

## Theo Klauß: Menschen mit schweren Behinderungen im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen<sup>1</sup>

Im Titel geht es um Menschen, schwere Behinderung, Interessen, Spannung, Grundsätze, beginnen möchte ich jedoch mit einer Geschichte aus dem Grimm'schen Märchenbuch:

*Es war einmal ein steinalter Mann, dem waren die Augen trüb geworden, die Ohren taub, und die Knie zitterten ihm. Wenn er nun bei Tische saß und den Löffel kaum halten konnte, schüttete er Suppe auf das Tischtuch, und es floß ihm auch etwas wieder aus dem Mund. Sein Sohn und dessen Frau ekelten sich davor, und deswegen mußte sich der alte Großvater endlich hinter den Ofen in die Ecke setzen, und sie gaben ihm sein Essen in ein irdenes Schüsselchen [...] da sah er betrübt nach dem Tisch, und die Augen wurden ihm naß. Einmal auch konnten seine zittrigen Hände das Schüsselchen nicht festhalten, es fiel zur Erde und zerbrach. Die junge Frau schalt, er sagte nichts [...] Da kaufte sie ihm ein hölzernes Schüsselchen [...] daraus mußte er nun essen.<sup>2</sup>*

Soweit die Geschichte, die nichts Märchenhaftes, sondern Realität beschreibt. Doch ist ihre Tendenz nicht zu negativistisch? Denken wir doch positiv: Ein gebrechlicher Mann bleibt in der Familie, ambulant vor stationär! Er erhält Nahrung und angepasstes Geschirr und kann so bei nicht behinderten Menschen selbständig essen. Er muss in kein Asyl und hat, was er braucht. Oder? Die alte Volksweisheit jedenfalls beschreibt dies als unmenschlich, ist dabei aber optimistisch:

*Wie sie da so sitzen, so trägt der kleine Enkel von vier Jahren auf der Erde kleine Brettlein zusammen. „Was machst du da?“ fragte der Vater. „Ich mache ein Tröglein“, antwortete das Kind, „daraus sollen Vater und Mutter essen, wenn ich groß bin.“ Da sahen sich Mann und Frau eine Weile an, fingen endlich beide an zu weinen, holten alsofort den alten Großvater an den Tisch und ließen ihn von nun an immer mit essen, sagten auch nichts, wenn er ein wenig verschüttete.*

Das Mitgefühl des Kindes vermittelt die Einsicht vom richtigen Handeln, einer Variante von Kants Kategorischem Imperativ: Handle so, dass die Maxime deines Handelns zum Allgemeinen Gesetz werde könnte. Oder einfacher: Liebe deinen Nächsten - so wie dich selbst. Es geht um Teilhabe, um Nicht-Aussonderung von Menschen mit Beeinträchtigungen.

## Die Interessen und ihr Spannungsfeld

Warum sind wir bei diesem Kongress? Es geht uns um die Interessen von Menschen, deren Situation der des Großvaters gleicht und die nicht für sich sprechen können, zumindest nicht so, dass Politik, Öffentlichkeit und wir selbst es genau verstehen. Sie sind davon abhängig, dass andere umfassend für sie reden, entscheiden, denken und handeln. Diese Aufgabe übernehmen wir. Doch haben wir deshalb dieselben Interessen wie sie, weil wir für sie da sind? Die Menschen in unserer Geschichte haben durchaus sich widersprechende Interessen. Der Großvater braucht Essen und Wohnung, möchte aber auch dabei sein, das erfordert Akzeptanz. Die junge Frau muss den Haushalt bewältigen. Das ist schwierig, wenn ständig Suppe auf Tisch und Boden klebt. Sie und ihr Mann möchten mit Genuss essen. Neues Geschirr belastet den knappen Etat. Und der Enkel? Ihn müssen Finanzen und Haushalt nicht kümmern, er hat es leichter, sich den Opa in der Nähe zu wünschen, der wohl am ehesten Zeit für ihn hat. Urteilen wir also nicht vorschnell: Menschen haben meist keine bösen Absichten, sondern gute Gründe für ihre Verhalten, und sie müssen ihre eigenen Anliegen im Auge behalten.

Mit welchen, so frage ich deshalb, gut begründbaren Interessen haben wir zu rechnen, wenn es um das geht, was Menschen mit hohem Hilfebedarf brauchen?

## Interessen im persönlichen Zusammenleben

- In der Familie geht es um Interessen von Eltern und Geschwistern: Während sie pflegen, assistieren und begleiten, können sie nicht gleichzeitig ‚eigenen Interessen‘ nachgehen. Auch das Geld für den Wohnungs-Umbau etwa kann nicht zweimal ausgegeben werden.

- Beim Mittagessen in einer Wohngruppe geben zwei MitarbeiterInnen die nötige Unterstützung. Neben den notwendigen Hinweisen unterhalten sie sich auch - mit den BewohnerInnen, die selbst sprechen. Für den ‚small talk‘ mit den nicht sprechenden wäre etwas Mühe und eine Qualifikation zur Unterstützten Kommunikation erforderlich gewesen.

In beiden Fällen geht es um Interessen unterschiedlicher Personen beim Zusammenleben.

### **Interessen von Einrichtungen und Diensten**

- Eine Schulklasse kann mit dem ‚neuen‘ Kind mit hohem Hilfebedarf kaum noch Ausflüge machen. Anderen SchülerInnen geht Zeit für individuelle Lernanregungen ab. Der Schulleiter richtet deshalb homogene Klassen ein, um mit seinem Personal auszukommen.
- Das Wohnheim mit seinen festen Tagessätzen muss beachten, ob die Aufnahme von Menschen mit sehr hohem Bedarf zu Leistungsverschlechterungen für andere führt.
- Ähnliches gilt für Werkstätten, Offene Hilfen etc. Überall wo man mit einem festen Budget auskommen muss, werfen Menschen mit hohem Hilfebedarf Fragen auf, bei denen es darum geht, auf wessen Kosten der Mehrbedarf gehen soll: auf die der anderen NutzerInnen oder der MitarbeiterInnen - oder der Rücklagen?

Auch Einrichtungen und Dienste müssen also unterschiedliche Interessenlagen beachten.

### **Interessen von Mitbürgern**

- Haben unsere Mitbürger vor allem ein Interesse, Menschen mit hohem Hilfebedarf möglichst nicht zu nahe zu kommen? Hahn u.a. (2004) sehen eine verbreitete „Verweigerung des Zusammenlebens“ als „gesellschaftliches Bewältigungsmuster schwerer Behinderung“ (15). Entsprechende „Ausschlussmuster“ seien die vorgeburtliche Tötung, die Einweisung in abgelegene Großeinrichtungen und besondere Schwerstbehinderten-Gruppen. Groteskerweise fänden Menschen mit hohem Hilfebedarf in abgesonderten Institutionen oft „die bessere Alternative zum Leben außerhalb der Anstalt“ (17). Die für Kostenträger billigste erscheine so als bedarfsgerechte Lösung (17f).

### **Interessen im gesellschaftspolitischen Raum**

Damit sind auch gesellschaftliche Rahmenbedingungen der bisher angesprochenen Interessenkonstellationen angesprochen. Dazu noch eine Geschichte:

*Im Jahr 2002 erhielt eine Mutter das Bundesverdienstkreuz. Sie hatte ihren schwerstbehinderten Sohn selbstlos fünf Jahrzehnte rund um die Uhr gepflegt, in fünfzig Jahren weder Kur noch Urlaub gemacht und ihm damit eine Heimunterbringung erspart, so hieß es in der Begründung. Außerdem habe sie der Solidargemeinschaft eine große Menge Geld gespart ...<sup>3</sup>*

Um wessen Interessen geht es hier? Die Mutter stellt eigene Bedürfnisse hintan, dem Sohn soll dies angeblich gedient haben, und die Solidargemeinschaft spart Finanzmittel. Ob die Nicht-Ablösung wirklich im Interesse des Sohnes lag, ist sehr fraglich. Zu sprechen ist aber vor allem über den vermeintlichen ‚Dienst an der Gemeinschaft‘, über Interessen und die Werte-Entwicklung in unserer Gesellschaft.

