

1 Die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende

1.1 Behinderung – Dimensionen der Stigmatisierung, Pädagogik und Historie

Ramona Bruhn

Menschen mit besonderen Hilfebedarfen, wie einer schweren körperlichen und geistigen Behinderung, altern und sterben zunehmend in Einrichtungen der ambulanten und stationären Behindertenhilfe (Jancar 1990 in Tuffrey-Wijne 2003, S. 55; Rapp und Strubel 1992; Wegleitner 2003, S. 22; Bleeksma 2009, S. 26; Kofoet und Dingerkus 2008, S. 7; Haveman und Stöppler 2010, S. 11). Dort wohnen und leben sie, verbringen ihre Freizeit, erhalten Unterstützung und Förderung für ein, soweit wie möglich, selbstbestimmtes Leben.

Zum Jahresende 2009 lebten in Deutschland 7.101.682 »schwerbehinderte Menschen« (Statistisches Bundesamt 2012, S. 8), davon 276.832 Menschen mit einer sogenannten »Störung der geistigen Entwicklung« (ebd.). Doch was meint eigentlich die Beschreibung bzw. der Begriff der *Behinderung* bzw. der *geistigen Behinderung*?

Bereits 1990 hieß es dazu im Grundsatzprogramm der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.: »Jeder Mensch ist einzigartig und unverwechselbar. Daher ist es normal, verschieden zu sein: Jeder hat seine eigenen Vorlieben und Abneigungen, Stärken und Schwächen. Niemand ist ausschließlich behindert oder nicht-behindert, wie auch niemand nur krank oder völlig gesund ist. So gesehen kann die Beschreibung »geistig behindert« nie dem eigentlichen Wesen eines Menschen gerecht werden« (Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. 1990, S. 10).

Diese Perspektive ist mit den Jahren ergänzt, verändert und erweitert worden (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. 2011). Dennoch verdeutlichte das Zitat schon im Jahr 1990 sehr klar, dass der Behinderungsbegriff keine absolute Personenbeschreibung sein kann. Vielmehr bedarf es einer genauen Beobachtung der individuellen Ressourcen, Bedürfnisse und Unterstützungsmöglichkeiten jedes Einzelnen.

In der Betrachtung des Begriffes *Behinderung* zeigt sich eine Vielfalt an unterschiedlichen Positionen, Definitionen und kritischen Auseinandersetzungen durch verschiedene Fachbereiche und Institutionen (Behindertenpädagogik, Sozialgesetzbuch, Weltgesundheitsorganisation u. a.). Dabei ist zu erkennen, dass keine einheitliche Beschreibung des (geistig) behindert definierten Personenkreises (Greving und Gröschke 2000; Dederich und Jantzen 2009) besteht. Dennoch

scheint der Begriff allgemein gängig, obgleich bei näherer Betrachtung deutlich wird, »dass es Behinderung nicht per se gibt« (Dederich 2009, S.15), sondern eher als »Etikett« betrachtet werden muss (vgl. Theunissen 2005, S.48), das Menschen mit einer sogenannten Behinderung auferlegt wird. »Vielmehr markiert der Begriff eine von Kriterien abhängige Differenz und somit eine an verschiedene Kontexte gebundene Kategorie, die eine Relation anzeigt« (Dederich 2009, S.15), und wirft die Frage auf, ob Behinderung ein *empirisch erfassbares Faktum* (Dederich 2001, S.9), ein *Phänomen* (vgl. Lindmeier 1993) oder gar ein *Phantom* ist (vgl. Greving und Gröschke 2000). Theunissen sieht den Begriff der geistigen Behinderung als ein soziales »Zuschreibungskriterium« (Theunissen 2005, S.12), so wie es Klein bereits 1994 dargestellt hat: »Ein Mensch, der erwarteten Normen nicht entspricht, wird durch eine bequeme Eliminierungspraxis in seinem Entfaltungs-, Handlungs- und Bewegungsspielraum eingeeengt und ins gesellschaftliche Ghetto gedrängt« (zit. nach Theunissen 2005, S.12). Demnach wäre es eindeutiger, nicht »[...] von geistig behinderten Menschen zu sprechen, sondern von Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen, die als geistig behindert bezeichnet (etikettiert) werden« (ebd.).

