

Der Mensch mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Erkrankungen

Auswirkungen auf das Bild vom Menschen

Vorwort

In den letzten Jahren sind innerhalb des GIB e.V. immer wieder Texte entstanden, die es eigentlich Wert gewesen wären, einem breiteren fachlich interessierten Leserkreis zugänglich gemacht zu werden. Im Rahmen unserer sich etablierenden „Integrationsgespräche - Fortbildung für die Integration von Menschen mit Behinderung“ haben wir uns nun entschlossen, mit der edition GIB einen eigenen vereinsintegrierten Verlag zu gründen. In diesem ersten Band der edition GIB haben wir die Referate unseres ersten Symposiums in der Reihe der Integrationsgespräche zusammengefasst, das am 7.11.2003 in den Räumen unseres Hauses in Berlin-Pankow stattfand.

Die Symposien des GIB e.V. sollen den Blick auf ein bestimmtes Thema erweitern, in dem dieses in den verschiedenen Facetten beteiligter Disziplinen behandelt wird. Sehr bewusst haben wir für unser erstes Symposium ein umfassendes Thema wie das „Menschenbild“ gewählt, da wir hierzu für uns selbst nach Anregung und Erweiterung der Blickwinkel suchten.

Schon in der Gründungszeit der ersten europäischen Universitäten galten die Philosophie, die Theologie und die Jurisprudenz als die Basiswissenschaften der Gelehrsamkeit. Entsprechend eröffneten Professor Dr. Andreas Lob-Hüdepohl (philosophische Facette), Gisela Kröger (theologischen Facette) und Gudrun van Lessen (rechtswissenschaftliche Facette) die Tagung. Gleichsam als ausführende beteiligte Wissenschaften antworteten Professor Dr. Wilhelm Rimpau (medizinische Facette) und Dr. Monika Seiffert (pädagogische Facette). Die Tagung wurde durch eine intensive Diskussion der Zuhörer mit den Referenten abgerundet.

Bewusst haben wir die Vorträge nicht in Buchkapitel umgeschrieben in der Hoffnung, so trotz des geschriebenen Wortes ein Stück Lebendigkeit des gesprochenen Wortes zu erhalten. Im vorliegenden Tagungs-Band stellen wir im Anschluss an die Referate noch dar, welche Wirkungen im Innern unseres Unternehmens das Symposium entfaltet hat. Der Weg vom Symposium zum Menschenbild als Grundlage unserer Arbeit beim GIB e.V. wird skizziert und als Ergebnis vorgestellt.

An dieser Stelle geht unser ganz herzlicher Dank nicht nur an die Referenten, sondern auch an alle Mitarbeiter des GIB e.V., die uns tatkräftig in der Vor- und Nachbereitung unterstützt haben und insbesondere an alle Teilnehmer, die uns durch ihr Dasein Mut gemacht haben, diesen Weg weiter zu gehen. Wir würden uns freuen, wenn Sie beim Lesen Anregung finden für die eigene Arbeit, Gedanken und Diskussionen. Genauso freuen wir uns über weitergehende Anmerkungen, Ergänzungen und konstruktive Kritik. Bitte nutzen Sie die unten stehende Adresse

Berlin, Juli 2004

Erik Boehlke

Dr. Wolfgang Köller

GIB e.V.

Tuchmacherweg 8-10
13158 Berlin
eMail: post@gib-ev.de

Erik Boehlke

Einführung und Eröffnungsworte

Sehr geehrte Gäste, liebe Freunde, meine Damen und Herren,

ganz herzlich heiÙe ich Sie willkommen und freue mich, dass Sie unserer Einladung gefolgt sind. Für uns ist dieses Symposium eine Premiere. Wie Sie in der Einladung lesen konnten, ist es der Auftakt für unsere „Integrationsgespräche – Fortbildung für die Integration von Menschen mit Behinderungen“.

In den folgenden 10 Minuten möchte ich einige ganz persönliche Gedanken darlegen, die Ausgangspunkte für den heutigen Tag waren. Es gehört heute zum guten Ton eines Unternehmens, ein Leitbild zu haben. Über die Wertigkeit dieses Themas habe ich erstmals mit Herrn Professor Ludewig, einem renommierten Steuerfachmann, Mitte der 90er Jahre etwas vertiefend gesprochen. Danach kam dieses Thema auf meine Liste der abzuarbeitenden Aufgaben. Bei meiner etwas zwanghaften Struktur fand ich für so etwas Grundlegendes nie den entsprechenden Raum und die Zeit für gründliche Reflexionen. Die praktische Arbeit beim Wachstum des GIB e.V. in den letzten Jahren hat sich immer wieder in den Vordergrund gedrängt, so dass wir bis heute kein für das Gesamtunternehmen gültiges Leitbild haben.

In der Zwischenzeit ist dieser Begriff zu einem Mainstream-Thema geworden und damit in seinen Inhalten häufig inflationär. Zahlreiche Leitbilder habe ich gelesen, die in ihren Aussagen austauschbar und wenig unternehmensspezifisch sind. Das heißt nicht, dass wir als Führungsteam uns diesem Thema nicht stellen wollen, zumal von Mitarbeiterseite aus schon weitreichende Diskussionen geführt und Beiträge erarbeitet wurden. Diese Veranstaltung ist der Beginn für eine GIB-spezifische Leitbildentwicklung. Die Bestätigung, dass dies auch einen ganz praktischen Sinn hat, fand ich in einem kurzen Artikel in den „Trendinformationen“ der Bank für Sozialwirtschaft: „Schaffen Werte Werte?“. Referiert wurde die Studie einer internationalen Beratungsfirma. Neben der Analyse, warum plötzlich ein Interesse an Begriffen wie „Moral, Ethik und Anstand“ besteht, wurde berichtet, dass das Gros der Befragten ganz klar den Vorstandsvorsitzenden und sein Führungsteam in der Verantwortung für diese Themen sieht. Diese haben dafür Sorge zu tragen, dass Werte definiert, angepasst und vorgelebt werden. Das wesentlichste Ergebnis für mich war jedoch der Satz: „Je wertorientierter ein Unternehmen ist, um so eher entstehen Kontrollmechanismen, die keinen bürokratischen Unterbau benötigen. Denn Werte dienen den einzelnen als Orientierungshilfe in komplexen Entscheidungssituationen und unterstützen die Akzeptanz von Hierarchien“. Alle, die mich etwas näher kennen, wissen um meine Aversion gegen alle unnötige Bürokratie.

Das Ergebnis der heutigen Integrationsgespräche über Menschenbilder wird das Leitungsteam des GIB in einer Klausurtagung auswerten, um dann zu einer Fassung unseres spezifischen Menschenbildes zu kommen. Dieses soll nicht als theoretischer Überbau zu unserem Unternehmensleitbild dienen, sondern dessen Wertefundament sein. Es wird die Grundlage für den des mitarbeitergeführten Diskussionsprozess, der zu für uns wichtigen Themen zu Aussagen finden soll, die handlungsleitend für alle Mitarbeiter sind. Dass solche Aussagen nicht statisch sein

dürfen, sondern sich mit uns entwickeln müssen, versteht sich von selbst. Ganz bewusst sollen diese sich jedoch an einem Fundament orientieren, um nicht zu zeitgeistgemäßen Beliebigkeiten degradiert zu werden.

Mit unserer primären Zielgruppe, den Menschen mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Erkrankungen, insbesondere psychiatrischen Erkrankungen, die zu ausgeprägten Verhaltensweisen führen, befinden wir uns zwangsläufig an einer Schnittstelle von pädagogischem und ärztlichem Handeln. Dass daneben auch andere Disziplinen für unsere Alltagsarbeit relevant sind, ist offensichtlich. Banal ist, dass jegliche Arbeit in diesem Bereich überhaupt nur möglich ist, wenn die Grundsätze der Ökonomie beachtet werden. Dieses Thema bleibt heute außen vor, da wir über die Werte sprechen wollen, nach denen sich die Ökonomie beim GIB richten soll. Das heißt nahe liegend, dass die Philosophie und die Theologie zu Wort kommen müssen, aber auch die Rechtswissenschaften definieren wesentliche Grundlagen unserer täglichen Arbeit. Zu allen fünf Bereichen haben wir namhafte Referenten gewinnen können. Ganz herzlichen Dank an Sie. Ich persönlich bin in meiner beruflichen Laufbahn als Arzt schon sehr früh durch Professor Dieter Janz von den Werken Viktor von Weizsäcker und seiner Anthropologischen Medizin geprägt worden, so dass es kein Zufall ist, dass unter den Referenten zumindest zwei sind, die mit dessen Gedanken gut vertraut sind. Gerade bei den Menschen, die von uns betreut werden, erscheint es mir besonders wichtig, zu ihrem Sein mit all seinen Eigenarten aus der individuellen Lebensgeschichte heraus einen Zugang zu finden. In dem gerade druckfrisch erschienenen Buch „Zur Aktualität Viktor von Weizsäcker“ wird Rolf Winaus Definition zitiert, dass die medizinische Anthropologie als diejenige Wissenschaft aufgefasst werden kann, die sich die Aufgabe stellt, das verloren gegangene Menschenbild in der Medizin wiederzugewinnen. Für uns gilt es natürlich, auch die anderen genannten Disziplinen in diesem Kontext zu sehen.

Lassen Sie mich abschließend kurz aus einem Vorwort zitieren, das zeigt, dass auch schon vor langer Zeit unterschiedliche Disziplinen sich um das psychische Wohlergehen der Menschen sorgten. Dieses Werk habe ich von Frau Römer, unserer Wohnstättenleiterin in Gransee, dieses Jahr zum Geburtstag geschenkt erhalten. Dr. Theodorich Plagge schreibt 1864 in seinem Werk „Der Mensch und seine psychische Erhaltung - Hygienische Briefe für weitere Lesekreise“: „Obwohl die Naturforscher unserer Tage über die Erhaltung des physischen Menschen eine größere Zahl von Schriften für weitere Lesekreise verfasst haben, so ist doch noch von keiner Seite die Erhaltung des psychischen Menschen Gegenstand einer für das große Publicum bestimmten Abhandlung geworden, vielmehr ist dieses Gebiet nach wie vor den speculierenden Theologen und Philosophen überlassen geblieben. Das darf nicht sein! Diese Frage muss vom naturwissenschaftlichen Standpunkte aus in Angriff genommen werden. Die ersten Steine zu diesem Zukunftsbau beizuschaffen, ist der Zweck der nachstehenden Blätter.“

Plagge war offensichtlich noch gefangen im Widerspruch seiner Zeit zwischen Psychikern und Somatikern. Obwohl er in seinem Vorwort selbst mit der Betonung der Naturwissenschaften offensichtlich sich selbst mehr den Somatikern zurechnet, zeigt er im Inhalt seiner Briefe durchaus auch eine Affinität zu den Denkansätzen der Psychiker.

Mit meiner Liebe zur Geschichte, insbesondere Medizingeschichte, weiß ich nur zu gut, dass wir von unseren Alvordern sehr viel lernen können. In diesem Fall heißt es jedoch, Denkansätze weiter zu entwickeln. Für uns gibt es bei der Arbeit mit Menschen mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Erkrankungen gar keine Frage, ob die oben erwähnten Disziplinen ihren Beitrag leisten. Natürlich brauchen wir sie alle, um daraus unseren transdisziplinären Denk- und Handlungsansatz abzuleiten.

Meine Damen und Herren, uns allen wünsche ich heute einen einsichts- und erkenntnisreichen Tag. Durch diesen Tag wird Sie unser Geschäftsführer, Herr Dr. Wolfgang Köller, führen, der auch ganz maßgeblich an der Vorbereitung des heutigen Tages verantwortlich war.

Andreas Lob-Hüdepohl, Berlin

**„Verschieden normal sein“
Philosophische Facette**

1. Menschen mit Behinderungen als „besondere Autoritäten“!? - eine provozierende Gegensicht

Im Ausschreibungstext zu unserer Tagung heißt es kurz und bündig: „Menschen mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Erkrankungen sind (...) in ihrer Einzigartigkeit eine Bereicherung des Menschseins.“ Zwar konstatiert der Ausschreibungstext auch, dass diese Menschen „in den Augen weiter Teile der Bevölkerung ein Leben außerhalb der Norm [führen]. Wenn sich zu der Intelligenzminderung noch psychiatrische Erkrankungen oder gravierende Verhaltensauffälligkeiten gesellen, schwindet zumeist das Erleben der Gleichheit, und es verbleibt bestenfalls Mitleid und Hilflosigkeit.“ Und dennoch gibt sich die Auskündigung zu unseren heutigen Gesprächen – zumindest was die Bereicherung des Menschseins durch diese Personengruppe anlangt – zuversichtlich. Denn: „Durch sie wird (...) täglich die Spanne des Menschseins neu ausgelotet.“

Was berechtigt zu solcher Zuversicht, die auf den ersten Blick so wenig mit unserer Alltagserfahrung übereinstimmen mag? Denn könnte die Behauptung, solche Menschen seien tatsächlich eine Bereicherung des Menschseins, in einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage tatsächlich eine hohe Zustimmung erreichen? Wohl kaum.

Interessanterweise findet sich im *Wort der Deutschen Bischöfe*, das aus Anlass des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen 2003 zur Situation der Menschen mit Behinderungen veröffentlicht wurde, unter dem Stichwort „Bereicherung für alle – Menschen mit Behinderungen als Lebens- und Glaubenszeugen“ ein ähnlicher Gedanke: „Mit Behinderungen sein Leben zu führen, hat eine eigene Sinnhaftigkeit. Für die Mehrzahl der Menschen relativiert es die gewohnten Maßstäbe des Sinnvollen und Nichtsinnvollen. Nichtbehinderte Menschen erkennen, dass es möglich ist, sinnvoll zu leben – bei allem Anderssein. Festgefahrene und verengte Bilder von dem, was geglücktes, wahrhaft gelingendes Leben ist, werden aufgebrochen. Sie entdecken am Anderen neue Möglichkeiten, mit den Begrenztheiten auch des eigenen Lebens sinnvoll umzugehen. Sie lernen einen respektvollen Umgang mit Verschiedenheiten, ohne immer wieder die alten Muster von besser oder schlechter zu bemühen. Sie lernen Ängste abzubauen. Sie lernen eine Menschlichkeit, die für vieles Platz hat. So besehen, sind Menschen mit Behinderungen ‚besondere Autoritäten‘ für einen Reichtum sinnerfüllten, gelingenden Lebens, der sich in keinem fest gefügten Bild fixieren lässt.“

1

¹ unBehindert Leben und Glauben teilen. Wort der deutschen Bischöfe zur Situation der Menschen mit Behinderungen vom 12.3.2003.(Die deutschen Bischöfe 70), S. 17f

Menschen mit Behinderungen als „besondere Autoritäten“ gelingenden Lebens? Dieser Gedanke provoziert Widerspruch. Schnell kann er verstanden werden als eine Verherrlichung menschlichen Leidens, das man für gewöhnlich automatisch mit dem Leben eines Behinderten verbindet. Ist er nicht sogar in einer besonderen Weise ein *zynischer Euphemismus*, weil er das Leiden und Entbehren behinderter Menschen scheinbar achtlos zur Seite schiebt und durch seine beinahe beschwörende Verharmlosung die prekäre Situation vieler Menschen mit Behinderungen für sakrosankt und damit für unabänderlich erklärt?

Ich behaupte dagegen: Weder der Ausschreibungstext noch das Wort der Deutschen Bischöfe sind schönfärberisch oder gar zynisch. Sondern sie sind eine heilsame Provokation. Beide machen in ihrer Weise auf eine grundlegende Einsicht aufmerksam: Wenn wir das Andere eines behinderten Menschen in seiner möglicherweise befremdlichen Andersheit in unserer eigenen Erfahrung ankommen lassen, wenn wir dieser Erfahrung in unser gewohntes Denken Eintritt verschaffen, dann verändern sich unsere eigenen Bilder und Denkgewohnheiten des gelingenden und glückenden Menschseins, dann verändert sich nicht nur das überwiegend defizitorientierte Fremdbild, das wir von einem Menschen mit Behinderungen haben, sondern dann verändert sich auch unser eigenes Selbstbild, unsere Vorstellungen, Gewissheiten, ja *Selbst-Verständlichkeiten*, die wir in unserer modernen Kultur mit einem „wahren Menschsein“ für gewöhnlich verbinden. Dann können Menschen mit Behinderungen tatsächlich zu sowohl gleichwertigen wie ‚besonderen Autoritäten‘ werden, die die verengten Sichtweisen unserer selbst aufweiten und so zur ‚Bereicherung des Menschseins‘ beitragen. Diesen sehr grundsätzlichen Gedanken möchte ich im Folgenden näher ausführen.

2. Unsere Menschenbilder und das Verständnis von Normalität als Maß des wahrhaft Menschlichen

Doch wie kommt es überhaupt zu diesen Selbst-Verständnissen, die wir mit dem einem normalen oder wahren Menschsein verbinden? Jeder von uns besitzt ein Bild vom Menschen. Unsere Menschenbilder bündeln Sichtweisen und Bedeutungen, Hoffnungen und Erwartungen, die jeder von uns mit dem „wahren Menschsein“ oder mit einem „gelingenden Leben“ verbindet. Jeder von uns besitzt oder entwickelt ein Verständnis von sich selbst als Mensch. Freilich, unsere Selbstverständnisse charakterisieren nicht nur unser eigenes Menschsein. Sie legen unwillkürlich auch für alle anderen Menschen wenigstens die elementaren Standards gelingenden Menschseins fest. Alles, was mit dem eigenen Selbstbild als „normaler“ Mensch nicht übereinstimmt, erfährt schnell eine Abwertung. Denn mit dem eigenen Selbstverständnis des Menschlichen ist in der Regel ein Verständnis von Normalität gekoppelt, das weit über die ursprüngliche Bedeutung von Normalität im Sinne des Vorliegens von durchschnittlich erwartbaren Tatbestandsmerkmalen hinausgeht. Normalität gewinnt mindestens unter der Hand auch die Bedeutung von *normativ*: so soll, ja so *muss* ein Mensch mit Kompetenzen oder sonstigen Merkmalen ausgestattet sein, will er das wahrhaft Menschliche nicht verfehlen. Das, was davon abweicht, was sogar befremdet und abstößt, wird schnell in der hierarchisierenden Logik von sinnvoller Normalität und defizitärer Abweichung katalogisiert und folglich abgewertet. Entspricht unser persönliches Selbstverständnis vom „Normalmenschlichen“ der Mehrheitsmeinung

einer Gesellschaft, so ist es willfähriges Instrument einer *hegemonialen Dominanzkultur*, das befremdliche Abweichungen letztlich nur im Modus von *Minusvarianten* akzeptieren kann.

Dieses Phänomen hierarchisierenden Wahrnehmens und Denkens lässt sich gut an unserer Sprache beobachten. Natürlich, unsere Sprache beschreibt oder bezeichnet zunächst nur nüchtern bestimmte Wirklichkeiten. Doch die Art und Weise, wie sie das tut, welche Worte und damit Sprachbilder sie verwendet, offenbart, wie unsere Sprache mindestens heimlich die bezeichneten Wirklichkeiten immer auch schon *bewertet*. Darin ist unsere Sprache immer verräterisch. Nehmen wir als Beispiel den Titel unserer Tagung: *Der Mensch mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Erkrankungen*. Natürlich weiß ich, dass diese Bezeichnung der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (*ICD-10*) entspricht und die Bezeichnung *Geistige Behinderung* bzw. *Oligophrenie* ablöst. Dennoch, diese Terminologie ist doppelt belastend: Die Intelligenz als durchweg vorbildliche Attribution eines Menschen ist *gemindert*, und die Last bestimmter Erkrankungen erschwert zusätzlich die Lebensführung des betreffenden Menschen. Machen wir uns nichts vor: Jede Kopplung eines Menschen mit negativen Attributen („Ausstattungsmerkmalen“) wertet ab, grenzt aus und beschädigt. Jedes *Minder* führt als inversives Echo den Ruf nach dem erwünschten *Mehr* bei sich. Vielleicht ist diese Terminologie im fachwissenschaftlichen Diskurs nicht mit abwertenden Konnotationen kontaminiert, im alltagssprachlichen Zusammenhang ist sie es aber in jedem Fall.

Unsere Sprache macht das offenkundig („explizit“), was und wie wir einen anderen Sachverhalt wahrnehmen und in unser Denken einordnen. Dabei erweisen sich die vorfindlichen Bilder und Wahrnehmungsgewohnheiten als außerordentlich wirkmächtig. Wir nehmen an einer Person (oder an einem Sachverhalt) zunächst nur das an Bedeutsamen wahr, was wir schon in unseren vorfindlichen Deutungsmustern sozusagen in unserem Kopf haben. Unsere Deutungsmuster strukturieren unser Sichtweise und An-Sicht von einem Menschen immer schon so vor, dass wir alles andere schnell achtlos zur Seite schieben. Wir klassifizieren und typisieren und schneiden so alles ab, was nicht in das übergeworfene Raster der Klassifikationen und Typisierungen hineinpasst.

Dieser unspektakuläre, gleichwohl folgenreiche Modus unseres Erkennens, Verstehens und Einordnens wirkt auch bei der Begegnung mit Menschen, die in welcher Form auch immer behindert sind. Dass wir ihnen – oftmals entgegen unserer Absicht – faktisch mit abwertenden Bildern und Begriffen begegnen, hat eine wichtige Ursache. Das gesellschaftlich dominante Deutungsmuster von Krankheit und Behinderung hat sich nicht zuletzt in Folge der Errungenschaften der modernen Medizin zu einem Bild behinderten Lebens verfestigt, das es nurmehr als defizitäre *Minusvariante* gelingenden Lebens erscheinen lässt.

3. Dominante Ansichten: Der behinderte Mensch als „Minusvariante“

Nach wie vor dominiert in der Öffentlichkeit ein Bild behinderten Lebens, das körperliche wie geistige Behinderungen eines Menschen im Wesentlichen als *biologisch-medizinische* Störung von „normalen“ Funktionsabläufen des Organischen („somatische Insuffizienz“) begreift. Behinderung, so das gängige Verständnis, ist die irreversible und dauerhafte Beeinträchtigung der individuellen

Leistung als Folge einer somatischen Verursachung.² Behindertes Leben wird so als *Minusvariante* des normalen, vollfunktionstüchtigen körperlichen Lebens interpretiert. Dieses Deutungsmuster stützt die weit verbreitete Auffassung, dass die soziale Lebensfähigkeit des Behinderten vorrangig durch die medizinisch-therapeutische sowie pädagogisch unterstützte Kompensation seiner somatisch-funktionalen Ausfälle sichergestellt werden muss. Behinderung wird so allein zum Problem des unter Normalitätsgesichtspunkten organisch gestörten Menschen.

