bestimmter Formen sozialer Vorgeschichte (langjährige problematische Heimsozialisation). Fernerkonzentrierte sich das Angebot des Hilfsdienstes primär auf die betreuungsintensive Hilfe; wenig zeitaufwendige Hilfeinsätze wurden lediglich von Fall zu Fall nach Möglichkeit übernommen.

13.4.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

13.4.2.1. Beratung und Schulung

Beratung für betroffene Behinderte war zum Untersuchungszeitpunkt einer der drei Hauptschwerpunkte der CeBeeF-Arbeit: Die Mitarbeiter im Bereich Beratung verfügten über Fachausbildungen im sozial-pädagogischen Bereich (Sozialarbeit oder Diplom-Pädagogik) und waren zum Teil selbst behindert (in der Vergangenheit auch eine schwerbehinderte, stark pflegeabhängige Mitarbeiterin für Beratung).

Die Beratung Behinderter durch Behinderte entsprach im Verständnis des CeBeeF nur teilweise den Prinzipien des Peer-Counseling (vergl. 6.1.2.1.): Zwar erfolge die Beratung in gewissem Umfang durch Behinderte, zwar ging es dabei auch um Behinderung und mit ihr im Zusammenhang stehende individuelle und spezielle Probleme, jedoch war die artikuliert Zielsetzung nicht explizit die sachliche und persönliche Befähigung zum Autonom-Leben, sondern das Beratungsangebot hatte – zumindest dem Anspruch nach – „therapeutischen Akzent“, wie es einer der Gesprächspartner ausdrückte.

Im Mittelpunkt dieser „psychosozialen“ Beratung stand der Anspruch, die zwischenmenschliche Beziehung als Bestandteil der Beziehung zwischen Helfern und Behinderten aufzuarbeiten und für beide Seiten reflektierbar bzw. erfahrbar zu machen. In diesem Sinne legten verschiedene Mitarbeiter des CeBeeF auch Wert darauf, daß sich Behinderte und Helfer in gewissem Umfang am Clubleben beteiligten, gewisse Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit einzelnen Behinderten wurden mit deren relativ geringem Engagement im Rahmen der Club-Aktivitäten in Verbindung gebracht. Zwar sei die Beteiligung an der Clubarbeit keine Voraussetzung für die Betreuung durch ZDL, aber „dort, wo der Kontakt nicht so eng ist, gibt es öfter Schwierigkeiten“. Während der Einsätze erlebe man sich vorrangig in der Dienstfunktion, man könne über viele Lebensbereiche gar nicht recht reden. Die außerdienstlichen Club-Kontakte ermöglichten die Herausbildung einer

persönlicheren, zwischenmenschlichen Ebene. Teilweise wurde von Seiten Behinderter dieser Anspruch auf Einbeziehung der zwischenmenschlichen Privatsphäre in die Club-Arbeit als belastend empfunden; zumal, wenn man es vorziehe, sich relativ stark beruflich zu engagieren, stoße dies hier und da auf zu wenig Verständnis.

Gespräche mit Behinderten vermittelten den Eindruck, daß Beratung und Club-Arbeit eher an allgemeinen zwischenmenschlichen und emanzipatorischen Ansprüchen orientiert waren, als an einem bloßen Angebot der konkreten Hilfe zur Verselbständigung einzelner Behinderter in ihrer Lebenssituation.

Neben dem „psychosozialen“ Beratungsangebot spielten Tips und Ratschläge in Sozialrechtsangelegenheiten eine gewisse Rolle, selbstverständlich unter Berücksichtigung des Umstandes, daß Rechtsberatung im engeren Sinne nur durch zugelassene Rechtsanwälte zulässig ist. In diesem Bereich bestätigte sich die Erfahrung, daß kompetente anwaltliche Beratung in Rechtsfragen des Autonom-Lebens immer noch schwer zu erlangen ist.

Das Beratungsangebot des CeBeeF wurde teilweise von Clubmitgliedern und Betreuten des Hilfsdienstes genutzt, jedoch auch von völlig außenstehenden Behinderten, teilweise sporadisch, teilweise öfter wiederkehrend.

Vom CeBeeF-Team waren zwei angestellte Mitarbeiter halbtags für Beratung zuständig, davon einer leicht behindert.

Das Angebot an Anleitung, Fortbildung und Beratung für Helfer begann üblicherweise mit dem Vorstellungsgespräch, das von einem festangestellten Team-Mitglied und dem sogen. „Info-ZDL“ geführt wurde. Der Info-ZDL war Verbindungsmann der Helfer zum Team und im Innendienst an der Koordination der Helfereinsätze und an Beratungsaufgaben beteiligt (im allgemeinen ein schon länger tätiger ZDL). Anschließend erhielten die Bewerber Gelegenheit, bei verschiedenen Behinderten und mit verschiedenen ZDL zu arbeiten. Im Falle der Einstellungsentscheidung (nach Urteil von Behinderten und ZDL) arbeitet der neue Helfer zunächst 14 Tage bei möglichst allen betreuten Behinderten und im Büro, um alle Aufgabenbereiche des Hilfsdienstes kennenzulernen.

Falls es später in der Zusammenarbeit von ZDL und Behinderten Probleme gab, konnten die einzelnen „Betreuungsgruppen“ (s. u., 13.4.2.2.) den Info-ZDL oder festangestellten Mitarbeiter des Teams als neutrale Gesprächspartner zur Beratung heranziehen, insofern nicht selbst Lösungen gefunden wurden.

Ferner gab es monatliche ZDL-Besprechungen in Anwesenheit der festangestellten Team-Mitglieder, die Gelegenheit zur Besprechung organisatorischer oder anderer Probleme boten (allerdings mit den üblichen Grenzen einer Besprechung in größerer Gruppe). Bei zwischenzeitlich auftretenden Problemen hatten Behinderte und Helfer die Möglichkeit, sich an ein Team-Mitglied ihres Vertrauens zu wenden (keine festgelegten Zuständigkeiten).

Der beschriebene emanzipatorisch-quasitherapeutische Beratungsansatz bestand als Anspruch auch hinsichtlich der Helferberatung: Aus Zeitgründen (und offenbar auch vorsichtiger Zurückhaltung) sei es bisher jedoch nicht gelungen, mit den Helfern solche persönlichen Probleme aufzuarbeiten, die etwa hinter Unzuverlässigkeit, Unpünktlichkeit und bestimmten Ordnungsauffassungen stünden. Es war beabsichtigt, im Rahmen einer Team-Erweiterung diese Art der Helferberatung zu intensivieren. Typische Probleme oder Konflikte zwischen Helfern und Behinderten waren: Unterschiedliche Auffassungen über Ordnung, Sauberkeit oder Pünktlichkeit, Frustrationen der Helfer, wenn sie vergeblich versuchten, die betreuten Behinderten zu „irgendetwas zu motivieren“, Wünsche nach strafferer Durchführung der Hilfeleistungen während der Einsatzzeit oder die entgegengesetzt Empfindung, unter Arbeitsdruck zu stehen, sowie emotionale Belastungen aus dem engen Dauerkontakt mit progressiv erkrankten Menschen.

Obwohl die staatlichen Einführungslehrgänge für individuelle Schwerstbehindertenbetreuung (die damals neu eingeführt waren) auch von CeBeeF kritisiert wurden, bestand kein hauseigenes Einführungs- oder Nachschulungsangebot. Teilweise kritisierten die Behinderten Anfangsschwierigkeiten mit neuen ZDL, die nicht genügend sorgfältig eingeführt worden waren. Diese Kritik ist aber auch als Kehrseite mangelnder Schulung der Behinderten selbst anzusehen, die sie in die Lage versetzen würde, ihre Helfer selbständig angemessen einzuweisen.

Zusammenfassend ist an der Arbeit des CeBeeF besonders positiv hervorzuheben, daß der Versuch eines Beratungsangebotes für Behinderte gemacht wurde, und zwar auch unter Einbeziehung behinderter Berater. Konkrete Beratung und Schulung zum Autonom-Leben im Sinne der alltäglichen Steuerung der Hilfesituation durch den Betroffenen selbst erschien hingegen noch ausbaubedürftig, vielleicht sogar wichtiger als der Anspruch, den Prozeß der Hilfeleistung als zwischenmenschlichen Emanzipationsprozeß zu betrachten und zu begleiten.

Ein gezieltes Beratungsangebot in den Bereichen technische Hilfsmittel, Wohnung, Mobilität und Umwelt, Gesundheit und medizinische Versorgung bestand zum Untersuchungszeitpunkt beim CeBeeF Frankfurt nicht.

13.4.2.2. Praktische und pflegerische Hilfeleistungen

Zum Untersuchungszeitpunkt wurde das Angebot ambulanter Hilfe und Pflege des CeBeeF Frankfurt in Form eines klassischen Hilfsdienstes ausschließlich mit ZDL bereitgestellt, die bei der Organisation beschäftigt waren.

Der Gedanke der Helfervermittlung wurde erst ab 1982 diskutiert, und anschließend begann man mit dem Aufbau einer Helfervermittlung.

Zum Untersuchungszeitpunkt umfaßte der Hilfsdienst des CeBeeF Frankfurt 20 ZDL-Plätze; in der Praxis waren (wegen Überlappungszeiten bei Dienstende bzw. Dienstbeginn) jedoch meist ca. 23 ZDL beschäftigt.

Im Vordergrund des Hilfsdienstes standen regelmäßige und sehr betreuungsintensive Dauereinsätze, gelegentlich wurden jedoch auch Einsätze von Fall zu Fall übernommen, etwa wenn die gewohnte Pflegeperson eines Behinderten kurzfristig wegen Krankheit oder Urlaub ausfiel.

Die am wenigsten zeitintensive Betreuung zum Untersuchungszeitpunkt umfaßte 20 Stunden (ein Fall), die zeitintensivste 120 Stunden (ein Fall); alle übrigen Betreuungen bewegten sich im Umfang von 80 – 100 Wochenstunden.

Damit lag die Betreuungsintensität beim CeBeeF Frankfurt extrem hoch über dem Betreuungsdurchschnitt von 7 Wochenstunden der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik, wie er sich aus unserer Fragebogenuntersuchung (Kap. 12.) ergab.

Insgesamt wurden monatlich zwischen 2 200 und 2 600 Einsatzstunden vom CeBeeF-Hilfsdienst geleistet.

Alle ZDL wurden in Helfergruppen eingeteilt, die jeweils einem oder auch mehreren betreuten Behinderten zugeordnet waren.

Einsatzplanung und Einsatzorganisation erfolgt möglichst weitgehend selbständig, z. B. selbständige Erarbeitung der Dienstpläne, Organisation von Vertretungsplänen bei Helferausfall bis zu einigen Tagen u. ä..

Durch diese Organisationsform der mehr oder weniger autonomen Gruppen von Helfern und Behinderten wurden die Eingriffe der Organisation in die konkrete Lebensplanung sehr stark vermindert.

Mögliche Wohngemeinschaften wurden nicht primär unter Betreuungsgesichtspunkten geplant. Vielmehr wurde versucht, alle Vorteile der Betreuungsorganisation im Rahmen einer Wohngemeinschaft zu nutzen, falls bei mehreren Personen der primäre Wunsch bestand, in eine Wohngemeinschaft zusammenzuziehen.

Zur Zeit der Untersuchung befand sich ein neuer Sozialarbeiter auf Ganztagsbasis in der Einarbeitungsphase, dessen spezieller Aufgabenbereich Beratung, Hilfe und Anleitung beim Aufbau von Wohngemeinschaften wer-

den sollte. Hierzu war geplant, zunächst ausführliche Informationen über die Erfahrungen mit bereits bestehenden Wohngemeinschaftsprojekten zu sammeln.

Im Rahmen dieses Wohngemeinschaftsprojektes war auch beabsichtigt, den behinderten WG-Bewohnern vorbereitende Selbständigkeitstraining anzubieten, wogegen Wohngemeinschaften in Trägerschaft des CeBeeF ausdrücklich nicht beabsichtigt waren.

Die Helferauslastung im CeBeeF-Hilfsdienst wurde generell für jeden ZDL mit 30 Wochenstunden im Einsatz bei Behinderten angesetzt; die restlichen 10 Arbeitsstunden entfielen nach diesem Konzept auf Besprechungen, Dienstsport und andere nicht unmittelbar bei Behinderten stattfindende Dienstangelegenheiten.

Eine hierüber hinausgehende Statistik über die tatsächliche Helferauslastung wurde zum Untersuchungszeitpunkt nicht geführt, jedoch wird aus diesen Angaben erkennbar, daß die relativ hohe Betreuungsintensität im Vergleich zum Sozialdienst e. V. mit wesentlich geringerer Betreuungsintensität (vergl. 13.3.2.2.) auch eine höhere Helferauslastung erbringt.

Zusammenfassend läßt sich feststellen, daß der – gemessen an der Anzahl betreuter Behinderter – relativ kleine CeBeeF-Hilfsdienst seinen Arbeitsschwerpunkt in dem gemeinhin vernachlässigten Bereich der betreuungsintensiven Hilfen für jüngere behinderte Menschen hatte.

Vergleichsweise erscheint die Betreuungsintensität beim CeBeeF-Hilfsdienst noch höher als beim Betreuungsverband Zivildienst; die Ursache hierfür liegt aber vornehmlich in dem Umstand, daß beim BVZ Bereitschaftszeiten und Schlafzeiten nur in geringem Umfang bzw. gar nicht als Einsatzzeiten angerechnet wurden.

13.4.3. Organisation und Trägerschaft – Personalstruktur und Leitung

Neben den gut 20 ZDL im ambulanten Hilfsdienst verfügte der CeBeeF über folgende festangestellte Mitarbeiter im Team der Einsatzzentrale:

- Eine erst kürzlich angestellte, ganztagsbeschäftigte Sozialarbeiterin als Leiterin der ZDL-Einsatzstelle, verantwortlich gegenüber dem Bundesamt, zuständig für Zivildienstverwaltung beim CeBeeF, für Beratung von Zivildienstleistenden, für Anwerbung neuer ZDL und Einsatzkoordination.

Diese Mitarbeiterin wird von dem sogen. „Info-ZDL“ unterstützt: Er sollte die ZDL über wichtige Entwicklungen im Büro informieren und war ande-

rerseits an der Einsatzplanung beteiligt. Es galt die Regel, daß man erst nach einigen Monaten Dienstzeit Info-ZDL werden konnte. Der Info-ZDL wurde von den übrigen ZDL auch in gewissem Umfang als ihr Interessenvertreter angesehen.

Ein halbtags festangestellter Sozialarbeiter war für die nähere Zukunft geplant, ein weiterer halbtags angestellter Mitarbeiter (technische Ausbildung) war zuständig für Verwaltung und Finanzen.

Zwei halbtags angestellte Mitarbeiter (eine Sozialarbeiterin, ein Diplom-Pädagoge) waren für Behindertenberatung zuständig: Die Sozialarbeiterin mit dem Schwerpunkt sozialrechtliche Fragen der Finanzierung, Kontakte zu Sozialämtern u. ä., der Diplom-Pädagoge stärker für psychosoziale Betreuung. Beide Mitarbeiter hatten noch zusätzliche Aufgaben: Die Sozialarbeiterin betreute in geringem Umfang die Clubarbeit (s. u.) mit, der Diplom-Pädagoge nahm Aufgaben aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit, Kontakte zu Verbänden und anderen Organisationen wahr. Schließlich war ein ganztags angestellter Sozialarbeiter (wie beschrieben) für Vorbereitung und Durchführung des Wohngruppenprojektes zuständig.

Diese Aufgabenteilung wurde zum Zeitpunkt der Untersuchung erst eingeführt und – nach dem Eindruck der Interviews – hatte sie sich aus längeren Aushandlungsprozessen unter den Mitarbeitern herausgebildet. Teilweise (speziell die Mitarbeiter im Bereich Verwaltung und Finanzen) hatten die Team-Mitglieder keine Aufgaben in der konkreten (direkten) Arbeit mit behinderten Menschen.

Mehrerer Interviewpartner kennzeichneten die bisherige Teamarbeit als „diffus“, vermißten in der Vergangenheit klare Aufgabenabgrenzungen und berichteten über intensive persönliche Spannungen im Team, wie sie für die Aufbauphase derartiger Selbsthilfe-Initiativen nicht untypisch sind:

Einer dieser Konflikte wurde gekennzeichnet als „Widerspruch zwischen Selbsthilfegruppe und therapeutisch-professionalisiertem Anspruch“, der zum Teil teaminternen Spannungen zugrunde lag, jedoch auch bei einzelnen Mitarbeitern Rollenkonflikte hervorrief, etwa wenn sie den informellen Kontakt im Rahmen der Club-Abende mit dem mehr therapeutisch-beratenden Kontakt zu einzelnen Behinderten in Einklang bringen sollten.

Der CeBeeF-Vorstand hatte zum Untersuchungszeitpunkt 7 Vorstandsmitglieder; davon waren drei behindert, die aber nur zum Teil vom CeBeeF auch betreut wurden.

Aus der Vergangenheit wurde kritisiert, der Vorstand „hinke den hauptamtlich angestellten Mitarbeitern hinterher“, so daß diese ihre Vorstellungen ohne große Probleme durchsetzen könnten. Ein Interviewpartner hielt die meisten Vorstandsmitglieder für „untypische“ Vorstandsmitglieder, deren

Verständnis von den Aufgaben des Vereins und vor allem von Fragen des Managements und der Finanzierung während der Aufbauphase oft nicht zufriedenstellend gewesen sei.

Unter anderem wurde kritisiert, daß sich in der Vergangenheit die ZDL in einigen Konflikten eine zu starke Stellung erarbeitet hätten. Im Nachhinein sei es dann oft schwierig, großzügige Beschlüsse infolge mangelnder Konsequenz der Führungsebene wieder zu korrigieren.

Die konsequente Führung der Organisation sei auch erschwert worden, weil während der Aufbauphase kein genügend klarer und gefestigter bzw. einheitlich akzeptierter inhaltlicher Rahmen für die Arbeit bestanden habe. Der Vorstand habe auch nicht genügend grundsätzliche Beiträge zur inhaltlichen Fortentwicklung der Arbeit geleistet.

Eine Schwierigkeit dabei sei der zu geringe Kontakt der Vorstandsmitglieder zur Alltagspraxis gewesen, die für Vorstandsmitglieder daher schwer durchschaubar geworden sei.

Allerdings habe der Vorstand immer wieder zur Lösung von Team-Konflikten beigetragen: Der Vorstand habe sich von den verschiedenen Konflikt-Partnern oder Konflikt-Gruppen informieren lassen und auf einer sorgfältigen, schrittweisen Nachvollziehung der Situation bestanden.

Neben dem Vorstand wurde 1981 ein sogen. „Ältestenrat“ gebildet, dem außer den Vorstandsmitgliedern auch die Teammitglieder sowie interessierte ZDL und betreute Behinderte angehören.

Durch diese Verbreiterung der Entscheidungsbasis versprach man sich eine verstärkte Aktivierung der Betroffenen und eine bessere Erreichung des – teilweise als widersprüchlich empfundenen – Ziels, gleichzeitig Selbsthilfegruppe zu sein und Hilfsdienste anzubieten.

Zusammenfassend läßt sich zu Personal- und Führungsstruktur des CeBeeF im Untersuchungszeitpunkt sagen, daß (so die Formulierung in einem Interview) „die Unerfahrenheit der Anfangsmitarbeiter, speziell in Menschenführung und Finanzierungsfragen“, sowie der Mangel an überzeugungsfähigen, starken Initiatorpersönlichkeiten mit klaren inhaltlichen Vorstellungen zu Schwierigkeiten im Selbstfindungsprozeß der Organisation führten, wie sie für Initiativgruppen nicht untypisch sind.

Dies verdeutlicht nachdrücklich, daß eine wirksame und qualifizierte Verbindung des Selbsthilfgedankens mit dem Ziel organisierter Hilfeleistungen für andere Behinderte (wie etwa bei den amerikanischen Centers for Independent Living – vergl. Kap. 6.) geschulte und erfahrene behinderte Mitinitiatoren voraussetzt, die bei Aufbau und dauerhafter Fortführung solcher Initiativen maßgeblichen Einfluß auf politische und praktische Entscheidungen besitzen.

13.4.4. Finanzierung – finanzielles Management

Im Untersuchungsjahr 1981 belief sich der geplante Gesamtetat des CeBeeF auf rund DM 300 000,–.

Reine Helferkosten (Sold, Verpflegung, Kleidergeld, Unterkunft u. ä. für ZDL) machen rund 65 % der Kosten aus. Etwa 30 % der Kosten teilen sich ungefähr zur Hälfte auf die Leiterin der Zivildienststelle (ganztags) sowie einen halbtags angestellten Sozialarbeiter und einen halbtags angestellten Diplom-Pädagogen. Die übrigen Mitarbeiter wurden – über Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen oder Eingliederungshilfe – vom Arbeitsamt finanziert und gingen 1981 nicht in den Etatansatz ein.

Der Anteil der Sachkosten (Miete, Bürobedarf u. ä.) betrug ca. 5 %.

Der Haushaltsplan sah vor, diese Kosten anteilig aus folgenden Einnahmen zu decken:

Rund 50 % aus Einnahmen für geleistete Einsätze, rund 40 % aus Zuschüssen des Bundesamtes für Zivildienst (Kostenentlastung für Zivildienststellen und Sonderzuschüsse für individuelle Schwerstbehindertenbetreuung) sowie ca. 10 % aus Mitteln einer Starthilfe, die der CeBeeF mit Hilfe des DPWV erlangt hatte.

Öffentliche Zuschüsse der Stadt Frankfurt erhielt der CeBeeF lediglich für den Bereich Club-Arbeit, nicht aber für hier geschilderte Finanzierung des Hilfsdienstes.

Für das nächste Etatjahr 1982 wurde, vor allem infolge gestiegener Personalkosten, eine Etatausweitung von 10 % erwartet, zu deren Deckung eine Erhöhung des Stundensatzes von DM 6,30 auf DM 7,60 im Gespräch war. Der Stundensatz von DM 6,30 wurde durch das Sozialamt der Stadt Frankfurt generell akzeptiert, auch bei einem Betreuungsumfang von 80 – 120 Stunden pro Woche, woraus sich bei einigen Behinderten monatliche Pflegekosten von bis zu rund DM 3 500,– ergaben. Bei diesem Umfang der Hilfe zur Pflege wurde den betreuten Behinderten jeweils das Pflegegeld einbehalten.

Zu dieser Finanzierungsstruktur wurde in den Interviews einerseits festgestellt, daß eine Pauschalbezuschussung wünschenswert sei, um Tendenzen zur Überbetreuung im Sinne „künstlicher“ Helferauslastung zu vermeiden, falls die Betreuungsnachfrage vorübergehend absinkt. Bei Hilfsdiensten mit fest beschäftigten Helfern sinken in diesem Falle die Einnahmen bei gleichbleibenden Personalkosten. Andererseits wurde eine generelle sozialpolitische Lösung für die Finanzierung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste, speziell im Bereich der Dauerbetreuungen, für dringend erforderlich gehalten: Sinnvollerweise sollte diese in Form einer Pflegekostenversicherung erfolgen.

Eine exemplarische Kostenerstattungsregelung, die einem betreuten Behinderten unter Ausnutzung des Ermessensspielraums vom Sozialamt gewährt worden war, lief darauf hinaus, auch die Helferkosten während der Arbeitszeit über Hilfe zur Pflege zu erstatten. Allerdings erhielt das Sozialamt in diesem Fall die Helferkosten während der Arbeitszeit von einer Haftpflichtversicherung zurückerstattet, da die Behinderung eine Unfallfolge beruhend auf Fremdverschulden darstellte.

Dennoch zeigt sich hier eine Lösung, die generell zu einer großzügigen Auslegung des Ermessensspielraums seitens der Sozialämter anregen sollte, um die Motivation arbeitswilliger Behinderter nicht dadurch zu gefährden, daß ihnen die Hilfe zur Pflege im Umfang ihres selbstverdienten Arbeitsentgeltes gekürzt wird. (Kap. 9.4.)

Zusammenfassend läßt sich zur Finanzierung des CeBeeF-Hilfsdienstes feststellen, daß diese weitgehend nur durch eine ausreichend große Anzahl von ZDL möglich war. Nur durch die relativ geringen ZDL-Kosten und die erheblichen Zuschüsse des Bundesamtes für Zivildienst war es möglich, mit diesen Einnahmen auch noch Gehaltskosten festangestellter Mitarbeiter im Anleitungsteam zu decken.

13.4.5. Bedarfsermittlung

Eine systematische Bedarfsermittlung zum Bedarf an intensiver Dauerbetreuung für Behinderte gab es auch beim CeBeeF Frankfurt nicht. Allerdings mußten immer wieder Anfragen hilfeschender Behinderter abgewiesen werden, da man sich bis auf weiteres nicht zu einer Vergrößerung des CeBeeF-Hilfsdienstes entschließen wollte.

13.4.6. Aktive Mitarbeit betroffener Behinderter

Ein nicht unwesentlicher Bereich, an dem betroffene Behinderte an der Arbeit des CeBeeF beteiligt waren, stellte die Clubarbeit dar. Aus der Clubarbeit als ursprüngliche Aktivität des CeBeeF hatten sich auch die übrigen Hilfsangebote entwickelt, nämlich Hilfsdienst, Beratungsangebot und Wohngruppenprojekt.

Im Rahmen der Clubarbeit fanden regelmäßige Clubtreffen statt. Der Hol- und Bringedienst erfolgte, sofern die betroffenen Behinderten nicht selbständig die CeBeeF-Räumlichkeiten erreichen konnten, mit CeBeeF-eigenem Kleinbus und Pkw, wobei ZDL als Fahrer und Clubhelfer eingesetzt wurden.

Neben diesen informellen Clubabenden, an denen es teilweise Programmangebote gab, wurden von Fall zu Fall Freizeitunternehmungen gemeinsam organisiert.

Die Mitarbeit der Team-Mitglieder an den Clubaktivitäten beschränkte sich weitgehend auf rein organisatorische Hilfestellungen.

Andererseits zeigten die Interviews, daß diese mehr freizeitorientierten Aktivitäten nur sehr begrenzt zu einem maßgeblich gestaltenden Einfluß betroffener Behinderter auf Politik und Fortentwicklung des CeBeeF und seiner Hilfsangebote geführt hatte.

Selbst der Umstand, daß drei von sieben Vorstandsmitgliedern behindert waren, wirkte nicht in nennenswertem Umfang als politisch gestaltendes Gegengewicht zum dominierenden Einfluß der angestellten Sozialarbeiter des Teams. Bei einer derartigen Konstellation kann – sofern die Akzente nicht doch noch im Verlauf der weiteren Entwicklung verschoben werden – nicht ausgeschlossen werden, daß reduzierte Dienstleistungsgesichtspunkte die Oberhand über den Gedanken der organisierten Selbsthilfe gewinnen. Es wird klar, daß als Gegengewicht hierzu die Mitarbeit qualifizierter, erfahrener und klar am Prinzip des Autonom-Lebens orientierter Behinderter auf der Leitungsebene von Selbsthilfeorganisationen erforderlich ist.

Stellungnahme des CeBeeF Frankfurt (zu Kap. 13.4.)

Veränderungen zwischen September 1981 und September 1983

Die Differenzierung der Vereinsbereiche hat sich fortgesetzt:

- Ein Kreis von Behinderten und Nichtbehinderten (insg. regelmäßig ca. 25 Personen) betreibt gemeinsame Freizeitgestaltung.
- Ein relativ kleiner Personenkreis von behinderten Mitgliedern bzw. Interessenten sowie ca. 3 Hauptamtliche versuchen gelegentlich sozialpolitische Interessenvertretung. Eine wirksame und vor allem kontinuierliche Arbeit in diesem Bereich gibt es allerdings immer noch nicht.
- Der „Dienstleistungsbereich“ wurde wesentlich erweitert (quantitativ, aber auch qualitativ), entfernte sich dabei aber weiter von den meisten Teilnehmern des „Freizeitbereichs“.
- Die Beratungsmöglichkeiten wurden erweitert, sowohl durch eigene Qualifizierung im sozialrechtlichen Bereich sowie bei Hilfsmittelfragen. Gerade im letztgenannten Bereich wird zunehmend versucht, nicht nur

professionell Informationen zu sammeln und zu verteilen, sondern auch an andere Betroffene zu verweisen, die im fraglichen Bereich bereits Hilfsmittel haben (insb. bei Auto-Ausstattungen, usw. Hilfsmitteln u. ä.).

– zu 13.4.1.: Zielgruppe

Helfer werden längst nicht mehr nur bei Mitgliedern des Vereins eingesetzt. Inzwischen werden rund 30 hauptamtliche Helfer (v. a. ZDL) und rund 40 nebenamtliche Helfer bei rund 30 Personen (regelmäßig) eingesetzt. Umfang regelmäßiger Helfereinsätze ca. 1250 Wochenstunden, und zwar täglich 14 Stunden bei 10 Personen, ein weiterer Schwerpunkt bei ca. 20 Wochenstunden. 5 Personen benötigen weniger als 10 Wochenstunden Helfer. Altersschwerpunkt weiterhin bei jungen Erwachsenen, aber auch wachsende Zahl alter Menschen sowie bisher 2 schwerbehinderte Kinder. Auch von der Ursache des Helfereinsatzes her fand eine gewisse Öffnung statt: Sporadische Einsätze bei einem Sinnesbehinderten, Helfereinsatz bei zwei geistig Behinderten, Studienbegleitung bei zwei behinderten Studentinnen. Es muß allerdings weiterhin zugestanden werden, daß immer noch „Heimeinweisungen vermieden“ aber kaum Menschen nach längerer Heimkarriere betreut werden.

– zu 13.4.2.1.: Beratung

Auch heute noch sind die „Betreuten“ nur eine Teilmenge der Personen, die Beratung in Anspruch nehmen. Zum einen wurde versucht, auch in rechtlichen und Hilfsmittelfragen zumindest Informations-Pools zu schaffen; im rechtlichen bedeutet das sowohl eigene Qualifizierung als auch Kontakt zu einschlägigen Fachleuten (insb. Hochschullehrer).