Die verschiedenen Positionen zeigen, dass der Begriff der *Behinderung* einerseits »Segregation, Aussonderung, Besonderung und Isolation« (Theunissen 2005, S.12) fördert, andererseits scheint er in unserer Gesellschaft zur Feststellung des Hilfebedarfs und der Bereitstellung von Hilfen und Unterstützung notwendig zu sein. So beschreibt § 1 des SGB IX: »Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitations-träger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen« (SGB IX § 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft).

Allgemein ist der Behinderungsbegriff eine Bezeichnung für »Einschränkungen des Wahrnehmungs-, Denk-, Sprach-, Lern- und Verhaltensvermögens« (Psyhyrembel 1998, S.182). Dabei kann folglich zwischen verschiedenen Behinderungsformen unterschieden werden: körperliche, geistige, Sprach- und Lernbehinderung, psychische oder seelische sowie weitere Sinnesbehinderungen (Schwerhörigkeit, Gehörlosigkeit, Sehbehinderung, Blindheit, Taubblindheit). Die jeweilige Behinderung kann erworben oder angeboren sein.

Gesetzlich verankert ist der Begriff der »Behinderung« in Deutschland im Sozialgesetzbuch IX. Dort wird er wie folgt definiert: »(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist. (2) Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuchs haben« (SGB IX, § 2 Behinderung, Absatz 1 und 2).

In der von der Weltgesundheitsorganisation formulierten »Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit« (ICF) wird dazu wie folgt Stellung genommen: »Der Behinderungsbegriff der ICF ist der Oberbegriff zu jeder Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen. Er ist damit umfassender als der Behinderungsbegriff des SGB IX. Um Missverständnisse zu vermeiden, sollte im Sozialbereich in Deutschland nur der Behinderungsbegriff des SGB IX verwendet werden« (ICF 2005, S. 4f.).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) differenzierte den Begriff 1980 in »Impairment« (Schädigung), »Disability« (Funktionsbeeinträchtigung) und »Handicap« (Benachteiligung, Behinderung). 2001 veränderte sie ihre vorherige defizitäre Klassifikation in eine ressourcenorientierte Sichtweise (WHO 1980; ebd. 2001). Dazu ersetzte sie die benannten Begriffe durch »Functioning« (Körperfunktionen), »Activity« (Aktivität) und »Participation« (Partizipation/Teilhabe). 2002 wurde die erste deutsche Übersetzung mit dem Titel »Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit« veröffentlicht (vgl. ICF 2005). Daraus entnommen ist der nachfolgende Vergleich der zwei WHO-Versionen (ICIDH, ICF; ► Tab. 1.1).

Tab. 1.1: Unterschiede zwischen ICIDH und ICF (WHO/DIMDI 2005, S. 5)

	ICIDH	ICF
Konzept	kein übergreifendes Konzept	Konzept der funktionalen Gesundheit (Funktionsfähigkeit)
Grundmodell	Krankheitsfolgenmodell	bio-psycho-soziales Modell der Komponenten von Gesundheit
Orientierung	Defizitorientiert: Es werden Behinderungen klassifiziert.	Ressourcen- und defizitorientiert: Es werden Bereiche klassifiziert, in denen Behinderungen auftreten können. Es können unmittelbar positive und negative Bilder der Funktionsfähigkeit erstellt werden.
Behinderung	formaler Oberbegriff zu Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und (sozialen) Beeinträchtigungen; keine explizite Bezugnahme auf Kontextfaktoren	formaler Oberbegriff zu Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit unter expliziter Bezugnahme auf Kontextfaktoren
grundlegende Aspekte	• Schädigung • Fähigkeitsstörung • (soziale) Beeinträchtigung	• Körperfunktionen und -strukturen Störungsbegriff: Schädigung (Funktionsstörung, Strukturschaden) • Aktivitäten Störungsbegriff: Beeinträchtigung der Aktivität • Partizipation (Teilhabe) Störungsbegriff: Beeinträchtigung der Partizipation (Teilhabe)

