

**Gefährden institutionelle Wohnformen die Würde von Menschen mit  
Behinderungen?**

**Das gesellschaftspolitische Verdikt gegen Spezialeinrichtungen mit  
medizinisch-pflegerischem Schwerpunkt aus ethischer Sicht**

**Masterarbeit zur Erlangung des akademischen Grades  
Master of Arts**

**eingereicht von**

**Claudia Hirzenberger, BSc.**

**bei**

**Ass.-Prof. Mag. Dr. Hans-Walter Ruckenbauer  
Institut für Philosophie an der  
Katholisch-Theologischen Fakultät  
der Karl-Franzens-Universität Graz**

**Graz 2015**

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen nicht benutzt und die den Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen inländischen oder ausländischen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht. Die vorliegende Fassung entspricht der eingereichten elektronischen Version.

---

Graz, November 2015

---

Claudia Hirzenberger

## **Vorwort**

Seit 15 Jahren bin ich als Gesundheits- und Krankenschwester tätig. Ich arbeite als Stationsleitung im Johannes von Gott-Pflegezentrum der Barmherzigen Brüder in Kainbach.

Die ersten kritischen Stellungnahmen zu Großeinrichtungen in der Behindertenbetreuung, mit denen ich konfrontiert war, verunsicherten mich. Jeden Tag begegne ich Menschen, die ohne Betreuung und die Möglichkeiten, die eine Großeinrichtung bietet, schlichtweg nicht überleben könnten. Gerade das hat mich in meinem beruflichen Tun immer bestärkt und mich stolz gemacht: Für Menschen da zu sein, die dringend Hilfe benötigen. Ich war also verwirrt über die Kritik.

In meinen ersten Literaturrecherchen fand ich nur selten positive Stimmen zur bestehenden Versorgungsstruktur von Menschen mit Behinderungen. Ich hörte, dass es durch die bestehende UN-Konvention, sogar nur mehr wenige Journalisten gibt, die sich „trauen“, Positives über Großeinrichtungen zu berichten. Dies war der Moment, in dem ich beschloss, mich im Zuge meiner Masterarbeit näher mit dieser Thematik auseinander zu setzen.

Mein besonderer Dank gilt dem Betreuer meiner Masterarbeit, Ass.-Prof. Mag. Dr. Hans-Walter Ruckebauer, der es mir ermöglichte, den vorherrschenden Zeitgeist zu hinterfragen. Die Begleitung bei der Erstellung war gleichermaßen wertschätzend und kritisch. Da ich oft von Dingen spreche, die ich erlebt habe und die mich emotional berühren, war es vermutlich eine besondere Herausforderung, die Diskussionen immer wieder auf eine sachliche Ebene zu bringen, um so ethisch reflektierte Antworten zu erhalten.

Auch meinem Lebensgefährten möchte ich danken, für seine Zeit und die vielen Gespräche, welche neue Schlussfolgerungen und Sichtweisen aufwarfen. Mein Dank gilt auch meiner Tante, die mir bei der Literaturbeschaffung eine wertvolle Hilfe war, wenn die berufliche Tätigkeit meine Zeit in Anspruch nahm.

Dankbar bin ich selbstverständlich auch allen Menschen mit Behinderungen, die ich im Laufe der Jahre kennengelernt habe. Ohne meine Erfahrungen mit ihnen hätte diese Arbeit nicht entstehen können. Im beruflichen Umfeld richtet sich mein Dank auch an meinen Vorgesetzten und meine Teammitglieder, für die Geduld und die emotionale Unterstützung.

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	5
1.1. Kritik an den Versorgungsstrukturen und ihre sozialpolitischen Rahmenbedingungen .	6
1.2. Gegenstand der vorliegenden Arbeit .....	11
2. Wie sind Großeinrichtungen entstanden?.....	13
2.1. Antipsychiatrie .....	14
2.2. Totale Institutionen .....	15
3. Grundlagen und Ausgangspunkte der Diskussionen zum Thema Behinderung .....	21
3.1. Der Begriff Behinderung ist so vielfältig wie deren Erscheinungsformen .....	21
3.2. Sichtweisen von Behinderungen .....	25
3.2. Empathie als Ausgangspunkt .....	30
3.3. Die emotionale Dimension der Thematik .....	33
4. Würde von Menschen mit Behinderungen .....	34
4.1. Positionen mit einer utilitaristischen Betrachtungsweise .....	35
4.2. Positionen mit kontraktualistischer Betrachtungsweise .....	36
4.3. Positionen mit deontologischer Betrachtungsweise .....	37
4.4. Positionen mit einer Betrachtungsweise der Gattungszugehörigkeit .....	37
5. Würde im Kontext behindertengerechter Spezialeinrichtungen .....	38
5.1. Medizinethische Prinzipien und ihre praktische Bedeutung .....	39
5.2. Nicht-Schaden .....	41
5.3. Autonomie .....	45
5.3.1. Freiheit .....	53
5.4. Fürsorge.....	56
5.4.1. Paternalismus .....	64
5.5. Gerechtigkeit .....	70
5.5.1. Gleichheitsmodell.....	72
5.5.2. Effizienzmodell .....	73
5.5.3. Fairnessmodell .....	73
6. Ausblick Lebensqualität .....	74
6.1. Der Begriff der Zufriedenheit .....	76
6.2. Lebensqualitätsforschung bei Menschen mit geistiger Behinderung.....	77
6.2.1. Stellvertretende Befragung.....	80
6.2.2. Teilnehmende Beobachtung.....	81
Schluss.....	84
Abbildungsverzeichnis .....	87
Literaturverzeichnis.....	87

## **1. Einleitung**

Eine wesentliche Frage für ein würdevolles Leben ist immer die Frage des Wohnens und der Unterbringung von Menschen mit Behinderungen. Die Landschaft der Betreuungs- und Unterstützungsdienste für Menschen mit Behinderungen ist in Österreich mannigfaltig. Einen Teil dieser Betreuungsleistungen stellen organisierte Wohnformen dar. Es gibt Wohnbereiche mit Vollzeit- oder Teilzeitbetreuung. Diese Wohnbereiche kooperieren mit verschiedenen Tageswerkstätten wie beispielsweise der Lebenshilfe oder dem Mosaik. Die Betreuung von Menschen mit Behinderungen orientiert sich am Normalitätsprinzip. Dieser zum Teil durchaus auch kritisierte Begriff bedeutet, Menschen mit Behinderungen ein weitestgehend dem Leben „normaler“, nicht behinderter Menschen angeglichenes Leben zu ermöglichen. So haben beispielsweise auch Kinder mit Behinderungen Schulpflicht. Erwachsene gehen einer beruflichen Tätigkeit nach. Je nach den Bedürfnissen und Fähigkeiten der Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer mit Behinderungen wird die Art der Beschäftigung ausgewählt. Entweder handelt es sich um eine Arbeit in einem externen Betrieb, bei der die Leistung im Vordergrund steht, oder aber es handelt sich um eine Tätigkeit, bei der die Klientinnen und Klienten, wie sie in Tagesbetreuungseinrichtungen genannt werden, eher basal gefördert werden und beispielsweise auch Physiotherapie erhalten. Wohnbereiche haben, wie in einem Familienverband, die Aufgabe, dass die Bewohnerinnen und Bewohner pünktlich aufstehen und rechtzeitig zur Arbeit gelangen. Auch Krankenstandmeldungen oder Urlaubsorganisation gehören zu den Aufgaben des Personals im Wohnbereich. Bei zunehmendem Alter und Pflegebedürftigkeit wird Altersteilzeit oder der Pensionsantritt organisiert. Das Normalitätsprinzip besagt auch, dass Menschen in gemischtgeschlechtlichen Wohnbereichen zusammenleben sollen, und dass die wirtschaftlichen Standards sich an der allgemeinen Gesellschaft orientieren sollen. Die Bewohnerinnen und Bewohner verfügen über eigenes Budget, dass sie beispielsweise für Kantinenbesuche oder Ausflüge nützen. In den Werkstätten erhalten sie einen Anerkennungsbeitrag.

## ***1.1. Kritik an den Versorgungsstrukturen und ihre sozialpolitischen Rahmenbedingungen***

In letzter Zeit ist allerdings auf gesellschaftspolitischer Ebene vermehrt Kritik an den bestehenden Spezialinstitutionen wahrzunehmen. Ich selbst bin in einer Großeinrichtung, dem Johannes von Gott-Pflegezentrum der Barmherzigen Brüder in Kainbach, tätig. Bei dieser Institution handelt es sich um eine Sonderkrankenanstalt. Somit können auch medizinische Leistungen in dieser speziellen Langzeiteinrichtung angeboten werden. Finanziert wird die Institution vorwiegend über das Sozialhilfegesetz, eine genauere Erklärung dazu folgt im Kapitel Gerechtigkeit. Die Kritik an solchen Institutionen betont die Gefahr der Hospitalisierung. Der Begriff des psychischen Hospitalismus meint, „Inaktivität, bedingt durch Vereinsamung oder Überbefürsorgung, führt in einen Zustand der Abgestumpftheit und Reaktionsarmut“<sup>1</sup>. Ich erlebte die Wohneinheit, auf der ich tätig bin, hingegen immer als aktiv und familiär, weshalb sich mir die Frage aufdrängte, was nun der konkrete Gegenstand der Kritik ist. Da diese Kritik mit stark moralisch aufgeladenen Argumenten geführt wird, wählte ich dieses als Thema meiner Masterarbeit in Angewandter Ethik.

Die Kritik an großformatigen Betreuungsformen ist prominent besetzt: So lehnen beispielsweise Klaus Dörner und Ursula Plog Großeinrichtungen klar ab. Sie fordern gemeindenahе und wesentlich kleinere Betreuungsformen, da sich kognitiv beeinträchtigte Menschen dort am besten entfalten könnten.<sup>2</sup>

Kritiker von Großeinrichtungen beziehen sich insbesondere auf folgende Artikel der UN-Konvention „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ aus dem Jahr 2008:

### **Artikel 9**

#### **Zugänglichkeit**

(1) Um Menschen mit Behinderungen eine unabhängige Lebensführung und die volle Teilhabe in allen Lebensbereichen zu ermöglichen, treffen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen mit dem Ziel, für Menschen mit Behinderungen den gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation, einschließlich Informations-

---

<sup>1</sup> Gröbinger, Christine/ Stockmayr, Josef: Allgemeine und spezielle psychiatrische Krankenpflege. München: Urban & Schwarzenberg 1983, S. 32.

<sup>2</sup> Vgl. Dörner, Klaus/Plog, Ursula: Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie, Psychotherapie. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1996, S. 90.

und Kommunikationstechnologien und -systemen, sowie zu anderen Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit in städtischen und ländlichen Gebieten offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, zu gewährleisten. Diese Maßnahmen, welche die Feststellung und Beseitigung von Zugangshindernissen und -barrieren einschließen, gelten unter anderem für

- a) Gebäude, Straßen, Transportmittel sowie andere Einrichtungen in Gebäuden und im Freien, einschließlich Schulen, Wohnhäusern, medizinischer Einrichtungen und Arbeitsstätten;
- b) Informations-, Kommunikations- und andere Dienste, einschließlich elektronischer Dienste und Notdienste. [...]

#### **Artikel 14**

##### **Freiheit und Sicherheit der Person**

(1) Die Vertragsstaaten gewährleisten,

- a) dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen das Recht auf persönliche Freiheit und Sicherheit genießen;
- b) dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen die Freiheit nicht rechtswidrig oder willkürlich entzogen wird, dass jede Freiheitsentziehung im Einklang mit dem Gesetz erfolgt und dass das Vorliegen einer Behinderung in keinem Fall eine Freiheitsentziehung rechtfertigt. [...]

#### **Artikel 19**

##### **Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft**

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass

- a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;
- b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist;
- c) gemeindenaher Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> UN-Konvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und Fakultativprotokoll, in: [http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/5/8/CH2218/CMS1314697554749/un-konvention\\_inkl\\_fakultativprotokoll\\_de.pdf](http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/5/8/CH2218/CMS1314697554749/un-konvention_inkl_fakultativprotokoll_de.pdf), [abgerufen am 16.12.2014], S. 12-19.

Ein Mensch, der ständige Betreuung benötigt, lebt meiner Meinung nach unumgänglich in einer besonderen Wohnform. Auch ein betreutes Wohnen mit nur geringem Unterstützungsangebot fällt meines Erachtens nach in eine solche Kategorie. Eine Großeinrichtung stellt nur eine Art einer besonderen Wohnform dar – die allerdings auf nationaler Ebene besonders hervorgehoben werden. So steht im Aktionsplan der österreichischen Bundesregierung vom 24. Juli 2012 zur Umsetzung der UN-Konvention bis zum Jahre 2020:

Im Bereich des Wohnens ist ein umfassendes **Programm der De-Institutionalisierung** in allen neun Bundesländern notwendig. Dabei müssen Großeinrichtungen abgebaut und gleichzeitig Unterstützungsleistungen geschaffen werden, die auch für Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf ein selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung ermöglichen. Grundsatz muss dabei sein, dass die betroffenen Menschen die für sie passende Wohnform und die für sie notwendigen Unterstützungsleistungen **auswählen** können.<sup>4</sup>

Dieses Zitat beinhaltet zwei bedeutsame Einschränkungen. Zum einen wird davon ausgegangen, dass betroffene Menschen auswählen *können*. Die Entscheidungsfähigkeit ist Voraussetzung eine Wohnform auszuwählen. Viele Menschen mit kognitiven Einschränkungen können allerdings nicht angemessen entscheiden bzw. ihre Entscheidung nicht unmissverständlich ausdrücken. Sind diese Menschen also von der genannten Selbstbestimmungsmöglichkeit ausgeschlossen? Zum anderen unterscheidet der oben zitierte Absatz zwei Wohnformen: Die Großeinrichtung auf der einen Seite und die eigene Wohnung auf der anderen Seite. Ich möchte in dieser Arbeit von Spezialeinrichtungen sprechen. Damit meine ich jede Form des institutionellen Wohnens mit Betreuung, also beispielsweise auch kleine Wohnheime der Lebenshilfe oder des Mosaiks. Eine Großeinrichtung ist in diesem Sinne eine mögliche Gestalt einer Spezialeinrichtung. Selbstverständlich ist es eine Besonderheit, in einem Krankenhaus oder einer krankenhaushähnlichen Institution zu wohnen. Doch stellt sich die Frage, ob nicht gerade die dortige Anpassung an Besonderheiten den betroffenen Menschen ein möglichst großes Maß an Freiheiten und auch Sicherheiten bieten kann. Eine Krücke mit sich zu tragen, wird für einen gesunden Menschen eher hinderlich sein. Jemand mit nur einem Bein könnte allerdings durch diese Krücke Bewegungsfreiheit

---

<sup>4</sup> Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012-2020. Strategie der österreichischen Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, in: [http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/7/8/CH2477/CMS1332494355998/nap\\_web.pdf](http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/7/8/CH2477/CMS1332494355998/nap_web.pdf), [abgerufen am 13.4.2015], S. 89.



gewinnen – auch wenn das Benützen einer Krücke allgemein nicht Normalität ist. Eine Großeinrichtung zu bewohnen, dürfte für die meisten Menschen in unserer Gesellschaft keine positive Vorstellung sein. Doch im Falle von Krankheit stellt eine große Einrichtung, wie ein Krankenhaus, die auf spezielle Bedürfnisse reagieren kann, eine wohltuende Notwendigkeit dar. Diese Kluft zwischen Schaden und Nutzen von solchen Spezialeinrichtungen näher zu betrachten, wird Gegenstand dieser Arbeit sein.

Bzgl. der beiden oben genannten Zitate sei noch bemerkt, dass die Freiheit der Entscheidung für eine Wohnform auch das Vorhandensein dieser Wohnformen miteinschließt. Einerseits sollen Menschen mit Behinderung ihren Wohnort frei wählen dürfen, auf der anderen Seite müssen Großeinrichtungen abgebaut werden. Das Angebot wird damit reduziert. Österreich muss gemeindenahere Dienste anbieten und ausbauen, denn niemand ist verpflichtet, in einer besonderen Wohnform zu leben. Führt dieses Nicht-verpflichtet-Sein zu einem Verbot, in einer Großeinrichtung zu wohnen? Wenn alle Großeinrichtungen geschlossen werden, werden die Wahlmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen eingeschränkt. Zudem fehlen konkrete Alternativen zu Pflegeeinrichtungen, wie folgendes Zitat verdeutlicht:

Allerdings leben in Österreich noch immer etwa 13.000 Menschen mit Behinderungen in **Wohn- und Pflegeeinrichtungen** (Daten von Vertretungsnetz, Juli 2010), die nicht immer die Möglichkeit zur Selbstvertretung haben. Häufig gibt es dabei eine Verknüpfung von Wohnform und Unterstützungsleistungen, die der Idee des selbstbestimmten Lebens widerspricht. Insbesondere Menschen mit Lernbehinderungen können oft ihre Lebens- und Wohnform nicht frei wählen. Unterstützungen für das selbstbestimmte Wohnen für Menschen mit Behinderungen fallen in die Kompetenz der Länder. Sie umfassen einerseits die Leistung der **Persönlichen Assistenz**, die regional in sehr unterschiedlicher Form zur Verfügung steht. Andererseits gibt es Menschen mit Behinderungen, die von der Selbstorganisation der Unterstützungsleistungen überfordert sind oder die aus anderen Gründen keine Persönliche Assistenz wollen. Für diese Menschen sind **andere Angebote** notwendig.<sup>5</sup>

Die österreichische Bundesregierung räumt also ein, dass es Menschen gibt, für die die persönliche Assistenz keine mögliche Betreuungsform darstellt, sondern andere Angebote notwendig sind. Diese anderen Angebote sind heute in Form von vielfältigen Spezialeinrichtungen vorhanden, egal ob in Form von betreuten Wohngemeinschaften oder Großeinrichtungen. Diese Spezialeinrichtungen werden aber auf gesellschaftspolitischer

---

<sup>5</sup> Ebd., S. 85.

Ebene negativ bewertet. Wie diese anderen Angebote aussehen sollen, wird nicht erläutert. Konkrete Lösungsvorschläge werden keine angeführt:

Bei **manchen Behinderungsformen** stellt selbstbestimmtes Leben eine besondere Herausforderung dar (z.B. Menschen mit Autismus, Menschen mit bestimmten psychiatrischen Erkrankungen oder ältere Menschen mit Behinderungen). Gemeinsam mit ihren Interessenvertretungen müssen die Möglichkeiten selbstbestimmten Lebens für diese Zielgruppen **gesondert überdacht und weiter entwickelt** werden.<sup>6</sup>

Die Annahme, dass Menschen mit Behinderung nicht in diesen besonderen Wohnformen, also in betreuten Wohngemeinschaften und Großeinrichtungen, leben wollen, scheint die grundlegende Hypothese für diesen Aktionsplan zu sein. Weitere Grundannahme ist, dass selbstbestimmtes Wohnen in Großeinrichtungen nicht möglich ist. Es stellt sich die Frage, ob diese Hypothesen in der Form verifiziert werden können. Denn meine Erfahrungen gehen in eine andere Richtung. Im Pflegezentrum in Kainbach leben viele Menschen, die diese Wohnform bewusst und autonom gewählt haben. Beispielsweise Menschen, die die Diagnose Multiple Sklerose gestellt bekommen haben und sich dann bewusst für diese Wohnform für die zukünftige Zeit der Pflegebedürftigkeit entscheiden. Der Artikel 19 muss also auch den Umkehrschluss zulassen: Wenn Menschen mit Behinderung ihren Wohnort frei wählen dürfen, dann dürfen Menschen mit Behinderung auch nicht verpflichtet werden, nicht in einer Großeinrichtung zu leben. Verpflichtet man Menschen mit Behinderung gegen ihren Willen dazu, in gemeindenahen Einrichtungen zu wohnen, kann dies auch eine Verletzung ihrer Autonomierechte darstellen.

Viele Menschen mit und ohne Behinderungen engagieren sich politisch. Sie fordern die Schließung aller (Groß-)Institutionen, denn sie sehen eine Demütigung darin, von Gesundheitsberufen abhängig zu sein. Politisch aktive Behindertenverbände berufen sich auf die UN-Konvention. So forderte der Verein „Selbstbestimmt Leben Österreich“ auch Stellungnahmen von den Parteien, wie weit die Umsetzung der geplanten Maßnahmen ist. Eine Stellungnahme aller Parteien diesbezüglich findet man auf der Homepage des Vereins. Alle Parteien sind sich einig, dass Menschen mit Behinderungen ein gutes Leben, also ein Leben innerhalb der Gesellschaft mit viel Selbstbestimmung, ermöglicht werden sollte.

---

<sup>6</sup> Ebd., S. 86.

Hierzu ist die Deinstitutionalisierung notwendig. Mehr oder weniger konkret geben die Parteien auch an, Großeinrichtungen müssen geschlossen werden.<sup>7</sup> So geben beispielsweise die Grünen an: „Wir werden uns in jedem Bundesland für den Abbau von speziellen Einrichtungen für behinderte Menschen einsetzen.“<sup>8</sup> Die KPÖ meint: „Die KPÖ ist für die Schließung der Großinstitutionen“<sup>9</sup>. Dass diese Stellungnahmen etwas kurzsichtig sind, wird unter anderem in Kapitel 4.2 näher ausgeführt.

Weiters wird in der UN-Konvention die Inklusion gefordert. Das bedeutet jeder muss in vollem Ausmaß an der Gesellschaft teilhaben können. Doch möchte ich die Gegenthese aufstellen, dass dies kein wünschenswertes Ziel sein kann. Mich verunsichert vor dem Hintergrund meiner beruflichen Tätigkeit die Absolutheit von „in vollem Ausmaß“. Selbstverständlich sollen alle Menschen, die dies wünschen und deren Behinderung es zulässt, ein möglichst autonomes Leben führen können. Doch gibt es verschiedene Arten von Behinderung. Ich lege den Fokus meiner Masterarbeit auf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und einer damit verbundenen hohen Pflegebedürftigkeit. Es muss die klare Abgrenzung von Menschen mit körperlichen oder nur gering einschränkenden geistigen Behinderungen gemacht werden, denn deren Bedürfnisse sind gänzlich anderer Natur. Eine Großeinrichtung ist für diese Menschen auch meiner Meinung nach meist nicht die geeignete Betreuungsform.

## ***1.2. Gegenstand der vorliegenden Arbeit***

Formen und Ausmaß kognitiver Beeinträchtigungen sind sehr unterschiedlich. Menschen, die eine Blinddarmentzündung haben, ähneln sich in ihren Beschwerden und den benötigten medizinischen Maßnahmen. Menschen mit mehreren Diagnosen, wenn zumindest eine davon psychiatrisch ist, ähneln sich oft nicht. Für jeden muss individuell die adäquate Betreuungsform gefunden werden. Es herrscht also eine große Vielfalt in der Gruppe von Menschen mit Behinderung. Ich erlebe immer wieder, dass manche dieser Menschen mit Behinderungen das Leben in einer Großeinrichtung brauchen. Beispielsweise gibt es auch

---

<sup>7</sup> Vgl. Der Verein Selbstbestimmt Leben Österreich stellt Fragen zur Sozialpolitik, in: [http://www.slioe.at/was/stellungnahmen/2013-08\\_Parteifragen\\_NRwahlen.php](http://www.slioe.at/was/stellungnahmen/2013-08_Parteifragen_NRwahlen.php) [abgerufen am 22.7.2015].

<sup>8</sup> Ebd.

<sup>9</sup> Ebd.

kognitiv beeinträchtigte Menschen, die eventuell gar nicht integriert werden wollen oder sollen. So denke ich, dass Menschen, bei deren Krankheitsbild damit gerechnet werden muss, dass sie auch ihre eigenen Ausscheidungen essen, ein Setting benötigen, das damit zurechtkommt. Ein Besuch in einem Restaurant ginge für alle Beteiligten mit erhöhtem Stress einher. Wie gestaltet sich in solchen Kontexten die Teilhabe an der Gesellschaft?

Deshalb scheint mir auch das Motto ‚Man ist nicht behindert, man wird behindert‘, wenn man es jenseits der Grenze bestimmter Teilhabe verwehrender Sachverhalte als allgemeingültige Definition verwenden will, fehlzugehen. Zwar hat sie den Charme, dass die Behinderung nicht mehr etwas an einem Menschen ist, sondern ihm von der Gesellschaft her zukommt. Aber wieder: Warum meine ich den Menschen von einem schuldlos vorhandenen Mangel freisprechen zu müssen? Weil ich der Fitness-Gesellschaft entgegenkommen will? Und: Wird die Gesellschaft wirklich ihre Pflicht erfüllen, wenn sie nur aufhört, betroffene Menschen zu behindern? Was diese brauchen, ist nicht bloß, dass man sie nicht behindert, sondern positiv, dass man ihnen hilft. Wer einem sehbehinderten Menschen etwas in den Weg stellt, behindert ihn, wer ihn aber über die Straße begleitet, hilft ihm. Wenn es nur darum geht, beeinträchtigte Menschen nicht zu behindern, ist das Tagewerk schnell vollbracht. Anderes liegt an: Tatkräftige Unterstützung zu einer möglichst großen Selbständigkeit und Hilfe, wo immer sie gebraucht ist.<sup>10</sup>

Die Forschungsfrage, mit der sich die vorliegende Arbeit beschäftigt, lautet also: Gefährden bestimmte Wohnformen die Würde von Menschen mit Behinderungen?

Damit verbundene Fragen sind: Warum stehen Großeinrichtungen so stark in der Kritik der Öffentlichkeit? Bringen die Bedingungen in einer Großeinrichtung zwingend Verletzungen der Menschenrechte mit sich? Können Großeinrichtungen in der Behindertenbetreuung auch positive Effekte bringen? Wie soll und kann die Behindertenbetreuung in Österreich gestaltet sein? Welche Spezialeinrichtungen für Menschen mit Behinderung sind notwendig? Ist es sinnvoll, Wohnmöglichkeiten einzuschränken?

Im Zuge meiner Literaturrecherche kam es immer wieder vor, dass ich Vorschläge für die Behindertenbetreuung fand, die aber nicht für die gesamte Gruppe von behinderten Menschen passend sind. Immer wieder scheitern gutgemeinte Betreuungsideen an der Vielfältigkeit und Größe, die der Thematik Behinderung innewohnen. Deshalb denke ich, dass der Begriff „Menschen mit Behinderung“ ungenügend ist. Es gibt Menschen, die mit ihrer Behinderung

---

<sup>10</sup> Von Heereman, Franziskus: Home Run. Dankbare Reflexionen auf Begegnungen mit behinderten Menschen, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 60 (2014), 195 - 206, S. 205.

selbständig leben können, Menschen, die mit ihren Einschränkungen nicht selbständig leben können und Menschen mit Behinderung, die zusätzlich akut oder sogar chronisch krank sind. Dies ist nur eine oberflächliche Unterteilung, doch zeigt es, dass der Begriff richtigerweise „Menschen mit Behinderungen“ lauten müsste.

Um die erwähnten Fragen zu beantworten, möchte ich im ersten Kapitel erläutern, wie Großeinrichtungen entstanden sind. Danach soll die Vielfältigkeit von Behinderungen aufgezeigt werden. Es wird notwendig sein, den Begriff der Behinderung zu beleuchten. Die verschiedenen Schweregrade, in denen ein Mensch behindert ist oder behindert werden kann, machen völlig unterschiedliche Arten der Betreuung notwendig. Anschließend möchte ich darauf eingehen, ob die Anerkennung der Würde allein von der Wohnform abhängig sein kann, wie einschlägige Stellungnahmen nahelegen. Bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen kann es notwendig sein, einen Rahmen zu schaffen, der gesellschaftliche Normen ihren Bedürfnissen entsprechend wandelt. Wenn der soziale Umgang an die Verhaltenskreativität von diesen Menschen angepasst wird, können damit Lebensumstände geschaffen werden, die die nötigen Freiräume garantieren, in denen die eigene Persönlichkeit gelebt werden kann, ohne mit anderen in Konflikt zu geraten. Dies möchte ich anhand der vier medizinethischen Prinzipien darstellen. Im Gegensatz zu diesen theoretischen Konstrukten versucht die Lebensqualitätsforschung direkte Antworten über die Zufriedenheiten von Menschen mit Behinderungen zu erhalten. Dies wird im letzten Kapitel thematisiert.

## **2. Wie sind Großeinrichtungen entstanden?**

Vor dem 19. Jahrhundert wurden Menschen mit Behinderungen und psychisch kranke Menschen gemeinsam mit Strafgefangenen und Bettlern in Tollhäusern untergebracht. Beispielsweise gab es die Annahme, dass Narren vom Teufel besessen seien.<sup>11</sup> Sie wurden den Menschen in Käfigen vorgeführt, Menschen mit Behinderungen sollten auch den Nutzen des Staates signalisieren, der sie von der Gesellschaft fernhielt.