– Es gibt immer wieder Ansätze, zwischen individueller Beratung und Gruppenarbeit Verbindung zu schaffen; von Ansätzen zu „Peer-Counseling“ kann wohl dennoch kaum die Rede sein. Allerdings lassen sich diese Aufgaben nicht mehr nur 2 Mitarbeitern zuordnen. Nachdem nicht mehr nur ZDL eingesetzt werden, mußten eigene Formen von Helfer-Vorbereitung (nicht „Lehrgängen“!) gefunden werden. Diese Angebote sind offen, und sie werden sporadisch auch von betroffenen Behinderten genutzt (Rolltreppe fahren!). Die konkrete Einführung sowie die alltägliche Anleitung der Helfer wird in unterschiedlichem Maß von den Betroffenen selbst übernommen. Abgelehnt wird allgemein die private Beschäftigung von Helfern wegen der damit verbundenen Buchhaltung; dies dürfte damit zusammenhängen, daß schwerstbehinderte Personen immer mit einer relativ großen Anzahl von Helfern zu tun haben und andererseits z. B. ältere Menschen sich dazu nicht in der Lage fühlen. Helfer-Vermittlung wird zwar (noch) nicht öffentlich angeboten, wohl aber im persönlichen Gespräch bei Erstkontakten.

- zu 13.4.2.2.
Derzeit sind ca. 25 ZDL im Einsatz. Ihre Zahl war Anfang 1983 sogar höher. Insbesondere im Frühjahr und Sommer meldeten sich jedoch nicht genug neue Interessenten (gemeint sind ZDL für freiwerdende Plätze), so daß die Zahl der ZDL gesunken ist. Die wöchentliche Einsatzzeit bei Behinderten beträgt inzwischen 35 Stunden.
- zu 13.4.3.
Die festangestellten Mitarbeiter arbeiten hauptsächlich in folgenden Bereichen:
 - 2 Mitarbeiter (halbtags): Beratung
 - 4 Mitarbeiter (halbtags): Ambulante Dienste
 - 3 Mitarbeiter (halbtags): Finanzen
 - 1 Mitarbeiter: Wohngruppe

Diese Aufgabenverteilung wird jedoch relativ durchgängig gehandhabt; am klarsten abgegrenzt ist nach wie vor der Finanzbereich.

Die wichtigsten Impulse kommen wohl immer noch von Angestellten. Es wird durch Gruppenarbeit und öffentliche Veranstaltungen immer wieder versucht, Betroffenen Informationen etc. zugänglich zu machen und ihnen dann die Weiterarbeit zu überlassen. Sozialpolitische Zielsetzungen sind dabei aber immer noch recht selten, es bleibt meist bei der Beschränkung auf den „eigenen Kreis“ (Gruppen-Egoismus?).

Immerhin gibt es informelle Kontakte zu ähnlichen Organisationen (Ambulante Dienste, z. B. ambulante Altenhilfe) in Frankfurt und gemeinsame Veranstaltungen, z. B. eine Podiumsdiskussion mit Sozialpolitikern.

13.5. Helfervermittlung von und für Behinderte statt ambulanter Hilfen durch Zivildienstleistende

– Ergebnisse der Interviews bei den „Ambulanten Diensten“ e. V. Berlin –

Die Ambulanten Dienste e. V. Berlin können als typische Selbsthilfeinitiative von Behinderten und Nichtbehinderten angesehen werden; der Aufbau des Hilfsdienstes und der Helfervermittlung sowie Behindertenberatung und Helferschulung hatten zum Untersuchungszeitpunkt erst gerade begonnen: Die ersten Hilfeinsätze wurden seit wenigen Monaten durchgeführt. Der ursprüngliche Anstoß zu dieser Initiative ging aus von einer Sozialarbei-

terin in einer Berliner Behinderteneinrichtung, die in der Beratung und als stellvertretende Leiterin eines kleinen Heimes zur vorübergehenden Unterbringung behinderter Kinder und Erwachsener tätig war. Die Erfahrung zeigte, daß das Angebot von Heimplätzen zur vorübergehenden Unterbringung bei weitem nicht ausreichte und daß – obwohl es nur um vorübergehende ambulante Betreuung gegangen wäre – die ambulanten Dienste der freien Wohlfahrtspflege in Berlin sehr häufig nicht in der Lage waren, eine entsprechende vorübergehende Betreuung zu Hause durchzuführen, geschweige denn eine langfristige und zeitintensive Behindertenbetreuung.

Unter zahlreichen Anfragen nach zeitintensiver Dauerbetreuung, die nicht befriedigt werden konnten, gaben schließlich zwei erwachsene Behinderte, die allein und selbständig in ihrer Wohnung leben wollten, den konkreten Anstoß zur Gründung des Vereins; beide Behinderten arbeiteten in der Gründung aktiv mit.

Längere Vordiskussionen über das Konzept und die Möglichkeiten seiner Verwirklichung, insbesondere auch Finanzierung, führten schließlich zum Beginn der praktischen Arbeit im Mai 1981, und zwar weil sich die Mitglieder eines internationalen Work-Camps als erste Helfer des AD-Hilfsdienstes zur Verfügung stellten. Das inhaltliche Konzept wurde im Sommer 1981 fertiggestellt und Behörden mit der Bitte um finanzielle Förderung vorgelegt.

Wenige Monate nach den ersten Ansätzen zur praktischen Arbeit konnte unsere Interviewuntersuchung verständlicherweise nur zur Beschreibung einer Initiative im Aufbruch führen, die aber doch wegen einiger besonders interessanter Ansätze in die Untersuchung einbezogen wurde: Wie wir gesehen haben, stützten sich diejenigen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, die in nennenswertem Umfang zeitintensive Dauerbetreuung für Schwerbehinderte durchführten, ganz entscheidend auf den Einsatz von Zivildienstleistenden, der aus rechtlichen Gründen in Berlin aber nicht möglich ist.

Die aus dieser Situation resultierenden Alternativideen, wenngleich sie zum Untersuchungszeitpunkt erst im Aufbau waren, sollten durch diese Untersuchung zugänglich gemacht werden.

13.5.1. Zielgruppen der Hilfeleistung

Zum Untersuchungszeitpunkt betreuten die Ambulanten Dienste ca. 40 Personen; davon etwa die Hälfte 60 Jahre und älter.

Unter den betreuten Personen stellten solche mit Multipler Sklerose die stärkste Teilgruppe dar, gefolgt von solchen mit spastischen Lähmungen; alle anderen Arten von Behinderungen/Langzeiterkrankungen traten nur in relativ kleiner Zahl auf.

Trotz des erklärten Anspruchs, vorrangig zeitintensive Dauerbetreuung für Schwerbehinderte anzubieten, lag der Schwerpunkt der Arbeit damals noch im Bereich wenig zeitintensiver Betreuungen (vergl. 13.5.2.2.).

Nach Lebensbereichen ergab sich, daß die meisten Betreuungen im Privatbereich (wenn auch nicht nur in der Wohnung) durchgeführt wurden; Hilfen am Arbeitsplatz oder Hilfen für Familien mit behinderten Kindern spielten noch eine sehr geringfügige Rolle.

Der Anteil hochgradig pflegeabhängiger Personen war noch relativ gering, jedoch wurden auch schon sehr anspruchsvolle Betreuungen durchgeführt, etwa bei einer stark gehbehinderten und blinden jungen Frau mit kompletter Niereninsuffizienz (regelmäßige Dialyse).

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß die Ambulanten Dienste e. V. Berlin von dem Anspruch eines universellen Hilfsangebotes, unabhängig von Art und Schwere der Behinderung, ausgingen, der aber wegen der erst kurzen Anlaufphase des Projektes noch nicht realisiert war.

13.5.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

13.5.2.1. Beratung und Schulung

Die Aufbausituation der Ambulanten Dienste gestattete noch kein systematisches Beratungs- oder Schulungsangebot für Behinderte oder Helfer: Es standen keine festen Mitarbeiter zur Verfügung, die diese Aufgaben übernehmen konnten, so daß Beratungsgespräche mit hilfesuchenden Behinderten nur von Fall zu Fall in der Freizeit von Initiativmitgliedern durchgeführt wurden, teilweise von behinderten Initiativmitgliedern.

Mehr oder weniger notgedrungen mußte von den betreuten Behinderten erwartet werden, daß sie ihre Helfer selbst einwiesen und anleiteten, was offenbar mit relativ gutem Erfolg auch gelang.

Die Einsatzzentrale der Ambulanten Dienste, die – mangels eigener Mieträume – in den Clubräumen des CeBeeF Berlin zu Gast war, bot allerdings reichlich Gelegenheit zu informellem Erfahrungsaustausch, da hier meistens einige Mitarbeiter der Initiative, vor allem auch Behinderte, stundenweise in ihrer Freizeit anwesend waren.

Es bestand Übereinstimmung darüber, daß die Hilfs- und Beratungsarbeit wesentlich durch Betroffene selbst organisiert werden sollte; endgültige Konzeptionen bezüglich Beratung und Schulung zur Selbständigkeit behinderter Menschen bestanden jedoch noch nicht.

Es war geplant, in absehbarer Zeit in gewissem Umfang einführende Schulungen für Helfer zu arrangieren.

Als Hauptursache für die Mängel im Beratungsangebot der Ambulanten Dienste muß das Fehlen von Finanzmitteln zur Bezahlung von Beratern angesehen werden.

Fachberatungen in Rechtsfragen, bezüglich technischer Hilfsmittel, Wohnungsangelegenheiten, Fragen der Gesundheit und medizinisch-therapeutischen Versorgung auf ambulanter Basis konnten nur unsystematisch in Einzelfällen angeboten werden, obwohl die Notwendigkeiten erkannt waren.

13.5.2.2. Praktisches und pflegerisches Hilfsangebot

Von entscheidender Bedeutung für die Erfolgchancen dieses Hilfsdienstes für Schwerbehinderte ohne Zivildienstleistende war, ob und in welchem Umfang genügend Helfer gewonnen werden konnten.

Zwei Rundfunkberichte zu Beginn der Arbeit führten dazu, daß sich spontan mehr als 50 Helfer aus der Bevölkerung meldeten. Dabei handelte es sich überwiegend um Studenten, um Personen, die nach einer persönlich befriedigenden Tätigkeit suchten oder um solche Personen, die sich in einer beruflichen Übergangsphase befanden (z. B. Studenten nach Abschluß-examen oder Arbeitslose). Ältere oder alte Menschen meldeten sich zunächst nur wenig. Es bestand aber Optimismus, grundsätzlich auch ältere und alte Menschen als Helfer gewinnen zu können.

Zum Untersuchungszeitpunkt wurden durch die Ambulanten Dienste rund 40 Personen von rund 60 Helfern betreut, und die monatliche Einsatzstundenzahl war in den vergangenen drei Monaten – bei etwa gleichbleibender Anzahl betreuter Personen – von 740 auf 900 gestiegen. Daraus geht hervor, daß die durchschnittliche Betreuungsintensität mit 5 Stunden in der Aufbauphase der Ambulanten Dienste noch sehr gering war (Durchschnittswert der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik rund 7 Stunden wöchentlich – vergl. 12.3.2.6.). Zeitintensivere Betreuungen im Umfang von 8 Stunden täglich wurden nur in zwei bis drei Fällen durchgeführt; es wurde mit den vorhandenen Helfern jedoch auch schon eine 14tägige Rund-um-die-Uhr-Betreuung bewältigt. Die steigende Zahl von monatlichen Einsatzstunden bei gleichbleibender Anzahl betreuter Behinderter zeigt den Bedarfstrend zur zeitintensiveren Betreuung, zeigt aber auch, daß selbst im Bereich der wenig zeitintensiven Betreuungen die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in Berlin nicht bedarfsdeckend arbeiteten.

Das System der Ambulanten Dienste e. V. brachte es mit sich, daß eine permanente Vollausslastung der Helfer erreicht werden konnte, da die Helfer von

den betreuten Behinderten nur stundenweise beschäftigt und bezahlt wurden, eben im Umfang ihrer Einsätze.

Der sich daraus ergebende Wirtschaftlichkeitsvorteil im Vergleich zum Einsatz von Zivildienstleistenden ist mit Sicherheit nicht gering zu veranschlagen und ist charakteristisch für das Modell der Helfervermittlung:

Unter den interviewten ambulanten Hilfsdiensten waren die Ambulanten Dienste Berlin die einzige Organisation, in deren Praxis Helfervermittlung für Behinderte betrieben wurde.

Die Behinderten rechneten mit diesen vermittelten Helfern zu einem Stundensatz von DM 10,- direkt ab und entrichteten je nach Zahl der vermittelten Einsatzstunden eine Organisationspauschale an die Ambulanten Dienste. Unter anderem wurden im Rahmen des Vermittlungsdienstes eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung eines alleinstehenden Schwerbehinderten und eine Betreuung im Umfang von 8 Stunden täglich regelmäßig und dauerhaft aufrecht erhalten.

Aus der Sicht der Behinderten hatte dies den Vorteil, in geringerem Ausmaß von der Hilfsorganisation abhängig zu sein; aus der Sicht der Ambulanten Dienste bedeutete dieses Modell eine erhebliche Verringerung ihres Verwaltungs- und Organisationsaufwandes.

Besonders bemerkenswert ist, daß dieser vergleichsweise für die Bundesrepublik völlig neue Ansatz der Helfervermittlung bei der Initiativgruppe der Ambulanten Dienste Berlin im Zusammenhang mit einer personellen Not-situation im Innendienst entstand, da keine festangestellten Mitarbeiter für die Einsatzkoordination finanzierbar waren.

13.5.3. Rechtsform und Trägerschaft – Organisationsstruktur und Leitung

Die Ambulanten Dienste als eingetragener Verein und Träger der Initiative waren mit ihrer Einsatzzentrale zum Untersuchungszeitpunkt in den Räumen des CeBeeF Berlin zu Gast.

Feste Mitarbeiter für die Regie in der Einsatzzentrale standen nicht zur Verfügung; ehrenamtlich oder gegen geringe, stundenweise Bezahlung wurde die Einsatzkoordination von wechselnden Initiativmitgliedern wahrgenommen, was die regelmäßige Besetzung immer wieder schwierig gestaltete. Die wechselnde Personalbesetzung des Innendienstes ihrerseits führte zu erheblichen Problemen im Hinblick auf Zuverlässigkeit und Kontinuität der Informationsweitergabe sowie konsequente Weiterführung begonnener Aufgaben der Einsatzkoordination. Gewisse Mängel bei der Zuverlässigkeit

der Einsätze oder Ersatzbeschaffung von Helfern waren in diesem Zusammenhang unvermeidbar.

Aus denselben personellen Gründen konnte eine konsequente Auswahl der Helfer auch nur ansatzweise betrieben werden.

Schwierigkeiten gab es ebenfalls im Bereich der Verwaltung und Buchhaltung.

Die Buchhalterin der Ambulanten Dienste besaß weder eine Fachausbildung noch entsprechende Vorerfahrungen und war nur ehrenamtlich tätig.

Zusammenfassend kann gesagt werden, daß es angesichts der Schwierigkeiten und Mängel der Aufbausituation dieser Initiative erstaunlich ist, daß mit stundenweise tätigen Mitarbeitern eine Hilfsdienstorganisation mit insgesamt weit über 100 beteiligten Personen erfolgreich, wenn auch mit einigen Mängeln, koordiniert werden konnte.

Der Vorstand der Ambulanten Dienste e.V. bestand aus drei Personen, neben der Gründungsintiatorin (Sozialarbeiterin), einer weiteren (behinderter) Sozialarbeiterin und einem weiteren Behinderten ohne einschlägige Berufsausbildung.

Sitzungen des Vorstandes fanden meist im erweiterten Kreis der freiwilligen Mitarbeiter des Innendienstes sowie sonstiger interessierter Initiativmitglieder statt. Eine ausgesprochene Führungs- oder Leitungsfunktion im Sinne eines direktiv bestimmenden Einflusses auf die Entwicklung nahm der Vorstand nicht wahr.

13.5.4. Finanzierung – finanzielles Management

Es ist bereits deutlich geworden, daß die Finanzierung das Hauptproblem dieser jungen Initiative darstellte.

Bis auf weiteres fielen Mietkosten nicht an, da die Ambulanten Dienste Räume des CeBeeF Berlin mitbenutzen konnten.

Sachkosten des Büros und stundenweise Bezahlung einiger Mitarbeiter in der Einsatzzentrale versuchte der Verein aus der den Behinderten in Rechnung gestellten Organisationspauschale zu decken. Bei den vermittelten Helfern wurden zwischen den Behinderten und den Helfern DM 10,- pro Stunde direkt abgerechnet und eine nach Anzahl der vermittelten Einsatzstunden gestaffelte Organisationspauschale berechnet und an die Ambulanten Dienste überweisen. Die Deckung der Regiekosten aus der Organisationspauschale konnte einigermaßen sichergestellt werden, allerdings mit sehr fragwürdigen Aussichten, aus einer solchen Organisationspau-

schale eine umfangreiche und qualitativ bessere Regiearbeit im Sinne einer Beseitigung der beschriebenen Mängel finanzieren zu können.

Der Mangel einer wirkungsvollen öffentlichen Startfinanzierung für dieses durchaus förderungswürdige und bedarfsentsprechende Projekt ist unverkennbar.

Ein Modellförderantrag an den Berliner Senat umfaßte zwei Sozialarbeiterstellen und eine Verwaltungskraft sowie einen Sachkostenanteil; der Senat konnte sich jedoch nicht zur Förderung entschließen, obwohl dies gerade für die Berliner Situation ohne Zivildienstleistende einen wichtigen Beitrag zur Erprobung alternativer Modelle ambulanter, zeitintensiver Dauerhilfe für Schwerbehinderte gewesen wäre.

Umgekehrt führten die Finanzierungs- und die daraus resultierenden Personalmängel mehr oder weniger spontan zur Herausbildung des Modells der Helfervermittlung, das sich auch bei Behinderten mit zeitintensiverem Betreuungsbedarf wirtschaftlich sehr gut rechnet:

Einen schwerbehindertem Tetraspastiker (= spastische Lähmung an allen vier Gliedmaßen) hatte die Sozialhilfe zunächst angeboten, für einen täglichen Pflegesatz von DM 218,- im Wohnheim der Stiftung Donnersmark untergebracht zu werden.

Als er dies ablehnte, wurden ihm im Wege der Hilfe zur Pflege pauschal 8 Stunden ambulante Hilfe täglich bewilligt. Über diese Helferstunden verlangte das Sozialamt keine Einzelnachweise, was aber auch in Berlin nicht generell so praktiziert wird.

Hierbei ergab sich folgende Kostenrechnung:

8 Helferstunden täglich = DM 80,- plus Vermittlungspauschale der AD für 8 Stunden = DM 3,- plus (nach Angabe) tägliche Mietkosten = DM 17,- plus tägliche Kosten der Hilfe zum Lebensunterhalt = DM 12,-

Gesamtkosten der selbständigen Lebensführung = DM 104,-.

Die Kosten dieser selbständigen Wohnsituation auf der Basis vermittelter Helfer betragen also lediglich 48 % der vorher bereits bewilligten Unterbringung in einer Wohnanlage für Behinderte.

Angesichts dieser Vergleichsrechnung anhand eines Falles, der gewiß hinsichtlich der Betreuungsintensität über dem erforderlichen Durchschnitt liegt, ist es schwer verständlich, warum seitens der öffentlichen Hand nicht eine Förderung zur Verbesserung und damit breiteren Nutzbarkeit eines ambulanten Hilfs- und Beratungsangebotes nach Art der Ambulanten Dienste Berlin gewährt werden sollte.

13.5.5. Bedarfsermittlung

Eine systematische Erhebung zur Bedarfsermittlung an ambulanter zeit-intensiver Dauerbetreuung gab es auch bei den Ambulanten Diensten nicht. Allerdings entstand diese Initiative aus der konkreten Konfrontation der Initiatoren mit zahlreichen behinderten Menschen, die aufgrund fehlender Angebote dieser Art von Heimunterbringung bedroht waren, nicht aus stationären Einrichtungen ausziehen konnten oder unter erheblicher Überbelastung der Verwandten in der Familie lebten.

Zum Untersuchungszeitpunkt gab es zahlreiche weitere Anfragen Behinderter, die aus organisatorischen und personellen Gründen noch nicht betreut werden konnten.

13.5.6. Aktive Mitarbeit der Betroffenen

Sowohl auf Vorstandsebene, als auch an der weitgehend ehrenamtlichen oder geringfügig bezahlten Tätigkeit in der Einsatzzentrale waren Initiativmitglieder beteiligt (auf Vorstandsebene sogar mehrheitlich). Beide behinderten Vorstandmitglieder waren in erheblichem Umfang hilfs- und pflegebedürftig, so daß für die Fortentwicklung der ambulanten Dienste gute Aussichten auf eine gezielte Berücksichtigung des Bedarfs schwerstbehinderter Personen bestanden.

Allerdings muß auch – ähnlich wie beim CeBeeFFrankfurt – für die Ambulanten Dienste Berlin ein Mangel an solchen behinderten Führungskräften festgestellt werden, die über umfassende Qualifikationen, Berufserfahrungen sowie klare inhaltliche und organisatorische Zielvorstellungen im Hinblick auf den Aufbau gemeindenaher Hilfen und Beratung zum Autonom-Leben verfügen. Speziell bei den ambulanten Diensten wurde die Mitarbeit solcher qualifizierter Personen in ausreichendem Umfang dadurch erschwert, daß keinerlei finanzielle Ressourcen zu ihrer festen Beschäftigung im Aufbau des Projektes zur Verfügung standen.

13.6. Zusammenfassender Vergleich der vier untersuchten Hilfsdienste

– Möglichkeiten, Grenzen und Probleme –

Neben dem zusammenfassenden Vergleich der wichtigsten Untersuchungsergebnisse unserer Interviewstudie bei vier ambulanten Hilfsdiensten

sollen im folgenden Abschnitt einige grundlegendere Probleme angeschnitten werden, die teilweise aus Gründen persönlicher Diskretion nicht bei der Darstellung der einzelnen Dienste geschildert werden konnten, teilweise aber auch auf Informationen über die Arbeitsweise anderer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste zurückgehen (also nicht mit den vier untersuchten Diensten in Verbindung gebracht werden können).

13.6.1 Zielgruppen der Hilfeleistungen

Die häufigsten Arten von Behinderungen und Langzeiterkrankungen, die im Zusammenhang mit Hilfs- oder Pflegebedürftigkeit vorkommen (vergl. 12.3.2.4.), finden sich durchweg auch bei den vier untersuchten Hilfsdiensten, wenngleich mit sehr verschiedenen quantitativen Anteilen.

Lediglich hinsichtlich der Personen mit geistigen Behinderungen oder mit Sinnesbehinderungen fällt auf, daß diese bei den Organisationen mit schwerpunktmäßigem Angebot der zeitintensiven Dauerbetreuung noch stark unterrepräsentiert oder überhaupt nicht vertreten sind.

Die unterschiedlichen Anteile verschiedener Arten von Langzeiterkrankungen/Behinderungen hängen nur teilweise von etwaigen Unterschieden der Auftretenshäufigkeit im Einzugsbereich der vier Dienste ab, sondern von angebotsseitigen Bedingungen im Konzept der Dienste:

Die Häufung von Personen mit Querschnittlähmungen beim Betreuungsverband Zivildienst etwa ist Resultat der ursprünglichen Aufgabenstellung des BVZ, nämlich als Auffangstelle für Ex-Rehabilitanden der Stiftung Rehabilitation in Heidelberg; das relativ große Gewicht der Multiplen Sklerose beim CeBeeF Frankfurt und den Ambulanten Diensten Berlin hängt mit erkennbaren Betreuungsakzenten im Bereich jüngerer Behinderter zusammen; und der sehr geringe Anteil von stark pflegeabhängigen Personen beim Sozialdienst e. V. Frankfurt beruht auf der – wie wir gesehen haben, nicht zutreffenden – Annahme, daß die intensive individuelle Betreuung von Schwerstbehinderten eine spezielle und intensive Schulung der Helfer voraussetze.

Die Arbeit der vier Dienste zeigt, daß sowohl im Bereich der Hilfeinsätze mit relativ geringem Zeitaufwand, als auch vor allem im Bereich zeitintensiver Dauerbetreuungen noch eine erhebliche Unterversorgung mit ambulanten Hilfs- und Pflegediensten besteht.

Auch in dieser Hinsicht ist die Zusammensetzung der betreuten Personen bei den untersuchten Diensten offenbar weniger bedarfsseitig gesteuert, als durch angebotsseitige Faktoren, die über die Bereitstellung zeitintensiver oder weniger zeitintensiver Hilfen entscheiden. Besonders deutlich wird dies bei den beiden Frankfurter Diensten (CeBeeF und Sozialdienst e. V.),

die hinsichtlich der Zielgruppe der betreuten Personen nach Zeitintensität des Betreuungsbedarfs sogar eine gewisse Rollenteilung praktizierten. Die Untersuchung der vier Dienste ergab, daß zeitintensiver Betreuungsbedarf eher bei jüngeren Behinderten auftritt, was wohl am ehesten mit umfassenderen Hilfsansprüchen bei aktiverer Lebensgestaltung der jüngeren betreuten Personen in Zusammenhang gebracht werden darf. Das Prinzip der universellen Zugänglichkeit der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, unabhängig von Behinderungs-/Erkrankungsursachen, wurde durchweg nicht oder nur ansatzweise verwirklicht. Dies zeigt, daß die Konzeptionen ambulanter Hilfe und Pflege in der Bundesrepublik immer noch zu sehr von Kausalitätsdenken und zu wenig vom Finalitätsdenken, vom Gedanken der Behinderung als praktisch/pflegerischer Hilfebedürftigkeit geprägt sind.

13.6.2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen

13.6.2.1. Beratung und Schulung

Ein Beratungsangebot im Hinblick auf Möglichkeiten und Probleme des Autonom-Lebens bestand lediglich beim CeBeeF Frankfurt; bei den drei übrigen Organisationen wurden solche Beratungsangebote zwar von den meisten Gesprächspartnern für sinnvoll oder gar notwendig angesehen, jedoch nicht praktiziert.

Trotz gewisser Ansätze beim CeBeeF Frankfurt und den Ambulanten Diensten Berlin läßt sich feststellen, daß die Beratung Behinderter durch Behinderte – also das „Peer-Counseling“ (vergl. 6.1.2.1.) – als Prinzip der Sozialarbeit in der Bundesrepublik weder in nennenswertem Umfang bekannt noch akzeptiert ist.

Dies ist umso bedauerlicher, als die Erfahrung der amerikanischen Centers for Independent Living zeigt, daß – neben entsprechender Berufsqualifikation – vor allem der Peer-Aspekt von entscheidender Bedeutung für erfolgreiche Beratung Behinderter im Prozeß der Verselbständigung ist.

Entsprechende Beratungsangebote für die Familien bzw. andere Bezugsgruppen oder Bezugspersonen betreuter Behinderter bestehen ebenfalls bei den interviewten ambulanten Diensten höchstens von Fall zu Fall, nicht aber systematisch.

Tips und Hinweise zur Rechtsfragen-Beratung im engeren Sinne ist nur zugelassenen Rechtsanwälten gestattet – werden hier und da gegeben, soweit die begrenzten Rechtskenntnisse von Sozialarbeitern hierzu ausreichen; das diesbezügliche Angebot wird jedoch in keiner Weise den gro-

ßen Problemen gerecht, die Behinderte bei der Durchsetzung ihrer Sozialrechtsansprüche als Grundlage des Autonom-Lebens in aller Regel haben. Bezüglich der Hilfsmittelberatung, der Beratung in Wohnungsfragen, der Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln, im Bereich Gesundheit und medizinisch-therapeutischer Versorgung wurden von den Organisationen hier und da Kontakte mit ähnlich betroffenen Behinderten hergestellt; systematische Kenntnisse bei den Mitarbeitern der Organisationen und ein darauf aufbauendes systematisches Beratungsangebot fehlte ebenfalls vollständig. Dies führt in vielen Fällen zu unnötigen Erschwernissen und Belastungen der alltäglichen Praxis des Autonom-Lebens.

Die Kehrseite des mangelnden Beratungsangebotes für Behinderte zum Autonom Leben sind erhöhte Qualifikationsansprüche an die Helfer und entsprechende Forderungen nach gezielteren Einführungslehrgängen. Einhellig werden von den interviewten Diensten (insofern sie ZDL beschäftigen) die staatlichen Einführungslehrgänge für Zivildienstleistende kritisiert, und zwar sowohl die im Bereich der mobilen sozialen Hilfsdienste, als auch diejenigen im Bereich der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung: Der Hauptvorwurf geht dahin, die Lehrgänge seien zu praxisfern und würden nicht auf die Aufgaben in den späteren konkreten Einsätzen vorbereiten.

So berechtigt diese Kritik ist, zumal die Lehrgänge fernab von den Einsatzstellen erfolgen, weshalb ein konkreter Bezug zu den später vorgesehenen Einsätzen auch gar nicht hergestellt werden kann: Die Kritik verkennt andererseits, daß kein denkbarer Lehrgang überhaupt in der Lage sein kann, Laienhelfer konkret und im Einzelnen auf eine individuelle Einsatzsituation der späteren Praxis vorzubereiten. Selbst professionelle Pflegekräfte stoßen hier ja bekanntlich an fachliche Grenzen, sofern sie nicht spezielle berufliche Vorerfahrung mit ähnlich behinderten Personen besitzen.

Der Versuch, durch mehr Schulung und Qualifikation für Laienhelfer alle denkbaren Probleme der Einsatzpraxis vorwegnehmen zu wollen, läuft auf eine ungeeignete Pseudo-Professionalisierung hinaus, wo eine entsprechende Beratung, Qualifizierung und Schulung der betroffenen Behinderten selbst versäumt wird.

Der Versuch einer umfassenden Vorbereitung von Helfern auf alle möglichen Praxissituationen ist auch deshalb verfehlt, weil es den ambulanten Hilfs- und Pflegediensten schwerfällt, eigene Schulungsangebote finanziell und personell aufzubauen bzw. durchzuhalten. Lehrgänge der Spitzenverbände in Zusammenarbeit mit den ihnen angeschlossenen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten bieten hier sicher große Vorteile, lösen das Problem jedoch letztlich auch nicht, solange nicht Beratung und Schulung für betroffene Behinderte eine dauerhaft tragfähige Basis für die Bewältigung der Autonom-Leben-Praxis gewährleisten.

Die Tatsache, daß der Einsatz von Laienhelfern auch bei Schwerstbehinderten sich bisher so gut bewährt hat, ist demnach weniger auf gute Einführungslehrgänge für Helfer zurückzuführen, sondern darauf, daß die meisten Laienhelfer nach unzulänglichen Einführungslehrgängen doch bereit sind, Hinweise und Anleitungen der von ihnen betreuten Behinderten anzunehmen.

13.6.2.2. Das Angebot praktischer und pflegerischer Hilfe

Beim Betreuungsverband Zivildienst, Sozialdienst e.V. Frankfurt und CeBeeF Frankfurt wurden ambulante Hilfe und Pflege in Form des klassischen Hilfsdienstes angeboten, d. h. die Helfer waren bei der Organisation beschäftigt.