Tab. 1.1: Unterschiede zwischen ICDH und ICF (WHO/DIMDI 2005, S. 5) – Fortsetzung

	ICDH	ICF
soziale Beeinträchtigung	Attribut einer Person	Partizipation (Teilhabe) und deren Beeinträchtigung definiert als Wechselwirkung zwischen dem gesundheitlichen Problem (ICD) einer Person und ihren Umweltfaktoren
Umweltfaktoren	bleiben unberücksichtigt	Umweltfaktoren sind integraler Bestandteil des Konzepts und werden klassifiziert
personenbezogene (persönliche) Faktoren	werden höchstens implizit berücksichtigt	werden explizit erwähnt, aber nicht klassifiziert
Anwendungsbereich	nur im gesundheitlichen Kontext	

Es wird deutlich, dass in der ICF versucht wird, sich der Komplexität des Behinderungsbegriffes anhand des bio-psycho-sozialen Modells der Komponenten von Gesundheit anzunähern. Gleichwohl werden soziale Umweltfaktoren mit einbezogen. Wegleitner formuliert dazu zusammenfassend: »Dieses [Modell] versucht eine Synthese zwischen dem medizinischen und sozialen Konzept von Behinderung zu erreichen, die eine kohärente Sicht der verschiedenen Perspektiven von Gesundheit auf biologischer, individueller und sozialer Ebene ermöglicht. Behinderung ist demnach neben der Zuschreibung spezifischer physischer und intellektueller Defizite vor allem als ein sozialer Prozess zu verstehen« (Wegleitner 2003, S. 22 f.). Trotzdem ermöglicht auch dieser Erklärungsansatz keine kritiklose Begriffsdefinition, doch kann er »gegenwärtig in der Behindertenpädagogik einen Minimalkonsens darstellen« (Dederich 2009, S. 16).

1.1.1 Geistige Behinderung

Nach der Weltgesundheitsorganisation lässt sich eine geistige Behinderung als Intelligenzstörung verstehen und wird wie folgt definiert: »Ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzstörung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten. Der Schweregrad einer Intelligenzstörung wird übereinstimmungsgemäß anhand standardisierter Intelligenztests festgestellt. Diese können durch Skalen zur Einschätzung der sozialen Anpassung in der jeweiligen Umgebung erweitert werden. Diese Messmethoden erlauben eine ziemlich genaue Beurteilung der Intelligenzstörung.

Die Diagnose hängt aber auch von der Beurteilung der allgemeinen intellektuellen Funktionsfähigkeit durch einen erfahrenen Diagnostiker ab. Intellektuelle Fähigkeiten und soziale Anpassung können sich verändern. Sie können sich, wenn auch nur in geringem Maße, durch Übung und Rehabilitation verbessern. Die Diagnose sollte sich immer auf das gegenwärtige Funktionsniveau beziehen« (DIMDI 2013).

Des Weiteren erfolgt durch die WHO eine Unterteilung der *Intelligenzminderung* in unterschiedliche Schweregrade (leicht, mittelgradig, schwer, schwerst und andere; vgl. dazu DIMDI 2013), die jeweils IQ-bezogen sind und mittels Intelligenztests erfasst werden. Gerade hier liegt die Kritik (vgl. Theunissen 2005, S.21). Intelligenz kann nicht nur das sein, was mit Intelligenztests erfassbar ist. So werden herrschende Moralnormen impliziert, schichtenspezifische Sozialisationserfahrungen ignoriert sowie kreative, emotionale und soziale Kompetenzen vernachlässigt (ebd.). Theunissen führt dazu weiter aus: »Da übliche Intelligenztests bei Menschen mit geistiger Behinderung sowieso nur bedingt anwendbar sind, stellt sich grundsätzlich die Frage nach Sinn und Bedeutung einer sich auf IQ-Werten beziehenden Definition geistiger Behinderung« (ebd.). Zudem wird auch in der ICD-10-Klassifikation eine erneute defizitäre Sichtweise deutlich. Gleichmaßen kritisch zu sehen ist, dass der Begriff der »geistigen Behinderung« im Kontext »psychischer Störungen« klassifiziert wird: »Intelligenzstörung« als Kategorie »psychischer Störungen« (ebd., S.22).