Mit der Aufklärung entstand der Gedanke, dass das „Irre-Sein“ heilbar sei. Von Frankreich ausgehend wurden eigene „Irrenanstalten“ gegründet, in denen ärztliche Betreuung angeboten

---

<sup>11</sup> Vgl. Schott, Heinz/Töle, Rainer: Geschichte der Psychiatrie. Krankheitslehren Irrwege Behandlungsformen. München : Verlag C.H. Beck oHG. 2006, S. 22f.

wurde. Der Staat wurde in die Pflicht genommen, sich um behinderte Menschen zu kümmern. Das medizinische Fach der Psychiatrie entstand. In diesen Irrenanstalten entstand das Ideal der moralischen Behandlung. So befreite Philippe Pinel (1745-1826) in Frankreich die Kranken von den Ketten. Der Arzt sollte ähnlich einer Vaterfigur die Kranken heilen und erziehen.<sup>12</sup>

Die Entstehung von Großkrankenhäusern war nicht beabsichtigt. Doch durch die längere Verweildauer und die erhöhten Aufnahmezahlen, deren Ursache man in den verbesserten Lebensbedingungen vermutete, waren ständige Zubauten notwendig. Um 1800 wurde eine Bettenzahl von 120 bis 150 Betten empfohlen.<sup>13</sup>

1868 prägte Wilhelm Griesinger die Psychiatriegeschichte. Er unterschied zwischen Behandlung und Langzeitbehandlung.<sup>14</sup> Die Kranken wurden in „heilbar“ und „unheilbar“ unterteilt. Zwar wurden alle in der gleichen Einrichtung betreut, doch die Einrichtung an sich gliederte sich in Akutbehandlung und Langzeitbereich. Griesinger hatten einen wesentlichen Einfluss auf die positive Entwicklung der Psychiatrie, denn er prägte ein pluridimensionales Psychiatrieverständnis. So wurden erstmalig Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten und Physiotherapie angeboten. Damals kam es zur Bildung zweier Gegenpositionen und öffentlich geführten Diskussionen. Im Vergleich zu konservativen Psychiatern forderten fortschrittliche Ärzte, zu denen auch Griesinger zählte, ein breites psychiatrisches Angebot, wie es auch heute meiner Meinung nach gestaltet sein sollte. Heilanstalten als solches sollten durchaus fortbestehen, doch unter verbesserten Bedingungen und ohne Zwangsmaßnahmen oder dergleichen. Zudem sollten extramurale Alternativen entstehen, wie beispielsweise die Familienpflege und agricole Colonie.<sup>15</sup> 1904 kam im Zusammenhang mit dieser Entwicklung der Begriff der Sozialpsychiatrie auf.<sup>16</sup>

## ***2.1. Antipsychiatrie***

Unter Berufung auf Michel Foucaults psychiatriegeschichtliche Arbeiten wurde in den 1960er und 70er Jahren massiv die Schließung von psychiatrischen Einrichtungen gefordert. Behinderte Menschen und psychisch Kranke könnten völlig frei leben. Jede Form der

---

<sup>12</sup> Vgl. ebd., S. 60f.

<sup>13</sup> Vgl. ebd., S. 272.

<sup>14</sup> Vgl. ebd., S. 76.

<sup>15</sup> Vgl. ebd., S. 286.

<sup>16</sup> Vgl. ebd., S. 200f.

Therapie – dazu zählten auch Psychopharmaka – wurde von Anhängern der Antipsychiatrie abgelehnt. Es gab verschiedene Versuche dies umzusetzen. Der englische Psychiater David Cooper verschrieb sich der antipsychiatrischen Idee und schuf die Modelleinrichtung Kingsley Hall in London. Er musste aber aufgeben, da „in diesem Modell die liberale Handhabung bald zum Laisser-faire verkam, das Pflegepersonal überstrapaziert wurde und von Behandlung kaum mehr zu sprechen war.“<sup>17</sup>

Ebenso forderte der italienische Psychiater Franco Basaglia 1979 eine Schließung aller psychiatrischen Einrichtungen. Das Pilotprojekt startete in Triest. Hierzu meinen Schott und Tölle: „Es ist nicht erst heute zu erkennen, dass mit diesen Thesen der Boden der Realität verlassen wurde. Antipsychiater argumentierten von theoretischen Positionen her in einer Weise, dass das Schicksal des Patienten und die Behandlung seiner Krankheit außer Acht blieben. Dass so weder dem Elend der psychotisch Kranken noch den Problemen der Psychiatrie abgeholfen werden konnte, zeigte die antipsychiatrische Praxis.“<sup>18</sup> Doch bleiben antipsychiatrische Strömungen bis heute durchaus aufrecht, die Ablehnung von psychoaktiven Medikamenten ist nach wie vor in der Gesellschaft verbreitet. Vor diesem Hintergrund stehen bis heute vor allem auch Großeinrichtungen unter der Kritik psychiatriekritischer Strömungen.

Ein häufig anzutreffender Begriff in kritischen Stellungnahmen zu sozialen Institutionen in Verbindung mit Behinderungen ist jener der *totalen Institutionen*. Da ich in meiner Literaturrecherche immer wieder auf diesen Begriff gestoßen bin, möchte ich ihn näher beleuchten.<sup>19</sup>

## ***2.2. Totale Institutionen***

Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen werden als totale Institutionen bezeichnet. So schreiben Petra Flieger, Völker Schönwiese und Angela Wegscheider: „Wohnen, Arbeiten und Freizeit finden quasi unter einem Dach statt, alles wird von einer Hand organisiert und

---

<sup>17</sup> Ebd., S. 212.

<sup>18</sup> Ebd., S. 211.

<sup>19</sup> So verweisen beispielsweise Heinz Schott und Rainer Tölle in ihrem Werk Geschichte der Psychiatrie auf Erving Goffman. Auch Gusti Steiner beschreibt sehr anschaulich ihre Kritik zur Fremdbestimmung in Institutionen. Steiner, Gusti: Selbstbestimmung und Assistenz, 1999, in: <http://bidok.uibk.ac.at/library/g13-99-selbstbestimmung.html#idm3612064> [abgerufen am 23.7.2015]

zur Verfügung gestellt. Damit entspricht das Pflegezentrum dem von Goffman beschriebenen Modell der totalen Institution: Es braucht kein Außen in dieser Einrichtung, weil es innen alles gibt.<sup>20</sup> Für mich stellte es immer einen Vorteil dar, stark pflegebedürftige Menschen einfach und barrierefrei beispielsweise zu Ärzten oder zur Frisörin bringen zu können. Doch scheinbar kann dieses Alles-zur-Verfügung-Stellen auch negativ betrachtet werden. Wenn ich Schmerzen habe oder beispielsweise Probleme mich zu bewegen, ist es dann nicht angenehmer, zu erledigende Wege direkt und rasch bewerkstelligen zu können? So berichtet mir eine Frau, die im Pflegezentrum lebt und selbständig nach Graz fährt, dass sie gerne von der Stadt zurückkommt, weil sie die Blicke der Menschen dort nicht aushält. Aber das soll an dieser Stelle nicht näher fokussiert werden, denn es scheint unabdingbar, den Begriff der totalen Institution näher zu untersuchen. Geschaffen wurde der Begriff vom kanadischen Soziologen Erving Goffman. Er lehrte zuletzt an der Universität von Kalifornien in Berkley. 1961 erschien sein Werk „Asyle“, in dem er von der „soziale[n] Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen“ berichtet.

Eine totale Institution läßt sich als Wohn- und Arbeitsstätte einer Vielzahl ähnlich gestellter Individuen definieren, die für längere Zeit von der übrigen Gesellschaft abgeschnitten sind und miteinander ein abgeschlossenes, formal reglementiertes Leben führen.<sup>21</sup>

Goffman inkludiert hierbei Heilanstalten für Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen oder Tuberkulose, Altersheime, Waisenhäuser, Armenasyle, Gefängnisse, Kriegsgefangenenlager, Kasernen, Schiffe, Internate, Klöster, Konvente und dergleichen mehr. Diese doch sehr unterschiedlichen Einrichtungen fasst er zusammen unter den Begriff der totalen Institution. Einen Unterschied zwischen diesen Institutionen sehe ich vor allem in der Freiwilligkeit, dort zu leben. Der Eintritt in ein Kloster oder in ein Gefängnis geht mit anderen Umständen einher. Goffman gesteht sich in seiner Einleitung ein, befangen zu sein und für die Insassen Partei zu ergreifen. So ziehen sich emotionsbehaftete Pauschalurteile durch sein ganzes Werk. Er schreibt:

---

<sup>20</sup> Flieger, Petra/ Schönwiese, Volker/ Wegscheider, Angela: Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe im Spannungsfeld zwischen alten Mustern und neuen Wegen, in: Halbrainer, Heimo/ Vennemann, Ursula (Hrsg.): Es war nicht immer so. Leben mit Behinderung in der Steiermark zwischen Vernichtung und Selbstbestimmung 1938 bis heute. Graz: Clio 2014, 149-211, S. 202.

<sup>21</sup> Goffman, Erving: Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag <sup>19</sup>2014, S. 11.



In totalen Institutionen besteht eine fundamentale Trennung zwischen einer großen, gemanagten Gruppe, treffend ‚Insassen‘ genannt, auf der einen Seite, und dem weniger zahlreichen Aufsichtspersonal auf der anderen. Für den Insassen gilt, daß er in der Institution lebt und beschränkten Kontakt mit der Außenwelt hat. Das Personal arbeitet häufig auf Basis des 8-Studentags und ist sozial in die Außenwelt integriert. Jede der beiden Gruppen sieht die andere durch die Brille enger, feindseliger Stereotypen. Das Personal hält die Insassen häufig für verbittert, verschlossen und wenig vertrauenswürdig, während die Insassen den Stab oft als herablassend, hochmütig und niederträchtig ansehen. Das Personal hält sich für überlegen und glaubt das Recht auf seiner Seite, während die Insassen sich - zumindest in gewissem Sinn - unterlegen, schwach, tadelnswert und schuldig fühlen.<sup>22</sup>

Goffman schildert dramatische Zustände in den Institutionen. So beschreibt er den Eintritt in eine Institution folgendermaßen:

Die Aufnahme-prozedur kann als ein Ent- und Bekleiden gekennzeichnet werden, wobei der Mittelpunkt die physische Nacktheit ist. Selbstverständlich gehört zum Entkleiden auch die Wegnahme des Eigentums, denn die Menschen pflegen ihre persönliche Habe emotionell zu besetzen.<sup>23</sup>

Solche Missstände aufgezeigt zu haben, hat mit Sicherheit zu einer Verbesserung der Zustände geführt. Nie würde mir in den Sinn kommen einen Menschen mit Behinderungen bei der Aufnahme komplett zu entkleiden und seiner persönlichen Habe zu berauben.

Es gibt also durchaus Dinge, die Goffman schildert, die sich zum positiven gewendet haben. Es gibt aber auch Dinge, die sich nicht verändert haben, beispielsweise weil sie a) gar nicht so negativ erlebt werden, wie Goffman sie deklariert, oder b) Alternativen fehlen. Ich möchte dies verdeutlichen:

Ad a)

Das Interpretationsschema der totalen Institution kommt, sobald der Insasse eintritt, automatisch in Gang, da das Personal der Ansicht ist, daß der Eintritt als solcher ein sichtbarer Beweis dafür ist, daß der Betreffende zu dem Personenkreis gehört, für den die Institution eingerichtet wurde: Ein politischer Häftling muß ein Hochverräter sein; wer im Gefängnis sitzt, muß ein Gesetzesbrecher sein; wer in einer Heilanstalt untergebracht ist, muß geisteskrank sein. Wäre er kein Verräter, Krimineller oder Geisteskranker - warum wäre er dann hier?<sup>24</sup>

---

<sup>22</sup> Ebd., S. 18f.

<sup>23</sup> Ebd., S. 29.

<sup>24</sup> Ebd., S. 87.

Heutzutage kann davon ausgegangen werden, dass ein Mensch, der keine Betreuung braucht, nicht gegen seinen Willen in einer Betreuungsinstitution aufgenommen wird. Das, was Goffman als Interpretationsschema bezeichnet und negativ wertet, kann für den Bereich der Betreuung von Menschen mit Behinderungen durchaus unter der Bezeichnung Erfahrung positiv gewertet werden. Angehörige von Pflegebedürftigen erleben es oft als erleichternd, wenn dem Betreuungspersonal spezielle Situationen bekannt sind. So werden bei kognitiv beeinträchtigten Menschen PEG-Sonden nach wie vor verbunden. Eine neue und aktuelle Leitlinie besagt, dass dies hygienisch nicht mehr notwendig ist. Bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen ist der Grund für das Verbinden aber vor allem das unwillentliche Herausreißen der Sonde, das sehr schmerzhaft ist. Wenn Betreuung aufgrund von Erfahrung vorausschauend angeboten werden kann, kann dies für den Betroffenen positive Folgen haben. Die Spezialisierung des Betreuungspersonals kann also auch positive Effekte haben.

Ad b) So räumt Goffman auch ein:

In Heilanstalten gibt es offenbar immer einige Patienten, die in dramatischer Form gegen ihre eigenen Interessen handeln; zu Thanksgiving und Weihnachten überfressen sie sich, so daß zu diesen Tagen meist mehrere Magendurchbrüche und Speiseröhrenverschlingungen anfallen; sie rennen mit dem Kopf gegen die Wand; nach kleineren Operationen reißen sie sich die vernähten Wunden auf; sie spülen ihre Zahnprothesen, ohne die sie nicht essen können und deren Wiederbeschaffung Monate dauert, in die Toilette; oder sie zerbrechen ihre Brille, ohne die sie nicht sehen können. Um diese sichtlich selbstzerstörerischen Akte zu verhindern, können die Angehörigen des Personals sich gezwungen sehen, solche Patienten gefügig zu machen, wobei sie sich den Anschein der Härte und des Zwangs geben - und dies gerade in dem Augenblick, wo sie versuchen, jemanden davon abzuhalten, sich das anzutun, was ihrer Meinung nach kein Mensch einem anderen antun sollte. Bei solchen Gelegenheiten ist es verständlicherweise für das Personal sehr schwer, seine eigenen Gefühle unter Kontrolle zu halten.<sup>25</sup>

In der aktuellen Diskussion des Heimaufenthaltsgesetzes ist genau dies ein Thema. Das Einen-Patienten-gefügig-machen, wie Goffman es nennt, ist auch im Kontext der Disziplinierung zu sehen, die 1961, im Erscheinungsjahr des Primärwerks, gegeben war. Ist das Abhalten von selbstzerstörerischem Handeln gleichzusetzen mit gefügig machen? Mit den persönlichen Gefühlen beim Anblick von selbstgefährdendem Verhalten eines Anderen professionell umzugehen, ist Teil des Berufsbilds. Wichtig sind öffentliche Diskussionen, in

---

<sup>25</sup> Ebd., S. 86.

denen alle Beteiligten die gleiche Sprache und gleiche Begrifflichkeiten verwenden. Dies wird später in dieser Arbeit noch thematisiert werden.

Goffman geht damit, uneingeschränkt allein für die Insassen Partei zu ergreifen, zu weit. So meint er:

Die offizielle Auffassung der Gesellschaft ist, daß Insassen von psychiatrischen Kliniken in erster Linie dort sind, weil sie an einer Geisteskrankheit leiden. In dem Maße jedoch, wie die ‚seelischen Kranken‘ außerhalb der Kliniken zahlenmäßig diejenigen in den Kliniken erreichen oder übertreffen, könnte man behaupten, daß die Geisteskranken nicht an seelischen Krankheiten, sondern an Zufällen leiden.<sup>26</sup>

Mit Zufällen meint Goffman, dass es beispielsweise auch ausschlaggebend ist, welches sozial-familiäre Umfeld oder welchen Hausarzt jemand hat, um in eine Klinik eingewiesen zu werden. Dies mag durchaus den Eintritt in eine Institution beeinflussen. Aber es ändert nicht die Tatsache, dass es psychiatrische Erkrankungen gibt. Ein Mensch, dem für andere nicht wahrnehmbare Stimmen befehlen sich selbst zu verstümmeln, leidet. Etwas Gegensätzliches als dieses Leid habe ich weder erlebt, noch wäre es logisch oder nachvollziehbar. Alles Leiden von psychiatrischen Patienten auf das Umfeld zu übertragen, ist ein Trugschluss.

Goffman liefert mit seinem Werk „Asyle“ durchaus ausgezeichnetes Material beispielsweise zu Ausbildungszwecken. Die Achtsamkeit in der individuellen Begegnung mit „Insassen“ kann mit der Lektüre gesteigert werden. Für jemanden, der heute solche Institutionen betrachtet, handelt es sich eher um ein historisches Werk, und als solches muss es verstanden werden. Den Begriff der totalen Institution heute in aktuellen sozialpolitischen Diskussionen, als Begründung für deren Abschaffung zu verwenden, ist allein schon wegen der zeitlichen Distanz argumentativ nicht richtig. Goffmans grundlegenden Fehlschluss sehe ich allerdings darin, dass er *eine* totale Institution vergaß, die totale Institution der allgemeinen Gesellschaft, nämlich die totale Institution Staat. Fällt der Staat nicht auch in die oben genannte Definition von totalen Institutionen? Durch sein gesamtes Werk zieht sich die Ablehnung der Machtverhältnisse. Dies kann prinzipiell gerechtfertigt sein. Doch schlichtweg zu behaupten totale Institutionen seien gekennzeichnet und abzulehnen wegen unüblicher Machtgewichtungen, ist nicht richtig. Jede Gesellschaft entwirft Regeln, sei es nun

---

<sup>26</sup> Ebd., S. 135.

beispielsweise in Form von Gesetzen oder den zehn Geboten im Judentum. Gewisse Regelumsetzungen werden durch die Exekutive eingefordert, je nach Ausmaß der Bedeutungszuschreibung. Dasselbe gilt in Institutionen, wo beispielsweise jeder Mensch seine Sexualität frei ausleben kann, solange dies nicht die Freiheit eines anderen einschränkt. Kommt es allerdings zu Gewalt in diesem Kontext wird das Betreuungspersonal einschreiten. Diese Normen lassen sich auch in der Gesamtgesellschaft finden. Eine Einrichtung für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen ist nicht absolut abgegrenzt von den Normen und Werten der Gesamtgesellschaft zu betrachten. Ist also eine totale Institution nicht eher ein Abbild einer größeren Gesellschaft? Kann eine Institution nicht auch als Modell für die Gesellschaft gelten?

Die Antipsychiatrie hat für Menschen, die in der Psychiatrie untergebracht sind, durchaus viel positives bewirkt. Ich vermute, viele Erneuerungen in den Spezialeinrichtungen, aber auch in der Gesamtgesellschaft, sind auf das Vorhandensein neuer Theorien und Zielvorgaben zurückzuführen. Ein völlig therapie- und betreuungsfreies Wohnen ist, wie oben kurz angerissen, aber nie zufriedenstellend geglückt. Die antipsychiatriische Strömung setzt sich ein utopisches Ziel. Dieses ist zwar meiner Meinung nach nicht erreichbar, es kann aber dennoch positive handlungsleitende Entwicklungen anstoßen. Den Gewinn durch die Antipsychiatrie sehe ich darin, dass sie ein Bewusstsein dafür weckt, achtsam mit den vorhandenen Betreuungsformen umzugehen und Zustände nicht als gegeben hinzunehmen.

### **3. Grundlagen und Ausgangspunkte der Diskussionen zum Thema Behinderung**

Zu Beginn jeder Diskussion ist es von Bedeutung, Begriffe und Prämissen zu klären. Was ist Ausgangspunkt der Argumentationen?

#### ***3.1. Der Begriff Behinderung ist so vielfältig wie deren Erscheinungsformen***

„Die Frage ‚Was ist ein psychisch Kranker?‘ ist fast so allgemein wie die Frage ‚Was ist ein Mensch?‘.“<sup>27</sup>

Es scheint in der Literatur keinen einheitlichen Behinderungsbegriff zu geben. Um alle Erscheinungsformen von Behinderung zu berücksichtigen, werden Definitionen des Behindertenbegriffs allgemein gehalten. In der UN-Konvention wird der Begriff der Behinderung folgendermaßen definiert:

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.<sup>28</sup>

Klaus Dörner und Ursula Plog meinen, es wäre von Vorteil, von geistiger Behinderung zu sprechen. Es habe sich in sozialpolitischen Diskussionen und für die Gesetzgebung bewährt, wenn körperlich, seelisch und geistig behinderte Menschen unter den Begriff Behinderung fallen. So können Menschen mit Behinderungen auch in ihren Rechten nebeneinandergestellt werden. In Anlehnung an Gaedt geben sie folgende Definition an: „Geistige Behinderung besteht a) in einem Defizit der Kapazität der Aneignung gesellschaftlich vorgeformter Bedürfnisse und Fähigkeiten; und b) aus Alltagsstrategien, mit denen der Behinderte ein Verhältnis zu seiner Behinderung sucht, also ein Selbstwertgefühl zu entwickeln versucht.“<sup>29</sup>

Behinderungen werden also nicht anhand ihrer Erscheinungsformen benannt, sondern aufgrund gesellschaftlich kreierter Bezugsrahmen. In der Definition der UN-Konvention wird einerseits der Tatsachenebene, also der vorherrschenden Beeinträchtigung, Rechnung

---

<sup>27</sup> Dörner/Plog: Irren ist menschlich, S. 12.

<sup>28</sup> UN-Konvention, S. 5.

<sup>29</sup> Dörner/Plog: Irren ist menschlich, S. 69

getragen, andererseits der Teilhabe an der Gesellschaft. Es wird also die medizinische sowie die soziale Komponente von Behinderung angesprochen, davon wird im folgenden Kapitel noch die Rede sein.

Die zweite angeführte Definition wirft zumindest zwei für diese Arbeit relevante Fragenkomplexe auf.

- a. In welchem Ausmaß ist es ein Defizit, sich gesellschaftlich vorgeformte Bedürfnisse nicht anzueignen? Kann dies nicht gar Ausdruck von Freiheit sein? Ist es ethisch legitim, wenn eine Gesellschaft Bedürfnisse vorformt und von Menschen mit Behinderung deren Aneignung fordert? Stellt nicht die strikte Ablehnung, in einer Großeinrichtung zu leben, ein gesellschaftlich vorgeformtes Bedürfnis dar? Müssen Menschen, die keinen gedanklichen Bezug zur geschichtlichen Entwicklung bzw. zu früheren Missständen in Großeinrichtungen herstellen können, sondern Großeinrichtungen einfach nur als ihre Heimat empfinden, dieses Bedürfnis haben? Wenn ein Mensch mit Behinderung sagt, er lebe gern in einer Großeinrichtung, ist dies Ausdruck eines Bedürfnisdefizits oder ist es Ausdruck von Zufriedenheit?
- b. Sucht jeder Mensch mit Behinderung jeden Tag nach Strategien mit seiner Behinderung zu leben? Ist Behinderung Gegenstand alltäglicher Betrachtung, oder wird Behinderung irgendwann „normal“ und nicht mehr ständiger Inhalt der eigenen Gedanken? Ist es Ausdruck einer geistigen Behinderung, Alltagsstrategien im Umgang mit der eigenen Behinderung zu finden, oder ist gerade die geistige Behinderung darin begründet, diese Alltagsstrategien gar nicht zu suchen?

Die Auseinandersetzung mit diesen beiden Definitionen verdeutlicht die Schwierigkeit, einen einheitlichen Behinderungsbegriff zu finden. Die Erscheinungen und Schweregrade von Behinderungen sind mannigfaltig. Es stellt sich also auch die Frage, wie Dörner und Plog fordern, ob Menschen mit Behinderungen auch in ihren Rechten nebeneinandergestellt werden sollten. Beispielsweise ist das Wahlrecht für Menschen mit körperlichen Behinderungen ein wichtiges Recht und ein Ausdruck für einen würdevollen Umgang. Für einen Menschen, der seinen Namen nicht weiß, nie lesen bzw. schreiben gelernt hat und keine politische Information verarbeiten kann, ist das Wahlrecht wahrscheinlich dementsprechend unwichtig. Mit weiten Definitionen von Behinderung wird versucht, alle Menschen mit

Behinderungen einzubeziehen, doch verschieben sich Probleme von der weiten sozialpolitischen Debatte nur in die Lebenswelt der Menschen mit Behinderungen.

Die Weltgesundheitsorganisation WHO erklärt Behinderung meines Erachtens nach etwas genauer anhand von 3 Begriffen: Impairment, activity limitations, participation restrictions.

Disabilities is an umbrella term, covering impairments, activity limitations, and participation restrictions. An impairment is a problem in body function or structure; an activity limitation is a difficulty encountered by an individual in executing a task or action; while a participation restriction is a problem experienced by an individual in involvement in life situations.<sup>30</sup>

So würde man bei einem Rollstuhlfahrer die Schädigung des Rückenmarks als impairment bezeichnen. Dies stellt eine Aktivitätsbegrenzung (activity limitation) dar, wenn er beispielsweise gehen möchte. Erhält dieser Rollstuhlfahrer keinen Arbeitsplatz aufgrund seiner Behinderung, würde er in seiner Teilhabe (participation) am gesellschaftlichen Leben eingeschränkt.

Eine Begriffsdefinition bleibt nicht ohne Auswirkung. Mit meiner Umlegung der Definition auf den Rollstuhlfahrer wird ein weiterer wichtiger Aspekt angeschnitten, nämlich die Unterscheidung zwischen Diskriminierung und tatsächlich gegebener, nicht veränderbarer Unmöglichkeit. Es gibt Dinge, die manchen Menschen mit Behinderungen verwehrt sind, die zugänglich gemacht werden können und somit verändert werden sollten. Und es gibt Dinge, die aufgrund von physikalischen, sachlichen Unmöglichkeiten her als solche akzeptiert werden müssen. So meint auch Thomas Schramme: „Es ist notwendig, die 'faktische' Seite einer Behinderung von der soziokulturellen und evaluativen Ebene zu unterscheiden.“<sup>31</sup> Nicht jede Verweigerung einer vermehrten Teilhabe ist diskriminierend. Das oben genannte Wahlrecht kann nicht jedem Menschen mit Behinderung eingeräumt werden. Wenn die Ermöglichung des Wahlrechts daran scheitert, für einen Rollstuhlfahrer keinen barrierefreien Weg zur Wahlurne zu haben, dann handelt es sich um Diskriminierung. Es stellt jedoch keine Diskriminierung dar, wenn die politische Teilnahme an einer Wahl durch einen der Behinderung innewohnenden Grund verhindert wird.

---

<sup>30</sup> Begriffsdefinition der Weltgesundheitsorganisation, in: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

<sup>31</sup> Schramme, Thomas: Behinderung – Absolute oder relative Einschränkung des Wohlergehens?; in: Ethik in der Medizin 3 (2003), 180 – 190, S. 180.

Nicht verbal kommunikationsfähige, kognitiv stark eingeschränkte Menschen wissen mitunter gar nicht, was der Begriff Behinderung bedeutet.

Wenn also [kognitiv nicht beeinträchtigte] Menschen, die als Behinderte gelten, behaupten, sie seien gar nicht behindert, so bestreiten sie, dass tatsächlich eine wohlergehensrelevante Beschränkung ihrer Handlungsmöglichkeiten vorliegt, bzw. dass die Beeinträchtigung durch die medizinische Schädigung bedingt ist. Eine wichtige Frage ist, wessen Bewertung zugrunde gelegt wird, die des Betroffenen selbst oder die der Gesellschaft.<sup>32</sup>

Nicht nur die Wertung des Begriffs Behinderung zieht sich durch sozialpolitische Diskussionen, sondern auch die polarisierende Frage nach dem Begriff der Normalität. Menschen mit Behinderungen soll ein normales Leben ermöglicht werden. „Heute dagegen haben wir es mit einem Ensemble vielfältiger und flexibler Normalisierungsstrategien zu tun. Sie zielen darauf ab, behinderten Menschen soziale Teilhabe und Selbstbestimmung, mit anderen Worten: ein 'normales Leben' außerhalb von Institutionen und ohne Diskriminierung zu ermöglichen.“<sup>33</sup> Unter flexiblen Normalisierungsstrategien versteht Anne Waldschmidt die Ermöglichung einer Gesellschaft, den Abstand zwischen normal und anormal immer wieder neu zu ordnen. Als Gegensatz zu den flexiblen gibt es die Protonormalitätsstrategien. „Sie sind an der Normativität ausgerichtet, bauen auf der strikten Trennung zwischen dem Normalen und dem Pathologischen auf und beinhalten die dauerhafte Ausgrenzung der Abweichenden.“<sup>34</sup> Die Anstaltsverwahrung und Ausgrenzung von psychisch kranken Menschen in Großinstitutionen wäre so ein protonormalistisches Vorgehen. Doch Waldschmidt sieht in diesen Normalitätsstrategien durchaus eine wichtige Wechselbeziehung. Die Gesellschaft ist auf beide angewiesen. Es gilt zu eruieren, welche Abweichungen als normal gelten sollen und welche nicht. Bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen sollen flexible Normalitätsstrategien angewandt werden; sind diese Menschen allerdings schwer fremdaggressiv, ist es sinnvoll, protonormalistische Denkmuster gelten zu lassen.<sup>35</sup>

Wenn also Begriffsbestimmungen Grundlage für den Umgang mit anderen Menschen sind, wäre es dann nicht sinnvoll Definitionen nach den Kriterien zu formen, die wir für

---

<sup>32</sup> Ebd., S. 181.

<sup>33</sup> Waldschmidt, Anne: Die Flexibilisierung der „Behinderung“. Anmerkungen aus normalismustheoretischer Sicht, unter besonderer Berücksichtigung der „International Classification of Functioning, Disability and Health“; in: Ethik in der Medizin 3 (2003), 191 – 202, S. 191.

<sup>34</sup> Ebd., S. 192.

