

## **Theo Klauß: „Ist Lebensqualität planbar?“**

Vor 2000 erzählt Jesus eine Geschichte, um zu erläutern, was er mit Nächstenliebe meint. Da liegt ein Mann im Graben, überfallen und hilflos. Zwei Fromme – auf ihrem Weg zum Gottesdienst – gehen vorüber. Ein Samariter, der als Außenseiter und nicht rechtgläubig gilt, schaut hin und „goss Öl und Wein auf seine Wunden und verband sie ihm, hob ihn auf sein Tier und brachte ihn in eine Herberge und pflegte ihn. Am nächsten Tag zog er zwei Silber Groschen heraus, gab sie dem Wirt und sprach: Pflege ihn; und wenn du mehr aus gibst, will ich dir's bezahlen, wenn ich wiederkomme.“ (Lukas 10, 30-35; Luther-Übersetzung)

Offenbar war es schon vor 2000 Jahren ein Thema, wie gewährleistet werden kann, dass Menschen die Begleitung und Hilfe erhalten, die sie brauchen. Wie soll das – in dem Gleichnis – erreicht werden? Nicht die gesellschaftliche Stellung oder der ‚richtige Glaube‘ entscheiden. Entscheidend ist, dass Menschen erkennen, was andere von ihnen brauchen und dann das Richtige tun. Jesus erläutert mit der Geschichte ein zentrales Gebot seiner Lehre: Nimm andere Menschen genauso ernst wie dich selbst, nicht mehr, aber auch nicht weniger. Wenn sich alle daran hielten, ginge es allen gut.

Nur: So war es nie und ist es auch heute nicht. Die Frage, wie Menschen das bekommen, was sie brauchen, stellt sich weiterhin. Verändert hat sich, dass wir heute in einem Rechtsstaat leben. Priester und Levit könnten heute wegen unterlassener Hilfeleistung belangt werden. Es gibt ein Recht darauf, die Assistenz und Unterstützung zu erhalten, die man braucht, um ein menschenwürdiges Leben führen zu können. Das soll nicht vom Mitleid und Wohlwollen anderer abhängig sein. Darum geht es beispielsweise in der neuen UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen: Aus dem Prinzip der unteilbaren und für jeden Menschen geltenden Menschenwürde leitet sich ab, dass Menschen mit Beeinträchtigungen vom Gemeinwesen das bekommen müssen, was sie für ein ‚gutes Leben‘ brauchen.

### ***Die UN-Konvention als Master-Plan***

Die UN-Konvention (Behindertenrechtskonvention) ist ein Art Master-Plan zur Realisierung von Nächstenliebe. Es werden Ziele genannt und begründet, es werden Wege aufgezeigt, wie sie erreicht werden sollen. Aus dem Gebot, dem Appell, wird eine Pflicht. Menschen mit Behinderungen haben Rechte – keine Sonderrechte. Wie für alle anderen Menschen gelten für sie die Menschenrechte und sollen sie überall dazu gehören können, in allen privaten und gesellschaftlichen Bereichen. Daraus resultiert für Staat und Gesellschaft – also uns alle – die Pflicht, die Bedingungen unseres Zusammenlebens so einzurichten, dass sie unbeschränkten Zugang haben. Menschenwürde wird verwirklicht durch gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe, und damit diese möglich ist, brauchen wir inklusive Strukturen und Bedingungen – und den Konsens, dass unsere Gesellschaft eine solidarische sei. Weshalb ist dafür ein Plan, eine internationale Übereinkunft erforderlich? Weil die Verwirklichung von Rechten keine Selbstverständlichkeit ist. Gesetze braucht man, weil sie nicht selbstverständlich eingehalten werden! Unsere Gesellschaft ist nicht inklusiv und nicht solidarisch. Sie sondert aus und benachteiligt – doch das widerspricht den menschlichen Grundrechten. Deshalb brauchen wir diesen Plan, diese Konvention.

### ***Wie werden Rechte Wirklichkeit?***

Was helfen solche Pläne? Die Rechtslage von Menschen mit Behinderungen hat sich in den vergangenen Jahren wesentlich verbessert (vgl. Schädler 2010 u. a.): Im SGB IX ist die selbstbestimmte Teilhabe das vorrangige Ziel der Sozialpolitik geworden. Mit dem Inkrafttreten der UN-

Konvention im Jahr 2009 sind Inklusion und Teilhabe in den Bereichen der Bildung, der Arbeit und Freizeit, der Gesundheit ebenso verbrieft wie das Recht, angemessen gehört und verstanden zu werden (Kommunikation) und über die eigenen Belange selbst zu entscheiden sowie in einer Gesellschaft zu leben, die alles für die Hebung des Ansehens und der Wertschätzung gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen tut (Art. 8 UN-Konvention). Allerdings sichern solche Rechte die Lebensqualität der Menschen ebenso wenig wie das ‚alte‘ Liebesgebot. Sie fordern sie nur.

## Zwei Wege, um Lebensqualität zu sichern

*Ja; mach nur einen Plan, sei nur ein großes Licht!  
Und mach dann noch ´nen zweiten Plan, gehn tun sie beide nicht.  
Denn für dieses Leben ist der Mensch nicht schlecht genug:  
doch sein höch´res Streben ist ein schöner Zug.<sup>1</sup>*

Wir wissen nur zu gut, dass Pläne oft nicht funktionieren. Für Bert Brecht gehört dies zur menschlichen Unzulänglichkeit. Das ‚höch´re Streben‘ ist nur ein ‚schöner Zug‘. Wie sorgen Sie für Ihre Lebensqualität? An Silvester macht man gerne Pläne und hofft, dass sich Glück, Wohlbefinden, interessante Erfahrungen, gute Beziehungen und Anerkennung einstellen. Doch man weiß schon beim Wünschen, dass nicht alles gelingen wird. Das liegt nicht nur an der eigenen Unzulänglichkeit, sondern auch daran, dass unsere Lebensqualität nicht nur von uns selbst, sondern wesentlich auch von anderen abhängt. Und was sie tun, lässt sich schwer planen.

Auch in der Eingangsgeschichte hängt die Lebensqualität des Überfallenen vom Handeln anderer ab. Er braucht jemanden, der seinen Unterstützungsbedarf erkennt und dementsprechend aktiv wird. Was ist sein ‚Unterstützungs-Bedarf‘? Der Mann braucht Pflege, Fürsorge und Schutz, damit ihm in seiner Hilflosigkeit nicht noch mehr passiert. Er bekommt dies von zwei Personen: Vom Samariter und vom Wirt, der ihm professionell hilft: gegen Bezahlung und mit einer klaren Zielvereinbarung. Zwei Momente bestimmen das Handeln des Samariters: Das unmittelbare Eingreifen, motiviert durch seine Gefühle, und sein zukunftsorientiertes Planen dessen, was er selbst nicht leisten kann. Er gibt einen Auftrag und sorgt für die notwendigen Ressourcen. All das zielt darauf, dass der Überfallene wieder auf die eigenen Beine kommt. Hilfe zur Selbsthilfe.

Damit werden zwei Antworten auf die Frage gegeben, wie Lebensqualität gesichert werden kann, wenn Menschen dabei auf andere angewiesen sind: Der Weg

1. der Intuition, des Hinschauens und spontanen Zupackens in der unmittelbaren Begegnung,
2. der geplanten, vereinbarten (professionellen) Dienstleistung.

Beide Wege werden nicht als Gegensätze, sondern als notwendige Ergänzung beschrieben. Der Samariter hilft, soweit und so gut er kann und übergibt Verantwortung an einen Profi: Der Wirt lässt sich für die Pflege entlohnen.