Durch die breite Darstellung wird deutlich, dass der Begriff *Behinderung* bzw. *geistige Behinderung* weit gefasst ist und unterschiedliche Dimensionen des Menschen mit einschließt. Er kann jedoch nicht, wie zu Beginn dargestellt, als feststehendes Stigma des Menschen mit Behinderung verstanden werden. Jeder Mensch, ganz gleich ob mit oder ohne einer sogenannten (geistigen) Behinderung, ist einzigartig in seinem Menschsein. Dies muss in der jeweiligen Begleitung Berücksichtigung finden und handlungsleitend sein.

Jede Wirklichkeit ist individuell, d.h. subjektiv konstruiert, und nicht naturgegeben (vgl. von Förster et al. 1992; Simon 2006; Maturana und Varela 2009). Dabei bedarf es eines Prozesses der Annäherung an die jeweils andere Welt. Sprache und Kommunikation (►Kap. 3.2), verbal, nonverbal und paraverbal, sowie Wissen kann dabei helfen, sich anzunähern und zu verstehen. Gleichmaßen ergeben sich vielfältige und unterschiedliche Perspektiven, die den eigenen Vorstellungsraum und Wissenstand erweitern können. Dabei zeigt sich, dass gerade Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung, anderen in ihrem authentischen und emotionalen Umgang mit Abschied und Trauer als Vorbild dienen (►Kap. 4.3) und wir von ihnen lernen können (vgl. Luchterhand und Murphy 2007, S.39).

Die Auseinandersetzung mit dem Begriff (*geistige*) *Behinderung* zeigt: »Der gemeinsame Nenner der teilweise höchst unterschiedlichen Theorien und Zugänge ist die Relativität bzw. Relationalität des Begriffes. Er bezeichnet kein Individuum mit spezifischen Störungen oder Beeinträchtigungen, sondern ein mehrdimensionales Geflecht von Beziehungen und Relationen, aus dessen Systemeigenschaften emergent erst der Sachverhalt hervorgeht, den

man im heilpädagogischen Sinne unter einer Behinderung zu verstehen hat« (Gröschke 2007, S.102). »Behinderung ist in diesem Sinne [...] das Ergebnis eines Wahrnehmungs- und Deutungsprozesses [...], Folge der kulturellen Hervorbringung von ästhetischen, kognitiven, moralischen, kommunikativen, sozialen und ökonomischen Ordnungsmustern [...], historisch wandelbares Figur-Hintergrund-Phänomen [...], soziales Konstrukt [...], gesellschaftsrelevante sozialpolitische, bildungspolitische und sozialetische Aufgabe [...]« (Dederich 2009, S.37).

1.1.2 Selbstverständnis und Zielsetzung einer Pädagogik bei Behinderung

Ableitend aus den vorherigen Ausführungen ist das grundlegende Verständnis einer Begleitung von Menschen mit Behinderungen, »der ganzen Vielfalt und Komplexität individueller und sozialer Bedingungsmomente [...] Rechnung zu tragen« (Gröschke 2007, S.107) – so wie es auch und gerade Aufgabe in der Begleitung von Sterbenden und ihren Zugehörigen sein sollte (►Kap. 1.2).