<sup>35</sup> Vgl. Ebd., S. 194.



handlungsleitende Fragestellungen benötigen? Um der Vielfältigkeit von Behinderungen begrifflich korrekt zu begegnen, müsste es neben den abstrakten Hauptdefinitionen der UN-Konvention oder der WHO viele verschiedene spezifische Arbeitsdefinitionen geben. Auch für die Gesetzgebung wäre dies sinnvoll. Im Zuge dieser Arbeit, in der Wohnformen für Menschen mit Behinderungen thematisiert werden, könnte die Begriffsbestimmung in Anlehnung an die Definition der UN-Konvention wie folgt lauten:

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, denen ein selbständiges Wohnen nur sehr eingeschränkt oder gar nicht möglich ist. Aus der großen und mannigfaltigen Gruppe von Menschen mit Behinderungen möchte ich diese spezielle Gruppe herausgreifen, denn nur diese haben eventuell Bedarf am Wohnen in einer Spezialeinrichtung. Damit fällt ein kognitiv nicht eingeschränkter Rollstuhlfahrer oder ein Mensch mit Trisomie 21, der über Selbstpflegefähigkeiten verfügt, aus dieser Definition heraus. Diese Personengruppen sollen mit den Diskussionen über (groß)institutionelle Wohnformen für Menschen mit Behinderungen nicht berührt werden. Dies ist nicht als Ausgrenzung zu verstehen, nach meinen Literaturrecherchen wollen viele dieser Menschen in dieser Debatte gar nicht inkludiert werden. Ich möchte ganz bewusst betonen, dass es in der vorliegenden Arbeit um Menschen geht, deren Behinderungen so stark sind, dass sie auf 24-stündige Betreuung angewiesen sind.

### ***3.2. Sichtweisen von Behinderungen***

Vor den 1970er Jahren war das medizinische Bild von Behinderung vorherrschend. Das Vorliegen bzw. das Ausmaß einer Behinderung wird beschrieben als eine Abweichung von der Norm. Dieses Modell ist sehr sachlich und lässt alle anderen Ebenen, die die Behinderung noch betreffen können, wie beispielsweise die Gefühlswelt des Menschen mit Behinderung, außer Acht oder berücksichtigt diese nur in begrenztem Maße. In den 1970er Jahren forderten Behindertenverbände, Behinderung auch in ihrer sozialen Dimension zu betrachten. Das sogenannte soziale Modell der Behinderung, lässt körperliche Eigenschaften unberücksichtigt. Es fokussiert bestimmte soziale Bedingungen und Institutionen, die den Menschen behindern.

Der Auftrag an die Gesellschaft ist im ‚Sozialen Modell‘ ein anspruchsvollerer als im ‚Medizinischen Modell‘. Nicht der einzelne Mensch muss darauf schauen, wie er im Alltag zurechtkommt, die gesamte Gesellschaft hat darauf zu achten, **dass niemand aufgrund seiner Behinderung ausgeschlossen wird**, also dass

niemand behindert wird. Barrierefreie Gestaltung der Umwelt, der öffentlichen Verkehrsmittel und der Informationskanäle sind unter anderem die logische Konsequenz daraus.<sup>36</sup>

Anhänger des sozialen Modells „richten sich kritisch gegen das traditionelle medizinische Modell von Behinderung. Es soll durch ein neues Modell ersetzt werden: durch ein soziales Modell von Behinderung. Das Ausmaß, in dem Behinderung durch das soziale Umfeld bedingt ist, ja, durch dieses Umfeld erst als Phänomen hervorgebracht wird, war bisher zu wenig bewusst.“<sup>37</sup>

Das oben genannte Zitat verdeutlicht, wie klar die Trennung der Modelle von vielen Autoren vorgenommen wird. Das medizinische Modell soll ersetzt werden. Das bedeutet, entweder kann Behinderung medizinisch verstanden werden oder sozial. Diese strikte Trennung kann möglicherweise theoretische Vorteile bringen für die sozial-ethische Reflexion oder im Bildungsbereich. Doch wer mit behinderten Menschen arbeitet, weiß um die Vielfältigkeit ihrer Bedürfnisse. Es ist also einerseits notwendig allen medizinisch-pflegerischen Notwendigkeiten nachzugehen, andererseits den sozialen Bedürfnissen gerecht zu werden. Es gibt noch viele weitere Arten von Bedürfnissen, die ein Mensch haben kann, beispielsweise spirituelle oder psychische.

Eine ganzheitliche Sicht der Bedürfnisse findet sich im Ende der 1970er Jahre erstmals von George L. Engel beschriebenen ‚Biopsychosozialen Modell‘ von Krankheit bzw. Gesundheit. Als Grundlage für dieses Modell dient die Systemtheorie. Jeder Mensch besteht aus mehreren Systemen (Organe, Gewebe, Moleküle, etc.) und ist zugleich Teil komplexerer Einheiten (Familie, Gemeinde, Kultur, Gesellschaft, etc.). Diese Einheiten sind nach ihrer Komplexität hierarchisch geordnet. „Nichts existiert isoliert, alle Ebenen der Organisation sind verbunden, sodass eine Änderung auf einer Ebene im Prinzip auch eine Änderung in den anderen, v.a.

---

<sup>36</sup> Gobiet, Werner/ Rudlof, Peter: Vom Gnadentod zu „Leben wie andere auch“. Menschen mit Behinderung in der Steiermark von 1945 bis 2005, in: Prettenthaler-Ziegerhofer, Anita (Hrsg.): Menschen mit Behinderung. Leben wie andere auch?, Graz: Leykam 2006 (=Grazer Universitätsverlag: Lehrbücher und Skripten, Band1), 13-40, S. 17.

<sup>37</sup> List, Elisabeth: Was ist Behinderung? Theoretische Modelle und praktische Standpunkte; in: Prettenthaler-Ziegerhofer, Anita (Hrsg.): Menschen mit Behinderung. Leben wie andere auch?, Graz: Leykam 2006 (=Grazer Universitätsverlag: Lehrbücher und Skripten, Band1), 31-40, S.31.

den angrenzenden Systemebenen bewirken kann.“<sup>38</sup> Die oben erwähnten Systeme sind miteinander verwoben und stehen in starker Beziehung zueinander. So sind Charaktereigenschaften eines Menschen auch abhängig von seinen biochemischen Prozessen im Gehirn. Die biochemischen Prozesse alleine haben allerdings wenig bis keine Aussagekraft. Denn auch psychologische und soziale Faktoren haben Einfluss auf die Charaktereigenschaften der Person. Jeder Mensch wird als Ganzheit betrachtet. Dies spiegelt sich auch in der Krankheitsdefinition des Modells wieder. „Krankheit stellt sich dann ein, wenn der Organismus die autoregulative Kompetenz zur Bewältigung von auftretenden Störungen auf beliebigen Ebenen des Systems ‚Mensch‘ nicht ausreichend zur Verfügung stellen kann und relevante Regelkreise für die Funktionstüchtigkeit des Individuums überfordert sind bzw. ausfallen.“<sup>39</sup> Krankheitsursachen müssen in allen Bereichen – biologisch, psychologisch und sozial – eruiert werden, auch die Therapie muss ganzheitlich erfolgen.<sup>40</sup> Hierin liegt auch ein Grund, warum Menschen mit Behinderungen oft bestreiten, krank zu sein. Ein Mensch mit einer chronischen Behinderung kann die Einschränkung auf psychologischer und sozialer Ebene kompensieren, sodass kein Krankheitsgefühl besteht. Manche Menschen sind derart kognitiv beeinträchtigt, dass sie gar keine Vorstellung haben, inwieweit sie sich von anderen Menschen unterscheiden könnten.

Diese Kompensations- und Anpassungsfähigkeiten des Menschen finden sich auch in diversen Pflegemodellen wieder. Ich möchte hier kurz das in der Behindertenbetreuung häufig verwendete Pflegemodell anführen: Dorothea Orem besuchte in den 1930er Jahren die Krankenpflegeschule. Ihr Pflegemodell geht von einer eher medizinischen Sichtweise des Menschen aus, es orientiert sich an den Bedürfnissen der zu Pflegenden. Jeder Mensch lernt sich selbst zu versorgen. Wenn allerdings durch Alter und Krankheit Defizite in der Selbstpflege auftauchen, ist es die Aufgabe von professionellen Pflegepersonen diese Defizite auszugleichen mit dem Ziel, dass der zu Pflegende seine Selbständigkeit wieder erlangt. Jeder Mensch bewegt sich also während seines Lebens auf einem Selbstpflegekontinuum auf und ab, er benötigt also einmal mehr und einmal weniger Pflege. Dies mag in der heutigen Zeit banal erscheinen, in den späten 50er Jahren war ihr Modell allerdings beinahe revolutionär.

---

<sup>38</sup> Egger, Josef: Das biopsychosoziale Krankheitsmodell. Grundzüge eines wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnisses von Krankheit, in: Psychologische Medizin. 16/ 2 (2005), 3-12, S. 5.

<sup>39</sup> Ebd., S. 3.

<sup>40</sup> Vgl. ebd., S.4.

Denn die Patientin bzw. der Patient soll demnach nicht als passives, die Pflege erduldetes Wesen betrachtet werden, sondern als eine aktiv handelnde Person, die grundsätzlich zur Selbstpflege fähig ist. Orem spricht in ihrem Modell zudem die erzieherische Komponente der professionellen Pflege an. Unter Erziehung meint sie - und auch das ist neu in der damaligen Zeit - nicht eine Bevormundung, sondern die Weitergabe von Informationen und Beratung von der Pflegekraft zum Patienten, um die Pflege partnerschaftlich gestalten zu können und so gemeinsam eine Verbesserung der Selbstpflegefähigkeit zu erreichen.<sup>41</sup> Pflegeleistungen in Spezialeinrichtungen müssen nicht notwendigerweise negativ gesehen werden, es kann sich durchaus um ein kompensatorisches Umfeld handeln, das negative Gefühle, die mit Behinderungen möglicherweise einhergehen, effektiv in den Hintergrund treten lässt.

Wenn ich nun Behinderung auf die beiden oben genannten sozialen und medizinischen Bedürfniskategorien beschränke, dann handelt es sich, denke ich, auch hierbei um ein Kontinuum zwischen medizinisch-pflegerischen und sozialen Bedürfnissen.

Auch auf Menschen, die nicht behindert sind, trifft es zu, dass sie sich auf einem solchen Kontinuum bewegen. Menschen, die eine medizinische Diagnose erhalten, ziehen sich aus dem sozialen Leben mehr oder weniger zurück. Wenn ein gesunder Mensch krank ist, bleibt er zu Hause. Wenn er wieder gesünder ist, pflegt er wieder mehr soziale Kontakte. Das ganze Leben besteht also aus einem Hin- und Herpendeln zwischen sozialen und medizinischen Bedürfnissen.

Mit den verschiedenen Behinderungen ist es ähnlich. Ein geistig gesunder Mensch, der auf einen Rollstuhl angewiesen ist, benötigt mehr soziale Unterstützung, beispielsweise im Vorhandensein von Niederflurbussen zur Erreichbarkeit seines Arbeitsplatzes. Ein geistig beeinträchtigter Mensch, der neben dem Rollstuhl aufgrund mehrerer gesundheitlicher Einschränkungen auch auf andere Unterstützung angewiesen ist, benötigt in erster Linie medizinisch-pflegerische Versorgung. Ein Mensch, der sich nicht verbal äußern kann, den notwendigen Rollstuhl nicht selbständig erreichen und bedienen kann, inkontinent ist und nicht in der Lage ist selbständig zu essen, bei dem ist der Unterstützungsbedarf essentiell. In diesem Fall gilt es in erster Linie diese Unterstützungsbedürfnisse zu befriedigen. Diese Bedürfnisse zu reihen, also den Standort auf dem Kontinuum zwischen den Modellen zu

---

<sup>41</sup> Vgl. Meleis, Afaf Ibrahim: Pflēgetheorie. Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege. Bern: Verlag Hans Huber 1999, S. 151.

bestimmen, ist nicht als willkürliche Zuschreibung von Wichtigkeiten der Standpunkte zu sehen. Es geht vielmehr darum, dass zuerst die essentiellen Bedürfnisse befriedigt werden müssen, um die soziale Bedürfnisbefriedigung erst zu ermöglichen. Das gilt nicht allein für Menschen mit Behinderungen, sondern für alle Menschen. Meine Erfahrungen werden gestützt durch die theoretische Grundlage des Soziologen Abraham Maslow. Er erstellte die Bedürfnispyramide<sup>42</sup>. Maslow ist dabei von autonomen, gesunden Individuen ausgegangen. Bei der Bedürfnispyramide handelt es sich um ein hilfreiches theoretisches Konstrukt, das die Bedürfnisse in der Lebenswelt verdeutlichen soll. Im alltäglichen Leben sind die Kategorien nicht so klar zu trennen. Wenn Menschen beispielsweise gemeinsam essen, deckt dies nicht nur physiologische sondern auch soziale Bedürfnisse ab. Die Kategorisierung von Bedürfnissen betrifft alle Menschen, also auch jene mit kognitiven Beeinträchtigungen.

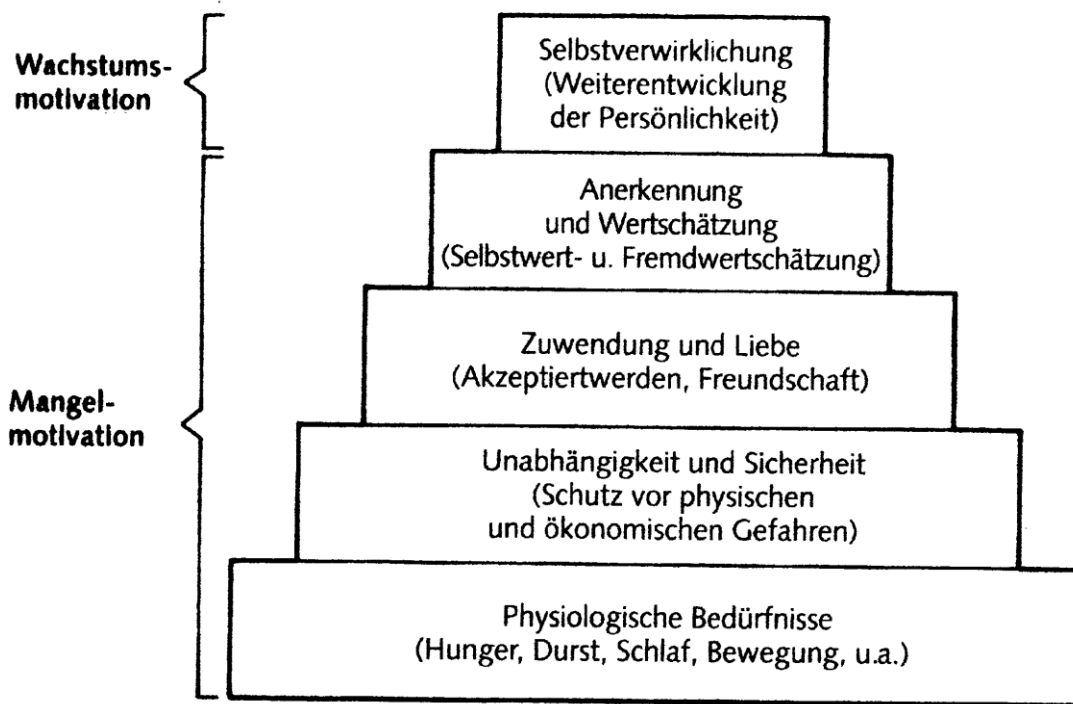


Abb.1 Bedürfnispyramide

Menschliche Grundbedürfnisse sind hierarchisch gegliedert. Die Grundbedürfnisse sind jene, die am dringlichsten befriedigt werden müssen. „Ist ein Mensch von einer schweren,

<sup>42</sup> Wirsing, Kurt: Psychologisches Grundwissen für Altenpflegeberufe. Ein praktisches Lehrbuch. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union<sup>5</sup>2000, S. 54.

schmerzhaften Krankheit betroffen, wird sich sein hauptsächliches Streben hauptsächlich [!] auf die körperliche Genesung und nicht auf Möglichkeiten zur Selbstverwirklichung richten.“<sup>43</sup> Anhand dieser Bedürfnispyramide kann das oben beschriebene Beispiel der Rollstuhlfahrer gut verdeutlicht werden. Es gibt Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, aber die Bedürfnisse der unteren Stufen selbst erfüllen können. Ein kognitiv nicht beeinträchtigter Mensch mit einer Querschnittlähmung braucht eventuell Unterstützung bei der Anerkennung und Wertschätzung. Dazu zähle ich, im Alltag nicht diskriminiert zu werden oder beruflich gleiche Chancen zu haben. Hierbei muss die Gesellschaft die Rahmenbedingungen schaffen.

Menschen, die kognitiv schwer beeinträchtigt sind, brauchen bereits bei der Befriedigung der Grundbedürfnisse, also der physiologischen Bedürfnisse, Unterstützung. Auch hierfür muss die Gesellschaft Sorge tragen.

Bei der Bereitstellung von diversen Wohnformen für Menschen mit Behinderung muss also auf deren Bedürfnisse eingegangen werden. Bei diesem Eingehen auf die Bedürfnisse ist aber Vorsicht geboten. Was ich darunter verstehe, möchte ich im nächsten Punkt erläutern.

### ***3.2. Empathie als Ausgangspunkt***

Menschen gehen häufig von der Annahme aus, sich in Menschen mit Behinderung einfühlen zu können und damit beurteilen zu können, wie die Gesellschaft mit Behinderung umgehen soll. So schreibt Elisabeth List:

Wenn wir das tun, uns in die Situation der Sehbehinderten, Gehörlosen oder Gehbehinderten hineinversetzen, werden wir plötzlich entdecken, wie viel wir mit den Menschen, die mit Behinderung leben, gemeinsam haben: Wir alle sind früher oder später konfrontiert mit den existentiellen Grenzen, die das Leben mit einem gefährdeten, verletzten, defekten oder hinfälligen Körper bedeutet. Wir alle haben den Wunsch, von den Menschen um uns wahrgenommen, akzeptiert und anerkannt zu werden. Und mehr noch: Wir haben den Wunsch, Hilfe zu erhalten, wenn wir sie brauchen, wir möchten Solidarität, Gemeinschaft und Zuwendung erfahren.<sup>44</sup>

---

<sup>43</sup> Ebd., S. 55.

<sup>44</sup> List, Elisabeth: Was ist Behinderung?, S.37.

Es mag bei Menschen mit Körperbehinderungen durchaus möglich sein, dass man versucht sich einzufühlen. Ich kann mich in einen Rollstuhl setzen und versuchen von A nach B zu kommen. Für mich waren solche Selbsterfahrungen immer überraschend, der Respekt vor Menschen, die täglich mit solchen Hilfsmitteln umgehen müssen, steigt.

Johannes Eurich stellt in den Raum, dass die Beurteilung der Lebensqualität für Menschen sehr unterschiedlich sein kann. Er beruft sich auf eine Studie, die die Lebensqualität von Querschnittpatientinnen und -patienten untersuchte. Nur 18% der Pflegepersonen gaben an, dass sie sich über ein Überleben trotz der Angewiesenheit auf einen Rollstuhl freuen würden, von den Patientinnen und Patienten selbst waren es 92%.<sup>45</sup> Auch ich staune immer wieder über den Lebenswillen von Menschen mit massiven Einschränkungen der für Gesunde selbstverständlichen Lebensqualität. Empirische, quantitative Studien zur Lebensqualität sind bei kognitiv eingeschränkten Menschen oft schwer durchzuführen. Häufig müssen also Erfahrungsberichte einzelner Menschen mit Behinderungen, mit denen ein Gespräch möglich ist, genügen. Es ist allerdings Vorsicht geboten, diese Berichte zu verallgemeinern. „Eine ‚Lebenswertbewertung‘ von außen wäre eine unzulässige Diskriminierung.“<sup>46</sup>

Hier stellt sich im Kontext der vorliegenden Arbeit die Frage, ob eine Bewertung der Wohnform von außen zulässig ist? Kann diese Bewertung überhaupt erfolgen? Und wenn ja, in welchem Ausmaß sind die Schlussfolgerungen verifizierbar?

Wie steht es also um die Einfühlung in die Erfahrungswelt von Menschen mit kognitiven Behinderungen? Können wir uns vorstellen, zu leben ohne zu wissen, wie wir heißen oder wo wir sind? Können wir uns vorstellen, Emotionen zu haben, ohne benennen zu können, um welche Gefühle es sich handelt? Können wir uns vorstellen traurig zu sein, ohne es mit irgendjemandem besprechen zu können? Können wir uns vorstellen, nicht zu wissen, was Hunger ist und was die geeignete Maßnahme ist, ein schmerzliches Hungergefühl zu ändern? Können wir uns vorstellen, starke Schmerzen zu haben, ohne verbal um Hilfe bitten zu können? Ich denke, nein.

---

<sup>45</sup> Vgl. Eurich, Johannes: Anthropologische und ethische Aspekte von Behinderung, S. 225.

<sup>46</sup> Graumann Sigrid: Menschenwürde und Behinderung; in: Joerden, Jan/ Hildendorf, Eric/ Thiele, Felix (Hrsg.): Menschenwürde und Medizin. Ein interdisziplinäres Handbuch. Berlin: Duncker & Humblot 2013, 621-633, S.631.

Hierin sehe ich die große Gefahr in der Einnahme extremer Standpunkte. Denn Pauschalurteile können in dieser Thematik nicht gefällt werden.

Franziskus von Heereman beantwortet die Frage, warum Verallgemeinerung so schwer ist, folgendermaßen:

Zum einen, weil der Objektbereich so unüberschaubar groß ist (ein querschnittsgelähmter Ingenieur hat relativ wenig mit einem athletischen 18jährigen Jugendlichen zu tun, der von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen ist [...]). Zum anderen aber, weil die Weisen, mit den objektiv verschiedenen Behinderungen subjektiv umzugehen, auch noch einmal von enormer Verschiedenheit sind. Manche behinderte Menschen leben ganz versöhnt mit ihrer Behinderung, manche verzweifelt, manche wissen gar nicht darum, und andere können über nichts anderes nachdenken.<sup>47</sup>

Es ist unumgänglich, diese Vielfältigkeit innerhalb der Gruppe der Menschen mit Behinderungen wahrzunehmen. In letzter Zeit wird zunehmend darauf Bedacht genommen, dass Menschen mit Behinderung für sich selbst sprechen können, deshalb wurden vielerorts sogenannte Selbstvertretungsgruppen eingeführt. Auch im Johannes von Gott-Pflegezentrum in Kainbach gibt es eine Selbstvertretungsgruppe. Ein Zusammentreffen von Menschen, die ihre Anliegen darlegen und Dinge benennen können, die ihrer Meinung nach geändert werden sollten, ist ein wünschenswertes und wichtiges Angebot von vielen Behinderteneinrichtungen und Behindertenverbänden. Was mir immer wieder auffällt ist, dass in diesen Selbstvertretungsgruppen ausschließlich Menschen teilnehmen, die sprechen können. Was ist beispielsweise mit den vielen Menschen auf meiner Wohneinheit, denen eine verbale Kommunikation nicht möglich ist?

Ein kognitiv nicht beeinträchtigter Mensch mit einer körperlichen Behinderung, der sich auch auf politischer Ebene engagiert, wird die Bedürfnisse von kognitiv beeinträchtigten Personen genauso wenig selbst erfahren können wie nicht behinderte Menschen.

Die vollständige Einfühlung in einen kognitiv beeinträchtigten Menschen mit zusätzlichen Erkrankungen auf psychischer oder somatischer Ebene ist meiner Meinung nach nicht möglich. Ich folgere daraus selbstverständlich nicht, dem anderen empathielos zu begegnen. Der Versuch, sich empathisch zu verhalten, ist eine moralische Pflicht. Doch ob die Erkenntnisse, die ich erhalte, wenn ich versuche, mich in einen anderen hineinzusetzen,

---

<sup>47</sup> Von Heereman, Franziskus: Home Run, S. 196.



der von ihr/ihm erlebten Realität auch wirklich nahe kommen, bleibt bei starken kognitiven Einschränkungen immer unsicher. Zumeist können die Betroffenen meine Interpretationen nicht berichtigen. Welche Vorstellungen ein kognitiv beeinträchtigter Mensch von einem gelungenen Leben hat, bleibt unverifizierbar. Was ist ein würdevolles Leben für einen Menschen, der ohne Unterstützung nicht lebensfähig ist und Autonomie noch nie erfahren hat? Im sechsten Kapitel wird nochmals davon die Rede sein.

### ***3.3. Die emotionale Dimension der Thematik***

Diskussionen zum Thema Behinderung sind meist emotional gefärbt. Viele haben unmittelbaren Kontakt mit behinderten Menschen oder sind selbst von einer Behinderung betroffen. Aber auch nichtbehinderte Menschen, die mit Behinderung in keiner Berührung stehen, beteiligen sich meiner Erfahrung nach rege an solchen Debatten. Ulf Lukan sieht den Grund sehr unverblümt unter anderem darin:

Die Ungleichheit der Lebensbedingungen, die bei der Begegnung zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen deutlich wird aber ohne Erklärung bleibt, erzeugt in Nichtbehinderten oft Gefühle von irrationaler Schuld, von Verunsicherung über die eigene Existenz (ohne solche Einschränkungen), von Inkompetenz und von Ohnmacht; aber sie verfügen auch bei entsprechender Bereitschaft sich mit der ungewohnten Situation auseinander zu setzen über keine angemessenen Strategien, sich moralisch und sozial so zu profilieren, wie es ihr Selbstanspruch einfordert. Diese Ambivalenz führt zu einer Amplifikation negativer Gefühle, welche schließlich dann doch eine Distanzierung zur Folge hat. (Lukrativ für gute Zwecke wird diese Reaktionstendenz bei Spendenaktionen. Es muss aber auch gesehen werden, dass Behinderte zu diesem Zweck zuerst in das Bild einer hilflosen, abhängigen und leidvollen Existenz gerückt werden, damit der Spender dann in dieser trostlosen Dunkelheit ein Licht entzünden kann. Näher kommen sich behinderte und nichtbehinderte Menschen dadurch nicht.)<sup>48</sup>

Der moralische Selbstanspruch ist meist, für Menschen mit Behinderung, die nicht für sich selbst sprechen können, doch das Beste zu wollen. Nur: Was ist in einer wertpluralistischen Gesellschaft das Beste? Was ist für einen Menschen mit Behinderung das Beste, was bedeutet ein gutes Leben zu führen? Egal ob vom medizinischen oder vom sozialen Modell ausgehend,

---

<sup>48</sup> Lukan, Ulf: Was macht Behinderung so „schrecklich interessant“?. Psychodynamische Aspekte in der Begegnung zwischen Mensch mit und ohne Behinderung, in: Prettenthaler-Ziegerhofer, Anita (Hrsg.): Menschen mit Behinderung. Leben wie andere auch?, Graz: Leykam., 2006 (=Grazer Universitätsverlag: Lehrbücher und Skripten, Band1), 41-50, S.49.

kann argumentiert werden, das Gute zu wollen. Ein würdevolles Leben ist in beiden Modellen gefordert.

## 4. Würde von Menschen mit Behinderungen

Wenn es um das Thema Behinderung geht, mischen sich unweigerlich Emotionen in die grundlegend sachliche Diskussion. Viele Menschen haben sich eine gewisse Haltung angeeignet. Es ist wichtig, sich als Diskussionsteilnehmerin bzw. Diskussionsteilnehmer dieser Gefühle bewusst zu sein. Ich möchte dies näher ausführen:

Wie ein kognitiv beeinträchtigter Mensch seine Lebensqualität beurteilt, weiß niemand mit Sicherheit. So kommt es zum Konflikt in der Gesellschaft, denn Individuen haben unterschiedliche Menschenbilder und in Folge dessen schlussfolgern sie auch verschieden. Die verschiedenen Konklusionen bezüglich des Umgangs mit Menschen mit Behinderungen haben ihren Ursprung also in der unterschiedlichen Betrachtung des Menschen und in der Haltung, die der Argumentierende verinnerlicht hat. Dieses Festhalten an den eigenen, emotionsgeladenen Prämissen ist auch bei der Statusfrage von menschlichen Embryonen Thema. So meint Wieland:

[Man] muß beachten, daß eine Konklusion inhaltlich niemals einen Ertrag liefern kann, der über den der Prämissen hinausgeht, aus denen sie abgeleitet wird. Man kann nicht erwarten, außerhalb der rein formalen Disziplinen allein mit logischem Schließen Resultate zu erzielen, deren Inhalt in jeder Hinsicht gänzlich neu wäre.<sup>49</sup>

Ethische Diskussionen zur Statusfrage von Embryonen und von behinderten Menschen sind naturgemäß nicht dieselben. Bei Embryonen stellt sich die Frage, *ob* sie in den Schutzbereich der Menschenwürde aufgenommen werden sollen oder müssen. Bei Menschen mit Behinderungen gestaltet sich die Statusfrage anders, nämlich nicht *ob*, sondern *wie* sie in diesen Schutzbereich fallen. Beiden Diskussionen immanent ist jedoch, dass es egal ist, in welchem Kontext diskutiert wird, ein Argumentierender unterstützt immer die

---

<sup>49</sup> Wieland, Wolfgang: Pro Potentialitätsargument: Moralfähigkeit als Grundlage von Würde und Lebensschutz; in: Damschen, Gregor; Schönecker, Dieter (Hrsg.): Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument, Berlin: Walter de Gruyter 2003, 149-168, S. 150.