### **Der Weg der Intuition und Gefühle**

Wie kann der ‚erste Weg‘ sicherstellen, dass andere so handeln, dass Lebensqualität entsteht? Eine Voraussetzung ist die Begegnung: Der Andere muss wahrnehmen können, was von ihm gebraucht wird. Und er muss dafür empfänglich sein, wie der Samariter – im Gegensatz zu den beiden ‚Rechtgläubigen‘. Sein Verhalten erinnert an Levinas, an seine Ethik vom Antlitz des Anderen her, die beispielsweise von Speck (1998) zur Begründung sonderpädagogischen Handelns aufgegriffen wird, und an die Care-Ethik (vgl. Conradi 2008). Deren wesentlichen Punkt kann man in einer These zusammenfassen:

- In der Begegnung erfährt der Mensch, was der andere von ihm möchte und braucht, er wird ‚angerufen‘ und reagiert darauf.

Damit diese Begegnung stattfindet, werden bestimmte günstige Bedingungen benötigt, die man durchaus planen kann. Es müssen beispielsweise Räume dafür geschaffen werden, damit man in Kontakt zueinander kommen kann, etwa durch eine ‚Örtliche Teilhabeplanung‘. Geplant wird hier u. a. die Einbindung „von Akteuren, die bislang keine oder zumindest keine gemeinsame Orientierung auf die Realisierung der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im lokalen Gemeinwesen entwickelt haben“ (Rohrman 2009, 29). Wenn wir Inklusion in Kindergärten, Schulen, bei der Arbeit und in der Freizeit anstreben, sollen sich Menschen ganz selbstverständlich begegnen können. Private Kontakte sollen entstehen, aber auch eine „Kooperation von professionellen Diensten und Einrichtungen, privaten Haushalten und anderen Formen der Unterstützung zur Ermöglichung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben“ (Schädler 2009, 30). Es geht u. a. darum, durch Öffentlichkeitsarbeit „die Sensibilität für Diskriminierungstatbestände und -risiken im Zusammenhang mit Behinderung auf allen relevanten Ebenen zu erhöhen, [...] durch institutionalisierte Regeln den Zugang behinderter Menschen zu den allgemeinen Angeboten und Möglichkeiten des sozialen Lebens im Gemeinwesen sicher zu stellen, [...] Unterstützungsmöglichkeiten [...] so zu organisieren, dass sie zu einem gelingenden Alltag von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen beitragen, [...] und] die öffentliche Infrastruktur in den örtlichen Gemeinwesen ‚barrierefrei‘ und zugänglich zu machen“. (6)

Die Hoffnung, dass Privatpersonen den Bedarf anderer Menschen wahrnehmen und entsprechend handeln, ist – nicht zuletzt angesichts der vielen ‚bürgerschaftlich Engagierten‘ – durchaus begründet. Dennoch wirft die Eingangsgeschichte die Frage auf, wie verlässlich das ist. Die Begegnung allein reicht nicht aus. In den Konzepten des „Community Care und Community Living (vgl. Theunissen 2006; Aselmeier 2008)“ (Dahme & Wohlfahrt 2009, S. 168) wird davon ausgegangen, „dass durch eine auf Empowerment ausgerichtete Inklusionspolitik ‚Arbeitsbündnis(se)‘ entstehen, in denen Professionelle mit ‚Personen aus dem privaten Umfeld oder Bekanntenkreis‘ zusammenarbeiten und sich ‚engagierte Bürger oder so genannte Laien‘ am Unterstützungsprozess beteiligen (Theunissen 2006, 7). Andere gehen einen Schritt weiter und behaupten, dass solche ‚Ankerfiguren‘ [...] möglicherweise [...] besser in der Lage seien als ‚pädagogische Profis‘, Menschen mit Behinderungen zu assistieren (Schabert 2004, 25)“ (ebd.). Aber muss man mit Blick auf unsere Gesellschaft nicht auch fragen, „was mit Hilfebedürftigen passiert, wenn ‚die Zivilgesellschaft‘ feststellt, dass man sich mit der Übernahme solcher Aufgaben übernommen hat und der/die Bürger(in) [...] die ihm zugeordnete Koproduzentenrolle nicht wahrnimmt oder kündigt“ (ebd., 168 f.). Wie steht es mit der ‚Erwartbarkeit von Hilfe‘ (169)? Wenn Assistenz und Begleitung davon abhängen, dass andere den entsprechenden Bedarf individuell wahrnehmen und dementsprechend handeln, kann man dann ein Recht darauf haben, oder ist man vom ‚Wohllwollen‘ anderer abhängig? Dahme & Wohlfahrt schlussfolgern deshalb: „Für Hilfebedürftige ist die Erwartbarkeit von Leistungen gegeben, wenn sie als gesetzlich festgeschriebene Hilfe geregelt ist.“ (169). Was lässt sich hier planen?

Die Geschichte vom Überfallenen zeigt bereits, dass Emotionen nicht verlässlich sind<sup>2</sup>. Auch Priester und Levit reagieren spontan und von ihren Emotionen geleitet, wenn sie vorbeigehen. Sie fällen bei der Begegnung eine Entscheidung für das, was ihnen im Augenblick wichtiger ist, und gegen den Bedarf dieses unter die Räder gefallenen Menschen. Emotionen alleine sind keine verlässlichen Indikatoren dafür, was der andere braucht. Man kann auch aus Liebe zum Mörder werden.

## **Der Weg der rechtlichen Vereinbarung und Planung**

Der Samariter überlässt es nicht dem Zufall, wie die Lebensqualität des Überfallopfers gesichert wird. Er trifft eine Zielvereinbarung und bezahlt dafür – mit bedarfsorientierter Erweiterungsmöglichkeit. Das führt zur zweiten These:

- Lebensqualität muss auch als Recht gesichert und geplant werden.

Es ist eine Errungenschaft des modernen Sozialstaates, dass Menschen Rechte haben. Sie werden durch Personen umgesetzt, die den Auftrag dazu haben. Die UN-Konvention beispielsweise nimmt uns alle in die Pflicht, vor allem aber das Gemeinwesen, den Staat. Er soll dafür sorgen, dass sich in der Gesellschaft ein Klima der Wertschätzung entwickelt, aber er soll auch durch Fachpersonal und dessen Qualifikation, durch Gesetze und die Entwicklung von Institutionen und Einrichtungen und durch Forschung für eine Einlösung der Rechte sorgen.

Dabei soll nicht übersehen werden, dass auch hierin ein Problem liegen kann. Hat die Entwicklung unseres Sozialstaates und unseres Netzes an Hilfen womöglich dazu beigetragen, dass Menschen sich gar nicht mehr herausgefordert sehen, wenn andere sie brauchen? Klaus Dörner (2003) spricht von einem ‚Sündenfall‘ im 19. Jahrhundert. Wir haben uns daran gewöhnt, dass es irgendeine Stelle gibt, die zuständig ist, wenn Menschen auf andere angewiesen sind. Priester und Levit könnten heute sagen: Für den da im Straßengraben sind Sozialamt, Caritas oder Diakonie zuständig, aber doch nicht wir!

## **Was brauchen die Menschen denn?**

Es bleibt aber ein hoher Wert, dass unsere Gesellschaft rechtlich anerkennt, dass Menschen die Unterstützung und Hilfe bekommen, die sie brauchen. Seit Einführung der Eingliederungshilfe (vgl. Conty 1997) gilt hier die Orientierung am individuellen Bedarf: Wer wegen einer Beeinträchtigung daran gehindert wird, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, erhält die erforderliche Begleitung, Unterstützung und Assistenz.

