

Klaudia Erhardt
Katrín Grüber

Teilhabe von Menschen mit geistiger
Behinderung am Leben in der Kommune

Ergebnisse eines Forschungsprojekts

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische
Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte vorbehalten

© 2011 Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau
www.lambertus.de

Umschlaggestaltung: Nathalie Kupfermann, Bollschweil
Druck: Franz X. Stückle, Druck und Verlag, Ettenheim
ISBN 978-3-7841-2053-9

INHALT

VORWORT

<i>Prälat Peter Neher</i>	9
---------------------------------	---

EINFÜHRUNG

<i>Franz Fink</i>	13
-------------------------	----

TEILHABE VON MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG AM LEBEN

IN DER KOMMUNE

<i>Klaudia Erhardt, Katrin Grüber</i>	21
---	----

1 Hintergrund der Studie, Fragestellung und Vorgehen.....	23
2 Zum Personenkreis „Menschen mit geistiger Behinderung“.....	27
2.1 Das Problem der Bezeichnung	27
2.2 Wann gilt ein Mensch als geistig behindert?.....	29
2.3 Zur Datenlage.....	32
3 Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung	35
3.1 Einige grundsätzliche Überlegungen zu „Teilhabe“	35
3.1.1 Teilhabe als Aufhebung von Segregation	36
3.1.2 Exkurs: Ist Teilhabe messbar?.....	40
3.1.3 Teilhabe als „Eine/einer von uns“-Sein.....	46
3.1.4 Zusammenfassender Überblick über die Teilhabekomponenten und ihre Fördermöglichkeiten	56
3.2 Selbstbestimmung trotz Abhängigkeit wegen kognitiver Einschränkungen?	61
3.2.1 Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung.....	61
3.2.2 Underachievement – brachliegende Potenziale durch Betreuung	65
3.2.3 Exkurs: Herstellung von Barrierefreiheit durch Leichte Sprache?....	67
3.2.4 Empowerment	70
4 Das inklusive Gemeinwesen	73
4.1 Sozialraumorientierung der helfenden Berufe.....	73
4.2 Persönliche Akzeptanz und Wertschätzung von Menschen mit geistiger Behinderung	76
4.2.1 Determinanten der Reaktion auf (Menschen mit) Behinderung.....	76
4.2.2 Veränderungsmöglichkeiten durch Massenmedien.....	78
4.2.3 Veränderungsmöglichkeiten durch Kontakte	78

4.2.4	Weitere Schlussfolgerungen aus der beschriebenen Interaktionsproblematik.....	79
4.3	Anerkennung als Bürger.....	80
4.3.1	Bestehende Formen der Interessenvertretung von Menschen mit geistiger Behinderung.....	81
4.3.2	Kommunale Teilhabeplanung	83
4.4	Fazit aus dem Kapitel „Das inklusive Gemeinwesen“	85
5	Kriterien für die Beurteilung von Teilhabeprojekten	87
6	Die Teilhabequalitäten der Projekte	91
6.1	Projektbeschreibungen	92
6.1.1	Gemeinsam Teilhabe leben – Einbeziehung freiwillig und ehrenamtlich Tätiger in die Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.....	92
6.1.2	Orte zum Leben – für ein Leben in der Gemeinde	94
6.1.3	Lokale Teilhabekreise	97
6.1.4	Selbsthilfegruppen von Menschen mit einer geistigen Behinderung	99
6.1.5	Gemeinsam forschen in Leipzig/Kulturführer in Leichter Sprache	102
6.1.6	Netphener Tisch	105
6.1.7	Ehrenamt rückwärts.....	106
6.1.8	Fotokurs VHS Duisburg: „Ich sehe was, was du nicht siehst“	108
6.1.9	Runder Tisch Tempelhof-Schöneberg.....	111
6.2	Die Teilhabekriterien, angelegt an die Projekte	113
6.2.1	Aufhebung von Segregation	114
6.2.2	Normalisierung: Bürger unter Mitbürgern sein	114
6.2.3	Empowerment	118
6.2.4	Normalisierung der Beziehungen zwischen Menschen mit und ohne geistige Behinderung	119
6.2.5	Nachhaltigkeit und Reichweite	121
7	Resumée	124
8	Rahmendaten des Projekts.....	128
9	Literatur und Quellen	130
TEILHABE VON MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG – EMPFEHLUNGEN AN DIE CARITAS		
<i>Hans-Walter Schmuhl</i>		137
DIE AUTORINNEN UND AUTOREN		145

VORWORT

Die selbstbestimmte Teilhabe ist ein Grundprinzip der Caritas. Sie hat ihren Ursprung in der Menschenwürde und theologisch gesprochen in der Gottesebenbildlichkeit. Der Mensch ist ein autonomes Wesen, das zur Selbstbestimmung fähig ist und aus christlicher Sicht durch Gott zur Freiheit und Verantwortung berufen wurde.

