

Zusammenfassung der Abschlusstagung des Projekts GUT „Gemeinschaftlich mit unterstützter Teilhabe“

VIELFÄLTIGE PERSPEKTIVEN

Lebenssituation von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen

12. März 2026 in Dortmund



Team Projekt GUT (v.l.n.r.): Julia Golletz, Torsten Brückner, Franziska Myszor, Antonia von Reden, Prof. Dr. Ingmar Steinhart, Sandra Waters, Judith Reuter (vorne), Heike Schneider (hinten), Prof. Dr. Tanja Sappok, Benedict Böcker, Prof. Dr. Elisabeth Wacker, Prof. Dr. Andreas Speck, Prof. Dr. Christoph Karlheim

PROGRAMM

09:00 – 09:45 Uhr	Ankommen und Begrüßung Sandra Waters, Dr. Christian Bradl, Marco Schmitz
09:45 – 10:15 Uhr	Hauptvortrag I Prof Dr. Tanja Sappok <i>Gesundheit und Krankheit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Spiegel der ICD-11: Von der Diagnose zur gemeinschaftlichen Verantwortung</i>
10:15 – 11:15 Uhr	Projektergebnisse GUT I <i>Projektteam: Julia Golletz, Judith Reuter, Franziska Myszor, Antonia von Reden, Benedict Böcker, Torsten Brückner</i>
11:15 – 12:00 Uhr	Pause: Poster Begehung und Kaffeetrinken 1. Etage
12:00 – 12:30 Uhr	Projektergebnisse GUT II Prof. Dr. Ingmar Steinhart
12:30 – 13:20 Uhr	Podiums-Diskussion: Thema Gesundheit
13:20 – 14:00 Uhr	Pause: Poster Begehung und Mittagessen 1. Etage
14:00 – 14:40 Uhr	Hauptvortrag II Prof. Dr. Stefania Calabrese <i>Herausforderndes Verhalten von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigungen: Phänomen, Dynamik und professionelle Zugänge</i>
14:40 – 15:50 Uhr	Podiums-Diskussion: Thema Teilhabe
15:50 – 16:00 Uhr	Verabschiedung und Ausblick

VORTRÄGE

Frau Prof. Dr. Sappok:

Gesundheit und Krankheit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Spiegel der ICD-11: Von der Diagnose zur gemeinschaftlichen Verantwortung

Der Vortrag beleuchtet die Gesundheit und Krankheit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Kontext der ICD-11 und betont, dass Diagnostik und Versorgung nicht allein über IQ-Werte, sondern über eine umfassende Einschätzung des adaptiven Verhaltens und der emotionalen Entwicklung erfolgen sollten. Zugleich wird deutlich, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ein erhöhtes Risiko für körperliche und psychische Erkrankungen, eine reduzierte Lebenserwartung und vermeidbare Gesundheitsprobleme haben, wenn Barrieren in der Versorgung bestehen. Der Vortrag plädiert deshalb für eine angepasste Kommunikation, entwicklungsbasierte Unterstützung, bessere Vernetzung der Akteure und den Ausbau einer inklusiven, multiprofessionellen Gesundheitsversorgung als gemeinsame gesellschaftliche Verantwortung.



Frau Prof. Dr. Calabrese:

Herausforderndes Verhalten von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen: Phänomen, Dynamik und professionelle Zugänge

Im Vortrag wurde herausforderndes Verhalten (HEVE) im Kontext der stationären Behindertenhilfe eingeordnet und anhand aktueller empirischer Befunde sowie dem systemökologischen Modell diskutiert. Dabei wurde deutlich, dass HEVE eine häufige Realität im Betreuungsalltag darstellt und in unterschiedlichen Formen auftreten kann – von fremd- und selbstverletzendem Verhalten bis hin zu Rückzug und Passivität.

