



Universität
Zürich^{UZH}

CURAVIVA.CH

Institut für Erziehungswissenschaft
Sonderpädagogik

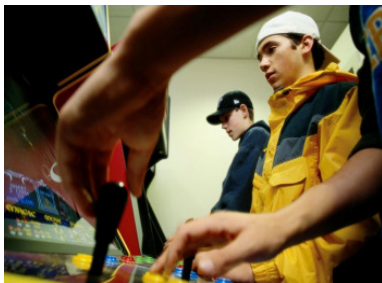
Universität Zürich
Institut für Erziehungswissenschaft
Hirschengraben 48
CH-8001 Zürich
Telefon +41 44 634 31 21
Telefax +41 44 634 49 41
www.ife.uzh.ch

Lebensqualitätskonzeption

für Menschen in besonderen Abhängigkeitsver-
hältnissen

bzw.

mit besonderem Bedarf an Erziehung, Förderung,
Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung



Ursula Hoyningen-Süess, Prof.Dr.

David Oberholzer, Dr.

Institut für Erziehungswissenschaft

Fachstelle für Sonderpädagogik

Universität Zürich



Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	3
Teil 1 – Was meint Lebensqualität?.....	5
1. Lebensqualität als Schlüssel für ein gelingendes Leben.....	5
2. Die normative Grundlage der Lebensqualität	8
Abschied von absoluten Wahrheiten	8
Orientierung an den Menschenrechten als gemeinsame Basis.....	10
3. Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte	11
4. Zentrale Rechte für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen	13
Recht auf Leben:	14
Recht auf Teilhabe:	14
Recht auf Bildung:	15
Recht auf Sicherheit:	15
5. Lebensqualität im professionell-agogischen Umfeld.....	16
Teil 2 – Lebensqualität bei besonderer Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Begleitung und Pflege.....	23
6. Empirische Zugänge zur Lebensqualität	23
Gesundheit im Fokus	23
Wohlfahrt im Fokus.....	24
Lebensqualität im Fokus	25
Lebensqualität als subjektives Phänomen	26
Lebensqualität als systemisches Geschehen	27
Lebensqualität als systematisch-strukturelles Geflecht (objektiver und subjektiver Faktoren)	27
7. Lebensqualität bei Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen	28
Menschenwürde und Akzeptanz.....	29
Entwicklung und Dasein.....	29
Anerkennung und Sicherheit.....	30
Funktionalität und Gesundheit.....	30
8. Die Lebensqualitätsplattform	31



Zusammenfassung

Die hier zusammengetragenen Überlegungen zu den notwendigen Voraussetzungen menschlicher Lebensqualität können der Orientierung des Denkens und Handelns von CURAVIVA für die vor ihr liegende Verbandsarbeit der nächsten Jahre dienen. Sie sind als Grundlage für Institutionen, Fachpersonen und politische Gremien gedacht, die sich mit Menschen befassen, welche durch physische, psychische und/oder soziale Beeinträchtigungen oder Behinderungen auf besondere Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung angewiesen sind. In das grundlegende Verständnis der Konzeption wurden sowohl objektive bzw. gesellschaftliche Vereinbarungen als auch mögliche subjektive bzw. individuell vorhandene Wünsche und Interessen aufgenommen, da sich jedes menschliche Leben erst im Spannungsfeld zwischen individuellem Wohl und Gemeinwohl realisiert. Darum ist eine Plattform erforderlich, auf der immer wieder von neuem Aushandlungs- und Konkretisierungsprozesse nötig sind und auf der sich implizit oder explizit auch die Haltung der Fachpersonen in Bezug auf Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen reflektieren lässt. Das Ziel der vorliegenden Überlegungen ist eine Systematik, die diesen Reflexionsprozess unterstützt und kompetentere Entscheidungen im Umgang und in der Arbeit mit Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen ermöglicht. Im Zentrum dieses Prozesses steht die konkrete Diskussion über unterschiedliche Auffassungen eines gelingenden Lebens und von solidarisch zu ermöglichenden und zu gestaltenden Lebensentwürfen.

Das Grundsatzpapier gliedert sich in zwei Teile. Im ersten Teil werden die für die Arbeit von CURAVIVA Schweiz als wesentlich erachteten normativen Voraussetzungen und Bedingungen vorgestellt. Diese Gedanken gehen von den Inhalten der Erklärung der Allgemeinen Menschenrechte und den davon abgeleiteten Rechten für Menschen mit Behinderungen aus. Behinderung ist dabei so definiert, dass besondere Einschränkungen über die gesamte Lebensspanne hinweg darunter fallen. Mit dieser Auslegung bekennt sich CURAVIVA zu den in diesen Erklärungen festgelegten Kriterien eines menschenwürdigen Lebens, das sich an der Lebensqualität jedes Menschen in der Gesellschaft orientiert. Dieses Bekenntnis wird entlang verschiedener Ethik- und Moralorientierungen diskutiert, welche in unserer wertpluralistischen Gesellschaft die persönliche Beurteilung der eigenen Lebensqualität beeinflussen. An den Menschenrechten als gemeinsamem Ausgangspunkt wird mit guten Gründen festgehalten, denn sie benennen diejenigen Grundrechte, die heute als Voraussetzung für ein gelingendes Leben gelten.