Fragt man nach den Ursachen dieser Defizitorientierung, so stößt man auf eine paradox anmutende Situation: Zwar haben die medizinisch-technischen Fortschritte etwa der Rehabilitation gewisse Bereiche im Alltag behinderter Menschen durchaus verbessern können. Und wer wollte solche Verbesserungen ernsthaft missen? Gleichwohl verstetigen sie die Konzentration auf die medizinisch indizierbaren Schädigungen und funktionalen Ausfälle. Diese Konzentration wird nochmals begünstigt durch ein rein naturwissenschaftlich geprägtes Bild vom Menschen, das ihn im Wesentlichen auf seine biologischen bzw. psychosomatischen Funktionsabläufe reduziert. Infolge dessen werden geistige, körperliche oder auch dauerhaft vorfindliche psychische Verhaltensbesonderheiten lediglich als Indiz für die Abweichung von einer funktionsgerechten *biologischen* Norm gewertet.

Natürlich hat sich diese defizitorientierte Sichtweise gewandelt – zumindest in der Fachwelt. Längst ist akzeptiert, dass die Behinderung eines Menschen Ergebnis eines Wechselspiels ist, das zwischen seiner anatomischen Schädigung („impairment“), seiner gemessen an durchschnittlich erwartbaren Fähigkeiten eingeschränkten Funktionstüchtigkeit („disabilities“) sowie vor allem seiner daraus resultierenden Benachteiligung bei der Teilhabe an der sozialen Interaktion des Alltags bzw. am öffentlichen Leben insgesamt („handicap“) entsteht. Demnach besteht die Behinderung eines Menschen nicht in der somatischen Schädigung als solcher, sondern resultiert aus der erschwerten, ja gestörten sozialen Interaktion zwischen organisch versehrter Person und ihrer sozialen Umwelt. Wir wissen, dass es oftmals erst die Reaktionen der „Nichtbehinderten“ auf den versehrten Menschen sind, die dessen „Anormalität“ als unverarbeitete Fremdheitserfahrung oder sogar als fundamentale Bedrohung ihres Selbstwertes erleben. Solche Rückmeldungen können im großen Spektrum zwischen ausgrenzender Stigmatisierung einerseits und mitleidsmotivierter Überbehütung andererseits variieren. In jedem Fall wirken sie zurück auf die Individuierung der versehrten Subjektivität und können nicht nur die soziale Benachteiligung, sondern auch die anatomischen Schädigungen verstärken. „Es ist nicht nur der Mangel als solcher“, stellt der Heilpädagoge *Aloys Leber* seit langem fest, „der für den betroffenen Menschen ‚Unheil‘ bringt, sondern die auf ihn und seinen Entwicklungsprozess, auf sein Selbstverständnis, seine Identitätsfindung zurückwirkende gesellschaftliche Anforderung, die an ihn gestellt wird und die Resonanz, die er erfährt, z.B. als Verdikt, nicht vollständig, nicht vollwertig, hilflos, abhängig zu sein.“³ Infolgedessen wird das behinderte Leben erst zur Minusvariante gemacht.

² Vgl. D.M. Mattner/M. Gerspach, Heilpädagogische Anthropologie, Stuttgart 1997, 25

³ Aloys Leber: Heilpädagogik, in: H.Eyferth/H.-U.Otto/H.Thiersch (Hg.), Handbuch zur Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Neuwied 1987, 475 – 486, hier: 478

Gerade die Situation behinderter Menschen in dieser Gesellschaft, gerade das Wissen um die soziale Konstruktion ihrer Situation als Behinderte dokumentiert eindrücklich, wie wirkmächtig das Bild behinderten Lebens als Minusvariante nach wie vor ist. Freilich, kein Bild, kein Deutungsmuster ist so hermetisch fest, dass es sich nicht auch verändern könnte. Jedes Denken kann durch Irritationen, besser: durch irritierend neue Erfahrungen aufgebrochen werden und zu neuen, manches Mal sogar völlig anders strukturierten Deutungs- und Wahrnehmungsmustern führen. Bestes Beispiel sind schon zu biblischen Zeiten die Heilungsgeschichten im Umfeld des Mannes aus Nazareth. Heute mögen solche Irritationen nicht mehr recht ziehen. Dafür gibt es aber neue. Ich nenne ein völlig unspektakuläres Beispiel: In einer empirischen Studie zur Selbst- und Fremdwahrnehmung von Menschen, die nach einer schweren Rückgrat-Verletzung (SCI) eine Querschnittslähmung davon trugen, vermuteten lediglich 17 % des behandelnden Pflegepersonals, dass sie nach einer solchen irreparablen Verletzung eine gleichwertige oder sogar bessere Lebensqualität hätten, während 86 % der Betroffenen diese Vermutung für sich bestätigt sahen und für sich – völlig entgegen aller Erwartung – keine Einbußen oder sogar ein Mehr an Lebensqualität veranschlagten.⁴

Ein untypischer Einzelbefund? Möglicherweise. Und doch irritieren solche Studien die stillschweigenden Übereinkünfte unserer gesellschaftlichen Dominanzkultur. Denn die zitierte Untersuchung könnte darauf aufmerksam machen, dass sich gelingendes Menschsein, das sich an der subjektiv empfundenen Lebensqualität bemisst, nicht im Erreichen idealer Zustände ereignet, sondern im schöpferischen Umgang mit den vorfindlichen Dispositionen der je eigenen Lebensgeschichte – auch wenn diese noch so einengend und nicht ideal sein mag. Solche Einsichten irritieren. Sie führen mittlerweile zu ersten Revisionen alltäglicher Plausibilitäten. Es ist nicht auszuschließen, dass diese Revisionen und Umbauarbeiten an den Selbstverständlichkeiten unseres kulturellen Denkens in eine Richtung führen, die sich von einem hybriden Ideal menschlicher Perfektion wegbewegt zu einer neuerlichen *Wertschätzung des Imperfekten*.

4. Gegensichten: Wider den Traum vom *normal-perfekten* Menschen – für eine neue Wertschätzung des *Imperfekten*

Unter dem harmlosen Label des *Normalen* hat sich in den letzten Jahrhunderten in vielen Wissensbereichen (also nicht nur im Bereich der Natur-, sondern auch im Bereich der Sozialwissenschaften!) faktisch ein Traum vom perfekten Menschen etablieren können.⁵ Dieser Traum ist schrecklich. Denn er hypostasiert ein möglichst perfektes, makellooses, problemloses, risikoloses zum Idealbild eines gelingenden, glückenden, guten Lebens.

Ein kritisches Korrektiv zu diesem letztlich naiven Fortschrittsoptimismus ist die *Wertschätzung des Imperfekten*. Ich gebe zu: Eine Wertschätzung des Unvollkommenen scheint auf den ersten Blick seltsam der Welt entrückt, vielleicht sogar in zynischer Weise verklärend. Gleichwohl steht sie für ein Wahrnehmungs- bzw. Deutungsmuster etwa im Gegenüber zu einem Leben mit Behinderungen, das

⁴ Vgl. K.A. Gerhart: Quality of Life Following Spinal Cord Injury: Knowledge and Attitudes of Emergency Care Providers. In: *Annals of Emergency Medicine* Vol. 23 (1994), 807 - 812

⁵ Vgl. für die Sozialwissenschaften etwa die umfangreiche Studie von *Manfred Kappeler* *Wider den schrecklichen Traum des perfekten Menschen*.

sich zwar der *Nichteindeutigkeit*, besser: der *Zwiespältigkeit* jedes Imperfekten bewusst ist, das aber genau jenem Vollkommenheits- und Machbarkeitswahn widersetzt, der unsere aktuellen bioethischen Debatten um Krankheit und Behinderung dominiert.

Damit kein Missverständnis entsteht: Das Unvollkommene menschlicher Existenz spiegelt nicht selten die vielfältigsten Erfahrungen des Scheiterns, des Schmerzes und des Leidens. Diese bedrückenden Erfahrungen des Menschen markieren die hässlichen Narben unserer geschichtlichen Existenz. Da ist die Sehnsucht nach Überwindung des Unvollkommenen nur zu verständlich. Diese zutiefst menschliche „Sehnsucht nach dem ganz Anderen“ (*Max Horkheimer*) ist die Keimzelle für das Streben nach kreativer, also besorgender wie schöpferischer Veränderung durch Menschenhand, das sich mit dem Schmerz des Bestehenden nicht abfinden mag.

Gleichwohl droht diese Sehnsucht nach dem ganz Anderen dann in die Selbstabschaffung des Menschlichen menschlicher Existenz zu kippen, wenn sie sich im Streben nach Perfektion und damit in die Illusion einer leidfreien Normalität verliert. Denn das Menschliche menschlicher Existenz nimmt gerade in der *dynamis* menschlichen Lebens Gestalt an, die seine Unvollkommenheit überhaupt erst freisetzt. Erst das Unvollkommene sichert menschlichem Leben jene sicherlich riskante, gleichwohl unverplanbare *Offenheit*, die für eine sinnstiftende Lebensführung jedes Menschen – mit oder ohne Behinderung – unverzichtbare Voraussetzung ist. Die Idee der Vollkommenheit hingegen stellt genau dieses prozesshafte Moment menschlicher Existenz gerade still.

Was damit gemeint ist, erschließt sich bereits durch die Semantik unserer Alltagssprache bzw. unserer Zeitmodi: Mit Perfektsein verbinden wir nicht nur einen erreichten Idealzustand („Perfektion“), sondern auch das mittlerweile Abgeschlossene, das Fertiggestellte, das auf den vorfindlichen Zustand statisch fixierte. Mit Imperfektsein verbinden wir hingegen nicht nur das Nichtideale, sondern auch das Unabgeschlossene, nicht nur das Entwicklungsbedürftige, sondern auch das Entwicklungsfähige, das unfixiert Offene des Vorfindlichen. Diesem Verständnis des Imperfekten korrespondiert der Begriff der *Kontingenz*. Kontingenz bezeichnet nicht nur das Zugeteilte und Begrenzte menschlicher Lebensmöglichkeiten, sondern auch das *Zufällige*, das durchaus *anders* hätte sein und werden können, das damit nicht notwendigerweise genauso Seiende und deshalb durchaus immer noch *Veränder- und Gestaltbare*.

5. Offenhalten unserer Bilder des Menschwerdens: verschieden normal sein

Der Ausschreibungstext unserer Tagung hält nüchtern fest: „Wenn sich zu der Intelligenzminderung noch psychiatrische Erkrankungen oder gravierende Verhaltensauffälligkeiten gesellen, schwindet das Erleben der Gleichheit, und es verbleibt bestenfalls Mitleid und Hilflosigkeit.“ Wer wollte die Richtigkeit dieser Feststellung bezweifeln? Dennoch ist zu fragen: Wo genau liegt das Problem? Im Schwinden des Erlebens von Gleichheit? Oder in der Unfähigkeit zur Akzeptanz von *Andersheit*; von *Andersheit* als Ausfluss einer *gleichwertigen Fülle gelingenden Lebens*? Ich meine: letzteres.

Andersheit und Differenz zulassen gelingt nur, wenn man sich von Vollkommenheitsidealen gleich welcher Provenienz verabschiedet, die immer nivellierend sind. Gefordert ist stattdessen ein aufgeschlossenes Verhältnis zum

Unvollkommenen. Die Wertschätzung des Imperfekten verleugnet nicht die Schattenseiten eines zwiespältigen Grunddatums menschlicher Existenz; eines Zwiespaltes, aus dem die Sehnsucht und die Kraft nach Überwindung des schmerzhaft Unvollkommenen immer neu entspringen. „Menschen mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Erkrankungen“ bedürfen nach wie vor besondere Unterstützung bei der Suche und Bewältigung eines möglichst authentischen und sinnerfüllten Lebens. Genau darin unterscheiden sie sich nicht von jenen Menschen, die nicht unter besonders erschwerten Bedingungen sich um ihre selbstbestimmte Lebensführung sorgen müssen, ebenfalls aber unhintergebar der Solidarität anderer bedürfen.

Jedes menschliche Leben steht unter dem Vorbehalt des bleibend Fragmentarischen. Dieser Vorbehalt ist aber nicht Makel menschlicher Existenz, sondern die Bedingung der Möglichkeit für ein wirkliches *Leben des Lebens*; für das Offenhalten der Lebensgeschichten, das sich strikt gegen die Verblüffungsfestigkeit und Überraschungslosigkeit einer angestrebten, verplanten, möglichst perfektionierten bzw. perfekt normierten Lebensführung wendet. Dieses Offenhalten der Lebensgeschichte eines Jeden gegen alle Vereinnahmungen von außen gilt besonders im gegenüber zu Menschen mit Behinderungen. Deren je eigene Entwicklung und sinnerfüllte Lebensführung wird allzu durch die präzisen Vorstellungen von Krankheitsbildern, Behinderungsformen und entsprechenden Therapiekonzepten abgeschnitten und verhindert.

So besehen könnten wir in der Konfrontation und durch die Fremdheitserfahrungen im gegenüber zu versehrten Menschen neu das gelingende menschliche Leben sehen lernen, nicht in der perfekten Verwirklichung eines Ideals, sondern im leidenschaftlichen Engagement gegen die tödlichen Erstarrungen und Gefangenschaften, in die persönliche Lebensgeschichten immer wieder geraten. Unter dieser Rücksicht bemisst sich gelingendes Leben - wenn man überhaupt „Messungen“ vornehmen will - in der Fähigkeit eines Menschen, in den biologischen wie seelischen und geistigen Gegebenheiten und Entwicklungschancen seiner je spezifischen Lebenssituation subjektiv sinnvoll zu bestehen und Lebensfreude zu erfahren. Genau in diesem Sinne gilt: Es ist immer verschieden, normal zu sein.

Gisela Kröger

Theologische Facette

Ich bedanke mich für Ihre Einladung und begrüße Sie alle herzlich. Besonders grüße ich meinen Freund und Lehrer, der mich immer mit kritischen Augen betrachtet und mir unendlich geholfen hat, Herrn Prof. Dr. Janz.

Seit 13 Jahren bin ich Krankenseelsorgerin im Deutschen Herzzentrum Berlin. Jeden Arbeitstag gehe ich über die Intensivstation. Dort sind schwerkranke Menschen in ihren Betten an alle Schläuche und Apparate angeschlossen, die Sie sich nur vorstellen können. Immer wieder frage ich mich, sind wir Menschen eigentlich Individuen, autark, selbstbestimmt, vom eigenen Willen geleitet?

Auch wenn ich unsere herzkranken Kinder mit ihren Eltern begleite, oft über Jahre, denke ich darüber nach: sind wir Individuen?

Dieses Bild von Raffael: Transfiguration, Verklärung Christi hat mein Lehrer Prof. Dr. Janz¹ ausführlich besprochen. Sie sehen einen epilepsiekranken Jungen im Anfall, gehalten vom Vater, umgeben von den Jüngern Jesu. Nein, der Junge existiert nicht als Einzelperson, könnte nicht allein leben. In der Anamnese, wie Prof. Dr. Janz ausführt, erfragt Jesus in der biblischen Geschichte Markus 9 den Leidensweg des Jungen von seinem Vater – der Junge selber könnte nicht Auskunft geben.

Als ich vorhin aus dem Fenster sah, konnte ich beobachten, wie eine Bewohnerin dieses Hauses die Treppen hochkletterte und hinter ihr ein Begleiter lief, um sie notfalls zu halten. Sind wir Individuen – das ist meine Frage?



¹ Dieter Janz: Epilepsie metaphysisch betrachtet. Eine Deutung der biblischen Geschichte von dem epileptischen Jungen und von Raffels „Transfiguration“ in: Eine Stiftung für Epilepsie – Stiftung Michael (Stiftung Michael aus Anlass ihres 25-jährigen Bestehens), Seelze/Hannover 1987, S. 23 – 3, (siehe auch Epilepsia, Vol. 27, Ausg. 4, 1986)

Raffael² ist ganz gewiss nicht der Meinung gewesen, wir lebten als Individuen. Ist das ein Zeitphänomen? Ist es ein christlicher Glaube? Sie sehen um den kranken Jungen herum die ganze Schar der Jünger Jesu und viele Begleiter oder Neugierige. Zum Teil zeigen sie auf den Jungen, die Gruppe um das Kind schaut hilfessuchend zu den Jüngern, aber es heißt in Markus 9, die Jünger konnten ihn nicht heilen.



Gleichzeitig geht in diesem Bild eine Bewegung nach oben zu Christus. Auch Christus ist nicht allein in seiner Verklärung, sondern umgeben von Elia und Moses vor den Augen seiner 3 Lieblingsjünger – und Gott spricht zu ihm.

Ist Christus eigentlich ein Individuum? Was bedeutet in unserem christlichen Glauben die Trinität von Vater, Sohn und Heiligem Geist? Jesus ist im Kreis seiner Jünger seinen Weg gegangen; diese Jünger, so ärmlich sie sich teilweise auch verhielten, waren sehr wichtig für ihn. Auch wenn sie ihn verließen in seiner größten Not, hat er doch eben denselben Jüngern wieder Vertrauen geschenkt. Kann ich als Individuum für mich allein, aus mir heraus eigenständig bestehen? Könnten Sie es?

Jetzt zeige ich Ihnen als zweites Bild die Zeichnung „Tröstung“ von Ernst Barlach.³ Auch hier wird eine Gemeinschaft gezeigt, fast eine Einheit von beiden Personen – man könnte einen Kreis um Christus und den Kranken ziehen. Ich habe gelesen, es sei die Heilung des Tauben, Blinden von Barlach gemeint, aber hier scheint der Kranke noch dazu gelähmt zu sein. Christus wendet sich dem Kranken zu, aber nicht in der so häufigen Bewegung von oben nach unten, sondern in Augenhöhe mit dem Kranken in liebevoller leiblicher Zuwendung: Christus kniet nieder, berührt den Kranken, neigt sich zu ihm, ist ganz nah, ganz dicht bei ihm...



Auch dieser Kranke bei Ernst Barlach ist kaum als Individuum zu verstehen im Sinne von autark, selbstbestimmt, unabhängig und frei, sondern als „armes Fleisch und Blut“, wie es in einem christlichen Weihnachtslied heißt: „In unser armes Fleisch und Blut verkleidet sich das ewig Gut“.

² Raffael (1483 – 2520), Verklärung Christi (Transfiguration), Rom, Pinacoteca Vaticana

³ Ernst Barlach (1870 – 1938), Tröstung – Selig sind die Barmherzigen

Aber wer von uns möchte sich schon mit dem kranken Jungen von Raffael oder dem Kranken bei Barlach identifizieren? Wer möchte so arm, krank, erbärmlich, ärmlich, bedürftig, angewiesen sein oder gar sichtbar werden lassen, dass so eine Seite in uns sein könnte? Sind wir immer auch Angewiesene, Bedürftige, Arme und wollen in unserer Zeit, in unserer Gesellschaft heute nicht daran erinnert werden, wollen es verdrängen, überspielen, vergessen?

Dennoch bleiben wir alle „armes Fleisch und Blut“ bisher: bei unserer Geburt und im Tod und zwischendrin oft genug stoßen an die Grenzen unserer Selbstbestimmung und Selbstmanagements...

II.

Zwei Bilder habe ich Ihnen vorgestellt. Jetzt möchte ich Ihnen zwei Bücher nennen, die eine andere Haltung gegenüber kranken, bedürftigen Menschen zum Ausdruck bringen.

Das erste ist von Ruth Müller-Garnn.⁴ „Und ich halte Dich an meiner Hand.“ Ruth Müller-Garnn hatte einen gesunden kleinen Jungen, bis er mit 9 Monaten geimpft wurde, neun Tage nach der Impfung Krämpfe bekam und danach, wie der Arzt sagte, idiotisch wurde. Es wurde ihr geraten, ihn wegzugeben. Aber sie hat mit ihrem Mann dieses Kind zuhause behalten und es herum bewusst eine Familie mit drei weiteren Kindern gegründet. Geradezu erschüttert hat mich, wie sie ein Haus, ein Zuhause und Gehäuse erdacht und geplant haben, damit sie als Familie mit ihm leben konnten. So grenzten sie im Erdgeschoss mit dicht stehenden Säulen einen großen Extraraum von ihrer Küche ab, so dass der Junge nicht raus konnte, es ihm aber möglich war, alles zu sehen, zu hören, zu riechen, zu schmecken. Er hat alles zerrissen, war kaum lenkbar, sprach nicht, hat unter sich gemacht, verstand nicht und erlitt immer wieder schwere epileptische Anfälle. Bis ins Einzelne haben sie ausgetüftelt, wie sie mit ihm leben und ihn aushalten könnten. Das Buch zeichnet sich dadurch aus, dass es die ganze Schwere des Lebens mit so einem Kind zeigt, das nichts allein machen kann, das von Unruhe getrieben, ständig hin- und herläuft, störende Geräusche von sich gibt, ständig beaufsichtigt werden muss. Oftmals scheint es, als müsse die Familie zerbrechen. Welche Befreiung ist es später, als eine Wohngruppe gefunden werden kann, in der der junge Mann sich wohlfühlt.

Aber welchen Reichtum hat diese Familie immer wieder in diesem Jungen empfunden, welche Freude an ihm, welche Liebe zu ihm, auch welchen Spaß an ihm und mit ihm, der in keiner Weise autark war oder alleine leben konnte. Hier wird ein anderes Bild eines Kranken und seines Umfeldes deutlich, das sich nicht vom Ziel der Selbstverwirklichung und Autonomie allein versteht.

Auch der Neurologe Oliver Sacks⁵ zeichnet in seinen Büchern (ebenso im Film: Zeit des Erwachens) ein mehrdimensionales, vielschichtiges Menschenbild im Miteinander von Gesunden und Kranken, von Arzt und Patient. Was Oliver Sacks über Menschen mit geistigen Behinderungen schreibt, gehört, gehört zu dem

⁴ Ruth Müller-Garnn: ..und halte Dich an meiner Hand, Die Geschichte eines Sorgenkindes (Ruth Müller-Garnn, Biberweg 9, 89346 Bibertal)

⁵ Oliver Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte Ronoro Sachbuch Nr. 8780 (1280); Reinbek bei Hamburg 1990

Wärmsten und Reichsten, Schönsten und Realistischstem, was ich gelesen habe.



Aus seinem Buch: „Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte“ empfehle ich Ihnen besonders den Abschnitt über „Die Welt der Einfältigen“ und darin die Geschichte der Rebecca.