Argumentationen, deren Prämissen seiner Haltung, seinem Gewissen entsprechen.  
Untermauert wird meine Beobachtung von Wieland:

So legt es der praktische Umgang mit Argumenten immer wieder nahe, die logische Folgeordnung umzukehren. Das gilt gerade dort, wo man mit logischem Argumentieren nicht nur ein Erkenntnisinteresse befriedigen, sondern zugleich auch Antwort auf normative Fragen finden und damit Entscheidungen im Bereich des individuellen und des kollektiven Handelns legitimieren will. Dann sind es nicht die Prämissen, die am Beginn der logischen Praxis stehen, sondern der Satz, für den man sich stark machen und den man verteidigen will. Für diesen Zweck fahndet man nach Argumenten, die diesen Satz stützen können. In solchen Fällen erschließt man nicht aus gegebenen Prämissen eine Konklusion, sondern man geht für einen bereits vorliegenden, zur Konklusion bestimmten Satz auf die Suche nach Prämissen, aus denen er sich ableiten lässt.<sup>50</sup>

Auch in der Debatte um den moralischen Status von Menschen mit Behinderungen und dessen Auswirkungen auf den Lebens- und Würdeschutz ist immer wieder festzustellen, dass alle ethischen Positionen versuchen, den Besitz eines moralischen Status für behinderte Menschen zu verteidigen.

Siegrid Graumann beschreibt vier ethische Positionen aus denen der Status des behinderten Menschen betrachtet werden kann:

#### ***4.1. Positionen mit einer utilitaristischen Betrachtungsweise***

Der Utilitarismus ist bekannt dafür, dass gut ist, was Glück maximiert und Leiden verringert. Der moralische Status ist abhängig von der Fähigkeit, Interesse zu haben am eigenen Überleben und an der Reduktion von Leid. Diese Interessen setzen Vertreter dieser Positionen in Bezug zur Zukunft: „[B]ehinderte Menschen mit starken kognitiven Beeinträchtigungen aber hätten keine Vorstellung über die Zukunft und können keine darauf bezogene Wünsche und Interessen ausbilden. Daher würde auch kein Unrecht geschehen, wenn man sie schmerzfrei töten würde.“<sup>51</sup> Diese Betrachtungsweise führt bei allen meinen Arbeitskollegen zu emotionaler Unsicherheit. Vor allem bei utilitaristischen Nutzenüberlegungen kann die Konklusion nur negativ ausfallen. Manche kognitiv beeinträchtigte Menschen können keinen

---

<sup>50</sup> Wieland: Pro Potentialitätsargument, S. 150.

<sup>51</sup> Graumann Sigrid: Menschenwürde und Behinderung; in: Joerden, Jan/ Hildendorf, Eric/ Thiele, Felix (Hrsg.): Menschenwürde und Medizin. Ein interdisziplinäres Handbuch. Berlin: Duncker & Humblot 2013, S. 620.

oder nur geringe Leistungen für die Gesellschaft erbringen. In dem Teil der Gesellschaft, die sich für Menschen ohne Selbstschutzzfähigkeit stark macht, wird die utilitaristische Position mit ihren Folgen bzw. Konklusionen als abwertend erlebt. Hier bringt aber der Utilitarismus selbst einen weiteren Denkansatz. Denn wenn Dritte ein Interesse am Überleben eines Menschen haben, ist seine Würde schützenswert.<sup>52</sup>

Der Utilitarismus bezieht alle Menschen in die Interessenberechnung ein. Und es gibt durchaus Menschen, die starkes Interesse am Weiterleben von Menschen mit Behinderung haben. Gerade Mütter von beeinträchtigten Kindern können eine außergewöhnlich enge Bindung zu ihren Kindern aufbauen. Zudem hat jeder, der durch die Arbeit mit beeinträchtigten Menschen seinen Lebensunterhalt verdient, ein Interesse an deren Überleben. Weiters haben kognitiv beeinträchtigte Menschen meist einen individuellen Zugang zu Lebenszufriedenheit, zu Gesundheit und Krankheit, von dem die Gesellschaft durchaus lernen kann.

Dennoch handelt es sich hierbei um eine schwache Absicherung, die gefährlich eng an (zufällig) vorhandene Interessen Dritter geknüpft wird.

#### ***4.2. Positionen mit kontraktualistischer Betrachtungsweise***

Hierbei ist für den moralischen Status die Kooperationsfähigkeit ausschlaggebend. Die kontraktualistischen Ethiken gehen von einer fiktiven Vertragssituation aus, in der sich alle Parteien aufgrund rationaler Nutzenüberlegungen für die Nicht-Schädigung des anderen entscheiden. Nicht alle kognitiv beeinträchtigten Personen können sich allerdings immer daran halten, manche können sich beispielsweise nicht an das Verbot physischer Gewalt halten, da sie Auswirkungen von Gewalt nicht abschätzen können. Verlieren sie also den moralischen Status? Es gibt Vertreter dieser Positionen, die Menschen mit Behinderungen schützen wollen, indem sie sich auf die soziale Verbundenheit berufen, oder sie machen deutlich, dass auch alle im Moment gesunden Menschen, ihre Kooperationsfähigkeit durch Krankheit oder Unfall verlieren können. Graumann kritisiert die nicht vorhandene moralphilosophische Begründung.<sup>53</sup>

---

<sup>52</sup> Vgl. ebd., S. 620.

<sup>53</sup> Vgl. ebd., S. 620f.

Ich sehe hierbei den Wunsch, ohne Änderung der Prämisse trotzdem auf die gewünschte Konklusion zu kommen. Doch gerade im lebensweltlichen Kontext ist dieser Zukunftsgedanke von Bedeutung. Ich habe es in Gesprächen bereits erlebt, dass der Gedanke an eine eigene Zukunft mit Pflegebedürftigkeit bei Menschen emotionale Änderungen der Denkweisen hin zu mehr Anteilnahme bewirkt.

### ***4.3. Positionen mit deontologischer Betrachtungsweise***

Deontologische Ethiken sehen den Grund der menschlichen Würde und deren Schutz in der menschlichen Autonomie, Handlungsfähigkeit oder in der Fähigkeit zu rationaler Kommunikation. Menschen mit Behinderung sind dazu aber häufig nicht fähig. Viele von den Menschen mit mehrfachen Behinderungen sind überhaupt nicht in der Lage, verbal zu kommunizieren. Viele die sprechen können, können Dinge nicht richtig benennen und somit auch keine vernunftgeleiteten Handlungsentscheidungen treffen. Ich denke hier an Menschen, die Putzmittel trinken, weil sie die Vergiftungsgefahr nicht einschätzen können. Von Handlungsfähigkeit im genannten Sinne kann also nicht gesprochen werden. Das bedeutet, kognitiv beeinträchtigte Menschen haben im deontologischen Sinne keinen moralischen Status und genießen somit auch keine zu schützende Würde. Auch hier versuchen Vertreter dieser Position wie in der kontraktualistischen Denkrichtung, den behinderten Menschen als Besitzer eines moralischen Status zu verteidigen, indem sie ebenfalls das Gedankenkonstrukt aufbauen, dass jeder gesunde Mensch seine rationalen Fähigkeiten verlieren kann.<sup>54</sup>

Doch die deontologische Position gilt es näher zu betrachten, zumal der Begriff der Autonomie in dieser Thematik von besonderer Bedeutung ist. Ich werde im nächsten Kapitel noch darauf eingehen.

### ***4.4. Positionen mit einer Betrachtungsweise der Gattungszugehörigkeit***

Ähnlich wie das Speziesargument bei ethischen Fragen am Lebensanfang sehen die Vertreter dieser Position den moralischen Status behinderter Menschen in ihrer bloßen

---

<sup>54</sup> Vgl. ebd., S. 622.

Gattungszugehörigkeit. Die biologische Tatsache, Mensch zu sein, ist ausreichend, Würde zu besitzen und das Recht auf Lebensschutz.<sup>55</sup>

Diese vier philosophischen Denkrichtungen sind aber zur Beantwortung der konkreten Frage nach einer Würde-schützenden Wohnform für Menschen mit Behinderung zu weit.

Dieser Würdebegriff kann in der Diskussion um die idealen Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung nicht verwendet werden.

Das Prinzip der Menschenwürde kann nicht die vielfältigen Einzelprobleme des menschlichen Zusammenlebens entscheiden, das läßt sich aus ihm nicht einfach deduzieren. Man kann nicht einfach sagen, was menschenunwürdig und was menschenwürdig ist. [...] Sie [die Menschenwürde] kann nur verstanden werden als die elementare Sicherung der Existenzbedingungen des Menschen in seiner Welt. Garantiert werden soll damit nicht alles erdenkbare Gute, Nützliche und Wünschbare, sondern nur das Elementare, die Subjektstellung des Menschen als Person, der nicht zur bloßen Sache für einen anderen ‚herabgewürdigt‘ werden kann. Sicher ist die Menschenwürde kein Ersatz für ein konkret zu gestaltendes Sozialprogramm, das bestimmte Konzepte für die Wirtschafts- und Arbeitswelt liefert.<sup>56</sup>

Trotz alledem soll freilich die Würde jedes Menschen geachtet werden. In der Begegnung mit behinderten Menschen ist dies von großer Bedeutung. Was dies konkret bedeutet, gilt es sorgfältig zu klären.

## **5. Würde im Kontext behindertengerechter Spezialeinrichtungen**

Im Qualitätssicherungskatalog für Einrichtungen des stationären Wohnens gibt es unter anderem die Frage, ob sich alle Bewohnerinnen und Bewohner das Essen selbst auswählen können. Ich bin damals erschrocken und war sehr selbstkritisch, weil dies bei uns im Alltag keine Beachtung fand. Ich ging also sehr motiviert an die Sache heran, schließlich ist Autonomie ein zu beachtendes Gut. Auf dem von mir verantworteten Wohnbereich sollte die Menüwahl fortan bewohnergesteuert sein. Aber meine guten Vorsätze konnten nicht in die Tat umgesetzt werden, denn von den 30 Bewohnerinnen und Bewohnern konnten nur zwei bekunden, was sie essen möchten. Diese beiden kennen allerdings die Namen der meisten

---

<sup>55</sup> Vgl. ebd., S.622.

<sup>56</sup> Schreiber, Hans-Ludwig: Die Würde des Menschen, in: Borsi, Gabriele (Hrsg.): Die Würde des Menschen im psychiatrischen Alltag. Göttingen: Verlag Vandenhoeck & Ruprecht 2006, 15-23, S. 20.

Speisen nicht. Sie können also nicht benennen, was sie am nächsten Tag bestellt haben möchten. Wir sind also bei der bestehenden Routine geblieben, dass diesen beiden Bewohnern das Essen gezeigt wird und sie mit dem Finger deuten: „Das da.“

Für gesunde Menschen ist die Autonomie eine sehr konkrete Vorstellung. Im Falle einer Operation möchte ich auf diese oder jene Art aufgeklärt werden. Diese konkreten Wünsche bzgl. der Wahrung des Autonomierechts werden auch im Patientenverfügungsgesetz deutlich.<sup>57</sup> Viele Menschen haben konkrete Vorstellungen, wie ein Leben gestaltet sein muss, um als würdevoll zu gelten. Doch das oben genannte Beispiel zeigt auf, dass kognitiv beeinträchtigte Menschen oft keinen vergleichbaren Bezug zur eigenen Autonomie besitzen. Manche empfinden Autonomie nicht als notwendige Bedingung für die Anerkennung der persönlichen Würde. Bei diesen Menschen untersteht die Menüwahl dem Fürsorgeprinzip.

Um wieder auf den Begriff der Würde zurückzukommen, möchte ich also nochmals klar betonen, dass die Kriterien für ein gutes Leben nicht für jeden Menschen dieselben sind. Die vier medizinethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress – respect for autonomy, nonmaleficence, beneficence und justice (Autonomie, Nicht-Schaden, Fürsorge und Gerechtigkeit) – eignen sich meiner Meinung nach gut, um die Würde im gewöhnlichen medizinischen Kontext zu reflektieren. Hierbei müssen also die vier Prinzipien nach den in Kapitel 2 beschriebenen Bedürfnissen individuell gereiht werden. Niemand kann für einen Menschen mit kognitiver Behinderung, den er nicht kennt, die Prinzipien reihen und gewichten.

### ***5.1. Medizinethische Prinzipien und ihre praktische Bedeutung***

„Beauchamp und Childress schlagen die Anwendung vier so genannter ‚mittlerer Prinzipien‘ vor. Mittlere Prinzipien sind prima facie gültig, hierarchisch gleichwertig und müssen in der Praxis gegeneinander abgewogen werden.“<sup>58</sup>

---

<sup>57</sup> Vgl. Patientenverfügungsgesetz, in:

<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004723>  
[abgerufen am 22.6.2015].

<sup>58</sup> Fölsch, Doris: Ethik in der Pflegepraxis. Anwendungen moralischer Prinzipien im Pflegealltag. Wien: Facultas Verlag 2008, S. 35.

Die beiden Autoren präzisieren: „The set of pivotal moral principles defended in this book functions as an analytical framework of general norms derived from the common morality that form a suitable starting point for biomedical ethics. These principles are general guidelines for the formulation of more specific rules“.<sup>59</sup> Für Beauchamp und Childress sind Normen, Werte und Richtlinien nicht absolut. Es kann immer wieder zu Situationen kommen, in denen moralische Gebote gerechtfertigt geändert werden müssen. Als Beispiel führen sie an, dass lügen erlaubt ist, wenn damit das Leben eines anderen Menschen gerettet werden kann. „Principles, rules, obligations, and rights are not rigid or absolute standards that allow no compromise“.<sup>60</sup> Wir leben in einer Gesellschaft, in der viele verschiedene Moralgemeinschaften nebeneinander existieren. Auch Berufsgruppen haben verschiedene ihnen innewohnende Normenbereiche. Die medizinethischen Prinzipien sollen diskursanregend und handlungsleitend für Gesundheitsberufe sein. Denn nicht alle Situationen, mit denen man im Laufe eines Berufslebens konfrontiert wird, können in der Ausbildung vorbereitet werden.

Wie oben bereits erwähnt, kommt es in der Betreuung kognitiv und körperlich beeinträchtigter Menschen immer wieder zum Konflikt zwischen den medizinethischen Prinzipien. In meinem beruflichen Kontext mache ich oft Erfahrungen, die dies verdeutlichen. Ein Streitpunkt meiner Teammitglieder war beispielsweise die Gabe von Süßigkeiten an kognitiv eingeschränkte Diabetiker. Die einen meinen, wir sind für die Gesundheitsvorsorge verantwortlich, da behinderte Menschen selbst nicht in der Lage sind, für ihr Wohl zu sorgen. Die Gabe von Süßigkeiten ist eine grobe Pflichtverletzung und Unrecht den Pflegebedürftigen gegenüber. Die anderen messen Süßigkeiten eine große Bedeutung zu, um eine hohe Lebensqualität zu erreichen für Menschen, die diese Lebensqualität selbst nicht beeinflussen können. Für diese Pro-Süßigkeiten-Fraktion stellt wiederum der Vorenthalt eine Pflichtverletzung im beruflichen Handeln dar. Hier helfen keine Autoritätsargumente oder naturwissenschaftliche Berechnungen weiter. Die Lösung muss im Dialog gefunden werden. Für diesen Dialog ist es wichtig, die richtige Sprache zu finden, und dazu eignen sich die medizinethischen Prinzipien.

Meiner Erfahrung nach handelt es sich bei Konflikten, die in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Behinderungen auftauchen, meist um Konflikte der Prinzipien Fürsorge und Autonomie. „Nonmaleficence and beneficence have played a central historical role in medical

---

<sup>59</sup> Beauchamp, Tom/Childress, James: Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford Univ. Press <sup>7</sup>2013, S.13.

<sup>60</sup> Ebd., S. 15.



ethics. By contrast, respect for autonomy and justice were neglected in traditional medical ethics and have risen to prominence only recently.<sup>61</sup> Im 19. Jahrhundert waren die Prinzipien der Fürsorge und des Nicht-Schadens sogar grundlegend dafür, dass Patienten nicht autonom entscheiden sollten. Dies hat sich stark verändert.<sup>62</sup> Wir leben in einer Gesellschaft in der der Wert der Autonomie sehr hoch gehalten wird.

Die vier Prinzipien halfen mir immer wieder, moralische Unsicherheiten im Pflegealltag besser benennen zu können und das eigene Handeln kritisch zu reflektieren. Auch die Frage nach dem Vor- bzw. Nachteil von Spezialeinrichtungen für die Behindertenbetreuung soll nun anhand dieser Kriterien beleuchtet werden.

## **5.2. Nicht-Schaden**

Auf den ersten Blick erscheint das Prinzip des Nicht-Schadens selbstverständlich und überflüssig. Es kann davon ausgegangen werden, dass Menschen andere vor Schaden bewahren wollen.<sup>63</sup>

Aber können Institutionen ihrer Größe wegen Schaden an einzelnen Bewohnern verursachen? Ich denke, dass gerade die Auflösung aller Großeinrichtungen Schaden anrichten würde.

Um diese Aussage zu untermauern, möchte ich zwei Fallbeispiele aus meiner Erfahrung schildern:

Im Pflegezentrum Kainbach ging die Anfrage ein, ob wir einen dreijährigen Kärntner aufnehmen könnten. Die Anfrage kam von einem kärntnerischen Krankenhaus, dessen Intensivstation das Kind seit über einem Jahr betreute. Der Bub war im Alter von eineinhalb Jahren im Schwimmbad der Eltern ertrunken und war seitdem im Wachkoma. In Kärnten erklärte sich kein Pflegeheim bereit, das Kind aufzunehmen, da es einen erhöhten medizinischen Betreuungsaufwand gab. Der Wachkomapatient hatte ein Tracheostoma, also einen künstlichen Ausgang der Luftröhre am Hals. Dieser musste immer wieder freigehalten werden, da er von Lungensekret verstopft wurde. Dazu wird dieses Sekret abgesaugt. Die Sorge um die Atmung war groß, weshalb ein Überwachungsgerät angebracht wurde, das bei Abfallen der Sauerstoffsättigung im Blut sofort Alarm schlug. Das Überwachungsgerät

---

<sup>61</sup> Ebd., S. 13.

<sup>62</sup> Vgl. ebd., S. 13.

<sup>63</sup> Vgl. Fölsch: Ethik in der Pflegepraxis, S. 126.

konnte völlig schmerzfrei am Finger des Buben angebracht werden. Zudem hatte er eine PEG-Sonde zur künstlichen Ernährung. Die Betreuung eines so kleinen Patienten war für uns eine große Herausforderung. Die Entscheidung von anderen Pflegeheimen, ihn nicht aufzunehmen, war für das Betreuungsteam nachvollziehbar. Vor allem für Mitarbeiter, die selbst Kinder in diesem Alter hatten, bedeutete die Betreuung eine massive emotionale Herausforderung. Ständige Sorge begleitete die Pflege. Einen Mediziner in sofort erreichbarer Nähe zu wissen, machte die Aufnahme überhaupt erst möglich. Es kam zu einer Situation, die dies nochmals verdeutlicht. Durch die intensive Überwachung bemerkten wir an Puls und Atmung, dass der nicht verbal kommunikationsfähige Bewohner, Schmerzen haben musste. Durch einen Blasenultraschall, der bei uns im Gegensatz zu anderen Wohnformen üblich bzw. möglich ist, kamen wir darauf, dass seine Harnblase zu voll war. Er hatte eine Harnsperrung, die mit massiven Schmerzen einhergeht. Diese Harnsperrung konnte dann rasch behoben werden. Medizinisch kompetente Hilfe war also notwendig. Gerade für Schmerzpatienten, die sich verbal nicht äußern können, ist medizinisch geschultes Personal von größter Wichtigkeit. Es wäre fatal, nicht erkennen zu können, warum es einem Menschen nicht gut geht. Hierbei wird die eingangs erwähnte Problematik bzgl. der Sichtweisen auf Behinderung deutlich. Es wäre mitunter sogar verhängnisvoll, in so einem Fall nur die soziale Komponente in der Behindertenbetreuung zu sehen.

Dieses Beispiel macht deutlich, warum ich denke, Großeinrichtungen bzw. medizinisch-pflegerische Betreuung sind unbedingt zu gewährleisten. Hat nicht der Staat sogar die moralische Verpflichtung, Großeinrichtungen mit medizinischem Schwerpunkt zur Verfügung zu stellen?

Genauso muss das Recht zu leben von Neugeborenen mit einer angeborenen Beeinträchtigung und von Kindern und Erwachsenen mit starken kognitiven Beeinträchtigungen als Menschenrecht auf medizinische Lebenshilfe in Abhängigkeit von ihrer konkreten Bedürftigkeit und Lebenssituation verstanden werden. Wenn allen Menschen, unabhängig davon, ob sie eine Beeinträchtigung haben oder mit der Anlage für eine solche geboren wurden oder nicht, ein Menschenrecht auf Leben zuerkannt werden muss, ist es die Aufgabe des Staates, zu gewährleisten, dass die damit menschenrechtlich geforderte medizinische Lebenshilfe auch tatsächlich geleistet werden kann und geleistet wird.<sup>64</sup>

---

<sup>64</sup> Graumann: Menschenwürde und Behinderung, S. 630.

Kleine Wohnformen mit ausschließlich pädagogischem Personal sind für Menschen mit derartigen Behinderungen nicht ausgestattet. So schreibt die Chance B in Gleisdorf auf ihrer Homepage, dass sie Menschen mit derartigen Erkrankungen, also kranke behinderte Menschen, nicht aufnehmen können. „Menschen mit einer psychischen Erkrankung, erhöhten medizinischen Bedarf und Fremd- oder Selbstgefährdungstendenzen können wir leider keinen Wohnplatz anbieten.“<sup>65</sup>

Mir kommt also folgende Frage in den Sinn: Wo sollen chronisch kranke Menschen mit Behinderung untergebracht werden? Jeder Mensch, der aus welchen Gründen auch immer auf Pflege angewiesen ist, hat das Recht in einem Pflegeheim aufgenommen zu werden. Gilt dieses Recht nicht auch für Menschen mit Behinderungen?

Die Unterbringung in einer Großeinrichtung abzulehnen ist eine Seite, die durchaus ihre Berechtigung hat, denn es gibt viele Menschen mit Behinderungen, die die Großeinrichtung nicht brauchen. Die andere Seite ist die, jeden biomedizinischen Fortschritt, jegliche medizinisch-pflegerische Betreuung von vornherein abzulehnen. Diese Anschauung, die ihren Ausgang in der Antipsychiatrie hatte, ist in der Gesellschaft durchaus verbreitet. Aber auch diese extreme Ablehnung kann eine Würdeverletzung darstellen.<sup>66</sup> Es gibt also Menschen mit Behinderungen, die eine Großeinrichtung zur Abdeckung ihrer Grundbedürfnisse benötigen. Wenn solche Einrichtungen geschlossen werden würden, würde manchen Menschen die grundlegende Lebensmöglichkeit entzogen werden.

Ich möchte nun zum zweiten Fallbeispiel kommen, das ich angekündigt habe:

Wir wurden zu den Barmherzigen Brüdern nach Linz gerufen. Dort empfing uns ein etwa vierzigjähriger Mann, der verzweifelt eine Betreuung für seinen Vater suchte. Der Vater war aufgrund mehrerer Schlaganfälle plötzlich aus seinem selbständigen berufstätigen Leben gerissen worden. Das Gehirn hatte solchen Schaden genommen, dass der Mann blind, taub und sprechunfähig geworden war. Er war vollständig mobil. Das hatte zur Folge, dass der Mann völlig orientierungslos umherirrte. Er verschüttete immer wieder Trinkbecher und dergleichen, urinierte überall im Zimmer, da er die Toilette nicht fand. Der Mann öffnete das Fenster und konnte noch rechtzeitig vom Versuch hinauszuklettern abgehalten werden. Er konnte nicht wissen, dass er sich im fünften Stock befand. Seine Orientierungslosigkeit lies

---

<sup>65</sup> Vollzeitbetreutes Wohnen der ChanceB, in: <http://www.chanceb.at/index.php?seitenId=8&leistungenId=59>, [abgerufen am 13.1.2015].

<sup>66</sup> Vgl. Eurich: Anthropologische und ethische Aspekte von Behinderung, S. 232.

ihn immer wieder aggressiv werden. So öffnete er die Tür seines Kleiderschranks und konnte aber nicht hindurchgehen, worauf er die Türe aus den Angeln riss. Tag und Nacht konnte er nicht mehr unterscheiden. Er benötigte auch nachts ständige Aufmerksamkeit zum Schutz vor Gefahren. Niemals war er gegenüber Menschen aggressiv, was für eine Art der Orientierung sprach. Er reagierte sichtlich positiv auf Berührungen, was den Leidensdruck des Sohnes zusätzlich erhöhte. Im gesamten Bundesland gab es keine Wohneinrichtung, die zu einer Aufnahme bereit war. Er kam ins Johannes von Gott-Pflegezentrum und konnte sich durch Orientierungstraining gut einleben. Was hätte der Sohn gemacht, wenn es für dieses Klientel keine Einrichtung gäbe?

Aber nicht nur medizinisch-pflegerische Besonderheiten machen eine Aufnahme in einer Großeinrichtung notwendig und unabdingbar. Es können auch soziale Bedürfnisse sein, wie ich mit folgendem beruflich erlebten Beispiel darstellen möchte:

Eine Mutter betreut ihre zwei Söhne, die beide mit einer Behinderung geboren wurden, zu Hause. Durch einen Unfall erleidet sie eine Verletzung, die es ihre unmöglich macht, die Pflege ihrer Kinder weiterzuführen. Beide Söhne werden mit ihr im Krankenhaus aufgenommen, allerdings ohne Indikation. Eine akute Aufnahme von Menschen mit Behinderungen ist in kleinen Einrichtungen meist nicht möglich, da die Betten belegt sind. In der Großeinrichtung stand ein Zweibettzimmer für die Brüder zur Verfügung. Hier liegt ein Vorteil der Großeinrichtungen, der so nicht erahnt wird, sie sind manchmal flexibler.

Ich habe oben gefragt, ob nicht sogar der Staat die Verpflichtung hat, Betreuung in Großeinrichtungen anzubieten. Hier schreibt Ralph Stoecker zu Aufnahmen in der Psychiatrie folgendes:

Man kann sich natürlich auf den extremen Standpunkt stellen, dass die Bedrohungen für die Patientenwürde so groß und unvermeidlich seien, dass es niemals zulässig wäre, jemanden gegen seinen Willen in einer psychiatrischen Klinik unterzubringen und dort zu einer Behandlung zu zwingen. Ich bezweifle aber, dass das wirklich eine ethisch konsistente Position ist. Gerade die gesellschaftliche Entfremdung, die eine schwere und lang andauernde psychische Krankheit mit sich bringen kann, und der nicht selten damit verbundene soziale Abstieg werfen vielmehr die Frage auf, ob nicht auch eine solche Zurückhaltung

einer fundamentalen Pflicht widerspricht, der Verpflichtung, sich in der Not für die Würde anderer Menschen einzusetzen.<sup>67</sup>

Spezialeinrichtungen in der Behindertenbetreuung sind selbstverständlich nicht direkt mit psychiatrischen Kliniken vergleichbar. Wenn die Entscheidung über die Aufnahme jedoch von dritten gefällt werden muss, weil die Autonomiefähigkeit aus diversen Gründen reduziert ist, sind die Aufnahmebedingungen selbst ähnlich und vergleichbar.

Auch Johannes Eurich fordert „Lebensbedingungen und Unterstützungssettings so zu gestalten, dass sie jeweils den Lebensformen des Einzelnen angepasst sind. Denn letztlich geht es darum, Menschen so in ihrer Lebensführung zu unterstützen, dass sie in ihrer jeweiligen Situation die bestmögliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben realisieren können.“<sup>68</sup> Manchmal bedarf es wohl auch der speziellen Qualifikation einer Großeinrichtung, um dies zu realisieren.

Wenn es also eine Tatsache ist, dass es Menschen mit Behinderungen gibt, die zusätzlich krank sind, stellt eine Großeinrichtung ein wichtiges Unterstützungssetting dar. Wie im Fall des dreijährigen Wachkomakindes, stellt die Großeinrichtung für diesen Menschen die bestmögliche Teilhabe an der Gesellschaft dar, denn als Alternative käme nur eine Intensivstation in Frage. Die bessere Teilhabe ist im Vergleich zu einer Intensivstation unter anderem dadurch offensichtlich: Die Eltern müssen sich nicht an Besuchszeiten halten. Sie können rund um die Uhr bei ihrem Kind sein. Die Umgebung unterliegt nicht so strengen (hygienischen) Vorgaben wie in einer Krankenanstalt und kann eher individuell gestaltet werden.

### **5.3. *Autonomie***

In den Debatten um die Betreuung von Menschen mit Behinderungen kommen die Prinzipien Autonomie und Fürsorge immer wieder in Konflikt, beziehungsweise wird meist aus der einen oder anderen Richtung argumentiert. Wie oben bereits erwähnt, sind die beiden Prinzipien also eng verwoben. Ich versuche, trotzdem eine gewisse Trennung durchzuführen.

---

<sup>67</sup> Stoecker, Ralf: Menschenwürde und Psychiatrie; in: Joerden, Jan/ Hildendorf, Eric/ Thiele, Felix (Hrsg.): Menschenwürde und Medizin. Ein interdisziplinäres Handbuch. Berlin: Duncker & Humblot 2013, 571-590, S. 585.