Die dargestellten Befunde zeigen, dass HEVE mit erheblichen Belastungen auf verschiedenen Ebenen einhergeht. Begleitpersonen sind häufig mit Grenzverletzungen konfrontiert und können dadurch Stress, Unsicherheit und emotionale Erschöpfung erleben. Gleichzeitig können herausfordernde Situationen negative Auswirkungen auf Teamdynamiken haben, Personalfuktuation begünstigen und somit die Betreuungsqualität negativ beeinflussen. Auch für die betroffenen Personen selbst sind die Folgen gravierend: Restriktive Maßnahmen, Stigmatisierung sowie Einschränkungen von Teilhabe und Selbstbestimmung sind häufige Auswirkungen.

Zentral hervorgehoben wurde die Dynamik herausfordernder Situationen. HEVE entsteht im Zusammenspiel zwischen Person und Umwelt und ist nicht isoliert zu betrachten. Eskalationen entwickeln sich häufig in Interaktionsprozessen, in denen herausforderndes Verhalten Stress bei den Betreuungspersonen auslöst. Dieser Stress bewirkt ein erhöhtes Kontrollbedürfnis bei Begleitpersonen, was wiederum restriktive Reaktionen begünstigen kann.

Ein systemökologischer Zugang verdeutlicht, dass HEVE durch das Zusammenspiel unterschiedlicher Faktoren begünstigt wird. Neben personenspezifischen Faktoren wie biografischen Belastungen, Einschränkungen der kognitiven, kommunikativen und/oder emotionalen Entwicklung sowie gesundheitlichen Faktoren spielen auch Bedingungen der sozialen und strukturellen Umwelt eine zentrale Rolle, etwa Einstellungen der Fachpersonen, institutionelle Rahmenbedingungen oder verfügbare Ressourcen.

Als zentraler Ansatzpunkt wurde eine verstehensorientierte Haltung herausgearbeitet. Verhalten wird dabei als Ausdruck von Bedürfnissen und Belastungen verstanden. Dies ermöglicht eine Reduktion negativer Zuschreibungen, unterstützt die Selbstregulation von Fachpersonen und erweitert professionelle Handlungsspielräume.

Ergänzend wurde die Bedeutung von Handlungssicherheit auf konzeptioneller, methodischer, rechtlicher und organisationaler Ebene hervorgehoben. Diese stellt eine zentrale Voraussetzung dar, um in herausfordernden Situationen professionell und nicht restriktiv handeln zu können. Obschon Handlungssicherheit eine persönliche Kompetenz darstellt, ist sie nicht Privatsache. Die institutionellen Rahmenbedingungen tragen wesentlich dazu bei, ob Fachpersonen Handlungssicherheit entwickeln und aufrechterhalten können, etwa durch klare Konzepte, fachliche Unterstützung, Weiterbildungsmöglichkeiten und ausreichende personelle Ressourcen.

Insgesamt verdeutlicht der Beitrag, dass herausforderndes Verhalten als relationales und kontextabhängiges Phänomen zu verstehen ist. Zentrale Ansatzpunkte für den professionellen Umgang liegen in einer verstehensorientierten Haltung sowie in der Stärkung von Handlungssicherheit auf allen Ebenen des Systems.



Judith Reuter, Julia Golletz, Benedict Böcker, Torsten Brückner, Franziska Myszor:

Projektergebnisse GUT

Im Vortrag wurden Ergebnisse aus Interviews, Fokusgruppen, einer quantitativen Online-Studie sowie einer begleitenden Promotionsstudie vorgestellt. Die Kombination der Daten ermöglicht sowohl Einblicke in individuelle Erfahrungen als auch in übergreifende Muster.

Die Ergebnisse zeigen, dass Gewalt für viele Befragte Teil des Alltags ist – von verbalen Konflikten bis hin zu körperlichen Übergriffen. Gleichzeitig wird Gewalt klar abgelehnt. Sie führt häufig zu Angst, Rückzug und Unsicherheit. Deutlich wird der Bedarf, offen über Gewalterfahrungen zu sprechen und stärker in Schutzkonzepte einbezogen zu werden. Gewaltschutz wird dabei als kontinuierlicher Prozess verstanden, der maßgeblich von verlässlichen Beziehungen abhängt.