Die selbstbestimmte Teilhabe ist in den letzten Jahren verstärkt in den Mittelpunkt der Sozial- und Bildungspolitik gerückt. Sie ist ein Menschenrecht und ist damit für alle sicherzustellen. Sie bedeutet eine umfassende Teilhabe im Sinne der sozialen, wirtschaftlichen, politischen und kulturellen Partizipation. Selbstbestimmte Teilhabe steht in einem engen Verhältnis zur Gerechtigkeit. Denn sie ist auch ein Resultat von gerechten Strukturen und Institutionen einer Gesellschaft.

Selbstbestimmte Teilhabe erfordert Beteiligungsgerechtigkeit sowie Verteilungsgerechtigkeit im Sinne einer gerechten Ressourcenverteilung. Sie setzt Befähigungsgerechtigkeit voraus. Denn die Befähigung des Einzelnen zum solidarischen und selbst bestimmten Leben braucht klare gesellschaftliche Voraussetzungen wie beispielsweise eine entsprechende Gesundheitsversorgung und den Zugang zu Bildung. Genauso bedingt sie Verfahrensgerechtigkeit (gerechte Verfahren z.B. in der Vertragsgestaltung oder in der Sozialgesetzgebung) und Chancengerechtigkeit (z.B. Zugangschancen zum Arbeitsmarkt). Selbstbestimmte Teilhabe bedeutet aber auch ein neues Denken darüber, dass jeder etwas beitragen kann und sei er noch so eingeschränkt in seinen physischen, psychischen oder sozialen Möglichkeiten.

Auf dieser Grundlage hat der Deutsche Caritasverband in den Jahren 2009 bis 2011 eine “Initiative für selbstbestimmte Teilhabe“ ins Leben gerufen. Im Fokus der Initiative standen insbesondere Menschen am Rande, Menschen im Alter und Menschen mit Behinderung, deren Teilhabe teilweise deutlich eingeschränkt ist. Ein Schwerpunkt der Initiative bildet zum einen das entsprechende sozialpolitische Engagement der Caritas. Dazu zählte der Einsatz des Deutschen Caritasverbandes für angemessene Regelsätze für Kinder und Erwachsene sowie befähigende Sachleistungen. Zum anderen gehörte dazu aber auch die Überprüfung der Angebote der Caritas, inwieweit sie die Teilhabe von benachteiligten Menschen fördern oder sogar langfristig beeinträchtigen.

Teilhabe beginnt jedoch vor allem vor Ort – in der Pfarrgemeinde, im Sportverein oder in der Schule. Deshalb setzt sich der Deutsche Caritasverband dafür ein, dass selbstbestimmte Teilhabe vor Ort realisiert wird und Menschen am Rande wirklich dazu gehören und mitgestalten können.

Diese theologischen, ethischen und politischen Aussagen bleiben aber weiterhin abstrakt, wenn es keinen gesellschaftlichen Konsens darüber gibt, woran denn selbstbestimmte Teilhabe zu erkennen ist. Wie kann ein Leistungsträger messen, ob die Maßnahmen, die er fördert, zu mehr Teilhabe der Hilfeempfänger führen? Das gleiche gilt für den Leistungserbinger: Verwendet er die Mittel so, dass selbstbestimmte Teilhabe ermöglicht wird? Selbstverständlich verwendet er die zur Verfügung gestellten Ressourcen zweckmäßig und wirtschaftlich. Aber woran wird festgestellt, ob der Zweck, nämlich die selbstbestimmte Teilhabe, erreicht wurde? Was sind die Kriterien für real erreichte Teilhabe? Die Teilhabeforschung steckt noch in den Kinderschuhen.

