

I Leben, Wohnen und Arbeiten von Autisten im Gemeinwesen

1 Regional Center

Im Unterschied zu allen anderen US-Staaten gibt es in Kalifornien sogenannte Regional Center, deren prominente Aufgabe darin besteht, alle Dienstleistungen und Unterstützungsformen für Menschen mit *developmental disabilities* zu koordinieren. Dieses System der Regional Center wird von nicht wenigen Fachleuten als vorbildlich und nachahmenswert für die gesamten USA eingeschätzt.

1.1 Historisches

Bis vor wenigen Jahrzehnten war es in den USA, ja weltweit Gepflogenheit, Menschen mit *developmental disabilities* in großen Institutionen zu hospitalisieren. So gab es zum Beispiel in Kalifornien 1966 sieben staatliche Institutionen, in denen 13 200 Personen unter menschenunwürdigen Bedingungen ein tristes Leben fristen mussten (FDLRC 2006). Diese Situation stand seit den späten 1950er Jahren im Kreuzfeuer der Kritik. Ähnlich wie in Deutschland, wo es seinerzeit zur Gründung der Elternvereinigung Lebenshilfe gekommen war, hatte sich damals in Kalifornien eine Gruppe an Eltern behinderter Kinder und Professionellen (überwiegend Hochschullehrer) formiert, die die Zustände in den Institutionen nicht länger hinnehmen wollten und sich für die Verbesserung der Lage behinderter Menschen politisch engagierten:

»Around the state, groups such as the Exceptional Children's Foundation in Los Angeles, San Francisco Aid to Retarded Children, and others were providing support for families and programming for persons with mental retardation by operating private schools, activity centers, sheltered workshops and residential services. In response to parent requests, church groups and other charities also began offering similar programs« (FDLRC o. J. b, 2).

Der elterliche Protest, der zu selbstorganisierten Empowerment-Gruppen und Vereinigungen führte, fand in Kalifornien politisches Gehör, was dazu führte, dass unter der Regie von Frank D. Lanterman, einem einflussreichen Landespolitiker, mit der Gründung von zwei sogenannten Regional Centern in San Francisco und Los Angeles ein Pilotprojekt zur Verbesserung der Lage behinderter Menschen auf den Weg gebracht wurde. Diesbezüglich ließen sich die Reformer von der Überzeugung leiten, dass statt einem medizinisch-psychiatrischen Leitmodell (dazu Theunissen 2012a) ein sozialpädagogisches Priorität haben sollte: *»The great majority of the population of our hospitals require non-medical*

services – training in self-help and social adjustments [...] schools, social services, [...] vocational rehabilitation [...] very much the same services that are furnished without question to the rest of our society« (FDLRC o. J. b, 3).

Zentrale Aufgaben der beiden Regional Center bestanden darin, Bedürfnisse von Menschen mit *developmental disabilities* zu erschließen und entsprechende Dienstleistungssysteme zu entwickeln, ihren Aufbau zu fördern und zu unterstützen sowie die Maßnahmen zu koordinieren und zu evaluieren. Dabei ergab sich die Präferenz für ein gemeindebezogenes (*community-based*) Unterstützungssystem, die mit dem sogenannten Normalisierungsprinzip Hand in Hand ging, welches in der zweiten Hälfte der 1960er Jahre durch seine Repräsentanten N. Bank-Mikkelson und B. Nirje in Kalifornien bekannt gemacht wurde (FDLRC o. J. b, 3 f.). Angesichts der positiven Entwicklung und Ergebnisse (*positive outcomes*) wurde daraufhin von F. D. Lanterman ein Gesetzentwurf in die kalifornische Landesversammlung eingebracht, der vorsah, flächendeckend 21 Regional Center (jeweils für eine Region mit ca. 1,5 Millionen Einwohnern)⁶ zu implementieren. 1969 wurde der entsprechende politische Beschluss gefasst, dem bis heute in seiner aktuellen Formulierung als *Lanterman Developmental Disabilities Services Act* eine prominente Bedeutung zukommt. Mit den Regional Centern wurde zugleich der Weg für eine Deinstitutionalisierung, langfristige Verkleinerung und Schließung der staatlichen Großeinrichtungen geebnet, die seit 1978 als *state developmental centers* bezeichnet werden.