Für Menschen in speziellen Abhängigkeitsverhältnissen sind hierbei die Rechte auf ihr Leben, auf Teilhabe, auf Bildung und auf Sicherheit zentral.

Im zweiten Teil werden diejenigen Kernbereiche und Kategorien eines lebensqualitätsorientierten Lebens benannt, die auf der Grundlage einer umfassenden Analyse der allgemeinen Lebensqualitätsforschung auch für das Leben von Menschen in einem besonderen Abhängigkeitsverhältnis gelten. In Verbindung mit den normativen Voraussetzungen und Bedingungen ergeben sich Möglichkeiten der Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität von betreuten Menschen der im Dachverband von CURAVIVA Schweiz zusammengeschlossenen Institutionen. Die Kernbereiche und die ihr zugeordneten Kategorien können als Diskussionsgrundlage festgelegt, erweitert und konkretisiert werden. In der Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche und Professionen dienen sie der Ausarbeitung von praktikablen Handlungsvorschlägen. Davon kann sowohl im konkreten Umgang mit Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen als auch im Rahmen der professionellen Arbeit innerhalb verschiedener institutioneller Strukturen profitiert werden. Ausserdem kann die eigene Einstellung auf der Grundlage konkreter Fragestellungen und Zielsetzungen überprüft, revidiert bzw. evaluiert werden.

Dieses Grundsatzpapier ist im Auftrag von CURAVIVA Schweiz unter der Leitung von Oskar Reding in enger Zusammenarbeit mit der verbandsintern repräsentativ zusammengestellten Arbeitsgruppe bestehend aus Otmar Dörflinger (FB KJ), Harry Etzensperger (FB EB), Clemens Moser (FB EB), Mario Odoni (FBA), Bettina Ramseier Rey (Vertretung Vorstand), Dr. Gerhard Ruff (freie Vertretung), Ursula Scherrer (FB KJ), Christoph Schmid (FBA), Gabriella Sigrist (FBA), Eusebius Spescha (GB Bildung) und Stefan Sutter (GB EB) von Prof. Dr. Ursula Hoyningen-Süess und Dr. David Oberholzer vom Institut für Erziehungswissenschaft, Fachstelle Sonderpädagogik der Universität Zürich verfasst worden. Es soll denjenigen Leserinnen und Lesern als Eckpfeiler ihres Denkens und Handelns dienen, welche sich vertieft mit der Lebensqualität von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen (und letztendlich auch sich selbst) auseinander setzen wollen.

23. Juni 2011

**Genehmigt durch den Vorstand von CURAVIVA Schweiz
am 8. November 2011**



Teil 1 – Was meint Lebensqualität?

1. Lebensqualität als Schlüssel für ein gelingendes Leben

Der Branchen- und Institutionenverband CURAVIVA vertritt die Interessen der Heime und sozialen Institutionen in den Bereichen «Menschen im Alter», «erwachsene Menschen mit Behinderungen» sowie «Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen». Die in diesen Einrichtungen lebenden Menschen befinden sich in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen, welche durch physische und/oder mentale Beeinträchtigungen und durch einstellungs- und umweltbedingte Barrieren verursacht werden. Das Angewiesensein kann sich sowohl auf andere Menschen als auch auf Institutionen oder sonstige unterstützende Strukturen beziehen, welche zusammenfassend als sonderpädagogische Angebotssysteme bezeichnet werden können. Diese Systeme erbringen entsprechende Leistungen gegenüber den Menschen mit besonderem Bedarf an Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung.

Die Arbeit und der Umgang mit Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen bzw. mit besonderem Bedarf an Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung werden von bestimmten Wertvorstellungen geleitet, hinter denen unterschiedliche Zielsetzungen stehen. Die verschiedenen Ideen, die in diesem Zusammenhang prominent diskutiert werden, sind kaum überschaubar: dazu gehören beispielsweise Inklusion oder vollständige Teilhabe am sozialen Miteinander, Befähigung (Empowerment) des Individuums, funktionale Gesundheit, Selbstbestimmung, Chancengleichheit, Chancenfairness und Normalisierung. All diese Leitideen setzen jedoch erstens anspruchsvolle normative Begründungen voraus, die aber keineswegs gesellschaftlich breit abgestützt noch innerhalb der philosophischen oder pädagogischen Disziplinen allgemein anerkannt sind. So führt beispielsweise die Diskussion um Chancengleichheit in einen komplexen Diskurs über soziale Gerechtigkeit oder in eine übergeordnete Diskussion um Inklusion und um zwangsläufig dazu korrespondierende Exklusionsbewegungen. Dazu kommt, dass Leitideen wie bspw. „Chancengleichheit“ ungeeignet für den Personenkreis von Menschen in besonderen Lebenssituationen sind, weil das blosse Vorhandensein von Chancengleichheit nicht genügt, wenn es darum geht, zusätzliche oder besondere Ressourcen und Massnahmen für diese Menschen zu legitimieren. Zweitens greift die Konzentration auf nur eines oder wenige dieser Ziele zu kurz, wird in vielen Aspekten einem gelingenden Leben nicht gerecht und die Folgen der Konzentration werden ignoriert oder übersehen. So kann die exzessive Ausrichtung an der Selbstbestimmung des Menschen zu Überforderung und psychischen Vereinsamung des betroffenen Menschen führen oder die Festlegung auf das Konzept der funk-