Deshalb hat der Deutsche Caritasverband im Rahmen der Initiative für selbstbestimmte Teilhabe dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft einen Projektauftrag zu diesen Fragen – eingegrenzt auf die selbstbestimmte Teilhabe der Menschen mit geistiger Behinderung – gestellt. Nun liegen mit dieser Veröffentlichung Ergebnisse vor, die viele Impulse für die Diskussion in der Politik für und mit Menschen mit Behinderung und in der ganzen Gesellschaft liefern. Der Deutsche Caritasverband wird sich weiter an dieser Diskussion und an der Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung beteiligen. Er wird sich u.a. dafür einsetzen,

- dass Menschen mit Behinderung ihr Recht auf selbstbestimmte Teilhabe verwirklichen können,
- dass Menschen mit Behinderung als „Experten in eigener Sache“ sich an politischen Prozessen beteiligt können,
- dass die Befähigung (Empowerment) der Menschen mit Behinderung – auch der Menschen mit (schwer)geistiger Behinderung – in den Vordergrund gestellt wird,
- dass die Ängste und Zurückhaltung von Menschen ohne Behinderung gegenüber Menschen mit Behinderung ernst genommen werden und dass Begegnungen und gemeinsame Lebenswelten von Menschen mit und ohne Behinderung gefördert werden,
- dass Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam groß werden und lernen können,

- dass Menschen mit Behinderung so leben können, wie sie möchten und jederzeit die Möglichkeit an der Teilhabe in der Gesellschaft haben.

Dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft und den beiden Autorinnen Frau Klaudia Erhardt und Frau Dr. Katrin Grüber danke ich für diese hervorragende Arbeit. Ich wünsche dieser Studie, dass sie nicht nur in der Caritas, sondern in der gesamten Politik für Menschen mit Behinderung und in der Gesellschaft Aufmerksamkeit findet.

*Prälat Dr. Peter Neher
Präsident des Deutschen Caritasverbands*

2 ZUM PERSONENKREIS „MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG“

2.1 Das Problem der Bezeichnung

Vor allem Vertreter von Selbsthilfegruppen verwehren sich dagegen, als „geistig behindert“ bezeichnet zu werden, weil sie diesen Begriff als herabsetzend empfinden. Allerdings war dieser Begriff früher einmal positiv konnotiert: Er wurde von der Elternvereinigung Lebenshilfe eingeführt, die sich seit ihrer Gründung im Jahr 1958 erfolgreich dafür einsetzte, dass die Begriffe „Schwachsinn“, „Imbezilität“, „Idiotie“ aus allen Verwendungszusammenhängen verschwinden und durch „geistige Behinderung“ ersetzt werden. Dieser Begriff klingt inzwischen ebenfalls abwertend, was zeigt, dass in Wirklichkeit nicht die Bezeichnung „geistige Behinderung“, sondern der damit bezeichnete *Sachverhalt* gesellschaftlich negativ bewertet wird. Dies färbt nämlich im Laufe der Zeit auch auf den neuen Begriff ab (Speck 2007).

Kobi (2000) hat die Geschichte der Auffassungen des Phänomens „geistige Behinderung“, wie sie sich in der Terminologie spiegelt, kritisch nachgezeichnet. Er zeigt auf, dass Bezeichnungen, die ursprünglich einen positiven oder neutralen Klang hatten, sich im Laufe ihrer Verwendungsgeschichte immer wieder in beleidigende Ausdrücke verwandelten.¹ Eine konsensfähige positive oder zumindest neutrale Bezeichnung wird sich erst etablieren können, wenn Menschen mit geistiger Behinderung nicht mehr ausgegrenzt werden und sie genau wie Menschen ohne geistige Behinderung gesellschaftlich anerkannt sind. So auch Schmuhl in seiner Studie zur Geschichte des Begriffs „Behinderung“:

„Zum anderen zeigt die vorliegende Studie, dass Sprachpolitik nur dann erfolgreich sein kann, wenn sie sich in gesamtgesellschaftliche Entwicklungs-trends einfügt. Anders ausgedrückt: Neue Begriffe oder sich wandelnde Wortbedeutungen setzen sich durch, wenn sie Strukturveränderungen treffen in Sprache fassen.“ (Schmuhl 2010: 93)

