Lucerne University of
Applied Sciences and Arts

HOCHSCHULE
LUZERN

**Soziale Arbeit**
FH Zentralschweiz

Fachhochschule Nordwestschweiz
Hochschule für Soziale Arbeit

# Intensivbetreuung im Diskurs

## Reader zur Tagung vom 6. Februar 2020 in Luzern

Stefania Calabrese, Daniel Kasper, Eva Büschi, Pia Georgi-Tscherry

## Zitiervorschlag

Calabrese Stefania, Kasper Daniel, Büschi Eva, Georgi-Tscherry Pia (2021). *Intensivbetreuung im Diskurs – Reader zur Tagung vom 6. Februar 2020 in Luzern*, interact Verlag, Luzern

## Impressum

ISBN 978-3-906036-45-8

Herausgeberinnen: Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Hochschule für Soziale Arbeit FHNW

Gestaltung: Hochschule Luzern, Marketing & Kommunikation
Korrektorat: Petra Meyer, Korrektorium, Beromünster
Druck: edubook AG, Merenschwand
Vertrieb: interact Verlag

© 2021 interact Verlag Luzern

interact

Hochschule Luzern

Soziale Arbeit

# Inhaltsverzeichnis

**Vorwort** 1
*René Stalder*

**1 Spannungsfelder im Kontext der Intensivbetreuung** 3
*Eva Büschi, Stefania Calabrese, Pia Georgi-Tscherry, Daniel Kasper*

**2 Intensivbetreuung heisst Betreuen und Behandeln!** 13
*Klaus Hennicke*

**3 Was tut gut? Entwicklung eines neuen Konzepts für die Intensivbetreuung am Beispiel der Stiftung Nieder-Ramstädter Diakonie (Deutschland)** 19
*Sabine Seibel*

**4 Die Therapeutische Wohnschulgruppe (TWSG) der Stiftung Bühl: ein interdisziplinäres Förderprogramm für Kinder und Jugendliche mit intellektuellen Beeinträchtigungen, psychischen Störungen und herausfordernden Verhaltensweisen** 27
*Jörg Böhler*

**5 An erster Stelle stehen die Möglichkeiten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen: individualisierte Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und herausfordernden Verhaltensweisen** 35
*Paula S. Sterkenburg*

**6 Fragestellungen, Herausforderungen, Risiken und Chancen der Intensivbetreuung. Praxisbeobachtungen und systemkritische Reflexionen** 47
*Ernst Wüllenweber*

**7 Der «Chupferhammer» – ein Beispiel dafür, dass es auch anders geht** 53
*Daniel Bruttin, Daniel Kasper*

**8 «Checkliste» – Bedingungen für Angebote mit Intensivbetreuung** 59
*Daniel Kasper, Stefania Calabrese*

**Abbildungsverzeichnis** 62

**Quellenverzeichnis** 63

**Autorinnen und Autoren** 68

*René Stalder*

# Vorwort

In einem restlos ausverkauften Auditorium durften wir am 6. Februar 2020 über 190 Teilnehmer*innen an der 4. Fachtagung «Agogik und Gewalt» begrüssen. Mit der Themenwahl «Intensivbetreuung im Diskurs – Ziele, Chancen, Risiken und Alternativen» bewiesen die Tagungsverantwortlichen ein sehr gutes Gespür für ein aktuell hoch relevantes Thema der Behindertenhilfe.

Auf der einen Seite ist das grosse Interesse am Thema sehr erfreulich. Dadurch bestätigt sich, dass bei den Praxisfachpersonen ein grosser Wissensbedarf zum Thema Intensivbetreuung besteht, dass die Leitungspersonen der Institutionen auf konzeptionelle und strukturelle Unterstützung zu diesem Thema angewiesen sind und dass Vertreter*innen von Behörden und Verwaltung nach neuen Inspirationen und Ideen im Bereich der Intensivbetreuung suchen. Auf der anderen Seite würden es die Veranstalter*innen wahrscheinlich begrüssen, in diesem Themenbereich keine Fachtagung durchführen zu müssen. Nicht, weil sie dies nicht möchten, sondern weil mit dem Tagungsthema ersichtlich wird, dass es in der Behindertenhilfe nach wie vor eine grosse (vergessene) Gruppe von Menschen gibt, denen wir mit unseren pädagogischen, psychiatrischen, psychologischen oder therapeutischen Zugängen und Konzepten nur bedingt gerecht werden.

Bevor in den folgenden Artikeln detailliert auf die Ziele, Chancen, Risiken und Alternativen der Intensivbetreuung eingegangen wird, sollen ein paar allgemeine Ausführungen zum Thema vorgenommen werden. Jede Fachperson hat wahrscheinlich eine konkrete Vorstellung zur «richtigen» Betreuung, professionellen Begleitung und adäquaten Unterstützung und Unterbringung von Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen. Die Frage, welche sich dabei aber stellt, ist: Wann ist ein Verhalten so herausfordernd, dass eine intensive Betreuung, Begleitung und Unterbringung notwendig ist? Gemäss Müller (2013) sind es vor allem drei Faktoren, die den Kern der Intensivbetreuung charakterisieren:

- Die Intensität oder die Besonderheit einer herausfordernden Verhaltensweise und das damit verbundene Selbst- oder Fremdgefährdungspotenzial,
- die Schwere einer Behinderung und/oder einer psychischen Störung und
- die damit verbundene Quantität und Qualität der Betreuung, Beratung und Förderung.

Bei der Intensivbetreuung handelt es sich somit um eine pädagogische resp. institutionelle Konsequenz, die sich aufgrund einer Kombination herausfordernder Verhaltensweisen, kognitiven und/oder psychischen Beeinträchtigungen und einem entsprechend geforderten Umfeld ergibt.

Ausgehend von dieser Begriffsbestimmung wird schnell ersichtlich, dass es im Themenfeld Intensivbetreuung keine Standardlösung gibt. So unterschiedlich wie die Verhaltensweisen und so individuell wie die Beeinträchtigungsformen sind, so vielseitig müssen die Betreuungs-, Begleit- und Therapieformen von Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen sein. Müller (2013) hat fünf Bedingungen formuliert, welche für die Ausgestaltung eines intensivbetreuten Angebots als Gradmesser für eine Erfolg versprechende Arbeit dienen könnten. Es sind dies die Folgenden:

- In der Intensivbetreuung gibt es nur bedingt Standardlösungen. Sie ist vielmehr hoch individuell und muss sich an den Bedürfnissen der Einzelperson orientieren.
- Die Intensivbetreuung ist in ihrem Setting ganzheitlich zu betrachten und soll sich nicht nur auf einen spezifischen Bereich wie beispielsweise das Wohnen beziehen. In ihrer Ausgestaltung und Betrachtungsweise muss sie sämtliche Lebensbereiche berücksichtigen.
- Eine theoriegeleitete Herangehensweise ist bei der Intensivbetreuung zwingend notwendig. Sie muss inhaltliche Ankerpunkte setzen, an denen sie sich orientieren kann. Diese Forderung hat letztlich auch Konsequenzen auf die Fachlichkeit des Personals.
- Jede Form von Intensivbetreuung sollte interdisziplinär angegangen und umgesetzt werden. Dies ermöglicht eine ganzheitliche und mehrperspektivische Sichtweise.
- Jede Form der Intensivbetreuung sollte zwingend zielorientiert und flexibel sein. *Einmal intensiv, immer intensiv* muss die Ausnahme bleiben. Vielmehr sollten zielgerichtete und flexible Lösungen im Vordergrund stehen.

Diese Anforderungen bedeuten für das in der Intensivbetreuung tätige Fachpersonal eine grosse Herausforderung. Durch einen multiperspektivischen Zugang und eine interdisziplinäre Betrachtungsweise sollen im Rahmen dieser Publikation diese Anforderungen aufgegriffen und die zentralen Fragen zum Thema Intensivbetreuung beantwortet werden:

- Was können wir als Fachpersonen dazu beitragen, damit Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen ein gutes Leben führen können?
- Was können wir als Forschende von anderen Disziplinen lernen und wie können wir verstärkt voneinander profitieren?
- Welche Erkenntnisse aus der Wissenschaft und Forschung lassen sich in neue Strategien und Konzepte übertragen?
- Welche Erkenntnisse führen zu einer professionelleren Begleitung und Betreuung von Menschen in der Intensivbetreuung?

Diese Fragen verdeutlichen die Vielschichtigkeit des Themas Intensivbetreuung. Die Autorinnen und Autoren des vorliegenden Tagungsbandes greifen diese Vielschichtigkeit auf und versuchen, dem agogischen Fachpersonal, den verantwortlichen Leitungspersonen sowie den Behörden neue Impulse, Hilfestellungen und Anregungen zu geben.

Ich bedanke mich an dieser Stelle ganz herzlich bei der Tagungsleitung Daniel Kasper und Eva Büschi von der Fachhochschule Nordwestschweiz und bei meinen Kolleginnen Stefania Calabrese und Pia Georgi von der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit für die vorzügliche Organisation der Tagung sowie die fundierte Herangehensweise ans Thema. Mit ihrem Engagement leisten sie einen wichtigen Beitrag zur Professionalisierung in der Sozialen Arbeit und sorgen dafür, dass eine vulnerable Gruppe nicht in Vergessenheit gerät.

*Eva Büschi, Stefania Calabrese, Pia Georgi-Tscherry, Daniel Kasper*

# 1 Spannungsfelder im Kontext der Intensivbetreuung

Intensivbetreuung hat zum Ziel, Klient*innen mit massiv herausfordernden Verhaltensweisen durch ein temporäres, professionell vielfältiges sowie personell hoch dotiertes Setting die Rückkehr in eine normalisierte Begleitsituation zu ermöglichen. Die damit einhergehenden Chancen (individuelle stabilisierende Angebote, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Vermeidung von Hospitalisierungen etc.) stehen im Kontrast zu den in der Praxis auftretenden Risiken (Isolationsprozesse, Manifestierung des Verhaltens, Zunahme von gegenseitigen Aversionen, Mitarbeiter*innen-Belastung etc.). Diese unvermeidbaren Spannungsfelder machen eine Diskussion über Alternativen zur Intensivbetreuung unumgänglich, bei denen das Interesse und das Wohlbefinden der Klientel an erster Stelle stehen müssen.

## «Intensivbetreuung» – worüber sprechen wir?

Gemäss dem Deutschen Netzwerk Intensivbetreuung wird unter Intensivbetreuung «die Betreuung, Beratung oder Förderung von Menschen mit geistiger Behinderung und schweren psychischen Störungen und/oder schwerwiegend herausforderndem Verhalten» (Müller 2013, S. 13) verstanden. Die Intensivbetreuung richtet sich demnach an Menschen, die insbesondere aufgrund ihrer herausfordernden Verhaltensweisen einen äusserst hohen Unterstützungsbedarf haben und daher in einem regelbetreuten Setting nicht mehr adäquat begleitet werden können resp. das Gruppenleben in einer regelbetreuten Wohngruppe massiv stören. Intensivbetreute Settings unterscheiden sich von regelbetreuten Settings somit hinsichtlich dieser beiden Aspekte (vgl. ebd.):

- Angebot: Besondere Quantität und/oder Qualität der Betreuung, Beratung und Förderung
- Klientel: Schwere der kognitiven und/oder psychischen Beeinträchtigung und deren Wechselwirkung im System sowie Intensität der herausfordernden Verhaltensweisen und hohes Selbst- und Fremdgefährdungspotenzial

In den vergangenen Jahren wurden einige Institutionen der Behindertenhilfe durch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen mit besonders herausfordernden Verhaltensweisen stark gefordert. In der Folge entstanden bedarfsgerechte Betreuungsangebote für diesen Personenkreis. Es stellt sich jedoch die Frage, ob die Intensivbetreuung eine optimale Lösung für das Problem darstellt. Der Eintritt eines Menschen in die Intensivbetreuung stellt oft das Ende einer langen «Reise» der Klientel dar. Bevor Menschen dorthin gelangen, haben viele von ihnen einen teilweise sehr leidvollen und beschwerlichen Weg hinter sich. Darum scheint es umso wichtiger, dass das Setting Intensivbetreuung genau definiert ist und alle beteiligten Personen sich mit den Zielen, Chancen und Risiken einer Intensivbetreuung sowie mit Alternativen dazu auseinandersetzen.

## Ziele der Intensivbetreuung

Der Aufenthalt der Klientel in einer Intensivbetreuung kann und darf aus mannigfaltigen Gründen nicht von Dauer sein, denn die Intensivbetreuung stellt «eine zeitlich begrenzte Phase der pädagogischen und therapeutischen Intervention mit erhöhten Ressourcen zur psychischen Stabilisierung» dar (Theunissen 2019b, S. 92). Ferner kann festgehalten werden, dass «das langfristige Ziel der Intensivbetreuung […] die Wenigerbetreuung [ist]» (Glasenapp 2013, S. 95). Ein übergeordnetes Ziel der Intensivbetreuung besteht somit darin, dass die Klientel temporär in der Intensivbetreuung lebt. Damit der Aufenthalt von temporärer Dauer ist, müssen die Klient*innen im Rahmen der Intensivbetreuung in ihren Kompetenzen und Fähigkeiten gestärkt und zum Erlernen von alternativen Verhaltens- und Bewältigungsstrategien angeregt werden, sodass eine Eingliederung in reguläre institutionelle oder gemeindenahe Strukturen möglich ist. Dies bedingt selbstverständlich, dass Anschlusslösungen an die Intensivbetreuung vorhanden sind und die Übertritte gelingend gestaltet werden.

Im Kontext einer Intensivbetreuung ist es daher unabdingbar, dass klientelspezifische und damit einzelfallbezogene Ziele benannt und erreicht werden. Dabei müssen sich die Zielsetzungen stets am Aufbau und an der Förderung der Lebensqualität sowie an der Ermöglichung sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe orientieren.

Für die Zielerreichung spielen die Mitarbeitenden sowie die angegliederten Fachpersonen einer Intensivbetreuung eine grosse Rolle. Insbesondere die Mitarbeitenden einer Intensivbetreuung bilden eine entscheidende Schnittstelle zwischen professionellen Konzepten, Zielen und deren Umsetzung auf der einen Seite sowie der Alltagswirklichkeit in den Institutionen auf der anderen Seite. Menschen mit Beeinträchtigungen sind keine «Selbsteinrichter*innen», sondern in besonderem Mass auf «Soziotope» angewiesen, in denen Mitarbeitende die Umwelt für sie strukturieren und gestalten müssen (vgl. Egli 2009).

Wie am Anfang betont, geht dem Eintritt der Klientel in eine Intensivbetreuung häufig eine lange und beschwerliche Reise voraus. Aus diesem Grund ist es dringlich, dass die Klientel dort verlässliche und stabile Strukturen antrifft, um wieder Vertrauen erlangen zu können. Dies gelingt nur, wenn ihr persönlicher Lebensstil beachtet und ihre individuellen und soziale Ressourcen miteinbezogen werden, wenn ihnen Selbstbestimmungsmöglichkeiten – auch wenn diese begrenzt sind – eröffnet werden. Für eine individuelle Zielsetzung ist eine systematische und fundierte Fallanalyse für jede Klientin und jeden Klienten unerlässlich. Darauf aufbauend können Weiterentwicklungs- und Bildungsprozesse initiiert werden. Dabei sollen auch vor allem die Stärken und Potenziale der Klientel sichtbar gemacht werden. Diese Stärkenperspektive ist für psychotherapeutische, (päd-)agogische und psychiatrische Konzepte zur Zielerreichung von immenser Wichtigkeit (vgl. Theunissen 2019a).

Bei einer Intensivbetreuung können sich unterschiedliche Spannungsfelder ergeben, die sich zwischen Chancen und Risiken aufseiten der Mitarbeitenden und aufseiten der Klient*innen zeigen. Im folgenden Kapitel werden zunächst die unterschiedlichen Chancen dargestellt.

## Chancen der Intensivbetreuung

Das Setting einer Intensivbetreuung ist mit diversen Chancen verbunden. Als Strukturierungshilfe werden die potenziellen Chancen in drei Ebenen unterteilt: Chancen für die Klientel, für die Mitarbeitenden und für die Institution.

### Chancen für die Klientel

Angebote der Intensivbetreuung müssen stets personenspezifisch entwickelt werden. Damit dies möglich ist, muss eine fundierte und systematische Fallanalyse vorgenommen werden. Ursachen, aufrechterhaltende Bedingungen, Auslöser und Funktionen von herausfordernden Verhaltensweisen müssen in diesem Zusammenhang ergründet werden. So kann im Rahmen einer Intensivbetreuung ein individualisiertes Betreuungs- und Begleitangebot zum Tragen kommen, das für die Klientin oder den Klienten die Chance auf eine positive Weiterentwicklung birgt (vgl. Glasenapp 2013).

Durch die intensive qualitative und quantitative Betreuung kann das Angebot so ausgestaltet werden, dass die Klientel häufig mehr Betreuungszeit durch qualifiziertes Personal erhält. Diese Bedingungen – mehr Zeit für die direkte Begleitung und qualifiziertes Personal – können ein Mehr an Bildungs- und Lernchancen für die Klientel ermöglichen. Und genau darin liegt der Zweck der Intensivbetreuung: Die Klient*innen sollen unter anderem Kompetenzen erlernen, die es ihnen ermöglichen, in naher Zukunft wieder im Regelbetreuungsbereich zu leben. Neben der Begleit- und Betreuungsarbeit braucht es verschiedene therapeutische Angebote, um weitere Lernmöglichkeiten zu schaffen. Erst durch diesen (päd-)agogisch-therapeutischen Rahmen der Intensivbetreuung können «die Voraussetzungen für weitergehende Prozesse sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe geschaffen werden» (Glasenapp/Hennicke 2013, S. 5).

Eine Intensivwohngruppe zeichnet sich in der Regel dadurch aus, dass weniger Klient*innen als in einer Regelwohngruppe zusammenleben. Die Räumlichkeiten sind auf die Klientel angepasst (vgl. Theunissen 2019a). Wenn diese beiden Bedingungen adäquat ausgestaltet sind, kann dies für die Klientel deeskalierend wirken. Die strukturell-räumlich verankerte Deeskalation wirkt sich somit als Chance aus. Damit ist aber nicht gemeint, dass jede Intensivwohngruppe karg und reizarm sowie mit diversen Schliesssystemen eingerichtet sein muss – Räumlichkeiten und Einrichtungsgegenstände müssen klientelspezifisch angepasst werden, zur Deeskalation beitragen, aber immer auch Entwicklungschancen bergen.

Eine weitere Chance auf Ebene der Klientel, die aus unterschiedlichen Erfahrungsberichten von Mitarbeitenden der Intensivbetreuung hervorgeht, ist die Tatsache, dass das Angebot der Intensivbetreuung Psychiatrieaufenthalte im Sinne von Time-outs reduzieren kann. Dies ist insofern eine Chance, weil ein ausschliesslich psychiatrisches Setting

kein adäquater Lebensraum für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ist und Time-outs immer mit Ortswechseln verbunden sind, die es grundsätzlich zu vermeiden gilt.

Grundsätzlich kann der Eintritt in eine Intensivbetreuung für die Klientel einen «Neuanfang» bedeuten, der zwar mit gewissen Unsicherheiten einhergeht, aber auch viele Möglichkeiten für positive Veränderungen birgt.

### Chancen für die Mitarbeitenden

Aus einem Forschungsprojekt von Theunissen (2019a) geht hervor, dass die Mehrheit der Mitarbeitenden der Intensivbetreuung sich bewusst für diesen Job entschieden hat. Sie sind motiviert, mit dieser herausfordernden Klientelgruppe zu arbeiten. Gemäss dieser Aussage ist somit die Wahrscheinlichkeit gross, dass das Team einen motivationsfördernden Einfluss auf die einzelnen Mitarbeitenden hat. Für die einzelne Fachkraft besteht die Chance darin, in einem besonders motivierten Team zu arbeiten.

Die Arbeit in der Intensivbetreuung bietet für die Mitarbeitenden die Chance, sich in ein Thema, zum Beispiel herausfordernde Verhaltensweisen oder Autismus, zu vertiefen und fachliches und handlungspraktisches Wissen zu erwerben. Dadurch können sie sich sowohl innerhalb der Institution als auch im Fachgebiet als Expert*innen positionieren.

Wenn all die zuvor genannten Bedingungen wirklich so umgesetzt werden – genügend und qualifiziertes Personal, ausreichend Zeit für die Betreuung der Klientel etc. –, dann bietet die Intensivbetreuung für die Mitarbeitenden die Chance, in einem Arbeitsfeld mit ausreichend Ressourcen tätig zu sein (vgl. Theunissen 2019a). Dies erlaubt eine Konzentration auf die Kernaufgaben der Sozial- und Sonderpädagogik, nämlich Lern- und Bildungsprozesse zu initiieren, Unterstützung zu bieten und Beziehungen zu gestalten. Gleichzeitig werden die Mitarbeitenden durch den Umstand entlastet, dass eine Intensivbetreuung immer zeitlich begrenzt ist.

Aus einer Befragung von Mitarbeitenden in der Intensivbetreuung resultiert, dass in gewissen Intensivwohngruppen Mitarbeitende besondere Gratifikationen erhalten, zum Beispiel eine zusätzliche Woche bezahlten Urlaub (vgl. Calabrese/Georgi-Tscherry/Zenker 2018). Solche Gratifikationen, die an die besonders herausfordernde und teilweise auch belastende Arbeit in der Intensivbetreuung gebunden sind, sind für Mitarbeitende Vorteile, die dieser Job mit sich bringen kann.

### Chancen für die Institution

Die Verantwortlichen einer Institution, die sich dafür entscheiden, eine Intensivbetreuung anzubieten, müssen die dafür nötigen Strukturen und Organisationsformen schaffen und ein Team aus qualifizierten Mitarbeitenden zusammenstellen, das sich voll und ganz auf die Thematik der Intensivbetreuung und insbesondere auf deren Zielsetzung konzentrieren kann. Ein qualifiziertes Team ist aber nicht ausreichend für das Gelingen einer Intensivbetreuung. Hierfür braucht es ein erweitertes interdisziplinäres Team, bestehend aus Fachpersonen der relevanten Disziplinen (Sonder- und Sozialpädagogik, Psychiatrie, Psychologie etc.), das eng mit dem Kernteam kooperiert. Eine derartige Ressourcenbündelung rund um eine spezifische Klientel (Menschen mit kognitiven und/oder psychischen Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen), die zur Zielerreichung der Intensivbetreuung beiträgt, kann zu einem Qualitätsmerkmal einer Institution werden und bietet damit der Institution die Chance, von den Akteur*innen im Feld als «hoch professionelle» Institution angesehen zu werden.

Eine Intensivbetreuung kann für eine Institution attraktiv sein, da sie damit ihr eigenes agogisches Angebot erweitert und gleichzeitig eine Ergänzung zu psychiatrischen Angeboten darstellt, was wiederum von einzelnen psychiatrischen Kliniken auch explizit gefordert wird, da sie für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen oft keinen geeigneten Lebensraum bieten können. Zudem ermöglicht die Intensivbetreuung der Institution, sich als Organisation auf eine spezifische Klientel zu spezialisieren.

Es zeigt sich, dass das Setting einer Intensivbetreuung mit vielen Chancen einhergehen kann. Damit diese Chancen aber auch genutzt werden können, bedarf es einer Sicherung der Ressourcen und einer konsequenten Reduzierung von Risiken, die im nächsten Kapitel dargestellt werden.

Abschliessend zu den Chancen von Intensivbetreuung sollen folgende Fragen zur individuellen Reflexion anregen:

- Inwiefern werden die genannten Chancen in aktuellen intensivbetreuten Settings als solche erkannt und zugunsten der Weiterentwicklung der Klientel genutzt?
- Welche Bedingungen braucht es, damit die beschriebenen Chancen auch als Chancen genutzt werden?
- Inwiefern sind die genannten Chancen ausschliesslich an das Setting der Intensivbetreuung gebunden?
- Ist es denkbar, dass die genannten Chancen auch in einem regelbetreuten Setting gewährleistet werden könnten? Und falls ja, welche Bedingungen bräuchte es dafür?

## Risiken der Intensivbetreuung

Die Chancen eines intensivbetreuten Settings bergen immer auch Risiken. Wenn die oben genannten Chancen nicht erkannt werden, besteht die Gefahr, dass daraus Risiken entstehen. In diesem Abschnitt soll es um die grundsätzlichen risikobehafteten Komponenten gehen, die ein solches Setting mit sich bringt. Diese potenziellen Risiken werden nachfolgend thematisch gegliedert.

### Behinderung von Lernmöglichkeiten und Sozialkontakten sowie Erhöhung der Abhängigkeit

Die Zusammenführung von Personen mit stark herausfordernden Verhaltensweisen – die «Homogenisierung problematischer Verhaltensarten» – erweist sich oft als Nährboden für zusätzliche Verhaltensprobleme (vgl. Theunissen 2019a) und steigert das Risiko, dass Klient*innen sich gegenseitig negativ beeinflussen. Intensivbetreuung verunmöglicht so das Erlernen sozial erwünschter Verhaltensweisen – denn wie soll sich ein Mensch mit Beeinträchtigung positive Verhaltensweisen aneignen können, wenn er mit vier bis sechs anderen Bewohner*innen zusammenlebt, die alle auch herausfordernde Verhaltensweisen zeigen?

Die aufgrund der beobachteten herausfordernden Verhaltensweisen oft beschränkten Arbeits- und Freizeitangebote und die deprivierenden Bedingungen aufgrund marginaler räumlicher Ausstattung führen zu fehlenden Rollenmodellen und schränken das Erlernen erwünschter Verhaltensweisen ein. Eine solche Ausgestaltung des Angebots verringert die Möglichkeit von Sozialkontakten massiv. Derart isolierende Bedingungen verhindern entwicklungsfördernde Begegnungen strukturell (vgl. Kasper/Calabrese 2018). Fehlende Sinnstiftung und Sinnhaftigkeit, fehlende Selbstwirksamkeitsüberzeugung, Rollenabwertung, ein Verhindern von normalisierten Lebensbedingungen, fehlende Möglichkeiten für körperlich anstrengende Betätigungen sowie Langeweile durch Unterforderung fördern herausfordernde Verhaltensweisen. Spontane Angebote sind fast unmöglich, die Vielfalt des Lebens wird eingeschränkt.

Zudem besteht die Gefahr, dass sich die Klient*innen und die Einrichtung an diese Form der (intensiven) Hilfe gewöhnen. Intensivbetreuung erfordert systemimmanent Strukturen, die, einmal erbaut, nicht einfach wieder abgebaut werden können, wodurch die Gefahr besteht, dass diese Strukturen sich selbst verstärken (vgl. Glasenapp 2013).

### Innere und äussere Isolationsprozesse

Aufgrund von funktionalen, kargen, kahlen, reizarmen, wenig wohnlich gestalteten, durch Sicherheitsvorkehrungen geprägten Wohneinrichtungen werden innere Isolationsprozesse begünstigt (vgl. Theunissen 2019a). Das Vorenthalten von Sinneserfahrungen, viele gleichbleibende Eindrücke, lange Aufenthalte im selben Raum, inhaltsleere Zeiten, wenig anregende Angebote kommen als äussere Isolation hinzu. Das Motto «unkaputtbar» (z. B. verdübelte Bilder, schweres Mobiliar, abgesicherter Fernseher hinter Plexiglas, strapazierfähige Polstergarnituren, dicke Matratzen etc.) verstärkt diese ungünstigen Prozesse.

Als Folge davon kann ein adäquater Umgang mit den Materialien nicht geübt werden, vielmehr steigen die Anreize für Sachaggressionen. Der normalisierte Umgang mit der Einrichtung (z. B. Reparieren von kaputten Gegenständen resp. Aufbau emotionaler Bindung zu Gegenständen) fehlt. Die karge Einrichtung birgt das Risiko für Isolationsprozesse. Diese Isolationsbedingungen treffen auf die Einrichtung, die Strukturen und die Abläufe intensivbetreuter Wohngruppen in hohem Mass zu (vgl. Kasper/Calabrese 2018).

### Konzentration und Intensivierung von aversiven Massnahmen

In intensivbetreuten Wohngruppen lässt sich eine überdurchschnittlich häufige Anwendung bewegungseinschränkender und medizinischer Massnahmen beobachten. Es findet also aufgrund der Kumulation unterschiedlicher Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen eine Häufung von Vorfällen statt. Diese freiheitsbeschränkenden Massnahmen gehören jedoch zum Notfallhandeln und haben weder mit alltäglicher Begleitung noch mit Agogik zu tun. Auch ist zu beobachten, dass Bewohner*innen in einem Time-out-Raum oder auch im eigenen Zimmer für eine von Mitarbeitenden nicht selten willkürlich festgelegte Zeit (von 20 Minuten bis mehreren Stunden, vereinzelt auch ganztägig) eingesperrt werden – dies schon bei leichteren Formen herausfordernder Verhaltensweisen (vgl. Theunissen 2019a).

Diese aversiven Massnahmen sind unnötig und vermeidbar. Dadurch besteht die Gefahr, dass Freiheitsbeschränkungen «normal» und bagatellisiert werden und die Achtsamkeit in der Begleitung sinkt. Beides hat, wie aus der Traumaforschung bekannt ist, verheerende Folgen für alle Beteiligten. Weiter entsteht dadurch die Gefahr von «selbsterfüllenden Prophezeiungen»: Aufgrund eines negativen Erwartungsfokus der gesamten Umwelt kann der betreffende Mensch nicht anders, weil all seine Versuche, mit einer für ihn ungünstigen oder gar psychisch und physisch bedrohlichen Situation umzugehen, von vornherein als Ausdruck einer bestimmten Störung oder Beeinträchtigung taxiert und entsprechend unterbunden werden. Durch das alltägliche Erleben von aversiven Massnahmen kommt es darüber hinaus zu einer wechselseitigen Verstärkung dysfunktionaler Verarbeitungsprozesse bei allen Beteiligten (vgl. Glasenapp 2013). Erhöhte Grundspannungen bei Bewohner*innen und Begleitpersonen, rigide Abläufe und eine einseitig fokussierte Wahrnehmung führen so zu einer Zunahme der Intensität unerwünschter Verhaltensweisen (vgl. Kasper/Calabrese 2018).

### Strukturbedingte Verfestigung des Verhaltens

Intensivbetreute Wohnangebote weisen zumeist unzureichende Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Teilhabe (z. B. verschlossene Küche, Zentralversorgung, verschlossene Zimmer, Schlüsselmacht für das Personal) am alltäglichen Leben auf (vgl. Theunissen 2019a). Das Angebot ist durchgängig auf Krisenbegegnung ausgerichtet. Abgesehen von der ethischen Fragwürdigkeit solcher Interventionen und Einschränkungen werden dadurch einschränkende Massnahmen gefestigt und das herausfordernde Verhalten wird gleichermassen (infra-)strukturell «zementiert». Diese «in Beton gegossene Fixierung» der betroffenen Menschen auf ihre ungünstigen Verhaltensweisen kann sich als aufrechterhaltende Bedingung für herausfordernde Verhaltensweisen und Situationen erweisen (vgl. Kasper/Calabrese 2018). Neben den bereits genannten kritischen Folgen führt dieser Aspekt leicht zu einer strukturell bedingten Verfestigung der herausfordernden Verhaltensweisen und zu einer menschenunwürdigen «Versorgung» der betroffenen Menschen. Diese Form struktureller Gewalt ist erstens fachlich nicht haltbar und begünstigt zweitens verheerende Isolationsprozesse bei den betroffenen Menschen.

Aus der Evaluation von Intensivbetreuungen von Theunissen (2019a, S. 154) geht hervor, dass intensivbetreute Angebote «totalen Institutionen» gleichen, einen «gefängnisartigen Charakter» aufweisen und wenig Lebensqualität gewährleisten. In intensivbetreuten Settings scheint oftmals vergessen zu gehen, dass Menschen sich verändern und entwickeln können.