## **Bedarf kann man nicht messen**

Die Frage aber, was sie genau bekommen sollen, ist nicht wirklich geklärt. Dutzende von so genannten Ermittlungsverfahren zum Hilfebedarf – oder besser zum Teilhabebedarf, denn Teilhabe ist das Ziel der Hilfe und Assistenz, aus dem Anspruch auf Teilhabe leitet sich der Bedarf ab – sind auf dem Markt. Sie sollen den Bedarf der Menschen messen oder – genauer gesagt – einschätzen. Bei solchen Verfahren wird berechnet, wie viel Personal dem ermittelten Bedarf entspricht, und in der Folge dann, wie viel Geld dafür bezahlt wird. So weit die Theorie. In der Praxis geht es den Kostenträgern, aber auch manchen Leistungserbringern, nicht unbedingt um die Ermittlung des Bedarfs. Meist wird nur über Kostensätze verhandelt, über Pauschalen für einige wenige so genannte ‚Hilfebedarfsgruppen‘, und dann gefragt, ob man mehr – Geld – braucht, oder ob man den Betrag gar senken kann. Ich war vor kurzem bei einer solchen Verhandlung. Argumente, die sich auf die Angebote bezogen, die für die Menschen wichtig wären, wirkten wie ein rotes Tuch: „Vergleichbare Menschen werden woanders für X Euro betreut, mehr bezahlen wir nicht!“ Geplant wird der Geldbetrag. Welche Qualität damit zu erreichen ist, sollen die Leistungserbringer – möglichst in Absprache mit den Nutzern – selbst klären.

Damit ist der Kostenträger aus der Verantwortung für die Qualität. Hier zeigt sich aber auch das Problem, dass man Bedarf nicht wirklich messen und objektiv bestimmen kann. Stellen Sie sich vor, Sie fühlen sich einsam, oder Sie haben beide Beine gebrochen. Welchen Bedarf an Begleitung und Unterstützung haben Sie dann? Soll Sie einmal die Woche jemand besuchen oder brauchen Sie drei Telefonate pro Tag, oder reicht es, über eine Website ‚einsame Herzen‘ informiert

zu werden? Und mit dem gebrochenen Fuß ist es doch vielleicht ganz schön, mal vier Wochen zu Hause rumzusitzen – oder brauchen Sie Transporte ins Kino oder jemanden zum Reden, weil Sie nicht alleine unter Leute kommen? Das alles kann den Wünschen und Bedürfnissen entsprechen, die Sie heute haben, und die sich morgen schon wieder ändern können. Doch wenn wir vom Bedarf sprechen, so meinen wir das Ergebnis einer Vereinbarung über das, was ein Mensch braucht und was ihm auch zugebilligt wird. Es muss eine Verständigung darüber stattfinden, was jemand braucht. Doch wie geht das?

## **Wege der Bedarfsermittlung**

Meines Erachtens gibt es drei mögliche Antworten auf diese Fragen:

- Der Mensch selbst weiß es am besten, man muss ihn nur fragen.
- Der Bedarf entspricht dem (bisherigen) Aufwand.
- Der Bedarf wird auf der Basis einer fachlichen Begründung vereinbart.

### **(1) Der Mensch selbst weiß es am besten**

Das 2002 ohne Gegenstimme im Bundestag verabschiedete Gleichstellungsgesetz fordert „Selbstbestimmung statt Fürsorge“. Der ‚Selbstbestimmungs-Weg‘ entspricht der UN-Konvention und den grundlegenden Bestimmungen unserer Sozialgesetzgebung<sup>3</sup>. Es gibt in Praxis und Literatur Beispiele dafür, wie in einem elementaren Sinne Selbstbestimmung auch bei erheblicher kognitiver Beeinträchtigung möglich ist (vgl. Seifert 1994). Sogar in bizarr erscheinendem Verhalten und in körperlichen Äußerungen können Intentionen erkannt werden, auf die man eingehen und so dem Gegenüber die Erfahrung vermitteln kann, als eigenes Subjekt be- und geachtet zu werden (Klauß 2000).

Niemandem soll vorgeschrieben werden, welche Hilfe er von wem und in welcher Form bekommt. Menschen brauchen nur Wahlmöglichkeiten und allenfalls ‚decision support‘, Entscheidungs-Hilfe, aber niemanden, der für sie entscheidet. Das Persönliche Budget (vgl. Frühauf u.a. 2000) entspricht dieser Idee. Für die meisten Nutzer ist das ein großer Fortschritt. In einer Erhebung von Metzler u. a. (2007) geben von 190 befragten Budgetnehmern 80 % an, ihr Leben habe sich eher positiv verändert (S. 214 f.) Am häufigsten berichten sie über einen „Zuwachs an Aktivitäten und sozialer Teilhabe“ (59 % von N=283; ebd. S. 215) und mehr „Wohlbefinden und Stabilisierung“ sowie eine „(bessere) Passung der budgetfinanzierten Hilfen“ (ebd., 216).

Pläne spielen bei der Bedarfsermittlung auf Grundlage individueller Wünsche und Ziele eine zentrale Rolle: Die Menschen überlegen sich: Was haben sie bisher erlebt, was möchten sie ändern, wie möchten sie sich weiter entwickeln, wie wollen sie zukünftig leben? Über diesen Plan verhandeln sie mit denen, die das Geld dafür geben sollen. Die Kostenträger müssen das Gewünschte anerkennen. Selbstbestimmung ist bei dieser Art der Bedarfsermittlung also nicht das einzige, vielleicht nicht einmal das entscheidende Kriterium dafür, was jemand an Assistenz und Unterstützung bekommt. Weshalb? Stellen wir uns zwei Szenarien vor:

1. Frau Maier ist schlecht zu Fuß. Sie liebt die Berge. Sie möchte gerne zweimal wöchentlich mit dem Hubschrauber auf ihren Lieblingsberg, das Matterhorn, geflogen werden. Bei der Erstellung ihres Teilhabeplans mit ihrem ‚case manager‘ fordert sie das für ihr Persönliches Budget.
2. Herr Müller ist 40 Jahre alt. Als seine Eltern alt werden, fragt der case manager ihn, wohin er ziehen möchte. Herr Müller spricht nicht und hat keine Vorstellungen von unterschiedlichen Wohnmöglichkeiten. Als er ein schönes Foto eines Pflegeheimes sieht<sup>4</sup> lächelt er freundlich. So kommt er ins Pflegeheim.

Warum genehmigt der case manager keine Flüge zum Matterhorn? Und weshalb zieht Herr Müller ‚selbstbestimmt‘ ins Pflegeheim? Beim Matterhorn scheint klar zu sein, dass das nicht geht. Was das kosten würde! Aber ist es denn nicht ernst gemeint, dass Menschen selbst am besten wissen, was sie brauchen? Im zweiten Fall ist kein Einwand wegen der Kosten zu erwarten. Eine Wohnstätte oder gar das Wohnen in den eigenen vier Wänden wären beim hohen Teilhabe- und Pflegebedarf von Herrn Müller teurer. Aber ist das Pflegeheim das, was Herr Müller braucht? Ermöglicht es ihm selbstbestimmte Teilhabe so, wie es ihm entspricht? Manche denken offenbar so: Ein Landrat schlug 2006 seinem Ministerpräsidenten vor, „ältere behinderte Menschen ab einer bestimmten Altersgrenze (Vorschlag: Vollendung des 65. Lebensjahres) genauso zu behandeln, wie gleichaltrige pflegebedürftige ohne Behinderung“. Hierin läge „ein ganz erhebliches Einsparpotenzial“. Die Selbstbestimmung bei der Bedarfsfeststellung ist ein hohes Gut. Aber sie wird leicht zum Vehikel der Beschränkung der Rechte behinderter Menschen, wenn Menschen sich nicht äußern oder kaum Wünsche entwickeln können. Aber auch das Beispiel von nicht akzeptabel erscheinenden Wünschen zeigt, dass es anerkannte Kriterien für den ‚Bedarf‘ braucht.