Selbstbestimmung erweist sich als zentrales, jedoch im Alltag oft eingeschränktes Prinzip. Insbesondere fehlende Wahlmöglichkeiten – etwa im Wohnbereich – begrenzen die Teilhabe. Der Wunsch nach mehr Mitbestimmung und echter Wahlfreiheit zieht sich durch alle erhobenen Daten.

Kommunikation wird als Schlüssel für Teilhabe und Sicherheit hervorgehoben. Gleichzeitig bestehen erhebliche Barrieren, insbesondere im Gesundheitswesen. Neben Verständnisschwierigkeiten wird auch ein unzureichender Austausch zwischen Institutionen deutlich.

Soziale Beziehungen sind von großer Bedeutung für das Wohlbefinden, jedoch häufig durch strukturelle Rahmenbedingungen eingeschränkt. Einsamkeit und begrenzte Einflussmöglichkeiten im Wohnkontext können Konflikte zusätzlich verstärken.

Vertrauensvolle Beziehungen – insbesondere zu Mitarbeitenden – stellen einen wichtigen Schutzfaktor dar. Gleichzeitig besteht der Wunsch nach mehr Begegnung auf Augenhöhe und gegenseitigem Austausch.

Insgesamt verdeutlichen die Ergebnisse, dass die Themen Gewalt, Selbstbestimmung, Kommunikation und soziale Beziehungen eng miteinander verknüpft sind. Zentrale Ansatzpunkte liegen in verlässlichen Beziehungen, transparenten Strukturen und einer konsequenten Beteiligung der betroffenen Menschen.



Herr Prof. Dr. Steinhart:

Projekt GUT: Schlussfolgerungen + To Do's

Die im Projekt GUT gewonnenen Daten zeigen den Weg für die Weiterentwicklung des Teilhabesystems für den Personenkreis auf. Die Kernbotschaft ist, dass es nicht um punktuelle Verbesserungen geht, sondern um eine konsequente und ganz grundsätzliche systemische Transformation im Sinne des SGB IX mit dem Ziel einer flexiblen und individuelleren Anpassung des Systems an den Personenkreis mit einem „Teilhabeversprechen“ für jeden Einzelnen.

Folgende Punkte sollten in den Mittelpunkt gerückt werden:

1. **Kulturwandel** von Fremdbestimmung zu Partizipation und Selbstbestimmung: Nicht nur konzeptionell, sondern strukturell und in Ressourcen verankert.
2. **Umgestaltung von Versorgungsstrukturen:** Weg von großen, institutionellen Einheiten hin zu kleinen, gemeindebasierten, individualisierten und flexiblen Angeboten – nicht als Ideal, Ausnahme oder Modell, sondern als verbindlicher Standard in jeder Region.
3. **Koproduktion:** gemeinsame Entwicklungsschritte mit dem Personenkreis bei allen Themen, insbesondere beim Gewaltschutz, sind als neuer Qualitätsstandard zu etablieren.
4. **Die Teilhabegarantie** für jeden Einzelnen sollte auch das Thema Arbeit und Beschäftigung umfassen, entweder in WfBM's oder alternativen Arbeitsformen.

5. **Forschungsauftrag:** Menschen mit eingeschränkter sprachlicher Kommunikation sollten u.a. aufgrund ihres erhöhten Risikos für eine geschlossene Unterbringung in der Forschung in den Blick genommen werden.
6. **Angehörige** sollten auf Augenhöhe in die Unterstützungsprozesse einbezogen werden.
7. **Investitionen in Personal:** Personalbindung, kontinuierliche Schulung, Werte geleitete Führung und Supervision sind präventive Investitionen, nicht Luxus.
8. **Gesundheitsversorgung:** Know-how über den Personenkreis stärken und die Gesundheitsversorgung auch in Bezug auf Kommunikation barrierefreier gestalten.
9. **Kommunikation** im gesamten System neu justieren, Kommunikation zwischen Profis und dem Personenkreis in den Blick nehmen, zwischen den diversen Akteuren Vernetzung verbessern u.a. durch regionale und überregionale Plattformen zur Weiterentwicklung der Strukturen
10. **Finanzierung und Finanzierungsanreize** überdenken ggf. auch jenseits der Festlegungen in einem Landesrahmenvertrag (z.B. den § 132 SGB IX nutzen).