Zielsetzung der Behindertenpädagogik und oberste Maximen in der Begleitung von Menschen mit (geistiger) Behinderung sind die gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion, die größtmögliche Selbstbestimmung, gleichsam aber auch die Fürsorge und der Schutz, die Entdeckung und Entwicklung der individuellen Fähigkeiten und Ressourcen, die freie Persönlichkeitsentfaltung sowie das Leben in einer solidarischen Gemeinschaft mit allen dazugehörigen Rechten und Pflichten (►Kap. 1.4; UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2008; Grundsatzprogramm der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. 2011). In einer solidarischen, inklusiven Gesellschaft zu leben, heißt, allen Menschen, ganz unabhängig von ihrem Status, Geschlecht, Alter, o.ä. einen gleichwertigen Zugang zur gesellschaftlichen Teilhabe zu ermöglichen. Die Wahrung der Rechte von Menschen mit Behinderungen ist dabei für die Begleiter handlungsleitend. Ein weiterer bedeutender Grundsatz und für die Zukunft wichtiger Auftrag ist daher, einen Zugang zu Palliative Care, Hospizarbeit und Trauerangeboten für Menschen mit Behinderungen zu schaffen. Aufgrund der zunehmend veränderten Lebensbedingungen für Menschen mit geistiger Behinderung, also einer verbesserten medizinischen Versorgung und einem Ausbau der heilpädagogischen Förderung, ist die Lebenserwartung stetig gestiegen und ähnelt mittlerweile, abhängig von der jeweilig möglichen Grunderkrankung, der von Menschen ohne Behinderung (►Kap. 2.3). Deutschlandweit zeigen sich daher erst seit kurzem Bestrebungen, diesen Personenkreis in den Blickpunkt der unterschiedlichen disziplinären Ausrichtungen zu nehmen und entsprechende Angebote zu gestalten bzw. Menschen mit Behinderungen einen entsprechenden Zugang zu ermöglichen. Deutlich wird, dass es dazu einer Sensibilisierung der unterschiedlichen Professionen und Begleiter in Behindertenhilfe und Behindertenpädagogik sowie Palliative Care, Hospizarbeit und Trauerbegleitung bedarf.

1.1.3 Geschichtlicher Rückblick: Behinderung im Nationalsozialismus

Betrachtet man die Begriffsbildung der *Behinderung* (s.o.), so zeigt sich geschichtlich ein langer Weg mit vielen Herausforderungen und Problemen (Theunissen 2005; Schmuhl 2007; Dederich 2009). An dieser Stelle kann und soll keine historische Annäherung an den Begriff der »Behinderung« erfolgen, dennoch ist es gerade in der Auseinandersetzung mit dem Thema Sterbebegleitung bei Menschen mit einer sogenannten (geistigen) Behinderung unabdingbar, sich mit dem Bereich Behinderung und Nationalsozialismus eingehender zu beschäftigen. So zeichnet sich gerade für Deutschland im internationalen Vergleich eine besondere Zunahme von älteren und alten Menschen mit geistiger Behinderung ab, »[...] bedingt durch die Euthanasiemorde der Nationalsozialisten kann dieser Personenkreis erst jetzt zunehmend wachsen« (Haveman und Stöppler 2010, S. 11).

Paradox erscheint es, dass der vormals vorherrschende Begriff »Krüppel« zurückgedrängt und der Begriff des »körperlich Behinderten« ausgerechnet durch den nationalsozialistischen Staat in die Gesetzgebung eingeführt wurde (Schmuhl 2007, S. 29), obgleich »die Lebenschancen nach rassenbiologischer Wertigkeit und sozialer Brauchbarkeit« (ebd.) zugeteilt wurden. Zudem regelte das »Reichsschulpflichtgesetz« von 1938 die sogenannte »Schulpflicht geistig und körperlich behinderter Kinder« – das erste Mal, dass der Begriff »geistig behindert« Eingang in die Gesetzessprache fand« (ebd., S. 30). Leitend war dabei die »rassenhygienisch motivierte Differenzierung zwischen »erbgesunden, körperbehinderten Volksgenossen« und »erbkranken, minderwertigen Krüppeln« (Fuchs zit. nach Schmuhl 2007, S. 30). »Zusammen mit den »Schwachsinnigen«, »Blöden«, »Idioten«, »Imbezillen«, »Debilien«, »Epileptikern« und »Irren« wurden die »siechen« oder mehrfach körperlich und geistig behinderten Menschen den »Ballastexistenzen« zugerechnet, deren Lebensrecht durch die NS-Sterilisierungspolitik und die »Euthanasie« radikal in Frage gestellt wurde« (Schmuhl 2007, S. 31). Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung stellten für den NS-Staat eine »unnötige Last« dar. Sie schienen unproduktiv, erbrachten keine Leistungen, konnten keinem Erwerb nachgehen und waren in den Augen des Nationalsozialismus bildungsunfähig (vgl. ebd., S. 36). Systematisch wurden Menschen mit einer geistigen Behinderung, Kinder wie auch Jugendliche und Erwachsene, in der Zeit des Nationalsozialismus durch mehrere »Euthanasieprogramme« ermordet. Waldeyer beschreibt dazu: »Die wohl größte zusammenhängende Mordaktion, die T4-Aktion an Behinderten und Geisteskranken, fand von Oktober 1939 bis August 1941 statt. Diese wurde am 24. August 1941 gestoppt. Hinter der T4-Aktion stand eine planmäßige Mordaktion durch Giftgas in den Gaskammern der dafür vorgesehenen Mordeinrichtungen« (Waldeyer 2009, S. 1175).