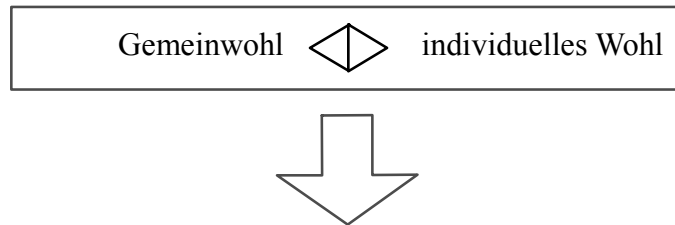
tionalen Gesundheit letztlich zu einer in ihren Folgen nicht absehbaren Funktionalisierung der menschlichen Wertsetzung beitragen.

Das hier zugrunde gelegte Lebensqualitätskonzept umgeht viele der hier angedeuteten Probleme, indem es im wesentlichen die heute diskutierten Wertsetzungen aufgreift, diese miteinander in Beziehung setzt und miteinander verknüpft. Es entsteht so ein Lebensqualitätskonzept als Grundlage für ein umfassendes Leitbild, ohne an den oben skizzierten Begründungs- oder Legitimierungsproblemen zu scheitern.

Die Lebensqualität von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen stützt sich – wie bei allen Menschen – auf zwei Grundpfeiler: auf objektive, d.h. soziale und umweltbedingte Faktoren auf der einen und auf subjektive Faktoren auf der anderen Seite. Der objektiven Faktoren verweisen auf den Menschen als stets und notwendig soziales Wesen, das auf die aktive Zuwendung, Anerkennung und die Solidarität anderer Menschen angewiesen ist. Als subjektive Faktoren werden persönliche, individuelle Voraussetzungen und Determinanten des einzelnen Menschen betrachtet. Dazu gehören – neben Hautfarbe, Geschlecht, politischer oder religiöser Überzeugung, Biographie, Vermögen, Begabung und Gesundheit – die Beurteilung des eigenen Lebens anhand jener Werte und Ziele, die der eigenen Auffassung eines guten Lebens zugrunde liegen. Darüber hinaus sind heute grundsätzlich alle Auffassungen von Lebensqualität auch an die Überzeugung gekoppelt, dass sich das individuelle Wohl direkt an gesellschaftlich herzustellenden Perspektiven wie Autonomie und Solidarität sowie auf darauf basierenden Strukturen, Prozessen und Voraussetzungen orientieren soll.

Jedes Verständnis von Lebensqualität bündelt letztlich objektive Bedingungen und subjektive Voraussetzungen und Bewertungsmaßstäbe und muss aufzeigen, zwischen welchen Polen sich die Einschätzung eines guten Lebens abspielt und in welchen Dimensionen es stets zu neuen Aushandlungs- bzw. Konkretisierungsprozessen kommen muss. Diese Aushandlungs- und Konkretisierungsprozesse finden insbesondere im Spannungsfeld zwischen individuellem Wohl und Gemeinwohl statt. Dazu gehören einerseits Diskussionen über unterschiedliche Auffassungen bezüglich eines guten bzw. eines gelingenden Lebens; und über verschiedene Ausprägungen von solidarisch ausgerichteten bzw. autonom gestalteten Lebensentwürfen. Andererseits gehen die meisten dieser Diskussionen von verschiedenen Auffassungen darüber aus, was Normalität bzw. Exzeptionalität überhaupt heissen soll, respektive welche Zuordnung zu den beiden Polen gesellschaftliche Geltung – was als normal und was als normabweichend angesehen wird – beanspruchen kann (vgl. Abbildung 1):

Objektive Bedingungen und subjektive Bewertungsmaassstäbe:



Aushandlungs- und Konkretisierungsprozesse:

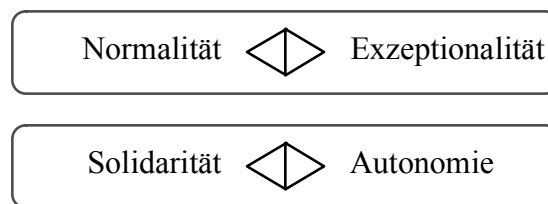


Abbildung 1: Grundlegende Bewertungspole der Lebensqualitätskonzeption

Diese Diskussionen dienen erstens dem Aufbau einer eigenen Haltung zu Grundfragen im Kontext von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen bzw. von Menschen, die auf besondere – individuell angepasste und sozial abgesicherte – Massnahmen angewiesen sind. Zweitens dienen diese Diskussionen auch der Etablierung einer allgemeinen Grundlage, mittels derer konkrete soziale Entscheidungen kompetenter getroffen werden können. Damit diese beiden Anliegen erreicht werden können, müssen im Folgenden zuerst eigene implizite Wertvorstellungen und Vor-Urteile sichtbar gemacht werden (Teil 1). Erst dieser vorab zu leistende Prozess ermöglicht dann eine konstruktive Diskussion (Teil 2). Ihr Ziel ist, im Rahmen der gewonnenen persönlichen und auch institutionellen Erkenntnisse zu sinnvollen und wünschenswerten Unterstützungsmassnahmen und Hilfeleistungen für die davon abhängige Zielgruppe zu gelangen (Anwendungsbeispiele). Dieser Prozess ermöglicht die fachliche Professionalisierung und ist zugleich auch eine der Grundlagen für lernende Organisationen, die sich definitionsgemäss in einem stetigen Entwicklungs- und Optimierungsprozess befinden.

Lebensqualität dient in diesem Prozess als Schlüsselkonzept für Qualitätsmanagementprozesse in Institutionen und dem stetigen Abgleich von theoretischen Grundsätzen und tatsächlicher Praxis. So können die eigenen Einstellungen, die eigenen Interventionsstrategien und institutionellen Settings kontinuierlich überprüft werden.

Für die Ausgestaltung dieser Lebensqualitätskonzeption wird im Folgenden zunächst allgemein auf die normative Grundlage von Lebensqualität eingegangen. Anschliessend wird diese Grundlage anhand von verschiedenen international anerkannten und politisch



relevanten Übereinkommen konkretisiert und inhaltlich eingegrenzt. Dazu gehört auch ein Exkurs zu den Menschenrechtskonventionen. Abschliessend wird in einer ersten Annäherung die Bedeutung des Konzeptes für die verschiedenen Zielgruppen konkretisiert.

2. Die normative Grundlage der Lebensqualität

Die Bewertung des eigenen Lebens und die Beurteilung der eigenen Lebensqualität wird einerseits bestimmt vom eigenen gefühlsmässigen Erleben und andererseits auch von der im Laufe des Lebens entwickelten Auffassung davon, was wir unter einem guten Leben verstehen. Für viele Menschen sind es spirituelle oder religiös vorgegebene Werte und Normen, die einzuhalten sie als richtig erachten. Diese wenden sie ein Leben lang als Kriterium für die Beantwortung der Frage an, ob ihr Leben als gutes Leben gelten kann. Im Rahmen der Globalisierung der modernen Gesellschaft und der damit verbundenen Werte- und Normendiffusion der letzten Jahrzehnte einerseits und der Säkularisierungsbewegungen in den hochindustrialisierten Ländern andererseits lassen sich hier entscheidende Veränderungen konstatieren.

Abschied von absoluten Wahrheiten

Wir leben in einer zunehmend wertpluralistischen Gesellschaft, in der an die Stelle einer einheitlichen Werteordnung eine Vielfalt von gleichzeitig gültigen und legitimen Wertevorstellungen getreten ist. Diese Wertevorstellungen werden abhängig von der jeweiligen Kultur, bestehenden Subkulturen und der persönlichen Umgebung gebildet. Zu bestimmen, was „das Gute“ für alle Menschen ist, stösst in unserer pluralistischen Gesellschaft auf unüberwindbare Begründungsprobleme oder gerät in den Verdacht der Bevormundung: Auch Pädagogen und die intellektuelle Elite sehen sich zunehmend ausserstande, das allgemeine Gute zu definieren oder klar aufzuzeigen, was das anzustrebende Glück für alle Menschen zu sein habe. Eine solche Bestimmung scheint dem Ideal der Freiheit – welches die moderne Gesellschaft ja geradezu auszeichnet – zu widersprechen und muss sich den Vorwurf gefallen lassen, ideologisch zu sein. Eine in gewisser Hinsicht parallele Entwicklung findet sich auch in der gegenwärtigen Ethik wieder: Auch hier scheint keine klare Alternative mehr zu überzeugen, die eine Orientierung anhand eindeutiger Prinzipien bieten könnte. Die Pflichtethik von Kant etwa fordert, dass man persönliche Handlungsgrundsätze danach beurteilen soll, ob man wollen kann, dass der eigene, persönliche Grundsatz zugleich für die Allgemeinheit gelten soll. Handlungen sind also dann richtig, wenn Kants sogenannter kategorischer Imperativ eingehalten wird, nämlich: „Handle nur nach derjenigen Maxime, von der du zu-



gleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“ Die Beurteilungsgrundlage ist somit der gute Wille. Die zweite berühmte Prinzipienethik hingegen, der Utilitarismus, beurteilt Handlungen nicht anhand der Handlungsabsichten oder des guten Willens, sondern anhand der Folgen. Hierbei ist jene Handlung als moralisch richtig zu bewerten, die den grösstmöglichen Nutzen für die grösste Zahl der Nutzniessenden mit sich bringt.