Der besondere, vorwärtsweisende Beitrag der Ambulanten Dienste e.V. Berlin besteht darin, daß erstmalig im Bereich der ambulanten, und zwar auch zeitintensiven Behindertenbetreuung das Konzept der Helfervermittlung praktiziert wurde.

Die Anzahl der betreuten Personen lag zwischen 10 und 130, die der Helfer zwischen 20 und 60.

Die Größe dieser interviewten Dienste, die einen gezielten Schwerpunkt im Bereich der zeitintensiven Dauerbetreuung Schwerstbehinderter setzen, liegt demnach über dem Durchschnitt der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik.

Dies ist bedauerlicherweise mit einem größeren Einzugsbereich dieser Dienste verbunden.

Die wünschenswerte Gemeindenähe der zeitintensiven ambulanten Betreuung Schwerstbehinderter fällt also dadurch geringer aus, daß solche Hilfeleistungsangebote nicht zum Standardrepertoire der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste gehören, sondern lediglich durch eine geringe Zahl spezialisierter Organisationen angeboten werden.

Der Einsatz von Helfern aus der Nachbarschaft betreuter Behinderter oder aus dem gleichen Stadtteil – sei es ehrenamtlich oder gegen Bezahlung, beim Hilfsdienst beschäftigt oder an hilfesusuchende Behinderte vermittelt – hat in das Konzept der mobilen sozialen Hilfsdienste in der Bundesrepublik keinerlei Eingang gefunden.

Das völlig überregional, bundesweit organisierte Modell des Betreuungsverbandes Zivildienst ist offensichtlich am allerwenigsten geeignet, die zumindest teilweise Einbettung der Hilfeleistungen in die Gemeinde zu fördern. Dieses Modell hat aber auch in anderer Hinsicht viele Schwierigkeiten gezeitigt, abgesehen von solchen Behinderten, die aufgrund großer Selbst-

ständigkeit und Erfahrung in der Lage waren, Einweisung, Anleitung und Lösung von Problemen mit ihren Helfern zu bewältigen.

Hieraus wurde vom Paritätischen Bildungswert des DPWW Frankfurt, das die meisten Betreuungen des Betreuungsverbandes Zivildienst übernahm, auch die Konsequenz gezogen: Betreute Behinderte und ihre Helfer (ZDL) sind jetzt in aller Regel sozialen Diensten oder Wohlfahrtseinrichtungen am Wohnort des Behinderten zugeordnet, die im Falle von Schwierigkeiten für Rücksprachen zur Verfügung stehen.

Ein positives Beispiel hierfür ist die „Individualhilfe für Schwerbehinderte“ e. V. in Heidelberg, die neben ambulanten Hilfen durch ZDL in Zusammenarbeit mit dem Paritätischen Bildungswerk auch begonnen hat, Helfer zu vermitteln sowie für Behinderte Beratung und Schulung zu Autonom Leben anzubieten.

Ähnlich positiv hat sich das Prinzip der Gemeindenähe bei den Ambulanten Diensten e. V. Berlin entwickelt, wo nur Helfervermittlung stattfindet, aber keine Helfer bei der Organisation selbst beschäftigt sind.

Die Erfahrungen mit der Helfervermittlung haben in Berlin, aber auch bei der Vereinigung Integrationsförderung e. V. in München gezeigt, daß die Helfervermittlung ein Höchstmaß an Gemeindenähe anstreben muß; bei den Ambulanten Diensten e. V. Berlin wurde deshalb mittlerweile der Aufbau von stadtteilbezogenen Zweigstellen in Angriff genommen.

Betrachten wir die vier interviewten ambulanten Dienste hinsichtlich der Lebensbereiche, in denen behinderten/langzeitkranken Menschen Hilfe geleistet wurde, so steht auch bei diesen vier Organisationen der Helfereinsatz im Privatbereich weitaus im Vordergrund, da die Möglichkeiten des Helfereinsatzes in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf noch zu wenig bekannt sind, um in nennenswertem Umfang genutzt zu werden.

Die Interviews vermitteln den Eindruck, daß auch bei den vier untersuchten ambulanten Diensten, die alle in mehr oder weniger großem Umfang zeitintensive Dauerbetreuungen für behinderte Menschen anbieten, die Zielsetzung der Arbeit eher in einer pragmatischen Bereitstellung von Hilfe und Pflege besteht, weniger dagegen in der gezielten Förderung von Selbständigkeit und Unabhängigkeit der betreuten Behinderten in ihrer Lebenssituation. Nach allen Erkenntnissen reicht es jedoch nicht aus, von der bloßen Bereitstellung praktischer Hilfe und Pflege einen quasi automatischen Verselbständigungseffekt zu erwarten: Im Gegenteil erzieht Hilfe, die ohne Beteiligung des Betroffenen bereitgestellt wird, häufig zu Unselbständigkeit und Versorgungshaltung. Auf diesem Hintergrund kommt dem Prinzip der Helfervermittlung mit ergänzender Beratung und Schulung für Betroffene zum selbständigen Leben ganz besondere Bedeutung zu, ist doch dabei – im Unterschied zum klassischen Hilfsdienst – der Betroffene

an allen Aspekten der Planung, Organisation und Durchführung seiner eigenen Hilfsituation bestimmend beteiligt, was ihm zwar mehr Verantwortung abverlangt, aber auch mehr Unabhängigkeit von Hilfsorganisationen gibt.

13.6.3 Rechtsform und Trägerschaft – Organisationsstruktur und Leitung der interviewten Dienste

Bei den vier untersuchten ambulanten Diensten lassen sich – in unterschiedlichen Mischungsverhältnissen – Elemente zweier unterschiedlicher, teilweise gegensätzlicher Organisationsformen erkennen:

- die „Wohlfahrts- oder Dienstleistungsorganisation“, die bestimmte Angebote für Hilfs- oder Pflegebedürftige als Service gegen Geld bereitstellt, und zwar aus der politischen oder sozial-professionellen Erkenntnis des Bedarfs heraus, nicht aber aufgrund des eigenen Betroffenseins.
- die „Selbsthilfe-Initiative“, bei der die Erkenntnis des Bedarfs zwar durchaus auch sozialpolitische und sozial-professionelle Elemente enthält, wesentlich aber von eigener Betroffenheit getragen ist und die notwendigen Hilfen unter Beteiligung der Betroffenen aus dem Kreise der Betroffenen heraus zu organisieren versucht.

Prototypen der ersten Organisationsform sind der Betreuungsverband Zivildienst und der Sozialdienst e. V. Frankfurt; für die letztgenannte Organisationsform stehen in unserer Untersuchung der CeBeeF Frankfurt und (mit gewissen Einschränkungen) die Ambulanten Dienste Berlin.

Es darf festgehalten werden, daß der Sozialdienst e. V. und der Betreuungsverband Zivildienst mehr oder weniger eine unveränderte Umsetzung der Konzeptionen von „mobilen sozialen Hilfsdiensten“ und „individueller Schwerstbehindertenbetreuung“ nach dem Verständnis des Bundesamtes für Zivildienst durchführten, während die vorwärtsweisenden Entwicklungsimpulse – speziell die Erweiterung des Hilfeleistungsangebotes durch ein Beratungsangebot für Behinderte und die Helfervermittlung als ergänzende Alternative zum klassischen Hilfsdienst – aus den mehr selbsthilfeorientierten Initiativen erwachsen.

Wir wollen dem Einwand zuvorkommen, daß diese Feststellung lediglich auf der Auswahl der interviewten Dienste beruhe und festhalten, daß die Auswahl dieser Dienste eben nach dem Gesichtspunkt erfolgte, daß dabei neue Entwicklungsimpulse verdeutlicht werden sollten.

Es ist unbestritten, daß auch die klassische Wohlfahrtspflege fortschrittliche soziale Versorgungsansätze hervorgebracht hat und hervorbringt; aller-

dings zeigt die vorliegende Arbeit insgesamt, daß die wesentlichsten Impulse zur Fortentwicklung gemeindenaher Hilfe und Beratung für Behinderte – speziell auch das Grundkonzept des Autonom Lebens – aus der maßgeblichen Beteiligung Betroffener selbst erwachsen sind.

Wenn festgestellt wird, daß „die Behinderten nur zahlen, sich aber nicht für den Verband interessieren“ (beim Betreuungsverband Zivildienst) oder daß „von seiten der Behinderten kaum Kritik kommt“ (beim Sozialdienst e. V. Frankfurt), so darf dies nicht als vordergründige Bestätigung der Perfektion solcher Dienstleistungsangebote gewertet werden. Vielmehr ist zu beachten, daß solche Feststellungen auch Ausdruck kritikloser Dankbarkeit für erfahrene Wohlfahrt (ohne reale Alternative) sind bzw. einen Ausdruck des passiven Sichabfindens mit der Rolle des Hilfeempfängers darstellen, der auf eine Wohlfahrtsorganisation angewiesen ist (und bleibt).

Umgekehrt liegt die Hauptschwäche der Selbsthilfe-Initiativen darin, daß sie – speziell ohne angemessene finanzielle Förderung zur Bezahlung qualifizierter Mitarbeiter – im Status des laienhaften Improvisierens verharren.

Eine weitere Fehlverständnis von „Selbsthilfe“ liegt häufig darin, daß unter „Selbsthilfe“ lediglich Hilfe für die Initiativgruppe selbst bzw. für ihre hilfsbedürftigen Mitglieder verstanden wird, also in einem egozentrischen bzw. gruppenegoistischen Verständnis der Bedarfsdeckung. Die Selbsthilfeansätze Behinderter in der Bundesrepublik haben den Impuls der amerikanischen Independent-Living-Bewegung noch nicht aufgenommen, der aus einem übergreifenden, sozialpolitischen Verständnis von Selbsthilfe resultierte und die fachlich qualifizierte Planung mit der engagierten Durchführung durch betroffene (und auch bezahlte) Behinderte verband, woraus sich originär neue Hilfen zum Autonom-Leben entwickelten.

Einheitliches personell-organisatorisches Merkmal der vier untersuchten Dienste ist, daß Laienhelfer eingesetzt, angeleitet oder vermittelt werden durch Mitarbeiter im Innendienst bzw. in der Einsatzzentrale, die über sozialpädagogische oder -pflegerische Berufsabschlüsse verfügen. Das Qualifikationsniveau der Mitarbeiter in der Einsatzleitung entspricht verschiedentlich noch nicht zufriedenstellend den Anforderungen, die an eine qualifizierte Anleitung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung gestellt werden müßten.

Diese Feststellung bezieht sich auf Sozialrechtkenntnisse als Grundlage der Autonom-Leben-Praxis, auf medizinisch-pflegerische Grundkenntnisse über verschiedene Behinderungsarten, auf technische Hilfsmittel, Fragen der behindertengerechten Umweltgestaltung (z. B. in der Wohnung), auf die angemessene Anleitung von Laienhelfern auf der Basis solcher

Sachkenntnisse und – vor allem – auf Kenntnisse und praktische Erfahrungen hinsichtlich der Autonom-Leben-Beratung für Betroffene selbst. Internationale Ansätze und Erfahrungen dieser Art sind selbst unter Mitarbeitern solcher ambulanter Hilfs- und Pflegedienste mit speziellem Arbeitsschwerpunkt im Bereich ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung noch sehr gering. Speziell mangelt es auch an behinderten Experten, die als Leitungskräfte in ambulanten Hilfs- und Pflegediensten eingesetzt werden könnten.

Eine in den Interviews immer wieder diskutierte Frage stellten die Möglichkeiten einer quantitativen Ausweitung ambulanter, zeitintensiver Dauerbetreuung für Schwerstbehinderte dar:

Einerseits wurden spezielle Dienste für diesen Aufgabenbereich als notwendig angesehen, weil die Angliederung derartiger Hilfeleistungen an das Netz bestehender ambulanter Hilfs- und Pflegedienste unter den gegenwärtigen Bedingungen schwer erreichbar erschien. Als Hindernisse wurden gesehen: Vorurteile gegen den Einsatz von Laienhelfern in der ambulanten Pflege Schwerstbehinderter, die sich speziell beim Einsatz von Zivildienstleistenden auch mit politischen Vorurteilen und Generationsgegensätzen verbinden. Ferner zeigten sich Ängste der professionellen Pflegekräfte, daß ein zu weitgehender Einsatz von Laienhelfern in der ambulanten Pflege Schwerbehinderter die Professionalität der Pflegeberufe praktisch infrage stellen könnte, zumal der Einsatz solcher Helfer kostengünstiger ist. Hinzu kamen Bedenken hinsichtlich der Arbeitszeitregelungen: Die professionellen Pflegekräfte legen verständlicherweise Wert auf geregelte Arbeitszeiten zwischen 8 und 17 Uhr an Werktagen, während die ambulante Schwerstbehindertenbetreuung auch abends, nachts und am Wochenende stattfinden muß.

Andererseits wurde gesehen, daß die Herausbildung von Sonderdiensten, lediglich für die ambulante, zeitintensive Dauerbetreuung Schwerstbehinderter nachteilig ist: Baut man sozialpolitisch auf die Herausbildung eines solchen Sonder-Versorgungsnetzes, so ist eine wie immer geartete Bedarfsdeckung und Gemeindenähe in absehbarer Zeit für die Bundesrepublik wohl kaum erreichbar; gleichzeitig wird der Sonderstatus von Behinderten durch Sonderdienste zementiert.

Als weiteres wesentliches Ergebnis der Interviewuntersuchung bleibt festzuhalten, daß ohne eine qualifizierte Besetzung des Innendienstes mit festangestellten Mitarbeitern in ausreichender Zahl ein zuverlässiges und Selbstständigkeit förderndes Angebot ambulanter Hilfe und Pflege auf die Dauer nicht sichergestellt werden kann.

Dieser klaren Erkenntnis bzw. Forderung an die Konstruktion ambulanter Hilfs- und Pflegedienste für Schwerbehinderte steht immer wieder die Finanzierungsproblematik entgegen: Es mangelt noch die Einsicht, daß Anleitungs- bzw. Leitungskräfte in ambulanten Hilfs- und Pflegediensten mit

Laienhelfern – seien diese beim Dienst beschäftigt oder vermittelt – keineswegs unproduktive Mitarbeiter darstellen, bloß weil diese selbst keine Einsätze durchführen. Vielmehr ist der Kostenvorteil des Einsatzes von Laienhelfern in der ambulanten Pflege nur um den Preis der Beschäftigung und Bezahlung qualifizierter Leitungskräfte erreichbar.

13.6.4. Finanzierung – finanzielles Management

Für Pflegeheime stellen gewiß die von Zeit zu Zeit fälligen Pflegesatzverhandlungen eine wichtige Frage dar; jedoch können die Träger regelmäßig davon ausgehen, daß der Pflegesatz ähnlich ausfallen wird wie der bisherige, d. h. es besteht eine grundlegende und vor allem dauerhafte finanzielle Absicherung.

Ähnliches läßt sich in keiner Weise für den Bereich der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste feststellen:

Zusammenfassend kann gesagt werden, daß die längerfristige Finanzierung zeitintensiver Dauerbetreuung für Schwerstbehinderte über die Krankenversicherungen nicht möglich ist, da diese nur für die Kosten vorübergehender Pflegen zuständig sind.

Günstiger sieht die Situation aus für Personen, bei denen Berufsgenossenschaften, Unfall- oder Haftpflichtversicherungen für die Kostenübernahme der ambulanten Dauerpflege zuständig sind. Einerseits ist es bei diesen Kostenträgern in der Regel leichter, die Ansprüche durchzusetzen; andererseits besteht bei ihnen der große Vorteil, daß die Leistungen – anders als bei der Sozialhilfe – einkommensunabhängig gewährt werden. Allerdings spielen diese Kostenträger nur bei einem relativ kleinen Prozentsatz der Personen mit Bedarf an ambulanter zeitintensiver Dauerbetreuung eine Rolle. Der weitaus größte Prozentsatz von Personen mit Bedarf an zeitintensiver Dauerbetreuung ist nach gegenwärtiger Rechtslage darauf angewiesen, die Betreuungskosten im Wege der Sozialhilfe erstattet zu bekommen: Entweder als Hilfe zur Pflege oder als Eingliederungshilfe (für Personen in Ausbildung oder Studium bzw. in bestimmten Bereichen der Freizeit und des kulturellen Lebens).

Vor allem zwei Schwierigkeiten kennzeichnen die Kostenerstattung über Sozialhilfe im Bereich der zeitintensiven Dauerbetreuung schwerstbehinderter Menschen:

- Erfahrungsgemäß muß die Kostenerstattung in den meisten individuellen Einzelfällen mit erheblichem Argumentationsaufwand und persön-

lichem Einsatz durchgesetzt werden, ggf. auch mit Hilfe des Anwalts oder eines Gerichtsverfahrens, was viele Betroffene überfordert, zumal ihnen kein adäquater Rat oder Rückhalt zur Verfügung steht (vergl. die relative Unkenntnis der Mitarbeiter ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in Sozialrechtsfragen).

Die Unkenntnis der Mitarbeiter in den Sozialämtern oder bei den überörtlichen Trägern der Sozialhilfe über die Möglichkeiten und Kostenvorteile ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung stellen hier eine wesentliche Barriere dar.

So wird in vielen Fällen die Hilfe zur Pflege oder die Eingliederungshilfe nicht durchgesetzt, oft gar nicht erst beantragt; wo sie durchgesetzt wird, fällt die Bewilligung – nach Höhe des akzeptierten Stundensatzes oder der bewilligten Pflegestundenanzahl – häufig entschieden niedriger aus, als der tatsächliche Bedarf.

- Das zweite Hauptproblem besteht darin, daß die Sozialhilfe grundsätzlich an Einkommensgrenzen gebunden ist, die nach den Erfahrungen der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste mit Schwerpunkt im Bereich der intensiven Dauerbetreuung zu niedrig sind: So kommt es dazu, daß Personen mit gewissem Einkommen ihre Pflegekosten selbst tragen müssen, obwohl das Einkommen realistischere Weise hierzu einfach nicht ausreicht, zumal ja die Behinderung auch sonstige Mehrkosten mit sich bringt.
- Für eine andere Gruppe, nämlich für diejenigen, die trotz Behinderung eine Berufstätigkeit aufnehmen könnten und arbeitswillig sind, wird die Motivation zu arbeiten dadurch erheblich gedämpft, daß sie (wie es ein Behinderter im Interview ausdrückte) „nicht für das Sozialamt zur Arbeit gehen wollen“. (Für eine ausführliche Darstellung dieser Zusammenhänge verweisen wir auf das Gutachten von Schulz, 1980).

Angesichts dieser unbefriedigenden Finanzierungssituation für ambulante, zeitintensive Hilfe und Pflege bei Schwerstbehinderten sehen sich die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste gezwungen, die Stundensätze für den Einsatz ihrer Helfer möglichst niedrig zu halten.

Nur so bestehen bei vielen Sozialämtern oder überörtlichen Kostenträgern der Sozialhilfe Aussichten, Hilfe zur Pflege oder Eingliederungshilfe im notwendigen Umfang durchzusetzen; nur so ist es Selbstzahlern (die oberhalb der Einkommensgrenzen liegen) zumindest in gewissem Umfang möglich, ihren Bedarf an Hilfe und Pflege aus eigener Tasche zu finanzieren.

Diese relativ niedrigen Stundensätze – in unserer Interviewuntersuchung zwischen rund DM 4,- (beim Betreuungsverband Zivildienst) und DM 10,- (bei den Ambulanten Diensten Berlin) – sind jedoch keines-

wegs kostendeckend, wenn man als Maßstab einen ambulanten Hilfs- und Pflegedienst mit funktionsfähigem Einsatzbüro und der nötigen Anzahl von Mitarbeitern im Innendienst unterstellt. Um dennoch eine Kostendeckung zu erreichen, werden von den ambulanten Diensten verschiedene, teilweise kaufmännisch und sozialpolitisch fragwürdige Wege beschritten:

- Im Bundesgebiet (nicht aber in Berlin – daher auch der höhere Stundensatz bei den Ambulanten Diensten e. V.) leisten Zuschüsse des Bundesamtes für Zivildienst einen erheblichen Beitrag zur Kostenentlastung der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste, je nach Haushaltslage zwischen 30 und 50 % des Etats.

Die Zivildienstzuschüsse erhalten somit den Status einer Art „Ersatzsozialhilfe“, was angesichts der unbefriedigenden Finanzierungssituation ambulanter Hilfe zur Zeit als Notlösung positiv bewertet werden muß, grundsätzlich aber eine ungute Verzerrung in die Kostensituation der ambulanten sozialen Dienste bringt. Vor allem entsteht hierdurch der falsche Eindruck, als seien Zivildienstleistende extrem billige Einsatzkräfte: Gewiß ist das Entgelt, das Zivildienstleistende beziehen, recht gering; betrachtet man jedoch die Gesamtkosten für die Durchführung des Zivildienstes vom Anerkennungsverfahren über die Verwaltung des Zivildienstes bis zur medizinischen Abschlußuntersuchung beim einzelnen Dienstleistenden, so sind ZDL im Vergleich zu anderen Hilfskräften im Bereich der ambulanten Dienste nicht mehr soviel billiger, wie man nach den Stundensätzen erwarten sollte. Es entspricht also den Barrieren des Zuständigkeitsdenkens nach geltendem deutschem Sozialrecht, wenn von den Kostenträgern scheinbar billigere Dienste mit ZDL bevorzugt werden vor scheinbar etwas teureren mit anderen Laien-Hilfskräften.

Dennoch führt dieser scheinbare Preisvorteil dazu, daß ZDL beinahe so etwas wie den Status des „individuellen Schwerstbehindertenhelfers“ in der Bundesrepublik erlangt haben.

- Ein zweiter Weg, die tatsächlichen Kosten eines funktionsfähigen ambulanten Hilfsdienstes zu decken, führt über die Beantragung von Pauschalzuschüssen, etwa von der jeweiligen Kommune. Allerdings sind Pauschalzuschüsse für ambulante Hilfs- und Pflegedienste äußerst selten, von den interviewten vier Diensten erlangte kein einziger Pauschalbezuschussungen durch Kommunen oder andere Geldgeber. Kurzfristige Starthilfen oder einmalige Zuschüsse, z. B. durch die Aktion Sorgenkind oder Stiftungen, sind in diesem Zusammenhang fragwürdig, da sie keine langfristige Finanzplanung sicherstellen.

- In dieser Situation werden häufig kurzfristige Notlösungen der Finanzierung praktiziert, etwa die Beschäftigung von hauptamtlichen Mitarbeitern in der Einsatzzentrale auf der Basis von ABM-Zuschüssen, die zeitlich auf ein oder zwei Jahre begrenzt sind und entsprechend einen häufigen Mitarbeiterwechsel mit fatalen Wirkungen für die Kontinuität der Arbeit zur Folge haben.
Es wird auch versucht, für die Gehaltskosten behinderter Mitarbeiter im Innendienst Zuschüsse des Arbeitsamtes im Wege der Eingliederungshilfe zu erlangen, die ebenfalls auf ein bis zwei Jahre begrenzt sind. Sind sie ausgelaufen und ist inzwischen (was nur selten möglich erscheint) keine Dauerfinanzierung erreicht, so verbleiben als Alternativen nur die Kündigung des betroffenen Mitarbeiters oder die absehbare Zahlungsunfähigkeit der Organisation. Gerade bei den Positionen der Innendienstmitarbeiter, die erheblichen Qualifikationsansprüchen genügen müssen, läßt sich auf der Basis solcher Finanzprovisorien auf die Dauer nicht das geeignete Fachpersonal gewinnen.
- Schließlich wählen viele Organisationen – der Finanznot gehorchend – Mittel und Wege am Rande der Finanzierungslegalität: Doppelzuschussungen oder Doppeleinnahmen für ein und dieselbe Kostenposition – womöglich –, um andere sonst nicht finanzierbare Kostenpositionen zu decken, sind keineswegs eine Seltenheit.
Wo dies geschieht, gereicht es weniger der einzelnen Organisation zum Vorwurf, sondern es sollte die verantwortlichen Sozialpolitiker zur schnellen Abhilfe und Überbrückung motivieren.

Besonders erwähnenswert ist, daß der Ansatz der Helfervermittlung zur Einsparung im Regiekostenbereich beitragen kann, wobei der Erfolg solcher Dienste aber wesentlich davon abhängt, daß Beratung und Anleitung zum Autonom Leben für die betroffenen Behinderten angeboten wird und auch kostenmäßig berücksichtigt werden kann.

Faktisch läuft das Modell des Vermittlungsdienstes ja darauf hinaus, daß eine Reihe von Verwaltungs- und Organisationsaufgaben, z. B. Anstellung von Helfern, Abführen von Steuern und Sozialversicherung, Gehaltsabrechnung und -bezahlung, Anleitung u. ä., von den Behinderten selbst übernommen und damit den Regiekraften des ambulanten Dienstes abgenommen wird. Dies kann dauerhaft jedoch nur geschehen, wenn die entsprechenden Behinderten die nötigen Voraussetzungen hierfür vermittelt bekommen haben und – im Falle von Schwierigkeiten – auf die Beratung der ambulanten Dienste zurückgreifen können. Das Angebot an Behindertenberatung, das bislang noch wesentlich

schwerer abzurechnen ist als die ambulante Hilfe selbst, müßte also dauerhaft in den Bereich finanzierbarer Versicherungsleistungen aufgenommen werden, wenn das besonders wirkungsvolle, Selbständigkeit fördernde und Kosten sparende Modell der Helfervermittlung weitere Berücksichtigung in der Bundesrepublik finden soll.

13.6.5. Bedarfsermittlung

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, daß bei keinem der vier interviewten Dienste eine systematische Bedarfsermittlung vor Beginn der Arbeit durchgeführt wurde. Der Bedarf – speziell hinsichtlich der zeitintensiven Dauerbetreuung – erwies sich jedoch in allen Fällen größer als das nach Lage der Dinge mögliche Angebot.

Es darf (vergl. Kap. 11 und 12) davon ausgegangen werden, daß bei einem schrittweisen Ausbau des Angebotes in dem vernachlässigten Bereich der zeitintensiven Dauerbetreuung auf absehbare Zeit nicht im mindesten die Gefahr eines Überangebotes besteht.

Auch in dieser Hinsicht bietet das Modell der Helfervermittlung einen entscheidenden Vorteil: Richtet sich doch die Anzahl der Beschäftigten nach dem konkreten Bedarf, nicht aber danach, wieviele Helfer bei irgendeiner Organisation angestellt sind, unabhängig davon, ob sie auch eingesetzt werden können oder nicht.

Die Vorteile, die ein individuelles Kostenerstattungssystem für Pflege, Hilfs- und Beratungskosten direkt an den Betroffenen bietet, würden gerade im Bereich der Regulation von Angebot und Nachfrage besonders deutlich. Ferner wären die Anbieter von Diensten gezwungen, ihre Dienste qualifiziert und kostengünstig zu gestalten, da sie einem Qualitätsvergleich von seiten der betroffenen Behinderten unterlägen.

13.6.6. Aktive Mitarbeit der Betroffenen

Zusammenfassend kann die aktive Mitarbeit behinderter Menschen bei den vier interviewten Diensten als relativ gering gekennzeichnet werden. Erfreulicherweise ist in den ca. 2 Jahren seit Durchführung der Interviews das Interesse Behinderter am Aufbau ambulanter Hilfen und Beratung zum Autonom-Leben erheblich gestiegen, was sich in einer Reihe von neuen Initiativen niedergeschlagen hat.

Die Mitarbeit Behinderter am Aufbau ambulanter Hilfe und Beratung zum Autonom-Leben findet u. a. deshalb noch nicht im wünschenswerten Umfang statt, weil es an beruflich qualifizierten und erfahrenen Behinderten mangelt, für die sich in diesem Bereich eine realistische Berufsperspektive aufbauen ließe.

Wesentlich aus dieser Kenntnis heraus, hat die Vereinigung Integrationsförderung, München, mit der „Aktion Autonom-Leben“ (Rüggeberg, 1982 b) ein Modellprojekt vorgeschlagen, daß Behinderten mit entsprechendem Berufsabschluß die Mitarbeit in Centers for Independent Living in den USA ermöglichen soll. Anschließend sollen diese Erfahrungen beim Aufbau vergleichbarer Hilfs- und Beratungszentralen in verschiedenen Städten der Bundesrepublik genutzt werden. Dieses Modellprojekt, das von der Robert-Bosch-Stiftung, dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung sowie über das Landesarbeitsamt Südbayern und andere Geldgeber gefördert wird, soll nicht nur zur Erprobung des Modells der Centers for Independent Living unter geänderten deutschen Bedingungen führen, sondern auch die in diesem Zusammenhang notwendigen neuen Berufsfelder für qualifizierte behinderte Mitarbeiter in Sozialberufen schaffen helfen. Dieser Impuls zur qualifizierten und organisierten Selbsthilfe – anstelle des häufig zu beobachtenden, laienhaften, improvisierten Selbstbehelfs – kann auch ein kleiner Beitrag zur Aktivierung betroffener Behinderter sein, deren gegenwärtiger Mangel unserer Erachtens auch unmittelbar mit den gegenwärtigen Mängeln der ambulanten Hilfe und Beratung zum Autonom-Leben in der Bundesrepublik zusammenhängt.

Teil IV

14. Zusammenfassung der Untersuchung – Konsequenzen – Empfehlungen

Diese Zusammenfassung soll zum Lesen der für den Leser interessanten Teile der Arbeit motivieren. Um dies zu erleichtern, entspricht der Aufbau der Zusammenfassung (1. – 13.) in etwa den Kapiteln der vorliegenden Arbeit. Die sich aus der Untersuchung ergebenden Konsequenzen und Empfehlungen sind an jeweils geeigneter Stelle – in Form von Kästen – der Zusammenfassung eingefügt.

Teil I (Kap. 1 – 5) dienen der Entwicklung unseres theoretischen Betrachtungsrahmens, speziell des Konzepts „AUTONOM-LEBEN“ als Bezugspunkt der weiteren Analysen.

Teil II (Kap. 6 – 10) geben einen internationalen Überblick über verschiedene Formen gemeindenaher Hilfe, Pflege und Beratung zum Autonom-Leben behinderter Menschen, einschließlich Überlegungen zu den wirtschaftlichen Rahmenbedingungen und Konsequenzen (Kap. 10).

Teil III (Kap. 11 – 13) behandelt die aktuelle Situation ambulanter Beratung, Hilfe und Pflege zum Autonom-Leben behinderter Menschen in der Bundesrepublik: Kap. 11 gibt anhand der vorliegenden Literatur zunächst einen Überblick über Bedarf und Angebot; Kap. 12 enthält die Ergebnisse unserer Fragebogenuntersuchung bei 909 ambulanten Hilfs- und Pflegediensten in der Bundesrepublik; Kap. 13 enthält die Ergebnisse unserer Interviewstudie bei vier ausgewählten ambulanten Hilfs- und Pflegediensten mit speziellem Angebotsakzent für intensiv hilfebedürftige schwerbehinderte/langzeitkranke Menschen.