### Intensivbelastung für die Mitarbeitenden

Durch die Zusammenführung vieler Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen, die damit entstehenden Probleme sowie teilweise lange Schichtdienste werden die zuständigen Mitarbeitenden noch stärker belastet als in Regelsettings (vgl. Theunissen 2019a). Durch den latent hohen Stresspegel und die Bedrohung, selber traumatisiert zu werden, führt die Intensivbetreuung zu einer Intensivbelastung der Mitarbeitenden. Die Folgen können dysfunktionale Regulationsstrategien (innerer Rückzug, Beziehungsabbruch oder gar Aggressionen), Burn-out, aber auch Ermüdung, erhöhte Krisenanfälligkeit, Überforderung, erhöhte Personalfluktuation sowie ein erhöhtes Risiko für die Vermeidung von Eskalationen durch aversive und unreflektierte Interventionen sein (vgl. Glasenapp 2013).

### Verhinderung der Rückkehr in Regelsettings – Exklusion

Der durchschnittliche Grad herausfordernder Verhaltensweisen geht unter anderem wegen eines überdauernd erhöhten Stress-, Lärm- und Aggressionspegels mit steigender Verweildauer nicht zurück (vgl. Theunissen 2019a). Intensivbetreuung droht, exkludierende Prozesse zu fördern, indem die Nutzenden häufig isoliert werden und die Anwendenden sich als Spezialist*innen ebenfalls abgrenzen. Diese Exklusion wird häufig durch das soziale Umfeld verstärkt (vgl. Glasenapp 2013). Dadurch wird das Erlernen erwünschter Verhaltensweisen massiv gestört und eine Rückkehr in ein Regelsetting verhindert. Fehlende Anschlusslösungen begünstigen die Tendenz einer Exklusion.

### Faktor unternehmerisches Risiko

Rein monetär betrachtet stellen die hier fokussierten Menschen für Einrichtungen einerseits ein unternehmerisches Risiko dar. Anderseits ermöglicht Intensivbetreuung Institutionen, sich selbst weiter als Sozialkonzerne zu sichern, indem sie die oben bei den Chancen genannten Vorteile nutzen. Dabei spielen nicht nur individuelle Bedürfnislagen, sondern auch unternehmerische und sozialpolitische Überlegungen eine Rolle, die es zu reflektieren gilt (vgl. Glasenapp 2013).

Als Resümee kann festgehalten werden, dass die Kumulation von Personen mit schwerwiegenden herausfordernden Verhaltensweisen in intensivbetreuten Settings Lebenssituationen erzeugt, die gemäss Theunissen (2019a, S. 159) «überwiegend als kritisch, zum Teil sogar als menschenverachtend eingeschätzt werden können». Intensivbetreuungen implizieren in vielfältiger Hinsicht, dass die Bewohner*innen nicht entwicklungs- und lernfähig sind. Herausfordernde Verhaltensweisen werden dadurch als unveränderliche Merkmale von Personen betrachtet. Eine derart personenzentrierte Betrachtung von herausfordernden Verhaltensweisen ist für (päd-)agogische Bemühungen wenig dienlich (vgl. Palmowski 2015).

Es gilt darum, kritisch zu hinterfragen, inwiefern intensivbetreute Settings tatsächlich Entwicklungs- und Lernmöglichkeiten bieten, damit Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen alternative und sozial erwünschte Verhaltensweisen erlernen, ihre Kompetenzen erweitern, Lebensperspektiven erlangen und Lebensqualität sowie soziale Teilhabe entfalten können (vgl. Kasper/Calabrese 2018).

Abschliessend sollen folgende Fragen zu den Risiken von Intensivbetreuung zur individuellen Reflexion anregen:

- Inwiefern werden diese Risiken in aktuellen intensivbetreuten Settings ernst genommen?
- Woher stammt die «hohe Attraktivität» intensivbetreuter Settings trotz Wissens um deren Risiken?
- Weshalb werden diese Risiken von den Verantwortlichen (Leitungsebene, strategische Gremien, kantonale Stellen) in Kauf genommen?
- Was braucht es, damit diese Risiken reduziert resp. verhindert werden können?

## Alternativen zur Intensivbetreuung

Sowohl aufgrund obiger kritischer Faktoren als auch vor dem Hintergrund der UN-BRK, die zum Ziel hat, Menschen mit Behinderungen ein selbstständiges Leben und Eingliederung in die Gemeinschaft (vgl. Art. 19) zu ermöglichen, wird deutlich, dass Settings der Intensivbetreuung aufgrund ihrer separierenden und exkludierenden Tendenz auf Dauer keine adäquaten Angebote darstellen. Es überrascht daher nicht, dass der Ausschuss der UN-BRK im Staatenbericht zur Schweiz (CRPD-Bericht vom 23.9.2019) innerhalb eines Jahres Angaben verlangt zu

- «Massnahmen zur Beendigung der Institutionalisierung von (…) Erwachsenen mit Behinderungen (…) auf allen Regierungsebenen (…) unter Berücksichtigung der allgemeinen Bemerkung Nr. 5 (2017) über ein unabhängiges Leben und die Aufnahme in die Gemeinschaft sowie Schutzmassnahmen gegen eine Wiedereingliederung in kleinere Institutionen»;
- «Massnahmen zur Schaffung von zugänglichen und erschwinglichen Wohnungen in der Gemeinde (…), damit Erwachsene mit Behinderungen wählen können, wo und mit wem sie gleichberechtigt mit anderen leben»; und

- Angaben zur Anzahl von «Erwachsenen mit Behinderungen, die derzeit in Wohnheimen leben, (…) Dauer ihres Aufenthalts und (…) Art der Wohnanlage sowie eine Strategie zu ihrer Desinstitutionalisierung» (CRPD-Bericht 2019).

Angesichts dieser Forderungen nach Desinstitutionalisierung, Wahlfreiheit und Schaffung von Möglichkeiten des selbstständigen Wohnens wird klar, dass die kurzfristige Perspektive darin besteht, die bestehenden Angebote der Intensivbetreuung möglichst optimal auszugestalten und zu nutzen. Mittel- und langfristig soll jedoch dem Auftrag Folge geleistet werden, Alternativen zu entwickeln, die dem Anspruch auf Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Integration in die Gesellschaft genügen.

Ein Blick in die USA, nach Kanada und in die Niederlande zeigt auf, dass dort teilweise bereits Alternativen bestehen. In Kalifornien (USA) wurde beispielsweise ein Regional-Center-System eingeführt: Unter Mitsprache der Menschen mit Beeinträchtigungen bzw. ihrer gesetzlichen Vertretung erfolgt eine personenzentrierte Planung. Daran orientiert man sich bei der Festlegung geeigneter Unterstützungsmassnahmen und bei der Auswahl von Organisationen, in denen diese umgesetzt werden. Weiter wurden ebendort gemeindebezogene kleine Wohnformen geschaffen: Einzelwohnen, Wohnen mit Nichtbeeinträchtigten, Gruppenwohnen mit maximal vier Personen und unabhängiges Wohnen in Wohnanlagen für Menschen mit Beeinträchtigungen (bis maximal 20 Personen) (vgl. Theunissen 2019a).

Auch in British Columbia (Kanada) werden Alternativen erprobt. Zentraler Bestandteil der Unterstützung ist dabei die personenzentrierte Planung angemessener Massnahmen. Für Menschen mit Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen besteht ein Stufenmodell mit drei Ebenen der Unterstützung:

1. Bei leichten Formen von herausfordernden Verhaltensweisen erfolgt eine enge Kooperation mit informellen sozialen Netzen auf Basis der personenzentrierten Planung.
2. Bei schweren Formen von herausfordernden Verhaltensweisen erfolgt nicht nur eine personenzentrierte Planung, sondern diese wird ergänzt um ein Programm «Positive Verhaltensunterstützung» (Theunissen 2019a). Dabei werden Organisationen punktuell durch mobile Beratungsdienste unterstützt.
3. Bei besonders kritischen Formen von herausfordernden Verhaltensweisen wird neben der personenzentrierten Planung und dem besagten Programm zusätzlich ein interdisziplinärer Unterstützungs- und Sicherheitsplan (in Kooperation mit oder zumindest unter Einbezug der unterstützten Person) erarbeitet. Das Ziel besteht darin, diesen Unterstützungs- und Sicherheitsplan so schnell wie möglich abzubauen oder zu beenden (vgl. ebd.).

In den Niederlanden bestehen seit 1990 sogenannte Beratungs- oder Konsulententeams (vgl. Eekelaar 1999 und 2013). Ihre Aufgabe ist, die Lebensbedingungen von Menschen mit Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen zu verbessern. Das Vorgehen ist in folgende Schritte gegliedert:

Zuerst wird ein*e Koordinator*in kontaktiert. Diese Person nimmt die Anmeldung entgegen, organisiert die Beratung, beschafft alle notwendigen Akten und Unterlagen, besucht die anmeldende Person und begleitet in der Folge den gesamten Beratungsprozess. Sie setzt ein fallspezifisches Beratungsteam zusammen, das aus einer oder mehreren Fachpersonen (aus anderen Institutionen, Fachhochschulen und/oder Universitäten) besteht. In einem zweiten Schritt untersucht dieses Beratungsteam den Fall, analysiert das Problem, erstellt eine Diagnose und entwickelt Empfehlungen. Dabei orientiert sich das Beratungsteam eng an den Interessen der Klient*innen. Ein Beratungsteam übernimmt maximal zwei Fälle gleichzeitig. Die Kosten dafür werden nach fix vorgegebenen Tarifen berechnet. Schliesslich wird als Drittes ein*e Case-Manager*in eingesetzt. Dabei handelt es sich um erfahrene Gruppenleitende, die die diagnosebasierten Empfehlungen des Beratungsteams im Alltag umsetzen und dabei die Qualität der Angebote im Blick haben. Dies erfolgt in der Regel während rund 20 Stunden über zwei bis drei Monate hinweg, selten dauert diese Umsetzung länger als ein Jahr.

Diese Beispiele aus den USA, aus Kanada und den Niederlanden zeigen interessante Alternativen zum Setting Intensivbetreuung auf. Nachfolgend wird darauf eingegangen, welche Aspekte in der Schweiz berücksichtigt werden müssen, um den genannten Risiken der Intensivbetreuung adäquat zu begegnen und künftig Alternativen dazu zu entwickeln. Dazu werden in Anlehnung an Gautschin et al. (2010), Theunissen (2019a) und Calabrese und Kasper (2019) im Folgenden einige Hinweise für die verschiedenen Handlungsebenen (kantonale Behörden, Klientel, Teams, Leitung) formuliert.

Bei der Gestaltung eines Angebots für Menschen mit Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen müssen folgende Zielsetzungen leitend sein: Zum einen gilt es, einen Lebensraum sicherzustellen, der zur Verbesserung der Lebensqualität beiträgt, eine Sozialraumorientierung impliziert und normalisierte Lebensbedingungen intendiert. Zum andern ist eine professionelle agogische Begleitung und interdisziplinäre Zusammenarbeit aufzubauen bzw. zu pflegen.

Um die anspruchsvolle Aufgabe der Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen Erfolg versprechend zu bewältigen, müssen auf der *Ebene der kantonalen Behörden* folgende Ansprüche erfüllt werden:

- Ausweitung und Stärkung der regulären Unterstützungssysteme (Wohnen, Arbeit) statt stetigen Ausbaus von intensivbetreuten Settings
- Schaffung und Förderung kleinerer (häuslicher) Wohnformen mit maximal vier Personen
- Systematischer Einsatz und Unterstützung von regionalen Case-Management-Zentren resp. Fachstellen für anspruchsvolle Platzierungen
- Konsequente Dezentralisierung und Regionalisierung der Angebotskette
- Priorisierung und Finanzierung empirisch gestützter, breit angelegter Konzepte statt reaktiver Interventionen
- Abgesicherte personenzentrierte Finanzierung eines erhöhten Unterstützungsbedarfs ohne Bindung an bestimmte Wohnformen bei herausfordernden Begleitsituationen
- Ermöglichung einer flexiblen Bedarfsplanung

Für die *Klientel* sind folgende Bedingungen anzustreben:

- Individualisierte Angebote, die Entwicklungs- und Sozialisationsräume eröffnen, Lebensperspektiven ermöglichen und das Zwei-Milieu-Prinzip (Wohnen und Arbeiten) berücksichtigen
- Lebenswelt- und entwicklungsorientierte Bildungsangebote
- Angebotsstrukturen, die agogische, therapeutische und psychiatrische Arbeit ermöglichen
- Aktivitäten und Beschäftigungsmöglichkeiten, die die persönliche Entwicklung anregen
- Verlässliche Umwelt, die Orientierung und (emotionale) Sicherheit bietet

Für *Teammitglieder und Teams*, die die hier beschriebene Klientel begleiten, müssen folgende Massnahmen sichergestellt werden:

- Schutz vor Aggressionen sowie emotionaler Schutz
- Teambildung mit besonderem Fokus auf die Entwicklung einer gemeinsamen Sprache
- Schulung, Qualifizierung und Beratung im verstehenden und handlungssicheren Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen und zur Entwicklung non-aversiver Strategien
- Sicherstellung einer gelingenden Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Akteur*innen, d. h. konkrete Zielvereinbarungen zwischen allen am Unterstützungsprozess Beteiligten

Auf *Leitungsebene* sind folgende Aspekte zu berücksichtigen:

- Bemühungen um genügend und gut ausgebildetes Personal
- Klare und entlastende Absprachen und Regelungen über alle Ebenen hinweg
- Offenheit für begründete und konkrete Unterstützungsanliegen der Teams und einzelner Teammitglieder
- Erarbeitung und Umsetzung spezifischer Sicherheits- und Krisenkonzepte

Da eine Einrichtung alleine mit allen Aufgaben, die sich im Zusammenhang mit der Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigung und herausfordernden Verhaltensweisen ergeben, durchaus stark gefordert werden kann, ist eine *Zusammenarbeit unter den sozialen Institutionen* ein Muss. Diese kann zum einen unterstützt werden durch die Einführung flächendeckender Konsulenten- und Beratungsdienste und zum andern durch die Einführung einer regionalen Unterstützungsverpflichtung mithilfe von Verbundsystemen unter den Organisationen.

Nicht zuletzt gilt es in Bezug auf *Angehörige* zu beachten, dass sie in die Begleitung eingebunden werden und gemeinsame Absprachen und Zielformulierungen mit ihnen und der Klientel erarbeitet werden.

## Fazit

Intensivbetreuung darf, kann und soll keine Dauerlösung sein. Wo sie noch besteht, ist es zentral, Selbstbestimmung und Teilhabe auch in diesem Setting zu ermöglichen. Es gilt allerdings unbedingt zu beachten, dass ein Zuviel an Selbstbestimmung schnell zu Überforderung und/oder Verwahrlosung führen kann. Gerade die hier fokussierte Zielgruppe – Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen – benötigt oft ein gewisses, professionell begründetes Mass an Struktur, damit Sicherheit und Orientierung erlangt werden. Generell sind individuell abgestimmte und konzeptionell breit angelegte Unterstützungskonzepte zu implementieren, die auf einer fundierten, verstehensbasierten Diagnostik, einer daraus abgeleiteten Zielsetzung, einer klaren Verlaufsdokumentation und einer regelmässigen Evaluation basieren. Es gilt, entwicklungsfreundliche Begleitangebote bereitzustellen und zu favorisieren, um aversive (freiheitsbeschränkende) Interventionen zu vermeiden. Dies gelingt nicht zuletzt dank des Beizugs interner und externer Fachpersonen, welche Angehörige, bestehende Teams und Leitungspersonen vor Ort fachlich unterstützen. Und schliesslich muss eine breit abgestützte interdisziplinäre Zusammenarbeit aufgebaut werden, insbesondere zwischen Fachpersonen der Sozialpädagogik, Heilpädagogik, Psychologie und Psychiatrie. Diese kann nur funktionieren, wenn alle Beteiligten in ihrer Zusammenarbeit von den kantonalen Stellen ideell und finanziell unterstützt werden.

*Klaus Hennicke*

# 2 Intensivbetreuung heisst Betreuen und Behandeln!

Es wird der aktuelle Kenntnisstand zur Lage der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit zusätzlichen schwerwiegenden Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen aus psychiatrischer Sicht zusammengefasst und mit einer Beschreibung über deren vermutete seelische Situation unterlegt. Daraus werden einige grundsätzliche pädagogisch-therapeutische Vorgehensweisen abgeleitet. Die Kernforderungen für eine qualifizierte Intensivbetreuung werden begründet. Intensivbetreuung ist nicht einfach eine intensivere Betreuung, sondern braucht ein qualitativ anderes heilpädagogisch-therapeutisches Betreuungskonzept, das ohne den Einsatz der diagnostischen und therapeutischen Wissensbestände der Psychiatrie, Psychotherapie und Entwicklungspsycho(patho)logie nicht realisierbar ist.

## Fragestellung

Die Behindertenhilfe beklagt die zunehmenden Schwierigkeiten der Betreuung und Versorgung erheblich verhaltensauffälliger, insbesondere expansiv-aggressiver Menschen in den Schulen, Heimen und ambulanten Angeboten. Sie belegt diese Personengruppe mit Bezeichnungen wie unter anderem *Systemsprenger* oder *Grenzgänger* und meint damit, dass diese Menschen in den Regelangeboten der Behindertenhilfe kaum mehr betreut werden können. Daher seien pädagogische Intensivangebote notwendig. Nur am Rande wird psychiatrische Unterstützung gefordert und gleichzeitig deren mangelhafte Verfügbarkeit und Expertise festgestellt.

Die heil- und sozialpädagogische Diskussion sucht nach fachlichen und professionellen Wegen, sich dieser *evidenten* Problematik zu stellen. Unter der Prämisse, dass es sich bei diesen schwierigen Äusserungsformen um eine *«Störung des Verhältnisses zwischen Mensch und Umwelt»* (Theunissen 2011) handelt, wird vor allem fokussiert auf unpassende Umweltbedingungen, die es folgerichtig zu verändern gilt. Die Herausforderungen an die pädagogische und sachliche Gestaltung dieser Umweltbedingungen werden unter den Aspekten der Autonomie und Selbstbestimmung, der Normalisierung (orientiert an den «normalen» Lebensbedingungen nicht behinderter Menschen) sowie der Integration in die üblichen sozialstrukturellen Wohn- und Arbeitsverhältnisse der Sozialräume diskutiert. Intensivbetreuung sei daher umso weniger notwendig, je mehr die obigen Aspekte realisiert sind, weil sich die auffälligen Äusserungsformen damit reduzieren bzw. nicht mehr auftreten würden. Mit der Begrifflichkeit *«Herausforderndes Verhalten»* erübrigt sich vollends die Frage, inwieweit die auffälligen Äusserungsformen dieser Menschen Ausdruck seelischer Nöte, emotionaler Probleme oder psychischer Störungen sind.

Die auffälligen Äusserungsformen dieser Menschen werden also von den entscheidenden Akteuren der Behindertenhilfe nicht als Ausdruck einer individuellen seelischen Problematik und daher *nicht als gesundheitliches Versorgungsproblem* verstanden. Der Einsatz von Psychopharmaka bei nahezu allen intensivbetreuten Menschen erscheint daher nicht als Therapie seelischer Störungen oder emotional induzierter Verhaltensauffälligkeiten, sondern geschieht vielmehr unter dem Aspekt der Führbarkeit und der Anpassung an die Betreuungsbedingungen.

Die Frage stellt sich also, *welchen Beitrag die Psychiatrie in der Intensivbetreuung leisten kann und ob es wirklich vertretbar ist, darauf zu verzichten.*

## Aktueller Erkenntnisstand

1. Die Häufigkeiten von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung liegen zwischen 30 und 50 Prozent. Die Prävalenzen sind ca. zwei- bis viermal höher als bei nicht intellektuell beeinträchtigten Menschen. Es wird relativ zuverlässig geschätzt, dass ca. 20 Prozent der intellektuell beeinträchtigten Menschen Auffälligkeiten zeigen, die eventuell ein vorübergehendes Setting der Intensivbetreuung bräuchten (Soltau et al. 2015; Cooper et al. 2007; Bowring et al. 2017).
2. Die Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen sind nicht Ausdruck oder Folge der Intelligenzminderung. Sie sind Ausdruck persönlichen Erlebens und Befindens in der aktiven Auseinandersetzung mit sich selbst und der Welt – wie bei allen Menschen. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entwickeln

offensichtlich in gleicher Weise Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen wie jedermann. Das bedeutet, dass der gesamte Wissensbestand der Psychiatrie, Psychotherapie und Entwicklungspsychologie auch Menschen mit Intelligenzminderung zur Verfügung steht (Lieb 2014).

3. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zeigen oftmals Verhaltensweisen, die erst bei genauerem Hinsehen als Leidensformen verstanden werden können, aber in kein Klassifikationssystem passen, weil sie sich so anders darstellen oder die Äusserungsformen so anders «gefärbt» sind als üblicherweise. Diese Menschen äussern ihre Befindlichkeit eben auf diese oftmals ungewöhnliche Art und Weise, so wie es ihr kognitiver, sozialer und emotionaler Entwicklungsstand ihnen ermöglicht. Damit sind auch solche Äusserungsformen gemeint, die heutzutage mit dem Begriff «herausforderndes Verhalten» belegt werden. Aus psychiatrischer Sicht sollte daher jede ungewöhnliche und nicht unmittelbar nachvollziehbare Verhaltensweise differenzialdiagnostisch abgeklärt werden.
4. Psychiatrie – ich denke dabei *immer* die Psychotherapie mit – ist eine empirisch und wissenschaftlich begründete medizinische Fachdisziplin mit jahrhundertealter Tradition: Ihr gesellschaftlicher Auftrag ist das Erforschen, Erkennen und Behandeln seelischer Leidensformen des Menschen. Das psychiatrische Behandlungskonzept ist stets «multimodal», d. h. es umfasst Psychotherapie, die Behandlung mit Psychopharmaka und weitere diverse therapeutische sowie heil- und sozialpädagogische Angebote in unterschiedlichen Settings wie Home Treatment, Konsiliar- und Liaison-Psychiatrie, ambulant, teilstationär, vollstationär und Forensik. Kritisch muss allerdings angemerkt werden, dass sehr häufig die Multimodalität zugunsten eindimensionaler Strategien (insb. Psychopharmakotherapie) vernachlässigt wird.
5. Psychiatrie besitzt ein definiertes Störungsmodell sowie eine Fülle von «störungsspezifischen» Konzepten mit teilweise evidenzbasierten Leitlinien für die Behandlung. Es gibt elaborierte Klassifikationssysteme (ICD, DSM), also international verbindliche Beschreibungen von Störungsbildern. Es wäre versorgungspraktisch wie auch konzeptionell höchst unklug, auf diese Erkenntnisse, auf diesen Wissensbestand der Psychiatrie («Störungswissen»; Lieb, 2014) zu verzichten. Mittlerweile liegen für den deutschsprachigen Raum einige relevante Fachbücher speziell über psychische Störungen bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung vor (Došen 2018, Schanze 2014, Sappok 2018, Buscher & Hennicke 2017).

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben einen selbstverständlichen Rechtsanspruch auf psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung. Im *Art. 25 Gesundheit* der *UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung* werden eine gesundheitliche Versorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard gefordert wie für nicht behinderte Menschen. Dabei müssen die speziellen, behinderungsbedingten Bedarfe *zusätzlich* Berücksichtigung finden. Intensivbetreuung hat also hier ihren Platz.

# Ziele der Intensivbetreuung

### Zielgruppe

Die folgende, etwas pointierte Beschreibung soll einen ungefähren Eindruck über die vermutete seelische Situation der Menschen vermitteln, die eine Intensivbetreuung in Anspruch nehmen:

> Die Menschen, denen eine Intensivbetreuung angeboten oder verordnet wird, sind mit sich und der Welt in keiner Weise mehr im Reinen. Sie haben die Orientierung verloren, ihre innere Struktur ist zerbrochen, sie wissen weder aus noch ein, sie sind hilflos-verzweifelt, verfügen über keine Bewältigungsstrategien, mit all den Schwierigkeiten umzugehen.
>
> In ihren primären sozialen Kontexten (insb. der Familie) haben sie den Glauben an die Menschen verloren, den Glauben an Sicherheit, Stabilität, Zuverlässigkeit, Wertschätzung, Nähe, Wärme etc. Ihre Erfahrungen mit den nahestehenden oder einzig verfügbaren Menschen waren oder sind Ungerechtigkeit und Gewalt, sind ständige Wechsel zwischen Zuneigung und Ablehnung, zwischen Überbehütung und Vernachlässigung. «Draussen» in den gesellschaftlichen Kontexten (z. B. in den Schulen oder Heimen) fanden sie keinen Ersatz für die fehlenden Bindungen oder sie waren nicht mehr in der Lage, solche Beziehungen einzugehen. Viele haben dort sogar noch mehr Ablehnungen, Ausgrenzungen, Missbrauch und Gewalt erlebt. In den Sozialräumen der Gesellschaft hat es kaum andere Erfahrungen gegeben. Sie hatten keine Chance, inklusive Angebote für sich zu nutzen, wenn sie überhaupt ein entsprechendes Angebot bekommen haben.

> Je länger solche Lebenserfahrungen anhalten, je intensiver und unausweichlicher sie wirken, desto stabiler, aber auch dysfunktionaler werden die subjektiven Strategien, mit denen sie bisher überlebt haben. Denn sie sind nicht nur «Opfer». Sie haben sich entsprechend ihrer eigenen Möglichkeiten und Voraussetzungen im jeweiligen, manchmal gänzlich unpassenden Lebenskontext aktiv gestaltend eine je eigene Welt geschaffen, in der sie leidlich (im doppelten Sinn) zurechtkommen. Sie verfügen über Handlungsstrategien, die ihnen immerhin personale Aufmerksamkeit der Personen der Umwelt und damit eine gewisse subjektive Bedeutung sichern oder ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie noch leben. Manchmal verstummen sie aber auch oder verschwinden in ihrer eigenen Welt.

Allein schon die Alltagserfahrung sagt uns, dass es diesen Menschen nicht gut geht. Aus klinisch-psychiatrischer Perspektive sehen wir ein erhebliches Leiden mit einer ausgeprägten Psychopathologie und erfahren von den Menschen selbst und ihren Bezugspersonen, dass sie durch eine persönliche Geschichte unter tendenziell extrem widrigen psychosozialen Umständen so geworden sind. Die empirische Forschung bestätigt diesen Befund (Hatton & Emerson 2004, Vervoort-Schel et al. 2018).

Es sollte ernsthaft darüber nachgedacht werden, ob diese Menschen bzw. ihre Äusserungsformen mit dem Etikett «herausforderndes Verhalten» belegt werden dürfen und ob man es sich nicht zu einfach macht, die Äusserungsformen seien blosser Ausdruck einer «Störung des Verhältnisses zwischen Mensch und Umwelt» (Theunissen 2011). Diese aus meiner Sicht begrifflichen Verharmlosungen von menschlichen Schicksalen halte ich für unangemessen.

### Individuelle Stabilisierung und zeitliche Begrenzung

Intensivbetreuung *muss* einen Kontext schaffen, in der diese Lebensprobleme, diese dysfunktionalen Äusserungsformen und inneren Zustände Platz haben und ertragen werden können. Eine wesentliche Voraussetzung ist die Gestaltung einer eindeutig und klar strukturierten Wohngruppe mit festen Regeln, die insbesondere *basale*, dem Entwicklungsstand angemessene Bedürfnisse berücksichtigt wie Wärme, Nahrung, Wertschätzung, Stabilität und Orientierung sowie menschliche Kontakte und die auch emotionale Beziehungen anbietet. Die in der Regel langen Behandlungs- resp. Unterbringungsdauern erfordern einen «Ort zum Leben», der alle Lebensbereiche umfasst: Versorgung und Betreuung (d. h. auch Beziehungsangebote), Wohnen, Schule oder Arbeit oder entsprechend gestaltet Tätigkeitsfelder sowie heilpädagogisch-therapeutische Angebote.

Intensivbetreuung beruht auf grundlegenden Konzepten der Heil- und Sozialpädagogik, auf die hier nicht weiter eingegangen werden kann. Sie sind die Basis, die eine Komplexität der Wahrnehmung (Diagnostik) *und* der Behandlung gewährleisten, die der Komplexität der Lebensprobleme dieser Menschen angemessen ist. Dabei können sämtliche speziell pädagogischen, psychotherapeutischen und psychiatrischen Konzepte genutzt werden, «polypragmatisch», «multimodal» und «eklektizistisch». Es gibt sicher nicht den einzigen und richtigen Zugangsweg – gerade unterschiedliche Sichtweisen erhöhen die Komplexität der Wahrnehmung.

Solche Konzepte dürfen nicht beliebig eingesetzt werden, d. h. sie müssen stets verbunden sein mit Indikationen, also einer fachlichen Begründung, weshalb ich nun gerade das in gerade dieser Situation bei gerade diesem Menschen anbiete. Ihr Einsatz hängt ab von den Qualifikationen und fachlichen Sichtweisen der Mitarbeitenden und natürlich davon, ob sie hilfreich sind. Dazu notwendig ist ein multiprofessionelles Team aus Pädagog*innen, Psycholog*innen, Psychiater*innen und anderen Professionen (Schule, Arbeits- und Beschäftigungsangebote, Ergotherapie, kreative Therapien etc.), die sich einem gemeinsamen integrativen Konzept verpflichtet fühlen und in der Lage sind, ihren jeweiligen professionellen Beitrag eindeutig und klar einzubringen. Intensivbetreuung ist ein Teamspiel.

Am Ende der Betreuung und Behandlung sollte eine Reduzierung der Äusserungsformen auf ein sozial erträgliches Mass stehen, verbunden mit höherer Lebensqualität und relativem subjektivem Wohlsein (und möglichst ohne Dauermedikation). Die Rückkehr aus der Intensivbetreuung in Regelbetreuungsformen oder sogar in die Familie ist die primäre Option.

Intensivbetreuung ist immer zeitlich begrenzt mit einem geregelten Anfang und einem definierten, aber durchaus vorläufigen Ende. Dazu gehört ein klar formulierter und von allen Beteiligten akzeptierter Auftrag mit konkreten Zielen. Grundprinzip ist: Die Ziele müssen zu Zielen der betroffenen Person und deren signifikanten Bezugspersonen werden. Gelingt dies auch nach langem, geduldigem Aushandlungsprozess nicht, hat der bzw. die Betroffene

und die Mitarbeitenden der Intensivbetreuung wenig Chancen der Entwicklung. Hier ist systemisch-familientherapeutischer Einsatz notwendig, der enorme Ressourcen bindet.

### Rekonstruktion der Lebensgeschichte, Differenzialdiagnostik und Behandlung

Im Vordergrund steht aus meiner Sicht die (immer bruchstückhaft bleibende) Rekonstruktion der Lebensgeschichte des betroffenen Menschen. Psychiatrisch bedeutet das eine sorgfältige beschreibende Anamnese

- der individuellen biologischen, emotionalen und sozialen Entwicklung,
- der Geschichte der familialen Erziehungs- und Beziehungsmuster sowie
- der damaligen und der aktuellen Lebensumstände.

Lebensgeschichten, insbesondere solche unter widrigen Umständen, können dann mit ganz unterschiedlichen Theorien und Konzepten nacherzählt werden, zum Beispiel psychoanalytisch-tiefenpsychologisch, lerntheoretisch resp. mit den Methoden der Verhaltenstherapie, traumatologisch oder rehistorisierend sensu Jantzen (1996). Es können systemische Modelle genutzt werden sowie das Modell der Entwicklungspsycho(patho)logie mit den Variablen Risiko- und Schutzfaktoren, Vulnerabilität und Resilienz. Im Kontext von Intelligenzminderung muss der erreichte Entwicklungsstand nach dem integrativen Modell von Došen (2018) und der Weiterentwicklung von Sappok und Zepperitz (2016) systematisch miteinbezogen werden.

Aus psychiatrischer Sicht kommt es darauf an, die Resultate dieser Entwicklungsprozesse, nämlich die Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen, zu differenzieren. Die Feststellung des Ausmasses individuellen Leidens sowie der Funktionseinbussen und Teilhabebeeinträchtigungen begründen den Schweregrad einer Störung und natürlich die Behandlungsbedürftigkeit.