Keine dieser Ethiktypen bietet gegenwärtig eine wirklich befriedigende Lösung für die Bewertung und Anleitung menschlichen Handelns. Unsere Motivlagen können sehr kompliziert sein (z.B. in Bezug auf persönliche Bindungen und Beziehungen), und diesem Umstand können Prinzipienethiken nicht gerecht werden. Zudem lassen sie sich schon innerhalb der normalen Komplexität unseres Alltags, der mit widersprüchlichen Erwartungen und Wünschen Anderer konfrontiert ist, nicht kohärent umsetzen, ganz zu schweigen von den schwierigen Dilemmata, in die wir manchmal geraten.

Angeichts der oben charakterisierten Säkularisierung und Wertediffusion können auch klassische Katalogethiken wie die christlichen zehn Gebote oder die Renaissance einer antiken Tugendethik aristotelischen Typs nicht (mehr) überzeugen. Letztere orientiert moralisches Handeln an der Suche nach dem intrinsisch Guten bzw. der wahren Natur des Menschen und der Kultivierung einer tugendhaften Haltung. Sie lässt jedoch offen, wie daraus überhaupt zwingend Pflichten und Verantwortlichkeiten gegenüber anderen Menschen folgen sollen, selbst dann, wenn man zu einer einheitlichen Tugendkonzeption – wie zum Beispiel Höflichkeit, Gerechtigkeit oder Tapferkeit – gelangen kann, die in einer wertpluralistischen liberalen Gesellschaft akzeptabel ist.

Einige moderne Ethiken erkennen in den skizzierten Positionen wichtige Aspekte einer vernünftigen Moraltheorie und versuchen diese in übergreifende Konzepte zu integrieren – was sich als ein sehr schwieriges und noch unabgeschlossenes Unterfangen herausgestellt hat. Daneben gibt es auch einen Trend zur naturwissenschaftlichen Erklärung ethischer Prinzipien mittels evolutionstheoretischer Ansätze, welche die Funktion eines bestimmten Moralprinzips oder einer Norm für den gesellschaftlichen Zusammenhalt erklären. Sie können damit aber keine objektiven und verbindlichen Sollensaussagen formulieren und müssen auf eine Moralbegründung und Handlungsanleitung verzichten.

Offenbar spiegeln die Entwicklungen innerhalb der Moraltheorie die komplexen gesellschaftlichen Entwicklungen wieder und tun sich schwer damit, eine allgemeine moralische Orientierung zu bieten.



Orientierung an den Menschenrechten als gemeinsame Basis

Die Aufgabe, übergreifend verbindliche (und das kann nur bedeuten: säkulare) Wert- und Normvorstellungen für das individuelle Leben und das soziale Zusammenleben zu etablieren und zu legitimieren, übernehmen zunehmend nationale und internationale Organisationen und Verbünde. Zu diesen zählen die Vereinten Nationen (UN), Amnesty International, die UNESCO oder seit 1949 auch der Europarat, in welchem – ausser dem Vatikan, Weissrussland, Kosovo – alle europäischen Staaten vertreten sind. Diese Organisationen und Verbünde schaffen jenes Orientierungswissen, das als gute Lebensgrundlage vernünftigerweise von allen gewollt werden kann, unabhängig von der jeweiligen Konzeption eines gelungenen Lebens und unabhängig von den persönlichen und sozialen Gegebenheiten. Zu diesem Orientierungswissen gehören beispielsweise die ausgearbeitete Europäische Menschenrechtskonvention oder die vom Europarat initiierte Sozialcharta. All dieses auf völkerrechtlicher Basis generierte Wissen wurde von den einzelnen Mitgliedsstaaten unterschrieben bzw. ratifiziert und die dafür nötigen Änderungen werden über die politischen Gremien in den nationalen Verfassungen und Gesetzgebungen verankert. Als Beispiel für eine veränderte Auffassung der grundlegenden Rechte des Menschen in der Schweiz können die explizite Aufnahme der Gleichstellung behinderter Menschen in die Schweizerische Bundesverfassung (2003) oder das 2013 in der Schweiz in Kraft tretende neue Jugend- und Erwachsenenschutzrecht gelten.

Die internationalen Menschenrechtsabkommen bilden eine wichtige Grundlage für die Regelungen des sozialen und moralischen Handelns, wenngleich diese sehr abstrakt formuliert und damit interpretationsbedürftig sind (vgl. Kapitel 3). Im Folgenden dienen die Menschenrechtsabkommen der Systematisierung der Zielperspektive eines guten Lebens von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen bzw. besonderen Lebenssituationen und den darin involvierten Personen. Diese Zielperspektive ermöglicht eine objektivierbare normative Basis zur Handlungsorientierung, welche weder an konkret vorgegebene Wertvorstellungen oder Ideologien gebunden ist, noch als rein persönliches Konzept an die betroffenen Personen delegiert werden muss. Vielmehr stützt sich die Zielperspektive auf die normative Basis der erklärten Menschenrechte und bietet die Möglichkeit, dass diese innerhalb verschiedener v.a. westlicher Kulturen und sozialen Strukturen umgesetzt werden können, ohne „den goldenen Standard“ für ein gutes Leben oder eine bestimmte Ethik voraussetzen zu müssen. Es geht darum, dass jedem Menschen die Möglichkeiten zugestanden werden respektive jedem Menschen die Möglichkeiten erhalten bleiben, ein gutes Leben nach den eigenen Vorstellungen führen zu können. Hier spielen die verschiedenen Bereiche und Kategorien der Lebensqualität eine wesentliche Rolle. Sie repräsentieren die Grundbedingungen, um verschiedene Lebensentwürfe unterschiedlicher Menschen zu ermöglichen und zu realisieren. Das schliesst naturgemäss auch ältere und/oder behinderte Menschen mit ein. In Folge des-