Weitere Euthanasieaktionen unter anderen Decknamen (»wilde Euthanasie«, »Aktion Brand«) folgten (ebd.). Menschen mit Behinderungen zählen somit zu den »besonderen Opfergruppen des Nationalsozialismus« (Degener 2009, S. 161). Selbst in der heutigen Zeit wird für Degener eine gewisse Weiterführung der unterschiedlichen Menschenrechtsverletzungen an Menschen mit Behinderungen erkennbar: »Menschenrechtsverletzungen, die systematisch an

behinderten Menschen begangen wurden und werden, wie etwa Zwangssterilisationen, (Mitleids-)Tötungen oder Folter und andere Formen der grausamen, unmenschlichen und erniedrigenden Behandlung von Zwangseingewiesenen oder anderen Heiminsassen, wurden und werden unter dem Deckmantel der Therapie legitimiert bzw. aus dem Kontext der Menschenrechtsdiskussionen herausgenommen« (ebd.).

Umso wichtiger erscheint es, besonders Menschen mit geistiger Behinderung in die Diskussion um die Bereitstellung von und den Zugang zu Palliative Care mit einzubeziehen. Durch die gesetzliche Regelung in Deutschland (vgl. SGB X § 39a) wird deutlich, dass Menschen mit (geistiger) Behinderung Zugang zu Hospizarbeit und Palliative Care erhalten müssen und sollen. Dennoch steht die Umsetzung erst am Anfang (vgl. Tuffrey-Wijne 2003; Wegleitner 2003). Professionelle und Zugehörige müssen daher für die jeweiligen Möglichkeiten und Bedürfnisse sensibilisiert werden (vgl. ebd., Höschele und Kruse 2002), sodass auch in den Bereichen der Behindertenhilfe das Konzept *Palliative Care* Einzug halten kann. Dabei ist es von besonderer Bedeutung, alle Beteiligten mit in die Begleitung einzubeziehen (Heller 2000; Loewy 2005; Egan und Labyak 2006; Heller und Knipping 2007; Cox und James 2009). Nur so kann es gelingen, die Zielsetzung von Palliative Care (►Kap. 1.2) in die Behindertenhilfe zu integrieren und die Gefahr einer Unter- oder gar Überversorgung abzuwenden.