Oliver Sacks sollte die junge Frau untersuchen nach den normalen Maßstäben der dafür vorgeschriebenen Tests – und heraus kam ein Wesen voller Mängel und Defizite. Dann hat er sie jedoch erlebt, als sie einmal im Klinikgarten auf einer Bank saß und er sich zu ihr setzte. Aus ihrem Gesetammel hat er ein Loblied – fast wie in den Psalmen – herausgehört, eine Art

Lobgesang auf die Schönheit der Natur und er war berührt von der Tiefe ihres Empfindens. Später begegnete er ihr beim Tod ihrer Großmutter und erneut bewegte ihn die Würde und Reife ihrer Trauer. Mit ihr gemeinsam suchte er nach einem Weg, auf dem ihre innere Kraft Ausdrucksmöglichkeiten finden konnte.

III.

Zwei Bilder, zwei Bücher habe ich Ihnen als Anregung vorgestellt. Von zwei Naturen möchte ich noch sprechen. Es gab im 5. Jh. n. Chr. Ein Konzil, auf dem gestritten wurde, ob Christus total Mensch sei oder total Gott. Dort ist eine geniale, völlig unlogische und unkonventionelle Antwort gefunden worden: Christus sei total Mensch und total Gott gleichzeitig, unvermischt und ungetrennt. Diese Antwort fasziniert mich immer neu. Wie das geschehen könnte, verstehen wir nicht. Aber ist es nicht bei uns Menschen ähnlich?: Einerseits ist der Mensch ein völlig Angewiesener, Abhängiger, nicht aus sich und als Einzelner lebensfähig, wie es besonders zur Geburt, beim Tod, in der Krankheit, auf meinen Intensivstationen, auch bei Menschen mit schweren geistigen Behinderungen deutlich wird. Auf der anderen Seite sind wir gleichzeitig autarke Menschen, selbstverantwortlich, frei, nach Unabhängigkeit strebend – und beides sind wir unvermischt und ungetrennt.

Sehen wir noch einmal die Bilder von Raffael und Barlach: Auf ihnen wird Gemeinschaft sichtbar, in der Menschen füreinander ergänzen, ganz machen und ganz werden lassen, was einer nicht alleine kann. Wird auf den Bildern nicht versucht, wie auch hier im Haus, das Umfeld so zu beeinflussen und zum Schwingen kommen könne, zum Tragen, zum Singen, zum Wirken eines Menschen, der nicht alleine zurechtkommen könnte in dieser Welt?

Ich danke Ihnen.

Gudrun van Lessen

Rechtsethische Facette

Rechtsethische Facetten des Lebens der geistig/seelisch Behinderten und Erkrankten und das sich daraus ergebende Menschenbild - das ist mein heutiges Thema.

Da dieses Thema eine erhebliche Bandbreite umfasst, muss ich mich auf bestimmte Aspekte beschränken, andererseits möchte schon dem Bild einer Facette gerecht werden und werde verschiedene Feinheiten beleuchten.

Ich werde zunächst kurz Wechselwirkungen zwischen dem Recht und gesellschaftlichen Vorstellungen darstellen. Anschließend widme ich mich dem Menschenbild Behinderter aus Sicht des Vormundschaftsrichters, denn das ist mein Arbeitsgebiet, und frage schließlich am Ende: Was sollten wir Juristen tun? Ich brauche nicht wissenschaftlich zu belegen, dass sich Rechtsprechung, Gesetzgebung und gesellschaftliche sowie moralische Vorstellungen wechselseitig beeinflussen. Das ist allgemein bekannt. Eines der krassesten Beispiele findet sich in der unrühmlichen Vergangenheit Deutschlands im Dritten Reich, als u. a. die Begriffe „gesundes Volksempfinden“ oder „lebensunwertes Leben“ Einzug in die Gesetze und die Entscheidungen der Gerichte hielt, die dann wiederum das Empfinden der Menschen beeinflusste. Es gibt auch heute zahlreiche Beispiele, glücklicherweise auch einige mit positiveren Ansätzen. So hat z. B. der Gesetzgeber 1998 den sexuellen Missbrauch widerstandsunfähiger Menschen endlich mit einer höheren Strafandrohung belegt. Geistige Behinderung wird allerdings allzu häufig mit Widerstandsunfähigkeit gleichgesetzt, und die Strafen sind immer noch nicht die gleichen, wie bei Taten zulasten von Personen, bei denen der Täter Widerstände zu überwinden hat, darauf weisen Behindertenverbände auch immer wieder hin. Insgesamt sind die Strafandrohungen aber als Signal zu werten: Eine bestimmte Tat wird gesellschaftlich deutlich geächtet.

Es gibt aber auch gerade in der Rechtsprechung Urteile und Beschlüsse, die die gesellschaftliche Ausgrenzung Behinderter deutlich beschreiben. Erwähnt sei hier das berühmt-berüchtigte Urteil eines Flensburger Gerichts aus dem Jahre 1980, welches feststellte, dass es die Urlaubsfreude trübe, wenn im gleichen Hotel Schwerstbehinderte wohnen. Dieses Urteil wird auch nicht dadurch verständlicher, dass später erklärt wurde, das Gericht sei davon ausgegangen, es handele sich statt um körperlich um geistig Behinderte.

Aber auch in neuerer Zeit gibt es entsprechende Entscheidungen, z. B. das Urteil des OLG Köln vom 8.1.1998. Hier entschied das Oberlandesgericht Köln in Güterabwägung und in dem Versuch, salomonisch zu sein: Geistig Schwerbehinderte dürfen im Sommer während des Tages nur zu bestimmten Zeiten Geräusche verursachen.

Die Formulierung der Richter ist dezenter. Am Ergebnis aber ändert das nichts. Das Urteil klingt zunächst ausgewogen und liest sich auch in seiner Begründung auf den ersten Blick logisch. Da werden "berechtigte Belange" gegeneinander gestellt und gewichtet. Von der notwendigen "besonderen (!)" Rücksichtnahme und

Toleranz gegenüber Behinderten ist die Rede. Doch könne diese eben nicht so weit führen, dass ein Nachbar jeden Lärm, gleich welcher Intensität, hinnehmen müsse und somit nicht mehr ungestört Terrasse und Garten benutzen könne. Schließlich gebe es ja auch ein Recht auf Eigentum.

Dieses Urteil sagt viel über das Verhältnis von Nichtbehinderten und Behinderten aus. Die gegenseitige Beeinflussung von Recht und Gesellschaft vollzieht sich teilweise auch sehr viel unspektakulärer und dezenter.

Ich bin mir fast sicher, dass der gesellschaftliche Sozialneid - nach meinem Eindruck von der Politik manchmal nahezu gefördert und von Boulevard-Medien dankbar aufgegriffen - wegen der Verknappung der finanziellen Ressourcen auf allen Gebieten zur Reduzierung von Ansprüchen Behinderter führt. Diese Entscheidungen treffen dann Sozial- und Verwaltungsgerichte in Einzelfällen, manchmal geht es nur um Kleinigkeiten und geringe Geldsummen, die gestrichen bzw. nicht gewährt werden. Die Systematik signalisiert: Wer in der Gesellschaft nicht „nützlich“ ist und keine Leistungen erbringt, dem stehen außer Almosen keine Leistungen zu. Lassen wir es bei diesem kurzen Ausflug in diese Rechtsgebiete bewenden, denn sie sind nicht originär mein „Revier“. Mein Arbeitsgebiet ist, wie Sie wissen, das Betreuungsrecht, und hier haben Juristen sicherlich am meisten unmittelbar und auch persönlich mit Behinderungen und Erkrankungen geistig-seelischer Natur zu tun. Auch hier haben gesellschaftliche Strömungen die Rechtslandschaft gewaltig verändert und beeinflusst. Ich möchte daher die Frage stellen: Wie sieht denn das Menschenbild des geistig/seelisch Behinderten oder Erkrankten aus Sicht des Vormundschafts-Juristen aus?

Als erstes erzähle ich Ihnen, wo ein Jura-Student mit Behinderungen und Erkrankungen in seiner Ausbildung konfrontiert wird - und ich kann mich dabei sehr kurz fassen: Der Mensch mit geistigen Behinderungen oder Erkrankungen kommt im Studium so gut wie nicht vor. Der normale Student der Rechtswissenschaften muss sich mit ihm in zivilrechtlichen Lehrbüchern lediglich dergestalt befassen, dass er zu bewerten hat, inwieweit ein Vertrag, der zwischen dem unerkannt geisteskranken A und dem Normalbürger B geschlossen wurde, Rechtswirkungen entfaltet. Teilweise sind hier sehr komplexe Rechtsfolgen zu prüfen.

Im Strafrecht lernt unser Student, dass ein Täter, der eine Straftat begeht, trotzdem dann nicht bestraft wird, wenn eine schuldausschließende gravierende geistige oder seelische Erkrankung, Behinderung oder Störung vorliegt. Dann kann anstelle der Bestrafung unter bestimmten Bedingungen die Unterbringung in einem psychiatrischen Krankenhaus erfolgen. Wenn der Student soweit ist, muss er intuitiv zu dem Schluss kommen, dass es am besten ist, wenn ein geistig Erkrankter oder Behinderter nicht am Rechtsverkehr teilnimmt bzw. sich in der Öffentlichkeit nicht allzu breit macht - andernfalls gibt es nur Komplikationen! Vielleicht hat er eine Vorlesung in Rechtsgeschichte belegt und erfährt dort noch einmal Einzelheiten über den Umgang mit Behinderungen und geistig/seelischen Erkrankungen im Dritten Reich. Dann wird er erfüllt sein von fürsorglichen Gedanken und Mitleid. So ausgebildet, kann er dann Vormundschaftsrichter werden. Aus meiner Sicht sind Juristen also schlecht bis überhaupt nicht auf das Arbeitsgebiet vorbereitet. Schauen wir uns dieses jetzt einmal über die letzten Jahrzehnte genauer an.

Bis 1992 war das „fürsorglichste“, was der Richter einem Behinderten angedeihen lassen konnte, die Vormundschaft. Der Vormundschaft ging eine Entmündigung nach einem formalisierten zivilrechtlichen Verfahren voraus, die den Betroffenen entrechtete. Entmündigt werden konnte man wegen Geisteskrankheit, Geistesschwäche, Trunksucht, Rauschgiftsucht und Verschwendung. Bei einer geistig behinderten Frau sah das Verfahren noch im Jahre 1980 beispielhaft aus wie folgt: Die Mutter der Frau hatte den Antrag auf Entmündigung gestellt. Daraufhin wurde ihr folgendes Schreiben übersandt:

Leseabschrift

, den 18. 6. 1980

5

- 4 C 480/80 -

Frau

Ursula B.

Sehr geehrte Frau B.!

In der Entmündigungssache gegen S i e

ist das Entmündigungsverfahren wegen Geistesschwäche gegen Sie eingeleitet worden (Antragsteller: Tilla B.).

Sie erhalten hiermit Gelegenheit, binnen 2 Wochen Beweismittel zu benennen, aus denen sich ergibt, daß die Voraussetzungen der Entmündigung nicht vorliegen.

Hochachtungsvoll

Ba.
Richter

Klar, dass entmündigt werden muss, wer darauf nicht reagieren kann! Das folgende ärztliche Zeugnis lag dann dem Entmündigungsbeschluss zugrunde:

6

Landkreis Schaumburg
GESUNDHEITSAMT

Gesundheitsamt, Probenhäger Str. 8, 3060 Stadthagen, Postfach 130

Amtsgericht
Abtlg. 4
Enzer Str.
3060 Stadthagen

Amtsgericht
Stadthagen
Dins - 9. 7. 1980
A. 1

Verw.-Gebäude: si. 11.
Zimmer:
Sachbearbeiter:
Haus-App: 75030/App. 2
Telex: 972270
Ihr Zeichen: 4 C 480/80
Ihre Nachricht vom: 18.6.80
Unser Zeichen: 53/10 01
Datum: 8. Juli 1980

Betreff:
Entmündigung Ursula B [redacted], geb. [redacted] 1943, wohnhaft
[redacted], 3060 Stadthagen

Ursula B [redacted] ist im hiesigen Gesundheitsamt bekannt.
Im Okt. 1943 wurde bereits Verdacht auf Mongolismus vermutet.
Im März 1950 wurde bestätigt: mongoloide Idiotie, leistungsun-
fähig. Diese Diagnose wurde dann in entsprechender Form auch
später erhoben. Am 16.10.73 wurde dem Finanzamt bescheinigt:
"Entwicklungsrückstand erheblichen Grades, Mongolismus".

Aufgrund dieser Krankheit ist Frau B [redacted] nicht in der Lage,
ihre Angelegenheiten allein zu besorgen.
Eine Entmündigung wegen Geistesschwäche ist berechtigt.

Dr. Heitzmann
(Dr. Heitzmann)
Medizinaldirektor

Kassenkonten:
Kreis- und Stadtparkasse Stadthagen (BLZ 25560001) 142042
Kreis- und Stadtparkasse Bückeburg (BLZ 25551450) 230201
Kreisparkasse Rinteln (BLZ 25451135) 300244
Postcheckamt Hannover (BLZ 25010030) 49421-300

Telefon:
Stadthagen (05721) 75030
Bückeburg (05722) 4320

arbeitet er in einer Werkstatt und hat er möglicherweise eigenes Vermögen, so wird auf jeden Fall eine Vormundschaft angebracht sein..... Bei leicht geistig Behinderten, die außerdem relativ antriebsarm sind, wird man sicherlich mit einer Pflegschaft auskommen, bei der dem Pfleger die Sorge für die Vermögensangelegenheiten sowie das Recht zur Aufenthaltsbestimmung übertragen wird. Wichtig ist, dass für den „Ernstfall“ vorgesorgt, also eine dieser Maßnahmen eingeleitet wird, und zwar so frühzeitig, dass gleich mit dem Eintritt in die Volljährigkeit der Behinderte wieder einen gesetzlichen Vertreter erhält.“

Ich will hier gar keine bösen Absichten unterstellen und bin auch der Ansicht, dass es Fälle gibt, in denen die gesetzliche Vertretung mit all seinen Möglichkeiten absolut notwendig ist. Allerdings haben mich die eben zitierten Ausführungen in ihrer Verallgemeinerung doch schockiert. Aussage war schließlich: Je selbständiger ein Behinderter lebte (Wohnheim, also außerhalb des elterlichen Machtbereichs, Arbeit in einer Werkstatt), desto umfangreicher die Interventionsmöglichkeiten - empfohlen wurde die Entmündigung. War jemand antriebsarm, d. h. kam er nicht so schnell von sich aus auf „dumme“ Gedanken und Wünsche, reichte eine Pflegschaft.

Im Laufe der 80er Jahre wurde immer deutlicher, dass sich das alte Vormundschafts- und Pflegschaftsrecht überholt und den gesellschaftlichen Konsens verloren hat, auch bestanden zunehmend verfassungsrechtliche Bedenken wegen der fehlenden Verfahrensgarantien. Der Gesetzgeber nahm sich des Themas grundlegend an und verabschiedete 1992 das Betreuungsrecht, welches die alten Institute ablöste und grundlegende Veränderungen mit sich brachte.

Grundzüge des neuen Betreuungsrechtes

- sozusagen mentaler Ausgangspunkt: Der Betroffene wird nicht durch das Institut der Betreuung eingeschränkt, sondern er ist in bestimmten Möglichkeiten eingeschränkt durch die Erkrankung oder Behinderung. Die Betreuung soll einen Ausgleich für die fehlenden Möglichkeiten und damit eine Hilfestellung darstellen.
- Bei der Anordnung der Betreuung wird eine Einheitsentscheidung durch den Vormundschaftsrichter getroffen; Betreuungsbedarf und Betreuungsperson.
- Die Anhörungspflichten im Gerichtsverfahren sind konkretisiert.
- Die Rechte des Betroffenen im gerichtlichen Verfahren sind gestärkt, er gilt als voll verfahrensfähig.
- Die Anordnung einer Betreuung muss nach einer bestimmten Frist erneut gerichtlich überprüft werden. Die längste Frist hierfür sind 5 Jahre.
- In die Rechte des Betreuten soll nur soweit als zu seinem Wohl unumgänglich eingegriffen und auch ein gewisses Recht auf abweichenden Lebensstil, auf "Verwirrtheit", zugestanden werden.
- Wünsche des Betreuten sind vom Betreuer zu beachten und gehen den Auffassungen des Betreuers grundsätzlich vor.
- Die Betreuerbestellung hat keinen Einfluss auf die Geschäftsfähigkeit des Betreuten mehr. Die Ehefähigkeit und die Testierfähigkeit werden durch die Betreuung nicht berührt. Auch betreute Personen haben grundsätzlich das Wahlrecht.
- Bei Wohnungsauflösung , Heilbehandlung und Sterilisation sind konkrete Regelungen und gerichtliche Genehmigungsvorbehalte vorhanden.

- Die konkreten Voraussetzungen für Unterbringungen und andere freiheitsentziehende Maßnahmen nach dem BGB sind näher definiert.
- Die Grauzone der "unterbringungsähnlichen Maßnahmen" in Heimen und Anstalten ist gesetzlich erfasst.

Ich will nicht verschweigen, dass auch das Betreuungsrecht die Möglichkeit bietet, eine Betreuung so auszugestalten wie eine frühere Vormundschaft. Wenn ein sog. Einwilligungsvorbehalt angeordnet wird, kann ein Betreuer bestimmte Willenserklärungen nicht ohne „Segen“ seines Betreuers abgeben. Allerdings gibt es klare Verfahrensgarantien für den Betroffenen, und ein Einwilligungsvorbehalt darf nur bei erheblichen Gefährdungssituationen für Leib oder Leben oder das Vermögen des Betroffenen erwogen bzw. angeordnet werden.

Wie beschrieben, gehört die persönliche Anhörung und das Erlangen eines unmittelbaren Eindrucks jetzt zu den zwingenden Aufgaben eines Vormundschaftsrichters. Die Ausbildung im Studium hat sich bis heute nicht verändert. Das vom früheren Recht vermittelte Menschenbild habe ich Ihnen dargestellt.

Wenn wir als Richter das heutige Betreuungsrecht mit seinen positiven Ansätzen und Hintergründen ernst nehmen, sind wir gefordert, unser eigenes Bild vom geistig und seelisch Behinderten und/oder Erkrankten zu finden bzw. zu überprüfen. Und damit komme ich jetzt zum letzten Teil meiner Ausführungen.

Unsere Aufgabe als Betreuungsrichter ist es festzustellen, ob jemand seine Angelegenheiten selbst ganz oder teilweise nicht regeln kann. Dazu müssen wir mit den Betroffenen kommunizieren, um seine Kompetenzen festzustellen. Juristen machen normalerweise alles mündlich oder schriftlich, wer diese Kulturtechniken nicht beherrscht, den verstehen wir oft nicht.

Ich habe in sehr vielen älteren Akten Anhörungsprotokolle der folgenden Art gefunden:

Folie 10

7 XVII H 43	Stadthagen, 06.11.1996	20
Gegenwärtig:		
Richter am Amtsgericht [REDACTED]		
zugl. als Protokollführer nach § 159 ZPO.		
In der Betreuungssache [REDACTED] [REDACTED]		
begab ich mich in die Lothar-Wittko-Werkstadt in Stadthagen, wo ich die Betreute antraf, die von dem Grund meines Erscheinens (Verlängerung der Betreuung) in Kenntnis gesetzt werden sollte.		
Eine sinnvolle Verständigung mit ihr über die Bedeutung einer Betreuung war jedoch nicht möglich.		
Es ist offensichtlich, daß die Betreuung bestehenbleiben muß.		
[REDACTED] Richter am Amtsgericht	Die Richtigkeit der Übertragung wird bestätigt.	
	(Marschke) Justizangestellte	

Hier wird deutlich, dass der Mensch auf seine Möglichkeiten reduziert wurde zu verstehen, was eine rechtliche Betreuung bedeutet. Wenn ich diese Akten zu bearbeiten habe, kann ich mir keinerlei Vorstellungen von den Menschen machen. Im konkreten Fall habe ich die junge Frau, um die es hier geht, 2001 kennen gelernt. Es handelte sich um eine lebhaftige Frau, die viele Alltagskompetenzen hatte und sehr wissbegierig in Bezug auf ihre Umwelt war. Sie wollte auch ganz viel von mir wissen (ob ich auch in einer Werkstatt arbeite, ob ich Kinder habe, wie mein Vorname ist usw.). Wenn sie sich in fünf Jahren nicht bis zur Unkenntlichkeit verändert hat, dürfte sie sich 1996 im Gespräch mit dem damaligen Richter bereits so oder ähnlich verhalten haben. Aus dem Protokoll war aber nichts erkennbar. Die Betreuung umfasste übrigens „alle Angelegenheiten“, war also von einer Vormundschaft 1992 ohne Reduzierung des Aufgabenkreises in eine alles umfassende Betreuung übergegangen und war 1996 ohne Änderung verlängert worden. Nach meinen Erkenntnissen konnte die Frau aber zum Beispiel lesen, also durchaus ihre Post durchgehen und selbst feststellen, womit sie überfordert ist und was der Betreuer bearbeiten muss. Weiterhin kümmerte sie sich selbstständig um ihre gesundheitlichen Belange, suchte regelmäßig den Hausarzt auf und richtete sich nach seinen Behandlungsvorschlägen, weil sie ihm vertraute. Es bedurfte also nicht mehr der gesamten Gesundheitsvorsorge als Aufgabenkreis, sondern der Betreuer braucht künftig nur tätig zu werden, wenn es mal um komplizierte, zustimmungsbedürftige Diagnostiken, Therapien oder operative Eingriffe gehen sollte.

Viele Behinderte oder Erkrankte kommunizieren aber gar nicht auf die für uns gewohnte Art. Zur Vorbereitung unserer Entscheidung brauchen wir deshalb zunächst einmal differenzierte Gutachten. Das vorhin zitierte Beispiel aus 1980 mit der Diagnose mongoloider Idiotie sagt mir nichts darüber, wie sich die Behinderung auswirkt und in welchen Bereichen konkret Unterstützungsbedarf besteht. Um zu abgewogenen Einschätzungen zu kommen, müssen wir natürlich auch die Fachleute hinzuziehen, die tagtäglich mit den Betroffenen umgehen und bestimmte Signale besser interpretieren können. Wir brauchen sozusagen Dolmetscher, so wie wir z. B. bei der unmittelbaren Kommunikation mit einem ausländischen, nicht der deutschen Sprache mächtigen oder einem gehörlosen Mitbürger selbstverständlich einen Dolmetscher hinzuziehen. Wenn wir dem Gedanken des Gesetzes ernsthaft folgen wollen, müssen wir uns aber auch selbst Zeit nehmen, die Kompetenzen und Möglichkeiten der Betroffenen zu erkennen. Das ist umso schwerer, je schwerwiegender die Erkrankung oder Behinderung ist, je verschiedener dieser Mensch von uns ist.