### **Der ‚Sachzwang des Sparens‘ bei den Hilfebedürftigsten**

*Nach einem SPIEGEL-Bericht (Nr.40, 2003) „gaben die Kommunen im vergangenen Jahr mit 9,071 Milliarden Euro mehr für Behinderte aus als für Empfänger von Hilfe zum Lebensunterhalt; die erhielten 2002 genau 8,761 Milliarden Euro. Anders gesagt: Stütze-Empfänger wie Florida-Rolf und Viagra-Kalle, so dreist sie auch abgezockt haben, sind für die Kommunen nur ein Randproblem - ärgerlich aber auch nicht wirklich kostspielig. Der wahre Treibsatz für die Sozialhilfe-Etats steckt in den Ausgaben für Schwerstbehinderte ...“.*

Geht es hier um Interessen? Ist es nicht ein Faktum, dass es ‚im Sozialbereich so nicht weitergehen kann‘, weil das Geld fehlt? Dies ist die fast ausnahmslos vertretene Auffassung in Poli-

tik und Medien; wer dem widerspricht, gilt allenfalls als gutmütiger Illusionist, der Sachzwänge ignoriert.

## **Versuche der Lösung eines großen Problems**

Doch betrachten wir zuerst die Versuche, mit dem wirklich gravierenden Problem defizitärer öffentlicher Haushalte umzugehen. Die Hauptstrategie ist, Kosten durch Budgetisierung in den Griff zu bekommen. Das bedeutet, zunächst den Finanzrahmen festzulegen, der für eine Aufgabe bereitgestellt wird. Erst im zweiten Schritt wird dann gefragt, welche Bedürfnisse damit befriedigt werden können. Das erscheint als Königsweg zur Problemlösung. Doch das scheinbar nahe Liegende ist ein Paradigmenwechsel: Im ‚alten‘ BSHG stand am Anfang die Frage, was ein Mensch von der Gemeinschaft benötigt, um an ihr teilhaben zu können. Die Mittel dafür mussten wirtschaftlich eingesetzt werden, aber der Grundsatz hieß: Am Anfang steht der Mensch. Als zweites wird geklärt, wie das Gebrauchte zu realisieren ist. Das ändert sich nun: Am Anfang steht ein Festbetrag. Im Haushalt der Kommune, der Länder, des Staates, der einzelnen Einrichtung oder als persönliches Budget wird ein Betrag festgelegt. Das ist die Summe, die Gesellschaft und Staat für die auszugeben bereit sind, die Unterstützung brauchen. Danach folgt die ‚Selbstbestimmung‘: Schau, wie du mit dem dir Zugebilligten hinkommst. In der Pflegeversicherung wurden erstmals solche Höchstgrenzen fixiert und durch ein sehr reduziertes Verständnis vom menschlichen Leben untermauert: Der Gang zum Arzt gehört dazu, ein Spaziergang oder Konzertbesuch nicht.

*Als die bayerische Landesregierung 2004 ein „Gesetz zur Entlastung der Kommunen im sozialen Bereich (KEG)“ vorschlug, war der Protest - zur Recht - groß. Sozialleistungen sollten davon abhängig sein, dass sie „die Leistungsfähigkeit des öffentlichen Trägers nicht überfordern“. Doch setzt dies nicht nur eine längst eingeschlagene Linie fort, den Vorrang der Kostenbegrenzung?*

Der Forderung nach Erhalt der Eingliederungshilfe hat deshalb eine grundsätzliche Bedeutung: Es geht um die Grundorientierung der Sozialpolitik. Soll an erster Stelle das stehen, was Menschen brauchen und was ihnen deshalb von einem humanen Gemeinwesen zugebilligt werden soll, oder aber das, was die Gemeinschaft, der Staat aufzuwenden bereit ist?

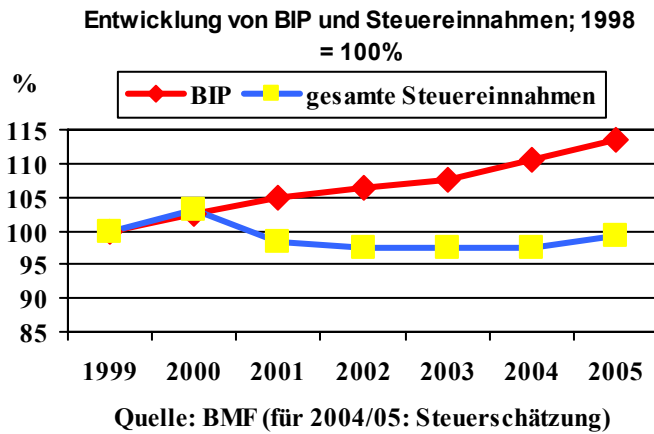
## **Sachzwang oder Priorität von Partikular-Interessen?**

Doch nun zu den Interessen: Müssen wir nicht einen Interessensgegensatz eingestehen zwischen uns allen, dem Gemeinwesen, und den behinderten Menschen? Mindestens 3 Mrd. Euro sind notwendig, um in den nächsten Jahren wenigstens einigermaßen das bisherige Versorgungsniveau zu halten, etwa durch den Bau weiterer Wohnplätze. Woher sollen sie kommen? Wir kommen nicht umhin, über davon berührte Interessen zu sprechen. Die Rede von ‚Sachzwängen‘ sollte immer hellhörig machen, weil damit gerne tatsächliche Interessenlagen vernebelt und tabuisiert werden. Wovon rede ich?

- Im Jahr 1997 konstatierte Baden-Württembergs Finanzminister Mayer-Vorfelder: „Wirtschaftswachstum und [...] Steuereinnahmen haben sich entkoppelt“, und Alfred Boss vom Kieler Institut für Weltwirtschaft schrieb: „Trotz eines Wirtschaftswachstums von 2,4% sinkt das Steueraufkommen“. Das Brutto-Inlandsprodukt stieg damals um 100 Milliarden, das Gesamt der Steuern sank um 20 Milliarden.
- Die rot-grüne Bundesregierung verzichtete alleine 2001 durch eine Steuerreform-Stufe auf 31 Milliarden Euro. Die Hälfte kostete die Absenkung des Spitzensteuersatzes (53%/42%).

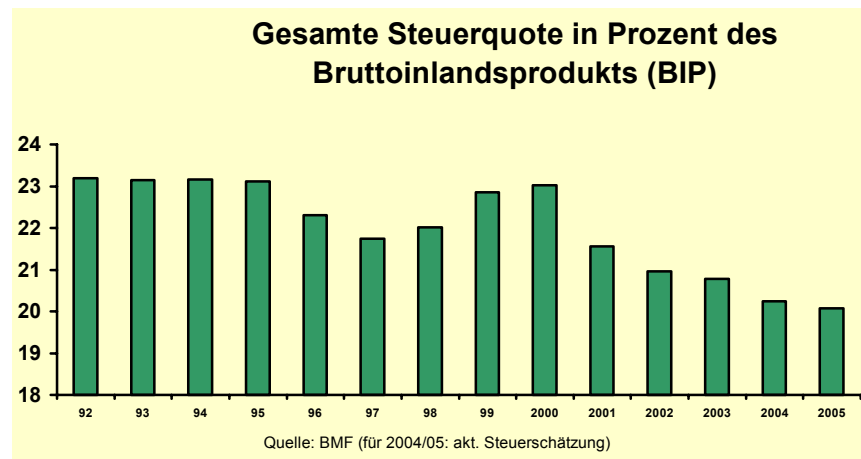
Warum meint man, es gehe dabei nicht um Interessen? Jeder weiß, dass diese Entwicklung die Schere zwischen Habenden und Nicht-Habenden immer weiter aufreißt, national wie weltweit. Doch noch wichtiger als die Frage, wem dies nützt, ist die nach unserem Selbstverständnis, nach der grundlegenden Wertorientierung unseres Gemeinwesens.

Die Grafik zeigt, was Meyer-Vorfelder 1997 konstatierte: Es findet eine Entkoppelung der



Entwicklung des Reichtums von den staatlichen Einnahmen und damit auch von den Mitteln statt, die u.a. Menschen mit hohem Hilfebedarf zu Gute kommen. Die Steuereinnahmen bleiben (absolut) etwa gleich, während das Brutto-Inlandsprodukt steigt. In Relation zum BIP ergibt sich daraus eine sinkende Steuerquote. Hier liegt Deutschland inzwischen laut Bundesfinanzministerium mit knapp 20% am Ende der ‚alten‘ EU-Länder.<sup>4</sup>

Die Interessen der von diesen Veränderungen Begünstigten haben offenbar eine bessere Lobby als die Menschen, um die es bei unserem Kongress geht. Bemerkenswert am genannten SPIEGEL-Artikel ist doch, dass die von den Kommunen für Menschen mit Behinderungen ausgegebenen neun Milliarden



mit der restlichen Sozialhilfe verglichen werden, und nicht etwa mit den 16 Milliarden für die Senkung des Spitzensteuersatzes. Weshalb plädieren die Medien nicht für eine humane Gesellschaft, in der der Anteil der gesamten Wertschöpfung für soziale Zwecke wenigstens konstant bleibt? Und sofern der vermeintliche Sparzwang mit der Globalisierung zu begründen ist, so bedeutet das doch wohl, dass die ganze Welt dasselbe Problem hat - und auch international eine Verständigung gebraucht wird, welchen Charakter unsere Welt haben soll.