### **Wie kann der Bedarf selbst bestimmt werden?**

Zwei Voraussetzungen sind nötig, damit Bedarf über Selbstbestimmung ermittelt werden kann:

1. Wünsche und Bedürfnisse, eigene Vorstellungen und Ziele müssen kommuniziert werden, um selbst über den eigenen Bedarf bestimmen zu können.

Menschen mit Beeinträchtigungen sind häufig auch in ihren kommunikativen Möglichkeiten eingeschränkt. Wie können sie kundtun, was sie möchten? Sie sind darauf angewiesen, dass Kommunikationshilfen eingesetzt werden (vgl. Unterstützte Kommunikation; Wilken 2006). Möglicherweise gelingt es ihnen jedoch nur, sich durch ihr Verhalten, ihren Körperausdruck etc. mitzuteilen. Dann müssen ihre tatsächlichen und vermutlichen Bedürfnisse interpretiert werden, und dabei haben die Interpretierenden großen Einfluss.

2. Selbstbestimmung setzt voraus, dass Bedürfnisse gebildet werden konnten und entsprechende Entscheidungen getroffen werden können.

### **Bedürfnisse und Bedarf**

Was ist, wenn jemand kaum Bedürfnisse hat? Die Ermöglichung von Selbstbestimmung trägt sehr zum Wohlbefinden bei, weil dadurch Bedürfnisse befriedigt besser werden können (so Hahn 1994). Doch wovon hängt es ab, wer welche Bedürfnisse ausbildet? Jeder Mensch braucht Kalorien, Nähr- und Ballaststoffe und Flüssigkeit. Trotzdem hat nicht jeder Mensch das gleiche Bedürfnis, Saft oder Kaffee zu trinken, Schnitzel oder Kaviar zu essen. Alte Menschen können das Bedürfnis nach Getränken verlieren, obwohl sie Flüssigkeit brauchen. Bedürfnisse sind nicht einfach da, sie werden gebildet. Wenn wir uns an ihnen orientieren wollen, müssen wir fragen, welche Chancen wir Menschen geben, Bedürfnisse auszubilden und welche Chancen wir ihnen geben, Möglichkeiten der Bedürfnisbefriedigung kennen zu lernen. Davon hängt es ab, ob Menschen Bedürfnisse entwickeln<sup>5</sup>. Ob ein Mensch das Bedürfnis ausbildet, seinen Hunger mit Wein und französischem Käse zu stillen oder ob er sich mit Pommes und Cola zufrieden gibt, hängt davon ab, ob er beides kennen gelernt hat.

Hier liegt eine ‚Falle‘ der ausschließlichen Orientierung an der Selbstbestimmung: Wenn ein Mensch nie etwas anderes Fast Food bekommen hat, wird er auch danach verlangen, wenn man ihn selbst bestimmen lässt. Indem wir ihm Wein und Käse vorenthalten, bestimmen wir letztlich über ihn. Kann ein Mensch, der zeitlebens mit einer Sonde ernährt wird, das Bedürfnis nach einer Mahlzeit haben? Die Frage, ob er Schnitzel oder Kaviar möchte, wird ihn überfordern. Welches Bedürfnis nach einer anregenden Unterhaltung kann jemand haben, mit dem nie kommuniziert

wurde? Hahn u. a. (2004) weisen darauf hin, dass Menschen, die nur isoliertes Wohnen kennen, das Bedürfnis entwickeln müssen, so (weiter) zu leben. Wem Möglichkeiten zur Befriedigung von Bedürfnissen verwehrt werden, der kann sie nicht ausbilden.

Das gilt für alle Lebensbereiche. In Befragungen äußern sich Bewohner großer Einrichtungen überwiegend zufrieden über ihre Lebenssituation (vgl. Wetzler 2005, Dworschak 2004, Seifert u. a. 2001), auch über den Grad ihrer Selbstbestimmung. Das ist erfreulich, weil offenbar auch traditionelle Institutionen moderne Leitideen beachten. Wenn aber mehr als 50% der befragten Bewohner einer großen Wohneinrichtung angeben, bei der Einstellung neuer Mitarbeiter mitzubestimmen<sup>6</sup>, so fragt man sich, wie dieser Eindruck entsteht. Menschen richten ihre Wünsche und Bedürfnisse am Vorhandenen und Möglichen aus.

Das Kriterium der Selbstbestimmung reicht also nicht aus für die sozialpolitische und gesellschaftliche Beantwortung der Frage, was Menschen brauchen. Bedürfnisse hängen davon ab, was die Gesellschaft einem Menschen zu geben bereit ist. Es ist deshalb eine Mindestanforderung – etwa an die Beratung der Menschen bei der Bewilligung des Persönlichen Budgets – dass sie informiert werden über alle Möglichkeiten, die ihnen offen stehen und die für sie interessant sein könnten – nicht nur theoretisch. Sie müssen auch Dinge entdecken können, die sie noch nicht kennen.

## ***(2) Der Bedarf entspricht dem (bisherigen) Aufwand***

Es liegt nahe, den bisher betriebenen ‚Aufwand‘ mit dem ‚Bedarf‘ des Menschen gleichzusetzen (Haisch 2004). Wir bieten jemandem beispielsweise ein Wohnheim, wo er sich mit neun anderen Erwachsenen pro Tag einen Begleiter teilt, oder eine Tagesstruktur, in der er sich in gewissem Rahmen als produktiv erleben kann. Solche Angebote sind vorhanden und werden genutzt. Der Mensch scheint zu bekommen, was er braucht.. Was er bisher hat, scheint okay zu sein für ihn. Aber ist das sein Bedarf? Den achten Teil einer Begleitperson für sich, und bei Personalausfall weniger. Das geben die Tagessätze her. Wie wurden sie bestimmt? Sie sind das Beste, was mit dem Kostenträger ausgehandelt werden konnte. Diese Situation führt dazu, dass zuerst nach dem Aufwand gefragt wird: Wie viel Personal kann ich einstellen, wie ist es qualifiziert, wie viel Zeit, welche Räume sind verfügbar? Dann wird versucht, das Beste daraus zu machen: eine möglichst gute schulische Förderung, Betreuung im FuB, Begleitung im Wohnalltag. Die Idee, der Bedarf entspreche dem (bisherigen) Aufwand, liegt vielen Hilfebedarfserhebungsverfahren zu Grunde. Man fragt: Welche Assistenz und Unterstützung erhält eine Person (oder die Gruppe der ‚Vergleichbaren‘) bisher? Dann schlussfolgert man: Das ist offenbar das, was sie braucht, denn es reicht ja, um seine Pflege, sein Wohnen, seine Beschäftigung zu gewährleisten.

Auch die (bisherige) Erhebung des Pflegebedarfs nach der Pflegeversicherung folgt dieser Logik. Hier wird gefragt: Wie viele Minuten wird durchschnittlich für Hilfen bei der Pflege aufgewandt? Die Zeit-Summe wird einer Kategorie (Pflegestufe I, II oder III) zugeordnet. Das hat einen grotesken Effekt: Wird jemand vernachlässigt, mit den unerlässlichen Handgriffen abgefertigt oder medikamentös ruhig gestellt, so braucht er dieser Logik zufolge nicht mehr.

Die Orientierung am bisherigen Aufwand kann auch bei der Bedarfsermittlung durch Selbstbestimmung eine Rolle spielen: Befragungen zur Zufriedenheit mit ihrer Lebenssituation (vgl. Wetzler 2005, Dworschak 2004, Seifert u. a. 2001) sowie zur Freizeit, zum Wohnen und zur Arbeit (vgl. Bender 2009, Brand 2009, Neuschwanger 2009, Weidenbach 2009) zeigen, dass es Menschen mit geistiger Behinderung offenbar schwer fällt, sich Alternativen zur bisherigen Lebenssituation vorzustellen und gar zu wünschen. Bemerkenswert sind hier auch einige Antworten aus der Befragung von Teilnehmern am Modellprojekt zum Persönlichen Budget (Metzler u. a. 2007), wo gefragt wurde, welchen ‚Bedarf‘ die Teilnehmer selbst sehen.

