

Alt und behindert: wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt

Köhncke, Ylva

Veröffentlichungsversion / Published Version

Monographie / monograph

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

SSG Sozialwissenschaften, USB Köln

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Köhncke, Y. (2009). *Alt und behindert: wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt*. Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-315135>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Alt und behindert

Wie sich der demografische Wandel auf
das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt

Alt und behindert

Wie sich der demografische Wandel auf
das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt

Impressum

Herausgeber:

Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

Schillerstraße 59

10627 Berlin

Telefon (030) 22 32 48 45

Telefax (030) 22 32 48 46

E-Mail: info@berlin-institut.org

www.berlin-institut.org

Erste Auflage

März 2009

Autorin:

Ylva Köhncke

Statistische Analysen:

Ylva Köhncke, Peter Lindner

Redaktion und Lektorat:

Margret Karsch, Renate Wilke-Launer

Projektleitung:

Reiner Klingholz

Organisation:

Christian Kutzner

Gestaltung:

Jörg Scholz, Köln (www.traktorimnetz.de)

Druck:

Gebrüder Kopp GmbH & Co. KG, Köln

ISBN: 978-3-9812473-2-9

Das Berlin-Institut dankt der Software AG – Stiftung für die Unterstützung bei der Erstellung dieser Studie.

INHALT

VOR DEM ALTER SIND NICHT ALLE GLEICH	4
DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE	6
1 – ALTERUNG, GESUNDHEIT UND BEHINDERUNG	8
2 – WER BRAUCHT HEUTE UNTERSTÜTZUNG?.....	21
3 – PIONIERGENERATION IM RUHESTAND	30
4 – WER BRAUCHT KÜNFTIG UNTERSTÜTZUNG?.....	35
5 – PROBLEME IM SYSTEM DER HILFEN	52
6 – LÖSUNGSANSÄTZE	68
QUELLEN.....	75
GLOSSAR	78

Das Berlin-Institut dankt allen, die ihre Lebensgeschichte erzählt und Einblicke in ihren Alltag gewährt haben. Außerdem allen Expertinnen und Experten, die ihr Wissen und ihre Erfahrung zur Verfügung gestellt haben, insbesondere den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Expertenworkshops im November 2007: Christine Blankenfeld vom Kommunalverband Jugend und Soziales in Baden-Württemberg, Hans-Hermann Gerdes vom Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, Andreas Laumann-Royer von der Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen, Dr. Heidrun Metzler von der Universität Tübingen, Sören Roters-Möller von der Universität Münster, Dr. Irene Vorholz vom Deutschen Landkreistag und Antje Welke vom Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge. Ein zusätzlicher Dank geht an Christine Blankenfeld, Dr. Heidrun Metzler, Sören Roters-Möller und Antje Welke für die Kommentare zur Studie. Wir danken ganz besonders Konrad Lampart von der Software AG – Stiftung für die fachkundige Begleitung und Beratung.

VOR DEM ALTER SIND NICHT ALLE GLEICH

Nicht nur in Deutschland, fast überall auf der Welt altern die Gesellschaften. Viele Regierungen haben die damit einhergehenden Probleme erkannt und versuchen beispielsweise ihre Sozialsysteme zu reformieren, damit die wachsende Zahl älterer Menschen in Zukunft angemessen versorgt werden kann. Diese Politik kann auf große Zustimmung bauen, denn überall verschiebt sich das Wählerpotenzial hin zu den höheren Altersgruppen. Eine „Altenpolitik“ wird deshalb schon aus demografischen Gründen mehrheitsfähig.

Dabei gerät leicht in Vergessenheit, dass nicht alle Menschen gleich sind vor dem Alter. Manche nehmen ihre hohe körperliche und geistige Fitness mit ins neunte und zehnte Lebensjahrzehnt. Andere erfahren leidvoll schon vor der Pensionierung, dass alt zu werden auch mit Verlust an physischer und intellektueller Leistungsfähigkeit einhergeht. Und wieder andere sind bereits von jung an auf besondere Unterstützung angewiesen. Vor allem mit diesen Menschen befasst sich der vorliegende Report.

Es geht um Personen mit besonderem Hilfebedarf, landläufig als „behinderte Menschen“ bezeichnet. Sie haben es generell schwerer, ihr eigenes Leben zu meistern. Das Alter stellt sie jedoch vor zusätzliche Herausforderungen.

In den vergangenen Jahrzehnten ist die Lebenserwartung der Menschen mit Behinderung deutlich angestiegen, und sie wird sich vermutlich zukünftig weiter der allgemeinen Lebenserwartung annähern. In dieser positiven Entwicklung spiegeln sich die verbesserten Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung und ihre fortschreitende Integration in die Gesellschaft wider. Dies ist besonders in Deutschland aufgrund der leidvollen Erfahrungen im Nationalsozialismus bedeutsam.

Zusätzlich wächst durch die allgemeine demografische Entwicklung insgesamt die Gruppe älterer und alter Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf schnell und stark, darunter ganz besonders jene der Demenzpatienten. Dieser Personenkreis ist groß im Vergleich zu der ebenfalls wachsenden Gruppe älterer Menschen mit einer lebenslangen Behinderung.

Den für die Sozialplanung zuständigen Behörden sind diese Entwicklungen bewusst, aber nicht unbedingt in ihrem ganzen Ausmaß. Ebenso wenig sind die Anbieter im Bereich der Behinderten- und Altenhilfe auf die besonderen Bedürfnisse einer wachsenden Rentnergeneration vorbereitet.

Damit stehen die Gesellschaft und die Anbieter von Altenpflege und Eingliederungshilfe vor neuen Herausforderungen. Die Angebote für die Betreuung und Begleitung älterer Menschen werden sich vermutlich verändern müssen, wenn die Gruppe der Älteren zahlenmäßig anwächst. In den höheren Altersklassen verschwimmen zudem die Bedarfslagen, denn ein 80-jähriger Alzheimerpatient hat kaum mindere Ansprüche als ein hochaltriger

Mensch, der seit Kindheit von einer geistigen Behinderung betroffen ist. Für die Betreuungsbürokratie wird es somit immer schwieriger zu entscheiden, ob die Finanzierung der Patienten über die Eingliederungshilfe oder aber über die Pflegeversicherung zu regeln ist. Sicher ist nur, dass ein Streit um die Zuständigkeiten auf keinen Fall die Lebenslagen der betroffenen Menschen verbessert.

Auch aus einem weiteren Grund wird sich die Lebenssituation vieler Menschen mit Behinderung im Alter drastisch verändern. Wer jahrzehntelang einen wesentlichen Teil seines Lebens in einer Werkstatt für behinderte Menschen verbracht hat, verliert mit der Pensionierung plötzlich den Mittelpunkt seines Daseins. Die Unterstützung, die solche Menschen brauchen, finden sie nicht unbedingt dort, wo sie bislang gelebt haben. Ein gewöhnliches Pflegeheim wird ihren Bedürfnissen selten gerecht. Wer lange Zeit bei den eigenen Eltern ein Zuhause fand, wird erleben, dass diese direkten Angehörigen selbst alt werden und ihr „Kind“ nicht weiter wie gewohnt unterstützen können. Ein langsamer Übergang auf das „Altenteil“, wie ihn sich die meisten Menschen wünschen, sieht anders aus.

Die neuen Herausforderungen sind innerhalb von Sozialsystemen zu bewältigen, die ohnehin unter finanziellem Druck stehen. Doch es sind nicht nur Geld und Pflegefachkräfte notwendig, sondern komplett neue Modelle, die den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit einer lebenslangen Behinderung gerecht werden. Diese existieren bislang höchstens in Ansätzen. Und sie werden sich auch nicht allein durch öffentliche Einrichtungen oder die Fachverbände auf die Beine stellen lassen. Immer wichtiger werden deshalb private Netzwerke und unterstützende Hilfsangebote im sozialen Lebensumfeld von Menschen mit Behinderungen. Wo viele Menschen alt werden, wird es selbstverständlicher, dass die Fitten unter ihnen sich mehr um die Hilfebedürftigen kümmern. So können Ältere eine soziale Aufgabe jenseits des Berufslebens finden. Es kann und muss eine Gesellschaft entstehen, in der neben den professionellen Anbietern von Hilfe jeder nach seinen Fähigkeiten einen sinnvollen Beitrag zum Gemeinwohl beisteuern kann.

Deshalb wachsen nicht nur Probleme, die der demografische Wandel mit sich bringt – es zeichnen sich auch Chancen ab, neue Wege zu gehen. Denn unter dem wachsenden finanziellen Druck könnten lange angemahnte Reformen endlich ihren Durchbruch erleben: Das Leben von Menschen mit Behinderung ließe sich erleichtern, wenn sie besser in die Gemeinschaft aufgenommen würden. Je mehr es einer Gesellschaft gelingt, Menschen mit ungewöhnlichen Eigenschaften zu integrieren, umso mehr wird die Vielfalt der menschlichen Natur sichtbar. Dadurch wird einer alternden Gesellschaft die Normalität von Defiziten, von Hilfebedarf und gegenseitiger Hilfeleistung vor Augen geführt. Schließlich haben wir alle aufgrund der enorm gestiegenen Lebenserwartung früher oder später Verluste – aber auch Gewinne – zu erwarten und hoffen, dann selbst ein Mitglied der Gesellschaft bleiben zu können.

Konrad Lampart, Projektleiter bei der Software AG – Stiftung

Reiner Klingholz, Direktor Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

Darmstadt und Berlin, im Februar 2009

Die Software AG – Stiftung fördert Projekte, die sich in einer besonderen Weise für Menschen mit einer lebenslangen Behinderung einsetzen. Im Zusammenhang mit verschiedenen Förderanfragen wurde deutlich, dass die Bedürfnisse von älteren Menschen mit Behinderung noch nicht ausreichend im gesellschaftlichen Bewusstsein verankert sind.

Das unabhängige und gemeinnützige Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung hat das Ziel, das Bewusstsein für demografische Prozesse zu schärfen und mit Studien und Konzepten an der Lösung der daraus resultierenden Probleme mitzuarbeiten.

DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE

1 Künftig mehr Hilfebedarf

Die steigende Lebenserwartung und die damit verbundene demografische Alterung der Gesellschaft haben zur Folge, dass es in Zukunft deutlich mehr ältere Menschen mit Hilfebedarf geben wird. Weil der Unterstützungsbedarf in der Bevölkerung uneinheitlich und unvollständig erfasst wird, ist die Entwicklung schwer abzuschätzen und bislang wenig öffentlich diskutiert.

2 Mehr chronische Erkrankungen

Dank des medizinischen Fortschritts sterben immer weniger Menschen an akuten Erkrankungen. Dafür steigt das Risiko, an chronischen Leiden zu erkranken, etwa ab einem Alter von 50 Jahren linear an. Wenn sich das nicht ändert, wird mit dem Altern der in den 1960er Jahren geborenen Babyboom-Generation die Zahl der chronisch Kranken zunehmen, von denen viele später mit altersbedingten Behinderungen zu rechnen haben.

3 Mehr psychische Leiden

Psychische Erkrankungen führen immer häufiger zu Behinderungen und einem Bedarf an Eingliederungshilfe. Ob die Häufigkeit chronischer psychischer Leiden tatsächlich steigt oder nur mehr Betroffene einen Hilfebedarf anmelden – in jedem Fall sind individuelle und schnelle Hilfen gefragt.

4 Mehr Demenzfälle

Mehr als ein Drittel aller über 85-Jährigen leidet an einer Alzheimer-Demenz. In dieser Altersklasse ist mit den höchsten Zuwachsraten zu rechnen. So lange die Medizin kein Mittel gegen den unaufhaltsamen Verfall der Nervenzellen findet, ist damit zu rechnen, dass Menschen mit Altersdemenz neben den Menschen mit langjähriger Behinderung künftig die zweite große Gruppe von Menschen stellen werden, die der intensiven täglichen Begleitung bedürfen.

5 Gesundheitliche Prävention kann Trendwende einleiten

Mit Präventionsprogrammen für die gefährdeten Bevölkerungsgruppen ließe sich der Anstieg von Behinderungen mildern, die aufgrund chronischer Erkrankungen entstehen. Dafür müssten Aufklärung, Beratung und Training zu Bewegung, Stressbewältigung, gesunder Ernährung und Suchtprävention selbstverständlicher werden. Dies gilt nicht nur für jeden Einzelnen, sondern auch für die Gesundheitssysteme und die Arbeitswelt.

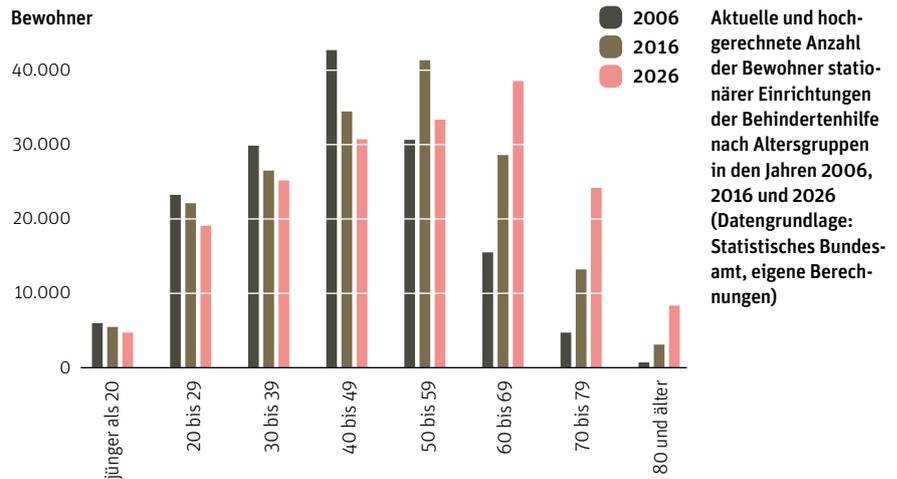
6 Personen mit geistiger Behinderung werden zu Rentnern

Erstmals erreicht eine Generation von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen das Pensionsalter. Bisher hatten nur wenige die Chance dazu. Alle, die heute älter als 62 Jahre sind, waren der Verfolgung durch die Nationalsozialisten ausgesetzt und durch die Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ bedroht. Hinzu kommt, dass sich die Lebensbedingungen und damit die Überlebenschancen für Menschen mit geistigen Behinderungen in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verbessert haben.

Die meisten Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen haben ihre Erwerbsphase in speziellen Werkstätten verbracht und während dieser Zeit bei der Familie oder in einem Heim gelebt. Für diese Personen bedeutet das Altwerden eine besondere Herausforderung. Denn ihre eigenen Eltern sind kaum noch in der Lage, sie zu versorgen, und die meisten Betreuungseinrichtungen sind noch nicht ausreichend darauf vorbereitet, ihnen als Senioren die nötige Assistenz und ein Zuhause zu bieten, in dem sie ihren Alltag selbst bestimmen können.

Mehr Menschen mit Assistenzbedarf werden älter

Angenommen, die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung steigt auf das Niveau der Gesamtbevölkerung, wird die Bewohner-schaft von Heimen in den nächsten 20 Jahren wachsen und stark altern.



7 Mehr Kinder brauchen Förderung und Integration

Ein immer größerer Anteil der Schüler wird in Förderschulen unterrichtet. Das wäre nicht nötig, wenn die gemeinsame schulische Ausbildung von Kindern mit und ohne Behinderung Regelfall statt Ausnahme wäre. Außerdem ist die Betreuung von Familien mit gefährdeten und behinderten Kindern durch die Sozial- und Jugendämter zu verbessern.

8 Eine effizientere Organisation bei den Kostenträgern spart Aufwand und Geld

Eine große Zahl von Ämtern und Sozialversicherungen arbeitet für das Ziel, Menschen mit Behinderung die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu ermöglichen. Sie geben dabei insgesamt immer mehr Geld aus. In diesem Dschungel der Zuständigkeiten finden sich Hilfesuchende kaum mehr zurecht. Hinzu kommt, dass viele Kostenträger versuchen, Unterstützungsbedürftige an andere Stellen zu verweisen, um Mittel einzusparen. Das erschwert ihnen das Leben unnötig, während die Kosten kaum gesenkt

werden. Stattdessen sollten die Schnittstellen zwischen den Zuständigkeiten verschiedener Kostenträger klarer geregelt und die Verwendung der Mittel mehr in die Hände der Einzelnen und ihrer direkten Begleiter gelegt werden.

9 Inklusion hilft allen

Menschen mit Behinderung verbringen einen großen Teil ihres Lebens in Sonderwelten und werden von professionellen Helfern betreut. Sie werden so zwar umfassend versorgt, können den Verlauf ihres Alltags aber nur wenig beeinflussen. Eine wirkliche Teilhabe ist erst erreicht, wenn Menschen mit Behinderung selbstverständliche Teilnehmer am öffentlichen Leben werden. Dazu reicht es nicht aus, einzelne Kinder in Integrationsklassen zu unterrichten und große Komplexanstalten in kleine Wohngruppen umzuwandeln.

Es müssten vielmehr alltägliche Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderung ermöglicht werden. Nachbarschaftliche Netzwerke sind dabei wichtig.

Die Zukunftsaufgabe der Profis der Behindertenhilfe wird sein, private Initiativen und Menschen mit Behinderung zusammenzubringen. In einer Gesellschaft mit immer mehr alten Menschen wird diese Art von Solidarität und bürgergesellschaftlichem Engagement lebensnotwendig. Erst wenn sich die Gemeinschaft gegenüber vermeintlichen Problemgruppen öffnet, wird sie sich selbst weiterentwickeln.

10 Lange überfällige Reformen werden unter neuem Druck möglich

Der durch den demografischen Wandel ausgelöste Kostendruck auf die Sozialsysteme zwingt zu Reformen. Gute Ideen und Konzepte wie integrative Bildung, eigenverantwortliche Organisation von Hilfeleistungen, gesundheitliche Prävention sowie in der Gemeinde entwickelte Hilfsmodelle existieren schon länger – es fehlt aber bisher die Bereitschaft der Gesellschaft, gewohnte Strukturen aufzubrechen und damit verbundene Sicherheiten aufzugeben. Wenn es so gelänge, Behinderungsrisiken zu vermindern und die Zahl derjenigen zu senken, die auf Hilfe angewiesen sind, könnte man jene besser unterstützen und fördern, die in besonderem Maße darauf angewiesen sind.

1

ALTERUNG, GESUNDHEIT UND BEHINDERUNG

Zwei Männer mit Behinderung

Klaus K.¹ hat im Alter von 40 Jahren ein Bein verloren, eine Blutvergiftung hatte die Amputation nötig gemacht. Der gelernte KFZ-Mechaniker hat sich immer wieder um Arbeit bemüht, doch er fand keine. Jetzt lebt er, inzwischen 55, von einer Erwerbsunfähigkeitsrente. Viel Geld ist das nicht, aber zusammen mit dem, was seine Lebensgefährtin als Bürokauffrau verdient, kommt das Ehepaar über die Runden. Arbeiten würde er weiterhin gern: „am liebsten als Mechaniker“. In seiner Freizeit bastelt er häufig an seinem Auto. Das hat er sich so umgebaut, dass er es mit Hilfe einer Beinprothese fahren kann.

1.1 Was ist Behinderung?

So unterschiedlich Lebensgeschichte und Alltag von Herrn K. und Herrn L. im Eingangsbeispiel sind – beide müssen mit Beeinträchtigungen leben und haben einen Schwerbehindertenausweis. Was aber macht eine Behinderung aus? Was unterscheidet sie von Krankheit?

Stefan L. ist von Geburt an geistig behindert. Anders als Klaus K. geht er einer geregelten Beschäftigung nach, er verpackt täglich acht Stunden lang Artikel für eine Spielzeugfabrik. Nach Feierabend bringt ihn der Fahrdienst der Werkstatt für behinderte Menschen nach Hause. Herr L. lebt mit sieben anderen geistig behinderten Erwachsenen in einer Wohngruppe. Wenn er frei hat, unternimmt er gern Spaziergänge im Dorf und plauscht mit den Nachbarn, obwohl er wegen eines Hüftschadens nur mit Gehwagen laufen kann. Einmal in der Woche fährt ihn einer der Betreuer in den Nachbarort zu einem Stammtisch. Bei Limonade und Pommes kann er sich da mit Freunden und Bekannten austauschen. Sein Bruder besucht ihn alle zwei Monate. Die Eltern leben nicht mehr.

Behinderung wird unterschiedlich definiert. Ob jemand behindert ist, hängt auch von den Barrieren in der Außenwelt ab. Der Rollstuhlfahrer wäre in seiner Mobilität weniger eingeschränkt, wenn es überall Fahrstühle gäbe. Die Gehörlose hätte weniger Schwierigkeiten, ihre Mitmenschen zu verstehen, wenn alle die Gebärdensprache beherrschten.

Was als Norm und was als Abweichung verstanden wird, unterscheidet sich zudem in verschiedenen Kulturen und im Laufe der Geschichte. Und es hängt von der Perspektive des Einzelnen ab. Mancher, der aus Sicht eines Arztes behindert ist, versteht seine Situation subjektiv nicht als Behinderung. Und umgekehrt empfindet sich mancher als behindert, obwohl seine Mitmenschen ihn nicht so wahrnehmen.

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es ein breites Spektrum an Hilfen und Erleichterungen für Menschen mit Handicaps, die von verbreiterten Parkplätzen bis zur Rundumversorgung in einem Heim reichen. Um den Rechtsanspruch darauf festzulegen, wird im Gesetz eine Definition von Behinderung formuliert.

1.2 Die Gesellschaft altert

Die Kinderzahlen sinken, die Lebenserwartung steigt. Dadurch verschiebt sich die Altersstruktur in der Bevölkerung. Ältere Menschen haben ein höheres Risiko für dauerhafte und mehrfache Erkrankungen.

Wenig Nachwuchs

Seit mehr als dreißig Jahren bekommen 100 Frauen während ihres Lebens mit einem oder mehreren Partnern im Schnitt 140 Kinder. Das heißt, die Gesamtfertilitätsrate liegt bei 1,4 Kindern pro Frau. Damit die Bevölkerung zahlenmäßig stabil bleibt, müssten je zwei Erwachsene zwei Kinder großziehen. Rechnerisch müsste die Fertilitätsrate dafür bei 2,1 Kindern pro Frau liegen. Noch während des Wirtschaftswunders der Nachkriegszeit gab es in Deutschland einen „Babyboom“: Zwischen 1960 und 1970 kamen im Schnitt 250 Kinder pro 100 Frauen zur Welt. Diese Generation ist also deutlich stärker besetzt als die nachfolgenden.

Obwohl sich die Deutschen dank ihres Wohlstands mehr Kinder hätten leisten können, wünschten sie sich nicht mehr so viele. Eine Familie zu gründen wurde zu einem unter vielen möglichen Lebensentwürfen. Frauen erlangen heutzutage die gleichen Bildungsabschlüsse wie Männer, im Schnitt sogar die besseren. Und sie sind zunehmend berufstätig. Da sich die Aufgabenverteilung von Müttern und Vätern diesen veränderten Bedingungen noch nicht angepasst hat, sehen sich oft vor allem die Frauen vor die Herausforderung gestellt, Kinder und Beruf zu verbinden. Paare, bei denen die Frauen mit Hochschulausbildung in gut bezahlten,

angesehenen Berufen arbeiten, schieben die Erfüllung ihres Kinderwunsches häufig auf – manchmal bis jenseits der „biologischen Grenze“.³ Heute ist es nicht nur möglich, sondern auch gesellschaftlich akzeptiert, ein Leben ohne Kinder zu führen. Und wer keine Kinder hat, steht finanziell meist besser da.

Den Vorausberechnungen des Statistischen Bundesamtes in punkto Lebenserwartung, Fertilität und Zuwanderung zufolge dürfte die Bevölkerung bis 2050 je nach Annahme um 2,9 bis 15,4 Millionen abnehmen. Nach der in dieser Untersuchung verwendeten Variante „1-W1“ wird von einer konstanten Geburtenrate von 1,4 Kindern pro Frau ausgegangen, von einem Einwanderungssaldo von 100.000 Personen im Jahr und von einer leicht steigenden Lebenserwartung auf 83,5 Jahre für neugeborene Jungen und 88,0 Jahre für Mädchen. Unter diesen Voraussetzungen wäre ein Rückgang um 13 Millionen auf 69 Millionen Personen zu erwarten.³

Der Rückgang der Kinderzahlen bewirkt, dass immer weniger Schulen gebraucht werden. Die Entwicklung verschärft sich in dünn besiedelten Regionen, die für Familien wenig attraktiv sind. In Brandenburg beispielsweise haben die Gemeinden zwischen 1994 und 2003 allein 149 Grundschulen aufgelöst, das waren fast 25 Prozent des Bestandes.⁴ Eine der Folgen von Schulschließungen ist ein immer längerer Schulweg für die verbleibenden Kinder. Das gilt insbesondere für diejenigen, die wegen eines besonderen Förderbedarfs eine bestimmte Schule besuchen.

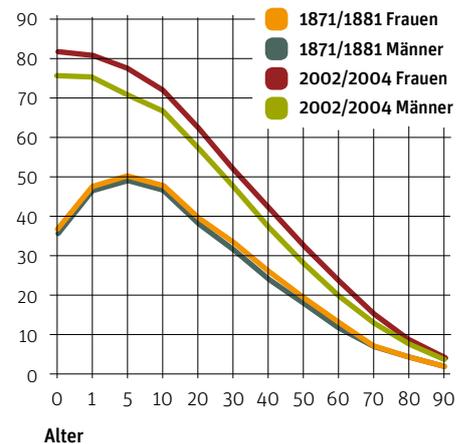
Langes Leben

Ein gesundes und langes Leben gehört zu den Errungenschaften moderner Gesellschaften. Eine insgesamt steigende Lebenserwartung sorgt dafür, dass sich das Verhältnis von Älteren zu Jüngeren in der Gesellschaft noch schneller verschiebt.⁵ Die mittlere Lebenserwartung hat sich im Laufe des vergangenen Jahrhunderts um rund 30 Jahre erhöht. Voraussetzungen dafür waren verbesserte Hygiene, eine ausreichende Versorgung mit Nahrungsmitteln und die medizinische Bekämpfung von Infektionskrankheiten. Diese Faktoren ließen zunächst vor allem die Sterberisiken für Kinder sinken. Neue medizinische Möglichkeiten bei der Bekämpfung von chronischen Krankheiten und der insgesamt hohe Wohlstand werden einen weiteren Zugewinn an Lebenserwartung von fast drei Jahren pro Jahrzehnt zur Folge haben.³

Immer älter

Die durchschnittliche Lebenserwartung bei der Geburt ist in den vergangenen 130 Jahren von etwa 37 Jahren auf fast 80 Jahre gestiegen. Der größte Teil des Zugewinns ist einer gesunkenen Kindersterblichkeit zu verdanken.

Altersspezifische weitere Lebenserwartung zwischen 1871 und 1881 im Deutschen Reich sowie 2002 und 2004 in der Bundesrepublik Deutschland in Jahren



(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)

Alterung und Geburtenrückgang bewirken, dass es immer weniger Menschen im Erwerbsalter und immer mehr Rentner gibt. Das umlagefinanzierte staatliche Rentensystem gerät dadurch in eine Schiefelage, ebenso geht es etwas zeitversetzt auch den Kranken- und Pflegekassen, weil sinkende Einnahmen steigenden Ausgaben gegenüberstehen.

Überdies kündigt sich in einigen Berufsfeldern ein Nachwuchsmangel an, der nur durch ein steigendes durchschnittliches Bildungsniveau der nächsten Generationen ausgeglichen werden kann. Die Nachfrage nach Fachkräften wird schnell wachsen, wenn die Babyboomer der 1960er Jahre ins Rentenalter kommen. Das betrifft vor allem Berufe, die gerade in einer alternden Bevölkerung unverzichtbar sind, zum Beispiel Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte, Pädagogen und Sozialarbeiter. Auch die Industrie warnt schon vor einem Fachkräftemangel in Deutschland, der die internationale Wettbewerbsfähigkeit gefährdet.

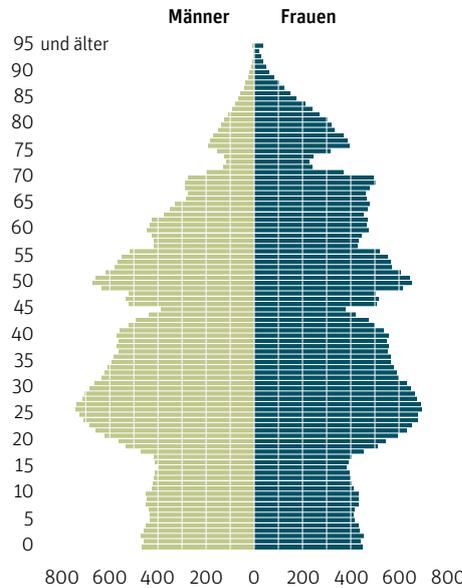
Einwanderung kann das Altern und Schrumpfen der Bevölkerung abmildern. In den ersten Jahrzehnten nach dem Zweiten Weltkrieg warb die aufblühende deutsche Wirtschaft Gastarbeiter vor allem aus Italien und der Türkei an. Viele von ihnen sind geblieben und leben heute in zweiter und dritter Generation in Deutschland. Auch wenn sie schon lange hier sind, sind viele Einwandererfamilien nicht gut in die Gesellschaft integriert. Wie zuletzt die Schüler-Studie Pisa gezeigt hat, beginnt das schon bei den Bildungschancen: Schüler mit Migrationshintergrund sind im deutschen Schulsystem benachteiligt. Derzeit werden Kinder von Einwanderern überdurchschnittlich häufig auf Förderschulen überwiesen, oft allein wegen mangelnder Sprachkenntnisse. Damit wird es für sie doppelt schwierig, später am Leben in der Gesellschaft teilhaben zu können.

Aus der Pyramide wird ein Pilz

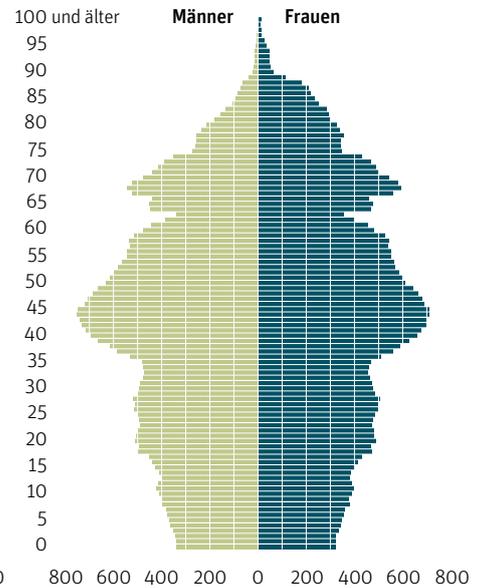
Die Generation der in den 1960er Jahren geborenen „Babyboomer“ bildet heute die stärksten Altersjahrgänge. Da mit jeder Generation ein Drittel weniger Kinder heranwachsen, als Eltern da sind, wird die „Pyramide“ zu einem Pilz.

Altersaufbau der Bevölkerung, Männer und Frauen im jeweiligen Altersjahr in Tausend in den Jahren 1990, 2008, 2030 und 2050 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, 11. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, Variante 1-W1)

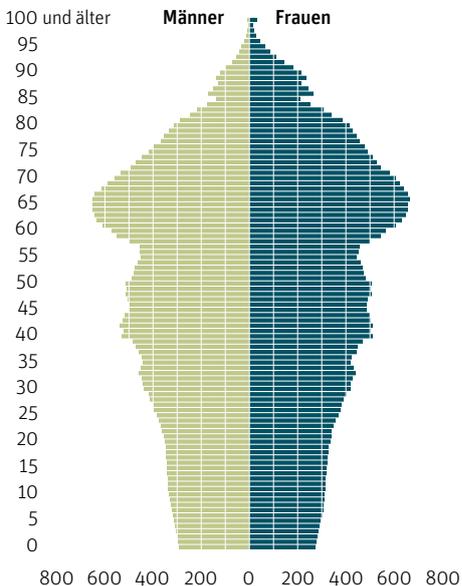
1990



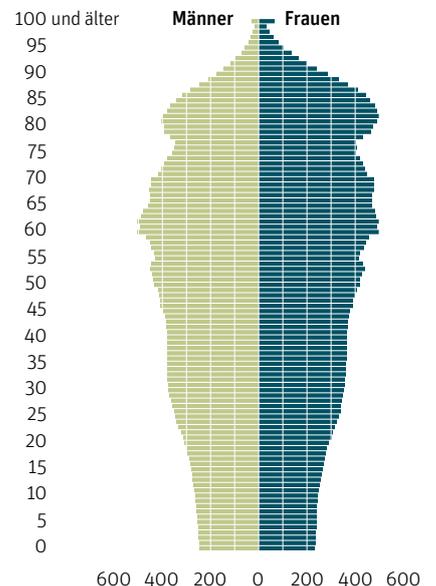
2008



2030



2050



1.3 Alt und gebrechlich?

Arztpraxen, Krankenhäuser und Pflegeheime erwarten durch den demografischen Wandel mehr Patienten und Klienten. Denn mit dem Alter steigt das Risiko, chronisch krank zu werden. Die häufigsten altersbegleitenden Leiden sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Durch den wachsenden Anteil Älterer dürfte sich bei gleich bleibenden Risiken die jährliche Zahl der Herzinfarkte und Schlaganfälle zwischen 2000 und 2050 verdoppeln: bei den Herzinfarkten von 274.000 auf 548.000 und bei den Schlaganfällen von 160.000 auf 300.000. Die Zahl der Diabetiker stiege von 3,8 auf fünf Millionen.⁵ Die Zahl der Demenzerkrankten verdoppelte sich auf zwei Millionen – und das alles bei einer schrumpfenden Gesamtbevölkerung.

Wer ist schwerbehindert?

Chronische Erkrankungen können andauernde Einschränkungen nach sich ziehen, die zum Besitz eines Schwerbehindertenausweises berechtigen. Einen solchen haben bereits 6,7 Millionen Menschen in Deutschland, also jeder zwölfte Bundesbürger.⁷ 90 Prozent der Behinderungen entstanden in der Folge einer Erkrankung. Vor allem im Vorentenalter beantragen viele einen solchen Ausweis, Männer häufiger als Frauen. Bei der Feststellung einer „Schwerbehinderung“ orientieren sich die Ärzte an Richtlinien, die einem heute als veraltet angesehenen Krankheitsfolgenmodell entsprechen. Sie beschreiben genau, welche Körperfunktionen wie stark eingeschränkt sein müssen, damit eine Behinderung vorliegt.⁸ Es geht hierbei allein um die körperliche Funktionsfähigkeit, aber nicht um die Teilhabe. Je mehr Funktionen eingeschränkt sind, desto höher ist der Grad der Behinderung. Das erklärt sich aus der Geschichte der Schwerbehindertengesetze, die aus Nachteilsausgleichen für Kriegsbeschädigte hervorgegangen sind.

Ältere sind unersetzlich

Der demografische Alterungsprozess wird häufig als Belastung für die Gesellschaft gesehen. Dabei haben ältere Menschen einen immer größeren Einfluss und erfüllen wichtige Aufgaben: Sie stellen mehr als ein Drittel der Wahlberechtigten, verfügen über einen wachsenden Anteil der Kaufkraft und engagieren sich am häufigsten ehrenamtlich. Nie zuvor hatte unsere Gesellschaft eine solche Reserve an privaten Helfern. Und sie wird sie nie wieder haben, wenn erst die geburtenstarken Jahrgänge aus dem „fitten“ Rentenalter heraus sind.

Seit den 1960er Jahren weisen Soziologen und Entwicklungspsychologen darauf hin, dass die Solidarität der Generationen mit davon abhängt, ob es gelingt, neue Rollen für die Nacherwerbsphase zu finden, die individuell und gesellschaftlich anerkannt sind. Ältere könnten als Zeitzeugen, im Seniorenexpertenservice oder aber am ehemaligen Arbeitsplatz tätig sein. Wird sich das reale durchschnittliche Renteneintrittsalter bis 2030 auf 64 Jahre erhöhen und die Lebenserwartung weiter ansteigen, haben die 64-Jährigen noch 22 bis 25 Ruhestandsjahre vor sich. Bei eventuell verbesserten Gesundheitschancen verlängert sich damit die aktive Phase des „Dritten Lebensalters“.

Doch vielleicht wird die Vorstellung, das Leben sei in verschiedene Phasen eingeteilt, in denen bestimmte Aktivitäten vorherrschen, gar nicht mehr lange gelten. Die klassischen Lebensphasen Bildung – Arbeit – Freizeit mischen sich schon heute – Studierende arbeiten, Rentner studieren. Mit der Erhöhung des Renteneintrittsalters verlängert sich die Lebensarbeitszeit. Arbeit, die zusätzlich unentgeltlich geleistet wird, übernehmen auch heute schon Menschen aller Altersgruppen. Und Erholung darf auch während des Berufslebens nicht fehlen, denn Arbeitsüberlastung kann schwere gesundheitliche Folgen zeigen. In diesem Sinne sind Senioren keine drohend wachsende gesellschaftliche Randgruppe, die es aus Solidarität zu versorgen gilt, sondern vielmehr unersetzliche Mitglieder.

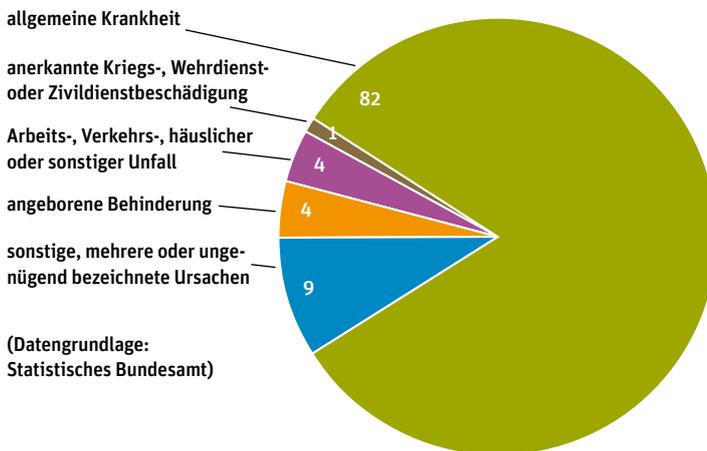
Die Altersforschung hat seit den 1980er Jahren wiederholt nachgewiesen, dass auch im hohen Alter noch Lernen möglich ist. Mit nur wenigen Trainingsstunden haben Wissenschaftler in der bahnbrechenden „Berliner Altersstudie“ bei 80-Jährigen deutliche IQ-Zuwächse erreicht. Seitdem mahnen Forscher an, nicht pessimistisch davon auszugehen, dass die intellektuelle Leistungsfähigkeit im Alter zwangsläufig abnehme. Auch Arbeitgeber erkennen, dass sie von der Erfahrung älterer Mitarbeiter profitieren können. Oder dass sie mangels Nachwuchs gar auf sie angewiesen sind. Im Gegensatz zu jüngeren Mitarbeitern liegen die Stärken Älterer darin, Lösungsansätze weiterzuentwickeln, Verantwortung zu tragen und mit Unsicherheit umzugehen. Das ergänzt sich mit der Kreativität und Flexibilität der Jüngeren.⁹

Bei der amtsärztlichen Untersuchung stellt der Arzt einen „Grad der Behinderung“ (GdB) zwischen 20 und 100 fest.¹⁰ Ab einem GdB von 50 oder mehr gilt eine Person als „schwerbehindert“, bei einem GdB von unter 50 als „behindert“. Ab einem Grad von 30 kann man sich jedoch von der Agentur für Arbeit rechtlich einem „Schwerbehinderten“ gleichstellen lassen. Zählt man auch alle Behinderungen mit einem GdB unter 50 dazu, sind 8,6 Millionen Menschen in Deutschland behindert – also mehr als jeder Zehnte.¹¹

Die meisten Behinderungen sind Folge einer Krankheit

In Deutschland sind 6,7 Millionen Menschen schwerbehindert – immerhin acht Prozent der Bevölkerung. Die meisten Fälle resultieren aus einer Krankheit. Nur jeder Zwanzigste hat eine angeborene Behinderung. Ein noch kleinerer Teil ist infolge eines Unfalls behindert.

Ursachen von Schwerbehinderung im Jahr 2005 in Prozent



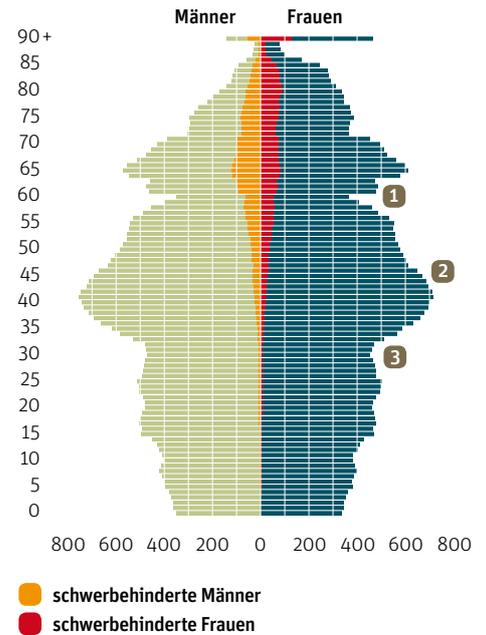
Der Vorteil einer amtlichen Anerkennung liegt für den Einzelnen darin, dass er nun – je nach Art und Grad der Behinderung – Ansprüche auf Nachteilsausgleiche hat, beispielsweise auf Steuervorteile und Kündigungsschutz, zusätzliche Urlaubstage, einen „Pflegepauschbetrag“ oder Freifahrt im öffentlichen Nahverkehr. Bei der Ausstellung der Ausweise notieren die Versorgungsämter Alter, Geschlecht, Art, Ursache und Grad der Behinderung. Die Daten fließen in die Schwerbehindertenstatistiken der Länder ein und werden beim Statistischen Bundesamt zusammengefasst.

Mehr als 80 Prozent der Schwerbehinderungen entstehen durch eine Krankheit. Im Alter wächst das Risiko für altersbegleitende chronische Krankheiten wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Krebserkrankungen und Diabetes.

Kriegsgeschädigte waren in den ersten Jahrzehnten der Bundesrepublik Deutschland die wichtigsten Empfänger von Nachteilsausgleichen, machen aber heute nur noch einen Anteil von 1,4 Prozent der Schwerbehinderten aus.

Die meisten Schwerbehinderungen entstehen im Alter

In der Bevölkerungspyramide für Deutschland ist der Einfluss des Zweiten Weltkriegs (1), des Nachkriegs-Babybooms (2) und der seit Mitte der 1970er Jahre rückläufigen Neugeborenenzahlen (3) erkennbar. Der Anteil der Menschen mit Schwerbehinderung steigt mit dem Alter an. Bis zum Rentenalter liegt er bei Männern deutlich höher als bei Frauen.



Bevölkerungszahlen in Altersjahren mit Anteilen Schwerbehinderter im Jahr 2005 in Tausend (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, Sonderaufbereitung der Schwerbehindertenstatistik 2005)

Frührente

Vergleichsweise viele Personen mit Schwerbehindertenausweis sind zwischen 60 und 65 Jahre alt. In dieser Altersgruppe häufen sich die Anträge, denn Schwerbehinderte können eine vorzeitige Altersrente beantragen. Der Mikrozensus, eine regelmäßige Befragung von einem Prozent der Bevölkerung, zeigt, dass Menschen mit Behinderung früher aus dem Erwerbsleben ausscheiden als Menschen ohne Behinderung. Die Erwerbsquote der als „behindert“ registrierten Personen (GdB 20 bis 100) ist generell niedriger als die der Gesamtbevölkerung. Im Vorruhestandsalter nimmt sie noch einmal stark ab. Mit 55 bis 60 Jahren sind nur noch 50 Prozent, mit Anfang 60 nur noch rund 20 Prozent berufstätig oder arbeitssuchend. In der übrigen Bevölkerung sind es hingegen mit 55 bis 60 Jahren noch knapp 80 Prozent, mit 60 immerhin noch mehr als 30 Prozent.

Die Chancen der wenigen behinderten Menschen, die mit Ende 50 noch Arbeit suchen, sind geringer als die der gleichaltrigen Menschen ohne Behindertenstatus. 17 Prozent der 55- bis 60-jährigen Menschen mit Behinderung sind arbeitslos, bei denen ohne Behinderung sind es nur 13 Prozent. Ab einem Alter von 60 gleichen sich die Arbeitslosenquoten bei elf Prozent an. Denn nun sind viele der behinderten Personen in Rente und gelten nicht mehr als Erwerbspersonen.

Mehr Männer als Frauen

Männer beantragen häufiger einen Schwerbehindertenausweis als Frauen. Ein Grund dafür ist, dass sie häufiger erwerbstätig sind als Frauen. Die meisten Nachteilsausgleiche für Schwerbehinderte haben mit der Arbeitswelt zu tun. Wer nicht erwerbstätig ist, hat also weniger Vorteile durch die offizielle Anerkennung als Schwerbehinderter. Nur 69 Prozent der Frauen im Erwerbsalter (15 bis 65 Jahre) arbeiten oder suchen Arbeit, aber 83 Prozent der Männer.¹¹

Männer lassen sich aber nicht nur häufiger Behinderungen anerkennen, sie fühlen sich auch häufiger behindert. 2004 wurden bei einer großen Umfrage des Robert-Koch-Institutes, dem „Bundesgesundheitsurvey“, 8.000 Menschen telefonisch dazu befragt. Zwölf Prozent der Frauen, aber 15 Prozent der Männer fühlen sich im Alltag durch eine Behinderung eingeschränkt. Weniger als die Hälfte von ihnen hat jeweils eine anerkannte Schwerbehinderung – etwa fünf Prozent der

Frauen und sechs Prozent der Männer.¹² Das hängt mit der Wahrnehmung der eigenen Gesundheit zusammen. Diese ist gemäß der vorherrschenden Rollenvorstellungen in der Gesellschaft bei Männern und Frauen unterschiedlich. Männer fühlen sich gesund, wenn der Körper „funktioniert“ und leistungsfähig ist. Entsprechend fühlen sie sich durch körperliche Funktionseinschränkungen eher behindert. Für Frauen spielt bei der eigenen Gesundheitswahrnehmung das psychische Wohlbefinden tendenziell eine größere Rolle. Sie fühlen sich gesund, wenn es ihnen insgesamt gut geht – eine Funktionseinschränkung nehmen sie anscheinend nicht so leicht als Behinderung wahr wie Männer.¹³

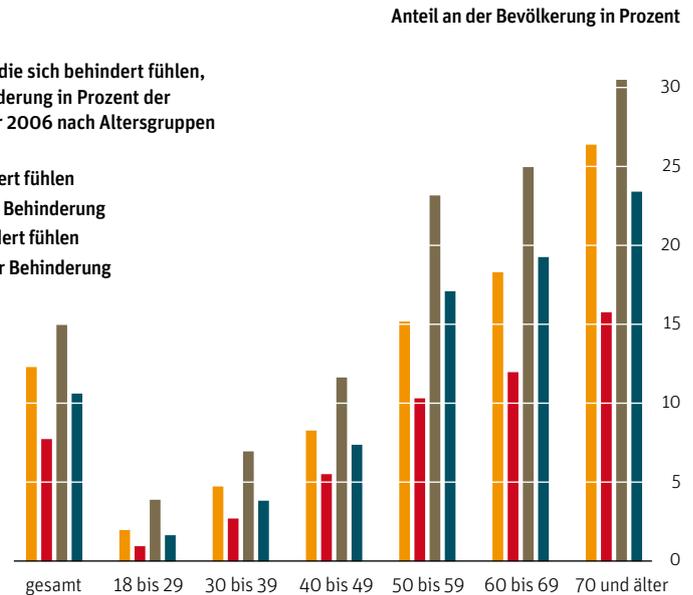
Viele Personen fühlen sich beeinträchtigt, haben aber keine anerkannte Behinderung

Viele erleben im Alltag dauerhaft eine Behinderung, die aber nicht amtlich bestätigt ist. Parallel zu den anerkannten Behinderungen treten die zusätzlich empfundenen Beeinträchtigungen vermehrt im Alter auf.