1. Behinderung – kein Zustand sondern ein Prozeß

Eine in Wissenschaft oder Praxis allgemein anerkannte Definition von Behinderung gibt es nicht. – Im aktuellen Verständnis von Behinderung dominieren zwei Strömungen, die heftiger Kritik – speziell aus dem Umkreis der Sozialwissenschaften und der Betroffenen selbst – ausgesetzt sind:

- Zum einen ein vorwiegend medizinisches Behinderungsverständnis, welches dazu neigt, Behinderung auf körperliche Schädigung zu reduzieren und die sozialen Aspekte von Behinderung lediglich als Folgeerscheinung der individuellen körperlichen Schädigung anzusehen.
 - Zum anderen ein marktwirtschaftlich orientiertes Behinderungsverständnis, das Behinderung statisch und individualisierend als Verminderung der individuellen Leistungsfähigkeit ansieht und den Behinderten folgerichtig als geringerwertigen Produzenten und Konsumenten, ja in gewisser Weise als „volkswirtschaftlichen Störfaktor“ wertet.
- Im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll Behinderung als andauernder Prozeß mit wesentlichen Ursachen im sozialen Bereich verstanden werden, unter denen die Beschaffenheit gemeindenaher Hilfesysteme als bedeutsamer Faktor im Mittelpunkt unserer Untersuchung stehen.

2. Vielschichtigkeit und Ganzheitlichkeit in der Betrachtung des Behinderungsprozesses

Unsere Untersuchung von Hilfeleistungssystemen für behinderte Menschen erfordert ein Beschreibungsmodell, das einerseits verschiedene Beschreibungsebenen – körperliche, solche des individuellen Verhaltens und Erlebens, der zwischenmenschlichen Beziehungen und der Gesamtgesellschaft – sauber trennt, andererseits aber zugleich eine ganzheitliche Betrachtung des Menschen im Prozeß der Behinderung ermöglicht.

Das hierfür entwickelte Modell (in Anlehnung an Pickenhain 1968) kann verdeutlichen, daß sich ambulante Beratungs- und Hilfsdienste nicht nur auf körperlich-funktionelle Aspekte von Behinderung beziehen bzw. von diesen bestimmt sind. Sie entspringen vielmehr primär unterschiedlichen Formen des sozialen Umgangs mit Behinderung: Etwa ausgliedernden Formen der Betreuung behinderter Menschen in Heimen oder Sondereinrichtungen bzw. Alternativen der gemeindenahen Hilfe.

Die offen artikulierten und auch die unausgesprochenen politisch-moralischen Zielvorstellungen und die dementsprechende Praxis solcher Hilfeformen wandeln sich im Verlaufe der Geschichte, sind also Ausdruck von Normen oder Wertvorstellungen der Gesellschaft bzw. einzelner gesellschaftlicher Gruppen.

Eine Beschreibung und Analyse gemeindenaher Hilfen setzt daher eine Klärung der von uns zugrunde gelegten Bewertungsmaßstäbe voraus.

3. Behinderung und Autonomie als entgegengesetzte Richtungen eines sozialen Prozesses

Nach dem Verständnis der vorliegenden Arbeit ist der Behinderungsprozeß wesentlich durch zwei allgemeine Faktoren bestimmt:

- Einerseits durch Isolation im Sinne von eingeschränkter Teilhabe an vielfältigen Prozessen der gesellschaftlichen Produktion und Reproduktion;
- andererseits durch Abhängigkeit im Sinne sozialer Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen bzw. von Hilfsmitteln sowie im Sinne von Abhängigkeit als eingeschränkter Verfügungsfreiheit oder Gestaltungsmöglichkeit über die zur Entfaltung der eigenen Lebenssituation erforderlichen Hilfen (Kap. 3.1 und 3.2.)

Isolation und Abhängigkeit – also Behinderung kann stets beeinflusst werden auf allen körperlichen, individuellen und sozialen Ebenen, etwa durch medizinische, psychologische, technische, wirtschaftlich-finanzielle oder soziale Maßnahmen.

Einseitige Modellvorstellungen bzw. Paradigmen (Kap. 3.3.1.) von Behinderung – etwa ein einseitig medizinisches Paradigma von Behinderung oder ein Paradigma von Behinderung als bloß soziale Stigmatisierung – sind daher allein unzulänglich als Beschreibungs- und Bewertungsrahmen der in der vorliegenden Arbeit interessierenden gemeindenahen Hilfesysteme. Auch muß das Verständnis von Behinderung mehr umfassen, denn die bloße Charakterisierung als Isolation und Abhängigkeit, die dem Betroffenen lediglich die passive Position des Hilfeleistungsempfängers zuschreibt. Das Paradigma Autonom-Leben, welches Behinderung im weitesten Sinne als Einschränkung von Autonomie auffaßt, geht hingegen wesentlich von der in den 70er Jahren zunehmend häufig gemachten Erfahrung aus, „daß es selbst sehr schwer behinderten Menschen gelang, sich eine autonome Lebenssituation zu erkämpfen, und zwar ohne den Segen oder gar gegen den Widerstand der professionellen Rehabilitation . . .

Das Autonomie-Paradigma betont, daß das Problem nicht im Individuum angesiedelt ist, sondern allzu oft gerade in den Lösungen liegt, die das Rehabilitations-Paradigma anzubieten hat, in den abhängigkeitsfördernden Umständen der Arzt-Patient-Beziehung oder der Beziehung zwischen Pro-

fessionellen und Klienten. Rehabilitation wird als Teil des Problems begriffen, nicht als seine Lösung" (DeJong 1979, S. 442f).

Im erweiterten Sinne erweist sich das Autonom-Leben-Paradigma als praktische und theoretische Alternative aus der Sicht der Betroffenen zum Prozeß der Behinderung: Behinderung und Autonomie kennzeichnen zwei gegensätzliche Richtungen dieses Prozesses.

Ein solches Verständnis von Behinderung kann dienen zur Bewertung theoretischer Konzeptionen der „Behindertenarbeit“. Darüberhinaus lassen sich Formen gemeindenaher Beratungs- und Hilfsdienste daran messen, in welchem Umfang und auf welche Weise sie zur Autonomie der Behinderten beitragen bzw. Autonomie durch Erhaltung oder Schaffung von Abhängigkeit und Isolation verringern.

4. Integration – Normalisierung – Rehabilitation: Konzepte und Realität von „Behindertenarbeit“

Mit den Begriffen „Integration“, „Normalisierung“, „Rehabilitation“ und „Pflege“ verbinden sich theoretische Konzeptionen und Praxisansätze (Kap. 4. und 5.1.), die aus der Sicht des Autonom-Leben-Paradigmas die aktive Rolle der betroffenen Behinderten mehr oder weniger stark vernachlässigen.

Das Konzept der „Integration“ konzentriert sich vornehmlich auf Behinderung im Sinne von Isolation, welche auf individueller oder sozialer Ebene gemildert werden soll. Die Vernachlässigung des Aspektes von Behinderung als Abhängigkeit – sowohl im Konzept der „Integration“ wie der „Normalisierung“ (Kap. 4.1. und 4.2.) – bringt die Gefahr einer vordergründigen, unreflektierten Anpassung an die Werte einer „behindernden Umwelt“ mit sich.

Zwar haben die Integrations- und die Normalisierungsbewegung gewichtige theoretische und praktische Beiträge zur Kritik und zum Abbau von Isolation behinderter Menschen in „Mammutzentren“ (Speck 1982) geleistet. Dennoch können wir (mit Jantzen 1974, S. 34) feststellen, daß diese Konzepte immer wieder die Aufmerksamkeit hinlenken auf die „Realität . . ., die den Behinderten isoliert“.

Indem Behinderung Integration oder Normalisierung, aber nicht Autonomie entgegengesetzt wird, bleiben diese Konzepte tendenziell orientiert am Gegensatz von „Normalität“ und „Abnormität“, also an den Werten der „behindernden Umwelt“.

„Rehabilitation“ als medizinische, berufliche oder soziale Rehabilitation bleibt – trotz weitergehender Ansprüche – heute in der Praxis noch weitgehend auf den Versuch einer möglichst rentablen Wiederherstellung von Arbeitskraft beschränkt (Kap. 4.3.). Die Ansprüche sozialer Integration oder der Verselbständigung behinderter Menschen sind großenteils proklamatorisch: Die vorherrschenden absondernden Formen von Rehabilitation und Pflege tragen im Gegenteil oft erheblich zur Passivierung und Verunselbständigung der Betroffenen bei.

Als wesentliche Ursachen hierfür werden – neben einer zu einseitig medizinischen Orientierung der Rehabilitation – Gesichtspunkte der Arbeits-

markt- und Verbandspolitik, betriebswirtschaftliche Interessen und Rentabilitätszwänge der Einrichtungsträger sowie berufspolitische Faktoren im Sinne eines Erhalts professioneller Domänen in Rehabilitation und Pflege dargestellt (Kap. 4.3.).

Empfehlung 1: Die Errichtung oder der Ausbau großer stationärer Pflege- und Rehabilitationseinrichtungen sollten „in Zukunft mit Zurückhaltung betrachtet werden“ (Paeslack 1980, S. 124) und nur noch unter spezifischen inhaltlichen Bedingungen öffentliche Förderung erfahren: Über inhaltliche Kriterien der Investitionskostenbezugsschussung und der Erstattung von Pflege bzw. Rehabilitationskosten ist sicherzustellen,

- a) daß die Unterbringung in Pflege- oder Rehabilitationseinrichtungen nur mit Zustimmung der Betroffenen und unter gleichzeitigem Angebot adäquater gemeindenaher Rehabilitations- oder Hilfealternativen erfolgt;
- b) daß die Aufenthaltsdauer in Rehabilitationseinrichtungen möglichst kurz gehalten wird und die Maßnahmen strikt auf das Ziel der Verselbständigung der betroffenen Behinderten orientiert sind;
- c) daß Rehabilitationsmaßnahmen in stationären Einrichtungen inhaltlich eingebettet sind in Programme präventiver und nachgehender Rehabilitation und Hilfe auf gemeindenaher ambulanter Basis, welche finanziell gleichwertig abzusichern sind, wie dies bereits jetzt für die kostenaufwendige stationäre Rehabilitation der Fall ist und
- d) daß nicht durch großzügige öffentliche Investitionsförderung für „Mammutzentren“ ein Anreiz zur Vermögens- und Kapitalbildung bei Verbänden und Trägern erhalten bleibt.

5. Autonomie oder Behinderung im Verhältnis zwischen Betroffenen und Helfern

Behinderung läßt sich darstellen (Kap. 5.2.) als „Karriereprozeß“ (Forster und Pelikan 1979), dessen vier idealtypisch beschriebene Stufen durch unterschiedliche Formen und Ausprägungen von Abhängigkeit und Isolation gekennzeichnet sind.

Die im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit stehenden gemeindenahen Beratungs- und Hilfsdienste zum Autonom-Leben behinderter Menschen sind besonders bedeutsam auf der dritten Stufe des entwickelten Prozeßmodells, die wir kennzeichneten als „dauerhafte erhebliche Abhängigkeit von Hilfe und Isolation von wesentlichen Lebensbereichen“. Die etwa mit einer dauerhaften Abhängigkeit von persönlichen Hilfeleistungen und dem Verlust des Arbeitsplatzes verbundene Einschränkung der Autonomie kann durch ein entsprechendes gemeindenahes Hilfeangebot mit hinreichend großen Verfügungsmöglichkeiten für den Betroffenen in erheblichem Umfang wieder hergestellt werden.

Fehlen entsprechende gemeindenaher Hilfe- und Beratungsangebote, so kann es (im Sinne versäumter tertiärer Prävention) zum Übergang auf die vierte Stufe des Prozeßmodells kommen, die wir kennzeichneten als „dauerhafte verstärkte Abhängigkeit von Hilfe und umfassende Isolation von allen wesentlichen Lebensbereichen“. Die für diese Stufe typische Isolation in Sondereinrichtungen ist maßgeblich bestimmt durch das gemeinsame Merkmal dauerhafter erheblicher Abhängigkeit bei allen in der Einrichtung konzentrierten Personen. Die systematische Organisation, Schematisierung und Reglementierung der Hilfeleistungserbringung in solchen Einrichtungen führen überdies zu zusätzlichen Einschränkungen der Autonomie.

Entscheidend ist, daß auf jeder Stufe des Behinderungsprozesses, in jeder Lebenssituation also, Hilfen zur Autonomie erfolgreich möglich sind.

Auf diesem Hintergrund läßt sich das Problem des Professionalismus in Pflege und Behindertenhilfe (Kap. 5.1.) entwickeln als Autonomie-Konflikt zwischen den Betroffenen und den Hilfeleistungssystemen bzw. deren Repräsentanten, den überwiegend professionellen Helfern:

Qualifizierte Hilfe – durch Professionals oder durch Laien – läßt sich auf diesem Hintergrund kennzeichnen als Hilfe, die an jedem Punkt des Behin-

derungsprozesses konkrete Wege zu mehr Autonomie für die Betroffenen sucht und entsprechende konkrete Angebote bereithält.

Professionalistische oder paternalistische (Laurie 1982) Hilfe läßt sich hingegen kennzeichnen als Hilfe, die mehr am berufspolitischen oder individuellen Autonomie-Interesse des Helfers, denn des Betroffenen orientiert ist.

Professionalistische Tendenzen in Pflege und Rehabilitation tragen nicht unmaßgeblich zur Einschränkung von Autonomie-Chancen behinderter Menschen in der Bundesrepublik bei. Wichtige Argumente zur Rechtfertigung des Pflege-Professionalismus beziehen sich auf ein vorgeblich hohes Qualifikations- bzw. Ausbildungsniveau, das zur kompetenten Erbringung der im Alltag erforderlichen Hilfen für schwerbehinderte Menschen erforderlich sei.

Umgekehrt ist aber das Verständnis von „Hilfe zur Selbsthilfe“ in der professionellen Pflege der Bundesrepublik sehr deutlich an den berufspolitischen Interessen der Fachpflegekräfte orientiert, etwa wenn „Hilfe zur Selbsthilfe“ lediglich als vorübergehende, entlastende Hilfe verstanden wird, wenn sich der Einsatz der Pflegekräfte sehr deutlich auf „günstige“ Arbeitszeiten konzentriert oder wenn Personen mit progressiven Erkrankungen oder „zu schweren“ Behinderungen nur übergangsweise „bis zur Heimunterbringung“ ambulante Hilfe erhalten.

Das Selbstverständnis der professionellen Pflege in der Bundesrepublik läßt noch die Einsicht vermissen, daß – nach allen internationalen Erfahrungen und im Unterschied zur Akutkrankenpflege – für den Bereich der intensiven Dauerbetreuung schwer- und schwerstbehinderter Menschen im Alltag ein Einsatz von angelernten Laienhilfskräften unter Risiko-Gesichtspunkten vertretbar ist, von den Betroffenen in aller Regel vorgezogen wird und nicht zuletzt Kostenvorteile im Vergleich zum Einsatz professioneller Pflegekräfte verspricht.

Empfehlung 2: Soll der dringlich wünschenswerte Ausbau gemeindenaher Formen von Beratung und Hilfe für behinderte Menschen konkret an deren Autonomie orientiert sein, so sind dabei u. a. folgende Prinzipien zu berücksichtigen:

- a) Die inhaltlichen Angebote und Organisationsfragen gemeindenaher Hilfs- und Beratungsdienste sollten – jeweils auf der Ebene der Gesamtkommune – so beschaffen sein, daß sie stets Anreiz und Möglichkeit für eine immer zunehmende Verselbständigung der behinderten Nutzer dieser Hilfen bieten. Neben Hilfsdiensten im klassischen Sinne, die bedarfsgerecht ausgebaut werden müßten, sind auch solche Angebote vorzusehen, die den betroffenen Behinderten eine Überwindung ihrer dauerhaften Abhängigkeit von Hilfsorganisationen weitestgehend ermöglichen.
- b) In diesem Zusammenhang ist ein entsprechendes Beratungs- und Schulungsangebot von hervorragender Bedeutung, das behinderte Menschen motiviert und befähigt, eine selbständige Lebenssituation in Privatbereich, Ausbildung und Beruf aufzubauen und zu erhalten, speziell die nötigen Helfer zu gewinnen und anzuleiten, Probleme der Wohnunterbringung, Hilfsmittelversorgung, Wahrnehmung sozialer Rechte und Pflichten selbständig zu bewältigen.
- c) Sozialrechtlich, berufspolitisch und praktisch muß als Voraussetzung dazu der Einsatz von angelernten Laienhilfskräften in der ambulanten Dauerbetreuung schwerbehinderter Menschen offiziell anerkannt werden, seien diese Helfer beim Behinderten direkt oder bei einem Hilfsdienst beschäftigt.

6. Prinzipien und Praxis der Amerikanischen Centers for Independent Living

Die Arbeitsweise und die außergewöhnlichen Erfolge von etwa 200 Centers for Independent Living (CIL) in den USA werden besonders ausführlich dargestellt (Kap. 6.), da über sie in der deutschen Fachliteratur bisher nicht umfassend berichtet wurde.

Die CIL stellen das international wohl am weitesten entwickelte Angebot organisierter Selbsthilfe zum Autonom-Leben behinderter Menschen mit öffentlicher Förderung dar.

Selbständigkeit und Selbsthilfe bedeuten im Verständnis der CIL immer auch möglichst weitgehende Selbstbestimmung und Selbstverantwortung der Betroffenen hinsichtlich ihrer Lebens- und Hilfeleistungssituation.

Im Mittelpunkt der Arbeit steht daher die umfassende Befähigung behinderter Menschen, ihre eigene Situation möglichst unabhängig von fremder Hilfe und speziell von Hilfsorganisationen bewältigen zu können.

Das Beratungs- und Hilfsangebot der CIL richtet sich im Prinzip an alle behinderten Menschen, unabhängig von Art, Schweregrad und Ursache der Behinderung, individuellen Fähigkeiten oder Vorkenntnissen, sozialen oder finanziellen Möglichkeiten der Betroffenen.

Wesentlich ist den CIL eine Bereitschaft der rat- und hilfesuchenden Behinderten, ihren Verselbständigungsprozeß aktiv selbst in die Hand zu nehmen.

Das Angebot der CIL wird abgerundet durch Fachberatung im Hinblick auf Wohnungsfragen, Hilfsmittelversorgung, sozialrechtliche Angelegenheiten, Gesundheitsberatung hinsichtlich ambulanter medizinisch-therapeutischer Möglichkeiten, durch Wohnungsvermittlung, Helfervermittlung, Rollstuhl- und Hilfsmittelreparatur, durch eine Öffentlichkeitsarbeit, in deren Mittelpunkt behinderte Menschen als aktive Mitglieder der Gemeinschaft stehen sowie durch die Bemühung um und Mitwirkung an verbesserten Lebensbedingungen für behinderte und ältere Menschen auf sozialpolitischer Ebene.

Empfehlung 3: Ähnlich wie bei der CIL sollte ein Ausbau gemeinde-naher Beratung und Hilfe für behinderte Menschen in der Bundes-republik sich nicht auf reduzierte Teilaspekte des Hilfebedarfs (z. B. nur auf Behandlungspflege) oder auf einzelne Lebensbereiche (z. B. nur häuslicher Bereich) einschränken, sondern ein umfassendes Angebot an Beratung und Hilfe zum Autonom-Leben als Alternative zu reduzierten Lebensbedingungen in Sondereinrichtungen oder unzu-mutbarer Abhängigkeit von der familiären Hilfe darstellen.

Von zentraler Bedeutung als Ergänzung von Hilfe und Pflege ist ein individuelles Beratungs- und Schulungsangebot, das alle notwendi-gen Kenntnisse und Fähigkeiten zur selbständigen Lebensführung vermitteln soll und in dem behinderte Menschen selbst als Berater (= Peer-Counseling) sehr wesentlich für den Erfolg der Arbeit sind: Jenseits jeder Professionalität und Sachkunde bedeutet die Beratung und solidarische Unterstützung behinderter Menschen durch andere erfahrene behinderte Menschen eine entscheidende Stärkung des Selbsthilfepotentials durch das erfolgreiche Vorbild (= Modeling). Kehrseite dieses neuartigen Beratungsangebotes sollten – vorerst – Modellprojekte einer Berufsperspektive für behinderte Menschen mit abgeschlossener Berufsausbildung als Autonom-Leben-Berater sein.

Im Interesse einer möglichst weitgehenden Unabhängigkeit der Betroffenen von Hilfeleistung-Organisationen zielt die Arbeit der CIL darauf ab, daß behinderte Menschen sich die erforderliche Hilfe bzw. die erforderlichen Helfer selbst organisieren oder durch die CIL Helfer vermittelt bekommen. Es hat sich gezeigt, daß diese Organisationsform gemeindenaher Hilfe auf individueller und privater Basis auch für schwerstbehinderte Personen zuverlässig und erfolgreich möglich ist: z. B. für atemgelähmte Menschen, die rund um die Uhr von einem Atemgerät abhängig sind oder auch für Men-schen mit geistigen Behinderungen.

Die Schaffung spezieller Wohnkomplexe für behinderte Menschen wird als unnötig isolierendes und absonderndes Element von den CIL abgelehnt.

Die CIL sind überwiegend selbständige Organisationen nach Art gemein-nütziger Vereine. Besonderer Wert wird darauf gelegt, daß in den Leitungsgremien behinderte Menschen mit eigenen Erfahrungen im Autonom-Leben sowie mit entsprechender beruflicher Vorbildung und Fachkenntnis-sen einen bestimmenden Einfluß besitzen. Auch unter den Mitarbeitern wird

großer Wert auf die Beschäftigung behinderter Menschen mit entsprechender Berufsausbildung gelegt.

Es hat sich gezeigt, daß gerade die CIL praktisch besonders erfolgreiche Arbeit leisteten, die inhaltlich und organisatorisch maßgeblich von entsprechend qualifizierten behinderten Menschen selbstbestimmt wurden.

Die Arbeit der CIL ist mittlerweile in den USA so weitgehend anerkannt, daß ihre Finanzierung sich auf vielfältige Förderprogramme der amerikanischen Bundesregierung und einzelner Bundesstaaten stützen kann. (Kap. 6.1.4.) Allgemein werden die Hilfen der CIL als besonders wirtschaftlich angesehen, was auch mittlerweile durch wissenschaftliche Untersuchungen belegt wurde.

Dennoch bestehen erhebliche Finanzierungsprobleme, die insbesondere aus dem Mangel einer langfristigen Zuverlässigkeit der Finanzierung sowie der vielfältigen Zersplitterung der Finanzierungsquellen resultieren.

Unter Gesichtspunkten der Bedarfsplanung weist das offen strukturierte Hilfsangebot der CIL besondere Vorteile auf, da weder umfängliche Investitionen (etwa Wohnbauten oder Heime), noch die kostenaufwendige Vorhaltung von Hilfskräften im Rahmen organisierter Hilfsdienste in nennenswertem Umfang erforderlich ist (Unterauslastung von bei Diensten beschäftigten Helfern entfällt wegen der direkten Beschäftigung der Helfer bei Behinderten).

Die tatkräftige und maßgebliche Bestimmung der Arbeit durch behinderte Menschen selbst hat dazu beigetragen, das einseitige Bild vom „Behinderten als passivem Hilfeleistungsempfänger“ abzubauen.

So erscheint das Modell der CIL auf besondere Weise dazu geeignet, neben erweiterter Selbständigkeit, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung der Betroffenen deren Möglichkeiten produktiver Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu stärken.

Die Übertragung des sehr flexiblen Modells hat sich in den USA unter extrem unterschiedlichen Stadt-Land-Bedingungen und sozialrechtlichen Voraussetzungen in verschiedenen Bundesstaaten vielfach erwiesen, jedoch z. B. auch in der Übertragung des Modells nach Großbritannien und Japan.

Empfehlung 4: Angesichts der aktuellen Diskussion um eine öffentliche Förderung von Selbsthilfe-Initiativen erscheint es sinnvoll, ein Modellprogramm zum Aufbau von Autonom-Leben-Zentralen in der Bundesrepublik zu erwägen, das systematisch und gezielt die von den CIL in den USA gemachten praktischen Erfahrungen in sich aufnimmt und in entsprechenden Modellprojekten in einer Reihe größerer Städte und kleinerer Gemeinden der Bundesrepublik erprobt. Der inhaltliche Erfolg dieses neuartigen Angebotes und seine Wirtschaftlichkeit sowie die damit verbundene neuartigen Berufsmöglichkeiten für Behinderte sollten durch eine praxisbezogene Begleitforschung untersucht werden.

7. Klassische Ambulante Hilfs- und Pflegedienste und ihr Beitrag zum Autonom-Leben behinderter Menschen

Unser exemplarischer Überblick über die klassischen Hilfs- und Pflegedienste in Schweden, Großbritannien und den USA (Kap. 7.) zeigte, daß dieser spezielle Typus gemeindenaher Hilfe und Pflege offenbar nicht zufällig dazu tendiert, gerade den Angebotssektor zeitintensiver Dauerbetreuung für schwerbehinderte Menschen auszusparen.

Eine Ausnahme stellt das international wohl am weitesten ausgebaute System der schwedischen „Heimdienste“ dar (Kap. 7.1.), welches bis zu 60 mal so viele Pflegekräfte pro Einwohner vorsieht, wie die Zukunftsplanzahlen etwa der Bund-Länder-Kommission „Neuorganisation ambulanter und stationärer Pflegedienste“ (1980).

Die Betrachtung einer Reihe weiterer Programme ambulanter Dienste in den USA und Großbritannien zeigte, daß gerade bei den am schwersten behinderten Personen mit besonders zeitintensivem Betreuungsbedarf die Hilfe eher nicht durch klassische ambulante Hilfs- und Pflegedienste erbracht wird, sondern durch Helfer, die direkt von den Betroffenen beschäftigt werden, welche dann die für sie notwendigen Hilfeleistungen selbst organisieren und (bei entsprechender Kostenerstattung) bezahlen. Gerade bei schwerstbehinderten Menschen erweist sich eine solche direkte Beschäftigung der Helfer bei den Betroffenen auch als kostengünstiger im Vergleich zu einer möglichen Versorgung durch Hilfskräfte, die Beschäftigte klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste sind:

Durch die Selbstorganisation der Hilfen durch die Betroffenen können Regiekosten der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste erspart werden, was allerdings eine entsprechende Befähigung der behinderten Arbeitgeber, d. h. ggf. auch ein entsprechendes Beratungs- und Schulungsangebot voraussetzt. Das Modell der direkten Helferbeschäftigung kann auch Vorhaltekosten verringern helfen, die bei klassischen ambulanten Diensten kaum vermeidbar sind, da eine Vollauslastung der Helfer solcher Dienste praktisch unerreichbar ist.

Ferner zeigte sich, daß die klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste die Zielgruppe der Menschen mit geistigen Behinderungen in der Regel nicht berücksichtigen (Ausnahme: California Attendant Care Program, Kap. 7.3.1.).

Angebote der Beratung und Schulung zum Autonom-Leben finden sich im Umkreis der klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste nur selten und in kleinen Ansätzen. Dieser Mangel an konkreten Hilfen zur Aktivierung und Verselbständigung erscheint maßgeblich dafür, daß diese Dienste ihre Hilfen zwar gemeindenah integrativ anbieten, häufig aber eine passive Konsum-Haltung der Betroffenen infolge Service-artiger Versorgung nicht recht vermeiden können.

Vorwiegend dort, wo betroffene Behinderte selbst an der politischen Durchsetzung, am Aufbau und an der Erhaltung ambulanter Hilfs- und Pflegeprogramme beteiligt waren (z. B. beim Modellprogramm für atemgelähmte Schwerbehinderte in England, Kap. 7.2.) finden sich Elemente der Beratung und Schulung zur Verselbständigung.

Häufig beschränken klassische ambulante Hilfs- und Pflegedienste ihr Angebot auf bestimmte Zielgruppen (z. B. nur alte Menschen), auf bestimmte Hilfeleistungsbereiche (z. B. nur Haushaltshilfe, aber keine personenbezogenen Hilfen) oder auf bestimmte Lebensbereiche (z. B. Hilfe nur im häuslichen Bereich, nicht aber im außerhäuslichen Bereich, speziell am Arbeitsplatz oder Ausbildung).

Eine umfassende und ganzheitliche Hilfeleistung entwickelt sich offenbar eher dort, wo der einzelne Betroffene Mittelpunkt seiner eigenen Hilfeleistungsorganisation ist.

Weitere wichtige Hilfeleistungsbereiche zum Autonom-Leben finden sich ebenfalls selten im Umkreis der klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste: z. B. Wohnungsvermittlung, Beratung bei Wohnungsumbau, Hilfsmittelberatung, Gesundheitsberatung, Rechtsberatung und Rechtshilfe.

Hinsichtlich des Bedarfssektors pflegerischer und praktischer Hilfen zur Alltagsbewältigung liefern die klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste dann einen wesentlichen Beitrag zum Autonom-Leben, wenn ihre Hilfen genügend zeitintensiv und auf Dauer angeboten werden, was in der Regel nur dann der Fall ist, wenn auf breiter Basis angelehrte Laienhelfer für diese Aufgaben beschäftigt werden (z. B. in Schweden).

Unter organisatorischen Gesichtspunkten nehmen die klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegedienste den Betroffenen die Organisation von Hilfe und Pflege weitgehend ab, obwohl diese hierzu – zumindest nach entsprechender Beratung und Schulung – meist durchaus selbst in der Lage wären. Hierdurch wird die Unabhängigkeit der Betroffenen nicht gefordert und gefördert: Neben der praktischen Abhängigkeit von Hilfspersonen besteht eine zusätzliche Abhängigkeit von der Hilfsorganisation. Betriebsorganisatorische oder betriebswirtschaftliche Interessen der Hilfsorganisation können so zusätzlich das Verhältnis zwischen Helfern und behinderten Men-

schen beeinflussen, und zwar nicht immer im Interesse der Autonomie der Betroffenen.