1.2 Deinstitutionalisierung und Community Living

Beflügelt durch die US-amerikanische Bürgerrechtsbewegung in den 1960er Jahren gründete einige Jahre später eine von Ed Roberts angeführte Gruppe körper- und sinnesbehinderter Menschen ein erstes Zentrum für Independent Living in Berkeley, CA (Theunissen 2009, 98 ff.). Heute gibt es in den USA etwa 500 solcher Zentren. 1973 kam es zur Gründung erster People-First-Gruppen in Kalifornien, die Menschen mit *intellectual & developmental disabilities* repräsentieren und sich zum Teil gemeinsam mit dem Independent Living Movement für ein »*empowerment-model and supported living*« (FDLRC 2006, 10) engagieren.

Vor diesem Hintergrund sowie auf der Grundlage weiterer Gesetze (z. B. im Hinblick auf frühe Erziehung und schulische Bildung behinderter Kinder; Beschäftigung behinderter Menschen auf dem Ersten Arbeitsmarkt) waren die Regional Center bestrebt, möglichst rasch in ihren Regionen ein wunsch- und zeitgemäßes Dienstleistungssystem aufzubauen und Prozesse der Deinstitutionalisierung zu unterstützen. Wurden sie hierzu vonseiten des zuständigen Departments of Developmental Services (DDS) der Regierung Kaliforniens mit dem Sitz in Sacra-

⁶ Im Großraum Los Angeles gibt es sieben Regional Center, die über 42 % aller Personen mit *developmental disabilities*, welche in Kalifornien leben, erfasst haben und unterstützen.

mento, das seit 1978 als selbstständige Abteilung (unabhängig vom Department of Public Health) geführt wird, zunächst in ausreichendem Maße finanziell unterstützt, kam es später angesichts des staatlichen Haushaltsdefizits häufig zu Finanzierungsproblemen, durch die einige Vorhaben auf dem Gebiet der Deinstitutionalisierung und des Community Livings (Leben in der Gemeinde) ausgesetzt bzw. zeitlich verschoben werden mussten. So wohnten 1985 noch etwa 7000 Menschen mit *developmental disabilities* in acht staatlichen Großeinrichtungen. Zeitgleich wurden von den Regional Centern nahezu 80 000 Personen mit *developmental disabilities* bedient. Das dafür bereitgestellte Jahresbudget betrug knapp 320 Millionen US-Dollar.

Auch die nachfolgenden Jahre verliefen eher schleppend, wenngleich bei den Regional Centern weniger als bei anderen sozialen Hilfesystemen gekürzt wurde. So war bis zum Jahr 2010 das Budget für etwa 240.000 Klienten der Regional Center auf etwa 3,4 Milliarden US-Dollar »gedeckt« worden.

Heute, im Jahr 2012, leben noch etwa 1200 Menschen mit *developmental disabilities* in staatlichen Institutionen, und die Anzahl an Personen, für die die Regional Center Unterstützungsleistungen organisieren, liegt bei etwa 250 000.⁷ Davon seien (nach mündlichen Angaben einiger Regional Center und einem Jahresbericht, vgl. WRC 2012, 2) etwa 35 % Autisten⁸, in dem Jahresbericht 2008 des State Council on Developmental Disabilities (SCDD 2008, 6) ist sogar von 60 % die Rede, im Jahr 2007 waren es 19,1 % und 1997 nur 7,1 % (DDS 2008, 15).