¹ Das Phänomen wird in der Sprachwissenschaft ‚Euphemismus-Tremmühle‘ genannt: „*Die Euphemismus-Tremmühle (englisch euphemism treadmill) ist eine sprachwissenschaftliche Theorie. Sie besagt, dass jeder Euphemismus irgendwann die negative Konnotation seines Vorgängerausdrucks annehmen wird, solange sich die tatsächlichen Verhältnisse nicht verändern.*“ (<http://de.wikipedia.org/wiki/Euphemismus-Tremm%C3%BChle>, Zugriff: 22.09.10)

Es ist richtig und notwendig, Bezeichnungen, die allgemein als stark herabsetzend empfunden werden, durch Ächtung aus dem Sprachgebrauch zu entfernen. Da sich aber bislang die zugrundeliegenden Verhältnisse noch nicht entscheidend geändert haben, hat das zur Folge, dass neue alternative Bezeichnungen, die mit der Absicht gemünzt werden, Diskriminierung zu vermeiden, meist *nichtssagendere* Bezeichnungen sind – im Extrem wird das Gemeinte unaussprechlich.² So wird die Gruppe der geistig Behinderten zwangsläufig entweder sprachlich diskriminiert oder sie wird unsichtbar, weil ihre spezifische Situation nicht mehr ausgedrückt werden kann.

Mangels einer guten Alternative benutzen wir also, wie viele andere Autoren, den Begriff „geistige Behinderung“ mit einem gewissen Unbehagen. Abgesehen von der Frage, ob er herabsetzend klingt oder nicht, abgesehen auch von der Unschärfe des Begriffs „Geist“, verortet die Bezeichnung „geistige Behinderung“ das Problem zu eindeutig in der Person, die damit belegt wird. Es besteht aber inzwischen weitgehend Einigkeit darüber, dass „behindert sein“ nicht als Eigenschaft eines Menschen begriffen werden sollte, sondern als ein Phänomen, das sich aus der Wechselwirkung zwischen individuellen Funktionsbeeinträchtigungen und behindernden Umweltfaktoren ergibt.³ Dies muss stets mitgedacht werden, wenn im Folgenden von „Menschen mit geistiger Behinderung“ oder „geistig behinderten Menschen“ die Rede ist.⁴

² „Die Lebenshilfe Österreich hat sich nach einer Expertenanhörung darauf verständigt, nur noch von ‚Menschen mit Behinderung‘ zu sprechen [statt von Menschen mit geistiger Behinderung]. Nur in begründeten Fällen, z.B. bei Anträgen auf finanzielle Hilfen bei Kostenträgern, soll die Behinderung weiter spezifiziert werden.“ (Hinz/Niehoff 2008: 114). Zu den Entscheidungsgründen siehe: Lebenshilfe Österreich (2005).

³ „Mit dem bio-psycho-sozialen Modell wird ein bedeutender Paradigmenwechsel vollzogen. Funktionale Probleme sind nicht mehr Attribute einer Person, sondern sie sind das negative Ergebnis einer Wechselwirkung. Diese Betrachtung eröffnet ganz neue Perspektiven der Hilfe.“ (DGUV 2010: Anhang 3)

⁴ Vgl. Jantzen (2004: 148), der sich gegen „die vordergründig humanere Rede von ‚Menschen mit einer geistigen Behinderung‘“ wendet, „die an die Stelle des substantivischen Modus ‚geistig Behinderte‘ getreten ist. Im Unterschied zum adjektivischen Modus ‚geistig behinderte Menschen‘ setzt jene attributive Rede die Transitivität von ‚behindern‘ und ‚behindert werden‘ gänzlich außer Kraft. Festgeschrieben bleibt (...) die Intransitivität des ‚Behindert-Seins‘, die Verdinglichung des behinderten Subjekts, seine Loslösung aus dem Ensemble gesellschaftlicher Verhältnisse.“

2.2 Wann gilt ein Mensch als geistig behindert?

Die individuumsbezogene Feststellung von Art und Ausmaß einer Behinderung ist nach wie vor die Grundlage der sozialstaatlich verankerten Unterstützung für behinderte Menschen. Obwohl die Fachdiskussion in Soziologie und Heilpädagogik (geistige) Behinderung eher als „soziales Zuschreibungskriterium“, als „Wertbegriff, der sich an dem misst, was als „normal“ beschrieben wird“ thematisiert (Theunissen 2008: 129) und damit sicherlich wichtige Aspekte von Behinderung beleuchtet, bemisst sich das individuelle Teilhabedefizit, welches durch Sozialleistungen der Behindertenhilfe ausgeglichen werden soll, in Abhängigkeit von einer *negativen Abweichung* zu den *alterstypischen Fähigkeiten*:

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.“ (§2 SGB IX)

Teilhabedefizite, welche nicht durch eine solche Abweichung begründet sind, fallen nicht in den Zuständigkeitsbereich der Sozialleistungen für Menschen mit Behinderung.