sen ist die normative Vagheit kein Mangel, sondern ein Vorteil der Konzeption: Im Vordergrund stehen grundlegende und weit gefasste Werte und Normen. Diese sind unabhängig von der jeweiligen Konzeption eines gelungenen Lebens und unabhängig von den persönlichen und sozialen Gegebenheiten, da sie Voraussetzung für die Realisierung verschiedenster Lebensentwürfe sind. Lebensqualität ist somit nicht nur vom subjektiven Wohlbefinden abhängig, sondern kann entlang kultureller Eigenarten und Voraussetzungen für ein gelingendes Leben der Individuen entwickelt werden. Damit ein gutes Leben gewährleistet werden kann, sind – unabhängig von der jeweiligen Kultur – die gegenseitige Anerkennung und der Respekt der Wünsche und Bedürfnisse des Anderen sowie dessen grundsätzlich gleicher moralischer Status von Bedeutung.

Auf der im Menschen angelegten Fähigkeit zur Wahrnehmung von Gefühlen und Wünschen des Anderen und der Fähigkeit zu Mitgefühl und Mitverantwortung lässt sich eine schwache Form der Moral aufbauen, die allerdings in verschiedener Hinsicht konkretisiert werden kann und muss. Die intersubjektive Anerkennung (vgl. Allgemeine Erklärung der Menschenrechte § 1) ist eine zentrale Bedingung der – zumindest basal möglichen – positiven Selbstbeziehung und gelingenden Sozialisation, die notwendig sind für die Ausbildung der menschlichen Identität und für ein gelingendes Leben, auch von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen.

3. Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte

Erste Bemühungen zur Entwicklung universaler Menschenrechte, welche hier die Grundlagen bilden, findet man nach dem ersten Weltkrieg in den Haager Friedenskonferenzen und im Völkerbund. Diese scheiterten zwar in einem ersten Anlauf, wurden aber im Laufe des zweiten Weltkrieges 1942 wieder verstärkt und führten schliesslich im Jahre 1945 zur Gründung der Vereinten Nationen. In der sogenannten UN-Charta wurden Grundsätze wie Freiheit, Gerechtigkeit und Frieden in der Welt als notwendige Bedingungen betrachtet, welche als Voraussetzungen erst geschaffen werden müssen, damit die Realisierung grundlegender Rechte wie Lebenswürde und Lebenswert, sozialer Fortschritt und bessere Lebensbedingungen möglich werden. Diese vertraglich vereinbarten Bedingungen sind so allgemein abgefasst, dass darunter sehr heterogene kulturelle und politische Überzeugungen subsumierbar sind. Solche können als Basis für die allgemein anerkannte Deklaration der Menschenrechte dienen, die 1948 von der UN-Generalversammlung genehmigt wurde und wegen ihrer universellen Anerkennung als Bestandteil des Völkergewohnheitsrechtes gilt. Sie bildet die Basis für den Schutz der Menschenrechte und wird durch den Beitritt in die UN automatisch von den beitretenden Staaten anerkannt.



Ergänzt und erweitert wurde diese Grundlage im Jahr 1951 durch das Abkommen über die Rechtsstellung von Flüchtlingen und eine Konvention über die Verhütung und Bestrafung des Völkermordes. 1966 wurde der UN-Zivilpakt über bürgerliche und politische Rechte und ein internationaler Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte verabschiedet. 1969 trat ein Übereinkommen zur Beseitigung jeder Form der Rassendiskriminierung in Kraft, und 1979 wurde von den Vereinten Nationen ein Übereinkommen zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung verabschiedet. Im Jahr 1987 wurden eine UN-Antifolterkonvention und 1989 schliesslich die Kinderrechtskonvention von der UN-Generalversammlung verabschiedet. Eine Konvention zum Schutz der Rechte von Wanderarbeitnehmern und ihren Familienangehörigen trat 2003 in Kraft.