Lassen Sie mich einen Moment abschweifen in unsere eigenen Seele: Eine große Schwierigkeit im persönlichen Kontakt mit Behinderten oder Erkrankten ist die Unsicherheit. Wir sollten unsere eigene Unsicherheit, manchmal auch das Erschrecken erkennen und zulassen. Wenn jemand nach unseren Maßstäben z. B. schwer missgestaltet ist, bin ich im Umgang unsicher. Bei völlig verdrehten Augen, die zudem nicht parallel im Gesicht sind, weiß ich nun einmal nicht, wohin ich schauen soll. Wenn jemand mit – in meinen Ohren – unmenschlichen Lauten reagiert, bin ich erschreckt. Dann heißt es, diese Gefühle zuzulassen und nicht mit hektischem Aktionismus zuzuschütten, aber auch nicht wegzulaufen und sich zu entziehen nach dem Motto: Eine Anhörung im eigentlichen Sinne ist ja doch nicht möglich, also richte ich meine Entscheidung nach dem Gutachten aus und – nichts wie weg. Ich meine, das wird dem Betroffenen nicht gerecht. Vielleicht bin

ich am besten einfach erst mal still und warte ab. Vielleicht muss ich mir auch andere Kommunikationsformen aneignen. Ich denke, wir müssen lernen, nonverbale Signale zu erkennen, wir müssen beobachten, fühlen, wir müssen selbst die andersartigen Kommunikationsarten im Kontakt zulassen. Ich habe es bereits häufiger erlebt, dass mich behinderte oder kranke Menschen im wahrsten Sinne des Wortes „begreifen“ mussten.

Wir brauchen das, um das Anderssein zu verstehen und die richtigen Konsequenzen daraus zu ziehen. Wir müssen den Grad der Zufriedenheit und Ausgeglichenheit erkennen, um die Aufgabenkreise einer Betreuung richtig fassen zu können. Ein Betroffener kann - wie vorhin geschildert - z. B. durchaus in der Lage sein, seine gesundheitlichen Belange selbst zu regeln oder seinem Bedürfnis entsprechend selbständig zu entscheiden, wo er leben möchte. Wird er aber von der Überfürsorge seiner Familie erdrückt und bekommt er nicht die Luft zum Atmen, dann muss hier ein Betreuer helfen. Was für eine Persönlichkeit ist der Betroffene? Passt der vorgesehene Betreuer überhaupt zum Betreuten? Gerade Betreuer und Betreute müssen sich verstehen und mögen, auf welcher Ebene auch immer. Manchmal sind Detailfragen zu klären. Ein Beispiel dazu: Wirkt der Betroffene im Kontakt unbeteiligt, schläfrig oder gar apathisch? Ist das Ausdruck und Teil seiner Behinderung oder sind hier Medikamente wirksam? Dann müsste man hier dem Betreuer aufgeben, sich im Rahmen des Aufgabenkreises Gesundheitsvorsorge besonders um dieses Problem zu kümmern.

Last, but not least müssen wir unser Menschenbild vom Behinderten insoweit revidieren, dass wir nicht sofort die Behinderung als Leiden definieren, die Schutz- und Hilfebedürftigkeit unterstellt und dann mitleidsvoll unsere Entscheidung treffen nach dem Motto: „Ich weiß, was gut für Dich ist!“ Ich bin auf eine Geschichte in der Bibel gestoßen, die insoweit Vorbildfunktion für mich gewonnen hat. Jesus begegnet einem Blinden, der sich laut schreiend an ihn wendet, ihn um Hilfe bittet. Und Jesus, so erzählt die Geschichte, wendet sich ihm zu und fragt: „Was willst Du, dass ich für Dich tun soll?“ Die Fragestellung ist entscheidend. Dieser Mensch wird ernst genommen und ist nicht bloß Objekt unserer Hilfsbemühungen. Außerdem wird hieran deutlich, dass es nicht auf meine Vorstellungen - oder die des Betreuers - von einem menschenwürdigen oder glücklichen Dasein ankommt, sondern auf die entsprechenden Gefühle und Einstellungen des Betroffenen. Weder der Betreuer noch ich dürfen dem Betroffenen mit dem Instrument der rechtlichen Betreuung eine bestimmte Lebensform „aufdrücken“.

Ich habe zuletzt sehr hehre Ansprüche an mich und meine Kollegen formuliert. Meine Damen und Herren, ich muss natürlich der Ehrlichkeit halber zugeben, dass diese Intensität der Arbeit nicht in jedem Fall möglich ist angesichts unserer Arbeitsbelastung und vielleicht auch nicht notwendig. Wenn ich von allen vertrauenswürdigen Seiten signalisiert bekomme, dass es einem erheblich eingeschränkten Betroffenen zum Beispiel in einer Einrichtung gut geht, dass er die notwendige Unterstützung bekommt und in der möglichen Selbständigkeit so wenig wie möglich eingeschränkt wird und er Hilfestellung durch einen Betreuer nur deshalb benötigt, weil er nicht selbst die notwendigen Behördenangelegenheiten regeln kann, brauche ich vielleicht max. eine Stunde zusammengerechnet, um die Voraussetzungen aus meiner Sicht festzustellen. Bei dem zu bestellenden Betreuer handelt es sich oft um einen Familienangehörigen, der sich immer schon vorbildlich um den Betroffenen bemüht hat. Trotzdem denke

ich, dass meine grundsätzlichen Überlegungen umso mehr richtig sind, denn - und damit komme ich zum Ende meiner Ausführungen mit einem Zitat von Heinrich Sengelmann, einem Hamburger Pionier einer modernen Behindertenhilfe aus dem 19. Jahrhundert, der diesen Satz möglicherweise speziell für Juristen geprägt hat:

„Wir müssen uns immer wieder vergegenwärtigen, dass wir es nicht mit „Fällen“ zu tun haben, sondern mit Mitmenschen, in denen eine Seele wohnt, wenn auch eine verhüllte.“

Professor Dr. med. Wilhelm Rimpau, Berlin

Ärztliche Facette

I.

Polemische Frage

sieht so die Zukunft die Arzt – Patient - Beziehung aus?

- **Öffentliche Werbung in Berlin für eine Pharmastudie: „Wir freuen uns, wenn Sie unter Epilepsie leiden“ ... „bitte melden Sie sich bei ...“.**
- **Doc Check/Newsletter 03/16 : „Mit Robotec auf Visite“: „Dr. Robot“, hergestellt von der Firma InTouch Health, macht inzwischen in der Urologie der John Hopkins Klinik, in Kalifornien und in Utha „Visite“.**

Ich denke, dass es in unserer Runde hier Konsens ist, dass mit diesen beiden Meldungen aus der jüngsten Zeit Zeichen für eine Entmenschlichung der Medizin gesetzt sind, denen wir uns nicht anschließen wollen, können und sollen. Wir wollen aber nicht überheblich sein und uns heute fragen, wie es um die Menschenwürde bestellt ist, welches Bild vom Menschen unserer Arbeit unterlegt ist oder unterlegt sein kann.

GiB, also die Vereinigung, die für eine „Gesellschaftliche Integration von Menschen mit Behinderungen“ eintritt, bringt schon in ihrem Titel zum Ausdruck, dass ein Netzwerk von Professionellen, Betroffenen und ihren Angehörigen sich ergänzend einer Aufgabe stellen. Folgerichtig haben Erik Boehlke und Wolfgang Köller unserem Symposium ein Thema zugewiesen, das nur von mehreren Menschen erarbeitet werden kann. Sie nennen unsere jeweiligen Beiträge „Facetten“. So bin ich dankbar, dass ich wirklich nur Facetten zum Thema anzubieten brauche und nicht auf Vollständigkeit oder Systematik verwiesen bin, der ich wahrscheinlich nicht nachkommen könnte.

Meine berufliche Tätigkeit und prägend bis heute sind die 1 ½ Jahre in Bethel, wo ich als sogenannter Kriegsdienstverweigerer unter mehrfach behinderten Menschen leben, arbeiten und lernen konnte. Diese Zeit und schließlich die Zufälle meiner Aus- und Weiterbildung haben dazu geführt, dass ich jetzt 30 Jahre lang in der Neurologie mit dem Schwerpunkt Epileptologie als praktischer Arzt arbeite. Begleitet haben mich seit meinen Studentenzeiten die Hintergründe unseres Faches, die Fundierung des Arztberufes, Medizingeschichte und Theorie der Medizin interessiert. Dabei stoße ich auf das Werk großer Leute, Philosophen, Theologen, Ärzte oder auch solche, die all diese Fächer in einem personifizieren. Dabei bin ich täglich auf die Frage verwiesen, was das Ganze meinen Patienten, Mitarbeitern oder Studenten nützt. An diesem Prozess will ich Sie jetzt teilnehmen lassen und beginne mit knappen, vielleicht etwas abstrakt klingenden

Hypothesen, aber – wie gesagt – ich will meine bzw. unsere berufliche Tätigkeit daran messen.

Hypothesen

1. „Und doch darf, ja muss er (der Arzt), wenn er nicht bloß seine Pflicht den Gesetzen seines Faches und ihrer Anwendung gegenüber, sondern auch der dem Dasein und der Not des Menschen gegenüber Genüge tun will, den Blick immer wieder dahin wenden, wo nicht mehr bloß ein Seiendes sich zu sich selber, sondern Seiendes sich zu Seiendem verhält, dieses Seiende hier, der „Patient“, zu einem andern, dem Arzt nicht „gegebenen“ Seienden, und vice versa. Diese andere Person, diese anderen Personen kann der Psychotherapeut (Arzt) nicht in seine Arbeit einbeziehen, es ist nicht an ihm, sich mit ihnen zu befassen, und doch darf er sie in ihrer Wirklichkeit nicht vernachlässigen, er muss diese ihre Wirklichkeit so zureichend als möglich zu fassen bekommen, insofern sie in das Verhältnis zwischen ihnen und dem Patienten eingegangen ist.“

Martin Buber

Begriffsbildung

2. Psychosomatik

Spezialfach mit dem Schwergewicht psychogene Erkrankungen mit (psychoanalytisch -) psychotherapeutischen Verfahren zu therapieren, nachdem im Ausschlussverfahren „organische“ Gründe der Beschwerden ausgeschlossen sind.

versus

Psychosomatische Medizin

Bei jeder Krankheit ist mit Körpersymptomen und psychologischen Problemen zu rechnen und in Diagnostik und Therapie zu berücksichtigen.

„Medizin ist psychosomatische Medizin oder sie ist keine.“

3. Integrationsmodell Bio-Psycho-Soziales Modell (Thure von Uexküll)

Fordert vom Arzt die Berücksichtigung nicht nur organischer Erscheinungsweisen des Krankseins und leitet daraus die anzustrebende Kompetenz für eine „sprechende Medizin“ ab.

Als Modell sucht es die Integration zuvor künstlich Desintegrierten, nämlich somatischer, psychologischer und sozialer Facetten des Krankseins.

Daraus folgt die Forderung nach einer grundlegenden Änderung der Aus- und Weiterbildung und der Struktur unserer Krankenversorgungs- (und Honorar-) Systems.

4. Anthropologische Medizin (Viktor von Weizsäcker)

Grundlage ist die immer vorhandene Einheit des gesunden und kranken Subjekts.

Mit der „Einführung des Subjekts in die Biologie“ ist die Begegnung von zwei Menschen in der Arzt-Patient-Beziehung gemeint.

Die „biographische Methode“ - im Umgang miteinander und in der Anamnese realisiert - spiegelt alle Lebensfragen.

Zu leicht wird die Kompetenz eines Fachmannes (z.B. eines Psychotherapeuten) zum Ersatz verlorengegangener ärztlicher Grundhaltung.

Wir dürfen wieder gemeinsam mit unserem Patienten sprechen, zuhören, zweifeln, hadern, staunen, uns wundern, suchen, Leid und Not teilen, Rat austauschen - und damit frei sein von Vorurteilen und unserer jeweiligen Rolle.

Die Krankengeschichte ist nicht nur Symptomgeschichte, sondern immer Teil einer Lebensgeschichte.

Ich sehe in diesen drei Definitionen beginnend mit dem, was Psychosomatik, dann Integrationsmodell und schließlich Anthropologische Medizin genannt wurde, eine schrittweise Erweiterung und jeweiligen Erkenntnisgewinn. Medizinische Anthropologie kann als diejenige Wissenschaft aufgefasst werden, die sich die Aufgabe stellt, das „verlorengegangene Menschenbild in der Medizin wiederzugewinnen“. In der Anthropologie tritt der Mensch zeitlich auf, „nicht als einer oder etwas, den oder das `es gibt`, sondern als einer oder etwas, das wird oder `werden` will, darf, kann, soll oder muss“, und gerade diese zeitliche Verfassung menschlichen Daseins schafft die Bedingung, „unter der das Dasein in den eigentümlichen Zwiespalt gerät, das, was es sein dürfte, müsste, wollte u.s.w. gerade zu sein.“ (V. v. Weizsäcker, Pathosophie).

Zusammengefasst kann man mit Franz Rosenzweig (zitiert nach Bernhard Casper, Viktor von Weizsäcker Gesellschaft, Jahrestagung: „Neue Medizin und neues Denken“ Wittenberg 23.10.03) sagen, dass das Verständnis des Menschen von einem Kontext abhängt, in welchem, was Menschsein heißt, begriffen wird. Die neuzeitliche Medizin ist durch Descartes geprägt und hat den Menschen als „Maschinenmodell“ begriffen (Engel, Pauli). Ausgeblendet aus dem Fundament einer medizinischen Anthropologie wird all zu leicht, dass der Mensch das endliche, sterbliche Wesen ist, welches, um zu leben, grundsätzlich des Anderen bedarf und - was dasselbe ist - die Zeit im Sinne der zwischen den Anderen und ihm frei geschehenen Geschichte ernstnehmen muss.

II.

Behinderung

- „Der (im)perfekte Mensch – Vom Recht auf Unvollkommenheit“ war der Titel einer wertvollen Ausstellung des Hygiene-Museums in Dresden 2001. Der Themenbogen spannte sich von der Ausgrenzung über fremdbestimmte Anpassung zur trotzig erkämpften Selbstbestimmung und Gleichberechtigung. Die Eröffnungstagung untersuchte die Behinderung als kulturelles Konstrukt und soziales Schicksal.
- Zeitgleich hat der Schauspieler, Schriftsteller und Philosoph Peter Radtke, der unter einer Glasknochenkrankheit litt, am Berliner Ensemble in Kafkas „Bericht für eine Akademie“ den von Menschen gefangenen Affen dargestellt, der von sich sagt: „Es verlockt mich nicht, die Menschen nachzuahmen; ich ahmte nach, weil ich einen Ausweg suchte, aus keinem anderen Grund“.
- Ried und Bartl nennen ihr Buch „Einen Beitrag des Leidens zum Menschenbild“: „Die Macht des Abnormen als Wurzel der Kultur“.
- Ein junger Wissenschaftszweig in den U.S.A. nennt sich „Disability Studies“. Kulturwissenschaftler setzen sich mit Geschichte der Normen auseinander. Wenn die Biomedizin zurzeit das alleinige Vorschlagsrecht für ethische Diskussionen hat, könnte das auch daran liegen, dass sich Sozialpädagogen zu viel mit Normalität beschäftigt haben und Kulturwissenschaftler zu wenig. Denn wie entstehen Normen? Worauf gründen Menschenbilder? Welche Alternativen hat Normalisierung? Die Autoren Mitchell und Snyder suchen eine Antwort (DIE ZEIT 21.6.01). Behinderung wird nicht als medizinisches Defizit, sondern als Kennzeichen einer Minderheit, die die Normalität der Mehrheit erst ermöglicht, angesehen. Einschränkungen werden nicht bagatellisiert, sondern interdisziplinär diskutiert. Statt Gleichheit ist die Anerkennung von Verschiedenheit das Ziel. Nicht Perfektion, sondern Unvollkommenheit ist der Maßstab.

Mit diesen Schlaglichtern aus den letzten Jahren möchte ich andeuten, dass unsere Gesellschaft sich auf den Weg macht, ein Menschenbild zu entwerfen, was Unvollkommenheiten berücksichtigt und allen Menschen, eben weil sie Menschen sind, und nicht weil sie voneinander verschieden sind, ihrer grundsätzlichen Würde zu vergewissern. Ausgrenzung in den vorvergangenen Jahrhunderten bis hin zur „Ausmerze“ in der NS-Zeit haben wir im Rückblick als verabscheuungswürdige Entgleisungen bis hin zu Mord, als Eingriffe in die Natur des Menschen und seiner unumstößlichen Würde studiert und begriffen. Wir sind jetzt aufgerufen, in der Gesundheitsreformdebatte (die nicht von Gesundheit, sondern nur von Geld handelt und leider nichts mit Reform zu tun hat) darauf zu achten, dass die Menschenwürde nicht unter den Folgen einer Zweiklassen- oder gar Dreiklassenmedizin leidet. Wir haben darauf zu achten, dass Menschenwürde Thema bleibt und sollen bedenken, dass der klammheimliche Wandel vom Begriff einer „Medizinethik“ zur „Bioethik“ bereits eine bedenkliche Tendenz eingeschlagen hat, die schließlich in einen Utilitarismus mündet und z.B. mit Peter Singer dabei ist, die Definition, wer und was denn ein Mensch sei, aufzulösen im Begriffe steht (Rimpau 2003).

III.

Praxis

Wie sieht mein Alltag aus? Neben den nicht besonders attraktiven nicht-ärztlichen Aufgaben, unter denen besonders ein Chefarzt leiden muss - auch eine Behinderung? oder Voraussetzung für seine Behinderung? - kann ich mir den schon als Luxus empfundenen Freiraum gestalten und noch unmittelbar mit Patienten umgehen. Ich kann neben der häufigen nur mittelbaren ärztlichen Tätigkeit in Form von Supervision, Ausbildung und Weiterbildung auch selbst noch Patienten sehen, beraten, untersuchen. In meiner Epilepsiesprechstunde (Rimpau 1999) nehme ich mir Zeit, trainiere meine Geduld, kann mit einiger Erfahrung Empfehlungen und Ratschläge weitergeben, „therapiere“ neben der allfälligen Tablettenverschreibung durch Hinhören - auch auf das was nicht gesagt wird - durch Hinsehen, durch Untersuchen. Grundlage ist die Anamnese. „Anamnese“ bedeutete den Griechen „Mnemosyne“, also die Erinnerung und galt als „Mutter der Musen“, die alles aus Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft weiß und als Basis allen Lebens und aller Kreativität galt. Mit meiner Anamnese (vgl. Adler und Hemmerler 1992) kann ich mit offenen Fragen - also nicht geschlossenen Fragen, auf die der Kranke nur „ja“ oder „nein“ antworten könnte - dem Patienten „ermöglichen“, wirklich von sich (und nicht von seinen Röntgenbildern und Laborwerten) zu erzählen; so zu erzählen, wie es uns in großen Romanen begabter Schriftsteller erscheint. Jede Lebensgeschichte ist ein Roman.

Ein kleiner Einschub: Mit der „Narrativen Medizin“ hat sich inzwischen eine Gegenentwicklung zur sogenannte Evidenz basierten Medizin etabliert: nicht allein positivistisch formulierbare Tatsachen und objektive Daten auf allein naturwissenschaftlicher Grundlage werden zur Krankheitsdefinition und Begründung einer Therapie herangezogen, sondern eben das Erzählen, Zuhörenkönnen und Wichten biographisch erlebter Wahrheiten sind in Krankheitsprozesse und deren Behandlung einbezogen. Anders ausgedrückt: Hermeneutik als die Lehre vom Verstehen verbindet nomothetische Wissenschaft, die naturwissenschaftliche Wirklichkeit einer Krankheit und idiographische Wissenschaft, eine geisteswissenschaftliche Methode, mit der biographischen Wahrheit eines kranken Menschen.

Die Reaktion manches Patienten ist oft nach einem Gespräch mit mir seine Aussage, so etwas noch nie gefragt worden zu sein. Er hatte gar nicht bemerkt, dass ich gar nicht gefragt hatte, sondern er allein nur endlich einmal die Gelegenheit bekam, frei zu sprechen. Beim Zuhören leiten mich sehr wohl Prinzipien, die ich dem Zuhören unterlege: warum kommt er - der Kranke - jetzt zu mir, warum erst jetzt, warum allein oder in dieser oder jener Begleitung, kommt er akut als Notfall oder nach 10 Krankheitsjahren und vielen vergeblichen oder auch geglückten Therapieversuchen, warum glaubt er selbst, an diesen oder jenen Symptomen zu leiden? Ist sein Symptom pauschal als „Schicksal“ zu beschreiben oder spielen pathische Kategorien wie wollen, können, dürfen, müssen, sollen und das jeweilige Gegenteil eine Rolle? Ich unterscheide im Hinhören auf die Typik einer Krankheitsgeschichte - wie z.B. die Entwicklung von Parkinson-Symptomen einer gewissen Lehrbuch gemäßen Typik entspricht - und verfolge mit dem Augenmerk auf die Lebensgeschichte dem Drama einer Krankengeschichte. Biographie ist für mich die Essenz, das Wesentliche, alles Verratende,

salutogenetische wie pathogenetische Gefüge, in dem sich Kräfte, die Gesundheit ermöglichen, wie solche, die Gesundheit einschränken, äußern und damit Lebensgeschichte schlechthin ausmacht. Ich kann also auf die artifiziellen Begriffe wie „vegetative“ Anamnese oder „soziale“ Anamnese verzichten, muss nicht sofort mit psychopathologischen Klassifikationen arbeiten, ich kann frei bleiben, kann staunen und mich wundern. Schließlich kann ich das auffällige Schweigen in der Erzählung des Kranken, vielleicht sogar Verschweigen, kann seine Scham oder Wut, sein Unglück und Glück, seine Wertungen und Deutungen, schließlich seine Beziehungsfähigkeit, Übertragung und Abhängigkeit auch im Spiegel meiner eigenen eben entstandenen Affekte studieren. All dies mag unter dem Schlagwort von der „Anerkennung des Subjekts“ oder der „Einführung des Subjekts in die Biologie“ durch Viktor von Weizsäcker näher beschrieben und vertieft werden. Wichtig ist mir hier, dass es in jedem Fall um die Begegnung von zwei Subjekten geht: mir und dem Kranken und nicht allein um den Anbieter von Handwerk und Fachlichkeit und einem „Kunden“, der Dienstleistung abfordert.

Wie steht es nun aber um die Kranken mit Intelligenzminderung und zusätzlichen Erkrankungen, in meinem Falle ganz häufig solchen mit Epilepsie?