Ein aktuelles Problem stellt eine erneute Kürzung des Budgets durch den Staat Kalifornien dar (vgl. ASLA 2012). Gab es darüber hinaus in den letzten Jahren einen kontinuierlichen Anstieg an Spenden, so ist seit der jüngsten Banken- und Wirtschaftskrise das Spendenaufkommen um etwa 12 % rückläufig. Die finanziellen Einbußen haben dazu geführt, dass der Staat Kalifornien die Aufnahme (*Statement of Eligibility*) in das System der Regional Center leicht erschwert⁹

7 Im Jahr 2007 erhielten etwa 225 000 behinderte Personen (davon knapp über 60 % männlichen Geschlechts) durch das Department of Developmental Services (incl. Regional Center) Unterstützung, davon waren 39,7 % »white, not hispanic«, 33,2 % »hispanic«, 9,6 % »black« und 5,9 % »asian« (DDS 2008, 5f.). 1997 betrug der Anteil der »Weißen« 46,8 %.

8 Genaue Angaben gibt es derzeit leider nicht. Von der Gesamtzahl der registrierten Autisten gelten etwa 8 % als autistisch und kognitiv schwer beeinträchtigt im Sinne einer »intellectual disability/mental retardation«. Im Jahr 2007 waren 5,2 % mit »autism & mental retardation« und 0,8 % mit »autism, mental retardation & epilepsy« (DDS 2008, 19) erfasst.

9 Das betrifft die Kriterien des Erfassungsbogens einer *developmental disability*. Zunächst einmal muss eine Diagnose bestätigt werden (entweder Geistige Behinderung (*mental retardation*), zerebrale Lähmung, Epilepsie, Autismus oder Bedingungen, die einer geistigen Behinderung ähneln und entsprechende Hilfen erfordern). Ferner muss die Behinderung vor dem 18. Lebensjahr eingetreten sein. Des Weiteren müssen nunmehr drei (bis zum Jahr 2011 waren es nur zwei!) der folgenden Kriterien erfüllt sein: schwere Beeinträchtigung kognitiver und/oder sozialer Funktionen in Bezug auf (1) Kommunikation, (2) Fähigkeit für ein unabhängiges Leben, (3) Mobilität, (4) Lernen, (5) Selbstversorgung, (6) eigenständiges Wirtschaften (Umgang mit Geld), (7) Selbststeuerung, (8) andere Bereiche. Zusätzlich können weitere medizinische/psychiatrische Diagnosen genannt werden.

und die Kostenübernahme einiger Angebote (Transport; Freizeitaktivitäten und -veranstaltungen; musik-, kunst-, beschäftigungs- und physiotherapeutische Maßnahmen; sogenannte Außenseitermethoden) gestrichen oder gekürzt hat, um »Kernaufgaben« (*community living* u. ä.) sicherstellen zu können.

Ferner ist heute ein Unterstützungsmanager (*service coordinator; case manager; caseworker*) eines Regional Centers nicht mehr wie einige Jahre zuvor für maximal 66 Klienten, sondern für etwa 100 Personen mit *developmental disabilities* zuständig (ASLA 2012, 6; Howle 2010, 3; FDLRC mündliche Mitteilung 2012). Das birgt die Gefahr, dass für Personenzentrierte Planungen (*person-centered planning*)¹⁰ nicht mehr ein notwendiges Maß an Zeit, Geduld und (kreativer) Investition aufgebracht werden kann, was ein »zielstrebiges Vorgehen« (*straight procedure*) und eine »bürokratische Vereinnahmung« (*bureaucratically simplification and handling*) zur Folge hat (so O'Brien 2011). Dies kann ich nach meinen Beobachtungen weithin bestätigen. Zudem werden in zunehmendem Maße im Rahmen der Programmplanungen vonseiten der Regional Center (Unterstützungsmanager) Finanzierungsprobleme mit ins Spiel gebracht und kostengünstige Unterstützungsformen vorgeschlagen, die sich nicht mit den Wünschen der Person decken müssen und daher die Zusammenarbeit mit den Betroffenen oder ihren Familien erschweren. Dabei sollten gerade angesichts der vor wenigen Jahren konstatierten Unzufriedenheit von Eltern autistischer Kinder mit den Serviceleistungen, therapeutischen Angeboten und Programmen das Beziehungsverhältnis zwischen Dienstleistungssystem und Klienten sowie die Kooperationsformen nachhaltig verbessert werden (RCLBR 2007, 12).¹¹ Zurecht warnt somit Meissner (2011, 383) vor einer inflationären Verwendung des Begriffs der »Personenzentrierung« (*person-centered*), der in der Gefahr steht, sowohl von Regional Centers als auch von Dienstleistern für eigene Zwecke instrumentalisiert, ja missbraucht zu werden. Viele Unterstützungsmanager fühlen sich zudem überlastet, weshalb heute nicht wenige schon nach zwei Jahren ihren Job wechseln. Ferner ist es in Anbetracht hoher Arbeitslosigkeit in Kalifornien (12–14 %) schwieriger geworden, Menschen mit *developmental disabilities* auf dem Ersten Arbeitsmarkt zu