Haushaltsführung	74%
Umgang mit Behörden	70%
Freizeitgestaltung	57%
Gesundheitsförderung	54%
Mobilität	53%
Verwaltung des Geldes	48%
Soziale Beziehungen	47%
Tägliche Versorgung	45%
Organisation der Unterstützung	44%
Arbeit, Beschäftigung, Bildung	20%
Sonstiges	27%

Tabelle 1: Häufigkeit der genannten Unterstützungsbedarfe nach Lebensbereichen (Mehrfachantworten möglich) (n=174) (nach Metzler u. a. 2007, 89)

Nach der Unterstützung bei der Haushaltsführung wird am zweithäufigsten der ‚Bedarf‘ genannt, beim Kontakt mit Behörden unterstützt zu werden, und etwa die Hälfte (48%) nennt Assistenzbedarf bei der Verwaltung von Geld. Haben Sie das Bedürfnis nach Umgang mit Behörden oder Verwaltung von Geld? Natürlich nicht. Aber diese Dinge müssen sein. Und wenn die Behörden nicht darauf eingestellt sind, Menschen mit Beeinträchtigungen wie Bürger zu behandeln und leichte Sprache zu verwenden, dann ist hier Unterstützung nötig. Die Befragten haben den Aufwand im Blick, der unabdingbar ist, aber nicht ihren individuellen Bedarf.

Das Problem der ‚Aufwandsorientierung‘

Orientiert sich eine Einrichtung nur am Aufwand, der bisher erbracht wird – mit der Ausstattung und dem Personal, die vorhanden sind – so kann sie beispielsweise nur die Menschen aufnehmen, die zu ihr passen, und andere – etwa mit hohem Hilfebedarf oder auffälligem Verhalten – nicht. Eine Schule etwa hat eine bestimmte räumliche und personelle Ausstattung. Kommt nun – nach der Ankündigung des Kultusministers, die Sonderschulpflicht aufzuheben – ein Kind mit einer Behinderung, kann sie sagen: Dieser Aufwand wäre uns zu hoch. Bedarfsorientiert hingegen würde die Schule fragen: Wie gelingt uns das? Müssen wir vielleicht etwas dazu lernen?

Bei einer Begründung des Bedarfs über den Aufwand fehlen tragfähige Argumente dafür, was die Menschen von uns und wir von der Gesellschaft brauchen. Was wäre etwa bei den folgenden Beispielen ‚das Nötigste‘, der unabdingbare Aufwand, der betrieben werden muss?

- Wenn das Wohngruppenpersonal halbiert und die Plätze verdoppelt würden – es würde gehen! (Fast) Niemand würde sterben, und die Menschen würden sich in ihren Bedürfnissen den Realitäten anpassen, weil sie überleben wollen.
- Wenn Menschen mit hohem Hilfebedarf tagsüber die Wohnstätte nicht mehr verlassen und kein Förder- und Betreuungsbereich mehr finanziert wird, was sagen wir dann? Es geht doch!
- Was wäre letztlich gegen Astronautennahrung für alle durch eine Sonde einzuwenden? Sie ist effektiv und lebenserhaltend! In der Altenhilfe findet das bereits massenhaft statt.
- Als ich zu arbeiten begann haben viele Menschen mit geistiger Behinderung noch in Riesenschlafsälen gehaust. Gibt es aus der Perspektive des unbedingt notwendig erscheinenden Aufwands einen Grund, Menschen nicht wieder so leben zu lassen?

## **Reicht ‚gute Pflege‘ aus?**

Was brauchen Menschen? Das ist eine wichtige Frage bei der derzeitigen Auseinandersetzung über die Zukunft der Eingliederungshilfe. Reicht es nicht, wenn Menschen mit geistiger Behinderung ‚gut gepflegt‘ werden? Auch hier komme ich noch einmal auf die Eingangsgeschichte zurück. Der Überfallene bekommt gute Pflege. Er wird nicht nur mit dem Nötigsten versorgt, sondern die Hilfe zielt weitsichtig auch darauf, dass er wieder selbstständig wird und seinen Weg fortsetzen kann. Das entspricht einem modernen Pflegeverständnis, das viel mehr beinhaltet als nur ‚satt und sauber‘. Deshalb sichert die Pflegeversicherung nicht alles, was Menschen zu einem ‚guten Leben‘ brauchen. Sie ist nur eine Teilkaskoversicherung, die den Bedarf der Menschen in mehrfacher Hinsicht begrenzt:

- Unterstützungsbedarf begründet sich nur im Pflegebedarf. Auch wenn ‚gute Pflege‘ heute Kommunikation, Selbstständigkeit und wichtige Grundlagen der Teilhabe einbezieht (vgl. die Studie zu einem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, Wingenfeld u.a. 2008), geht es im Kern um das körperlich-seelische Wohlbefinden. Die Teilhabe an Bildung, Kultur, Kommunikation und Leben in der Gemeinschaft u. a. m. kommen nicht oder nur rudimentär vor (vgl. Klaufuß 2007; 2008).
- Außerdem sind die Pflegesätze pauschalisiert und gedeckelt und ermöglichen nicht die Begleitung und Hilfe, die einem modernen Pflegeverständnis entsprechen würde. Die Teilkaskoversicherung hat gar nicht den Anspruch, alles zu leisten, was zur Lebensqualität notwendig wäre.

## ***(3) Fachlich begründete gesellschaftliche Verständigung über den Bedarf***

Die Pflegeversicherung enthält implizit eine Theorie darüber, was zum Menschsein gehört und was deshalb Assistenz- und Hilfebedarf begründen kann. Wenn wir aber die Erkenntnis ernst nehmen, dass Menschen die Bedürfnisse ausbilden können, zu deren Ausbildung sie die Chance haben, dann müssen wir Kriterien entwickeln, die über die Wünsche hinausgehen, die der Einzelne bereits ausgebildet hat. Deshalb ist eine Verständigung darüber notwendig, was zum Menschsein gehört – und was eine Gemeinschaft, die sich über die Menschenrechte definiert, jedem Bürger zubilligen muss. ‚Bedarf‘ meint das, was wir, das Gemeinwesen, als das anerkennen, was Menschen brauchen. Die Frage danach und eine Einigung darüber erfordern eine pädagogische und auch eine politische Auseinandersetzung. Es geht darum, welcher Bedarf sich begründen lässt und welcher anerkannt wird.

## **Eine tragfähige Argumentation für den individuellen Bedarf**

Wie ist Bedarf zu erkennen? Im Kern ist dies eine ethische Frage: Was ist der Mensch, was macht seine Würde aus und welcher Verantwortung sollten wir gerecht werden? Im Sinne einer Care-Ethik würde man sagen: Sorgen wir dafür, dass möglichst viele, auch wir selbst und die politisch und wirtschaftlich Verantwortlichen, Gelegenheit haben, Menschen mit hohem Hilfebedarf in ihrem Umfeld zu begegnen. Doch, wie wir gesehen haben, reicht es nicht, sich darauf zu verlassen, dass alle sehen und fühlen, was diese von ihnen brauchen. Es bedarf auch des (Er-)Klärens, der vernünftigen Vereinbarung. Unabdingbar ist außerdem ein entsprechendes Handeln. Vereinfacht ist Ethik – mit Pestalozzi – also eine Angelegenheit von Kopf, Herz und Hand.