Erst am Ende steht die Einordnung der Äusserungsformen in eine psychiatrische Diagnose gemäss ICD oder DSM, um damit «störungsspezifisches Wissen» verfügbar zu machen oder schlicht die Basis für die Kostenübernahme durch die Krankenkasse zu schaffen.

Das letztlich aber Entscheidende ist: Alle Modelle verfügen über elaborierte Konzepte, wie Behandlungen gestaltet werden sollten: zum Beispiel Kognitiv-behaviorale Therapie (CBT nach Linehan), Traumatherapie mit EMDR, Traumapädagogik, Familientherapie oder entwicklungsfördernde Therapien. Insbesondere implizieren sie Strategien der alltagspädagogischen und speziellen heilpädagogischen Unterstützung, und nicht zuletzt den wirklich *rationalen* Einsatz von Psychopharmaka.

Besondere Sorgfalt sollte in die Einschätzung der aktuellen Entwicklungsstände (körperlich, kognitiv, emotional, sozial) aufgewendet werden, um wirklich passende Umgangsstrategien, Unterstützungsmassnahmen und Therapien anbieten zu können (Došen 2018, Zepperitz 2020). Gelingt dies nicht, besteht die Gefahr, dass ich den Klienten resp. die Klientin ständig kommunikativ, emotional, sozial und intellektuell überfordere, somit letztlich meine Angebote gar nicht ankommen können. Das Lebensalter scheidet – wie unmittelbar ersichtlich – als Orientierung aus, auch bei erwachsenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.

### Sorgfältige Auftragsklärung

Eine der wichtigsten Veranstaltungen ist die sogenannte Auftragsklärung. Mit den relevanten Beteiligten einschliesslich des Klienten resp. der Klientin selbst muss ausführlich geklärt werden, wohin die Reise gehen und was erreicht werden soll, wozu Intensivbetreuung da ist und was sie leisten kann. Die Aufträge sollten verbindlich offengelegt werden.

Auftragsklärung ist allerdings keine einmalige Veranstaltung, sondern erfolgt kontinuierlich je nach Verlauf der Betreuung und Behandlung. Der Aufwand ist enorm, lohnt sich aber nach aller Erfahrung, weil Missverständnisse über Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten schneller beseitigt werden und weil divergierende Sichtweisen konsensuell bearbeitet werden können (Buscher & Hennicke 2017).

Im Rahmen der Auftragsklärung sollte auch deutlich werden, dass eine wertschätzende Einbeziehung der Familie und der relevanten Helfer*innen in alle Phasen der Betreuung und Behandlung sowie vor allem der Nachsorge notwendig ist – vielleicht organisiert als gut moderiertes Multi-Helfer-System, wie die Systemiker*innen es sich vorstellen, oder als sogenannter «Unterstützerkreis», wie das Konzept der Positiven Verhaltensunterstützung es fordert, oder als Fallmanagement der traditionellen Sozialpädagogik oder der Sozialpsychiatrie.

## Chancen

Aus meiner Sicht sind die Chancen einer Intensivbetreuung *für den Klienten resp. die Klientin* recht gut, wenn die oben genannten Grundsätze und Konzeptionen realisiert werden können. Wirklich klären allerdings lässt sich das nur durch wissenschaftliche Begleitforschung (z. B. katamnestische Studien). Solche Forschung wäre versorgungspolitisch ausserordentlich wichtig.

Die Chancen der Etablierung von Intensivgruppen in der *Versorgungslandschaft* allerdings halte ich aus deutscher Sicht für eher gering, aus ganz verschiedenen Gründen, die hier nur stichwortartig aufgezählt werden können: unangemessen teuer, fehlende solide Finanzierung, geringe psychiatrische Unterstützung und mangelhafte Expertise, Unklarheiten der versorgungspolitischen und fachlichen Zuständigkeiten (Gesundheits- und/oder Betreuungsproblem), ideologische Widerstände im Inklusionsdiskurs. Es ist allen Beteiligten immer noch nicht klar, dass Intensivbetreuung nicht eine intensivere Regelbetreuung dieser Menschen bedeutet, sondern ein *qualitativ anderes* Betreuungs- und Behandlungskonzept.

Intensivbetreuung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung muss versorgungspolitisch als unverzichtbarer Teil der psychosozialen resp. der psychiatrischen Versorgung anerkannt sein. Ausstattung und Finanzierung sind daher nachhaltig, angemessen und zeitlich nicht begrenzt. Intensivbetreuung ist kein Modellprojekt!

Die Aufgaben der regional zuständigen psychiatrischen Kliniken muss in diesem Kontext gut verabredet werden (z. B. qualifizierte Krisenintervention, medikamentöse Ein- und Umstellungen bei körperlich Kranken).

Intensivbetreuung darf nicht als *Ultima Ratio* verstanden werden, die erst dann zum Einsatz kommt, wenn alles versucht wurde und scheiterte. Intensivbetreuung sollte dann angeboten werden, wenn aus fachlicher Expertise wahrscheinlich nur ein derart exklusives Setting hilfreich ist. Diese Einschätzung sollte eine regionale Fach- oder Clearingstelle übernehmen (evtl. unter psychiatrischer Leitung, aber zumindest mit hinreichender psychiatrischer Kompetenz ausgestattet).

## Risiken der Intensivbetreuung

Zusammenfassend bestehen hohe Risiken, wenn der versorgungspolitische Auftrag nicht eindeutig geregelt ist, denn dann werden die notwendige nachhaltige Finanzierung und die Integration in die Hilfesysteme sowie die nachvollziehbare, transparente Belegung unsicher. Wenn dazu noch keine ausreichende fachliche Expertise vorhanden ist, kann aus einer solchen Intensivbetreuung schnell eine «Verwahrgruppe für die Unerträglichen» werden. Der Missbrauch des ungehemmten Einsatzes von Psychopharmaka und freiheitsbeschränkender Massnahmen (Fixierung, Isolierung, Gegengewalt) sind nicht ausgeschlossen (Hennicke 2007, Koch et al. 2018).

Aus einer systemischen Perspektive besteht ein hohes Risiko in der mangelhaften Vernetzung mit den regionalen Diensten und in einer hemmenden, manchmal sogar destruktiven Verstrickung mit den (Multi-)Helfersystemen und den Familien.

Und nicht zuletzt: Intensivbetreuung sollte keine Reaktion auf die fachlich defizitären Angebote der Psychiatrie für diese Klientel sein. Sie sollte sich aber auch nicht auf manche akademischen Parolen begründen, die behaupten, dass die meisten dieser schwierigen Verhaltensweisen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gut mit pädagogischen Mitteln zu beeinflussen seien (so z. B. Wüllenweber 2011, 2015; Theunissen 2000, 2011; Theunissen & Kulig 2019). Nur pädagogisch konzipierte Intensivbetreuung würde Psychiatrie in der Behindertenhilfe fachlich und strukturell ersetzen. Das wäre ethisch nicht vertretbar.

## Alternativen

Aus meiner Sicht ist die Einrichtung derart exklusiver und vorübergehend exkludierender stationärer Angebote ohne Zweifel notwendig, allerdings nur wenn die oben beschriebenen Voraussetzungen gewährleistet sind und wenn sie eingebettet sind in eine transparente und differenzierte «rechtskreisüberschreitende» Versorgungsstruktur.

Aufgrund der langen Behandlungs- resp. Unterbringungsdauern ist ein (vorübergehender) «Ort zum Leben» für alle Lebensbereiche notwendig. Ein solches umfassendes Konzept passt nicht in den Rahmen einer psychiatrischen Klinik, deren Auftrag die meist kurzzeitige individuelle Behandlung eines kranken Menschen ist. Intensivbetreuung hat einen längerfristigen, ganzheitlich entwicklungsförderlichen Auftrag einschliesslich der gesundheitlichen Versorgung und Behandlung.

## Fazit

Die Eingangsfrage, ob Intensivbetreuung ohne Psychiatrie möglich sei, wird eindeutig verneint. Die Folgen der tief greifenden seelischen Schädigungen dieser Menschen zu verstehen und ihnen so weit wie möglich entwicklungsförderliche Angebote zu machen, erfordert den Einsatz der diagnostischen und therapeutischen Wissensbestände der Psychiatrie und Psychotherapie, stets im Rahmen entsprechender Lebens- und Umweltbedingungen. Diese zu gestalten ist originäre Aufgabe einer professionellen Heil- und Sozialpädagogik (Seidel 2011, Calabrese & Kasper 2018).

Es wurden die Kernforderungen für eine qualifizierte Intensivbetreuung begründet:

- Zeitliche Begrenzung und differenzierte Auftragsklärung
- Begründete Vielfalt und Komplexität der eingesetzten pädagogischen und therapeutischen Konzepte
- Integrierte Interdisziplinarität und Multiprofessionalität
- Strukturelle Einbettung in ein (regionales) Versorgungskonzept (Behindertenhilfe, psychiatrische Versorgung, Schule/Bildung oder Arbeit)

Im fachlichen Diskurs würde ich mir wünschen, dass wir uns mehr darum kümmern, wie wir professionell miteinander kooperieren und wie wir komplexe Modelle entwickeln bzw. die vorhandenen besser nutzen können, als uns durch Abgrenzung zu definieren. Eine Voraussetzung dazu ist die – eigentlich selbstverständliche – Akzeptanz seelischen Leidens bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, das mit schwerwiegenden, «symptomatischen» Äusserungsformen einhergehen kann. Diese bedürfen fachgerechter Hilfen, wie die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen anmahnt. Es sollte ernsthaft über mögliche Bagatellisierungsbotschaften gewisser Begrifflichkeiten und deren Folgen nachgedacht werden. Nur gemeinsam können wir die wirklichen Herausforderungen bewältigen, die uns diese Menschen auferlegen.

Siegfried Lenz lässt einen Protagonisten in seinen wunderbaren masurischen Geschichten «So zärtlich war Suleyken» sagen: «Es ist nie zu spät für alles, was sein soll!».

*Sabine Seibel*

# 3 Was tut gut? Entwicklung eines neuen Konzepts für die Intensivbetreuung. Am Beispiel der Stiftung Nieder-Ramstädter Diakonie (Deutschland)

Die Entscheidung, die Wohnplätze auf dem Kerngelände der Stiftung Nieder-Ramstädter Diakonie zu dezentralisieren, machte es notwendig, sich auch mit dem Intensivbereich auf einen neuen Weg zu begeben. Die bisherigen Wohnbedingungen begünstigten in vielen Situationen die herausfordernden Verhaltensweisen der Klientel. Das Wohnhaus war marode und eine Renovierung ergab keinen Sinn. Die Lebensqualität und die Lebensbedingungen mussten für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen dringend verbessert werden. Wir wollten mutig sein und etwas ausprobieren. Ausserdem wollten wir Bedingungen schaffen, die der Klientel mehr Individualität, mehr Ruhe und Entfaltungsmöglichkeiten bieten. Wir wagten es, im Spannungsfeld von individueller Betreuung und stationärer Wohneinrichtung, neue Wege zu gehen.

## Ein Weg aus der Institution

Im Jahr 2010 entschieden wir uns als Institution, ein neues Angebot für den Intensivbereich zu entwickeln. Ab 2002 gab es zwei sogenannte Intensivwohngruppen auf dem Institutionsgelände der Stiftung Nieder-Ramstädter Diakonie. Zu Spitzenzeiten lebten bis zu 450 Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung in verschiedenen Wohnhäusern auf dem Gelände. Der damalige Intensivbereich bestand aus zwei Wohngruppen mit jeweils acht Klientinnen und Klienten. Die Wohnungen bestanden aus einem langen Flur, von dem aus acht verschieden grosse Einzelzimmer, eine kleine Küche, Toiletten, ein grosses und ein kleines Bad sowie das Wohn-Esszimmer und der Aktivitätenraum abgingen.

Das Dienstzimmer befand sich ebenfalls in diesem Komplex. Es wurde durch ein Holzgatter gesichert, sodass die Mitarbeitenden ungestört dokumentieren und gleichzeitig den Überblick über die Aktivitäten der Klientel auf der Wohngruppe behalten konnten. Der Flur war ideal für die Klientinnen und Klienten, um alles, was auf der Wohngruppe geschah, mitzubekommen. Er war leider genauso gut als «Bühne» geeignet. Wenn eine Klientin, ein Klient jemanden ärgerte oder mit sich selbst nicht zurechtkam und die innere Unruhe auslebte, gab es schnell «Zuschauende» und somit volle Aufmerksamkeit. Die Zimmer waren zum Teil so klein, dass nur ein Bett und ein Schrank reinpassten und die somit als Rückzugsort ungeeignet waren. Das Gebäude hatte früher mehr Doppelzimmer und die kleinen Zimmer waren vor der Intensivbetreuung Abstellräume. 2002 war es schon eine Verbesserung in unserer Institution, in einem Einzelzimmer zu wohnen und nur mit sieben weiteren Personen auf der Wohngruppe zu leben. Zudem war es sehr hellhörig, was einzelne Klientinnen und Klienten teilweise verunsicherte.

Die Teilhabe an Alltagsverrichtungen gestaltete sich in vielen Bereichen schwierig bis unmöglich. Die Küche war sehr eng und es konnte immer nur eine Klientin oder ein Klient begleitet werden. Das Interesse am Geschehen in der Küche war aufseiten der Klientel jedoch sehr gross, sodass ständig Kompromisse gefunden werden mussten.

Die Situation im Badezimmer gestaltete sich ähnlich. Für die acht Personen gab es ein kleines und ein grosses Bad, und wenn es zeitlich eng wurde, waren zeitweise mehrere Personen gleichzeitig im Bad. Die Intimsphäre der Klientel wurde somit nicht immer gewahrt. Ein genauer Plan schrieb vor, wer wann ins Bad geht, und meist mussten die Mitarbeitenden die Klientel mit den Worten vertrösten: «Du musst noch warten, erst muss XY wieder aus dem Bad, dann bist du dran.» Die soziale Kompetenz der Klientel wurde in diesen Zeiten über Gebühr strapaziert.

Im bisherigen Wohnhaus gab es nur im Erdgeschoss einen freien Zugang zum Garten. Die Klientel, die im 2. Obergeschoss wohnte, war darauf angewiesen, dass eine Mitarbeiterin oder ein Mitarbeiter sie in den Garten begleitete. Beide Wohnungen waren geschlossen, ein Teil der Klientel hatte einen richterlichen Beschluss für eine geschlossene Unterbringung. Demnach konnte die Klientel nur nach vorheriger Nachfrage und in Begleitung nach draussen gehen. Die Mitarbeitenden arrangierten sich mit der Situation und gestalteten das zum Teil sehr abgewohnte Gebäude gemütlich. Allerdings sehnten sich alle danach, einen neuen Schritt zu wagen.

Einige Wohngruppen aus dem Kerngelände waren schon in die Region gezogen und dem Leitungsteam der Stiftung Nieder-Ramstädter Diakonie war klar, dass Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen in der Institution nicht «übrig» bleiben dürfen.

Ein neues Konzept musste her. Wir wollten, dass sich die Lebensbedingungen und die Lebensqualität für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen verbessern. Wir wollten mehr Individualität für diese Menschen. Sie sollten mehr freie Entfaltungsmöglichkeiten und ebenso mehr Rückzugsmöglichkeiten haben. Wir wollten diesem Personenkreis, der durch seine Verhaltensweisen sich und sein Umfeld an Grenzen bringen kann, ein Zuhause schaffen – einen Ort, an dem sie so sein können, wie sie sind. Die Mitarbeitenden sollten nicht ständig eingreifen müssen. Manche Verhaltensweisen, wie zum Beispiel ständig Ordnung schaffen oder umräumen von Möbeln und Stühlen, sollten in den jeweiligen Bereichen erlaubt sein. So, dass die Klientel sich nicht stetig gegenseitig ärgert, sondern alle in ihrem Bereich «sein» dürfen. Wir wollten Möglichkeiten der sozialen Teilhabe und der Teilhabe im Alltag schaffen. Jede Klientin, jeder Klient sollte sich nach ihren oder seinen Möglichkeiten einbringen können. Aus diesem Grund war es nötig, eine Bestandsaufnahme der vorhandenen Situation durchzuführen, um darauf aufbauend bessere Wohnbedingungen für die Klientel zu erarbeiten und zu realisieren.

In der alten vorhandenen Situation gab es definitiv zu viele Reize, insbesondere für die Klientel, die Reize nicht oder nur schwer filtern und verarbeiten kann. Teilweise war es in den Wohngruppen viel zu laut, alle bekamen immer alles mit und meist potenzierten sich daraus Konflikte. Es gab zu viele ungewollte Gruppensituationen. Kritisch waren beispielsweise die Essenszeiten, da trafen alle aufeinander. Zudem musste der Flur als «Bühne» weg. Uns wurde bewusst, dass gewisse Gruppenkonstellationen die herausfordernden Verhaltensweisen unglaublich begünstigten. Deshalb musste etwas «Neues» her. Wichtig war, dass der stationäre Charakter der Wohnungen wegfällt. Wir wollten, dass ein «Leben so normal wie möglich» stattfindet. Wer von uns würde gerne so wohnen wollen, wie es im alten Haus vorgegeben war? Wahrscheinlich niemand!

Somit stellten wir uns die Frage: «Wie will denn jemand gerne wohnen, der oder die bei uns betreut wird?» Bei vielen Klientinnen und Klienten, die immer wieder Probleme mit ihrem Umfeld haben, weil Mitbewohnende herausfordernd sind, weil sie zu laut und ungestüm sind, ist es wahrscheinlich besser, kleinteiliger zu bauen. So lautete unsere Hypothese. Wenn nicht mehr jeder Konflikt und jede Befindlichkeit offen ausgetragen wird, dann konnte es nur besser werden.

Aber was passiert, wenn wir kleinteiliger bauen? Bekommen wir als Mitarbeitende dann noch alles mit? Können wir dann immer noch im rechten Moment eingreifen, falls es zu «Übergriffen» kommt? Welches Hilfesystem können wir anbieten? Wir hatten zwar genaue Vorstellungen, aber auch viele Fragen. So wollten wir der Klientel mehr Teilhabe am Alltagsgeschehen ermöglichen, es sollte ein autarker Standort sein. Die Klientinnen und Klienten sollten bei alltäglichen Handlungen mit einbezogen werden, beispielsweise sollte in der Wohneinheit gekocht werden, zur Mittagszeit sollte es nach Essen riechen. Auch wenn die Klientel teilweise nicht mit in der Küche sein könnte, sollte sie wenigstens sehen können, was darin geschieht. Es sollten grosse Küchen entstehen, in denen mehrere Personen Platz haben. Küchen, die einsehbar sind, die bewohnt werden und trotzdem abschliessbar sein können. Wir haben eine Klientel, die nicht alleine in der Küche hantieren kann, die die hygienischen Bedingungen nicht einhalten und zum grössten Teil nicht mit Messern umgehen kann. Jede Klientin, jeder Klient muss gut begleitet werden, wenn sie oder er sich das Essen zubereitet. Manche sind einfach nur gerne dabei, wenn Essen für sie gekocht wird. Zudem sollte die Klientel, nach ihren Möglichkeiten, an der Wäschepflege beteiligt werden können und mit einkaufen gehen. Auch sollte sie sich selbst um den Müll und die Entsorgung in die Tonne kümmern müssen. Die Klientinnen und Klienten sollten wichtige Aufgaben im Alltag erhalten, die sonst meist nur von einer Person für alle erledigt wurde.

Natürlich sollten sich auch die Bedingungen für die Mitarbeitenden verändern. Wir wollten eine Trennung der direkten und indirekten Betreuung, sodass die Mitarbeitenden nicht ständig sichtbar (im Büro) und doch nicht greifbar (da sie dokumentieren oder etwas organisieren mussten) sind. Die Mitarbeitenden sollten die Möglichkeit für ruhige Teamsitzungen haben sowie Zeit und Ruhe, sich auf organisatorische Aufgaben zu konzentrieren. Wir träumten weiter von einem frei zugänglichen Aussenraum sowie von mehreren Möglichkeiten, nach draussen zu kommen, um die Klientel differenziert betreuen zu können. Der Aussenraum sollte verschiedene Möglichkeiten bieten, sich aufzuhalten, und auch die Option des Rückzugs beinhalten. Wir wünschten uns, dass die Klientinnen und Klienten auch bei schlechtem Wetter die Möglichkeit haben, sich ausserhalb ihrer Wohnung aufzuhalten. Deshalb sollte es zusätzlich einen überdachten Aussenraum geben.

Gleichzeitig war uns klar, dass wir auch in Zukunft einen geschlossenen Wohnbereich anbieten müssen, da die Klientinnen und Klienten sich weiterhin nur in Begleitung der Mitarbeitenden in der Gesellschaft bewegen können. Alleine wären sie massiv selbst gefährdet, da sie nicht auf den Verkehr achten, zum Teil nicht orientiert sind oder schlicht Angst haben, sich alleine ausserhalb des Institutionsgeländes aufzuhalten.

Ein anderer entscheidender Aspekt war das Zwei-Milieu-Prinzip. Jede Klientin, jeder Klient sollte eine Tagesstruktur bekommen, die passgenau zugeschnitten wird. Viele von ihnen hatten eine bereits gut passende Struktur in der Nähe ihres Zuhauses in Mühltal. Diese sollte weiterhin bestehen bleiben und die Distanz mit einem Fahrdienst überwunden werden können. Einige Klientinnen und Klienten, die es nicht schafften, sich in eine Gruppe zu integrieren oder mehrere Stunden das Haus zu verlassen, waren bisher den ganzen Tag auf der Wohngruppe und wurden dort rund um die Uhr von den Mitarbeitenden betreut. Dies stellte besonders in Krisenzeiten ein grosses Problem dar, da Konflikte häufig eskalierten, wenn auf beiden Seiten die Nerven ständig gereizt werden. Es gab kein «Durchatmen», ausser nach Dienstschluss. Immer wieder wurden vom Team Versuche unternommen, eine Tagesbetreuung anzubieten. Dies gelang jedoch nur selten und wurde sofort fallen gelassen, wenn es zu krankheitsbedingten Ausfällen der Mitarbeitenden kam.

Am neuen Standort sollte das besser werden. Deshalb wollten wir ein eigenes Team für die Betreuung der Klientel, die noch keine Tagesstruktur hatte. Diese Tagesstruktur sollte sehr individuell und bei Bedarf zugehend sein. Sie sollte so lange dauern, wie es der Klient, die Klientin aushalten konnte. Sie sollte sich an den Bedürfnissen der Klientel orientieren, als Grundlage sollte eine gute, tragfähige Beziehung aufgebaut werden. «So wenig Anforderungen wie möglich» sollte das Motto der ersten Zeit lauten. Selbstverständlich sollte es eine enge Kooperation zwischen Wohnbereich und Tagesstruktur geben.

## Leben in Reinheim-Ueberau

Wir begannen also nach einem Standort zu suchen, der all diese Bedingungen erfüllen könnte. Wir suchten in sehr unterschiedlichen Regionen und Orten rund um den Hauptsitz in Mühltal. Im Jahr 2010 kauften wir dann eine sehr baufällige Hofreite am Rand des Odenwalds in Reinheim-Ueberau. Es ist ein kleiner Ort mit ca. 2000 Einwohnerinnen und Einwohnern.

Danach begann ein langer Weg mit den Behörden, dem Kostenträger, den Architekten, dem Denkmalschutz und vielen mehr. Im Januar 2015 war endlich der heiss ersehnte Spatenstich. Ende August 2016 konnten wir in die renovierte Hofreite und in das neu erbaute Wohnhaus einziehen.

Die Hofreite liegt direkt an der Hauptstrasse, mitten im Ort. Hier gibt es direkte Nachbarn und die Häuser stehen dicht zusammen. Ein grosses Hoftor, das immer geschlossen ist, begrenzt die Hofreite zur Strasse hin. Im ersten Moment ist nicht zu erkennen, dass es sich hier um einen Wohnort für Menschen mit Beeinträchtigungen handelt, geschweige denn um einen geschlossenen Wohnbereich.

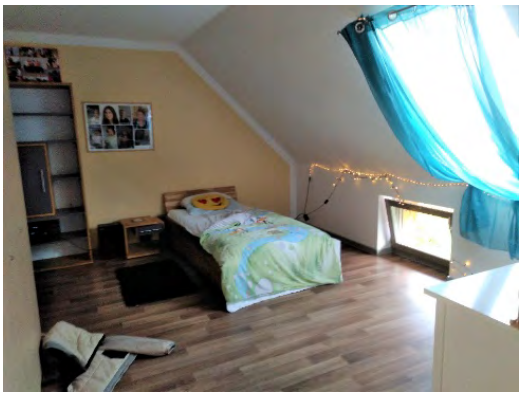
Der Einblick durch das Tor zeigt, dass wir einen Ort gefunden haben mit viel Raum zum Bewegen und vielen Möglichkeiten, sich zurückzuziehen. Wir haben unseren Traum verwirklichen können. Viele unserer Wünsche erfüllten sich.

*Links das Wirtschaftsgebäude und die alten überdachten Stallungen mit dem Heuboden, rechts das Wohnhaus mit den beiden Eingängen.*

Im Wohnhaus leben bis zu 17 Klientinnen und Klienten in verschieden grossen Wohnungen. Es gibt drei Einzelappartements, je zwei Zweier- und Dreierappartements sowie ein Viererappartement. Sie sind in zwei Doppelhaushälften aufgeteilt. In jedem Stockwerk ist eine Wohnung mit eigenem Wohn- und Essbereich.

In den Haushälften gibt es jeweils eine grosse Küche, in der auch gegessen werden kann. Von dort aus werden alle Wohnungen in der Haushälfte mit Essen versorgt. Nur in der linken Haushälfte gibt es unter dem Dach noch eine Pantryküche, in der sich die Klientinnen und Klienten, die dort wohnen, Frühstück und Abendessen mit Unterstützung zubereiten können. Im Vorderhaus gibt es Büroräume, in denen die Mitarbeitenden in Ruhe Besprechungen abhalten und organisatorische Aufgaben erledigen können.

Bevor die Klientinnen und Klienten einzogen, fanden viele Teamsitzungen und Befragungen statt. Wir mussten herausfinden, wer mit wem zusammenwohnen will und wie die Arbeitsorganisation gestaltet werden muss, damit alles reibungslos ablaufen kann. Wir konnten die Wohnungen so einrichten, dass die Bedürfnisse der Klientel gut erfüllt werden konnten. In der Hofreite leben sehr unterschiedliche Menschen mit Beeinträchtigung. Alle brauchen umfassende Unterstützung bei der Bewältigung der Alltagssituationen, insbesondere bei der Bewältigung von sozialen Kontakten, dem Umgang mit eigenen Befindlichkeiten sowie bei der Strukturierung des Tagesablaufs. Die Kommunikationsmöglichkeiten der Klientel sind zum Teil sehr eingeschränkt. Es braucht viel Empathie der Mitarbeitenden, um zu interpretieren oder zu übersetzen, was die Klientin oder der Klient ausdrücken möchte. Oft kommt es zu herausfordernden Verhaltensweisen, weil die Klientel zum Beispiel mit der inneren Spannung, der unklaren Struktur, den nicht schnell genug erfüllten Wünschen, den Neuerungen oder Änderungen im Alltag keinen adäquaten Umgang gelernt hat.



Diese Schwierigkeiten haben sich natürlich in der neuen Wohneinheit nicht verändert. Unsere Hypothese war, dass es zu viele solcher Momente für die Klientel im Alltag gibt und dass wir versuchen müssen, diese Situationen zu reduzieren. Gleichzeitig wollten wir den Menschen, die bei uns wohnen, Möglichkeiten geben, sich besser entfalten zu können (ohne ständig an Grenzen anderer Menschen und Strukturen zu kommen), sich selbst wirksam zu erleben und sich bei Bedarf auch zurückziehen zu können. An einigen Beispielen möchte ich darstellen, wie das gelungen ist. Wir betreuen Menschen, die gerne ihre ganz bestimmte Ordnung haben und andere, die gerne rumräumen, zum Beispiel Stühle oder Kissen stapeln. Das gab in der alten Wohngruppe oft Stress unter der Klientel und meist mussten die Mitarbeitenden eingreifen, um diese Konflikte zu lösen. In der neuen Wohneinheit leben diese Personen nicht mehr in einer Wohnung. Wenn der reife Mann, der gerne räumt, die Wohnung besucht, in der die ordnungsliebenden Personen wohnen, wird er darauf hingewiesen, dass dies hier nicht geht, und er ist dabei zu lernen, die Räumaktionen nur in seiner Wohnung auszuführen. Ein anderer Klient mit dem fragilen X-Syndrom braucht sehr klare Strukturen, liess sich in der alten Wohngruppe oft verunsichern und wurde sehr oft und schnell fremdaggressiv, wenn die Welt für ihn unsicher und unklar war. Er zog sich, wenn er es rechtzeitig merkte, in sein Zimmer zurück und liess sich dort einschliessen. Da er das Leben auf dem Flur trotzdem mitbekam, konnte er sich selten wirklich entspannen, sondern blieb oftmals angespannt im Zimmer. In der neuen Wohneinheit lebt er mit einem Mitbewohner, mit dem er sich versteht, in einer Zweierwohnung im Obergeschoss. Mittlerweile gelingt es ihm, sich in seine Wohnung zurückzuziehen, bevor er aggressiv werden muss. Selten lässt er sich in seinem Zimmer

einschliessen und mittlerweile – er lebt schon drei Jahre in Ueberau – führen nur noch wenige Situationen bei ihm zur Verunsicherung. Er ist selbstbewusster geworden und kann seine Wünsche und Bedürfnisse besser ausdrücken. Seine Struktur wird weiterhin von aussen vorgegeben, allerdings kann er heute teilweise in Verhandlungen eingebunden werden. Das war in der alten Wohngruppe nicht möglich. Heute gestaltet er sein Zimmer mithilfe seiner Bezugsperson ganz nach seinen Ideen. In seinem alten Zimmer gab es nur ein Bett, einen Schrank, einen festgeschraubten Fernseher und eine Stereoanlage an der Wand. Mehr war damals nicht möglich.

Ein anderer Mann mit einer Erkrankung im Autismus-Spektrum hat gerne seine absolute Ordnung. Er hatte in Mühltal nur ein sehr kleines Zimmer, das immer wieder von seinen Mitbewohnenden besucht wurde. Diese nahmen ihm seine persönlichen Dinge, beispielsweise Spielsachen, weg, und da sein Zimmer direkt auf dem Weg in den Garten lag, liess sich das nicht verhindern. Seine Reaktion darauf war, dass er sein Spielzeug zum Beispiel nach Heiligabend direkt selbst wegwarf, damit es kein anderer nimmt. Heute teilt er sich mit einer weiteren Person ein Appartement. Seine Autos stehen exakt ausgerichtet in seinem Regal.