Anteil Männer und Frauen, die sich behindert fühlen, und mit anerkannter Behinderung in Prozent der Gesamtbevölkerung im Jahr 2006 nach Altersgruppen

- Frauen, die sich behindert fühlen
- Frauen mit anerkannter Behinderung
- Männer, die sich behindert fühlen
- Männer mit anerkannter Behinderung

(Datengrundlage: Telefonischer Gesundheitsurvey des Robert-Koch-Instituts)



Sind künftig mehr Menschen schwerbehindert?

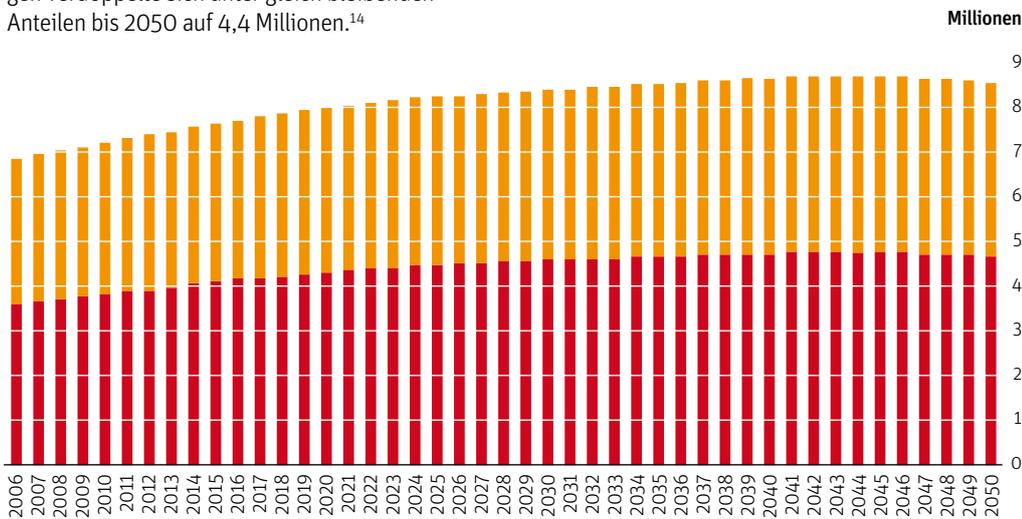
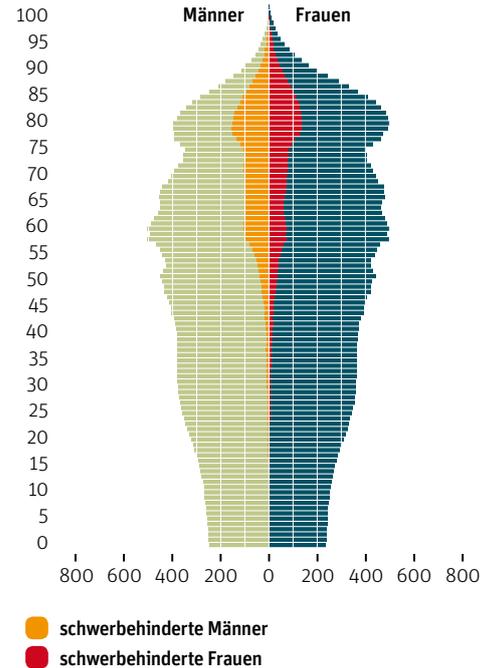
Überträgt man die heutigen altersspezifischen Häufigkeiten von Behinderungen, die zu einem Schwerbehindertenausweis berechtigen, in die Zukunft, dann gäbe es angesichts der zu erwartenden Alterung im Jahr 2050 etwa 8,5 Millionen Menschen mit anerkannter schwerer Behinderung. Das wäre eine Steigerung um etwa 1,8 Millionen Personen bei einem gleichzeitigen Bevölkerungsrückgang von knapp 14 Millionen. Jeder achte Bundesbürger hätte dann eine Behinderung.¹⁴

Jede vierte Person mit einer anerkannten Behinderung (GdB 20 bis 100) hat einen dauerhaften Hilfebedarf, das sind etwa zwei Prozent der Bevölkerung (1,6 Millionen Menschen). Etwa 1,5 Prozent sind in ihrer Mobilität eingeschränkt (1,3 Millionen Menschen).¹¹ Diese Anteile entsprechend den Altersgruppen übertragen, wären in der prognostizierten Bevölkerung von 2050 drei Prozent hilfebedürftig und zwei Prozent mobilitätseingeschränkt. Die Zahl der Pflegebedürftigen verdoppelte sich unter gleich bleibenden Anteilen bis 2050 auf 4,4 Millionen.¹⁴

Die Zahl der Schwerbehinderungen kann in einer alternden Bevölkerung steigen

Den Prognosen des Statistischen Bundesamtes zufolge steigt der Anteil älterer Menschen an der Bevölkerung bis 2050 stark an. Wenn der Anteil der Menschen mit Schwerbehinderung an jedem Altersjahr in Zukunft gleich bleibt, wird es allein durch die Alterung deutlich mehr Menschen mit Behinderung geben – jeder Achte wäre dann schwerbehindert.

Anzahl der Personen je Altersjahr in der prognostizierten Bevölkerung Deutschlands 2050, Variante 1-W1 (1,4 Kinder pro Frau und 100.000 Einwanderer jährlich) und die Anzahl Schwerbehinderter unter heutigen Bedingungen in Tausend. Der Anteil Kriegsverletzter ist an das Niveau der Nachkriegsjahre angepasst. (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt: Sonderaufbereitung Schwerbehindertenstatistik 2005, eigene Berechnungen)



Projizierte Entwicklung der Anzahl Schwerbehinderter bei gleichen Behinderungs-Wahrscheinlichkeiten und einer Bevölkerungsentwicklung nach der Variante 1-W1 (1,4 Kinder pro Frau, 100.000 Personen Netto-Zuwanderung) (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt: Sonderaufbereitung Schwerbehindertenstatistik 2005, eigene Berechnungen)

Bleibt die Wahrscheinlichkeit gleich, in einem bestimmten Alter behindert zu sein, wird es künftig mehr beeinträchtigte Menschen geben

Wenn die Anteile Schwerbehinderter in jedem Jahrgang in den nächsten Jahrzehnten ebenso hoch bleiben wie heute, wird ihre absolute Zahl zunächst anwachsen, dem künftig höheren Anteil Älterer in der Gesellschaft entsprechend. Später wird sie parallel zu der schrumpfenden Gesamtbevölkerung wieder sinken.

- schwerbehinderte Frauen
- schwerbehinderte Männer

Aufschub des Krankheitsbeginns?

Eine Entwicklung zu mehr Behinderungen ist aber nicht zwingend. Zwar sind die meisten Behinderungen in der zweiten Lebenshälfte Folgen von chronischen Krankheiten. Doch ob mit der steigenden Lebenserwartung auch eine längere Phase mit hohem Erkrankungsrisiko verbunden ist, darüber sind sich Bevölkerungswissenschaftler und Mediziner uneinig. Die so genannte Kompressionsthese der Morbidität besagt, dass Erkrankungen mit steigender Lebenserwartung im Lebensverlauf erst später einsetzen. Der Gewinn an Lebensjahren wäre dann ein Gewinn gesunder Lebensjahre. Dem widerspricht die Medikalisationsthese. Sie besagt, dass die Lebenserwartung vor allem deshalb steigt, weil die Menschen trotz ihrer Krankheiten immer länger leben, dank der verbesserten medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Demzufolge müsste es mit steigender Lebenserwartung immer mehr Kranke geben. Die Forschung hat diesen Streit bisher nicht entschieden.¹⁵

Die Kategorien der Schwerbehindertenstatistik sagen wenig aus

Nur wenige Menschen, die einen Schwerbehindertenausweis haben, sind ein Leben lang behindert. Von denen mit einer angeborenen Behinderung haben viele den höchsten Grad der Behinderung 100. Die meisten angeborenen Behinderungen sind geistige Behinderungen. Die Schwerbehindertenstatistik fasst die geistigen Behinderungen mit psychischen Krankheiten in einer Oberkategorie zusammen. Wer hier einsortiert wird, hat auch oft einen hohen Behinderungsgrad. Wichtig für die tatsächlichen Nachteilsausgleiche, die ein Mensch mit Behinderung bekommt, ist nur die Einstufung nach dem Grad der Behinderung.

Unterkategorien mit Teil- und Schnittmengen der Personen mit Schwerbehindertenausweis in Deutschland im Jahr 2005 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)

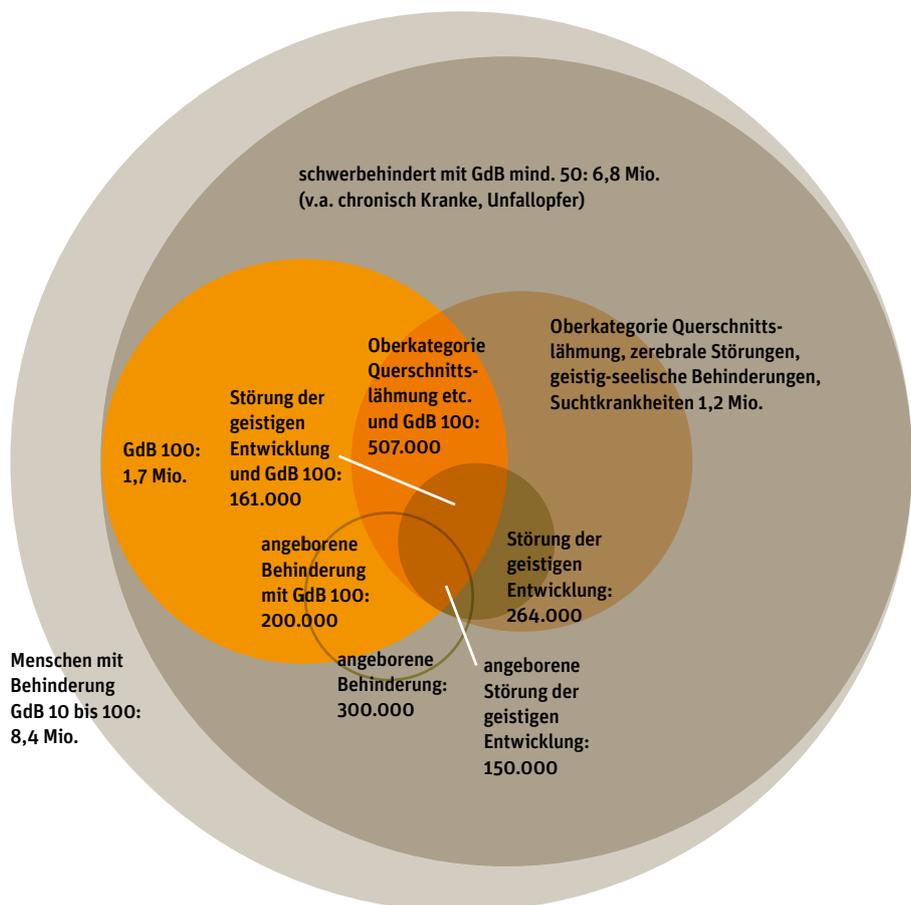
1.4 Kategorien der amtlichen Schwerbehindertenstatistik

Bei etwa 300.000 Personen ist die Behinderung „angeboren“, das bedeutet in der Schwerbehindertenstatistik, dass die Behinderung schon im ersten Lebensjahr als solche erkennbar war.

Allerdings beantragen nur wenige Eltern von Kindern unter drei Jahren einen Ausweis, viele Kinder erhalten erst im Schulalter einen solchen. Oft ist vorher noch gar nicht klar, dass ein Kind eine Behinderung hat, und es

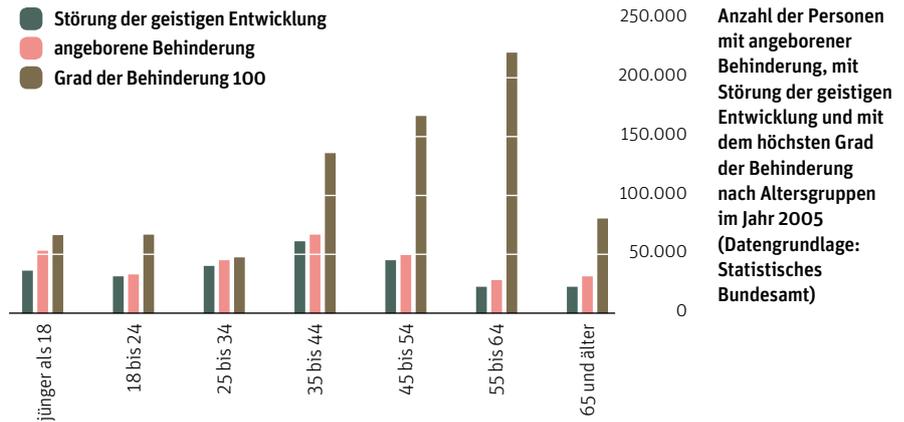
ergeben sich aus der amtlichen Anerkennung auch keine Vorteile. Daher entsteht in der Statistik das paradoxe Bild, dass „angeborene“ Behinderungen erst bei Erwachsenen in größerer Zahl auftauchen, obgleich sie sich vielleicht schon in der Kindheit gezeigt haben.

Ein großer Teil der angeborenen Behinderungen gehört zu den geistigen Behinderungen. Und zu den Schwersten: Während von allen Schwerbehinderten gerade einmal ein Viertel den höchsten Grad der Behinderung hat, sind von den Menschen mit angeborener Behinderung fast zwei Drittel mit GdB 100 eingestuft.



Angeborene Behinderungen sind bei Älteren selten

Angenommen, die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderung steigt auf das Niveau der Gesamtbevölkerung, wird die Bewohnerschaft von Heimen in den nächsten 20 Jahren stark altern. Es gäbe überproportional viele Ältere unter ihnen. Wenn künftig ein gleich hoher Anteil behinderter Menschen bis zum Alter von 50 Jahren in Heime aufgenommen werden, sinken dafür die Zahlen in den jüngeren Altersgruppen. Diese sind auch in der Gesamtbevölkerung schwächer besetzt.



264.000 Menschen mit Schwerbehindertenausweis wurde eine „Störung der geistigen Entwicklung“ als schwerste Behinderung attestiert. Jede zweite davon ist angeboren. Mehr als die Hälfte ist so schwer, dass sie mit einem Grad von 100 eingestuft wird.⁷

Willkürliche Einteilung, veraltete Technik

Die Statistik teilt die Besitzer eines Schwerbehindertenausweises nach Grad, Art und Ursache der Behinderung ein. Während die Einteilung nach dem Schweregrad noch sinnvoll erscheint, da sich konkrete Ansprüche auf Nachteilsausgleiche danach bemessen, haben die anderen Kategorien keinen Nutzen für die Planung von Hilfen. Das System, das die Behinderungsarten gliedert, stammt aus dem Jahr 1974. Die 59 Kategorien, willkürlich zusammengefasst in neun „Oberkategorien“, sagen weder Ärzten noch Behörden etwas über den Hilfebedarf des Einzelnen. Zum Beispiel enthält die oben genannte Oberkategorie „Querschnittslähmung, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Suchtkrankheiten“ sowohl rein physische Querschnittslähmungen als auch geistige Behinderungen und psychische Krankheiten. Diese verschiedenen Behinderungsformen haben aber kaum etwas gemein: Während sich die meisten geistigen Behinderungen

schon im Laufe der Kindheit zeigen, manifestieren sich psychische Störungen überwiegend im Erwachsenenalter. Die Bedürfnisse der Betroffenen sind völlig unterschiedlich.

Die Einteilung nach „Ursachen“ ist ebenfalls wenig hilfreich. Abgesehen davon, dass die Ursache wenig über den Hilfebedarf des Einzelnen aussagen kann, ist nach einem modernen Verständnis von Behinderung kaum eine einzige Ursache auszumachen. Eine Behinderung entsteht immer dann, wenn die Funktionsfähigkeit einer Person nicht mit den Gegebenheiten der (sozialen) Umwelt zusammenpasst. Mit der Ursacheneinteilung in „Krankheit“, „angeboren“ und „verschiedene Arten von Unfällen“ wird die Schwerbehindertenstatistik einem solchen Verständnis nicht gerecht.

Sinnvoller wäre es, ein zeitgemäßes Kategoriensystem wie das der WHO (siehe Seite 9) zu nutzen, um Behinderungsarten zu klassifizieren. Damit ließe sich auch besser planen und unterstützen. Aktivitäten und Teilhabe lassen sich mit sozialer Rehabilitation verbessern, und präventiv ließe sich etwas tun, wenn mehr über die Lebensumstände der

Menschen mit Behinderung bekannt wäre. In der Konsequenz dürften Ärzte auch den Schweregrad nicht mehr allein nach der körperlichen Funktionsfähigkeit bemessen, sondern müssten den gesamten Menschen und seine Umwelt in den Blick nehmen – so wie es die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit (ICF) von der WHO vorsieht.

Ein weiteres Problem für die Auswertung ist, dass die Schwerbehindertenstatistik das Alter der Personen nicht in Jahren, sondern nur in Altersgruppen darstellt. Für die vorliegenden Analysen mussten die Daten gesondert bestellt werden. Aber selbst Sonderaufbereitungen sind unnötige Grenzen gesetzt: Merkmale können nicht beliebig kombiniert werden.

Zeitreihen lassen sich nicht erstellen, weil die Rohdaten nach fünf Jahren gelöscht werden – eine Vorschrift aus einer Zeit, als die Zahlen noch Regalmeter füllten. Technisch wäre es inzwischen möglich, die vorhandenen Daten länger zu speichern. Die wenigen verfügbaren Erhebungszeitpunkte sind zudem wegen ständiger Datenbereinigungen in einzelnen Bundesländern nicht miteinander vergleichbar.¹⁶

1.5 Lebenslagen und Behindertenstatus

Die Lebensbedingungen einzelner Personen hängen von ihrer jeweiligen sozialen Position ab. In der vorindustriellen Gesellschaft unterschieden sich die Lebenslagen nach dem (Berufs-) Stand, in der frühindustriellen Gesellschaft nach der Zugehörigkeit zu einer gesellschaftlichen Klasse und in der Industriegesellschaft nach sozialen Schichten. Diese werden aus Indikatoren wie Bildungsstand, Einkommen und Berufsprestige ermittelt. Die gegenwärtige Gesellschaft ist anhand dieser Kategorien aber nicht mehr klar in Schichten einzuteilen. Das Schichtenmodell gilt als überholt, und Sozialwissenschaftler fragen eher nach Milieus und Lebenslagen. Diese neueren Konzepte berücksichtigen über die rein wirtschaftlichen Verhältnisse hinaus auch die körperliche und psychische Lage, soziale Netzwerke und Rollen sowie indirekte Statusmerkmale wie die Wohnsituation. Dennoch nutzen noch immer viele aktuelle Studien zum Zusammenhang von sozialer Ungleichheit und Gesundheit das traditionelle Schichtenmodell, das die Gesellschaft je nach Konzept in drei bis fünf sozioökonomische Schichten teilt.¹⁷

Menschen mit dem Status „behindert“ nach dem Krankheitsfolgen-Konzept der Versorgungsmänter sind in den unteren Schichten häufiger vertreten als in den oberen. Auch Studien mit lernbehinderten Sonderschulabgängern und mit Seh- und Hörgeschädigten, Sprachbehinderten, Menschen mit psychischer und mit geistiger Behinderung bestätigen die Benachteiligung durchgehend. Je nach Kontext greifen die Umweltbedin-

gungen und die persönlichen Reaktionen darauf ineinander: Jemand mit dem Etikett „Behinderung“ hat es schwerer, einen hohen Bildungsstand und eine gut bezahlte Arbeit zu erhalten. Umgekehrt wirkt sich Armut negativ auf die Gesundheit und die persönliche Widerstandsfähigkeit im Umgang mit Krankheit und Behinderung aus.

Wohnen und soziale Netze

Wer behindert ist, hat Unterstützung von Familienmitgliedern und Freunden besonders nötig. Doch gerade Menschen mit Behinderung sind sehr häufig auf sich selbst angewiesen. Junge Menschen mit Behinderung sind öfter ohne Partner und leben häufiger in Einpersonenhaushalten als Menschen mit einer spät erworbenen Behinderung.

In der ersten Lebenshälfte sind Männer insgesamt seltener verheiratet als Frauen, Männer mit Behinderung noch seltener. Ab 55 Jahren kehrt sich das um, und Männer sind häufiger verheiratet als Frauen desselben Alters. Ab 75 sind behinderte Männer sogar noch häufiger verheiratet als nicht behinderte Männer. Behinderte Frauen hingegen sind in jeder Altersgruppe häufiger ohne Trauschein.¹¹

Das passt zu Erkenntnissen der Gesundheitsforschung: Männer haben auch bei einem schlechteren Gesundheitszustand höhere Chancen, zu heiraten und verheiratet zu bleiben, selbst wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert. Frauen haben bei Gesundheitsproblemen weniger Chancen auf eine Ehe und verheiratet zu bleiben als gesunde Frauen. Die Ehe an sich hat offenbar keinen lebensverlängernden Effekt.¹⁸ Eine Interviewstudie lässt vermuten, dass Frauen mit Behinderung öfter von ihrem Partner verlassen werden als Frauen ohne Behinderung.¹⁹ Entsprechend dem vorherrschenden Rollenbild sind Frauen eher bereit, bei einem Mann zu bleiben, wenn er ihre Hilfe braucht, als umgekehrt.

Der Unterschied ergibt sich auch bei einem Blick auf die Haushaltsgröße: Jeder fünfte behinderte Mann über 70 lebt allein, behinderte Frauen tun dies doppelt so häufig.¹¹

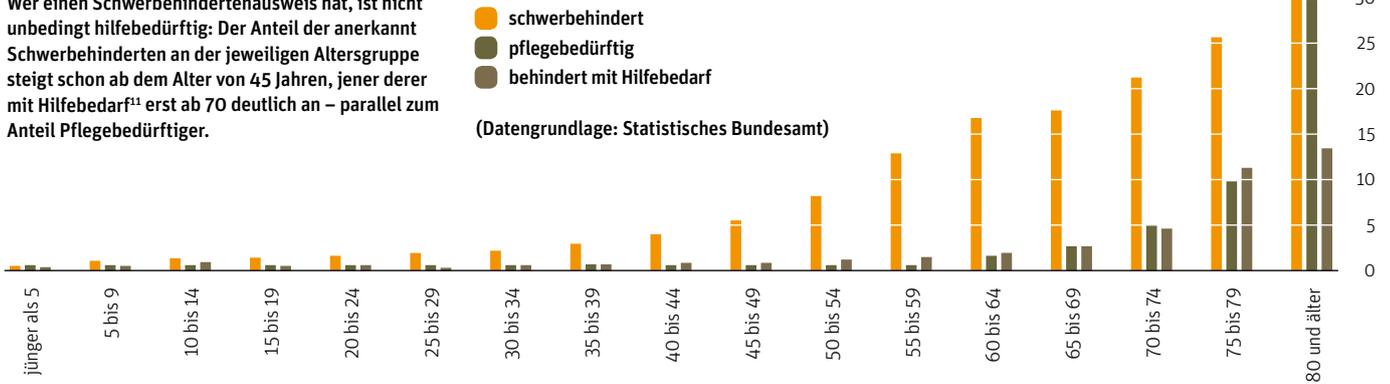
Gesundheit und Hilfebedarf

Wer einen Schwerbehindertenausweis hat, ist noch nicht unbedingt hilfebedürftig. Im Mikrozensus gab nur ein Viertel der Befragten mit Behindertenstatus an, Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens zu benötigen. Diese Form der Hilfe entspricht nicht der erzieherischen Begleitung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung in Wohneinrichtungen, sondern meint Unterstützung bei grundlegenden Alltagsverrichtungen, vom Aufstehen übers Einkaufen bis zum Zähneputzen. Es sind überwiegend alte Menschen, die vor allem in der hauswirtschaftlichen Versorgung (von 18 Prozent der behinderten Befragten angegeben), aber auch bei Mobilität (15 Prozent), Körperpflege (14 Prozent) und Ernährung (zehn Prozent) nicht mehr allein zurecht kommen.¹¹ Dieser Hilfebedarf deckt sich weitgehend mit dem sozialrechtlichen Begriff von Pflegebedarf: Je nachdem, wie sehr jemand in den Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt ist, wird ihm eine bestimmte Pflegestufe zuerkannt.

Die meisten Schwerbehinderten benötigen erst im hohen Alter Hilfe im Alltag

Wer einen Schwerbehindertenausweis hat, ist nicht unbedingt hilfebedürftig: Der Anteil der anerkannt Schwerbehinderten an der jeweiligen Altersgruppe steigt schon ab dem Alter von 45 Jahren, jener derer mit Hilfebedarf¹¹ erst ab 70 deutlich an – parallel zum Anteil Pflegebedürftiger.

Schwerbehinderte, Behinderte mit Hilfebedarf und Pflegebedürftige, Anteil an der jeweiligen Altersgruppe in Prozent im Jahr 2005



Erwerbstätigkeit und finanzielle Lage

Bei einer repräsentativen Telefonbefragung des Robert-Koch-Instituts im Jahr 2006 gaben knapp acht Prozent der Befragten an, eine anerkannte Schwerbehinderung zu haben. Von den Angehörigen der unteren sozialen Schicht waren es sogar 9,6 Prozent und in der oberen nur fünf Prozent.¹² Da die meisten Behinderungen Folge chronischer – also länger als sechs Monate andauernder – Krankheiten sind, passt das Ergebnis zu den Erkenntnissen der Gesundheitsforschung. Demnach kommen die meisten weit verbreiteten chronischen Krankheiten bei Angehörigen der unteren sozialen Schichten häufiger vor als in den oberen. Lediglich bei den Allergien ist es umgekehrt.¹⁵

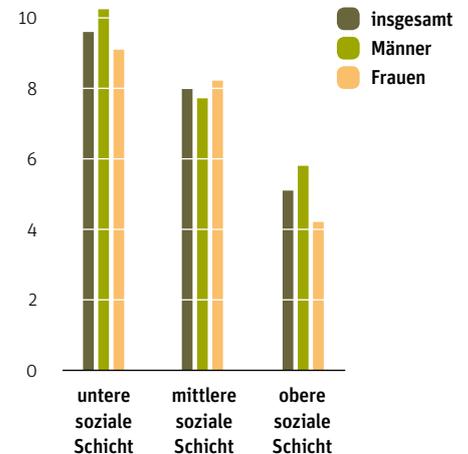
Entsprechend der Altersstruktur und dem häufigen Vorkommen von Frühverrentungen bezieht ein Großteil der Schwerbehinderten sein Haupteinkommen aus Renten und Pensionen.²⁰

Ob jemand wegen einer Behinderung einem höheren Armutsrisiko ausgesetzt ist, hängt auch vom Alter ab. Besonders prekär ist die Lage der jungen Erwachsenen mit Behinderung, die noch nicht über Rentenansprüche verfügen: Jeder dritte Mensch mit Behinderungen zwischen 25 und 45 Jahren erhält weniger als 700 Euro im Monat – von denen ohne Behinderung nur jeder Fünfte. Im höheren Alter sind Menschen ohne Behinderung eher von Armut betroffen als solche mit Behinderung.

Zu den niedrigeren Durchschnittseinkommen passt, dass Menschen mit anerkannter Behinderung auch häufiger ohne Schulabschluss, ohne Ausbildung und ohne Arbeit bleiben als der Rest der Bevölkerung. So erreichen knapp zwei Drittel der Menschen mit amtlichem Behindertenstatus einen Hauptschulabschluss, knapp 20 Prozent einen Realschulabschluss und rund zehn Prozent Abitur oder Fachhochschulreife. Fast sechs Prozent bleiben ohne allgemeinen Schulabschluss. Zum Vergleich: Menschen ohne Behinderung haben in allen Altersgruppen zusammen zu 42 Prozent einen Hauptschulabschluss, zu 30 Prozent einen Realschulabschluss und zu 25 Prozent Abitur oder Fachhochschulreife. Ganz ohne Schulabschluss bleiben drei Prozent.²¹

Für Arme besteht ein höheres Risiko, eine Behinderung zu haben

In der unteren sozialen Schicht gibt es fast doppelt so viele Menschen mit anerkannter Behinderung wie in der oberen. Armut und Behinderung gehen oft Hand in Hand. Wer arm ist, hat ein höheres Behinderungsrisiko, und wer behindert ist, hat es schwerer, sozial aufzusteigen. Männer sind generell häufiger schwerbehindert, nicht aber in der Mittelschicht.



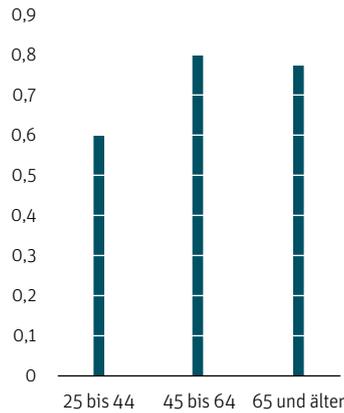
Anteil von Personen mit Behinderung (GdB 20 bis 100) an der Bevölkerung nach sozialen Schichten im Jahr 2005 in Prozent (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)

Menschen mit Behinderung bleiben häufig ohne Schulabschluss

Bis zum Alter von 45 Jahren ist jeder 175. behindert und gleichzeitig ohne Schulabschluss, ab 45 sogar jeder 125. Generell bleiben überdurchschnittlich viele Behinderte ohne Abschluss.

Parallel dazu gibt es in den höheren Altersgruppen mehr Behinderte ohne Berufsabschluss. Von den 30- bis 45-Jährigen mit Behinderung bleibt fast jeder Dritte ungelernete Arbeitskraft, während von den Gleichaltrigen ohne Behinderung nur knapp jeder sechste keinen Berufsabschluss erreicht.

„Behinderte“ nach der amtlichen Definition sind im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung alt und/oder wenig gebildet – erwartungsgemäß ist die Erwerbsbeteiligung gering. Nur 30 Prozent der behinderten Männer arbeiten oder suchen eine Arbeit, von den Frauen sogar nur 23 Prozent. Von den insgesamt 27 Prozent der Personen mit Behindertenstatus, die – arbeitend oder Arbeit suchend – am Erwerbsleben teilnehmen, sind knapp 15 Prozent arbeitslos. Häufiger als Menschen ohne Behinderung scheiden sie schon in den Jahren vor der Verrentung aus dem Erwerbsleben aus. Berufstätige mit Behinderung sind vor allem in der öffentlichen Verwaltung oder im Erziehungs- und Gesundheitswesen beschäftigt.¹¹



Anteil von Menschen mit Behinderung und ohne Schulabschluss an der Gesamtbevölkerung in Prozent, nach Altersgruppen im Jahr 2005 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)

1.6 Ältere in der Überzahl

Durch den demografischen Wandel werden die Mehrheitsverhältnisse in der Bevölkerung umgekrempelt. Da künftig ein größerer Teil der Bevölkerung als bisher ein Risikoalter für chronische Erkrankungen erreicht, rechnen die Planer der medizinischen Versorgungssysteme mit einer steigenden Nachfrage. Damit mehr Menschen gesund altern können und sich die „Kompressionsthese der Morbidität“ bewahrheitet, müssten die heute jüngeren Generationen chronischen Erkrankungen besser vorbeugen als die älteren es taten.

Schwerbehindertenausweise erhalten vor allem Personen, die durch eine langjährige Erkrankung behindert sind und deshalb Nachteile im Berufsleben auszugleichen haben. Sie sind in der Mehrzahl im Rentenalter. Bleiben die altersspezifischen Risiken für solche Behinderungen künftig die gleichen, wird im Jahr 2050 nicht mehr jeder zwölfte Bundesbürger, sondern bereits jeder Achte schwerbehindert sein.

Behinderung benachteiligt, Benachteiligungen behindern. So lässt sich kurz zusammenfassen, was Umfragen zu den Lebenslagen behinderter Menschen widerspiegeln. Der Zusammenhang von Behinderungen und Lebensumständen kann in beide Richtungen wirken. Wer ein Gesundheitsproblem hat, welches zur Behinderung wird, hat weniger Chancen auf einen passenden Beruf und ein erfülltes Privatleben. Wer keine Behinderung hat, aber dauerhaft mit schwierigen Lebensumständen zu kämpfen hat, bei dem entsteht aus einem Gesundheitsproblem durch die tägliche Belastung leichter eine Behinderung.

Auch Menschen mit lebenslangen geistigen und mehrfachen Behinderungen werden älter. Verglichen mit der großen Gruppe von Menschen mit altersbegleitenden Leiden ist das eine kleine Gruppe. Für die Planung von Hilfen für Menschen mit Behinderungen spielen aber beide eine wichtige Rolle, die „behinderten Alten“ und die „alten Behinderten“. Ihre Bedürfnisse erfordern ein Umdenken und die Neuorganisation von Hilfen.

2

WER BRAUCHT HEUTE UNTERSTÜTZUNG?

Mutter, Kind und Rollstuhl

Luisa G. ist zehn Jahre alt und ehrgeizig. Wegen einer Zerebralparese kann sie ihre Beine nur eingeschränkt bewegen. Doch mit dem Rollstuhl überwindet sie mühelos Stufen auf dem Weg und Rasen. Dank intensiver Therapie kommt sie mittlerweile auch mit dem Gehwagen vorwärts. Unbedingt will sie später laufen können, ohne sich abstützen zu müssen. Bis das klappt, krabbelt sie eben durch die Wohnung oder klettert auf ihren Rollstuhl und fährt los.

Luisa ist normal intelligent und kann genau erklären, warum sie nicht allein gehen kann: „Ich bin schon nach sechs Monaten geholt worden, und dabei ist eine Ader in meinem Kopf geplatzt“, erzählt sie. „Und deshalb sind meine Beine ein bisschen steif.“ Die Ursache für die Frühgeburt war eine Listerieninfektion. Die für schwangere Frauen gefährlichen Bakterien waren in einem halben Glas roher Milch, die Luisas Mutter im vierten Schwangerschaftsmonat getrunken hatte. Etwa zwei Monate später wurde ihr plötzlich sehr unwohl, sie bekam hohes Fieber und musste sofort ins Krankenhaus. Luisa verbrachte die ersten zwei Monate im Brutkasten. In dieser Zeit ist es, zunächst unbemerkt, zu Gehirnblutungen gekommen. Die genaue Diagnose kam erst zwei Jahre später. Da Luisa für jede Drehung und fürs Krabbeln sehr lange brauchte, hat ihre Mutter sie nochmals untersuchen lassen. „Dabei haben die Ärzte Blutungen im Gehirn entdeckt“, erzählt Frau G.

Mit der Diagnose änderte sich das Leben der beiden grundlegend. Zunächst wusste Frau G. gar nicht, dass es spezielle Hilfen für Familien mit behinderten Kindern gibt. Davon erfuhr sie nach und nach per Zufall. Über die Zeitung gelangte sie an eine Erzieherin, die ihr ein pädiatrisches Kinderzentrum empfahl. Dort lernte sie, dass sie für ihre Tochter eine Pflegestufe beantragen kann. Der Kindergarten machte sie auf eine Ganztagschule für körperbehinderte Kinder aufmerksam, die Luisa jetzt besucht. Weil die Therapiestunden dort oft ausfallen, bekommt das Mädchen zuhause je zwei Stunden pro Woche Ergotherapie und Logopädie. Da bleibt nicht viel Zeit zum Spielen.

In den Ferien fährt Luisa ab und zu auf Freizeiten für Kinder mit Behinderung. Von dieser Möglichkeit hatten die Lehrer der Körperbehindertenschule erzählt. Die Kosten werden teils von der Krankenkasse, teils vom Sozialamt übernommen. „Ich habe alle Hilfen beantragt, die es gibt. Aber daran zu kommen war sehr schwer. Auch, das alles zu verstehen“, sagt Frau G. Jetzt weiß sie: „Von der Pflegekasse gibt es dafür feste Posten wie das Kurzzeitpflegegeld.“ Viel zu schnell sei das Geld ausgeschöpft. Das Sozialamt kommt für den Rest auf, abhängig vom Einkommen der Eltern. Luisas zusätzliche Betreuung hat die Mutter selbst bezahlt.

Frau G. ist allein erziehend, sie arbeitet in Teilzeit als Briefzustellerin. „Ich organisiere gerne, das ist ganz gut, aber ich brauche auch immer wieder viel Eigenmotivation.“ Noch immer kostet es sie jedes Mal Überwindung, mit dem Rollstuhl vor die Tür zu gehen. Vielleicht mehr noch als andere allein erziehende Mütter vermisst sie Zeit für Partnerschaft, Freunde und die berufliche Weiterentwicklung.

Jeder vierte Mensch mit Schwerbehindertenausweis braucht Hilfe bei den täglichen Verrichtungen – bei vielen von ihnen ist das ein altersbedingter Pflegebedarf. Die Statistiken, in denen es um den Schwerbehindertensstatus geht, lassen nicht erkennen, ob jemand umfassende Begleitung benötigt. Wohl aber die Sozialhilfestatistik, denn die Sozialämter finanzieren die „Eingliederungshilfe für behinderte Menschen“, ein Bündel an Leistungen, das Personen, die „wesentlich in ihrer Teilhabe eingeschränkt“ sind, die Chance bieten soll, sich in die Gesellschaft zu integrieren. Bei weit mehr als der Hälfte der Eingliederungshilfeberechtigten wirkt sich die Behinderung vor allem bei den intellektuellen Möglichkeiten aus. Bei etwa einem Viertel im psychischen Bereich und bei nur einem kleinen Teil der „wesentlich“ Eingeschränkten liegt eine reine Körperbehinderung vor. Unter den Hilfeberechtigten sind mehr Männer als Frauen, in Werkstätten beträgt das Verhältnis etwa 60 zu 40. Das liegt daran, dass Männer ein höheres Risiko für geistige Behinderungen tragen.

Personen, die wegen einer intellektuellen oder mehrfachen Behinderung ihr Leben lang auf Unterstützung im Alltag angewiesen sind, haben eine typische Biografie. Sie wird durch die Institutionen geprägt, die sich auf deren Bedürfnisse spezialisiert haben. Es beginnt beim Sonder- oder Integrationskindergarten, reicht über die Förderschule bis zum Berufsbildungsbereich der „Werkstatt für behinderte Menschen“ (WfbM). Typischerweise ist hiermit die (Aus-)Bildungszeit beendet, und die Person wird als Mitarbeiter in die Werkstatt übernommen. Viele Menschen mit Behinderung wohnen auch als Erwachsene weiter bei ihren Eltern, die sich oft in besonderer Weise für das Wohlergehen ihres Kindes verantwortlich fühlen und Schwierigkeiten haben, es in ein möglichst selbstständiges Leben zu entlassen. Wenn sie dies doch tun, gelangen die meisten gehandicapten Menschen in eine stationäre Einrichtung der Behindertenhilfe.

2.1 Kinder mit Behinderung und ihre Familien

Familien, in denen ein Kind mit Behinderung aufwächst, gehen unterschiedlich damit um. Es gibt aber typische Konstellationen. Während Angehörigen der Mittelschicht die Organisation von Hilfen, das Stellen von Anträgen und Fragen bei Ämtern und Institutionen besser gelingen, haben Unterschicht-Familien Probleme, sich im bürokratischen Wirrwarr alle Hilfen zu erschließen. Gleichzeitig fällt es diesen einer Umfrage zufolge aber leichter, behinderungsbedingte Schwierigkeiten in der Erziehung zu akzeptieren, weil sie nicht so hohe Erwartungen an das Kind haben.²²

Besondere Babys – die häufigsten angeborenen Behinderungen

Behinderungen, die schon seit der Geburt bestehen, haben ihre Ursache entweder in einer genetischen Besonderheit des Kindes oder in schädigenden Einflüssen während der Schwangerschaft oder Komplikationen bei der Geburt.

Down-Syndrom

Das Down-Syndrom ist wohl die bekannteste Form einer angeborenen geistigen Behinderung. Namensgeber war der englische Arzt John Langdon Down, der 1866 das Erscheinungsbild als Erster wissenschaftlich beschrieb. Das Down-Syndrom beruht auf einem Genfehler, bei dem das 21. Chromosom in den Körperzellkernen in dreifacher statt wie gewöhnlich in doppelter Ausführung vorliegt. Diese Anomalie heißt in der Sprache der Genetiker Trisomie 21. Zu äußerlichen Merkmalen wie den mandelförmigen Augen und einem gedrungenen Körperbau kommen oft, aber nicht immer, Konzentrations- und Lernschwierigkeiten hinzu. Die Intelligenz variiert zwischen dem normalen Mittelwert und allen Werten darunter. Schon Down selbst wusste, dass die intellektuelle Entwicklungsfähigkeit dieser Kinder keineswegs von vornherein festgelegt ist, sondern auch von der individuellen Förderung abhängt. Etwa jedes 700. Kind kommt mit dem zusätzlichen Chromosom zur Welt. Daneben gibt es weitere Trisomien und andere Chromosomenfehler, die aber wesentlich seltener auftreten als das Down-Syndrom.²³

Zerebralparese

Die häufigste angeborene Körperbehinderung ist in Westeuropa die infantile Zerebralparese (ICP/CP). Sie kommt bei jedem 500. bis 1.000. Kind vor. Eine Zerebralparese ist eine spastische Lähmung, die durch eine Schädigung im zentralen Nervensystem entsteht. Die Muskeln des betroffenen Körperteils, meist entweder die untere Körperhälfte (Diplegie) oder die Gliedmaßen einer Körperseite (Hemiplegie) haben einen ständig erhöhten Muskeltonus. Eine spastische Lähmung kann bei einer Unterversorgung des Nervensystems entstehen – während der Geburt oder schon zuvor im Mutterleib. Ist das Gehirn zeitweilig oder dauerhaft von der Sauerstoffversorgung abgeschnitten, gehen Nervenzellen unwiederbringlich verloren. Bei den meisten Kindern ist das während der Geburt geschehen, bei etwa einem Drittel sind Schädigungen während der Schwangerschaft die Ursache, seltener liegt es an einer Infektion oder einer Hirnverletzung im Säuglingsalter. Während der Schwangerschaft kann die Unterversorgung beispielsweise durch Mangelernährung, Rauchen oder Alkoholkonsum der Mutter verursacht sein. In der Folge haben die meisten Kinder „abnorme Haltung- und Bewegungsmuster“. Etwa jedes dritte Kind mit CP kann später nicht laufen, jedes Vierte hat auch eine verminderte Intelligenz (IQ unter 50).²⁴

Neuralrohrdefekte

In etwa einer von 1.000 Schwangerschaften entwickelt sich das zentrale Nervensystem des Kindes nicht vollständig – ein Neuralrohrdefekt entsteht. Die Zellen, die später Hirn und Rückenmark bilden sollen, formen in der normalen Entwicklung des Embryos zunächst eine Platte, die sich zur Rinne wölbt, um sich schließlich zu einem Rohr zusam-

menzufalten. Bei den so genannten Neuralrohrdefekten bleibt dieser letzte Entwicklungsschritt aus, der zwischen dem 22. und dem 28. Schwangerschaftstag stattfindet – aus der Rinne wird kein Rohr. In der Hälfte der Fälle ist das Stück des Neuralrohrs betroffen, das zum Gehirn werden soll, in der anderen Hälfte die Wirbelsäule. Wenn das Gehirn betroffen ist, entsteht ein „Anenzephalus“, ein Kind mit extrem unterentwickeltem Gehirn. Diese Kinder sind in der Regel außerhalb des mütterlichen Körpers nicht lebensfähig. Ist das Rückenmark betroffen, entsteht eine gespaltene Wirbelsäule, „Spina Bifida“. Diese kann auch von Haut überdeckt sein („Spina Bifida Occulta“) und ist nicht sofort sichtbar. Wächst die Haut nicht über die offene Wirbelsäule, liegen die Nervenbahnen im wahrsten Sinne blank („Spina Bifida Aperta“). Ihre Funktion, die Beine und den unteren Rumpf zu steuern, können sie dann nicht mehr erfüllen, und das Kind kann nicht laufen. Wegen der Gefahr von Infektionen wird der Rücken beim Säugling sofort operativ geschlossen. In Einzelfällen ist es heute bereits möglich, schon im Mutterleib zu operieren. Damit erhöhen sich die Chancen, dass das Kind danach die Beine bewegen kann. Kinder mit Spina Bifida entwickeln in den meisten Fällen eine normale Intelligenz.²⁵

Die Wirbelsäule kann an unterschiedlichen Stellen gespalten sein. Sind Halswirbel betroffen, entsteht häufig ein „Hydrozephalus“, umgangssprachlich Wasserkopf genannt. Denn durch eine Fehlsteuerung fließt die das Gehirn umströmende Flüssigkeit, der Liquor, nicht aus dem Schädel ab. Der Liquor drückt auf das Hirngewebe und sorgt dafür, dass der Kopf überdurchschnittlich groß wird.

Autistische Störungen

Zu den weniger deutlich definierbaren, aber in Einrichtungen der Behindertenhilfe häufigen Behinderungsformen zählen Formen autistischer Störungen. Sie werden zu den psychischen Behinderungen gezählt, sind aber oft an verminderte Intelligenz gekoppelt. Kinder mit einer autistischen Störung hören meist mit etwas weniger als drei Jahren auf, mit anderen zu kommunizieren, an Spielen teilzunehmen, zeigen keinerlei Interesse mehr an zwischenmenschlichen Beziehungen. Jedes zweite Kind spricht für den Rest seines Lebens kein Wort mehr mit seinen Mitmenschen, selbst wenn es zuvor schon gesprochen hat. Typisch für autistische Kinder sind wiederholende Verhaltensweisen und, sofern sie sprechen, das wiederholte Aufsagen von aufgeschnappten Sätzen. Menschen mit autistischen Störungen haben meist ein klar begrenztes Gebiet an Aktivitäten und Interessen.

Menschen mit autistischen Störungen, die in bestimmten Bereichen überdurchschnittlich intelligent und begabt sind, wie die Hauptfigur in dem Hollywoodfilm „Rainman“ (Barry Levinson, USA, 1988) haben eine besondere, seltene Form des Autismus, das Aspergersyndrom. Menschen mit autistischen Störungen können beruflich erfolgreich sein, wenn ihre besonderen Bedürfnisse nach Ruhe berücksichtigt werden. So können ihre speziellen Begabungen genutzt werden. Alle Formen des Autismus zusammen treten bei jedem 4.000. bis 5.000. Kind auf.²⁴

Auch zwischen den Geschlechtern zeigen sich typische Muster: Wie in Familien mit nichtbehinderten Kindern ist es fast immer die Frau, die ihre berufliche Perspektive für die Betreuung und Erziehung des Kindes aufgibt. In der oben genannten Befragung unter Eltern von Kindern in Förderkindergärten und -schulen sind in rund vier von fünf Familien die Mütter die Hauptpflegeperson. Gefragt, von wem sie am meisten Unterstützung im Alltag bekommen, nennen die meisten die Väter der Kinder. Allerdings arbeiten diese im Schnitt 40 Stunden pro Woche. Und in 18 Prozent der Fälle steht überhaupt kein Vater zur Verfügung – so viele Kinder wachsen allein mit der Mutter auf. Die Familien haben dadurch nicht nur ein geringeres Einkommen nach der Geburt des Kindes, die Mütter sind auch sehr eingespannt. Das belastet Mutter und Kind zugleich.

Um Familien zu entlasten und einer Heimaufnahme vorzubeugen, gibt es ein regional unterschiedlich gut ausgebautes Angebot ambulanter Hilfen, der so genannten Familienentlastenden Dienste oder Familienunterstützenden Dienste.

Wenn die Eltern mit einem Kind so überfordert sind, dass auch externe Unterstützung nicht hilft, kann es in einem Heim aufwachsen. Das gilt auch für Kinder mit Behinderungen. Eine Behinderung an sich ist aber noch kein Grund, ein Kind in einem Heim aufzunehmen. Je schwerer eine Behinderung ist, desto größer ist jedoch die Wahrscheinlichkeit, dass dies nötig wird, zum Beispiel, wenn es viel Pflege braucht, per Sonde ernährt oder künstlich beatmet wird. Ein besonderes Risiko der Überlastung entsteht, wenn ein Elternteil das Kind allein erzieht oder wenn wenig Platz und wenig Geld zur Verfügung stehen. Ein Großteil der Kinder mit Behinderung, die heute in Heimen leben, kommt aus schwierigen Familienverhältnissen. Die Eltern haben oft ein niedriges Einkommen, bei jedem vierten Heimkind ist nur ein Elternteil für das Kind da.

Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung

Diskriminierung, Spott, Anstarren und Aggressivität – Menschen mit Behinderung sind negativen Reaktionen ausgesetzt. Auch gut gemeinte Mitleidsbekundungen, aufgedrängte Hilfe und scheinbare Akzeptanz vermitteln Geringschätzung. Menschen ohne Behinderung fühlen sich häufig hilflos, weil sie nicht wissen, wie sie mit der Andersartigkeit des Gegenübers umgehen sollen. Die Normen der westlichen Kultur sind hier widersprüchlich. Einerseits werden Leistungsfähigkeit, Gesundheit und Intelligenz hochgehalten, auf der anderen Seite soll niemand, der diese Eigenschaften nur eingeschränkt besitzt, deshalb benachteiligt werden. Werden Begegnungen aus Unsicherheit und Ungeduld vermieden, verlieren am Ende beide: Menschen ohne Behinderung verpassen einen ungewohnten Blick auf die Welt, und die Person mit Handicap fühlt sich ausgegrenzt.

Negative Einstellungen lassen sich nur schwer korrigieren. Der erfolgreichste Weg zur gegenseitigen Wertschätzung ist deshalb ein selbstverständliches Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung von klein auf. Dafür müssen Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam aufwachsen und zusammen den Kindergarten und die Schule besuchen.

Selbstverständliche alltägliche Begegnungen sind erst dann möglich, wenn nicht nur Betreuungseinrichtungen ihre Türen nach außen öffnen, sondern die Gesellschaft Menschen mit Behinderungen auch ihrerseits willkommen heißt, zum Beispiel in Sportvereinen und Musikschulen, in Volkshochschulen und Glaubensgemeinschaften. Dass es in Zukunft mehr Menschen mit Hilfebedarf geben wird und sich eine wachsende Zahl politisch engagiert, kann den Bewusstseinswandel in der Gesellschaft erleichtern.²⁸

Vielen Eltern ist nicht bekannt, dass es Dienstleister gibt, die im Alltag helfen können und von der Pflegekasse und/oder vom Sozialamt bezahlt werden. Diejenigen, die etwas wissen, haben die Informationen von Ärzten oder Förderschulen erhalten. Familienunterstützende Dienste schaffen es also noch nicht, sich selbst unter potenziellen Nutzern bekannt zu machen. Sie können kurzfristig und im Notfall einspringen, wenn eine Familie überfordert ist, sie betreuen Kinder einzeln oder in Gruppen.

Frühförderung

Seit der Einführung des Sozialgesetzbuch IX soll es für alle behinderten oder von Behinderung bedrohten Kinder Frühförderung geben, die erstens interdisziplinär und zweitens als „Komplexleistung“ gestaltet werden soll. Interdisziplinär bedeutet hier, dass Logopäden, Pädagogen, Psychologen und Ärzte zusammenarbeiten. Eine „Komplexleistung“ ist es, weil sich die Krankenkassen und Sozialhilfeträger die Kosten teilen, sie aber so koordinieren, dass die Eltern sie nur bei einem der beiden Kostenträger beantragen muss. In Deutschland gibt es insgesamt 750 interdisziplinäre Frühförderstellen und 128 Sozialpädiatrische Zentren, die für Frühförderung infrage kommen. Die gesetzlich festgelegten Ziele erreichen die Stellen noch nicht überall.

85.000 Kinder, das sind 1,7 Prozent aller Mädchen und Jungen unter sechs Jahren, erhalten Frühförderung. Unter diesen Begriff fallen alle Therapien, die im Vorschulalter Entwicklungsstörungen aufheben oder abmildern sollen. Das Angebot an Frühförderstellen wurde in den letzten Jahren stark ausgebaut. Die Ausgaben der Krankenkassen und Sozialhilfeträger für Frühförderung sind zwischen 2000 und 2004 von 722 Millionen auf eine Milliarde angestiegen. Trotzdem gibt es in einigen Regionen noch immer weniger Plätze als nötig, was zu langen Wartezeiten führt.²⁶

Doppelt so viele Jungen wie Mädchen erhalten Frühförderung: Über ein Jahr verteilt waren es 81.000 Jungen und 41.000 Mädchen (Stichtag Jahresende 2006: 49.000 Jungen und 25.000 Mädchen).²⁷ Jungen sind generell einem höheren Risiko für Entwicklungsstörungen und Behinderungen ausgesetzt als Mädchen. Weniger drastisch zeigt sich der Unterschied auch in den Förderschulen.

Von allen ausländischen Kindern erhalten 4,3 Prozent Frühförderung. Das sind weniger als in der Gesamtbevölkerung, denn von allen Vorschulkindern in Deutschland besitzen 6,3 Prozent nicht die deutsche Staatsbürgerschaft. Wahrscheinlich haben deren Eltern noch weniger Informationen über die Fördermöglichkeiten als die Einheimischen. Ob die Frühförderstellen in Deutschland dazu beitragen, dass die Kinder sich günstiger entwickeln als nicht geförderte Kinder, wurde noch nicht systematisch evaluiert.

Schulen für Kinder mit Behinderung

Das deutsche Schulsystem geht mit Hilfe spezialisierter Schulen äußerst differenziert auf besondere Förderbedarfe ein. Bis zu neun verschiedene Sonderschultypen haben sich in unterschiedlicher Komplexität in den verschiedenen Bundesländern entwickelt. So gibt es für jede Entwicklungsverzögerung oder Behinderung die „richtige“ Schule. Das hat den Vorteil, dass hier das Fachwissen und die Erfahrung gebündelt sind. Und den Nachteil, dass es vor allem für kleinere Zielgruppen wie Kinder mit einer Körper-, Seh- oder Hörbehinderung insgesamt nur wenige Schulen gibt und die Schüler daher lange Anfahrtswege oder eine Internatsunterbringung in Kauf nehmen müssen. Das widerspricht dem allgemeinen sozialpolitischen Ziel, Menschen mit Hilfebedarf in der Nähe ihres Wohnortes zu unterstützen.

Gemessen am Ziel der Integration und auch im internationalen Vergleich gibt es in Deutschland noch sehr wenige Möglichkeiten für Kinder mit Behinderung und Kinder ohne Behinderung, gemeinsam zu lernen. Dabei gewinnt das Konzept in vielen europäischen Ländern sowie in den USA und Kanada seit den 1970er Jahren immer mehr Anhänger.

Eltern von Kindern mit Behinderung wissen meist wenig über die Möglichkeit, ihr Kind in einer Integrations- oder -klasse lernen zu lassen und kennen nur die Sonderschule. Kein Wunder, dass sich laut Umfrage nur jedes zehnte Elternteil einen gemeinsamen Unterricht an einer Regelschule vorstellen kann.

Integration von klein auf?

Seit den 1980er Jahren setzte sich die Europäische Gemeinschaft für mehr schulische Integration ein, die OECD und Unesco folgten. Als Vorreiter gelten Italien und die skandinavischen Länder, in denen seit den 1970er Jahren nahezu alle Kinder gemeinsam unterrichtet werden. In Deutschland besuchen aber zurzeit nur 16 Prozent der förderbedürftigen Kinder eine Regelschule, bei denen mit geistiger Behinderung sind es noch weniger (siehe Seite 38).

In den verschiedenen europäischen Ländern liegt der Anteil an Schülern mit Förderbedarf zwischen 1,3 Prozent in Italien und 16 Prozent in Finnland. Das zeigt, wie biegsam der Begriff des Förderbedarfs ist. Eine hohe Anzahl Förderkinder kann auch ein Zeichen für ein Schulsystem sein, dass niemanden zurücklässt, sofern die „Förderung“ die späteren Chancen des Einzelnen tatsächlich erhöht. Und das ist in einer gemeinsamen Schule mit individueller Betreuung wahrscheinlicher als in einem Sonderschulsystem.

Der Anteil der integrativ unterrichteten Kinder ist aufgrund unterschiedlicher Schulgesetze in den Bundesländern verschieden. Wer möchte, dass sein Kind in einer Integrationsklasse lernt, sollte nach Schleswig-Holstein oder Hamburg ziehen. Dort wird jeder vierte beziehungsweise jeder fünfte förderbedürftige Schüler in einer Regelschule unterrichtet. Das gemeinsame Lernen kann unterschiedlich intensiv sein. Bei einer „ziel-differenzierten Integration“ sitzt das geförderte Kind zwar mit den anderen Kindern in einer Klasse, wird aber nach einem eigenen Lehrplan von einem Sonderpädagogen unterrichtet. Bei der „zielgleichen Integration“ lernt es dasselbe, ebenfalls mit einer zusätzlichen Förderung.

2.2 Wohnen und soziale Netze

Für die meisten Menschen, ob behindert oder nicht, ist das Zuhause der wichtigste Lebensort. Die eigene Wohnung gibt Sicherheit und Beständigkeit. Hier kann man tun und lassen, was man möchte, Beziehungen zu anderen pflegen und zeigen, was einem wichtig ist. Wo wohnen Menschen mit vorwiegend geistigen und mehrfachen Behinderungen? Mindestens 70.000 der Werkstättenbeschäftigten wohnen privat bei der eigenen Familie und ohne, dass sie von externen Fachdiensten begleitet werden.²⁹ Fachleute gehen davon aus, dass ähnlich wie bei älteren Menschen mit Pflegebedarf ein großer Teil der Unterstützung durch Mütter und Geschwister geleistet wird. Vermutlich lebt jeder zweite geistig behinderte Mensch noch bei seinen Eltern, viele von ihnen dürften bereits über 50 Jahre alt sein und auf das Rentenalter zugehen.³¹

Im SGB IX von 2001 ist der Grundsatz verankert, dass ambulante Betreuung der stationären Heimaufnahme vorzuziehen sei. Das bedeutet, dass die Bewohner in den eigenen oder selbst gemieteten vier Wänden leben und von professionellen Fachkräften besucht werden, die bei allen Aufgaben helfen, die sie allein nicht bewältigen können.

Wohnen im Heim

154.400 Menschen leben wegen einer „wesentlichen“ Behinderung in stationären Wohneinrichtungen, 50.600 werden in der eigenen Wohnung von einem ambulanten Dienst betreut, 8.200 leben in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft.³² Auch wenn die meisten Heime mittlerweile weniger als 50 Plätze haben und als Wohngruppen organisiert sind, können sich die

wenigsten Bewohner ihre Mitbewohner selbst aussuchen. Wie viel Eigenverantwortung sie im Heimalltag übernehmen können, hängt vom Konzept der jeweiligen Einrichtung ab. Noch Mitte der 1990er Jahre gab es Heime mit einem strikten Tagesablauf, jedes dritte Heim hatte feste Zubettgehzeiten, und die erwachsenen Bewohner durften das Gelände nicht allein verlassen.³³ Heute sind sich die meisten Fachleute darüber einig, dass die Bewohner möglichst selbst bestimmen können sollten, wie sie ihren Alltag und ihr Leben gestalten. Ob sich diese Überzeugung im Alltag niederschlägt, lässt sich schwer überprüfen.

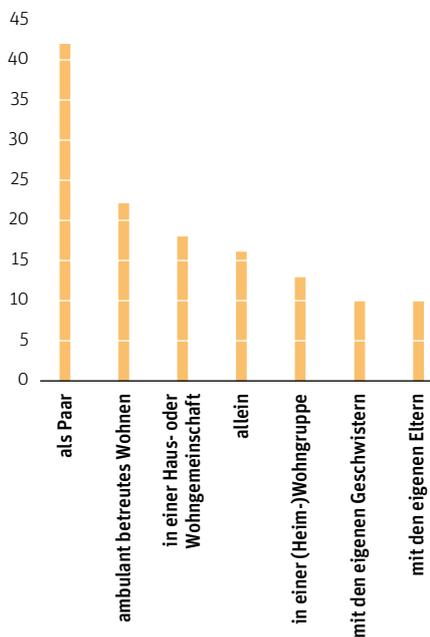
Die meisten Bewohner leben unfreiwillig im Heim, aus Mangel an Alternativen. Das geht aus verschiedenen Umfragen hervor. In einer Studie mit mehr als 600 Bewohnern von stationären Wohneinrichtungen wurde klar, dass die Herkunftsfamilien die Unterstützung aus verschiedenen Gründen nicht mehr leisten können, meist weil sie unweigerlich selbst altern. Fast jeder Zweite ist in das Heim gezogen, weil die Hauptpflegeperson überlastet war. Weitere Gründe sind: ein schlechter Gesundheitszustand des behinderten Menschen (26 Prozent), schwer erträgliche Spannungen (21 Prozent) und der Tod der Pflegeperson (14 Prozent). Von den 40- bis 50-Jährigen ist gar jeder Fünfte in das Heim gezogen, weil die Pflegeperson gestorben ist.³⁴

Statt im Heim zu leben, wünschen sich die meisten, mit einem Partner oder einer Partnerin zusammen zu wohnen. Das ergab eine Umfrage unter jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Baden-Württemberg. Wie bei Menschen ohne Behinderung ist das Wohnen als Paar oder in der Familie der beliebteste Lebensentwurf, gefolgt von einer Wohngemeinschaft mit selbst gewählten Mitbewohnern. Nur jeder achte Mensch mit Behinderung wünschte sich, in einem Heim zu leben – möglicherweise auch nur, weil eine Vorstellung von den Alternativen fehlte.³⁵

Familie und Freunde

Bei Kindern und Erwachsenen mit Behinderung, die zuhause leben, leisten die Mütter die meiste Arbeit und emotionale Unterstützung und müssen dafür eigene Wünsche und Perspektiven zurückstellen. Sie sind in jeder Hinsicht die wichtigste Bezugsperson. In den Wohneinrichtungen begleiten und unterstützen sozialpädagogische Fachkräfte die Bewohner im Alltag, doch für die meisten bleiben Eltern, Großeltern oder Geschwister der emotionale Angelpunkt. Nur ein Drittel hat jedoch mehr als einmal im Monat Kontakt zur Familie – kein Wunder, dass jeder Zweite gern mehr Besuch von Eltern und Geschwistern hätte.³³

Die meisten Menschen mit lebenslanger Behinderung hatten nie die Chance, selbst Kinder zu bekommen. Doch seit den 1980er Jahren gründen immer mehr Paare eine Familie, oft unterstützt von spezialisierten Einrichtungen und Diensten. Unter Fachleuten ist seit den 1980er Jahren die Bereitschaft



gestiegen, Menschen mit geistiger Behinderung in Partnerschaften und bei der Familienführung zu unterstützen. Mit der Begleitung von Facheinrichtungen und Diensten sind zwischen 1990 und 2005 mindestens 2.200 Kinder von rund 1.600 Paaren geistig behinderter Eltern geboren. Bis 1993 waren den Diensten insgesamt nur rund 1.400 Kinder bekannt. Schätzungen gehen davon aus, dass heute erst die Hälfte der Paare, die Unterstützung bei der Familienführung bräuchten, diese auch erhalten. Bei den meisten Elternpaaren waren beide geistig behindert, bei sieben Prozent nur der Vater und bei 18 Prozent nur die Mutter. Offenbar kommt es also häufiger vor, dass eine Frau mit kognitiver Einschränkung mit einem Mann ohne eine solche eine Familie gründet als andersherum. Auch wenn beide Eltern eine geistige Behinderung haben, können sich die Kinder normal entwickeln.³⁶

Wie junge Menschen mit geistiger Behinderung gern wohnen würden

Die meisten geistig behinderten Menschen würden gern mit ihrem Partner oder ihrer Partnerin zusammen leben – so wie es für Menschen ohne Behinderung normal ist. Wer Unterstützung im Alltag braucht, wünscht sich eine ambulante Betreuung, nur wenige möchten in einer Wohngruppe im Heim leben. Eine Haus- oder Wohngemeinschaft ist beliebter, sie verspricht mehr Privatsphäre und Gestaltungsfreiheit. Für insgesamt 20 Prozent der Befragten ist die eigene Familie das ideale Zuhause.

Ergebnisse einer Befragung von jungen Erwachsenen mit geistiger Behinderung von durchschnittlich 27 Jahren in Baden-Württemberg im Jahr 2004, Nennungen in Prozent der Befragten (Mehrfachnennungen möglich) (Datengrundlage: Metzler 2004³⁵)

Obwohl immer mehr geistig behinderte Menschen die Chance erhalten, eine Familie zu gründen, haben bis heute nur ein bis zwei Prozent von ihnen eigene Kinder. Ohne diese fällt aber das soziale Netz Familie aus, wenn sie alt werden. Zwischen 18 und 30 Jahren erleben zwei von drei Heimbewohnern direkte Unterstützung durch die Familie, mit 31 bis 45 nur noch die Hälfte von ihnen und mit über 60 nur noch jeder Fünfte. Schon heute hat fast jeder dritte Heimbewohner keine Eltern mehr. Zwei von drei haben keinen Vater, fast jeder Zweite hat keine Mutter mehr. Die Elternlosen sind im Schnitt 58 Jahre alt. Emotionale Unterstützung leisten vor allem Mitarbeiter der Behindertenhilfe, Partner und Freunde, sofern es sie gibt. Mehr als die Hälfte der Bewohner hat keinen Partner. Nur 14 Prozent der Bewohner berichten, täglichen Kontakt zu Freunden zu haben. Fast die Hälfte von ihnen trifft seltener als einmal im Monat Freunde, und elf Prozent haben überhaupt keine Freunde und Bekannte. Von denen, die nach eigener Einschätzung viele Freunde haben, sagen trotzdem die meisten, dass sie sich oft einsam fühlen.³⁴

Ohne emotionale und praktische Unterstützung in einem funktionierenden Netzwerk aus Familie und verlässlichen Freunden sind Belastungen schwerer zu tragen und Krisen schwerer zu bewältigen. Das wird wichtig, wenn in den nächsten Jahren immer mehr von ihnen das Rentenalter erreichen. Gerade wenn die Beschäftigung aufhört, der selbstverständliche tägliche Kontakt zu Kollegen wegfällt, sind informelle Netzwerke gefragt. Viele Menschen mit Behinderung können sich nicht allein um die Freizeitgestaltung und das Pflegen von Bekanntschaften und Freundschaften kümmern.

Fragt man Heimbewohner mit intellektueller Behinderung, wie zufrieden sie mit dem Leben sind, antworten die meisten sehr positiv. Vor allem, wenn sie sich gut integriert fühlen und ihre Freizeit nach ihren Vorstellungen

gestalten können. Auch ist immer wieder zu sehen, dass Ältere zufriedener sind als Jüngere. Aber gerade bei Heimbewohnern stellt sich die Frage, wie viel Resignation bei der „Zufriedenheit“ mitschwingt und wie sehr die Antwort von dem Wunsch geleitet ist, dem Fragenden einen Gefallen zu tun. Es erscheint paradox, dass diejenigen, die selbstständiger ambulant betreut leben und sich in Selbsthilfegruppen organisieren, mit ihrem Leben unzufriedener sind. Vielleicht sind sie einfach kritischer, weil sie gelernt haben, dass sie ihre Situation ändern können.³⁷

2.3 Arbeit und finanzieller Spielraum

Wer früh im Leben behindert ist, hat ein erhöhtes Armutsrisiko, wie die Haushaltsbefragungen des Mikrozensus zeigen. Bei den Heimbewohnern dürfte es nicht anders aussehen, auch wenn es zu ihrer finanziellen Situation keine aktuellen Daten gibt. Doch bis auf ein Taschengeld werden in der Regel alle Einnahmen auf die Leistungen des Sozialamtes angerechnet.

Noch schwieriger als im Heim ist die finanzielle Lage für diejenigen, die ambulant betreut wohnen. Sie erhalten keine Rundum-Versorgung mit Essen, Wohnraum und Betreuung, sondern müssen mit einem knappen Budget aus Grundsicherung und Werkstattlohn auskommen.

Fast alle Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Diese Einrichtungen haben die gesetzliche Aufgabe, denjenigen einen Arbeitsplatz zu bieten, die nicht, noch nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein können. In einer Werkstatt arbeiten Menschen, denen das Sozialamt eine „wesentliche Behinderung“ bescheinigt hat und die nach einem Training ein „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Leistung“ erbringen können. Ziel ist es, die Beschäftigten darauf vorzubereiten, auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig zu werden. So hat das Schwerbehindertengesetz von 1974 die Werkstätten definiert, und das gilt bis heute. Die Beschäftigten erhalten Löhne in Taschengeldhöhe, im Schnitt 160 Euro pro Monat.³⁸ Für viele der 213.800 Werkstattbeschäftigten ist das die einzige Summe, über die sie frei verfügen können.

Wer kein „Mindestmaß an wirtschaftlich verwertbarer Leistung“ erbringen kann oder so viel Pflege oder Betreuung braucht, dass er oder sie nicht einer praktischen Tätigkeit nachgehen kann, hat einen Anspruch auf Betreuung und Förderung in einer Einrichtung, die möglichst der Werkstatt angegliedert sein soll. Die Besucher solcher vielerorts Tagesförderstätten genannten Einrichtungen sind im Gegensatz zu den Werkstattbeschäftigten nicht sozialversichert.³⁹

Das Armutsrisiko der Haushalte mit behinderten Kindern könnte seit 2003 aufgrund der Reform des Unterhaltsrechts ein wenig zurückgegangen sein. Denn bis dahin mussten die Eltern für den Unterhalt ihrer erwachsenen Kinder aufkommen, wenn diese wegen einer Behinderung nicht für sich selbst sorgen konnten. Heute bekommen die Erwachsenen mit Behinderung eine Grundsicherung.⁴⁰

Altersstruktur in Einrichtungen der Behindertenhilfe

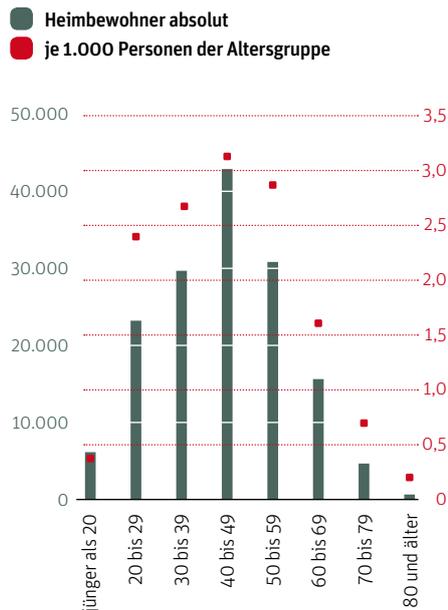
Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe sind einerseits Heime und andererseits Formen des ambulant betreuten Wohnens. Diese Aufteilung ist angesichts verschwimmender Grenzen zwar immer weniger sinnvoll, mit Hinblick auf die Zahlen aber interessant. Die etwa 154.400 Bewohner von Heimen sind im Schnitt älter als die 58.800 Menschen, die in der eigenen Wohnung betreut werden. Denn Wohnformen mit ambulanter Betreuung gibt es erst seit den 1980er Jahren in größerer Zahl. Die Sozialhilfestatistik weist 2006 erstmals auch ambulant betreute Hilfeempfänger aus.

Als „stationäre“ oder „teilstationäre“ Einrichtungen gelten in der Statistik alle Einrichtungen, in denen die Menschen mit Behinderung einen „nicht unwesentlichen Teil des Tages“ verbringen, um dort je nach Bedarf gepflegt, behandelt, begleitet oder erzogen zu werden. Stationäre Einrichtungen sind somit Heime, „teilstationär“ sind Tagesstätten, Werkstätten und Tages- und Nachtkliniken. „Ambulant“ ist jede Behandlung, Pflege, Betreuung, Begleitung und Erziehung, die nicht in der Einrichtung stattfindet und auch organisatorisch nicht an diese angeschlossen ist.⁴¹

Über die Fluktuation zwischen den Wohnformen liegen keine bundesweiten Zahlen vor, deshalb lässt sich nur vermuten, dass die meisten Bewohner lange in der einmal gewählten Wohnform bleiben. Das hieße, dass Menschen, die heute ambulant betreut werden, auch im Alter so versorgt werden können. Tendenziell bleiben Menschen mit intellektuellen Behinderungen viele Jahre und Jahrzehnte in einer Einrichtung, während Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen ihren Lebensort häufig wechseln. Der Großteil der Bewohner wird also in der einmal gewählten Wohnform bleiben.

Noch sind wenige Heimbewohner älter als 60 Jahre

In den stationären Wohneinrichtungen bilden die 40- bis 50-Jährigen die größte Gruppe. Das hat zwei Gründe: erstens gehören sie zu den Babyboomern, das heißt, die Altersgruppe hat auch in der Gesamtbevölkerung einen großen Umfang. Zweitens leben von allen Menschen mit Behinderungen die meisten in diesem Alter im Heim. Jüngere leben zu einem größeren Teil bei den Eltern oder werden zuhause ambulant betreut. Und die älteren Gruppen sind kleiner, weil viele Bewohner von Heimen der Behindertenhilfe bislang kein hohes Alter erreicht haben.

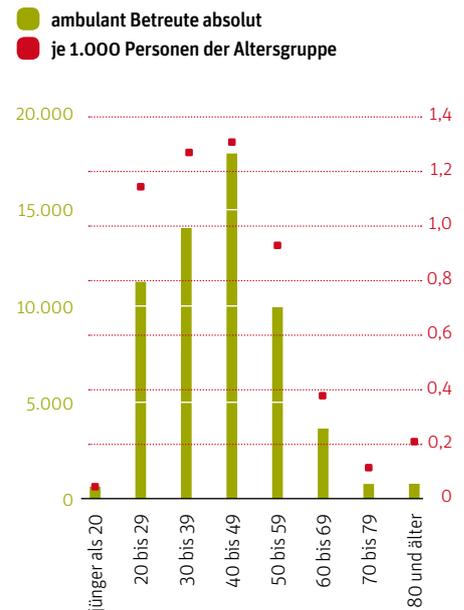


Absolute Anzahl der Empfänger von Eingliederungshilfe in stationären Behinderteneinrichtungen und ihre Anzahl je 1.000 Personen der Gesamtbevölkerung in der jeweiligen Altersgruppe im Jahr 2006
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Zur Altersstruktur der Erwachsenen, die von Familienangehörigen begleitet und gepflegt werden, gibt es keine Statistik. Dennoch ist das eine große Gruppe von etwa 70.000 Menschen. So viele arbeiten schätzungsweise in einer speziellen Werkstatt, ohne zugleich in einem Heim oder einer ambulant

Ambulant betreutes Wohnen ist schon im jungen Erwachsenenalter beliebt

Nur wenige Kinder werden ambulant betreut – sie leben meist in der Familie. Dafür nutzen vor allem junge Erwachsene mit „wesentlicher“ Behinderung ambulante Dienste, da diese in der jüngsten Zeit stärker ausgebaut wurden. Die jüngere Altersstruktur bedeutet nicht, dass ambulant betreutes Wohnen etwas für junge Menschen ist und stationäre Einrichtungen etwas für ältere. Wer heute ambulant betreut wird, kann prinzipiell auch mit dieser Unterstützung alt werden.



Absolute Anzahl der ambulant betreuten Empfänger von Eingliederungshilfe (in Einzelwohnungen und Wohngemeinschaften) und ihre Anzahl je 1.000 Personen der Gesamtbevölkerung in der jeweiligen Altersgruppe im Jahr 2006
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

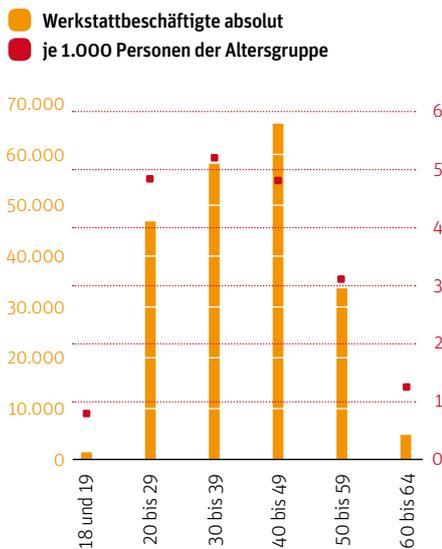
betreuten Wohnmöglichkeit zu leben.²⁹ Dieser Anteil ist im ländlichen Raum größer als in den Städten.

Werkstätten

Etwa 213.800 Menschen mit angeborenen oder früh erworbenen intellektuellen und mehrfachen Behinderungen arbeiten in speziellen Werkstätten.⁴¹ Knapp die Hälfte der Werkstattbeschäftigten lebt in einer stationären Wohneinrichtung der Behindertenhilfe.²⁹

Viele Werkstattbeschäftigte sind auf dem Weg in die Rente

Die meisten Personen, die 2006 in den Werkstätten für behinderte Menschen arbeiten, befinden sich in der Altersgruppe zwischen dreißig und fünfzig Jahren. Das liegt daran, dass dies auch in der Gesamtbevölkerung stark besetzte Jahrgänge sind. Der Anteil, den sie an einer Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung ausmachen, ist hingegen in allen Gruppen zwischen 20 und 60 Jahren etwa gleich hoch. In den Altersgruppen über 50 liegt sowohl die absolute Zahl als auch der Anteil darunter. Vermutlich zeigt sich hierin sowohl das „Fehlen“ der älteren Generation von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als auch verfrühte Renteneintritte.



Absolute Anzahl Beschäftigter anerkannter Werkstätten für behinderte Menschen und ihre Anzahl je 1.000 Personen der Gesamtbevölkerung in der jeweiligen Altersgruppe im Jahr 2006 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Von denen, die eine Werkstatt oder Tagesförderstätte besuchen, ist ein großer Teil zwischen 40 und 50 Jahren alt und wird demnach in 15 bis 20 Jahren in Rente gehen. Sie brauchen dann tagsüber andere Formen der Begleitung und Unterstützung.⁴¹

2.4 Besondere Gesundheitsrisiken

Menschen mit langjähriger Behinderung sind häufiger übergewichtig, rauchen aber seltener und trinken weniger Alkohol als der Durchschnitt der Bevölkerung.⁴² Als Heimbewohner haben sie meist keinen sozialen Anreiz und keinen Zugang zu Rauschmitteln oder können über ihr Geld nicht frei verfügen. Medizinische Hilfen und Therapien gehören für den Großteil der Menschen mit Behinderung zum Alltag. Manche Behinderungen sind mit erhöhten Risiken für bestimmte Erkrankungen verbunden, beispielsweise ist das Risiko für Harnwegserkrankungen bei Querschnittslähmung oder das Demenzrisiko bei Down-Syndrom erhöht.

Daher ist es für Patienten mit einer geistigen Behinderung wichtig, einen Arzt zu haben, der auf ihre speziellen Bedürfnisse eingehen kann. Bei einer geistigen Behinderung gibt es häufig Kommunikationsprobleme, der Patient hat Schwierigkeiten, Schmerzen und Beschwerden zu benennen, und Ärzte können die Notwendigkeit von Therapien nicht verständlich machen. In größeren Einrichtungen versorgen oft spezialisierte Mediziner die Bewohner. Aber auch behinderte Menschen, die in Privatwohnungen leben, wechseln fast nie den Arzt. Weil immer mehr behinderte Menschen ambulant betreut wohnen, sind Allgemeinmediziner künftig zunehmend mit diesen besonderen Herausforderungen konfrontiert und eventuell überfordert.⁴³

2.5 Nicht zu fassen

Die Altersstruktur in den Wohn- und Tageseinrichtungen für Menschen mit Behinderungen ist nicht ausgeglichen, sie entspricht nicht jener der Gesamtbevölkerung. Besonders in den höheren Altersgruppen „fehlen“ Menschen mit Behinderungen. Wenige haben ein hohes Alter erreicht. Ein Grund dafür sind die Morde durch die Nationalsozialisten. Ein weiterer ist die früher insgesamt niedrigere Lebenserwartung. In der jüngeren Vergangenheit steigt die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen aber rasant an. Die große Gruppe derer, die jetzt um die 50 Jahre alt sind, muss sich somit auf ihre Rentenzeit vorbereiten.

Wie viele Menschen tatsächlich täglicher Unterstützung bedürfen, lässt sich aus den verfügbaren Daten nicht umfassend herauslesen. Das liegt daran, dass die gesetzlich vorgeschriebenen Statistiken, die der Schwerbehinderten und die Sozialhilfestatistik nur die Inanspruchnahme bestimmter Leistungen registrieren, und das nicht einmal detailliert. Übergangsquoten von einer Hilfeart zur anderen werden nicht erhoben. Die Sozialhilfeträger sehen in den amtlichen Statistiken keine ausreichende Planungsgrundlage und vergleichen daher alle zwei Jahre intern ihre wichtigsten Kennzahlen. Dabei stoßen sie aber auch immer wieder auf Grenzen, wenn einzelne Länder oder Regionen keine Daten liefern.

Unterschiedliche Begriffe von Behinderung und Hilfebedarf innerhalb des deutschen Sozialsystems machen es noch schwieriger, ein übersichtliches Bild der Lage zu zeichnen. Schwerbehinderung, wesentliche Einschränkung der Teilhabe und Pflegebedürftigkeit sind Teilmengen, die aber unabhängig voneinander erfasst werden. Einfacher wäre die Planung von Hilfen für Menschen aller Altersgruppen, wenn der Hilfebedarf nach einheitlichen, international anerkannten Kriterien erhoben und unter den verschiedenen Versorgungssystemen abgestimmt würde.

3

PIONIERGENERATION IM RUHESTAND

Der wohlverdiente Ruhestand einer Werkstattbeschäftigten

Gerda B. ist 61 Jahre alt und hat fast ihr ganzes Leben in einer Behinderteneinrichtung verbracht. Als sie fünfzehn war, hatte sie ein „Grand Mal“ erlitten, ein großer epileptischer Anfall. Die Diagnose – Epilepsie mit unklarer Ursache – sprach für die Aufnahme in die „v. Bodelschwinghschen Anstalten Bethel“, dort saßen die Spezialisten. So kam sie nach Bielefeld. Ihre Frisörlehre brach sie ab.

Eine institutionelle Karriere begann: Mehr als zwanzig Jahre lang lebte sie in Wohnhäusern nur für Frauen, schlief in großen Schlafsälen. Ihr Leben lang hat sie gearbeitet – in der Wäscherei, in der Küche und in der Webwerkstatt. An die strengen Regeln der damaligen Anstalt erinnert sie sich noch gut: „Ich war mal draußen, mal wieder drin. Wenn ich einen Freund hatte, musste ich wieder rein, da haben sie mich vom Freund weggerissen.“ Erst im späteren Erwachsenenalter lernte Frau B., selbst bestimmen zu können, wie und mit wem sie ihre freie Zeit verbringt.

Heute arbeitet Frau B. nicht mehr, sie ist im Ruhestand. Ihren Tag verbringt sie in der Wohngruppe, ruht sich aus oder schaut fern, manchmal geht sie mit dem Hund eines pädagogischen Mitarbeiters spazieren. Mindestens drei Mal in der Woche besucht sie nachmittags die Tagesförderstätte. Sie hat jetzt mehr Freiheiten als vorher. Doch im Vergleich zu einer Rentnerin ohne Behinderung hat sie einen eingeschränkten Gestaltungsspielraum. Schließlich ist ihre Wohngruppe eher eine Zweckgemeinschaft als eine Gruppe von Menschen, die gern zusammen leben möchten.

In der Tagesfördergruppe setzt sich Frau B. meist auf das Sofa im hellen Wintergarten und strickt. Um sie herum beschäftigen sich dreißig weitere ältere Menschen mit handwerklichen Tätigkeiten: Die einen stellen Äpfel aus Filz her, die anderen schneiden Briefmarken aus. Später singen sie alle zusammen oder lesen eine Geschichte. „Mit Arbeit hat das nichts zu tun“, erklärt eine Mitarbeiterin, „schließlich werden die Rentner ja auch nicht mehr dafür bezahlt.“ Manchmal vermisst Frau B. ihre frühere Arbeit am Webrahmen. „Stoffe für Dirndl haben wir gemacht“, erinnert sie sich. Beim Gedanken an die schönen Tuche scheint es ihr direkt in den Fingern zu jucken. Traurig sagt sie: „Das ist jetzt vorbei.“ Es bleiben die Stricknadeln als Ersatz.

Bethel in Bielefeld, Heimat und Lebensmittelpunkt von knapp 1.500 Menschen mit Behinderung, hat vielen anderen Einrichtungen etwas voraus: Erfahrung mit älteren Menschen. Denn hier konnten viele von ihnen vor der Krankentötung der Nationalsozialisten gerettet werden. Dadurch hat Bethel bereits heute so viele ältere Bewohner, dass jeder zweite jenseits der fünfzig ist. Schon in den 1980er Jahren machten sich die Mitarbeiter Bethels Gedanken, was die Älteren brauchen, wenn sie einmal nicht mehr in den Werkstätten für behinderte Menschen würden arbeiten können. Heute existiert ein umfangreiches Angebot für Senioren, das Tagesförderangebot 60Plus. Insgesamt rund 400 Rentnerinnen und Rentner besuchen täglich die entsprechenden Gruppen, erhalten Anregungen und können ihre Fähigkeiten pflegen und weiterentwickeln.

Wie geht es älteren Menschen mit lebenslanger Behinderung? Das Alter bringt für sie genau wie für Menschen ohne Behinderung Verluste mit sich, die sie unterschiedlich gut bewältigen können. Sie verlieren die Arbeit, Beziehungen, die gewohnte Umgebung und oft auch an Gesundheit und Selbstständigkeit. Um dennoch ein möglichst hohes Maß an Autonomie und Gestaltungsmöglichkeiten erhalten zu können, brauchen sie soziale Unterstützung. Menschen mit geistigen Behinderungen haben dabei generell weniger Kontakt zu nahe stehenden Personen aus Familie und Freundeskreis. Deshalb sind sie vermehrt auf professionelle Hilfestellung angewiesen.

3.1 Wohnsituation ungeklärt

Die erste zahlenmäßig größere Generation von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen, die ihr Leben lang der Unterstützung bedürfen, erreicht in den nächsten Jahren das Ruhestandsalter (siehe Seiten 28, 47). Die Behinderteneinrichtungen in Deutschland haben aber wenig Erfahrung im Umgang mit älteren Nutzern, da diese bisher eher die Ausnahme darstellten. Die Ausstattung und Organisation wird in vielen Einrichtungen den Bedürfnissen von Ruheständlern nicht gerecht. Wohnheime und -gruppen sind oft auf Werkstattbeschäftigte eingestellt und stehen tagsüber leer. Unterschiedliche Lösungsmöglichkeiten werden diskutiert. Eine Möglichkeit sind Altengruppen oder Altenheime für Menschen mit lebenslangen Behinderungen, die den pflegerischen und sozialen Bedürfnissen der Älteren Rechnung tragen. Andere angedachte Wege sind flexible Tagesbetreuung und ambulante Pflege in der gewohnten Umgebung, sei es das Heim, ambulant betreutes Einzelwohnen oder die Familie.⁴⁴

Wenn die Einrichtung der Behindertenhilfe mit dem Unterstützungsbedarf überfordert ist, findet sich heute öfters die Notlösung, einzelne ältere Bewohner aus ihrer gewohnten Umgebung heraus in ein Altenheim ziehen zu lassen. Für die Senioren bedeutet der Umzug aus der Behindertenhilfe in die Altenhilfe in der Regel eine Verschlechterung der Lebensqualität. Die Pflegesätze fallen bescheidener aus und weniger Personal muss für mehr Bewohner sorgen. Gerade für Menschen mit geistiger Behinderung, die oft länger brauchen, sich auf neue Situationen einzustellen, bringt das Schwierigkeiten mit

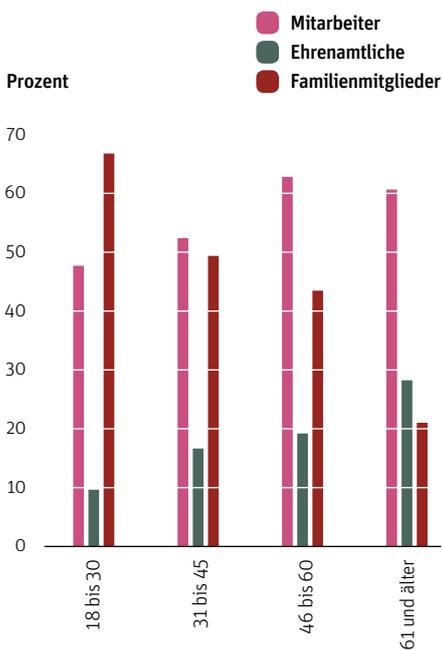
sich, bei deren Bewältigung die Pflegekräfte kaum helfen können. Der Grund, aus dem nicht jeder weiter in der Behinderteneinrichtung versorgt wird, liegt an der Schnittstelle von Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung: Letztere erkennt das Behindertenheim nicht als Häuslichkeit an, in der sie ambulante Pflege finanzieren würde. Tatsächlich leisten ja auch Behinderteneinrichtungen Pflege – die Pflegeversicherung trägt aber höchstens 256 Euro monatlich dazu bei, den Rest trägt das Sozialamt in Form von Eingliederungshilfe. Sozialhilfeträger und Pflegeversicherung streiten derzeit über die genaue Aufteilung der Zuständigkeiten für ältere Menschen mit lebenslanger Behinderung. Das bereitet Angehörigen und Fachleuten in der Behindertenhilfe Sorge. Sie befürchten, dass Senioren mit lebenslanger Behinderung das Anrecht auf Eingliederungshilfe aberkannt werden könnte, wenn sie pflegebedürftig werden (siehe auch Seite 66).

Da Menschen mit geistigen Behinderungen in größerer Zahl älter werden und alte Menschen ohne Behinderung zunehmend an Demenz erkranken, müssen Behinderten- und Altenhilfe immer ähnlichere Bedürfnisse nach psychosozialer Unterstützung und Alltagsbegleitung befriedigen. Entsprechend nähern sich ihre fachlichen Ziele aneinander. Bislang galt: In der Behindertenhilfe bemühen sich die pädagogischen Fachkräfte vor allem um Persönlichkeitsentwicklung und Teilhabe. Die Altenhilfe hat vornehmlich zum Ziel, ihre Klienten zu aktivieren. Allzu oft geht es aufgrund der bescheideneren Finanzierung aus der Pflegekasse allerdings nur um Versorgung der Älteren, um „satt und sauber“. Mit einer

Mitarbeiter der Behindertenhilfe müssen die Familie ersetzen

Mit den Menschen mit Behinderungen werden auch deren Eltern alt – und diese können ihre Kinder irgendwann nicht mehr unterstützen. Geschwister können den Verlust der Eltern offenbar selten ersetzen, und nur sehr wenige Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen haben eigene Kinder. Eine wichtige Rolle übernehmen ehrenamtliche Unterstützer.

Anteil derer in der jeweiligen Altersgruppe, die auf die Frage, wer Bewohner in Behindertenheimen unterstützt, die entsprechende Gruppe nannten, Angaben in Prozent, Mehrfachnennungen möglich



(Datengrundlage: INA-Studie, Befragung von Angehörigen und gesetzlichen Betreuern)

steigenden Anzahl Demenzkranker erweitert sich aber auch das fachliche Spektrum der Altenhilfe hin zu mehr psychosozialer und therapeutischer Unterstützung im Alltag. Fachleute der Behindertenhilfe befürchten, dass durch die Annäherung der Ziele die finanzielle Ausstattung und das Qualitätsniveau in der Behindertenhilfe absinken könnten.

Wie viele Menschen mit lebenslanger Behinderung bei der eigenen Familie zuhause leben, weiß man nicht. Schätzungen gehen von 70.000 Personen aus.²⁹ Die Altersstruktur derer, die privat versorgt werden, ist vermutlich ähnlich wie die der Bewohner stationärer Einrichtungen, das heißt, viele von ihnen sind zwischen 40 und 60 Jahre alt. Die Generation ihrer Eltern kommt bald in ein Alter, in dem viele von ihnen selbst pflegebedürftig werden. Da nur sehr wenige Menschen mit lebenslangen Behinderungen eigene Kinder haben, sind Geschwister gefragt, wenn die Eltern nicht mehr können. Wie bei der Versorgung älterer Menschen ohne lebenslange Behinderung stellt sich die Frage, ob die Familien das künftig leisten können.

Paarbeziehungen und stabile Freundschaften sind für ältere Menschen mit geistiger Behinderung alles andere als selbstverständlich. Verschiedene Studien belegen immer wieder, dass die Mehrheit der Bewohner von Heimen keine Freunde außerhalb der Einrichtung hat. Anders in ambulant betreuten, gemeindenahen Wohnmöglichkeiten – hier entstehen auch freundschaftliche Beziehungen zu Menschen ohne Behinderungen. Freundschaften mit Mitbewohnern beschränken sich meist auf Koalitionen, um gemeinsame Interessen durchzusetzen. Die meisten Senioren kommen gut mit den Mitbewohnern zurecht, eine verlässliche Quelle sozialer Unterstützung stellen sie aber nur selten dar.

Die wichtigsten Bezugspersonen sind auch im Alter und auch bei nur sporadischem Kontakt immer noch Familienmitglieder. Informelle Netzwerke, also Familie und Freundeskreis, bestehen allgemein aus engeren und intensiveren Beziehungen als formelle Netzwerke. Familienmitglieder, Partner und Freunde können oft besser emotional unterstützen als professionelle Helfer. Wenn das informelle Netzwerk fehlt, sind die Profis mit Wünschen und Bedürfnissen nach Vertraulichkeit und Geborgenheit konfrontiert, die üblicherweise nur an Angehörige gerichtet werden.⁴⁵

3.2 Gesundheitsrisiken nehmen zu

Menschen mit geistiger Behinderung sind im Alter höheren Risiken für die häufigsten Erkrankungen ausgesetzt. Im Alter von über 65 Jahren sind sie im Vergleich zur Gesamtbevölkerung doppelt so häufig übergewichtig. Während in der Gesamtbevölkerung jeder Dritte einen Body-Mass-Index von mehr als 25 aufweist, leiden zwei von drei Menschen mit geistiger Behinderung an Übergewicht, bei Down-Syndrom sogar 80 Prozent. Ebenfalls häufig ist Bluthochdruck (35 Prozent bei geistiger Behinderung, 21 Prozent bei der Gesamtbevölkerung). Bei Menschen mit Down-Syndrom treten außerdem im Alter besonders oft Sehbeeinträchtigungen (61 Prozent) und Schilddrüsenunterfunktion (45 Prozent) auf.

Außerdem haben Menschen mit geistiger Behinderung schon früh ein erhöhtes Risiko, an Demenz zu erkranken: Von den 50- bis 60-Jährigen haben schon 42 Prozent demenzielle Symptome, bei den über 60-Jährigen sind es bereits 56 Prozent.⁴⁵ Vor allem bei Menschen mit Down-Syndrom ist das Alzheimer-Risiko hoch, als Ursache werden auch genetische Dispositionen gesehen. Jeder dritte Mensch mit Down-Syndrom leidet im mittleren Erwachsenenalter an der Alzheimer-Erkrankung.⁴⁶

Menschen mit geistiger Behinderung erleiden im Alter auch öfter psychische Erkrankungen als andere Ältere, vor allem bei schwerer geistiger Behinderung. Depressionen oder aggressives Verhalten können eine Reaktion auf die Veränderungen des Körpers sein, die Menschen mit geistiger Behinderung allein verstandesmäßig nicht verarbeiten können.