Ich fühle mich jetzt zunächst nur in der Lage am Beispiel dreier hier kurz skizzierter Krankengeschichten mein Dilemma zu schildern, was dadurch entsteht, dass ich zunächst nicht die hehren Tugenden des eben skizzierten Umganges miteinander in der Sprechstunde verwirklichen kann. Oder doch?

1. Carsten war 36 Jahre alt, als ich ihn 1998 kennen lernte. Er ist bequem und entsprechend bewegungsfaul und zu dick, schmunzelt keck und scheint sich seinen Teil zu denken, als die ihn begleitende Betreuerin aus dem Heim, in dem er lebt, berichtet. Zu seiner Familie gibt es keinen Kontakt. Er leidet unter einer tuberösen Hirnsklerose mit einem Lennox-Gastaut-Syndrom¹. Über Jahre wurde ihm Phenytoin gegeben, was bei den Anfällen nicht half, aber eine schwere Osteomyelitis² unterhielt, die infolge einer Beinfraktur mit häufigen Operationen nach einem Sturzfall zu einem drei Jahre währenden Gehgips führte. Aufgrund des Phenytoins hat er eine Kleinhirnatrophie mit Ataxie entwickelt, die so schwer ist, dass er praktisch nur im Rollstuhl sitzen muss. Mühsam eroberte Unterlagen sprechen von pseudoepiletischen Anfällen bei Verhaltensstörung, Toxoplasmose (als Fehlinterpretation „weißer Flecken“ im cCT³), einer hormonellen Störung. Über Jahrzehnte wurde er mit allen herkömmlichen Antiepileptika ausschließlich in Kombination und ohne Plasma-Spiegel-Kontrollen behandelt. Ich zeige Ihnen hier eine Übersicht sämtlicher Medikamente, die Carsten jemals bekommen hat. Uns hat sich dieses Schema bewährt und Sie werden ermessen können, wie schwierig es war, die Daten über bisher verabfolgte Medikamente zu erhalten. Gleichzeitig verschaffen wir uns mit

¹ Das Lennox-Gastaut-Syndrom, auch mpoklonisch-astatische Epilepsie genannt, entsteht in etwa der Hälfte der Fälle symptomatisch als Folge von schweren vor- oder geburtlichen Hirnschädigungen. Die Anfälle treten meist um das vierte Lebensjahr auf. Meist findet sich eine Intelligenzminderung. Bei Carsten fanden sich Grand mal, Absencen, myoklonische Anfälle und Sturzfälle. (Anm. Herausg.)

² Knochenmarksentzündung (Anm. Herausg.)

³ cerebrales Computertomogramm – Röntgenverfahren zur Darstellung von Querschnitten durch das Gehirngewebe mittels aufwendiger Computerberechnungen (Anm. Herausg.)

dieser Tabelle eine Übersicht über Dosierung, Wirkungen und paradoxe Wirkungen. Sie sehen mit welchen Komplikationen wir zu kämpfen hatten.

Neurologie Park-Klinik Weißensee (20.10.03)

bisherige Medikation

Carsten geb. 1962

tuberöse Hirnsklerose mit Grand mal Anfällen, Grand maux-States, Absencen, myoklonischen Anfälle (+ States), Sturzanfälle⁴

Substanz / Präparat ⁵	Mono	Kombination mit	max. Dosis (mg)	max. Spiegel	NW ⁶	Wirkung (0/+/++/+++)	Lebensalter
Suxilep		Lepinal				0	7
Lepinal (Phb.)		Tegretol Ospolot				0	7,5
Lepinal		Tegretol Suxilep				0	9
Lepinal		Depakine Phenytoin Maliasin Faustan				0	9,5
Finlepsin (Carb)	+					0	15
Finlepsin		Suxilep Phenytoin Mephytal Faustan				0	19
Lepinal		Phenytoin		31 5,4		0	20
Phenytoin		Faustan Finlepsin Convulsin				0	26
2 Tegretal 400		Phenytoin			Intox.	0	33
Tegretal 400		Convulex 300	2 6			Umstellung auf VPT mono = Status!	33
Phenytoin			4			0	35

⁴ Die tuberöse Hirnsklerose ist eine erbliche Erkrankung mit Hautveränderungen und Veränderungen am Hirngewebe, epileptischen Anfällen und einer geistigen Behinderung (Anm. Herausg.)

⁵ Bei den Medikationen wurde vom Autor der Handelsname gewählt. Abkürzungserklärungen: Carb = Carbamazepin, VPT = Valproinsäure, Intox = Intoxikation, Phb. = Phenobarbital, kl. Anf. = Kleine Anfälle, Petit maux (Anm. Herausg.)

⁶ NW = Nebenwirkungen oder besser unerwünschte Arzneimittelwirkung (Anm. Herausg.)

		Sabril	8				
Phenytoin					Intox +	Status kl. Anf	36
Orfiril 600		Sabril	6 8	146		0	36,5
Topamax						Status !	
Lamictal		Valproat	175	6,7 150	Panzytopenie		
Orfiril 600		Timonil 600	7 3	140			
Orfiril long 1000		Trileptal 600	3 2		12/00 Intox		
Keppra		Orfiril long 1000 Trileptal	6 2 2		Keine NW!	0	
Ospolot 200		Trileptal	6 1 1/2		Appetit Desorientiert	mehr Anf !	
Trileptal 600		Frisium 10	3 5 1			0	
Trileptal 600		Neurontin 800 Frisium 10	3 1/2 4 1 1/2			mehr Anfälle	41
Trileptal 600		Neurontin abdosiert bis 3.9. Luminal auf 4 eindosiert			aggressiv Tonus müde	deutl. weniger Anf. im Sept. 03	
Trileptal 600		Luminal	2x1/2		0	mehr Anfälle	
Trileptal 600		Liskantin	31/2 2x1/2				

Was haben wir erreicht? Nach Absetzen von Phenytoin heilte endlich das Bein, C. hat endlich etwas abgenommen und kann wieder frei laufen. Er hat jetzt ca. 2 Grand mal im Jahr, die früher wöchentlich auftraten, er kann bis zu 14 Tage ohne Anfälle sein (früher waren sie täglich gehäuft), er hat leider immer noch ca. 3 Sturzanfälle pro Monat (früher täglich), trägt nun aber endlich einen Helm und vermeidet die früher häufigen Kopfverletzungen. In der Behindertenwerkstatt ist er oft faul, will seine Ruhe haben und liest Micky Maus Hefte. Die Komplikationen unter den unterschiedlichsten Medikamenten sind halbwegs überwunden, wenngleich das Ziel einer Anfallsfreiheit bei dieser progredienten Grunderkrankung sicher nicht zu

erreichen sein wird. Carsten ist mir zunächst im Bewusstsein, weil die eindrucksvollen Fehldiagnosen und Behandlungen zu korrigieren waren, schließlich aber wirklich alle epileptologischen Kniffe anzuwenden waren und alle denkbaren Komplikationen der Medikation auftraten. Bei all dem haben wir ein gutes Vertrauensverhältnis gestalten können, und er mag mich und ich mag ihn.

2. Heike war 37 Jahre als ich sie vor 1 ½ Jahren kennen lernte. Sie kommt regelmäßig mit ihren Eltern in die Sprechstunde. Vorbefunde sprechen von einer „Schwachform der Zöliakie⁷“, und „Verdacht auf frühkindlichen Hirnschaden“. Seit dem 3. Lebensjahr werden Sturzanfälle mit Antiepileptika ohne Erfolg behandelt. Sie erleidet täglich mehrere Stürze. Wir fanden das seltene Startle-Syndrom⁸ bei einer Residualstörung und frühkindlicher Entwicklungsverzögerung und Imbizilität⁹. Wir konnten ausschließlich schreck- ausgelöste, plötzliche, unwillkürliche Stürze aus dem Stehen oder Laufen heraus beobachten und keine epileptischen Anfälle. Es gibt für diese Erkrankung praktisch keine wirksame Medikation. Wir haben allein durch minutiöses Verhaltenstraining Heike an einen Rollator gewöhnt. Allein die „Sicherheit“ mit der sie sich daran festhält meidet Stürze. Ihre Lieblingsmusik – Schlager, die wir Schnulzen nennen würden, helfen Stürze zu vermeiden. Jetzt hat sie noch ca. 3 Stürze im Monat und nur dann, wenn sie den Rollator nicht benutzt.

3. Petra trat mit 31 Jahren 1998 in meine Behandlung. Sie leidet unter einer hereditären Epilepsie (Vater litt unter Anfällen) mit wahrscheinlich zusätzlichen Schäden sowohl vor wie während der Geburt (alkoholranke Mutter). Auch hier wieder eine Synopsis der Vordiagnosen und Medikation:

Petra, 1967 Sturzanfälle, astatische Anfälle, myoklonische Absenzen, Nickenfälle, GM, Fotosensibilität, pseudoepileptische Anfälle, Oligophrenie¹⁰

13. Lebensmonat: KAVH¹¹: „myoklonisch-astatisches Petit mal“

KAVH mit 6 J. (2 x) (1972)

KAVH mit 7 J. (1973)

im 9. Lj. (4 Monate KAVH) diskontinuierlicher Petit mal - Status

EEG: gen. 2-3-/sec SW, SW - Varianten, Bi-SW, biparietale Theta¹²,

⁷ Die Erkrankung beruht auf einer Unverträglichkeit des Organismus gegenüber dem Klebereiweiß Gluten, das in den Getreidesorten Weizen, Roggen, Gerste und Hafer vorkommt. Sie kann als kindliche Form (Zöliakie) oder erwachsene Form (Sprue) auftreten. Die Folgen sind Zerstörung der Darmzotten und damit schwere Darmstörungen.

⁸ Das Startle Syndrom, auch Hyperexplexia genannt, ist eine erbliche Erkrankung mit plötzlichem Zusammensucken oder Springen auf Schreckreize. Das Bewusstsein bleibt dabei erhalten. (Anm. Herausg.)

⁹ Älterer Begriff für mittelgradige Intelligenzminderung (Anm. Herausg.)

¹⁰ Älterer Begriff für schwere Intelligenzminderung (Anm. Herausg.)

¹¹ Königin Auguste Viktoria Krankenhaus Berlin (Anm. Herausg.)

¹² SW = Sharp Waves, Bi-SW = Doppelte SW-Komplexe, Theta = Theta-Wellenform. Die ersten drei Abkürzungen stehen für epilepsietypische Wellenformen des EEG. Die Theta-Wellen weisen auf unspezifische Funktionsstörungen von Hirnregionen hin (Anm. Herausg.)

Kiel 1.9. - 21.12.77: Vater „Petit mal“, Mutter Alkoholikerin, wuchs in „geordneten Verhältnissen“ bei Großmutter (väterlicherseits) auf (Vormund).

Schwangerschaft, Geburt: ohne pathologischen Befund (?)

Scharlach, Varizellen, mit 1 Jahr Pseudokrapp, mit 2 J. Exsikkose, mit 6 J.

Inguinalhernien-Operation, 1J: BCG, DPT, Polio¹³

Kinder- und Jugendpsychiatrie Wiesengrund (?) 30.10. - 20.12.86 (19 J.): gleiche Diagnose

Ambulant. Westend/RVK¹⁴ im 23. Lj. (1990) bis 29. Lj (1996) ambulant: 1 GM/a, 3 myoklonische Absenzen/d, Schädelassymetrie (zu dicke Calotte) bis 6 myoklonische Anfälle / Std. ; „pharmakoresistent gegen Phenobarbital., Ethosuximid, Valproinsäure“ → Lamictal

Westend 15.7.-10.9.91 (24 J.) „nächtliche Anfälle“, psychogene Anfällige, Myoklonische Absenzen.

Astat. Grand Mal Anfälle; Li. temp SW und gen. SW. 6 Tage Video: kein Anfall (!) → Phenobarbital als Monotherapie (55ug/ml) → toxisch, weiter Absenzen → Phenobarbital + Petinutin

Frau Dr. seit 1996: Petinutin, Phaenemal, Lamictal

7/98: Petinutin, Neurontin, Carbamazepin

PKW¹⁵ (Rimpau) 10/98: Carb, Vigabatrin; 3/99 Umstellung auf Valproat und Vigabatrin → keine Sturzanfälle mehr, nur noch morgendlich myoklonische Absenzen → 11/01 Rezidiv m. GM → Keppra bis 3000 + Valproat → über Monate fast anfallsfrei → Mai 02 Rezidiv → Umstellung auf Liskantin Mono

Lj.	7	7	7	10	19	19	23	24	29	29	32	33	34	35
										1998	1999	2000	2001	2002
ACTH	+ ¹⁶													
Valproat	+	+				+	+		+		+	+	+	2000
Primidon	+													
Ethosuximid	+			+			+		+					
Rivotril			+	+										
Dexameth.			+											
Phenytoin		+	+											
Maliasin				+	+	+								
Acrisuxin				+	+	+								
Luminal						+		+	+					
Petinutin								+		+				
Lamictal									650					
Vigabatrin											+			
Carbamaz.										+	+			
Neurontin										+				
Keppra													3000	(3000)
Liskantin														750

max. Spiegel: Valproinsäure 100 / Methosuximid 71 / Phenobarbital 55 (Slow-Metabolizer¹⁷) / Ethosuximid 139 / Phenytoin 3,1 / Carbamazepin 11 / Vigabatrin 10

¹³ Impfungen, die zur Zeit der Geburt der Pat. vorgeschrieben waren (Anm. Herausg.)

¹⁴ Krankenhaus Westend, jetzt DRK-Krankenhaus Westend, Rudolf-Virchow-Krankenhaus, jetzt Campus Wedding der Charité (Anm. Herausg.)

¹⁵ Park-Klinik-Weissensee (Anm. Herausg.)

¹⁶ Im Originaltext "erfolgreich", wird als fraglich bewertet (Anm. Herausg.)

Petra kam nach der Trennung von ihrem Freund nach einer Häufung von täglichen Absenzen in die Sprechstunde. Sie ist etwas burschikos, kokettiert mit mir, kann aufmüpfig und „zu Himmel hoch jauchzend und zu Tode betrübt“ sein. Meistens ist sie sehr lieb und anlehnungsbedürftig. Sie wohnt in der Pflegeeinrichtung, wo sie auch in der Küche aushilft, und ist über das Wochenende jetzt meistens bei ihrem neuen Freund, der nach einem Schädelhirntrauma behindert ist und selbst unter einem Frontalhirnsyndrom leidet und seine Umwelt leiden lässt. Die vielen Wechselfälle der vergangenen Jahre kann ich hier jetzt nicht darstellen. Sicher ist aber, dass wir durch regelmäßige Musiktherapie (die bei der Krankenkasse durchzusetzen nicht leicht war) Petra zu einem ausgeglichenen Verhalten verhelfen konnten. Durch die jetzige Medikation ist die Epilepsie deutlich gebessert. Allerdings kam es im Sommer 2002 zu einem unvermuteten Rezidiv. Mit großer Aufregung und vielem Hin und Her ließ sich klären, dass sie pseudoepileptische Anfälle entwickelte, nachdem sie Zeugin einer Vergewaltigungsszene wurde. Wochen später lernte ich ihren Freund kennen, der, zunächst in Begleitung, mich um ein Gespräch unter vier Augen oder besser „unter Männern“ bat. Dabei kam seine sexuelle Übererregung zur Sprache, die er nicht bremsen könne. Jetzt entpuppte sich, dass er der Vergewaltiger war und Petra die Situation beobachten musste. Sie konnte auf dieses schreckliche Drama nicht anders als mit pseudoepileptischen Anfällen reagieren.

Was charakterisiert diese drei Beziehungsgeschichten? Zunächst lerne ich Menschen nur in Teilen, Fragmenten, oft genug über unzureichende oder gar nicht vorhandene Dokumente in Form von Arztberichten, Entmündigungstestaten, psychologischen Gutachten, Zeugnissen und arbeitsamtlichen Eigungsbeschreibungen „kennen“. Schließlich werden sie in meine Ambulanz von einem netten Zivildienstleistenden begleitet, der seinen Betreuten seit einigen Monaten „kennt“, aber zur Vorgeschichte nichts weiß und nur sagen kann, dass irgendwann, irgendjemand, irgendwas gesehen hat, was ein Dritter oder Vierter einen „Anfall“ genannt hat. Die jetzt hier vorgestellten Kranken kenne ich nun seit Jahren und kann auf ein etabliertes Kommunikationssystem mit den Betreuerinnen verweisen, welches allerdings auch Jahre brauchte, etabliert zu werden. Die entsprechenden Mitarbeiter in Heimen und Behindertenwerkstätten, in einem Fall die Eltern, kennen nun meine akribische Art und Penetranz, etwa zu Anfällen. Genaueres hören zu wollen, spüren meine Neugier, meine Hoffnung, dass exakte Diagnosen doch eine Möglichkeit der Therapie eröffnen und schließlich auch „Erfolge“ sichtbar geworden sind. Wir haben gemeinsam Fortbildungen in den Pflegeeinrichtungen gestaltet, haben eine Videokamera gekauft, um vor Ort das zu filmen, was Anfälle genannt wird, haben ein Dokumentationssystem etabliert, was allen Beteiligten in der Pflegeeinrichtung verständlich ist.

Welche Beziehung habe ich aber zu dem Behinderten selber? Zunächst habe ich sie über die Zeit doch etwas kennen gelernt, kann mich in ihre Lebenssituation schon deswegen ein wenig einfühlen, weil primär mein Beruf in der Pflege und Hilfe für Schwerstbehinderte begonnen hat und ich auch einmal der etwas hilflose Zivi war, der vielleicht empathisch, aber doch unwissend war. Schließlich habe ich

¹⁷ Menschen, die bestimmte Medikamente oder Substanzen besonders langsam verstoffwechseln. Führt bei Medikamententherapien häufiger zu Vergiftungserscheinungen durch Überdosierungen (Anm. Herausg.)

mit Carsten und Petra dramatische Episoden medizinischer und psychologischer Art gemeinsam durchgestanden, und ich habe sie lieb gewonnen, wobei insbesondere Carsten es einem nicht leicht macht, ihn lieb zu finden. Heike bastelt mir Untersetzer und malt Bilder und achtet bei jedem Besuch darauf, ob sie noch an dem auserkorenen Platz in meinem Büro stehen, damit ich sie täglich würdigen kann. Eine Blutprobe darf ich vor allem deswegen abnehmen, weil es als Gegenleistung ein Stück Schokolade gibt; nur Carsten bekommt keines, weil der Schlingel zu fett ist. Er freut sich über „Micky Maus“ Hefte, die ich auf dem Flohmarkt finde und er kann neuerdings, noch immer verlegen, auch „Danke“ sagen. Manchmal gibt es kleine Halbedelsteine, und mancher Gast in meiner Sprechstunde dürfte zu Haus schon eine ganz schöne Sammlung zusammen haben. Nur Heike besteht darauf, dass ich sie duze, während viele andere es vielleicht ungewohnt finden, dass ich bewusst beim Sie bleibe und damit zum Ausdruck bringen möchte, dass ich sie nicht wie kleine Kinder zu behandeln bereit bin. Ich kann in meiner Sprechstunde aber auch mit den Begleiterinnen über pädagogische Fragen sprechen, nicht über den Betroffenen hinweg, sondern mit ihm und so, dass der „Professor“ aus einem möglichen „Machtwort“ einen Rat, manchmal eine Absprache unter Freunden formuliert.

Meine Beziehung zu Behinderten ist notgedrungen wirklich nur eine „Facette“. Wir können aber immer wieder mit Eltern, Vormündern, Mitarbeitern in Heimen und Werkstätten, selten mit Eltern und Freunden deren jeweilige Beobachtung, Kontakt und Beziehung kennen lernen und auf diese Weise Facetten austauschen. Erst in der Summe dieser Bilder können wir gemeinsam unser Menschenbild formen.

IV.

Der Andere

Klaus Dörners „Lehrbuch“ „Der gute Arzt“ schmückt das Bildnis Gachets von van Gogh. Sie erinnern, dass der Arzt Gachet auf Vermittlung des Bruders Theo Vincent in seiner letzten Lebens-, Schaffens- und Krankheitsphase behandelte. Die Dreierbeziehung von Vincent, Theo und Gachet kann als Symbol für das Anliegen Dörners genommen werden. Kann es ein Lehrbuch geben, welches Erfahrungen vermittelt und nicht einfach nur Wissen?

Dörner verspricht, dass es ihm gelingen werde, ein wenig unsere Grundhaltung reifen und Güte zunehmen zu lassen. Das macht es „viel wahrscheinlicher und schneller, im Umgang mit Patienten und Angehörigen zur richtigen Stunde, Minute oder Sekunde das richtige (oft nur ein einziges) Wort zu finden. Es gibt keine wirksamere Methode der Zeitersparnis!“ Dörner lehrt uns ausgehend von der eigenen Erfahrung der sechseinhalb jährigen Pflege seines Enkelkinds im Wachkoma, aber auch Dank seiner 40 engagierten Berufsjahre, wie lebenslanges Lernen und Erfahrenwerden zur ärztlichen Kultur werden kann.

Dörners Lehr-Buch handelt nicht von Krankheiten, sondern von kranken Menschen und ihren Helfern. Es beginnt mit der „Sorge um mich selbst“ als Exkurs, der Ethik und Ethos problematisiert. Er nennt Prinzipienethik respektlos „Ppropfethik“ und zitiert ein Gespräch mit dem erfahrenen Krankenpfleger, der meint: „Ach, wissen Sie, Ethik ist doch nur für Leute, die nicht mehr wissen, was sich gehört“. Was sich gehört, erfahren wir sogleich: In unserer Alltagsrealität streben wir in unserer

Selbstsorge nach einem guten Leben, streben nach dienlichen Haltungen, Verhaltensdispositionen und normativen Charaktereigenschaften, eben Tugenden. Wir lassen uns nicht einengen durch einen reduktionistischen Wissenschaftsbegriff, sondern erleben uns als Identität, die genügend Tiefe und Komplexität hat, um als Person mit einem Selbst mit den Ansprüchen und Erwartungen anderer Selbsts verbindlich umzugehen.

Wirklichkeitsbereiche lassen sich mit „harten“ und „weichen“ Daten beschreiben. Hier werden die nichtrationalisierbaren Anteile der ärztlichen Existenz nicht wegrationalisiert und damit verdrängt, sondern behutsam der Aufmerksamkeit erschlossen und damit tauglicher für die Güte des Arztes.

Medizin als angewandte Wissenschaft wird zur angewandten Philosophie, wenn nicht allein Kants Frage „was können wir wissen?“ sondern auch die Fragen „was sollen wir tun?“ und „wie können wir leben?“ in der Begegnung mit dem Kranken in Not denkmöglich wird. Ohne das Engagement eines sich sorgenden Bewusstseins werden alle Patientenrechte und alle professionellen Regeln und Kodizes dieser Welt wenig bewirken können. Schon seit Sokrates gilt es nach wie vor die Frage zu stellen: „worum sorgen wir uns?“ Hippokrates hielt Ärzte für gut, wenn sie sich aus fremden Leiden eigene Sorgen bereiten.