### **Gemeinsames Interesse an einer humanen Gesellschaft**

Nur: Wäre alles in Ordnung, wenn der Staat genug Geld hätte? Viele hoffen, wir würden uns angesichts reduzierter staatlicher Leistungen mehr darauf besinnen, dass wir als Nachbarn, Freunde, Mitbürger gefordert sind und dass unsere Solidarität im Alltag gefragt ist. Wir brauchen tatsächlich bürgerschaftliches Engagement und Ehrenamt, wer weiß das besser als die ‚Lebenshilfe‘. Wir wollen aber keine Abhängigkeit von privater Mildtätigkeit! Vor allem jedoch ist die Signalwirkung der angesprochenen Entwicklung nicht zu unterschätzen. Staatliches Handeln beeinflusst private Meinungen: ‚Was andere von uns brauchen, lässt sich pauschalisiert abgelten; so bekommt jeder das Nötigste, das muss reichen.‘

Vielleicht denken Sie: Noch einer mit Illusionen, der wider die Realitäten argumentiert. Nur: Wissen Sie noch, was alles für Menschen mit Behinderungen undenkbar erschien und doch erreicht wurde? Mir macht das Mut, genau wie die Grimm’sche Geschichte: Menschen könnten merken, dass es in ihrem ureigensten Interesse liegt, wenn sie allen Mitbürgern ein men-

schenwürdiges Leben und volle Teilhabe zubilligen, wenn sie die Mühe und auch die Steuerzahlungen auf sich nehmen, die dafür erforderlich sind. Die Erkenntnis von Interessensgegensätzen ist nicht das letzte Wort. Unsere Gesellschaft insgesamt hat ein gemeinsames Interesse an einem wirklich menschenwürdigen Leben für Menschen mit hohem Hilfebedarf. Manchen muss vielleicht zu dieser Erkenntnis noch verholfen werden. Doch es ist gut für unser Gemeinwesen, wenn Familien, Dienste und Einrichtungen tagtäglich zeigen, dass das möglich ist, und wenn wir nicht aufhören, dies hartnäckig einzufordern.

## **Wir haben etwas zu verlieren – und zu gewinnen**

Wer Interessen von Menschen mit Hilfebedarf artikuliert, vertritt deshalb keine Partialinteressen! Es geht - pars pro toto - um uns alle, um die Gestaltung unserer Welt und um die Werte, die darin Vorrang haben. Es geht sozusagen um den Gesamt-Trend. Es darf nicht als Sozialromantik erscheinen, wenn nicht nur der erreichte Lebens- und Hilfestandard gewährleistet werden soll, sondern das, was Menschen für ein vollwertiges Leben brauchen. Das sollte eigentlich selbstverständlich sein, weil es unserem Selbstverständnis entspricht. Hier gilt es etwas zu erhalten - und zu gewinnen!

- Horst Eberhard Richter (2005) weist auf Erkenntnisse des amerikanischen Sozialforschers Jeremy Rifkin<sup>5</sup> hin: Er schlussfolgert aus aktuellen Umfragen in der EU und den USA, die Europäer seien den Amerikanern in ‚sozialer Empathie‘ klar voraus. Sie fühlten sich mehr global mitverantwortlich, hätten mehr Sinn für die Interessen der nach ihnen Kommenden und für Umweltschutz. Auch das Helfen sei ihnen wichtiger. Doch „Rifkin macht sich Sorge, ob die Europäer genügend optimistisch seien, um ihren Traum von einer sozialeren Welt durchzusetzen“. Richters Fazit: Es gilt ein Kulturgut zu erhalten: „In der Tat muss aus der Zivilgesellschaft heraus noch viel mehr Druck kommen“ (3).
- Wilken (1998) spricht von einer „Entselbstverständlichung des Sozialen“ (93) und hält deshalb ein „soziales Basisethos“ (89) für notwendig, etwa auf der Grundlage eines „zeitgemäßen sozialen Gesellschaftsvertrags“, wie ihn das „Wort der Kirchen zur wirtschaftlichen und sozialen Lage in Deutschland aus dem Jahr 1997“ fordert (90). Die gegenwärtige Krise des Sozialen sei nicht nur eine Finanzierungskrise: „Sie ist ganz wesentlich auch [...] eine Krise der Leistungsfähigkeit des Leitbildes, das diesen Sozialstaat repräsentiert“ (91).
- Hahn u.a. (2004) weisen auf Folgendes hin: Wenn wir die Gesellschaft vor den ‚schwerst Behinderten‘ und diese vor ihr zu schützen suchen, wenn sie nicht in unserer Umgebung leben, vergeben wir eine Chance zur Verhinderung des Euthanasie-Denkens (5).

## **Das ‚Idion‘ des Menschen**

Es gab schon einmal Zeiten, in denen Berichte über Zustände in Einrichtungen, über ‚Schlangengruben‘<sup>6</sup> die Öffentlichkeit aufrütteln mussten, damit die Menschen begriffen: Das entspricht nicht unseren Vorstellungen von menschenwürdigem Leben, das widerspricht den Grundfesten unserer Kultur! Ist dieser Punkt erreicht, wenn zunehmend homogene Einrichtungen entstehen und Beschäftigungsplätze vorenthalten werden?

Glauben wir der Eingangsgeschichte, dann können Menschen, Mitbürger, Verantwortliche zu der Einsicht kommen, dass es in ihrem eigenen Interesse liegt, die Interessen anderer, vor allem der Schwachen, genauso ernst zu nehmen wie die eigenen. Bereits in der griechischen Philosophie (etwa bei Aristoteles<sup>7</sup>) gehörte es zum ‚idion‘, zur Identität des Menschen, neben den eigenen Anliegen die der Anderen gleichrangig zu beachten. Das meinte hier ‚Autonomie‘ (Gigon 1973). Die großen Religionen reflektieren diese Erkenntnis ebenso: ‚Was ihr einem der Schwächsten getan habt, das habt ihr mir getan‘. Lassen Sie uns Trendsetter sein, indem wir für die Menschen eintreten, die dies nicht selbst tun können. Der individuelle Vorteil und die irgendwo auf der Welt erreichbare Rendite darf nicht der Maßstab dafür sein, was menschliches Leben bedeutet. Seien wir dabei nicht zu pessimistisch, zumal wir etwas bieten können: ein humanes, Werten verpflichtetes Gemeinwesen und eine durch die sehr individuel-

len und einzigartigen Menschen mit hohem Hilfebedarf bereicherte Welt, in der wir auch selbst gerne und in Würde alt werden können und möchten.

## **Wie können Menschen mit hohem Hilfebedarf ihre Interessen vertreten und sichern?**

Dass es unserer Gesellschaft gut tut, die Interessen wirklich aller Bürger ernst zu nehmen, war schon immer Leitmotiv der Lebenshilfe, und Familien, Einrichtungen und Dienste haben mit diesem Ziel viele Erfolge erzielt. Dennoch hört man im Gespräch mit BegleiterInnen von Menschen mit hohem Hilfebedarf in Schulen, Förder- und Wohnstätten oft auch Unsicherheit: Wir möchten gerne ihre Interessen berücksichtigen, aber welche haben sie denn? In einer großen Untersuchung zur Bildungsrealität dieser Kinder und Jugendlichen in Baden-Württemberg haben wir festgestellt, dass sie in der Regel gut in die (Sonder)Schulen integriert sind, dass aber doch oft gefragt wird, ob das, was dort mit ihnen geschieht, ihren Bedürfnissen und Interessen wirklich voll entspricht (Klauß u.a. 2004). Das ist eine praktisch, fachlich, aber auch sozialpolitisch drängende Frage: Was brauchen sie denn? Wie kann das bei Menschen festgestellt werden, die sich in der Regel nicht sprachlich eindeutig äußern?