Am dritten Mai 2008 schliesslich ist das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Kraft getreten, das zwei Jahre zuvor von der Generalversammlung der Vereinten Nationen in New York verabschiedet worden war (13. Dezember 2006). Darin werden einerseits die in der Allgemeinen Erklärung erwähnten Rechte und Freiheiten auch für Menschen mit besonderem Bedarf an Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung konkretisiert, andererseits werden die Vertragsstaaten darauf verpflichtet, geeignete Massnahmen zu treffen, um diese Rechte zu sichern. Damit werden jene Menschen ins Zentrum gerückt, die aufgrund von gesundheitlichen oder entwicklungsbeeinträchtigenden Schädigungen und Funktionsstörungen bzw. aufgrund altersbedingter Behinderungen mit erschwerten Lebensbedingungen konfrontiert und deshalb in erhöhtem Masse auf besondere Erziehung, Förderung und Unterstützung bzw. auf Betreuung, Pflege und Begleitung angewiesen sind.

Auf sozialer Ebene gilt die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte als ein wesentlicher Schritt hin zur Regelung des globalisierten Zusammenlebens im Sinne einer Weltgesellschaft. Die Verbindlichkeit der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte über die nationalen Grenzen hinaus zu einer globalisierten allgemeinen Weltordnung und auch die internationale Geltungskraft sind nicht uneingeschränkt gegeben. Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte benennt lediglich allgemein zustimmungsfähige, weitgehend abstrakte und damit interpretationsbedürftige Leitplanken an ein menschenwürdiges Leben, welche von den Beitrittsländern in Gesetzen und Verordnungen konkretisiert werden müssen. Zudem sind einige der die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte ergänzenden Übereinkommen nur von wenigen Staaten unterzeichnet worden, beispielsweise die Konvention zum Schutz der Rechte aller Wanderarbeitnehmer und ihrer Familienangehörigen. Diese wurde bisher durch kein Industrie- bzw. Einwanderungsland unterzeichnet oder ratifiziert. Mehr Unterstützung erfuhr hingegen das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Aktuell haben dieses Übereinkommen bereits 93 Staaten ratifiziert. Nach dem Willen des Europapar-



laments soll es sogar von allen europäischen Staaten unterschrieben werden. Damit erfährt dieses Übereinkommen eine grosse politische Wertschätzung: die EU wird erstmals Vertragspartei eines UN-Menschenrechtsabkommens.

Von den aktuell verbindlichen Rechtsgrundlagen, welche als objektive Faktoren wesentliche Voraussetzungen der Lebensqualitätskonzeption bilden, wurde von der Schweiz bisher die Kinder- und Jugendkonvention unterzeichnet. Die Behindertenkonvention und die Sozialcharta als zwei weitere die Lebensqualitätskonzeption wesentlich unterstützende Grundlagen sind von der Schweiz noch nicht unterzeichnet respektive ratifiziert. Um wichtige Voraussetzungen der Lebensqualität von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen abzusichern und zu stabilisieren, ist eine zügige Ratifizierung anzustreben. Dies sollte durch verstärkte (verbands)politische Arbeit und ganz generell durch thematisch konzentrierte Öffentlichkeitsarbeit realisiert werden.

4. Zentrale Rechte für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen

Die in der Allgemeinen Erklärung allen Menschen zugeschriebenen Rechte und Freiheiten gehen von der Annahme aus, dass sowohl das individuelle menschliche Wohl als auch das Wohl aller massgeblich von diesen Rechten abhängig ist. Es sind letztlich diese grundsätzlich zustimmungsfähigen Grundrechte, die jedem Menschen diejenigen Voraussetzungen garantieren, die ihm ein erfülltes, glückliches und gutes Leben ermöglichen können und jede Gesellschaftsordnung prägen sollen. Die gemeinsame Anerkennung der angeborenen Würde des Menschen und seine gleichen und unveräusserlichen Rechte in der Gemeinschaft der Menschen werden bereits in der Präambel der Menschenrechtserklärung als die Grundlage von Freiheit, Gerechtigkeit und Frieden in der Welt festgelegt. Als gemeinsames Ideal der Mitgliedstaaten soll mit dieser Erklärung eine moralisch-ethische Plattform errichtet werden, von der aus die tatsächliche Anerkennung und Einhaltung der dazu notwendigen Massnahmen durch die Bevölkerung der Mitgliedsstaaten gewährleistet werden kann. In diesem Kontext sind besonders, aber nicht ausschliesslich, die folgenden Grundrechte zentral:

- das Recht auf Leben, Freiheit und Sicherheit ohne jegliche Diskriminierung (§ 2 und 3),
- das Recht auf die Achtung des Privatlebens, welches vor unberechtigten Eingriffen schützen soll und den Schutz der Familie einschliesst (§ 12),
- das Recht auf Eigentum und den Schutz vor willkürlicher Beraubung (§ 17),



- das Recht auf soziale Sicherheit und den Anspruch auf grundlegende wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (§ 22),
- das Recht auf einen minimalen – weder gesundheitsschädigenden noch das Wohlergehen gefährdenden – Lebensstandard, der Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztliche Versorgung sowie notwendige soziale Leistungen vor allem im Falle von Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität und Verwitwung beinhaltet (§ 25),
- das Recht auf Bildung, die der Entfaltung der menschlichen Persönlichkeit dient (§ 26),
- das Recht auf Teilhabe am kulturellen Leben (§ 27).