Das sind nur wenige Beispiele, wie äussere Bedingungen herausfordernde Verhaltensweisen begünstigen oder abbauen können. Die Mitarbeitenden merkten sehr schnell, dass in Reinheim-Ueberau eine andere Betreuung und Begleitung möglich ist. Der allgemeine Geräuschpegel senkte sich innerhalb eines Tages um 50 Prozent. Die Konflikte unter den Klientinnen und Klienten reduzierten sich massiv, weil sich einige von ihnen nicht mehr oder viel seltener begegnen. Die Situationen, in denen deeskaliert werden muss, wurden weniger und die Deeskalation gelingt einfacher, weil weniger Klientinnen und Klienten betroffen und eingebunden sind. Heute bekommen nur wenige der Klientinnen und Klienten mit, wenn jemand einen «schlechten Tag» hat. Die Situation kann viel besser gemanagt werden und die Wohnsituation ist sofort auffallend ruhiger und entspannter geworden. Die Klientel kann besser individuell betreut werden. Es kann Absprachen für bestimmte Wohnungen geben. Der kleinste gemeinsame Nenner, der in der alten Achter-Wohngruppe manchmal schwer zu finden war, ist in der Kleinteiligkeit eindeutig leichter umsetzbar. Die Klientel hat viel mehr Gelegenheiten, sich selbst wirksam zu erleben und den eigenen Haushalt zu gestalten, was ihre Selbstständigkeit erhöhte. Die Menschen können in diesem Konzept bedeutend mehr mitbestimmen und auswählen. Die Mitarbeitenden melden zurück, dass sie sich jetzt in den Betreuungssituationen besser auf jede Klientin, auf jeden Klienten konzentrieren können. In der alten Wohngruppe waren sie teilweise in ihren direkten Handlungen mit der einzelnen Klientel abgelenkt, weil sie andere Aktivitäten oder Unruhe – beispielsweise auf dem Flur – mitbekamen. Auch das präventive Arbeiten ist jetzt viel einfacher geworden, weil Wirkzusammenhänge klarer sind und entsprechend einfacher bearbeitet werden können. Durch die kleinen Wohnungen, die individueller gestalteten Wohnmöglichkeiten und die bedarfsgerechtere Betreuung können wir eine grössere Lebenszufriedenheit bei der Klientel verzeichnen. Das Konzept der zugehenden Betreuung, auch für die Tagesstruktur von fünf Personen, ist ein wahrer Erfolg. Die Betreuung kann sich so in kleineren Gruppen abspielen und Gemeinschaft dadurch positiv erlebt werden. Es entstehen in der Gemeinschaft zwar teilweise weiterhin Situationen, die fordern, aber nicht mehr ständig überfordern.

Das Leben im Dorf ist für alle eine zusätzliche Herausforderung. Die Nachbarn mussten sich an die neue Situation gewöhnen – dazu zählen beispielsweise neue «Geräusche» –, was nicht immer einfach ist. Den Mitarbeitenden fiel der Umgang mit der Nachbarschaft, besonders, wenn diese kein Verständnis für die Klientel zeigten, teilweise sehr schwer. Mit der Zeit musste ein gemeinsamer Weg gefunden werden, um eine gewisse beidseitige Akzeptanz herzustellen.

Die sich ergebenen neuen Möglichkeiten: der kurze Weg zum Bäcker, der Faschingsumzug direkt vor der Haustür, der kleine Oster- oder Weihnachtsmarkt, der fussläufig erreicht werden kann, sind eine Bereicherung für die Klientel. Die Umstände lassen es zu, dass unser Klientel am örtlichen Gemeinwesen teilhaben kann. Wenn eine Klientin oder ein Klient zum Weihnachtsmarkt mitgeht und dann feststellt, dass die Situation überfordernd ist, kann sie umgehend nach Hause begleitet werden und ist somit schnell wieder am sicheren Ort. Den Weg zum Bäcker schaffen viele Klientinnen und Klienten in Begleitung – eine Torte oder die sehnlichst gewünschte Cola sind ein sehr guter Motivator.

# Fazit

Zum heutigen Zeitpunkt kann festgehalten werden, dass unser Projekt gelungen ist. Die Klientel und auch die Mitarbeitenden fühlen sich wohl. Wir haben viele Schwierigkeiten der Klientel, wie beispielsweise Lautstärke, Konflikte mit bestimmten Mitbewohnenden, Anpassung an allgemeine Strukturen etc., im alten Haus gelassen und haben jetzt bessere Möglichkeiten, das Sozialverhalten zu üben. Sollte die Möglichkeit bestehen, erneut ein solches Projekt zu planen, gäbe es aber auch einige Sachverhalte, die wir mit unseren heutigen Erfahrungen anders gestalten würden. So gäbe es beispielsweise mehr Einzelappartements. Zudem würden wir den Aussenraum anders gestalten, damit Klientinnen und Klienten mit fremdverletzenden Verhaltensweisen die Möglichkeit erhalten, alleine draussen zu sein. Die Küchensituation würden wir ebenfalls ändern. Da nicht alle eine Küche in ihrer Wohnung haben, müssen manche Klientinnen und Klienten in die grösseren Wohnungen gehen, um sich dort mit Unterstützung ihr Essen zuzubereiten. Sie essen zwar meist in ihrer eigenen Wohnung, aber durch die Essenszubereitung werden die Klientinnen und Klienten, die in den grösseren Wohnungen leben, oft sehr gestört.

Die Nachbarn würden wir ebenfalls noch besser vorbereiten, denn speziell Klientel mit intensivem Betreuungsbedarf zeigt öfter als andere Klientinnen und Klienten Verhaltensweisen, die von der Gesellschaft nicht so selbstverständlich akzeptiert und toleriert werden. Wenn sich ein Klient beim Bäcker auf die Wange haut, weil er an diesem Tag zum ersten Mal den Schritt dorthin gewagt hat und ihn dies sehr verunsichert, muss das erklärt werden. Die Mitarbeiterin oder der Mitarbeiter, der dies begleitet, muss erstens den Klienten beruhigen und zweitens den Beobachtenden die Situation und das Verhalten erklären, damit sie die Möglichkeit bekommen, dieses richtig einzuordnen. Da gibt es einen grossen Aufklärungsbedarf in der Gesellschaft. Quasi täglich gibt es neue Herausforderungen und Änderungen im Alltag, die eine hohe Flexibilität und Kreativität der Mitarbeitenden fordern, um sich mit der Klientel zu entwickeln. Beide Seiten wachsen stetig miteinander.

Alles in allem sind wir froh, dass viele unserer Befürchtungen nicht eingetroffen sind. Keiner von uns konnte vorhersehen, wie die Klientel auf die neuen Strukturen und Räumlichkeiten reagiert. Anfangs gab es auch sehr viel Unruhe und grossen Abstimmungsbedarf. Aber jetzt, nach drei Jahren, sind wir froh, diesen Schritt gewagt zu haben. Die Mitarbeitenden freuen sich über jeden kleinen oder grossen Entwicklungsschritt der Klientel.

*Jörg Böhler*

# 4 Die Therapeutische Wohnschulgruppe (TWSG) der Stiftung Bühl – ein interdisziplinäres Förderprogramm für Kinder und Jugendliche mit intellektuellen Beeinträchtigungen, psychischen Störungen und herausfordernden Verhaltensweisen

Die Therapeutische Wohnschulgruppe (TWSG) der Stiftung Bühl ist eine temporäre Intensivbetreuung für Kinder und Jugendliche mit intellektuellen Beeinträchtigungen, häufig in Kombination mit psychischen Störungen und herausfordernden Verhaltensweisen. Auf der Grundlage eines interdisziplinären Förderprogramms und der Arbeit von motivierten, qualifizierten und langjährigen Mitarbeitenden konnten seit Bestehen der TWSG beachtliche Erfolge erzielt werden, indem ein Grossteil der Klient*innen nach einer bestimmten Zeit in eine Anschlusslösung mit weniger Betreuung eintreten konnte und einen positiven weiteren Entwicklungsverlauf aufwies.

## Ausgangslage

Kinder und Jugendliche mit einer intellektuellen Beeinträchtigung tragen ein hohes Risiko für die Entwicklung einer psychischen Störung. Drei bis viermal häufiger als bei Nichtbehinderten können bei ihnen neben psychischen Erkrankungen im engeren Sinn auch behandlungsbedürftige schwere Verhaltensauffälligkeiten auftreten. Obwohl heute immer mehr Kinder und Jugendliche mit einer intellektuellen Beeinträchtigung in Regelklassen integriert unterrichtet werden, nimmt die Anzahl Jugendlicher mit schwierigsten Biografien, die in heilpädagogischen Klassen und in den Internatsgruppen der Stiftung Bühl nicht mehr adäquat gefördert werden können, zu. In Deutschland spricht man von Systemsprengern, da das Ausmass ihrer herausfordernden Verhaltensweisen alle üblichen heilpädagogischen Betreuungsangebote überfordert und als Notlösung nur ein längerfristiger stationärer Aufenthalt in der Kinder- und Jugendpsychiatrie bleibt. Dort sind Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung, ausser für kurzfristige Kriseninterventionen infolge akuter Selbst- und Fremdgefährdung sowie für medikamentöse Einstellungen, jedoch fehlplatziert.

## Konzeptionelle Grundlagen der TWSG der Stiftung Bühl

Um dieser wachsenden Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung, die paradoxerweise in Zeiten zunehmender Inklusionsbemühungen maximal separiert leben, eine Chance und Entwicklungsmöglichkeiten zu bieten, entwickelte die Stiftung Bühl vor zehn Jahren das Pionierprojekt einer spezialisierten Intensivbetreuung, die TWSG (Therapeutische Wohnschulgruppe). Ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Fachpersonen der Bereiche Sozial- und Heilpädagogik sowie Psychiatrie und Psychologie, gestaltet ein therapeutisches Milieu, in dem auf die Bedürfnisse und Möglichkeiten von sechs Klienten, die gemeinsam in einer Wohngruppe leben, eingegangen werden kann. Die intensive pädagogische Förderung in einem strukturierten Rahmen, bei dem sich Schule und Wohnen unter einem Dach befinden, wird ergänzt durch interne Psychotherapie und durch die Anordnung von psychopharmakologischen Begleittherapien. Diese werden durch die an den wöchentlichen Teambesprechungen teilnehmende Kinderpsychiaterin kontrolliert. Zusätzlich können die Klient*innen von einem Reittherapieangebot profitieren. Der erhöhte personelle Betreuungsschlüssel erlaubt zeitweise eine 1:1-Begleitung, falls notwendig kann die TWSG geschlossen geführt werden. Als Ziele stehen bei allen die Verbesserung der psychischen Verfassung, eine angemessene Beziehungsgestaltung, ein gewaltfreier Umgang, die Bewältigung des Alltags sowie das Wiedergewinnen von Selbstvertrauen und Lernfreude im Vordergrund. Ein weiteres Ziel des Aufenthaltes ist die Stabilisierung der Gesamtsituation des Klienten resp. der Klientin, sodass der/die Jugendliche spätestens nach zwei Jahren in ein weniger intensiv betreutes Nachfolgesetting übertreten kann.

Der Aufenthalt in der TWSG verläuft in Phasen. Nach dem Eintritt wird im interdisziplinären Team während der ersten drei Monate eine umfassende Diagnostik zum Verständnis der auffälligen Verhaltens- und Erlebensweisen durchgeführt. Im Sinne einer funktionalen Verhaltensanalyse wird versucht, die subjektive Bedeutung, d. h. den Sinn und Zweck der psychischen Symptomatik, zu erfassen. Gerade bei Kindern und Jugendlichen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung ist neben der Abklärung der Kognition die Erfassung der sozialen und emotionalen Entwicklung von besonderer Bedeutung. Bei der Massnahmenplanung werden die vorhandenen Kommunikationsmöglichkeiten (Sprache, Gebärden) und die Ressourcen der Klient*innen berücksichtigt. Die Kenntnis der meist traumatischen Lebensgeschichte und der aktuellen Lebens- und Alltagswelt ist unverzichtbar, um in der anschliessenden, mindestens sechsmonatigen, intensiven Therapiephase an der Schlüsselproblematik der Klient*innen arbeiten zu können. Deren Folge hatte in der Vergangenheit letztlich zu Ausschlüssen aus den Familien, aus Wohnheimen und Schulen, also in die soziale Isolation, geführt.

Die Kinder und Jugendlichen der TWSG haben alle einen traumatischen Biografiehintergrund. Im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen ohne Beeinträchtigung und ähnlichen Biografien stehen ihnen dagegen weniger Bewältigungsmöglichkeiten zur Verfügung. Darüber hinaus sind zusätzliche psychiatrische Diagnosen häufig: Autismus-Spektrum-Störungen, Aufmerksamkeits-, Konzentrations- und Belastungsstörungen (ADHS), leichte zerebrale Störungen, Sinnesbehinderungen oder ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten zum Beispiel im Rahmen eines Tourette- oder Prader-Willi-Syndroms.

Unter Berücksichtigung dieser vielfältigen Belastungsfaktoren und aus den Erkenntnissen der Verhaltensanalyse ist es möglich, die selbst- und fremdgefährdenden, oft unverständlich anmutenden Verhaltensweisen und die zum Teil hochdramatischen sozialen Inszenierungen als kreative Leistungen und unbewusste Bewältigungsversuche für schwierige Lebenssituationen zu deuten. Andere, sozial passendere Verhaltensmuster zum psychischen Überleben standen den Klient*innen bisher nicht zur Verfügung. In der Therapiephase werden nun sozial verträgliche Strategien zur Lösung von Konflikten und zur Bedürfnisbefriedigung systematisch aufgebaut. Dies ermöglicht es den Klient*innen unter anderem, erstmals positive Beziehungen zu Gleichaltrigen zu entwickeln.

Traumapädagogische Konzepte sind für die Arbeit auf der TWSG richtungsweisend, weil die Klient*innen bereits in früher Kindheit körperliche, psychische oder sexuelle Grenzverletzungen, innerfamiliäre Gewalt oder missglückte Adoptionen erlebt haben. Diese Traumatisierungen sowie häufig bereits früh entgleiste Erziehungsprozesse infolge Überforderung des Umfelds, mit den behinderungsbedingten Erschwerungen adäquat umzugehen, haben mitunter zu Bindungs- und Beziehungsstörungen geführt. Die TWSG soll deshalb von den Klient*innen als sicherer Ort erfahren werden. Die Bezugspersonen bieten einen wertschätzenden, wohlwollenden, aber auch Grenzen setzenden und damit haltgebenden Beziehungsrahmen. Für die oft nur mit erworbenen chaotischen Bindungsmustern ausgestatteten Klient*innen stellt dies ein neues, sie anfänglich verunsicherndes dynamisches Lernfeld dar. Die von den Kindern und Jugendlichen auf die Betreuungspersonen übertragenen früheren Beziehungsmuster müssen von diesen erkannt, ausgehalten und aufgelöst werden.

Der professionelle Umgang mit Stress, mit Aggressionen und mit Krisensituationen ist deshalb für die Mitarbeitenden der TWSG eine alltägliche Herausforderung. Sehr wichtig sind sowohl für die Begleitpersonen wie auch für die Klient*innen klare Strukturen, Regeln und Vorgaben. Jede und jeder muss wissen, an welchem Ziel und mit welchen Massnahmen bei den unterschiedlichen Klient*innen gerade gearbeitet wird. Auf sportliche und erlebnisorientierte gemeinsame Aktivitäten, die Freude vermitteln und das Selbstbewusstsein stärken, wird grossen Wert gelegt. Um den anstrengenden Alltag auf der TWSG bewältigen zu können, dürfen sich die Klient*innen bei Bedarf für eine gewisse Zeit auch in ihr Zimmer zurückziehen.

Die Kinder und Jugendlichen haben infolge vieler Abbrüche und Versetzungen eine stark negativ geprägte Schulkarriere hinter sich und müssen erst wieder für das schulische Lernen motiviert werden. Weil sie vor dem Eintritt einzelbeschult wurden oder gar keine Schule mehr besucht haben, überfordert sie der gemeinsame Unterricht mit anderen Kindern und Jugendlichen schnell. Infolge ihrer Versagensangst und im Bestreben, einem erwarteten Misserfolg auszuweichen, verweigern sie die Mitarbeit, lenken ab, drohen verbal oder provozieren andere und erschweren so oft nach wenigen Minuten den Schulunterricht. Die Aufgabe der Heilpädagog*innen ist es daher, Ansätze zu schulischem Lernen zu ermöglichen und schrittweise Erfolge zu erreichen.

Zur Förderung der Selbstfürsorge und der Eigenverantwortung werden die Kinder und Jugendlichen in den Behandlungsprozess so weit wie möglich einbezogen. Ziel ist es, ihnen Erfahrungen auf den folgenden Ebenen zu vermitteln – das Erleben

- von Autonomie («Ich kann etwas entscheiden»),
- von Kompetenz («Ich kann etwas bewirken») und
- von Zugehörigkeit («Ich gehöre dazu und werde wertgeschätzt»).

Ein Gesundungsprozess setzt dann ein, wenn das von den Begleitpersonen wahrgenommene herausfordernde Verhalten durch neue, adäquatere, prosoziale Verhaltensmuster ersetzt wurde und wenn es den Kindern und Jugendlichen im Lauf ihres Aufenthalts gelingt, auch zu ihren Mitbewohnenden gute Beziehungen aufzubauen. Entwicklungsblockaden lösen sich auf, wenn die Kinder und Jugendlichen sich von ihren Bezugspersonen mit ihrer inneren Not verstanden und in ihrer Persönlichkeit wertgeschätzt und angenommen fühlen.

Für den bisherigen Erfolg der TWSG ist, neben der systemischen Arbeit mit den Erziehungsberechtigten, die enge Zusammenarbeit mit den Behörden und der Fachstelle Entwicklungspsychiatrie KJPP von Bedeutung. Diese stellt vor dem Eintritt eine begründete Versorgungsempfehlung aus und überprüft periodisch die Notwendigkeit eines weiteren TWSG-Aufenthalts.

Die enge Einbettung der TWSG in den Institutionsrahmen der Stiftung Bühl ermöglicht es den Klient*innen, bereits während ihres Aufenthalts versuchsweise an gemeinsamen Freizeitangeboten teilzunehmen und den positiven Kontakt mit anderen Kindern und Jugendlichen einzuüben. Damit kann Modelllernen unter Gleichaltrigen erfolgen, wodurch sich der hohe Stress- und Aggressionspegel, der sich durch das enge Zusammenleben auf der TWSG unter Kinder und Jugendlichen mit ähnlicher Problematik einstellt, etwas verringert.

Der Austritt erfolgt oft schrittweise, indem das Kind resp. die/der Jugendliche bereits eine HPS-Schulklasse der Stiftung Bühl besucht, aber weiterhin auf der TWSG wohnt. Bei einem günstigen Verlauf ist es möglich, in eine Internatsgruppe zu wechseln oder später eine berufliche Ausbildung im geschützten Rahmen der Stiftung Bühl zu absolvieren. Etwa die Hälfte der Austritte erfolgt nach Erreichen des 18. Lebensjahres direkt in eine Wohn- und Beschäftigungseinrichtung für Erwachsene mit einer intellektuellen Beeinträchtigung. Da die Klient*innen sich oft zum ersten Mal in ihrem Leben in einer Gemeinschaft beheimatet gefühlt und eine positive Identität als Gruppenmitglied aufgebaut haben, müssen sie auf ihren Austritt sorgfältig vorbereitet werden.

Die zeitlich begrenzte Aufenthaltsdauer und die Einbettung der TWSG in die Trägerschaft der Stiftung Bühl als Grossinstitution verringern die Gefahr «dass auf der Intensivgruppe eine abgeschlossene, sich abkapselnde ‹Parallelwelt› mit einer sich selbst isolierenden Eigendynamik entsteht: dass nämlich aufgrund der ‹Eintrittskarte› schwerwiegende Verhaltensauffälligkeit des Jugendlichen besondere Regeln des Umgangs geschaffen werden, die mit dem hohen Risiko von sich aufschaukelnden ‹Spiralen der Gewalt und Gegengewalt› verbunden sind, sodass schlussendlich die ‹nichtintegrierbaren› geistig Behinderten auf der Intensivgruppe nur noch dauerhaft versorgt werden» (Hennicke 2013, S. 99).

Entscheidend ist dagegen, «dass die Aufnahme in ein intensivbetreutes Angebot für die Betroffenen oft die erste – und mitunter auch die letzte – Chance auf eine Lebensperspektive ist, in der sie als Person und nicht als ‹Problemfall› wahrgenommen werden. Dadurch eröffnen sich ganz neue Entwicklungsmöglichkeiten, die es individuell zu entdecken, zu fördern und zu unterstützen gilt» (Müller 2013, S. 18).

Im Weiteren ist eine Intensivgruppe nicht einfach ein neuer Markt für Träger stationärer Angebote. Was Müller (2013, S. 14) schreibt, gilt auch für die TWSG der Stiftung Bühl: «Die mir bekannten ‹funktionierenden› und fachlich fundierten intensivbetreuten Angebote sind alle aus einem zuvor nicht gedeckten Bedarf einzelner betreuter Klient*innen heraus entstanden, wurden von engagierten Mitarbeitern vor Ort entwickelt und werden von diesen unter hohem persönlichem Einsatz getragen.»

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit von motivierten langjährigen Mitarbeitern, die sich bewusst für diese persönlich herausfordernde berufliche Tätigkeit entschieden haben, ermöglichte der Stiftung Bühl, sich mit ihrem Pionierprojekt der TWSG als Kompetenzzentrum für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und psychischen Störungen in der Schweiz zu etablieren.

# Evaluationsergebnisse

Die TWSG führte zwischen August 2008 und März 2018 eine interne Statistik. In diesem Zeitraum sind insgesamt 28 Kinder und Jugendliche im Alter von 9 bis 16,5 Jahren eingetreten, wobei der Altersmedian beim Eintritt bei 14 Jahren liegt. Davon waren 20 Jungen und 8 Mädchen. Bezogen auf den Intelligenzgrad zeigt sich bei diesen Kindern und Jugendlichen folgendes Bild (vgl. Abb. 1): Von den 28 Klient*innen weisen 5 Klient*innen eine durchschnittliche Intelligenz (17,9 %), 6 Klient*innen eine niedrige Intelligenz (21,4 %), 15 Klient*innen eine leichte Intelligenzminderung (53,6 %), eine Person eine mittlere und eine Person eine schwere Intelligenzminderung (je 3,6 %) auf. Die Bandbreite der IQ-Messungen liegt zwischen 34 und 93, der durchschnittlich gemessene IQ liegt zwischen 65 und 70.

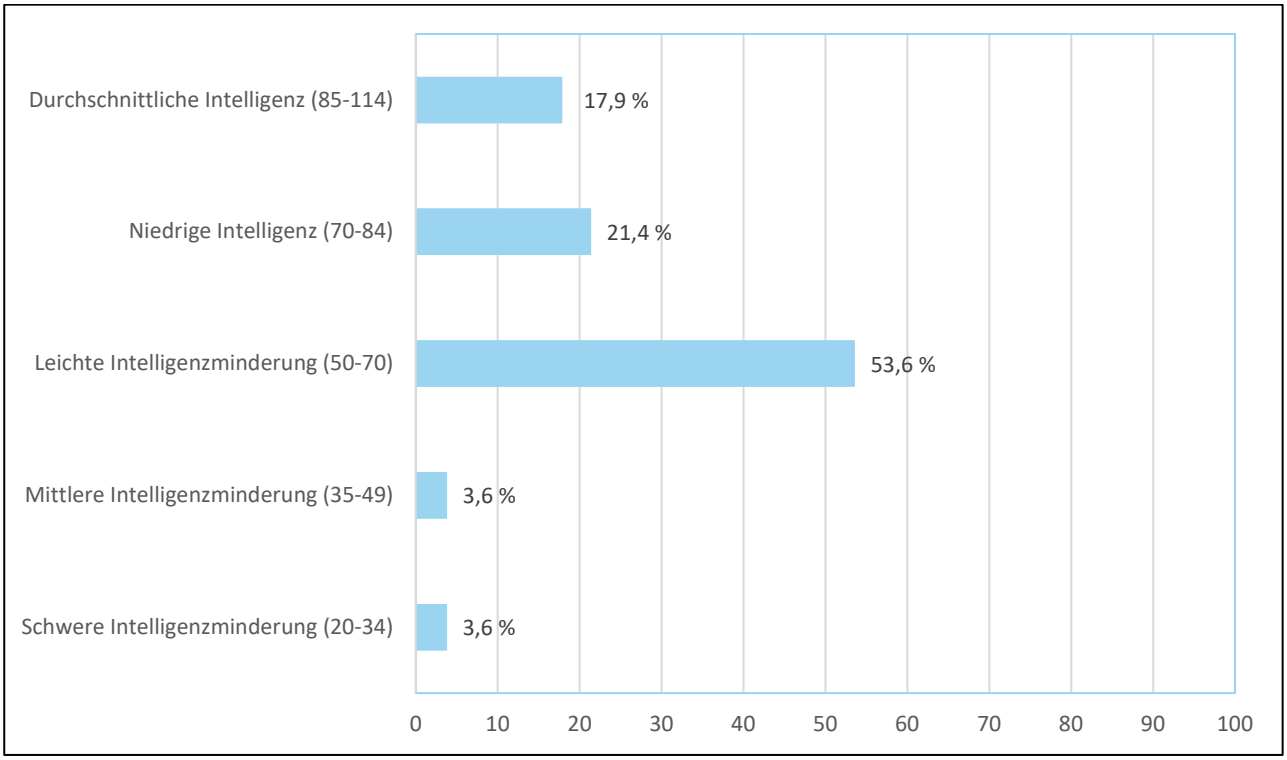



**Abbildung 1: Intelligenzmessungen (N=28)**

Bei diesen 28 Kindern und Jugendlichen wurde zusätzlich erhoben, ob eine ADHS- und/oder Autismus-Diagnostik vorliegt (vgl. Abb. 2). Dabei zeigte sich, dass 57 % der Klient*innen im Spektrum ADHS und 7 % der Klient*innen im Spektrum Autismus sind, 18 % sind sowohl im ADHS- als auch im Autismus-Spektrum, 18 % der Klient*innen haben keine ADHS- oder Autismus-Diagnose.

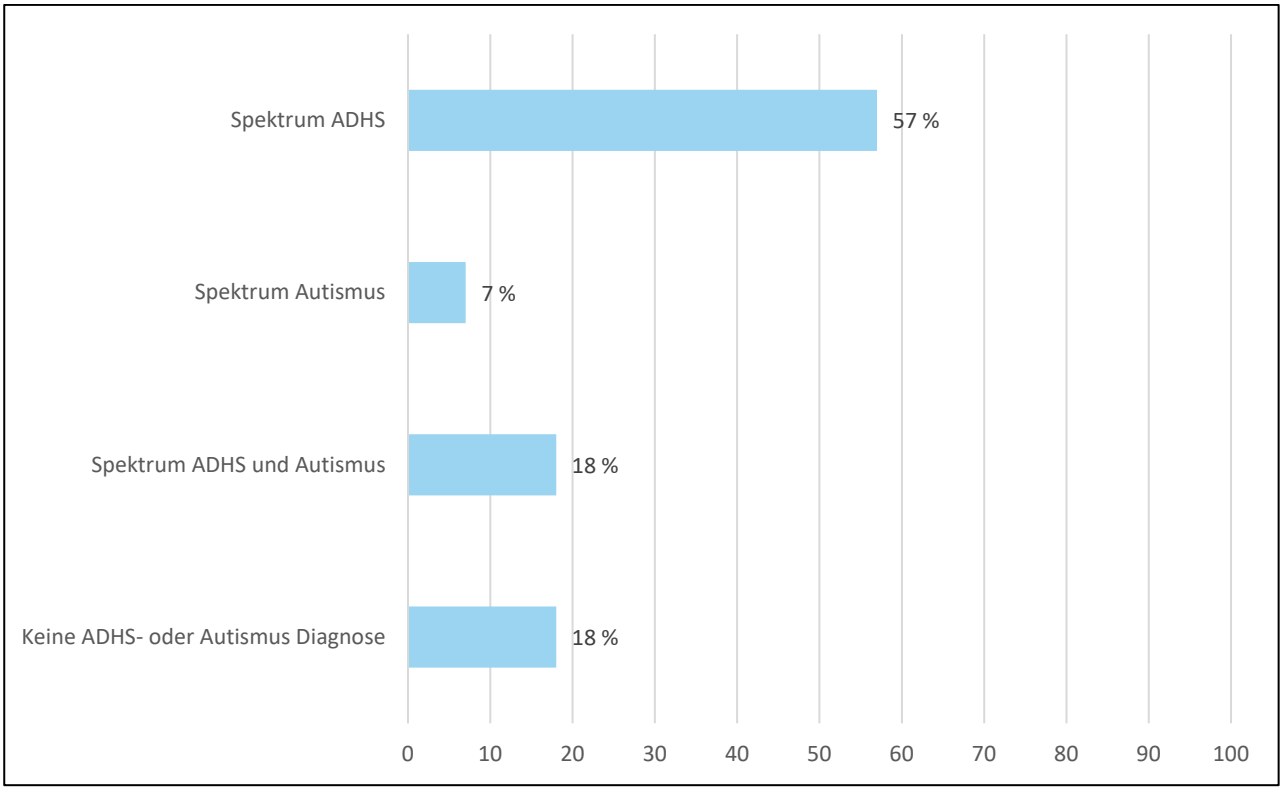



**Abbildung 2: Verteilung der ADHS- und Autismus-Diagnosen (N=28)**

Zusätzlich wurden bei den 28 Kindern und Jugendlichen folgende Diagnosen eruiert:

- Adipositas (7 Klient*innen)
- Fetales Alkoholsyndrom (6 Klient*innen)
- Tourette-Syndrom (2 Klienten)
- Klinefelter-Syndrom (1 Klient)
- Prader-Willi-Syndrom (1 Klient)
- Undifferenzierte Schizophrenie (1 Klientin)
- Organisches Psychosyndrom nach Schädel-Hirn-Trauma (1 Klient)

Mehrere Kinder und Jugendliche zeigten darüber hinaus Tics, Zwänge, Selbstverletzungen, Ängste, depressive Verstimmungen, Essstörungen, zentrale Sprachstörungen, multiple Wahrnehmungsstörungen sowie grob- und feinmotorische Schwierigkeiten. Rund 20 % der 28 Kinder und Jugendlichen erlebten in der Vergangenheit einen oder mehrere sexuelle Grenzverletzungen. Viele dieser Kinder und Jugendlichen weisen traumatische Beziehungserfahrungen in ihrer Biografie auf, zum Beispiel durch Adoptionsproblematik, sexuelle, psychische und körperliche Gewalt in der Familie sowie Suchterkrankungen, psychische Erkrankungen und Suizidalität bei Familienangehörigen. Die meisten Kinder und Jugendlichen hatten zusätzlich misslungene Schulkarrieren, viele Wechsel und Psychiatrieaufenthalte erlebt.

Bei 22 Kindern und Jugendlichen konnte die Verweildauer in der TWSG mitverfolgt werden (vgl. Abb. 3). So verbrachten diese Kinder und Jugendlichen zwischen 6 und 48 Monaten in der TWSG; die durchschnittliche Aufenthaltsdauer liegt bei 24 Monaten (N=22). Bei 18 Kindern und Jugendlichen erfolgte ein regulärer Austritt, bei 3 Kindern und Jugendlichen kam es zu einem Abbruch, eine Person verstarb während des Aufenthalts (N=22; vgl. Abb. 3).