<sup>68</sup> Eurich: Anthropologische und ethische Aspekte von Behinderung, S. 232.

Das Prinzip der Autonomie muss unbedingt vor der Fürsorge näher betrachtet werden, da die Selbstbestimmung einen bedeutenden Begriff in Diskussionen über die Fürsorge darstellt.

The word *autonomy*, derived from the Greek *autos* ('self') and *nomos* ('rule,' governance,' or 'law'), originally referred to the self-rule or self-governance of independent city-states. *Autonomy* has since been extended to individuals, but the precise meaning of the term is disputed. At a minimum, personal autonomy encompasses self-rule that is free from both controlling interference by others and limitations that prevent meaningful choice, such as inadequate understanding.<sup>69</sup>

Autonomie soll nicht als universelles Konzept betrachtet werden, sondern nur in Teilbereichen, die gerade zu beleuchten sind. „The principle of respect for the autonomous choices of persons runs as deep in the common morality as any principle, but determining its nature, scope, or strength requires careful analysis.“<sup>70</sup> Die persönliche Einstellung zur Autonomie ist auch abhängig vom persönlichen, kulturellen Hintergrund.<sup>71</sup> Wie also sieht Autonomie aus im Hinblick auf Menschen mit Behinderungen?

Ich vermute, dass jeder kognitiv nicht eingeschränkte Mensch eine individuelle Vorstellung von Autonomie hat. „Autonomie [...] bezieht sich auf die Fähigkeit des Menschen, für sich und sein Wohl entscheiden zu können.“<sup>72</sup>

Wie in diesem Zitat deutlich wird, müssen gewisse Fähigkeiten vorhanden sein, um autonom entscheiden zu können. Auch Beauchamp and Childress führen zwei Bedingungen an, um autonom handeln zu können: „*liberty* (independence from controlling influences) and *agency* (capacity for intentional action).“<sup>73</sup> Die Fähigkeiten eines Menschen bzgl. seiner Autonomie sind wichtig, denn „no theory of autonomy is acceptable if it presents an ideal beyond the reach of ordinary, competent agents and choosers.“<sup>74</sup> Welche Autonomie ist also für Menschen mit schweren Behinderungen erreichbar, nach welchen Kriterien werden autonome Entscheidungen getroffen?

Bettina Schöne-Seifert listet folgende Kriterien auf, die eine Entscheidung zu einer autonom getroffenen Entscheidung machen:

---

<sup>69</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 101.

<sup>70</sup> Ebd., S. 101.

<sup>71</sup> Vgl. ebd., S. 101.

<sup>72</sup> Fölsch: Ethik in der Pflegepraxis, S. 37.

<sup>73</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 102.

<sup>74</sup> Ebd., S. 104.

- (1) Die Entscheidung muss absichtlich erfolgen.
- (2) Der Mensch, der entscheidet, muss dazu fähig sein.
- (3) Der Mensch, der entscheidet, muss die relevanten Dinge verstehen.
- (4) Der Mensch, der entscheidet, muss frei von Zwang eines anderen sein.<sup>75</sup>

Bettina Schöne-Seifert orientiert sich an Beauchamp und Childress, die folgende Bedingungen für eine autonom getroffene Entscheidung als notwendig erachten: „We analyze autonomous action in terms of normal choosers who act (1) intentionally, (2) with understanding, and (3) without controlling influences that determine their action.“<sup>76</sup> Auch Ralph Stoecker lehnt sich an Beauchamp und Childress an, wenn er die Kriterien wie folgt benennt:

Eine Person hat ihre aufgeklärte Einwilligung zu einer medizinischen Maßnahme gegeben, wenn sie erstens über alle relevanten Umstände ihrer Situation aufgeklärt wurde und sich zweitens für eine der empfohlenen Handlungsoptionen entschieden hat, vorausgesetzt drittens, dass sie in der Lage war, die Aufklärung wirklich zu verstehen, und die Entscheidung viertens nicht unter dem beherrschendem Einfluss anderer Menschen oder unter Zwang getroffen hat.<sup>77</sup>

Beide Auflistungen vergessen eine weitere wichtige Fähigkeit, nämlich die, sich mitteilen zu können. Es gibt Menschen deren Behinderungen sich so gestalten, dass sie sehr wohl alle oben genannten Fähigkeiten mitbringen, aber schlichtweg nicht sprechen können.

Die beiden oben angeführten Zitate bedeuten, Autonomie ist an bestimmte Fähigkeiten geknüpft, die Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft nicht besitzen. Die Autonomiefähigkeit in gewisse Bereiche zu unterteilen, macht es möglich, die Einzelbereiche zu beurteilen und die Summe als generelle Autonomiefähigkeit darzustellen. Ich meine damit, dass sich auch Autonomiefähigkeit auf einem Kontinuum bewegt – und das bei allen Menschen. Zwischen vollständig und nicht zur Autonomie fähig, liegen viele Abstufungen. “However, acts can satisfy both the conditions of understanding and absence of controlling influence to a greater or lesser extent. For example, threats can be more or less severe; understanding can be more or less complete; and mental illness can be more or less

---

<sup>75</sup> Vgl. Schöne-Seifert, Bettina: Paternalismus. Zu seiner ethischen Rechtfertigung in Medizin und Psychiatrie; in: Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 14 (2009), 107 – 127, S. 115.

<sup>76</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 104.

<sup>77</sup> Stoecker: Menschenwürde und Psychiatrie. 2013, S. 580.

controlling. [...] Acts therefore can be autonomous by degrees, as a function of satisfying these two conditions of understanding and voluntariness to different degrees.<sup>78</sup>

Gesunde Menschen, die vor einer Operation große Angst haben, hören beim Aufklärungsgespräch nicht immer konzentriert zu. Sind sie dann beim Unterschreiben des informed consent immer vollständig autonomiefähig? Gibt es überhaupt einen gänzlich autonomiefähigen Menschen?

Auch Siegrid Graumann beurteilt jeden Menschen als verletzliches Wesen, dessen Autonomiefähigkeit jederzeit eingeschränkt werden kann. Die Gegenpole *autonom* und *nicht-autonom* sind nicht immer durch klare Grenzen unterscheidbar.<sup>79</sup> Maio spricht von Graden der Autonomie. Er stellt die Überlegung an, „dass die Urteilsfähigkeit einerseits keine kategoriale Größe ist, die besteht oder nicht besteht. Vielmehr muss diese Fähigkeit als eine graduelle Fähigkeit betrachtet werden, die man in Abstufungen haben oder verlieren kann.“<sup>80</sup>

Die Beurteilung der Autonomiefähigkeit eines anderen Menschen darf nicht voreilig getroffen werden. Gerade bei Menschen mit Behinderungen kann dies von großer Bedeutung sein. So betreue ich beispielsweise einen Mann, der völlig immobil ist und aufgrund seiner körperlichen Schwäche und einem Tracheostoma nicht sprechen kann. Wenn er nicht ganz bewusst und mit Interesse wahrgenommen und kennen gelernt wird, kann übersehen werden, dass er jede Information gut verstehen und verarbeiten kann. Im Alltag werden diese Autonomiefähigkeiten oft schlecht wahrgenommen, wie bereits erwähnt, ist dies sehr zeitintensiv. Es mag also bezüglich der Wahrung der Autonomierechte an Institutionen durchaus berechtigte Kritik geben. Doch ist dieses bewusste Beurteilen der Autonomiefähigkeit von dem Kennen des Menschen mit Behinderung abhängig, also vom Konzept der Bezugsbetreuung. Wiederrum korreliert hier die Qualität der Betreuung mit der Erfahrung und Empathie der Betreuer und nicht mit der Größe der Institution. Es gibt Betreuungspersonen, die die Bewohnerinnen und Bewohner bereits über Jahrzehnte kennen. Dieses lange Kennen macht eine Beurteilung der Autonomiefähigkeit oft erst möglich.

Ein Beispiel für diese Aufspaltung der Autonomiefähigkeit soll dies verdeutlichen:

---

<sup>78</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 105.

<sup>79</sup> Vgl. Graumann: Menschenwürde und Behinderung. 2013, S.625.

<sup>80</sup> Maio, Giovanni: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch. Stuttgart: Schattauer 2012, S. 145.



Ein Mann, der bereits lange in der Großeinrichtung lebt, in der ich arbeite, ist aufgrund seiner schizoaffektiven Psychose oft fremdaggressiv. In einem solchen emotionalen Ausnahmezustand kann er mit vernünftigen Argumenten nur schlecht beruhigt werden. Seine Autonomiefähigkeit wird in diesen Situationen als sehr gering beurteilt. Aufgrund eines Sturzes zog er sich mehrfache Gesichtsfrakturen zu, die standardmäßig auf der Kieferchirurgie operativ behandelt werden. Doch dieser verbal kommunikationsfähige Bewohner lehnte eine Operation vehement ab. Es wurde beobachtet, dass er generell ein anderes, viel geringeres Schmerzempfinden hat als andere Menschen. Eine Operation kam für ihn nicht in Frage. Obwohl er auch in medizinischen Belangen einen Sachwalter hat, wurde seine Entscheidung respektiert. Es wurden ihm mögliche Konsequenzen verständlich erklärt, vorübergehend erhielt er breiige Kost, um die Frakturstellen zu schonen und ein gutes Zusammenwachsen der gebrochenen Knochenteile zu ermöglichen. Mit dieser Maßnahme war er einverstanden.

Dieses Beispiel verdeutlicht, dass es unterschiedliche Belange gibt, in denen ein und derselbe Mensch unterschiedlich autonomiefähig ist. So wird der oben erwähnte Bewohner in emotionalen Ausnahmesituationen als nicht autonomiefähig, bei der Einwilligung zur Operation aber doch als zur Autonomie fähig, betrachtet. Nicht für alle Entscheidungen ist eine vollständige Autonomiefähigkeit notwendig. Dieser Meinung sind auch Beauchamp und Childress: „In our account, an autonomous action needs only a substantial degree of understanding and freedom from constraint, not a full understanding or a complete absence of influence“.<sup>81</sup>

Die Autonomiefähigkeit jedes Menschen ist abhängig von der aktuell zu treffenden Entscheidung. „The appropriate criteria for substantial autonomy are best addressed in a particular context.“<sup>82</sup>

Die UN-Konvention besagt, dass kein Mensch mit Behinderung verpflichtet ist, in einer Spezialinstitution zu wohnen. Ich denke, dies betrifft vor allem die Autonomiediskussion. Hierbei aber von außen zu behaupten, dass *kein* Mensch in einer Spezialeinrichtung leben will, ist nicht korrekt. Es handelt sich vielmehr um ein gutgemeintes Pauschalurteil. Viele Menschen, die in Spezialeinrichtungen leben, möchten keine andere Betreuungsform.

---

<sup>81</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 104.

<sup>82</sup> Ebd., S. 105.

Beauchamp und Childress beziehen sich auf Carl Schneider, der behauptet, wenn die Autonomie kognitiv beeinträchtigter Menschen unreflektiert befürwortet wird, läuft man Gefahr, nicht darauf zu achten, was diese Menschen *wollen*, sondern was sie wollen *sollen*. Für Beauchamp und Childress ist es wichtig zu betonen, dass sie unter dem Prinzip der Autonomie das *Recht* der Menschen zu entscheiden verstehen. Patienten haben keineswegs die *Verpflichtung* autonom zu entscheiden.<sup>83</sup> Zur Autonomiefähigkeit gehört es auch, sich aktiv für oder gegen die grundlegenden Autonomierechte zu entscheiden. Einem Menschen die Verpflichtung zur Autonomie aufzuerlegen, bedeutet im Grunde, seine Autonomierechte zu missachten. „The fundamental requirement is to respect a particular person’s autonomous choices, whatever they may be. Respect for autonomy is not a mere *ideal* in health care; it is a professional *obligation*.“<sup>84</sup>

Professionelle Verpflichtung bedeutet für mich, alltäglich autonomiebezogene Fragen zu stellen. Mit einem generellen Urteil über die Autonomiefähigkeit eines kognitiv eingeschränkten Menschen kann großer Schaden angerichtet werden. Die Autonomiefähigkeit muss von den Gesundheitsberufen für jede konkrete Entscheidung neu überdacht und mit der Tragweite der möglichen Konsequenzen der Entscheidung abgewogen werden. Beauchamp und Childress verdeutlichen dies folgendermaßen: „The competence to decide is therefore relative to the particular decision to be made. Rarely should we judge a person incompetent with respect of every sphere of life. We usually need to consider only some type of competence, such as the competence to decide about treatment or about participation in research. [...] For example, a person who is incompetent to decide about financial affairs may be competent to decide to participate in medical research [...]“<sup>85</sup>

Es wird niemand zum Leben in der Großeinrichtung gezwungen, wie folgendes Beispiel verdeutlicht. Zudem soll dieses Beispiel darstellen, wie in einer Großeinrichtung mit der professionellen Verpflichtung zur Wahrung der Autonomie umgegangen wird:

Ein 50jähriger Mann lebt seit seinem 19. Lebensjahr im Pflegezentrum Kainbach, also seit über 30 Jahren. Mittlerweile hat er seine impulsiven Aggressionsdurchbrüche gut im Griff. Er ist bei neuen Situationen oft ängstlich und will, dass die Betreuungspersonen Dinge für ihn regeln. Als bei ihm Diabetes diagnostiziert wurde, wollte er nicht mit den Diätassistenten

---

<sup>83</sup> Vgl. ebd., S. 108.

<sup>84</sup> Ebd., S. 110.

<sup>85</sup> Ebd., S. 115.

sprechen. Das Pflegepersonal sollte die Gespräche führen und ihm dann erzählen, was er essen dürfe. Auch Blutabnahmen und dergleichen durfte nur Personal durchführen, dem er vertraute. Trotz Unsicherheiten wollte er unbedingt in Graz wohnen. Eine generelle Notwendigkeit, in einer Großeinrichtung zu leben, war nicht gegeben. So wurde für den Bewohner eine berufliche Tätigkeit in einer Arbeitsgruppe gefunden, die auf Leistung ausgerichtet war. Als er begann den dortigen Betreuungspersonen zu vertrauen und diese soziale Säule gefestigt war, wurde er in einen Wohnbereich verlegt, der mit weniger Betreuungszeiten geführt wird. Als auch dies ohne Reibungen funktionierte, wurde eine andere, als Wohngemeinschaft konzipierte, Einrichtung in Graz für ihn gefunden. Durch seine Arbeit ist er nach wie vor mit dem Pflegezentrum verbunden. Mittlerweile erzählte er mir stolz, dass er nun völlig selbständig in einer eigenen Mietwohnung lebt.

Manchmal scheint es, als wären die Konzepte Fürsorge und Autonomie nicht kompatibel. Dies bezieht sich allerdings auf die praxisnahen Dilemmasituationen nicht auf die Konzepte. So meinen Beauchamp and Childress: „On some occasions authority and autonomy are incompatible, but not because the two *concepts* are incompatible“<sup>86</sup>.

Hierbei soll kurz angemerkt werden, dass diese Ausgliederung aus einer Großeinrichtung mit Verantwortung einhergeht. Mögliches Scheitern eines kognitiv beeinträchtigten Menschen wird nicht von ihm selbst verantwortet, die Professionen, die diese Entscheidung mittragen, haben ein großes Verantwortungsbewusstsein. Wer trägt bei einer Enthospitalisierung die Verantwortung? Auch wenn dies rechtlich nicht klar bezeichnet wird, so empfindet das Betreuungspersonal eine moralische Verantwortung. Das liegt vor allem daran, dass langjährige Betreuung eine emotionale Verbundenheit mit sich bringt. Darin begründet sich ein gewisses Sicherheitsdenken der für eine Entlassung zuständigen Menschen. Niemand möchte die Schuld auf sich nehmen, wenn ein Mensch beispielsweise kriminell wird. Dies als böse Absicht zu deuten, wäre eine zu oberflächliche Betrachtungsweise.

Ich möchte nochmals zum Autonomiekontinuum zurückkehren. Meine Ansichten bezüglich des Autonomiekontinuums sieht Ralph Stoecker drastischer, wenn er schreibt: „Das Gebot, die Autonomie des Patienten zu achten, dient dem Schutz und Respekt vor dieser Fähigkeit. Einem Menschen gegenüber, der diese Fähigkeiten nicht oder nur in einem geringen Maße

---

<sup>86</sup> Ebd., S. 106.

hat, ist man entsprechend weniger verpflichtet.“<sup>87</sup> Mir ist es wichtig zu betonen, dass dies nicht eine generelle Verpflichtung aufhebt. Sie verschiebt sich nur in Richtung des Prinzips der Fürsorge. Entspricht die aufwendigere Abschätzung der Selbstbestimmungsfähigkeit eines kognitiv beeinträchtigten Menschen nicht eher den Menschenrechten als die kritiklose Wahrung von Autonomierechten? Eine unreflektiert vollständige Einräumung von Autonomierechten käme dann nämlich einer Auslieferung an gesellschaftlich geformte Autonomieansprüche gleich.

In politischen Diskussionen wird der Begriff der Autonomie oft für die gesamte Gruppe von Menschen mit Behinderungen gebraucht. Es gibt nicht nur Befürworterinnen und Befürworter in dieser Autonomiediskussion. „Hinter dem Konzept kollektiver Autonomie stehe die Konstruktion eines Kollektivsubjekts ‚Menschen mit Behinderung‘, das der Vielfalt an Beeinträchtigungen, die Menschen haben können, nicht gerecht werde.“<sup>88</sup> Diese Vielfalt, wie sie von mir bereits in der Einleitung erläutert wurde, muss also auch in Belangen, die die Autonomie betreffen, beachtet werden. Für Menschen, die direkt mit kognitiv beeinträchtigten Menschen arbeiten, steht die persönliche Autonomie vor der kollektiven. Immerhin muss die persönliche Autonomie im Alltag Beachtung finden, bei der kollektiven Autonomie handelt es sich um ein abstrakteres Konstrukt, das Gefahr läuft, das Individuum aus dem Blick zu verlieren. So schreibt Siegrid Graumann:

Denn die Unterschiede in den Lebensumständen einer Rollstuhlfahrerin, einer gehörlosen Person, einer Person mit einer geistigen Beeinträchtigung und einer Person mit einer chronischen psychischen Störung sind ausgesprochen groß und es ist fraglich, ob dieser Vielfalt mit dem Begriff der kollektiven Autonomie Rechnung getragen werden kann. Damit verbunden ist die Gefahr, dass Unterschiede an Macht und Einfluss innerhalb der Gruppe von Menschen mit Behinderung negiert werden.<sup>89</sup>

Viele pädagogische Maßnahmen haben zum Ziel, die Autonomiefähigkeit wieder zu erreichen. Dies als Autonomie-respektierendes Vorgehen zu werten, ist aber laut Stoecker zu voreilig. So gibt er zu bedenken: „Allenfalls sollte man, wenn möglich, dafür sorgen, dass der

---

<sup>87</sup> Stoecker: Menschenwürde und Psychiatrie, S. 581.

<sup>88</sup> Graumann, Sigrid: Selbstbestimmt und unabhängig leben mit Behinderung. Eine ethische Reflexion der Forderungen nach persönlicher und kollektiver Autonomie der Behindertenbewegung; in: Wiesemann, Claudia/ Simon, Alfred (Hrsg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen. Münster: Mentis Verlag 2013, 316-328, S. 321f.

<sup>89</sup> Ebd., S. 322.

Patient die Fähigkeit [zur Autonomie] wieder erlangt. Das aber ist zunächst ein rein paternalistisches Anliegen, keine Achtung seiner Autonomie.“<sup>90</sup> Mehr Respekt vor der persönlichen Autonomie zeigt ein Auf-den-anderen-Zugehen, das Kennenlernen eines Menschen mit Behinderung und nur dort fürsorgend einzuspringen, wo der betroffene Mensch diese Hilfestellung benötigt. Dies zeigt sich auch beim großen Diskussionspunkt Freiheit, dem ich das folgende Kapitel widmen möchte.

### **5.3.1. Freiheit**

Ein Begriff, der mit Autonomie immer wieder assoziiert wird, ist der Begriff der Freiheit. Die individuelle Freiheit darf nicht eingeschränkt werden. Es wäre falsch anzunehmen, in einer Großeinrichtung werden Menschen mit Behinderungen ihrer Freiheit generell beraubt. Die meisten Menschen, die ich betreue, können jederzeit den Wohnbereich und das Gelände der Einrichtung verlassen. Auf der Station, auf der ich arbeite, wird von den 30 Bewohnern, die im Wohnbereich leben, ein einziger zurückgehalten, wenn er den Wohnbereich verlässt. Diese Maßnahme ist notwendig, da dieser Mann sich überhaupt nicht orientieren kann und somit ein Verlassen des Wohnbereichs gefährliche Folgen haben kann. Die Orientierung wurde mehrmals getestet. Versuche, mit diesem Bewohner auch außerhalb der Wohneinheit ein Orientierungstraining durchzuführen, scheiterten. Jede dieser körperlichen Freiheitsbeschränkungen wird an eine Stelle des Bundes, die sogenannte Bewohnervertretung, gemeldet und von dieser kontrolliert. Es gibt hierzu klare Gesetzesvorgaben, die Umsetzung dieses Heimaufenthaltsgesetzes ist nach meiner Beobachtung und Meinung bereits weitreichend und akzeptabel.

Generell sind Freiheitsbeschränkungen in der Betreuung kognitiv eingeschränkter Menschen mitunter notwendig, heute genauso wie bereits in den 1960er Jahren von Goffman beschrieben. Eine Großeinrichtung kann für diese Menschen diesbezüglich sogar einen größeren Freiraum bedeuten, in dem sie sich gefahrlos und selbstbestimmt bewegen können. Wenn sich ein Mensch im Straßenverkehr nicht bewegen kann, weil er ohne zu achten auf die Straße springt, ist es für ihn positiv, eine möglichst große Fläche ohne Straßenverkehr begehen zu können. So ist beispielsweise das Kaffeehaus im Pflegezentrum Kainbach auf

---

<sup>90</sup> Stoecker: Menschenwürde und Psychiatrie, S. 581.

fußgängerzonenähnlichen Gehwegen zu erreichen. Hier greift das Konzept der Inklusion zu kurz. Denn ein Leben inmitten einer Stadt hätte für diesen Menschen vermutlich eher negative Folgen. Um Gefahren zu vermeiden, wäre dieser Mensch beim Verlassen seiner Wohnung immer auf eine Betreuungsperson angewiesen. Eine solche Betreuung wiederum ist kontraproduktiv für die Wahrung der Selbstbestimmung und Autonomie.

Freiheitsentzug wird oft mit dem Begriff der Ohnmacht in Verbindung gebracht und es liegt in der Natur dieser Begrifflichkeit, dass sie klar als eine Verletzung der Menschenwürde betrachtet wird.<sup>91</sup>

Doch auch Freiheit muss in diesem Kontext vielschichtiger betrachtet werden. Dem Begriff Freiheit ist immanent, dass diese nicht unbeschränkt besessen wird. Kein Mensch hat die Freiheit, einen Mord zu begehen. Die persönliche Freiheit wird immer wieder in gewisse Grenzen zurückgedrängt, die von der jeweiligen Gesellschaft als sinnvoll und notwendig erachtet werden. „Das gesellschaftliche Zusammenleben führt aber zwangsläufig dazu, dass die Freiheit des einen mit der Freiheit des anderen in Konflikt gerät, sodass eine geregelte wechselseitige Beschränkung äußerer Freiheit notwendig wird.“<sup>92</sup>

In der breiten Diskussion bezüglich freiheitsbeschränkender Maßnahmen hat ein Satz beinahe Berühmtheit erlangt: *Ein Mensch hat das Recht zu stürzen*. Er wird immer wieder in den Mund genommen, von wem er ursprünglich stammt, konnte ich nicht eruieren. Mit dieser Aussage soll ausgedrückt werden, dass die bloße Sturzgefahr keinen Grund für eine Freiheitsbeschränkung darstellen kann. In mir löst dies große Unsicherheit aus. Denn wenn ich derart immobil bin, dass ich mich bei einem Sturz aus dem Bett nicht abfangen kann, hätte ich gerne ein am Bett montiertes Seitenteil. Ich kenne viele ältere Menschen, die große Angst vor einem möglichen Sturz haben. Ein Gitter seitlich am Bett anzubringen wird jedoch nicht mehr als Unterstützung gesehen, sondern als Menschenrechtsverletzung. In der Praxis sind viele Gespräche mit Angehörigen notwendig, weil diese die Gesetzeslage so nicht akzeptieren wollen. Für Familienangehörige ist es oft üblich und selbstverständlich aus einem Fürsorgeempfinden heraus den Anvertrauten vor Gefahren zu schützen. Eltern kennen meist ein Gitterbett, weil sie es selbst bei ihrem neugeborenen Kind verwendet haben. Das solch ein

---

<sup>91</sup> Vgl. ebd., S. 577f.

<sup>92</sup> Graumann: Selbstbestimmt und unabhängig leben mit Behinderung, S. 323.

Handeln nun bei den eigenen Eltern eine Menschenrechtsverletzung darstellt, ist eine gedankliche Verbindung, die auf diese Art und Weise häufig nicht nachvollziehbar ist.

Bei Führungen von externen Schulen werde ich immer wieder nach den geschlossenen Stationen gefragt. Hier nehme ich immer wieder wahr, dass in der Gesellschaft ein völlig falsches Bild vorherrscht. Stationen mit verschlossenen Türen, sogenannte geschützte Bereiche, können durchaus fröhlich und freundlich sein. Es gibt sogar Menschen, die freiwillig in diesem Bereich leben. Sie fühlen sich dort so wohl, dass sie es in Kauf nehmen, beim Verlassen des Wohnbereiches auf Betreuungspersonal angewiesen zu sein.

Im Zuge dieser Masterarbeit will ich nicht näher auf das Thema Freiheitsbeschränkungen eingehen. Die Erwähnung soll aber verdeutlichen, dass gerade Freiheitsbeschränkungen ein alltägliches Beispiel des Konflikts zwischen den Prinzipien der Fürsorge und der Autonomie sind.

Die theoretische Definition von Freiheit zeigt noch einen weiteren wichtigen Punkt auf, den es in der Betreuung kognitiv beeinträchtigter Menschen zu beachten gilt. Freiheit kann nur dort gelebt und respektiert werden, wo mit diesen Freiheitsrechten auch die diesbezüglichen Pflichten wahrgenommen werden können.

Die Wahrung der Freiheitsrechte anderer ist eine moralische Pflicht. Wie gestalten sich moralische Pflichten gegenüber Menschen, „von denen wir aber keine Übernahme von Pflichten fordern können“<sup>93</sup>, die also nicht zur Gegenleistung fähig sind?

Von Menschen mit hochgradigen kognitiven Einschränkungen kann schlichtweg nicht erwartet werden, dass sie die Rechte anderer angemessen wahren.<sup>94</sup>

Ein gutes Beispiel hierfür sind kognitiv beeinträchtigte Menschen, die stark fremdaggressiv sind. Es wäre fatal für die betroffenen Menschen sowie für die Gesellschaft, wenn diesen Menschen die Freiheitsrechte uneingeschränkt wie anderen Gesellschaftsmitgliedern zu Teil werden würden. Wenn ein Mensch fremdaggressiv ist, weil er die Konsequenzen von physischer Gewalt nicht abschätzen kann, wäre ein Leben mit der vollen Teilhabe an der Gesellschaft für ihn und für andere verhängnisvoll. Er würde kriminalisiert werden. Im vorangegangenen Kapitel stellte ich die Behauptung auf, dass der kleine Wachkomapatient in der Großeinrichtung sozialer versorgt wird als auf einer Intensivstation. Hat nicht ein kognitiv

---

<sup>93</sup> Graumann: Menschenwürde und Behinderung, S.624.

<sup>94</sup> Vgl. ebd., S.624f.

eingeschränkter, fremdaggressiver Mensch in einem geschützten Bereich einer Spezialeinrichtung mehr Lebensqualität als in einer Justizvollzugsanstalt? Außer den bestehenden geschützten Bereichen gibt es keine Institutionen, die diese Menschen betreuen können. Diese geschlossenen Wohnbereiche sind für genau diese Menschen konzipiert worden. Sie passen sich den Bedürfnissen an und gestalten sich dementsprechend. Auf solch einem Wohnbereich leben Menschen mit ähnlichen Verhaltensauffälligkeiten zusammen, es wird also ein Leben unter Gleichen ermöglicht. Dies ist meiner Meinung nach nicht die Aufgabe von Justizvollzugsanstalten. Und wo sonst sollen diese Menschen betreut werden?

Der Begriff der Freiheit muss also auch in dem Licht betrachtet werden, dass die wohlüberlegte Freiheitsbeschränkung, die sich daran orientiert, inwieweit der kognitiv beeinträchtigte Mensch zu Freiheit fähig ist, der Wahrung der Freiheitsrechte entspricht. Es liegt mir fern, Menschen mit Behinderungen generell ihrer Freiheit zu berauben. Man muss sich allerdings bewusst sein, dass gut gemeinte Vorschläge, alle fremdaggressive Menschen gemeindenah mit persönlicher Assistenz zu betreuen, einige Gefahren bergen können, beispielsweise dass es zu physischer Gewalt kommt. Hier müssen die Freiheitsrechte anderer Menschen durchaus mitberücksichtigt werden. Die Gesellschaft bzw. die Politik hat die Aufgabe, ein sicheres Zusammenleben für jeden zu ermöglichen.