Podiumsdiskussion (Gesundheitliche) Versorgung, Teilhabe und Gewaltschutz

Moderation: Sandra Waters, Antonia von Reden

Im Rahmen des Fachtags wurden zentrale Herausforderungen und Entwicklungsperspektiven in der Unterstützung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und herausforderndem Verhalten diskutiert. Grundlage bildeten die Ergebnisse des Projekts GUT – Gemeinschaftlich mit unterstützter Teilhabe. Folgende Referentinnen und Referenten haben an den Podiumsdiskussionen teilgenommen:

Thema Gesundheit

Jens Albrecht	Pflegekammer NRW; Vizepräsident
Anke Richter-Scheer	Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe
Prof. Dr. Tanja Sappok	Universitätsklinik für Inklusive Medizin, Krankenhaus Mara; Direktorin
Cornelia Sennewald	MAGS NRW; Leiterin der Gruppe IV A Krankenhaus; Abteilung IV Krankenhausversorgung
Katharina Tielke	Bethel.regional; Politischer Stammtisch
Dr. Markus Wenning	Ärztelkammer Westfalen-Lippe; Ärztlicher Geschäftsführer
Dr. Samis Zella	LVR-Klinik Langenfeld; Oberärztin, Koordination des MZEB

Thema Teilhabe

Dr. Christian Bradl	Mitglied in der Expertenkommission „Herausforderndes Verhalten und Gewaltschutz in Einrichtungen der Eingliederungshilfe“ des MAGS NRW
Takis Mehmet Ali	LWL; Landesrat im Sozialdezernat Inklusionsamt Soziale Teilhabe, Inklusionsamt Arbeit u. Amt für Soziales Entschädigungsrecht
Claudia Middendorf	Beauftragte der Landesregierung für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in NRW
Annika Offermann	LVR; Fachbereichsleiterin Eingliederungshilfe II
Barbara Ostendorf	Angehörigenvertretung; Elterninitiative Jakob
Matthias Schmidt	Caritas-Wohn- und Werkstätten im Erzbistum Paderborn e. V.; Vorstand

Im Mittelpunkt der zwei Diskussionen standen fünf zentrale Handlungsfelder:

1. Den Menschen konsequent in den Mittelpunkt stellen

Einigkeit bestand darin, dass Unterstützung nur dann gelingen kann, wenn der einzelne Mensch konsequent im Zentrum steht. „Der einzelne Mensch muss im Mittelpunkt stehen“, betonte Fr. Offermann. Gleichzeitig wurde kritisch angemerkt, dass genau dies in der Praxis häufig nicht gelingt. „Leider gerät der Leistungsberechtigte oft aus dem Sichtfeld, weil er physisch auch nicht mit am Tisch sitzt“, so Fr. Ostendorf. Auch aus politischer Sicht wurde der

Handlungsdruck deutlich: „Es brennt der Baum – es gibt keine ausreichende Versorgungslage für diesen Personenkreis“, stellte Fr. Middendorf fest.

2. Strukturen stärken statt Engagement überlasten

Die Diskussion machte deutlich, dass es im Feld ein hohes Engagement gibt – dieses jedoch auf tragfähige Rahmenbedingungen angewiesen ist. Viele Fachkräfte arbeiten mit großer intrinsischer Motivation, so Fr. Offermann. Damit dieses Engagement langfristig erhalten bleibt, braucht es laut Hr. Mehmet Ali geeignete strukturelle Voraussetzungen sowie Unterstützung durch Leistungsträger und Leistungserbringer. Auch für Angehörige sind stabile Strukturen zentral. Verlässliche Ansprechpartner und kontinuierliche Beratung wurden von Fr. Ostendorf als entscheidend hervorgehoben, um Orientierung im System zu ermöglichen.