10 Mit jedem Klienten, dessen Behinderung ein Regional Center anerkennt, wird zur Eruerung seiner Ziele, Wünsche, Lebenszukunft, seines Lebensstils sowie seines Unterstützungsbedarfs eine Personenzentrierte Planung durchgeführt (hierzu ausführlich Theunissen 2012a). Hinter diesem Begriff verbergen sich unterschiedliche Instrumente oder auch Bezeichnungen von Planungsverfahren (z. B. persönliche Zukunftsplanung, Lebensstilplanung, Programmplanung, PATH, MAP), deren Zielsetzung weithin identisch ist (zu den unterschiedlichen Planungsinstrumenten siehe ebd.).

11 Diese von der Blue Ribbon Commission on Autism konstatierte Unzufriedenheit von Familien mit einem autistischen Kind betrifft allerdings nicht nur das Leistungsangebot der Regional Center und der *nonprofit* Organisationen, sondern auch die Zusammenarbeit mit anderen Diensten, zum Beispiel mit Spezialisten des Gesundheitssystems (*care professionals*) und insbesondere mit Pädiatern, wobei Informationslücken, fehlende Kenntnisse, die mangelnde Nutzung standardisierter Erhebungsinstrumente und vor allem eine unzureichende Zeitinvestition für ein diagnostisches Assessment im Hinblick auf autistisches Verhalten bzw. Autismus-Spektrum-Störungen im frühen Kindesalter beklagt werden (vgl. RCLBR 2007, 11 ff., 21 ff.).

vermitteln, was vor allem durch bürgerschaftliches Engagement (*volunteering*) behinderter Menschen (dazu später) aufgefangen werden soll.

1.3 Aktuelle Wohnkonzepte und Entwicklung

Nichtsdestotrotz ist soeben in Kalifornien noch einmal rechtlich kodifiziert worden (SCCCA 2009), dass in absehbarer Zeit alle Wohneinrichtungen (*developmental centers*) mit einer Gesamtgröße über 16 Plätze verkleinert werden sollen bzw. institutionalisierten behinderten Menschen ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinde ermöglicht werden soll. Vor diesem Hintergrund wurden kürzlich vom North Los Angeles County Regional Center drei Projekte ausgeschrieben, die ein gemeindeintegriertes Wohnen in *residential facilities* (Wohneinrichtungen mit vier oder maximal fünf Plätzen) für bislang institutionalisierte Menschen mit schweren Behinderungen (*profound & severe developmental disabilities, autism*) und Verhaltensauffälligkeiten (*severe behavioral challenges*) sowie für (ältere) behinderte und pflegebedürftige Personen mit gesundheitlichen Problemen vorsehen. Bemerkenswert ist dabei die Orientierung an den Grundzügen zeitgemäßer Behindertenarbeit, die behinderten Menschen eine Stimme verleiht (Berücksichtigung von Wünschen) und keine Umhospitalisierung in neue gemeindenahen Institutionen (z. B. gruppengegliederte Wohnheime; große Wohngruppen > sechs Plätze) akzeptiert. Derzeit werden für Erwachsene mit *developmental disabilities* im Großraum Los Angeles folgende Wohnmöglichkeiten jenseits des Lebens in der Herkunftsfamilie oder in einer Pflegefamilie¹² favorisiert:

1. Wohngruppen (Wohnhaus) mit maximal sechs Personen, die sehr hohen Unterstützungsbedarf benötigen (Level 4H)¹³
2. Wohngruppen (Wohnhaus) mit maximal sechs Personen, die hohen Unterstützungsbedarf benötigen (Level 4)
3. Wohngruppen (Wohnhaus) mit maximal sechs Personen, die mäßigen Unterstützungsbedarf benötigen (Level 3)
4. Wohngruppen (Wohnhaus) mit maximal sechs Personen, die geringen Unterstützungsbedarf benötigen (Level 2)
5. Wohngruppen (Wohnhaus) mit maximal sechs Personen, die unterschiedlichen Unterstützungsbedarf haben können (z. B. Level 3–4H)
6. Unterstütztes Wohnen (*supported living*) in einem Studio (Einraumwohnung), Apartment (i. d. R. Zwei- oder Drei-Raum-Wohnung) oder in einer Eigen-

12 Diese Möglichkeit wird in jüngster Zeit, wohl aus Kostengründen, verstärkt diskutiert, wird jedoch nicht für verhaltensauffällige oder autistische Personen in Betracht gezogen.

13 Genauere Ausführungen zur Ausdifferenzierung von Gruppen im Hinblick auf Personalverteilungsschlüssel ist den landesspezifischen Bestimmungen (DDS 2002, 287 ff.) zu entnehmen (z. B. Level 2=Relation 1:6; Level 3=Relation 1:3; Level 4=Relation 1:2; Level 4H=1:1 oder 1:1,5).

- tumswohnung (*condo*) mit bedarfsbezogener Unterstützung, ggf. mit einem 24-Stunden-Dienst
7. Unterstütztes Wohnen (*supported living*) mit bedarfsbezogener Unterstützung und einem (nichtbehinderten) Mitbewohner (*roommate*)
 8. Paar-Wohnen (*supported living; independent living*) mit bedarfsbezogener Unterstützung
 9. Unabhängiges Wohnen (*independent living*) in einem Studio oder Apartment mit sehr geringer Unterstützung
 10. Unabhängiges Wohnen (*independent living*) in einem Studio oder Apartment einer Wohnanlage für 16–20 behinderte Menschen, die auf verschiedene Serviceangebote zurückgreifen können (sog. Focus- oder Service-Wohnen).

Im Prinzip sollten diese Angebote eine Option für alle Erwachsenen mit *developmental disabilities* sein – unabhängig der Schwere oder Art der Behinderung oder des Alters der Person; darüber hinaus werden allerdings für stark pflege- oder behandlungsbedürftige Menschen auch spezialisierte Wohnformen (*intermediate care facilities; nursing homes* oder *congregate facilities*) in Betracht gezogen und angeboten. Diese Einrichtungen werden, selbst wenn sie als eine Wohngruppe organisiert sind, kritisch gesehen (vgl. Meissner 2011, 384f.), weil sie eine *institutional care* im Sinne eines institutionsbezogenen Denkens und Handelns repräsentieren, das mit der Deinstitutionalisierung und dem Community Living überwunden werden sollte.

Offiziell dokumentierten Angaben zufolge (DDS 2008, 10f.) wohnten im Jahr 2007 52 % (1997: 46 %) aller von den kalifornischen Behörden (Department of Developmental Services; Regional Center) erfassten Erwachsenen mit *developmental disabilities* (N=113 078) im familialen Zuhause, 20,1 % (1997: 24,3 %) in häuslichen Wohngruppen oder auch Pflegefamilien (z. B. *community care facilities (from 2 to 12 people), group homes (from 2 to 6 people), adult foster care homes*), 17,2 % (1997: 15,3 %) im *supported* oder *independent living*, 7,4 % (1997: 9,1 %) in spezialisierten Pflegewohngruppen oder Pflegeheimen (z. B. *skilled nursing facilities; intermediate care facilities*), 2,3 % (1997: 4,9 %) in staatlichen Institutionen (*developmental center*) und 0,9 % (1997: 0,4 %) in klinischen Settings (z. B. psychiatrischen Krankenhäusern, Rehabilitationszentren). Im Jahr 2012 dürfte (nach mündlichen Informationen bzw. Schätzungen verschiedener Gesprächspartner) der Anteil der noch im elterlichen Zuhause lebenden behinderten Erwachsenen (mit etwa 60 %) und der im *supported* oder *independent living* wohnenden Personen (mit 20 %) höher sein; zugleich sei (wie schon erwähnt) die Zahl der staatlich institutionalisierten Personen und auch die der in Pflegesettings oder Wohngruppen (z. B. *community care facilities, group homes*) lebenden behinderten Menschen weiter zurückgegangen. Nach dem Jahresbericht des Westside Regional Centers (WRC 2012, 2) lebten 2011 in Kalifornien fast 75 % aller Erwachsenen mit *developmental disabilities* in häuslichen Wohnformen: *independent living, supported living, Adult Family Home Agency homes, and consumers' family homes*). Was das Wohnen von Kindern und Jugendlichen betrifft, so leben derzeit nahezu 99 % aller Heranwachsenden mit *developmental disabilities* in ihren Familien (WRC 2012; vgl. auch DDS 2008,