Der Verlust von Alltagsfertigkeiten hängt von der Schwere der Behinderung ab und ist individuell äußerst unterschiedlich. In einer niederländischen Längsschnittstudie zeigten Menschen mit geistiger Behinderung ab dem 50. Lebensjahr im Durchschnitt bereits nach drei Jahren erkennbare Einbußen bei der Körperhygiene, beim Ankleiden, bei der Teilnahme an Gruppenaktivitäten, beim Kurzzeitgedächtnis und bei der Orientierung. Motorik und Kommunikationsfähigkeiten waren im Durchschnitt früher betroffen als die Alltagsfertigkeiten. Das Ausmaß der Einbußen hängt nicht nur von der individuellen Konstitution und der Schwere der Behinderung ab, sondern auch von der Art der Behinderung. Menschen mit Down-Syndrom mussten mit stärkeren Einbußen leben als die übrigen untersuchten Personen, deren Verluste für sich genommen nicht viel stärker waren als in der Allgemeinbevölkerung.⁴⁵

Der Grund für die Abnahme von Alltagsfertigkeiten liegt häufig, aber nicht immer, in einer demenziellen Erkrankung. Eine Demenz ist bei einem Menschen mit geistiger Behinderung schwierig zu entdecken. Die psychologischen Diagnoseinstrumente sind nicht an diesen Personenkreis angepasst. Um Veränderungen der geistigen Leistungsfähigkeit zu erkennen, muss der Feststellende die Person sehr gut kennen. Mitarbeiter in Einrichtungen, die nicht für die Anzeichen von Demenz sensibilisiert sind, führen entsprechende Verhaltensänderungen (keine zeitliche Orientierung, geringere Sprachkompetenz, Verlangsamung, Unselbständigkeit im Alltag, Stimmungsschwankungen) häufig auf „das Alter an sich“ zurück. Mit der Folge, dass sie resignieren, statt mit Förderung und Therapie den Krankheitsverlauf zu verlangsamen und die Symptome zu mildern.⁴⁷ Aber auch die Diagnose Demenz trifft bei kognitiven Verlusten nicht immer zu. Seh- und Hörprobleme schränken ebenfalls die Kommunikationsfähigkeit und Orientierung ein.⁴⁵

Es mag paradox erscheinen, dass die heute in den Einrichtungen der Behindertenhilfe lebenden älteren Menschen vielfach genauso fit sind wie die jungen. In einer Erhebung des Hilfebedarfs aller etwa 2.600 Personen, die in Hamburger Einrichtungen leben und Eingliederungshilfe erhalten zeigte sich, dass die Bezieher von Altersrente im Schnitt sogar weniger Hilfe benötigen als jüngere. Allein im Bereich der Gesundheitsförderung brauchten Ältere tendenziell mehr Unterstützung.⁴⁸ Auch in Nordrhein-Westfalen bedürfen eher jüngere als ältere Empfänger von Eingliederungshilfe der Pflege: Sie erhalten zu einem größeren Anteil Leistungen der Pflegekasse. Das zeigt sich im Querschnittsvergleich der heute jüngeren mit den heute älteren Personen.⁴⁴ Möglicherweise ist darin ein „healthy survivor“-Effekt enthalten. Das hieße, dass diejenigen mit besonderen Gesundheitsrisiken unter den entsprechenden Lebensumständen bereits verstorben sind. Das könnte sich im Zuge einer allgemein steigenden Lebenserwartung ändern.

Gelingt eine bessere Prävention der altersspezifischen Krankheiten, kann die Lebensqualität und die durchschnittliche Lebenserwartung steigen. Dafür ist mehr Gesundheitsbewusstsein in der alltäglichen Begleitung notwendig. Die täglichen Unterstützer in den Einrichtungen und Diensten brauchen Anleitung, um sich auf die spezifischen Bedürfnisse von alternden Menschen mit geistiger Behinderung einstellen zu können. Aber auch die Senioren mit Behinderung selbst können lernen, besser mit den Veränderungen des Alters umzugehen. Auch Menschen mit geistiger Behinderung setzen sich gedanklich mit der eigenen Geschichte, dem Alter und dem Tod auseinander und können darin unterstützt werden.⁴⁵

3.3 Was tun im Ruhestand?

Wie sich geistig behinderte Menschen im Rentenalter ihren Alltag vorstellen und wünschen, haben Wissenschaftler der Universität Münster im Projekt „Den Ruhestand gestalten lernen“ erforscht. In Workshops mit insgesamt gut 100 Senioren und Seniorinnen fanden die Pädagogen heraus, dass zwei Drittel dieser Rentner in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung ein tagesstrukturierendes Angebot nutzen, also eine Tagesstätte besuchen oder an Gruppenaktivitäten teilnehmen. Ein Drittel der Senioren gestaltet seine Zeit eigenständig. Bis zu einem Alter von 70 Jahren waren viele lieber aktiv, die Älteren zeigten eher ein Bedürfnis nach Ruhe und Rückzug aus dem Gemeinschaftsleben. Die jüngeren Alten taten auch in der Freizeit noch gern Dinge, die sie aus ihrem Berufsleben in der Werkstatt kannten – auch in Ermangelung von Alternativen.

Die meisten, die ihren Tag selbstständig füllen, verbringen ihre Freizeit mit Fernsehen, Lesen, Hausarbeit oder mit dem Empfang von Besuch. In den Gesprächen, die die Wissenschaftler mit den Senioren führten, wurde immer wieder deutlich, dass es ihnen wichtig ist, die Balance zwischen Ruhe und Anregung selbst bestimmen zu können. Viele äußerten auch unaufgefordert immer wieder das Bedürfnis nach mehr Ruhe und Rückzugsmöglichkeiten.⁴⁹

Werkstatt-Rentner der ersten Generation wie Frau B. erleben vielfach, dass sie von einem Tag auf den anderen gesagt bekommen, dass nun die Zeit in der Werkstatt vorbei sei. Für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist das eine besondere Herausforderung, da sie länger brauchen, sich an neue Situationen zu gewöhnen. Daher ist nachvollziehbar, dass einige Rentner zunächst den Wunsch äußern,

weiter zu arbeiten. Nach den bisherigen Erfahrungen der Fachkräfte mit Menschen mit Behinderung im Übergang in den Ruhestand ist es wichtig, dass dieser Übergang im Gespräch gut vorbereitet wird und sanft verläuft. Die Bewohner in Einrichtungen müssen selbst bestimmen können, ob sie Angebote zur Tagesgestaltung in Anspruch nehmen wollen oder nicht. Und hier liegt der Knackpunkt für viele kleinere Einrichtungen. Sie können für eine kleine Zahl an älteren Bewohnern nicht mehrere verschiedene Möglichkeiten zur Auswahl stellen, zum Beispiel eine Tagesstätte oder Betreuung in der Wohngruppe. Das ist ein guter Grund, über die Grenzen von Einrichtungen hinaus nach Lösungen zu suchen.

Die freie Zeit im Ruhestand bietet Chancen, lange vernachlässigte Leidenschaften und Freizeitaktivitäten wieder aufzunehmen oder neue Fähigkeiten zu erwerben. Der allgemeinen Erwartung zum Trotz können auch Menschen mit geistiger Behinderung im Alter noch Neues lernen. Allerdings fehlt es vielerorts an entsprechenden Angeboten und Anreizen.

Bildungs- und Freizeitangebote für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung wurden Ende der 1970er Jahre zum Thema in der Sonderpädagogik, vorher konzentrierten sich die Bildungsbemühungen auf Kinder, da es nur wenige Erwachsene mit geistigen Behinderungen gab, so wie es heute erst wenige Senioren unter ihnen gibt. Das Ziel von Erwachsenenbildung ist es, die mentale Ausrüstung für ein autonomes und selbst reguliertes Leben und für Teilhabe zu vermitteln. Das funktioniert auch im Alter. Verschiedene Lehrgänge und Workshops zum Älterwerden haben sich für die Senioren als hilfreich erwiesen, ihren höchstmöglichen Grad an Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit zu erhalten, sowie Träume, Wünsche und Pläne für den Ruhestand zu formulieren und zu verwirklichen.⁵⁰

3.4 Die neuen Alten kommen

Ältere Menschen, ob mit oder ohne Behinderung, wünschen sich einen Lebensort, an dem sie sich zurückziehen können, ohne vereinsamen zu müssen. An dem sie bekommen, was sie brauchen, ohne bevormundet zu werden. Da bis heute in Deutschland nur wenige Menschen mit lebenslangen geistigen und mehrfachen Behinderungen das Rentenalter erreicht haben, ist ihre angemessene Versorgung ein neues Aufgabengebiet für die Profis der Behindertenhilfe. Erste Studien zeigen, dass die Wünsche der Senioren individuell sind und es daher nicht ein Konzept zum Umgang mit Rentnern mit intellektuellen Einschränkungen gibt, sondern eine Vielzahl unterschiedlicher Angebote an einem Ort das Beste für sie wäre.

4

WER BRAUCHT KÜNFTIG UNTERSTÜTZUNG?

Ein Mädchen mit Down-Syndrom kommt zur Welt

Die Schwangerschaft von Katharina J. verlief zunächst unauffällig. Nach einer der regulären Ultraschalluntersuchungen schlug der Frauenarzt vor, eine Blutuntersuchung machen zu lassen. Sie ergab ein erhöhtes Risiko für eine Behinderung. Daraufhin ließ Frau J. ihr Fruchtwasser untersuchen: „Ich wollte Gewissheit haben.“

Nach einigen Wochen waren die Laborergebnisse da. Der Arzt sagte, er habe „schlechte Nachrichten“. Das Kind habe das Down-Syndrom. „Ich fragte ihn, was das bedeute, und er sagte nur, die würden nicht lange leben“, erinnert sich die Mutter. Nach gesetzlicher Frist hatten die Eltern noch zwei Wochen Zeit, sich zu entscheiden, ob sie die Schwangerschaft beenden wollen. „Das waren die schrecklichsten zwei Wochen meines Lebens.“ Weil sie wussten, dass Kinder mit Down-Syndrom ein hohes Risiko für Herzfehler haben, ließen sie das Herz des Kindes untersuchen. Das Ergebnis: Mit 99-prozentiger Wahrscheinlichkeit ist das Herz gesund.

Bis zum letzten Tag wussten Katharina und Thomas J. nicht, wie sie sich entscheiden sollen. Sie hatten im Internet recherchiert, bei dem Verein „Leben mit Down-Syndrom“ Informationen angefordert, mit der Schwangerschaftsberatung

gesprächen, mit Freunden, mit dem Pastor ihrer Gemeinde und mit ihren vier Kindern. Am letzten Tag der Frist kam endlich eine bestellte Informationsbroschüre. Darin war ein Erfahrungsbericht von Eltern, die sich bewusst für ein Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten. „Ich las den Bericht und dachte: Ja. Das geht.“ Genauso erging es ihrem Mann. „Wir entschieden uns für das Kind und zweifelten nie wieder daran, dass es die richtige Entscheidung war.“

Weitere Untersuchungen ergaben, dass das Kind doch einen schweren Herzfehler hat. Deshalb war das Mädchen – Julia – nach der Geburt sehr schwach und musste per Magensonde ernährt werden. Nach einem halben Jahr konnte Julia operiert werden. Das hat sie gut überstanden.

Julia ist heute fünf Jahre alt, fröhlich, gesund und kann sich gut über Alltagsdinge verständigen, sagen, wenn sie Hunger hat oder draußen spielen möchte. Doch sie braucht mehr Aufmerksamkeit als ihre Geschwister: „Wenn ich einmal nicht hinschaue, kann es sein, dass sie weggelaufen ist, irgendwo einen Schrank ausräumt oder die Wand anmalt“, sagt ihre Mutter. „Anderen Kindern kann man dann erklären, warum sie bestimmte Dinge nicht tun sollten. Bei ihr ist das schwierig.“ Dafür hat Julia ein außergewöhnlich feines Gespür für Stimmungen und emotionale Zustände anderer.

4.1 Was beeinflusst die künftige Nachfrage nach Hilfeleistungen?

Noch sind wenig Menschen mit lebenslangen Behinderungen im Rentenalter, viele aber werden es bald erreichen. Zudem sorgen verschiedene Entwicklungen dafür, dass die Zahl der Menschen mit Behinderungen insgesamt anwachsen wird. Die Gesamtzahl der Leistungsberechtigten in der Eingliederungshilfe wird demnach voraussichtlich ansteigen.

Für Einrichtungen der Behindertenhilfe und für die Behörden wäre es nützlich, zu wissen, wie viele Menschen künftig Hilfebedarf anmelden werden.

Die wichtigsten Einflussfaktoren auf die künftige Zahl potenzieller Leistungsberechtigter lassen sich in fünf Fragen fassen:

- 1** Wie viele Kinder werden künftig mit geistigen und mehrfachen Behinderungen zur Welt kommen?
- 2** Bei wie vielen werden sich in Kindheit und Jugend noch Behinderungen entwickeln? Wie viele von ihnen werden deshalb ihren Weg über Förderschulen in Werkstätten für behinderte Menschen nehmen?
- 3** Wie viele Menschen werden im Laufe ihres Lebens durch psychische Krankheiten unterstützungsbedürftig?
- 4** Wie viele Personen mit Hilfebedarf können künftig nicht mehr im Kreise ihrer Familie unterstützt werden und müssen stattdessen in eine Wohneinrichtung umziehen?
- 5** Wie stark wird die durchschnittliche Lebenserwartung von unterstützungsbedürftigen Menschen künftig ansteigen?

All diese Entwicklungen können nur grob kalkuliert werden. Die Schätzungen in dieser Studie können lediglich einen Eindruck davon vermitteln, wie sich die Bedarfslage unter bestimmten Voraussetzungen entwickelt.

Wie viele Kinder kommen mit Behinderungen zur Welt?

Die Häufigkeiten angeborener oder früh erworbener Behinderungen hängen von den medizinischen Möglichkeiten ab. Einerseits verringern sich die Fallzahlen früh erkennbarer Syndrome durch eine frühe Diagnose und medizinische Eingriffe. Andererseits entstehen neue Formen von Entwicklungsproblemen bei Risiko-Kindern mit Geburtskomplikationen, die bis vor wenigen Jahren gar nicht überlebt hätten.

Diagnose im Mutterleib

Manche Behinderungsformen können Ärzte schon beim ungeborenen Kind erkennen. Untersuchungen und darauf folgende Abtreibungen sind mittlerweile in der gynäkologischen Praxis zur Routine geworden. So kann der Eindruck entstehen, Menschen mit Behinderung „stürben aus“.⁵¹ In einigen Ländern sind die Zahlen der Kinder mit diagnostizierbaren Behinderungsformen dadurch tatsächlich stark rückläufig. Fachleute und Politiker diskutieren seit Jahren, ob eine solche Praxis ethisch zu rechtfertigen ist.

Zur Pränataldiagnostik gehören alle Schwangerschaftsuntersuchungen, die Krankheiten, genetische Anomalien oder Fehlentwicklungen beim ungeborenen Kind aufdecken können. Die Mutterschaftsrichtlinien, die von den gesetzlichen Krankenkassen und der kassenärztlichen Vereinigung herausgegeben werden, sehen drei Ultraschalluntersuchungen vor. Bei einer davon sucht der Arzt in der Regel schon routinemäßig nach Anzeichen für ein Down-Syndrom oder einen Neuralrohrdefekt.⁵² Viele Ärzte schlagen vor, Bluttests zu machen, die allerdings wegen ihrer Unzuverlässigkeit umstritten sind. Alles, was über die Standarduntersuchungen hinaus geht, zahlen die gesetzlichen Krankenkassen nur

bei Risikoschwangerschaften. Der häufigste Grund für eine solche Risiko-Einschätzung ist, dass die Mutter älter als 35 Jahre ist. Weil immer mehr Frauen spät gebären, sind mittlerweile 70 bis 80 Prozent der Schwangerschaften „riskant“, 78 Prozent von ihnen aufgrund des Alters der Mutter. Der zweithäufigste „Risiko“-Grund ist eine so genannte psychologische Indikation. Diese kann der Arzt angeben, wenn er meint, dass die Frau unter einem Kind mit Behinderung psychisch zu stark leiden würde. Jede fünfte Risikoschwangerschaft wird so begründet.⁵³

Gewissheit über genetische Anomalien kann ein Arzt nur über invasive Verfahren erhalten, also indem er in den Körper der Schwangeren eingreift. Der Arzt entnimmt dabei Gewebe aus dem Bauch der schwangeren Frau, durch die Bauchdecke oder durch den Gebärmutterhals. Für das ungeborene Kind sind diese Eingriffe riskant. Bei einer Chorionzottenbiopsie mit Gewebeentnahme durch den Gebärmutterhals (transzervikale Biopsie) stirbt jedes 25. bis 50. ungeborene Kind, unabhängig vom Ergebnis der Untersuchung. Bei einer Chorionzottenbiopsie durch die Bauchdecke stirbt jedes 50. bis 100., bei der Fruchtwasserentnahme jedes 100. bis 200. Im Schnitt kommt jedes 700. Kind mit Down-Syndrom zur Welt, die Wahrscheinlichkeit liegt bei jüngeren Frauen darunter und steigt mit dem Alter der Mutter. Mit 35 Jahren sind die Risiken eines Gen-Defekts oder einer vorgeburtlich feststellbaren Krankheit und die einer durch die Untersuchung ausgelösten Fehlgeburt etwa gleich groß, deshalb wird hier die Altersgrenze gezogen, ab der Ärzte die Untersuchung empfehlen.⁵⁴

Die Genanalyse zeigt, ob das Kind eine Anomalie wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) hat. Daneben können bestimmte Stoffe im Fruchtwasser auf eine Fehlentwicklung des Neuralrohrs wie Spina bifida (Offener Rücken) oder Anenzephalus (Unterentwicklung des Gehirns) hinweisen. Bei Spina Bifida kann eine frühe Diagnose allerdings das Leben des Kindes retten – Chirurgen konnten in einigen Fällen die Wirbelsäule bereits im Mutterleib verschließen.

Genfehler können diagnostiziert, aber nicht therapiert werden. Die Diagnose stellt die Eltern vor die Wahl, das Kind zu bekommen oder es abzutreiben. Das ist bei einer Behinderung des Kindes auch noch im zweiten und dritten Schwangerschaftsdrittel möglich.

2007 wurden insgesamt 116.800 Schwangerschaften abgebrochen, 3.072 davon wegen einer medizinischen Indikation. Das entspricht 2,6 Prozent der Abbrüche. Die Zahl der späten Abbrüche steigt seit 2000 leicht an: Rund 2.070 Frauen haben im Jahr 2007 ihr Kind im zweiten Drittel abtreiben lassen, 2000 waren es noch rund 1.950 Abtreibungen. Die Zahl der Abbrüche im letzten Schwangerschaftsdrittel ist von 154 auf 229 Fälle gestiegen.⁵⁵ Genanomalien werden in der Regel so früh entdeckt, dass die Schwangerschaft noch im zweiten Drittel abgebrochen wird. Spätabbrüche werden dann angeraten, wenn Ärzte die Lebensfähigkeit des Fetus als sehr gering einschätzen.

In Nordfrankreich hat ein Forscherteam Hunderte von Schwangerschaften ausgewertet und herausgefunden, dass 72 Prozent aller Feten mit Down-Syndrom vorgeburtlich erkannt wurden. 91,5 Prozent der Mütter entschieden sich gegen das Kind. Das bedeutet, dass 66 Prozent der Feten abgetrieben wurden. Nur jedes dritte Kind mit Down-Syndrom hatte also eine Chance, auf die Welt zu kommen.⁵² In Dänemark hat sich die Zahl der Kinder, die mit Down-Syndrom zur Welt kommen, zwischen 2004 und 2007 halbiert, nachdem 2004 flächendeckend nicht-invasive Screenings mit einem kombinierten Test aus Ultraschall- und Blutuntersuchungen zwischen der elften und der 14. Schwangerschaftswoche eingeführt wurden. Nicht bekannt ist, wie viele „falsch-positive“ Befunde es gab, wie viele Kinder ohne Down-Syndrom also auf einen Verdacht hin abgetrieben wurden.⁵⁶

Es gibt Hinweise darauf, aber keine umfassenden Daten dazu, dass auch hierzulande die Zahl der Kinder mit Down-Syndrom rückläufig ist. Dabei darf aber nicht vergessen werden, dass mit den diagnostizierbaren Behinderungsformen – Down-Syndrom, weiteren Chromosomenanomalien und Fehlbildungen des Nervensystems – nur ein Teil aller lebenslangen Behinderungen durch vorgeburtliche Untersuchungen erkennbar ist.

Erhöhte Lebenschancen? Mehr Frühchen halten durch

Für Frühgeborene steigen die Lebenschancen hingegen an. Als früh gelten Geburten, wenn die Schwangerschaft kürzer als 37 Wochen dauert. Sie sind mit besonderen Entwicklungsrisiken verbunden. Ein für den jeweiligen Schwangerschaftszeitpunkt zu geringes Gewicht des Fetus ist ein weiterer wichtiger Risikofaktor. Infektionen, genetische Anomalien des Kindes, Vergiftungen und Schwangerschaftsdiabetes sind die häufigsten Gründe für eine Frühgeburt. Das Ungeborene ist noch nicht reif, auf die Welt zu kommen. Da das Blut noch nicht ausreichend gut gerinnt, kommt es bei jeder zweiten Frühgeburt zu Hirnblutungen. Viele Frühgeborenen müssen künstlich beatmet werden. Dank der Fortschritte der Intensiv-Neonatalogie können Neugeborene heute sogar nach weniger als 32 Schwangerschaftswochen und mit einem Geburtsgewicht von weniger als 750 Gramm überleben.

Langzeitstudien an frühgeborenen Kindern haben gezeigt, dass diese oft besondere Entwicklungsschwierigkeiten haben. In der „Bonner Längsschnittstudie“ untersuchten Forscher 108 Frühgeborene bis ins Erwachsenenalter hinein immer wieder. Sie fanden unter anderem heraus, dass das zweite Lebensjahr eine kritische Phase darstellt. Die Kleinkinder bleiben in der Entwicklung hinter ihren Altersgenossen weit zurück. In der Medizin konkurrierten daraufhin zwei Thesen: Vertreter der „Verzögerungstheorie“ nahmen an, dass die Frühchen die Entwicklung aufholen können; „Defizit“-Theoretiker gingen davon aus, dass sie immer kognitiv benachteiligt bleiben werden. Die Langzeitstudien zeigten, dass man nicht davon ausgehen kann, dass die Kinder einen Entwicklungsrückstand von allein aufholen. Die differenzierte neuropsychologische Untersuchung der Entwicklung einzelner Fähigkeitsbereiche zeigte, dass früh geborene Kinder vor allem

Probleme beim Aufrechterhalten von Aufmerksamkeit haben. Die allgemeine geistige Leistungsfähigkeit ist oft normal, doch die Aufmerksamkeitsstörung führt dazu, dass die Kinder Schwierigkeiten in der Schule haben. Ob und wie stark die Aufmerksamkeit gestört ist, ist eine Frage der Hirnschädigung bei der Geburt. Wie sehr das Hirn in Mitleidenschaft gezogen wird, hängt stärker vom Geburtsgewicht als vom Zeitpunkt der Geburt ab. Eine relativ neue Erkenntnis ist die, dass meist nur bestimmte kognitive Fähigkeiten und nicht die allgemeine Intelligenz eingeschränkt sind. Werden die Problembereiche aber nicht rechtzeitig erkannt und behandelt, leidet die gesamte Entwicklungsfähigkeit des Kindes darunter – auch auf lange Sicht.

Das Risiko für lebenslange intellektuelle Einschränkungen ist bei Frühgeborenen also erhöht. Ob mit einer steigenden Rate von Frühgeborenen aber auch die absolute Anzahl von Menschen mit geistigen Behinderungen steigt, ist damit nicht geklärt. Es hängt davon ab, ob die Erkenntnisse aus der Forschung in den Alltag der Kliniken übernommen werden und Risikokinder neurologisch optimal begleitet und gefördert werden.⁵⁷

Die Frage, ob es künftig weniger oder mehr Kinder mit angeborenen Behinderungen geben wird, lässt sich anhand der vorliegenden Forschungsergebnisse nicht eindeutig beantworten. Der Trend zeigt, dass vorgeburtlich feststellbare Behinderungsformen seltener werden, während mit Frühgeburten einhergehende Entwicklungsrisiken eher häufiger vorkommen.

Schule und Entwicklungschancen

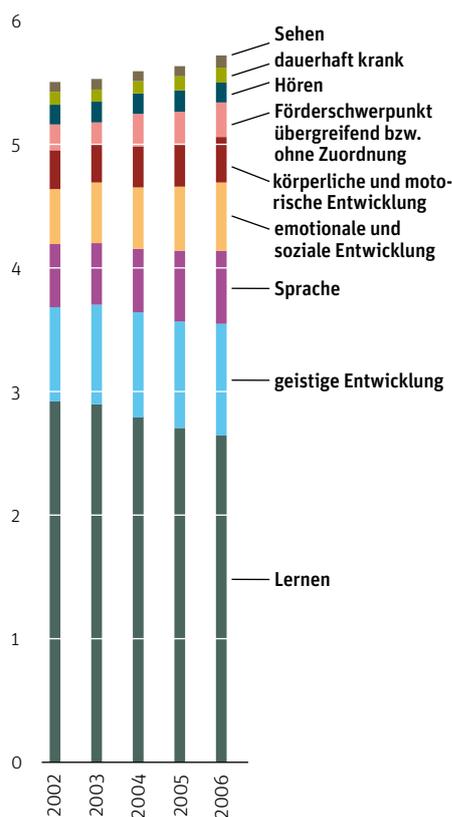
Ein klarer Anstieg lässt sich bei der Summe der Entwicklungsstörungen feststellen, die dazu führen, dass Kinder eine Sonderschule besuchen. Bei einem wachsenden Anteil der Schüler wird bei der Einschulung oder später ein sonderpädagogischer Förderbedarf festgestellt, am häufigsten eine Lernbehinderung. Seit Jahren steigen die „Förderquoten“ an. Um insgesamt 5,8 Prozent aller Schüler kümmern sich Sonderpädagogen – das ist mehr als ein Schüler pro Schulklasse, insgesamt 484.000 Kinder und Jugendliche. 84 Prozent von ihnen werden in Förderschulen unterrichtet, 16 Prozent in allgemeinen Schulen.

1994 haben sich die Kultusminister der Länder darauf geeinigt, sonderpädagogische Förderung auch in Regelschulen einzuführen. Der bisherige Erfolg: Der Anteil der in allgemeinen Schulen integrierten Förderschüler ist zwischen 1999 und 2006 von 11,5 auf 15,7 Prozent gestiegen. Insgesamt 76.000 Schüler wurden integriert, rund 47.000 davon waren 2006 auf einer Grundschule. Vor allem Kinder mit emotionalen Entwicklungsstörungen, mit Problemen bei der Sprachentwicklung und Schwerhörige werden häufiger integrativ unterrichtet. Die Regelschulen nehmen jedoch nach wie vor selten Kinder mit intellektuellen Einschränkungen auf, 2006 gerade einmal 2,3 Prozent der insgesamt geförderten Kinder mit geistiger Behinderung.⁵⁸

Der Anteil geförderter Schüler steigt

Der Anteil der in Sonderschulen unterrichteten Schüler ist zwischen 2002 und 2006 von 5,5 auf 5,8 Prozent gestiegen. Etwa der Hälfte der Schüler wurde eine Lernbehinderung attestiert. Förderschulen mit einem Schwerpunkt für Lernbehinderungen hatten einen Rückgang der Schülerzahlen zu verzeichnen, während mehr Kinder wegen aller anderen Arten des Förderbedarfs sonderpädagogisch unterrichtet wurden.

Prozent



Entwicklung der Quoten in Förderschulen unterrichteter Schüler zwischen 2002 und 2006 in den verschiedenen Förderschwerpunkten in Prozent aller Schulpflichtigen (Datengrundlage: Statistik der Kultusministerkonferenz 2008)

Zu dem Anstieg der Schülerzahlen trägt auf der einen Seite bei, dass immer mehr Kinder mit Entwicklungsrisiken wie materieller Armut und sozialer Isolation konfrontiert sind. Auf der anderen Seite können die Anpassungsprobleme auch an der Schule liegen: Überforderte Lehrer mit strikten Lehrplangvorgaben neigen dazu, problematische Kinder zu Kandidaten für die Förderschule zu machen.

Der Anteil von Schülern mit Migrationshintergrund an den Förderschulen ist mit 13 Prozent der Schüler (2006) besonders hoch – in Schulen für den Förderschwerpunkt Lernen ist jedes fünfte Kind ausländischer Nationalität. Bei ihnen erschweren sprachliche Schwierigkeiten das Lernen noch mehr, was dann zu einer Empfehlung für die Förderschule führen kann.

Wenn ein Schüler oder eine Schülerin erst einmal auf einer Förderschule ist, schwinden die Chancen auf einen Regelschulabschluss. Nur etwa 20 Prozent der Absolventen von Förderschulen erwerben einen Hauptschulabschluss, etwa zwei Prozent einen Real-schulabschluss und weniger als 0,1 Prozent das Abitur. Deshalb hängt der zukünftige Bedarf an Eingliederungshilfe auch davon ab, welche Chancen auf (integrative) Schulbildung Kinder erhalten.⁵⁸

Immer mehr Hilfeberechtigte mit psychischen Behinderungen

Auch die Zahl von Personen, die wegen einer seelischen Behinderung Eingliederungshilfe für behinderte Menschen erhalten, steigt. Sie brauchen vor allem Hilfen zur beruflichen Teilhabe und bekommen dann einen Platz in einer Werkstatt für behinderte Menschen.

Psychische Störungen werden im Vergleich zu körperlichen Erkrankungen immer bedeutsamer für die Gesundheitsversorgung. Die Zahl der Krankenhausfälle wegen psychischer Krankheiten ist in den vergangenen 20 Jahren von 3,8 Fällen pro 1.000 Versicherte im Jahr auf 9,8 gestiegen, obgleich die Krankenhausbehandlungen insgesamt weniger wurden. Außerdem verzeichnen Krankenkassen immer mehr Krankschreibungen aufgrund psychischer Störungen, während der allgemeine Krankenstand zurückgeht. Dadurch rangieren seelische Erkrankungen bei den meisten Krankenkassen als Grund für Arbeitsunfähigkeitstage auf Platz vier, hinter Muskel- und Skeletterkrankungen, Verletzungen und Krankheiten des Atmungssystems. Frauen sind häufiger betroffen als Männer, Erwerbstätige im mittleren Alter öfter als jüngere und Menschen in Dienstleistungsberufen stärker als Handwerker – am häufigsten Krankenpfleger, Erzieher und Lehrer. Diese Berufe sind emotional besonders belastend. Auch Arbeitslose sind überdurchschnittlich betroffen.

Psychische Erkrankungen sind zum wichtigsten Grund für eine Erwerbsminderungsrente geworden und haben damit die Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Skelett-/Muskelkrankungen überholt. 33 Prozent der Frührentner erhielten 2006 wegen einer psychischen Erkrankung Erwerbsminderungsrente. 1983 waren noch unter zehn Prozent der Fälle auf eine solche Diagnose zurückzuführen.⁵⁹

Bevölkerungsbefragungen ergeben ebenso wie die Erhebungen der Krankenkassen, dass im Laufe eines Jahres rund 30 Prozent aller Erwachsenen an einer psychischen Erkrankung leiden. Zum Vergleich: An körperlichen Leiden erkranken etwa 60 Prozent der Erwachsenen im Laufe von zwölf Monaten.⁶⁰

Und immer öfter werden psychische Erkrankungen als Behinderung, als „wesentliche“ Einschränkung der Teilhabe anerkannt.⁶¹ Vor allem in den Werkstätten für behinderte Menschen wird das deutlich. Auch beantragen immer mehr Menschen wegen einer psychischen Erkrankung einen Schwerbehindertenausweis. Die Behinderungsarten, die in der Statistik unter „Neurosen“ und „Psychosen“ geführt werden, haben sich in den vergangenen Jahren vervielfacht.

Ebenso, wie nicht jede körperliche Erkrankung zur Behinderung wird, zieht auch nur ein Teil der psychischen Störung dauerhafte Teilhabeinschränkungen mit sich. Einen längerfristigen Rehabilitationsbedarf haben dabei vor allem Menschen mit einer chronisch verlaufenden schizophrenen, depressiven oder neurotischen Störung sowie Menschen mit einer Persönlichkeitsstörung. Im Gegensatz zu lebenslangen Behinderungen schränken viele psychische Erkrankungen die Betroffenen nur zeitweise ein. So erlebt mehr als die Hälfte der Menschen mit einer schizophrenen Störung lange symptomfreie Phasen. 80 Prozent der depressiven Episoden klingen auch ohne Behandlung ab, mit ihr allerdings schneller und sanfter.⁶²

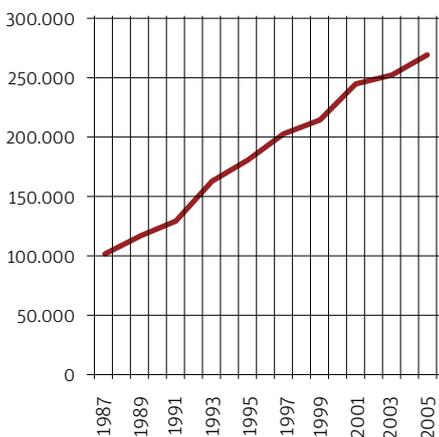
Aber gibt es tatsächlich immer mehr psychische Erkrankungen? Gemessen in Krankenhausfällen, Arbeitsunfähigkeit, Rentenanträgen und psychischen Behinderungen erscheint das plausibel. Dafür

sprechen auch zunehmende Stressfaktoren in der Arbeitswelt und der Gesellschaft. Bei Arbeitsschutzexperten gelten ständiger Zeitdruck, Über- und Unterforderung, mangelnde Anerkennung, geringer Handlungsspielraum und Konflikte als die häufigsten Stressfaktoren am Arbeitsplatz. Gesellschaftliche Entwicklungen wie Individualisierung, Mehrfachbelastungen, mangelnde Planbarkeit durch kurzfristige Arbeitsverhältnisse, steigende Anforderungen an Wissen und Dienstleistungsfähigkeiten sind weitere wichtige Risikofaktoren.

Immer mehr Schwerbehinderungen sind Folgen von Psychosen

Während die Zahl aller Schwerbehinderten seit 1987 von 5,1 auf 6,7 Millionen gestiegen ist, hat sich die Zahl derer unter ihnen, die wegen einer Psychose einen Schwerbehindertenausweis besitzen, fast verdreifacht. Und das ist noch die Untergrenze sämtlicher Fälle, da längst nicht alle Menschen mit chronischen psychischen Krankheiten einen Schwerbehindertenausweis beantragen.

Personen mit Psychosen als schwerste Behinderung und Schwerbehindertenausweis zwischen 1987 und 2005



(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt)

Allerdings gab es zu jeder Zeit spezifische Risiken, die weite Teile der Bevölkerung bedrohten und auf die ein Teil der Bevölkerung mit psychischen Erkrankungen reagierte. Längsschnittstudien zeigen, dass der Anteil psychisch Erkrankter an der Gesamtbevölkerung tendenziell nicht ansteigt. Allein in Nachkriegsdekaden schien er erhöht zu sein. Der Eindruck einer steigenden psychischen Krankheitshäufigkeit in der Bevölkerung entsteht offenbar vor allem dadurch, dass sich die Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten verbessern, Ärzte und Patienten sensibler werden und die Zeichen einer psychischen Erkrankung erkennen und ernst nehmen. Doch das gilt längst nicht in allen Bevölkerungsgruppen: Bei älteren Menschen und Personen mit Migrationshintergrund beispielsweise bleiben psychische Erkrankungen oft unentdeckt. Angesichts jetzt schon alarmierender Zahlen kommen bei einer sich weiter verbessernden Sensitivität für die frühe Erkennung weitere Herausforderungen auf das Gesundheitssystem zu. Eine solche Diagnose ist wichtig, um sinnlose Behandlung vermeintlich körperlicher Leiden zu vermeiden, oder einem chronischen Verlauf der psychischen Erkrankung vorzubeugen. Das Ausmaß der psychischen Leiden in der Bevölkerung wird also immer besser erfasst, aber vermutlich noch immer unterschätzt.⁶⁰

Warum sind immer mehr Menschen wegen einer psychischen Erkrankung auf Eingliederungshilfe angewiesen? Ein Grund unter mehreren wird in der angespannten Situation auf dem Arbeitsmarkt gesehen, der für Leistungseingeschränkte immer weniger Chancen lässt. Schätzungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Integrationsfirmen zufolge gibt es 600.000 Langzeitarbeitslose mit psychischen Erkrankungen, „arbeitsmarktferne Personen“, die Integrationshilfe benötigen. Arbeitslosigkeit und psychische Erkrankungen begünstigen einander gegenseitig. Arbeitslose haben ein etwa doppelt so hohes Risiko wie Beschäftigte, und bei Wiederaufnahme einer Beschäftigung sinkt das Risiko wieder.⁶¹

Zuzug aus dem privaten Wohnen

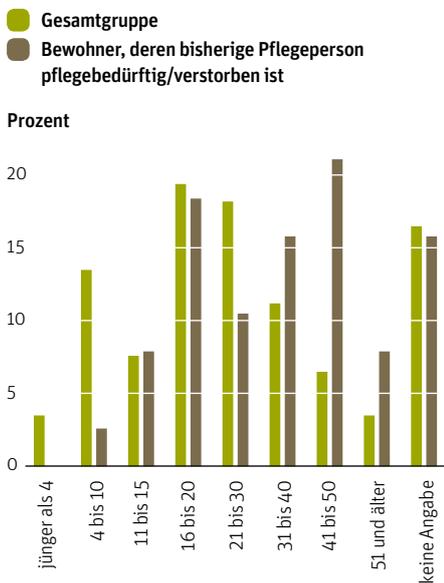
Einen starken Zulauf haben die Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe durch Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu erwarten, die bisher bei ihren Eltern gelebt haben. Bislang leben nur geschätzte 40 Prozent der Menschen mit wesentlichen Behinderungen, die in einer Werkstatt arbeiten, auch in einem Heim. 60 Prozent werden entweder ambulant betreut oder leben bei Angehörigen, vor allem bei den Eltern. Das betrifft schätzungsweise 70.000 Personen.²⁹ Auch wenn es zu ihrer Altersstruktur keine aussagefähigen Statistiken gibt, ist anzunehmen, dass auch bei ihnen die geburtenstarken Jahrgänge der 1960er Jahre stärker vertreten sind als andere Altersgruppen. Viele wären nun also zwischen 40 und 50 Jahren alt. Ihre Eltern wären dann in einem Alter, in dem sie selbst der Unterstützung bedürfen oder versterben. In einer Befragung von mehr als 600 Heimbewohnern im Jahr 2007 war jeder Fünfte deshalb dorthin gezogen, weil die bisherige Pflegeperson selbst pflegebedürftig geworden oder verstorben war. Geballt traten diese Gründe erwartungsgemäß in der Altersgruppe der 41- bis 50-Jährigen auf (21 Prozent der aus diesem Grund Eingezogenen waren in diesem Alter).³⁴

In Zukunft ist zu erwarten, dass mehr Menschen mit Behinderung schon im frühen Erwachsenenalter professionelle Hilfe beim Wohnen in Anspruch nehmen, denn immer mehr ziehen von zuhause aus, sobald sie volljährig sind. Eltern können nicht nur nicht mehr ein Leben lang täglich für ihr erwachsenes Kind sorgen, sie wollen es auch zunehmend nicht mehr, weil es nicht der Normalität entspricht.¹⁶ Bei einer Erhebung in Berlin 2004 war mehr als die Hälfte derer, die innerhalb des Jahres in ein Heim oder in eine ambulant betreute Wohnmöglichkeit gezogen waren, jünger als 30 Jahre und weitere 46 Prozent jünger als 40 Jahre.⁶³

Wenn die Eltern selbst pflegebedürftig werden

Eine Befragung von 170 Bewohnern von Behinderteneinrichtungen ergab, dass 38 von ihnen deshalb ins Heim gezogen sind, weil ihre bisherige Betreuungsperson verstorben oder selbst pflegebedürftig geworden war. Diese sind tendenziell in einem höheren Alter eingezogen als der Durchschnitt. Die grünen Balken zeigen, wie viele von allen Heimbewohnern in welchem Alter eingezogen sind. Die braunen zeigen die Verteilung auf die Einzugsalter der „verwaisten“ Bewohner.

Alter beim Einzug in eine Einrichtung der Behindertenhilfe, Altersgruppen in Prozent der Gesamtgruppe respektive in Prozent jener Teilgruppe, die ins Heim gezogen ist, weil die bisherige Pflegeperson pflegebedürftig geworden oder verstorben ist

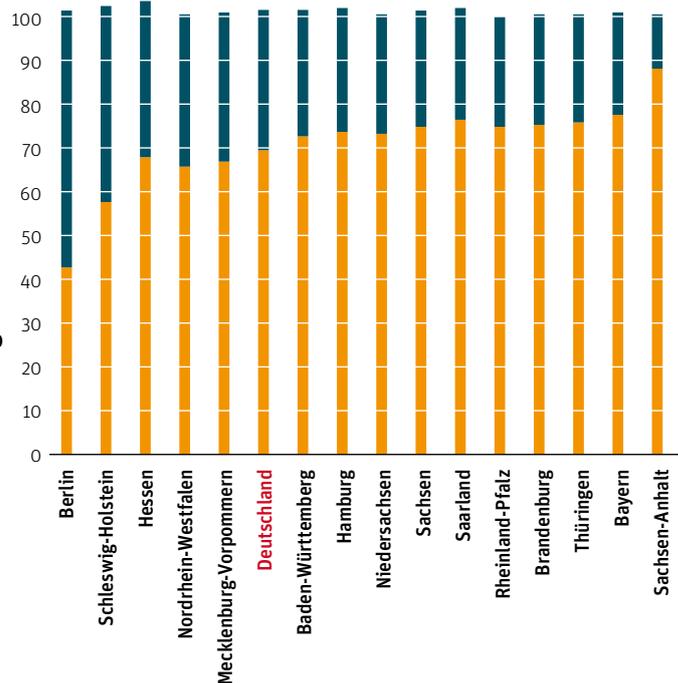


(Datengrundlage: Ergebnisse der Befragung der Angehörigen/gesetzlichen Betreuer, INA-Studie³⁴)

Ambulant oder stationär?

Wie sich der Zulauf in die stationären Wohnrichtungen der Behindertenhilfe entwickeln wird, hängt davon ab, welche Alternativen den Hilfeberechtigten geboten werden können. Die Möglichkeiten, in ambulant betreuten Wohngruppen oder Einzelapartements zu leben, sind in Städten meist vielfältiger als in ländlichen Räumen. Wo es ambulant betreutes Wohnen gibt, wird es gut genutzt. Gemäß der Maxime „ambulant vor stationär“ sollten so viele Unterstützungsbedarfe wie möglich ambulant gedeckt werden. Das gelingt unterschiedlich gut: Wie viele der Menschen, die Eingliederungshilfeleistungen zum Wohnen erhalten, ambulant betreut wohnen, schwankt zwischen zwölf Prozent in Sachsen-Anhalt und 59 Prozent in Berlin.

Anteil der Personen, die während des Jahres 2006 wegen einer „wesentlichen Behinderung“ Leistungen zum Wohnen erhalten haben (Datengrundlage und Anmerkung: Statistisches Bundesamt, Sozialhilfestatistik 2006. Etwa 4.000 Personen sind doppelt enthalten, weil sie im Laufe des Jahres in zwei verschiedenen Wohnformen gelebt haben. Die Daten für Bremen fehlen aufgrund eines Softwarefehlers der Bremer Verwaltung.)



Der Landschaftsverband Rheinland konnte die Zahl der ambulant betreuten Hilfeempfänger zwischen 2002 und 2007 verdoppeln und eine Trendwende bei den ständig steigenden Bewohnerzahlen in den Heimen einleiten.⁶⁴

Die Gruppe der Menschen, die ambulante Wohnhilfen in Anspruch nehmen ist deshalb im Schnitt jünger, weil diese erst in den 1970er Jahren in größerer Zahl ausgebaut wurden (siehe Seite 28).

Ambulant betreut oder im Heim?

Berlin ist das einzige Bundesland, in dem mehr Menschen mit Behinderung ambulant betreut leben als in einem Heim. Auch in Schleswig-Holstein wohnt nur etwas weniger als jeder Zweite ambulant betreut. Für den Großteil Deutschlands gilt: Der Ansatz „ambulant vor stationär“ wird noch nicht konsequent verfolgt.

Lebenserwartung

Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung steigt rasch an. Das zeigt der Vergleich einzelner Studien zu verschiedenen Zeitpunkten.

Besonders deutlich wird der Trend bei Menschen mit Down-Syndrom. Sie sind diesbezüglich auch am besten untersucht. Lange Zeit bedeutete die Diagnose der Trisomie 21 eine deutlich verminderte Lebenserwartung. Das hat sich als Regel in den Köpfen so festgesetzt, dass sogar viele Ärzte das Down-Syndrom mit kurzem Leben assoziieren (siehe Eingangsbeispiel). Dieser Befund ist aber mittlerweile nicht mehr aktuell. Immer weniger Kinder mit der Genanomalie sterben, und Einzelne haben mittlerweile ein hohes Alter erreicht, so dass der Durchschnitt bei Geburt mittlerweile bei über 57 Jahren liegt.

Lebenserwartung bei Down-Syndrom steigt rasch an

Menschen mit Down-Syndrom leben immer länger. Das ist sowohl dem Rückgang der Kindersterblichkeit als auch insgesamt besseren Lebensbedingungen und verbesserter medizinischer Versorgung zu verdanken.

Lebenserwartung von Personen mit Down-Syndrom in Schweden	
1920	2 bis 3 Jahre
1950	etwa 15 Jahre
1970	etwa 35 Jahre
1990	etwa 57 Jahre

Durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom bei der Geburt zu verschiedenen Erhebungszeitpunkten (Datengrundlage: Driller¹⁶)

Bei Menschen mit Down-Syndrom ist der Rückgang der Kindersterblichkeit zu einem großen Teil den Erfolgen der Herzchirurgie zu verdanken. 40 bis 50 Prozent der Neugeborenen mit Trisomie 21 haben einen Herzfehler. Früher starben viele daran, heute können die meisten durch einen operativen Eingriff gerettet werden. Ältere Menschen mit Down-Syndrom haben vor allem dann gute Chancen auf einen langen Lebensabend, wenn sie lange geistig und körperlich aktiv bleiben. Das hat eine Studie an 506 Menschen mit Down-Syndrom im Alter von über 45 Jahren in den Niederlanden ergeben. Als Risiken für ein zu frühes Versterben haben sich in dieser Studie eine Demenz, Mobilitätseinschränkungen, Sehbehinderungen und die Unterbringung in einer Einrichtung erwiesen.⁶⁵ Menschen mit Down-Syndrom sind aber nach wie vor einem höheren Risiko ausgesetzt, zu früh zu sterben, als andere intellektuell eingeschränkte Menschen. Für alle gleichermaßen riskant sind gesundheitliche Probleme, nachlassende intellektuelle Fähigkeiten, der Tod der Eltern und ein Umzug ins Heim, wie unter anderem eine amerikanische Langzeitstudie zeigt.⁶⁶

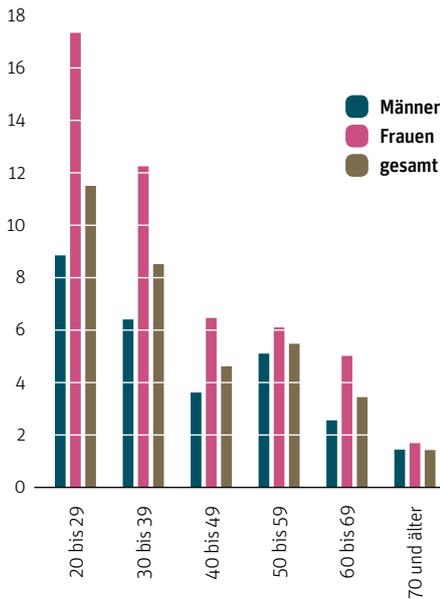
Wie lange ein Kind mit Behinderung heute zu leben erwarten kann, hängt vor allem von der Art und Schwere der Behinderung ab, kann aber durch eine gute medizinische Versorgung und förderliche Lebensbedingungen positiv beeinflusst werden. Für die Bundesrepublik Deutschland liegen keine Daten darüber vor, ob Behinderungen an sich ein Risiko für eine kürzere Lebenserwartung darstellen. Untersuchungen in anderen Ländern ergeben, dass die Bewohner von Behinderteneinrichtungen eine geringere Lebenserwartung haben als die Gesamtbevölkerung.