Hinsichtlich der Kosten klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste für schwerbehinderte Menschen zeigte sich – bei aller Begrenztheit der Aussagekraft solcher Vergleichsuntersuchungen – auch dann ein Kostenvorteil der ambulanten vor der stationären Hilfe, wenn die Zielgruppe nicht nur leicht behinderte, sondern auch einen realistischen Anteil schwerbehinderter Menschen mit entsprechend zeitintensivem Betreuungsbedarf umfaßt. Im Vergleich zur direkten Beschäftigung von Helfern bei behinderten Menschen bedingt die Organisation klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienste systematisch Regiekosten und Kosten zur Einarbeitung und Anleitung von Hilfs- und Pflegekräften: Da dies regelmäßige oder in regelmäßigen Abständen wiederkehrende Kosten sind, während Aufwendungen für Beratung und Schulung der Behinderten zur langfristigen Übernahme dieser Anleitungs- und Regieaufgaben durch die Betroffenen führen können, ist das Modell der direkten Helferbeschäftigung im Vergleich zu den klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten wirtschaftlich von besonderem Interesse.

Hinsichtlich der Bedarfsplanung für ambulante Hilfs- und Pflegedienste zeigte sich, daß deren Ausbau – so sehr dies von Sozialpolitikern immer wieder gefordert wird – international fast nie auf systematischeren Bedarfsuntersuchungen basiert. Lediglich bei Projekten, die räumlich oder nach ihrer Zielgruppe stark eingegrenzt sind, ist auf der Basis berufspraktischer Vorerfahrungen auf lokaler Basis oder aus der Kenntnis der umschriebenen Zielgruppe heraus eine konkrete Planung der Hilfs- und Pflegedienste nach Art, Durchführung und Umfang möglich.

Auch hinsichtlich der Bedarfsplanung zeigte sich ein Vorteil des Modells der direkten Helferbeschäftigung bei Behinderten im Vergleich zu klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten: Das Vorhalterisiko, das bei Beschäftigung einer gewissen Anzahl von Helfern durch organisierte Dienste unvermeidlich ist, entfällt im wesentlichen bei direkter, d. h. bedarfsentsprechender Beschäftigung von Helfern durch Behinderte.

Im Vergleich zu den Centers for Independent Living (Kap. 6.) zeigt sich bei den klassischen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten eine wesentlich geringere aktive Beteiligung der betroffenen Behinderten. Bezeichnenderweise erscheint diese Beteiligung dort größer, wo das Angebot der Dienste auch beratende und aktivierende Elemente umfaßt, sowie dort, wo das Modell der direkten Beschäftigung von Helfern bei Behinderten vorwiegt. Wie erwähnt, ist dies interessanterweise gerade in der ambulanten Hilfe der am schwersten behinderten Menschen der Fall. Die übliche und

zunächst verständliche Annahme, daß mit schwererer Behinderung auch weniger Selbständigkeit und Aktivierung der Betroffenen für die Regelung ihrer eigenen Angelegenheiten möglich sei, wird damit gründlich widerlegt.

Empfehlung 5: Für einen Ausbau von Hilfs- und Pflegediensten klassischer Prägung im Sinne einer wirksamen Hilfe zum Autonom-Leben schwer- und schwerstbehinderter Menschen sollten sozialpolitisch in der Zukunft folgende Prinzipien Berücksichtigung finden:

- a) Im Interesse der erforderlichen Ganzheitlichkeit des Hilfeangebotes ist eine institutionelle Förderung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (z. B. durch Subventionsprogramme) daran zu knüpfen, daß das Hilfeangebot genügend umfassend ist: Zu rein praktischen und pflegerischen Hilfen müssen beratende, aktivierende Hilfen treten; das Hilfeangebot sollte nach Alter, Art und Schwere der Behinderung bzw. Hilfeleistungsbedarf möglichst vielfältigen Zielgruppen offenstehen und sich nicht auf den rein privaten Hilfeleistungsbereich beschränken, sondern auch den Helfereinsatz in der Ausbildung oder im Beruf ermöglichen.
- b) Insbesondere ist – durch geeignete Kostenerstattungsmöglichkeiten für den Behinderten selbst oder durch geeignete Subventionierungskriterien – sicherzustellen, daß verstärkt angelernte Laien-Hilfskräfte bei den ambulanten Diensten beschäftigt werden, und zwar gezielt für die zeitintensivere Dauerbetreuung schwer- und schwerstbehinderter Personen.
- c) Die Mitarbeit schwerbehinderter Menschen mit geeigneter beruflicher Vorbildung oder Vorerfahrung im Bereich der ambulanten Diensten sollte gezielt gefördert werden, etwa in der Organisation der Dienste oder in der ergänzenden Beratung für die Zielgruppe der Behinderten. Dies eröffnet auch neue Arbeitsplatzperspektiven für die Beschäftigung Schwerbehinderter.

8. Individualisierte Wohnformen für Behinderte mit Hilfe

Als Formen gemeindenaher Hilfsangebote, kombiniert mit Wohnunterbringung, werden das in Schweden entwickelte Fokus-Modell (Kap. 8.1.), Wohngemeinschaften und Wohngruppen für behinderte Menschen (Kap. 8.2.) sowie Wohnanlagen bzw. Service-Häuser für Behinderte (Kap. 8.3.) dargestellt.

Unser Überblick über diese – im Vergleich zur vollstationären Unterbringung individualisierteren – kombinierten Wohn-Hilfs-Angebote zeigte eine Bevorzugung von Menschen mit körperlichen Behinderungen beim Fokus-Modell und bei Wohnanlagen bzw. Service-Häusern, während insbesondere hinreichend kleine Wohngemeinschaften bzw. Wohngruppen auf spezifische Weise für Menschen mit geistigen Behinderungen als Übergangssituation zu noch autonomeren Lebensformen geeignet erscheinen.

Die Erfahrung zeigt, daß das Wohnen im Fokus-Modell (im Gegensatz zu dessen Ansprüchen) sowie in Wohnanlagen und Service-Häusern sich meist zur Dauerwohnform entwickelt, während Wohngemeinschaften und Wohngruppen sich eher als selbstständigkeitsfördernde Übergangssituation gestalten lassen. Dafür ist aber entscheidend, daß nicht – wie vielfach in Fokus-Wohnkomplexen und besonders ausgeprägt in Service-Häusern – ein umfassendes Service-Angebot mit Überversorgungscharakter und vor allem ohne Beteiligung der Betroffenen selbst entsteht.

Beim Fokus-Modell ließ sich beispielsweise über die Jahre hinweg zeigen, daß trotz abnehmendem Grad funktioneller Einschränkungen unter den Bewohnern das Ausmaß der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen anwuchs.

Die mit dem Fokus-Modell angestrebte rationalisierte Hilfeleistungserbringung durch einen Rund-um-die-Uhr-Abrufdienst, der für eine Reihe von Behinderten in eingestreuten Wohneinheiten zur Verfügung steht, wird in der Praxis nicht oder nur in sehr begrenztem Umfang erreicht.

Kombinierte Wohn-Hilfs-Angebote – abgesehen von Wohngemeinschaften, die die notwendigen Hilfeleistungen intern oder durch außenstehende Helfer selbst organisieren – bedeuten in der Regel eine doppelte Abhängigkeit der betroffenen Bewohner von den Trägern:

- Einerseits Abhängigkeit von den Hilfeleistungen
- andererseits Abhängigkeit vom Träger als Wohnungsgeber.

Durch die feste Koppelung von Wohn- und Hilfsangebot werden für die auf Hilfe angewiesenen Personen ihre Wahlmöglichkeiten hinsichtlich des Wohnortes eingeschränkt. Umgekehrt ist der Erhalt der notwendigen Hilfeleistungen an den dauerhaften Verbleib in der entsprechenden Wohnung gebunden.

Einem Mehrangebot an Versorgung (= organisierter Service + Wohnunterbringung) steht also bei diesen Modellen eine gewisse Einschränkung der Autonomie der Betroffenen gegenüber: Die Koppelung von Wohnung und Hilfeleistung verringert die Freizügigkeit (Isolationseffekt) und verringert die Wahlmöglichkeiten hinsichtlich Hilfeleistungsalternativen (erhöhte Abhängigkeit).

Beim Service-Haus kommt als zusätzlicher isolierender Effekt hinzu, daß – trotz meist entgegengesetzter Ansprüche – in der Regel dort eine größere Zahl von Behinderten auf engem Raum konzentriert zusammenwohnt (= Integrationsverlust).

Bei allen kombinierten Wohn-Hilfe-Angeboten fehlt meist ein gezieltes Beratungs- und Schulungsangebot zum Autonom-Leben, was den Übergang zu noch selbständigeren Lebensformen erschwert.

Hinsichtlich des Organisationsgrades haben die Wohnanlagen und Service-Häuser den ausgeprägtesten Institutionscharakter.

Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Behinderte – zumindest wenn sie hinreichend klein, privat und flexibel gestaltet sind (wenn der Träger nicht Wohnung und Hilfsdienst gemeinsam bereitstellt und ggf. zusätzlich über Pflegesätze abrechnet), haben hingegen einen relativ offenen, wenig institutionellen Charakter.

Die Flexibilität der Finanzierung und deren Einfluß auf die Gestaltung der Lebensform und der Hilfeorganisation ist umso geringer, je kleiner das Projekt insgesamt und seine Investitionskosten sind und je mehr Bereiche der Finanzierung, Kostenabwicklung und Organisation von den betroffenen Bewohnern selbst geregelt werden.

Wissenschaftliche Untersuchungen zum Fokus-Modell erweisen dessen Kostenvorteil im Vergleich zu vollstationärer Unterbringung.

Eine Bedarfsplanung für kombinierte Wohn-Hilfe-Angebote ist in einem umfassenden, z. B. landesweiten Sinne praktisch nicht durchführbar, da es angesichts vielfältiger anderer Wege gemeindenaher Hilfe zum Autonom-Leben keine spezifische Zielgruppe für kombinierte Wohn-Hilfe-Angebote gibt.

Wohngemeinschaften und Wohngruppen sind unter Kriterien der Bedarfsplanung am flexibelsten, da sie nicht den Aufbau und die Vorhaltung größerer Wohn- und Hilfeleistungssysteme erfordern, sondern von Fall zu Fall nach Bedarf organisiert werden können.

Die aktive Beteiligung betroffener Behinderter bei Wohn-Hilfe-Angeboten ist insgesamt relativ gering.

Die langfristige Vorplanung von Fokus-Wohnanlagen und Service-Häusern sowie der dominierende Einfluß professioneller Fachdisziplinen in solchen umfänglichen Planungsprozessen erschweren stark die Teilnahme der späteren Bewohner.

Wiederum ist bei den Wohngemeinschaften und Wohngruppen eine aktive Beteiligung der betroffenen Bewohner wesentlich leichter möglich, ja bildet im positiven Fall sogar den Anstoß zu ihrer Entstehung.

Der Umstand, daß in Service-Häusern und Fokus-Modellen Service-Leistungen ohne eine aktive Beteiligung der Betroffenen bereitgestellt werden, ist dazu angetan, auch in der Öffentlichkeitswirkung die einseitige Gleichsetzung von Behinderung mit passiver Hilflosigkeit zu verfestigen.

Empfehlung 6: Während es eine spezifische Zielgruppe behinderter Menschen für kombinierte Wohn-Hilfe-Angebote nicht zu geben scheint – vielfältige andere Hilfeleistungsangebote stehen bereit (Kap. 6. und 7.) – erscheint dennoch eine verstärkte öffentliche Förderung von Wohngemeinschaften und Wohngruppen für behinderte Menschen, speziell für solche mit geistigen Behinderungen, unter bestimmten Voraussetzungen empfehlenswert:

- a) Wohngemeinschaften müßten nach allen Erfahrungen klein sein (max. 4 – 6 Bewohner), um genügend individuellen Entfaltungsspielraum und Aktivierungsmöglichkeiten zu bieten. Sie sollten in der Regel von den späteren Bewohnern selbst initiiert, geplant und aufgebaut werden, oder doch mindestens unter deren maßgeblicher Beteiligung und ohne daß die Betroffenen in zentralen Lebensbereichen (als Mieter und als Hilfeleistungsempfänger) von einer Trägerorganisation abhängig werden.

Hingegen sind ggf. solche (Selbsthilfe-)Organisationen zu fördern, die ohne Trägerinteressen ein gezieltes Beratungsangebot für Wohngemeinschaftsinteressenten oder in gewissem Umfang auch Beratungspersonal (speziell bei Wohngemeinschaften für Menschen mit geistigen Behinderungen) bereitstellen können, soweit und so lange dies erforderlich ist.

- b) Speziell auch unter Gesichtspunkten des günstigen Kostenvergleichs zu stationären Alternativunterbringungen sollten Kosten für Helfer von außen generell erstattungsfähig sein bzw. werden: Eine zu starke Belastung der „in familienähnlicher Gemeinschaft“ lebenden Mitbewohner gefährdet die Stabilität der Gemeinschaften und damit den Bestand dieser kostengünstigen Hilfeleistungsalternative.
- c) Die Wohnungsvergabekriterien im sozialen Wohnungsbau sollten Wohngemeinschaften von und mit behinderten Menschen begünstigen. In diesem Zusammenhang ist auf die Notwendigkeit eingestreuter behindertengerechter Wohnungen verschiedener Größe im sozialen Wohnungsbau erneut hinzuweisen.
- d) Flexible und unbürokratische Startförderung für Wohngemeinschaftsprojekte, deren Adressaten in erster Linie die betroffenen Initiatoren selbst sein sollten – z. B. Zuschüsse zur Wohnungsrenovierung, behindertengerechten Umgestaltung und Einrichtung oder Überbrückungsfinanzierung für Helferkosten in der Startsituation – könnten bei relativ geringem Aufwand diese Wohn- und Hilfeleistungs-Alternative für behinderte Menschen zu einer attraktiven Perspektive des Autonom-Lebens machen. Auch in diesem Sektor wären öffentliche Modellprogramme zu erwägen.

9. Autonom lernen und arbeiten – Arbeitsassistenten und Helfer zur Integration in Schule, Ausbildung, Studium und Beruf

Als Zielgruppen für solche – international noch wenig entwickelten – Hilfeleistungen zum Autonom-Leben kommen im Prinzip Menschen mit allen möglichen Arten von Behinderungen infrage.

Entsprechend unterschiedlich werden die Formen notwendiger Hilfe sein: Bei Menschen mit körperlichen Behinderungen eher praktisch und pflegerisch, bei Menschen mit geistigen Behinderungen und in gewissem Umfang auch bei Schulkindern teilweise sozialpädagogisch oder organisatorisch unterstützend in der jeweiligen Lern- oder Arbeitssituation.

Speziell der Einsatz von Arbeitsassistenten und Helfern in Berufsausbildung oder Studium ist vorzugsweise so zu organisieren, daß der betroffene Behinderte einen möglichst großen Verfügungsspielraum über die Gestaltung der Hilfe und damit seiner Lern- und Arbeitssituation besitzt. Dies ist besonders bedeutsam, da Hilfen zum Lernen und Arbeiten nicht in der Privatsituation des behinderten Menschen, also im ausschließlichen Kontakt zwischen ihm und dem Helfer stattfinden, sondern in der „Einflußsphäre Dritter“, d. h. eines Betriebes oder einer Institution.

Der Einsatz von Arbeitsassistenten wird einerseits von Art und Umfang des Hilfebedarfs der Betroffenen bestimmt, ist jedoch nur solange prinzipiell sinnvoll, wie Art und Umfang der Hilfeleistungen nicht quasi einen Ersatz des berufstätigen Behinderten durch seinen Arbeitsassistenten darstellt.

Arbeitsassistenten sind häufig nur für die berufliche Einstiegssituation erforderlich. z. B. solange bis kleine, während des Arbeitstages erforderliche Hilfeleistungen bereitwillig nebenbei von Kollegen mit übernommen werden.

Auch ist für den Einsatz von Arbeitsassistenten und Studienbegleitern nach allen Erfahrungen keine spezifische Berufsausbildung erforderlich, sondern hierfür sind angeleitete Laienhelfer bei entsprechend für die Helferanleitung geschulten behinderten Menschen geeignet.

Empfehlung 7: Der Einsatz von Helfern zur Integration behinderter Schüler in Regelschulen, behinderter Jugendlicher und Erwachsener in Ausbildung oder Studium sowie behinderter Erwachsener in Beruf (Arbeitsassistenten) sind als bislang stark vernachlässigte Hilfen zum Autonom-Leben besonderer öffentlicher Förderung würdig, zumal sie gleichzeitig wichtige neue arbeitsmarktpolitische Impulse setzen können und volkswirtschaftlich besonders attraktiv sind. Eine öffentliche Förderung sollte folgenden Gesichtspunkten Rechnung tragen:

- a) Bis zu einer generellen Neuregelung der Erstattung von Pflegekosten sollte der Anspruch auf Erstattung von Kosten der Hilfe zur Pflege (nach BSHG) dahingehend erweitert werden, daß auch Kosten für Helfer am Arbeitsplatz (Arbeitsassistenten) erstattet werden. Nennenswerte Mehraufwendungen der Sozialhilfe hierfür sind nicht zu erwarten (Kap. 9.4.), hingegen könnte sich schrittweise eine erhebliche Erweiterung der beruflichen Eingliederungschancen schwerbehinderter Menschen ergeben.

Die Kosten der Hilfe zur Pflege in diesem Sinne sollten – unter Absehung von Einkommensgrenzen – im gleichen Umfang wie vor Beginn einer hierdurch ermöglichten Berufstätigkeit erstattet werden, um einen Anreiz zur Arbeitsaufnahme für behinderte Menschen zu schaffen.

- b) Bis zur Einführung einer solchen Regelung und zur Vermeidung von Einkommenskürzungen bei solchen behinderten Menschen, die vor Arbeitsbeginn keine Hilfe zur Pflege erstattet bekamen, erscheinen gezielte öffentliche Modellförderprogramme empfehlenswert, die zugleich über einen längeren Zeitraum den beruflichen Eingliederungserfolg des Einsatzes und der Finanzierung von Arbeitsassistenten prüfen sollten.

Finanzierungsmöglichkeiten aus Mitteln der Ausgleichsabgabe wären hier ggf. in Erwägung zu ziehen.

- c) Öffentlich geförderte Modellprogramme erscheinen auch hinsichtlich des Helfereinsatzes zur Integration behinderter Kinder in Regelschulen angezeigt: Dabei sollten nicht – wie bei manchen bisherigen Integrationsmodellen – einzelne „Modellschulen“ im Mittelpunkt der Förderung stehen, sondern vorrangig Eltern, die entschlossen sind, ihrem behinderten Kind eine integrierte Beschulung zu ermöglichen. Neben der Erprobung vielfältiger Einzelbedingungen des Helfereinsatzes in der Schule, könnten Modellprogramme dieser Art insbesondere zum Abbau gewisser Integrationsbarrieren bei Lehrern und in der Schulverwaltung beitragen.
- d) Durch weitere Modellprogramme zum Helfereinsatz in der Berufsausbildung, der beruflichen Umschulung oder bei Studium behinderter Menschen wäre zu erproben, wie weit es gelingt, den Betroffenen durch Helfer eine Teilnahme an allgemeinen Ausbildungs- und Studienangeboten zu ermöglichen – anstelle der sehr kostenaufwendigen langwierigen Rehabilitationsmaßnahmen in Berufsbildungs- und Berufsförderungswerken.

10. Ökonomische Aspekte sozialpolitischer Entscheidungen über gemeindenahe Hilfen zum Autonom-Leben

Ein wesentlicher Gesichtspunkt des hier zu betrachtenden Problems besteht darin, daß chronische Erkrankungen und Behinderungen unter Aspekten der Hilfeleistungserbringung und der Kosten zu den wichtigsten gesundheitspolitischen Problemen der nächsten Jahre zählen werden. Alle einschlägigen Prognosen stimmen darin überein, daß der Umfang dieses Problems und demzufolge seine volkswirtschaftlichen Kosten für absehbare Zeit überproportional steigen werden, so daß sich nicht nur hinsichtlich des bisher zu leistenden und volkswirtschaftlich zu finanzierenden Umfangs an Hilfe und Pflege die Frage des Kostenvergleichs zwischen gemeindenahen und den klassischen stationären Formen von Hilfe und Pflege stellt: Vielmehr geht es menschlich, sozialpolitisch und volkswirtschaftlich darum, ob der zukünftig steigende Bedarf an Hilfe und Pflege vorrangig stationär oder durch einen gezielten Ausbau gemeindenaher Angebote aufgefangen werden soll.

Die (Kap. 6. – 9. und 13.) zusammengetragenen Informationen und Untersuchungsergebnisse zu den einzelnen Formen gemeindenaher Beratungs- und Hilfesysteme weisen übereinstimmend auf einen, teilweise eindrucksvollen Kostenvorteil der gemeindenahen Hilfeformen im Vergleich zur klassischen stationären Pflege hin.

Die wissenschaftliche Aussagekraft und Zuverlässigkeit (10.1.) dieser Ergebnisse muß jedoch aus verschiedenen prinzipiellen wissenschaftsmethodischen Gründen als begrenzt angesehen werden, insbesondere, wenn hieraus globale Rückschlüsse auf volkswirtschaftlicher Kalkulations-ebene zur Begründung sozialpolitischer Prioritäten gezogen werden sollen. Speziell sind solche vergleichenden Kosten-Ertrags-Untersuchungen nicht in der Lage, zukünftige Veränderungen des Bedarfs und damit der Kosten von Hilfe und Pflege vorherzusagen, die sich aus Änderungen der Angebotsstruktur, z. B. einem Ausbau gemeindenaher Hilfen ergeben könnten. Andererseits ermöglichen sie in der Regel aber auch keine Prognosen über die möglicherweise gravierenden Einsparungseffekte als Folge der gesundheitlich präventiven Wirkung gemeindenaher Dienste und einer zu erwartenden Produktivitätssteigerung der auf solche Dienste angewiesenen behinderten Menschen.

Produktivität (so DeJong 1982 b – vergl. Kap. 10.2.) darf dabei nicht reduziert im Sinne bloß marktwirtschaftlicher Produktivität verstanden werden. Vielmehr gewinnen die Formen von Produktivität außerhalb des Marktes zunehmend an volkswirtschaftlicher Bedeutung. Dies zeigt sich u. a. im steigenden Interesse an Formen der Selbstversorgung und auch der Selbsthilfe, die konkret an die Stelle produktiver Leistungen des Marktes treten. Allerdings wäre es verfehlt, wie bisher und noch zunehmend die „volkswirtschaftlichen Kosten“ von Hilfe und Pflege für behinderte Menschen auf Kosten der Autonomie der Betroffenen den ohnehin überlasteten privaten Hilfspersonen aufbürden zu wollen.

Volkswirtschaftliche Untersuchungen zeigen im Gegenteil, daß ein gezielter Ausbau ambulanter sozialpflegerischer Dienste mit öffentlichen Fördermitteln arbeitsmarktpolitisch besonders wirksam wäre. Die Koppelung solcher gezielter öffentlicher Förderung mit dadurch zu entfaltenden Formen der Selbsthilfe (Kap. 10.2.) könnte in der Gesamtbilanz aller Ausgaben und Einnahmen ohne oder allenfalls mit geringfügigen öffentlichen Mehrausgaben zu einem sehr erheblichen Ausbau gemeindenaher Hilfen zum Autonom-Leben beitragen.

Der Bericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste“ (1980), ebenso wie die im Auftrage des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung durchgeführte Studie von Browa et al. (1980) treffen keine Aussagen über die zu erwartenden Kostenersparnisse infolge verbesserter Prävention oder die zu erwartende Produktivitätssteigerung, welche als Folge einer Pflegekostenneuregelung bzw. einer daraus resultierenden Verbesserung des Angebotes gemeindenaher Hilfe und Pflege zu erwarten sein könnten. In die Kalkulationen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe sind auch nicht die volkswirtschaftlichen Mittelrückflüsse einkalkuliert, die sich aus einem personellen Ausbau des Pflegesektors ergeben würden. Auf diesem Hintergrund erweisen sich die veranschlagten 0,6 %-Punkte als relativ geringe Steigerung der Sozialversicherungsabgaben für alle Bürger mit Einkommen, für den Fall, daß eine Pflegekostenversicherung als zusätzliche Sozialversicherung eingeführt würde. Es wäre sogar denkbar (gewesen), Beitragssenkungen bei Krankenkassen im Herbst 1983 für eine erleichterte Einführung der Pflegekostenversicherung nutzbar zu machen, da durch Einführung eines Beitrages zur Pflegekostenversicherung in diesem Zeitraum für die Versicherten praktisch keine Änderung im Umfang ihrer Sozialabgaben eingetreten wäre.

Empfehlung 8: Die vorliegende Arbeit insgesamt unterstreicht, daß die Einführung einer Pflegeversicherung als sehr dringliches sozialpolitisches Ziel der näheren Zukunft angesehen werden muß. Dabei sollten – neben oder in Abweichung von den Vorschlägen der Bund-Länder-Arbeitsgruppe – folgende Gesichtspunkte berücksichtigt werden:

- a) Der Begriff der „Pflegebedürftigkeit“ als Anspruchsgrundlage für Versicherungsleistungen sollte „hauswirtschaftliche Versorgung“ und „Betreuung“ auch dann umfassen, wenn die betroffenen Personen nicht zugleich der „Grundpflege“ oder „Behandlungspflege“ bedürfen (Kap. 10.3.1.). Anderenfalls würden wichtige Hilfen für ältere, behinderte, vor allem aber geistig behinderte Menschen aus den Versicherungsleistungen ausgeschlossen, durch die Heimunterbringungen vermieden werden könnten.
- b) Besonders dringlich ist auch, daß Kosten der Beratung und Schulung behinderter Menschen für die selbständige Lebensführung in die Versicherungsleistungen eingeschlossen werden, da hierdurch dauerhaft eine Verringerung der notwendigen Hilfen und vor allem der Einsatz kostengünstigerer Laienhilfskräfte möglich werden.
- c) Nachdrücklich ist die Zielsetzung der Bund-Länder-Arbeitsgruppe zu bekräftigen, wonach die Pflegekostenneuregelung einen eindeutigen Vorrang für den Verbleib der hilfs-/pflegebedürftigen Personen in ihrer gewohnten Umgebung sicherzustellen zu hat, und zwar insbesondere auch dann, wenn die familiären Hilfs-/Pflegepersonen nicht oder nur teilweise in der Lage sind, die erforderlichen Hilfen zu geben (also nicht nur familienentlastende Hilfe).
- d) Der Begriff der Pflegebedürftigkeit als Anspruchsgrundlage sollte nicht auf den privaten Lebensbereich eingegrenzt werden, sondern Hilfs-/Pflegeleistungen in den Bereichen Ausbildung und Beruf als zentralen Bereichen des Autonom-Lebens einschließen, zumal hier auch günstige wirtschaftliche Effekte zu erwarten sind.
- e) Die Versicherungsleistungen sollten keineswegs einseitig „Sachleistungen“ sein; in jedem Falle sollte auch das „Kosten-Erstattungs-Prinzip“ vorgesehen werden, da es den Betroffenen eine selbständigere und unabhängigere, auch kontrollierende Stellung als Konsumenten von Dienstleistungen ermöglicht.

- f) Die von der Bund-Länder-Arbeitsgruppe unterstellte Notwendigkeit der Schaffung von 90 000 neuen stationären Pflegeplätzen darf auf der Basis der vorliegenden Arbeit in Frage gestellt werden. Unter Kriterien des Autonom-Lebens, aber auch unter volkswirtschaftlichen Kriterien sollten die dafür von der Bund-Länder-Arbeitsgruppe angesetzten Mittel vorzugsweise für den Ausbau ambulanter Beratungs- und Hilfsdienste eingesetzt werden. Ein großer Anteil der Personen, die hier für Heimunterbringung vorgesehen werden, und ein Teil der jetzt in Heimen untergebrachten Personen könnten menschlicher, kostengünstiger und arbeitsmarkt-politisch wirksamer ambulant betreut werden.

Bei der Bewilligung von Kosten für Hilfe oder Pflege – ob auf der Basis von Sozialhilfe oder einer Pflegeversicherung – wird stets zu erwägen sein, ob die erforderliche Betreuung ambulant oder stationär kostengünstiger zu sichern ist. Die Komplexität der Rechtsvorschriften zur Kostenerstattung für ambulante Hilfe führt – so die praktische Erfahrung – häufig dazu, daß aus „Gründen der Verwaltungsvereinfachung“ eher die kostenaufwendigere stationäre Betreuung bewilligt wird, als die kostengünstiger und humaner organisierbare ambulante Betreuung.

Auch die praktizierten Bewertungsmaßstäbe zur Ermittlung der „vertretbaren Mehrkosten“ sind fragwürdig, da streng genommen unvergleichbare Größen miteinander verglichen werden: Die Kosten einer ambulanten Betreuung im Einzelfall nämlich mit den Durchschnittskosten von stationärer Betreuung, d. h. mit den Pflegesätzen verschiedener Einrichtungen.

Empfehlung 9: Sind die Kosten für eine stationäre oder ambulante Betreuung im Einzelfall bewilligt, so sollte den Antragstellern das Recht eingeräumt werden, vom gleichen Kostenträger auch dann die Kostenerstattung zu verlangen, wenn er sich für eine andere Betreuungsform (z. B. ambulant anstelle von stationär) entscheidet – mehr Freizügigkeit also ohne Mehrkosten (Kap. 10.3.2.).

Zur Frage der „vertretbaren Mehrkosten“ sollte darüberhinaus der Grundsatz gelten, daß der Kostenvergleich im Einzelfall die tatsächlichen Kosten der stationären Pflege mit den kalkulierten ambulanten Betreuungskosten in Beziehung setzt (also kein Vergleich mit Durchschnittspflegesätzen).

11. Bedürfnisse und Bedarf behinderter Menschen in der Bundesrepublik und das Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste

Kapitel 11 der vorliegenden Arbeit enthält zunächst eine Zusammenfassung von Untersuchungsergebnissen zur Anzahl behinderter Menschen in der Bundesrepublik (11.1.) bzw. zu „Anzahl und Situation zuhause lebender Pflegebedürftiger“ (11.2.) sowie eine kritische inhaltliche und methodische Auseinandersetzung mit diesen Untersuchungen.

Es besteht u. a. Grund zu der Annahme, daß der Bevölkerungsanteil hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in der Bundesrepublik durch die vorliegenden deutschen Untersuchungen unterschätzt wird (Kap. 11.2.2.). Die Untersuchungen zeigen ein Überwiegen der Menschen im Alter von 60 Jahren und älter (ca. 66 %) gegenüber der Altersgruppe 7 – 59 Jahre (ca. 33 %); allerdings ist der Anteil der jüngeren hilfs- und pflegebedürftigen Personen in den Gruppen leichter Hilfeabhängigkeit höher.

Es zeigt sich hier ein gravierender Mangel der vorliegenden Studien: Hilfs- und Pflegebedürftigkeit wurde nur nach funktionellen Kriterien (= Hilfe erforderlich bei . . .) erhoben, der Zeitaufwand für die erforderlichen Hilfen als wichtigste Variable der Ermittlung des tatsächlichen Hilfebedarfs wurde jedoch in den Untersuchungen vernachlässigt.