#### ***5.4. Fürsorge***

Mit einer Behinderung zu leben, kann bedeuten, dass man Hilfestellung anderer braucht, sogar von ihr abhängig ist. Auch hier passt die Vorstellung eines Kontinuums wie von Orem beschrieben. Jeder Mensch bewegt sich auf einem Abhängigkeitskontinuum, auch gesunde Menschen können auf andere angewiesen sein. Behinderte sowie nichtbehinderte Menschen können gleichermaßen krank werden und somit pflegende Unterstützung benötigen. Das Ausmaß einer Behinderung bestimmt oft den Grad der Abhängigkeit. Je höher die Abhängigkeit, desto eher wird medizinisch-pflegerische Betreuung in Großeinrichtungen notwendig oder sogar unumgänglich.

In unserer stark leistungsbezogenen Gesellschaft wird Angewiesenheit auf andere eher negativ gewertet. Im Gegensatz dazu wird die Autonomie als positives Gut dargestellt.



Gerade in Diskussionen, die verschiedenste Alltags- und Lebensthematiken von Behinderungen zum Inhalt haben, ist diese Verurteilung von Abhängigkeit oft zu beobachten. Viele Behindertenverbände, in denen Menschen mit und ohne Behinderungen wirken, fordern auf politischer Ebene vermehrt Unabhängigkeit für Betroffene.

Der Hintergrund dafür ist, dass zahlreiche Menschen mit Behinderung in der Vergangenheit entweder lebenslang auf Hilfe, Unterstützung und Pflege in der Familie angewiesen waren oder keine andere Möglichkeit hatten, als in Anstalten, Heimen und Internaten zu leben, zu lernen und zu arbeiten. Dabei waren sie von pädagogischen und medizinischen Experten abhängig [...] Dies führte zu einer kollektiven Erfahrung persönlicher und politischer Bevormundung. Diese negative kollektive Erfahrung der Entmündigung und Fremdbestimmung prägt die politischen Inhalte der Behindertenbewegung bis heute.<sup>95</sup>

Was ist eine kollektive Erfahrung? Was ist das Kollektiv? Hier ist es wichtig, die Behinderungen zu unterscheiden, wie ich bereits in der Einleitung angeführt habe. Ich gehe davon aus, dass Menschen, die nicht sprechen können und schwer beeinträchtigt sind, die politischen Inhalte sicher nicht geprägt haben können. Die Schilderung der negativen Erfahrung mit Bevormundung kommt mit Sicherheit von einem Kollektiv, das zum autonomen Leben fähig ist. Dass beispielsweise ein kognitiv nicht eingeschränkter Rollstuhlfahrer gegen Fremdbestimmung aufbegehrt, ist nur allzu verständlich.

Einem Rollstuhlfahrer generell das Recht einzuräumen, für einen kognitiv beeinträchtigten Menschen zu sprechen, wäre aber unangemessen. Zustimmung finde ich bei Siegrid Graumann. Sie ist der Meinung, dass kein gesunder sowie kein kognitiv nicht eingeschränkter Mensch mit Behinderung berechtigt ist, für Menschen mit geistiger Einschränkung zu sprechen.<sup>96</sup> „Es ist unbestritten, dass Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung mehr gesellschaftliche Anerkennung genießen und eher ernst genommen werden, als Menschen mit einer kognitiven oder psychischen Beeinträchtigung. Zudem gibt es auch Diskriminierung innerhalb der Gruppe behinderten [!] Menschen.“<sup>97</sup>

Menschen mit körperlicher oder geistiger Behinderung werden fürsorgendes Verhalten unterschiedlich bewerten. So haben Pflegende zum Begriff Fürsorge häufig auch einen ganz

---

<sup>95</sup> Graumann: Selbstbestimmt und unabhängig leben mit Behinderung, S. 316.

<sup>96</sup> Vgl. Graumann: Selbstbestimmt und unabhängig leben mit Behinderung, S.326.

<sup>97</sup> Ebd., S. 322.

anderen Zugang als andere Gesellschaftsgruppen. Fürsorge ist positiv besetzt und bei vielen pflegebedürftigen Menschen schlichtweg notwendig.

Das Wohl des Patienten steht im Mittelpunkt pflegerischer Handlungen. Die Fürsorge um den Patienten, das *Für-den-Patienten-Sorgen*, ist eine Grundhaltung in der pflegerischen Tätigkeit. Da der Mensch verletzlich ist, sind Fürsorge und Pflege notwendig. Fürsorge ist eines der grundlegenden ethischen Prinzipien in der Pflege.<sup>98</sup>

Auch auf Pflege angewiesene Menschen haben verschiedene Betrachtungsweisen bzgl. fürsorgenden Handelns. Ein kognitiv nicht beeinträchtigter Bewohner meiner Wohneinheit benötigte immer wieder Unterstützung beim Abheben von Bargeld bei seiner Bank. Wir brachten ihn mit dem Auto zum gewünschten Ziel und begleiteten ihn dort bis zum Schalter. Meist waren diese Fahrten zur Bank mit einem anschließenden Cafe- oder Gasthausbesuch verbunden. Seine Erkrankungen waren dem internistischen bzw. kardiologischen Fachgebiet zuzuordnen. Diese haben häufig einen chronisch fortschreitenden Verlauf. Auch dieser Bewohner bemerkte selbst, dass er kränker wurde, was in ihm nachvollziehbare Ängstlichkeit auslöste. Er war der Meinung, dass er diese Bankfahrten bald aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr bewältigen werde können. Im Zuge dessen wollte er mir als seiner Krankenschwester eine Vollmacht über sein Bankkonto ausstellen. Selbstverständlich habe ich dies abgelehnt und ihm verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt. Nach seiner Entscheidung sind wir ein letztes Mal zur Bank gefahren und haben sein Geld auf sein Konto in der Kassa des Pflegezentrums überweisen lassen, von wo aus er immer leichten Zugriff darauf hatte. Ich kann mich deshalb so gut daran erinnern, weil ich mich geehrt fühlte, welches Vertrauen mir dieser Bewohner entgegengebracht hatte.

Dieses Fallbeispiel zeigt auf, wie unterschiedlich Fürsorge und Autonomie gewichtet werden können. Ich, als momentan selbständige Person, kann mir nicht vorstellen, einer Krankenschwester meine Finanzen zu überlassen. Vielleicht geht es den meisten Menschen so. Doch es darf nicht übersehen werden, wie viele Menschen es gibt, die keine sozialen Kontakte haben. Angehörige oder Freunde sind bei Menschen, die durch eine geistige Behinderung eingeschränkt sind, häufig eine Seltenheit. Durch den täglichen Kontakt zum Betreuungspersonal wird dieses zu einer Art Ersatzfamilie, wenn es keine Familie mehr gibt - auch in Spezialeinrichtungen.

---

<sup>98</sup> Fölsch: Ethik in der Pflegepraxis, S. 87

Bei näherer Betrachtung des Fürsorgeprinzips kommt das Thema Familie in den Blick, denn je näher ein Mensch einem anderen Menschen steht, desto größer ist die Verpflichtung zu fürsorgendem Verhalten.

The notion that we have the same impartial obligations of beneficence to persons we do not know as we have to our own families is overly romantic and impractical. It is also perilous because this standard may divert attention from our obligations to those with whom we have special moral relationships, and to whom our responsibilities are clear rather than clouded.<sup>99</sup>

Dieser Anschauung geht voraus, dass nicht jedes fürsorgende Verhalten eine moralische Pflicht darstellt. Hierin liegt der wesentliche Unterschied zum Prinzip des Nicht-Schadens. Jeder Mensch ist verpflichtet, keinem anderen Gewalt anzutun. Fürsorgender Umgang kann unter Umständen auch verwehrt werden. „[R]ules of beneficence (1) present positive requirements of action, (2) need not always be followed impartially, and (3) generally do not provide reasons for legal punishment when agents fail to abide by them“.<sup>100</sup> Es gibt aber durchaus auch verpflichtende Handlungsgebote. Beauchamp and Childress führen hierzu beispielhaft an:

1. Protect and defend the rights of others.
2. Prevent harm from occurring to others.
3. Remove conditions that will cause harm to others.
4. Help persons with disabilities.
5. Rescue persons in danger.<sup>101</sup>

Daraus kann geschlussfolgert werden, dass Menschen, die Menschen mit Behinderungen nahe stehen, diesen ein ausgeprägteres Fürsorgegefühl entgegenbringen. Wenn auf staatlicher Ebene die Schließung der Spezialeinrichtungen in die Wege geleitet wird, sind es die Betreuenden in diesen Einrichtungen, die den Heimatverlust vieler Menschen miterleben.

---

<sup>99</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 205.

<sup>100</sup> Ebd., S. 204.

<sup>101</sup> Ebd., S. 204.

Welche Gebote sind also unter welchen Umständen verpflichtend? Beauchamp und Childress führen folgende notwendigen Gegebenheiten an. Hierbei ist die Person X jene, die eine fürsorgende Handlung setzen soll, und Y der Empfänger des fürsorgenden Verhaltens.

1. Y is at risk of significant loss of or damage to life, health, or some other basic interest.
2. X's action is necessary (singly or in concert with others) to prevent this loss or damage.
3. X's action (singly or in concert with others) will probably prevent this loss or damage.
4. X's action would not present significant risks, costs, or burdens to X.
5. The benefit that Y can be expected to gain outweighs any harms, costs, or burdens that X is likely to incur.<sup>102</sup>

Wenn Y nun eine Person mit Behinderungen ist, die in einer Spezialeinrichtung betreut wird, und ihren Wohnort als Heimat empfindet, und X ein Bezugsbetreuer oder aber auch ein Mitglied der Gesetzgebung, führt dies in Analogie zum Argumentationsschema von Beauchamp und Childress zu folgendem Schluss:

1. Durch eine Gesetzesänderung droht Y der Verlust seines vertrauten Wohnorts. Dies schädigt seine körperliche und psychosoziale Integrität.
2. Es bedarf einer Handlung von X, denn Y ist die Möglichkeit, sein Interesse zu vertreten, nicht gegeben.
3. Xs Handlung wird den Verlust vielleicht verhindern können.
4. Xs Handlung bringt keine zusätzlichen Risiken oder Kosten.
5. Y kann erwarten, dass Schaden von ihm abgewandt wird.

Haben wir, die Menschen mit schwersten Behinderungen betreuen, also die moralische Verpflichtung, politisch aktiv zu werden? Ist es nicht moralisch geboten, Menschen, die Menschen mit Behinderungen nicht oder nur aus dem Fernsehen kennen, diese Thematik näher zu bringen? Diese Schlussfolgerung verdeutlicht auch, warum die Klarstellung der Prämissen notwendig ist, wie ich bereits im Kapitel über die Definition von Behinderung erwähnt habe. Denn wenn von Menschen, die mit ihren Behinderungen selbstbestimmt leben können, ausgegangen wird, wird diese Schlussfolgerung nichtig.

---

<sup>102</sup> Ebd., S. 207.

Die Fürsorge kann in der Kritik um Betreuungsformen für Menschen mit Behinderungen nicht ohne den Begriff der Autonomie bzw. der Autonomieverletzung diskutiert werden. Eine Station in einer Großeinrichtung ist immer mit institutionellen Gegebenheiten ausgestattet, aber auch kleine Wohngemeinschaften oder Tageswerkstätten sind von institutionellen Gegebenheiten gekennzeichnet. Es wird von den Bewohnern ein gewisses Maß an Anpassung gefordert. So sind beispielsweise unsere Essenszeiten immer gleich. Alle 30 Bewohner, also diejenigen, die essen können, bekommen ihre Mahlzeiten gleichzeitig zu vorgegeben Zeiten. Das bedeutet nicht, dass Bewohnerinnen und Bewohner außerhalb dieser Zeiten kein Essen zwischendurch erhalten können. Auch wird keine Bewohnerin und kein Bewohner zum Essen gezwungen. Bei Terminen, wie wenn Bewohnerinnen und Bewohner mit einem Besuchsdienst außerhalb des Wohnbereiches unterwegs sind, wird das Essen aufgehoben und später erwärmt. Dieser Tagesablauf wird immer wieder auf Berufung der Autonomie kritisiert. Auch innerhalb der Großeinrichtung wird dies immer wieder besprochen und diskutiert.

Die Bewohnerinnen und Bewohner, die auf einer Pflegestation leben, werden alle relativ früh ins Bett gebracht und stehen früh wieder auf. Bewohnerinnen und Bewohner, die selbständig ins Bett gehen, entscheiden über die Beschäftigungsinhalte am Abend und die Zeit, zu Bett zu gehen, selbst.

Ich bekam also den Auftrag, diese Zeiten zu reflektieren und zu verändern. Wir standen vor folgendem Problem: Die meisten Bewohnerinnen und Bewohner sind auf Rollstühle und Sitzschalen angewiesen. Viele Menschen können teilweise nicht länger als eine bis wenige Stunden im Rollstuhl verbringen, weil sie Druckstellen oder Kreislaufprobleme bekommen oder schlichtweg ihren Kopf nicht mehr aufrecht halten können wegen ihrer körperlichen Schwäche. Vielen immobilen Menschen mit Behinderungen ist es aus anatomischen Gegebenheiten trotz aufwendiger Physiotherapie nicht möglich, eine entspannte Sitzposition einzunehmen. Ein Tagesablauf, der sich bis in den späten Abend hineinzieht, wäre für diese Bewohnerinnen und Bewohner vom Prinzip des Nicht-Schadens her eine unethische Vorgehensweise. Wie bereits erwähnt, gehen alle selbständigen Bewohnerinnen und Bewohner zu der Zeit ins Bett, die sie selbst bevorzugen. Übrig blieb also ein Bewohner, der bereits seit Jahrzehnten im Pflegezentrum lebt. Dieser hat eine Erkrankung des autistischen

Formenkreises, spricht nicht und ist vollständig mobil. Er ist es gewöhnt, nach dem Abendessen ins Bett zu gehen, somit hat er sich vom Zubettgehen nicht abhalten lassen. Es ist bekannt, dass sich Menschen mit autistischen Verhaltensmustern oft von ihrem Willen nicht abbringen lassen. Die spätere Schlafenszeit hat eindeutig einen zu geringen Nutzen, um gar Gewalt gegenüber einem Bewohner anzuwenden. Wir blieben also bei den Schlafenszeiten, die sich bei den Bewohnerinnen und Bewohnern auf meiner Wohneinheit als gewünscht erwiesen haben.

Die Essens- bzw. Schlafenszeiten werden nicht negativ paternalistisch vorgegeben, sondern aufgrund der Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen und der damit einhergehenden besten Umsetzbarkeit. Weiters ist hier auch zu bedenken, dass jeder berufstätige Mensch oder Menschen, die ihre Kinder versorgen, auch gewisse Tagesabläufe auferlegt bekommen, die sie sich selbst so nicht aussuchen würden. Der Arbeitsbeginn in der Früh ist oft fremdbestimmt, auch bei gesunden Menschen.

Die Schlafens- und Essenszeiten mögen für jemanden, der sich mit dieser Thematik noch wenig auseinandergesetzt hat, eher unwichtig erscheinen. Warum legen Kritiker von Großeinrichtungen so viel Wert darauf? Wie in der Einleitung bereits erwähnt, gab es in der Vergangenheit viele Missstände in psychiatrischen Krankenanstalten. Stoecker nennt in Anlehnung an Goffman folgende Punkte, die an der Psychiatrie kritisiert wurden: „die Verwendung von Anstaltskleidung anstelle der bürgerlichen, die Omnipräsenz von Schmutz und Hässlichkeit, die Abhängigkeit von den Launen der Aufsichtspersonen, der Verzicht auf alle bürgerlichen Umgangsformen, usw.“<sup>103</sup>

Diese Missstände sind durchaus bis Ende des 20. Jahrhunderts üblich gewesen. Ich habe Kollegen, die sich noch an die Zeit mit Anstaltskleidung erinnern können. Doch sind die oben aufgelisteten Maßnahmen in der Form heute nicht mehr zu finden. Es gibt keine Anstaltskleidung mehr, jeder Bewohner besitzt seine eigene Wäsche. Zudem ist es sauber und die Launen der Mitarbeiter bewegen sich innerhalb menschlicher Grenzen, die sicher die Würde der Bewohner nicht verletzen.

Der letzte Punkt bedarf näherer Betrachtung. Die Umgangsformen in der Behindertenbetreuung entsprechen manchmal nicht den gesellschaftlichen Standards. Dies

---

<sup>103</sup> Stoecker: Menschenwürde und Psychiatrie, S. 582.

kann aber auch als großer Vorteil von Behinderteneinrichtungen gesehen werden. Umgangsformen in der Behindertenbetreuung passen sich generell dem Verhalten der in ihnen lebenden Menschen an. Dies darf nicht als Unterlassung von Höflichkeiten verstanden werden. Es ist allerdings nachvollziehbar, dass ein Mensch, der schwere Kommunikationsstörungen hat, mit einem anderen Gesprächsinhalt und Verhalten rechnen kann, als ein kognitiv nicht eingeschränkter Mensch. Die eigene Sprechweise einem kommunikationseingeschränkten Menschen anzupassen, erfordert Geduld und Aufmerksamkeit. Bei vielen Menschen, die ich bis jetzt betreut habe, kam es zu Gesprächssituationen, bei denen fremde Personen, beispielsweise Spitalsärzte oder Besuchsdienstleistende, nicht verstehen konnten, was der Bewohner ausdrücken wollte. Es bedarf dann einer Dolmetscherfunktion des Betreuungspersonals. Bezüglich der Sprache und dem Sozialverhalten möchte ich folgendes Beispiel anführen: Wir betreuen einen Mann, der manchmal laut zu schimpfen beginnt. Es ist aber kein Ausdruck von Unzufriedenheit, eher eine Art stereotypes Verhaltensmuster. Wenn er direkt gefragt wird, meint er stets, es gehe ihm gut. Mit einem Menschen spazieren zu gehen, der ständig Schimpfwörter schreit, ist in einer Großeinrichtung kein Problem. In öffentlichen Parks sind vorwurfsvolle oder mitleidige Blicke unvermeidbar. Manche Menschen sind sehr selbstbewusst, anderen wiederum ist es unangenehm aufzufallen. So wurden zwei Bewohner meiner Wohneinheit im Juli dieses Jahres in einem Restaurant nicht bedient. Es wurde ihnen einfach die Speisekarte wieder weggenommen. Beide kognitiv nur leicht beeinträchtigten Bewohner haben diese Missachtung wahrgenommen und als verletzend empfunden. Selbstverständlich können hier rechtliche Schritte eingeleitet werden, doch der Schaden des unangemessenen Verhaltens ist in diesem Falle bereits passiert. In einer Institution für Menschen mit Behinderungen bedarf es keiner Erklärungen, das auch von vielen unerwünschte Hervortreten aus der Masse ist hier kein Thema. Den Alltag in einer Gemeinschaft zu leben, kann ohne Herabsetzung des Selbstwertgefühls erfolgen. So wurde ein 17-jähriger junger Mann vorübergehend bei uns aufgenommen. Als seine Mutter in der Lage war, ihn wieder zu sich nach Hause zu nehmen, wollte der Bewohner nicht mehr nach Hause. Die Mutter meinte, dass er immer wieder von anderen Bewohnern der Wohneinheit erzähle. Sie selbst müsse lernen zu akzeptieren, dass ihm das Wohnen unter Gleichen gefällt.

Welche Kriterien machen ein Leben zu einem guten Leben? Antwort darauf für einen anderen zu geben, ist schwer möglich. Gerade Menschen mit Behinderungen, die sich verbal nicht äußern können, sind auf die Empathie ihrer Bezugspersonen angewiesen. Nicht alles, das in guter Absicht für jemanden anderen unternommen wird, wird vom anderen auch so erlebt bzw. bewertet. Bei der näheren Betrachtung des Fürsorge-Prinzips muss also der Begriff Paternalismus, als Gegenbegriff der Selbstbestimmung<sup>104</sup>, näher ausgeführt werden.

### 5.4.1. Paternalismus

Beauchamp und Childress definieren Paternalismus wie folgt:

*„[W]e define ‚paternalism‘ as the intentional overriding of one person’s preferences or actions by another person, where the person who overrides justifies this action by appeal to the goal of benefiting or of preventing or mitigating harm to the person whose preferences or actions are overridden. This definition is normatively neutral-it does not presume that paternalism is either justified or unjustified.“*<sup>105</sup>

Eine fürsorgliche Handlung wird folge dessen als paternalistisch gewertet, wenn die autonomen Wünsche und Entscheidungen eines anderen absichtlich missachtet werden, mit dem (vermeintlichen) Ziel, ihm damit etwas Gutes zu tun. Hier kommt in der Behindertenbetreuung ein weiterer Faktor hinzu: Nämlich das Bewerten der Autonomiefähigkeit. Paternalistisches Vorgehen kann bedeuten für jemanden zu entscheiden, der zu autonomen Entscheidungen gar nicht fähig ist. Also auch „das Absprechen von Entscheidungshoheit, bevor entsprechende Wünsche sich überhaupt ausgebildet haben“<sup>106</sup> kann als paternalistisches Entscheiden betrachtet werden.

Nach der Definition von Beauchamp und Childress gilt Paternalismus prinzipiell als wertneutraler Begriff. Paternalistisches Handeln kann gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt sein. Bei der Beurteilung von paternalistischem Verhalten ist es daher unabdingbar, die Gestalt der Autonomie näher zu betrachten. Vertreter einer engen Paternalismus-Konzeption, sehen autonom geäußerte Wünsche als Voraussetzung für paternalistisches Vorgehen. Bei der

---

<sup>104</sup> Vgl. Schöne-Seifert: Paternalismus 2009, S. 107.

<sup>105</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S 215f.

<sup>106</sup> Schöne-Seifert: Paternalismus, S. 109.



weiten Konzeption ist die völlige Autonomie keine notwendige Bedingung. In der Literatur wird diese Unterscheidung auch als harter und weicher Paternalismus bezeichnet.<sup>107</sup>

Verfechter der harten Paternalismus-Konzeption betrachten also nur Handlungen, in denen die autonomen Wünsche vorab konkret deutlich gemacht wurden. Es wäre hart paternalistisch, wenn ein Mensch zu einem Wohnort gezwungen wird, obwohl er klar und deutlich ausdrückt, wo er leben bzw. wo er nicht leben will. Gerechtfertigt ist dieser harte Paternalismus aber beispielsweise in der Gesetzgebung und im Strafvollzug.

Beim schwachen Paternalismus werden hingegen keine autonomen Wünsche durchkreuzt, weil diese persönlichen Wünsche gar nicht geäußert werden (können).

„Soft paternalistic actions are morally complicated largely because of the difficulty of determining whether a person’s actions are substantially nonautonomous and of determining appropriate means of action. That we should protect persons from harm caused to them by conditions beyond their control is not controversial. Soft paternalism therefore does not involve a deep conflict between the principles of respect for autonomy and beneficence. Soft paternalism only tries to prevent the harmful consequences of a patient’s actions that the patient did not choose with substantial autonomy.“<sup>108</sup>

Bettina Schöne-Seifert führt hierzu Beispiele aus der Kindererziehung an. Ein Vater, der seinen Nichtschwimmer-Sohn vom Sprung ins Wasser zurückhält, handelt paternalistisch. Aber auf eine Art und Weise, die moralisch geboten ist. Um schwachen Paternalismus handelt es sich also, wenn „Autonomiedefizite durch fürsorgliche Fremdbestimmung *kompensiert* werden sollen.“<sup>109</sup>

Nach der Definition von Beauchamp und Childress beinhaltet weicher Paternalismus also keinen Konflikt zwischen den Prinzipien der Autonomie und der Fürsorge. Es handelt sich lediglich um ein Abhalten von Gefahren, welchem jeder Mensch mit der Fähigkeit zur Vernunft zustimmen würde. Menschen mit kognitiven Einschränkungen benötigen oftmals die fürsorgliche Kompensation ihrer Autonomiedefizite. Diese Tatsache ist umfassender als es zuerst den Anschein macht. Ich denke, die bisher angeführten Erklärungen greifen etwas zu kurz und bedürfen näherer Betrachtung.

---

<sup>107</sup> Ebd., S.109.

<sup>108</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 217.

<sup>109</sup> Schöne-Seifert: Paternalismus, S. 110.

Die Patientenrechte räumen den Patienten klar das Recht auf Selbstbestimmung und Information ein.<sup>110</sup> Handlungen, die ich selbstverständlich dem harten Paternalismus zuordnen würde, habe ich bislang nicht beobachtet. Ich kann mich nicht erinnern, dass jemals autonome Entscheidungen einfach überhört wurden, weder bei Patienten mit noch bei Patienten ohne Behinderungen. In der Betreuung von Menschen mit Behinderungen ist vor allem Folgendes von entscheidender Bedeutung: Für notwendig erachtete, paternalistische Handlungsmöglichkeiten müssen bewusst durchdacht werden. Erst mit näherer Betrachtung der Autonomiefähigkeit und der Handlungsmotivation kann paternalistisches Handeln bewertet werden.

Es liegt „in der Natur der Behandlung psychisch und geistig kranker Menschen, dass diese Patienten oft auch dem nicht zustimmen wollen oder können, was ihnen als aussichtsreiche, gut zumutbare und aus der Sicht Dritter ‚vernünftige‘ Behandlung angeboten werden kann.“<sup>111</sup>

Wird dies unter dem Deckmantel Selbstbestimmung verleugnet und jedem geäußerten Wunsch Geltung zuerkannt, kann dies schwerwiegende Konsequenzen haben. Was passiert dann mit dem blinden Menschen, der über die Balkonbrüstung des 3. Stockwerks klettern möchte? Wenn dieser Mensch die Gefahr nicht abschätzen kann, muss ich dies fürsorgend kompensieren. Die paternalistische Handlung ist also gerechtfertigt. Wenn dieser Mensch allerdings einen autonomen Wunsch äußert, den es zu respektieren gilt, darf ich ihn dann vom gewünschten Klettern und dem damit verbundenen tödlichen Sturz abhalten?

Dies ist eine äußerst plakative Argumentationskette. Doch gibt es in der Praxis immer wieder Unsicherheiten wie weit die Selbstbestimmung eines kognitiv eingeschränkten Menschen gehen soll. Bettina Schöne-Seifert lehnt die Aussage ab, schwach-paternalistisches Handeln sei nur dann geboten, wenn gravierender Schaden besteht. „Was etwa spricht grundsätzlich dagegen, einem verwirrten Patienten den Verzehr eines angeschimmelten Brötchens zu verwehren, von dem er ‚lediglich‘ Bauchschmerzen bekommen könnte?“<sup>112</sup> Eine in der Pflegepraxis sehr häufige Problemstellung, denn vor allem Menschen, die ihre Kindheit nach dem 2. Weltkrieg erlebten, horten in der Altersdemenz immer wieder Lebensmittel.

---

<sup>110</sup> Patientencharta, in:

<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrStmk&Gesetzesnummer=20000175> [abgerufen am 22.06.2015], S. 2.

<sup>111</sup> Schöne-Seifert: Paternalismus, S. 108.

<sup>112</sup> Ebd., S. 120.

Hierin sehe ich Bedarf an philosophischer Diskussion und ethischer Stellungnahmen: Wann handelt es sich überhaupt um starken oder schwachen Paternalismus? Gibt es Handlungen, die nur fürsorgend sind, ohne als paternalistisch zu gelten? Auch Schöne-Seifert schreibt:

Ob, wann und warum in solchen Fällen paternalistisch gehandelt werden darf, gehört daher zu den professionsethischen Grundfragen der Psychiatrie. Sie plausibel und im Einklang mit den ethischen Normen, die außerhalb der Psychiatrie gelten, zu beantworten, ist von erheblicher Bedeutung-für das Vertrauen von Patienten und Angehörigen, für die Selbstvergewisserung der Psychiater und ihrer Teams und für das gesellschaftliche Vertrauen in die Psychiatrie.<sup>113</sup>

Wenn ein Raucher alle fünf Minuten nach einer Zigarette verlangt, weil er nicht weiß, dass er bereits geraucht hat, ist dies nun Ausdruck eines autonomen Wunsches? Wenn es sich um einen autonom geäußerten Wunsch handelt und dieser absichtlich von einer Betreuungsperson missachtet wird, ist solch ein Vorgehen hart paternalistisch? Und ist solch harter Paternalismus im Gesundheitswesen strafbar?

Wenn beispielsweise ein Mensch eine Rasierklinge essen möchte, wird die Betreuungsperson ihn davon abhalten und ihm die Rasierklinge entfernen. Es wird davon ausgegangen, dass kein Mensch, der sich der Konsequenzen bewusst ist, eine Rasierklinge essen würde wollen. Es handelt sich also im Grunde um vermutete Wünsche und Handlungspräferenzen. Obwohl paternalistisch, wird das Entfernen der Rasierklinge wohl von den meisten Menschen intuitiv als moralisch geboten betrachtet. Das moralische Geboten-Sein liegt an der Vermutung, dass der Wunsch mit einer hohen Wahrscheinlichkeit zutrifft. Diese Wahrscheinlichkeit ist nicht empirisch überprüft, sondern eine gefühlsbetonte und sehr individuelle Einschätzung, die eher aufgrund von Diskussionen und dem Zusammentragen von Stellungnahmen kalkuliert wird. Bei einem Verhalten, das definitiv gesundheitsschädlich ist, ist diese Wahrscheinlichkeit als hoch einzustufen. Viele Menschen sind hier einer Meinung.