## ***Was ist Lebensqualität?***

Hier sollten wir nun klären, was ‚Lebensqualität‘ meint. Dieses Konzept spielt vor allem in der Forschung für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung eine Rolle. Sie wird als mul-

ti-dimensionales Konzept verstanden, in dem vor allem die Bereiche 'emotionales Wohlbefinden', 'soziale Beziehungen', 'materielles Wohlbefinden', 'Selbstbestimmung', 'soziale Inklusion' und 'Rechte' von zentraler Bedeutung sind. Damit ist allerdings noch nicht geklärt, anhand welcher spezifischer Indikatoren sich Lebensqualität bei Menschen beurteilen lässt, die von der Unterstützung Anderer abhängig sind (Sarimski 2010). Petry u. a. (2007a) haben versucht, das Konzept in einem so genannten Delphi-Prozess zu operationalisieren, in dem sich Fachleute aus unterschiedlichen Professionen dazu äußern. Ein daraus entwickeltes Befragungsinstrument (QOL-PMD; Petry u. a., 2009 a, b) wurde bereits überprüft. Im Delphi-Diskussionsprozess werden die Qualität sozialer Beziehungen sowie das emotionale Wohlbefinden von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung als Schlüsselvariablen betrachtet, von denen die Lebensqualität abhängt' (Sarimski 2010).

### ***Bedingungen für ein ‚gutes Leben‘: Eine philosophische Begründung des individuellen Bedarfs***

Es ist gut nachzuvollziehen, dass Fachleute und Eltern – die von Petry u. a. (2007; 2009) befragt wurden – soziale Beziehungen und emotionales Wohlbefinden als zentrale Bedingungen der Lebensqualität ansehen. Aber ist das wirklich alles? Wäre es dann nicht das Beste, wie bringen Menschen – wie es Kobi (1999; vgl. Klauß 1999) vorgeschlagen hat – in guten Hotels unter und suchen Ehrenamtliche, die Kontakt zu ihnen halten? Fehlt da nicht Wesentliches?

Sehr überzeugend finde ich das Konzept der ‚den Menschen möglichen Fähigkeiten‘ (Capabilities) der amerikanischen Philosophin Martha Nussbaum<sup>7</sup>. Durch eine weltweite interkulturelle Befragung hat sie herausgearbeitet, was nach Auffassung ‚der Menschen‘ zu einem guten Leben gehört. Mit ihrer Auflistung macht sie das Menschsein und dessen Würde nicht – wie etwa Peter Singer – daran fest, welche Kompetenzen Menschen bereits ausgebildet haben, sondern daran, welche Möglichkeiten des Menschseins sozusagen vor ihnen liegen. Sie leitet daraus die Pflicht der Gesellschaft ab, Bedingungen zu schaffen, die die Ausbildung und Nutzung der entsprechenden Fähigkeiten ermöglichen. Ihre Liste umfasst:

1. Ein Lebens von normaler Dauer, soweit es möglich ist
2. Körperliche Gesundheit: angemessene Ernährung und Unterkunft, Gelegenheit zu sexueller Befriedigung, in der Lage sein zu Ortsveränderungen
3. Körperliche Unversehrtheit: Vermeidung von unnötigem und unnützem Schmerz und die Möglichkeit lustvolle Erlebnisse zu haben
4. Benutzung der Sinne – phantasieren und denken, Kultur genießen und produzieren
5. Emotionen: Bindungen zu Menschen unterhalten, lieben und trauern, Sehnsucht und Dankbarkeit empfinden
6. Praktische Vernunft: sich eine Vorstellung vom Guten bilden, kritisch über die Planung des eigenen Lebens nachdenken
7. Zugehörigkeit: Zuwendung, Würde, Schutz vor Diskriminierung – Interesse an anderen Menschen, familiäre und gesellschaftliche Interaktion
8. Verbindung mit anderen Lebewesen und der Natur: Beziehungen zu Tieren, Anteilnahme an der Natur
9. Spiel: Spaß haben, lachen, sich erholen
10. (a+b) Kontrolle über die eigene Umgebung: das eigene Leben in seiner eigenen Umwelt und im eigenen Kontext leben

## ***„Capabilities“ als Leitlinie für fachliches Handeln***

Diese möglichen Fähigkeiten können nicht gegeneinander aufgewogen oder durch einander ersetzt werden. Jeder Punkt ist gleich wichtig. Dieses Konzept könnte eine Grundlage sein für die Verständigung über den Bedarf aller Menschen. Daraus lassen sich Ziele für die praktische pädagogische Arbeit ebenso ableiten wie Forderungen für die politische Auseinandersetzung um die Frage, was eine Gesellschaft jedem Bürger zubilligen muss, will sie ihren humanen Charakter nicht aufs Spiel setzen. Viele, vielleicht sogar alle hier genannten Aspekte finden sich in dem wieder, was wir in Ausbildungen vermitteln und in Qualitätshandbüchern festgeschrieben haben. Die Beschäftigung damit kann aber helfen,

- sich des eigenen Handelns neu zu vergewissern und zu versichern,
- tatsächlich immer die Frage nach dem Bedarf der Menschen an die erste Stelle zu rücken
- und in der notwendigen Auseinandersetzung mit anderen Interessens-Vertretern klar zu benennen, was erforderlich ist, damit unsere Gesellschaft eine humane bleibt.

## ***Lebensqualität lässt sich nicht planen – was aber dann?***

Ob es jemandem gut geht, ob er sich wohl fühlt, ob er die ihm möglichen Fähigkeiten entwickelt und welche Bedürfnisse er hat, können wir nicht bestimmen. Lebensqualität lässt sich also nicht planen. Planen können und müssen wir aber die Bedingungen, die es den Menschen ermöglichen, ein ‚gutes Leben‘ zu führen. Das zentrale Element unserer Planung muss dabei der Bedarf der Menschen sein. Was heißt das konkret?

- Die Dienste und Einrichtungen, die wir betreiben und in denen wir arbeiten, orientieren sich vorrangig an der Frage, was die Menschen brauchen und wollen. Wir betreiben also nicht ein Heim und schauen, wer hineinpasst, sondern wir fragen, wie und wo Menschen ein gutes Leben führen können und machen entsprechende Unterstützungsangebote.
- In der konkreten Begegnung, bei der Begleitung und Betreuung von Menschen, steht ebenfalls deren Bedarf an erster Stelle. Wenn wir zum Beispiel eine Freizeitbeschäftigung planen, fragen wir nicht zuerst, was uns gefallen würde und den geringsten Aufwand bedeutet, sondern was von den Nutzern gewollt und gebraucht wird, beispielsweise in Bezug auf die möglichen Fähigkeiten des Menschen.
- Wir planen auch, welche Ressourcen erforderlich sind. Wir sollten – gemeinsam mit den Menschen – den Bedarf ermitteln und nicht einfach den (bisherigen) Aufwand fortschreiben. Entsprechende Verfahren sollten so gestaltet sein, dass sie das ermöglichen.
- Wir qualifizieren uns selbst und andere. Wir müssen wissen, in welchen Lebensbereichen sich die Lebensqualität eines Menschen entscheiden kann. Wir haben dabei den ganzen Menschen im Blick, und reduzieren ihn nicht etwa auf seinen ‚Pflegebedarf‘. Wir lernen und zeigen anderen, wie man Menschen darin unterstützen kann, die von Nussbaum genannten möglichen Fähigkeiten zu entwickeln und zu nutzen. Wir helfen nicht nur Bedürfnisse zu befriedigen, sondern wecken sie auch. Wie wissen, wie Menschen dazu gehören können, wie sie selbst bestimmen können, wie sie gesund bleiben und werden können, wie sie sich allseitig bilden können.