10 f.). Der derzeitige Anteil autistischer Kinder und Jugendlicher an der Gesamtzahl aller von den Regional Centern unterstützten Heranwachsenden mit *developmental disabilities* liegt nach mündlichen Schätzungen bei mindestens 35 %. 2007 lag der Anteil bei knapp 30 % (vgl. DDS 2008, 29).

Wie fortschrittlich die Behindertenarbeit in Kalifornien eingeschätzt werden kann, signalisieren die folgenden Leitaspekte (FDLRC o. Jb., 5 f.):

1. *Community ownership and local control* bezieht sich auf Stärkung des Gemeinwesens durch eine Kontrolle der Regional Center durch Repräsentanten der Gemeinden (dies als Anwaltschaft für behinderte Menschen auf freiwilliger Basis).
2. *Social acceptance and full inclusion of people with developmental disabilities* gilt als eine dauerhafte Aufgabe, um nach wie vor bestehende Barrieren zu beseitigen oder drohende rechtzeitig zu verhindern.
3. *Community awareness*: Hier geht es darum, dass Gemeinden Kenntnisse über Regional Center haben sollten, um Familien mit einem behinderten Angehörigen über dieses Dienstleistungssystem als Anlaufstelle informieren zu können; außerdem sollte sichergestellt werden, dass die Familien in der Gemeinde akzeptiert werden.
4. *Competition for finite resources* bedeutet, dass es vor dem Hintergrund der fortwährenden Erschließung neuer (Unterstützungs-)Ressourcen wichtig ist, auf eine Balance zu achten, so dass keine überzogenen neuen Kosten verursacht werden, ein Kosten-Nutzen-Verhältnis nicht aus dem Blick gerät und wirksame Hilfen abgesichert bleiben.
5. *Diversity* ist ein Schlüsselbegriff, der auf die Akzeptanz und Wertschätzung menschlicher Vielfalt und einer multikulturellen Gesellschaft verweist, die sich mit ihren Gemeinden auf das »konzentrieren soll, was verbindet, und nicht was trennt« (ebd., 6).
6. *Community alternatives for developmental center residents* fungiert als »kritisches Korrektiv« im Hinblick auf Entwicklungen der Institutionen (*developmental centers*) zu schleichenden Stätten einer »Restgruppe« an Menschen mit schweren Formen einer Behinderung und zusätzlichen massiven Verhaltensauffälligkeiten oder psychischen Störungen: »*We must search for more innovative solutions for our most vulnerable individuals, the medically fragile and the behaviorally challenged, so that they are not left behind*« (ebd., 6).
7. *Self-Determination* verweist auf das verbrieftete Recht jedes (erwachsenen) Menschen, unabhängig der Art oder Schwere einer Behinderung, über seine Lebensziele, -zukunft und -gestaltung selbst entscheiden zu können, zum Beispiel was und wo er arbeiten, wie er gesellschaftliche Verantwortung übernehmen, welchen Lebensstil er pflegen, welche Interessen und Hobbies er nachgehen, wo und wie er wohnen und seine Freizeit verbringen möchte.
8. *Informed, experienced leadership* rundet den Ziel- und Aufgabenkatalog mit der Perspektive ab, dass Regional Center (weiterhin) eine Vorreiterrolle im Hinblick auf eine fortschrittliche Behindertenarbeit einnehmen sollten – und dies nach dem Motto »*keep the vision alive*« (ebd., 7).