Ein Assessment des jeweiligen Defizits, in der Regel auf Basis eines medizinischen Gutachtens, ist unerlässlich für die verbindliche Feststellung der Anspruchsberechtigung. Obwohl verstärkt versucht wird, Teilhabedefizite anders zu operationalisieren als über die Feststellung von Fähigkeitsdefiziten, gelingt dies zurzeit noch nicht in ausreichendem Maß (vgl. BAGüS 2009: 7ff.).

Geistige Behinderung wird anhand des Leitkriteriums „Intelligenzminde rung“ definiert. Die Messung von Intelligenz und die Darstellung des Messergebnisses als „Intelligenzquotient“ (IQ) sind seit langem etabliert, wobei allerdings unterschiedliche Testverfahren verwendet werden (BAGüS 2009: 14). Der Intelligenzquotient ist in der Bevölkerung normalverteilt, mit einem Mittelwert von ca. 100. D.h., die meisten Menschen haben einen IQ zwischen 85 und 115, höhere und niedrigere Werte kommen seltener vor, Extremwerte sind sehr selten. (<http://de.wikipedia.org/wiki/Intelligenzquotient>, Zugriff: 05.10.10)

Nach der ICD-10-GM⁵ werden diagnostisch folgende Grade von Intelligenzminderung unterschieden:

- **F70 leichte Intelligenzminderung**
IQ-Bereich von 50-69 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 9 bis unter 12 Jahren). Lernschwierigkeiten in der Schule. Viele Erwachsene können arbeiten, gute soziale Beziehungen unterhalten und ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten.
- **F71 mittelgradige Intelligenzminderung**
IQ-Bereich von 35-49 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 6 bis unter 9 Jahren). Deutliche Entwicklungsverzögerung in der Kindheit. Die meisten können aber ein gewisses Maß an Unabhängigkeit erreichen und eine ausreichende Kommunikationsfähigkeit und Ausbildung erwerben. Erwachsene brauchen in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung im täglichen Leben und bei der Arbeit.
- **F72 schwere Intelligenzminderung**
IQ-Bereich von 20-34 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 3 bis unter 6 Jahren). Andauernde Unterstützung ist notwendig.
- **F73 schwerste Intelligenzminderung**
IQ unter 20 (bei Erwachsenen Intelligenzalter unter 3 Jahren). Die eigene Versorgung, Kontinenz, Kommunikation und Beweglichkeit sind hochgradig beeinträchtigt.⁶

⁵ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, German Modification. „*Die internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) dient der Verschlüsselung von Diagnosen. In Deutschland werden zwei deutschsprachige Ausgaben angewendet, die ICD-10-WHO zur Mortalitätsverschlüsselung und die ICD-10-GM zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung.*“ (<http://www.dimdi.de/static/de/klassi/index.htm>, Zugriff: 05.10.10)

⁶ <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2010/block-f70-f79.htm> [Zugriff: 03.08. 10]. Das Intelligenzalter besagt, welche altersspezifischen Testaufgaben noch gelöst werden können. – Unter <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlamtl2006/fr-icd.htm> [Zugriff: 06.10.10] findet sich folgende Definition von ‚Intelligenzminderung‘: „*Ein Zustand von verzögter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzminderung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten.*“ In der allgemeinen Beschreibung (nicht aber in der Beschreibung der Klassen F70-F79) wurde in der Fassung von 2010 ‚Intelligenzminderung‘ durch ‚Intelligenzstörung‘ ersetzt.

Der Vollständigkeit halber seien noch die Klassen F74, F78 und F79 aufgeführt: **F74 dissozierte Intelligenz** (deutliche Diskrepanz zwischen Sprach-IQ und Handlungs-IQ), **F78 andere Intelligenzminderung** (soll verwendet werden, wenn die Beurteilung der Intelligenzminderung mithilfe der üblichen Verfahren wegen begleitender sensorischer oder körperlicher Beeinträchtigungen besonders schwierig oder unmöglich ist, wie bei blinden, gehörlosen, schwer verhaltensgestörten oder körperlich behinderten Personen) und **F79 nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung** (die Informationen sind nicht ausreichend, die Intelligenzminderung in eine der oben genannten Kategorien einzuordnen).