## ***Selbstbestimmte Teilhabe auf der Basis anerkannten Bedarfs***

Die beste Art, Lebensqualität zu sichern, ist der Weg der Selbstbestimmung: Wenn Menschen selbst herausfinden und sagen können, was sie möchten, dann entspricht das der UN-Konvention, unserem Grundgesetz, unserer Sozialgesetzgebung – und auch dem vom Barmherzigen Samariter veranschaulichten Nächstenliebe-Gebot. Es ist ein zentraler Aspekt jeder Qualifikation, zu ler-

nen, wie man Selbstbestimmung zulässt, unterstützt und ermöglicht. Dazu gehört vor allem eine Art der Begegnung, bei der wir hinhören, hinschauen und verstehen, bevor wir besserwisserisch bestimmen, was der andere wohl gemeint hat. Professionelle Begleiter fragen sich beispielsweise:

- Welche Beeinträchtigungen der Kommunikation gibt es und wie kann diesen begegnet werden, etwa durch UK-Medien?
- Wie können Menschen mit ganz unterschiedlichen Voraussetzungen an der Kultur teilhaben? Wie finden sie Zugang zur Musik und Kunst, zu Sport und Literatur, zur Bildung und zur Begegnung in der Nachbarschaft?
- Wie funktioniert Empowerment in Bezug auf Gesund-Werden und Bleiben?

## **Fazit: Der verantwortbare Bedarf**

Es bleibt bei alledem das Problem, dass wir nie allem gerecht werden können, was wir an Bedarfen finden und anerkennen möchten. Es wird immer eine Entscheidung fallen müssen, was leistbar und zu verantworten ist. Es wird auch über Geld, Personal und Ausstattung gesprochen werden müssen. Entscheidend ist jedoch, welche Prioritäten wir setzen. Der Blick auf das, was Menschen brauchen, muss der erste sein, und er geht immer über das hinaus, was bisher schon geschieht und als ‚unabdingbarer Aufwand‘ wahrgenommen wird. Er wird gestützt durch unser Wissen über mögliche Bedarfe der Menschen. Dann stellt sich also die Frage, wie wir unser eigenes Handeln planen – als Begleiter ebenso wie als Verantwortliche in Diensten und Einrichtungen. Wir müssen zuerst die Menschen anschauen, ihnen begegnen, sie nach ihren Vorstellungen und Wünschen fragen, diese mit ihnen gemeinsam herausfinden, ihnen helfen, neue Möglichkeiten kennen zu lernen. Dabei müssen wir alle möglichen Bedarfe im Blick haben und klären, was jedem einzelnen für ein ‚gutes Leben‘ noch fehlt. Dann müssen wir schauen, was davon wie realisiert werden kann, welche Mittel gebraucht werden und was als Bedarf anerkannt werden kann und – sofern notwendig – bei der Realisierung helfen. Diesen Prozess kann man planen und ausführen. Die Lebensqualität kann man damit nicht planen, aber man kann günstige Bedingungen dafür schaffen.

## **Literatur**

- Bender, T. (2009): Beteiligung von Menschen mit geistiger Behinderung an kommunalpolitischen Prozessen am Beispiel der Sozial- und Teilhabeplanung in Heidelberg. Wissenschaftliche Hausarbeit, PH Heidelberg, unveröffentlicht.
- Brand, M. (2009): Bedeutung und Funktion der Arbeit aus Sicht von Menschen mit geistiger Behinderung in Heidelberg. Wissenschaftliche Hausarbeit, PH Heidelberg, unveröffentlicht.
- Conradi, E. (2008): Achtsamkeit. In: Orientierung, H. 3, S. 1–4.
- Conty, M. (1997): Grundlagen zeitgemäßer Eingliederungshilfe für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. In: Conty, Michael (Hg.): Recht auf Teilhabe. Eingliederungshilfen für Menschen mit Behinderungen. Bielefeld: Bethel-Verl. (Bethel-Beiträge ; 51), S. 69–99.
- Dahme, H.-J. & Wohlfahrt, N. (2009): Zwischen Ökonomisierung und Teilhabe. Zum Umbau der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen. In: Teilhabe (48) Heft 4, S. 164-171
- Dörner, K. (2003): Auf dem Weg zur heimlosen Gesellschaft. In: Impulse, Jg. 27, S. 26–29. Online verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/imp27-03-doerner-gesellschaft.html>.
- Feuser, G. (1993): Vom Weltbild zum Menschenbild. Aspekte eines neuen Verständnisses von Behinderung und eine Ethik wider die ‚Neue Euthanasie‘. Bremen, unveröff.

- Fornefeld, B. (1995): Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung. Heidelberg: HVA-Edition Schindele
- Frühauf, Th./ Beier M./ Kräling K./ Niehoff U./ Wagner-Stolp W. (2000): Persönliches Budget. Empowerment für Betroffene oder Etikettenschwindel zugunsten von Sparmaßnahmen. In: Fachdienst der Lebenshilfe, H. 1, S. 1–21.
- Graumann, C.F. (1969): Motivation. In: Graumann, C.F. (Hrsg.): Einführung in die Psychologie. Frankfurt/M
- Hahn, M. Th. (1994): Selbstbestimmung im Leben auch für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung (33) 2, 81-94
- Hahn, M. Th. (2003): [Die langsame Entdeckung der Gemeinsamkeit. In: Klauß, Th./Lamers, W. \(Hrsg.\): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Band 3. Heidelberg](#), 29-50
- Hahn, M. Th./ Fischer, U./ Klingmüller, B./ Lindmeier, Ch./ Reimann, B./ Richardt, M./ Seifert, M. (2004, Hrsg.): Warum sollen sie nicht mit und leben? Stadtteilintegriertes Wohnen von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung und ihre Situation in Wohnheimen. Reutlingen
- Haisch, W. (2004): Die Trennung von Aufwand und Bedarf als methodische Notwendigkeit. München, Vortrag, unveröffentlicht (URL: <http://www.gbm.info/files/pdf/2004brandenburg/2004-05-14-haisch.pdf>, Entn. 10/05)
- Jantzen, W. (1993): Bemerkungen zur Bedeutung der Kategorie ‚Dialog‘ in der Behindertenpädagogik. In: Hennicke, K./Rotthaus, W. (Hrsg.), 61-59
- Jantzen, W. (2003): [Die soziale Konstruktion von schwerer Behinderung durch die Schule. In: Klauß, Th./Lamers, W. \(Hrsg.\): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Band 3. Heidelberg](#), 51-72
- Just, R./ Meisel, R. (1979): Schlangengruben in unserem Land. Heilanstalten - Schandflecke der deutschen Psychiatrie. In: ZEITmagazin 17, 5-18
- Klauß, Th. (1999): Leserbrief zum Beitrag von Emil E. Kobi: ‚Geistigbehindertenpädagogik: Vom pädagogischen Umgang mit Unveränderbarkeit‘. In: GB 1/99, 21-29 In: Geistige Behinderung Heft 4, S. 384-388
- Klauß, Th. (2000): Selbstbestimmung - unabdingbar auf für Menschen mit erheblicher kognitiver Beeinträchtigung? In: Bundschuh, K. (Hrsg.): Wahrnehmen, Verstehen, Handeln. Perspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert. Bad Heilbrunn, 263-271
- Klauß, Th. (2001): Das GBM-Handbuch zum EDV-gestützten Verfahren zur Gestaltung der Betreuung von Menschen mit Behinderungen. Hrsg. von Theo Klauß; Hartmut Schumm, Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe (BEB). Reutlingen
- Klauß, Th. (2003): Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Fischer, E. (Hrsg.): Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen. Theorien. Aktuelle Herausforderungen. Oberhausen: Athena Verlag, 83-127
- Klauß, Th. (2005): Ein besonderes Leben. [Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung](#). Heidelberg: Winter Verlag, 2. erweiterte und völlig überarbeitete Auflage
- Klauß, Th. (2007): Pflege für Menschen mit hohem Hilfebedarf. Eine pädagogische Aufgabe? In: Behinderte Menschen (30) H. 5, 22-35.
- Klauß, Th. (2008): Reicht Pflege im Alter nicht aus? Menschen mit geistiger Behinderung zwischen Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung. In: Klauß, Th. (2008 Hrsg.): Älterwerden

und seelische Gesundheit – Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 07.03.2008 in Kassel. Berlin: DGSGB, S. 43-61.