Eine Studie in Finnland, für die 35 Jahre lang die Gesundheitsdaten aller Finnen mit geistiger Behinderung erhoben wurden, ergab, dass Menschen mit einer leichteren geistigen Einschränkung, das heißt mit einem Intelligenzquotienten zwischen 50 und 70, nicht ungewöhnlich früh sterben. Bei einem Intelligenzwert unter 50 sind

die Sterberisiken jedoch deutlich erhöht. Je schwerer die geistige Behinderung, desto höher sind die Sterberisiken. Allerdings sind das Durchschnittswerte, das heißt, es gibt durchaus Menschen mit schweren geistigen Behinderungen, die ein hohes Alter erreichen. Die Wissenschaftler analysierten auch die Todesursachen. Wenn man nur die Fälle von natürlichem Tod betrachtet, ist der Unterschied aufgelöst. Das heißt, die geringere Lebenserwartung der meisten Menschen mit schweren geistigen Behinderungen ist auf Gesundheitsrisiken zurückzuführen und nicht durch die Behinderung selbst verursacht. Und die meisten Gesundheitsrisiken lassen sich beeinflussen.⁶⁷

Auch eine neuere britische Studie zeigt, dass die Sterberisiken bei geistigen Behinderungen insgesamt heute noch gegenüber der Gesamtbevölkerung erhöht sind, vor allem bei jungen Menschen mit Behinderungen. Für diese Studie wurden alle den sozialen Diensten bekannten Erwachsenen mit mittleren oder schweren geistigen Behinderungen in zwei Regionen über 13 Jahre hinweg untersucht. Das waren 2.400 Menschen mit geistiger Behinderung, etwa 0,35 Prozent der Bevölkerung. Die Wissenschaftler erfassten, um wie viel höher deren Sterberisiko im Verhältnis zu dem der Gesamtbevölkerung ist, aufgeschlüsselt nach Alter und Geschlecht. Personen mit geistiger Behinderung zwischen 20 und 30 Jahren waren einem elfmal so hohen Sterberisiko ausgesetzt wie Altersgenossen ohne Behinderung. Bei jungen Frauen war die Differenz besonders hoch, weil junge Frauen in der Gesamtbevölkerung ein geringes Sterberisiko haben.⁶⁸

Es ist äußerst schwierig, die Lebenserwartung „der“ Menschen mit geistiger Behinderung zu untersuchen, weil es sich dabei um eine so vielfältige Gruppe handelt. Studien zur Lebenserwartung aus verschiedenen Ländern kommen immer wieder zu ganz unterschiedlichen Ergebnissen, weil sie die



Gruppe der untersuchten Menschen jeweils anders definieren. Die Auswahl ergibt sich häufig über die Verfügbarkeit der Daten. Sie beschränkt sich daher in vielen Studien auf die Bewohner stationärer Einrichtungen. Die eventuell wegen der Behinderung erhöhten Sterblichkeiten mischen sich dann mit Risiken, die mit der Unterbringung in einem Heim einhergehen. Das gleiche gilt für Erkrankungsrisiken.

Viele Menschen mit lebenslangen geistigen und mehrfachen Behinderungen sterben an vermeidbaren Krankheiten. So bedrohen Infektionen der Atemwege, vor hundert Jahren die häufigste Todesursache überhaupt, Menschen mit geistiger Behinderung überproportional. In der oben zitierten finnischen Studie fielen sie bis zum Alter von 40 Jahren überdurchschnittlich oft Herz-Kreislauf-Krankheiten und Atemwegserkrankungen zum Opfer. Inwieweit die Lebensumstände dafür verantwortlich sind, lässt sich nicht klären. Man muss davon ausgehen, dass sich ein durchschnittliches Menschenleben weiter verlängert und dass sich die spezifischen Risiken bei bestimmten Behinderungen noch verringern lassen.

Überdurchschnittliche Sterberisiken bei Menschen mit geistiger Behinderung

Junge Menschen mit intellektueller Behinderung haben eine geringere Lebenserwartung als die Gesamtbevölkerung. Dies geht aus einer englischen Studie hervor. Bei jungen Frauen ist der Unterschied besonders hoch, weil diese in der Gesamtbevölkerung eine viel niedrigere Sterblichkeit haben als junge Männer. Junge Frauen mit geistiger Behinderung sind hingegen ebenso hohen Risiken ausgesetzt wie entsprechende junge Männer.

Faktor, um den die Sterbewahrscheinlichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich zur Gesamtbevölkerung erhöht sind, bei Männern und Frauen, die zwischen 1993 und 2005 gestorben sind (Datengrundlage: Tyrer et al, 2007⁶⁸)

Von den fünf Eingangsfragen lässt sich keine eindeutig beantworten. Es bleibt unklar, ob künftig eher mehr oder eher weniger Kinder mit lebenslanger Behinderung zur Welt kommen. Gegenläufige Entwicklungen in der Perinatalmedizin verändern die Häufigkeit bestimmter Behinderungsarten, vermutlich aber kaum die von Behinderungen überhaupt. Ob weiterhin immer mehr Kinder ihren Weg über Förderschulen nehmen werden, hängt auch von den Alternativen ab. Immer mehr Menschen mit chronischen psychischen Störungen nehmen Hilfen in Anspruch. Experten gehen davon aus, dass noch längst nicht alle versorgt sind. Zur Lebenserwartung von Menschen mit geistigen Behinderungen, der bisher und aktuell größten Klientengruppe der Behindertenhilfe, gibt es in Deutschland keine und international nur wenige bevölkerungsbasierte Längsschnittuntersuchungen, daher lassen sich auch hierzu nur Tendenzen beschreiben.

4.2 Szenarien zur künftigen Anzahl von Menschen mit angeborenen Behinderungen und zum Unterstützungsbedarf

Die Anzahl von Menschen mit angeborenen Behinderungen nach der Definition der Schwerbehindertenstatistik (siehe Seite 16) wird sich künftig mit großer Wahrscheinlichkeit verändern. Wie stark und in welcher Richtung hängt zunächst von deren Lebenserwartung ab. Um die künftigen Zahlen abzuschätzen, wurden zunächst zwei verschiedene Szenarien für das Jahr 2030 berechnet (siehe Tabelle Seite 44). Dabei wurde im ersten Fall angenommen, dass der Anteil von Personen mit angeborener Behinderung an der Gesamtbevölkerung in jeder einzelnen Altersgruppe auf heutigem Niveau bleibt, die gesamte Gesellschaft aber altert und schrumpft. Im zweiten Fall steigt die Lebenserwartung von Menschen mit angeborenen Behinderungen auf jene der Durchschnittsbevölkerung.

Zur Methodik

Der Anteil der Personen mit angeborenen Behinderungen unter 20 Jahren ist statistisch unterrepräsentiert, deshalb wurde er dem durchschnittlichen Anteil der Altersjahre 20 bis 40 angepasst.⁶⁹ Für die Entwicklung der Gesamtbevölkerung wurde die 11. koordinierte Bevölkerungsprojektion des Statistischen Bundesamtes, Variante 1-W1 (Untergrenze der „mittleren“ Bevölkerung) zugrunde gelegt. Generell sind in der Berechnung nur Menschen erfasst, die seit Vollendung des ersten Lebensjahres eine geistige oder physische Behinderung haben und bei denen diese als Schwerbehinderung anerkannt ist. Das sagt nichts darüber aus, ob die Personen Unterstützung und Assistenz im Alltag brauchen.

In zwanzig Jahren zehn Jahre älter?

Den genannten Annahmen folgend, leben in Deutschland derzeit rund 323.000 Menschen mit angeborenen Behinderungen. Sie sind mit einem Medianalter von 38 Jahren nicht sonderlich alt (Durchschnittsbevölkerung: 42 Jahre) – vor allem, weil es bisher wenige alte Menschen in dieser Gruppe gibt.

Diese Bedingungen werden sich künftig ändern. Im ersten Szenario nimmt die Gesamtzahl von Menschen mit angeborener Behinderung überraschenderweise ab. Der Grund dafür liegt in der insgesamt schrumpfenden Gesamtbevölkerung, bei der künftig vor allem die jüngeren Altersjahre schwächer, die älteren aber deutlich stärker besetzt sein werden. Da aber unter heutigen Bedingungen gerade unter den jüngeren Jahrgängen mehr Personen mit angeborenen Behinderungen zu finden sind als in den älteren, fällt der Bevölkerungsrückgang bei dieser Gruppe besonders stark aus.

Anders im zweiten Szenario, das eine normale Lebenserwartung bei den Menschen mit angeborener Behinderung unterstellt. Dabei wachsen wie in der Gesamtbevölkerung auch die geburtenstarken Jahrgänge der in den 1960er Jahren Geborenen in die höheren Altersklassen hinein. Wegen rückläufiger Nachwuchszahlen gibt es allerdings weniger junge Menschen mit angeborener Behinderung. Insgesamt ist unter diesen Bedingungen zu erwarten, dass ihre Gesamtzahl leicht zunimmt, aber das Medianalter stark ansteigt – bis 2030 um zehn Jahre.

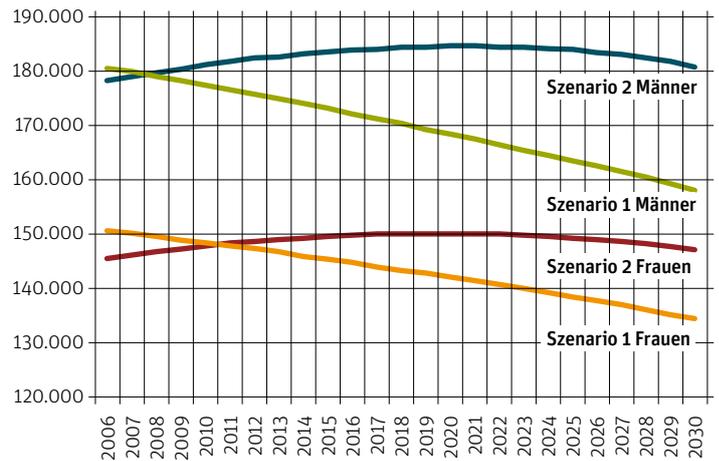
Annahmen	Ergebnisse
Ausgangslage 2006	<ul style="list-style-type: none"> • Gesamtzahl: 323.000 • Anteil an der Gesamtbevölkerung: 3,9 je 1.000 Einwohner • Medianalter: 38 Jahre (Durchschnittsbevölkerung: 42 Jahre) • Rentnerquotient: 15 über 65-Jährige auf 100 20- bis 64-Jährige
Szenario 1 – 2030 <ul style="list-style-type: none"> • Der Anteil von Personen mit angeborener Behinderung bleibt in jedem Altersjahr auf heutigem Niveau²⁶ 	<ul style="list-style-type: none"> • Gesamtzahl: 293.000 • Anteil an der Gesamtbevölkerung: 3,8 je 1.000 Einwohner • Medianalter: 41 Jahre (Durchschnittsbevölkerung: 49 Jahre) • Rentnerquotient: 29 über 65-Jährige auf 100 20- bis 64-Jährige
Szenario 2 – 2030 <ul style="list-style-type: none"> • Die heute lebenden Personen mit angeborener Behinderung altern und erreichen eine Lebenserwartung, die jener der Gesamtbevölkerung entspricht • Ein gleich groß bleibender Anteil der Lebendgeborenen in jedem künftigen Jahr hat eine angeborene Behinderung 	<ul style="list-style-type: none"> • Gesamtzahl: 328.000 • Anteil an der Gesamtbevölkerung: 4,3 je 1.000 Einwohner • Medianalter: 48 Jahre (Durchschnittsbevölkerung: 49 Jahre) • Rentnerquotient: 46 über 65-Jährige auf 100 20- bis 64-Jährige

Annahmen und Ergebnisse der Szenarien zur Entwicklung der Altersstruktur von Menschen mit angeborener Behinderung nach der Definition der Schwerbehindertenstatistik nach zwei Szenarien 2006 und 2030 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Wandel der Altersstruktur bringt Anstieg der Gesamtzahl

Bleiben die Anteile von Personen mit angeborener Behinderung je Altersjahr gleich (Szenario 1), altert und schrumpft diese Gruppe ähnlich wie die Gesamtbevölkerung. Das Schrumpfen verläuft allerdings schneller als dort, weil die höheren Altersgruppen, die in der Gesamtbevölkerung stark anwachsen werden, in der Gruppe der Menschen mit angeborenen Behinderungen nur schwach besetzt sind. Dadurch sinkt ihre Gesamtzahl bis 2030 um 30.000 auf 293.000 Menschen ab.

Angenommen, die Lebenserwartung der Personen mit angeborener Behinderung steigt auf das Niveau der Gesamtbevölkerung, ist in den heute unterbesetzten höheren Altersgruppen mit einem Anstieg der Zahlen zu rechnen (Szenario 2). Weil aber insgesamt die Kinderzahlen in Deutschland rückläufig sind, gehen auch die Zahlen junger Menschen mit Behinderung zurück, und die Gesamtstärke dieser Gruppe sinkt etwa von dem Jahr 2020 an – also erst deutlich nachdem das Schrumpfen der Gesamtbevölkerung eingesetzt hat (im Jahr 2003). Der relative Anteil von Menschen mit angeborener Behinderung wird deshalb bis 2030 gestiegen sein. Die Ausgangspunkte der beiden Szenarien unterscheiden sich deshalb voneinander, weil Szenario 1 auf der Annahme beruht, dass Personen über 60 Jahren 2006 leicht unterrepräsentiert sind. Deshalb wurde ihr Anteil höher geschätzt.⁶⁹



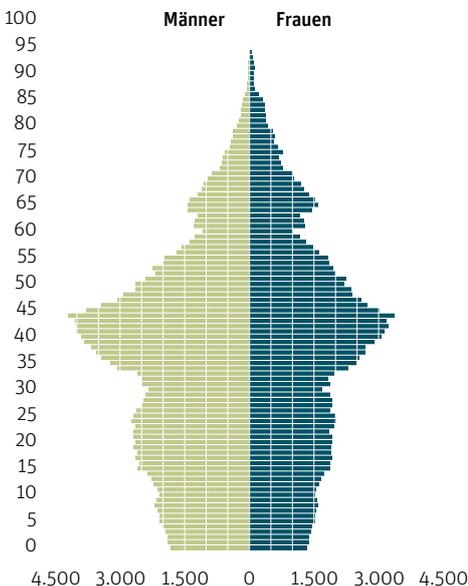
Projizierter Verlauf der Gesamtzahl von Personen mit angeborenen Behinderungen nach zwei Szenarien, getrennt für Männer und Frauen in den Jahren 2006 bis 2030 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Starker Alterungsprozess?

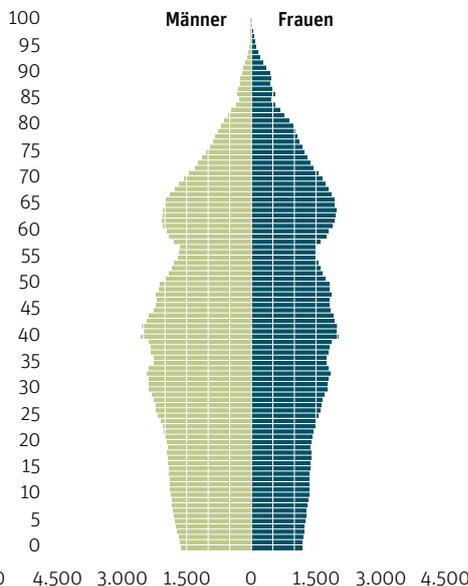
Heute ist ein großer Anteil der Menschen mit angeborenen Behinderungen zwischen 30 und 50 Jahren alt. Das liegt vor allem daran, dass diese Jahrgänge auch in der Gesamtbevölkerung stark besetzt sind. In den höheren Jahrgängen ist diese Gruppe aufgrund der heute noch vergleichsweise niedrigen Lebenserwartung unterrepräsentiert. Bleibt die Lebenserwartung auf diesem Niveau, dann verschwinden diese starken Jahrgänge bis 2030 weitgehend aus der „Alterspyramide“ (Szenario 1). Anders beim zweiten Szenario: In diesem Fall erreichen die heute lebenden Menschen mit angeborenen Behinderungen im Mittel ein wesentlich höheres Lebensalter. Die geburtenstarken Jahrgänge erreichen bis 2030 ein Alter von 60 bis 70 Jahren.

Anzahl der Personen mit angeborenen Behinderungen in den einzelnen Jahrgängen im Jahr 2006 und nach verschiedenen Szenarien im Jahr 2030 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

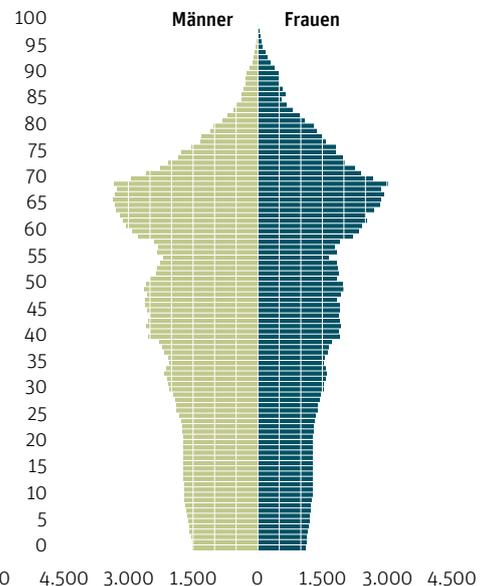
Ausgangssituation 2006



Szenario 1 – 2030



Szenario 2 – 2030



Wohnen im Heim

In stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe, in denen überwiegend Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen leben, wird der demografische Alterungsprozess schon heute spürbar. Die geburtenstarken Jahrgänge der in den 1960er Jahren Geborenen werden aber in den kommenden Jahren für einen noch schnelleren Anstieg des Durchschnittsalters der Bewohner sorgen. Unter der Prämisse, dass die Heime in den Altersgruppen unter 50 Jahren einen gleich bleibenden Anteil an Hilfeberechtigten aus der Bevölkerung aufnehmen, führt die Alterung auch dazu, dass die Gesamtzahl der Bewohner ansteigt. Wenn es gelingt, mehr Bewohner in ambulant betreuten, gemeindenahen Wohnmöglichkeiten zu versorgen, kann dieser Anstieg abgebremsst werden. Er wird aber stärker, wenn diejenigen, die heute noch in privaten Wohnungen leben, vermehrt Heimplätze in Anspruch nehmen, beispielsweise weil deren Eltern älter geworden sind.

Zur Methodik

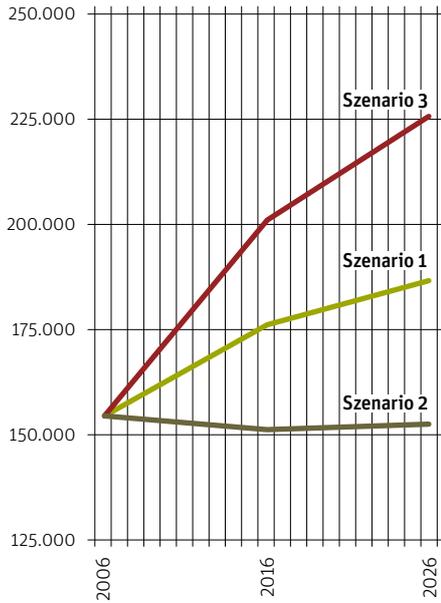
Die vorhandenen Statistiken zur Eingliederungshilfe zeigen, dass die Gesamtzahl der Bewohner stetig anwächst. Unklar bleibt, wie stark sich darin die demografische Alterung respektive der Zuzug aus anderen Wohnformen niederschlägt. Die Zu- und Abgänge in und aus Einrichtungen der Behindertenhilfe werden in Deutschland nicht statistisch erfasst, repräsentative Verlaufsstudien liegen nicht vor. Der Anteil der Hilfeempfänger einer bestimmten Altersgruppe an der Gesamtbevölkerung dieser Altersgruppe ist bei 40 bis 49 Jahren am höchsten. Deshalb werden die jeweiligen Anteile in den Altersgruppen darunter auch für die Prognose-Zieljahre übernommen. Wie viele Menschen nach zehn Jahren in den jeweiligen Altersgruppen über 50 Jahren sein werden, wird über die vorhergehende Altersgruppe und die Sterbewahrscheinlichkeiten in der Gesamtbevölkerung ermittelt. Zwar haben Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen vermutlich heute noch eine verringerte Lebenserwartung. Sie ist aber für Deutschland nie untersucht worden.

Immer mehr Ältere in den Heimen der Behindertenhilfe

Heute leben 154.000 Menschen in Heimen der Behindertenhilfe. Noch sind wenige von ihnen im Rentenalter. Das Medianalter der Bewohnerschaft liegt bei 44 Jahren. Das ist hoch im Vergleich zur Gesamtbevölkerung, weil es hier nur um Erwachsene geht. Es wird um rund zehn Jahre ansteigen, wenn die Lebenserwartung der Bewohnerschaft auf die der Gesamtbevölkerung ansteigt. Auch die Gesamtzahl der Bewohner stiege durch die Alterung der Bewohnerschaft an, erst recht der Anteil der Bewohner an der (schrumpfenden) Gesamtbevölkerung. Viel älter, aber nicht größer wird die Gruppe der Heimbewohner, wenn man davon ausgeht, dass 50.000 Menschen im Alter von 20 bis 79 Jahren die Heime verlassen werden, um alternative Wohnformen zu nutzen. Älter und größer wird sie hingegen, wenn in dieser Altersgruppe 50.000 Personen hinzukommen, die heute noch in Privatwohnungen leben, beispielsweise bei den Eltern.

Annahmen	Ergebnisse
Ausgangslage 2006	<ul style="list-style-type: none"> • Gesamtzahl: 154.000 • Anteil an der Gesamtbevölkerung: 1,9 pro 1.000 Einwohner • Medianalter: 44 Jahre • Rentnerquotient: 17 über 60-Jährige auf 100 20- bis 59-Jährige
Szenario 1 – 2026	<ul style="list-style-type: none"> • Anteile der Bewohner an der Gesamtbevölkerung in jeder Altersgruppe unter 50 Jahren bleiben gleich hoch • Gesamtzahl: 187.000 • Anteil an der Gesamtbevölkerung: 2,3 pro 1.000 Einwohner • Medianalter: 54 Jahre • Rentnerquotient: 66 über 60-Jährige auf 100 20- bis 59-Jährige
Szenario 2 – 2026	<ul style="list-style-type: none"> • Wie Szenario 1 • Durch Umzug in andere Wohnmöglichkeiten geht die Gesamtzahl der Bewohner (20 bis 79 Jahre) um 25.000 (10.000 Frauen und 15.000 Männer) zurück • Gesamtzahl: 152.000 • Anteil an der Gesamtbevölkerung: 1,8 pro 1.000 Einwohner • Medianalter: 53 Jahre • Rentnerquotient: 58 über 60-Jährige auf 100 20- bis 59-Jährige
Szenario 3 – 2026	<ul style="list-style-type: none"> • Wie Szenario 1 • Aufnahme von 25.000 Personen (10.000 Frauen, 15.000 Männer) in zehn Jahren im Alter von 20 bis 79 Jahren • Gesamtzahl: 226.000 • Anteil an der Gesamtbevölkerung: 2,7 pro 1.000 Einwohner • Medianalter: 55 Jahre • Rentnerquotient: 69 über 60-Jährige auf 100 20- bis 59-Jährige

Annahmen und Ergebnisse der Szenarien zur Entwicklung der Altersstruktur von Eingliederungshilfeberechtigten in stationären Einrichtungen 2006 und nach drei Szenarien 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen⁷⁰)



Projizierter Verlauf der Gesamtzahl von eingliederungshilfeberechtigten Bewohnern stationärer Einrichtungen nach drei Szenarien in den Jahren 2006 bis 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Wie sich die Alterung auf die Zahl der Heimbewohner auswirkt

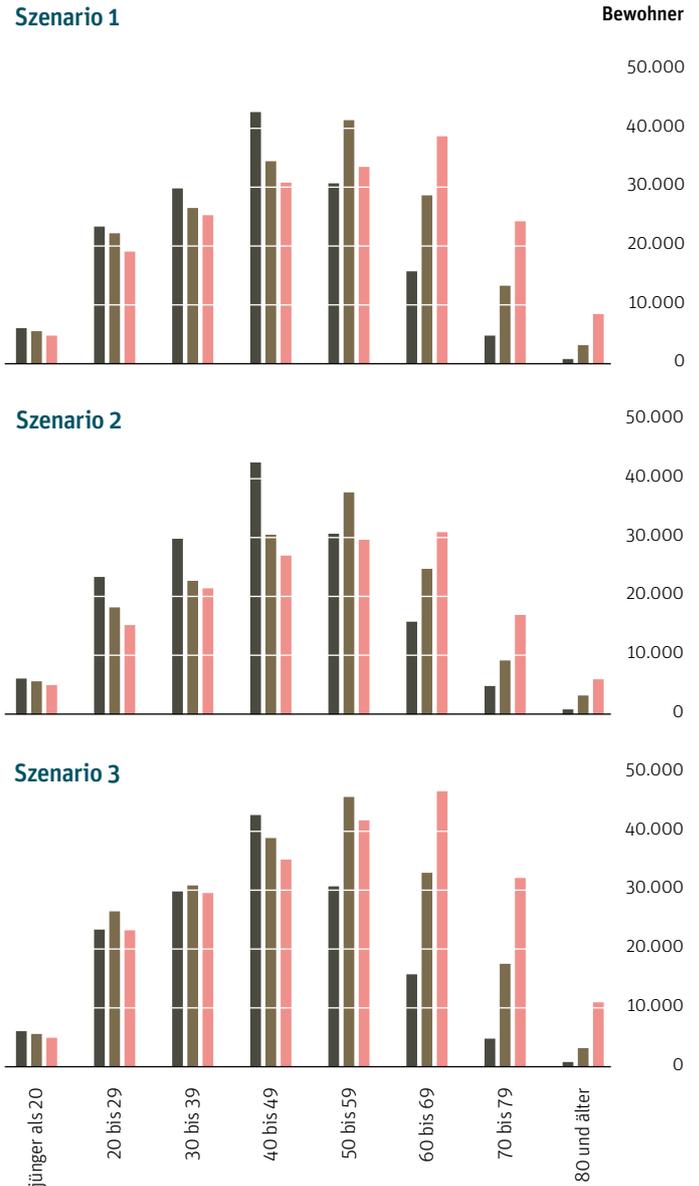
Angenommen, die Lebenserwartung von Menschen mit angeborener Behinderung steigt auf das Niveau der Durchschnittsbevölkerung, und ihr Anteil an den Altersgruppen unter 50 Jahren bleibt konstant, so ist bis 2026 mit einem Anstieg der Gesamtzahl von Heimbewohnern zu rechnen (Szenario 1). Die Zahl der Bewohner bleibt den Berechnungen zufolge nur dann konstant, wenn 50.000 Personen aus einer stationären in eine ambulant betreute Wohnmöglichkeit umziehen oder gar nicht erst in eine stationäre Einrichtung einziehen würden (Szenario 2). Wenn man davon ausgeht, dass eher noch mehr Menschen in die Heime ziehen, würden die rein demografisch bedingten Anstiege in Szenario 1 noch übertroffen (Szenario 3). Es wird geschätzt, dass mindestens 70.000 Erwachsene mit Behinderung noch bei den Eltern zuhause leben. Vermutlich erreichen viele der Eltern innerhalb der nächsten Jahrzehnte ein Alter, in dem sie selbst Unterstützung benötigen. Ob ihre Kinder dann in eine stationäre Einrichtung ziehen müssen, hängt von den Alternativen in der individuellen Situation ab.

Demografischer Wandel in Heimen der Behindertenhilfe

Ausgehend von einer „unteralterten“ Struktur – viele Erwachsene, keine Senioren – wird die Bewohnerschaft stationärer Einrichtungen altern. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung weist diese Gruppe aber eine ausgewogene Struktur auf. Voraussetzung ist, dass die Lebenserwartung der Bewohner innerhalb der nächsten fünf Jahre die der Durchschnittsbevölkerung erreicht (Szenario 1). Das Szenario 1 zeigt also den rein demografischen Effekt der Alterung bei einer durchschnittlichen Lebenserwartung wie in der Gesamtbevölkerung. Wenn 50.000 Bewohner aller Altersgruppen das Heim bis 2026 verlassen, altert die zurückgebliebene Bewohnerschaft dennoch (Szenario 2). Wenn das nicht gelingt und im Gegenzug noch 50.000 Personen mehr in ein Heim ziehen, beispielsweise weil sie nicht mehr im Privathaushalt leben können, verschiebt sich die Altersstruktur umso stärker (Szenario 3).

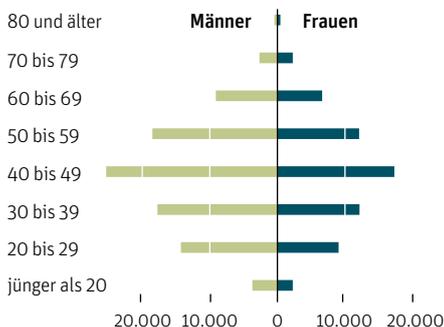
Aktuelle und projizierte Altersstruktur der Eingliederungshilfeberechtigten in stationären Einrichtungen nach drei Szenarien in den Jahren 2006, 2016 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

- 2006
- 2016
- 2026

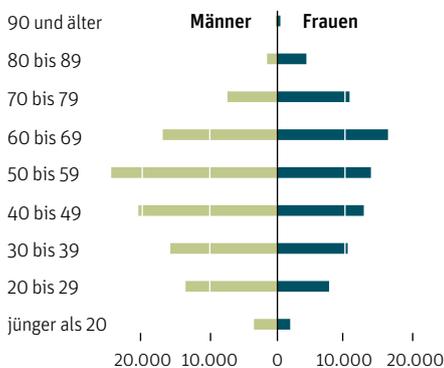


Szenario 1

2006



2026



Aktuelle und projizierte Altersstruktur der Eingliederungshilfeberechtigten in stationären Einrichtungen nach Szenario 1 in den Jahren 2006 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Größter Zuwachs bei den älteren Frauen

Im Altersaufbau 2006 der Bewohner von Heimen der Behindertenhilfe sind Frauen deutlich unterrepräsentiert. Das könnte sich ändern, wenn die Bewohner bis 2026 die gleiche Lebenserwartung erreichen wie die Gesamtbevölkerung. Das Geschlechterverhältnis in den Einrichtungen verschiebe sich allerdings nur in den oberen Altersgruppen. Insgesamt bliebe es bei knapp 70 Frauen auf 100 Männer. Es bleiben trotz in größerer Zahl alternder Frauen insgesamt mehr Männer, weil davon ausgegangen wird, dass die alters- und geschlechtsspezifische Wahrscheinlichkeit, in einem Heim zu leben, in den Gruppen unter 50 Jahren gleich bleibt.

Ambulant betreutes Wohnen

Heute leben rund 60.000 eingliederungshilfeberechtigte Menschen mit Behinderung in ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten. Darunter sind, wie in den stationären Einrichtungen,

bislang wenige alte Menschen. Das mittlere Alter liegt noch unter dem der Bewohner von stationären Einrichtungen, weil es sich um eine junge Wohnform handelt, in der erst wenige Menschen altern konnten. Grundsätzlich können aber auch ältere Menschen mit

Alt werden auch in ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten

Rund 60.000 Menschen werden derzeit ambulant betreut. Nach den in der Tabelle genannten Annahmen wird das Durchschnittsalter in dieser Gruppe um rund zehn Jahre zunehmen. Unter der Annahme, dass die Menschen, die ambulant betreut werden, diese Art der Betreuung bis zu ihrem Lebensende behalten, nimmt auch die Gesamtzahl zu.

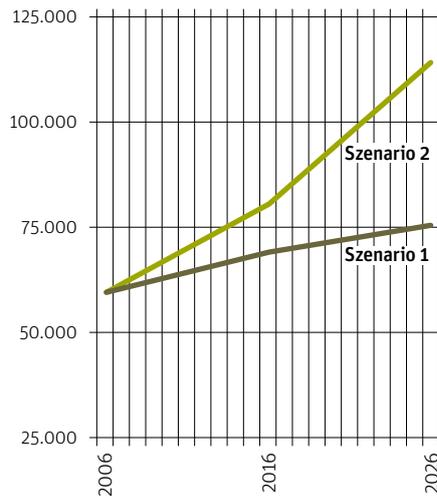
Im Zuge eines weiteren Ausbaus ambulant betreuter Wohnmöglichkeiten in vielen Regionen Deutschlands ist es wahrscheinlich, dass mehr Menschen aus privaten und stationären Wohnmöglichkeiten in das ambulant betreute Wohnen ziehen. Im zweiten Szenario zum stationären Wohnen wurde mit 50.000 Menschen gerechnet, die künftig ambulant betreut werden. Diese hier hinzugerechnet, stiege sowohl die Gesamtzahl als auch das Medianalter der ambulant betreuten Personen.

Annahmen	Ergebnisse
Ausgangslage 2006	<ul style="list-style-type: none"> Gesamtzahl: 59.600 Anteil an der Gesamtbevölkerung: 0,7 pro 1.000 Einwohner Medianalter: 42 Jahre Rentnerquotient: 9 über 60-Jährige auf 100 20- bis 59-Jährige
Szenario 1 – 2026	<ul style="list-style-type: none"> Der Anteil der Hilfeempfänger an jeder Altersgruppe in der Gesamtbevölkerung bleibt in den Altersgruppen unter 50 Jahren gleich hoch Gesamtzahl: 75.600 Anteil an der Gesamtbevölkerung: 0,9 pro 1.000 Einwohner Medianalter: 52 Jahre Rentnerquotient: 55 über 60-Jährige auf 100 20- bis 59-Jährige
Szenario 2 – 2026	<ul style="list-style-type: none"> Wie Szenario 1 Hinzu kommen 25.000 Menschen je zehn Jahre im Alter von 20 bis 79 Jahren, die bislang andere Wohnformen genutzt haben Gesamtzahl: 114.600 Anteil an der Gesamtbevölkerung: 1,4 pro 1.000 Einwohner Medianalter: 54 Jahre Rentnerquotient: 65 über 60-Jährige auf 100 20- bis 59-Jährige

Annahmen zur Berechnung der künftigen Entwicklung der Zahl von Eingliederungshilfeberechtigten in ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten nach zwei Szenarien in den Jahren 2006 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

einer Behinderung ambulant betreut werden. Die Hauptklientel der stationären Wohneinrichtungen sind Menschen mit geistiger Behinderung, von denen die meisten ein starkes Bedürfnis nach Beständigkeit haben und in der Einrichtung, in der sie schon lange leben, bleiben wollen. Junge Erwachsene, die wegen einer geistigen Behinderung ambulant betreut werden, würden wohl ebenfalls so lange wie möglich hier bleiben wollen. Daher wird in den folgenden Szenarien davon ausgegangen, dass die ambulant betreuten Personen in dieser Wohnform altern.

Bei der Vorausschätzung der Entwicklung im ambulant betreuten Wohnen wurde in der gleichen Weise verfahren wie bei den Zahlen zu den stationären Wohneinrichtungen.



Alternative zum Heim: Betreuung in der eigenen Wohnung

Angenommen, die durchschnittlich noch vergleichsweise junge Klientel der ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten wird in dieser Wohnform altern, ist mit Zuwachs zu rechnen (Szenario 1). Kommen zu dieser Entwicklung noch jene angenommenen 50.000 Personen hinzu, die möglicherweise vom stationären Wohnen in eine ambulante Betreuung überwechseln, stiege die Gesamtzahl im Laufe von 20 Jahren wesentlich stärker an (Szenario 2).

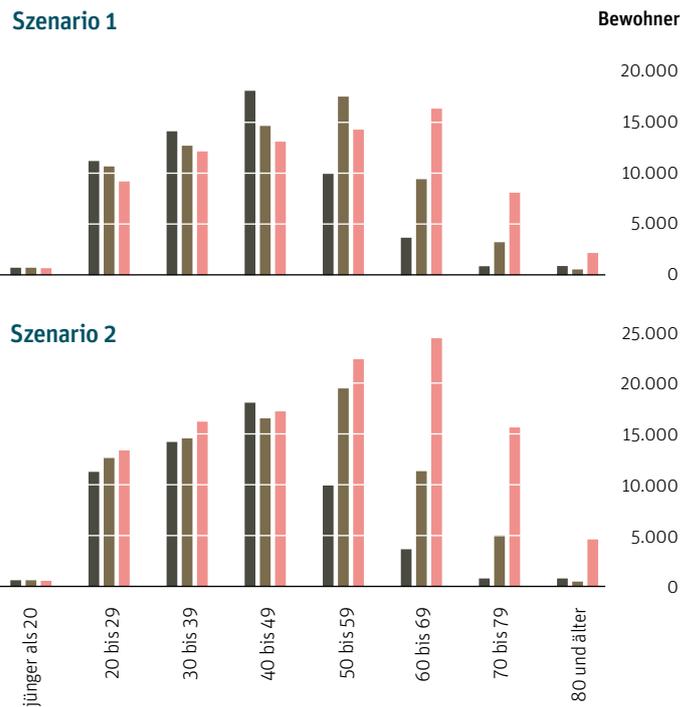
Aktuelle und projizierte Gesamtzahl der Eingliederungshilfeberechtigten in ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten nach zwei Szenarien in den Jahren 2006, 2016 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Neue Anforderungen für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen in Privatwohnungen

Unter den oben genannten Annahmen verändert sich die Altersstruktur in den ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten in den nächsten Jahrzehnten stark. In Szenario 1 gründet die Veränderung vor allem auf der heute relativ jungen Klientel, die nach dem Vorbild der Gesamtbevölkerung altern wird. In Szenario 2 kommen 50.000 Personen von außen hinzu, was die Entwicklung beschleunigt. Vor allem deshalb, weil davon ausgegangen wird, dass diese Neuaufnahmen nicht nur im jungen Erwachsenenalter, sondern in allen Altersgruppen bis 79 Jahre hinzukommen werden. Die Anbieter ambulanten Betreuung müssen sich deshalb auf einen veränderten Bedarf der zu betreuenden Personen einstellen.

Aktuelle und projizierte Altersstruktur der Eingliederungshilfeberechtigten in ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten nach zwei Szenarien in den Jahren 2006, 2016 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

- 2006
- 2016
- 2026



Werkstätten für behinderte Menschen

Die Werkstätten stellen in der jüngeren Vergangenheit immer mehr Beschäftigte ein. Die Gründe: Es gibt immer mehr Förderschulabsolventen, für die die Schulen, die Arbeitsagentur und alle weiteren Betreuungs- und Anlaufstellen können kaum berufliche Alternativen erschließen. Aber auch die Zahl der „Quereinsteiger“ in die Werkstätten, vor allem Menschen mit leichter Intelligenzmin- derung oder psychischen Behinderungen, steigt an (siehe Seite 39). Da die meisten Beschäftigten spätestens mit 65 Jahren in den Ruhestand gehen, bewirkt die Alterung keinen langfristigen Anstieg der Beschäftig- tenzahlen. Dieser ist eher zu erwarten, wenn Förderschulabsolventen mit geistigen Behin- derungen und Quereinsteiger keine alterna- tiven Arbeitsfelder finden können.

Zur Methodik

Bei der Projektion wird grundsätzlich davon ausgegangen, dass die heutigen Werkstättenbe- sucher ihren Status behalten – aber im Rahmen der demografischen Veränderung älter werden. Es wird angenommen, dass sie die gleiche Lebenserwartung haben wie die Durchschnitts- bevölkerung und mit 65 Jahren die Werkstatt verlassen.

Bei den Szenarien, die die Schülerzahlen der Förderschulen für geistige Entwicklung berück- sichtigen, wird angenommen, dass die heute in Förderschulen mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung unterrichteten Kinder während der nächsten zehn Jahre in die Werkstätten über- gehen und bis 2026 dort bleiben. Die heutige Quote von Sonderschülern wird auch für 2026 angenommen.

Nicht berücksichtigt wird, wie viele Menschen eventuell vorzeitig in Rente gehen oder aus anderen Gründen die Werkstatt verlassen. Die angenommenen 25.000 Personen, die je zehn Jahre zusätzlich in die Werkstätten kommen, sind also Netto-Zugänge.⁷¹

Werkstätten erhalten Zulauf

In den drei Szenarien wird davon ausgegangen, dass diejenigen, die heute in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeiten, hier bis zum 65. Lebensjahr bleiben. Je nachdem, ob weiterhin ältere Quereinsteiger hinzukommen (25.000 pro Jahrzehnt), steigt die Gesamtzahl entsprechend stark an. Wenn alle Kinder und Jugendlichen, die in einer Sonderschule mit Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“ unterrichtet werden, in den kommenden zehn Jahren in die Werkstätten übergehen, kommen zusätzliche Fallzahlsteigerungen auf die Werkstätten zu.

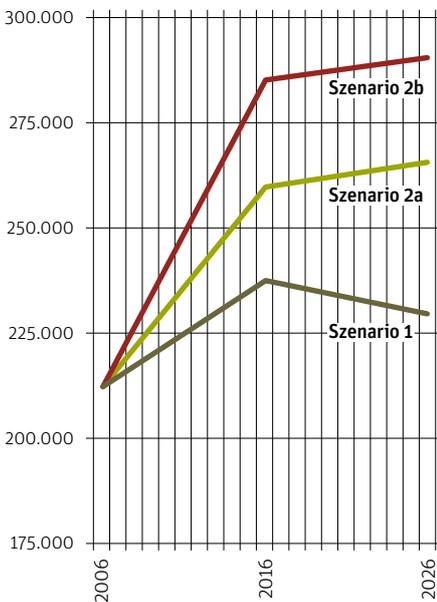
Annahmen	Ergebnisse
Ausgangslage 2006	<ul style="list-style-type: none"> • Gesamtzahl: 214.000 • Anteil an der Gesamtbevölke- rung: 4,1 pro 1.000 Einwohner (18 bis 64 Jahre) • Medianalter: 40 Jahre (Durch- schnittsbevölkerung 18 bis 64 Jahre: 42 Jahre)
Szenario 1 – 2026	<ul style="list-style-type: none"> • Der Anteil von Beschäftigten bleibt in jeder Altersgruppe unter 40 Jahren auf heutigem Niveau • Gesamtzahl: 230.000 • Anteil an der Gesamtbevölke- rung: 5,0 pro 1.000 Einwoh- ner (18 bis 64 Jahre) • Medianalter: 44 Jahre (Durch- schnittsbevölkerung 18 bis 64 Jahre: 44 Jahre)
Szenario 2a – 2026	<ul style="list-style-type: none"> • Die Schüler, die 2006 in einer Förderschule für geistige Entwicklung unterrichtet werden, kommen innerhalb der nächsten zehn Jahre in eine Werkstatt • Gesamtzahl: 266.000 • Anteil an der Gesamtbevölke- rung: 5,7 pro 1.000 Einwohner (18 bis 64 Jahre) • Medianalter: 41 Jahre
Szenario 2b – 2026	<ul style="list-style-type: none"> • Die Schüler, die 2006 in einer Förderschule für geistige Ent- wicklung unterrichtet werden, kommen innerhalb der nächsten zehn Jahre in eine Werkstatt • Zusätzlich kommen je zehn Jahre 25.000 Personen im Alter von 30 bis 49 Jahren hinzu • Gesamtzahl: 291.000 • Anteil an der Gesamtbevölke- rung: 6,3 pro 1.000 Einwohner (18 bis 64 Jahre) • Medianalter: 42 Jahre

Aktuelle und projizierte Anzahl der Eingliederungshilfeberechtigten in Werkstätten für behinderte Menschen nach drei Szenarien in den Jahren 2006 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

Quereinsteiger und Förderschüler sorgen für Zulauf

Geht man davon aus, dass künftig ein ebenso großer Anteil der 18- bis 40-Jährigen an der Bevölkerung in die Werkstätten kommt wie bisher, wird die Gesamtzahl der Besucher zwar vorübergehend ansteigen, bald aber wieder zurückgehen (Szenario 1). Der Grund ist eine schwächere Besetzung der Nachwuchsgenerationen.

Werden weiterhin fast alle Schüler der Förderschulen für geistige Entwicklung in die Werkstätten übergehen (Szenario 2a), wird die Gesamtzahl zwar ansteigen, aber wie im ersten Szenario bis 2026 abflachen. Das liegt daran, dass künftig insgesamt weniger Kinder zur Welt kommen werden. Der stärkste Anstieg ist zu erwarten, wenn sich die Werkstattbeschäftigten künftig sowohl aus den Förderschulen für geistige Entwicklung rekrutieren als auch über Quereinsteiger (Szenario 2b).



Aktuelle und projizierte Anzahl der Eingliederungshilfeberechtigten in Werkstätten für behinderte Menschen nach drei Szenarien in den Jahren 2006, 2016 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

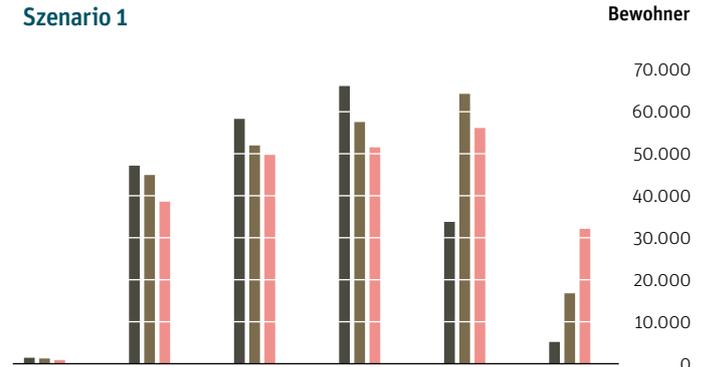
Aus der Sonderschule direkt in die Werkstatt für behinderte Menschen?

Wie sich die Altersstruktur in den Werkstätten entwickelt, hängt unter anderem davon ab, in welchem Alter die Neuzugänge sein werden. Bei gleich bleibenden Zugangsanteilen nehmen im Laufe der Prognosejahre nur die höheren Altersgruppen an Mitgliedern zu, die niedrigeren werden zahlenmäßig kleiner. Damit steigt der Altersdurchschnitt, aber nicht so sehr die Gesamtzahl der Werkstattbesucher (Szenario 1). Das liegt daran, dass die unteren Altersgruppen aufgrund niedriger Geburtenzahlen schwächer besetzt sein werden. Unter der Annahme, dass die Zugänge in den ersten Altersgruppen (bis 2016 bis 29 Jahre; bis 2026 bis 39 Jahre) aus den Förderschulabgängern hervorgehen, bleiben diese Altersgruppen fast gleich groß (Szenario 2a). Der Grund: Die Zahl der Förderschulabgänger je Altersjahr ist heute größer als die der Werkstattbesucher. Kommen zusätzlich Quereinsteiger hinzu, werden die Beschäftigtenzahlen in allen Altersgruppen zunehmen (Szenario 2b).

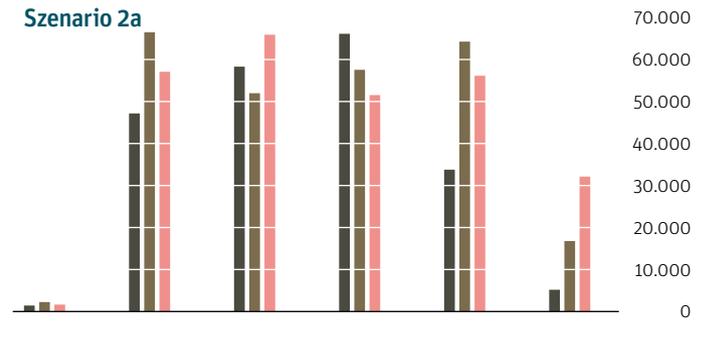
Aktuelle und projizierte Altersstruktur der Eingliederungshilfeberechtigten in Werkstätten für behinderte Menschen nach drei Szenarien in den Jahren 2006, 2016 und 2026 (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt, eigene Berechnungen)

■ 2006
■ 2016
■ 2026

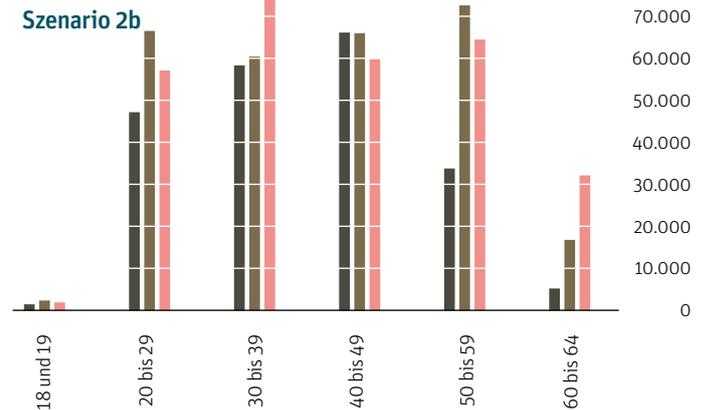
Szenario 1



Szenario 2a



Szenario 2b



5

PROBLEME IM SYSTEM DER HILFEN

Das eigene Apartment

Die wohl bekannteste Einrichtung für Menschen mit Behinderung in Deutschland liegt am Hang des Teutoburger Waldes in Bielefeld. Die „v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel“ erstrecken sich auf zwei Stadtteile, in denen etwa 1.500 Menschen mit Behinderung in Heimen, Wohngruppen und Einzelwohnungen leben und in Werkstätten arbeiten. Weitere Einrichtungen in anderen Städten hinzugerechnet, arbeiten im Bereich der Behindertenhilfe Bethels etwa 1.800 Fachkräfte mit 2.500 Menschen mit Behinderung.