Hinsichtlich der Dauer des Hilfebedarfs zeigte sich ein eindrucksvolles Überwiegen solcher Personen, die bereits seit langer Zeit hilfebedürftig sind (ca. 50 % seit mehr als sieben Jahren). Ferner wird deutlich, daß langdauernder Hilfebedarf mit einem wesentlich höheren Ausmaß an Hilfs-/Pflegebedürftigkeit einhergeht und – überraschenderweise – daß der Anteil von Personen mit langdauerndem Pflegebedarf bei jüngeren Personen deutlich größer ist.

Der wichtige Faktor des Zeitumfangs erforderlicher Hilfeleistungen bei zuhause lebenden pflegebedürftigen Personen läßt sich – da in den Untersuchungen nicht erfaßt – lediglich schätzen aus der Art und Anzahl benötigter Hilfeleistungen im Tagesverlauf: Für die von Socialdata untersuchte Gruppedürfte sich danach ein Hilfebedarf zwischen ca. drei Stunden täglich (für die am wenigsten pflegebedürftige Gruppe) bis zu 12 Stunden täglich (für die am stärksten pflegebedürftige Gruppe) ergeben. Nach Erfahrungen von Diensten, die insbesondere schwerstbehinderte Menschen mit zeitintensivem Hilfebedarf betreuen (Rund-um-die-Uhr-Betreuungen), ergibt sich ein durchschnittlicher täglicher Hilfebedarf von gut vier Stunden.

Der ermittelte Bedarf an Behandlungspflege bei einem ziemlich hohen Prozentsatz (85 %) der pflegebedürftigen Personen kann mit Sicherheit erheblich reduziert werden, indem die Betroffenen zur selbständigen Durchführung oder für die Durchführung der Tätigkeiten durch einen Helfer unter ihrer Anleitung die notwendige Beratung und Schulung erhalten.

Aus den Socialdata-Untersuchungen werden hingegen die vielfältigen und überaus wichtigen praktischen Hilfen zur Alltagsbewältigung nicht in ihrer vollen inhaltlichen Breite deutlich. Quantitativ (Vereinigung Integrationsförderung 1981, Kluss und Unger 1983) ist dieser Hilfebereich als mindestens ebenso bedeutsam wie der der Grundpflege anzusehen. Die deutlich gewordene ebenfalls große Bedeutung von kommunikativen Hilfen (Vorlesen, Schreiben u. ä.) untermauert nochmals (vergl. 10.), daß der Begriff der „Pflegebedürftigkeit“ im Hinblick auf zukünftige Versicherungsregelungen nicht zu eng gefaßt werden darf.

Der Gesamtumfang der Tag für Tag in der Bundesrepublik geleisteten Hilfe und Pflege, der nach vorsichtigen Kalkulationen auf der Basis der Socialdata-Untersuchungen ca. 200 000 – 300 000 Vollzeitarbeitsplätzen entspricht (Kap. 11.3.), belastet fast vollständig nur die helfenden und pflegenden Familienmitglieder bzw. privaten Hilfspersonen aus der Verwandtschaft und der Nachbarschaft. Die Hilfeleistungen werden weitaus überwiegend auch völlig ohne Entgelt erbracht.

Pflegebedürftigkeit erweist sich primär als Familienproblem, und das kärgliche soziale Netz von Hilfspersonen (durchschnittlich weniger als zwei) zeigt, wie real und allgegenwärtig für die Betroffenen die Möglichkeit der Ausgliederung in Sondereinrichtungen ist.

Ambulante Hilfs- und Pflegedienste werden – äußerst realistisch – in dieser Situation kaum als mögliche Hilfealternative gesehen (Kap. 11.3. und 12.).

Wie sich zeigt, sind gegenwärtig generell nur solche Dienste, die in größerem Umfang Zivildienstleistende einsetzen, in der Lage, dem umfangreichen Bedarf an zeitintensiver Dauerbetreuung für schwerstbehinderte Menschen in vergleichsweise wenigen Fällen ein entsprechendes Angebot entgegenzusetzen.

Ebenso deutlich ist, daß die Betroffenen selbst in ihrer gewohnten Umgebung bleiben möchten und eine Unterbringung in stationären Einrichtungen stark ablehnen.

12. Das Angebot für schwerstbehinderte/langzeitkranke Menschen in Resultaten einer Umfrage bei 909 ambulanten Hilfs- und Pflegediensten in der Bundesrepublik

Im zwangsläufig begrenzten Rahmen der vorliegenden Untersuchung und aufgrund vielfältiger Erhebungsschwierigkeiten, die mit der losen, oft selbst für die Mitarbeiter nicht klar überschaubaren Betriebsstruktur der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste zusammenhängen, bleiben viele Fragen offen oder nur unbefriedigend geklärt.

Dennoch konnten wichtige Hypothesen über das Angebot der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste bzw. über ihr mangelndes Angebot für schwerstbehinderte Menschen bestätigt werden.

Der zunächst recht hoch erscheinende Anteil schwerstbehinderter/langzeitkranker Menschen an den Benutzern der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik ist dominierend von der Altersgruppe 60 Jahre und älter geprägt sowie durch die typischen Langzeiterkrankungen des Alters wie Schlaganfallfolgen, Diabetes, Krebs und rheumatische Erkrankungen.

Die Altersgruppe 0 – 59 Jahre ist unter den pflegebedürftigen, speziell auch unter den behinderten/langzeitkranken Nutzern der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik (gemessen am Anteil der pflegebedürftigen) unterrepräsentiert.

Der Anteil der angegebenen langfristigen Betreuungen (6 Monate und länger) fiel höher aus als erwartet, jedoch darf davon ausgegangen werden, daß es sich hierbei oft nicht um regelmäßige Betreuungen handelt, sondern um solche, die von Zeit zu Zeit bei Bedarf immer wieder einmal aufgenommen werden (also nicht kontinuierliche Hilfe zur Lebensbewältigung).

Der Anteil der längerfristigen Betreuungen (6 Monate und länger) wächst mit dem Anteil älterer Menschen sowie behinderter/langzeitkranker an den Nutzern der Dienste. Hingegen ist der Anteil der Betreuungen bei solchen Diensten geringer, die verstärkt die Altersgruppe 0 – 59 Jahre versorgen. Für die Behinderten/Langzeitkranken im Kindes-, Jugend- und erwerbstätigen Alter ist es also nur schwer möglich, den dauerhaften Bedarf an alltäglicher Hilfe und Pflege im Rahmen ambulanter Dienste zu sichern.

Dies gilt umso mehr, da die durchschnittlich praktizierte Betreuungsintensität der ambulanten Hilfs- und Pflegedienste mit lediglich sieben Stunden pro Woche nicht ausreicht, um den Bedarf an alltäglich wiederkehrender Hilfe der schwerstbehinderten/langzeitkranken Personengruppe zu decken. Wo die Dienste verstärkt kurzzeitige, vorübergehende Betreuungen übernehmen, ist geringfügig höhere Betreuungsintensität möglich.

Während die Betreuungsintensität bei Diensten mit hohem Anteil an Behinderten/Langzeitkranken durchschnittlich etwas geringer ist, ist sie dort durchschnittlich etwas größer, wo verstärkt Behinderte/Langzeitkranke der Altersgruppe 0 – 59 Jahre betreut werden.

Obwohl seit Jahren von der Bündelung der Dienste die Rede ist, ist der Personalbestand bei der Masse der untersuchten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste nach wie vor sehr gering. Häufig fehlen ganztags angestellte Pflegekräfte, manchmal ist eine, selten mehr als drei vorhanden. Teilzeitangestellte fehlen häufig, bei einigen Diensten sind ein oder zwei vorhanden, nur sehr selten mehr als fünf.

Angeichts der aktuellen Selbsthilfediskussion fällt auf, daß der Anteil von stundenweise eingesetzten, nebenberuflichen oder ehrenamtlichen Helfern bei den ambulanten Diensten sehr gering ist. Viele Dienste verfügen überhaupt nicht über solche Helfer; nur bei wenigen sind sie in größerer Zahl vorhanden. Insgesamt stellen sie quantitativ kein nennenswertes Äquivalent zu vollzeitangestellten Hilfskräften dar. Ganztags beschäftigte Laien-hilfskräfte wie Zivildienstleistende oder Praktikantinnen im freiwilligen sozialen Jahr sind bei der großen Mehrheit der Dienste überhaupt nicht vorhanden. Nur bei sehr wenigen Diensten gibt es mehr als 10 solcher Kräfte.

Entsprechend der personellen Besetzung sind die ambulanten Dienste mit relativ niedriger Einsatzstundenzahl in der Mehrheit: Rund die Hälfte der Dienste leisten monatlich nicht mehr als 400 Einsatzstunden. Die Auslastung des Pflege-/Hilfspersonals sinkt statistisch mit der Größe der Dienste ab.

Bei den Schwierigkeiten, die aus der Sicht der Mitarbeiter ambulanter Hilfs- und Pflegedienste für die Durchführung ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung bestehen bzw. zur Ablehnung solcher Betreuungen führen, stehen personelle, sozialrechtliche und finanzielle Gesichtspunkte im Vordergrund. Weiterhin bestehen immer noch unrealistische Bedenken, Schwerstbehindertenbetreuung auf ambulanter Basis könnte zu risikoreich und daher eine stationäre Alternativunterbringung angezeigt sein.

Empfehlung 10: Es wurde deutlich, daß hinsichtlich der sozialrechtlichen und Finanzierungsschwierigkeiten sowie hinsichtlich des unrealistisch überschätzten Risikos ambulanter Schwerstbehindertenbetreuung ein deutliches Informationsdefizit bei den Mitarbeitern ambulanter Hilfs- und Pflegedienste besteht, das die Entwicklung und Förderung entsprechender gezielter Fortbildungsprogramme nahelegt sowie die Aufnahme entsprechender Lehrinhalte in die Ausbildungsgänge der Pflegeberufe.

Insgesamt muß bedauerlicherweise festgehalten werden, daß die ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik nur hier und da in kleinen Ansätzen in der Lage sind, nennenswerte praktische Beiträge zur Zielperspektive des Autonom-Lebens behinderter Menschen zu leisten, also echte Alternativen zu deren Ausgliederung, Isolation und Abhängigkeit zu bieten.

Empfehlung 11: Die wohl eklatanteste Diskrepanz zwischen Bedarf schwerstbehinderter Menschen und Angebot ambulanter Hilfs- und Pflegedienste besteht offensichtlich im Hinblick auf die Zeitintensität der möglichen bzw. nötigen Hilfen. Soll ambulante Hilfe eine echte Alternative zur Abhängigkeit in der Familie oder zur Absonderung in Spezialeinrichtungen werden, so ist vor allem in großem Umfang der Einsatz von angelernten Laienhilfskräften erforderlich.

13. Erste Ansätze mit zeitintensiver Dauerbetreuung zum Autonom- Leben – Anregungen aus Interviews mit ausgewählten ambulanten Hilfs- und Pflegediensten –

Als Ergänzung zur Untersuchung des ambulanten Beratungs- und Hilfsangebotes der Vereinigung Integrations-Förderung in München (Kluss und Unger 1983 – Forschungsauftrag des BMJFG) wurden im Rahmen der vorliegenden Arbeit Interviews durchgeführt, bei den „Ambulanten Diensten e. V.“ Berlin, dem „Betreuungsverband Zivildienst e. V.“ (ehemals in Bonn), dem „CeBeeF“ Frankfurt und dem „Sozialdienst e. V.“ Frankfurt.

Deutliche Unterschiede ergaben sich dabei zwischen den beiden Organisationen mit Selbsthilfecharakter (Ambulante Dienste und CeBeeF) einerseits und der „individuellen Schwerstbehindertenbetreuung“ beim Betreuungsverband Zivildienst bzw. dem „Mobilen Sozialen Hilfsdienst“ beim Sozialdienst e. V. Frankfurt, welche letztere Umsetzungen der gleichnamigen Förderprogramme des Bundesamtes für Zivildienst sind.

Der bundesweite zentral gesteuerte Einsatz von ZDL beim Betreuungsverband Zivildienst erwies sich als problematisch, da die Organisation den über das Land verstreuten ZDL keinen Rückhalt in Einsatzproblemen geben konnte, andererseits aber auch kein entsprechendes Beratungs- und Schulungsangebot für die Behinderten bestand, das sie zur selbständigen Anleitung der Zivildienstleistenden systematisch befähigt hätte.

Der „Mobile Soziale Hilfsdienst“ am Beispiel des Sozialdienstes e. V. Frankfurt bestätigt, daß die MSHD durch praktische Hilfen in Teilbereichen wichtige Entlastungsfunktionen übernehmen können, nicht aber einen nennenswerten Beitrag zur intensiven Dauerbetreuung schwerstbehinderter Personen leisten können.

Sowohl die starre Trennung zwischen „Mobilen Sozialen Hilfsdiensten“ und „Individueller Schwerstbehindertenbetreuung“ (nach den Richtlinien des Bundesamtes für Zivildienst), als auch die relativ praxisfernen, zentralisierten Einführungslehrgänge für Zivildienstleistende führen in der Praxis zu Problemen (Kap. 11.3. und 13.6.).

Empfehlung 12: Einweisung und Anleitung von Laienhilfskräften – Zivildienstleistende oder andere – sollten einsatznah und unter aktiver Beteiligung der betroffenen Behinderten durchgeführt werden: nur so ist eine konkrete Vorbereitung auf die Einsätze sicherzustellen, wie die Erfahrungen bei den beiden Organisationen mit Selbsthilfecharakter (CeBeeF Frankfurt und Ambulante Dienste Berlin) zeigen.

Empfehlung 13: Da es unrealistisch ist, einen nennenswerten Ausbau gemeindenaher Hilfsdienste zum Autonom-Leben ausschließlich auf den Einsatz von Zivildienstleistenden zu gründen, sollte das bei den Ambulanten Diensten e. V. Berlin, bei der Vereinigung Integrations-Förderung e. V. in München und (in Ansätzen) beim CeBeeF Frankfurt erfolgreich erprobte Modell der Helfervermittlung in die vorgeschlagenen öffentlichen Modellförderungen aufgenommen werden: Dabei werden die Helfer nicht von den ambulanten Beratungs- und Hilfsdiensten, sondern von den Behinderten direkt beschäftigt, angeleitet und bezahlt.

Das Modell der Helfervermittlung verspricht Kostenvorteile vor den klassischen ambulanten Hilfsdiensten, setzt aber eine entsprechende Beratung und Schulung der Behinderten zur selbständigen Anleitung der Helfer und zur Bewältigung ihrer Lebenssituation unbedingt voraus.

Empfehlung 14: Es hat sich gezeigt, daß besonders originelle, neue und praxisnahe Ansätze von Beratung und Hilfe zum Autonom-Leben gerade bei denjenigen Organisationen entstanden, die sich maßgeblich auf Selbsthilfeinitiativen betroffener Behinderter gründen. Daher sollten Selbsthilfeinitiativen von Behinderten im Rahmen eines Ausbaues gemeindenaher Beratung und Hilfe zum Autonom-Leben vorrangig (vor reinen Dienstleistungsorganisationen mit Service-Charakter) gefördert werden.

In diesem Sinne muß die Forderung auch durch konkrete Förderung von Selbsthilfe betroffener Behinderter ergänzt werden.

INSTITUT FÜR SONDERPÄDAGOGIK – UNIVERSITÄT MÜNCHEN
– PROJEKTGRUPPE –
INTEGRATION BEHINDERTER DURCH AMBULANTE HILFSDIENSTE

Herzog-Wilhelm-Straße 16/IV
8000 München 2
Tel.: 089 / 59 19 34

FRAGEBOGEN

zur Betreuung Behinderter durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen in Blockschrift oder mit Schreibmaschine aus.

Wir wären Ihnen sehr dankbar für möglichst baldige Ausfüllung und Rücksendung.

Für die *Rücksendung* ist ein bereits adressierter *Freiumschlag* beigelegt.
Alle Informationen über Ihre Organisation werden streng vertraulich behandelt.

1. Fragen zu Ihrem ambulanten Hilfs- oder Pflegedienst

1.1. Vollständiger Name der Organisation, Adresse, Telefon:

1.2. Verantwortlich für die Ausfüllung dieses Fragebogens:

Name, Vorname: _____

Fachausbildung als: _____

(Dienstliche) Stellung: (zutreffende Alternativen bitte ankreuzen)

_____ Vorstand

- Geschäftsführung
- Verwaltungsangestellte(r)
- Angestellte(r) im Innendienst – Einsatzleitung
- Angestellte(r) im Außendienst – selbst pflegerisch tätig

1.3. Trägerschaft Ihrer Organisation: (zutreffendes ankreuzen und ausfüllen)

Eingetragener Verein – Mitglied bei (Spitzenverband):

Gemeinnützige GmbH – Mitglied bei (Spitzenverband)

Keine selbständige Rechtsform; unmittelbarer Träger ist

1.4. (Jahreszahl) nahm Ihr ambulanter Hilfs- oder Pflegedienst seine Tätigkeit auf.

1.5. Wie entstand Ihr ambulanter Dienst? (bitte nur eine Alternative ankreuzen)

Initiative einer schon bestehenden Selbsthilfeorganisation von Behinderten

Initiative sozial engagierter Mitbürger

Als neuer Arbeitsbereich einer bestehenden Behinderteneinrichtung oder Klinik

Initiative eines Verbandes (z. B. Caritas oder Rotes Kreuz)

Initiative einer Kirchengemeinde

Initiative einer Behörde (z. B. Sozialamt oder Gemeindeverwaltung)

Sonstiges (bitte kurz beschreiben): _____

2. Fragen zur praktischen Tätigkeit Ihres ambulanten Hilfs- oder Pflegedienstes
- 2.1. Welche der folgenden Hilfeleistungen bietet Ihr Dienst an? (bitte links ankreuzen)
Wie oft werden diese Angebote genutzt? (bitte in Tabelle rechts eintragen)

Folgende Hilfeleistungen werden geboten	Dieses Hilfsangebot wird genutzt			
	meistens	häufig	selten	nie
Mahlzeitendienst				
Reiner Fahrdienst				
Rettungsdienst				
Grundpflege				
Behandlungspflege				
Reinigungsdienste				
Hilfe im Haushalt (Kochen, Spülen u. ä.)				
Begleitdienste (Behördengänge, Weg zur Arbeit . . .)				
Begleitung im Freizeitbereich (Veranstaltungsbesuche u. ä.)				
Urlaubsbegleitung				
Vorlesen für Blinde oder Sehbehinderte				
Praktische Hilfe am Arbeitsplatz (etwa bei behinderungsbedingten Funktionsaufällen)				
Kurzfristige Kinderbetreuung (Familienhilfe)				
Regelmäßige Betreuung behinderter Kinder				
Schulbezogene Betreuung behinderter Kinder (Schulweg, Hausaufgabenhilfe u. ä.)				
Ambulantes Therapieangebot (KG, BT u. ä.)				
Funktionelle Übungen mit Klienten (z. B. unter Anleitung der KG, therap. Schwimmen u. ä.)				
Sonstige ambulante Angebote (Kurzbeschreibung)				

*Bitte beachten Sie: Wo im folgenden nach „praktischen oder pflegerischen Hilfen“ gefragt wird, sind **Mahlzeitendienste, reine Fahrdienste, Rettungsdienste und ambulantes Therapieangebot (= KG, BT u. ä.) auf keinen Fall (!) anzugeben.***

2.2. _____ (Anzahl) Hilfesuchende insgesamt erhielten *in der vergangenen Woche* praktische oder pflegerische Hilfeleistungen.

Von den Hilfesuchenden in der vergangenen Woche waren etwa:

_____ (Anzahl) körperlich, geistig oder Sinnesbehindert.

2.3. _____ (Anzahl) Einsatzstunden insgesamt haben Ihre ambulanten Helfer *im vergangenen Monat* im Bereich praktischer und pflegerischer Hilfen geleistet.

_____ (Anzahl) Stunden davon wurden für An- und Abfahrten aufgewendet.

2.4. Welchen prozentualen Anteil (bitte möglichst genau schätzen) haben die folgenden Gruppen hilfsbedürftiger Menschen (bzw. Familien) an dem praktischen oder pflegerischen Hilfeleistungen Ihres ambulanten Dienstes? (insgesamt müssen sich 100 % ergeben)

_____ % Senioren, einschließlich Altersgebrechliche

_____ % Kurzfristige Familienhilfe (etwa bis zu 8 Wochen)

_____ % Kurzfristige Haus- oder Hauskrankenpflege zur Vermeidung oder Abkürzung eines Krankenhausaufenthaltes

_____ % Längerfristige, regelmäßige Betreuung Körperbehinderter bzw. entsprechende Hilfen zur Entlastung der Familie

_____ % Längerfristige, regelmäßige Betreuung geistig Behinderter bzw. entsprechende Hilfen zur Entlastung der Familie

_____ % Längerfristige, regelmäßige Betreuung Sinnesbehinderter bzw. entsprechende Hilfen zur Entlastung der Familie

_____ % Sonstige Gruppen Hilfsbedürftiger (bitte kurz beschreiben):

2.5. Ihr praktischer oder pflegerischer Hilfsdienst ist einsatzbereit:

montags mit freitags zwischen _____ Uhr und _____ Uhr

samstags und sonntags zwischen _____ Uhr und _____ Uhr

Wenn Ihre Organisation keine praktischen oder pflegerischen Hilfen bei körperlich, geistig oder Sinnesbehinderten leistet, fahren Sie in der Beantwortung des Fragebogens mit Frage 2.8. fort.

2.6. Insofern Ihr Hilfs- oder Pflegedienst *längerfristig Behinderte* betreut, die Hilfe nicht nur vorübergehend benötigen: Wie verteilt sich dieser Personenkreis auf die folgenden Altersgruppen? (möglichst genau schätzen)

_____	(Anzahl) Hilfesuchende im Alter	zwischen 0 und 6 Jahren (Hilfen zur Entlastung der Familie bitte einrechnen)
_____	"	zwischen 7 und 22 Jahren (Hilfen zur Entlastung der Familie bitte einrechnen)
_____	"	zwischen 23 und 59 Jahren
_____	"	60 Jahre und älter

2.7. Bitte geben Sie die Anzahl der *längerfristig Behinderten* nun nach Behinderungsarten an. (Ggf. 0 eintragen; Mehrfachbehinderte bitte unter der im Vordergrund stehenden Behinderungsart eintragen.)

_____	(Anzahl) Hilfesuchende mit	Querschnittlähmung
_____	"	Kinderlähmung (Polio)
_____	"	Muskelschwund bzw. Muskeldegenerationserkrankungen
_____	"	Gliedmaßenfehl- oder Mißbildungen
_____	"	spastischen Lähmungen bzw. Cerebralparese
_____	"	Blutkrankheit
_____	"	rheumatischen Erkrankungen
_____	"	multipler Sklerose
_____	"	geistigen Behinderungen
_____	"	Blindheit oder starker Sehbehinderung
_____	"	Sprach- oder Hörbehinderungen
_____	"	Hilfesuchende mit hier nicht angeführten <i>langfristigen</i> Behinderungen (bitte kurz angeben): _____

2.8. Längerfristig Behinderte einerseits und sonstige Betreute (= akut Kranke, Senioren, Familienhilfe zur Aufrechterhaltung des Haushaltes) haben sehr unterschiedliche Bedürfnisse hinsichtlich des Zeitumfangs und der Zeitdauer einer praktischen oder pflegerischen Hilfeleistung: Einige Hilfsdienste übernehmen Betreuungen generell ganztags (8 Stunden) oder halbtags (4 Stunden); andere Dienste übernehmen auch 30-Minuten-Einsätze oder 24-Stunden-Einsätze (mit mehreren Helfern). Es gibt Dienste, die weniger zeitaufwendige Betreuungen (z. B. 4 Wochenstunden) für lange Zeit oder unbefristet übernehmen können, jedoch zeitaufwendige Betreuungen (z. B. 40 Wochenstunden) nur für die Dauer einiger Wochen.

Da diese zeitlichen Bedingungen Ihres Betreuungsangebotes sehr wichtig sind, bitten wir Sie um folgende Angaben:

Möglicher Betreuungsumfang in Wochenstunden	Betreuungen dieses Zeitumfangs sind möglich für			Betreuungen dieses Zeitumfangs wurden in der vergangenen Woche genutzt von etwa	
	minimal	maximal	unbegr.	Zahl längerfr. Beh.	Zahl sonst. Betreut.
0,5 – 5 Wst.	Woch.	Woch.			
6 – 10					
11 – 19					
20 – 40					
41 – 85					
86 – 168					

2.9. Die intensive ambulante Betreuung von schwerstbehinderten Menschen, z. B. mit vollständiger Lähmung aller vier Gliedmaßen (aufgrund von Halswirbelquerschnitt oder fortgeschrittenem Muskelschwund) oder gar mit Atemlähmung erfordert einen hohen Betreuungsaufwand, z. B. 40 Wochenstunden bis rund um die Uhr. Gegen solche Schwerstbehindertenbetreuungen gibt es eine Reihe von Einwänden. – Welche der nachfolgend angeführten Gründe sprechen Ihres Erachtens grundsätzlich oder aus der konkreten Situation Ihres Hilfsdienstes gegen solche ambulante Intensivbetreuung Schwerstbehinderter? (Zutreffende Ablehnungsgründe bitte ankreuzen, ggf. aus Ihrer Sicht weitere hinzufügen).

- Ambulante Intensivbetreuung Schwerstbehinderter ist generell zu risikoreich.
- Ambulante Schwerstbehindertenbetreuung durch Pflegekräfte

- wäre zwar vertretbar, Ihrem Hilfsdienst fehlt aber die nötige Anzahl an Fachkräften.
- Ambulante Schwerstbehindertenbetreuung durch Helfer ohne Fachausbildung, z. B. Zivildienstleistende wäre zu risikoreich.
- Helfer ohne Fachausbildung in solchen Einsätzen wäre zwar fachlich vertretbar, Ihrem Dienst stehen aber nicht genügend Helfer dieser Art zur Verfügung.
- Intensivbetreuung Schwerstbehinderter durch nebenamtliche Kräfte (z. B. Hausfrauen) ist zwar vertretbar, scheitert aber an deren begrenzter Einsatzzeit.
- Keine Nachfrage für ambulante Schwerstbehindertenbetreuung in Ihrem Einzugsbereich.
- Keine Schwerstbehindertenbetreuung, da im Rahmen Ihres Hilfsdienstes keine Absicherung der Kostenfrage möglich erscheint.
- Ambulante Intensivbetreuung Schwerstbehinderter erscheint Ihnen ganz generell zu kostenaufwendig.
- Stationäre Einrichtungen, z. B. Pflegeheime, decken den Bedarf Schwerstbehinderter ausreichend ab.
- Ambulante Intensivbetreuung Schwerstbehinderter erscheint mit dem Konzept Ihrer Hilfsorganisation (Sozialstation, Hauspflagedienst, Nachbarschaftshilfe oder mobiler sozialer Hilfsdienst) nicht vereinbar.
- Ambulante Schwerstbehindertenbetreuung sollte eher durch eigens dafür geschaffene ambulante Behindertendienste übernommen werden.
- Ambulante Schwerstbehindertenbetreuung sollte eher als ergänzendes Angebot an Rehabilitationszentren oder Fachkliniken angegliedert werden.
- Sonstige Ablehnungsgründe: _____
-

3. Fragen zur Finanzierung Ihres ambulanten Hilfs- oder Pflagedienstes

3.1. Die Abrechnung von Einsätzen erfolgt in der Regel:

- direkt mit den Betreuten
- mit den Kostenträgern der Betreuten
- sowohl mit den Kostenträgern, als auch direkt mit den Betreuten

3.2. Welche Sätze stellt Ihr Hilfs- oder Pflegedienst den Betreuten bzw. den Kostenträgern in Rechnung? (Bitte zutreffende Alternativen ankreuzen, Sätze entsprechend eintragen)

Ambulante Hilfe oder Pflege für Betreute kostenlos

Einheitlicher Stundensatz = DM

Gestaffelter Stundensatz: Nach Leistungsart *und* sozialer Situation (Einkommen . . .) des Betreuten = minimal DM durchschnittlich DM maximal DM

Gestaffelter Stundensatz: Unabhängig von Leistungsart, jedoch abhängig von sozialer Situation = minimal DM durchschnittlich DM maximal DM

Gestaffelter Stundensatz: Unabhängig von sozialer Situation, jedoch abhängig von Leistungsart = minimal DM durchschnittlich DM maximal DM

Anfahrtspauschale = DM

Gestaffelter Satz für Anfahrt (bitte kurz beschreiben) _____

3.3. Die Deckung der Kosten für den ambulanten Hilfs- oder Pflegedienst (*nicht* Mahlzeitendienst, Rettungsdienst, Fahrdienst) erfolgt etwa zu: (insgesamt sollen sich 100 % ergeben)

% aus Einnahmen von Betreuten bzw. Kostenträgern,

% aus Eigenmitteln (Spenden, Zuwendungen übergeordneter Trägerorganisationen),

% aus pauschalen Bezuschussungen jeder Art (ggf. auch Zuschüsse für ZDL oder des Arbeitsamtes einrechnen).

3.4. Welche Art(en) pauschaler Bezuschussungen erhält Ihr Hilfs- oder Pflegedienst? (Zutreffende Zuschußgeber und Zuschußart bitte ankreuzen)

	Mittel aus Modellförderung/Sonderprogramme	Mittel aus regulären Haushaltstitel
Pauschalzuschüsse von Krankenkassen oder anderen Sozialversicherungsträg.		
Kommunale Pauschalzuschüsse		
Pauschalzuschüsse von Kreis, Bezirk, Landschaftsverband u. ä.		
Landesmittel für Sozialstationen		
Landesmittel für sonstige ambulante sozialpflegerische Dienste		
Zuschüsse des Arbeitsamtes (ABM-Zuschüsse im linken, Eingliederungszuschüsse für Behinderte im rechten Kasten ankr.)		
Bundeszuschüsse (übliche ZDL-Zuschüsse im rechten, nur spezielle Modellförderung im linken Kasten ankreuzen)		
Private Förderzuschüsse (Stiftungen . . .)		