Klauß, Th., Lamers, W. & Janz, F. (2006): Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung - eine empirische Erhebung. Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt zur „Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (BiSB)“ Teil I – Fragebogenerhebung. URL: <http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/volltexte/2006/6790/>

Klauß, Th. & Lamers, W. (2003): Alle Kinder alles lehren ... brauchen sie wirklich alle Bildung? In: Klauß, Th./Lamers, W. (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Band 3. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 13-28

Kobi, E.E. (1999): Geistigbehindertenpädagogik: Vom pädagogischen Umgang mit Unveränderbarkeit. In: Geistige Behinderung Heft 1, S. 21-29

Mall, W. (1998): Keine Förderung ohne Kommunikation. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3, 47-58

Metzler, H.; Meyer, Th.; Rauscher, Ch.; Schäfers, M. & Wansing, G. (2007): Trägerübergreifendes Persönliches Budget. Wissenschaftliche Begleitforschung zur Umsetzung des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen Förderkennzeichen: VKZ 040501 Begleitung und Auswertung der Erprobung trägerübergreifender Persönlicher Budgets Abschlussbericht Juli 2007. URL:

[http://www.bmas.de/portal/23072/property=pdf/f366\\_forschungsbericht.pdf](http://www.bmas.de/portal/23072/property=pdf/f366_forschungsbericht.pdf). Entn. 23.03.2010

Neuschwanger, M. (2009): Individuelle Bedürfnisse und Zufriedenheit im Bereich der Arbeit aus Sicht von Menschen mit geistiger Behinderung. Wissenschaftliche Hausarbeit, PH Heidelberg, unveröffentlicht.

Nussbaum, M. (1999): Gerechtigkeit oder das gute Leben. Herausgegeben von Herlinde Pauer-Studer. Frankfurt am Main: Edition Suhrkamp

Nussbaum, M. (2002): Aristotelische Sozialdemokratie: Die Verteidigung universaler Werte in einer pluralistischen Welt - Ein Vortrag für das Kulturforum der Sozialdemokratie, Willy-Brandt-Haus Berlin, 01. Februar (Aus dem Englischen von Sander W. Wilkens, Berlin).

<http://www.kulturforen.de/servlet/PB/menu/1165334/>

Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2007a): Operationalizing quality of life for people with profound disabilities: a Delphi study. Journal of Intellectual Disability Research, 51, 334-349.

Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2007b): Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4, 104-110.

Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2009): Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). Research in Developmental Disabilities, 30, 1326-1336.

Richter, H. E. (2005): Die Unfreiheit des Schreckens. In: Freitag (7), 18.2.2005, S. 3

Sarimski, K. (2010): Lebensqualität von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – Unterstützungsmöglichkeiten aus psychologischer Sicht. Unveröff.

Schädler, J. (2009): Von „Leuchttürmen“ ambulanter Hilfen zur strategischen Entwicklung inklusiver Gemeinwesen. URL: [http://www.uni-siegen.de/zpe/veranstaltungen/aktuelle/betreuteswohnen/vortrag\\_wohnstrategien\\_schaedler\\_4-3-09.pdf](http://www.uni-siegen.de/zpe/veranstaltungen/aktuelle/betreuteswohnen/vortrag_wohnstrategien_schaedler_4-3-09.pdf). Entn. 23.03.2010

- Seifert, M. (1994): Autonomie als Prüfstein für Lebensqualität von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen. In: Hofmann/Klingmüller Berlin, 223-252
- Seifert, M., Fornefeld, B. & Koenig, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld.
- Speck, O. (1998): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München/Basel. 4. Aufl.
- Spitz, R. (1976): Hospitalismus. In: Bittner, G./Schmid-Corts, E.: Erziehung in früher Kindheit. München. 6. Aufl.
- UNO (2006): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte Übersetzung.
- Weidenbach, S. (2009): Freizeitgestaltung und Freizeitwünsche von Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Beitrag zur Sozial- und Teilhabeplanung der Stadt Heidelberg. Wissenschaftliche Hausarbeit, PH Heidelberg, unveröffentlicht.
- Wetzler, R. (2005), Direktbefragungen in der Behindertenarbeit, in: Johannes-Anstalten Mosbach (Hrsg.), Ein soziales Dienstleistungsunternehmen in der Diakonie, Festschrift zum 125jährigen Jubiläum, Mosbach, 125-129.
- Wilken, E. (Hrsg.) (2006): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. 2. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Wilken, U. (1998): Würde und Selbstbestimmung wahren. Das Basisethos offensiver Behindertenpädagogik und seine rehabilitativen Konsequenzen. In: Friebe, S./ Wetzler, R.: Selbstbestimmt leben in sozialer Abhängigkeit. Das Leitbild der Selbstbestimmung als Herausforderung an Theorie und Praxis der Geistigbehindertenpädagogik. Schwarzach, 80-107
- Wingenfeld, K. , Büscher, A. & Gansweid, B. unter Mitarbeit von C. Büker, V. Meintrup, P.U. Menz, A. Horn, J. Weber (2008): Das neue Begutachtungsassessment zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Projektleitung: Prof. Dr. Doris Schaeffer, Dr. K. Wingenfeld, Dr. A. Büscher. Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Westfalen-Lippe (MDK WL); Projektleitung: Dr. U. Heine, Dr. B. Gansweid. Studie im Rahmen des Modellprogramms nach § 8 Abs. 3 SGB XI im Auftrag der Spitzenverbände der Pflegekassen. Bielefeld/Münster, 29. 2. 2008

---

<sup>1</sup> Bert Brecht, 2. Strophe von „Das Lied von der Unzulänglichkeit menschlichen Strebens“ aus der Dreigroschenoper. <http://www.youtube.com/watch?v=Fsk3TG5czcg&NR=1&feature=fvwp>.

<sup>2</sup> Im Grunde wird hier auf die Wirksamkeit einer Gefühlsethik gehofft: ‚Was der andere Mensch von mir konkret braucht, das finde ich in der Begegnung mit ihm heraus‘. Die Intuition, das vom Interesse am anderen getragene Gefühl veranlasst dazu, aktiv zu werden, und zeigt auch, was erforderlich ist. Der Barmherzige Samariter beispielsweise sieht sofort, was zu tun ist, und lässt sich davon zum richtigen Handeln veranlassen.

<sup>3</sup> Dort ist von ‚selbstbestimmter Teilhabe‘ die Rede.

<sup>4</sup> und gefragt wird, ob es ihm da gefallen würde,

<sup>5</sup> Auch die so genannten biogenen Primärtriebe sind individuell und kulturell ausgeprägt, also in ihrer konkreten Ausformung von der Begegnung mit der Kultur abhängig: ‚Hunger kanalisiert sich im Laufe der Entwicklung und im Umgang mit Eßbarem zu spezifischen Hungerformen, zu Nahrungsvorlieben, zu Appetiten‘ (Graumann 1969, 57).

<sup>6</sup> Bei Dworschak (2004) gaben 51,5% der befragten Wohnheimbewohner an, sie würden bei der Entscheidung über den Personaleinsatz mitbestimmen. (Wobei die Frage ‚verführerisch‘ formuliert ist: Werden Sie gefragt und können Sie mitbestimmen?)

<sup>7</sup> Das Kernanliegen der Nussbaum’schen Philosophie besteht in der Opposition gegen die Beliebigkeit des postmodernen Relativismus. Sie vertritt einen modernen Universalismus, welcher Gründe, Einsichten und Kritik an die Stelle des postmodernen affirmativen Spiels der Differenz und des Rechts des Stärkeren treten lässt.