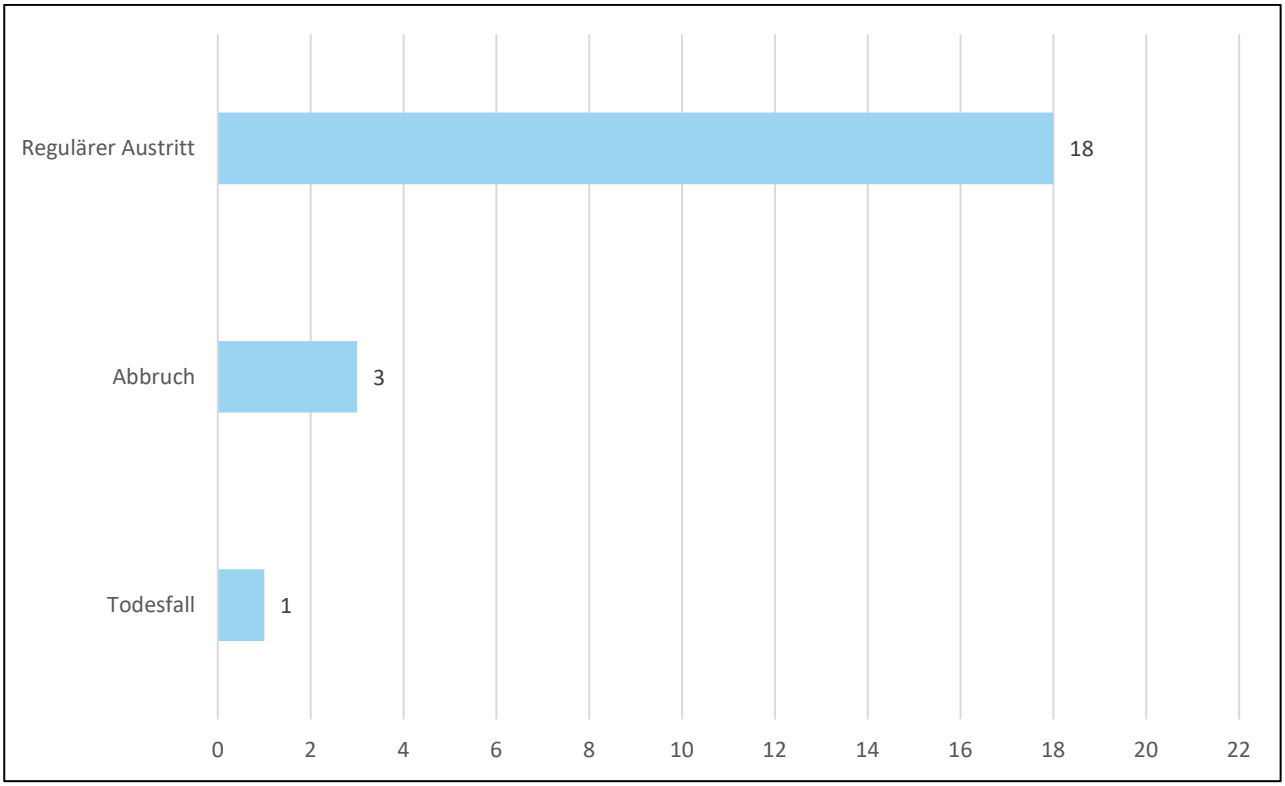



**Abbildung 3: Austritt (N=22)**

Nach regulärem Austritt hatten neun Kinder und Jugendliche eine Anschlusslösung in einer anderen Institution, acht in der Stiftung Bühl und für eine Person wurde keine adäquate Anschlusslösung gefunden (N=18; vgl. Abb. 4).

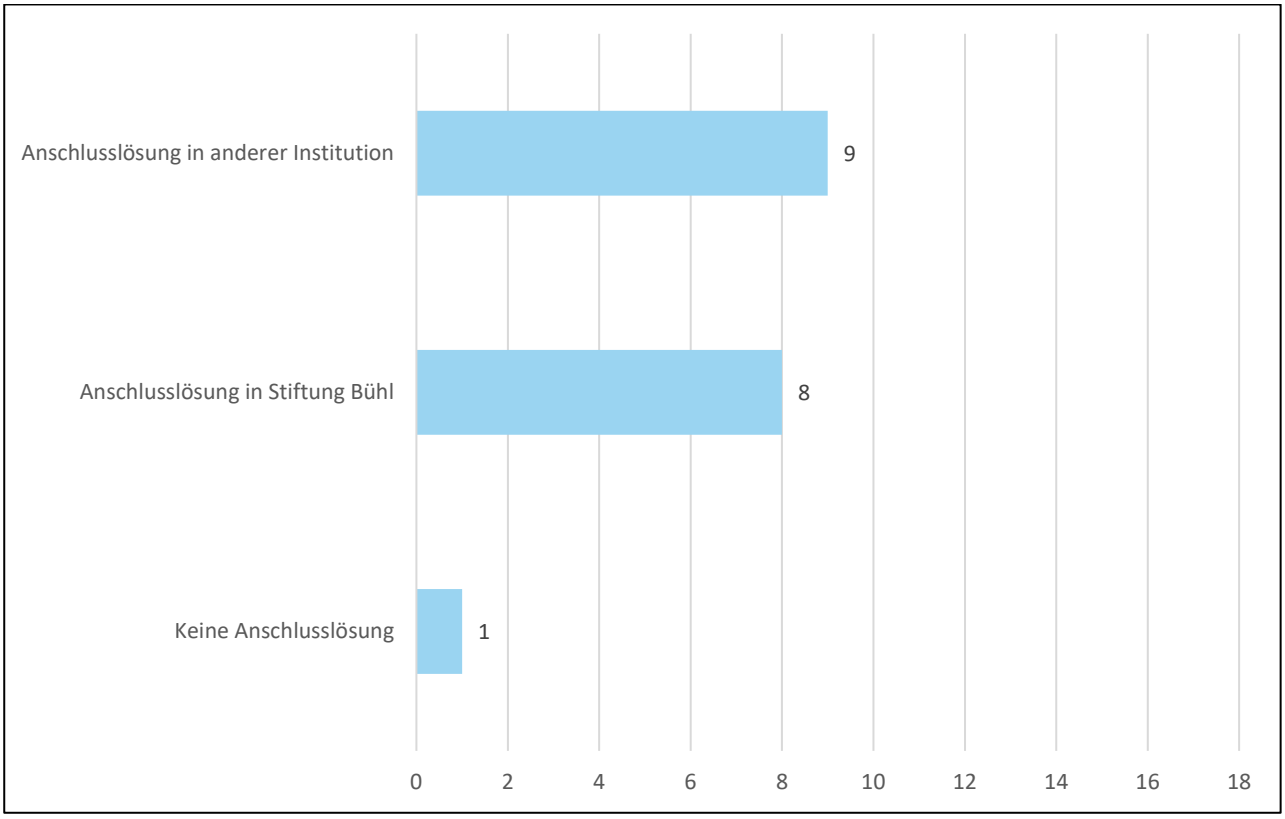



**Abbildung 4: Anschlusslösungen (N=18)**

Bei 14 der regulär ausgetretenen Kinder und Jugendlichen konnte eine positive langfristige Weiterentwicklung ermittelt werden, bei 4 Kindern und Jugendlichen war die Anschlusslösung problematisch. Somit kann festgestellt werden, dass bei 63,6 % der eingetretenen Kinder und Jugendlichen ein positiver Weiterentwicklungsverlauf erfolgt ist (N=22).

## Fazit

Auf der Grundlage der internen Statistik wird festgestellt, dass ein Grossteil der Kinder und Jugendlichen nach einem Aufenthalt von durchschnittlich zwei Jahren in der TWSG eine positive Entwicklung aufweist und die zuvor festgestellten herausfordernden Verhaltensweisen massgeblich minimiert und durch prosoziale Verhaltensweisen ersetzt werden konnten. Dadurch wurde ein Austritt in eine Anschlusslösung möglich. Die Weiterentwicklungsverläufe der ehemaligen Klient*innen der TWSG sind grundsätzlich häufig sehr erfreulich, sodass grösstenteils eine erneute Einweisung in eine Intensivbetreuung umgangen werden konnte. Diese durchaus positive Tendenz spricht für den Erfolg der TWSG.

*Paula S. Sterkenburg*

# 5 An erster Stelle stehen die Möglichkeiten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen: individualisierte Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und herausfordernden Verhaltensweisen

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen brauchen oftmals Unterstützung in der Stressregulation. Fehlt diese Unterstützung, resultieren herausfordernde Verhaltensweisen. Die Anwesenheit einer vertrauten, wichtigen Person kann dazu beitragen, Stress zu reduzieren. Die «Integrative Therapy for Attachment and Behaviour» (ITAB) ist eine Intervention, die speziell auf den Aufbau einer Bindungsbeziehung ausgerichtet ist. Im Allgemeinen kann eine einfühlsame und reaktionsfähige Begleitung zu weniger Stress beitragen und damit eine Reduktion von herausfordernden Verhaltensweisen bewirken.

## Einleitung

Eine grosse Frage im Leben ist: Was macht Menschen glücklich? Ist Glück mit Geld, Ruhm oder guten, fürsorglichen Beziehungen verbunden? Holt-Lunstad, Smith und Layton (2010) führten eine metaanalytische Untersuchung durch, in der die Bedeutung starker sozialer Beziehungen für das Wohlbefinden untersucht wurde. In ihrer Studie untersuchten sie 148 Forschungsarbeiten mit insgesamt 308’849 erwachsenen Teilnehmenden und stellten fest, dass ein Mangel an sozialen Beziehungen die Gesundheit beeinflusst und ein Risikofaktor für die Sterblichkeit ist. Die Forschenden berichteten über die Ergebnisse einer Längsschnittstudie, die als Harvard-Studie bezeichnet wird und das Wohlbefinden erwachsener Männer über einen Zeitraum von 80 Jahren untersucht (Mineo 2017). Es wurde festgestellt, dass enge Beziehungen Menschen ihr ganzes Leben lang glücklich machen, mehr als Geld oder Ruhm; Einsamkeit hingegen führt zu einem frühen Tod. Sie fanden heraus, dass Menschen, die mit 50 Jahren in ihren Beziehungen sehr zufrieden sind, im Alter von 80 Jahren sehr gesund sind. Sie gaben auch an, dass Menschen mit guten Beziehungen glücklicher sind. Natürlich sollten basale Grundbedürfnisse befriedigt sein: Sicherheit, Nahrung, Unterkunft und die Freiheit, sich verschiedene Wünsche zu erfüllen. Aber es ist klar, dass sich starke soziale Beziehungen positiv auf unser Wohlbefinden auswirken.

Die nächste interessante Frage ist: Warum sind diese guten, fürsorglichen Beziehungen so wichtig? Coan und Sbarra (2015) untersuchten diese Frage und entwickelten die «Social Baseline Theory». Die «Social Baseline Theory» basiert auf der Studie von Coan, Schaefer und Davidson (2006). Sie untersuchten, ob bei Personen mit starken sozialen Beziehungen weniger Angstzustände im Gehirn aktiviert sind. Sie führten ein Experiment durch, in dem Frauen der Gefahr eines elektrischen Schocks ausgesetzt wurden, während sie sich in einem MRI-Scanner befanden. Es gab drei Zustände: einen Zustand, bei dem der vertraute Partner die Hand der Frau hielt (Zustand A); einen Zustand, bei dem ein Fremder anwesend war (Zustand B) und einen Zustand, bei dem keine (weitere) Person im Raum war (Zustand C). Sie stellten fest, dass die Frauen in Zustand A ein niedriges Aktivierungsniveau in ihrem Gehirn zeigten, was auf ein geringes Mass an Angst hindeutet; im Zustand B zeigten die Frauen mehr Gehirnaktivierung als im Zustand A und im Zustand C wurde das höchste Aktivitätsniveau im Gehirn gemeldet, was auf ein hohes Mass an Angst hindeutet. Somit verhindern starke soziale Beziehungen die Aktivierung von Angst.

Coan und Sbarra (2015) erklären, warum ihrer Meinung nach starke soziale Beziehungen bei der Regulierung von Emotionen helfen: Dies ist der Fall, weil weniger Gefühlsregulation aktiviert wird, da die Stress erlebende Person erwartet, dass die vertraute, wichtige Person (the important other) ebenfalls auf das Geschehen achtet und bei Bedarf hilft. Coan und Sbarra (2015) stellen fest, dass wir in einer bedrohlichen Situation soziale Nähe suchen, damit wir zu unserer «social baseline» (sozialen Grundlinie) zurückfinden können. In unbedrohlichen Situationen trägt die Nähe der vertrauten, wichtigen Person nicht zu unserem emotionalen und physischen Funktionieren bei. In einer bedrohlichen Situation ist dies jedoch anders: Die Nähe der vertrauten, wichtigen Person bietet die Möglichkeit, dass wir nur auf das achten müssen, was wirklich wichtig ist. Dazu gehören Dinge, die wir erledigen müssen, bei

denen etwas schiefgehen kann, wenn wir nicht reagieren. Wenn wir uns darum kümmern, wenn die Aufgabe erledigt ist, kann unser Stressniveau wieder auf seinen normalen Standard zurückkehren. Das Fehlen einer vertrauten Person setzt jedoch unsere eigenen Fähigkeiten zur Bewältigung der Situation unter Druck, da es keine andere Person gibt, auf die wir uns verlassen können. Wir müssen mit der Situation selbst fertig werden und haben niemanden, der zur Regulierung des Stresses beiträgt.

Coan und Sbarra (2015) beschreiben diesen internen Ablauf wie folgt:

### Zustand A: Eine vertraute, wichtige Person ist anwesend

In Situationen, in denen wir Gefahr erleben, schauen wir uns um, um zu sehen, ob es eine Person gibt, auf die wir uns verlassen können. Wenn es jemanden gibt, auf den wir uns verlassen können – eine Person, der wir vertrauen und zu der wir Nähe suchen können –, erleben wir weniger Erregung, wir sind dann weniger wachsam für die mögliche Gefahr. Die Konsequenz ist, dass uns eine Situation weniger Energie «kostet», wenn eine vertraute, wichtige Person in der Nähe ist, weil wir uns auf sie verlassen können. Wir vertrauen darauf, dass die andere Person uns hilft, wenn es nötig ist, und das hilft uns, Emotionen schnell zu regulieren, klar zu denken und die Situation angemessen zu bewältigen. Tatsächlich erleben wir weniger Erregung und Stress, da wir uns nicht um andere Aspekte kümmern müssen, weil wir erwarten, dass die andere Person sich darum kümmert und diese Probleme löst. Abbildung 1 zeigt die Auslagerung von Stress in Gegenwart einer vertrauten, wichtigen Person: Die belastenden Elemente 2, 3 und 4 werden an die Person ausgelagert, auf die wir uns verlassen können (Outsourcing von Stress). Entsprechend brauchen wird uns nur um Element 1 zu kümmern.

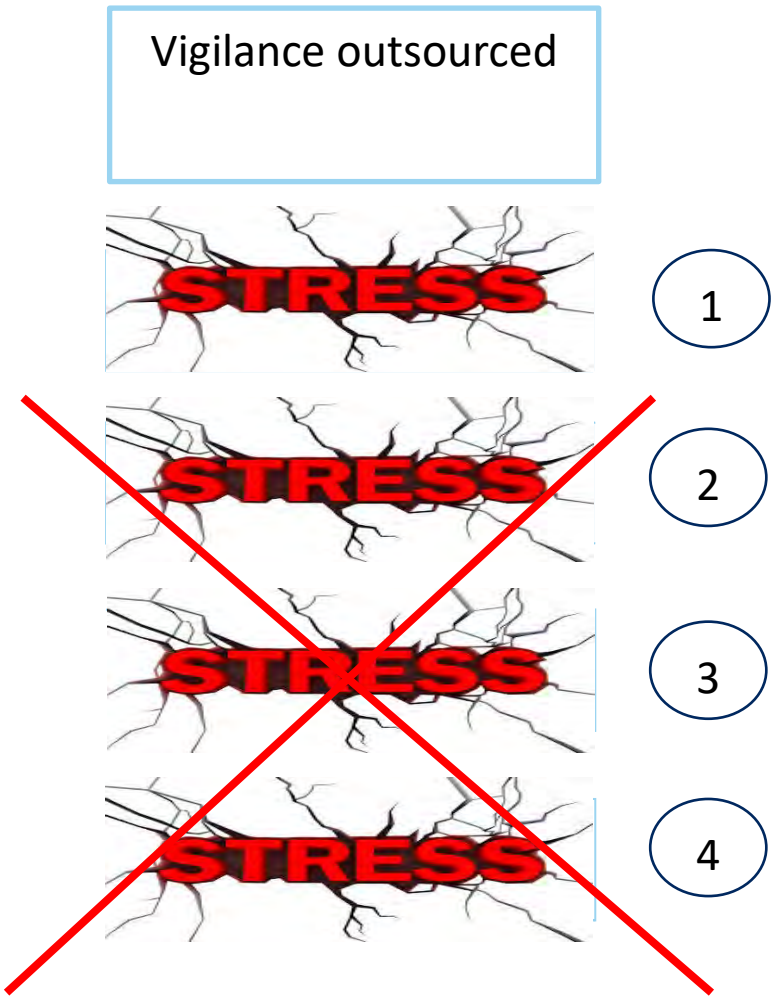



**Abbildung 5: Outsourcing von Stress in Anwesenheit einer vertrauten, wichtigen Person**

### Zustand B: Eine bekannte Person ist anwesend

Wenn es sich bei der anderen Person um eine bekannte Person handelt (nicht um die vertraute, wichtige Person, sondern nur um jemanden, den wir kennen), vertrauen wir darauf, dass diese bekannte Person wachsam sein wird. Wir gehen jedoch davon aus, dass diese Person nicht in der Lage sein wird, jede Gefahr auszuschalten. Wir gehen davon aus, dass die Person uns helfen und unterstützen wird, aber dies wird nicht bei allen möglichen Gefahren und unvorhersehbaren Aspekten einer Situation der Fall sein. Tatsächlich erwarten wir, dass die bekannte Person bei der Lösung der Stresselemente 3 und 4 helfen wird, dass wir aber mit den Elementen 1 und 2 selbst fertig werden müssen (siehe Abb. 2). Bei der Anwesenheit von bekannten anderen Personen wird also weniger Stress ausgelagert als bei der Anwesenheit einer vertrauten, wichtigen Person, zu der wir eine starke soziale Beziehung haben.

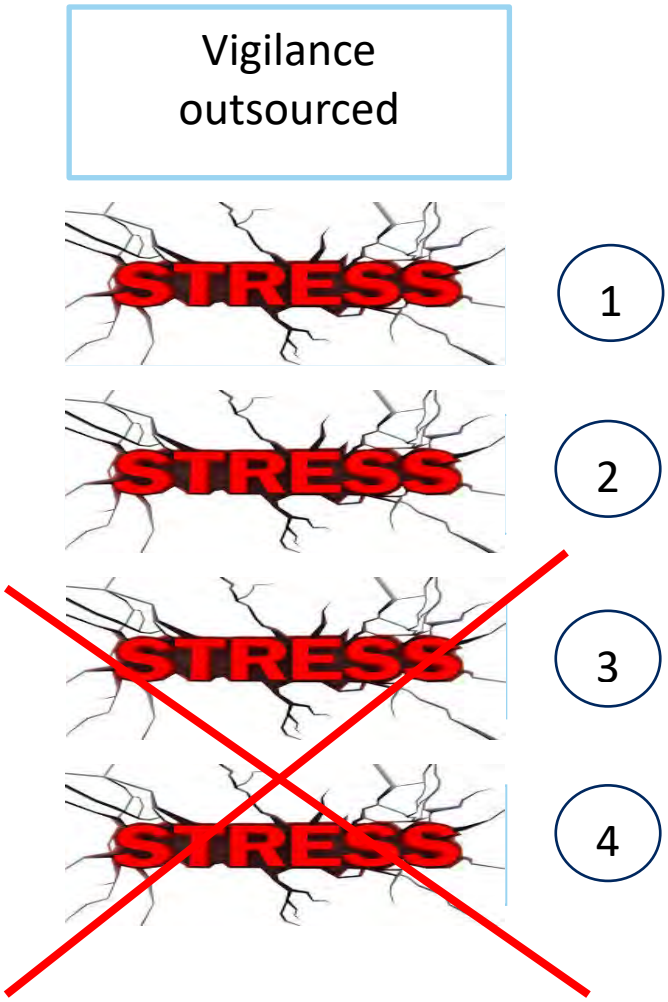



**Abbildung 6: Outsourcing von Stress in Anwesenheit einer bekannten Person**

### Zustand C: Eine unbekannte Person ist anwesend

Wenn es sich bei der Person, die in der bedrohlichen Situation anwesend ist, um eine unbekannte Person handelt, gehen wir davon aus, dass diese Person wachsam und unterstützend sein wird, aber wir verlassen uns nicht so sehr auf sie. Wir vertrauen auch nicht darauf, dass diese Person auf alle vorhandenen Gefahren reagieren wird. Wir glauben, dass die unbekannte anwesende Person sich um das Stresselement 4 kümmern wird, aber wir glauben nicht, dass sie bei der Bewältigung der Elemente 1, 2 und 3 helfen wird (siehe Abb. 3). Obwohl wir also eine gewisse Unterstützung erwarten können, wird uns nur wenig Stress genommen, da wir mit viel Stress alleine zurechtkommen müssen.

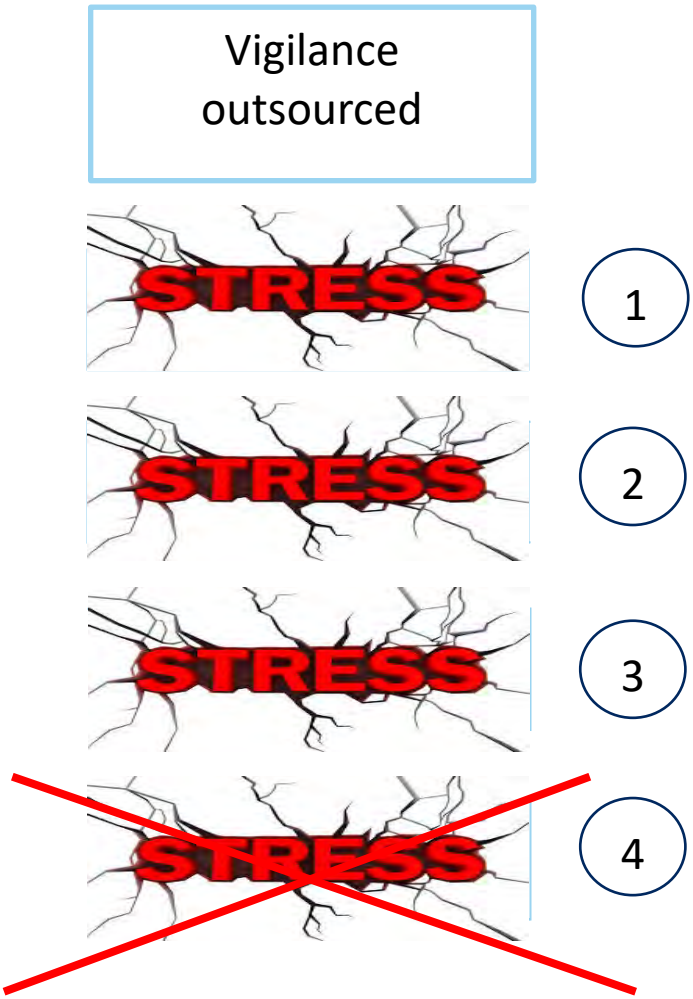



**Abbildung 7: Outsourcing von Stress in Anwesenheit einer unbekannten Person**

### Zustand D: Keine weitere Person ist anwesend / man ist allein

Wenn wir denken und fühlen, dass wir ganz allein sind, dann können wir unseren Stress nicht auslagern. Wir müssen mit der Situation ganz allein fertig werden und uns auf uns selbst verlassen. Die Folge davon ist, dass wir ein sehr hohes Mass an Stress erleben. Wir müssen mit allen Stresselementen fertig werden: 1, 2, 3 und 4 (siehe Abb. 4). Wenn wir uns auf niemanden verlassen und das hohe Stressniveau nicht auslagern können, kann dies bei chronischer Belastung zu körperlichen und psychischen Problemen führen.

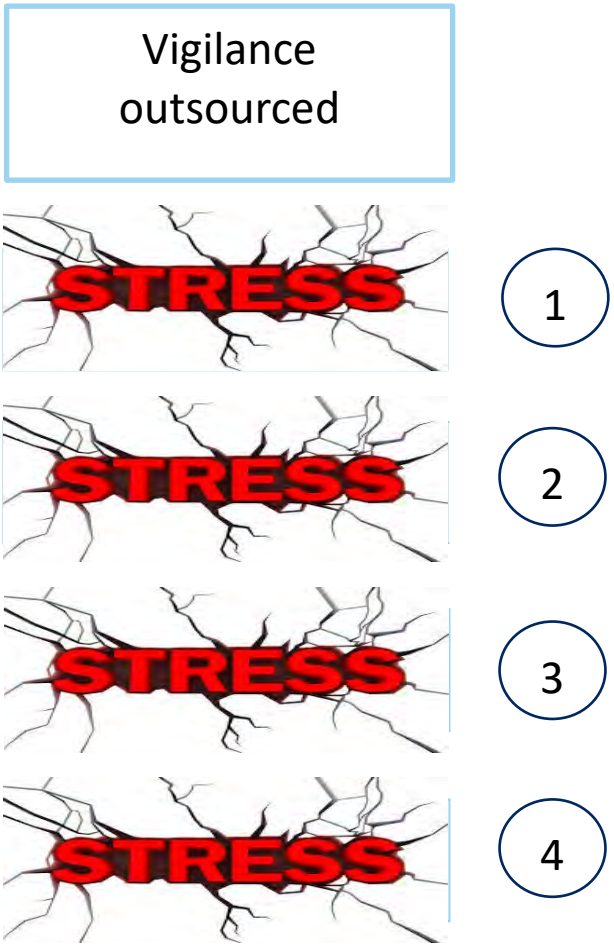



**Abbildung 8: Keine Auslagerung von Stress, wenn keine andere Person anwesend ist, wenn man allein ist**

## Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung benötigen ebenso wie Menschen ohne Beeinträchtigung Beziehungen zu anderen, um sich wohlzufühlen und um Stress zu reduzieren (Thoits 1986). Wenn wir erfahren, dass wir ganz allein sind und unseren Stress nicht auslagern können, müssen wir die gefährliche Situation allein bewältigen und befinden uns dann auf einem sehr hohen Stressniveau (Coan & Sbarra 2015). Diese hohen Stresswerte versetzen uns in einen Zustand der Wachsamkeit, einen Kampf- oder Fluchtzustand (fight or flight) oder einen Zustand des Erstarrens (freeze) (Porges 2003; Schuengel, Oosterman & Sterkenburg 2009). Daher zeigen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die sich im Kampf- oder Fluchtzustand befinden, eine Explosion von Verhaltensweisen bei einem nur geringen Stressor. Entsprechend kann eine massive/unerwartete Reaktion oder ein unerwartetes Verhalten einen unvorhersehbaren Ausbruch von Stressverhalten verursachen. Dieser hohe Erregungszustand kann mit Zustand D in Verbindung gebracht werden, wonach sie ganz allein sind und Stress überhaupt nicht auslagern können. Bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wird das Verhalten, das sie unter diesen Bedingungen zeigen, oft als herausfordernde Verhaltensweise bezeichnet.

Fallbeispiel: Ann

Ann ist 17 Jahre alt, blind und hat eine schwere kognitive Beeinträchtigung. Mit zwölf Jahren wurde sie in eine Institution eingewiesen, da ihre Eltern nicht in der Lage waren, für sie zu sorgen. Bei der Einweisung zeigte sie sehr herausfordernde Verhaltensweisen. Sie schrie ohne Ende, warf ihren Körper hin und her, schlug und biss Begleitpersonen, die versuchten, sie zu beruhigen. Verhaltenstherapeutische Ansätze hatten keinen Einfluss auf ihr Verhalten und sie wurde immer mehr isoliert. Die Begleitpersonen kümmerten sich nur dann um sie, wenn es wirklich notwendig war, zum Beispiel während der Mahlzeiten oder beim Ein- und Aussteigen aus dem Bett. Sie wurde von anderen isoliert, um zu verhindern, dass andere verletzt oder traumatisiert werden. Tatsächlich lässt sich feststellen, dass es keine Person gab, der sie vertraute und die der Puffer für ihren Stress war; sie konnte ihren Stress nicht auslagern.

## Interventionen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen auf der Grundlage der «Social Baseline Theory» und der Bindungstheorie

Wenn wir der «Social Baseline Theory» folgen, dann helfen wir der gestressten Person, indem wir auf eine vertrauensvolle Beziehung hinarbeiten, sodass die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung ihren Stress auslagern kann. Aus der Sicht der Bindungstheorie (Bowlby 1973, Ainsworth 1973) würden wir sagen, dass diese Person zu einer vertrauten wichtigen Person, einer Bindungsperson wird. Die Intervention beginnt bei Zustand D mit dem Ziel, Zustand A zu erreichen (vgl. oben beschriebene Zustände). Wir müssen von Zustand D (keine weitere Person ist anwesend/allein) darauf hinarbeiten, der Person das vertrauensvolle Gefühl zu geben, dass der Stress auf die vertraute, wichtige Person ausgelagert werden kann (Zustand A). Aber dieses Vertrauen wird nicht sofort entstehen. Wir müssen diese vertrauensvolle und starke soziale Beziehung aufbauen. Der Stress wird nicht durch eine Veränderung des Umfelds verringert – sondern durch eine vertrauensvolle und sichere Beziehung, sodass die Person nicht ständig gestresst sein muss und im Lauf der Zeit die Stresselemente 2, 3 und 4 auslagern kann, um ein Outsourcing des Stresses zu erreichen (siehe Abb. 1).

### Erstens, auf Zustand C hinarbeiten: eine unbekannte Person sein

Obwohl die Klientin / der Klient einer unbekannten Person nicht vertraut, ist es wichtig, Zeit mit der Klientin / dem Klienten zu verbringen, um von Zustand D zu Zustand C gelangen zu können. Das Ziel besteht darin, eine «unbekannte anwesende Person» zu werden. Es ist wichtig, daran zu arbeiten, Vertrauen zu gewinnen. Um eine unbekannte anwesende Person zu werden, muss man Zeit mit der Klientin / dem Klienten verbringen und auf ihre/seine Verhaltensweisen, Wünsche, Gedanken und Gefühle eingehen.

Fallbeispiel: Ann

Zunächst gilt es, zur unbekannten anwesenden Person zu werden, indem man Zeit mit Ann verbringt. Man muss mit Ann im gleichen Raum sein, am Anfang auf einer sicheren Distanz. Man beginnt damit, präsent zu sein und Ann ihr eigenes Verhalten zu spiegeln. Man lernt Ann kennen, und sie lernt einen kennen. Es ist wichtig, auf eine beruhigende und fürsorgliche Weise zu sprechen und zu versuchen, so vorhersehbar wie möglich zu sein, indem man ankündigt, was man tun wird und was passieren wird. Durch Sensibilität und Reaktionsfähigkeit versucht man, den Stress, den Ann durch die eigene Anwesenheit erfahren könnte, so gering wie möglich zu halten. Das ist das Gegenteil von dem, was üblich ist, denn normalerweise nimmt sich eine Begleitperson nicht die Zeit, nur mit Ann zusammen zu sein oder ihr Verhalten zu spiegeln. Man nimmt also Kontakt mit Ann auf, anstatt sie zu isolieren.

### Zweitens, auf Zustand B hinarbeiten: eine bekannte Person sein

Indem man sich mit der Klientin / dem Klienten vertraut macht, zum Beispiel indem man gemeinsam Spiele spielt, Spass miteinander hat, gemeinsam geniesst und die Entwicklung der Klientin / des Klienten anregt, wird man zur bekannten Person. Dazu gehört auch die Bereitstellung eines sicheren Zufluchtsortes, wenn es Anzeichen von Stress oder Unbehagen gibt. Es ist wichtig, Zeit mit der Klientin / dem Klienten zu verbringen und an der Kontaktaufnahme zu arbeiten. Dies ist nur möglich, wenn ein sehr hohes Mass an Sensibilität und Einfühlungsvermögen für das Verhalten, die Wünsche, Bedürfnisse und Gefühle der Klientin / des Klienten vorhanden ist.

Fallbeispiel: Ann

Wenn man Ann gut kennt, kann man ihr Verhalten vorhersagen, sich in ihre Lage versetzen und entsprechend reagieren – man ist dann eine bekannte andere Person. Dies ist bei Ann nun der Fall. Mit der Zeit kann man beginnen, mit ihr Spiele zu spielen, sich zusammen zu bewegen, gemeinsam Musik zu hören und Spass zu haben.

### Drittens, auf Zustand A hinarbeiten: eine vertraute, wichtige Person sein

Die Begleitperson wird zu einer vertrauten Person, zu der bei Stress die Nähe gesucht wird. Der meiste Stress der Klientin / des Klienten wird ausgelagert, wenn die Begleitperson zu einer vertrauten, wichtigen Person wird, einer Person, die bei Bedarf hilft. Wenn der Stresspegel wieder auf dem «Ausgangsniveau» ist, kann die Klientin / der Klient die Energie für andere Aktivitäten und für das Lernen (Entwicklung) einsetzen – sie/er muss dann viel weniger wachsam sein.