Engagierte Christen hatten 1867 im Bielefelder Stadtteil Gadderbaum ein Heim für anfallsranke Menschen eingerichtet, dessen Leitung 1872 Friedrich von Bodelschwingh übernahm. Er gab der „Kolonie für Epileptische“ den Namen Bethel („Haus Gottes“), baute sie rasch aus und öffnete sie auch für Menschen mit Behinderungen sowie für alte, arme und wohnungslose Menschen. Bis 1900 waren bereits mehrere Tausend hier zuhause. In den 1960er und 1970er Jahren, als der deutsche Staat immer mehr Geld für soziale Dienstleistungen bereitstellte, wuchs Bethel zu einem Stadtteil an. Im Laufe der 1980er und 1990er Jahre wurden immer mehr ambulant betreute Wohnmöglichkeiten und integrative Außenarbeitsplätze eingerichtet.

Auf der Straße oder im Supermarkt treffen sich in Gadderbaum vor allem Menschen, die hier leben oder arbeiten. Dadurch entsteht der Eindruck einer abgeschlossenen Welt. Bethel pflegt seine eigene Kultur mit einer eigenen Zeitung, einem Radiosender und einer eigenen Währung. Einmal im Jahr treffen sich gut 1.000 Sportler aus Deutschland mit Handicap zu den „Bethel Athletics“ in Bielefeld.

Hans G. fühlt sich hier gut aufgehoben. Der 41-Jährige hat Epilepsie und eine leichte geistige Behinderung. In der Werkstatt für behinderte Menschen hat er eine verantwortungsvolle Aufgabe: Er bedient Maschinen zur Metallbearbeitung. Weil er im Alltag kaum Hilfe braucht, haben ihm seine pädagogischen Betreuer vor einigen Jahren vorgeschlagen, mit ambulanter Betreuung in eine eigene Wohnung in der Innenstadt zu ziehen. Das probierte er aus, aber es glückte nicht: „Ich habe angefangen, zu viel zu trinken und hatte die falschen Freunde“, erinnert er sich. „Ich bin regelrecht vereinsamt.“ Weil er immer seltener zur Arbeit erschien, hat er sich entschieden, wieder auf das Einrichtungsgelände zu ziehen. Heute ist er froh, sein eigenes Apartment zu haben, direkt über seiner ehemaligen Wohngruppe. Dort versorgt er sich selbst, räumt auf, putzt, bringt den Müll runter. Zum Essen und für Gespräche mit alten Bekannten und den Betreuern geht er in die Wohngruppe, wo auch seine Partnerin lebt.

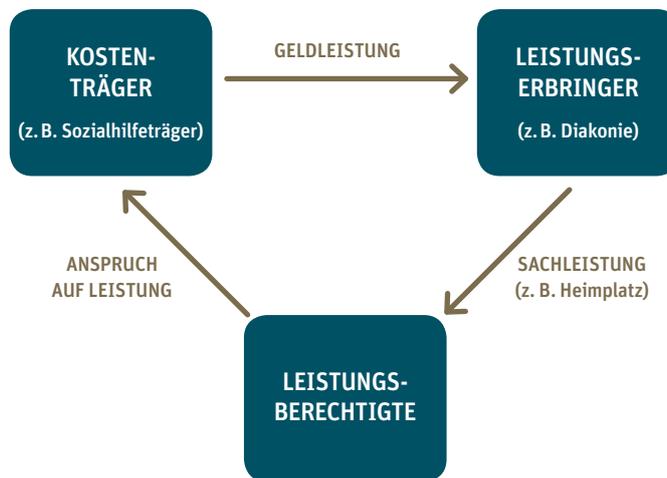
5.1 Die Eingliederungshilfe – Leistungen zur Teilhabe

In der Bundesrepublik Deutschland haben Menschen mit einer Behinderung ein Anrecht auf Begleitung und Hilfe: im Wohnalltag, bei Bildung, Ausbildung, Arbeit und bei der Freizeitgestaltung. Finanziert werden diese Dienste zum größten Teil von Sozialämtern, bestimmte Leistungen für Menschen mit Behinderungen werden auch von der Krankenkasse, der Pflege-, Renten- und Unfallversicherung bezahlt. Der jeweilige Kostenträger rechnet in der Regel direkt mit dem Dienstleister der Behindertenhilfe ab.

Leistungsdreieck im Hilfesystem

Behinderte Menschen mit Hilfebedarf bekommen den größten Teil der Leistungen nicht in bar ausgezahlt, sondern als Sachleistung (etwa als Heimplatz) direkt vom Leistungserbringer beziehungsweise -anbieter. Finanziert wird die Leistung über den Kostenträger – also eine Sozialversicherung oder die Sozialhilfe.

Organisation der Leistungen für Rehabilitation und Teilhabe



Hotelangestellter mit Handicap

Freundlich und hell sind Lobby und Frühstücksraum des Drei-Sterne-Hotels, die Innenausstattung ist schlicht – nichts weist darauf hin, dass es sich um ein besonderes Hotel handelt. Wären da nicht die außerordentlich freundlichen Mitarbeiter, die alle ein sicht- oder hörbares Handicap haben. Hörbar zum Beispiel, wenn sich einer beim so selbstverständlich wie routinierten „Guten Morgen“ und „Möchten Sie Kaffee?“ um eine deutliche Aussprache bemüht.

Dass Gäste ohne Behinderung Menschen mit Handicap um Hilfe bitten müssen, empfindet Nicolas G., der hier seit einem Jahr eine Ausbildung zum Hotelfachmann macht, nicht als ungewöhnlich. Für ihn ist es selbstverständlich, gebraucht zu werden. Nicht nur bei der Arbeit. „Wenn ich frei habe, muss ich mich um meine Familie kümmern.“ Er weiß, dass er in einem besonderen Hotel arbeitet: „Ich bin ja auch behindert, ich bin ein Down-Syndrom-Kind.“ Er ist sicher, dass die besonderen Fähigkeiten der Belegschaft den Gästen zugute kommt: „Wir sind einfühlsam und schauen genau hin, was jemand braucht. Zum Beispiel, wenn ein Gast blind ist oder im Rollstuhl sitzt.“ Das Stadthaushotel ist eines der wenigen Hotels in Hamburg mit rollstuhlgerechten Zimmern. Doch nicht nur Menschen mit einer Behinderung genießen die offene und gemütliche Atmosphäre. Das Konzept funktioniert so gut, dass das Hotel bald expandieren wird. Ein Haus mit 90 Zimmern soll in der neuen Hamburger Hafencity entstehen, 50 Mitarbeiter mit Behinderung wird das Hotel dann brauchen.

Ein Teil der neuen Belegschaft wird wie das bestehende Team nach branchenüblichen Tarifen bezahlt, die Löhne werden vom Integrationsamt bezuschusst. Da das Kontingent dieser Zuschüsse begrenzt ist, werden weitere Arbeitsplätze als Außenarbeitsplätze einer kooperierenden Werkstatt (WfbM) ausgewiesen und somit vom Sozialamt finanziert. Interessenten gibt es genug.

Alle Einrichtungen und Dienste haben den gesetzlichen Auftrag, ihre Nutzer, Kunden oder Betreuten zu beraten und darin zu stärken, ihre Rechte als Mitglieder der Gesellschaft wahrzunehmen.

Menschen mit Behinderungen haben die gleichen Rechte wie andere Bürgerinnen und Bürger. Es hat bis 1994 gedauert, bis Behinderungen in das Diskriminierungsverbot im deutschen Grundgesetz aufgenommen wurden.⁷² Seither gilt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Alle Mitglieder der Gesellschaft sollten die gleichen Chancen haben, an allen Bereichen der Gesellschaft teilzuhaben. Dazu müssen alle Bereiche des öffentlichen Lebens zugänglich sein – Schulen, Bibliotheken und Theater ebenso wie Restaurants und Supermärkte, es darf keine Barrieren geben, weder räumliche noch durch fehlende Kommunikationsbedingungen. Ein Recht auf Hochschulbildung nützt einem Rollstuhlfahrer wenig, wenn er den Hörsaal nicht erreicht.

Ebenso dürfen Menschen mit Behinderungen nicht finanziell benachteiligt sein. Der Staat soll aber Bedürftige nicht einfach nur mit dem Nötigsten versorgen, sondern ihnen ein selbst bestimmtes Leben ermöglichen. Dieses Ziel hat eine solche breite Anerkennung erlangt, dass die Politik den Paradigmenwechsel in den vergangenen Sozialreformen berücksichtigt hat. Nicht nur die Begriffe haben sich geändert – Rehabilitationsleistungen heißen im Sozialgesetzbuch nun Leistungen zur Teilhabe –, sondern anfänglich auch die tatsächlichen Selbstbestimmungsmöglichkeiten des Einzelnen.

Der aus dem angelsächsischen übernommene Begriff „Inklusion“ meint ähnliches: Teilhabechancen in allen Lebensbereichen sowie gesellschaftliche Rechte und Pflichten. Der Begriff „Inklusion“ wird häufig mit „Integration“ gleichgesetzt. Doch während der Begriff „Integration“ mit der Vorstellung von ausgegrenzten Randgruppen verbunden ist (beispielsweise Behinderte, Obdachlose, Erwerbslose), wird mit „Inklusion“ eine Gesellschaft beschrieben, die gar nicht erst ausgegrenzt. Pädagogen praktizieren „Inklusion“ vor allem als gemeinsamen Unterricht von Kindern mit und ohne Behinderung. Sozialwissenschaftler beziehen den Begriff auf alle Menschen in besonderen Lebenslagen.⁷³

Seit den 1970er Jahren versuchen Pädagogen in den Einrichtungen, ihre „Betreuten“ in die Gesellschaft zu integrieren. Das vorherrschende Ziel ihrer Arbeit war die „Normalisierung der Lebensverhältnisse“. Behinderte Menschen sollten „so normal wie möglich“ leben. Eine Folge dieser Vorstellung war die räumliche Trennung von Wohn- und Arbeitsplatz, die Anfang der 1980er Jahre zum Standard wurde. Seitdem verlassen die Heimbewohner morgens das Haus und fahren zur Werkstatt oder Tagesförderstätte. So wurde die Tagesstruktur normalisiert – allerdings weitgehend innerhalb einer Sonderwelt.

Geschichte des Umgangs mit Behinderungen

Altertum

In vielen europäischen und asiatischen Hochkulturen ist es üblich, missgebildete Kinder zu töten, auszusetzen oder der Belustigung Preis zu geben. Der griechische Philosoph Hippokrates empfiehlt, unheilbar Kranke nicht zu behandeln. Jedoch gibt es auch Hilfseinrichtungen, zum Beispiel ein „Haus für Verstümmelte“ in Konstantinopel.

Mittelalter, etwa 500 bis 1500

Offene Ablehnung von kranken und behinderten Menschen ist verbreitet. Viele sind überzeugt, dass die Krankheit eine gottgewollte Strafe für frühere Sünden sei, oder dass der Teufel behinderte Kinder als „Wechselbälger“ in die Wiege legt. Menschen mit Behinderung werden verfolgt, gefoltert oder als Hexen verbrannt. Einzelne Klöster nehmen sie auf und versorgen sie.

Beginn der Neuzeit um 1500

Die Menschen interessieren sich weniger für „teufliche Besessenheit“ und „Sünde“ und mehr für naturwissenschaftliche Beobachtung. Personen mit Fehlbildungen oder abweichendem Verhalten werden in Käfigen gehalten und vorgeführt. Wissenschaftler probieren „Heilungsmethoden“ an ihnen aus. Aus dieser Zeit stammt die Zwangsjacke.

Zeitalter der Aufklärung ab dem 17. Jahrhundert

Pädagogen beginnen sich für die Bildbarkeit von „schwachsinnigen“ Menschen zu interessieren. Nach Ansicht von Johann Amos Comenius (1592 bis 1670), dem Begründer der Didaktik, ist es eine Pflicht vor Gott, gerade denen, die „schwerfälliger Natur“ sind, umso mehr zu helfen. Johann Heinrich Pestalozzi (1746 bis 1827) fordert, dass alle Kinder ihren intellektuellen Möglichkeiten entsprechend unterrichtet werden sollten.

Sterilisation und Tötung im „Dritten Reich“

Schätzungsweise 400.000 Menschen mit Behinderung und psychischen Erkrankungen werden ab 1934 auf der Grundlage des „Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ zwangssterilisiert. Mindestens 300.000 Patienten und Heimbewohner verlieren zwischen 1939 und 1945 ihr Leben bei systematisch geplanten Vernichtungsaktionen. Das Personal der ab 1939 eigens eingerichteten „Kinderfachabteilungen“ in Kliniken und Heimen tötete mindestens 5.000 Kinder mit überdosierten Medikamenten.⁷ Mehr als 70.000 Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankung werden bei der von der Tiergartenstraße 4 in Berlin aus organisierten Vernichtungsaktion „T4“ zwischen 1939 und 1941 ermordet. Vor allem als „nicht arbeitsfähig“ eingestufte Personen werden mit Kleinbussen aus den Anstalten abgeholt und in Vernichtungslager gebracht. Dort werden sie mit Giftgas erstickt. Mit dem offiziellen „Euthanasiestopp“ von 1941 ordnet die Zentrale in der Tiergartenstraße die Morde nicht mehr selbst an, sondern organisiert statt dessen den Transport der Patienten dorthin, wo sie im Auftrag der Regionalverwaltung getötet werden. Auch ohne offizielle Anordnung töteten einzelne Ärzte und Pfleger in Anstalten auf eigene Faust ungezählte Patienten mit überdosierten Medikamenten und durch unterlassene Hilfe. Gegen Ende des Zweiten Weltkrieges sterben noch einmal mindestens 13.000 Häftlinge von Konzentrationslagern, die nicht mehr arbeitsfähig sind, in den Gaskammern. Diese Personen werden ebenfalls zu den Opfern der NS-„Euthanasie“ gezählt.

Ideen zur Rassenhygiene in den 1920er Jahren

Mit ihrer Schrift „Die Freigabe lebensunwerten Lebens“ machen der Strafrechtler Karl Binding und der Psychiater Alfred Hoche Ideen zur Krankentötung bekannter und liefern zugleich eine Vorlage für spätere „Euthanasie“-Gesetze.⁷⁴

Industrialisierung in Deutschland, etwa ab 1850

Die Leistungsfähigkeit breiter Bevölkerungsschichten wird für die Volkswirtschaft wichtig. Arbeiterfamilien haben keine Zeit, für die Pflege und Erziehung der Kinder zu sorgen. Um möglichst alle zu produktiven Arbeitskräften zu machen, werden Hilfsschulen eingerichtet. Wer voraussichtlich nie produktiv würde, wird in eine „Idiotenanstalt“ überwiesen. Wohlhabende Bürger legen Wert auf die individuelle Förderung auch von geistig behinderten Kindern und leisten sich Privatlehrer. Der Wohlfahrtsstaat organisiert sich. Die Kirchen, traditionelle Anwälte der Armen und Kranken, bauen ihr Hilfeangebot aus.

5.2 Welche Dienstleistungen werden benötigt?

Die Nachfrage nach Wohnplätzen sowohl in Heimen als auch im ambulant betreuten Wohnen steigt seit Jahren ständig an. Den Vorausberechnungen im vorigen Kapitel zufolge wird sich dieser Trend in Zukunft wahrscheinlich entsprechend den genannten Einflussfaktoren fortsetzen.

Bei der Planung von Hilfeangeboten kommt es auf die Bedürfnisse der Nutzer an. Laut Gesetz soll die Hilfeplanung und -gewährung auf die Bedürfnisse des Einzelnen abgestimmt sein. Außerdem hat, wer auf Sozialhilfe angewiesen ist, ein gesetzlich festgelegtes Wunsch- und Wahlrecht. Allerdings regelt dies im Einzelnen nicht genau, wie die Auswahlmöglichkeiten aussehen sollen und wird außerdem nur dann gewährt, wenn die gewünschte Wohnform nach Einschätzung des Kostenträgers in einem angemessenen Kosten-Nutzen-Verhältnis steht.

Aufarbeitung der Verbrechen nach 1945

Einige der Initiatoren und Täter der „Euthanasie“-Verbrechen werden für die Verbrechen gegen die Menschlichkeit verurteilt, die meisten aber üben weiter ihre Berufe aus. Zwangssterilisationen und Krankenmorde werden lange nicht als typisches NS-Unrecht angesehen, Angehörige und Opfer erhalten keine Entschädigung, und das Thema wird in der Öffentlichkeit tabuisiert. Erst seit 1980 erhalten zwangssterilisierte Menschen eine einmalige Beihilfe vom Staat, die aber nur zurückhaltend beantragt wird.

Trotz gesetzlich geregelter Ansprüche auf Teilhabehilfen haben Menschen mit Behinderung nach wie vor nicht die gleichen Möglichkeiten wie Personen ohne Behinderung, ihr Leben nach eigenen Vorstellungen zu gestalten. Viele leben unfreiwillig im Heim und würden lieber mit ihrem Partner oder ihrer Familie zusammen wohnen. Falls das nicht möglich ist, ziehen die meisten ambulant betreute Wohnmöglichkeiten stationären Einrichtungen vor (siehe Seite 26).

Senioren stellen für die Behindertenhilfe eine neue Herausforderung dar, weil sie erstmals in größerer Zahl aus dem Werkstattalltag ausscheiden und andere Angebote benötigen, um ihren Ruhestandsalltag auszufüllen – ohne die Arbeitspflichten, aber auch nicht völlig ohne Anregung (siehe Seite 34).

Gründung von Elternverbänden Ende der 1950er bis Anfang der 1970er Jahre

Initiativen wie der „Verein zur Förderung spastisch gelähmter Kinder“ und die „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ treiben die Einrichtung spezieller Förderangebote und Wohnmöglichkeiten außerhalb des Kinderheims voran.

Schulreformen der 1960er Jahre

Die Bundesländer führen die allgemeine Schulpflicht für Kinder mit Behinderungen ein. Sie konnten nach den bis dahin geltenden Hilfsschulgesetzen als „nicht beschulbar“ abgewiesen werden. Das Angebot an Förderschulen differenziert sich immer mehr. Elternverbände liefern wichtige Anstöße.

Bundessozialhilfegesetz von 1962

Das Gesetz garantiert ein soziales Existenzminimum und bestätigt die freien Wohlfahrtsverbände als Träger sozialer Dienste und Einrichtungen. Es ist die Grundlage für die bis heute gültigen Leistungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung.

Gründung der „Aktion Sorgenkind“ 1964

Die heutige „Aktion Mensch“ unterstützt Einrichtungen der Behindertenhilfe bei Investitionen. Viele Trägerorganisationen bauen ihr Angebot an stationären Einrichtungen aus.

Schwerbehindertengesetz von 1974

Das ehemalige „Schwerbeschädigtengesetz“, das Nachteilsausgleiche auf dem Arbeitsmarkt für Kriegsgeschädigte regelt, ist nun auch für Menschen mit lebenslangen Behinderungen gültig.

5.3 Wer bietet Dienstleistungen an?

Seit über 100 Jahren gibt es stationäre Komplexeinrichtungen mit Wohn- und Arbeitsbereich. Das Angebot an Hilfen für Menschen mit Behinderungen hat sich in den vergangenen Jahrzehnten ausgeweitet und differenziert. Seit den 1960ern gehören Werkstätten für behinderte Menschen, Tagesförderstätten und Fahrdienste zu den klassischen Angeboten der Behindertenhilfe. Auch Freizeitclubs und Theatergruppen haben Tradition. Neuer sind Freizeitangebote, die ausdrücklich dem Suchen und Finden eines Partners dienen. Oft ist die Freizeitgestaltung allerdings Sache der Wohnbegleitung.

Die Betreiber der gut 14.000 Einrichtungen in Deutschland organisieren sich in Fachverbänden der Behindertenhilfe. Die fünf größten sind die „Caritas Psychiatrie und Behindertenhilfe“, der „Bundesverband evangelische Behindertenhilfe“, die „Bundesvereinigung Lebenshilfe“, der „Bundesver-

Psychiatrie-Enquête von 1975

Die Normalisierung der Lebensbedingungen wird zum Ziel der Psychiatrie. Menschen mit psychischer Erkrankung können statt in der „totalen Institution Psychiatrie“ in Wohnungen der „Gemeindepsychiatrie“ leben.⁷⁵ Auch in der Arbeit mit Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen wird Normalisierung zum wichtigsten Konzept, mit Konsequenzen in folgenden Lebensbereichen: Tages- und Wochenrhythmus, Jahresverlauf mit Festen und Urlaub, Lebenszyklus mit Kindheit, Erwachsenwerden und Alter, Respekt für normale Bedürfnisse, Entfaltung der Sexualität, wirtschaftlicher Standard, Privatsphäre auch in stationären Einrichtungen. Viele dieser Ziele sind bis heute nicht erreicht.

band für Körper- und Mehrfachbehinderte“ und der „Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit“. Sie gehören den Organisationen der Freien Wohlfahrtspflege an.¹⁴

243.000 Beschäftigte, davon 110.000 Teilzeitkräfte, arbeiten in der Behindertenhilfe.⁷⁶ Zum Vergleich: In Pflegeheimen leben 677.000 Bewohner und arbeiten 546.000 Angestellte, etwas mehr als die Hälfte in Teilzeit. Hinzu kommen 214.000 Mitarbeiter von Pflegediensten, von denen 71 Prozent in Teilzeit beschäftigt sind.⁷⁷

Von allen Arbeitsbereichen der Freien Wohlfahrtspflege ist die Behindertenhilfe in den letzten Jahren am stärksten gewachsen, also stärker als die Jugendhilfe, die Altenhilfe und die Kinderbetreuung. Im Gegensatz zur Altenpflege gibt es in der Behindertenhilfe bis heute kaum privatwirtschaftliche Anbieter.⁷⁶

Krüppelbewegung in den 1970er Jahren

Körperbehinderte Menschen erkämpfen ihre politischen Mitbestimmungsrechte mit Demonstrationen, in den 1980er Jahren verstärkt in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Zentrale Forderung: „Nichts über uns ohne uns“.

Das Behindertengleichstellungsgesetz des Bundes (BGG) von 2002

Der Bund verpflichtet seine Behörden zu umfassender Barrierefreiheit. Gesetze zu Bahn-, Luft- und Nahverkehr, im Gaststättengewerbe und Hochschulen werden angepasst: Die Gebäude müssen rollstuhlgerecht und wichtige Informationen auch für Seh- oder Hörgeschädigte und geistig Behinderte zugänglich sein. Die Länder folgen mit Landesgleichstellungsgesetzen (LGG).

Das allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) von 2006

Das Gesetz schützt verschiedene von Diskriminierung bedrohte Gruppen im Arbeitsleben und als Vertragspartner.

Überführung des Bundessozialhilfegesetzes in das SGB XII von 2006

Das Teilhabeziel wird ins Leistungsgesetz übernommen.

UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen 2006

Die Völkergemeinschaft einigt sich auf verbindliche Regeln, mit denen sich die Mitgliedsstaaten verpflichten, die Menschenrechte (nach der allgemeinen Erklärung von 1948) auch für Personen mit Behinderung zu garantieren. In dem Übereinkommen wird auf die einzelnen Rechte, wie Meinungsfreiheit, Zugang zu Informationen, Achtung vor Heim und Familie eingegangen und genau beschrieben, wie sie zu gewähren sind. Es wird anerkannt, dass Behinderung ein Teil der menschlichen Natur ist und Menschen mit Behinderung eine kulturelle Bereicherung der Gesellschaft sind.¹² Nachdem zwanzig Mitgliedsstaaten, darunter Deutschland, die Konvention unterschrieben hatten, trat sie am 8. Mai 2008 in Kraft. Mit dem Inkrafttreten eines entsprechenden Ratifikationsgesetzes am 1. Januar 2009 verpflichteten sich Bund und Länder, die Vorgaben zu befolgen, z. B. in der Schul- und in der Sozialpolitik.⁷⁸

Zusammenführung aller Leistungen zur Teilhabe im SGB IX, 2001

Leistungen für Menschen mit Behinderung werden in einem Buch zusammengefasst, Teilhabe als Ziel formuliert und der Begriff von Behinderung überarbeitet. Dabei wirken Verbände der Behindertenhilfe mit.

Grundgesetznovelle 1994

Behinderung wird in das Diskriminierungsverbot aufgenommen.

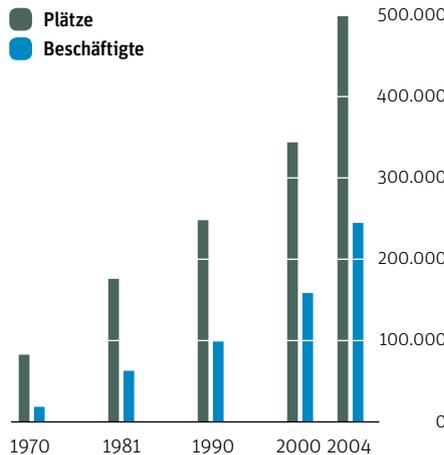
Differenzierung der Anbieterlandschaft 1980er Jahre

Elternverbände schaffen mit offenen Hilfen und ambulant betreutem Wohnen Alternativen zu den traditionellen, meist kirchlich geführten Heimen.¹¹ Auch die traditionellen Trägerorganisationen richten betreute Wohnmöglichkeiten ein.

Die Behindertenhilfe wächst ...

Die Behindertenhilfe ist der am stärksten wachsende Bereich der freien Wohlfahrtspflege. Das gilt sowohl für die Plätze als auch für die Beschäftigung. Von den Angestellten arbeiten allerdings immer mehr in Teilzeit, zuletzt knapp die Hälfte.

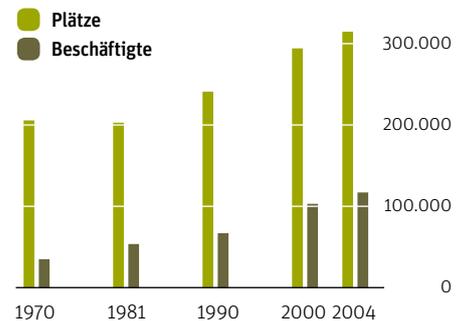
Anzahl der Plätze für Klienten und der Beschäftigten in der Behindertenhilfe in ausgewählten Jahren zwischen 1970 und 2004
(Datengrundlage: Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege)



... andere Arbeitsbereiche der Freien Wohlfahrtsverbände wachsen weniger stark

Im Gegensatz zur Behindertenhilfe ist die Anzahl der Betreuten und der Mitarbeiter in anderen Arbeitsbereichen der freien Wohlfahrtspflege weniger stark angewachsen. In diesem Bereich ist schon ein größerer Teil der sozialen Dienstleister privatwirtschaftlich organisiert.

Anzahl der Plätze für Klienten und der Beschäftigten in den übrigen Arbeitsbereichen der freien Wohlfahrtspflege wie Jugend-, Alten-, Gesundheits- und Familienhilfe oder Aus-, Fort- und Weiterbildungsstätten in ausgewählten Jahren zwischen 1970 und 2004
(Datengrundlage: Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege)



Wohneinrichtungen

In Deutschland stellen laut Heimaufsichtsbehörde im Jahr 2003 gut 5.000 Heime für behinderte Menschen knapp 179.000 Plätze. Trotz eines Trends zu kleineren Einrichtungen leben die meisten Bewohner mit mehr als 23 anderen zusammen. Etwa 66 Prozent der Heime haben weniger als 50 Plätze. Doch 20 Prozent beherbergen zwischen 50 und 150 Personen, in etwa fünf Prozent der Häuser leben zwischen 150 und 500 Menschen zusammen.⁶² Die Sozialhilfe unterstützt am Jahresende 2006 154.000 Personen in stationären Wohneinrichtungen.⁷⁹ Nicht jeder von der Heimaufsicht verzeichnete Heimplatz der Behindertenhilfe wird also über die Sozialhilfe als solcher finanziert.

Die meisten Einrichtungen sind auf Menschen mit geistiger Behinderung ausgerichtet. 65 Prozent der Eingliederungshilfeempfänger in stationären Einrichtungen wurde eine solche bescheinigt. 25 Prozent erhalten Hilfen wegen einer psychischen Behinderung oder Suchterkrankung und zehn Prozent wegen einer Körperbehinderung.³⁰ Einige stationäre Einrichtungen sind mittlerweile in Wohngruppen organisiert, vor allem, wenn sie für Personen mit psychischen Behinderungen konzipiert wurden.

Nicht enthalten sind hier die Zahlen über diejenigen, die ambulant betreut wohnen, und die Personen, die von den Eltern oder Geschwistern versorgt werden (siehe Seite 28).

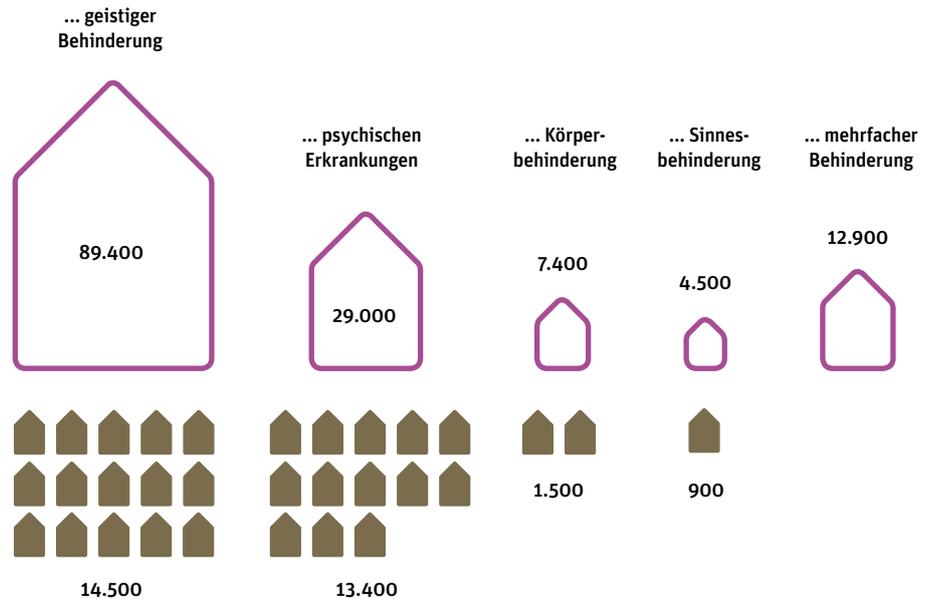
Werkstätten für behinderte Menschen

Wenn sie die Förderschule abgeschlossen haben, absolvieren die meisten Menschen mit geistiger Behinderung den zweijährigen Berufsbildungsbereich der Werkstätten, in dem sie Grundfertigkeiten für die Tätigkeit dort erlernen. Wer erst in einer Werkstatt beschäftigt ist, bleibt bislang meist bis zur Verrentung hier.

Menschen mit geistiger Behinderung bilden die größte Gruppe in den Heimen

Die meisten Einrichtungen der Behindertenhilfe sind auf geistige Behinderungen spezialisiert: Das sind weit mehr als die Hälfte der Heime und ein großer Teil der Wohngruppen.

Plätze für Menschen mit ...



Deutschlandweit bieten 700 Werkstätten 259.000 Plätze, davon 34.000 im Eingangsvorbereich und Berufsbildungsbereich und 17.000 im Förderbereich, so die Bundesarbeitsgemeinschaft der Werkstätten. Die Eingliederungshilfe finanziert 214.000 Werkstattplätze. Eine Werkstatt muss mindestens 120 Plätze ausweisen und hat einen festen Einzugsbereich.

Die Werkstätten sind in den 1960er Jahren auf die Initiative von Elternverbänden, vor allem der „Lebenshilfe für geistig Behinderte“, entstanden. Vorbild waren „Sheltered Workshops“ in Großbritannien. Dass Menschen mit Behinderung seither morgens zur Arbeit gehen und abends wieder heim-

Plätze in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe im Jahr 2004 (Datengrundlage: Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege, Zahlen gerundet)

Heime Außenwohngruppen

kehren statt den ganzen Tag am Wohnort zu verbringen, wird in der Fachwelt als ein großer Fortschritt bei der Normalisierung der Lebensverhältnisse gesehen. Die Arbeit in der Werkstatt selbst bietet Menschen mit Behinderung die Chance, ihre Fähigkeiten zu nutzen und weiterzuentwickeln.

Die Werkstätten sind produzierende Betriebe und Anbieter von pädagogischer Begleitung in einem. Als Betriebe müssen sie wirtschaftlich arbeiten und ihre Mitarbeiter aus den Erlösen bezahlen – die reichen für einen Durchschnittslohn von 160 Euro im Monat.³⁸ Die Beschäftigten sind sozialversichert und können nach 20 Jahren in der Werkstatt Erwerbsminderungsrente beanspruchen.⁸⁰ Die

pädagogische Arbeit der Werkstätten wird über die Sozialhilfe finanziert und macht den größten Teil der Gesamteinnahmen für die Betreiber aus.

Die meisten Aufträge kommen von anderen Firmen. Wenn sie Werkstätten beauftragen, sind sie von der Hälfte der Ausgleichsabgabe befreit, die fällig wird, wenn sie nicht die gesetzlich vorgeschriebene Quote an Schwerbehinderten beschäftigen. Viele Werkstätten bieten darüber hinaus handwerkliche Produkte an, die sie selbst vertreiben.

5.4 Angebot steuert Nachfrage?

Die Eingliederungshilfe sollte reformiert werden, darüber herrscht weitgehend Einigkeit. Aber welche Möglichkeiten bestehen überhaupt, die Einrichtungen und Dienste für Menschen mit Behinderungen, die Sonderschulen, die Wohneinrichtungen, die Werkstätten zu flexibilisieren, und gerade Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung Möglichkeiten zu geben, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten? Welche konkreten Probleme diskutieren die Expertinnen und Experten?

Sonderschulen abschaffen?

Das differenzierte Förderschulsystem in Deutschland wird von Vertretern einer integrativen Bildung kritisiert, weil es Kindern mit Behinderung bislang wenig Möglichkeiten bietet, mit nicht behinderten Kindern gemeinsam zu lernen. Skandinavische Länder sind diesem Ziel weitaus näher gekommen (siehe Seite 25).

Ein Beispiel für ein bürokratisches Hindernis ist ein Kostenvorbehalt. Das Bundesverfassungsgericht hat in einem Urteil vom 8. 10. 1997 entschieden, dass ein gemeinsamer Unterricht von Kindern mit und ohne Behinderung aus Kostengründen abgelehnt werden kann. Deshalb beziehen die Gremien, die über die Aufnahme eines Kindes mit Förderbedarf in eine Regelschule entscheiden, auch Kostenaspekte mit ein.

Doch selbst dieser Vorbehalt kann entkräftet werden. Der Berliner Bildungsforscher Ulf Preuss-Lausitz hat bereits kurz nach der Einigung auf die Einführung des Integrationsunterrichts durch die Länder 1994 verglichen, wie viel Geld pro Schüler beispielsweise in einer Schule für geistig Behinderte und wie viel für einen zu integrierenden Schüler in der Regelschule ausgegeben wird. Dabei zeigte sich, dass der Unterricht in der Förderschule oft sogar teurer ist als die integrative Beschulung. Studien in Schleswig-Holstein und Brandenburg, in denen die Kosten pro integriertes Kind mit denen für ein Kind in der Förderschule verglichen wurden, zeigten einen Einspareffekt pro integriertes Kind. Er wird vor allem darauf zurückgeführt, dass die Organisation rund um den Schulbesuch sowie etwa Wege und Verpflegung eingerechnet wurden.⁸¹ Die Gesamtkosten sind allerdings in vielen Bundesländern kaum nachvollziehbar, weil einzelne Leistungen von verschiedenen Behörden finanziert werden. Bezieht man aber zusätzlich die besseren Berufschancen derer mit ein, die integrativ unterrichtet werden, ist es auch volkswirtschaftlich sinnvoller, den integrativen Unterricht für mehr Schüler möglich zu machen.

Für Kinder mit Körperbehinderung, die keine intellektuelle Einschränkung haben, gibt es ebenfalls spezialisierte Schulen, die barrierefrei gestaltet sind und die Kinder gezielt fördern können. Der Nachteil dieser Schulen ist, wie bei Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung, dass diese Schüler unter sich bleiben. Zusätzlich erschweren lange Schulwege oder Internatsunterbringung die Lage der

betroffenen Kinder. Denn aufgrund kleinerer Fallzahlen gibt es nur wenige spezialisierte Schulen. Auch hier geben Sozialplaner zu bedenken, dass es unter Umständen kostengünstiger und zugleich besser für die Kinder sei, mehr Regelschulen barrierefrei zu gestalten, so dass auch diese Kinder integrativ unterrichtet werden können.

Nach der Schule in die Werkstatt?

Ein großes Problem der Förderschüler ist die geringe Durchlässigkeit des Systems. Wer erst einmal auf einer Förderschule mit dem Schwerpunkt „geistige Behinderung“ ist, wird mit 80- bis 100-prozentiger Wahrscheinlichkeit gleich im Anschluss in einer Werkstatt für behinderte Menschen zu arbeiten anfangen.

Oder er wird über Umwege dort landen. Die lange Zeit gängige Praxis, vorher einen von der Arbeitsagentur finanzierten Förderlehrgang zu absolvieren, ist mit der Umstrukturierung im Rahmen des neuen Fachkonzeptes für berufsvorbereitende Maßnahmen bei der Bundesagentur für Arbeit im Jahr 2004 seltener geworden, denn die Bundesagentur hat weniger Geld für diese Maßnahmen. Sie haben sich zudem insgesamt nicht dabei als hilfreich erwiesen, die Berufschancen Jugendlicher zu verbessern. Sie konnten aber in Einzelprojekten gute Erfolge erzielen, wenn sie auf Zielgruppen abgestimmt und in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes stattfinden.

Der nahtlose Übergang von den Förderschulen in die Werkstätten wird dadurch begünstigt, dass die Schulen und Werkstätten über Jahrzehnte enge Kontakte etabliert haben, während die Förderschulen kaum Betriebe des allgemeinen Arbeitsmarktes kontaktiert haben, um Beschäftigungsmöglichkeiten für die Absolventen zu schaffen. Wenn einzelne Schulen sich doch dafür einsetzen, werden sie darin kaum von anderen Institutionen unterstützt.⁸²

Werkstätten ohne Alternative

Gemessen an dem Ziel, die Mitarbeiter auf den ersten Arbeitsmarkt vorzubereiten, erfüllen die Werkstätten für behinderte Menschen nach wie vor ihre Rehabilitationsaufgabe nicht. Zwischen 2002 und 2006 gelang der Übergang auf den ersten Arbeitsmarkt bei 0,11 Prozent der Beschäftigten.⁸²

Angesichts schnell steigender Zugangszahlen der Beschäftigten und damit verbundener steigender Ausgaben der Eingliederungshilfe ist in der Fachwelt eine kontroverse Debatte über die Rolle der Werkstätten entbrannt. Die einen kritisieren die Werkstätten, weil sie ihr Integrationsziel nur in Ausnahmen erreichen und Teil einer abgeschotteten Sonderwelt bleiben. Die anderen sehen keine Alternativen zur Werkstatt, da die hier Beschäftigten kaum in den ersten Arbeitsmarkt zu integrieren seien.

Neben den Übergangs- befinden sich die Mitbestimmungsmöglichkeiten der Arbeitnehmer noch im Aufbau. Die Menschen mit Behinderung haben noch nicht die gleichen Rechte wie reguläre Arbeitnehmer.

Um den Zugang in die Werkstätten zu steuern und mehr Menschen mit Handicap eine reguläre Tätigkeit zu ermöglichen, wurden unterschiedliche Übergangshilfen ausprobiert, die sich in Einzelprojekten auch bewährt haben, aber nicht für eine größere Gruppe nutzbar gemacht werden konnten. Dazu zählen Außenarbeitsplätze der Werkstätten, Integrationsfirmen, Integrationsfachdienste und Arbeitsassistenz.

Außenarbeitsplätze sind zwar nicht gesetzlich verankert, gehören aber zum Konzept vieler Werkstattträger. Sie sind als der letzte Schritt vor der erfolgreichen Integration gedacht. Zunächst nehmen die Beschäftigten an einem Vorbereitungstraining teil. Gibt es einen geeigneten Arbeitsplatz bei einem kooperierenden Unternehmen, unterstützt eine Fachkraft der Werkstatt den Beschäftigten dort. Der Beschäftigte ist weiterhin bei der Werkstatt angestellt, arbeitet aber extern und muss meist auch selbst dorthin gelangen. Die „Außenarbeitsplätze“ haben allerdings nicht zu einer nennenswerten Steigerung der Integrationsquoten geführt.

Integrationsfachdienste helfen Unternehmen, die Menschen mit Behinderungen beschäftigen wollen, mit Fachwissen und Geld. Das Sozialgesetzbuch IX hat sie 2001 zunächst als Teil der Arbeitsagenturen institutionalisiert. Als Zielgruppe hatten sie Personen im Fokus, die arbeitssuchend waren und einen Schwerbehindertenausweis hatten. Der Ansturm dieser großen Gruppe und die begrenzten Mittel ließen den Integrationsfachdiensten wenig Spielraum für Menschen, die in Werkstätten arbeiten oder von der Förderschule kommen. So fanden zwar Menschen mit Körper- und psychischen Behinderungen mit Hilfe der Dienste einen passenden Arbeitsplatz, kaum aber Menschen mit geistiger Behinderung. Um den Fokus auszuweiten, wurden die Integrationsfachdienste 2005 an die Integrationsämter der Länder angebunden.⁸³ Für welche Zielgruppe sie sich einsetzen sollen, ist in Bundesgesetzen nicht ausreichend klar festgelegt. So helfen sie in einigen Regionen auch Werkstattbeschäftigten beim Übergang auf den allgemeinen Arbeitsmarkt, in anderen kümmern sie sich um Jugendliche mit Lernbehinderung in der Ausbildung. Schulen, Werkstätten und Arbeitsagenturen wünschen sich eine umfassende Zusammenarbeit mit den Fachdiensten. Doch diese haben nur ein eng begrenztes Budget. Ihnen stehen lediglich die Mittel aus der Ausgleichsabgabe zur Verfügung. Die Ausgleichsabgabe wird für Unternehmen mit mehr als 20 Mitarbeitern

fällig, die ihre Pflicht nicht erfüllen, mindestens fünf Prozent der Arbeitsplätze mit Schwerbehinderten zu besetzen. Je nach dem, wie weit sie unter der Quote liegen, müssen sie pro Monat 105 bis 260 Euro entrichten – eine reine Sanktionszahlung, die nicht zur Refinanzierung von Integrationshilfen für die nicht beschäftigten Personen ausreicht. Die Einnahmen aus der Ausgleichsabgabe gingen zwischen 2002 und 2006 um 20 Prozent zurück. Das liegt an Lockerungen in den Bestimmungen und daran, dass es immer weniger große und immer mehr kleine Betriebe gibt. Die Einnahmen betragen nun mehr rund 500.000 Millionen Euro pro Jahr, von denen 70 Prozent an die Integrationsämter gehen.⁸⁴

Ein weiteres, vor allem von körper- und sinnesbehinderten Menschen genutztes Modell ist die Arbeitsassistenz. Menschen mit Behinderung, die bereits einer Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt nachgehen, können einen Assistenten zur Seite gestellt bekommen, damit sie ihren Beruf ungehindert ausführen können, wie beispielsweise einen Vorleser für einen blinden Arbeitnehmer. Die Kosten trägt das Integrationsamt, den Assistenten kann der Beschäftigte selbst wählen.

Zusätzlich zu diesen erprobten Modellen gilt seit dem 1. Januar 2009 der neue „Leistungsstatbestand“ der Unterstützten Beschäftigung. Nach dem im Bundesministerium für Arbeit und Soziales erarbeiteten Konzept sollen Fachleute auch des Integrationsfachdienstes geeignete Arbeitsplätze für ihre Klienten suchen und diese anleiten, bis sie die Tätigkeit selbstständig ausfüllen können. Zwei Jahre lang wird die Maßnahme von der Bundesagentur für Arbeit finanziert. Der Arbeitnehmer erhält ein Ausbildungsgeld: wie in einer berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahme oder dem Berufsbildungsbereich der Werkstatt 57 Euro, im zweiten Jahr 67 Euro im Monat. Wenn der Arbeitnehmer danach weitere Unterstützung benötigt, wird das Integrationsamt zur Kasse gebeten. Doch diese sind aus den genannten Gründen in Finanznöten.

Trotz der Erfolge der erprobten Modelle steigen die Zulaufzahlen in den Werkstätten. Folgende Ursachen werden diskutiert:

- 1 Einfache Tätigkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt werden anspruchsvoller und sind zudem meist nur über informelle Kontakte zugänglich
- 2 Mangelnde Alternativen für Personen, die wegen einer seelischen Behinderung Unterstützung benötigen
- 3 Mangelhafte Begleitung bei der Ausbildung und Jobsuche von Absolventen der Förderschulen
- 4 Vorbehalte der Arbeitgeber bezüglich der Leistungsfähigkeit und dem Kündigungsschutz behinderter Mitarbeiter, Berührungsängste
- 5 Vorbehalte der Werkstattbeschäftigten: Sie haben in der normalen Arbeitswelt häufig einen niedrigeren Status unter Kollegen, verlieren Freunde, den Rentenanspruch und den Status der vollen Erwerbsminderung einhergeht
- 6 Die Zuweisung der Personen zur Werkstatt hängt weniger vom Einzelfall ab, sondern ist häufig von Interessenkonflikten zwischen den beteiligten Akteuren geleitet
- 7 Der öffentliche Nahverkehr ist in ländlichen Regionen häufig nicht barrierefrei, und Menschen mit Behinderungen können ihn nicht auf dem Weg zur Arbeit nutzen

Die Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik (ISB) zeigt in ihrer aktuellen Studie auf, dass die allgemeine Arbeitslosigkeit nicht bedeuten muss, dass es auch weniger einfache Tätigkeiten gibt. Auch in strukturschwachen Regionen

finden sich reguläre Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen mit Lern- oder geistiger Behinderung. Eine insgesamt wachsende Zahl von Außenarbeitsplätzen zeigt, dass es einfache Arbeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gibt. Außenarbeitsplätze bringen das Problem mit sich, dass sie meist zeitlich begrenzt sind und eine echte Integration am anschließenden Statuswechsel scheitert, der sowohl für den Beschäftigten als auch für den Arbeitgeber Nachteile mit sich bringt.

In der Diskussion um steigende Fallzahlen gerät der Fachausschuss in den Blickpunkt der Kritik. Dieser entscheidet im Einzelfall, ob die Werkstatt der geeignete Arbeitsplatz ist (Punkt 6). Ihm gehören Vertreter der Werkstatt, der Bundesagentur für Arbeit und des Sozialamtes an. Geht es beispielsweise darum, ob jemand an einer von der Arbeitsagentur finanzierten Berufsbildungsmaßnahme teilnehmen oder in der Werkstatt arbeiten soll, und die Werkstatt hat ein Interesse daran, den Beschäftigten zu halten (beispielsweise, weil er gut eingearbeitet und leistungsfähig ist), ist das Sozialamt überstimmt. Meist werden die Personen anhand ihrer Akte eingeschätzt. Angesichts steigender Fallzahlen in den vergangenen Jahren üben die Sozialämter aber deutlicher Druck auf die anderen Beteiligten aus. Die Zahl der „unklaren“ Fälle steigt, bei welchen Alternativen geprüft werden. Eine Chance auf Integration haben diese Menschen aber nur, wenn die übrigen Hindernisse auch angegangen werden.