### ***Selbstbestimmung: Für Menschen mit hohem Hilfebedarf relevant***

Die ‚moderne‘ Antwort auf die Frage, wie erreicht werden kann, dass Menschen mit ihren berechtigten Interessen berücksichtigt werden und dass Angebote und Hilfen diesen entsprechen, heißt ‚Selbstbestimmung‘. Diese Idee hat Eingang in die Sozialgesetzbücher gefunden: Lasst die Menschen selbst entscheiden, wie viel Unterstützung, Anregung, Anleitung und Begleitung sie wie und von wem erhalten möchten. Auch das 2002 ohne Gegenstimme im Bundestag verabschiedete Gleichstellungsgesetz fordert „Selbstbestimmung statt Fürsorge“.

### **Selbstbestimmung: Wichtig und möglich für alle Menschen**

Die Erkenntnis, dass das Prinzip der Selbstbestimmung auch für Menschen, die umfassend von der Unterstützung anderer abhängig sind, eine große Bedeutung hat, ist historisch noch recht neu. Jeder Mensch braucht das Gefühl, etwas bewirken, Kontrolle über seine Lebensumstände ausüben, Dinge tun und erleben zu können, die ihm gefallen und solche zu vermeiden, die ihm widerstreben sowie mit Menschen zusammen zu sein, die er mag. Die Missachtung von Selbstbestimmung in Form von Gewalt, Freiheitsberaubung, Zufügung von Schmerzen und Vernachlässigung ist ein Verstoß gegen Menschenrechte. Das haben wir gelernt (Klauß 2005). Es gibt in Praxis und Literatur Beispiele dafür, wie in einem elementaren Sinne Selbstbestimmung auch bei erheblicher kognitiver Beeinträchtigung möglich ist (vgl. Seifert 1994). Konzepte von Mall (1998), Fornefeld (1995) und Jantzen (1993) belegen, dass sogar in bizarr erscheinendem Verhalten und in körperlichen Äußerungen Intentionen erkannt werden können, die man beachten, auf die man eingehen und so dem Gegenüber die Erfahrung vermitteln kann, als eigenes Subjekt be- und geachtet zu werden (Klauß 2000). Gleichwohl werden im Alltag die Chancen, auch Menschen mit hohem Hilfebedarf Erfahrungen selbstbestimmten Handelns zu ermöglichen, häufig noch nicht genutzt. Eine Studentin untersuchte, wie oft eine Schülerin während eines Schultages erlebte, dass ihre Lehrerin in irgendeiner Form das aufgriff oder auf das einging, was sie von sich aus tat oder äußerte. Das geschah nie, wenn man von Reaktionen auf störendes Verhalten absieht. Sonst gingen alle Aktivitäten auf Ideen der Lehrerin zurück, obwohl die Schülerin Aktivitäten zeigte, die man hätte aufgreifen, beantworten und fortführen können. Wir haben hier noch Lern- und Fortbildungsbedarf (ebd.).

### **Selbstbestimmung: Kein ausreichendes Kriterium für die Interessen von Menschen mit hohem Hilfebedarf**

Bei aller Wertschätzung der Selbstbestimmung als Handlungsprinzip müssen wir jedoch erkennen, dass diese kein ausreichendes Kriterium für die Entscheidung darüber sein kann, was Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung von uns brauchen<sup>8</sup>.

- Zunächst gibt es Kommunikationsprobleme: Tatsächliche und vermutete Bedürfnisse müssen interpretiert werden, und dabei haben die Sichtweisen der Interpretierenden großen Einfluss, wenn Intentionen wahrgenommen oder intuitiv ‚verstanden‘ werden.
- Vor allem aber sind Bedürfnisse kein objektiver Maßstab. Die Ermöglichung von Selbstbestimmung trägt sehr zum Wohlbefinden bei, weil dadurch Bedürfnisse befriedigt werden können (so Hahn 1994). Selbstbestimmung bedeutet, Bedürfnisse selbst zu befriedigen oder zu äußern und von anderen befriedigt zu bekommen (Hahn 2003). Doch was ist, wenn jemand gar keine Bedürfnisse hat? Wovon hängt es ab, wer welche Bedürfnisse ausbildet?

## **Bedürfnisse und Bedarf**

Menschliche Bedürfnisse sind nicht nur sehr individuell, sie brauchen auch Bedingungen, um ausgebildet zu werden. Jeder Mensch braucht beispielsweise Kalorien, Mineralien, Nähr- und Ballaststoffe und Flüssigkeit. Menschen sind auch darauf angelegt, gemeinschaftlich zu leben (vgl. Jantzen 2003: ‚Freundliche Begleiter‘), und ohne Sozialkontakt sterben sie (vgl. ‚Hospitalismus‘; Spitz 1976). Trotzdem hat nicht jeder Mensch das gleiche Bedürfnis, Saft oder Kaffee zu trinken, Schnitzel oder Kaviar zu essen und mit anderen zu kommunizieren. Alte Menschen können das Bedürfnis nach Getränken verlieren, obwohl sie Flüssigkeit brauchen.

Wie entstehen Bedürfnisse? Es gibt in unserer Kultur eine Vielzahl von Möglichkeiten, um zu gewährleisten, dass Menschen Kalorien, Flüssigkeit, Wärme etc. erhalten. Damit ein Subjekt ein Bedürfnis ausbilden kann, muss es mit den möglichen Formen zu seiner Befriedigung in Kontakt kommen und sie vermittelt bekommen. Erst durch die Begegnung mit der Kultur wird aus

- der Angewiesenheit auf Flüssigkeit das Bedürfnis, Cola, Wein und Sprudel zu trinken;
- der Notwendigkeit von Schutz und Wärme das Bedürfnis nach Kleidung, die einem gefällt;
- der Anlage zur Sexualität das Bedürfnis, eine Liebesbeziehung einzugehen;
- der Intention, reizvolle Effekte wahrzunehmen und Langeweile zu vertreiben das Bedürfnis, Bach zu hören, Kunstausstellungen zu besuchen oder Schlagzeug zu spielen.

Daraus folgt: Menschen können nur die Bedürfnisse ausbilden, deren Befriedigungsmöglichkeit sie kennen lernen. Auch die so genannten biogenen Primärtriebe sind individuell und kulturell ausgeprägt, also in ihrer konkreten Ausformung von der Begegnung mit der Kultur abhängig: „Hunger kanalisiert sich im Laufe der Entwicklung und im Umgang mit Eßbarem zu spezifischen Hungerformen, zu Nahrungsvorlieben, zu Appetiten“ (Graumann 1969, 57).

Wem Möglichkeiten der Befriedigung von Bedürfnissen verwehrt werden, der kann sie nicht ausbilden. Stellen Sie sich einen Menschen vor, der Zeit seines Lebens mit einer Sonde ernährt wird. Kann er ein Bedürfnis nach einer Mahlzeit haben? Fragen Sie ihn, ob er Schnitzel oder Kaviar möchte, und Sie werden ihn überfordern. Welches Bedürfnis nach einer anregenden Unterhaltung kann jemand haben, mit dem nie kommuniziert wurde? Hierher gehört auch der Hinweis von Hahn u.a. (2004), dass Menschen, die nur isoliertes Wohnen kennen lernen, das Bedürfnis entwickeln müssen, dort zu leben, wenn sie am Leben bleiben wollen. Gleiches gilt für Menschen in derart existentieller Not, dass sie nur noch nach ‚rohen Stoffen‘ verlangen und sich keine ‚gebildeten Bedürfnisse‘ leisten können. Verdurstende trinken Wasser auch aus Pfützen. Fragt man sie nach ihrem Bedürfnis, so wäre ein Wasserhahn das Paradies<sup>9</sup>. Deshalb reicht das Kriterium der Selbstbestimmung trotz deren Bedeutung für den konkreten Umgang nicht aus für die sozialpolitische und gesellschaftliche Frage, was Menschen mit hohem Hilfebedarf brauchen und auch nicht für die Qualitätssicherung in Diensten und Einrichtungen. Selbstbestimmung setzt die Bildung von Bedürfnissen und Geschmack voraus. Wird diese vorenthalten, oder verlieren Menschen ihre Bedürfnisse und ihren Geschmack,

dann lässt sich mit Selbstbestimmung sogar Gewalt rechtfertigen<sup>10</sup>. Außerdem wird sie zur Leerformel, wenn die materiellen Voraussetzungen fehlen, wenn beispielsweise persönliche Budgets vergeben, aber keine Heimplätze mehr gebaut werden.