Fallbeispiel: Ann

In Anns Fall war es im Lauf der Zeit klar, dass sie weniger Stress hatte. Ihre herausfordernden Verhaltensweisen nahmen ab. Sie begann, ihre Bedürfnisse auf positive Weise zu kommunizieren. Sie machte zum Beispiel bestimmte Geräusche, die darauf hindeuteten, dass sie eine bestimmte Musik nicht mochte. Nachdem sie die Musik geändert hatte, lehnte sie sich zurück und genoss sie.

In anderen Fallbeispielen mit Kindern begannen diese, sich körperlich zu entwickeln (zu wachsen) und an Gewicht zuzunehmen. Wir stellen fest, dass ihre Energie nicht mehr hauptsächlich auf Stress fokussiert ist und sehen stattdessen, dass sie ihre Energie in die Entwicklung und das Erlernen neuer Verhaltensweisen stecken können. Herausfordernde Verhaltensweisen verschwinden und soziale Kontakte mit anderen verbessern sich.

In Sterkenburg, Schuengel und Janssen (2008) haben wir das Fallbeispiel von Roy beschrieben, einem neunjährigen Jungen, der eine Armfessel tragen musste, um selbstverletzende Verhaltensweisen zu verhindern. Er schlug sich selbst so stark, dass die Wunden im Gesicht zu bluten begannen.

Die Behandlung mit dem Titel «Integrative Therapie für Bindung und Verhalten» wurde durchgeführt. Dabei arbeitet die Therapeutin / der Therapeut daran, eine vertrauenswürdige, sichere und wichtige Person zu werden (Sterkenburg 2018, Sterkenburg & Schuengel 2020). Die Therapie wurde über einen Zeitraum von einem Jahr dreimal wöchentlich während 45 Minuten durchgeführt. Nach Abschluss der Behandlung konnte Roy eine vertrauensvolle und sichere Beziehung zu seinem Therapeuten und zu den Begleitpersonen aufbauen. Seine herausfordernden Verhaltensweisen verschwanden und er konnte neue Kommunikationskompetenzen erlernen.

## Interventionen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen im Allgemeinen

Seit Anfang 2020 ist in den Niederlanden ein neues Gesetz in Kraft, das «Zorg en dwang» bzw. der «Care and Coercion Act» (Begleitung und Zwang). Laut diesem Gesetz sind keine Freiheitsbeschränkungen erlaubt, es sei denn, es gibt keine anderen Möglichkeiten, um herausfordernde Verhaltensweisen zu verhindern. Das bedeutet, dass Freiheitsbeschränkungen oder Zwangsmassnahmen grundsätzlich nicht angewendet werden dürfen, ausser es werden keine anderen Lösungen gefunden. Alle vier Monate muss berichtet werden, was unternommen wurde, um auf Freiheitsbeschränkungen verzichten zu können. Um auf Situationen ohne Einschränkungen hinzuarbeiten, ist es wichtig, für starke soziale und fürsorgliche Beziehungen zu sorgen (Zustand A wie oben beschrieben). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sollten Beziehungen zu Personen haben, denen sie vertrauen können, und so das Gefühl haben, dass sie erlebten Stress auslagern können. Andere wichtige Aspekte sind die Bereitstellung eines Tagesprogramms, einer Arbeit oder einer Aktivität in der Tagesstätte. Die Bereitstellung von Tagesaktivitäten hilft, die Schlafzeiten zu regulieren und ein regelmässiges Schlafmuster zu etablieren. Das Tagesprogramm umfasst regelmässige Mahlzeiten mit gesundem und geschmackvollem Essen und Getränken sowie körperliche Aktivitäten. Darüber hinaus ist es wichtig zu beachten, dass körperliche Aktivität bei der Stressregulation hilft. Ausserdem müssen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ein Zuhause haben, in dem sie sich sicher und geborgen fühlen. Wenn man die ganze Zeit wachsam sein muss, weil eine grosse Gefahr besteht, und wenn es gleichzeitig keine Person gibt, an die man diesen Stress auslagern kann, wird der Stress hoch bleiben und es werden herausfordernde Verhaltensweisen auftreten. In der Wohn- und Arbeitsumgebung gilt es also, sichere Räume/Zimmer/Ecken einzurichten: einen Raum, in dem man zusammen sein kann; einen Raum, in dem man eigene Aktivitäten ausüben kann (sich ausruhen, Musik machen, am Computer arbeiten) und einen Raum, in dem man sich bewegen kann, wobei immer soziale und vertrauensvolle Beziehungen gepflegt werden, die Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung benötigen.

## Interventionen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen: Co-Regulierung und Selbstregulierung

Die Bedeutung der vertrauten, wichtigen Person – der Bezugsperson – bei der Stressregulation wird von Murray et al. (2015) aufgezeigt, die die Stressregulation vom frühen Säuglingsalter bis zum jungen Erwachsenenalter zeigen (siehe Abb. 5). Für den Säugling und das Kleinkind ist die vertraute, wichtige Person oder Bezugsperson als Co-Regulatorin für Stress von grosser Bedeutung. Wenn wir eine Parallele zu Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen ziehen, können wir sagen, dass die Begleitpersonen von grosser Bedeutung für die Stressregulation sind. Auch für Menschen mit einer mittleren kognitiven Beeinträchtigung ist die Bezugsperson sehr wichtig, um bei der Stressregulation zu helfen. Sie weisen ferner auf die Bedeutung starker sozialer Beziehungen hin (Zustand A wie oben beschrieben). Daher sollte die Bindungstheorie, die für sichere soziale Beziehungen sorgt, die Vision in der täglichen Begleitung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bilden.

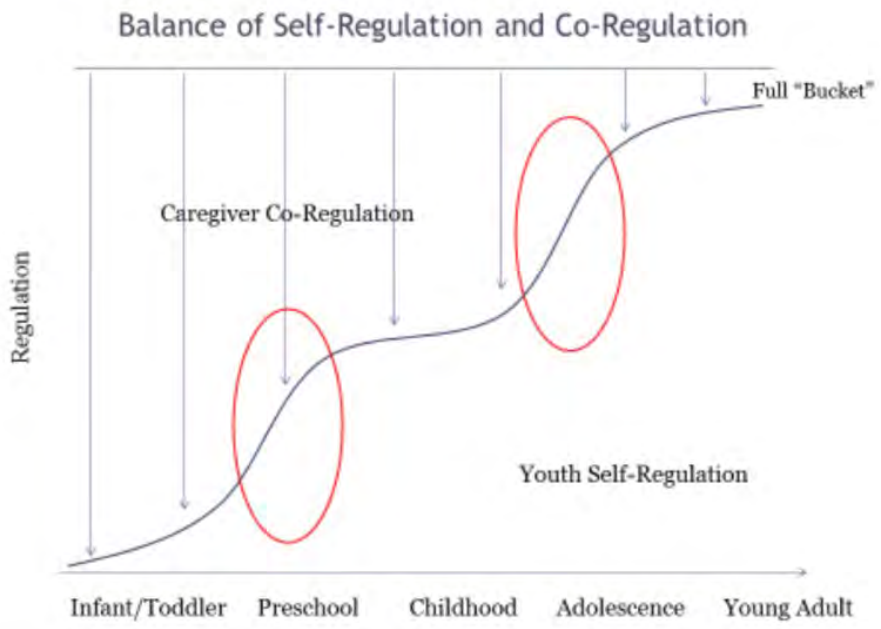



**Abbildung 9: Der Übergang von der Co-Regulierung zur Selbstregulierung im Verlauf des Lebens nach Murray et al. (2015)**

Um Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung dabei zu unterstützen, sich von der Co-Regulierung zur Selbstregulierung zu entwickeln, ist Folgendes wichtig:

- Eine sensible und reaktionsfähige Beziehung aufzubauen. In der starken sozialen (sicheren) Beziehung wird die Klientin / der Klient der Begleitperson vertrauen und den Stress auslagern («Social Baseline Theory»). Wenn Eltern oder Begleitpersonen als Puffer für Stress fungieren können (Co-Regulierung), gibt es insgesamt mehr Stressregulierung und folglich weniger unkontrollierten Stress und weniger herausfordernde Verhaltensweisen.
- Eine Struktur im Tagesablauf mit einer sicheren Umgebung und vorhersehbaren Routinen und Aktivitäten zu schaffen. Wenn die Umgebung vorhersehbar ist, braucht die Klientin / der Klient nicht wachsam und gestresst zu sein. Je berechenbarer die anwesenden Personen und die Umgebung sind, desto höher ist die Stressregulation. Um Langeweile innerhalb von Routinen zu vermeiden, muss die Klientin / der Klient Wahlmöglichkeiten haben und Optionen, die sie/er erreichen kann.
- Selber Stress gut zu regulieren und damit ein Vorbild für den Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zu sein. Die Regulierung von Stress und die Bewältigung von Stress ist eine Fähigkeit, die Menschen mit einer mittleren und leichten kognitiven Beeinträchtigung im Lauf der Zeit erlernen können (siehe Abb. 5). Einige werden jedoch selbstregulierender werden und andere werden sich vielleicht nur ein wenig verbessern. Mit einer mentalisierenden Begleitung können Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung dabei unterstützt werden, im Lauf der Zeit mehr Selbstregulierung zu entwickeln (Dekker-van der Sande & Sterkenburg 2016). Für Menschen mit einer leichten kognitiven Beeinträchtigung (IQ 50–85) wurde das Spiel «You & I» entwickelt, um die Entwicklung von Mentalisierung und Stressregulation zu stimulieren (Derks et al. 2019). Auch Psychotherapie kann zu mehr Selbstregulierung beitragen. Meistens muss die Therapie den Bedürfnissen von Menschen mit Beeinträchtigungen angepasst werden, aber im Allgemeinen können die sonst üblichen Interventionen eingesetzt werden (Sterkenburg & Braakman 2019).

## Interventionen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen: Stress erkennen

Stress wird oft nicht eindeutig durch Verhalten signalisiert, daher ist der Stress von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft nicht klar erkennbar und auch nicht vorhersehbar. Eine Studie der Vrije Universiteit Amsterdam, der Technischen Universität Eindhoven, von Bartiméus und von Royal Visio konzentrierte sich auf die Nutzung physiologischer Messungen von Stress. Um Stress zu verstehen, den Personen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung erleben, entwickelten Frederiks et al. (2015) eine intelligente Socke. Es handelt sich um eine normale Socke mit eingearbeiteten Sensoren, die zur Messung des Hautleitwerts genutzt wird. Die Sensoren in der Socke sind mit einem Shimmer-Gerät verbunden, das die Ergebnisse der Hautleitfähigkeitsmessung über eine Wi-Fi-Verbindung an ein Tablet sendet. Auf dem Tablet befindet sich eine speziell entwickelte Blumenapplikation, die grösser wird, wenn die Person, die die Socke trägt, unter Stress steht. Die Begleitpersonen können somit einfühlsamer auf den physiologischen Stress reagieren, den sie auf der Blumenapplikation sehen (Frederiks et al., 2019).

Fallbeispiel: Mark

Mark ist blind, 50 Jahre alt und hat eine schwere kognitive Beeinträchtigung. Er schrie jeweils, ohne dass seine Begleitpersonen wussten, was der Grund dafür war. Die Begleitpersonen versuchten, ihn zu trösten, sahen aber keine Veränderung in seinem Verhalten, wenn sie sich um ihn kümmerten. Sie berichteten, dass was immer sie auch taten keinen Unterschied machte. Sie begannen, Mark zu ignorieren und liessen ihn allein in seinem Zimmer zurück. Er schrie weiter.

Da wir mehr Einblick in die Momente gewinnen wollten, in denen Mark Stress erlebte, benutzten wir die intelligente Socke mit der Blumenapplikation. Die Daten aus der Socke kombiniert mit Videoaufnahmen überraschten die Begleitpersonen. Eigentlich schrie Mark, wenn er sich sehr einsam fühlte. Physiologisch reagierte er jeweils positiv auf den Kontakt mit der Begleitperson. Man konnte dies an seinem Verhalten jedoch nicht erkennen. Sobald jedoch eine Begleitperson sich um ihn kümmerte, begann sich sein Stressniveau zu verringern. Erst einige Zeit später konnte man das auch an seinem Verhalten erkennen. Die Begleitpersonen lernten, dass ihre Anwesenheit wirklich einen Unterschied machte und dass sie ihn unterstützen und ihm helfen konnten, indem sie sich um seine Bedürfnisse kümmerten. Dies war ein Wendepunkt für die Begleitpersonen. Indem sie die Nähe suchten, wenn Mark mit seinem Verhalten danach verlangte, halfen sie ihm tatsächlich bei der Co-Regulierung seiner Erregung. Mit der Zeit baute sich der Stress nicht mehr so stark auf und das Schreien wurde weniger.

Der Einsatz von Technologie kann zur Verbesserung der Qualität der Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen beitragen. Um einen noch breiteren Überblick über dieses Thema zu erhalten, wird auf Woensdregt et al. (2020) verwiesen («Sensors in the care of people with visual/intellectual disability»).

## Interventionen für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen: sensible Begleitung und Beziehungsaufbau

Der Aufbau einer Beziehung mit einer Klientin oder einem Klienten beginnt mit der Spiegelung ihres/seines Verhaltens. Um das Verhalten zu spiegeln, muss man die eigene Aufmerksamkeit auf die andere Person richten und sich nicht mit den eigenen Gedanken und Gefühlen beschäftigen. Man sollte sehr gut beobachten, sensibel für die kleinen Signale und das Verhalten des Gegenübers sein. Wichtig ist, sich in deren Lage zu versetzen und zu überlegen, wie der aktuelle Stresspegel sein könnte, da dies die Art und Weise bestimmt, wie man reagieren sollte. Dann gilt es, dementsprechend angemessen zu reagieren. Die Reaktion sollte so sein, dass die Klientin / der Klient merkt, dass man ihr/ihm ein Spiegelbild darstellt. Wenn man so agiert, wird die Interaktion zwischen Begleitperson und Klientin/Klient wachsen. Weitere Informationen zum Aufbau von Beziehungen finden sich im Buch «Developing attachment» (Sterkenburg 2013), auf der Checkliste «Attune and Stimulate» (Doodeman, Blom-You & Sterkenburg 2018); in der Hi-Sense-App für Eltern und Begleitpersonen von Menschen mit leichten bis mittleren kognitiven

Beeinträchtigungen (Van Wingerden-Fontein et al. 2017 und 2019) sowie im «Serious Game» für Eltern und Begleitpersonen «the World of EMPA» (unter www.theworldofempa.org) (Olivier, Sterkenburg & Van Rensburg 2019, Sterkenburg & Vacaru, 2018).

## Fazit

Die Anwesenheit einer vertrauten, wichtigen Person kann dazu beitragen, Stress zu reduzieren, und es besteht ein Zusammenhang zwischen den sozialen Kontakten einer qualitativ hochwertigen, sicheren Bindung und einem langen, glücklichen und gesunden Leben. Dies ist der Fall, weil soziale Unterstützung gemäss der Buffering-Hypothese (Thoits 1986) die Auslagerung von Stress ermöglichen kann. Wenn Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung keine vertraute, wichtige Person und kein Vertrauen in andere haben, sollte sich die Therapie auf den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung konzentrieren. Die «Integrative Therapy for Attachment and Behaviour» (ITAB) ist eine Intervention, die speziell auf den Aufbau einer Bindungsbeziehung ausgerichtet ist. Im Allgemeinen kann eine einfühlsame und reaktionsfähige Begleitung zu weniger Stress beitragen. Die Technologie kann auf verschiedene Art und Weise zur Unterstützung von Eltern oder Begleitpersonen eingesetzt werden: sei es, indem dank Technologie mehr über Menschen mit Beeinträchtigungen gelernt werden kann, oder durch die Bereitstellung von «Serious Games» für Menschen mit einer Beeinträchtigung, oder auch durch die Bereitstellung einer neuen App, die zur Früherkennung von Stress beitragen soll. Angemessene Begleitung, die Stress reduziert, trägt zu weniger herausfordernden Verhaltensweisen bei, und zu Menschen, die glücklich und gesund sind.

*Ernst Wüllenweber*

# 6 Fragestellungen, Herausforderungen, Risiken und Chancen der Intensivbetreuung – Praxisbeobachtungen und systemkritische Reflexionen

In diesem Beitrag wird die Intensivbetreuung in Einrichtungen der Behindertenhilfe unter verschiedenen Perspektiven diskutiert. Nach einigen grundsätzlichen Eingangserläuterungen werden verschiedene Fragestellungen, Herausforderungen, Risiken und Chancen teils anhand von Praxisbeobachtungen aufgezeigt. Dabei wird deutlich, dass es sich bei der Intensivbetreuung in erster Linie um eine systemisch-strukturelle Kategorie handelt. Ein übergreifendes pädagogisch-therapeutisches Konzept konnte sich nicht herausbilden. Die konzeptionellen Bemühungen der einzelnen Einrichtungen erscheinen bemerkenswert, sie bezeugen dennoch grosse Heterogenität.

In den letzten beiden Jahrzehnten haben der Ansatz und der Begriff der Intensivbetreuung in der Behindertenhilfe grosses Interesse erfahren. Der Ursprung der Bezeichnung kann in den Intensivstationen in der Medizin gesehen werden. Bereits seit 1977 findet sich der Begriff zudem in der Sozialpädagogik bzw. Jugendhilfe (vgl. Schwabe 2014). Auch in der Psychiatrie hat sich die Bezeichnung etabliert.

Während in der Jugendhilfe mit Intensivbetreuung vornehmlich Einzelmassnahmen gemeint sind, in Deutschland als intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung nach § 35 SGB VIII, hat der Begriff in der Behindertenhilfe vornehmlich den Schwerpunkt in der Gruppenbetreuung, vor allem in Wohneinrichtungen.

Das grosse Interesse gründet wahrscheinlich auf der Charakterisierung «intensiv». Bei der Suche nach Synonymen findet sich: konzentriert, gesammelt, mit grosser Kraft und Anstrengung, ernsthaft, engmaschig, eindringlich, umfassend, durchdringend, nachhaltig. Damit sind mit «intensiv» ausschliesslich positiv assoziierte Charakterisierungen verbunden.

Trotz des grossen Interesses erscheint die Intensivbetreuung bei Weitem nicht fest etabliert. Kritische Beiträge sind mehrfach verfügbar, so unter anderem bei Schwabe (2008 und 2014), Kasper und Calabrese (2018) und Theunissen (2019).

Aus der Makroperspektive stellt sich die Intensivbetreuung in der Behindertenhilfe nicht als ein pädagogisch-therapeutisches Konzept, sondern als eine strukturell-systemische Kategorie dar. Diese bezieht sich vornehmlich auf höhere finanzielle Zuwendungen, grosszügigere Räume mit zumeist Aussenbereichen und bessere Personalausstattung.

Die um 50 bis 100 Prozent höheren finanziellen Zuwendungen werden in Deutschland nach unterschiedlichen Ansätzen genehmigt:

- Individuell verhandelt: Für jeden Einzelfall wird eine separate Entgeltregelung mit den jeweiligen Kostenträgern getroffen.
- Angebotsbezogen: In dieser Variante wird das erhöhte Entgelt gezielt auf das Angebot Intensivbetreuung genehmigt. Einrichtung und Kostenträger benennen in Absprache die Klientel.
- Eher selten erhalten Träger pauschal für eine festgelegte Anzahl von Klient*innen erhöhte Entgelte. Welche Klienten von dieser Regelung profitieren, bestimmt der Träger in Eigenregie.

Prinzipiell ist in der Intensivbetreuung von einer annähernd doppelt so dichten personellen Betreuung und grösseren Räumlichkeiten auszugehen, obgleich Theunissen (2019) die Gestaltung der Räumlichkeiten in Sondergruppen kritisch hervorhebt.

Über diese strukturell-systemischen Kriterien hinaus leidet die Intensivbetreuung unter dem Desiderat spezifischer theoretischer, konzeptioneller, methodischer, diagnostischer und rechtlicher Klärungen. Dieses Desiderat bedeutet nicht, dass in den jeweiligen Intensivgruppen nicht kompetent oder konzeptionell gearbeitet wird. Es beinhaltet, dass sich bisher kein einrichtungsübergreifendes Konzept von Intensivpädagogik für die Behindertenhilfe herausgebildet hat.

Im Folgenden werden verschiedene Fragestellungen, Herausforderungen, Risiken und Chancen der Intensivbetreuung skizziert. Diese Skizzierungen besagen nicht, dass sich die jeweiligen Aspekte in allen Einrichtungen und unausweichlich ergeben. Es ist von einer grossen Heterogenität auszugehen. Zudem können sich die einzelnen Aspekte auch in Regeleinrichtungen ergeben.

Daher gilt es zu begründen, warum sich die skizzierten Fragestellungen, Herausforderungen, Risiken und Chancen in der Intensivbetreuung mit besonderer Prägnanz ergeben.

Folgende Faktoren erscheinen als Begründung passend:

- Durch die Ansammlung und das Aufeinandertreffen von Klient*innen mit schwierigen und schwersten Verhaltensauffälligkeiten ergeben sich vielfältige Konfliktpotenziale.
- Die Persistenz bzw. Dauerhaftigkeit der Betreuung in der Behindertenhilfe erzeugt spezifische Problematiken.
- Durch die starke Orientierung an den Verhaltensauffälligkeiten drohen andere Themen vernachlässigt zu werden.
- Des Weiteren beinhaltet die Zuständigkeit von deutlich mehr Fachpersonen Problempotenziale.

## Fragestellungen und Herausforderungen

Grundsätzlich stellen sich zunächst die folgenden Fragen:

- Für welche Klientel ist die Intensivbetreuung angezeigt?
- Nach welchem Konzept soll die Unterstützung erfolgen?
- Von welcher Dauer soll diese Unterstützung sein?

Die Zuordnung der Klient*innen zur Intensivbetreuung erfolgt nicht diagnostisch, sondern deskriptiv. Einrichtungen beschreiben, dass das jeweilige Regelangebot für die Probleme und Anforderungen bestimmter Klient*innen nicht hinreichend erscheint. Es wird ein Mehr an Betreuung und damit die Notwendigkeit von Intensivbetreuung deklariert. Welche Probleme diesen Bedarf erfordern, bleibt den jeweiligen Einrichtungen überlassen.

Deskriptiv handelt es sich jedoch zumeist um als gravierend eingeschätzte Verhaltensauffälligkeiten, insbesondere Fremdaggressionen, und exponierte Symptome von psychischen Störungen bzw. Erkrankungen, zum Beispiel extreme Zwänge und Wahnvorstellungen. Verbunden werden die Zuschreibungen häufig mit einer fehlenden Gruppenfähigkeit in der Regelbetreuung. Diese fehlende Gruppenfähigkeit würde das Betreuungsangebot sprengen, daher taucht auch der Begriff Systemsprenger auf.

Die Praxisbeobachtung verdeutlicht, dass diese Zuschreibungen stark variieren, anscheinend vor allem abhängig vom Belastungserleben bzw. der Belastungsfähigkeit der jeweiligen Einrichtungen. So trifft man in der Intensivbetreuung einerseits auf Klient*innen, auf die die obige Beschreibung zu passen scheint. Anderseits trifft man gar nicht selten auch auf Klient*innen, die in anderen Einrichtungen im Regelangebot betreut werden.

Auf das Problem der Zuordnung folgen divergierende Sichtweisen, welche Hilfen bzw. Konzepte für die jeweilig zugeordneten Klient*innen angezeigt sind. Über die bereits erwähnte höhere Personalausstattung hinaus zeigt sich auch diesbezüglich noch kein klares Bild. Die Beiträge im Sammelband von Glasenapp und Hennicke (2013) können als Versuche in diese Richtung gelesen werden. Letztlich verhaften alle Beiträge in Konzepten allgemeinen pädagogischen Arbeitens, also in Konzepten, wie sie auch in der Regelbetreuung passend sein könnten. Ein spezifisches pädagogisch-therapeutisches Konzept der Intensivbetreuung hat sich trotz verschiedentlicher Bemühungen nicht herausgebildet. Dies bedeutet nicht, dass in der Intensivbetreuung nicht konzeptionell gearbeitet würde. Die Praxisbeobachtung verdeutlicht, dass diverse Konzepte im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten tragend sind und Anwendung finden. Auf diese trifft man jedoch, wie bereits betont, auch in der Regelbetreuung.

Daraus folgend zeigen viele Einrichtungen erhebliche Bemühungen, ihre Intensivbetreuung konzeptionell zu konkretisieren. Durch die zunehmende Vernetzung der Einrichtungen zur Intensivbetreuung werden diese Ansätze intensiviert. Dabei divergieren die eingesetzten Konzepte dennoch und weiterhin erheblich; sie kommen je nach Einrichtung unterschiedlich zum Einsatz. Letztlich bleibt die Intensivbetreuung dem systemisch-strukturellen Kontext verhaftet.

Neben den Herausforderungen der Zuordnung und der Konzeption stellt sich die Frage der Dauer der Intensivbetreuung. In der Intensivmedizin bzw. bei Intensivstationen ist prinzipiell an eine begrenzte Behandlung gedacht. Eher selten werden Patient*innen über Jahre oder gar jahrzehntelang auf einer Intensivstation behandelt werden. Auch die angesprochene sozialpädagogische Intensivbetreuung in der Jugendhilfe ist auf eine begrenzte Dauer ausgelegt. In der Behindertenhilfe ist der Zeitraum selten begrenzt, zumeist ist eine Dauerbetreuung intendiert. Das von Glasenapp (2013, S. 95) formulierte Anliegen «Das langfristige Ziel von Intensivbetreuung ist weniger Betreuung» scheint schwer umsetzbar – in dieser Hinsicht hat sich die Behindertenhilfe generell wenig innovativ gezeigt. Es stellt sich auch die Frage, warum sogleich von einem langfristigen Ziel gesprochen wird. In der Behindertenhilfe wird das Postulat der Langfristigkeit von Betreuung fast nie hinterfragt.

## Risiken

Einleitend soll zur Vermeidung von Missverständnissen erneut betont werden, dass die folgenden Risiken in allen Betreuungsformen anzutreffen sind. Zugleich können die beschriebenen Risiken nicht absolut gesetzt werden. Aufgrund der zuvor getroffenen Argumente birgt die Intensivbetreuung jedoch höhere Risiken.

Die Unterbringung in der Intensivbetreuung kann das Risiko beinhalten, dass die Klient*innen vornehmlich unter der Perspektive ihrer Auffälligkeiten gesehen werden. Die Klient*innen drohen so stigmatisiert zu werden, schon allein aufgrund dessen, dass sie in der Intensivbetreuung leben. So ergibt sich in einer Beratung der folgende kurze Dialog zwischen zwei Fachpersonen. Fachperson A: «Der X ist jetzt auch in unserer Intensivgruppe.» Fachperson B: «Den kenn ich von früher. Ich wusste gar nicht, dass der so schwierig geworden ist.» Intensivbetreuung wird zum Synonym für schwierige Klient*innen. Eine Mutter eines Klienten beklagt sich bei einer telefonischen Beratung: «Wenn mein Sohn erst mal in der Intensivbetreuung ist, hat er doch den Stempel weg. Er kann vielleicht nie wieder die Einrichtung wechseln, weil es gleich heisst, der muss ja besonders auffällig sein.»

Ein anderes Risiko ergibt sich aus dem Umstand einer umfänglichen Betreuung. Umfängliche Fürsorge und Betreuung kann zu Einschränkungen in der individuellen Selbstständigkeit führen. Es mag verwunderlich erscheinen, hohe Personalschlüssel mit einem Risiko für die Klient*innen in Verbindung zu bringen, denn hohe Personalschlüssel gelten in der Behindertenhilfe als Wert an sich. So kann ein hoher Personalschlüssel dazu führen, dass Klient*innen zum Beispiel weniger hauswirtschaftliche Tätigkeiten oder kaum mehr Verantwortung für ihre Freizeitgestaltung übernehmen müssen, da fast alles schon geregelt ist.

Noch einen Schritt weiter geht in diesem Zusammenhang Theunissen (2019, S. 158): «Es entspricht dem ‹stationären› Charakter sowie der reaktiven Praxis der Sondergruppen, wenn vielerorts unzureichende Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Teilhabe am alltäglichen Leben bestehen (verschlossene Küche, Zentralversorgung, verschlossene Zimmer, Schlüssel hat nur das Personal).»

Ein weiteres Risiko kann im Vermeidungsverhalten gesehen werden. Einrichtungen neigen mitunter dazu, kritische Situationen aufgrund der befürchteten Verhaltensauffälligkeiten zu meiden. Besonders relevant wird dieser Umstand, wenn Ausflüge als Gruppe grundsätzlich kritisch gesehen und daher vermieden werden. So hören wir in einer Einrichtung, dass man mit einem Klienten inzwischen nicht mehr spazieren gehen, nicht einkaufen, nicht zu Veranstaltungen etc. gehen könne. Bemerkenswert erscheint vor allem die Formulierung, dass diese Vermeidungen mit den Jahren immer mehr zugenommen hätten und man inzwischen eigentlich mit dem Klienten gar nicht mehr raus könne.

Mit den konstatierten Vermeidungen steht eventuell auch folgende Praxisbeobachtung im Zusammenhang: Die Themen Arbeit und Beschäftigung erscheinen in der Intensivbetreuung von geringerer Bedeutung zu sein als in Regeleinrichtungen. Ein grosser Teil der Klient*innen in der Intensivbetreuung geht keiner oder nur zeitlich begrenzt einer Arbeit (Arbeitszeitverkürzung) und Beschäftigung nach (vgl. Theunissen 2019, S. 158). Die Funktion einer emotionalen Stabilisierung aufgrund von mehr Struktur, mehr Erlebnismöglichkeiten und möglichen Erfolgserlebnissen droht in diesen Fällen verloren zu gehen. Eine Kompensation dieser Beschränkung erscheint nur begrenzt möglich.

Ein besonders kritischer Umstand ist in der zunehmenden Tendenz beobachtbar, Intensivbetreuung und Unterbringungsbeschluss zu koppeln (ein Unterbringungsbeschluss beinhaltet eine geschlossene, also freiheitsbeschränkende Unterbringung). Soziale Teilhabe und Inklusion rücken damit weiter in den Hintergrund. Obwohl Intensivbetreuung und Unterbringungsbeschluss prinzipiell nicht miteinander gekoppelt sind, ist diese Tendenz erkennbar. Besonders

kritisch ist dieser Umstand, wenn Intensivbetreuung erleichtert oder gar ausschliesslich mit Unterbringungsbeschluss realisierbar ist. So wird in einer Einrichtung die Anfrage eines Klienten nach Intensivbetreuung mit dem Ratschlag beantwortet, man solle zunächst einen Unterbringungsbeschluss erwirken, dies würde die Aufnahme wesentlich beschleunigen.

Fasst man die zuletzt genannten Aspekte – Vermeidungsverhalten, geringe Bedeutung von Arbeitsmöglichkeiten, hohe Bedeutung von Unterbringungsbeschlüssen – zusammen, beinhaltet Intensivbetreuung ein ernst zu nehmendes Risiko zum Ausschluss von Teilhabe und Inklusion. Baumann (2015) stellte in diesem Zusammenhang für die Jugendhilfe im Titel seines Beitrags die provozierende Frage, ob «Intensivpädagogik das Gegenteil von Inklusion» bedeutenwürde.

Aufgrund der auftretenden Verhaltensauffälligkeiten ergibt sich mitunter das Risiko, dass vorschnell physische Interventionen eingesetzt werden, da diese verstärkt zum pädagogischen Alltag in dieser Betreuungsform gehören. Vereinzelt ist sogar von der Beschäftigung von Mitarbeitenden aus Security-Firmen zu hören.

Auch der Einsatz von Psychopharmaka und von Zwangsmassnahmen, wie zum Beispiel Fixierungen oder die Nutzung von Time-out-Räumen (vgl. hierzu Theunissen 2019 und ebenso Schwabe 2008 für den Bereich Jugendhilfe), ist ein Problem, das in der Intensivbetreuung verstärkt zu erkennen ist. Während spezielle Time-out-Räume aus den Regeleinrichtungen der Behindertenhilfe weitgehend verschwunden sind, drohen diese in der Intensivbetreuung eine Renaissance zu erfahren.