Die Beschreibung der ICD-10-GM wurde hier wiedergegeben, um das enorm breite Spektrum der Funktionseinschränkung „Intelligenzminderung“ deutlich zu machen. Zur gutachterlichen Feststellung einer wesentlichen geistigen Behinderung gehört zwingend auch die Feststellung von Störungen in der Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens, zumal eine präzise Messung des IQ oft nicht möglich ist. Häufig erfolgt dies auf Grundlage des Kriteriums B des DSM IV⁷ (vgl. BAGüS 2009: 13ff.).

Darüber hinaus kann geistige Behinderung nicht selten zusammen mit weiteren, teils schweren körperlichen Beeinträchtigungen auftreten (Mehrfachbehinderung), sowie mit Einschränkungen, die sich auf psychisch-emotionaler und Verhaltensebene manifestieren und ebenfalls die Konsequenzen geistiger Behinderung beeinflussen. Der Arzt und Autor einer im Lebenshilfe-Verlag erschienenen Beschreibung der verschiedenen Syndrome bei Menschen mit geistiger Behinderung, Gerhard Neuhäuser, schreibt:

„Geistige Behinderung ist keine Krankheit (...), der Begriff kennzeichnet lediglich eine Begrenztheit der intellektuellen Möglichkeiten eines Menschen mit Auswirkungen im sozialen Bereich. Geistige Behinderung ist also ein durch das Symptom Intelligenzminderung charakterisiertes Syndrom, das aber nicht selten mit anderen Symptomen einhergeht (körperliche Auffälligkeiten und Anomalien, Sinnesstörungen). Das Syndrom hat verschiedene Ursachen, die in unterschiedlicher Verteilung und wechselnder Bedeu-

⁷ American Psychiatric Association: **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**. Fourth Edition, Washington DC, 1994. Kriterium B ist erfüllt, wenn erhebliche Einschränkungen der Anpassungsfähigkeiten in mindestens zweien der Bereiche: Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit sowie funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit vorliegen (nach BAGüS 2009: 14).

tung am Entstehen der Symptome beteiligt sind.“ (Neuhäuser 2000: 32-33, vgl. auch Neuhäuser 2010).

Der Personenkreis, der unter dem Etikett „geistige Behinderung“ gefasst wird, ist folglich im Hinblick auf Schädigungen, Fähigkeiten, Sozialverhalten und Lebenssituation sowie auf damit in Zusammenhang stehende Teilhabeeinschränkungen äußerst heterogen. Wo zwischen Normalität und Abweichung konkret die Grenze gezogen wird, hängt zudem wesentlich von sozialen Setzungen ab. So wurde z.B. die in der Kategorie F70 der ICD-10-GM gefasste „leichte Intelligenzminderung“ bei einem IQ > 55 in Deutschland bis vor Kurzem nicht als geistige Behinderung angesehen (vgl. Theunissen 2008: 129) – der Grund für die Grenzverschiebung war die Internationalisierung der Gesundheitsberichterstattung. Nach dem DSM IV liegt eine wesentliche Minderung intellektueller Fähigkeiten bereits ab einem IQ < 75 vor, allerdings ist dies nur eines von drei Kriterien, die alle drei erfüllt sein müssen (BAGüS 2009: 13f.). In manchen Fällen sind es sogar nur Zufälligkeiten der Diagnostik, Interessen beteiligter Akteure⁸ oder Rückwirkungen stigmatisierender Prozesse, die zu der Diagnose einer geistigen Behinderung führen.

2.3 Zur Datenlage

Die UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet die unterzeichnenden Staaten zur „Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die ihnen ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen“ (BRK 2008, Artikel 31). Informationen und Daten zur Lage behinderter Menschen sind demnach eine wichtige Grundlage für Maßnahmen zur Herstellung gleicher Teilhabebedingungen.