4. Einige Fragen zur personellen Besetzung Ihres Hilfs- oder Pflegedienstes

Bitte geben Sie im folgenden Mitarbeiter nur insoweit an, als diese im Hilfs- oder Pflegedienst eingesetzt sind (also *nicht* Mahlzeitendienst, Rettungsdienst, reiner Fahrdienst). Führt z. B. ein ZDL halbtags Essen aus und betreut halbtags einen Behinderten, so geben Sie hier nur 0,5 ZDL an. Werden z. B. Verwaltung und fachliche Leitung Ihres ambulanten Dienstes von einer Ganztags-Verwaltungskraft und einer Halbtags-Krankenschwester ausgeübt, die zusätzlich noch halbtags mit zwei weiteren Krankenschwestern pflegerische Einsätze übernimmt, so geben Sie 1,0 Verwaltungsangestellte im Innendienst, 0,5 Krankenschwestern im Innendienst und 2,5 Krankenschwestern im Außendienst an.

4.1. Im ambulanten Hilfs- oder Pflegedienst sind folgende Mitarbeiter eingesetzt:

	Mitarbeiter im Innendienst Leitung, Verwaltung	Mitarbeiter, Außendienst Pflege, Hilfseinsätze
Krankenschwestern, Pflege	Anzahl	Anzahl
Hauspflegerinnen		
Alten- und Kinderpflegerinnen		
Pflegehelfer(innen)		
Sozialarbeiter(innen)		
Fachkräfte: Büro, Verwaltung		
Angestellte mit anderen Ausbildungsabschlüssen (welche?)		
Zivildienstleistende		
Helferinnen im Freiw. Soz. Jahr		
Praktikanten/Praktikantinnen in Ausbildung zu Pflegeberufen		
Praktikantinnen/Praktikanten in Ausbildung zu sozialpäd. Berufen		

Möglicherweise sind freiwillige Helfer(innen) und Hilfskräfte in Büro und Verwaltung sehr entscheidend für die Tätigkeit Ihres ambulanten Dienstes. Da deren Einsatzstundenzahl meist geringer ist und auch häufig wechselt, möchten wir Ihnen hier die Umrechnung in Ganztagskräfte ersparen und folgende Angaben erbitten:

	Mitarbeiter im Innendienst Leitung, Verwaltung	Mitarbeiter Außendienst Pflege, Hilfseinsätze
Hilfskräfte: Büro, Verwaltung, Reinigungskräfte mit regelmäßig: 2 – 15 Wochenstunden	Anzahl	Anzahl
mehr als 15 Wochenstunden		
Freiwillige oder ehrenamtliche Helfer: Pfl egetätigkeit oder Leitung mit regelmäßig: 2 – 6 Wochenstunden		
7 – 15 Wochenstunden		
15 – 20 Wochenstunden		
21 – 40 Wochenstunden		

4.2. Bei wem bzw. bei welcher Instanz liegt die Gesamtleitung Ihres ambulanten Dienstes? (Zutreffendes bitte ankreuzen, ggf. mehrere Alternativen)

Gesamtleitung durch eine Person (Ausbildungsabschluß als

_____);

Bezeichnung der dienstlichen Stellung: _____)

Gesamtleitung durch ein Team von Mitarbeitern

Ehrenamtliche Geschäftsführung bzw. ehrenamtlicher Vorstand

Leitung durch einen Mitarbeiter der übergeordneten Trägerorganisation

Sonstige Leitungsform (bitte kurz beschreiben)

Unseren besonders herzlichen Dank für Ihre viele Mühe beim Ausfüllen des Fragebogens möchten wir mit zwei abschließenden Fragen verbinden, durch die Sie die Möglichkeit erhalten sollen, Ihr Interesse am Ergebnis der Untersuchung zum Ausdruck zu bringen:

Möchten Sie über die Ergebnisse dieser Untersuchung informiert werden? ja / nein

Sind Sie daran interessiert, ggf. das Angebot Ihres Hilfs- oder Pflegedienstes im Bereich der ambulanten Betreuung Schwer- und Schwerstbehinderter auszubauen?

(ggf. mehrere Alternativen ankreuzen)

Ja, wenn wir Ihnen Hinweise auf entsprechende Finanzierungsmöglichkeiten für dazu erforderliche Pflegefachkräfte geben könnten.

Ja, wenn wir Ihnen Hinweise auf entsprechende Finanzierungsmöglichkeiten für dazu erforderliche Helfer ohne Fachausbildung (ZDL, Freiwilliges Soziales Jahr) geben würden.

- _____ Ja, wenn wir Ihnen entsprechende Hinweise zur Finanzierung von Fachpersonal zur Anleitung von Helfern ohne Fachausbildung geben würden.
- _____ Ja, wenn wir Ihnen geeignete Fachberater für ambulante Schwerstbehindertenbetreuung an Ihrem Ort benennen könnten.
- _____ Ja, wenn Ihr ambulanter Dienst in ein entsprechendes Modellförderungsprogramm des Bundes oder der Länder zur ambulanten Schwerstbehindertenbetreuung aufgenommen würde.
- _____ *Nein:* (bitte kurz in Stichworten begründen)

Datum der Ausfüllung: _____ Unterschrift: _____

Wieviel Zeit haben Sie zum Ausfüllen des Fragebogens benötigt?

_____ Minuten

Vergessen Sie nicht, zur Rücksendung den beigefügten Freiumschlag zu verwenden!

**KURZFRAGEBOGEN ZUR BETREUUNG BEHINDERTER UND LANG-
ZEITKRANKER DURCH AMBULANTE PFLEGE- UND HILFSDIENSTE**

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen in **Druckschrift** oder in **Maschine** aus. —
Erforderliche Bearbeitungszeit: etwa 15 Minuten.

Um vergleichbare Ergebnisse zu erzielen, bitten wir Sie um **vollständige Ausfüllung aller Antwortmöglichkeiten in der vorgesehenen Form.**

Für zusätzliche Bemerkungen (Blattrand oder Blattrückseite) sind wir sehr dankbar. Bitte vergessen Sie nicht, den ausgefüllten Fragebogen mit dem beigefügten **bereitsadressierten Freiumschlag** möglichst bald zurückzusenden.

1. Vollständiger Name ihres ambulanten Pflege- oder Hilfsdienstes,
Adresse, Telefon:

Bundesland: _____

Spitzenverband: _____

Zuständig für die Fragebogenausfüllung

(Name): _____

Stellung im ambulanten Dienst: _____

Bei den folgenden Angaben berücksichtigen Sie bitte **nur rein pflegerische Dienste** (ambulant eingesetzte Pflegekräfte) **oder praktische Hilfeleistungen** (ambulant eingesetzte Helfer im Haushalt, zum Vorlesen oder Schreiben, für individuelle Kinderbetreuung u. ä.), **nicht dagegen:** Essen auf Rädern, offene Altenarbeit, reine Beratung, reine Fahr- und Transportdienste u. ä.



2. Ca. wieviele Einzelpersonen bzw. Haushalte erhielten solche pflegerischen oder praktischen Betreuungen im Verlauf des vergangenen Monats? Insgesamt ca. betreute Einzelpersonen bzw. Haushalte im Vormonat.

3. Wie ungefähr verteilen sich diese insgesamt betreuten Personen oder Haushalte auf zwei folgende Altersgruppen?

3.1. Ca. Altenbetreuungen = Personen 60 Jahre und älter bzw. deren Haushalte

3.2 Ca. Personen 0 – 59 Jahre bzw. deren Haushalt.

4. Wie ungefähr verteilen sich diese insgesamt betreuten Personen oder Haushalte hinsichtlich der Betreuungsdauer?

4.1 Ca. Personen bzw. Haushalte wurden 0 – 5 Monaten regelmäßig betreut.

4.2 Ca. Personen bzw. Haushalte wurden seit 6 Monaten oder länger regelmäßig betreut.

5. Wie ungefähr verteilen sich diese insgesamt betreuten Personen oder Haushalte hinsichtlich der Betreuungsursachen?

5.1 Ca. Personen bzw. Haushalte wurden betreut im Sinne vorübergehender Haus- und Familienpflege (z.B. kurzer Ausfall der Mutter)

5.2. Ca. Personen bzw. Haushalte wurden betreut infolge akuter Erkrankungen

5.3. Ca. Personen bzw. Haushalte wurden betreut aufgrund einer der folgenden Behinderungen bzw. Langzeiterkrankungen (vorkommende Erkrankungen bitte unterstreichen!)

– Kinderlähmung (Polio) – Querschnittslähmung – Multiple Sklerose – Hämophilie – Muskeldegenerationserkrankungen – Gliedmaßenfehl- oder Mißbildungen – spastische Lähmungen (Cerebralparese) – Diabetes – rheumastische Erkrankungen – Lähmung nach Schlaganfall – Krebs – geistige Behinderungen – Blindheit bzw. Sehbehinderungen – Sprach-/Hörbehinderungen – sonstiges _____



6. Wie groß ist etwa der Betreuungsaufwand bei Behinderten oder Langzeitkranken?

6.1. Die zeitaufwendigste dieser Betreuungen erfordert ca. Wochenstunden.

6.2. Die am wenigsten zeitaufwendige ca. Wochenstunden.

6.3 **Durchschnittlich** waren ca. Wochenstunden bei Behinderten/Langzeitkranken erforderlich.

7. Ungefähr wieviele der unter 5.3 angegebenen **Behinderten bzw. Langzeitkranken** waren jünger als 60 Jahre?
Ca. Behinderte bzw. Langzeitkranke waren 0 – 59 Jahre alt.

8. Wieviele Einsatzstunden (einschließlich Fahrzeit) leistete Ihr ambulanter Pflege- oder Hilfsdienst insgesamt im vergangenen Monat?
Ca. E.-Stunden insgesamt (einschl. Fahrzeit) im Vormonat.
Davon ca. E.-Stunden bei Personen im **Alter 0 – 59 Jahre mit Behinderungen oder Langzeiterkrankungen.**

9. Folgende Anzahl **Mitarbeiter waren ambulant im Pflege-/Hilfsdienst** eingesetzt:
 Hauptberufliche Vollzeitkräfte (40 Wochenstunden)
 Hauptberufliche Teilzeitkräfte (20 Stunden und mehr, aber weniger als 40)
 Stundenweise nebenberufliche/ehrenamtliche Helfer: Keine oder geringe Bezahlung
 Eingewiesene Laienhelfer auf Vollzeitbasis (ZDL, FSJ, Praktikanten (ggf. 0 eingetragen)

10. Falls Ihr ambulanter Pflege-/Hilfsdienst **Behinderte oder Langzeitkranke** eher ausnahmsweise betreut oder manchmal solche Betreuungssfragen abgelehnt werden müssen: – Was sind Hauptgründe dafür?

Zutreffendes bitte ankreuzen):

- Sozialrechtliche Probleme – Kostenerstattung
- Nicht genug Pflege-/Hilfspersonal verfügbar
- Keine Nachfrage im Einzugsbereich Ihres ambulanten Dienstes
- Die gesundheitlichen Risiken einer ambulanten Betreuung Behinderteter/Langzeitkranker (speziell Schwerstbehinderter) machen in sehr vielen Fällen eine Unterbringung mit stationärer Betreuung erforderlich

Sonstige Gründe: _____

Variable korreliert mit	Variab'le	(part. Korr. Var. konst.)	Korrellation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
1 Betreute total	Rel.Ant.Haus-/Familien- pflege		- 0.1142	0.001	792
2	Dienste mit Kinderämung		0.1345	0.001	890
3	Dienste mit Multipler Sklerose		0.2182	0.001	890
4	Dienste mit Hämophilie		0.1241	0.001	890
5 Rel.Ant. 60 u. älter	Rel.Ant. länger 5 Monate		0.2549	0.001	831
6		Rel.Ant.Behinderte/ Langzeitkranke	0.0878	0.007	769
7	Rel.Ant.Haus-/Familien- pflege		- 0.5680	0.001	786
8	Rel.Ant.akute Erkrank.		- 0.0130	0.357	792
9	Rel.Ant.Behinderte/ Langzeitkranke		0.4078	0.001	786
10	Dienste mit Muskul- degenerationserkrank.		0.1191	0.001	878
11	Dienste mit Diabetes		0.3474	0.001	878
12	Dienste mit rheuma- tischen Erkrankungen		0.2923	0.001	878
13	Dienste mit Lähmung nach Schlaganfall		0.3264	0.001	878
14	Dienste mit Krebs		0.2288	0.001	878
15	Dienste mit geistigen Behinderungen		0.0289	0.196	878

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
16 Rel.Ant. 60 u. älter	Dienste mit Blindheit/ Sehbehinderung		0.1865	0.001	878
17	Dienste mit Sprach-/ Hörbehinderung		0.1040	0.001	878
18	Bestreuungsintensität: Wstd. maximal		- 0.1062	0.003	692
19	Bestreuungsintensität: Wstd. minimal		- 0.2065	0.001	569
20	Bestreuungsintensität: Wstd. durchschnittlich		- 0.1969	0.001	398
21	Rel. Ant. Behinderte 0-59		- 0.6049	0.001	767
22	Rel. Ant. Einsatzstd. Behinderte 0-59 Vormonat		- 0.3571	0.001	469
23	Ablehnungsgrund Personalmangel		- 0.692	0.020	878
24	Ablehnungsgrund Gesundheitsrisiko		0.0752	0.013	878
25	Ablehnungsgrund Dienst anders ausgerichtet		- 0.3153	0.01	878
26 Rel. Ant. 0-5 Monate	Rel. Ant. Haus-/Familien- pflege		0.4259	0.001	761
27	Rel. Ant. akute Erkrank.		0.2228	0.001	763
28	Rel. Ant. Behinderte/ Langzeitkranke		- 0.4546	0.001	767
29		Rel.Ant. 0-59	- 0.3980	0.001	758
30	Dienste mit Krebs		- 0.1045	0.001	829

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
31	Dienste mit geistigen Behinderungen		- 0.0753	0.015	829
32 Rel. Ant. 0-5 Monate	Dienste mit Blindheit/ Sehbehinderung		- 0.1652	0.001	829
33	Betreuungsintensität: Wstd. maximal		0.1787	0.001	670
34	Betreuungsintensität: Wstd. minimal		0.1067	0.006	547
35	Betreuungsintensität: Wstd. durchschnittlich		0.1827	0.001	378
36	Rel. Ant. Einsatzstd. Behinderte 0-59 Vormonat		0.0922	0.025	456
37	Ablehnungsgrund Dienst anders ausgerichtet		0.1511	0.001	829
38 Rel. Ant. länger 5 Monate	Rel. Ant. Behinderte/ Langzeitkranke		0.4748	0.001	776
39	Dienste mit Diabetes		0.1785	0.001	837
40	Dienste mit rheumatischen Erkrankungen		0.1328	0.001	837
41	Dienste mit Lähmung nach Schlaganfall		0.1554	0.001	837
42	Dienste mit Sprach-/ Hörbehinderung		0.1081	0.001	837
43	Ablehnungsgrund Dienst anders ausgerichtet		- 0.1770	0.001	837
44 Rel. Ant. Haus-/ Familienpflege	Rel. Ant. akute Erkrank.		- 0.1079	0.001	774

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
45	Rel.Ant. Behinderte/ Langzeitkranke		- 0.6634	0.001	773
46	Dienste mit Quer- schnittslähmung		- 0.1118	0.001	792
47	Rel. Ant. Haus-/ Familienpflege	Dienste mit Multipler Sklerose	- 0.1792	0.001	792
48		Dienste mit Muskel- degenerationserkrankung	- 0.1717	0.001	792
49		Dienste mit Amelie/ Dismelie	- 0.1199	0.001	792
50		Dienste mit Krebs	- 0.2667	0.001	792
51		Dienste mit Blindheit/ Sehbehinderung	- 0.2085	0.001	792
52		Betreuungsintensität: Wstd. maximal	0.1416	0.001	638
53		Betreuungsintensität: Wstd. minimal	0.3062	0.001	520
54		Betreuungsintensität: Wstd. durchschnittlich	0.3771	0.001	369
55		Ablehnungsgrund keine Nachfrage	0.1376	0.001	792
56		Ablehnungsgrund Dienst anders ausgerichtet	0.3754	0.001	792
57	Rel. Ant. akute Erkrankungen	Rel.Ant. Behinderte/ Langzeitkranke	- 0.5999	0.001	781

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
58	Dienste mit Multipler Sklerose		- 0.1286	0.001	798
59	Betreuungsintensität: Wstd. maximal		0.0327	0.204	643
60	Betreuungsintensität: Wstd. minimal		0.1167	0.004	523
61	Betreuungsintensität: Wstd. durchschnittlich		0.0035	0.474	369
62	Rel. Ant. akute Erkrankungen	Rel. Ant. Behinderte 0-59	- 0.1498	0.001	706
63		Rel. Ant. Einsatzstd. Behinderte 0-59 Vormonat	- 0.1119	0.009	443
64		Ablehnungsgrund Dienst anders ausgerichtet	- 0.0272	0.222	798
65	Rel. Ant. Behinderte/ Langzeitkranke	Rel. Ant. 60 u. älter	0.4078	0.001	803
66		Rel. Ant. länger 5 Monate	0.4748	0.001	776
67		Rel. Ant. 60 u. älter	0.0878	0.007	769
68		Rel. Ant. Haus-/Famili-en-pflege	- 0.6634	0.001	773
69		Rel. Ant. akute Erkrank.	- 0.599	0.001	781
70	Dienste mit Multipler Sklerose		0.2055	0.001	809
71		Rel. Ant. 60 u. älter	0.2002	0.001	800

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
72	Dienste mit Muskeldegenerationserkrank.		0.1522	0.001	809
73		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1073	0.001	800
74	Dienste mit Amelie/ Dismelie		0.1411	0.001	809
75		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1367	0.001	800
76	Dienste mit spastischen Lähmungen/Cp		0.1206	0.001	809
77		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1367	0.001	800
78	Dienste mit Diabetes		0.3051	0.001	809
79		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1854	0.001	800
80	Rel. Ant. Behinderte/ Langzeitkranke	Dienste mit rheumatischen Erkrankungen	0.2675	0.001	809
81		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1624	0.001	800
82	Dienste mit Lähmungen nach Schlaganfall		0.3071	0.001	809
83		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1943	0.001	800
84	Dienste mit Krebs		0.2368	0.001	809
85		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1577	0.001	800
86	Dienste mit geistigen Behinderungen		0.1320	0.001	809
87		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1222	0.001	800
88	Dienste mit Blindheit/ Sehbehinderungen		0.2024	0.001	809

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
89		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1296	0.001	800
90	Dienste mit Erkrank. Haut/Knochen		0.1306	0.001	809
91		Rel. Ant. 60 u. älter	0.1096	0.001	800
92	Dienste mit sonstigen inneren Erkrankungen		0.1143	0.001	809
93		Rel. Ant. 60 u. älter	0.0774	0.014	800
94	Betreuungsintensität: Wstd. maximal		- 0.1014	0.005	653
95	Betreuungsintensität: Wstd. minimal		- 0.2297	0.001	534
96	Betreuungsintensität: Wstd. durchschnittlich		- 0.2620	0.001	381
97	Rel. Ant. Behinderte 0-59		0.0958	0.005	713
98	Rel. Ant. Behinderte/ Langzeitkranke	Einsatzstd. total Vormonat	0.0174	0.337	592
99	hauptberufliche Teilzeit- kräfte		- 0.0700	0.025	779
100	übriges Personal		vom Betrag max. 0.02		
101	Ablehnungsgrund Personalmangel		0.0283	0.211	803
102	Ablehnungsgrund Dienst anders ausgerichtet		- 0.2519	0.001	809
103		Rel. Ant. 60 u. älter	- 0.1499	0.001	798
104		Rel. Ant. 0-5 Monate	- 0.1801	0.001	764

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
105 Rel. Ant. Behinderte 0-59	Betreuungsintensität: Wstd. maximal		0.0575	0.074	638
106	Betreuungsintensität: Wstd. minimal		0.0921	0.017	533
107	Betreuungsintensität: durchschnittlich		0.1680	0.001	384
108	Einsatzstd. Behinderte 0-59 Vormonat		0.1843	0.001	573
109	Ablehnungsgrund Personalmangel		0.1056	0.002	774
110 Rel. Ant. Einsatzstd. Behinderte 0-59 Vormonat	Betreuungsintensität: Wstd. maximal		0.1230	0.007	403
111	Betreuungsintensität: Wstd. minimal		0.0535	0.160	347
112	Betreuungsintensität: Wstd. durchschnittlich		0.2975	0.001	275
113	Einsatzstd. Behinderte 0-59 Vormonat		0.4893	0.001	481
114 Rel. Ant. Einsatzstd. Behinderte 0-59 Vormonat	Ablehnungsgrund Personalmangel		0.0900	0.024	481
115 Personal	übrige Variablen		vom Betrag max.	0.075	
116 Auslastung des Dienstes	Betreute total		- 0.1796	0.001	626
117	Rel. Ant. 0-5 Monate		0.1412	0.001	589

Variable korreliert mit	Variable	(part. Korr. Var. konst.)	Korrelation (R)	Signifikanz (P)	Basis (n)
118	Rel. Ant. Behinderte/ Langzeitkranke		- 0.1021	0.007	577
119	Angestellte Vollzeit		- 0.1553	0.001	639
120	Angestellte Teilzeit		- 0.1648	0.001	639
121	stundenweise Helfer		-0.1603	0.001	639
122	ZDL, FSJ, Praktikanten		- 0.2074	0.001	639
123	Betreuungskapazität des Dienstes/Monat		- 0.2717	0.001	639

Gliederungsschema zur Darstellung gemeindenaher Beratungs- und Hilfsdienste zum Autonom-Leben behinderter Menschen

1. Zielgruppe der Hilfeleistung:
Körperlich, geistig, seelisch behinderte, blinde, alte, akut kranke, allein oder in verschiedenen Gemeinschaftsformen lebende Menschen;
Lebensbereich(e) der Hilfe:
Privat, Schule Ausbildung, Studium, Beruf;
Ausmaß der Behinderung bzw. funktionellen Einschränkungen.
2. Art und Durchführung der Hilfeleistungen:
 - 2.1. Beratung und Schulung zum Autonom-Leben
Beratung für Familien und Bezugsgruppen
Informationszentrale (= Verweis an andere Hilfs- oder Informationsquellen)
Rechtsberatung und Rechtshilfe
Hilfsmittelberatung, architektonische Beratung
Einarbeitung, Schulung, Fortbildung für Helfer und Fachkräfte
Schulung, Fortbildung für Betroffene (AL-Training)
 - 2.2. Praktische und pflegerische Hilfen
 - 2.2.1. Klassischer ambulanter Hilfs- und Pflegedienst
Personal: Anzahl, Qualifikation, Bezahlung, Verantwortlichkeit
Lebensbereiche: Art, Umfang, Ursachen, Lebensbereich der Hilfe,
Ziele der Hilfen, Effekte, aktive Beteiligung Betroffener
 - 2.2.2. Helfervermittlung – Helfer bei Behinderten direkt beschäftigt, Anwerbung und Auswahl von Helfern,
Vermittlung von Helfern und Erfolgskontrolle,
Ziele der Vermittlung, Effekte, aktive Beteiligung Betroffener
 - 2.3. Wohnung – Unterbringung
 - 2.3.1. Hilfeangebot mit Wohnunterbringung
 - 2.3.2. Wohnungsvermittlung – Hilfe bei Wohnungssuche
 - 2.4. Reparatur von Rollstühlen und Hilfsmitteln
 - 2.5. Fahrdienste – Umweltgestaltung

- 2.6. Ambulante medizinisch-therapeutische (beratende) Hilfen
3. Rechtsform, Trägerschaft, Organisationsstruktur, Leitung
4. Finanzierung, finanzielles Management, Kosten-Nutzen-Effekt
5. Bedarfsermittlung, -planung, -schätzung
6. Aktivierung, aktive Mitarbeit der Betroffenen
Mitarbeit im Alltag
Mitarbeit bzw. Einfluß in Leitung und Politik der Organisation
Arbeit in und mit der Öffentlichkeit

Literaturverzeichnis

Aanes, D. und Hagenson, L. 1978:

„Normalization: Attention to a Conceptual Disaster“
Ment. Retard., Bd. 16 (1978), S. 55f

Anderson, E. M. 1971:

„Making Ordinary Schools Special“
London 1971

Arbeitsgemeinschaft der Elternbeiräte deutscher Blindenschulen 1977:

„Resolution der Jahrestagung 1977: Wege der Integration“
fotokopierte Vorlage, München 1977

Arbeitsgemeinschaft der Elternbeiräte deutscher Blindenschulen 1977:

„Resolution der Jahrestagung 1977: Wee der Integration“
fotokopierte Vorlage, München 1977

Australian Government Rehabilitation Service 1975

„Cost-Benefit Survey of Rehabilitation“
in: R. R. & D. D. Nr. 4 (1975), Seite 1 – 24

Auswertungs- und Informationsdienst für Ernährung, Landwirtschaft und Forsten 1978:

„Sozialstationen im ländlichen Raum“
Bonn 1978

Baker, F. N., Baker R. J. und McDaniel, R. S. 1975:

„Denormalizing Practices in Rehabilitation Facilities“
Rehabilitation Literature, Bd. 36 (1975), S. 112 – 115

Bank-Mikkelsen, N. E. 1978:

„Das Normalisierungsprinzip – Betrachtungen aus Dänemark“
Vortragsmanuskript, Wien, Febr. 1978

Barber, B. 1963:

„Some Problems in the Sociology of Professions“
Daedalus, Bd. 92 (1963), S. 669 – 688

Barraga, N. C. 1976:

„Visual Handicaps and Learning. A. Developmental Approach“
Belmont/California (1976)

Barton, R. 1966:

„Institutional Neurosis“
Bristol 1966

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung (HRG) 1976:

„Soziale Dienste in Bayern – Teil 1: Sozialstationen“
München 1976

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung und Bayerisches Statistisches Landesamt 1980:

„Ambulante Soziale Dienste in Bayern im Mai 1979“,
München 1980

Ben-Sira, Z. 1983:

„Societal Science Integration of the Disabled.
Power Struggle or Enhancement of Individual Coping Capacities.
In: Social Science and Medicine (1983), Nr. 17, S. 1011 – 1016

Beppler, M. C. 1974:

„The Disabled Homemaker: Organizational Activities, Family Participation, and Rehabilitation Success”
Rehabilitation Literature, Bd. 35 (1974), S. 200 – 206

Berg, E. 1976:

„Gemeinwesen – Integrierte Wohnstätten für geistig Behinderte –
Bericht aus Dänemark”
Beitrag zu einer Studientagung der Diakonischen Akademie,
Stuttgart, Okt. 1976

Blatt, B. 1973:

„Soals in Extremes – An Anthology of Victims and Victimizers”
Boston 1973

Bleidick, U. 1977:

„Pädagogische Therorien der Behinderung und ihre Verknüpfung”
in: Zeitschrift für Heilpädagogik, Bd. 28 (1977), S. 207 – 229

Block, H. 1979:

„Einsatz von Zivildienstleistenden im Bereich ambulanter Hilfen für
Behinderte”
Der Zivildienst, Nr. 1 (1979), S. 1 – 6

Blomgren, L. und Brattgard, S. O. 1979:

„The Risk of Becoming a Wheelchairuser – A Method to Calculate the
Risk of Becoming Disabled”
Handikapp Forskning, Göteborgs Universitat 1979

Bonderer, E. 1979:

„Heimeintritt oder Heimversorgung? – Integrationshilfe oder Separationsverfugung”
Berlin 1979

Bonderer, E. und Bachtold, A. 1981:

„Schweizer Beitrage zur Integration Behinderter”
Luzern 1981

Bosswell, D. M. und Wingrove, J. M. 1974:

„The Handicapped Person in the Community – A Reader and Sourcebook”
London 1974

Boyd, W. und Hartmett, F. 1975:

„Normalization and its Implications for Recreational Services”
J. o. Leisurability, Bd. 2 (1975), S. 22 – 27

Bradshaw, J., Glendening, C. und Hatch, S. 1977:

„Voluntary Organizations for Handicapped Children and their Families:
The Meaning of Membership”

Childcare, Helps and Development, Nr. 3 (1977), S. 247 – 260

Brattgard, S. O. 1972:

„Sweden: Fokus, A Way of Life for Living”

in: Lancaster-Gaye, D.: „Personal Relationships – The Handicapped and
the Community – Some European Thoughts and Solutions”

London, Boston 1972, Kap. 3

Brattgard, S. 1974:

„The Handicapped Person in the Community”

in: Bosswell and Wingrove, 1974, S. 7

Brattgard, S. O. 1975:

„Integrated Living for the Severely Disabled”

Rehab. World, Bd. 1 (1975), 22 – 28 und 32 ff

Brattgard, S. O. 1977:

„Governors Invitational Forum on Services for Californians with Severe
Disabilities”

Manuskript eines Vortrags in Sacramento, Hadikapp Forschningen, Göte-
borgs Universität 1977

Brattgard, S. O. 1982:

„Fokus – Brennpunkt der Integration Behinderter in Schweden”

in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 44 – 55

Brattgard, S. O., Carlsson, F. und Sandien, A. 1972:

„Housing and Service for the Handicapped in Sweden”

Fokus-Society, Göteborg 1972

Breuer, R. 1979:

„Selbstorganisierte Behindertenarbeit im Stadtteil”

in: Runde und Heinze (Hrg.) 1979, S. 219 – 236

**Brög, W., Häberle, G.-F., Mettler-Meibom, B., Schellhaas, U. (Socialdata)
1979:**

„Anzahl und Situation zuhause lebender Pflegebedürftiger – 2. Teilend-
bericht”

Socialdata, München 1979

Browa, H., Blohm, Th. N. und Weidig, I. (Prognos AG) 1980:

„Soziale Dienstleistungen als Träger potentiellen Wachstums und ihr
Beitrag zum Abbau der längerfristigen Arbeitslosigkeit – Untersuchung
im Auftrag des Bundesministers für Arbeit und Sozialordnung”

Prognos AG, Basel 1980

Budde, H.-G. und Pölt, W. 1980:

„Ergebnisbericht der Arbeitsgruppe H”

in: Heipertz et al. 1980, S. 321 – 323

- Buff, W. und Hoffmann, G. H. 1981:**
 „Mobile soziale Hilfsdienste – individuelle Schwerstbehinderten-Betreuung“
 Diakonisches Werk Hessen-Nassau, Frankfurt 1981
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte 1979:**
 „Servicehäuser für behinderte Menschen – Empfehlungen,“
 Schriftenreihe, Bd. 21, Düsseldorf 1979
- Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung 1980:**
 „Aktionsprogramm: Rehabilitation in den 80er Jahren“
 Bonn 1980
- Bund-Länder-Arbeitsgruppe 1980:**
 „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste“
 Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit, Bonn 1980
- Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit 1980:**
 „Anzahl und Situation zuhause lebender Pflegebedürftiger“
 Stuttgart 1980
- Callahan, J. J., Diamond, L. M., Herr, K., Krakow, M. 1983:**
 „An Exploratory Study of Independent Living Centers in Massachusetts“
 Levinson Policy Institute, Brandeis University, Waltham MA Bezugs-
 adresse: Medical Rehabilitation Research and Training Center, Tufts-
 New-England Medical School Center,
 Boston, Mass, 02111, USA
- Cavendish, R. 1982:**
 „Erfahrungen als zuhause lebender Atemgelähmter in England“
 in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 78 – 81
- Center for Educational Research and Innovation (Ceri) 1981:**
 „Die Ausbildung behinderter Jugendlicher – Schulische Integration“
 OECD 1981
- Challis, D. und Davies, B. 1980:**
 „A New Approach to Community Care for the Elderly“
 British J. o. Socialwork, Nr. 10 (1980), S. 1 – 18
- Cleland, C. C., Sluyter, G. V. und Rado, W. V. 1977:**
 „De-Institutionalization of the Mentally Retarded: Considerations for
 Preventing Future Shock“
 J. o. Rehabilitation Councelling, Bd. 7 (1977), S. 249 – 255
- Conroy, J. W. 1977:**
 „Trends in Deinstitutionalization of the Mentally Retarded“
 Ment. Retard., Bd. 15 (1977), S. 44 – 46
- Craig-Hospital Rocky Mountain Regional Spinal Injury Center 1976:**
 „The Craig-Hospital Fellowship Program: Building a Reservoir of Medi-
 cal Talent for the Future“
 Craig 1976

Crane, N. und Osborne, P. 1979:

„Coincidence or Meant to be?“

Crossroads Care Attendant Scheme, London 1979

Crewe, N. M., Zola, I. et al. 1983:

„Independent Living for Physically Disabled Persons“

San Francisco (1983)

Dauids, S., Nachtigäller, U., Storm, H. 1983:

„Wohngruppen für Behinderte“

Betreute Wohngruppen für erwachsene geistig und körperlich Behinderte in Berlin

Berlin-Forschung, Förderprogramm der freien Universität für junge Wissenschaftler

Abschlußbericht des Projektes (1983)

Degraff A. H. 1979:

„Attendees and Attendants – A Guideful Book of Helpful Hints“

College and University Personal Association, Washington D.C. 1979

DeJong, G. 1979 a:

„Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm“

Arch. Phys. Med. Rehab., Bd. 69 (1979), S. 435 – 446

deutsch in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982

DeJong, G. 1979 b:

„The Influence of Environmental Factors on Independent Living Outcome“

Bezugsadresse: Medical Rehabilitation Research and Training Center, Tufts-New-England Medical School Center, Boston, Mass, 02111, USA

DeJong, G. 1981 a:

„The Influence of Environmental Barriers on Independent Living Outcomes“ 1981

Bezugsadresse: Medical Rehabilitation Research and Training Center, Tufts-New-England Medical School Center, Boston, Mass, 02111, USA

DeJong, G. 1981 b:

„A Multivariate Analysis of Independent Living Outcomes of Spinal Cord Injured Persons Discharged from Medical Rehabilitation“ 1981

Bezugsadresse: Medical Rehabilitation Research and Training Center, Tufts-New-England Medical School Center, Boston, Mass, 02111, USA

DeJong, G. 1982 a:

„Independent Living – eine soziale Bewegung verändert das Bewußtsein“

in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 132 – 160

DeJong, G. 1982 b:

„Economics and Independent Living“ (1982)

Bezugsadresse: Medical Rehabilitation Research and Training Center,
Tufts-New-England Medical School Center
Boston, Mass, 02111, USA

DeJong, G. und Hughes, J. 1981:

„Report of the Sturbridge Conference on Independent Living Services“

Bezugsadresse: Medical Rehabilitation Research and Training Center,
Tufts-New-England Medical School, Boston, Mass, 02111, USA

DeJong, G. und Hughes, J. 1982 a:

„Independent Living: Methodology for Measuring Long-Term-Outcome“

Arch. Phys. Med. Rehab., Bd. 63 (1982), S. 68 – 73

DeJong, G., Lifchez, R. 1983:

„Physical Disability and Public Policy“

in: Scientific American, Vol 248, Nr. 6, S. 40 – 49

Deutscher Bildungsrat 1974:

Empfehlungen der Bildungskommission „Zur pädagogischen Förderung
Behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher“,
Bonn 1973

Deutscher Caritasverband – Referat Behindertenhilfe 1979:

„Gewünschte ambulante Betreuung Behinderter in der BRD und Wohn-
formen (Caritas-Umfrage)“

Unser Standpunkt Bd. 12, Freiburg 1979

Deutscher Caritasverband – Referat Behindertenhilfe 1977:

„Besondere Probleme der Behinderten“

Unser Standpunkt Bd. 10, Freiburg 1977

Deutscher Caritasverband – Referat Behindertenhilfe 1976:

„Sozialstationen und Zentralstationen“

Unser Standpunkt Bd. 5, Freiburg 1976

Deutscher Fürsorgetag 1980:

„Thesen und Ergebnisse der Diskussionsgruppe VI b:

Möglichkeiten und Probleme des Einsatzes von Zivildienstleistenden für
die häusliche Betreuung Schwerbehinderter“

Nachrichtendienst des Deutschen Vereins f. öffentliche u. private Für-
sorge, 1980, H. 7, S. 255 ff

Dömer, K.:

„Bürger und Irre“

Frankfurt a. M. 1969

Dubziak, N. O. J.:

„California Legislature Funds – Independent Living Programs – Unani-
mous Vote in Both Houses“

Excess, o.O., o.J., S. 1 und 8 – Mitteilungsblatt des Center for Independent
Living in Berkeley

Dunham, S. H. 1979:

„Substitute Attendant Care Service“
Rehabilitation Gazette, Bd. XXII (1979), S. 22f

Dybwad, G. 1974:

„Notwendige Konsequenzen (für die USA von heute)“
in: Kugel und Wolfensberger 1974, S. 140ff

Evans, J. und Mason, Ph. 1982:

„Was können behinderte Menschen in England heute erwarten?“
in: Vereinigung Integrations-Förderung, Kongreßbericht München 1982

Falta, L. P. 1981:

„Integration in the Community – Canadian Housing Options“
Physiotherapy Canada, Bd. 33 (1981), S. 102 – 105

Falta, L. P. und Cayouette, G. 1977:

„Social Change Through Integrated Housing“
CRCD-Rehabilitation Digest, Bd. 8 (1977), S. 6 – 8

Falta, L. P. 1974:

„Integrated Housing for the Severely Physically Handicapped“
Montreal 1974

Fish, S. 1976:

„The Homehelp Service Can Help“
Action Magazine, Apr. 1976, S. 13 – 15

Forster, R. und Pelikan, J. M. 1977:

„Krankheit als Karriereprozeß“
Österr. Zeitschrift für Soziologie Heft 3/4 (1977), S. 29 – 42

Forum Sozialstation (Redaktion) 1982:

„Testen, was die ambulante Pflege kann“
Forum Sozialstation, Nr. 18 (1982), S. 27f

Frederikson, J. 1979:

„Wohnformen Behinderter in Skandinavien“
Vortrag gehalten anlässlich eines Symposiums am 14. – 15. 6. 1979 an der
Technischen Universität Berlin

Frederikson, J. 1980:

„Brief an A. Rüggeberg vom 7. 5. 1980“

Fröhlich, A. D. 1976:

„Der Behinderte in der Stadtgemeinde um Florenz“
Zeitschrift für Heilpädagogik, Bd. 27 (1976), S. 766f

Fussek, K. 1982:

„Behindert – kein Grund zum Abschieben“
in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 34 – 39

Gill, E. M. 1976:

„Coordinating Attendant Care“
Rehabilitation Gazette, Bd. XIX (1976), S. 30f

- Goffman, E. 1974:**
 „Stigma and Social Identity“
 in: Bosswell and Wingrove, 1974, Kap. 9
- Goldberg, R. T. 1983:**
 „Cost Data Analysis of Independent Living Centers“
 Bezugsadresse: Medical Rehabilitation Research and Training Center,
 Tufts-New-England Medical Center, Boston, Mass., 02111 USA
- Goldsmith, S. 1976:**
 „Designing for the Disabled“
 London 1976
- Granger, B. P. 1975:**
 „Developing Community-Based Small-Group Living Programs in Rehabilitation Services“
 Rehabilitation Literature, Bd. 36 (1975), S. 170 – 174
- Grunewald, K. 1974:**
 „The Mentally Handicapped in Sweden“
 Nyköping 1974
- Grunewald, K. 1974:**
 „The Guiding Environment: The Dynamic of Residential Living“
 in: Bosswell and Wingrove 1974, S. 11 – 13
- Grunewald, K. 1979:**
 „Wohngemeinschaften für geistig behinderte Erwachsene in Schweden“
 in: Aktuelle Informationen aus Schweden, Nr. 159 (1979)
 Bezugsadresse: Schwedisches Institut, Box 7072, S – 10382 Stockholm,
 Schweden
- Grunow, D., Hegner, F. und Lempert, J. 1979:**
 „Sozialstationen – Materialien und Analysen zur Neuroorganisation ambulanter Sozial- und Gesundheitsdienste“
 Schriftenreihe der Forschungsgruppe „Sozialplanung und Sozialverwaltung e. V.“, Bd. 3,
 Bielefeld 1979
- Haaser, A. 1975:**
 „Entwicklungslinien und gesellschaftliche Bedingungen der Behindertenpolitik in Deutschland – Zur Sozialgeschichte und Soziologie der Rehabilitation“
 Dissertation, Konstanz 1975
- Hahn, M. 1981:**
 „Behinderung als soziale Abhängigkeit: Zur Situation schwerbehinderter Menschen“
 München 1981

Hammerman, S. R. 1977:

„Economic Implications of Disability within the Community“
National Rehabilitation Digest, Nr. 2 (1977), S. 20 – 22

Heipertz, W., Jochheim, A. A. und andre, G. 1980:

„Recht auf Pflege – Sicherung der Grundwerte menschlichen Lebens als gesellschaftliche Verpflichtung – Bericht über den 27. Kongreß der Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e. V.“
Heidelberg 1980

Herzog, H. W. von 1982:

„Untersuchungen zu technischen Hilfsmitteln für Blinde“
Endbericht INFRATEST, München 1982

Heuman, J. 1982:

„Kämpfen wir für unsere Rechte!“
in: Vereinigung Integrations-Förderung, Kongreßbericht
München 1982

Hössl, A. 1982:

„Integration behinderter Kinder in Schweden“
Deutsches Jugendinstitut, München 1982

Hofrichter, M.:

„Grundgedanken der beruflichen Rehabilitation“
Schriften des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge,
Frankfurt 1966, S. 104

Holzapfel, W. 1978:

„Seelenpflegebedürftige Kinder I“
Dornach 1978

Hudelmayer, D. 1977:

„Integration blinder Kinder in Regelschulen – ja oder nein?“
Arbeitstagung der Arbeitsgemeinschaft der Elternbeiräte Deutscher
Blindenschulen, München 1977

Hurst, M. M. 1979:

„The Compendium of Independent Living Programs in California“
Los Angeles 1979

Igl, G. 1981:

Rechtsvergleichende Hinweise zum Thema „Soziale Sicherung der Behinderten“
in: „Die soziale Sicherung der Behinderten – Verhandlungen des deutschen Sozialgerichtsverbandes“,
Wiesbaden 1981

Ilru-Project 1983:

„Directory of Independent Living Programs“

Bezugsadresse: Independent Living Research and Utilisation Project,
PO.Box 20095 Houston, Texas, 77225 USA

(mit 283 Kontaktadressen)

Itzwerth, R. 1979:

„Von der Selbsthilfegruppe zur Dienstleistungsorganisation“

in: Runde und Heinze (Hrg.) 1979, S. 255 – 263

Jantzen, W. 1973:

„Theorien zur Heilpädagogik“

Das Argument, Bd. 80 (1973), S. 152 – 169

Jantzen, W. 1980:

„Geistig behinderte Menschen und gesellschaftliche Integration“

Bern/Stuttgart/Wien 1980

Jentschura, G. 1975:

„Bemerkungen zum Begriff Rehabilitation aus medizinischer Sicht“

Rehabilitation Bd. 1 (1975), S. 1 – 4

Jonas, C. 1975:

„Hauspflegedienste – Wo stehen sie und wohin streben sie?“

in: Petersen 1975, S. 13 – 22

Jones, J. 1961:

„Blind Children – Degree of Vision“

Mode of Reading, Washington D.C.

(US-Government Printing Office 1961)

Kampmann, V. o. J.:

„Der Weg zur Rehabilitation“

Sonderdruck der Dänischen Rundschau o. J.

Kasztantowicz, U. (Hrg.) 1982:

„Wege aus der Isolation – Konzepte der Integration Behinderter in Dänemark, Norwegen, Italien und Frankreich“

Heidelberg 1982

Keupp, H. 1972:

„Sind psychische Störungen Krankheiten? – Einführung in eine Kontroverse“

in: Keupp, H. (Hrg.) „Der Krankheitsmythos in der Psychopathologie“
München 1972

Keupp, H. 1974:

„Anmerkungen zum Leserbrief von Herrn Eschenröde“, Mitteilungen der
GVT (1974), S. 74 – 76

Keupp, H. 1975:

„Der Widerspruch von Präventionsgedanken und medizinischem Modell in der Schulberatung. Zur Kontrolle abweichenden Verhaltens in der Schule“

Gruppendynamik 1975, S. 415 – 436

Klee, E.:

„Behinderten Report“,
Frankfurt 1974

Kugel, R. B. und Wolfensberger, W. 1974:

„Geistig Behinderte – Eingliederung oder Bewahrung?“

Stuttgart 1974

Kuhn, T. 1970:

„The Structure of Scientific Revolution“

deutsch: „Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen“

Frankfurt 1973

Langenscheidt, R. 1980:

„Verschiedene Gesichtspunkte, die den für den künstlich beatmeten Patienten so erstrebenswerten „Weg nach Draußen“ erschweren“

Heipertz et a. 1980, S. 291 – 293

Laurie, G. 1977:

„Housing and Homeservices for the Disabled – Guidelines and Experiences in Independent Living“

New York 1977

Laurie, G. 1978:

„Housing and Homeservices – 1978 Supplement“

Rehabilitation Gazette, Bd. XXI, 1978, S. 24 – 27

Laurie, G. 1980:

„Relationship between American and European Concepts of Independent Living“

in: „Living Independently: Three Views of the European Experience with Implications for the US“, World Rehabilitation Fund, San Diego 1981

Laurie, G. 1982:

„Independent Living“

in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 120 – 131

Leonard, E. 1975:

„Disabled Housing in Holland – Part II“

Performance, Bd. 26 (1975), S. 22 – 25

Löwe, A. 1974:

„Sonderpädagogische Förderung behinderter Kinder in Regelschulen“

Das behinderte Kind, Bd. 11 (1974), S. 94 – 96

- Lübke, K. von 1975:**
 „Wohnstättenentwicklungen und Planungen in USA und Kanada, England, Schweden, Niederlande und in der BRD“
 Materialien zu Wohnstättenfragen, Nr. 5 (1975)
- Martha, L. und Thurlow 1978:**
 „Deinstitutionalization and Residential Services: A Literature Survey“
 Minnesota University, Minneapolis, Dep. of Psychoeducational Studies,
 Nr. SHR-0002427 (1978)
- McGwinn, G. 1977:**
 „Attendant Care“
 in: Laurie 1977
- Menzies, I. E. P. 1974:**
 „A Casestudy in the Functioning of Social Systems as a Defence Against Anxiety“
 in: Bosswell and Wingrove, 1974
- Mesibov, G. B. 1976:**
 „Alternatives to the Principle of Normalization“
 Ment. Retard., Bd. 14 (1976), S. 30 – 32
- Messerschmid, J. 1980:**
 „Das Problem der „Entwicklung nach Draußen“ im Zusammenhang mit der Dauerbeatmung“
 in: Heipertz et al. 1980, S. 193f
- Miedaner, L. 1982:**
 „Leben wie andere: Behinderte Kinder in Dänemark“
 Deutsches Jugendinstitut, München 1982
- Milani-Comparetti, A. 1980:**
 „Förderung cerebral geschädigter Kinder in den 80er Jahren – Ausblick am Beispiel Florenz“
 in: Integration – Wunsch oder Wirklichkeit? – Neue Wege der Arbeit von und mit Menschen mit Behinderungen – Tagungsbericht über die Jubiläumsveranstaltung des Bundesverbandes für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte e. V., Düsseldorf, 1980, S. 17 – 22
- Miller, E. J. und Gwynne, G. V. 1976:**
 „A Life Apart – A Pilotstudy for the Physically Handicapped“
 London 1976
- Millerson, G. 1964:**
 „1964:
 „The Qualifying Associations: A Study in Professionalisation:“
 London 1964
- Ministry of Housing – Housing Committee 1979:**
 „Institutions and Housing for the Elderly and the Handicapped in Denmark“
 Kopenhagen, 1979

Mohr, H. G.:

„Das Problem „Arbeitseinsatz von Behinderten““
Die Rehabilitation Bd. 2 (1966), S. 60 – 63

Munday, B. 1980:

„International Expert Group Meeting on Volunteer Support for the Elderly
with Problem“
Eurosocial Reports, Nr. 16 (1980), S. 59 – 61

Muth, J. 1982:

„Behinderte in allgemeinen Schulen“
Essen 1982

National Fund for Research into Crippling Diseases 1974:

„Care with Dignity – An Analysis of Costs of Care for the Disabled“
Action Research for the Crippled Child, Horsham, England 1974

Nirje, B. 1974:

„Das Normalisierungsprinzip und seine Auswirkungen in der fürsorge-
rischen Betreuung“
in: Kugel und Wolfensberger 1974

Nosek, P., Dart, J. und Dart, Y 1981 a:

„Independent-Living Programs – A Management Perspective“
Bezugsadresse: 2012 Lear Lane, Austin, Texas, 78745, USA

Nosek, P., Narita, Y., Dart, Y und Dart, J. 1981 b:

„A Philosophical Foundation for the Independent Living and Disability
Rights Movement“
Bezugsadresse: 2012 Learlane, Austin, Texas, 78745, USA

Olson und Henig et al. (Hrg.) 1981:

„What ever Happened to the Poliopatient“
Proceedings of an International Symposium, Chicago, Ill.
Bezugsadresse: Education and Training Rehabilitation Instiute Chicago,
345 E. Superior Street, Chicago, Ill. 60611 USA

Osborne, P. 1982:

„Familienersetzende oder familienergänzende ambulante Betreuung für
Behinderte?“
in: Vereinigung Integrations-Förderung, Kongreßbericht
München 1982

Paeslack, V. 1980:

„Ergebnisbericht der Arbeitsgruppe B“
in: Heipertz et al. 1980, S. 123f

Paul, H. A. o.J.:

„Ansätze zu einer ökologischen Betrachtung des Behindertenproblems“
Manuskript des Instituts für Sozialmedizin der Ferien Universität Berlin

Paul, H. und Uhr, D. 1978:

„Soziale Infrastruktur – Projektstufe I: Bestandsaufnahme und Analyse – Teilendbericht – Benutzeranalyse“
Institut für psychologische Markt- und Sozialforschung, Frankfurt/Freiburg 1978

Pawel, B. von 1974:

„Über die pädagogische Förderung Behinderter – Kritischer Kommentar über „eine Empfehlung des Deutschen Bildungsrats““
Westermann pädagogische Beiträge, Bd. 26 (1974), S. 489 – 494

Petersen, K. 1975:

„Hauspflegedienste – Wo stehen sie, wohin streben sie?“
Schriften des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge, Schrift 256, Frankfurt 1975

Pickenhain, L. 1968:

„Methodologische Probleme der Untersuchung biologischer Faktoren bei psychiatrischen Erkrankungen“
in: Pickenhain, L. und Thom, A. (Hrg.): „Beiträge zu einer allgemeinen Theorie der Psychiatrie“, Jena 1968, S. 79 – 119

Radner, A. 1975:

„Sozialökonomische Aspekte der Rehabilitation“
Zeitschrift Rehabilitation, Bd. 14 (1975), S. 42 – 50

Ratzka, A. 1977:

„Sweden“
in: Laurie, 1977, S. 373 – 381

Ratzka, A. 1982:

„Schweden – Wunderland der Integration?“
in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 56 – 65

Rehabilitation Gazette 1972:

„Mormon Missionaries as Attendants“
Rehabilitation Gazette, Bd. XV (1972), S. 10f

Rehabilitation Gazette 1976:

„Comprehensive Needs Study of Individuals with the Most Severe Handicaps“
Rehabilitation Gazette, Bd. XIX (1976), S. 32 – 34

Rehabilitations Research Institute 1979:

„Independent Living Rehabilitation – Results of 5 Demonstration Projects“
Rehab. brief, Bd. I (1979), S. 1 – 4

Roads, C. and Browning, Ph. 1977:

„Normalization at what Price?“
Ment. Retard. Bd. 15 (1977), S. 24ff

Roberts, E. 1971:

„Co's as Home Attendants“
Rehabilitation Gazette, Bd. XIV (1971), S. 23f

Robinson, D. 1978:

„Self-Help Groups“
British J. o. Hospital Medicine (1978), S. 306 – 311

Roser, L. O. 1982:

„Hilfe für Behinderte in der Gemeinde – Ursache oder Folge der Auflösung von Behindertenzentren und Sonderschulen“
in: Vereinigung Integrations-Förderung, Kongreßbericht
München 1982

Rüggeberg, A. 1972:

„Ansatzmöglichkeiten der Verhaltensmodifikation im Bereich der Epilepsien – Sozialwissenschaftliche, lernpsychologische, und neurophysiologische Zusammenhänge“
Diplomarbeit, München 1972

Rüggeberg, A. 1982:

„Ambulante Hilflosigkeit in der Bundesrepublik“
in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 22 – 33
„Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten – Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbständigen Leben“
Bezugsadresse: Vereinigung Integrations-Förderung e. V.,
Klenzestraße 57, 8000 München 5

Runde, P. und Heinze, R. G. (Hrg.) 1979:

„Chancengleichheit für Behinderte“
Neuwied/Darmstadt 1979

Säkel, R. 1978:

„Gesellschaftliches Defizit: Ambulante soziale Dienste“
WSI-Mitteilungen Nr. 5 (1978), S. 288 – 297

Scharmann, Th. 1956:

„Die Grundsätze der Rehabilitation physisch und psychisch behinderter Personen“
Schriften des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge,
Köln/Berlin 1956, S. 363 ff

Schildmann, U. 1976:

„Zur politischen und ökonomischen Funktion der beruflichen Rehabilitation Behinderter in der BRD und Westberlin“
Freie wissenschaftliche Arbeit . . . , Freie Universität Berlin, 1976

Schmeichel, N. 1977:

„Die Integration der Behinderten aus der Sicht eines Körperbehindertepädagogen. Zur Diskussion über die Neuordnung des schwedischen Sonderschulwesens“

- in: Weigt, M: „Schulische Integration von Behinderten“, Weinheim 1977, S. 228 ff
- Schulin, B. 1980:**
 „Soziale Sicherung der Behinderten“
 (Gutachten, erstattet im Auftrage des Deutschen Sozialgerichtsverbandes e. V.)
 Freiburg 1980
- Schwämmlein, D. 1975:**
 „Alternativen zur Heimunterbringung von Körperbehinderten – Mit einer Darstellung der Wohngemeinschaft für Behinderte und Nichtbehinderte und Wohnanlage für Behinderte und Nichtbehinderte in Nürnberg“
 Hrsg.: Verein zur Förderung spastisch gelähmter Kinder und anderer Körperbehinderter e. V., Nürnberg 1975
- Schwartz, Ch. 1977:**
 „Normalization and Idealism“
 Ment. Retard., Bd. 15 (1977), S. 38f
- Schwartz, C. 1980:**
 „Professionalisierung im Bereich klinische Psychologie“
 in: Keupp, H. und Zaumseil, M.: „Die gesellschaftliche Organisation psychischen Leidens – Zum Arbeitsfeld klinischer Psychologen“
 Frankfurt 1978, S. 298 – 325
- Schwedisches Institut 1980:**
 „Behindertenförderung in Schweden“
 in: Tatsachen über Schweden, Klassifizierung: TS 87 OHF
 Bezugsadresse: Schwedisches Institut, Box 7434, S-10391 Stockholm
 Schweden
- Scott, R. A. 1969:**
 „The Making of Blind Men – A Study of Adult Socialization“
 New York 1969
- Scott, R. A. 1974:**
 „The Construction of Conception of Stigma by Professional Experts“
 in: Bosswell and Wingrove, 1974, S. 109 – 110
- Serra, T. 1982:**
 „Independent Living“
 in: Vereinigung Integrations-Förderung, Kongreßbericht
 München 1982
- Seywald, A. 1978:**
 „Physische Abweichung und soziale Stigmatisierung“
 2. Auflage, Rheinstetten 1978
- Shearer, A. 1974:**
 „Housing to Fit the Handicapped“
 in: Bosswell and Wingrove 1974, Kap. 7

Siebrecht, V. 1966:

„Rehabilitation von Behinderten in Deutschland“
Schriften des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge“
Frankfurt 1966

Simkins, J. 1979:

„The Value of Independent Living: Looking at Cost-Effectiveness in the UK – Issues for Discussion in the United States“
World Rehabilitation Fund, International Exchange of Information in Rehabilitation, Monograph Nr. 4, New York 1979

Sparks, S. J. 1982:

„A Cost-Effectiveness Study of Independent Living for the Severely Physically Disabled“
Northeastern University, Boston, 1982
Bezugsadresse: Department of Rehabilitation Administration, Northeastern University, Boston, Mass 02111, USA

Speck, O. 1979:

„Das behinderte Kind – Familie und Frühförderung“
in: Scholz, B. F. (Hrg.), Rehabilitation als Schlüssel zum Dauerarbeitsplatz, Berlin/Heidelberg 1979

Speck, O. 1982:

„Einspruch gegen ein Mammutzentrum“
Unsere Jugend, Bd. 34 (1982), S. 194 – 198

Speck, O. 1984:

„Geistige Behinderung und Erziehung“
München – Basel, 1984

Spencer, G. 1982:

„Independent Living für Atemgelähmte aus der Sicht des Arztes“
in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 86 – 91

Sund, O. und Ehlers, F. 1980:

„Forum-Interview: Warum keine Sozialstationen in den Stadtstaaten?“
Forum Sozialstation Nr. 11 (1980), S. 23 – 28

Symons, J. 1975:

„Residential Accommodation for Disabled People“
Rehab. Lit., Bd. 36 (1975), S. 290

Thamm, D. 1980:

„Schritt für Schritt die Dienste ergänzen“
Forum Sozialstation, Nr. 10 (1980), S. 5f

Thimm, W. 1975:

„Behinderung als Stigma, Überlegungen zu einer Paradigma-Alternative“
in: Sonderpädagogik, Bd. 5 (1975), S. 149 – 157

Thimm, W. 1978:

„Soziologie der Behinderten“

Neuburg Weiher 1978, 5. Auflage

Tizard, J. 1974:

„Die Rolle der Anstalten im Rahmen eines umfassenden Betreuungssystems“

in: Kugel und Wolfensberger 1974, S. 47ff

Toffler, A. 1980:

„The Third Wave“

New York, 1980

Townsend, P. 1974:

„The Social Minority“

in: Bosswell and Wingrove, 1974, S. 108 – 129

Uffrecht, B. 1976:

„Nachbarn helfen sich selbst“

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Frankfurt/München 1976

Union of the Physically Impaired against Segregation und Disability Alliance 1976:

„Fundamental Principles of Disability“

London 1976

Bezugsadresse: c/o Flat 2, St. Giles Court, Dane Road, Ealing, London W 13, England

Upshure, C. C. 1981:

„Respite Care for Mentally Retarded and other Disabled Populations: Program-Models and Family-Needs“

Ment. Retard., Bd. 20 (1980), S. 2 – 6

Vereinigung Integrations-Förderung e. V. 1981:

„Behindert ist, wer Hilfe braucht – Integration – ein praktisches Problem: Erfahrungen und Perspektiven“

Bezugsadresse: Vereinigung Integrations-Förderung, Klenzestraße 57, 8000 München 5

Walter, C. 1978:

„Soziale Dienste in Bayern – Teil 3: Ambulante Krankenpflege im Verbund – Nürnberger Modell“

Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung (Hrg.)
München 1978

Walther, Th. 1977:

„Betreuung alleinstehender, unselbständiger, Querschnittgelähmter durch Zivildienstleistende“

Rehabilitation, Bd. 16 (1977), S. 76f

Weightman, G. 1979:

„Crossroads Care Attendant Scheme Trust“

Royal Association for Rehabilitation and Disability, 3. Auflage
London 1979

Weinstein, M. C. und Stason, W. B. 1977:

„Foundations of Cost-Effectiveness Analysis for Health and Medical Practices“ New England J. o. Medicine, Bd. 296 (1977)

Williams, G. H. 1983:

„The Movement for Independent Living. An Evaluation and Critique“
in: Social Science and Medicine (1983), Nr. 17, S. 1003 – 1010

Witworth, G. 1982:

„Betreuung für Atemgelähmte durch Helfer, die beim Behinderten wohnen“

in: Vereinigung Integrations-Förderung 1982, S. 82 – 85

Wolfensberger, W. 1972 a:

„Die dritte Stufe in der Entwicklung von freien Vereinigungen zugunsten geistig Behinderter“

Hrg.: Landesverband Hessen e. V. der Lebenshilfe für geistig Behinderte, Schwangasse 15 – 17, 3550 Marburg 1

Wolfensberger, W. 1972 b:

„The Principle of Normalization in Human Services“

Toronto 1972 (National Institute on Mental Retardation)

Wolfensberger, W. 1979:

„Reflektionen zur Geschichte des Wohlfahrtswesens unter besonderer Berücksichtigung der frühen christlichen Anfänge und seiner späteren Fehlentwicklungen“

Vortrag, gehalten am 18. 10. 1979 in der Diakonischen Akademie, Stuttgart

Wolfensberger, W. und Glenn, L. 1973:

„PASS: A Method of the Quantitative Evaluation of Human Service Services“

(Handbook – Field Manual) Toronto 1973 (National Institute on Mental Retardation)

Wolfensberger, W. und Glenn, L. 1975:

„PASS 3: A Method for the Quantitative Evaluation of the Human Services“

Toronto 1975 (National Institute on Mental Retardation)

Zola, I. K. 1982:

„Missing Pieces: A Chronicle of Living with a Disability“

Philadelphia 1982

Zopfy, I. 1981:

„Krankenpflege in der Krise. Perspektiven für einen Berufsstand“

Forum Sozialstation, Nr. 17 (1981), S. 10f