Durch die Konzentration von schwer verhaltensauffälligen Klient*innen wird die Gruppendynamik stark beeinflusst. Es kommt vermehrt zu Konflikten zwischen Klient*innen, zu erhöhter Belastung, zum Beispiel durch Schreien oder Unruhe anderer Klient*innen, und nicht selten zu Betroffenheit von Aggressionen und Gewalt. So hören wir von deutlich erhöhten Gewalterfahrungen von Klient*innen in der Intensivbetreuung.

Auch ist eine mögliche Vorbildfunktion, also dem Lernen von Verhaltensauffälligkeiten am Modell, als Risikofaktor zu erkennen. So hören wir in einer Beratung von einem autistischen Bewohner, der «sein Repertoire an Auffälligkeiten» durch das Imitieren anderer Klient*innen stark erweitert hatte, zum Beispiel hinsichtlich Verweigerung, Provokationen und Essensdiebstahl. Diese Auffälligkeiten hatte er zuvor nie gezeigt, sie traten erst nach der Beobachtung anderer Klient*innen auf.

Aufgrund der erhöhten Entgelte fordern manche Kostenträger regelmässig Gutachten an. Während andere Klient*innen der Behindertenhilfe nur vereinzelt von solchen Gutachten betroffen sind, ist dies in der Intensivbetreuung fast durchgängig. Neben den Belastungen durch die Teilnahme an der Exploration erscheint die Gefahr nicht übertrieben, dass die vornehmlich psychiatrischen Gutachten erkennbar zu mehr Diagnosen und höherer Medikation führen.

Mehrfach entstand bei Kontakten zu Intensivgruppen der Eindruck einer grösseren Verschlossenheit als in Regeleinrichtungen. So berichten auch andere Supervisor*innen, dass man in der Intensivbetreuung auf mehr Zurückhaltung und Misstrauen stossen würde.

Als letztes Risiko soll benannt werden, dass Klient*innen in der Intensivbetreuung verstärkt von Kontrolle und Beobachtung betroffen sind. Hinsichtlich Kontrolle werden manche Gruppen mit Kameras observiert. In einer Einrichtung wird uns vorgeführt, dass alle Räume und Bereiche, mit Ausnahme der WC, rund um die Uhr gefilmt und auf diverse Bildschirme im Büro der Fachpersonen projiziert werden.

## Chancen

In den bisherigen Ausführungen wurden offene Fragestellungen, Herausforderungen und Risiken der Intensivbetreuung beleuchtet. Abschliessend gilt es zu betonen, dass die Intensivbetreuung für Fachpersonen, Klient*innen und für das Funktionssystem Behindertenhilfe auch Chancen beinhaltet.

Fachpersonenperspektiven: Durch die höheren Personalschlüssel kann sich die Belastung der Fachpersonen verringern. Es kann sich ein Mehr an Arbeitszufriedenheit einstellen, was wiederum Rückwirkungen auf den täglichen Umgang mit schwieriger Klientel hat. Zudem erscheint – wohl aufgrund der deutlich erhöhten Entgelte – die Beratung, Supervision und Fortbildung der Fachpersonen in der Intensivbetreuung besser verfügbar als in der Regelbetreuung. Die Fachpersonen erfahren so mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung durch die jeweiligen Einrichtungen.

Klientelperspektive: Die Lebensqualität der Klient*innen kann sich durch mehr Personal und passendere Räumlichkeiten verbessern. Es erscheinen mehr Einzelaktivitäten realisierbar. Ebenso können innovative Zugänge leichter umgesetzt werden. So hören wir aus mehreren deutschen Einrichtungen, dass dort beispielsweise erlebnispädagogische Fahrten mit einzelnen Klient*innen und in Kleinstgruppen oder tierpädagogische Angebote realisiert werden können.

Interdisziplinäre Perspektiven: Überhaupt scheint ein breiteres Spektrum pädagogisch-therapeutischer Hilfen umsetzbar. Angebote wie beispielsweise Psychotherapie und Tierpädagogik können durch die höheren Entgelte leichter finanziert werden.

Konzeptionelle Perspektiven: Im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten konkurrieren und kooperieren derzeit fast zwei Dutzend mehr oder weniger etablierte pädagogische Konzepte. Deren Umsetzung bleibt in Regeleinrichtungen aufgrund von Personalknappheit nicht selten hinter ihren Möglichkeiten. In der Intensivpädagogik besteht die Möglichkeit, Konzepte gezielter und kontinuierlich umzusetzen.

Systemische Perspektiven: Die Intensivbetreuung zeigt erkennbare Tendenzen, sich zu einem Innovationsfeld für den Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten in der Behindertenhilfe zu entwickeln. Die höheren finanziellen und personellen Ressourcen und die Vernetzung der Intensivbetreuung können der Behindertenhilfe, die sich diesbezüglich sowieso in einer innovativen Phase befindet, wesentliche Impulse geben.

## Fazit

Die Intensivbetreuung zeigt sich trotz der aufgezeigten vielfältigen Fragestellungen, Herausforderungen und Risiken, aber auch Chancen weiterhin im Prozess der Etablierung. Obgleich sie sich bisher aus dem engen systemisch-strukturellen Rahmen nicht hinreichend pädagogisch-therapeutisch deklinieren konnte, ist sie dennoch punktuell zu einem Innovationsfeld der Heilpädagogik im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten geworden.

*Daniel Bruttin, Daniel Kasper*

# 7 Der «Chupferhammer» – ein Beispiel dafür, dass es auch anders geht

Mitte der 80er-Jahre entstand der «Chupferhammer» als Ergebnis der Enthospitalisierungsbemühungen in der Schweiz. Von Anfang an verfolgte diese Einrichtung einen anderen Ansatz: Für Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen wurde ein fester, nicht kündbarer Platz geschaffen und weitere Mitbewohner*innen kamen nach und nach dazu. Heute zählt der Chupferhammer 13 Wohngemeinschaften, zehn Beschäftigungsstätten und eine Werkstatt, dezentral verteilt auf die Kantone St. Gallen, Appenzell Ausserrhoden, Thurgau und Zürich. Der ehemalige Geschäftsführer des Vereins Chupferhammer, Daniel Bruttin, erzählt im Interview mit Daniel Kasper, wie dieser andere Ansatz erfolgreich funktioniert.

### Herr Bruttin, was sind Ihre Erfahrungen im Kontext Intensivbetreuung?

Der Begriff Intensivbetreuung wird ja sehr verschieden benutzt. Wenn man immer nur die Störungen in den Mittelpunkt setzt, besteht die Gefahr, bei diesen Störungen stehen zu bleiben. Und wenn man eine ganze Institution danach aufbaut, dann kann man gar nicht anders. Eine solche Institution kann Menschen nicht in ihrer Entwicklung unterstützen, weil die Defizite im Vordergrund stehen – und darum verliert eine solche Institution sozusagen ihre Berechtigung.

Mit dieser Meinung sind wir aber oft alleine. Wenn ich beispielsweise an ein Heimleiter*innen-Treffen gehe, stosse ich mit meiner Meinung zu Intensivwohngruppen oft auf Unverständnis. Die grosse Mehrheit findet zwar den Ansatz gut, hält ihn aber nicht kostendeckend umsetzbar.

Es war schon immer und ist auch heute unser Modell: Wir wollen keine reinen Intensivbetreuungsgruppen. Wenn wir eine Anfrage erhalten von jemandem, der offenbar in keine Gruppe passt, dann überlegen wir uns, ob wir eine neue Gruppe aufmachen können. Das geht natürlich nur, wenn der Kanton mitmacht. Das Problem besteht dann darin, dass der Kanton für eine neue Gruppe jeweils mindestens sechs neue Plätze bewilligen muss. Die Kantone haben fast nur noch Interesse an Intensivbetreuungsplätzen, wir wollen aber gemischte Gruppen aufbauen.

### Bitte beschreiben Sie uns die Haltung des Chupferhammers.

Die Grundhaltungen, wie wir sie im kürzlich überarbeiteten Leitbild beschrieben haben, sind für unseren Alltag sehr handlungsleitend und haben immer noch Gültigkeit. Moderne Stichworte sind Inklusion, Menschenrechte, Vielfalt, Partizipation, Professionalität und natürlich Normalisierung – wir sind also durchaus up to date. Seit die Schweiz die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ratifiziert hat, ist die Chupferhammer-Idee plötzlich Mainstream. Wenn andere Institutionen sich bemühen, sich in Richtung UN-BRK zu bewegen, dann stelle ich fest, dass wir schon lange auf diesem Weg sind.

Um unsere Haltung zu institutionalisieren, muss die Subsidiarität unbedingt beachtet werden: das bedeutet unter anderem, dass die Menschen mit Beeinträchtigung im Alltag unbedingt immer mitentscheiden, wo es langgeht. Die zentrale Frage muss immer bleiben: Was braucht und was will der Mensch mit Beeinträchtigung? Da braucht es ein hartnäckiges Fokussieren darauf, das ist ganz zentral. Das muss den Betreuenden und weiteren Beteiligten immer wieder «um die Ohren gehauen werden».

Ein weiterer wichtiger Eckpunkt ist der folgende: Die Bewohner*innen haben ein lebenslanges Anrecht auf einen Wohnplatz. Wenn es tatsächlich nicht geht, dann helfen wir dabei, etwas anderes zu finden – und das konsequent. Deshalb kommen wir nicht darum herum, die Bedürfnisse der Menschen mit Beeinträchtigungen in den Mittelpunkt zu stellen. Darum müssen auch die Plätze angepasst werden und nicht umgekehrt die Menschen mit Beeinträchtigung. Wir können deshalb auch keine Auswahlkriterien – etwa eine schwere Beeinträchtigung – bestimmen, sondern wir schauen die Menschen an und überlegen uns, in welche Gruppe jemand passt oder ob wir für diese Person ein neues Angebot schaffen können. Wir kennen keine Probezeit, unter Umständen richten wir eine lange Schnupperzeit ein. Wenn dann aber der Entscheid gefällt ist, dann ist die Person da, dann bleibt sie da. Dieses Nichtvorhandensein einer Probezeit sowie das Fehlen von Kündigungsmöglichkeiten sind zentrale Elemente: Sie geben den

betreffenden Menschen Sicherheit, auch wenn sich jemand herausfordernd verhält. Ebenso ermöglicht dieses Vorgehen, dass verschiedene Phasen durchlebt werden, dass eine Verhaltensänderung möglich ist und dass keine sich selbst erfüllenden Prophezeiungen eintreten. In unserem Verständnis müssen solche Gruppen lange funktionieren, da sie ein Lebensort für die dort wohnenden Menschen sind. Und das gelingt nur, wenn Stabilität hergestellt und konsequent unterstützt wird.

In der Agogik ist es uns wichtig, dass nicht nur die Entwicklung des Menschen gefördert wird, sondern auch «das gute Leben». Der sozialpädagogische Auftrag ist zu oft auf Förderung fokussiert, dabei geht es bei erwachsenen Menschen auch darum, dass sie sein können, wie sie sind. Ein gutes Leben führen eben. Darum sind auch immer unsere Erwartungen an die Menschen kritisch zu prüfen. Gerade Menschen, die es schwer haben, mit ihrer Umwelt zurecht zu kommen, erlebten schon oft, dass sie Erwartungen nicht erfüllt haben. Wenn wir hier die Erwartungen an die Person zurückschrauben, kann dies wohltuend oder sogar heilend sein.

### Welches war die spannendste, anspruchsvollste Platzierung?

Vor etwa fünf Jahren haben wir eine Frau in einer Gruppe platziert. Wir merkten schnell, dass es nicht geht, und haben eine eigene Gruppe für sie eröffnet. Glücklicherweise hatten wir auch gerade einen Betreuer, der gerne eine neue Gruppe aufmachen wollte. Dann sind wir mit dieser Frau «losmarschiert». Sie lebte alleine auf einer Wohngruppe, anfangs unbefristet. Dies deshalb, weil wir damit vermeiden wollen, dass jemand bis zu einem bestimmten Zeitpunkt ein bestimmtes Ziel erreichen muss. Das führt sonst dazu, dass dieser Mensch damit vielleicht überfordert ist und einmal mehr eine Misserfolgserfahrung erlebt. Wir stellen also keine Erwartungen an den Menschen. In der Zwischenzeit konnten wir dieses Angebot auf sieben Plätze inklusive zwei Plätze für selbstständigere Personen in einer eigenen Wohnung erhöhen. Durch die Erhöhung der Diversität hatte die Frau keine Vorbildfunktion mehr für herausfordernde Verhaltensweisen. Und es hat sich eine eigene Gruppe entwickelt. Dadurch haben wir auch mehr Plätze. Damit kann das Angebot geschärft werden: Es gibt verschiedene Angebote für verschiedene Menschen. Dadurch können auch herausfordernde Situationen besser vermieden werden, weil bei zu grossen Gruppen jeder dem anderen abguckt, was er auch noch an «Seich» anstellen könnte. Menschen möchten ein «vernünftiges» Leben führen können. Das lernen sie unter anderem, wenn sie voneinander abschauen können. Dafür braucht es auch positive Muster.

Heute suchen sehr viele Menschen, die ein sehr anspruchsvolles Verhalten zeigen und nicht so einfach zu begleiten sind, einen Lebensort. Dadurch besteht die Gefahr, dass zu viele Menschen in eine Gruppe aufgenommen werden, die besondere Ansprüche haben. Irgendwann haben wir auch in der beschriebenen Gruppe gemerkt, dass es zu viele sind, dass sie sich gegenseitig runterziehen. Das hat dann unter anderem dazu geführt, dass diese Frau wieder vermehrt herausfordernde Verhaltensweisen gezeigt hat und darum auf der Gruppe nicht mehr getragen werden konnte. Obwohl wir es versucht haben, konnte das Verhalten nicht mehr aufgefangen werden und sie musste dann schliesslich die Institution wechseln. Diesen Übergang haben wir gut begleitet. Da habe ich gemerkt, worauf wir uns eingelassen haben, und wir haben auch gesehen, dass sich die Gruppenleitung zu viel zugemutet hat. Es geht also darum, zu schauen und dafür zu sorgen, dass die Mischung so ist, dass verschiedene Menschen mit verschiedenen Verhaltensweisen bei uns leben, die einander so beeinflussen, dass das Ganze miteinander funktioniert – das ist schon eine Kunst. Darum ist es umso wichtiger, abzuschätzen, wie viel es verträgt und wo die Grenzen sind.

Die erwähnte Gruppe hat sich dann weiterentwickelt. In der Zwischenzeit kamen Anfragen für Neuaufnahmen von Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen; nun passen wir besser auf, dass wir die Gruppe nicht überfordern. Natürlich besteht aus finanziellen Gründen der Druck, jeden Platz sofort zu besetzen. Diesem Druck muss man widerstehen. Das gelingt bei einigen Kantonen etwas besser, weil da mehr Geld vorhanden ist als in anderen Kantonen. Der Chupferhammer steht finanziell nicht so gut da, weil er eben diesem Druck nicht nachgibt.

Die Gruppen sollen lange funktionieren. Die Menschen, die dort leben, sollen so lange bleiben, wie sie möchten und das können. Sie sind zum Teil 30 Jahre oder länger zusammen. Das kann man nur anbieten, wenn eine gewisse Stabilität vorhanden ist.

### Gibt es auch andere Beispiele für besondere Platzierungen?

Das war auch so bei der Geschichte mit einer jungen Frau, die jetzt in einer anderen Wohngruppe wohnt. Ihr Verhalten war sehr herausfordernd, sodass uns klar war, dass sie nicht in eine bestehende Wohngruppe aufgenommen werden kann. Da sind wir zuerst zusammengekommen und haben unsere Erwartungen an die Psychiatrie, an die KESB, an das medizinische System und an den Beistand geklärt. Denn das ganze System muss mitmachen, wir können das nicht alleine tun. Das musste geklärt sein, denn diese Frau hatte sich auf die Strasse gelegt oder war gewalttätig gegenüber anderen Menschen. Dann kam die Polizei, deshalb musste auch die Zusammenarbeit mit der Polizei geklärt werden.

Wir machten auch folgende Erfahrung: Wenn wir sagen, was der finanzielle Rahmen ist und dieser nicht erfüllt wird, dann sind wir aus dem Spiel. Denn wir wissen: Die kommen wieder auf uns zu, weil diese Menschen sonst nicht platziert werden können. Das ist sicher die harte Tour. Wir müssen mitunter Monate warten. Und die Menschen sind in der Zwischenzeit in der Psychiatrie «versorgt». Das ist auch für uns eine schlimme Zeit. Aber wir halten daran fest, dass wir diese Menschen erst dann aufnehmen, wenn der Rahmen stimmt. Sonst sind solche Aufnahmen zum Scheitern verurteilt.

### Können Sie uns auch ein Beispiel einer gelungenen Integration erzählen?

Eine solche gelungene Geschichte betrifft einen Mann, der seit etwa sechs Jahren im Chupferhammer lebt. Er hat eine typische Karriere mit sehr vielen Psychiatrieaufenthalten hinter sich. Als er zu uns kam, hat er sich stark zurückgezogen, d. h. er hat sich oft in seinem Zimmer aufgehalten und laut Musik gehört. Dank intensiver Begleitung konnte er sich langsam öffnen und sich nach und nach in die Gruppe integrieren. Am Anfang hatten viele Begleitpersonen und Bewohner*innen Angst vor ihm. Zwei oder drei Jahre später hat er völlig aufgemacht und nahm auch an Veranstaltungen teil, was vorher nicht möglich gewesen war. In der Zwischenzeit hat er sich noch mehr geöffnet – wir sind in der Lage, normal mit ihm zu sprechen, und er ist sehr glücklich, auf dieser Wohngruppe zu sein. Er nimmt immer noch Medikamente und hört immer noch Stimmen. Aber er sagt, er habe einen Platz in der Welt gefunden. Zurzeit arbeitet er noch intern, aber er ist daran, zu überlegen, ob er einen externen Arbeitsplatz suchen möchte. Dieser Mann hat in diesen sechs Jahren eine riesengrosse Entwicklung durchgemacht.

Als er zu uns kam, brauchte er oft ein Time-out in der Psychiatrie. Auf der Wohngruppe gab es klare Regeln, ab wann es nicht mehr geht und ab wann ein Time-out in der Psychiatrie vorgesehen ist. Wir pflegen bis heute eine gute Zusammenarbeit mit der Psychiatrie. Der Mann konnte dorthin gehen und sie wussten, dass wir ihn nach zwei, drei oder vier Tagen auch sicher wieder zurücknehmen. Wir haben den Mann auch entscheiden lassen, ob er freiwillig dorthin geht oder wir ihn per FU einliefern lassen. Selbstverständlich war der freiwillige Eintritt entspannter. Anfangs hat die Psychiatrie gestaunt, dass wir ihn tatsächlich nach zwei Tagen wieder abgeholt haben – und dies immer wieder. Uns wurde bewusst, wie wichtig dieses Vertrauen ist, und dass es offensichtlich nicht selbstverständlich ist, dass Heime ihre Klient*innen wieder aus der Psychiatrie abholen. Der Mann selber konnte ebenfalls kaum glauben, dass wir ihn immer wieder abholten. Er fragte mehrfach: «Darf ich wirklich wieder zurückkommen?» Der Rahmen war gesteckt und er wusste, wie er sich zu verhalten hatte, damit er auf der Gruppe tragbar war. Und er war in der Lage, das zu lernen. Das ging für etwa ein Jahr so, und jetzt war er bereits seit mindestens drei Jahren nie mehr in der Psychiatrie. Und wie gesagt, er hat das früher «durchgezogen»: In den ersten drei Jahren war er über 50 Mal in der Psychiatrie. Das ist doch eine sehr schöne Entwicklung.

In diesem Zusammenhang haben wir auch gemerkt, wie wichtig die Zusammenarbeit mit der Psychiatrie ist. Heute gilt Ähnliches für die Zusammenarbeit mit der KESB im Zusammenhang mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht. Das mussten wir alle lernen: Es geht nicht ohne den anderen. Die Psychiatrie bietet nie Wohnen an. In dem Moment aber, wo wir jemanden hinbringen und nicht mehr abholen, da machen wir sie zu einem Wohnort. Das geht nicht. Wir haben also gelernt, dass jeder – die KESB, die Psychiatrie, die Beistände und wir – seinen Job macht und dass die Erwartungen deshalb geklärt sein müssen.

**Schon auf der Fachstelle Lebensräume haben wir betont, dass es, um solche Menschen adäquat professionell zu begleiten, eine Zusammenarbeit aller Beteiligten braucht: Heime, Kantone, Psychiatrien, Beistände, Angehörige etc. Wie erleben Sie diese Zusammenarbeit?**

Das mit der 1:1-Begleitung als Übergangslösung – also dass das Setting nur für eine bestimmte Zeit gedacht ist – verstehen die Kantone schon. Es muss ja eine ganze Gruppe geben, sonst können sie das auf die Länge nicht finanzieren. Die Bedarfsplanung der Kantone zeigt aber in der Regel bereits heute einen Überhang an Plätzen, sie möchten darum nicht noch weiter aufstocken. Manchmal bleibt uns nichts anderes übrig, als ein bisschen zu pokern, weil ja niemand diese Menschen aufnehmen will und wir dazu bereit sind. Wenn wir jemanden aufnehmen, den sonst niemand will, dann haben wir in den Verhandlungen gute Karten.

**Das ist für mich ein wichtiger Hinweis: Die Menschen leben dort so lange zusammen, weil die Gruppen für sie der zentrale Lebensort sind. Im Film über die Wohngruppe der «Regierung», der Film trägt den Titel «Montag, Dienstag, Mittwoch und zurück», wird über eine gelungene Integration eines Menschen berichtet, der seinerzeit in der Psychiatrie gelebt und dort stark herausfordernde Verhaltensweisen gezeigt hat.**

Vor knapp 40 Jahren haben meine Vorgänger die Menschen aus der Psychiatrie geholt. Das war seinerzeit relativ einfach, da die Menschen in grauenhaften Zuständen gelebt hatten. Man konnte sie mitnehmen und dann waren alle froh, dass sie sie nicht mehr hatten. Darum hatten solche Gruppen in dieser Zeit auch starken Aufwind. Der Chupferhammer hat einige Menschen aufgenommen, die in der Psychiatrie mit Medikamenten stark sediert wurden und dann im Chupferhammer nach einer bestimmten Zeit keine Medikamente mehr benötigten.

Wir stellen heute fest, dass das Umfeld viel mehr Einfluss hat als noch vor 30 Jahren. Darum müssen wir klarstellen, was unsere Position ist, welches unsere Erwartungen sind und auch, was wir zu leisten vermögen. Was ganz wichtig ist: Wir dürfen nie aufhören zu betonen, dass der Chupferhammer ein pädagogisches Setting ist und dass die Menschen hier zu Hause sind. Das müssen alle Beteiligten respektieren: Psychiatrie, Beistand, Polizei, Angehörige – alle, ohne Ausnahme! Dies betrifft auch so banale Sachen wie folgendes Beispiel: Die erwähnte Frau hatte eine fürsorgerische Unterbringung (FU) und es ist die Abmachung, dass sie, wenn sie von der Polizei aufgegriffen wird, zu uns gebracht wird. Die Polizei hat sie aber, aus lauter Gewohnheit, in die Psychiatrie gebracht. Das mussten wir dann mit der Polizei klären und wir haben gelernt, dass das eben unüblich ist, dass sie jemanden in eine Wohngruppe bringen. All diese Dinge müssen einzeln geregelt werden. Sonst laufen die Standard-Mechanismen ab, die dem betroffenen Menschen und uns nichts nützen.

Das heisst: Es ist nicht getan mit einer netten Betreuung. Es braucht ein ganzes System!

**Was meinen Sie, wenn Sie sagen: ein ganzes System gehört dazu?**

Psychiatrie, KESB, Beistand, Polizei, Ärztinnen und Ärzte, Angehörige und weitere Personen, die eine Rolle spielen.

Wichtig ist auch, dass alle anerkennen, dass jeder in diesem System eine eigene Rolle hat und dass jeder diese Rolle auch wahrnimmt. Und darum ist das mit den Erwartungen so wichtig: Es muss im Voraus geklärt sein, wer welche Erwartungen hat, und beim Gegenüber muss auch geklärt sein, ob er oder sie diese Erwartungen – und allenfalls wie weit – erfüllen kann.

Ein Beispiel: Die KESB hat uns gesagt, dass sie nicht vom Gesetz abweichen darf. Wir wiederum haben erwartet, dass sie uns stärker unterstützt. Als uns die KESB diese Grenzen aufgezeigt hat, haben wir die Erwartung formuliert, dass sie die Grenzen bis auf den letzten Millimeter ausloten und dass es Vorfälle geben wird, wo wir vielleicht alle grosszügig sein müssen. Und wir haben die Erwartung formuliert, dass sie nicht aufgeben, sich für den Menschen einzusetzen. Diese Klärung hat dazu geführt, dass sie dies dann auch gemacht haben. Diese Unterstützung hat sich später in der Praxis gezeigt und wir wussten: Wir sind auf der sicheren Seite. Es geht auch darum, zu akzeptieren, dass das Gegenüber eine Rolle hat, die einfach zu ihm gehört. Egal, ob mir diese gefällt oder nicht. Es geht darum, diese Rolle zu nützen.

Wenn jemand sehr herausfordernde Verhaltensweisen zeigt, dann braucht es wirklich alle.

Das Normalisierungsprinzip ist eine gute Grundlage zum Arbeiten. Bei der zuletzt aufgenommenen Frau haben wir in einem ersten Anlauf nur das Normalisierungsprinzip angewendet. Damit haben wir sie stark überfordert. Wir

mussten ein anderes, ihr angepasstes Setting anbieten, das auch ihren besonderen Bedürfnissen nach Sicherheit entsprochen hat, sodass sie sich darin entwickeln und sich wohlfühlen kann.

Wir müssen nicht darüber reden, was wir normal finden, sondern darüber, was die Person braucht!

Im Rahmen einer Evaluation hinsichtlich des Settings dieser Frau wurden alle medizinischen Diagnosen dieser Bewohnerin analysiert. Wir haben gestaunt: Bei dieser Frau wurden über 30 Diagnosen gestellt. Diese stehen zum Teil im Widerspruch zueinander oder sind eher als Vermutungen formuliert («Verdacht auf …»). Uns zeigen diese Diagnosen vor allem eines: die Ratlosigkeit derjenigen, welche diese Diagnosen gestellt haben.

Der wichtigste Punkt in der Geschichte der Frau ist, dass wir an sie herangehen, ohne jegliche Erwartungen zu haben. Wir beobachten, dass sie Erwartungen eigentlich erfüllen möchte, dass sie aber, wenn ihr dies misslingt, auf andere Menschen losgeht. Darum versuchen wir, die Erwartungen wenn irgendwie möglich auf null herunterzuschrauben. Das ist der Ansatz, der bei ihr funktioniert.

**Sie haben jetzt ein paar besondere Merkmale des Chupferhammers beschrieben. Gibt es noch weitere solcher Merkmale, die den Chupferhammer von anderen Institutionen unterscheiden?**

Der Chupferhammer ist eine Institution, das können wir nicht wegreden. Institutionen bergen immer auch gewisse Fehler und Gefahren. Es ist wichtig, dass wir uns immer bewusst sind, was das für Gefahren sind und wie wir ihnen begegnen können. Institutionen sind ein Hilfsmittel, mit denen wir gewisse Angebote zur Verfügung stellen können. Gleichzeitig besteht aber die Gefahr, dass wir die Institution wichtiger nehmen als die Bewohner*innen. Darum müssen wir immer kritisch hingucken, dass wir nicht zu sehr die Institution fördern, sondern den agogischen Auftrag und die Menschen, die dort leben, wahrnehmen.

Wenn wir mit einer Institution niemandem mehr nützen resp. kein gutes Angebot mehr machen können, dann ist es richtig, wenn wir diese Institution schliessen.

Unser Ziel ist es, gute Wohn- und Arbeitsplätze anzubieten. Gut meint dabei, ein gutes Leben zu ermöglichen. Und was gut ist, das definiert die Bewohnerin oder der Bewohner. Ich kann nur für mich sagen, was für mich ein gutes Leben ist. Was die Bewohnerin oder der Bewohner für ein gutes Leben hält, das müssen wir mit ihr resp. ihm zusammen herausfinden und dazu müssen wir die entsprechenden Angebote aufbauen. Dienen ist in diesem Zusammenhang ein gutes Stichwort.

Mir fällt manchmal auf, dass die Sozialpädagog*innen, die von der Schule kommen, unglaublich viel gestalten möchten: Räume, Angebote, Abläufe etc. Wir versuchen dann, ihnen das ganz schnell auszutreiben, indem wir ihnen sagen: Ihr seid dazu da, zuzuhören und zuzuschauen, was die Bewohner*innen möchten, und das dann umzusetzen. Es geht nicht darum, eure Ziele und eure Ideen umzusetzen und zu gestalten, sondern ihr sollt das gestalten, wozu ihr einen Auftrag von den Menschen mit Beeinträchtigung erhaltet.

Und natürlich müssen wir uns auch um das Arbeitsangebot kümmern. Diese Menschen, die zu uns kommen, sind aus diversen Arbeitsangeboten rausgefallen. Darum müssen wir solche geschützten Arbeitsangebote entsprechend ihren Bedürfnissen gestalten – auch wenn dieses «Geschützt» nicht überall gerne gehört wird.

Natürlich gibt es bei der Arbeit auch Sachzwänge, die durch Arbeitsabläufe gegeben sind, aber im Wohnen ist ganz klar: Die Menschen gestalten selber, von A bis Z.

Ein weiteres Merkmal des Vereins Chupferhammer ist zudem die Kleinräumigkeit, die Privatheit, die wir anbieten. Es ist im Institutionsalltag oft eine Gefahr: Man wohnt nicht mehr privat, sondern es wird in einem Heim gewohnt. Im Chupferhammer muss eine Wohngruppe für sich alleine funktionieren, sei das in einem Dorf, in einem Quartier oder auch ausserhalb eines Dorfes auf einem Bauernhof. Und der Auftrag ist immer, mit der Umgebung Kontakt herzustellen, sich mit der Umgebung zu vernetzen. Man geht in den Dorfladen, man geht in den lokalen Verein. Wenn jemand in einen Behindertensport-Verein möchte, kann er das tun. Wir bieten aber auch an, dass er im lokalen Turnverein mitmachen kann.

Die Kleinräumigkeit zeichnet sich auch dadurch aus, dass wir nirgends ein Heim im Sinne eines grösseren Gebäudekomplexes, sondern immer dezentrale Wohngruppen oder Einzelwohnungen haben. Das bringt es manchmal mit sich, dass die Betreuung der Nachbarschaft einen grösseren Aufwand darstellt als die Betreuung der Bewohner*innen.

### Was würden Sie heute gleich, was würden Sie anders machen?

Ich habe vor acht Jahren den Chupferhammer von Jakob Egli übernommen. Was ich anders machen würde: Ich würde schon viel früher dafür kämpfen, dass es noch mehr solche Angebote wie den Chupferhammer gibt. Der Behindertenbereich hat sich in den letzten 20 bis 25 Jahren stark entwickelt. Vor noch nicht so langer Zeit waren die Heime sehr geschlossene Systeme. Viele bemühen sich heute, sie zu öffnen. Dabei könnten wir mehr helfen.

Wenn ich das Konzept anschaue, dann würde ich genauso weitermachen. Natürlich würde ich das Konzept der Zeit anpassen und schauen, dass wir immer auch das richtige Angebot haben. Aber ansonsten würde ich unbedingt so weitermachen wie bisher.

Wo wir genau hinschauen müssen, ist der Punkt mit dem Wachstum. Da das Konzept in der Zwischenzeit breit akzeptiert ist, haben wir sehr viele Anfragen erhalten, in denen es manchmal auch darum geht, sich uns anzuschliessen. Da müssen wir aufpassen, wenn es um die Grösse des Gesamtangebots geht. Darum haben wir eine Institution in einem fünften Kanton, die sich uns anschliessen wollte, so lange beraten, bis sie selbstständig funktionieren konnte.