Zur „Philosophischen Grundhaltung des Arztes“ gehört die Entwicklung pathischer Fähigkeiten, die Kunst des Sicheinlassens. Zum Imperativ der Moderne gehört, dass sich der Mensch allem körperlich und seelisch Pathischen entledige, statt eine „Bereitschaft zur Biographie“ zu entwickeln, um schließlich die „Anstrengung der Biographie“ aushalten zu lernen.

„In der Sorge zur Verantwortung für den Anderen“ wird der Patient als der für mich Fremde vorgestellt, in seiner Andersheit ernstgenommen und schließlich beschrieben, was passiert, wenn man sich seiner konkret-individuellen Fremdheit und Andersheit in der ärztlichen Erstbegegnung aussetzt.

Bisher galt es als Ziel, den Anderen durch Erkennen, Durchschauen, Behandeln, Verbessern, Veredeln, Kultivieren sich untertan zu machen. Die Selbstherrlichkeit und Fortschrittsgläubigkeit dieses neuzeitlich-modernen Subjekts wird in Frage gestellt. Mit den „Philosophen des Dialogs“ (Martin Buber und Viktor von Weizsäcker) wurde die Medizin der Beziehung, die Wiedereinführung des Subjekts in die Medizin, die „sprechende Medizin“ wirksam. Mit Emmanuel Levinas, der die dialogische Medizin, die dyadische Beziehung um ein „Drittes“ erweitert, ist die soziale Realität konstituiert, beginnt die Möglichkeit des Vergleichens, die notwendige Relativierung der Radikalität der ethischen Zweierbeziehung der Nähe. Damit wird auf den historischen, sozialen, gesellschaftlichen und politischen Kontext verwiesen. Dies begründet, warum Dörner von Verantwortung spricht. In der Erstbegegnung wird in Erweiterung der Begegnung von Arzt und Patient durch Einbezug eines Dritten (Angehörigen) der Königsweg zur Wahrheit nicht allein im Versuch, Subjektives zu objektivieren, sondern es wird durch Überschneidung mehrerer subjektiver Perspektiven die Zahl der Ansichten von der Wahrheit vermehrt.

Aus Beziehungsethik, die Sorge und Verantwortung im Auge hat, entwickelt sich eine Handlungsethik. Die paternalistische Haltung in der Subjekt-Objekt-

Beziehung, die partnerschaftliche bzw. gegnerschaftliche Haltung in der Subjekt – Subjekt – Beziehung und die Haltung vom Anspruch des Anderen her in der Objekt-Subjekt-Beziehung sind Merkmale, die die Arzt-Patient-Begegnung charakterisieren können. Die Medizin unterscheidet schon immer Erklären und Verstehen. Dörners Faustregel: „Als Arzt ist es nicht meine Aufgabe, den Anderen besser zu verstehen; vielmehr ist es meine Aufgabe, meine Beziehung vom Anderen her so zu gestalten, dass er sich besser versteht.“

Das Konzept des „Arztes vom Dritten her“ geht davon aus, dass jede ärztliche Situation grundsätzlich nicht nur zwei, sondern stets drei Menschen umfasst. „Wenn ich einem neuen Patienten in der Praxis oder auf der Station zur Begrüßung die Hand gebe, muss ich wissen, dass dies schon mein erster Irrtum ist. In Wirklichkeit gebe ich damit einer Familie die Hand“ Die Arzt-Angehörigen-Beziehung, „Familienmedizin“ und schließlich die Analyse der „Triologischen Medizin“ lässt uns jetzt von Arzt-Patient-Angehörigen-Beziehung sprechen. Die „Ärztliche Selbstbegrenzung vom Anderen her“ ist eine Herausforderung und „Überforderung“. Als Arzt habe ich in allen Richtungen meines Denkens, Handelns und meiner Institutionalisierung zugleich auch immer darauf aus zu sein, mich überflüssig zu machen.

„Dem guten Arzt ist bei geöffneten medizinischen Augen der ärztliche Augenaufschlag eigen; er hört – getrennt voneinander – die Wünsche und das Wohl der Patienten bzw. der Angehörigen; er ist darauf aus, das Hirnkonzert des Menschen in die größere Weisheit des Leibes einzubetten; und sein schon waches Können und Wissen ist von seinem Gewissen `verändert`, angerufen, geweckt.“ Der Kreis zum Eingangszitat von Martin Buber ist mit der Wiedereinführung des Anderen durch Dörner geschlossen. Wir dürfen mit Buber und Dörner die Wirklichkeit des Anderen so zureichend als möglich zu fassen bekommen und uns und unseren Kranken in neuem Licht sehen lernen.

Literatur

- R. Adler, W. Hemmeler (1992) Anamnese und Körperuntersuchung. Stuttgart: G. Fischer
W. Blaschke, A. Stascheit-Busch, B. Will (1999) Vom Wert menschlichen Lebens. Text und Bilder zu ethischen Grundfragen des menschlichen Lebens. Leipzig: Klett
M. Buber (1958) Schuld und Schuldgefühle. S 475 – 502 in: Werke. Erster Band. Schriften zur Philosophie. Heidelberg: Lambert Schneider
K. Dörner (2001) Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart: Schattauer
G. L. Engel (1996) Wie lange noch muß sich die Wissenschaft der Medizin auf eine Weltanschauung aus dem 17. Jahrhundert stützen? S 3-11 in: (Hrsg) Th. von Üxkuell: Psychosomatische Medizin. München: Urban & Schwarzenberg
T. Greenhalgh (1999) Narrative based medicine in an evidence based world. British Medical Journal 318, 323-5
F. Kafka (1917) Ein Bericht für eine Akademie. in: „Der Jude“ 2. Jg. hrsg von Martin Buber; Franz Kafka Erzählungen. Bd. 4 Gesammelte Werke (Hrsg) Max Brod. Frankfurt: Fischer Taschenbuch (1976)
H. Kamps (2003) Medizin in der Krise: Gedankenlose Ärzte – sprachlose Patienten. Dt. Ärzteblatt 100, 37, 1966-70
E. Levinas (1993) Totalität und Unendlichkeit. Versuch über die Exteriorität. Freiburg: Alber
D. T. Mitchell, S. L. Snyder (1997) The Body and Physical Difference. Ann Arbor: University of Michigan Press
D. T. Mitchell, S. L. Snyder (2001) Narrative Prosthesis: Disability and Dependencies of Discourse. Ann Arbor: University of Michigan Press
H. G. Pauli, K. L. White, I. R. McWhinney (2001) Medizinische Ausbildung, Forschung und wissenschaftliches Denken im 21. Jahrhundert. Medizinische Ausbildung 18, 191-205
U.-N. Riede, S. Barfl (1995) Die Macht des Abnormen als Wurzel der Kultur. Der Beitrag des Leidens zum Menschenbild. Stuttgart: Thieme

- W. Rimpau (1998) Ärztliche Anamnese. S. 34-45 in: Stiftung Lebensnerv. Entwicklungslinien psychotherapeutischer Begleitung und psychosomatischer Forschung bei Multipler Sklerose.
- W. Rimpau (1999) Grundversorgung Epileptiker. Einfälle 38-9; Berliner Ärzteblatt 112, 6, 273-4
- W. Rimpau (2001) Medizinisch-ethische Denkanstöße. Buchbesprechung zu: K. Dörner, Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Ästhetik & Kommunikation 113, 32, 121-3
- W. Rimpau, P. Achilles (2002) Therapeutisches Handeln in der Anthropologischen Medizin. Jahrestagung der Viktor von Weizsäcker Gesellschaft, Wittenberg 1. 11. 2002
- W. Rimpau (2003) Probleme der Medizinethik. Mitteilungen der Luria-Gesellschaft 1/2003, 5-20
- P. Singer (1984) Praktische Ethik. Stuttgart: Reclam
- Stiftung Deutsches Hygiene-Museum, Deutsche Behindertenhilfe - Aktion Mensch e.V. (2001) Der (im)perfekte Mensch. Vom Recht auf Unvollkommenheit. Dresden: Hatje Cantz
- Th. von Uexküll, W. Wesiack (1991) Theorie der Humanmedizin. Grundlagen ärztlichen Denkens und Handelns. München: Urban & Schwarzenberg
- Th. von Uexküll, W. Geigges, R. Plassmann (2002) Integrierte Medizin. Stuttgart: Schattauer
- V. von Weizsäcker (1948, 1987) Grundfragen Medizinischer Anthropologie. S 255-82 in: Gesammelte Schriften Bd. 7 Allgemeine Medizin. Grundfragen medizinischer Anthropologie. (Hrsg.) P. Achilles, D. Janz, M. Schrenk, C. F. von Weizsäcker, bearbeitet von P. Achilles unter Mitwirkung von D. Janz, M. Küttemeyer, W. Rimpau, W. Schindler, M. Schrenk. Frankfurt: Suhrkamp
- V. von Weizsäcker (1956, 2005) Pathosophie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; Bd. 10 Gesammelte Schriften. Frankfurt: Suhrkamp

Dr. Monika Seifert, Köln

Heilpädagogische Facette

Das Menschenbild der Geistigbehindertenpädagogik unter besonderer Berücksichtigung der Personen mit geistiger Behinderung und hohem Hilfebedarf

Nachdem wir uns in den Vorträgen des heutigen Tages mit den Sichtweisen der tradierten Wissenschaftsdisziplinen Philosophie, Theologie, Rechtswissenschaft und Medizin auseinander gesetzt haben, kommt nun eine noch **junge Disziplin** zu Wort: die **Geistigbehindertenpädagogik**. Sie ist ein Teilgebiet der Heilpädagogik, auch Behindertenpädagogik oder Rehabilitationspädagogik genannt. Die ersten Lehrstühle für Geistigbehindertenpädagogik sind erst in den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts entstanden. Gerade einmal 30 Jahre alt befindet sich unsere Fachrichtung gegenwärtig in einer **Umbruchphase**, die unmittelbar mit dem Thema des heutigen Tages zusammenhängt: Tradierte **Sichtweisen zum Phänomen Geistige Behinderung** werden in Frage gestellt, bislang übliche Betreuungspraktiken für Menschen mit geistiger Behinderung kritisch diskutiert und Zielperspektiven neu formuliert. Es ist von einem **Paradigmenwechsel** die Rede, der weitreichende Folgen hat. Ich möchte Ihnen im Folgenden Einblick in die **aktuelle Diskussion** geben und deren **Auswirkung** auf Menschen, die als schwer geistig behindert bezeichnet werden und zusätzliche Beeinträchtigungen haben, beleuchten.

SCHWERPUNKTE:

- 1. Phänomen Geistige Behinderung**
- 2. Selbstbestimmung als handlungsleitende Orientierung**
- 3. Zielperspektive Lebensqualität**
- 4. Handlungsbedarf und Perspektiven**

1. Phänomen Geistige Behinderung

Vorbemerkung: Auch wenn die Veranstalter dieses Symposiums zur Kennzeichnung des Personenkreises die der ICD-10 entnommene Bezeichnung „Intelligenzminderung“ gewählt haben, werde ich im Folgenden – unserer Fachrichtung entsprechend – den Begriff ‚geistige Behinderung‘ verwenden.

1.1 Geistige Behinderung – ein tauglicher Begriff?

Der **Begriff Geistige Behinderung** wurde Ende der 50er Jahren von den Gründungsmitgliedern des Elternverbands ‚Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind‘ geprägt. Sie wollten die bis dahin üblichen **diskriminierenden Termini**, wie z. B. ‚Schwachsinn‘, die - historisch gesehen - fast zwangsläufig mit Missachtung und Ausgrenzung bis hin zur Ausmerzung verknüpft waren, durch eine **nicht abwertende Bezeichnung** ersetzen. Heute ist der Begriff Geistige Behinderung etabliert und wird in nahezu allen relevanten Feldern in Wissenschaft und Praxis verwendet. Weithin üblich ist eine Verknüpfung des Begriffs mit **Negativbeschreibungen** - eine Tatsache, die Emil KOBI bereits vor 20 Jahren kritisch kommentierte: Er stellt fest, dass Definitionen von Behinderung fast ausschließlich Angaben darüber enthalten, was am geistig behinderten Menschen vermisst wird, was er nicht ist, nicht kann, nicht weiß, wozu er nicht fähig ist ..., wonach ihm dann, im Anschluss an diese Vernichtung allenfalls eine

indirekte Auch-Existenz zugestanden wird (...). Der geistig behinderte Mensch ist kein Mensch, er ist Auch-ein-Mensch“ (KOBİ 1983, 166).

Die **Etikettierung als ‚geistig behindert‘** steht einem akzeptierenden integrierenden Menschenbild entgegen. Trotz der Bemühungen um Normalisierung und Integration in allen Lebensbereichen führt sie noch allzu oft zu **Besonderung, Sonderbehandlung** und **Ausschluss** aus der Gesellschaft. Seit den 90er Jahren gerät der Begriff Geistige Behinderung zunehmend in die Kritik: Die Fokussierung auf Schwierigkeiten der intellektuellen Handlungsfähigkeit wird als zu eng bemängelt. Sie werde der **Komplexität des Phänomens** nicht gerecht, da sie Lern- und Lebenssituationen sowie individuelle Lebenswege außer Acht lässt. Die Suche nach einem neuen kurzen und möglichst treffenden Begriff ist allerdings bislang gescheitert (vgl.: KOBİ 2000). Um der Sichtweise Ausdruck zu geben, dass der **Mensch als Ganzes** im Vordergrund steht, seine Individualität, seine Bedürfnisse und seine Fähigkeiten und nicht nur seine Defizite, wurde eine sprachliche Korrektur vorgenommen: Wir vermeiden heute die substantivierende Bezeichnung ‚Geistigbehinderte‘ und sprechen von ‚**Menschen mit geistiger Behinderung**‘ – eine Formulierung, die das Dilemma aber nur unzureichend löst. Wie sich die Menschen, die wir geistig behindert nennen, *selbst* sehen – danach wurde lange nicht gefragt. Selbsthilfegruppen, in denen sich Frauen und Männer mit geistiger Behinderung zusammengeschlossen haben (zuerst im Ausland, seit einigen Jahren auch in Deutschland), die sog. **People-First-Gruppen**, fordern eine **Abschaffung stigmatisierender Etikettierungen** und stellen klar: „**Zuerst sind wir Menschen!**“ (vgl. KNIEL/WINDISCH 2001)

1.2 Geistige Behinderung als Prozess

Heute besteht Konsens darüber, dass Geistige Behinderung ein komplexes Phänomen ist, das im Wechselwirkungsgeflecht verschiedenster Bedingungsfaktoren interaktionales Ergebnis und interaktionaler Prozess zugleich“ ist (SPECK 1997, 62). Otto SPECK (1997, 61f.) hat die Genese und den Prozess geistiger Behinderung in einem **interaktionalen Modell** dargestellt (Abb. 1):



Abb. 1: Interaktionales Modell der Genese und des Prozesses geistiger Behinderung (SPECK 1997)

- Die **vorliegende Schädigung** ist der Auslöser eines personal-sozialen Prozesses, der zur geistigen Behinderung in ihrer Komplexität führt.

- Die **Reaktionsweisen der Umwelt** reichen von integrierender Toleranz bis zu physischer Vernichtung. Ihr objektiver Ausdruck sind die institutionellen Systeme, mit denen eine Gesellschaft auf das Faktum der Beeinträchtigung und Abweichung reagiert.
- Die betroffene Mensch (**Person**) hat „eigene Bedürfnisse, kann seine Beeinträchtigung erkennen und bewerten, auf Einstellungen und Handlungen von seinem Selbstkonzept her antworten. Das Selbst konstituiert sich in der sozialen Interaktion.“ (62).

Pädagogische Aufgabenstellungen beziehen sich auf alle drei Dimensionen.

1.3 Geistige Behinderung als Beobachterkategorie

Einige Autoren stellen aus systemtheoretischer Perspektive die Bezeichnung eines Menschen als ‚geistig behindert‘ in Frage. Aus der Sicht des Individuums als autopoietisches System ist jede Handlung, die es vollzieht, angemessen und richtig, so lange sie seiner Selbsterhaltung dient. Demgegenüber sind Wertungen von Verhalten als ‚abnorm‘ oder ‚behindert‘ Beschreibungen eines Beobachters. Wilhelm ROTTHAUS (1993) erläutert: „Der Beobachter legt ganz bestimmte Kriterien an, beispielsweise Sprachfähigkeit, Fähigkeit zu logischem Denken etc., unter denen er ein bestimmtes Individuum als geistig behindert kennzeichnet. Würde er andere Kriterien wählen, z.B. die eben genannte Fähigkeit, sich selbst zu erhalten, oder aber die Fähigkeiten zu riechen, zu schmecken, zu fühlen, zu lachen, zu weinen, zu lieben, Sex zu machen etc., er würde ihn vielleicht als ‚normal‘ kennzeichnen.“ (ROTTHAUS 1993, 196).

In diesem Sinne formuliert Georg FEUSER (1996) – provozierend - die These: **„Geistigbehinderte gibt es nicht!“** Die Aussage ‚geistige Behinderung‘ bezeichne begrifflich eine **gesellschaftliche und fachliche Realität**, aber nicht die Individualität des Menschen, den wir mit diesem Begriff meinen: „Es gibt Menschen, die *wir* aufgrund unserer Wahrnehmung ihrer menschlichen Tätigkeit, im Spiegel der Normen, in dem *wir* sie sehen, einem Personenkreis zuordnen, den *wir* als ‚geistigbehindert‘ bezeichnen.“ (18). Eine **Orientierung am Defizit** habe **Segregation** und **pädagogischen Reduktionismus** zur Folge, die potenzielle Entwicklungsmöglichkeiten dieses Personenkreises beschneiden. **Entwicklung** sei nicht eine Frage des Soseins dieser Menschen, sondern eine Frage des **Dialogs**, der **Kommunikation**, die sich in **kooperativem Miteinander** entfaltet.

Zuschreibungen haben Auswirkungen auf das **Selbstbild** eines Menschen. Das heißt konkret: Einstellungen, Theorien und Menschenbilder können - im Sinne der **sich selbst erfüllenden Prophezeiung** - zu Ergebnissen führen, die durch sie vorausgesagt werden: „Wenn einem Menschen durch Prognosen und durch das Verhalten ihm gegenüber das Behindertsein nahegelegt wird, er mit Ängsten und Abwehrreaktionen konfrontiert wird, ist es sehr wahrscheinlich, dass er das Bild als Behinderter für sich akzeptiert und sich auch entsprechend entwickelt und handelt.“ (LINDEMANN/VOSSLER 2000, 105)

1.4 Geistige Behinderung als soziale Konstruktion

Von besonderer Bedeutung für die Ausprägung einer geistigen Behinderung ist die **persönliche Lebensgeschichte** eines Menschen. Sie liefert den **Schlüssel zum Verstehen** des gegenwärtigen Soseins, z. B. bei Verhaltensauffälligkeiten. Einen Zugang zu prägenden Lebensereignissen und -erfahrungen bietet die von Wolfgang JANTZEN entwickelte Methode der **Rehistorisierung**, die eine differenzierte **Syndromanalyse** impliziert. Dabei geht es nicht um bloße Biographiearbeit i. S. eines Zusammentragens von subjektiv bedeutsamen Lebensereignissen und -erfahrungen, sondern um das Um- und Neuschreiben von Kranken- oder Behinderungsgeschichten in **Lebensgeschichten und erschwerten Bedingungen**.

Als gravierendstes Problem für **die psychosoziale Entwicklung** erweisen sich Einschränkungen in **Dialog und Bindung** in der frühen Kindheit, Einschränkungen der **sprachlichen Kommunikation** sowie Einschränkungen der **Teilhabe am kulturellen Leben**.

Vor diesem Hintergrund definiert JANTZEN **Geistige Behinderung als soziale Konstruktion**. Das bedeute jedoch nicht, dass die Biologie keine Rolle spielt: „Ganz im Gegenteil. Sie versetzt geistig behinderte Menschen in ein anderes Verhältnis zu den Menschen und zur Welt und damit zur Möglichkeit des Aufbaus von Sprache, Kultur und Identität. Und dieses Verhältnis dauert das ganze Leben. Allerdings ist es nicht mehr die Biologie, die in diesem Prozess die führende Rolle spielt, sondern die Fähigkeit der jeweiligen Umgebung, ihre Ausdrucksweisen so zu normalisieren, dass jeder behinderte Mensch auf jedem Niveau und in jedem Lebensabschnitt besondere Möglichkeiten der Teilhabe entwickeln kann. Geschieht dies nicht, so entwickeln sich behinderte Menschen in *kultureller*, in *sprachlicher* und in *dialogischer Isolation*.“ (Jantzen 1999, 211).

JANTZEN hat anhand zahlreicher Einzelstudien mit Menschen, die dem sog. ‚harten Kern‘ zugerechnet werden, durch Rehistorisierung nachgewiesen, in wie starkem Maße Lebensgeschichten von Menschen mit sehr schweren Behinderungen durch Erfahrungen von Schmerz und Gewalt, von Isolierung, Ungleichheit und Verweigerung von Bindung und Nähe geprägt sind. Unter der **Bedingung der Isolation** entwickeln Menschen Verhaltensweisen, die von der Umwelt als problematisch erlebt werden. Aus **systemtheoretischer Sicht** sind diese Verhaltensweisen – wie bereits erwähnt – nicht pathologische, sondern subjektiv sinnvolle Strategien des Individuums zur **Stabilisierung des eigenen Systems** in einer als unsicher erlebten Welt.

1.5 Geistige Behinderung als Einschränkung von Teilhabechancen

Der Aspekt der **Partizipation** wird insbesondere in der **ICF** (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)¹ der WHO (2002) in den Vordergrund gestellt (Abb. 2). Behinderung wird als ein **komplexes bio-psycho-soziales Phänomen** verstanden, das Ergebnis einer dynamischen **Wechselwirkung** zwischen dem **Gesundheitsproblem** einerseits und den **Kontextfaktoren** (physikalische und soziale Umwelt, persönliche Faktoren)

¹ International Classification of Functioning, disability and Health

andererseits ist. Der Hilfebedarf ist auf die Wiederherstellung oder Besserung der **Funktionsfähigkeit** einer Person auf den Dimensionen der **Aktivität** und der **Partizipation** ausgerichtet.