### **Bedürfnisse sind der Spiegel dessen, was an Befriedigungsmöglichkeiten zugebilligt wird**

Bedürfnisse, Vorlieben und Geschmack sind also individuell, typisch für das Individuum. Zugleich spiegelt sich darin wider, was ihm ermöglicht, zugänglich gemacht, eröffnet, vermittelt wurde. Die Möglichkeit bestimmter Bedürfnisse hängt von dem ab, was die Gesellschaft einem Menschen zu geben bereit ist. Für Menschen mit hohem Hilfebedarf bedeutet das, dass wir zuerst entscheiden, welche Chancen zur Bildung welcher Bedürfnisse wir ihnen geben. Feuser (1993f) hat das in Anlehnung an Buber so formuliert: Sie werden zu dem Ich, dessen Du wir ihnen sind. In den tatsächlichen Bedürfnissen spiegelt sich also das wider, was ihnen bisher schon zugebilligt und ermöglicht wurde.

Wir neigen dazu, den bisher betriebenen ‚Aufwand‘ mit dem ‚Bedarf‘ des Menschen gleichzusetzen (Haisch 2004). Wir bieten ihm beispielsweise ein Wohnheim, wo er sich mit neun anderen Erwachsenen drei BegleiterInnen teilen muss oder eine Tagesstruktur, wo er sich in gewissem Rahmen als produktiv erleben kann. Wir denken: Was er bisher hat, braucht er, das gilt es zu erhalten. Aber ist das sein Bedarf? Ein Drittel Mensch für sich, und bei Personalausfall weniger. Das geben die Tagessätze her. Wie wurden diese bestimmt? Durch Ermittlung des individuellen Bedarfs der konkreten Person? Nein, sie sind das Beste, was mit dem Kostenträger ausgehandelt werden konnte. Diese Situation legt ein Denken und Handeln nahe, das als erstes nach dem Aufwand fragt: Wie viel Personal kann ich einstellen, welche Qualifikationen hat dieses, wie viel Zeit, welche Räume sind verfügbar? Danach wird versucht, das Beste daraus zu machen. Möglichst gute schulische Förderung, Betreuung im FuB, Begleitung im Wohnalltag.

### **Aufwandsorientierung: Die ‚Falle‘ des vermeintlich ‚Nötigsten‘**

Dieses Handlungsmodell führt in der Praxis durchaus zu guter Qualität, weil die Beteiligten meist wirklich mit viel Engagement ‚das Beste aus dem Vorhandenen machen‘. Es funktioniert vor allem, solange die bereitgestellten Mittel reichlicher waren. Nun aber wird die Schwäche eines solchen Herangehens deutlich. Ich nenne es „Aufwandsorientierung“ (vgl. Haisch 2004), und das meint: Ich habe vorrangig den Aufwand im Auge, der bisher erbracht wird und der (deshalb) notwendig erscheint. Dann frage ich, inwiefern die Interessen, der Bedarf der Menschen damit befriedigt werden können. Wir entsprechen also den aktuellen Tendenzen der Politik, wenn wir sagen: Unser Dienst kann dies leisten, anderes aber nicht. Wir haben Beschäftigte mit Stärken in einem Bereich, etwas anderes liegt ihnen nicht. Deshalb nehmen wir Menschen auf, die zu uns passen, andere - etwa mit hohem Hilfebedarf, mit besonderen Kommunikationsproblemen oder auffälligem Verhalten - nicht.

Das ist gut nachvollziehbar, doch eine solche Herangehensweise birgt das Problem, dass uns wirkliche Argumente dafür fehlen, was die Menschen von uns und wir von der Gesellschaft brauchen. Meist wird versucht, dann das Schema des ‚Nötigsten und des Luxus‘ anzuwenden. Angeblich gibt es Grundbedürfnisse, die unabdingbar sind und solche, die Luxus darstellen und auf die in ‚knappen Zeiten‘ verzichtet werden muss. Doch was ist ‚das Nötigste‘?

- Wenn das Wohngruppenpersonal halbiert und die Plätze verdoppelt werden sollten, welches Argument haben wir dagegen? Dass die Betreuung bisher besser war? Dass das Nötigste dann fehlt? Es würde aber gehen! (Fast) Niemand würde sterben, und die Menschen würden sich in ihren Bedürfnissen den Realitäten anpassen, weil sie überleben wollen.
- Wenn Menschen mit hohem Hilfebedarf tagsüber die Wohnstätte nicht mehr verlassen können, weil kein FuB mehr finanziert wird, was sagen wir dann? Haben sie nicht das Nötigste, können nicht die Wohn-BegleiterInnen aus dem Vorhandenen das Beste machen?<sup>11</sup>



- Riesenschlafsäle für Menschen mit geistiger Behinderung habe ich noch 1980, nach 25 Jahren Wirtschaftswunder gesehen<sup>12</sup>. Aus der Perspektive des unbedingt notwendig erscheinenden Aufwands gibt es keinen Grund, Menschen nicht wieder so leben zu lassen.
- Und was wäre letztlich gegen Astronautennahrung für alle durch die Sonde einzuwenden? Sie ist effektiv und lebenserhaltend!

## **Der Bedarf: Gegenstand gesellschaftlicher Verständigung**

Die Frage nach dem Aufwand ‚trägt‘ nicht als Begründung. Was ist die Alternative zur vorrangigen Aufwandsorientierung? Es ist die Orientierung am Bedarf der Menschen. Der erste Orientierungspunkt des Handelns ist das, was Menschen brauchen. Damit beschäftige ich mich als erstes, davon gehe ich aus - als Staat, als Verband und Einrichtung, als einzelner Mensch in der Begegnung mit dem anderen. Als zweites kann, ja muss dann allerdings geklärt werden, welche Mittel dafür notwendig und vorhanden sind - wie weit sie reichen, wie sie im Interesse dieser Bedarfsorientierung effektiv und wirtschaftlich eingesetzt werden können und welche neu zu requirieren sind.

Was aber ist dieser Bedarf? Wenn wir die Erkenntnis ernst nehmen, dass Menschen die Bedürfnisse ausbilden können, zu deren Ausbildung sie die Chance haben, dann müssen wir Kriterien haben, die über die vom Einzelnen ausgebildeten Wünsche hinausgehen. Es gibt keinen objektiven Maßstab für das, was Menschen brauchen, und weder die Selbstbestimmung noch die Idee des ‚Nötigsten‘ und des bisherigen Aufwands sind hierfür tragfähig. Was Menschen an Möglichkeiten der Bedürfnisbefriedigung zugebilligt wird, ist der Ausbildung ihrer Bedürfnisse gegenüber vorläufig. Deshalb ist eine Verständigung darüber notwendig, was zum Menschsein gehört - und was eine Gemeinschaft, die sich über die Menschenrechte definiert, jedem Bürger zubilligen muss, will sie ihre Identität nicht aufgeben. Mit ‚Bedarf‘ meine ich deshalb das, was wir, das Gemeinwesen, als das anerkennen, was Menschen brauchen. Die Frage danach und eine Einigung darüber gehört an den Anfang der politischen sowie der pädagogischen Reflexion. Sie kann und muss zu Interessenkonflikten führen, dabei geht es dann aber um Inhalte, um Qualität, und erst danach um das Geld. Doch wie lässt sich dieser Bedarf begründen?

### ***Auf der Suche nach einer tragfähigen Argumentation für den Bedarf***

Wie ist Bedarf zu erkennen? Ich meine, dass dies zunächst eine ethische Frage ist. Im Blick auf die Eingangsgeschichte lassen sich zwei ethische Begründungswege unterscheiden:

- Es scheint so, als sei das Gefühl entscheidend für die Erkenntnis des richtigen Handelns. Als das Kind dem Großvater ins Gesicht schaut, erkennt es, was notwendig ist. Das erinnert an Levinas, an seine Ethik vom Antlitz des Anderen her, die beispielsweise von Speck (1998) zur Begründung sonderpädagogischen Handelns aufgegriffen wird.
- Doch die Geschichte bleibt dabei nicht stehen - zu Recht, wie ich meine, weil Emotionen nicht verlässlich sind. Erkennt das Kind über das Gefühl, was richtig ist, so brauchen seine Eltern (und die Hörer der Geschichte) die vernünftige Erklärung im Sinne Kants: „Könnt ihr wirklich das wollen, was ihr tut?“

Beide Wege je für sich greifen zu kurz. Übertragen wir dies: Setzen wir alles daran, dass möglichst viele Bürger unseres Landes, auch die politisch und wirtschaftlich Verantwortlichen und wir selbst, Gelegenheit haben, Menschen mit hohem Hilfebedarf ‚ins Antlitz zu blicken‘ und ihnen in ihrem Umfeld zu begegnen. Doch es reicht nicht, sich darauf zu verlassen, dass sie dort unmittelbar sehen und fühlen, was diese von ihnen brauchen. Gefühle können auch sehr ungerecht sein, spontan kann auch Ablehnung entstehen<sup>13</sup>. Es bedarf auch des (Er)Klärens, der vernünftigen Verständigung und Vereinbarung<sup>14</sup> - allerdings bedenkend, dass eine reine Vernunftethik auch ‚rücksichtslos‘ sein kann<sup>15</sup>.