3. Kommunikation als Schlüssel – zuhören, verstehen, vernetzen

Kommunikation wurde als eine der zentralen Stellschrauben identifiziert. „Die Sprachbarriere ist das größte Problem – Kommunikation ist zentral“, betonte Fr. Tielke. Komplexe Inhalte müssten verständlich vermittelt werden. Darüber hinaus gehe es jedoch um mehr als verständliche Sprache: „Wichtig ist es, nicht nur einfach und leicht zu sprechen, sondern zuhören zu lernen“, so Fr. Sappok. Verbunden damit ist eine grundlegende Perspektivverschiebung: „Das System muss sich dem Patienten anpassen – nicht umgekehrt.“

Auch der Austausch zwischen den Systemen wurde von Fr. Zella als entscheidend beschrieben. Eine enge Zusammenarbeit zwischen medizinischer Versorgung, Werkstätten, Einrichtungen, Angehörigen und internen Teams sei Voraussetzung für stabile Unterstützung.

4. Versorgungslücken in der Gesundheit schließen

Im Bereich der medizinischen Versorgung wurden mehrere strukturelle Defizite benannt. So ist die Zeit zwischen ersten Auffälligkeiten und Diagnose häufig sehr lang. In dieser Phase seien Betroffene lt. Hr. Albrecht oft auf sich allein gestellt – hier brauche es frühzeitige und verlässliche Begleitung.

Zudem wurden bürokratische Hürden als große Belastung beschrieben. Der Prozess zur Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus sei beispielsweise lt. Fr. Tielke derzeit ein „großer Kampf“ und ein zentrales Thema. Als Zielbild formulierte Fr. Sappok: „... dass nicht jede Woche das Telefon klingelt, weil die Not so groß ist.“

5. Schutz und Teilhabe weiterentwickeln

Auch Gewaltschutz und Teilhabe wurden als zentrale Zukunftsthemen diskutiert.

Im Bereich Gewaltschutz liegt die Verantwortung für entsprechende Konzepte in erster Linie bei den Einrichtungen selbst, so Hr. Bradl. Gleichzeitig bestehen strukturelle Risiken, insbesondere in großen Einrichtungen oder bei Langzeithospitalisierung. Positive Entwicklungen müssten daher aktiv gesichert werden.

Bei dem Thema Arbeit wurde ein deutlicher Handlungsbedarf sichtbar: Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung haben weiterhin nur einen sehr stark eingeschränkten Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt; wenn überhaupt. Fr. Ostendorf betont: „Es braucht mehr Möglichkeiten für berufliche Teilhabe auch außerhalb von Werkstätten“.

Ausblick: Gemeinsame Verantwortung

Die Diskussion machte deutlich: Es gibt viele engagierte Akteure, aber weiterhin erhebliche strukturelle Herausforderungen. Eine nachhaltige Verbesserung kann nur gelingen, wenn alle Beteiligten gemeinsam handeln – Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Angehörigen ebenso wie Politik, Leistungsträger, Leistungserbringer und Wissenschaft.





Schlussfolgerungen Projekt GUT

Die Ergebnisse des Projekts bestätigen einen zentralen internationalen Befund: Herausforderndes Verhalten ist kein individuelles Defizit, sondern ein bio-psycho-soziales Phänomen, das wesentlich durch Kontextbedingungen beeinflusst wird. Auffallend ist, dass kein Zusammenhang zwischen dem Ausmaß des Verhaltens und der Unterbringungsform (offen vs. geschlossen) besteht. Restriktive Maßnahmen sind daher fachlich nicht automatisch durch stärker herausforderndes Verhalten begründbar.

Stattdessen bestimmen kommunikative und entwicklungsbedingte Barrieren sowie strukturelle Rahmenbedingungen den Unterstützungsbedarf. Kleine, gemeindenahere Wohnformen mit stabilen Teams und personenzentrierter Ausrichtung wirken präventiv auf herausfordernde Situationen und Krisen. Fehlende Teilhabe – insbesondere an Arbeit (49 % ohne Angebot in geschlossenen Settings) – stellt ein erhebliches, bislang ungenutztes Präventionspotenzial dar.

Ein zentrales Defizit liegt in mangelnder barrierefreier Kommunikation und unzureichender Partizipation. Entscheidungen werden häufig ohne angemessene Einbindung des Personenkreises getroffen, was Konflikte verstärkt. Partizipative Forschung zeigt, dass professionelle Perspektiven allein nicht ausreichen, um Bedarfe korrekt und umfänglich zu erfassen.