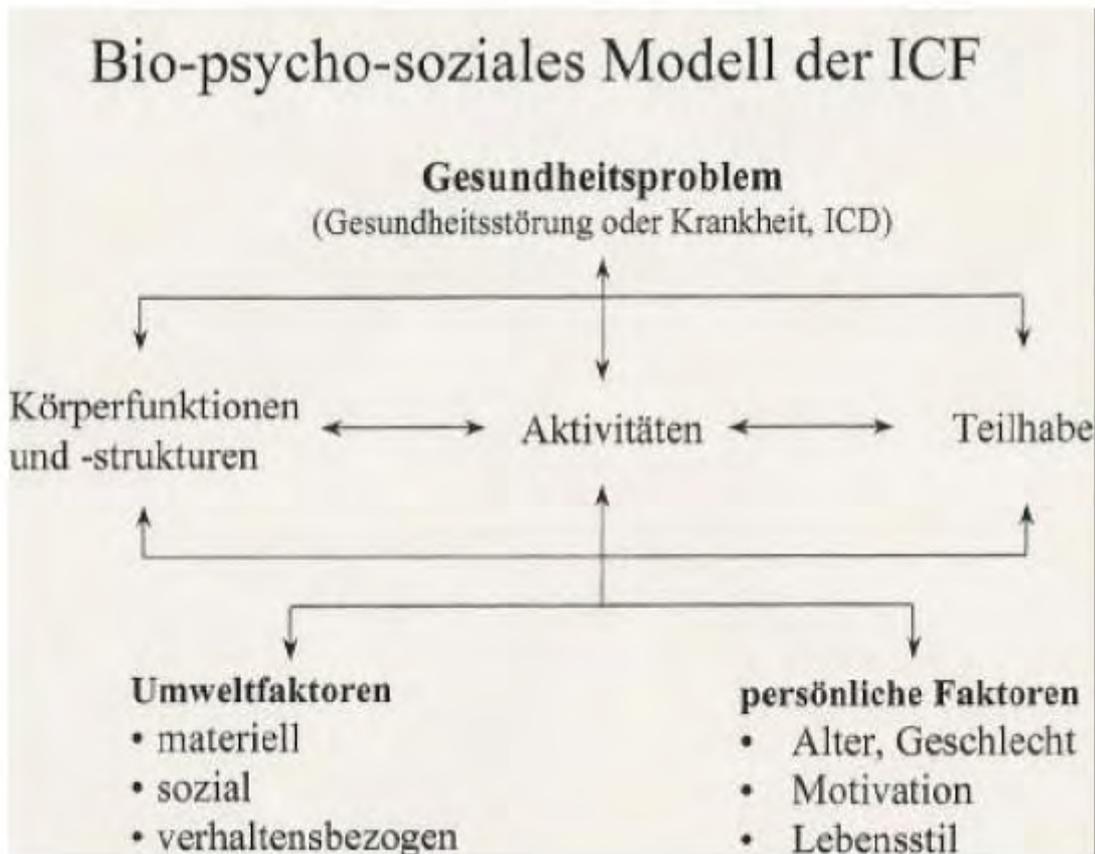


Abb. 2: Bio-psycho-soziales Modell der ICF (WHO 2002)

Aus einer solchen ökologisch orientierten Perspektive wird die **Relativität des Phänomens Behinderung** deutlich (vgl. LINDMEIER 2002; 2003). Behinderung wird nicht nur als persönliches Problem betrachtet, sondern als „ein gesellschaftlich verursachtes Problem und im Wesentlichen als eine **Frage der vollen Integration Betroffener in die Gesellschaft**“ (DIMDI 2002, 23). Damit wird der Tatsache Rechnung getragen, dass die erschwerte Teilhabe am Leben der Gesellschaft **die ‚eigentliche‘ Behinderung** darstellt und zum **zentralen Ansatzpunkt der Hilfen werden** muss (vgl. METZLER/WACKER 2001).

Der **Partizipationsbegriff** der WHO ist sehr weit gefasst: Das Spektrum reicht von der Partizipation an der persönlichen Selbstversorgung, an sozialen Beziehungen, am häuslichen Leben und an der Gemeinschaft bis hin zur Partizipation am sozialen und staatsbürgerlichen Leben. Er ist damit auch als Zielperspektive für die Arbeit mit Menschen, die als schwer geistig behindert gelten und zusätzliche Beeinträchtigungen haben, von hoher Relevanz.

Darüber hinaus korrespondiert der Ansatz der WHO mit den Grundaussagen des **SGB IX**, das eine **selbstbestimmte Lebensführung** und **gleichberechtigte Teilhabe am Leben der Gesellschaft** als Zielsetzung der Rehabilitation proklamiert.

2. Selbstbestimmung als handlungsleitende Orientierung

Im Folgenden will ich im Kontext unserer Fragestellung auf den Aspekt der Selbstbestimmung näher eingehen, der seit fast 10 Jahren zu einem zentralen Thema innerhalb der Geistigbehindertenpädagogik geworden ist.²

In Deutschland war Martin HAHN (1981) einer der ersten, der den Blick auf das hohe Maß an Fremdbestimmung lenkte, die den Alltag behinderter Menschen prägt, und das **Recht auf Selbstbestimmung** auch für Menschen mit geistiger Behinderung einforderte. In seinem anthropologischen Modell gehört das **Streben nach Selbstbestimmung in sozialer Bezogenheit** wesentlich zum Menschen. Eine **oszillierende Balance** zwischen **größtmöglicher Unabhängigkeit**, die der eigenen Verantwortung angemessen ist, und der **Abhängigkeit von anderen**, die der eigenen Bedürfnisbefriedigung dient, sei Voraussetzung für Wohlbefinden und Zufriedenheit.

Aus **psychologischer Perspektive** ist Selbstbestimmung ein grundlegendes Entwicklungsprinzip. So beschreibt beispielsweise PIAGET die Entwicklung eines Menschen als Prozess einer aktiven (inneren und äußeren) Auseinandersetzung mit der Umwelt. Auch **neurobiologische Erkenntnisse** stützen die fundamentale Bedeutung der Selbstbestimmung (vgl. MATURANA/VARELA 1997; OSBAHR 2000). Es gilt als erwiesen, dass jedes Lebewesen ein autonomes, sich selbst strukturierendes und organisierendes System ist, das sich im Austausch mit seiner Umwelt entwickelt. Die Entwicklung wird **nicht von außen determiniert** oder gelenkt. Das Individuum wählt - vor dem Hintergrund seiner lebensgeschichtlichen Erfahrungen, seiner Interessen und seiner persönlichen Disposition - autonom aus, welche Einflüsse zum jeweils gegebenen Zeitpunkt für seine Entwicklung bedeutsam sind. Selbstorganisationsprozesse vollziehen sich auch dort, wo gezielte Eigenaktivität kaum wahrnehmbar ist, z. B. bei schwerer Mehrfachbehinderung.

Diese Erkenntnis hat **handlungsleitende Bedeutung** für die Pädagogik: Anstelle von Interventionsstrategien zur Beeinflussung eines Individuums gilt es - i. S. einer Ermöglichungspädagogik - Angebote zu machen, die seiner Entwicklung dienlich sein könnten. Die Angebote können vom Individuum angenommen und in seinen Entwicklungsprozess integriert oder abgelehnt werden - je nach **Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen und seiner Umwelt**. Einen Menschen nach eigenen Vorstellungen verändern zu wollen, käme - so Otto SPECK (1987, 210) - einer „Verstörung oder Zerstörung des autonomen Systems“ gleich. Die Identität müsse erhalten bleiben.

Der Ansatz impliziert ein **Menschenbild**, das nicht die Defizite des behinderten Menschen in den Vordergrund stellt, sondern seine **Stärken**. Es ist getragen von einem grundsätzlichen **Vertrauen in das persönliche Wachstum** des Einzelnen

² **Selbstbestimmung** umfasst verschiedene Aspekte (vgl. LINDMEIER/LINDMEIER 2003). Sie wird verstanden:

1. als Bündel von Fähigkeiten und Fertigkeiten, die zu erwerben, zu erlernen, zu erweitern sind;
2. als innerer Antrieb, als Streben nach Autonomie;
3. als Form menschlicher Selbstgestaltung im Rahmen sozialer Beziehungen;
4. als wichtiges Menschen- und Bürgerrecht, sein Leben autonom gestalten zu können;
5. als sozialpolitischer Leitbegriff zur Formulierung eines Perspektivwechsels in der Behindertenarbeit, als Aufforderung zu einem Systemwechsel im Hilfesystem für behinderte Menschen.

und verlangt vom professionellen Helfer die Fähigkeit, „von eigenen Vorstellungen und Leitideen Abstand zu nehmen, nicht auf Lösungen hinzuarbeiten, sondern Prozesse zu begleiten, die vielleicht ganz anders verlaufen als in den eigenen Vorstellungen erwünscht“ (HÄHNER 1995, 267).

Ziel der pädagogischen Arbeit ist, Raum für die eigene Entwicklung zu geben und Möglichkeiten zu schaffen:

- die individuellen Bedürfnisse zu erkennen,
- die eigenen Kräfte, Fähigkeiten und Ressourcen zu entdecken,
- das Leben selbst zu gestalten,
- sich für seine Rechte und seine Interessen einzusetzen,
- größtmögliche Kontrolle über das eigene Leben zu erlangen.

Mit dieser Zielperspektive ist die **Philosophie des Empowerment** umrissen. Handlungsleitende Maxime ist, Menschen, die im Laufe ihrer Sozialisation Anpassung an bestehende Systeme erlernt und ein Leben in Fremdbestimmung geführt haben, Chancen für mehr Selbstbestimmung, Selbstvertretung und Selbstverantwortung zu eröffnen – auf der individuellen, kollektiven, institutionellen und sozialpolitischen Ebene (vgl. THEUNISSEN 2001; THEUNISSEN/PLAUTE 1995).

Auswirkungen auf das professionelle Selbstverständnis

Die neue Sichtweise hat Konsequenzen für das professionelle Selbstverständnis. Es geht nicht mehr um Betreuen, Pflegen und Leiten des geistig behinderten Menschen, sondern um **assistierende Hilfen** wie Begleiten, Anregen, Unterstützen, Ermutigen, Beraten und Kooperieren im Kontext eines beziehungsstiftenden partnerschaftlichen Dialogs (vgl. HÄHNER et al. 1997). Es geht darum, den Alltag nicht länger *für* geistig behinderte Menschen oder bestenfalls *mit* ihnen zu gestalten, sondern *ihre* Wünsche zum Orientierungspunkt pädagogischen Handelns zu machen. Sie sind bei allen Entscheidungen, die ihre Lebensplanung und die Gestaltung ihres Alltags betreffen, einzubeziehen. Ziel ist Individualisierung statt Anpassung an bestehende Strukturen: Selbstbestimmung bedeutet jedoch nicht Freiheit von allen Verbindlichkeiten, sondern – so Stefan OSBAHR – Freiheit *für* die Selbstregulierung von Verbindlichkeiten: „Nicht das auf sich selbst zurückgeworfene, bindungslose und isolierte Wesen Mensch soll (...) Zielperspektive eines selbstbestimmten Lebens sein, sondern der Mensch als Träger von *Würde* und *Rechten*, eigene Angelegenheiten selbst zu verfolgen und eigene Bindungen selbst zu gestalten.“ (OSBAHR 2000, 151)

Selbstbestimmungskompetenzen der Betroffenen

Das Eröffnen von Selbstbestimmungsmöglichkeiten im Alltag bedeutet nicht automatisch, dass diese Chance von den Bewohnern sogleich wahrgenommen wird oder werden kann. Viele Menschen mit geistiger Behinderung hatten im Laufe einer eher behütenden oder einseitig funktionsfördernden Sozialisation oder langjährigen Gewöhnung an eine institutionelle Rund-um-Versorgung kaum Gelegenheit, ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen, ihre Wünsche zu artikulieren und sich für ihre Interessen zu engagieren. Ihre Selbstbestimmungskompetenzen können im Alltag entwickelt oder gestärkt werden, indem z. B. Handlungsalternativen eröffnet oder in *gemeinsamer* Tätigkeit Erfahrungshorizonte erweitert werden. Denn nur Bekanntes kann in Entscheidungsprozesse einbezogen und bewertet werden.

Selbstbestimmung ist jedem Menschen möglich, unabhängig von Art und Schweregrad der Behinderung. Sie ist nicht identisch mit Selbstständigkeit. Das heißt: Es kommt weniger auf den Grad der Behinderung als auf die Lebensbedingungen an, die dem Einzelnen - jeweils auf der Stufe seiner Entwicklung - Raum für eigene Entscheidungen bieten oder vorenthalten. Bei Menschen, die als schwer geistig behindert gelten, bedeutet assistierende Hilfe, sich auf ihre Ebene einlassen, ihnen zuhören, ihre Wünsche zu erkennen suchen (auch wenn sie sie nicht verbal artikulieren können, sondern über spezifisches Ausdrucksverhalten kommunizieren), und ihnen helfen, ihre individuellen Bedürfnisse zu realisieren.

Die **Artikulation von Freiheitsbedürfnissen** wird bei schwer behinderten Menschen nicht immer als solche erkannt. HAHN (1983) weist darauf hin, dass z. B. Verhaltensweisen wie eine eigenwillige Steuerung der Ausscheidungsfunktionen, Rückzugstendenzen, Bewegungsdrang, Laut- und Geräuschproduktion, Aggressionen oder Inaktivität im Einzelfall als Ausdruck eines Strebens nach Selbstbestimmung interpretiert werden können.

Selbstverantwortung

Kern der programmatischen Aussagen zur Leitidee Selbstbestimmung ist die **Auflösung von Machtstrukturen**. Dabei ist klarzustellen, dass das Bemühen um eine gleichberechtigte symmetrische Beziehung nicht identisch ist mit einem Loslösen aus der pädagogischen Verantwortung - ein Balanceakt, der nicht immer gelingt. Die Verantwortlichkeit wird verlagert von der Verantwortung für das Ergebnis der pädagogischen Bemühungen auf die **Verantwortung für das Ermöglichen von selbstbestimmten Entwicklungsprozessen und individuellen Lebensentwürfen**. Helmut WALTHER (1997) formuliert das so: „Nicht der Person selbst und deren Lebensentwürfen soll unser Verantwortungsgefühl gelten, sondern der Tatsache, dass wir unsere Begleitungsaufgabe erfüllen, dass wir ausreichend Beratung, Unterstützung und Angebote bereitstellen, wie sie behinderte Menschen fordern. Wir sind verantwortlich für das Erfüllen unserer Aufgabe.“ (WALTHER 1997, 78)

Selbstverantwortung ist nicht an das Vorhandensein eines bestimmten Wissens geknüpft, sondern Ergebnis eines Lernprozesses. Sie entwickelt sich durch ständig praktiziertes selbstbestimmtes Handeln in unterschiedlichen Bereichen des Alltags und schließt die ‚Würde des Risikos‘ mit ein (ROTHHAUS 1993).

Wenn die Auswirkungen des eigenen Handelns die eigene Person gefährden oder die Interessen anderer verletzen, sind **Einschränkungen der Selbstbestimmung und Selbstverantwortung** nach wie vor notwendig. Um dem behinderten Menschen dennoch die Chance der Steuerung zu eröffnen, könnte - wenn möglich - ein Kontrakt abgeschlossen werden, wie in den genannten Situationen zu verfahren ist (vgl. HÄHNER 1997).

3. Zielperspektive Lebensqualität

Es ist deutlich geworden, dass selbstbestimmtes Handeln ein wichtiger Aspekt von Lebensqualität ist. Lebensqualität umfasst jedoch noch mehr. Ich will dies am Beispiel eines Modells der britischen Forscher FELCE/PERRY (1997) erläutern, das der **Kölner Lebensqualität-Studie** zugrunde liegt (Abb. 3). Die in diesem Modell

aufgeführten Komponenten von Lebensqualität sind eine Synthese aus den in der wissenschaftlichen Literatur zur Lebensqualität der allgemeinen Bevölkerung und spezifischer Personengruppen untersuchten Aspekten.

Im Rahmen der Kölner Lebensqualität-Studie haben wir in NRW in ausgewählten Einrichtungen der Behindertenhilfe und in Pflegeheimen die **Lebenssituation von Menschen, die als schwer geistig behindert gelten und multiple zusätzliche Beeinträchtigungen haben**, untersucht (vgl. SEIFERT et al. 1997).

Das **Konzept Lebensqualität** geht von einer **grundsätzlichen Gleichheit der Bedürfnisse von Menschen mit und ohne Behinderung** aus, ist also im Prinzip für jeden anwendbar. Durch die Operationalisierung der allgemein gültigen Aspekte haben wir behinderungsbedingte spezifische Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Behinderung integriert.

Die **objektive Einschätzung der Lebensbedingungen** basiert auf **Standards der Behindertenhilfe**, die sich an den aktuellen fachlichen Leitideen und den Rechten behinderter Menschen orientieren. Sie beziehen sich auf personale, strukturelle und institutionelle Aspekte. Objektive Bedingungen sind zwar eine notwendige Voraussetzung für eine gute Lebensqualität, sie sagen jedoch nichts über die **subjektive Zufriedenheit** aus. Zu beachten sind die subjektive Wahrnehmung und Bewertung der jeweils gegebenen Lebenssituation. Sie sind geprägt durch **biographische, kulturelle, alters-, geschlechtsspezifische und behinderungsbedingte Aspekte sowie Persönlichkeitsmerkmale und die aktuelle Lebenssituation**. Je nach Grad der Erfüllung der individuellen Bedürfnisse stellt sich **Wohlbefinden** ein.

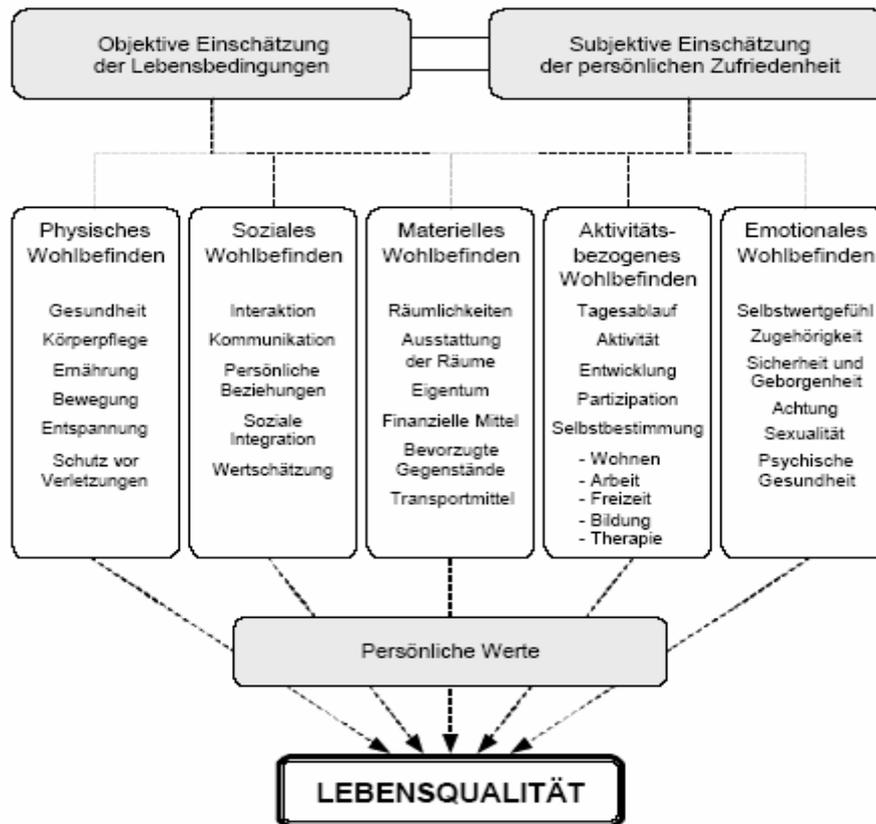


Abb. 3: Lebensqualität für Menschen mit geistiger Behinderung (in Anlehnung an FELCE/PERRY 1997)

Die Zufriedenheit kann anhand von fünf miteinander in Wechselbeziehung stehenden **Dimensionen des Wohlbefindens** differenziert betrachtet werden – konkret: im Bereich des physischen, sozialen, materiellen, aktivitätsbezogenen und emotionalen Wohlbefindens.

- Das **physische Wohlbefinden** impliziert den allgemeinen *Gesundheitszustand*, angemessene *Körperpflege* und *Ernährung*, ein ausgewogenes Verhältnis zwischen *Bewegung* und *Entspannung* sowie *Schutz vor Verletzungen*. Es gilt als wichtige Bedingung für Entwicklung und Aktivität in anderen Lebensbereichen.
- Das **soziale Wohlbefinden** wird bestimmt durch die Quantität und Qualität der *persönlichen Beziehungen* im primären und sekundären Netzwerk (Mitarbeiter, Mitbewohner, Freunde, Angehörige, Nachbarn) sowie die *soziale Integration* in der Gruppe, innerhalb der Einrichtung und im öffentlichen Leben. Besondere Bedeutung kommt der *Wertschätzung* zu, die Menschen mit schwerer Behinderung von ihrer Umwelt entgegengebracht wird. Zentrale Komponenten des sozialen Wohlbefindens sind *Kommunikation*, *Interaktion* und *Dialog*.
- Das **materielle Wohlbefinden** ist Ausdruck der Passung zwischen den materiellen Ressourcen und den Bedürfnissen des Individuums. Entscheidend sind die subjektive Bedeutsamkeit der materiellen Gegebenheiten und die Möglichkeiten, sie zu nutzen. Aus ökologischer Perspektive sind u. a. die *Räumlichkeiten* und die *Ausstattung* der Wohnung, die *Außenanlagen* und die

Umgebung der Einrichtung (Infrastruktur) von Belang sowie *finanzielle Mittel, Eigentum* und *Besitz* (i. S. bevorzugter Gegenstände). Auch die zur Verfügung stehenden *Transportmittel* sind eine wichtige Ressource, da sie Möglichkeiten zur Teilnahme am allgemeinen Leben eröffnen oder erweitern.

- Das **aktivitätsbezogene Wohlbefinden** umfasst Aspekte von *Entwicklung* und *Aktivität* in den Bereichen Wohnen, Arbeit, Freizeit, Bildung und Therapie. Dazu gehören die Erweiterung von Kompetenzen zur Bewältigung des Alltags i. S. einer Stärkung der Kontrolle über das eigene Leben sowie die Persönlichkeitsbildung und Identitätsfindung. Stichworte sind: *Eigenaktivität, Selbstbestimmung, Wahlmöglichkeiten, Mitwirkung*. Zu betrachten sind der *Tagesablauf* der Bewohner, ihre *Vorlieben, Gewohnheiten und Interessen* und Möglichkeiten der *Partizipation* an subjektiv bedeutsamen Interaktionen und Situationen.
- Als bedeutsame Indikatoren des **emotionalen Wohlbefindens** sind das Gefühl der *Zugehörigkeit, Sicherheit und Geborgenheit*, das *Selbstwertgefühl* der Bewohner und Aspekte der *Achtung durch andere* sowie die *psychische Gesundheit* hervorzuheben. Beeinträchtigungen der psychischen Befindlichkeit finden u. a. in Verhaltensauffälligkeiten ihren Ausdruck, die ihrerseits durch permanentes Stresserleben verstärkt werden können. Auch das Erleben von *Sexualität* ist als Quelle emotionalen Wohlbefindens von Bedeutung.