Unabdingbar ist dann natürlich auch ein entsprechendes Handeln. Vereinfacht - mit Pestalozzi - ist Ethik also eine Angelegenheit von Kopf, Herz und Hand.

### ***Eine philosophische Begründung des individuellen Bedarfs***

Wir brauchen eine Verständigung über den Bedarf aller Menschen - in der Gesellschaft, aber auch unter uns. Dies bedarf einer allgemein anerkehbaren Grundlage, die sich mit fachlichen Argumenten verbinden lässt. Ziel könnte eine Art Katalog von Rechten sein, die jedem Menschen in unserer Gesellschaft zustehen sollten, weil sie zum Menschsein gehören. Das Konzept der ‚den Menschen möglichen Fähigkeiten‘ (Capabilities) könnte sich dafür eignen. Die amerikanische Philosophin Martha Nussbaum hat es zur Begründung einer weltweit für alle Menschen gültigen Menschenwürde entwickelt<sup>16</sup>. Es bietet eine Grundlage und Zielorientierung für die praktische pädagogische Arbeit ebenso wie für die politische Auseinandersetzung um die Frage, was eine demokratische Gesellschaft jedem Bürger zubilligen muss, will sie ihren humanen Charakter nicht aufs Spiel setzen. Das Kernanliegen der Nussbaum'schen Philosophie besteht in der Opposition gegen die Beliebigkeit des postmodernen Relativismus. Sie vertritt einen modernen Universalismus, welcher Gründe, Einsichten und Kritik an die Stelle des postmodernen affirmativen Spiels der Differenz und des Rechts des Stärkeren treten lässt. Ihr ‚Markenzeichen‘, die Liste zentraler menschlicher Capabilities, stellt eine Kritik an Utilitarismus, Relativismus und Liberalismus dar und beinhaltet konkrete Forderungen nach sozialer und globaler Gerechtigkeit. Nach Nussbaums Auffassung macht sich das Menschsein und dessen Würde nicht - wie etwa bei Peter Singer - daran fest, welche Kompetenzen und Fähigkeiten Menschen bereits ausgebildet haben, sondern welche Möglichkeiten des Menschseins sozusagen vor ihnen liegen. Die Würde jedes Individuums hängt dann nicht davon ab, was aus ihm geworden ist, das ist bei jedem Menschen weniger als möglich gewesen wäre, sondern worauf er angelegt ist. Ihre Liste des guten menschlichen Lebens umfasst:

1. Ein Leben von normaler Dauer: In der Lage zu sein, bis zum Ende eines vollständigen Lebens leben zu können, soweit, wie es möglich ist; nicht frühzeitig zu sterben.
2. Körperliche Gesundheit (inkl. Ernährung und Wohnung, Sexualität und Bewegung): In der Lage zu sein, eine gute Gesundheit zu haben; angemessen ernährt zu werden; angemessene Unterkunft zu haben; Gelegenheit zur sexuellen Befriedigung zu haben; in der Lage zu sein zur Ortsveränderung.
3. Körperliche Unversehrtheit (inkl. Sicherheit vor Gewalt sowie lustvoller Erfahrungen): In der Lage zu sein, unnötigen und unnützen Schmerz zu vermeiden und lustvolle Erlebnisse zu haben.
4. Sinne, Vorstellungskraft und Denken (inkl. Kultur genießen und produzieren): In der Lage zu sein, die fünf Sinne zu benutzen, zu phantasieren, zu denken und zu schlussfolgern.
5. Emotionen (Zuneigung zu Dingen und Menschen): In der Lage zu sein, Bindungen zu Personen außerhalb unserer selbst zu unterhalten; diejenigen zu lieben, die uns lieben und sich um uns kümmern; über ihre Abwesenheit zu trauern; in einem allgemeinen Sinne lieben und trauern sowie Sehnsucht und Dankbarkeit empfinden zu können.
6. Praktische Vernunft (samt einer Vorstellung vom Guten): In der Lage zu sein, sich eine Auffassung des Guten zu bilden und sich auf kritische Überlegungen zur Planung des eigenen Lebens einzulassen.
7. Zugehörigkeit (inkl. Zuwendung und Würde sowie Schutz vor Diskriminierung): In der Lage zu sein, für und mit anderen leben zu können, Interesse für andere Menschen zu zeigen, sich auf verschiedene Formen familialer und gesellschaftlicher Interaktion einzulassen.
8. Verbindung mit anderen Lebewesen und der Natur: In der Lage zu sein, in Anteilnahme für und in Beziehung zu Tieren, Pflanzen und zur Welt der Natur zu leben.
9. Spiel (auch Lachen und Erholung) In der Lage zu sein, zu lachen, zu spielen und erholsame Tätigkeiten zu genießen.

10. (a+b) Kontrolle über die eigene Umgebung sowie In der Lage zu sein, das eigene Leben und nicht das von irgendjemand anderen zu leben sowie das eigene Leben in seiner eigenen Umwelt und in seinem eigenen Kontext zu leben.

Nach Nussbaum 2002

Diese möglichen Fähigkeiten stellen eine nicht reduzierbare Pluralität dar: Das Fehlen der einen kann nicht durch ein Mehr in einem anderen Bereich aufgewogen werden, und zwischen ihnen können durchaus Konflikte entstehen.

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

Dieses Konzept hilft zu definieren, in welchen Lebensbereichen Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung Bedarf an Begleitung und Unterstützung haben - nämlich dort, wo dies für ein ‚gutes Leben‘ erforderlich ist. Dies kann zum Maßstab für unser eigenes Handeln werden. Viele, vielleicht sogar alle hier genannten Aspekte menschlichen Lebens finden sich in dem wieder, was wir in Ausbildungen vermitteln und in Qualitätshandbüchern festgeschrieben haben. In Vielem entspricht dies auch dem, was vielerorts intuitiv ‚richtig‘ gesehen und getan wird. Die Beschäftigung damit kann aber helfen,

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

### ***Wege zu einem ‚Rechte Katalog‘***

Es geht um Menschen, denen man - zunächst - oft nichts zutraut, in vielen Fällen nicht einmal das Leben. In einer utilitaristischen Nutzen-Aufwand-Abschätzung führt das zum Schluss, sie könnten kein lebenswertes Leben führen. Dem ist zu entgegenen, dass menschliches Leben prinzipiell ‚Wert-voll‘ ist und dass es dafür keines Nachweises bedarf. Dieser Argumentation mit dem ‚unbedingten Lebensrecht‘ entspricht es auch, dass eine humane Gesellschaft verpflichtet ist, jedem Menschen ‚unbedingt‘ die Mittel bereitzustellen, die für ein menschenwürdiges Leben erforderlich sind. Eine ‚Sozialpolitik nach Haushaltslage‘ widerspricht dem. Neben dieser philosophischen Argumentation ist es jedoch sinnvoll, auch praktisch und fachlich begründet zu zeigen, dass die Angebote und Hilfen, die Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung zu einem reichen und erfüllten Leben benötigen, auch erfolgreich und wirksam sein können. In diesem Sinne verstehe ich diesen Kongress so, dass wir uns der Verantwortung stellen, zu zeigen, dass es keine leeren Worte sind, wenn wir sagen:

- Diese Menschen werden geliebt, sie sind liebenswert. Sie können für andere Menschen wichtig und bedeutsam und unter uns beheimatet sein und am Gemeinwesen teilhaben.
- Sie sind KommunikationspartnerInnen. Viele ihrer BegleiterInnen lieben ihren Beruf wegen der Erfahrung gelingender Beziehungen und eines bereichernden Austauschs.
- Es sind Menschen, die Einfluss auf ihre Umgebung nehmen und etwas bestimmen können.
- Diese Menschen sind bildungsfähig, können sich Inhalte unserer Kultur zu Eigen machen.
- Sie können produktiv sein und etwas für andere Wichtiges hervorbringen: Bewegungen, Laute, gestalterische Produkte - wenn die Rahmenbedingungen stimmen.
- Sie spielen, freuen sich, erleben Schmerz und Angst ebenso wie Begeisterung und Glück.
- Es sind Menschen, die in ihrem und durch ihren Körper leben wie wir alle, die ihre Organe nutzen, sich wohl fühlen und unter Mangel leiden können, An- und Entspannung erleben.