Das Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Schutz erfordert keine starren Regeln, sondern kontinuierliche fachliche Reflexion. Gute Praxis zeigt, dass auch bei hohem Unterstützungsbedarf Selbstbestimmung möglich ist – abhängig von Qualifikation, Teamstabilität und vorhandenen Ressourcen.

Der Personalmangel erweist sich als systemisches Risiko: Fluktuation, Zeitdruck und fehlende Fachlichkeit verschlechtern Qualität, erhöhen Krisen und begünstigen restriktive Maßnahmen. Investitionen in (die Qualität, das Wissen und die Vernetzung innerhalb des) Personal(s) sind daher zugleich Investitionen in Teilhabe und Gewaltschutz.

Weitere zentrale Einflussfaktoren sind die bauliche Umgebung, der erschwerte Zugang zur Gesundheitsversorgung sowie die oft überlastete, aber wenig eingebundene Rolle von Angehörigen.

Insgesamt erfordert dies einen Perspektivwechsel: weg vom „Problemverhalten“ hin zu einer konsequenten Anpassung von Strukturen an individuelle Bedarfe. Notwendig ist eine systemische Transformation hin zu mehr Partizipation, flexiblen Unterstützungsformen, besserer Personalausstattung und barrierefreier Gesundheitsversorgung.

Posterpräsentationen

PROJEKT ZUR STÄRKUNG DER TEILHABE VON MENSCHEN IM AUTISMUSSPEKTRUM DURCH EINE PARTIZIPATIVE ANGEBOTS- UND QUALITÄTSENTWICKLUNG (TEMA)

Dr. Amelie Nikstat, Anna Bexten, Moritz Bock, Prof. Dr. Christian Huppert, Prof. Dr. Michael Boecker

JUNGE ERWACHSENE MIT VERHALTENSBEDINGTEM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF - IM SPANNUNGSFELD VON AUSSCHLUSS UND BEDARFSGERECHTER VERSORGUNG Barbara Ostendorf

PROJEKT PASPO-ID: SPORT, BEWEGUNG

Dr. Dirk Bruland, Dr. Christoph Kreinbacher-Bekerle, Prof. Dr. Änne Dörte Latteck

FÖRDERUNG DER GESUNDHEITSKOMPETENZ VON MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEEINTRÄCHTIGUNG

Dr. Dirk Bruland, Nils Vetter, Matthias Voß, Prof. Dr. Norbert Seidl, Prof. Dr. Änne Dörte Latteck

PING – PARTIZIPATIVER INDEX FÜR GEWALTSCHUTZ

Anne Wohlfahrt

FALLBEISPIEL, BETHEL.REGIONAL

Anna Backa, Annette Stegemann

INDIVIDUELLES WOHNEN – MEHR ALS EIN DACH ÜBER DEM KOPF

Valerie Nicasius

PROJEKT STUFE

Prof. Dr. Karin Tiesmeyer, Michael Roos, Bastian Kranz, Fabian Rietz, Eva Weishaupt, Sabine Kühnert

INKLUSIVES BARRIEREFREIES FITNESSSTUDIO NRW

Angelina Schirmer

Der Abschlussbericht wird nach Fertigstellung hier veröffentlicht:

www.projekt-gut.de

Für Fragen stehen Ihnen die Projektleitungen nach Projektende zur Verfügung:

Sandra Waters sandra.waters@bethel.de

Prof. Dr. Tanja Sappok tanja.sappok@mara.de

Projektlaufzeit:	April 2023 bis März 2026	
Projektträger:	Projektpartner:	Projektförderer:
		

IMPRESSUM

Herausgeber: v. Bodelschwingsche Stiftungen Bethel, Stiftungsbereich Bethel.regional;
Krankenhaus Mara gGmbH, Universitätsklinikum OWL der Universität Bielefeld |

Redaktion: Franziska Myszor | Foto: Christian Reiß |

Projekt GUT gefördert durch die SozialstiftungNRW

<https://sozialstiftung.nrw/>

Stand April 2026