Die Berücksichtigung der Dimension **persönliche Werte** trägt der Forderung Rechnung, dass bei der Gesamteinschätzung der Lebensqualität eines Menschen jeweils die subjektive Bedeutsamkeit einzelner Komponenten von Wohlbefinden zu berücksichtigen ist. Die Gesamtheit der genannten Faktoren ergibt die **subjektive Lebensqualität**.

Hauptinstrument unserer Untersuchung war die **Teilnehmende Beobachtung im Gruppenalltag**. Dabei haben wir positive und problematische Situationen vorgefunden. Eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse ist an dieser Stelle nicht möglich. Ich verweise auf unsere Publikationen (SEIFERT et al. 2001; SEIFERT 2002; SEIFERT 2003).

In Anknüpfung an meine vorherigen Ausführungen habe ich drei **Beispiele zum Thema Selbstbestimmung** ausgewählt. Es handelt sich jeweils um eine **Essenssituation**. In den ersten beiden Szenen sind eine Frau und ein Mann mit schwerer Mehrfachbehinderung beteiligt (beide sind blind), im dritten Beispiel geht es um einen Mann mit starken Verhaltensauffälligkeiten, ehemals Psychiatriepatient. Zunächst eine Beobachtung im Alltag von Frau L.:

Beim Abendessen stehen an Frau L.s Platz zwei Teller mit Brei bereit. In dem einen befindet sich ein Eintopf (Mittagsrest), in dem anderen ein süßer Brei. Die Betreuerin erklärt mir, dass Frau L. (blind) manchmal süße Speisen bevorzugt und dass sie ihr deshalb gerne beides anbieten möchte. (...) Die Betreuerin beginnt, ihr den herzhaften Brei zu geben, und achtet auf Frau L.s Reaktion. Sie wechselt nach wenigen Löffeln zu dem süßen Brei und es scheint, als helle sich der Gesichtsausdruck von Frau L. auf. (BEO-B)3

Zum täglichen Speiseangebot von Herrn U., einem ständig bettlägerigen schwer behinderten Pflegeheimbewohner, gehört Weißbrot mit Schmierwurst oder Käse, das in Kaffee aufgeweicht ist. Er gibt deutlich zu verstehen, dass er diesen Brei nicht mag. Andere Speisen und Getränke nimmt er ohne Widerspruch zu sich:

Die Mitarbeiterin (...) ging zu ihm, setzte sich auf seine Bettkante und hielt ihm den Löffel an die Lippen. (...) Er zeigte keine Reaktion, sondern kniff die Lippen fest zusammen. Nach drei Versuchen, ihn freiwillig zum Essen zu bewegen, zog sie gewaltsam seinen Unterkiefer herunter und schob ihm das Brot in den Mund. (...) Als sie merkte, dass er das Brot nicht hinunterschluckte, rief sie: "Los! Jetzt wird aber schnell geschluckt!" Trotz ihrer Forderung behielt er das Brot im Mund, so dass sie ihm erneut den Unterkiefer herunterzog und einen weiteren Bissen Brot in den noch vollen Mund steckte. Durch die große Menge an Brot, die sich nun in Herrn Us. Mund befand, war er gezwungen, es herunterzuschlucken. Dabei kniff er seine Augen zusammen und schüttelte den Kopf schnell hin und her. (BEO-P) 4

Manche Bewohner reagieren auf andauernde Frustrationserfahrungen ihren Möglichkeiten gemäß mit **Verhaltensauffälligkeiten**. Reaktionen dieser Art werden von Mitarbeitern nicht immer in ihrer Bedeutung erkannt. So wird z. B. aggressives Verhalten nicht als Äußerung von Wünschen, sondern einseitig als Durchsetzungsstrategie interpretiert, der nicht stattgegeben werden dürfe:

- *Interviewerin: „Wie gehen Sie mit der Situation um, wenn sie merken, dass der Bewohner sehr unzufrieden ist mit dem Getränk, das auf dem Tisch steht. Zum Beispiel es gibt Früchtetee und Sie merken, er wird aggressiv, gehen Sie auf seine Wünsche dann ein?“*

Mitarbeiterin: „Nein, auf keinen Fall. Es gibt das, was auf dem Tisch steht. Manchmal mache ich auch schwarzen Tee, warum auch nicht. Aber es hängt nicht von seiner Stimmung ab. Nur um ihn bei guter Laune zu halten, ihm das zu geben, was er gerne möchte? Nein.“ (INT-B)

Der Mann ist 44 Jahre alt

Im Kontext unserer exemplarischen Studien ist festzustellen, dass die neuen Leitideen der Behindertenhilfe im Alltag von Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung bislang kaum wirksam sind. Die **Partizipation** an allen subjektiv bedeutsamen Lebensbereichen ist für die meisten schwer behinderten Frauen und Männer nur punktuell realisiert. Die **Normalisierung der Lebensbedingungen** bezieht sich in erster Linie auf institutionelle Strukturen, die **soziale Integration** in die Gesellschaft ist ein fernes Ziel – auch bei gemeindenaher oder gemeindeintegrierter Wohnlage. Besonders gravierende **Einschränkungen des subjektiven Wohlbefindens** entstehen durch

- fehlende Wertschätzung durch verobjektivierende Umgangsweisen,
- Vorenthalten von Kommunikation, Beziehung, Aktivität und Selbstbestimmung,
- mangelnde Assistenz bei der Erschließung der sozialen und materiellen Welt,
- Ausschluss von der Teilnahme am allgemeinen Leben.

Die **Nichterfüllung psychosozialer Bedürfnisse** ist ein **Risikofaktor** in Bezug auf das Gelingen des Alltagslebens und der Bewältigung von Belastungen und begünstigt das Entstehen von Krisen, Krankheiten und Isolation (vgl. BECK 2000). Ein niederländischer Psychologe hat die Problematik treffend auf den Punkt gebracht: „Wir müssen aufhören, Menschen in Behinderungsgrade einzuteilen, wie etwas, mäßig, sehr oder völlig behindert, und stattdessen über die tatsächliche Behinderung sprechen: etwas, mäßig, sehr oder völlig einsam.“ (WIERINGA 1998, 36)

4. Handlungsbedarf und Perspektiven

Das Spannungsfeld zwischen Theorie und Praxis zeigt sich nicht nur in der Diskrepanz zwischen fachlichem Anspruch und der Alltagsrealität schwer behinderter Menschen, sondern zunehmend auch in der **Diskrepanz zwischen gesellschaftlichen Einstellungen** gegenüber diesem Personenkreis und dem **fachlichen Anspruch der Behindertenhilfe**.

Trotz jahrelanger Bemühungen der Behindertenhilfe um Dezentralisierung der Angebote und Individualisierung der Hilfen ist nicht zu übersehen, dass sich die **Situation der Menschen mit schwerer Behinderung kontinuierlich verschlechtert**.

Angesichts der anhaltenden **Krise der öffentlichen Finanzen** gewinnt das **Kosten-Nutzen-Denken** zunehmend Gewicht. Spürbare Auswirkungen zeigen sich u. a. in der **Verschlechterung der Arbeitsbedingungen der Mitarbeiter** in den Wohngruppen und im Ausschluss von Bewohnern mit hohem Hilfebedarf von **externen tagesstrukturierenden Angeboten** sowie in der weiterhin bestehenden Tendenz zur **Ausgrenzung pflegebedürftiger behinderter Menschen** von der Eingliederungshilfe.

Seit Einführung der Sozialen Pflegeversicherung ist – aus ökonomischen Gründen – die Zahl geistig behinderter Menschen in Pflegeheimen angestiegen. In fast allen Bundesländern gibt es inzwischen **Einrichtungen mit Versorgungsvertrag nach SGB XI** (§ 71 Abs. 2), die zuvor Einrichtungen der Behindertenhilfe waren und nun ganz oder teilweise in Pflegeeinrichtungen umgewandelt wurden.

Ein Hilfesystem, das die spezifischen Bedürfnisse von geistig behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf ignoriert, indem es ihnen **inadäquate Lebensbedingungen** zur Verfügung stellt, ist mitverantwortlich für deren **Auswirkungen auf die Persönlichkeitsentwicklung** und das Erscheinungsbild schwer behinderter Menschen. Viele Erwachsene, die als schwer geistig behindert gelten und multiple zusätzliche Beeinträchtigungen haben, haben in ihrem Leben unter institutionellen Bedingungen gelebt, die ihnen **auf psychischer Ebene bleibende Verletzungen** zugefügt haben, die sich bis heute in ihren Verhaltensweisen spiegeln.

Vor diesem Hintergrund bedeutet die von Sozialhilfeträgern vorgenommene Einstufung von behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf als ‚**Pflegefälle**‘ (in Abgrenzung zu den sog. ‚Förderfähigen‘) nicht nur eine **Entwertung ihrer Persönlichkeit**, sondern auch ein **Zurückziehen aus der Verantwortung**.

Der Ausschluss dieser Personengruppe aus der Gemeinschaft missachtet die wissenschaftliche Erkenntnis, dass Menschsein auf **soziale Teilhabe** angelegt ist und dass jeder Mensch **bildungs- bzw. entwicklungsfähig** ist, wenn sein soziales und materielles Umfeld seinen Bedürfnissen entspricht.

Hier schließt sich der Kreis zu meinen anfänglichen Ausführungen zur Problematisierung von Klassifizierungen. Ich ergänze die THESE: **Pflegefälle gibt es nicht - schwerstbehinderte Menschen werden durch etikettierende Zuschreibung und deprivierende Lebensumstände dazu gemacht!** Der **dramatische Anstieg der Sozialausgaben im Bereich der Eingliederungshilfe** wird zu weiteren Leistungskürzungen und -streichungen führen, die eine **Verschlechterung der Qualität der Angebote** zur Folge haben.

In vielen Bundesländern planen die Sozialhilfeträger zur Eindämmung der Kosten für Heimbetreuung einen **Ausbau des ambulant unterstützten Wohnens** - ein Vorhaben, das angesichts des bislang überwiegend stationär orientierten Hilfesystems ein längst notwendiger Schritt ist zu der von behinderten Menschen seit Jahren immer wieder eingeforderten größtmöglichen Autonomie im Alltag.

Dennoch ist kritisch nach den **Auswirkungen für Menschen mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung** zu fragen: Für die meisten von ihnen wird vermutlich ein individuelles Hilfearrangement mit multiprofessioneller ambulanter Unterstützung nicht zu realisieren sein. Sie werden als ‚Rest‘ in den Institutionen verbleiben - eine Situation, die Bewohner und Mitarbeiter gleichermaßen überfordert und als eine **Form struktureller Gewalt** gesehen werden kann. Wenn es uns nicht gelingt, den Besorgnis erregenden sozialpolitischen Entwicklungen Einhalt zu bieten und auch für den Personenkreis der Menschen mit schweren Behinderungen **Alternativen zur gegenwärtigen Betreuungspraxis** zu finden, ist eine **erneute oder verstärkte Isolation vorprogrammiert**.

Literatur

- BECK, I. (2000): "... Teilhabe am Leben der Gemeinschaft und Gesellschaft ...". Integration von Menschen mit schweren Behinderungen heute und morgen. In: Behindert Wohnen. Perspektiven und europäische Modelle für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Hrsg.: H. Franke; M. Westecker. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 9-24
- Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.) (2002): Entwurf zu Korrekturzwecken. ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand: 24. Sept. 2002. URL: www.dimdi.de
- FELCE, D.; PERRY, J (1997): Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. In: Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice. Hrsg.: Roy I. Brown. 2. Aufl. Cheltenham 1997, 56-71
- FEUSER, G. (1996): „Geistigbehinderte gibt es nicht!“ Projektionen und Artefakte in der Geistigbehindertenpädagogik. In: Geistige Behinderung 35 (1), 18-25
- HÄHNER, U. (1995): Von der Betreuung zur Begleitung (Assistenz). In: Wohnen heißt zu Hause sein. Hrsg.: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 261-268
- HÄHNER, U. (1997): Überlegungen zu einer Entwicklung einer Kultur der Begleitung. In: Vom Betreuer zum Begleiter. Hrsg.: U. Hähner, U. Niehoff, R. Sack, H. Walther. Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 121-151
- HAHN, M. Th. (1981): Behinderung als soziale Abhängigkeit. Zur Situation schwerstbehinderter Menschen. München: Reinhardt

- HAHN, M. Th. (1983): Von der Freiheit schwerbehinderter Menschen: anthropologische Fragmente. In: Beiträge zur Pädagogik der Schwerstbehinderten. Hrsg.: N. Hartmann. Heidelberg 1983, 132-147
- HAHN, M. Th. (1994): Selbstbestimmung im Leben, auch für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 33 (2) 81-94
- JANTZEN, W. (1999): Geistige Behinderung ist ein sozialer Tatbestand. Bemerkungen zu der Frage, an welchen anthropologischen Maßstäben sich die Diskussion um Eingliederung geistig behinderter Menschen zu orientieren hätte. In: Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung. Hrsg.: W.
- Jantzen, W., Lanwer-Koppelin, K. Schulz. Berlin: Ed. Marhold, 197-215
- KNIEL, A.; WINDISCH, M. (Hrsg.) (2001): „Wir vertreten und selbst!“ Entwicklung und Unterstützung von People-First-Gruppen in Deutschland. Kassel
- KNUST-POTTER, E. (1998): Behinderung - Enthinderung. Die Community Living Bewegung gegen Ausgrenzung und Fremdbestimmung. Köln: Klaus-Novy-Institut
- KOBI, E. E. (1983): Vorstellungen und Modelle zur Wesenserfassung geistiger Behinderung und zum Umgang mit geistig Behinderten. In: Geistige Behinderung 22 (3) 155-166
- KOBI, E. E. (2000): Zur terminologischen Konstruktion und Destruktion Geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung - Reflexionen zu einem Phantom. Ein interdisziplinärer Diskurs um einen Problembegriff. Hrsg.: H. Greving, D. Gröschke. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 63-78
- LINDEMANN, H.; VOSSLER, N. (2000): Die Behinderung liegt im Auge des Betrachters. In: Geistige Behinderung 39 (2) 100-111
- LINDMEIER, Ch. (2002): Rehabilitation und Bildung - Möglichkeiten und Grenzen der neuen WHOKlassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (Teil I). In: Die neue Sonderschule 47 (6)
- LINDMEIER, Ch. (2003): Rehabilitation und Bildung - Möglichkeiten und Grenzen der neuen WHOKlassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (Teil I). In: Sonderpädagogische Förderung 48 (1) (bis zum 47. Jg.: Die neue Sonderschule)
- LINDMEIER, B.; LINDMEIER, Ch. (2003): Selbstbestimmung in der Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung. Zur Rezeption der us-amerikanischen Diskussion. In: Geistige Behinderung 42 (2), 119-138
- MATURANA, H. R.; VARELA, F. J. (1987): Der Baum der Erkenntnis. Die biologischen Wurzeln des menschlichen Erkennens. München: Goldmann
- METZLER, H.; WACKER, E. (2001): Behinderung. In: Handbuch Sozialarbeit Sozialpädagogik. Hrsg.: H.-U. Otto, H. Thiersch. 2., völlig überarb. Aufl. Neuwied, 118-139
- NIEHOFF, U. (2001): Selbstbestimmung, Assistenz, Begleitung. Professionelles Handeln unter neuen Paradigmen. In: Hilfe nach Maß?! Hilfebedarf, Individuelle Hilfeplanung, Assistenz, Persönliches Budget. Tagungsbericht. Hrsg.: Deutsche Heilpädagogische Gesellschaft (DHG). Mainz/Düren, 10-16
- OSBAHR, S. (2000): Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit einer geistiger Behinderung. Beitrag zu einer systemtheoretisch-konstruktivistischen Sonderpädagogik. Luzern: Ed. SZH/SPC
- OSBAHR, S. (2000): Menschen mit geistiger Behinderung verwirklichen Selbstbestimmung. Überlegungen aus der Sicht einer konstruktivistisch-systemtheoretischen Sonderpädagogik. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VH N) 69 (1) 58-69
- ROTHHAUS, W. (1993): Menschenbild und psychische Krankheit des Geistigbehinderten aus systemischer Sicht. In: Psychotherapie und Geistige Behinderung. Hrsg.: K. Hennische, W. Rothhaus. Dortmund: Verlag modernes lernen, 195-203
- SEIFERT, M. (1997): Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung. Theorie und Praxis. Reutlingen: Diakonie-Verlag (Berliner Beiträge Bd. 3)
- SEIFERT, M. (1997): Wohnalltag von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung. Eine Studie zur Lebensqualität. Reutlingen: Diakonie-Verlag (Berliner Beiträge Bd. 4)
- SEIFERT, M. (1997): Zurück zur Verwahrung? Menschen mit schweren Behinderungen als Manövrierarmee zwischen Kostenträgern: Pflege statt Eingliederung! In: Geistige Behinderung 36 (4) 337-343
- SEIFERT, M. (1998): Pflege- und Behinderteneinrichtungen im Vergleich. In: Geistige Behinderung 37 (3) 207-214
- SEIFERT, M. (1999): Qualität und Verantwortung. Zur existentiellen Bedeutung der elementaren Bedürfnisse von Menschen, die als schwer geistig behindert gelten. In: Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Hrsg.: W. Jantzen; W. Lanwer-Koppelin, K. Berlin: Ed. Marhold, 217-231
- SEIFERT, M. (2000): Auffälliges Verhalten - eine Zumutung für die Nachbarschaft? Probleme der Akzeptanz beim gemeindeintegrierten Wohnen. In: Verhaltensauffälligkeiten - Ausdruck von Selbstbestimmung? Hrsg.: G. Theunissen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 125-152
- SEIFERT, M. (2002): Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen. Ergebnisse der Kölner Lebensqualität-Studie. Geistige Behinderung 41 (3) 202-222

- SEIFERT, M. (2003): Mehr Lebensqualität. Zielperspektiven für Menschen mit schwerer (geistiger) Behinderung in Wohneinrichtungen mit Checklisten zur Evaluation der professionellen Arbeit. Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- SEIFERT, M.; FORNEFELD, B.; KOENIG, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag
- SPECK, O. (1987): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München/Basel: Reinhardt
- SPECK, O. (1997): Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch. 8. Aufl. München: Reinhardt
- THEUNISSEN, G- (2001): Die Independent Living Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil (I). In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft H. 3, 13-20
- THEUNISSEN, G. (2001): Die Self-Advocacy Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil (II). In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft H. 4, 21-28
- THEUNISSEN, G.; PLAUTE, W. (1995): Empowerment und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch. Freiburg: Lambertus
- WALTHER, H. (1997): Selbstverantwortung – Selbstbestimmung – Selbständigkeit. Bausteine für eine veränderte Sichtweise von Menschen mit einer Behinderung. In: Vom Betreuer zum Begleiter. Hrsg.: U. Hähner, U. Niehoff, R. Sack, H. Walther. Marburg: Lebenshilfe Verlag, 69-90
- WIERINGA, E. (1998): Community Care und der Bürger mit geistiger Behinderung. Workshop. In: Bürger – uneingeschränkt und unbehindert. Community-Care Konferenz Antwerpen 1998. Kongressbericht. Hrsg.: Ev. Stiftung Alsterdorf. Hamburg, 35-36

Über die Autoren

Professor Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl

Studium der Theologie, Philosophie und Erziehungswissenschaften, seit 1996 Professor für Theologische Ethik sowie ab 1997 Rektor der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin. Arbeitsschwerpunkte: Anthropologische Grundfragen, Berufsethik der sozialen Arbeit, Bioethik/Medizinethik/Ethik für Menschen mit Behinderungen.

Gisela Kröger

Studium der Theologie, verschiedene seelsorgerische Tätigkeiten u. a. neurologische Abteilung Professor Janz, Rehasentrum für behinderte Kinder und Jugendliche Neckergmünd. Derzeit ev. Seelsorgerin im Deutschen Herzzentrum Berlin. Arbeitsschwerpunkte Sterbebegleitung, Menschen mit Intelligenzminderung.

Gudrun van Lessen

Studium der Rechtswissenschaften, zunächst RichterIn am AG Hannover, seit 1998 Direktorin des Amtsgerichtes Stadthagen. Arbeitsschwerpunkte Vormundschafts-, Betreuungs- und Unterbringungsrecht sowie Jugendstrafrecht. Häufig Referentin zu diesen Themenkomplexen in der Region Niedersachsen.

Professor Dr. med. Wilhelm Rimpau

Studium Göttingen, Dublin, Heidelberg, Chefarzt der neurologischen Abteilung der Parkklinik Berlin. Lehraufträge an der Universität Berlin. Arbeitsschwerpunkte: Epileptologie, Psychosomatik in der Neurologie, ärztliche Ausbildung, ethische Fragen des ärztlichen Handelns, Engagement in der Viktor von Weizsäcker-Gesellschaft.

Dr. phil. Monika Seifert

Studium der Erziehungswissenschaften, Sonder- und Heilpädagogik. Weiteres abgeschlossenes Studium der Publizistik, Germanistik und Soziologie, Diplom-Pädagogin, zurzeit Lehre und Forschung an der Universität zu Köln (Heilpädagogische Fakultät). Schwerpunkte: Lebenssituation von Menschen mit geistiger Behinderung, aktuelle Entwicklungen in der Behindertenhilfe, Situation von Familien mit behinderten Kindern.

Erik Boehlke

Nach 1-jähriger Betreuungsarbeit in der Heil- und Pflegeanstalt Stetten i. R. ab 1971 Studium der Medizin an der Freien Universität Berlin. Ausbildung bei Prof. Janz, Prof. Kubicki, Prof. Stölzel und Dr. Ingeburg Wegner zum Facharzt für Neurologie und Psychiatrie. 1986 bis 2000 ärztliche Leitung der Heiltherapeutischen Abteilung in der Karl-Bonhoeffer-Nervenklinik. 1997 Gründung des GIB e.V.

Dr. med. Wolfgang Köller

Studium der Medizin in Hannover und Berlin, Ausbildung zum Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie u. a. am Klinikum Benjamin Franklin und dem St. Joseph-Krankenhaus Berlin-Weißensee, danach Oberarzt am St. Joseph-Krankenhaus Berlin, aktuell Geschäftsführer GIB e.V.