Alle diese Möglichkeiten lassen sich belegen und sie zeigen, dass das Menschsein, von dem Nussbaum spricht, auch ihnen in vollem Umfang möglich ist, wenn wir die Voraussetzungen dafür schaffen, wenn wir so mit ihnen interagieren, dass sie diese Möglichkeiten ausbilden können, wenn wir ihnen die Rahmenbedingungen schaffen, die sie dafür brauchen, wenn wir

uns die Qualifikationen und Kenntnisse aneignen, die wir dafür benötigen, in den Schulen, in der Frühförderung, in den offenen Hilfen, in Fördergruppen und Wohnstätten.

## Schlussgedanken

Menschen mit hohem Hilfebedarf stellen als besondere Persönlichkeiten eine Bereicherung unserer Gesellschaft dar, sie erweitern das Spektrum dessen, was Menschsein bedeuten kann. Sie können ihr Menschsein in all den Aspekten realisieren, die Nussbaum mit ihrem Katalog der Capabilities benannt hat, wenn wir ihnen die Chance dazu geben. Das jedoch erfordert eine Entscheidung, dies auch zu wollen. Ich möchte dazu anregen, dass wir uns in der Lebenshilfe und im politischen Diskurs dafür einsetzen, eine Art Gesellschaftsvertrag zu schließen, der ihnen solche allgemeinmenschlichen Rechte zusichert<sup>17</sup>. Dazu gehören vor allem:

- Allseitige Bildung und Leben in anspruchsvoller Kultur (gegen eine Reduzierung auf Pflege)
- Gesundheit und Wohlbefinden
- Produktivität, Freizeit und ein Leben in ‚mehreren Welten‘ (gegen die Verweigerung tagsstrukturierender Maßnahmen)
- Weitest mögliche Regiekompetenz (Selbstbestimmung) für die eigenen Lebensumstände und die Befähigung dazu (durch Unterstützte Kommunikation, Assistenz etc.)
- Teilhabe am Zusammenleben in Vielfalt und Beheimatung (keine Entwurzelung im Alter/ bei zunehmendem Hilfebedarf etc.)

Menschen mit hohem Hilfebedarf sind davon abhängig, dass das, was sie zur Verwirklichung dieser Rechte brauchen, vom Gemeinwesen, von Institutionen und von ihren konkreten Mitmenschen ermöglicht wird. Dafür tragen wir Verantwortung in unseren eigenen Bereichen, aber auch für unsere Gesellschaft und deren Grundorientierung. Sie läuft derzeit Gefahr, ihre ethisch-moralische Qualität zu verlieren, mit absehbaren ‚sozialen Folgekosten‘. Ich bin mir sicher, dass sich am Umgang mit Menschen mit hohem Hilfebedarf mit entscheidet, wie wir alle zukünftig leben werden. Ich rechne mit einem Dominoeffekt: Wenn ihr Recht auf Bildung, auf Teilhabe und Beschäftigung kippt, werden wir merken, dass auch andere Menschenrechte nicht mehr sicher sind. Umgekehrt schützt die Prioritätensetzung bei ihrem Bedarf uns aber auch selbst vor einem sehr nahe liegenden Vorrang ökonomistischen Denkens. Nur der Bedarf der Menschen an unseren Angeboten begründet unsere Existenz, nichts anderes. Ich bin überzeugt, dass die sehr unterschiedlichen Beiträge dieses Kongresses dies in vielen bunten Facetten überzeugend belegen und veranschaulichen.

## Literatur

- Feuser, G.: Vom Weltbild zum Menschenbild. Aspekte eines neuen Verständnisses von Behinderung und eine Ethik wider die ‚Neue Euthanasie‘. Bremen 1993f, unveröff.
- Fornefeld, B.: Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung. Heidelberg: HVA-Edition Schindele 1995
- Gigon, Olof: Der Begriff der Freiheit in der Antike. In: Gymnasium. Zeitschrift für Kultur der Antike und humanistische Bildung, Band 80, 1973, 8-56
- Graumann, C.F.: Motivation. In: Graumann, C.F. (Hrsg.): Einführung in die Psychologie. Frankfurt/M 1969
- Hahn, M.: Selbstbestimmung im Leben auch für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 33 (1994) 2, 81-94
- Hahn, M.Th.: Die langsame Entdeckung der Gemeinsamkeit. In: Klauß, Th./Lamers, W. (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Band 3. Heidelberg 2003, 29-50

- Hahn, M. Th./ Fischer, U./ Klingmüller, B./ Lindmeier, Ch./ Reimann, B./ Richardt, M./ Seifert, M. (Hrsg.): Warum sollen sie nicht mit und leben? Stadtteilintegriertes Wohnen von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung und ihre Situation in Wohnheimen. Reutlingen 2004
- Haisch, Werner: Die Trennung von Aufwand und Bedarf als methodische Notwendigkeit. München 2004, Vortrag, unveröffentlicht (Internet: xxx)
- Jantzen, W.: Bemerkungen zur Bedeutung der Kategorie ‚Dialog‘ in der Behindertenpädagogik. In: Hennicke, K./Rotthaus, W. (Hrsg.) 1993, 61-59
- Jantzen, W.: Die soziale Konstruktion von schwerer Behinderung durch die Schule. In: Klaufß, Th./Lamers, W. (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Band 3. Heidelberg 2003, 51-72
- Just, R./ Meisel, R.: Schlangengruben in unserem Land. Heilanstalten - Schandflecke der deutschen Psychiatrie. In: ZEITmagazin 17, 1979, 5-18
- Klaufß, Th.: Selbstbestimmung - unabdingbar auf für Menschen mit erheblicher kognitiver Beeinträchtigung? In: Bundschuh, K. (Hrsg.): Wahrnehmen, Verstehen, Handeln. Perspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert. Bad Heilbrunn 2000, 263-271
- Klaufß, Th.: Selbstbestimmung als Leitidee der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Fischer, E. (Hrsg.): Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen. Theorien. Aktuelle Herausforderungen. Oberhausen: Athena Verlag 2003, 83-127
- Klaufß, Th./ Lamers, W.: Alle Kinder alles lehren ... brauchen sie wirklich alle Bildung? In: Klaufß, Th./Lamers, W. (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Band 3. Heidelberg: Universitätsverlag Winter 2003, 13-28
- Klaufß, Th./ Lamers, W./ Janz, F.: Forschungsergebnisse zur Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung (BiSB). In: Geistige Behinderung 2, 2004, 108-128
- Klaufß, Th.: Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Heidelberg: Winter Verlag 2005, 2. erweiterte und völlig überarbeitete Auflage
- Mall, W.: Keine Förderung ohne Kommunikation. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3, 1998, 47-58
- Nussbaum, Martha: Gerechtigkeit oder das gute Leben. Herausgegeben von Herlinde Pauer-Studer. Frankfurt am Main 1999, Edition Suhrkamp
- Nussbaum, Martha C.: Aristotelische Sozialdemokratie: Die Verteidigung universaler Werte in einer pluralistischen Welt - Ein Vortrag für das Kulturforum der Sozialdemokratie, Willy-Brandt-Haus Berlin, 1. Februar 2002 (Aus dem Englischen von Sander W. Wilkens, Berlin). <http://www.kulturforen.de/servlet/PB/menu/1165334/>
- Richter, Horst Eberhard: Die Unfreiheit des Schreckens. In: Freitag (7), 18.2.2005, S. 3
- Seifert, M./Fornfeld, B./Koenig, P.: Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld 2001
- Seifert, M.: Autonomie als Prüfstein für Lebensqualität von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen. In: Hofmann/Klingmüller Berlin 1994, 223-252
- Speck, O.: System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. München/Basel: 1998/4
- Spitz, R.: Hospitalismus. In: Bittner, G./Schmid-Corts, E.: Erziehung in früher Kindheit. München 1976/6