Doch wie sieht dies im Alltag aus, wenn keine augenscheinlich gesundheitsgefährdenden Handlungen von kognitiv beeinträchtigten Menschen getätigt werden? Es wird von Seiten der Pädagogik Wert darauf gelegt, dass sich Menschen mit kognitiven Einschränkungen ihre Kleidung selbst auswählen können. Wenn jemand im Winter Badebekleidung im Garten trägt,

---

<sup>113</sup> Ebd., S. 108.

ist dies offensichtlich ungesund. Wenn jemand im Herbst Badebekleidung trägt, werden die Meinungen bzgl. der Gesundheitsgefährdung nicht einheitlich ausfallen.

Viele Entscheidungen zu paternalistischem Verhalten sind in der Praxis oft von der Notwendigkeit zu raschem Handeln geprägt. Wenn jemand eine Rasierklinge in den Mund nimmt, muss die Betreuungsperson reagieren. Zu einer Reflexion über die Themen Autonomie, Fürsorge und Paternalismus ist dann häufig keine Zeit. Menschen, in deren beruflichem Alltag es immer wieder vorkommt, rasch in dem einen Moment gezwungen zu sein, paternalistisch zu handeln, würden von einem öffentlichen Diskurs profitieren. Normen für paternalistisches Verhalten in der Betreuung von Menschen mit Behinderungen sollen nicht einzelnen überlassen werden, dafür ist dieses Thema zu komplex.

Über diesen vermuteten Willen als Rechtfertigung zu paternalistischem Handeln schreibt Bettina Schöne-Seifert:

Wenn man allerdings bedenkt, wie unwahrscheinlich es nur deshalb sein kann, hierfür *positive* Anhaltspunkte zu haben, weil Patienten darüber einfach nicht nachgedacht und nicht geredet haben, könnte man darin einen guten Grund sehen, die Beweislast umzukehren: Es könnte hinreichen, keine Evidenzen für Widerspruch zu haben – eine Option, die hier nicht ausgelotet werden kann.<sup>114</sup>

Weicher Paternalismus steht, wie oben definiert, nicht immer im Konflikt mit autonom geäußerten Wünschen. Es gibt viele Dinge, die schlichtweg für andere erledigt werden, ohne auch nur annähernd eine Zustimmung erhalten zu haben. Viele Menschen mit Behinderungen haben keinerlei verbale oder nonverbale Kommunikationsmöglichkeiten. Dass dieser Mensch Essen, Kleidung, Mobilisation etc. haben möchte, ist absolut unbeweisbar. In vielen praktischen Fällen muss es ausreichen, keine Evidenzen für Widerspruch zu haben. Im Arbeitsalltag muss gehandelt werden. Und genau aus diesem Grund, ist es notwendig ethische Überlegungen für die Praxis aufzubereiten. Dabei geht es darum, Lösungen zu präsentieren, denn eine Theorie, die nicht handlungsleitend ist, hat für die Praxis keinen Nutzen.

Um einen einleuchtenden, kohärenten und für die Praxis hilfreichen ethischen Rechtfertigungsrahmen für paternalistische psychiatrische Behandlungen zu entwickeln, bleibt viel zu tun. Es gälte, die skizzierten Argumentationen im Detail zu beleuchten und im Lichte paradigmatischer Fälle zu testen, weiterzuentwickeln und zu präzisieren. Auch im besten Falle könnte hier kein Algorithmus entstehen,

---

<sup>114</sup> Ebd., S. 120.

der die moralische Urteilskraft in psychiatrischen Teams ersetzen würde. Doch könnte diese Urteilskraft, die für richtiges Entscheiden im Einzelfall unentbehrlich ist, in transparenter Argumentation geschult werden.<sup>115</sup>

Paternalistisches Handeln soll in jedem Fall in einem Diskurs besprochen werden, um es als solches zu erkennen und zu bewerten. Auch die juristische Perspektive ist im Diskurs von großer Bedeutung. Paternalistisches Handeln ist in der Betreuung kognitiv eingeschränkter Menschen mitunter notwendig, egal wie das jeweilige Setting gestaltet ist. Auf keinen Fall dürfen institutionelle Gegebenheiten Begründung dafür sein. Wenn ein Mensch angehalten wird, in einer Großinstitution zu leben, ist dies ebenso paternalistisch, wie es ihm zu verwehren. „So-called soft paternalistic interventions may promote social values that eventually pave the way for hard paternalistic interventions.“<sup>116</sup> Hier sehe ich eine Parallele zur Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen: In der UN-Konvention heißt es, dass Menschen mit Behinderungen „nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben.“<sup>117</sup> Aus dem fraglos legitimen Wert der Selbstbestimmung als ein positives Gut, wird in derzeit gängigen politischen Interpretationen ein hart-paternalistisches Vorgehen. Denn aus dem Ideal der Selbstbestimmung wird auf nationaler Ebene das Gebot, alle Großeinrichtungen zu schließen. Jemandem die Möglichkeit, in einer Großeinrichtung leben zu können, zu verwehren, aus dem Glauben heraus, für den Menschen etwas Gutes zu tun, ist ebenfalls paternalistisches Vorgehen. Dieses Verwehren wird zu hart-paternalistischem Handeln, wenn betroffene Menschen ihren (autonomen) Wunsch, in einer Großeinrichtung zu leben, kundtun. Auch bzgl. des vermeintlichen Wunsches ist mehr Bedacht notwendig. Auf gesellschaftspolitischer Ebene wird häufig angenommen, dass niemand dem Leben in einer Großeinrichtung hypothetisch zustimmen würde. Dies ist in der Form allerdings nicht korrekt. Von einem zu einseitigen Behinderungsbegriff auszugehen birgt die Gefahr, alle Menschen über einen Kamm zu scheren. Dies wirft die Frage auf, was im Angebot von Wohnformen für Menschen mit Behinderungen als gerecht gelten sollte.

---

<sup>115</sup> Ebd., S. 125.

<sup>116</sup> Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 219.

<sup>117</sup> UN-Konvention, S. 19.

## 5.5. *Gerechtigkeit*

Das Diskriminierungsverbot ist also nicht etwa eine Beeinträchtigung der Privatautonomie, sondern ein wichtiges Instrument, um in einer nach Chancen und Risiken differenzierten Gesellschaft den Menschen auch in der Verschiedenartigkeit ihrer Befähigungen und Lebenslagen gerecht zu werden. Gleichbehandlung – verstanden als Schutz vor Diskriminierung – ist deshalb das Gebot, unterschiedliche Menschen jeweils gemäß ihrer Unterschiedlichkeit unterschiedlich zu behandeln!<sup>118</sup>

Vor allem bei sozialpolitischen Diskursen ist es unbedingt erforderlich Behinderungen differenziert zu betrachten, also die erwähnten Unterschiede zu fokussieren und zum Maßstab des Handelns zu machen. Im Gesundheitswesen bringen Beauchamp und Childress die Verteilungsgerechtigkeit mit dem Prinzip des Brauchens in Zusammenhang. Wenn jemand eine medizinisch-pflegerische oder eine andere ähnliche Betreuung braucht, ist dies oft essenzieller Natur.<sup>119</sup> Ein pflegebedürftiger Mensch wird ohne Pflege einen Schaden erleiden. Grundsätzliche Bedürfnisse müssen erfüllt werden. So werden existentielle Bedürfnisse von den Krankenkassen abgedeckt, beispielsweise werden Operationskosten übernommen. Um nach der Operation in einem Einbettzimmer untergebracht zu werden, bedarf es einer zusätzlichen privaten Versicherung bzw. Kostenübernahme. Benötigte Gesundheitsleistungen zu erhalten und für weiterführende Leistungen selbst aufkommen zu müssen, betrachten viele Menschen als nützlich und intuitiv richtig.

Diese Ressourcenverteilung betrifft auch die Wohnangebote von behinderten Menschen. Welche Angebote muss die Gesellschaft für Menschen mit Behinderungen gewährleisten? Welches Ausmaß haben diese Angebote? Folgendes gilt es im Hinblick auf sozialpolitische Diskussionen zu beachten:

Den Begriff der Behinderung vielfältig und doch konkretisiert zu betrachten, ist unter Umständen sogar unabdingbar für den Beweis der Solidarpflicht:

Man mag einwenden, daß die Feststellung des ‚Defekts‘ (nicht allein aus medizinischer Sicht) einen handhabbaren Begriff erwarten läßt. Wäre denn so ohne weiteres auf eine Definition von ‚Behinderung‘ zu verzichten, möglicherweise in Folge einer geschärften Aufmerksamkeit für die je besondere

---

<sup>118</sup> Eichenhofer, Eberhard: Schutz behinderter Menschen durch EU-Recht 2004, S.143.

<sup>119</sup> Vgl. Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 251.

Situation Einzelner? Wäre ein genereller Verzicht auf den Begriff aber nicht kurzschlüssig und übereilt? [...] Im Anschluß an ein solches Verständnis lassen sich Definitionen kritisch zurückweisen, die *Behinderung zu naturalisieren* versuchen.<sup>120</sup>

Wenn der defektbezogene Behinderungsbegriff nicht mehr verwendet werden darf, und Menschen mit Behinderungen anderen vollständig gleichgestellt werden, wie wird der Anspruch auf zusätzliche Leistungen gerechtfertigt? In ihren Erläuterungen zur Gerechtigkeit verweisen Beauchamp und Childress auf Aristoteles: „Equals must be treated equally, and unequals must be treated unequally.“<sup>121</sup> Was bedeutet nun gleich? Und wenn Menschen mit und ohne Behinderungen vollkommen rechtlich und sozialpolitisch gleich sind, warum ist die Gesellschaft zur vermehrten Unterstützung von Menschen mit Behinderungen verpflichtet? Worin liegt die Begründung, dass die Gesellschaft Kosten für Leistungen übernimmt, die mit den Behinderungen in Zusammenhang stehen? Wenn eine Behinderung nicht medizinisch ist, sondern sozial, warum werden die Kosten für medizinische Therapien übernommen? So meint Christian Seysen:

Ist das Wertesystem der westlichen Welt durch die hohe Wertigkeit von ökonomisch verwertbarem Leistungsvermögen geprägt, so erfüllt der Allgemeinbegriff des Behinderten durchaus einen Sinn: Es ist die Gruppe derer, die hinsichtlich dieses Kriteriums auffällig geworden sind und den entsprechenden diagnostischen und therapeutischen Institutionen zugeführt werden müssen. Bei Bescheinigung entsprechender Merkmale ist dies mit bestimmten Nachlässen in der Leistungsanforderung und bei entsprechender Sozialgesetzgebung ggf. mit kompensierenden Versorgungsansprüchen verbunden.<sup>122</sup>

Wenn es um Menschen mit Behinderungen geht, werden viele Argumentationen individuell gefärbt, je nach eigenen Erfahrungen. In sozialpolitischen Diskussionen soll aber nicht nur aus einem persönlichen Gerechtigkeitsempfinden heraus argumentiert werden. Giovanni Maio wählt für medizinische Belange, wie Beauchamp und Childress, die Theorie der Verteilungsgerechtigkeit, die er anhand von vier Modellen (Gleichheitsmodell, Freiheitsmodell, Effizienzmodell und Fairnessmodell) darstellt. Drei davon sind für die

---

<sup>120</sup> Hetzel, Mechthild: Behinderung und Ethik. Eine Frage der Gerechtigkeit 2004, in: Kodalle, Klaus-Michael (Hrsg.): Homo perfectus? . Behinderung und menschliche Existenz. Würzburg: Königsheusen&Neumann 2004 (= Kritisches Jahrbuch der Philosophie. Beiheft 5), 43-52, S. 49.

<sup>121</sup> Beauchamp/Childress 2013, S. 250.

<sup>122</sup> Seysen, Christian: Das Heilige und das Reine - Diskriminierung des Behinderten?, in: Kodalle, Klaus-Michael (Hrsg.): Homo perfectus? Behinderung und menschliche Existenz. Würzburg: Königsheusen&Neumann 2004 (= Kritisches Jahrbuch der Philosophie. Beiheft 5), 94-99, S. 97f.

Diskussion der Betreuung von Menschen mit Behinderungen von größerer Bedeutung und werfen Fragen auf:

### 5.5.1. Gleichheitsmodell

Wie oben bereits erwähnt, soll Gleiches auch gleich behandelt werden. So sollen Menschen mit gleichen Erkrankungen auch gleiche Behandlungen erhalten können. Bei der Vielfalt von Behinderungen wirft dies allerdings Fragen auf. So gibt Maio zu bedenken: „Die entscheidende Frage ist hier, wie vergleichbar die zwei Situationen sein müssen: Welche Kriterien werden herangezogen, um eine Vergleichbarkeit zu postulieren? Ist es allein das Ausmaß der Erkrankung? Oder müssen die beiden Patienten auch im gleichen Alter sein?“<sup>123</sup> In Österreich sind für pflegebedürftige Menschen zwei Gesetze von großer Bedeutung. Das Behindertenhilfegesetz gilt für Menschen, die keine altersbedingten Behinderungen haben. Das Sozialhilfegesetz betrifft alle Menschen, die altersbedingte Behinderungen erwerben. Im SHG ist geregelt, dass 80% aller Einnahmen für das Seniorenheim verwendet werden. Es bleibt dem Betroffenen ein Taschengeld von 20%.<sup>124</sup> Im BHG wird geprüft, ob die Behinderung dergestalt ist, dem BHG zugeordnet zu werden. Wenn ja, werden alle Leistungen, die gebraucht werden, komplett von der öffentlichen Hand finanziert.<sup>125</sup> Wenn Pflegebedürftigkeit entscheidend für die Wohnform ist, warum werden alte Menschen dann anders betreut als junge? Warum steht einem Menschen, der mit seinen Rechten ins Behindertenhilfegesetz fällt, wesentlich mehr Leistung zu, als einem alten, der Leistungen nach dem Sozialhilfegesetz in Anspruch nimmt? Warum hat jemand mit einer altersbedingten Behinderung nur Anspruch auf Leistungen aus dem Sozialhilfegesetz? Sollen Spezialeinrichtungen für Menschen mit Behinderungen abgeschafft werden, aber Seniorenheime nicht? Führen die nebeneinanderstehenden Gesetze zu einer Diskriminierung innerhalb der Gesamtgruppe von pflegebedürftigen Menschen? Die faktische Ungleichbehandlung macht sich am Kriterium der Altersbedingtheit fest. Dabei handelt es

---

<sup>123</sup> Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin, S. 133.

<sup>124</sup> Vgl. Steiermärkisches Sozialhilfegesetz, in:

<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrStmk&Gesetzesnummer=20000360> [abgerufen am 22.6.2015].

<sup>125</sup> Vgl. Steiermärkisches Behindertengesetz Leistungs- und Entgeltverordnung 2015, in:

<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrStmk&Gesetzesnummer=20001224> [abgerufen am 22.6.2015].



sich um eine sozialpolitische Festlegung, die durchaus berechtigte Einwände in Bezug auf die Gerechtigkeit zulässt.

### **5.5.2. Effizienzmodell**

Wiegt der Nutzen die Kosten auf? „Eine Behandlung ist dann effektiv, wenn sie ihr gesetztes Ziel erreicht.“<sup>126</sup> Was sind die Ziele von Menschen mit Behinderungen? Maio gibt zu bedenken, „dass hier die Benachteiligung einzelner Gruppen für weniger relevant gehalten wird als die Maximierung des Nutzens.“<sup>127</sup> Damit stellt er die Nähe dieses Modells zum Utilitarismus dar. Doch auch dies muss in der gesellschaftspolitischen Diskussion berücksichtigt werden, denn „[d]er Vorteil des Effizienzmodells besteht darin, dass innerhalb einer solchen Konzeption gewährleistet wird, dass Ressourcen nicht verschwendet, sondern gezielt eingesetzt werden.“<sup>128</sup> So werden manchmal Menschen mit Behinderungen in Schulen und Werkstätten gebracht, um dort die gleichen Leistungen wie am Wohnort zu erhalten. Dies entspricht dem Normalitätsprinzip. Aber dient diese Leistung wirklich der Lebensqualitätssteigerung? Ist es sinnvoll beispielsweise ein Wachkomakind in die Schule zu bringen, um dort Physio- und Ergotherapie zu erhalten? Ist es sinnvoll, Menschen, die sich nicht bewegen können, stundenlange Pendlerwege zuzumuten? Rechtfertigt hier das Ausmaß des Nutzens den finanziellen Aufwand für die Gesellschaft? Es ist nicht zu bestreiten, dass es Menschen mit Behinderungen gibt, denen diese Leistungen zugute kommen. Es ist aber für andere wiederum möglich, dass es nichts weiter ist, als ein Auslagern der gleichen Leistungen aus der totalen Institution in eine separate zweite.

### **5.5.3. Fairnessmodell**

Fairnessüberlegungen beziehen sich auf die Theorie des amerikanischen Philosophen John Rawls.

In der auf Rawls basierenden Gerechtigkeitstheorie werden Versorgungsansprüche wie folgt betrachtet: „[E]ach member of society, irrespective of wealth or position, would have equal

---

<sup>126</sup> Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin, S. 134f.

<sup>127</sup> Ebd., S. 134.

<sup>128</sup> Ebd., S. 134.

access to an adequate, although not maximal, level of health care“.<sup>129</sup> Beauchamp und Childress nennen dies „decent minimum“<sup>130</sup>. Dieses annehmbare Minimum entspricht so gut wie allen Gerechtigkeitstheorien:

The decent minimum, so conceived, offers a possible compromise among various theories of justice, because it incorporates some moral premises that most theories stress. It guarantees basic health care for all on a premise of equal access while allowing unequal additional purchases by individual initiative, thereby mixing private and public forms of distribution.<sup>131</sup>

Die vielen verschiedenen Arten von bestehenden Spezialeinrichtungen bieten adäquate Lebensräume von Menschen mit den verschiedensten Behinderungen. Sie bieten ein vielfältiges Angebot und sind so konzipiert, für jeden Menschen eine geeignete Wohnform bereitstellen zu können.

Um mit der Frage der Wohnform für Menschen mit Behinderungen korrekt umzugehen, wäre es notwendig zu untersuchen, inwieweit die bestehenden Spezialeinrichtungen dieses annehmbare Minimum erreichen. Es geht nicht darum, Menschen mit Behinderungen alles Wünschenswerte anzubieten. Denn ein Zuviel kann, wie oben angeschnitten, auch zu einem Ungerechtigkeitsempfinden innerhalb der Gesamtgesellschaft führen. Zudem kann ein Überangebot in der Wohnform kognitiv Eingeschränkte auch überfordern und erweist sich dann als wenig sinnvoll.

## **6. Ausblick Lebensqualität**

Den Vor- bzw. Nachteil von Pflegeeinrichtungen zu beurteilen, wird meist von außen durchgeführt, mittels theoretischer Konstrukte, subjektiver Bewertungen und ähnlichem. So versuchte die vorliegende Arbeit mittels der vier medizinethischen Prinzipien die Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen zu beleuchten.

Im dritten Kapitel wurde erläutert, wie schwer es ist, sich in einen kommunikativ eingeschränkten Menschen hineinzusetzen. Diese Frage greift auch die Wissenschaft auf. In den letzten Jahren ist die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung und damit

---

<sup>129</sup> Vgl. Beauchamp/Childress: Principles of biomedical ethics, S. 257.

<sup>130</sup> Ebd., S. 272.

<sup>131</sup> Ebd., S. 273.

verbunden auch die Wohnsituation zunehmend Gegenstand von wissenschaftlichen Forschungsstudien. Sie sollen wegführen „aus der professionell dominierten, oftmals ideologisch und spekulativ geführten Diskussion um Vor- und Nachteile verschiedener Wohnkonzepte und Unterstützungsformen.“<sup>132</sup> Ist dies überhaupt möglich? Markus Schäfers gibt in seinem Werk *Lebensqualität aus Nutzersicht* einen umfangreichen Überblick über die durchgeführten Studien im angloamerikanischen und deutschsprachigen Raum.

Die durchgeführten Studien sind nicht immer „von einem wissenschaftlichen Forschungsinteresse geleitet, sondern vorrangig mit praktischen Zielsetzungen verbunden“<sup>133</sup>. Sie sollen sehr wohl eine „Basis für sozialplanerische und rehabilitationspolitische Entscheidungen darstellen“<sup>134</sup>. Da es sich hierbei um ein emotionales Thema handelt (vgl. Kapitel 3.3), könnte dies die Wissensgewinnung beeinflussen. So leitet Monika Seifert wie folgt zur Forschungsfrage hin:

Immer häufiger wird - noch hinter vorgehaltener Hand - von den Verantwortlichen die Frage gestellt, ob sich der Einsatz umfänglicher Mittel für diesen Personenkreis überhaupt ‚lohnt‘. Exklusionsrisiken nehmen zu. In fast allen Bundesländern [Deutschlands (Stand 2006)] wird inzwischen offen argumentiert, dass Pflegeheime dem Hilfebedarf schwer behinderter Menschen angemessen sind - vor allem wegen der damit verbundenen Einsparungen bei der Sozialhilfe. Die Umsetzung ist im vollem Gang: Die Zahl der geistig behinderten Menschen in Pflegeeinrichtungen mit Versorgungsvertrag nach SGB XI<sup>135</sup> steigt. Menschen mit schweren Behinderungen werden zur Manövriermasse zwischen Kostenträgern [...]. Was können wir tun, um dieser Entwicklung entgegen zu wirken?<sup>136</sup>

Ist hier nicht klar erkennbar, dass die Studie ein gewünschtes Ergebnis erbringen soll? Die Hypothese, dass Senioren- und Pflegeheime mit in erster Linie pflegerischem Versorgungsauftrag angemessene Versorgungsstrukturen sind, soll widerlegt werden.

---

<sup>132</sup> Schäfers, Markus: *Lebensqualität aus Nutzersicht*. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften 2008, S. 345.

<sup>133</sup> Ebd., S. 94.

<sup>134</sup> Ebd., S. 59.

<sup>135</sup> Anmerkung: Unter Versorgungsvertrag nach SGB XI wird ein Vertrag zwischen Pflegeeinrichtungen und Pflegekassen in Deutschland verstanden. Dieser legt die Strukturen und Finanzierungen der Pflegeeinrichtungen fest. Es handelt sich also um ein Pendant zum österreichischen SHG. Ein Mustervertrag ist im Internet abgebildet: [https://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/san/pflege/stationaer/san\\_pflege\\_vollstat\\_muster\\_versorg\\_vertrag.pdf](https://www.aok-gesundheitspartner.de/imperia/md/gpp/san/pflege/stationaer/san_pflege_vollstat_muster_versorg_vertrag.pdf), [abgerufen am 2.10.2015].

<sup>136</sup> Seifert, Monika: *Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen* Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse, in: <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>, [abgerufen am 15.9.2015], S. 2.

Schäfers hingegen versucht, meines Erachtens unvoreingenommen, die allgemeine Lebenszufriedenheit von Menschen mit geistigen Behinderungen zu messen. Lebenszufriedenheitsmessungen sind äußerst schwierig, in der Allgemeinbevölkerung ebenso wie auch im Hinblick auf bestimmte Personengruppen. Wie kann gemessen werden, ob sich eine Bevölkerungsgruppe wohl fühlt? „Objektiv gute Lebensverhältnisse bedeuten nicht zwangsläufig hohe Zufriedenheit (‘Dissonanz‘ bzw. ‘Unzufriedenheitsdilemma‘), schlechte Lebensverhältnisse sind nicht unmittelbar mit einer Beeinträchtigung des subjektiven Wohlbefindens verbunden (‘Adaption‘ bzw. ‘Zufriedenheitsparadox‘).“<sup>137</sup> So zitiert Schäfers Wolfgang Glatzer: „Offensichtlich sind viele Individuen in der Lage, eine hohe Lz [Lebenszufriedenheit] mit starken Besorgnissymptomen zu vereinbaren (Anpassung, Vergleichsprozesse)“<sup>138</sup>. Das entspricht auch meinen Erfahrungen, bei denen Menschen sich für oder gegen medizinische bzw. pflegerische Maßnahmen entscheiden, die ich selbst anders entscheiden würde. Schwer kranke Menschen können eine sehr hohe Zufriedenheit und damit einhergehend einen großen Lebenswillen haben, die für andere vielleicht nicht nachvollziehbar erscheinen. Ob ein Leben zu einem guten Leben wird, ist von vielen verschiedenen Faktoren abhängig.

Objektive Lebensumstände spielen, genauso wie subjektive Bereiche, eine Rolle. Das individuelle Wohlbefinden wird sowohl von der eigenen Persönlichkeit als auch von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen gefärbt. Wissenschaftliche Forschung bedient sich hierfür des Konzepts der Lebensqualität. Es soll eine gewisse Mehrdimensionalität berücksichtigen.<sup>139</sup> Von zentraler Bedeutung in dieser Lebensqualitätsforschung ist der bereits genannte Begriff der Zufriedenheit.

## ***6.1. Der Begriff der Zufriedenheit***

Zufriedenheit wird im sozialwissenschaftlichen Kontext nicht emotional als Gefühl verstanden, sondern „als Ergebnis eines kognitiven Vergleichs- und Bewertungsprozesses“<sup>140</sup>. Der Mensch hat also eine gewisse persönliche Vorstellung von einem gelungenen Leben, die

---

<sup>137</sup> Schäfers: Lebensqualität aus Nutzersicht, S.32.

<sup>138</sup> Glatzer, Wolfgang: Lebenszufriedenheit/Lebensqualität, in: Greiffenhagen, Martin/ Greiffenhagen, Silvia (Hrsg.): Handwörterbuch zur politischen Kultur der Bundesrepublik Deutschland, Wiesbaden: Westdeutscher Verlag <sup>2</sup>2002, 248-254, S. 252.

<sup>139</sup> Vgl. Schäfers: Lebensqualität aus Nutzersicht, S. 33.

<sup>140</sup> Ebd. S. 40.

er mit seinen Lebensumständen vergleicht. Danach bemisst sich die jeweilige Zufriedenheit. Die Gesamtzufriedenheit ist mehr als nur die Summe der Einzelbereichszufriedenheiten.<sup>141</sup> Zufriedenheit kann sich ändern bzw. auch bewusst verändert werden. So können sich die objektiven Lebensumstände verändern, oder aber der persönliche Bewertungsmaßstab ändert sich.<sup>142</sup> Ob die Zufriedenheit eines anderen Menschen, egal ob geistig beeinträchtigt oder nicht, wirklich valide gemessen werden kann, ist meines Erachtens stark zu hinterfragen. Dies soll aber hier nicht weiter diskutiert werden. Vielmehr sollen die Aspekte der Lebensqualitätsforschung, die Menschen mit Behinderungen kennzeichnen, weiter beleuchtet werden.

## ***6.2. Lebensqualitätsforschung bei Menschen mit geistiger Behinderung***

Die Lebensqualitätsforschung bei Menschen mit Behinderungen wurde nicht nur von Studien abgeleitet, die die allgemeine Bevölkerung betreffen. So sieht Schäfers das Konzept Lebensqualität als logische Folge des eher objektiven Normalisierungsprinzips.<sup>143</sup>

Valide Ergebnisse zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen zu erhalten, wäre für mich äußerst wünschenswert. Nicht selten fragen sich Betreuer von nicht kommunikationsfähigen Menschen, ob sie sich wohl fühlen. Sogar die Art täglicher Berührungen wird immer wieder hinterfragt. Eine Antwort bleibt meist aus, kann gar nicht gefunden werden. Dies liegt oft in der Natur der Beeinträchtigung. Einen Menschen mit schweren kommunikativen oder geistigen Einschränkungen nach seinem Wohlergehen zu befragen, ist eine große Herausforderung und oft schlichtweg nicht möglich. So ist es auch nicht verwunderlich, dass in Schäfers Forschungsstudie bei Menschen mit höherem Hilfebedarf Interviewsituationen häufiger abgebrochen wurden.<sup>144</sup> Markus Schäfers führt auch an, dass „z.T. die Durchführbarkeit von Interviews bei diesem Personenkreis generell in Frage gestellt wird.“<sup>145</sup> Auf Forschung bei Menschen mit Behinderungen gänzlich zu verzichten, lehnt er vehement ab. Dies „würde den subjektiven Nutzen sozialer Arbeit als

---

<sup>141</sup> Vgl. ebd., S.42.

<sup>142</sup> Vgl. ebd., S. 43.

<sup>143</sup> Vgl. ebd., S. 66.

<sup>144</sup> Ebd., S. 302.