Alternativen zum Heim

Vor allem in kleinen Städten und ländlichen Gebieten stehen Menschen mit einem Hilfebedarf vor einer nur kleinen Auswahl von Anbietern und müssen die Einrichtung besuchen, die in der Nähe ist. In den verschiedenen Expansionsphasen des deutschen Sozialsystems während der hundert Jahre zwischen 1880 und 1980 stellte es sich als die günstigste Lösung dar, alle Menschen

mit Hilfebedarf aus einer Region gemeinsam in einer Großeinrichtungen mit Wohnraum, Arbeit, Therapien und pädagogischer Förderung zu versorgen. Doch das entspricht heute weder den Wünschen der Bewohner noch den Überzeugungen der Fachleute. Und auch die Öffentlichkeit wird sensibler für die Ausgrenzung, die mit der institutionellen Versorgung verbunden ist – sei es bei Pflegebedürftigen, Demenzkranken oder Menschen mit Behinderung. Unter dem Stichwort „Dezentralisierung“ wurden daher in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten viele Großeinrichtungen in kleinere Wohngruppen und Einzelappartements umgewandelt (siehe Seite 56).

So entstehen immer mehr individuelle Wohnformen. Dennoch spielt sich das Alltagsleben der Menschen mit Behinderung weiterhin abgeschottet von der Öffentlichkeit ab. Der nächste Schritt zur Inklusion ist ein selbstverständliches Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung in unmittelbarer Nachbarschaft. Das ist innerhalb der bestehenden Strukturen aber nur für einen kleinen Teil der betreuten Menschen möglich. Denn die Einrichtungsträger sind Vermieter und zugleich Anbieter von täglicher pädagogischer Begleitung, von Pflege und medizinischer Versorgung. Diese Einheit („Hotel“) wird von Heimkritikern als zentrales Hindernis für die Verwirklichung der Deinstitutionalisierung gesehen. Betreiber solcher Einrichtungen müssten ein Interesse daran haben, ihre Bewohner in den großen Häusern zu halten, da die Immobilien selten umfunktioniert werden könnten.

Große Organisationen haben aber auch Vorteile: Sie können auf längere Sicht planen und auch mal finanzielle Mittel für Extraprojekte erschließen. So sind es gerade Einrichtungen wie Bethel in Bielefeld und Alsterdorf in Hamburg, die innovative Angebote für Senioren eingerichtet haben.

Wenig Spielraum für die Profis

Ein weiteres aktuell diskutiertes Problem der Einrichtungen und Dienste ist, dass der durch Fach- und Selbsthilfeverbände eingeleitete und von der Politik aufgenommene Paradigmenwechsel im Alltag nur sehr begrenzt praktiziert werden kann. Fachkräfte haben in der Regel wenig Gelegenheit zur Fortbildung. Angesichts knapper Kassen haben die Einrichtungsleitungen während der vergangenen Jahre Stellen abgebaut und vermehrt Pädagogen durch ungelernete Hilfskräfte ersetzt.

Die Mitarbeiterschaft der Einrichtungen besteht zu gut einem Drittel aus Erzieherinnen und Erziehern, die meisten sind zwischen 40 und 50 Jahren alt, wie Einzelstudien nahelegen.³⁴ Um Kosten zu sparen, haben Einrichtungen in den vergangenen Jahrzehnten nur wenige junge Menschen neu eingestellt. Wenn die 40- bis 60-Jährigen in den kommenden 20 Jahren nach und nach ins Rentenalter kommen, müssen wieder mehr junge Mitarbeiter beschäftigt werden. Die Fachleute befürchten, dass der gegenwärtige Trend, ungelernete Kräfte einzustellen, anhalten wird. Gleichzeitig besteht jedoch die Hoffnung, dass mit mehr jungen Mitarbeitern erwünschte Erneuerungen leichter umsetzbar werden.

Qualität ist Ehrensache

Das Gesetz sieht vor, dass „Rehabilitation“ und „Leistungen zur Teilhabe“ von allen Dienstleistern in der gleichen Qualität erbracht werden. Qualitätsmanagementsysteme werden aber derzeit gerade erst im Bereich der medizinischen Rehabilitation entwickelt. Von den Sozialhilfeträgern wurden solche Verfahren allenfalls ins Auge gefasst.⁸⁵

Die Einrichtungsträger stimmen aber in ihrem Verständnis von guter Arbeit weitgehend überein: Es geht um Lebensqualität für die Klienten, Nutzer oder Bewohner. Wie sie das erreichen wollen, legen sie in ihren unterschiedlichen fachlichen Konzeptionen fest. Auch die Nutzer der Einrichtungen, ihre Angehörigen und gesetzlichen Betreuer suchen die Einrichtungen einer Umfrage zufolge nach dem Ruf und dem Konzept aus. Das ist vielen sogar wichtiger als die Nähe zum Wohnort.³⁴ Mit den Kostenträgern, die die Arbeit mit öffentlichen Mitteln finanzieren, treffen die Einrichtungen Vereinbarungen zur Qualität ihrer Dienstleistungen. Das schreiben die jeweiligen Landesgesetze vor. Da dann aber jeder Sozialhilfeträger andere Vereinbarungen akzeptieren kann, lässt sich über diesen Weg kein deutschlandweites Bild von der Qualität der Behinderteneinrichtungen schaffen – selbst wenn alle Einrichtungen überprüfen lassen würden, ob die Vereinbarungen mit dem Sozialhilfeträger eingehalten werden. Dafür wären bundesweit repräsentative Untersuchungen in den Einrichtungen nötig, bei denen auch danach gefragt werden müsste, wie es um das emotionale Wohlbefinden, die sozialen Beziehungen und den Grad der Selbstbestimmung im Alltag steht.

In einem sich wandelnden Hilfesystem mit weniger zentralistischen Strukturen wird es nötig werden, Formen des Qualitätsmanagements weiter zu entwickeln, die vor allem die „weichen“ Indikatoren zur Lebensqualität der Klienten erfassen, ohne die Fachkräfte durch zusätzliche Dokumentationspflichten von der persönlichen Begleitung der Klienten abzuhalten.

Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung verbringen ihr Leben in Sonderwelten. Dort, wo sich für die meisten Menschen ohne Behinderung der biografische Weg gabelt – welche Schule? welcher Beruf? wo will ich leben? – haben sie wenig Auswahl. Gleichzeitig wird das Hilfesystem teurer.

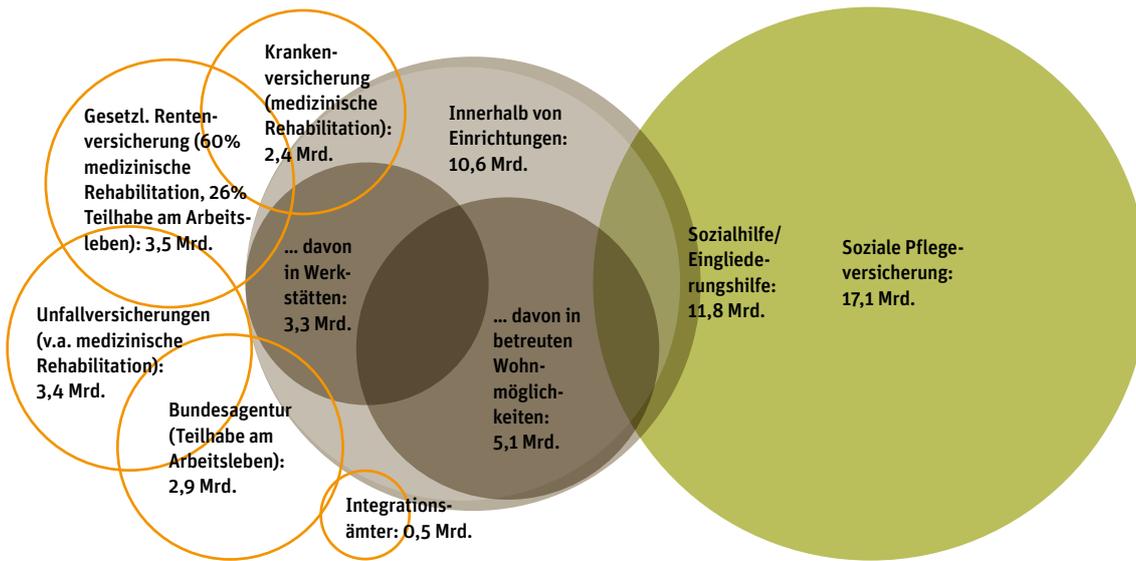
5.5 Wer finanziert das?

Grundsätzlich gibt es im deutschen Sozialsystem drei verschiedene Arten, Sozialleistungen zu finanzieren: über Sozialversicherungen, soziale Versorgung und Fürsorge. Sozialversicherungen sind Renten-, Kranken-, Pflege- und Unfallversicherung. Die Versicherten erwerben durch regelmäßige Einzahlungen einen Anspruch auf finanzielle Leistungen im Bedarfsfall. Versorgungsleistungen bekommt, wer durch das Verschulden anderer zu Schaden gekommen ist, wie etwa bei der Kriegsopferversorgung. Fürsorgeleistungen hingegen sollen nach dem Finalitätsprinzip unabhängig von der Ursache der Benachteiligung jedem eine Existenz sichern. Sie werden über Steuereinnahmen finanziert. Solche Leistungen, wie die Grundsicherung im Alter oder bei Erwerbslosigkeit, bekommt nur, wer sonst nicht ausreichend Geld zur Verfügung hat.⁸⁶

Leistungen für Menschen mit Behinderungen werden größtenteils über die Eingliederungshilfe, eine Fürsorgeleistung der Sozialhilfe, finanziert. Außerdem sind Sozialversicherungsträger beteiligt.

Die Eingliederungshilfe

Für alle Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe für Menschen mit Behinderungen zusammen haben der Staat und die Sozialversicherungsträger 2006 rund 25 Milliarden Euro ausgegeben. Den größten Anteil daran hatte die Sozialhilfe mit netto 10,5 Milliarden Euro. Das sind 128 Euro je Einwohner. Die Ausgaben der Sozialhilfeträger für Eingliederungshilfe steigen seit Jahrzehnten an, weil es immer mehr Leistungsberechtigte gibt. Das liegt einerseits am kollektiven Älterwerden der seit langem versorgten Hilfeberechtigten, andererseits an neuen Leistungsarten und neuen Formen des Hilfebedarfs. Für den einzelnen Leistungsberechtigten sind die Ausgaben insgesamt geringfügig gestiegen.



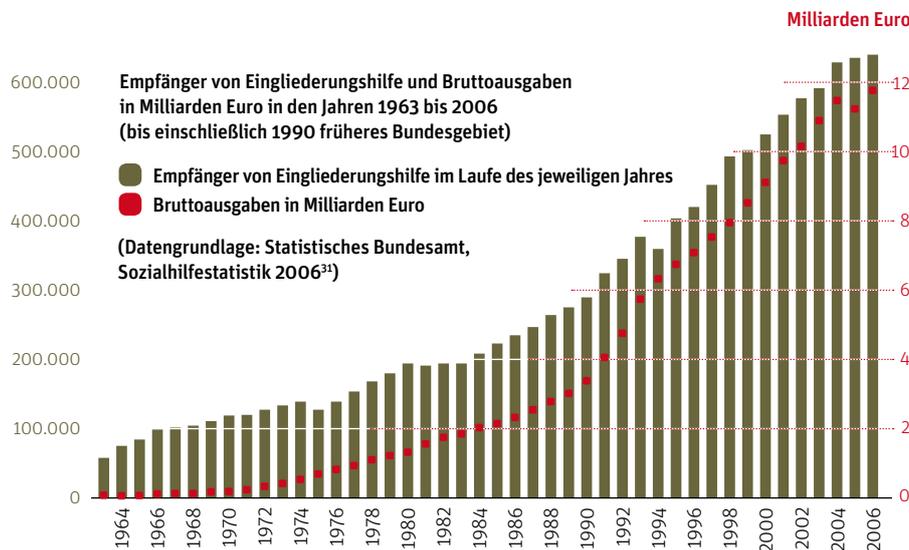
Bruttoausgaben der Träger von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, zur Teilhabe am Arbeitsleben und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft in Euro im Jahr 2005 bzw. 2006 (Datengrundlage: Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation (BAR), Stand 2005. Außer: Sozialhilfe/Eingliederungshilfe: Statistisches Bundesamt 2006; Pflegekassen: BMG, 2005)

Unübersichtliches Nebeneinander von Kostenträgern

Für alle Rehabilitations-Leistungen zusammen werden etwa 25 Milliarden Euro pro Jahr ausgegeben. Den Löwenanteil der Hilfen übernehmen die Kommunen über die steuerfinanzierte Eingliederungshilfe. Für manche Aufgaben ist nur ein Träger zuständig, beispielsweise die Eingliederungshilfe für die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, wozu die Finanzierung eines Heimplatzes gehört. Aufgaben wie die medizinische Rehabilitation teilen sich verschiedene Träger.

Die Bruttoausgaben für Eingliederungshilfe sind zu 43 Prozent Hilfen zum Wohnen (ambulant und stationär), zu 28 Prozent Leistungen in Werkstätten (WfbM) und zu sieben Prozent heilpädagogische Hilfen für Kinder im Vorschulalter, zu kleineren Anteilen finanzielle Unterstützung zur Schulbildung und zu Freizeitaktivitäten. Eine Person kann mehrere dieser Leistungen erhalten. Ein Wohnplatz in einem Heim ist die kostspieligste Leistung in-

nerhalb der Eingliederungshilfe. Für 172.000 Menschen finanzierte die Sozialhilfe im Laufe des Jahres 2006 einen solchen Platz. Insgesamt wurden für das stationäre Wohnen rund 4,5 Milliarden Euro ausgegeben. Das entspricht rund 26.000 Euro pro Empfänger. Im Verhältnis dazu ist das ambulant betreute Wohnen kostengünstiger. Für 80.000 Leistungsberechtigte wurden 2006 etwa 0,6 Milliarden Euro ausgegeben, das sind rund 7.400 Euro pro Person. Im Laufe des Jahres 2006 fielen für die Begleitung und Betreuung von 226.000 Beschäftigten in Werkstätten 3,3 Milliarden Euro an, das sind 14.600 Euro pro Person. Das sind die Brutto-Ausgaben der Sozialämter. Sie bekommen knapp elf Prozent der Leistungen von anderen Rehabilitationsträgern wie Pflege-, Renten- oder Unfallkasse zurückerstattet.⁸⁷



Immer mehr Menschen mit Behinderung erhalten Eingliederungshilfe

Die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen gehört rechtlich zu den Sozialhilfeleistungen. Die Zahl der Leistungsberechtigten ist seit 1980 von 200.000 aus unterschiedlichen Gründen auf mehr als 600.000 angestiegen. Auch die Ausgaben wachsen – sowohl absolut als auch pro Empfänger.

Das Statistische Bundesamt meldet für 2006, dass die Sozialämter pro Empfänger von Eingliederungshilfe – alle Hilfearten zusammen – in Einrichtungen (dazu zählen etwa auch Werkstätten und Frühförderstätten) 21.000 Euro ausgegeben haben und rund 5.000 außerhalb von Einrichtungen.

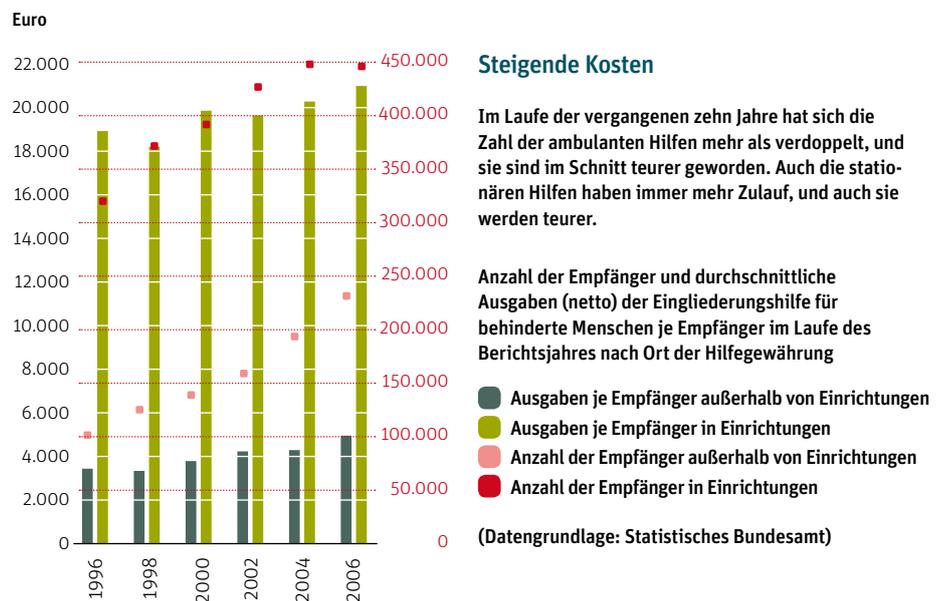
Die Ausgabenhöhe für Eingliederungshilfe unterscheidet sich in den verschiedenen Bundesländern. Bezogen auf die Einwohnerzahl gaben die Sozialbehörden 2006 in Sachsen mit brutto 90 (netto 71) Euro pro Einwohner am wenigsten aus, in Bremen mit brutto 207 (netto 199) Euro am meisten. Im Bundesdurchschnitt gaben die Sozialämter brutto 143 (netto 128) Euro pro Einwohner aus.

Auch die Empfängerzahlen gehen auseinander: In Baden-Württemberg erhalten sechs von 1.000 Einwohnern eine Eingliederungshilfeleistung, im Saarland fast zwölf. Grund für diese Ungleichheiten sind unterschiedliche Schwerpunkte innerhalb der Eingliederungshilfe. So sind beispielsweise mehr als die Hälfte der saarländischen Empfänger von Eingliederungshilfe Kinder, die heilpädagogische Hilfen erhalten. In anderen Ländern ist das Angebot an solchen vorschulischen Förder- und Therapiemaßnahmen kleiner oder wird zu einem größeren Anteil über die Krankenkassen finanziert.

Nicht nur das Angebot innerhalb der Eingliederungshilfe, auch die Preise und die Bewilligungspraxis unterscheiden sich in den Bundesländern. So ist nicht verwunderlich, dass auch die Ausgaben pro Empfänger stark variieren – im Laufe des Jahres 2006 zwischen 27.000 Euro (netto) in Nordrhein-Westfalen und 8.100 Euro in Sachsen. Im Bundesdurchschnitt gaben die Sozialhilfeträger im Laufe des Jahres 2006 16.400 Euro netto je Empfänger aus.³²

Die Organisation der Sozialhilfezahlungen – Feststellung eines Hilfebedarfs, Entscheidung, ob die Kosten getragen werden – obliegt den Kommunen. Der Hilfebedarf einer Person kann daher unterschiedlich eingeschätzt und behandelt werden, je nachdem, wo er oder sie wohnt. Die Kommunen haben sich vielen Regionen zu überörtlichen Kommunalverbänden zusammengeschlossen, das hat sich vor allem bei der Finanzierung von Großeinrichtungen bewährt. Für ambulant betreutes Wohnen aber sind meist die Kommunen direkt zuständig. In vielen Bundesländern ist die Sozialhilfe in dieser Weise auf „örtliche“ und „überörtliche“ Sozialhilfeträger verteilt. Das wird unter Fachleuten als ein zentrales Hindernis bei der Umsetzung der Maxime „ambulant vor stationär“ angesehen. Jeder Kostenträger hat seinen Teil im Blick, eine kluge Gesamtplanung wird schwierig. In vielen Regionen hat diese Trennung zur Folge, dass ohnehin überlastete Kommunen dazu neigen, die Hilfesuchenden an die überörtlichen Träger zu verweisen und dadurch eine ambulante Betreuung erschweren.

In einigen Bundesländern ist bereits gelungen, was Fachleute für das gesamte Bundesgebiet wünschen: dass nur ein Kostenträger für die Wohnhilfen zuständig ist. Im Rheinland konnten die nun allein zuständigen Landschaftsverbände die Quote der ambulant betreuten Menschen unter anderem über finanzielle Anreize stark erhöhen. In Baden-Württemberg sind seit dem 1. Januar 2005 die Stadt- und Landkreise die einzigen zuständigen Kostenträger für die Eingliederungshilfe. Beides hat nach ersten Erfahrungen Vor- und Nachteile. Überregionale Kostenträger können das Angebot planen und Absprachen treffen, kommunale Kostenträger können die Angebote auf die Menschen in der Gemeinde abstimmen. Da die Grenzen zwischen „ambulant“ und „stationär“ zusehends verwischen und der bürokratische Aufwand immer größer wird, je mehr Ansprechpartner es gibt, ringen sich immer mehr Sozialhilfeträger dazu durch, die Zuständigkeiten in einer Hand zusammenzuführen.



Die Kranken-, Renten- und Unfallversicherungen

Die Krankenversicherung zahlt Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, zum Beispiel für Anschlussrehabilitation nach der Sofortbehandlung einer akuten Erkrankung oder nach einem Unfall. Mit Rehabilitationssport, Patientenschulungen und Frühförderung für Kinder mit Behinderungen leistet sie einen Beitrag zur Prävention von Behinderungen.

Die Rentenversicherungsträger sind bei der Rehabilitation vor allem für medizinische Maßnahmen zuständig; sie bezahlen stationäre Therapie nach Unfällen. Kann der Versicherte nicht mehr arbeiten, weil er eine medizinische oder berufliche Rehabilitationsmaßnahme durchläuft, bekommt er von der Rentenversicherung ein Übergangsgeld.

Die Bundesagentur für Arbeit ist ausschließlich für Teilhabe am Arbeitsleben zuständig. In den Werkstätten finanziert sie deshalb nur die ersten beiden Jahre im Berufsbildungsbereich, nicht etwa die laufende pädagogische Begleitung behinderter Beschäftigter. Diese Berufsbildungsmaßnahmen gehören zu den Pflichtleistungen. Nach eigenem Ermessen können die Agenturen zusätzlich Ausbildungsbegleitung, Training, betriebliche Ausbildung und Probebeschäftigung finanzieren. Solche Ermessensleistungen machen aber nur sechs Prozent der Leistungen zur Teilhabe der Bundesagentur aus.

Die Soziale Entschädigung besteht vor allem aus der Kriegsofopferfürsorge und verliert als Rehabilitationsträger nach und nach an Bedeutung.⁸⁸

Nachteilsausgleiche, also Vergünstigungen für Menschen mit Behinderung, beispielsweise die freie Fahrt im öffentlichen Nahverkehr, die kostenlose Nutzung des öffentlich-rechtlichen Rundfunks, das Blindengeld oder die Fortzahlung des Kindergelds über das 25. Lebensjahr hinaus kosten jährlich etwa zwei Milliarden Euro, die sich auf Bund, Länder, Gemeinden und die Gebühreneinzugzentrale (GEZ) verteilen. Auf den Bund entfallen 640 Millionen Euro, auf die Länder etwa eine Milliarde Euro, auf die Gemeinden etwa 160 und auf die GEZ etwa 150 Millionen Euro.⁸⁹

Schnittstellen zur Jugendhilfe

Für die Hilfen, die bei Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten und (drohender) psychischer Behinderung nötig werden, sind die Jugendämter zuständig.

Genau wie die Sozialhilfe sieht sich die Kinder- und Jugendhilfe vor Finanzproblemen, und das trotz zurückgehender Kinderzahlen. Ein Grund sind wachsende soziale Ungleichheiten in der Gesellschaft. Jugendarbeitslosigkeit, soziale Brennpunkte und Armut in den Familien bestimmen den Alltag der Jugendhilfeeinrichtungen, und die Fachleute erwarten, dass diese Probleme in Zukunft wachsen.⁹⁰

2005 waren 52.000 Kinder in Heimen der Jugendhilfe untergebracht, aber nur 48.000 in Pflegefamilien.⁹¹ Für knapp 5.000 Kinder mit geistigen und Körperbehinderungen zahlt das Sozialamt einen Heimplatz.⁹² Zuständigkeitsstreits zwischen Jugend- und Sozialämtern machen es vielen Hilfeanbietern und Angehörigen schwer, die benötigten Hilfen für die Kinder zu organisieren. Unterschiedliche Bewilligungsvoraussetzungen erscheinen unverständlich – so rechnet das Sozialamt das Einkommen der Familie prinzipiell an, das Jugendamt zahlt davon unabhängig. Ein anderes Beispiel: Oft ist es schwierig, ein Kind mit geistiger oder Körperbehinderung in eine Pflegefamilie zu geben, weil die Familienpflege vom Jugendamt organisiert wird, welches aber nur für Kinder mit seelischer und drohender Behinderung zuständig ist.⁹³

5.6 Knappe Kassen und mangelnde Vernetzung

In den vergangenen Jahren standen Sozialhilfeträger und Sozialversicherungen vermehrt vor Finanzproblemen. Nichts deutet darauf hin, dass die Steigerung der Ausgaben und Empfängerzahlen künftig zurückgeht.

Die beitragsfinanzierten Renten-, Kranken- und Pflegeversicherungen sind direkt vom demografischen Wandel betroffen. Immer mehr Leistungsempfänger sind zu versorgen – bei immer weniger Einzahlern. Wenn die geburtenstarken Jahrgänge der Babyboom-Generation altern, werden sie zunächst Rente beziehen, später werden sie wahrscheinlich vermehrt Krankenkassen und Pflegeversicherungen in Anspruch nehmen. Wo die Sozialversicherungsleistungen nicht zum Leben ausreichen, springt die Sozialhilfe ein. Die Sozialhilfeausgaben, deren Höhe politisch festgelegt wird, müssen vor den weniger werdenden Steuerzahlern gerechtfertigt werden.

Wer ist zuständig?

Angesichts der Vielfalt an Kostenträgern und der Höhe der Ausgaben für Rehabilitation mag der Eindruck entstehen, dass jeder Bundesbürger im Fall einer Behinderung viel Unterstützung von allen Seiten bekommt. Tatsächlich ist es für den Einzelnen häufig schwierig, herauszufinden, welche Leistung er von welchem Träger verlangen kann. Laut Gesetz sollten die Kostenträger sich gemeinsam dafür einsetzen, Behinderungen zu beseitigen oder abzumildern, unabhängig davon, wie sie entstanden sind (Finalitätsprinzip). Ob alt und pflegebedürftig, psychisch krank oder seit der Kindheit geistig behindert – in jedem Fall sollte jeder Kostenträger alles ihm Mögliche tun, Teilhabe (wieder) zu ermöglichen.

Statt dessen gibt es immer wieder störende Konflikte zwischen den „vorrangigen“ Sozialversicherungsträgern wie Kranken- und Rentenversicherung und den „nachrangigen“ Sozialhilfeträgern. „Die gesetzlichen Krankenversicherungen und die Bundesagentur für Arbeit als vorrangige Träger sind nicht immer willens und in der Lage, die besonderen Bedürfnisse behinderter Menschen zu beachten. Die Träger der Eingliederungshilfe wiederum nehmen die Existenz vorrangiger Träger zum Anlass, sich auch dort zurückzuhalten, wo sie weiter in der Pflicht wären“, charakterisiert der Rechtsexperte Felix Welti die Situation.⁹⁴ Das Gesetz verpflichtet die Kostenträger aber, einen Fall zu bearbeiten und weitere zuständige Kostenträger zu beteiligen.

So sollen Krankenkassen und Sozialhilfeträger beispielsweise gemeinsam die Frühförderung für behinderte oder gefährdete Kinder finanzieren. Alle Träger sollen gemeinsame

Servicestellen einrichten, so dass sich die Bürger nur noch an eine einzige Stelle wenden müssen, die ihnen bei dem Beantragen und Auswahl der Dienstleistungen helfen.⁹⁵ Die Rehabilitationsträger haben diese Stellen zwar eingerichtet, jedoch erfüllen sie ihre Aufgaben nicht. Den größten Teil dieser mit der Koordination beauftragten Stellen haben die Krankenversicherungsträger eingerichtet, allen voran die AOK und die Rentenversicherungen. Diese haben aber für nahezu keine der Stellen Personal freigestellt. Statt neuer Räume nutzten sie vorhandene Anlaufstellen und benannten sie einfach um. In der Folge haben Mitarbeiter dort kaum die nötige Sachkenntnis oder überhaupt Zeit, alle weiteren Anträge und Untersuchungen bei anderen Trägern zu koordinieren. Weil kaum jemand von der Existenz der Servicestellen weiß, kommen auch nur wenige Ratsuchende.⁹⁶ Ihre Aufgabe, die Navigation durch das System der Ämter und Sozialversicherungsträger zu erleichtern, erfüllen sie bis heute nicht.

Auch beim Übergang vom Berufsbildungsbereich zur Beschäftigung in der Werkstatt beziehungsweise auf den ersten Arbeitsmarkt ziehen die Agentur für Arbeit und das Sozialamt nicht an einem Strang. Hier liegen die Anreize so, dass die Agentur für Arbeit spart, wenn eine Person in die Werkstatt kommt, obwohl das insgesamt kostspieliger ist.

Pflege im Behindertenheim

Die Ausgaben für Eingliederungshilfe sind zwischen 1996 und 2006 von sieben auf knapp zwölf Milliarden Euro brutto angestiegen. Die Einnahmen – Rückzahlungen anderer Kostenträger – belaufen sich auf knapp elf Prozent dieser Summe. In derselben Zeit haben die Pflegekassen ihre Ausgaben von knapp elf auf 18 Milliarden Euro ebenfalls fast verdoppelt. Acht Milliarden fließen in die vollstationäre Pflege von 671.000 Heimbewohnern, sechs Milliarden in Form von Sach- und Geldleistungen in die ambulante und zeitweise Versorgung von 1,36 Millionen Pflegebedürftigen.

Die Pflegeversicherung gilt sozialrechtlich nicht als Kostenträger für Rehabilitationsleistungen. Doch brauchen 43 Prozent der Bewohner einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen so viel Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, dass er von den Pflegekassen als pflegebedürftig anerkannt wird.⁶² Da die Mitarbeiter des Behindertenheims somit auch bei der Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Mobilität und im Haushalt als Unterstützer gefordert sind, übernimmt die Pflegekasse ein Zehntel der Heimkosten, höchstens aber 256 Euro im Monat. Die Pflegekassen gaben 2007 dafür insgesamt 24 Millionen Euro aus.⁹⁷ Dieses Geld behält das Sozialamt ein, da es die übrigen Heimkosten trägt. Menschen mit Behinderung, die ambulant betreut wohnen, können hingegen bei Bedarf und Anerkennung einer Pflegestufe die vollen Leistungen der Pflegekasse beanspruchen.

Weil Menschen mit Behinderung in größerer Zahl ein Alter erreichen, in dem auch Personen ohne langjährige Behinderung pflegebedürftig werden, müssen die Rehabilitationsträger die Rolle der Pflegeversicherung im Hilfesystem derzeit politisch neu aushandeln. Der Knackpunkt: Heime der Behindertenhilfe werden im Gesetz zur Pflege (SGB XI) nicht als „Häuslichkeit“ anerkannt, in denen jeder einen Anspruch auf ambulante Pflegedienste hätte.

Um an die volle Leistung der Pflegekassen zu kommen, versuchen immer mehr Heime für Menschen mit Behinderungen, als Pflegeheime zugelassen zu werden. Dadurch werden die Sozialhilfeträger entlastet. Diese Lösung kommt aber vor allem für Heime infrage, die ohnehin viele Bewohner mit Pflegebedarf haben.⁶² Als solche fällt es ihnen aber schwerer, den sozialpädagogischen Anspruch der Behindertenhilfeeinrichtungen aufrecht zu erhalten, vor allem, wenn die Vergütung nach den Pflegesätzen niedriger ist als die Leistungen der Sozialhilfeträger.

Andere sehen keine Alternative, als ihre Bewohner an eine Altenpflegeeinrichtung zu übergeben – obgleich diese kaum eine Möglichkeit haben, sich dort einzugewöhnen und wohl zu fühlen. In der Regel sind sie 15 bis 20 Jahre jünger als die übrigen Pflegeheimbewohner. Laut Gesetz müssen bei einem Umzug ins Pflegeheim „angemessene Wünsche“ der Betroffenen berücksichtigt werden (§ 55 SGB XII). Fachleute bezweifeln, dass der Paragraph ausreicht, um den behinderten Menschen mit Pflegebedarf einen würdigen Lebensabend zu ermöglichen.

Gemeinsame Planung mit den Leistungserbringern

Ein neues Instrument der Sozialplanung, das sich in Hamburg und Nordrhein-Westfalen bewährt hat, sind so genannte Rahmenzielvereinbarungen zwischen Kostenträgern und Leistungserbringern. Darin definieren sie gemeinsame Ziele wie beispielsweise, die Übergangsquote der Werkstattbeschäftigten auf den ersten Arbeitsmarkt zu erhöhen oder die Möglichkeiten des Einzelwohnens mit ambulanter Betreuung auszuweiten. Solche Vereinbarungen sind für beide Verhandlungspartner attraktiv, weil sie Planungssicherheit bieten. Dabei hilft es, wenn nur ein Kostenträger für Eingliederungshilfe zuständig ist.

Reformen in der Eingliederungshilfe: Wer sagt, wie es weitergeht?

Die Behindertenbewegung hat in den 1980er Jahren noch mit Sitzblockaden und Demonstrationen ihre Interessen publik gemacht. In den vergangenen Jahren hat sich ihre Strategie geändert. So wie große Selbsthilfeverbände, etwa der Sozialverband VdK e.V. oder der Sozialverband Deutschland (SoVD) schon seit Jahrzehnten direkt mit Ministerien zusammenarbeiten, wenden sich nun auch kleinere, jüngere Verbände wie die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL) direkt an die behindertenpolitischen Arbeitskreise der Ministerien (BMAS und BMFSFJ) und erarbeiten mit ihnen gemeinsam Gesetzesentwürfe. Die großen Verbände haben die Erfahrung gemacht, dass sie so am besten Einfluss nehmen können, denn die meisten Entwürfe aus den Ministerien werden vom Parlament praktisch unverändert angenommen. Die Ministerien ihrerseits profitieren von dem Fachwissen der Verbände und berufen sich auf deren hohe Mitgliedszahlen, um ihren Vorstellungen politischen Nachdruck zu verleihen. Der Erfolg kleiner Verbände mit weniger Mitgliedern hängt zusätzlich von einem günstigen politischen Klima ab.

Ein solches Klima herrschte 2002, als das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) erarbeitet wurde. Die rot-grüne Regierung verfolgte eine Politik des „aktivierenden Sozialstaats“, die Behindertenbewegung wollte mehr Selbstbestimmung durchsetzen. Das passte gut zusammen. Das Forum behinderter Juristinnen und Juristen erarbeitete einen Gesetzesentwurf für das BGG, den der Gesetzgeber fast unverändert übernahm. Auch bei der Sozialhilfereform 2001 (SGB IX) sind die Verbände zu Rate gezogen worden.

Beide Gesetze haben allerdings für den Bund eher Symbolcharakter, weil sie keine Ausgaben nach sich ziehen. Erstes Ziel der Verbände war, Diskriminierung abzubauen und nicht, materielle Verbesserungen zu erwirken. Das geht aus einer Untersuchung hervor, bei der zentrale Akteure zu den Mechanismen in der Behindertenpolitik befragt wurden.⁹⁸

Die große Koalition hat bislang für behinderte Menschen allein das allgemeine Gleichstellungsgesetz erarbeitet und damit eine Vorgabe der Europäischen Union befolgt.

Kostenträger, die versuchen, im eigenen Haus Geld zu sparen, in dem sie Hilfebedürftige an andere Institutionen verweisen, tragen mit dazu bei, dass Rehabilitationserfolge ausbleiben, weil nicht schnell genug gehandelt wird. Das kann insgesamt höhere Kosten verursachen. Denn je länger der Einzelne auf den Arbeitsplatz, die Therapie oder die Ausbildungsstelle warten muss, desto ungünstiger ist es für die persönliche Entwicklung und die Aussichten auf Rehabilitationserfolge. Und das Hin- und Herschicken von Antragstellern erfordert einen insgesamt höheren bürokratischen Aufwand.

Noch viel zu verbessern

Menschen mit einem Hilfebedarf finden bei den Behörden oft nicht den richtigen Ansprechpartner, der sie über ihre Rechte aufklärt. Die Organisation der Hilfen ist extrem zergliedert und zudem regional unterschiedlich. Defizite gibt es sowohl beim Angebot der Hilfen, das noch zu sehr von traditionellen Wohn- und Arbeitsformen dominiert wird, als auch bei der Organisation der Kostenträger, bei denen die Zuständigkeiten noch unklar sind.

6

LÖSUNGSANSÄTZE

Mit dem Persönlichen Budget ins Stadion

Fabian S. ist 25 Jahre alt und geistig behindert. Er kann sprechen und einfache Tätigkeiten verrichten, auch ein wenig schreiben und lesen: Mit einem fotografischen Gedächtnis erfasst er die Bedeutung bereits bekannter Wörter – ohne jedoch das Zusammenspiel der Buchstaben zu verstehen. Er lebt in einer eigenen Wohnung im Haus seiner Eltern. In dem norddeutschen Dorf liegt auch seine Arbeitsstelle: Für die Gemeinde fegt er die Straßen und hält die Spielplätze sauber. Bezahlt wird er dafür von der Behindertenwerkstatt in der nächsten Stadt.

Beim Sozialamt erfuhren seine Eltern von der Möglichkeit, eine Summe zu beantragen, die man flexibel für verschiedene Zwecke verwenden kann: das Persönliche Budget. Das Sozialamt des Kreises nahm an einem Modellversuch teil, in dem diese Art der finanziellen Unterstützung getestet wurde. Fabians Eltern ließen sich von einem örtlichen Selbsthilfeverein beraten, der das Modellprojekt begleitete.

Zunächst überlegten sie, wofür das Geld beantragt werden sollte. Eine Pädagogin des Vereins und ein Mitarbeiter des Sozialamts setzten sich mit Fabian und seinen Eltern zusammen und erstellten einen Bedarfsplan, in dem die Zielvorstellungen festgehalten wurden. Fabian soll die Möglichkeit erhalten, von den Eltern unabhängiger zu werden. Deshalb gehört es zu den vereinbarten Zielen, eine Mahlzeit kochen zu lernen. Außerdem möchte er in seiner Freizeit auch mal ohne seine Familie etwas unternehmen. Der Sozialamtsmitarbeiter errechnete, dass er dafür zwei Stunden pädagogische Hilfe braucht und außerdem eine Freizeitpauschale, die auch für nichtpädagogische Hilfen ausgegeben werden darf. Insgesamt bekommt Fabian nun gut 600 Euro im Monat. Alle drei Monate müssen seine Eltern, die das Geld für ihn verwalten, alle Rechnungen an das Sozialamt schicken. Nach einem Jahr müssen sie eine Jahresabrechnung schreiben und mit Fabian und dem Kostenträger ein neues Zielgespräch führen.

Ein Jahr nach der ersten Zielvereinbarung kann Fabian sein eigenes Essen kochen und die Wohnung sauber halten. Durch die Freizeitpauschale konnte er seine Freunde besuchen und mit einem ehemaligen Zivildienstleistenden zum Fußballspiel seines Lieblingsvereins gehen. Sein Vater lobt vor allem, dass das Persönliche Budget relativ frei einteilbar ist: „So kann man mit einem Begleiter eine Tagespauschale für einen Sonntagsausflug vereinbaren. Das wäre mit regulärer Fachbetreuung nicht möglich.“ Dafür lohne sich der Aufwand mit den Belegen. Er fügt aber einschränkend hinzu: „Wenn wir das Geld nicht verwalten würden und keine Vorschläge machen würden – von selbst würde er nicht danach fragen.“

Neue Möglichkeiten für Menschen mit Behinderungen, noch wenig genutzt

Das Prinzip des Persönlichen Budgets ist einfach. Bisher erhielten die Einrichtungen und Dienste das Geld für ihre Arbeit direkt vom Kostenträger, also der Arbeitslosen-, Kranken-, Pflege- und Rentenversicherungen sowie der Sozialhilfe, Jugendhilfe und sozialen Entschädigung. Nun können die Kostenträger das Geld stattdessen der Frau oder dem Mann mit Hilfebedarf geben, und er oder sie kann dann selbst wählen, wann und wo und von wem die Unterstützung geleistet werden soll.

Das Persönliche Budget ist kostenneutral. Es wird kein zusätzliches Geld an den Menschen mit Behinderung ausgezahlt, er bekommt nur das in die eigenen Hände, was ohnehin für seinen Bedarf ausgegeben wird. Diese Vorgabe macht das Instrument einerseits auch für die beteiligten Kostenträger attraktiv, hindert aber andererseits viele Menschen mit Behinderung daran, das Budget zu verwenden. Die potenziellen Nutzer und ihre direkten Begleiter haben die Sorge, dass zu wenig Geld übrig bleibt – weil sie fürchten, dass der Einzelne für die Umstellung und die Verwaltung des Budgets zunächst mehr Assistenz bräuchte als zuvor.

Mit dem Persönlichen Budget wird der Mensch mit Behinderung selbst zum Arbeit- oder Auftraggeber. Hat der Unterstützungsbedürftige Ansprüche auf Gelder von verschiedenen Kostenträgern, kann das Budget trägerübergreifend bezahlt werden. Dabei ist die erste Stelle, an die der Antrag geht, verpflichtet, sich um die Beteiligung der anderen Stellen zu kümmern, so dass das Budget letztlich „aus einer Hand“ ausgezahlt wird.

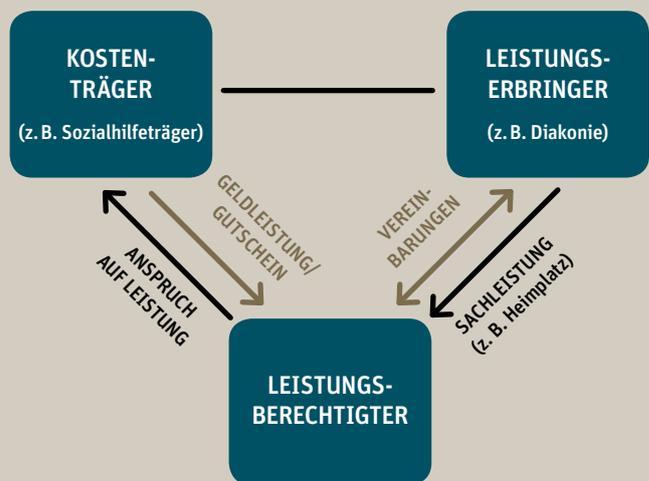
Nach drei Jahren Probelauf in Modellprojekten sind die Kostenträger seit dem 1. Januar 2008 verpflichtet, jede Leistung zur Teilhabe als Budget anzubieten. In der Modellphase sind insgesamt mehr als 800 Budgets von den Sozialhilfeträgern bewilligt worden, aber nur 30 in Kooperation mit anderen Kostenträgern.

Die Sorge, dass der Budgetberechtigte nichts mit dem Geld anfangen kann und mit der Verwaltung überfordert sein könnte, teilen Fabians Eltern mit vielen anderen Eltern behinderter Kinder und Erwachsener. Zwar regelt das 12. Buch des Sozialgesetzbuches, dass jeder die Leistungen bekommt, die er braucht – sei es als Sachleistung oder in Form eines Budgets. Das heißt, dass jemand, der ein Budget flexibel nutzen möchte, das Geld aber nicht allein verwalten kann, einen Budgetassistenten an die Seite bekommt, der auch von diesem Geld bezahlt wird. Bislang können sich Kostenträger aber darauf berufen, dass ein Budget kostenneutral sein soll und vermeiden es, die Budgetassistenz zu erstatten.

Die gesetzlichen Betreuer (früher: Vormunde) der Menschen mit Behinderung, das sind oft die Eltern oder Geschwister, haben dadurch einen höheren Arbeitsaufwand und mehr Verantwortung. Wenn sie dem Budgetnehmer nicht selbst beim Beantragen und Verwalten des Geldes assistieren können, müssen sie zumindest einen Assistenten organisieren. Wenn Eltern oder Geschwister die Budgetassistenz übernehmen, besteht auch immer die Gefahr, dass sie das Geld in ihrem eigenen Interesse verwenden. Dem sollen Zielvereinbarungen entgegen wirken, die die Kostenträger mit dem Menschen mit Behinderung treffen.

Für die Einrichtungen ist das Persönliche Budget eine Herausforderung, weil sie nun ihre Dienstleistungen mit Preisen versehen müssen. Sie müssen sich zum Beispiel mit dem Kostenträger darüber einig werden, wie viel eine Stunde Begleitung durch eine pädagogische Fachkraft kostet. Dann müssen sie Verträge mit den Budgetnehmern direkt aushandeln und die erbrachte Dienstleistung mit diesem abrechnen.

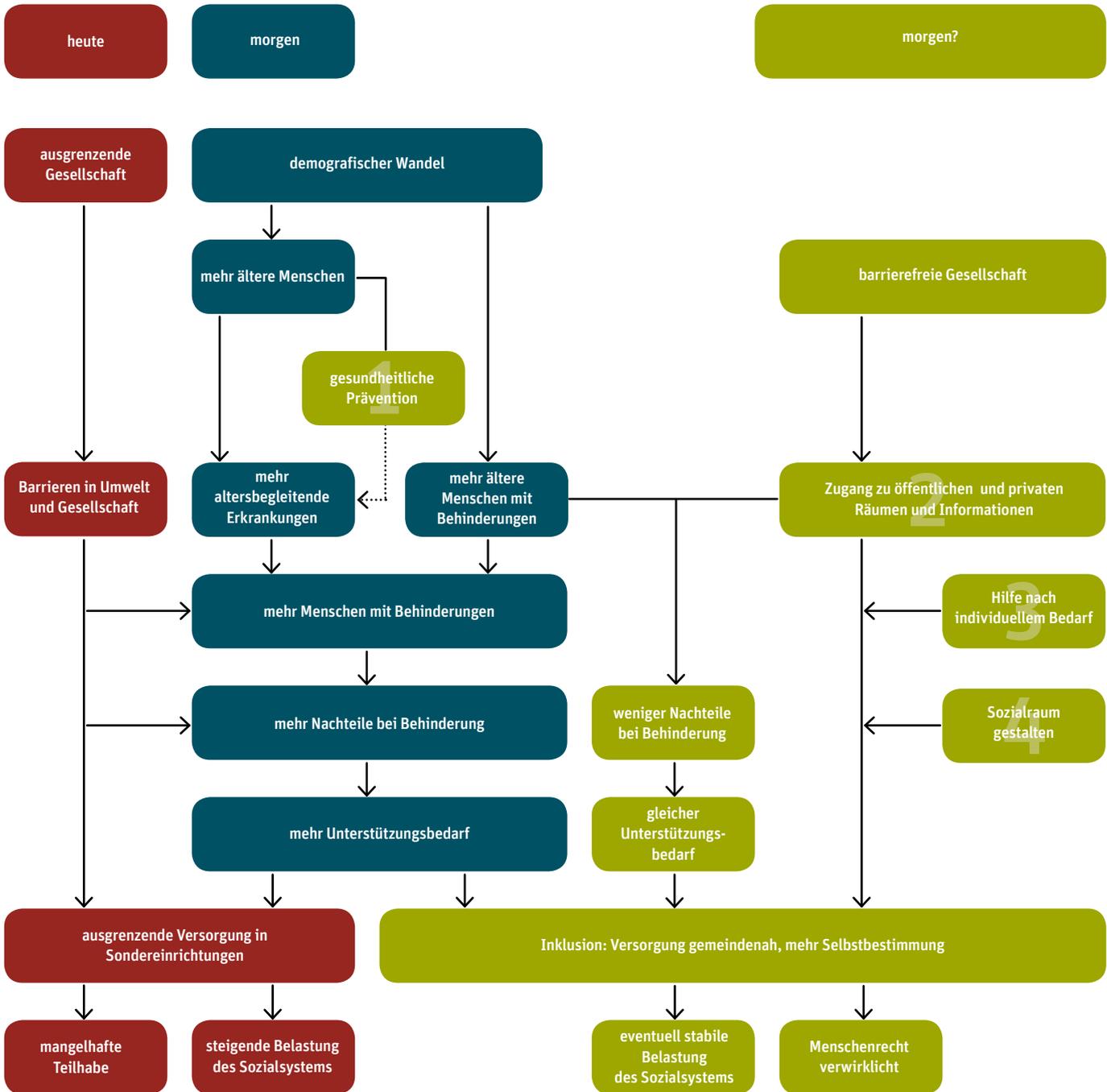
Die Chance des Persönlichen Budgets liegt darin, dass die Menschen mit Behinderung einen entscheidenden Einfluss auf ihre Lebensgestaltung haben, der über das bisherige Wunsch- und Wahlrecht hinausgeht. Sie können nun neben Profis auch ehrenamtliche Begleiter engagieren, wann und wo es am besten passt.⁹⁹



Mehr Einflussmöglichkeiten für den Einzelnen

Mit dem Persönlichen Budget hat der Einzelne das Geld in der Hand. Und damit die Möglichkeit, Vereinbarungen mit dem Dienstleister selbst zu treffen. Viele brauchen jedoch jemanden, der bei den Verhandlungen und dem Haushalten mit dem Geld assistiert.⁹⁹

6.1 Zentrale Weichenstellungen



1

Gesundheitliche Prävention

Wegen der natürlichen Bevölkerungsentwicklung ist die gesellschaftliche Alterung unausweichlich. Die altersbegleitenden Erkrankungsrisiken hingegen sind durch Prävention beeinflussbar. Da sich aus chronischen Erkrankungen auch (zusätzliche) Behinderungen entwickeln können, ist ein stärker präventionsorientiertes Gesundheitssystem eine Vor- oder Rahmenbedingung für Verbesserungen in der Versorgung von Menschen mit Behinderungen.