Die Teilhabesituation von behinderten Menschen hängt offensichtlich von der Art der Funktionseinschränkung ab und anscheinend werden Menschen mit geistiger Behinderung besonders stark ausgegrenzt. Dieser Eindruck lässt sich jedoch kaum statistisch belegen. Die Datenlage in Deutschland zur Teilhabesituation von Menschen mit Behinderungen wird

⁸ Vgl. die offenbar zunehmende Praxis, Langzeitarbeitslose als „geistig behindert“ zu diagnostizieren und sie damit dem System der Behindertenhilfe zu überantworten. Bericht: „Behindert nach Aktenlage. Wie Langzeitarbeitslose aus der Statistik verschwinden“ in der Sendung Monitor Nr. 597 vom 13.08.2009, <http://www.wdr.de/tv/monitor//sendungen/2009/0813/behindert.php5> [Zugriff: 12.08.10]

u.a. von Wansing (2005: 81f.) und Cloerkes (2007: 19ff.) beschrieben; sie ist ausgesprochen unbefriedigend. Es ist zudem fast unmöglich, zuverlässige statistische Informationen über die Lebenssituation der Untergruppe der geistig behinderten Menschen zusammenzutragen. Das liegt am System der amtlichen Statistik, das Behinderungen nur in relativ groben Kategorien und mit unterschiedlichen Verfahren in unterschiedlichen Statistik-Teilbereichen erfasst. So wird in den Zusatzerhebungen des Mikrozensus und in der Statistik über die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nicht nach Behinderungsart unterschieden. Die Systematik der Behinderungsarten der „Statistik der schwerbehinderten Menschen“ des Statistischen Bundesamts enthält dagegen zwar die Kategorie „*Störung der geistigen Entwicklung (z.B. Lernbehinderung, geistige Behinderung)*“. Jedoch können Menschen mit geistiger Behinderung auch in verschiedene andere Kategorien dieser Systematik fallen, so dass die Gruppe, um die es hier geht, nicht klar abgrenzbar ist. Zudem ist der in der Behindertenstatistik repräsentierte Personenkreis auf Menschen mit gültigem Schwerbehindertenausweis beschränkt. Es gibt aber viele Menschen mit Behinderung, die keinen Antrag auf Zuerkennung des Schwerbehindertenstatus stellen, weil sie keine Vorteile davon haben oder weil sie eine Stigmatisierung fürchten.

Bei den Trägern der Eingliederungshilfe liegen genauere Informationen vor, allerdings sind diese zersplittet. Nur mit großem Aufwand lassen sie sich so aufbereiten, dass sie überregional vergleichbar sind; siehe die „Kennzahlenvergleiche“ der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe, die seit einigen Jahren in zweijährigen Abständen (seit 2010: jährlich) herausgegeben werden.

Die Gründe für die schlechte Datenlage liegen vermutlich zum einen in einer Scheu vor der statistischen Erfassung von Menschen mit geistiger Behinderung und der Zusammenführung der Daten über sie, die nach den „Euthanasie“-Programmen der NS-Zeit verständlich ist. Zum anderen spielt wohl auch die bereits genannte Absicht eine Rolle, behinderte Menschen nicht abzuwerten und zu diskriminieren. Im Ergebnis führt es aber dazu, dass die Lage von Menschen mit *geistiger* Behinderung gesellschaftlich unsichtbar ist. Selbst ihre Zahl kann nur grob geschätzt werden. Auf Basis einer Schätzung der Weltgesundheitsorganisation, der zufolge eine geistige Behinderung bei 0,6 Prozent bis 0,8 Prozent der Weltbevölkerung auftritt, wird angenommen, dass in Deutschland rund 420.000 Menschen mit geistiger Behinderung leben (Gusset-Bährer 2004: 1; Meyer zu Bexten 2007: 22; sowie Webseiten mehrerer örtlicher Lebenshilfe-Vereinigungen, u.a. <http://www.lebenshilfe-herrenberg.de/wasBedeutet.html>, Zugriff: 04.08.10).

Die Bundesrepublik ist mit Unterzeichnung der BRK die Verpflichtung eingegangen, alle Statistiken und Forschungsdaten zu erheben, die nötig sind, um die Teilhabesituation behinderter Menschen zu beurteilen. Da sich Teilhabesituation und sozioökonomische Lage von Menschen mit geistiger Behinderung gravierend von der von Menschen mit anderen Behinderungsarten unterscheidet – so viel ist trotz der schlechten Datenlage bekannt –, ist es erforderlich, die Erhebungen so zu gestalten, dass auch die Lage von Menschen mit geistiger Behinderung sichtbar wird.