<sup>145</sup> Ebd., S. 165.

irrelevant abstempeln und die Selbstbezüglichkeit des professionellen Hilfesystems mit seinen eigenen Qualitätsdefinitionen zementieren“.<sup>146</sup>

Markus Schäfers ist sich der berechtigten Kritik durchaus bewusst. So stellt er sehr anschaulich die methodischen Probleme bei der Befragung von Menschen mit Behinderungen dar:

- Inhaltliche und sprachliche Aspekte: Hierunter versteht Schäfers die kognitiv-kommunikative Besonderheiten, die Menschen mit Behinderungen mitbringen können. Nicht immer verwenden Menschen mit geistigen Behinderungen die gleiche Sprache, wie Menschen ohne Beeinträchtigung.
- Quantitative Einschätzungen und der Einsatz von Rating-Skalen: In Befragungen sind Fragen oft in Form von Skalen gestaltet, also Antwortmöglichkeiten werden vorgegeben, wie beispielsweise „nie–selten–gelegentlich–oft–immer“. Dieses Antwortformat ist kognitiv anspruchsvoll.
- Abstraktheit der Inhalte und semantische Differenzen: Hier führt Schäfers ein anschauliches Beispiel an. Das Wort „Freund“ kann für Menschen mit geistigen Behinderungen eine andere Bedeutung haben, beispielsweise wird es auch für alle nur flüchtigen Bekannten verwendet.
- Grammatikalische Aspekte: Schäfers verweist auf verschiedene Studien, die belegen, dass auch die Länge der Wörter und Sätze Auswirkungen auf das Verständnis haben. Positiv formulierte Fragen sind einfacher zu beantworten als negative.
- Einsatz von Veranschaulichungshilfen: Ähnlich wie bei Skalen zur Schmerzerhebung bei Kindern, können Rating-Skalen mit lachenden bis traurigen Gesichtern verwendet werden. Die Symbole benötigen aber auch eine hohe Abstraktionsfähigkeit. Es kann vorkommen, dass der Befragte „Nein“ sagt und auf das lachende Gesicht zeigt.<sup>147</sup>

Eine weitere Besonderheit in der Kommunikation ist noch zu nennen: Markus Schäfers weist mehrmals darauf hin, dass kognitiv beeinträchtigte Menschen oft dazu neigen, „ja“ zu sagen. Um einer Verfälschung der Daten aufgrund dieser „Ja-Sage-Tendenz“ oder „Akquieszenz“ vorzubeugen, wird beispielsweise in der Studie „Comprehensive Quality of Life Scale“ bei diesem Personenkreis ein Pretest vorausgestellt. Dieser Pretest beginnt mit vier geschlossenen

---

<sup>146</sup> Ebd., S. 74.

<sup>147</sup> Vgl. ebd., S. 148-156.

Fragen, die mit Sicherheit verneint werden müssten, beispielsweise „Machen Sie ihre Kleidung und ihre Schuhe selbst?“. Werden diese Fragen mit „Ja“ beantwortet, wird dies als Zeichen von Akquieszenz gewertet und das Interview nicht durchgeführt. Danach werden den Probanden Blöcke unterschiedlicher Größe vorgelegt und der Größte muss ausgewählt werden. Dann müssen die Blöcke einer Wichtigkeitsskala zugeordnet werden, der größte Block hat die höchste Wichtigkeit. Als letztes soll ein Gegenstand seiner Wichtigkeit nach eingestuft werden, von dem bekannt ist, dass er der Person sehr wichtig ist. Ist der Pretest erfolgreich durchgeführt, wird mit der eigentlichen Befragung begonnen.<sup>148</sup>

In der Wohneinheit, auf der ich arbeite, würden 3 Personen für diesen Pretest in Betracht kommen, die anderen 27 könnten bereits den ersten Teil des Pretests nicht beantworten. Menschen mit kognitiven und kommunikativen Einschränkungen kommen so gesehen nicht zur eigentlichen Befragung. So meint auch Schäfers: „Grenzen werden allerdings da deutlich, wo Personen sich Außenstehenden nicht auf verbalem Wege mitteilen können (z.B. Menschen mit schwerer Behinderung bzw. kommunikativen Beeinträchtigungen); hier ist das Interview aufgrund seiner sprachlichen Gebundenheit nicht anwendbar.“<sup>149</sup> Es treffe auch auf andere Befragungen zu, dass „nicht selten die Untersuchungsteilnehmer/innen nach ihrer Sprachkompetenz ausgewählt“<sup>150</sup> werden. Menschen mit Behinderungen bringen völlig verschiedene Kommunikationsmöglichkeiten mit. Für jemanden, der schwerstbehinderte Menschen nicht kennt, verdeutlicht vielleicht folgender Vergleich die Problematik: Ein und derselbe Fragebogen kann auch nicht von einem Erwachsenen und einem Kleinkind gleichermaßen ausgefüllt werden.

Bei seiner eigenen Studie zur Lebensqualität von Menschen mit geistigen Behinderungen hat Schäfers also nachvollziehbarerweise kommunikativ stark beeinträchtigte Menschen ausgeschlossen. Er hält klar fest, „dass aufgrund der Sprachgebundenheit der Befragung Menschen mit stark eingeschränkten oder fehlenden Möglichkeiten, sich verbal auszudrücken oder über Kommunikationshilfen zu kommunizieren, in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt werden können.“<sup>151</sup> Im Bereich der Stichprobenauswahl ist eine gewisse

---

<sup>148</sup> Vgl. ebd., S. 106.

<sup>149</sup> Ebd., S. 340.

<sup>150</sup> Ebd., S. 161.

<sup>151</sup> Ebd., S. 189.

Abhängigkeit des Forschers von den zuständigen Mitarbeitern gegeben. Die Betreuungspersonen sollen die Bereitschaft zur Teilnahme erfragen bzw. die nötige Kommunikationsfähigkeit einschätzen.<sup>152</sup> In der Studie waren keine Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit höchstem Hilfebedarf.<sup>153</sup> Die Studienteilnehmer unterscheiden sich also meiner Meinung nach erheblich von den Menschen, die ich in spitalsähnlichen Einrichtungen kennengelernt habe. Auch hier wird die Vielfältigkeit der Erscheinungsformen von Behinderungen deutlich.

Im Hinblick auf meine Forschungsfrage ist interessant, dass Schäfers zwar eine „kleine“ und eine „große“ Einrichtung in die Stichprobe aufgenommen hat. Dahingehend aber keine Ergebnisse präsentiert. Er vergleicht die Wohngruppengrößen, aber nicht die der gesamten Einrichtung.

Für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen eignet sich die Befragung also nicht zur Wissensgewinnung. Doch gerade diese Menschen benötigen spezielle Unterstützungssettings. Nach Schäfers gibt es zwei mögliche Alternativen: Die stellvertretende Befragung und die teilnehmende Beobachtung.

### **6.2.1. Stellvertretende Befragung**

Bei der stellvertretenden Befragung werden Bezugspersonen zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen befragt. Selbstverständlich können diese Daten nie definitiv als authentisch betrachtet werden. Schäfers führt zum Thema Kongruenz von Selbst- und Fremdauskunft mehrere Studien an, die allerdings zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. Interessant ist, dass bei diesen indirekten Befragungen die Daten umso valider sind, je häufiger der Kontakt zum Menschen mit Behinderung ist. Die Art der Beziehung, beispielsweise der Verwandtschaftsgrad, ist weniger ausschlaggebend.<sup>154</sup> Eingangs wurde bereits erwähnt, dass Schäfers annimmt, dass geeignete Maßnahmen nicht durch professionell dominierte Diskussionen gefunden werden können. Wenn allerdings die Häufigkeit des Beziehungskontakts wichtig für die Validität der Zufriedenheitsinterpretationen ist, würde das

---

<sup>152</sup> Ebd., S. 190.

<sup>153</sup> Vgl. ebd., S. 221.

<sup>154</sup> Vgl. ebd., S. 175f.



bedeuten, dass in Institutionen angestellte Betreuungspersonen sehr wohl Sprachrohr für Menschen mit Kommunikationseinschränkungen sein könnten. Für viele stellt das Betreuungspersonal sogar die einzige Möglichkeit an einer stellvertretenden Befragung teilzunehmen dar. Denn hierbei ist auch zu bedenken, dass Menschen mit Behinderungen oft von professionell tätigen Sachwaltern unterstützt werden, die eigentlich keine enge und emotionale Beziehung zu den zu Vertretenden haben.

### **6.2.2. Teilnehmende Beobachtung**

Die Forschungsmethode der teilnehmenden Beobachtung scheint auf den ersten Blick die geeignetste Form für Menschen mit schwersten Behinderungen darzustellen. Monika Seifert setzt sich intensiv mit der Thematik der teilnehmenden Beobachtung auseinander. Sie kombiniert objektive Einschätzungen mit einer subjektiven Komponente. Zu den objektiv messbaren Faktoren zählen Standards in der Behindertenbetreuung, wie das Normalisierungsprinzip oder die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Seifert räumt selbst ein: „Objektive Bedingungen sind eine wichtige, aber keine hinreichende Bedingung von Lebensqualität.“<sup>155</sup>

Auch subjektive Angaben der Befragungen sind aber nicht hinreichend für Monika Seifert. Sie meint ähnlich wie bei der oben genannten „Ja-Sage-Tendenz“, dass bei dieser Personengruppe in Befragungssituationen, „häufig eine Tendenz zu großer Zufriedenheit erkennbar“<sup>156</sup> ist. Seifert vermutet, die Ursachen „können in einem sozialbedingt überwiegend angepasstem Verhalten liegen, das zu sozial erwünschten Antworten führt, oder in der fehlenden Kenntnis von Alternativen zur eigenen Lebenssituation, die als Vergleichsmaßstab herangezogen werden könnten.“<sup>157</sup> Somit drängt sich die Frage auf, ob es sich nicht um eine generell zufriedener Personengruppe handeln könnte. Wenn es, wie in der Arbeit eingangs erwähnt, Menschen gibt, die vor allem Bedacht auf ihre Grundbedürfnisse legen, beispielsweise die täglichen Mahlzeiten, sind diese Menschen vielleicht generell zufriedener. Wenn Personen mit geistigen Behinderungen angeben zufrieden zu sein, stellt dieses Ergebnis

---

<sup>155</sup> Seifert, Monika: Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse, in: <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>, [abgerufen am 13.8.2015], S.2.

<sup>156</sup> Ebd., S. 2.

<sup>157</sup> Ebd., S. 2.

also wiederum den Ausgangspunkt für spekulative Interpretationen dar. Die abgeleiteten sozialpolitischen Maßnahmen könnten vollkommen unterschiedlich sein, je nachdem, ob die Ergebnisse positiv oder negativ ausgelegt werden. Wenn die meisten Menschen in Spezialeinrichtungen zufrieden sind, warum sollten sie dann abgeschafft werden? Oder anders herum: Wenn die meisten Menschen in Spezialeinrichtungen nicht zufrieden sind, dies aber nicht ausdrücken können, müssen sie besser gehört werden, und alternative Wohnformen gefunden werden. Diese achtsame Datengewinnung will Seifert mit den teilnehmenden Beobachtungen erreichen.

Als Voraussetzungen, um diese Beobachtungen durchzuführen, nennt sie „gute Kenntnis des Personenkreises und seiner spezifischen Lebenssituation sowie eine hohe Sensibilität für individuelle Bedürfnisse“<sup>158</sup>. Die Forschergruppe hat sich darauf in einem mehrsemestrigen Seminar vorbereitet und einen Beobachtungsleitfaden erstellt. In erster Linie wird darauf geachtet, in welchen Situationen Menschen mit Behinderungen bei der Pflege Wohlbefinden oder Missfallen ausdrücken.

So führt sie ein Beispiel aus einem Beobachtungsprotokoll mit nachfolgender Konklusion an:

Beim Wickeln fordert der Mitarbeiter die Initiative von Frau C., z.B. fordert er sie auf, sich selber an seinen Händen aus dem Liegen hochzuziehen. Beim Kämmen lässt er Frau C. erst mit dem Kamm spielen. Sie betastet die beiden Enden des Kammes, kratzt sich mit den Borsten über die Wange. Auch den Fön gibt er ihr in die Hände. Frau C. hält sich den Luftstrahl ins Gesicht, dreht den Fön, tastet ihn ab, hält ihn sich ans Ohr. Während des Windelns, Kämmens und Fönens (...) hören die beiden Musik.

Als wichtigste Komponenten des Wohlbefindens in Pflegesituationen sind bei der qualitativen Inhaltsanalyse dieser Textstelle abzuleiten:

Vielfältige Angebote zur Sinneswahrnehmung  
Anregung und Zulassen von Eigenaktivität,  
Atmosphäre der Freundlichkeit  
Haltung der Wertschätzung  
Nonverbaler Dialog durch körperorientierte Zuwendung<sup>159</sup>

Es werden also vor allem Begegnungen zwischen Menschen in den Fokus gerückt, die nur wenig zu den Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit beitragen können. Die Begegnung zwischen einem Menschen mit Behinderung und seinem Betreuer scheint weniger abhängig vom Setting, in dem sie stattfindet, sondern mehr von der wertschätzenden Haltung der Beteiligten. Wertschätzender Umgang soll immer stattfinden, egal welche Größe ein Wohnhaus hat, egal welche Berufsgruppen beteiligt sind.

---

<sup>158</sup> Ebd., S. 4.

<sup>159</sup> Ebd., S. 5.

Viele Situationen haben mich gelehrt, dass gefühlsmäßige Interpretationen äußerst wichtig sind im Beisammensein mit nicht kommunikationsfähigen Menschen. Einer voreiligen Anerkennung dieser Interpretationen als objektiv gültig und unumstößlich muss allerdings unbedingt entgegengewirkt werden. Ich betreue seit über 10 Jahren einen Menschen mit Multipler Sklerose. Der bettlägrige Mann kann mit dem Kopf nicken und ist vollkommen orientiert. Wegen seiner Gefühlsstörungen will er eindeutig und auf keinen Fall zu zart berührt werden, außerdem muss das Wasser kalt sein. Zu warmes Wasser lehnt er ab. Könnte er sich nicht mitteilen bzw. würden Betreuungspersonen von eigenen Vorlieben ausgehen, würde vermutlich kein kaltes Wasser für die Pflege benützt werden. Ein weiteres Beispiel, das dies verdeutlichen soll: Es gibt Menschen, denen nicht angesehen werden kann, ob sie Schmerzen haben. So betreute ich eine Frau, deren Schmerzsituation von den Blutzuckerwerten abgelesen werden konnte. Diese Korrelation wurde zufällig entdeckt und verbesserte die weitere Betreuungsqualität. Dafür brauchte es Kontinuität der Beziehung für ein gutes Kennenlernen und medizinisch geschultes Personal. In diesem Kontext kann es also vorkommen, dass ein zufälliges Ereignis, eine Annahme über einen nicht kommunikationsfähigen Menschen verifiziert oder falsifiziert.

Seiferts Behauptung „Wenn keine eindeutigen Interpretationen möglich sind, gelingt das Erschließen der subjektiven Befindlichkeit annäherungsweise durch Analogie bildende Introspektion: Wie würde ich mich unter diesen Bedingungen oder in dieser Situation fühlen?“<sup>160</sup> löst in mir starke Zweifel aus. Die teilnehmende Beobachtung stellt sicher eine gute Art des Reflexionsanstoßes beim Betreuungspersonal dar. So können eingefahrene Verhaltensweisen bewusst gemacht werden. Trotzdem dürfen Forschungsergebnisse über die Lebenszufriedenheit nie als unumstößlich gültig angesehen werden. Dafür ist die Gruppe von Menschen mit Behinderungen zu vielfältig. Das bedeutet weiter, dass es nie Grundlage für Sozialpolitik sein darf. Als Reflexionsgrundlage für Betreuungspersonal können sie verwendet werden, denn im individuellen Gebrauch können die Daten und die abgeleiteten Maßnahmen jederzeit falsifiziert werden. Wenn die Sozialpolitik daraus Maßnahmen ableitet, ist die Gesamtgesellschaft weniger flexibel und mit einer falschen Umsetzung kann Schaden verursacht werden.

---

<sup>160</sup> Ebd., S. 7.

## Schluss

Für die Gestaltung der Behindertenbetreuung gibt es nicht die eine richtige Möglichkeit. Gerade die Suche nach geeigneten Forschungsmethoden (Kapitel 6) hat aufgezeigt, wie schwer es ist, Fakten im Hinblick auf den gesamten Personenkreis von Menschen mit schwersten Behinderungen zu erhalten. Um für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen gute Lebensbedingungen zu schaffen, muss auf theoretische Diskussionen zurückgegriffen werden. Im Vergleich zu Menschen mit geringen Einschränkungen können sie meist nicht für sich selbst sprechen. Forschungsergebnisse von Studien mit schwer kommunikationseingeschränkten Menschen können einen Beitrag für diese Diskussionen liefern, aber keine validen Antworten oder fixierte Handlungsempfehlungen.

Eine der wenigen nicht umstrittenen Tatsachen ist, dass Behinderungen sehr vielfältige Erscheinungsformen haben können. Dementsprechend unterschiedlich sind die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen (Kapitel 3.3). Um diesem Bedarf gerecht zu werden, müssen diese Betreuungsangebote auch mannigfaltig sein. Menschen mit Behinderungen dürfen nicht als einheitliche Gruppe betrachtet werden, denn nur so kann der Bedarf überhaupt ermittelt werden.

Menschen mit Behinderungen soll ein möglichst selbständiges Leben ermöglicht werden, dabei stellt das Konzept der Persönlichen Assistenz eine gute Möglichkeit dar. Das gebietet das Prinzip der Autonomie (Kapitel 5.3.). Für Menschen, die massiven Unterstützungsbedarf haben, muss es spezielle Angebote geben. Es gibt Menschen mit derart schweren Behinderungen, dass sie sogar ein Betreuungssetting mit Spitalscharakter benötigen. Das gebietet das Prinzip der Fürsorge (Kapitel 5.4.). Dazwischen liegen unendlich viele verschiedene Betreuungsmöglichkeiten, von Unterstützung pflegender Angehöriger beispielsweise mittels Kurzzeitbetreuungsangeboten oder teilbetreutem Wohnen. Bei der Bedarfsplanung müssen auch akute Aufnahmen berücksichtigt werden, beispielsweise wenn eine betreuende Mutter zu Hause verunfallt und die Unterstützung des Kindes mit Behinderung nicht mehr gewährleisten kann.

Die Landschaft der Betreuungsangebote in Österreich ist wie oben beschrieben vielfältig gestaltet. Viele der Betreuungsangebote sind aus dem Bedarf heraus entstanden. Wenn in Diskussionen also gefordert wird, dass Spezialeinrichtungen geschlossen werden sollten, kann dies bei vielen Menschen einen erheblichen Schaden anrichten (vgl. Kapitel 5.2. Nicht-

Schaden). Die Argumente, die diese Schließungen rechtfertigen sollen, wirken im Licht des Nicht-Schadens-Prinzips zu schwach.

Die vier medizinethischen Prinzipien sind in allen Arten der Wohnbetreuung wichtige Leitlinien. Kapitel 5 legt anschaulich dar, dass sie die Diskussionen um die Betreuungsformen von Menschen mit Behinderungen sehr bereichern können. Das bedeutet, dass das Stellen einer Handlung unter ein jeweiliges Prinzip alle wesentlichen Dimensionen mitberücksichtigen muss. Wenn einem Menschen mit Behinderung Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um ein möglichst normales Leben führen zu können (Normalisierungsprinzip), scheint dies gerecht. Wenn dann aber einem alten, pflegebedürftigen Menschen diese Ressourcen nicht zur Verfügung gestellt werden können, weil die Geldmittel zu knapp sind, ist die Handlung nicht gerecht. So zeigt das Kapitel 5.5 über das Prinzip der Gerechtigkeit, wie die Prinzipien stets im jeweiligen Kontext als Argumentationsanstoß verwendet werden sollen.

Auch die vielgelobte Dezentralisierung muss unter dem Blickwinkel der Betroffenen erfolgen. Denn nicht jeder Mensch möchte vollkommen integrativ und dezentralisiert betreut werden, wie Kapitel 5.4 zeigt. Auch hier ist bedarfsgerecht, dass es zentralisierte und dezentralisierte Betreuungsangebote gibt.

Kapitel 4 zeigt auf, dass Menschen mit Behinderungen als Besitzer moralischer Würde nicht in Frage gestellt werden. Eine spezielle Wohnform an sich kann nicht würdeverletzend sein. Nur wenn die falsche Art der Unterstützung angeboten wird, kann dies letztendlich die Integrität eines Menschen verletzen.

Im Zuge meiner Literaturrecherche fällt auf, dass oft die Haltung und Wertschätzung der Betreuungspersonen Gegenstand der Diskussionen ist. Wenn das Betreuungspersonal den Wünschen der Betroffenen entspricht, dann wird es die Zufriedenheit und das Wohlbefinden steigern. Begegnungen mit schwerstbehinderten Menschen bedürfen häufiger Reflexionen. Hierbei können ethische Überlegungen eine gute Grundlage bieten. Ob eine Begegnung zwischen zwei Menschen wertschätzender Art ist, ist aber nicht abhängig von der Größe des Hauses, in dem sie stattfindet.

Die Wohnangebote sollten sich also von weitgehend selbständigem Wohnen, über wohngruppenähnliche Einrichtungen bis hin zur spitalsähnlichen Wohninstitution erstrecken. Wenn die Prämisse der Vielfalt von Behinderungen als verifiziert angesehen wird, ist jede andere Form der Schlussfolgerung als ethisch nicht zu rechtfertigendes Vorgehen zu

betrachten. Die vorliegende Arbeit erhebt den Anspruch, dies ausreichend begründet zu haben.

## **Abbildungsverzeichnis**

Wirsing, Kurt: Psychologisches Grundwissen für Altenpflegeberufe. Ein praktisches Lehrbuch. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union <sup>5</sup>2000, S. 55.

## **Literaturverzeichnis**

Beauchamp, Tom/Childress, James: Principles of biomedical ethics. Oxford: Oxford University Press <sup>7</sup>2013.

Dörner, Klaus/Plog, Ursula: Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie, Psychotherapie. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1996

Egger, Josef: Das biopsychosoziale Krankheitsmodell. Grundzüge eines wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnisses von Krankheit; in: Psychologische Medizin. 16/2 (2005), 3 – 12.

Eichenhofer, Eberhard: Schutz behinderter Menschen durch EU-Recht, in: Kodalle, Klaus-Michael (Hrsg.): Homo perfectus?. Behinderung und menschliche Existenz. Würzburg : Königsheusen&Neumann 2004 (= Kritisches Jahrbuch der Philosophie. Beiheft 5 ), 137-143.

Eurich, Johannes: Anthropologische und ethische Aspekte von Behinderung, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 60 (2014), 221 - 236.

Fölsch, Doris: Ethik in der Pflegepraxis. Anwendungen moralischer Prinzipien im Pflegealltag. Wien: Facultas Verlag 2008.

Glatzer, Wolfgang: Lebenszufriedenheit/Lebensqualität, in: Greiffenhagen, Martin/Greiffenhagen, Silvia (Hrsg.): Handwörterbuch zur politischen Kultur der Bundesrepublik Deutschland, Wiesbaden: Westdeutscher Verlag <sup>2</sup>2002, 248-254.

Gobiet, Werner/ Rudlof, Peter: Vom Gnadentod zu „Leben wie andere auch“. Menschen mit Behinderung in der Steiermark von 1945 bis 2005, in: Prettenthaler-Ziegerhofer, Anita (Hrsg.): Menschen mit Behinderung. Leben wie andere auch?, Graz: Leykam 2006 (=Grazer Universitätsverlag: Lehrbücher und Skripten, Band1), 13-40.

Graumann Sigrid: Menschenwürde und Behinderung; in: Joerden, Jan/ Hildendorf, Eric/ Thiele, Felix (Hrsg.): Menschenwürde und Medizin. Ein interdisziplinäres Handbuch. Berlin: Duncker & Humblot 2013.

Graumann, Sigrid: Selbstbestimmt und unabhängig leben mit Behinderung. Eine ethische Reflexion der Forderungen nach persönlicher und kollektiver Autonomie der Behindertenbewegung; in: Wiesemann, Claudia/ Simon, Alfred (Hrsg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen. Münster: Mentis Verlag 2013, 316-328.

Gröbinger, Christine/ Stockmayr, Josef: Allgemeine und spezielle psychiatrische Krankenpflege. München: Urban & Schwarzenberg 1983.

Flieger, Petra/ Schönwiese, Volker/ Wegscheider, Angela: Behindertenpädagogik und Behindertenhilfe im Spannungsfeld zwischen alten Mustern und neuen Wegen, in: Halbrainer, Heimo/ Vennemann, Ursula (Hrsg.): Es war nicht immer so. Leben mit Behinderung in der Steiermark zwischen Vernichtung und Selbstbestimmung 1938 bis heute. Graz: Clio 2014, 149-211

Hetzel, Mechtild: Behinderung und Ethik. Eine Frage der Gerechtigkeit 2004, in: Kodalle, Klaus-Michael (Hrsg.): Homo perfectus? . Behinderung und menschliche Existenz. Würzburg: Königsheusen&Neumann 2004 (= Kritisches Jahrbuch der Philosophie. Beiheft 5), 43-52.

Vollzeitbetreutes Wohnen der Chance B, in:  
<http://www.chanceb.at/index.php?seitenId=8&leistungenId=59> [abgerufen am 13.1.2015].

Patientencharta, in:  
<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrStmk&Gesetzesnummer=20000175> [abgerufen am 16.06.2015].

Patientenverfügungsgesetz, in:  
<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004723> [abgerufen am 22.6.2015].

SHG, in:  
<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrStmk&Gesetzesnummer=20001224> [abgerufen am 22.6.2015].

BHG LEVO, in:  
<https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrStmk&Gesetzesnummer=20000360> [abgerufen am 22.6.2015].

Der Verein Selbstbestimmt Leben Österreich stellt Fragen zur Sozialpolitik, in:  
[http://www.slioe.at/was/stellungnahmen/2013-08\\_Parteifragen\\_NRwahlen.php](http://www.slioe.at/was/stellungnahmen/2013-08_Parteifragen_NRwahlen.php) [abgerufen am 22.7.2015].

UN-Konvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und Fakultativprotokoll, in:  
[http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/5/8/CH2218/CMS1314697554749/un-konvention\\_inkl\\_fakultativprotokoll\\_de.pdf](http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/5/8/CH2218/CMS1314697554749/un-konvention_inkl_fakultativprotokoll_de.pdf) [abgerufen am 16.12.2014].

Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012-2020. Strategie der österreichischen Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, in:  
[http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/7/8/CH2477/CMS1332494355998/nap\\_web.pdf](http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/7/8/CH2477/CMS1332494355998/nap_web.pdf) [abgerufen am 13.4.2015].



Begriffsdefinition der Weltgesundheitsorganisation, in:  
<http://www.who.int/topics/disabilities/en/> [abgerufen am 16.6.2015].

List, Elisabeth: Was ist Behinderung? Theoretische Modelle und praktische Standpunkte; in: Pretenthaler-Ziegerhofer, Anita (Hrsg.): Menschen mit Behinderung. Leben wie andere auch?, Graz: Leykam 2006 (=Grazer Universitätsverlag: Lehrbücher und Skripten, Band1), 31-40.

Lukan, Ulf: Was macht Behinderung so „schrecklich interessant“? Psychodynamische Aspekte in der Begegnung zwischen Mensch mit und ohne Behinderung, in: Pretenthaler-Ziegerhofer, Anita (Hrsg.): Menschen mit Behinderung. Leben wie andere auch?, Graz: Leykam 2006 (=Grazer Universitätsverlag: Lehrbücher und Skripten, Band1), 41-50.

Maiò, Giovanni: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Ein Lehrbuch. Stuttgart: Schattauer 2012.

Meleis, Afaf Ibrahim: Pflēgetheorie. Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflēge. Bern: Verlag Hans Huber 1999.

Schäfers, Markus: Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften 2008.

Schöne-Seifert, Bettina: Paternalismus. Zu seiner ethischen Rechtfertigung in Medizin und Psychiatrie; in: Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 14 (2009), 107 – 127.

Schott, Heinz/ Tölle, Rainer: Geschichte der Psychiatrie. Krankheitslehren Irrwege Behandlungsformen. München: Verlag C.H. Beck oHG 2006.

Schramme, Thomas: Behinderung – Absolute oder relative Einschränkung des Wohlergehens?; in: Ethik in der Medizin 3 (2003), 180 – 190.

Schreiber, Hans-Ludwig: Die Würde des Menschen, in: Borsi, Gabriele (Hrsg.): Die Würde des Menschen im psychiatrischen Alltag. Göttingen: Verlag Vandenhoeck & Ruprecht<sup>2</sup> 2006, 15-23.

Seifert, Monika: Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse, in: <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186>, [abgerufen am 13.8.2015.].

Seysen, Christian: Das Heilige und das Reine - Diskriminierung des Behinderten?, in: Kodalle, Klaus-Michael (Hrsg.): Homo perfectus? Behinderung und menschliche Existenz. Würzburg: Königsheusen&Neumann 2004 (= Kritisches Jahrbuch der Philosophie. Beiheft 5), 94-99.

Stoecker, Ralf: Menschenwürde und Psychiatrie; in: Joerden, Jan/ Hildendorf, Eric/ Thiele, Felix (Hrsg.): Menschenwürde und Medizin. Ein interdisziplinäres Handbuch. Berlin: Duncker & Humblot 2013.

Von Heereman, Franziskus: Home Run. Dankbare Reflexionen auf Begegnungen mit behinderten Menschen, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 60 (2014), 195 - 206.

Waldschmidt, Anne: Die Flexibilisierung der „Behinderung“. Anmerkungen aus normalismustheoretischer Sicht, unter besonderer Berücksichtigung der „International Classification of Functioning, Disability and Health“; in: Ethik in der Medizin 3 (2003), 191-202.

Wieland, Wolfgang: Pro Potentialitätsargument: Moralfähigkeit als Grundlage von Würde und Lebensschutz; in: Damschen, Gregor; Schönecker, Dieter (Hrsg.): Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument, Berlin: Walter de Gruyter 2003, 149-168.

Wirsing, Kurt: Psychologisches Grundwissen für Altenpflegeberufe. Ein praktisches Lehrbuch. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union <sup>5</sup>2000.