Prävention bedeutet Zuvorkommen. Um körperliche Einschränkungen zu verhindern, müssen die Erkrankungs- und Verletzungsrisiken minimiert werden. Dazu können gesetzliche Regelungen wie zum Beispiel ein Verbot von Werbung für Tabak und ungesunde Lebensmittel beitragen. Aber auch ein verändertes Bewusstsein bei Firmen und Institutionen ist wichtig. Außerdem kann jeder Einzelne versuchen, gesund zu leben und auf die Ernährung oder körperliche Bewegung achten.

2

Zugang zu öffentlichen Räumen und Informationen

Eine Voraussetzung für Teilhabe ist, dass alle Bereiche des öffentlichen Lebens auch für Menschen mit Behinderung zugänglich sind. Es gilt, räumliche und kommunikative Barrieren abzubauen – sowohl am S-Bahnhof als auch im Sportverein (a). Die allgemein ablehnende Einstellung von Menschen ohne Behinderung gegenüber Menschen, die von der Norm abweichen, drängt diese an den Rand der Gesellschaft. Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung sind nicht einfach durch den sporadischen Kontakt auf dem jährlichen Dorffest oder Kirchentag zu ändern. Kinder mit Behinderungen haben ein Recht auf Inklusion von Anfang an (b). Barrieren in den Köpfen verhindern unter anderem, dass Menschen mit Handicaps in gewöhnlichen Betrieben arbeiten können (c).

a) Barrierefreiheit im öffentlichen Raum

Um Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen, müssen Sozialplaner, Behörden und professionelle Dienste der Behindertenhilfe gewährleisten, dass alle wichtigen Räume und Informationen zugänglich sind.

Der deutsche Staat ist den Vereinten Nationen gegenüber verpflichtet, seinen behinderten Bürgern die Wahrung der Menschenrechte zu garantieren. Dazu gehört nach dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein barrierefreier Zugang zu allen Bereichen des öffentlichen Lebens. Dazu müssen die Gleichstellungsgesetze BGG und AGG sowie die Schulsysteme in den Ländern noch stark überarbeitet werden. Mehr noch als die in Deutschland schon recht fortschrittlich eingestufte Gesetzgebung muss sich die rechtliche Praxis ändern. Niemandem können elementare Rechte wie das auf Selbstverwirklichung, Bildung, Information und politische Mitbestimmung abgeschlagen werden. Explizit gilt dies auch für Menschen mit geistigen Einschränkungen, für die Barrieren beispielsweise bei der Beschaffung von Informationen aus dem Weg geräumt werden müssen. Will jemand sich etwa über seine Rechte informieren, müssen diese leicht verständlich formuliert sein.

Barrierefreiheit ist Grundvoraussetzung für Integration

Die steigende Belastung des Sozialsystems durch altersbegleitende Erkrankungen und durch komplexere Bedarfe von Menschen mit lebenslangen Behinderungen hat vielfältige Ursachen. Einige davon sind nicht beeinflussbar. So wird der Anteil älterer Menschen in der Gesellschaft auf jeden Fall steigen. Auch bei den Menschen mit lebenslangem Hilfebedarf wird der Anteil Älterer wachsen. Daraus folgt, dass insgesamt mehr Menschen Unterstützung im Alltag benötigen. Wie und von wem diese geleistet wird, ist beeinflussbar. Wenn es gelingt, räumliche und kommunikative Barrieren abzubauen und auch ehrenamtliche Unterstützer einzubinden, wachsen die Chancen auf Teilhabe und wohnortnahe Versorgung.

b) Gemeinsamer Unterricht

Damit alle Menschen die gleichen Teilhabechancen haben und Vielfalt erfahren können, müssen Kinder mit unterschiedlichen Fähigkeiten, mit und ohne Behinderungen, gemeinsam aufwachsen und zur Schule gehen können. Alle Kinder können vom gemeinsamen Lernen profitieren, wenn sie dabei so begleitet werden, dass sie ihre individuellen Fähigkeiten voll ausbauen und nutzen können. Das bedeutet zum einen, schnelleren Schülern Möglichkeiten zu bieten, ihren Wissensdurst zu stillen, und zum anderen Kinder mit intellektuellen Entwicklungsschwierigkeiten den Raum zu bieten, ihre praktischen und sozialen Fähigkeiten zu nutzen und sie dabei zu unterstützen, notwendige Erfahrungen für ein selbstständiges Leben zu sammeln.

c) Berufliche Integration

Die Werkstätten für behinderte Menschen erfüllen eine wichtige Aufgabe, indem sie Menschen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt keine Chance auf Beschäftigung hätten, eine sinnvolle Tätigkeit und Weiterentwicklungsmöglichkeiten bieten. Dennoch sind sie Teil einer Sonderwelt, in der Menschen mit Behinderung zwar umfassend versorgt, aber eben nicht integriert werden. Die bisher erprobten Instrumente zur beruflichen Integration in den allgemeinen Arbeitsmarkt haben kaum Wirkung gezeigt – aus unterschiedlichen Gründen (siehe Seite 61). Es gilt, funktionierende Modelle der Eingliederung in den Arbeitsmarkt mit dem nötigen Geld auszustatten, um sie für mehr Hilfeberechtigte nutzbar zu machen. Außerdem müssen weiterhin neue, an individuelle Situationen angepasste Möglichkeiten gesucht werden, Menschen mit geistigen und seelischen Behinderungen in normale Betriebe zu integrieren. Sowohl die Betriebe als auch die Menschen mit Behinderung müssen hierzu stärker motiviert werden. Dafür muss die Politik andere Anreize setzen, und die Arbeitgeber müssten Vorbehalte gegenüber Menschen mit Behinderungen kritisch überdenken.

Die Erwerbsarbeit wird als einer der wichtigsten Schlüssel zur Integration gesehen. Wer sein eigenes Geld verdient, wird unabhängiger von Fürsorgeleistungen und trägt dazu bei, dass das gesellschaftliche System funktioniert. Deshalb sind Arbeitsplätze wichtig, die der Behinderung angepasst sind – für jeden, der arbeiten kann und möchte. Darüber hinaus können Menschen mit geistiger Behinderung mit der entsprechenden Unterstützung auch außerhalb der Arbeitswelt sinnvolle Tätigkeiten für sich entdecken und beispielsweise ehrenamtlich tätig sein.

3

Hilfe nach individuellem Bedarf

a) Persönliches Budget

In einer Gesellschaft, die Menschen mit Behinderungen weniger Barrieren in den Weg stellt, steigen die Chancen auf ein selbst bestimmtes Leben. Doch wer wegen seiner Behinderung auf Unterstützung und Assistenz angewiesen ist, braucht diese auch dann noch. Barrierefreiheit allein macht das Leben in Sonderwelten noch nicht überflüssig. Wenn aber die öffentliche Verwaltung die Auswahl und Gestaltung der benötigten Hilfeleistungen so weit es geht in die Hände der Hilfeberechtigten und ihrer nächsten Begleiter legt, haben mehr Menschen die Chance auf eine unabhängige und ihren Bedürfnissen entsprechende Lebensführung. Wichtige Schritte in Richtung eines solchen „Empowerment“ sind die weitere Verbreitung des Persönlichen Budgets. Es gilt, Rahmenbedingungen zu schaffen, innerhalb derer der Einzelne mit Hilfe seiner Angehörigen und Betreuer die passende Form der Unterstützung „erfinden“ kann.

Seit Anfang des Jahres 2008 sind die Kostenträger von Rehabilitationsleistungen verpflichtet, das Geld für die benötigten Dienstleistungen bei Bedarf in bar auszuzahlen – als Persönliches Budget. Dies müssen die Kostenträger und die Einrichtungen und Dienste der Behindertenhilfe unter potenziellen Nutzern noch bekannter machen. Außerdem sollten die Kostenträger die Budgetassistenz, also die Hilfe beim ungewohnten Umgang mit dem Geld, über das Budget mitfinanzieren.

b) Voller Pflegesatz auch für Bewohner von Behinderteneinrichtungen

Die Länder und Kommunen geben immer mehr Steuergelder für die Eingliederungshilfe aus. Auch deshalb entstehen immer wieder Streitigkeiten darüber, inwieweit vorrangige Kostenträger wie die Bundesagentur für Arbeit, die Pflegekassen oder die Rentenkassen zur Übernahme eines größeren Teils der Kosten verpflichtet werden sollten.

Die rechtliche Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung wirkt sich besonders ungünstig auf das Leben von älteren Menschen mit Behinderung aus. Die Pflegeversicherung unterstützt pflegebedürftige Menschen ihrer Pflegestufe entsprechend mit Pflegegeld oder der Finanzierung von Sachleistungen. Pflegebedürftigen Menschen mit Behinderung, die in einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe leben, zahlt die Pflegeversicherung aber nur eine Pauschale von 256 Euro monatlich (siehe Seite 66).

Das sollte gesetzlich geändert werden: Die Pflegeversicherungen sollten auch Behindertenheime als „Häuslichkeit“ anerkennen und den pflegebedürftigen Bewohnern den vollen Satz auszahlen. Sonst geschieht es zu leicht, dass sie im Alter in ein Altenpflegeheim ziehen müssen, weil die Behinderteneinrichtung die Pflege nicht zusätzlich leisten kann. Krankenpflege in der gewohnten Umgebung, auch wenn dies eine Behinderteneinrichtung ist, sollte dem Umzug in ein Pflegeheim vorgezogen werden.

c) Unterstützung wohnortnah ermöglichen

Trotz des seit 1984 gesetzlich festgelegten Ziels „ambulant vor stationär“ leben noch immer die meisten Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in Heimen. Angesichts steigender Kosten setzen sich auch Kostenträger immer stärker dafür ein, dass mehr Menschen in den durchschnittlich kostengünstigeren ambulant betreuten Wohnmöglichkeiten versorgt werden.

Ein Grund für den bisher mangelhaften Ausbau offener Wohnformen dürfte allerdings genau in dem Kostenargument liegen: Seit 1996 ist ein ambulanter Platz nur noch dann vorzuziehen, wenn er nicht mehr kostet als die stationäre Versorgung. Da es aber im Einzelfall möglich ist, dass nach dem Umzug in eine ambulante Wohnmöglichkeit zunächst mehr Geld benötigt wird als im Heim, und diese auf Dauer dennoch die besser geeignete Wohnform darstellt, sollte der Mehrkostenvorbehalt aufgehoben werden.

Ein weiterer Grund liegt in der Struktur der „Hotelversorgung“ in den Heimen. Die Betreiber der Einrichtungen sind Vermieter und Dienstleister in einem. Es ist aber einfacher, an die individuelle Situation angepasste Wohnformen anzubieten, wenn die Verwaltung von Gebäuden unternehmerisch von der Organisation der Unterstützungsleistung unabhängig ist. Einrichtungen müssten sich darauf einstellen, ihre Doppelrolle als Vermieter und Dienstleister aufzugeben. Die „Hotelversorgung“ würde nicht mehr regelmäßig, sondern nur noch dort angeboten, wo es der Einzelfall erfordert.

a) Nachbarschaftshilfen und Selbsthilfe

Die Initiative „Daheim statt Heim“, die sich für eine Auflösung der stationären Wohn-einrichtungen stark macht, fordert in ihrem Thesenpapier die Entwicklung eines „Gesetzes zur Förderung der gesellschaftlichen Unterstützung des kommunalen Hilfesystems“. Der Heimkritiker Klaus Dörner sieht die unmittelbare und überschaubare Nachbarschaft als „Dritten Sozialraum“ neben dem Privathaushalt und der Öffentlichkeit.¹⁰⁰ Wo Einrichtungen sich auflösen und Menschen mit Hilfebedarf in ihren eigenen Wohnungen leben, brauchen sie soziale Netze, um nicht zu vereinsamen. Dass Menschen in einem Wohnblock, einer Straße oder einem Dorf einander ihren Fähigkeiten entsprechend unterstützen, ist heute nicht selbstverständlich. Sie brauchen dazu Hilfe zur Selbsthilfe. Erfolgreiche Nachbarschaftsprojekte zeigen, dass das möglich ist: Psychisch Kranke helfen pflegebedürftigen Nachbarn, Studierende erledigen Hausarbeiten für Senioren und wohnen dafür kostenlos bei ihnen. Solche Initiativen müssten stärker gefördert und bekannt gemacht werden.

Bei der Beratung und Vernetzung von Menschen mit Hilfebedarf an einem Wohnort müssen auch die Betroffenen selbst beteiligt sein, denn sie sind die Experten. In Modellprojekten zum Persönlichen Budget haben gemeinnützige Vereine von Menschen mit Behinderungen wichtige Beratungs- und Assistenzarbeit geleistet. Solche Beratungsleistungen sollten aber ebenso wie die Budgetassistenz durch die Kostenträger der Rehabilitation mitfinanziert werden.

b) Zentrale Anlaufstellen bei den Behörden

In vielen Bedarfsfällen fehlen den Betroffenen die Ansprechpartner, die sich in den Gesetzen und beim örtlichen Angebot auskennen. Eine zentrale Anlaufstelle bei den Behörden könnte die steigende Nachfrage bewältigen, mangelnde Kooperation ausgleichen, die lokalen Angebote erschließen und weitere Ausgrenzung vermeiden. Voraussetzung dafür sind qualifizierte, interdisziplinär besetzte Teams mit einem ausreichenden Budget. Zu den Aufgabenbereichen würden Erstberatung, Einschätzung des Bedarfs und Hilfeplanung ebenso gehören wie die lokale Planung und Koordination der Angebote, gemeinsam mit den Einrichtungen und Diensten und ihren Nutzern.

Jeder Leistungsberechtigte könnte einen pädagogischen Case-Manager an die Seite bekommen, der ihn über eine möglichst lange Zeit berät und begleitet. Die Teams der Koordinationsstellen sollten von den Sozialämtern finanziert werden, aber auf die Wohnorte verteilt werden. Ein gutes Beispiel dafür sind die Sozialpsychiatrischen Zentren (SPZ) und die Kontakt- und Koordinationsstellen für Behinderte (KoKoBe) in Nordrhein-Westfalen. Die Sozialbehörden des Landes haben dazu eine Stelle pro 150.000 Einwohner eingerichtet.

c) Neues Selbstverständnis der Behindertenhilfe

Die professionellen Begleiter und Unterstützer der Menschen mit Behinderungen möchten diesen ein Leben und Arbeiten dort ermöglichen, wo die Anforderungen ihren Bedürfnissen und Kompetenzen entsprechen, jenseits von der Interessenpolitik der Einrichtungsbetreiber und den Sparzwängen und Zuständigkeitsproblemen der Kostenträger. Auch für sie, die Fachkräfte der Behindertenhilfe, wäre es wünschenswert, wenn die gesetzlichen Grundlagen die Alternativen zu Wohnheim und Werkstatt stärken und bestehende falsche Anreize beseitigen würden.

Das Fachwissen und die Erfahrung der Mitarbeiter der stationären Behindertenhilfe-Einrichtungen könnte auch der Weiterentwicklung in der Altenhilfe dienen – und umgekehrt. Das derzeitige Nebeneinander von gemeinsamen Servicestellen bei den Rehabilitationsträgern und Pflegestützpunkten bei den Pflegekassen bewährt sich hingegen nicht. Die Kostenträger – Sozialhilfe und Pflegekassen – müssten sich über die Finanzierung gemeinsamer Initiativen der Behinderten- und Altenhilfe einig sein und diese transparent machen, so dass bei den Nutzern kein Misstrauen aufkommt, es ginge bei der Kooperation vor allem um eine billige Lösung.

Sonderschulen, Werkstätten und Komplexeinrichtungen könnten zu Kompetenzzentren werden, die Klienten nicht mehr selbst versorgen, sondern in der Regelschule, am Arbeitsplatz oder in der Wohnung begleiten. Sie könnten die Dienste ehrenamtlicher Helfer organisieren und mit örtlichen Bauträgern, Bürgerinitiativen, Arbeitgebern und Ämtern in Kontakt stehen. So können auch Sportvereine, die Volkshochschule und Freiwilligenagenturen für Menschen mit Behinderung zugänglich werden.

d) Sicherung der Lebensqualität

Wenn die Anbieterlandschaft vielfältiger wird und mehr Nichtprofessionelle die tägliche Unterstützung von Menschen mit Behinderung übernehmen, müssen dennoch Standards gesichert werden. Bislang war eine hohe Qualität der Versorgung und Begleitung in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen selbstverständlich, doch angesichts knapper Kassen wächst die Befürchtung, dass der Standard infrage gestellt werden könnte. Für das Qualitätsmanagement der

sozialen Dienstleistungen in einem Ort könnten mobile Fachdienste eingesetzt werden, wie sie unter anderem in der Begleitung von integrativen Kindergärten in Baden-Württemberg vorgeschlagen werden.¹⁰¹ Außerdem könnten Werkstätten und Schulen zu heilpädagogischen Kompetenzzentren werden, die ihr Wissen dazu nutzen, auch Nichtprofessionelle in die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen einzuführen.

Daten zum Planen

Um Politik für Menschen mit Behinderungen machen zu können, sind aussagekräftige Daten vonnöten. Die amtlichen Statistiken sind lückenhaft. Werden die Unterstützungsformen künftig komplexer, wird es umso wichtiger sein, den insgesamt zu befriedigenden Bedarf aus einer verlässlichen Statistik berechnen zu können. Die Schwerbehindertenstatistik könnte sich stärker an der ICF orientieren (siehe Seite 17). Die Sozialhilfestatistik könnte auch den Hilfebedarf der Leistungsberechtigten erheben. Dazu müsste dieser aber erst einmal nach einheitlichen Kriterien ermittelt werden. Die Kostenträger der Rehabilitation könnten ihre Ausgaben- und Empfängerstatistiken untereinander abgleichen, die Leistungserbringer die Preise einzelner Dienstleistungen für die Betroffenen transparenter machen. Darüber hinaus könnten stärker detaillierte Fragen zu Behinderungen und Unterstützungsbedarf in Haushaltsbefragungen wie Mikrozensus und SOEP dabei helfen, ein Bild von den Lebenslagen behinderter Menschen in Privathaushalten zu gewinnen. Vollerhebungen zur Situation behinderter Menschen in Heimen und Privathaushalten wie zuletzt die MUG-Studien 1996/1998^{33,43} erhellen darüber hinaus regionale Unterschiede in Lebensqualität und Versorgungslage, welche sich allerdings derzeit rasch verändert.

QUELLEN UND ANMERKUNGEN

¹ Sämtliche Namen in den Fallbeispielen sind geändert.

² World Health Organisation (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health, Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, www.dimdi.de.

³ Statistisches Bundesamt (2006): Bevölkerung Deutschlands bis 2050, 11. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Wiesbaden. (Anmerkung: Variante 1-W1).

⁴ Berlin-Institut (2007): Expertise im Auftrag der Landesregierung von Brandenburg. (Nur online veröffentlicht: www.berlin-institut.org).

⁵ Die Lebenserwartung bei der Geburt umfasst die durchschnittliche Zahl an Jahren, die ein Neugeborenes unter Berücksichtigung der in seinem Geburtsjahr vorherrschenden Sterberaten zu leben erwarten kann. Die weitere Lebenserwartung besagt, wie lange eine Person in einem bestimmten Alter im Schnitt noch zu leben erwarten kann. Die Lebenserwartung ergibt sich aus den altersspezifischen Sterberaten zwischen zwei Zeitpunkten. Weil es sich um einen Durchschnittswert über alle Altersgruppen handelt ist sie dann besonders niedrig, wenn zwischen den beiden Zeitpunkten viele Kinder und junge Menschen gestorben sind. (Quelle: Berlin-Institut, Online-Handbuch Demografie).

⁶ Beske, Fritz u. a. (2007): Gesundheitsversorgung 2050 – Prognose für Deutschland und Schleswig-Holstein. Fritz Beske Institut für Gesundheits-System-Forschung. Kiel.

⁷ Statistisches Bundesamt (2005): Statistik der Schwerbehinderten Menschen, Fachserie 13 Reihe 5.1.

⁸ Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (Hrsg.) (2005): Anhaltspunkte zur ärztlichen Gutachtertätigkeit. Bonn.

⁹ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2005): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik

Deutschland. Bericht der Sachverständigenkommission. Berlin.

¹⁰ Bis 1986 war die Schwere der Behinderung in Prozentangaben zur „Minderung der Erwerbsfähigkeit“ (MdE) angegeben.

¹¹ Pfaff, Heiko u. a. (2006): Lebenslagen behinderter Menschen. Ergebnisse des Mikrozensus 2005. In: Wirtschaft und Statistik, 12/2006, Wiesbaden.

¹² Ellert, Ute u. a. (2006): Telefonischer Gesundheitssurvey des Robert-Koch-Instituts (2. Welle) Deskriptiver Ergebnisbericht. Berlin.

¹³ Gembris-Nübel, R. (2004): Gesundheit und Behinderung. Eine empirische Untersuchung zu subjektiven Gesundheitsvorstellungen bei Fachleuten in der Behindertenhilfe. Bielefeld.

¹⁴ Eigene Berechnungen auf der Grundlage der Schwerbehindertenstatistik und der 11. Koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung, Variante 1-W1.

¹⁵ Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2005): Gutachten 2005 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Koordination und Qualität im Gesundheitswesen. Bundesdrucksache 15/5670.

¹⁶ Driller, Elke; Pfaff, Holger (2006): Soziodemografische Struktur von Menschen mit Behinderung in Deutschland. In: Krueger, Fritz; Degen, Johannes (Hrsg.) Das Alter behinderter Menschen. Freiburg.

¹⁷ Günther Cloerkes (2001): Soziologie der Behinderten. Heidelberg.

¹⁸ Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (Hrsg.) (2008): Gesund durch die Ehe? Gesundheitsentwicklung und Gesundheitsverhalten von Verheirateten. In: BiB-Mitteilungen 04/2007.

¹⁹ Niehaus, Mathilde (1995): Aus Statistiken lernen: Ausgewählte Analysen der Schwerbehindertenstatistik, des Mikrozensus und der Statistiken der Bundesanstalt für Arbeit. In: H. Fleßner (Hrsg.): Aufbrüche – Anstöße. Oldenburg, S. 157-172. Anm.: Hier zeigte sich auch, dass gerade Frauen mit einer sichtbaren Behinderung überdurchschnittlich oft allein stehend waren.

²⁰ Pfaff, Heiko u. a. (2007) Behinderung und Einkommen. Ergebnisse des Mikrozensus 2005. In: Wirtschaft und Statistik (2) S.193-199:199. Anmerkung: zum Hilfebedarf wurden nicht wie sonst beim Mikrozensus 1 Prozent der Bevölkerung befragt, sondern 0,5 Prozent.

²¹ Eigene Berechnungen auf der Grundlage von Mikrozensus und Bevölkerungsfortschreibung des Statistischen Bundesamtes. Der Mikrozensus gibt eine andere Auskunft als die Schulstatistik. Hier nach bleiben etwa zehn Prozent jedes Jahrgangs ohne Schulabschluss. Der Mikrozensus beruht auf Selbstauskünften, die rückblickend erteilt werden und auch nachgeholt Abschlüsse beinhalten können.

²² Hirschert, Annette (2002): Die Sicht der Eltern. In: Wachtel, Grit; Thimm, Walter u. a. (2002): Familien mit behinderten Kindern. Weinheim und München.

²³ In der Medizin noch nicht durchgesetzt, wird der Ausdruck Trisomie 21 aber von Betroffenen und Angehörigen als weniger negativ behaftet empfunden als Down-Syndrom, weil das englische Wort „down“ eine Niedergeschlagenheit suggeriert, die nichts mit dem umschriebenen Syndrom zu tun hat.

²⁴ Millner, Michael (1998): Neuropädiatrie: Ursachen und Formen der Behinderung. Stuttgart.

²⁵ Platt, Mary Jane u. a. (2007): Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. In: Lancet, 369, S. 43-50.

²⁶ Pfeuffer, Frank; Engel, Heike; Engels, Dietrich (2007): Datenerhebung zu den Leistungs- und Vergütungsstrukturen in der Frühförderung behinderte und von Behinderung bedrohter Kinder. Zwischenbericht. Köln.

²⁷ Bei den Heilpädagogischen Hilfen innerhalb der Eingliederungshilfe (für 0- bis 6-Jährige) machen die Jungen zwei Drittel der Hilfeempfänger aus (Quelle: Statistisches Bundesamt: Sozialhilfestatistik 2006).

²⁸ Cloerkes, Günter (2002): Soziologie der Behinderten. Heidelberg.

²⁹ In Anlehnung an den Befund der überörtlichen Sozialhilfeträger 2004 wird davon ausgegangen, dass 40 Prozent der Personen, die in einer Werkstatt tätig sind, in einer stationären Einrichtung leben. So bleiben 60 Prozent, die anderweitig betreut werden müssen (Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) (Hrsg.): Kennzahlenvergleich der Überörtlichen Sozialhilfeträger 2003 und 2004, erstellt von con_sens Consulting für Steuerung und Soziale Entwicklung GmbH. Hamburg.) Das sind zum Jahresende 2006 128.298 Personen. Von diesen nochmals die Zahl aller ambulant betreuter Eingliederungshilfberechtigter (58.323 am Jahresende 2006) abgezogen, bleiben 69.979 Werkstattmitarbeiter übrig, die höchstwahrscheinlich bei den eigenen Eltern leben. Dies ist eine grobe Schätzung, aber genauere Daten liegen nicht vor.

³⁰ Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS) (Hrsg.): Kennzahlenvergleich der Überörtlichen Sozialhilfeträger 2005 und 2006, erstellt von con_sens Consulting für Steuerung und Soziale Entwicklung GmbH. Hamburg.

³¹ Wacker, Elisabeth (2002): Bewältigung der Lebensübergänge für ältere behinderte Menschen. Vortrag auf der Tagung „Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung“.

³² Statistisches Bundesamt, Sozialhilfestatistik 2006.

³³ Wacker, Elisabeth u. a. (1998): Leben im Heim. Angebotsstrukturen und Chancen selbständiger Lebensführung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe. Baden-Baden.

³⁴ Pfaff, Holger; Schulz-Nieswandt, Frank u. a. (2008): Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe (INA-Studie). Abschlussbericht. Freiburg.

³⁵ Metzler, Heidrun (2004): Wohnen inklusiv. Stuttgart.

³⁶ Pixa-Klettner, Ursula (2007): Elternschaften von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland. Ergebnisse einer zweiten Bundesweiten Fragebogenerhebung. In: Geistige Behinderung 4/07 49.

³⁷ Kniel, Adrian; Windisch, Mathias (2005): People First. München.

³⁸ Bundesarbeitsgemeinschaft WfbM (2005): Warum verdienen Werkstattbeschäftigte so wenig?

³⁹ Sozialgesetzbuch Neuntes Buch, § 136, (2) und (3).

⁴⁰ Bundesregierung (Hrsg.) (2004): Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe. Berlin.

⁴¹ Statistisches Bundesamt (2008): Fachserie 13, Reihe 2 (Sozialhilfestatistik 2006). Anmerkung: Wegen softwaretechnischer Probleme der Bremer Verwaltung fehlen die Daten für Bremen. Laut Kennzahlenvergleich der überörtlichen Sozialhilfeträger verzeichnet Bremen für 2006 2.052 Heimbewohner und 2.349 Besucher von Werk- und Tagesförderstätten.

⁴² McGuire, B.E. et al (2006): Lifestyle and Health Behaviours of Adults with an Intellectual Disability. In: Journal of Intellectual Disability Research. 1365-2788.

⁴³ Häußler, Monika u. a. (1996): Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“. Baden-Baden.

⁴⁴ Korte, Werner (2006): Älter werden und Pflegebedürftigkeit behinderter Menschen im Rheinland – Zahlen, Fakten, Versorgungsmöglichkeiten. Landschaftsverband Rheinland. Köln.

⁴⁵ Haveman, Meindert; Stöppler, Reinhilde (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Stuttgart.

⁴⁶ Torr, J.; Davis, R. (2007): Ageing and mental health problems in people with intellectual disability. In: Current Opinion in Psychiatry 20 (5) 467-471.

⁴⁷ Kruse, Andreas; Ding-Greiner, Christina (2003): Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbstständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36, 463-474.

⁴⁸ Engel, Heike; Schmitt-Schäfer, Thomas (2004): Erhebung des umfassenden Hilfebedarfs von geistig-, körperlich- und sinnesbehinderten Menschen in stationären Einrichtungen der Eingliederungshilfe in Hamburg. Köln.

⁴⁹ Hollander, Jutta; Mair, Helmut (2004): Den Ruhestand gestalten. Abschlussbericht. Münster.

⁵⁰ Beispiele: Der Lehrgang „Selbstbestimmt älter werden“, den Haveman und Michalek 1998 aus dem

Amerikanischen ins Deutsche übertragen haben, fokussiert mehr auf Informationen über das Alter und die Wichtigkeit von Aktivität, über Freizeitaktivitäten und Wohnformen und enthält Übungen zur Entscheidungsfähigkeit und sozialen Kompetenz. Noch nach zehn Monaten waren die Teilnehmer in den entsprechenden aktiver als vor dem Training. (siehe: Haveman, Meindert; Stöppler, Reinhilde (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Stuttgart. Die Workshops „Den Ruhestand gestalten lernen“ an der Universität Münster befassen sich zudem mit der Biografie und den individuellen Wünschen für das Alter und ihrer Verwirklichung (Benninghoven, Cornelia; Sanders, Kathrin (im Druck): Segel setzen. Aufbruch zum selbstbestimmten Ruhestand von Menschen mit Behinderungen. Münster).

⁵¹ Obermayer, Bastian (2006): Vom Aussterben bedroht. In: Sueddeutsche Zeitung Magazin, Heft 44. München.

⁵² Lenard, Wolfgang (2005): Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Leben mit Down-Syndrom (49), Mai 2005, 10-17.

⁵³ Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2002): Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Schlussbericht. Berlin.

⁵⁴ Kuppermann, Miriam u. a. (1999): Who Should Be Offered Prenatal Diagnosis? The 35-Year-Old Question. In: American Journal of Public Health (89), February 1999, 160-163.

⁵⁵ Statistisches Bundesamt: Gesundheitsbericht-erstattung des Bundes, www.gbe-bund.de.

⁵⁶ Pressemitteilung des Instituts für medizinische Anthropologie und Bioethik, Wien. In: Leben mit Down-Syndrom (56), September 2007.

⁵⁷ Heubrock, Dieter; Petermann, Franz (2000): Lehrbuch der klinischen Kinderneuropsychologie. Göttingen.

⁵⁸ Kultusministerkonferenz (2008): Sonderpädagogische Förderung in Schulen 1997 bis 2006. Dokumentation Nr. 185. Berlin; sowie: Kultusministerkonferenz (2005): Sonderpädagogische Förderung in Schulen 1994 bis 2003. Dokumentation Nr. 177. Berlin.

⁵⁹ Rehfeld, Uwe (2006): Gesundheitsbedingte Frühverrentung. Themenheft 30, Robert-Koch-Institut, Berlin.

- ⁶⁰ Jacobi, Frank (2009): Nehmen psychische Störungen zu? In: Report Psychologie 1/2009. Berlin.
- ⁶¹ ISB Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik (Hrsg.) (2008): Entwicklung der Zugangszahlen zu WfbM. Berlin.
- ⁶² Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2006): Erster Bericht des BMFSFJ über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner. Berlin.
- ⁶³ Hammerschick, Jochen (2005): Bestands- und Bedarfserhebung Wohnen für Menschen mit einer Behinderung in Berlin. Con_sens. Hamburg.
- ⁶⁴ Landschaftsverband Rheinland (Hrsg.) (2008): Qualität für Menschen – Wohnhilfen aus einer Hand. Köln.
- ⁶⁵ Coppus, A.M. et al (2008): Survival in elderly persons with Down syndrome. In: Journal of the American Geriatrics Society, 56 (12) 2311-2316.
- ⁶⁶ Esbensen et al. (2007): Factors predicting mortality in midlife adults with and without Down syndrome living with family. In: Journal of Intellectual Disability Research 51. 1039-1050.
- ⁶⁷ Patja, Kristiina et al (2001): Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. In: Journal of Intellectual Disability Research. 45. 30-40.
- ⁶⁸ Tyrer, Freya et al (2007): Mortality in Adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. In: Journal of Intellectual Disability Research. 51. 520-527.
- ⁶⁹ Die Zahl der Kinder und der Hochaltrigen wird anhand eines mathematischen Modells geschätzt. Siehe: Lindner, Peter (2008): Entwicklung und Implementation von Modellen in der Demographie. Mittweida.
- ⁷⁰ Grundlage der folgenden Projektionen zur Altersstruktur in Wohneinrichtungen, im ambulant betreuten Wohnen und in den Werkstätten für behinderte Menschen sind die Zahlen der Empfänger von Leistungen zur Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung am 31.12.2006 aus der Sozialhilfestatistik 2006. Da die Daten nur in Altersgruppen verfügbar sind, können die Zieljahre der Projektionen auch nur in 10-Jahres-Abständen liegen.
- ⁷¹ Die ISB hat in ihrer Studie zu Zu- und Abgangszahlen der Werkstätten für die vergangenen Jahre Netto-Zugänge von um 5.000 Personen je Jahr ermittelt. ISB Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik (2008): Entwicklung der Zugangszahlen zu WfbM. Berlin.
- ⁷² Artikel 3 Absatz 3 Grundgesetz.
- ⁷³ Liesen, Christian; Felder, Franziska (2004): Bemerkungen zur Inklusionsdebatte. In: Heilpädagogik online 03/04.
- ⁷⁴ Ernst Klee (1983): „Euthanasie“ im NS-Staat. Die „Vernichtung lebensunwerten Lebens“; Frankfurt am Main.
- ⁷⁵ Den Begriff „totale Institution“ prägte Erving Goffman, Vorreiter der Bewegung zur Deinstitutionalisierung.
- ⁷⁶ Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (Hrsg.) (2006): Einrichtungen und Dienste der Freien Wohlfahrtspflege. Gesamtstatistik 2004. Berlin.
- ⁷⁷ Statistisches Bundesamt (2005): Pflegestatistik – Deutschlandergebnisse. Bonn.
- ⁷⁸ Bielefeldt, Heiner (2006): Essay zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenkonvention. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin.
- ⁷⁹ Statistisches Bundesamt: Sozialhilfestatistik 2006.
- ⁸⁰ Deutsche Rentenversicherung: <http://www.deutsche-rentenversicherung-bund.de>
- ⁸¹ Preuss-Lausitz, Ulf (1998): Integration Behinderter zwischen Humanität und Ökonomie. In: erziehung heute, Weißbuch Integration, 3.
- ⁸² ISB Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik (Hrsg.) (2008): Entwicklung der Zugangszahlen zu WfbM. Berlin.
- ⁸³ ISB Gesellschaft für Integration, Sozialforschung und Betriebspädagogik (Hrsg.) (2006): LernOrt-Kooperation – Abschlussbericht. Berlin.
- ⁸⁴ Bundesarbeitsgemeinschaft Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH): Rückläufig: Die Ausgleichsabgabe. ZB online 2/2006.
- ⁸⁵ Bundesregierung (Hrsg.) (2004): Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe. Berlin.
- ⁸⁶ Neumann, Lothar; Schaper, Klaus (2008): Die Sozialordnung der Bundesrepublik Deutschland. Bonn.
- ⁸⁷ Statistisches Bundesamt: Sozialhilfestatistik, eigene Berechnungen.
- ⁸⁸ Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (Hrsg.) (2005): Wegweiser Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Frankfurt am Main.
- ⁸⁹ Bündnis 90/Die Grünen Bundestagsfraktion (Hrsg.) (2007): Die Zukunft der Eingliederungshilfe. Dokumentation der Expertenanhörung 5.11.2007 in Berlin.
- ⁹⁰ Pluto, L. u. a. (2007): Kinder- und Jugendhilfe im Wandel. Deutsches Jugendinstitut München.
- ⁹¹ Statistisches Bundesamt: Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland – Hilfen zur Erziehung außerhalb des Elternhauses, Stichtag 31.12.2005.
- ⁹² Statistisches Bundesamt: Sozialhilfestatistik 2006. (Empfänger von Hilfen zum selbstbestimmten Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten, davon in Wohneinrichtungen unter 18 Jahren).
- ⁹³ Zottmann-Neumeister, Frauke (2007): Die Pflegefamilie ist für viele unerreichbar. Bundesvereinigung Lebenshilfe online.
- ⁹⁴ Welti, Felix: Zukünftige Herausforderungen für die Eingliederungshilfe In: Bündnis 90/Die Grünen Bundestagsfraktion (Hrsg.) (2007): Die Zukunft der Eingliederungshilfe. Berlin.
- ⁹⁵ SGB IX Kapitel 3, §22
- ⁹⁶ Pfeuffer, Frank u. a. (2004): Einrichtung und Arbeitsweise gemeinsamer Servicestellen für Rehabilitation. Köln.
- ⁹⁷ Bundesministerium für Gesundheit (2007): Finanzentwicklung der sozialen Pflegeversicherung.
- ⁹⁸ Spörke, Michael (2008): Behindertenpolitik im aktivierenden Staat. Kassel.
- ⁹⁹ Wacker, Elisabeth u. a. (2005): Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität. Teilhabe mit einem Persönlichen Budget. Wiesbaden.
- ¹⁰⁰ Dörner, Klaus (2007): Leben und Sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Neumünster.
- ¹⁰¹ Kommunalverband für Jugend und Soziales Baden-Württemberg (2008): Heime für junge Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen in Baden-Württemberg. Stuttgart.

GLOSSAR

Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG)

Am 18. August 2006 in Kraft getretenes Bundesgesetz, das das Benachteiligungsverbot in Artikel 3 GG präzisiert. Nach dem AGG gilt das Benachteiligungsverbot unabhängig von der Schwere einer Behinderung oder ihrer Anerkennung im Arbeitsrecht (z.B. Stellenanzeigen, Bewerberauswahl), im Zivilrecht (z.B. Restaurantbesuche, Hotelbuchungen) und in Verträgen mit privaten Versicherungen (z.B. Krankenversicherung, Lebensversicherung).

Behinderung

Dem deutschen Sozialgesetzbuch zufolge Einschränkung der körperlichen Funktionen, geistigen Fähigkeiten oder seelischen Gesundheit, die die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt und länger als sechs Monate andauert. Laut WHO das Zusammenwirken einer körperlichen oder psychischen Funktionseinschränkung, einer Einschränkung der Aktivitäten und der gesellschaftlichen Teilhabe.

Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)

Kernstück des am 1. Mai 2002 in Kraft getretenen Gesetzes ist die Verpflichtung der Bundesbehörden zur Barrierefreiheit für mobilitätseingeschränkte, blinde, seh- oder hörbehinderte Bürger. Das gilt für die direkte Kommunikation, die Zugänglichkeit von Formularen und Internetauftritten. Organisationen der Privatwirtschaft können über Zielvereinbarungen mit anerkannten Verbänden behinderter Menschen zu Barrierefreiheit angehalten werden. Wenn eine Behörde die Verpflichtungen nicht einhält, können sich die Betroffenen mit einer Verbandsklage wehren.

Eingliederungshilfe

Leistungen der Sozialhilfe für Personen, die als „wesentlich in der Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt sind oder von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht“ anerkannt wurden. Die Aufgaben der Eingliederungshilfe bestehen darin, eine Behinderung und ihre Folgen zu vermeiden oder abzumildern und den Betroffenen die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft, das Ausüben einer angemessenen Tätigkeit und Unabhängigkeit von Pflege zu ermöglichen. Die Sozialhilfeträger (Kommunen, Landschaftsverbände und Länder) finanzieren in der Regel Sachleistungen, im Rahmen eines persönlichen Budgets auch Geldleistungen. Einkommen und Vermögen der Leistungsberechtigten und unterhaltspflichtiger Angehöriger werden in der Regel angerechnet (SGB XII §53).

geistige Behinderung

Einschränkung der intellektuellen Fähigkeiten, die die Teilhabe beeinträchtigt. Nach der Beschreibung der Amerikanischen Vereinigung für geistige Behinderung müssen gleichzeitig eine unterdurchschnittliche Intelligenz (IQ von höchstens 70) und eine verminderte Anpassungsfähigkeit vorliegen. Intelligenz beschreibt Fähigkeiten wie urteilen, planen, abstrakt denken, Probleme lösen und aus Erfahrung lernen. Die Anpassungsfähigkeit äußert sich bei intellektuellen Tätigkeiten (Lesen, Schreiben), sozialen Leistungen (Beziehungen pflegen, Verantwortung übernehmen) und praktischen Alltagsverrichtungen (Ankleiden, Medikamente einnehmen). Weil Intelligenz mit Tests verlässlich messbar ist, dient sie in der Wissenschaft oft als einziges Kriterium für geistige Behinderung. Anpassungsprobleme, im Einzelfall wichtiger als der IQ, bleiben dann oft vernachlässigt.

Einen Anspruch auf Eingliederungshilfe haben Personen, die „infolge einer Schwäche ihrer geistigen Kräfte in erheblichem Umfang in ihrer Fähigkeit zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft eingeschränkt sind“ (Verordnung nach § 60 SGB XII).

Körperbehinderung

Einschränkung der physischen Fähigkeiten, die eine eingeschränkte Teilhabe nach sich zieht. Ursachen der Funktionseinschränkungen können angeborene Fehlbildungen oder Fehlfunktionen, Unfälle oder Erkrankungen sein.

Im Sinne der Eingliederungshilfe als „körperlich wesentlich behindert“ gelten Personen, bei denen die Bewegungsfähigkeit erheblich eingeschränkt ist, Personen mit starken Entstellungen, mit stark eingeschränktem körperlichen Leistungsvermögen, blinden, stark sehbehinderten, gehörlosen und stark beim Sprechen eingeschränkten Personen (Verordnung nach §60 SGBXII).

Medianalter

Das Alter, welches die Population in eine ältere und eine jüngere Hälfte aufteilt. Liegt es bei 42, sind 50 Prozent der Personen jünger als 42 und 50 Prozent älter.

Pflegebedürftigkeit

Die soziale Pflegeversicherung definiert Pflegebedürftigkeit über die Fähigkeit, Alltagsaktivitäten selbstständig zu verrichten. Zu diesen „gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen“ zählen Aktivitäten der Körperpflege, der Ernährung, der Mobilität und der hauswirtschaftlichen Versorgung. Je nachdem, ob ein Pflegebedürftiger mehr als 90 Minuten, mehr als drei Stunden oder mehr als fünf Stunden täglich dabei unterstützt werden muss, kann ihm eine Pflegestufe von 1, 2 oder 3 anerkannt werden.

Dieser rechtliche Begriff von Pflegebedürftigkeit soll reformiert werden. Ein Vorschlag sieht vor, nach fünf Bedarfsgraden zu unterscheiden, die unter anderem in den Fähigkeitsbereichen „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“ sowie „Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte“ ermittelt werden. Damit berücksichtigt der Begriff auch Bedürfnisse nach psychosozialer Unterstützung und wird auch Menschen mit Demenz gerecht.

Rehabilitation

Laut WHO alle Interventionen, die darauf abzielen, dass Aktivitätseinschränkungen aufgrund von Funktionseinschränkungen nicht zu Teilhabebeeinträchtigungen werden oder das Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigungen abzumildern. Sie kann in medizinische, berufliche und soziale Rehabilitation unterteilt werden, neuere Begriffe für berufliche und soziale Rehabilitation sind Teilhabe am Arbeitsleben bzw. am Leben in der Gemeinschaft.

Schwerbehinderung

Behinderung, die vom Versorgungsamt als Schwerbehinderung mit einem „Grad der Behinderung“ von mehr als 50 anerkannt wurde. Grundlage für die Feststellung sind die normähnlichen „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“. Die Anerkennung der Schwerbehinderung berechtigt zur Nutzung verschiedener Nachteilsausgleiche sowie Bevorzugung im Rahmen der Beschäftigungspflicht Schwerbehinderter.

seelische Behinderung

Als seelische bzw. psychische Behinderung gelten psychische Störungen, wenn sie länger als sechs Monate die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigen. Psychische Störungen sind Veränderungen im Erleben und Verhalten eines Menschen, unter denen er leidet. Auch Störungen aus dem autistischen Spektrum zählen zu den psychischen Behinderungen.

Die Eingliederungshilfe erkennt als „seelisch wesentlich behindert“ Menschen an, die von körperlich nicht begründbaren Psychosen, seelischen Störungen als Folge von Krankheiten oder Verletzungen des Gehirns, von Anfallsleiden oder von anderen Krankheiten oder körperlichen Beeinträchtigungen, Suchkrankheiten, Neurosen und Persönlichkeitsstörungen betroffen sind (Verordnung nach §60 SGBXII).

Sozialhilfestatistik

Die vom Statistischen Bundesamt zusammengefassten Erhebungen Statistischer Landesämter zu den Ausgaben und Einnahmen bzw. Empfängern von Leistungen der Sozialhilfe. Die Länder befragen die auskunftspflichtigen Sozialverwaltungen der Gemeinden, Gemeindeverbände und Länder. Der in dieser Studie interessierende Teil der Sozialhilfeleistungen sind die Leistungen zur Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen (6. Kapitel SGB XII §§ 53 bis 60).

Nach der Überführung des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) in das SGB XII 2005 hat sich die Datenlage zur Eingliederungshilfe erheblich verbessert. Seit dem Berichtsjahr 2006 kann erstmals zwischen den Wohnformen stationär, ambulant betreutes Einzelwohnen und ambulant betreute Wohngruppen unterschieden werden. Außerdem werden Leistungen nach dem Persönlichen Budget erfasst und Übergänge auf den ersten Arbeitsmarkt erhoben.

Werkstatt für behinderte Menschen

Eine Werkstatt für behinderte Menschen hat laut Sozialgesetzbuch 9 die Aufgabe, behinderten Menschen, die „wegen der Art und Schwere der Behinderung nicht, noch nicht oder noch nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können“, eine „angemessene berufliche Bildung und eine Beschäftigung zu einem ihrer Leistung angemessenen Arbeitsentgelt aus dem Arbeitsergebnis anzubieten“. Außerdem soll sie ihnen ermöglichen, ihre „Leistungs- und Erwerbsfähigkeit zu erhalten, zu entwickeln, zu erhöhen oder wiederzugewinnen und dabei ihre Persönlichkeit weiterzuentwickeln“. Sie soll außerdem den Übergang „geeigneter Personen“ auf den ersten Arbeitsmarkt durch „geeignete Maßnahmen“ fördern. Die Beschäftigten stehen in einem „arbeiterähnlichen“ Verhältnis, ihr Arbeitsentgelt setzt sich aus einem Grundbetrag und einem leistungsgemessenen Steigerungsbetrag zusammen, und sie erwerben einen Anspruch auf Rentenleistungen (SGB XII § 138).

Berlin-Institut
für Bevölkerung und Entwicklung
Schillerstraße 59
10627 Berlin

www.berlin-institut.org

ISBN 978-3-9812473-2-9

durch Sparzwang zu mehr gesellschaftlicher Teilhabe? +++ vor dem Alter sind nicht alle gleich +++ was tun, wenn Eltern als Betreuer ausfallen? +++ v
+++ Zahl der Förderschüler steigt +++ psychische Störungen führen immer häufiger zu Behinderungen +++ Inklusion nützt allen +++ steigender Reform