Eine Schwierigkeit dabei ist das Verhandeln mit vier Kantonen, mit all ihren Gesetzen, Erlassen und speziellen Vorgehensweisen. Das führt sehr schnell zu einem sehr grossen Aufwand.

Mit unserer Grösse haben wir aber auch den Vorteil, dass wir ernst genommen werden, dass wir eine bestimmte Macht in eben diesen Verhandlungen haben.

Wesentlich ist auch, dass wir Leitung und Verwaltung nicht völlig von der Basis abhängen. Wenn die Leitung und Verwaltung, wie bei uns, aufgrund des Grössenzuwachses, ausgebaut werden muss, müssen wir gut schauen, wie die Durchlässigkeit zwischen Geschäftsleitung und Verwaltung auf der einen Seite und der Begleitung auf der anderen Seite erhalten bleibt.

Heute haben wir etwa 100 Wohn- und 120 Arbeitsplätze. Und ich als Gesamtleiter kenne praktisch alle Bewohnenden, Mitarbeitenden und Angestellten. Das ist ein Anspruch, den ich an mich selber stelle. Denn auch wenn die Organisation inzwischen gross ist: Das Menschliche soll und muss im Zentrum bleiben.

*Daniel Kasper, Stefania Calabrese*

# 8 «Checkliste» – Bedingungen für Angebote mit Intensivbetreuung

Die Checkliste ist als kritisches Reflexionsinstrument zu verstehen, mit der die Verantwortlichen und Trägerschaften von Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie kantonale Behörden abschätzen können, ob und wie in geplanten resp. bestehenden Angeboten auf der einen Seite die Chancen intensivbetreuter Settings wirklich genutzt und auf der anderen Seite die Risiken dieser Angebote vermieden werden können. Die Checkliste soll nicht zu Legitimationszwecken verwendet werden. Die unten stehende Auflistung ist in keiner Art und Weise abschliessend zu verstehen. Vielmehr ist das Ziel dieser Checkliste, die Themen, welche es im Zusammenhang mit intensivbetreuten Settings kritisch zu reflektieren gilt, besprechbar und überprüfbar zu machen. Wir sind der Überzeugung, dass erst eine Kultur der Besprechbarkeit auf allen Ebenen und mit allen notwendigerweise involvierten Beteiligten, die im Zusammenhang mit Begleitsituationen, wie sie in diesem Band angesprochen sind, zielführend ist. Und wir sind auch der Ansicht, dass die in diesem Band angesprochenen Begleitangebote sich regelmässig einer kritischen Überprüfung stellen müssen. Erst so können die beschriebenen Chancen genutzt, die monierten Risiken vermieden und – am Wichtigsten – die Lebenssituation der in diesen Settings lebenden Menschen mit Beeinträchtigung nachhaltig verbessert und ihre Teilhabe gestärkt werden.

Die Auswahl der einzelnen Kriterien basiert auf der Auseinandersetzung mit fachlichen und wissenschaftlichen Quellen, der Erfahrung der Autorschaft im Kontext der Behindertenhilfe sowie diverser Diskussionen mit weiteren Fachpersonen. Für eine nachvollziehbare Gliederung werden diverse Ebenen benannt.

### Ebene Klient*innen

- Die Klient*innen leben zeitlich begrenzt in der Intensivwohngruppe (Verlängerungen müssen jährlich fachlich begründet werden).
- Die Klient*innen leben in einer Wohngruppe mit maximal vier Klient*innen.
- Die Klient*innen gehen einer Arbeit nach, die passgenau für sie entwickelt wurde
- Eine Anschlusslösung (Rückkehr in ein normales Wohn- und Arbeitssetting) ist für die Klient*innen sichergestellt und wird von Beginn an mitgedacht.
- Die Klient*innen können eine professionelle Nachsorge in Anspruch nehmen.

### Ebene Mitarbeitende

- Die Mitarbeitenden besuchen interne und/oder externe Schulungen zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen (insb. zu Prävention, Deeskalation, Schutzmassnahmen, freiheitsbeschränkenden Massnahmen, Nachsorge, Meldewesen sowie behinderungsspezifischem Fachwissen).
- Die Mitarbeitenden entwickeln eine gemeinsame Sprache und ein geteiltes Verständnis zur Begleitung von Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen.
- Die Mitarbeitenden nehmen an regelmässig stattfindenden Fachberatungen und Supervisionen teil.
- Die Mitarbeitenden können eine professionelle Nachsorge in Anspruch nehmen.

### Ebene Begleit- und Behandlungsangebot

- Das Begleit- und Behandlungsangebot für jede Klientin resp. jeden Klienten resultiert aus einer fundierten und systematischen Einzelfallanalyse.
- Das Begleit- und Behandlungsangebot besteht aus (evidenzbasierten) Methoden und Ansätzen insbesondere betreffend Prävention, Deeskalation und Nachsorge herausfordernder Verhaltensweisen.
- Das Begleit- und Behandlungsangebot ist zielorientiert und wird hinsichtlich der (Teil-)Zielerreichung regelmässig reflektiert, evaluiert und ggf. angepasst.
- Das Begleit- und Behandlungsangebot berücksichtigt den Entwicklungsstand sowie die Lernvoraussetzungen der Klient*innen und ist entwicklungsorientiert und mit entsprechenden Bildungsangeboten ausgestaltet.
- Das Begleit- und Behandlungsangebot berücksichtigt konsequent das Zwei-Milieu-Prinzip (Wohnen-Arbeiten).
- Die Anwendung freiheitsbeschränkender Massnahmen ist konzeptionell festgehalten und geregelt und sie erfolgen nach den gesetzlichen Vorgaben.
- Angewandte freiheitsbeschränkende Massnahmen werden regelmässig mit fachlicher (insb. auch juristischer) Beratung reflektiert.
- Die Zusammenarbeit mit Psychiater*innen, Beiständen, KESB, Ärzt*innen und weiteren Fachpersonen ist eingerichtet und insbesondere die Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Psychiatrie wird gelingend bewirtschaftet.
- Die Entwicklung, Reflexion und Weiterentwicklung des Begleit- und Behandlungsangebots erfolgen interdisziplinär.
- Die Angehörigen werden in die Gestaltung des Begleit- und Behandlungsangebots so weit wie möglich einbezogen.

### Ebene Leitungspersonen

- Die Leitungspersonen haben die Haltung «Prävention ist Chefsache» verinnerlicht.
- Die Leitungspersonen vertreten eine klare Haltung (der Platz der Klient*in ist gesetzt, der Bedarf der Begleitpersonen wird so weit als möglich unterstützt).
- Die Leitungspersonen setzen sich gegenüber Trägerschaft und Kantonen für eine gesicherte Finanzierung ein.

### Ebene Institution

- Die Einrichtung verfügt über differenzierte Schutzkonzepte in Bezug auf physische, psychische und sexualisierte Gewalt bzw. Grenzverletzungen.
- Die Einrichtung verfolgt eine konsequente Dezentralisierung.
- Massnahmen für ein professionelles, langfristiges, gesundes und motiviertes Arbeiten der Mitarbeitenden in der Intensivbetreuung sind implementiert (betriebliches Gesundheitsmanagement).
- Eine Nachsorge für alle Betroffenen ist institutionell implementiert.

### Ebene Infrastruktur

- Die Infrastruktur im Wohnen und bei der Arbeit ist den Bedürfnissen der Klient*innen angepasst.
- Die Infrastruktur ermöglicht Entwicklungschancen.
- Die Abläufe und Tagesgestaltung entsprechen den Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten der Klient*innen.
- Die Wohnung ist für die Klient*innen behaglich und wohnlich eingerichtet.

### Ebene Kanton / zuständige Behörde

- Eine adäquate Finanzierung zur Gewährleistung – ausschliesslich temporärer – intensivbetreuter Begleitangebote durch die zuständige Behörde ist sichergestellt.
- Die zuständige Behörde finanziert begründeten Zusatzbedarf lösungsorientiert.
- Die zuständige Behörde initiiert und unterstützt ein regionales Verbundsystem und arbeitet dort verantwortlich mit.
- Die zuständige Behörde sorgt für ein ausgeglichenes Begleitangebot unter den Einrichtungen (keine «Klumpenrisiko-Einrichtungen»).
- Die Behörden unterstützen eine flexible Bedarfsplanung.
- Die zuständige Behörde setzt sich für eine fundierte, systematische und einzelfallspezifische Abklärung für den Bedarf nach Intensivbetreuung ein und übernimmt ein sorgfältiges Controlling oder mandatiert hierfür eine ausgewiesene Fachstelle.
- Das intensivbetreute Setting wird stetig hinsichtlich Zielerreichung und somit eines möglichen Austritts der Klientin resp. des Klienten evaluiert.

# Abbildungsverzeichnis


| | | |
|---|---|---|
| Abbildung 1 | Intelligenzmessungen (N=28) | 30 |
| Abbildung 2 | Verteilung der ADHS- und Autismus-Diagnosen (N=28) | 31 |
| Abbildung 3 | Austritt (N=22) | 32 |
| Abbildung 4 | Anschlusslösungen (N=18) | 32 |
| Abbildung 5 | Outsourcing von Stress in Anwesenheit einer vertrauten, wichtigen Person | 36 |
| Abbildung 6 | Outsourcing von Stress in Anwesenheit einer bekannten Person | 37 |
| Abbildung 7 | Outsourcing von Stress in Anwesenheit einer unbekannten Person | 38 |
| Abbildung 8 | Keine Auslagerung von Stress, wenn keine andere Person anwesend ist, wenn man allein ist | 39 |
| Abbildung 9 | Der Übergang von der Co-Regulierung zur Selbstregulierung im Verlauf des Lebens nach Murray et al. (2015) | 43 |

# Quellenverzeichnis


Ainsworth, M. D. S. (1973). The development of infant-mother attachment. In: B. Caldwell & H. Ricciuti (Hrsg.), Review of child development research (3. Auflage, S. 1–94). Chicago: University of Chicago Press.

Baumann, M. (2020): «Intensivpädagogik – das Gegenteil von Inklusion? Versuch einer Standortbestimmung» www.socialnet.de/materialien/221.php

Bowlby J. (1973). Attachment and loss: separation, anxiety and danger. New York: Basic Books.

Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S. & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability. British Journal of Clinical Psychology, 56 (1), S. 16–32.

Buscher, M. & Hennicke, K. (2017). Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenzminderung. Heidelberg: Carl-Auer.

Calabrese, S. & Georgi-Tscherry, P. (2018). Herausfordernde Verhaltensweisen in der Intensivbetreuung. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 24, 5–6/2018. Bern: SZH. S. 33–39.

Calabrese, S. & Kasper, D. (2018). Über den Sinn und Unsinn von Intensivbetreuungen. Spezielle Wohnsettings für Menschen mit herausforderndem Verhalten – eine fachliche Reflexion. SozialAktuell Nr. 7/8, S. 40–42.

Calabrese, S. & Kasper, D. (2019). Alternativen zur Intensivbetreuung. Ausgestaltung institutioneller Settings für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 25, 11–12/2019. Bern: SZH. S. 54–60.

Calabrese, S., Georgi-Tscherry, P. & Zenker, W. (2019). Forschungsbericht zum Projekt «Mitarbeitende in der Intensivbetreuung». Gesamtbericht der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der Hochschule für Heilpädagogik.

Coan, J. A., Schaefer, H. S. & Davidson, R. J. (2006). Lending a hand: Social regulation of the neural response to threat. Psychol Sci. 17, S. 1032–1039.

Coan, J. A. & Sbarra, D. A. (2015). Social baseline theory: The social regulation of risk and effort. Current Opinion in Psychology, 1, S. 87–91. DOI: 10.1016/j.copsyc.2014.12.02.

Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. British Journal of Psychiatry 190, S. 27–35.

CRPD-Bericht (2019). List of issues (übersetzte Version in Deutsch). https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde/staatenbericht.html [Zugriff am 07.05.2020].

Dekker-van der Sande, F. & Sterkenburg, P. (2016). Mentalization can be learned: Introduction to Mentalization Based Support (MBS). Zeist: Webedu.

Dekker – van der Sande, F. & Sterkenburg, P. S. (2018). Mentalisieren ist erlernbar: Einführung in die mentalisierungsbasierte Unterstützung. In: T. Sappok (Hrsg.), Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung: Ein Lehrbuch für die Praxis. (S. 440–448). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Derks, S., van Wijngaarden, S., Wouda, M., Schuengel, C. & Sterkenburg, P. S. (2019). Effectiveness of the serious game «You & I» on the mentalizing abilities of adults with mild to borderline intellectual disabilities: a parallel superiority randomized controlled trial. Trials, 20, 1–10. DOI: 10.1186/s13063-019-3608-9.

Doodeman, T., Blom-Yoo, H. & Sterkenburg, P. S. (2018). Attune and Stimulate checklist (unveröffentlichtes Manuskript).

Došen, A. (2018). Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. Herausgeber und Bearbeiter der 2. deutschsprachigen Ausgabe: K. Hennicke und M. Seidel. Göttingen: Hogrefe.

Eekelaar, H. (1999). Erfahrungen mit Konsulententeams. In: D. Petry & C. Bradl (Hrsg.). Multiprofessionelle Zusammenarbeit in der Geistigbehindertenhilfe: Projekte und Konzepte (S. 242–252). Bonn: Psychiatrie-Verlag.

Eekelaar, H. (2013). Konsulententeams. In: G. Theunissen & E. Wüllenweber (Hrsg.). Zwischen Tradition und Innovation: Methoden und Handlungskonzepte in der Heilpädagogik und Behindertenhilfe.

Egli, J. (2009). «Bürger Idiot». http://jakobegli.ch/wp-content/uploads/2010/02/B%C3%BCrger-Idiot-2009.pdf [Zugriff am 05.05.2020].

Frederiks, K., Croes, M., Chen, W., Oetomo, S. B. & Sterkenburg, P. S. (2015). Sense – a biofeedback system to support the interaction between parents and their child with the Prader-Willi syndrome: a pilot study. Journal of Ambient Intelligence and Smart Environments 7, S. 449–459.

Frederiks, K., Sterkenburg, P. S., Barakova, E., Peters, P. J. F. & Feijs, L. M. G. (2019). The effects of a bioresponse system on the joint attention behaviour of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities and their affective mutuality with their caregivers. Journal of Applied Research in Intellectual Disability, 32(4), 890–900. DOI: 10.1111/jar.12581.

Gautschin, D., Gredig, D., Kasper D., Lage D., Lichtenauer, A. & Schumacher, M. (2010). Flankierende Massnahmen zum System des «Individuellen Bedarfs» gemäss Konzept ‹Behindertenhilfe› der Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft, Auftragsarbeit der HSA-FHNW durch die Kantone Basel-Stadt & Basel-Landschaft, Olten.

Glasenapp, J. & Hennicke, K. (Hrsg.) (2013). Intensivbetreuung in der Diskussion. Orientierungspunkte für Diagnostik und Therapie. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB in Kooperation mit dem Netzwerk Intensivbetreuung am 15.3.2013 in Kassel. Materialien der DGSGB, Band 30, Berlin: Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

Glasenapp, J. (2013). Wirkung und Nebenwirkung von Intensivbetreuung – ein Beipackzettel. In: J. Glasenapp & K. Hennicke (Hrsg.), Intensivbetreuung in der Diskussion (S. 95–98). Berlin: Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

Glasenapp, J. & Hennicke, K. (2013) (Hrsg.) Intensivbetreuung in der Diskussion. Orientierungspunkte für Diagnostik und Therapie. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB in Kooperation mit dem Netzwerk Intensivbetreuung am 15.3.2013 in Kassel.

Hatton, C. & Emerson, E. (2004). The relationship between life events and psychopathology amongst children with intellectual disabilities. J. Appl. Res. Intellect. Disabil. 17, S. 109–117.

Hennicke, K. (2005). Die stationär-psychiatrische Versorgung von psychisch erkrankten Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung – Ergebnisse einer bundesweiten Analyse. In: Seidel, M. (Hrsg.) (2005): Die stationär-psychiatrische Versorgung von psychisch erkrankten Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 3.12.2004 in Kassel. Materialien der DGSGB[1] Band 10. Berlin: Eigenverlag der DGSGB, S. 17–39.

Hennicke, K. (2007). Psychopharmaka in Wohnstätten der Behindertenhilfe – Vermutungen über eine zunehmend unerträgliche Situation. In: Hennicke, K. (Hrsg.): Psychopharmaka in der Behindertenhilfe – Fluch oder Segen. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 9.11.2007 in Kassel. Materialien der DGSGB Band 17, Berlin: Eigenverlag der DGSGB, S. 4–22.

Hennicke, K. (2008). Zur Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen in den Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie in Deutschland – Ergebnisse einer Fragebogenuntersuchung. Z. Kinder-Jugendpsychiat. Psychother. 36 (2), S. 127–134.

Hennicke, K. (2013). Intensivbetreuung und Psychiatrie. In: Glasenapp, J. & Hennicke, K. (Hrsg.). Intensivbetreuung in der Diskussion (S. 99–103). Kassel: DGSGB.

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B. & Layton, B. (2010). Social relationships and mortality risk: A metaanalytic review. PLOS Medicine, 7(7). DOI: 1.1371/journal.pmed.1316.

Jantzen, W. (1996): Diagnostik, Dialog und Rehistorisierung. In: W. Jantzen & W. Lanwer-Koppelein (Hrsg.): Diagnostik als Rehistorisierung. Berlin: Edition Marhold.

[1] Sämtliche Bände der «Materialien der DGSGB» können kostenlos von der Website der DGSGB heruntergeladen werden.

Kasper, D. & Calabrese, S. (2018). Über den Sinn und Unsinn von Intensivbetreuungen. Spezielle Wohnsettings für Menschen mit herausforderndem Verhalten – eine fachliche Reflexion. In: SozialAktuell, Nr. 7/8, Juli/August 2018. S. 40–42.

Koch, A., Dobrindt, J. & Schützwohl, M. (2018). Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities (PROMPT-ID): a cross-sectional, epidemiological study in Saxony, Germany. BMJ Open 8:e025947.

Lieb, H. (2014). Störungsspezifische Systemtherapie. Konzepte und Behandlung. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme.

Mineo, L. (2017, April 11). Good genes are nice, but joy is better: Harvard study, almost 80 years old, has proved that embracing community helps us live longer, and be happier. The Harvard Gazette https://news.harvard.edu/gazette/story/2017/04/over-nearly-80-years-harvard-study-has-been-showing-how-to-live-a-healthy-and-happy-life/. [Zugriff am 21.04.2020].

Müller, A. (2013). Intensivbetreuung in der Behindertenhilfe – worüber sprechen wir? In: J. Glasenapp & K. Hennicke (Hrsg.), Intensivbetreuung in der Diskussion (S. 13–18). Berlin: Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

Murray, D. W., Rosanbalm, K., Chrisopoulos, C. & Hamoudi, A. (2015). Self-Regulation and Toxic Stress: Foundations for Understanding Self-Regulation From an Applied Developmental Perspective. OPRE Report #2015-21. Washington, DC: Office of Planning, Research and Evaluation, Administration for Children and Families, US Department of Health and Human Services.

Olivier, L., Sterkenburg, P. S. & Van Rensburg, E. (2019). Empathy and prejudice of psychology students towards persons with disabilities: effects of a serious game. African Journal of Disability, 8, 1–10. DOI: 10.4102/ajod.v8i0.328.

Palmowski, W. (2015). Nichts ist ohne Kontext. Systemische Pädagogik bei «Verhaltensauffälligkeiten». Dortmund: Verlag moderndes Lernen.

Petermann, F., Niebank, K. & Scheitauer, H. (Hrsg.) (2004). Entwicklungswissenschaft. Entwicklungspsychologie – Genetik – Neuropsychologie. Berlin, Heidelberg, New York: Springer.

Porges, S. W. (2003). Social engagement and attachment: A phylogenetic perspective. Annals of the New York Academy of Sciences, 1008: S. 31–47.

Sappok, T. & Zepperitz, S. (2016): Das Alter der Gefühle. Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung. Bern: Hogrefe.

Sappok, T. (Hrsg.) (2018). Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Ein Lehrbuch für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

Schanze, Ch. (Hrsg.) (2014). Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und Pädagogen. 2. Aufl. Stuttgart: Schattauer.

Schuengel, C., Oosterman, M. & Sterkenburg, P. S. (2009). Children with disrupted attachment histories: Interventions and psychophysiological indices of effects. Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health. 3:26, http://www.capmh.com/content/3/1/. [Zugriff am 21.04.2020].

Schwabe, M. (2008): Heimerziehung in Intensivgruppen mit Zwangselementen: ein Trend, den es aufmerksam zu beobachten und kritisch zu begleiten gilt. In: Unsere Jugend, Heft, 2008, S. 22–32.

Schwabe, M. (2014): Brauchen wir «Intensivpädagogik» und wenn ja, welche für was? Zur Konturierung eines zu Recht umstrittenen Begriffes. www.leseprobe_schabe.pdf

Seidel, M. (2011). Gesundheitsbezogene Leistungen als essentieller Bestandteil der Förderung sozialer Teilhabe. In: K. Hennicke (Hrsg.): Praxis der Psychotherapie bei erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Seidel, M. (2020). Sorge für die seelische Gesundheit – eine Einführung in das Thema. In: M. Seidel und J. Niklas-Faust (Hrsg.): Sorge für die seelische Gesundheit als Aufgabe in der Eingliederungshilfe. Dokumentation der Fachtagung der DGSGB am 15. März 2019 in Kassel. Materialien der DGSGB, Band 43. Berlin: Eigenverlag der DGSGB, S. 4–18.

Soltau, B., Biedermann, J., Hennicke, K. & Fydrich, T. (2015). Mental health needs and availability of mental health care for children and adolescents with intellectual disability in Berlin. Journal of Intellectual Disability Research 59, S. 3.

Sterkenburg, P. S., Janssen, C. G. C. & Schuengel, C. (2008). The effect of an attachment-based behaviour therapy for children with visual and severe intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12, S. 126–135.

Sterkenburg, P. S., Schuengel, C. & Janssen, C. G. C. (2008) Developing a therapeutic relationship with a blind client with a severe intellectual disability and persistent challenging behaviour. Disability and Rehabilitation, 30(17), S. 1318–1327.

Sterkenburg, P. S. (2013). Bindungsbeziehung entwickeln: Ein Arbeitsbuch für die Gestaltung einer engen Bindungsbeziehung mit Kindern oder Erwachsenen mit schwerer geistiger oder mehrfacher Behinderung. Bartiméus Reihe. Bartiméus, Doorn.

Sterkenburg, P. S. & Vacaru, V. S. (2018). Empathy and personal distress of caregivers working for people with disability: The effectiveness of a serious game intervention. Disability and Health Journal, April, DOI: 10.1016/j.dhjo.2018.03.003.

Sterkenburg, P. S. (2018). Bindungsbasierte Therapie. In: T. Sappok (Hrsg.), Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung: Ein Lehrbuch für die Praxis (S. 431–439). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

Sterkenburg, P. S. & Braakman, J. (2019). Psychotherapie bij mensen met een verstandelijke beperking. Tijdschrift voor Psychiatrie, 61(11). S. 792–797.

Sterkenburg, P. S. & Schuengel, C. (2020). Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag: behandelprotocol. In: C. Braet & S. Bögels (Hrsg.), Protocollaire behandelingen voor kinderen en adolescenten met psychische klachten. Boom Uitgevers Amsterdam.

Theunissen, G. (2000). Wege aus der Hospitalisierung. Empowerment in der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen. (2. Aufl. der Neuausgabe). Bonn: Psychiatrie-Verlag.

Theunissen, G. (2011). Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Ein Lehrbuch für die Schule, Heilpädagogik und ausserschulische Behindertenhilfe. 5., völlig neu bearbeitete Auflage. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Theunissen, G. (2019a). Umgang mit schwerwiegendem herausforderndem Verhalten bei Erwachsenen mit komplexer Behinderung. Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt in Baden-Württemberg. In: Teilhabe 4/2019, Jg. 58, S. 154–160.

Theunissen, G. et al. (2019b). Forschungsbericht zum Projekt «Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg». Gesamtbericht der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Theunissen, G. & Kulig, W. (2019). Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung und sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Baden-Württemberg – Ergebnisbericht. Hrsg. Kommunalverband Jugend und Soziales Baden Württemberg, Stuttgart. (https://www.kvjs.de/forschung/abgeschlossene-vorhaben/behind-menschen-mit-herausforderndem-verhalten/) (Zugriff am 01.02.2020).

Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54(4), 416–423. DOI: 10.1037/0022-006X.54.4.416.

UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. (https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile) (Zugriff am 03.10.2012).

Van Wingerden-Fontein, E. G., Sterkenburg, P. S. & Wouda, M. (2018). Improving empathy and self-efficacy in caregivers of persons with intellectual disabilities, using m-learning (HiSense APP-ID): study protocol for a randomized controlled trial. Trials, 19:400, 1–8. DOI: 10.1186/s13063-018-2772-7.

Van Wingerden-Fontein, E. G., Baracova, E., Lourens, T. & Sterkenburg, P. S. (2019). The effectiveness of robot-mediated therapy on worrying: adults with a visual and intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 63(7), S. 693.

Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink; I. Mink, E., van der Helm, P., Lindauer, R., Moonen, X. (2018). Adverse Childhood Experiences in Children with Intellectual Disabilities: An Exploratory Case-File Study in Dutch Residential Care. Int. J. Environ. Res. Public Health 15, S. 2136.

Woensdregt, G., D'Addabbo, G., Scholten, H., Van Alfen, C. & Sterkenburg, P. (2020). Sensors in the care of persons with visual- or visual-and-intellectual disabilities: Use, needs, practical issues, and ethical concerns. Technology and Disability, 32(1), 15–24. DOI: 10.3233/TAD-180212.

Wüllenweber, E. (2011). Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen – eine entpathologisierende Sicht aus dem Empowermentparadigma. Zeitschrift f. Heilpädagogik 8, S. 305–314.

Wüllenweber, E. (2015). Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen: Sichtweisen im Wandel der Zeit. HEP-Informationen 2, S. 35–38.

Zepperitz, S. (2020): Umarmen macht glücklich. Der entwicklungspsychologische Ansatz in der Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. In: M. Seidel & J. Nicklas-Faust (Hrsg.) (2020): Sorge für die seelische Gesundheit als Aufgabe in der Eingliederungshilfe. Dokumentation der Fachtagung der DGSGB am 15. März 2019 in Kassel. Materialien der DGSGB Band 43. Selbstverlag der DGSGB, Berlin.

# Autorinnen und Autoren

### Prof. Dr. Eva Büschi

Dozentin an der Hochschule für Soziale Arbeit der FHNW am Institut Integration und Partizipation. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Herausfordernde Verhaltensweisen, Gewalt, Opferhilfe, kooperative Prozessgestaltung, Projektmanagement.

### Prof. Dr. Stefania Calabrese

Dozentin und Projektleiterin an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Institut für Sozialpädagogik und Bildung, Kompetenzzentrum Lebensqualität und Behinderung. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Herausfordernde Verhaltensweisen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen; Prävention, Deeskalation, Notfallhandeln und Nachsorge im Kontext von herausfordernden Situationen.

### Pia Georgi-Tscherry, MA

Dozentin und Projektleiterin an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit. Institut für Sozialpädagogik und Bildung. Kompetenzzentrum Lebensqualität und Behinderung. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Herausfordernde Verhaltensweisen bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen, Lebensqualität und Bildung im Kontext von Behinderung, agogische Aspekte bei schwerer und mehrfacher Beeinträchtigung, Lebenswelt erwachsener und alter Menschen mit Beeinträchtigung.

### Daniel Kasper, lic. phil. I

Dozent an der Hochschule für Soziale Arbeit der FHNW am Institut Integration und Partizipation. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Menschen mit Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen, Behinderung und Sexualität, Prävention sexueller Grenzverletzungen, Leben mit Assistenz und schwerer Beeinträchtigung, funktionale Gesundheit.

### Prof. Dr. med. Klaus Hennicke

Diplomsoziologe, Facharzt für Kinder-, Jugendpsychiatrie und -psychotherapie. Arbeitsschwerpunkte: Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (Diagnostik, Therapie, Versorgungsbedingungen), spezielle Entwicklungspsycho(patho)logie intellektuell beeinträchtigter Menschen, Beratung und Supervision in Einrichtungen der Jugend- und Behindertenhilfe sowie an Förderschulen für geistige Entwicklung.

### Sabine Seibel

Wohnverbundleitung, Stiftung Nieder-Ramstädter Diakonie, verantwortlich für drei Wohnhäuser für jeweils 16 Klientinnen und Klienten, unter anderem für die Intensivbetreuung in der Hofreite in Reinheim-Ueberau.

### Jörg Böhler, dipl. Heilpädagoge und lic. phil. I

Fachpsychologe für Psychotherapie FSP, seit 1981 im Fachbereich Psychologie/Psychotherapie der Stiftung Bühl tätig, arbeitet im interdisziplinären Team der Therapeutischen Wohnschulgruppe TWSG. Frühere langjährige Kursleitungstätigkeit in der Agogis/INSOS Weiterbildung und als Dozent im MAS für Kinder- und Jugendpsychologie der Universität Basel mit Schwerpunkt Psychodiagnostik und Psychotherapie bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen.

### Prof. Dr. Paula Sterkenburg

Lehrstuhl durch besondere Berufung an der Abteilung für Klinische Kinder- und Familienstudien der Fakultät für Verhaltens- und Bewegungswissenschaften und dem Forschungszentrum für Öffentliche Gesundheit (APH) der Freien Universität Amsterdam, in den Niederlanden zum Thema «Personen mit einer visuellen oder visuell-intellektuellen Beeinträchtigung, soziale Beziehungen und IKT». Sie ist eine zugelassene Psychologin/Therapeutin und arbeitet an der Abteilung für Psychotherapie der Bartiméus-Abteilung in Doorn. Sie erhielt viele Auszeichnungen für die Art und Weise, wie es ihr gelang, eine Brücke zwischen Forschung und Praxis zu schlagen. Sie ist Autorin und Mitautorin von Büchern und veröffentlicht Artikel über Menschen mit Beeinträchtigungen, soziale Beziehungen und ICT.

### Ernst Wüllenweber

Studierte zunächst Sozialpädagogik an der Fachhochschule Niederrhein und anschliessend Sonderpädagogik an der Carl-von-Ossietzki-Universität Oldenburg. Nach vielen Jahren berufspraktischer Tätigkeit in verschiedenen Bereichen der Behindertenhilfe erlangte er 1999 die Promotion an der Universität Oldenburg mit der Studie «Krisen und Behinderung. Entwicklung einer praxisbezogenen Theorie und eines Handlungskonzeptes für Krisen bei Menschen mit geistiger Behinderung». 2005 habilitierte er sich an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg mit der Studie «Soziale Konflikte als pädagogisches Problem. Eine Studie zum heilpädagogischen Handeln in Einrichtungen der Behindertenhilfe». Als Privatdozent mit der Venia legendi für Rehabilitationspädagogik wirkte er zunächst in Magdeburg und ab 2010 an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Bis zum Sommersemester 2018 war er dort ausserplanmässiger Professor für Geistigbehindertenpädagogik. Daneben ist er freiberuflich in Fort- und Weiterbildung, Beratung, Supervision und Vorträgen im gesamten deutschsprachigen Raum tätig.

### Daniel Bruttin

Ausgebildeter Sozialpädagoge und Supervisor. Er arbeitete als Begleitperson, Berater und Führungsperson in diversen Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigung, in der Aids-Arbeit und in der Sexualpädagogik. Als Geschäftsführer des Vereins Chupferhammer war er oft damit konfrontiert, dass Menschen, die sich selbst- und fremdaggressives Verhalten angeeignet hatten, keinen passenden Platz fanden oder in spezialisierten Institutionen in eine Gewaltspirale gerieten, die einen Normalisierungsprozess verhinderte. Daniel Bruttin lebt heute als freiberuflicher Begleiter für Führungspersonen und Teams in Winterthur.