1.1.4 Wohn- und Begleitungsformen

Insgesamt zeigt sich ein breites und vielfältiges Begleitungsangebot für Menschen mit geistiger Behinderung. Allgemein lassen sich stationäre und ambulante Angebote unterscheiden. Der Grundsatz *ambulant vor stationär* soll hierbei besondere Beachtung finden und die gesellschaftliche Teilhabe, die Selbständigkeit sowie Selbstbestimmtheit des Einzelnen im Vordergrund stehen. Gesetzlich verankert ist der Vorrang für ambulante Hilfen im Sozialgesetzbuch XII §13. Menschen mit und ohne Behinderung haben ähnliche Bedürfnisse hinsichtlich ihres Wohnraumes. Sie wünschen sich ein eigenes Zuhause mit größtmöglicher Selbständigkeit. Maßgeblichen Einfluss auf die Wohnwünsche können dabei die Art und Schwere einer Behinderung, das Alter, die soziale Eingliederung der Betroffenen sowie Umfang, Qualität und Kosten von Betreuungsangeboten haben. Ferner beschreiben Haveman und Stöppler: »Normalisiertes Wohnen im Alter bedeutet, Wohnmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung zu schaffen, die sich nach Gebäude, Wohnumfeld, Verkehrsinfrastruktur, Qualität, Innengestaltung und funktionalen Möglichkeiten nicht wesentlich vom Wohnen der älteren Menschen in der Gesamtbevölkerung unterscheiden« (Haveman und Stöppler 2010, S. 139).

Verschiedene Wohn- und Einrichtungsformen in der Behindertenhilfe

Zu Hause bei den Eltern

Die Loslösung vom Elternhaus bzw. der Familie gestaltet sich in manchen Situationen schwierig und gelingt nicht immer. So kann es sein, dass ein Mensch

mit einer geistigen Behinderung nicht in ein selbständigeres begleitetes, betreutes oder eigenständiges Wohnen wechselt, sondern weiterhin in der Vertrautheit des Elternhauses und/oder eines Familienmitgliedes wohnen bleibt.

In einer eigenen Wohnung (Singlehaushalt)/betreutes Einzelwohnen

Je nach Selbständigkeit, Unterstützungssystemen und Assistenz ist es möglich, ein Wohnen in einer eigenen Wohnung zu realisieren. Dabei kann der Einzelne eine Wohnung als Alleinmieter oder mit seiner Partnerin beziehen. Dies gelingt vermehrt durch den »Einkauf« ambulanter Dienstleistungen (Kofoet und Dingerkus 2008, S. 14), d. h. Hilfen in ambulanter Form wie z. B. Assistenz bei Einkäufen, Beratung in unterschiedlichen Bereichen des täglichen Lebens, Hilfen bei Behördengängen und finanziellen Angelegenheiten, Begleitung und Assistenz bei Freizeitaktivitäten, Pflege, etc. Für Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer bedarf es zudem rollstuhlgerechter Wohnungen, die nach der DIN-Norm 18025 errichtet und insbesondere in den Sanitär- und Küchenräumen angepasst sind. Die Aspekte Selbstbestimmung und Teilhabe haben beispielsweise im Bundesland Berlin durch das im Juli 2010 in Kraft getretene Wohnteilhabegesetz (WTG) eine Bestärkung erfahren und dort den ordnungsrechtlichen Teil des bisherigen Bundesheimgesetzes abgelöst (Berlin.de 2012). Das Wohnteilhabegesetz gilt lediglich für Berlin. Nach und nach haben sich allerdings weitere Bundesländer angeschlossen und, analog dem WTG in Berlin, entsprechende Gesetze zur Ablösung des ordnungsrechtlichen Teils im Bundesheimgesetz erlassen.

Wohnen in großen Einrichtungen oder Zentren

Obgleich der Wunsch nach und der Bedarf an ambulanten Wohnformen steigen, bedarf es weiterhin eines stationär betreuten Wohnens. Durch die bessere medizinische Versorgung nimmt die Anzahl der Menschen mit schwersten Behinderungen und älteren Menschen mit geistiger Behinderung zu (►Kap.2.3), und somit auch teilweise der Bedarf an einer stationären Betreuung.

Große stationäre Einrichtungen und Zentren, die z. T. aufgrund ihrer Form und Größe einen eher dörflichen Charakter haben, bieten ihren Bewohnern und Bewohnerinnen vielfältige Angebote: Wohnen, professionelle Betreuung und Begleitung, Pflege, Freizeit- und Beschäftigungsaktivitäten usw. Ferner können diese Einrichtung auf bestimmte Arten von Erkrankungen und Behinderungsformen spezialisiert sein. Im Sinne der gesellschaftlichen Teilhabe und Inklusion versuchen die jeweiligen Träger, größere stationäre Einrichtungen und Zentren abzubauen, um so eine Dezentralisierung zu ermöglichen und eine Separation zu vermeiden.