In diesem Sinne stellen die aktuellen Leitlinien der Regional Center eine stärkere Gemeindegewinnung, Bürgerzentrierung, »soziale Akzeptanz und volle Inklusion« (FDLRC 2006, 32) heraus; ferner ist es ihnen um die Förderung von Partnerschaften sowie um »*empowerment and mutual responsibility*« (FDLRC o. J. a, 3) zu tun, und seit 2006 ermöglichen sie diesbezüglich auch »*self-directed services*« (FDLRC 2006, 31), die von Menschen mit *developmental disabilities* mit einem ihnen zur Verfügung gestellten persönlichen Budget unmittelbar eingekauft werden können. Davon wird allerdings bislang selten Gebrauch gemacht, weil im Rahmen des bestehenden Unterstützungssystems bereits vieles selbstbestimmt geregelt werden kann, weil die Kostenübernahme bestimmter Unterstützungsleistungen durch die Regional Center gesichert und geregelt erscheint, weil die Finanzierung einer Miet- oder eigenen Wohnung mit Unterstützungsleistungen ohne profunde Beratung und Hilfe durch Dritte viele überfordert und weil die Verwaltung eines Persönlichen Budgets (buchhalterische) Sachkenntnisse erfordert und (bürokratisch) aufwendig ist.

Ferner gründete das Department of Developmental Services schon 1992 ein Büro für Konsumentenangelegenheiten, dem eine behinderte Person vorsteht. Sie »war damals die erste Person, die USA-weit von einem Gouverneur auf einen so hohen Posten berufen wurde« (ARCLB o. J.). Ferner sind in den letzten Jahren die Beschwerdemöglichkeiten für Klienten noch weiter ausgebaut worden. Andererseits muss aber auch gesehen werden, dass das Department of Developmental Services und andere behindertenpolitische Instanzen (Department of Rehabilitation) trotz der gesetzlichen Vorgabe, keine Wohnformen über sechs Plätze zu fördern – die meisten Regional Center erlauben und finanzieren nur Wohnformen mit maximal vier Plätzen (Hansen 2010, 3) –, keine völlige Abschaffung von bestehenden Sondereinrichtungen wie Heime (*nursing homes; care* oder *congregate facilities*) oder Behindertenwerkstätten (*sheltered workshops; day activity centers*) vorsehen. Zudem gibt es in Kalifornien einige private und schulpolitisch von der obersten Schulbehörde in Los Angeles (LAUSD) akzeptierte Sonderschulen für Kinder und Jugendliche mit (schweren) Behinderungen, Autismus und Verhaltensauffälligkeiten (dazu ausführlich Kapitel II), weshalb – so Bob Williams (Social Security Administration Washington, D. C.) – Kalifornien im Unterschied zu New Hampshire, Minnesota und Oregon, den drei in der Behindertenarbeit progressivsten US-Staaten mit einer »liberalen Geschichte«, ein *mixed pack* verfolge, welches mit »mehreren (großen) Institutionen und Community Living Services schwer zu verändern sei« (Williams 2010).

Diese »Doppelgleisigkeit« kann ich vor dem Hintergrund meiner Untersuchung voll bestätigen. Interessant ist, dass ihre Befürworter diesbezüglich keinen Widerspruch zur gesellschaftlichen Inklusion oder zum Empowerment behinderter Menschen sehen, während ihre Gegner¹⁴ sehr wohl das Beharren auf Sonder-

14 Befürwortern, Gegnern oder Sceptikern einer »Doppelgleisigkeit« bin ich in allen Lagern begegnet, bei Dienstleistern oder Professionellen, Sonder- oder allgemeinen Schulpädagogen, den Regional Centern, der obersten Schulbehörde oder Elternschaft. Eine klare, befürwortende Position im Hinblick auf *full inclusion* konnte ich letztlich nur bei