- Stinkes, U.: Selbstbestimmung - Vorüberlegungen zur Kritik einer modernen Idee. In: Bundschuh, K. (Hrsg.): Wahrnehmen, Verstehen, Handeln. Perspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert. Bad Heilbrunn 2000, 169-192
- Thimm, W.: Kritische Anmerkungen zur Selbstbestimmungsdiskussion in der Behindertenhilfe. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 6, 1997, 222-232
- Vorländer, K. (Hrsg.): Kant, I. „Grundlegung zur Metaphysik der Sitten“, 2. durchges. Auflage. Hamburg 1994
- Wilken, U.: Würde und Selbstbestimmung wahren. Das Basisethos offensiver Behindertenpädagogik und seine rehabilitativen Konsequenzen. In: Friebe, S./ Wetzler, R.: Selbstbestimmt leben in sozialer Abhängigkeit. Das Leitbild der Selbstbestimmung als Herausforderung an Theorie und Praxis der Geistigbehindertenpädagogik. 1998, 80-107

---

<sup>1</sup> Grundsatzreferat beim Kongress der Lebenshilfe: „Wir gehören dazu“ Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen als Herausforderung für Praxis, Wissenschaft und Politik. Magdeburg 22.-24. 09. 2005

<sup>2</sup> Gebrüder Grimm: Der alte Großvater und der Enkel. In: Kinder- und Hausmärchen 1812/1815

<sup>3</sup> Weil sie ihren schwerstbehinderten Sohn selbstlos fünf Jahrzehnte rund um die Uhr pflegte und ihm damit eine Heimunterbringung ersparte, wurde die Tönisvorster Bürgerin Sabine Müller (Name geändert) mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet. Bei der Verleihung betonte die stellvertretende Landrätin des Kreises Viersen ... dass dank der aufopfernden Betreuung durch die Mutter der Sohn in der häuslichen Geborgenheit leben und weitgehend am normalen Alltag teilnehmen konnte. Sie habe Maßstäbe für menschliche Anteilnahme und Hilfsbereitschaft gesetzt. Frau Müller habe in fünf Jahrzehnten weder eine Kur noch Urlaub gemacht, um ihren Sohn nicht allein lassen zu müssen, der an der Folgen eines frühkindlichen Hirnschadens leidet und deshalb Hilfe bei allen täglichen Verrichtungen braucht. Außerdem habe Frau Müller durch die persönliche Pflege ihres Sohnes rund um die Uhr der Solidargemeinschaft eine große Menge Geld gespart, da Pflegeplätze für schwer behinderte Menschen heutzutage sehr teuer seien. Die Pflege sei für sie persönlich eine starke Belastung gewesen, die sie aber über 50 Jahre auf sich genommen habe. Das verdiene Anerkennung. (Aus dem Stadt-Spiegel Tönisvorst, über Lebenshilfe Viersen/ LHZ 1, 2004, S. 10). Eine Lehrerin, die auf den Bericht aufmerksam macht, findet die Mutter auf dem Foto verhärtet, nicht glücklich. Sie empört sich, dass die Nicht Ablösung zum Ideal gemacht und dieser Prozess damit noch erschwert wird: „Den Ablösungsprozess von einem Kind, das nicht im üblichen Sinne erwachsen wird, als Eltern aktiv zu betreiben, ist noch schwerer. Und der endgültige Schritt, der Auszug, wird für mich als Mutter eines behinderten Jugendlichen bestimmt ganz schwer sein ... Das, was wir und unser Kind ganz bestimmt nicht brauchen können, ist der öffentliche Stempel ‚Rabeln!‘“ (ebd.).

<sup>4</sup> Bei der Bewertung dieser Zahlen ist zu berücksichtigen, dass soziale Leistungen, etwa die Vorsorge für Krankheit und Arbeitslosigkeit nicht nur über Steuern finanziert werden, sondern auch über so genannte Lohnnebenkosten. Es besteht jedoch weitgehende Übereinstimmung, dass eine Abkoppelung von den Arbeitskosten notwendig ist, gerade das ist aber bei einer ständig sinkenden Steuerquote kaum möglich.

<sup>5</sup> ‚Der europäische Traum‘

<sup>6</sup> Der Bild-Bericht eines Zivildienstleistenden im ZEIT-Magazin über die Lebenssituation behinderter Menschen in den Alsterdorfer Anstalten Hamburg unter dem Titel „Schlangengruben“ (Just/Meisel 1979) stieß Ende der 70er Jahre eine heftige Diskussion über Großeinrichtungen an; die hier ‚angegriffene‘ Institution wurde zu einer Vorreiterin der De-Institutionalisierung.

<sup>7</sup> Freiheit beinhaltet nach Aristoteles, gegenüber dem eigenen Interesse „das Gute für den anderen Menschen“ vorzuziehen. Das gilt als das „eigentliche Interesse“ des Menschen an eigener ethischer Vollkommenheit, am ‚gut Sein‘ als etwas, was die menschliche Identität (idion) ausmacht“ (Gigon 1973, 34).

<sup>8</sup> Es geht hier nicht vorrangig um die Frage, ob nicht ein „Tanz um das goldene Ego“ (Thimm 1997) und das Recht des potenteren Kunden<sup>8</sup> (vgl. Stinkes 2000) idealisiert wird, obwohl auch das diskussionwürdig ist (vgl. Klaufß 2005).

<sup>9</sup> „Es versteht sich, dass das menschliche Auge anders genießt als das rohe, unmenschliche Auge, das menschliche Ohr anders als das rohe Ohr etc. [...] Der unter dem rohen praktischen Bedürfnis befangene Sinn hat auch nur einen bornierten Sinn. Für den ausgehungerten Menschen existiert nicht die menschliche Form der Speise, sondern nur ihr abstraktes Dasein als Speise; ebenso könnte sie in rohster Form vorliegen, und es ist nicht zu sagen, wodurch sich diese Nahrungstätigkeit von der tierischen Nahrungstätigkeit unterscheidet“. Marx, Ökonomische und Philosophische Manuskripte aus dem Jahr 1844, nach Nussbaum 2002

<sup>10</sup> Das gilt beispielsweise für Menschen mit selbstverletzendem Verhalten, die danach verlangen, gefesselt zu werden.

<sup>11</sup> Aus Berlin und Brandenburg wird berichtet, dass die externe Tagesstruktur für im Heim lebende Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ‚vor dem Aus‘ steht: Die Berliner Senatsverwaltung für Gesundheit etc. verkündete in einem Rundschreiben (13/2002), dass für sog. ‚nicht werkstattfähige‘ Heimbewohner keine

---

Angebote mehr in externen Förderbereichen finanziert werden sollten, „obwohl in § 136 Abs. 3 SGB IX festgeschrieben ist, dass behinderte Menschen, die die Voraussetzungen für eine Beschäftigung in einer Werkstatt nicht erfüllen, ‚in Einrichtungen und Gruppen betreut und gefördert werden, die der Werkstatt angegliedert sind‘“ (so Monika Seifert, Landesvorsitzende der LH Berlin). Angebot in einem zweiten Milieu sollen nur noch Menschen erhalten, die in der Familie leben; für jetzige FuB-Besucher scheint es (noch) Bestandsschutz zu geben.

<sup>12</sup> Ende der 70er Jahre in der BRD; es gab sie dort noch deutlich länger, und in der DDR bis in die 90er Jahre.

<sup>13</sup> Ein rein gefühlsmäßiges Urteil ist in der Regel kein ‚gerechtes‘: Zahlreiche Verbrechen werden aus Liebe (inkl. der Mutterliebe) begangen.

<sup>14</sup> Es wäre ein sehr reduktionistisches dualistisches Menschenbild, wollten wir das ‚eigentliche‘ Sein des Menschen auf dessen intuitiv/ emotionale/ präreflexive Ebene reduzieren.

<sup>15</sup> So verbietet sich nach Kant beispielsweise, einem Freund der Freundschaft wegen zu helfen, und das Lügen ist auch im Notfall, also wenn Menschen sonst in Not geraten, moralisch zu verwerfen.

<sup>16</sup> Durch transkulturelle Abstimmung und durch Untersuchung des menschlichen Selbstverständnisses in Literatur, Mythen etc. entwirft Nussbaum zunächst eine Liste elementarer Funktionsfähigkeiten, die ein menschliches Leben als menschliches (und nicht als tierisches etwa) charakterisiert, und auf dieser Basis eine zweite Liste, die ein menschliches Leben als gutes menschliches Leben kennzeichnet. Zum Beleg ihres Essentialismus verweist Nussbaum zum einen darauf, dass wir Menschen auch in der Fremde als Menschen erkennen, zum anderen darauf, dass wir in der Feststellung des Endes eines menschlichen Lebens übereinstimmen.

<sup>17</sup> Die Tagesschau berichtete am 12. 09. von einer Initiative zu einer vergleichbaren ‚Charta‘ für alte Menschen. Vgl. [www.dza.de](http://www.dza.de)