Wohnheime/-stätten (vollstationäre Einrichtungen)

Eine kleinere stationäre Wohneinheit, im Gegensatz zur zuletzt dargestellten Wohnform, bildet ein sogenanntes Wohnheim oder eine Wohnstätte. Häufig sind dies Einrichtungen mit bis zu 40 Bewohnern, die sich vernetzen und mit anderen Institutionen kooperieren (Kofoet und Dingerkus 2008, S. 13). Auch hier kann eine Spezialisierung bezüglich der Behinderungsform oder der Altersgruppe (Kinder, Jugendliche, Erwachsene, alte Menschen) erfolgen. So entstehen z. B. Altenheime und Wohneinheiten (Wohnstätten, -gruppen) für ältere Menschen

mit einer geistigen Behinderung, die zudem dementiell erkrankt sein können. Angeboten wird neben Einzelzimmern auch das Wohnen in Doppelzimmern. In einer Wohngruppe einer Wohnstätte leben meist um die acht Bewohner. Sie bietet eine Betreuung rund um die Uhr durch qualifiziertes Personal (Heilerziehungspfleger, Pädagogen, Pflegende u. a.) und ist meist für Menschen mit Behinderung gedacht, die auf eine tagesstrukturierende Maßnahme (in der Wohnstätte, einer Förderstätte oder einer sogenannten »Werkstatt«) angewiesen sind.

Wohngemeinschaften/-gruppen

Diese sehr häufig anzutreffende Wohnform bietet Platz für ca. 4–12 Bewohner. Dabei wird eine Wohnung oder ein Haus in einem Wohngebiet angemietet und bietet je nach Zielsetzung ein langfristiges Wohnverhältnis oder eine Kurzzeitwohnmöglichkeit (Kofoet und Dingerkus 2008, S. 14). In Wohngemeinschaften wird häufig nicht durchgängig betreut (z. B. keine Nachtwache). Konzeptionell gedacht ist, dass die Bewohner ihren Alltag auch ohne Betreuung gestalten können.

Die verschiedenen Bundesländer in Deutschland bieten durch unterschiedliche Vermittlungs- und Beratungsstellen (Bürgerservice der jeweiligen Stadt, Trägerorganisationen und Dachverbände der Behindertenhilfe) Hilfen und Unterstützung bei der Wahl bzw. Suche einer geeigneten Wohnform. Anzustreben ist, dass der Einzelne auch im Alter in seiner jeweiligen Lebenswelt wohnen bleiben kann und nicht wieder umziehen muss.

»Leben und Sterben, wo ich hingehöre« (Dörner 2007) – so könnte ebenfalls die Forderung von Menschen mit unterschiedlichen Hilfebedarfen lauten, die seit langem ihr Zuhause in einer Wohnform der Behindertenhilfe haben. Dort fühlen sie sich wohl und erfahren Sicherheit. Die Delokation kann gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung zu zusätzlichem Stress und Verhaltensveränderungen führen (Bleeksma 2009, S. 59; Dingerkus und Schlottbohm 2006, S. 17; Bosch 2009, S. 109; Wittensöldner 2006, S. 139f.). Umso wichtiger ist es, ein Leben und Sterben im jeweiligen »Sozialraum« (Dörner 2009, S. 10) zu ermöglichen und den Menschen mit Behinderung nicht einem weiteren Hilfesystem zuzuführen. Die Unterstützung und möglichen Hilfen sollten in den Alltag der Behinderteneinrichtung transferiert und von der dortigen Gemeinschaft getragen werden.

1.2 Grundannahmen der Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung

Benjamin Straßer

»Das Verständnis der Palliative Care ist weder einheitlich noch eindeutig« (Steffen-Bürgi 2007, S. 30). Vor diesem Hintergrund lässt sich erahnen, dass Palliative Care als Konzept für die Betreuung kranker und sterbender Menschen in einem