Basierend auf diesen Menschenrechten und mit Berücksichtigung der Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, welche besonders Autonomie und Teilhabe sowie Aspekte der Bewusstseinsbildung bzw. des Abbaus von Vorurteilen gegenüber behinderten Menschen nochmals ausdrücklich hervorheben (vgl. § 8, 9, 19, 24 und 27), werden nun diejenigen Bedingungsfelder abgesteckt, welche ausdrücklich als wesentliche Bausteine jedes menschlichen Lebens betrachtet werden:

Recht auf Leben:

Eine wesentliche Rolle für die eigene Lebensqualität beim Recht auf Leben wird heute der Freiheit zugeschrieben, Entscheidungen aufgrund eigener Wünsche und Vorstellungen zu treffen und nicht vom Gutdünken anderer Menschen abhängig zu sein oder von ihnen bevormundet zu werden.

Die Verortung des eigenen Lebens geschieht grundsätzlich im Spannungsfeld unterschiedlicher Pole: Emotionen wie bspw. Freude, Glück, Zufriedenheit, aber auch Unglück, Leid, Trauer sind unausweichlich Teil und somit Bewertungsgrundlage des eigenen Lebens. Ein weiterer einflussnehmender Faktor ist die Gesundheit. Sie ist durch das eigene Wohlbefinden und die mögliche Leistungsfähigkeit gekennzeichnet. Demgegenüber äussert sich ein Mangel an Gesundheit in Schmerzen, körperlichem wie seelischem Unwohlsein und funktionalen Einschränkungen. Auch äussere Einflüsse, wie etwa Folter oder menschenunwürdige Behandlung durch mangelhafte Nahrungsaufnahme, bedingt durch Armut oder andere Zustände, nehmen Einfluss auf die Lebensqualität eines Menschen.

Recht auf Teilhabe:

Eine wesentliche Rolle für die eigene Lebensqualität beim Recht auf Teilhabe wird heute der gegenseitigen Akzeptanz, Anerkennung, Zuverlässigkeit und Empathie zugeschrieben.



Dazu gehört auch die Gewissheit, nicht dem Spott anderer bzw. Diskriminierung, Ausgrenzung, Willkür und Herabsetzung ausgesetzt zu sein.

Die individuelle Lebensqualität ist abhängig von der gesellschaftlichen Teilhabe am sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Leben. Die Partizipation an der Gesellschaft durch angemessene Arbeit und den Zugängen zum Gesundheits-, Bildungs- und Rechtssystem sowie allen weiteren Feldern des gesellschaftlichen Lebens sind wichtige Bewertungsgrundlagen von Lebensqualität. Partizipation kann beeinträchtigt werden, etwa durch finanzielle sowie alters- und krankheitsbedingte Einschränkungen oder durch verweigerndes oder ablehnendes Verhalten von Partizipationspartnern.

Recht auf Bildung:

Eine wesentliche Rolle für die eigene Lebensqualität beim Recht auf Bildung wird heute dem Zugang zur Bildung für alle zugeschrieben, unabhängig von Status, Geschlecht und Fähigkeiten.

Die Sicherstellung des Zuganges zu angemessenen Bildungsangeboten, welche nach Neigung und Begabung möglichst eigenständig gewählt werden können, ist eine weitere zentrale Bewertungsgrundlage der Lebensqualität. Dem entgegengesetzt ist die fremdbestimmte Einschränkung des Zuganges zu Bildungsmöglichkeiten bzw. Ausgrenzung und Verweigerung.

Recht auf Sicherheit:

Eine wesentliche Rolle für die eigene Lebensqualität beim Recht auf Sicherheit wird heute dem solidarischen Handeln zugeschrieben, das Schutz und Sicherheit für alle bietet, unabhängig von Status, Geschlecht, Lebenssituation und Gesundheit.

Eine weitere wichtige Bewertungsgrundlage der Lebensqualität bilden die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Dazu gehören etwa die Unterstützung in schwierigen Lebenslagen durch finanziellen Beistand, die menschliche Fürsorge, gute Pflege und empathischer Beistand. Von diesen gesellschaftlich gestalteten Rahmenbedingungen unangetastet bleibt die Eigenverantwortung und die Verpflichtung, für sich selbst zu sorgen.

5. Lebensqualität im professionell-agogischen Umfeld

Der Mensch ist seit jeher als soziales Lebewesen auf die Gemeinschaft anderer Individuen angewiesen. Er kann nur innerhalb der Gesellschaft überleben. Vom Zeitpunkt unserer Geburt an sind wir Menschen auf soziale Interaktionen angewiesen, werden „unfertig“ in die Welt geboren und sind damit unzureichend an unsere Umwelt angepasst. Die kulturellen und sozialen Dimensionen des menschlichen Daseins sind für uns daher zur zweiten Natur geworden, die uns existentiell ausmacht. Zu dieser anthropologischen Grundbestimmung des Menschen gehört auch, dass er sich nicht ohne die anerkennende Zuwendung des Anderen, ohne Erziehung und sozialisierende Prozesse, entwickeln kann. Menschliche Entwicklung kann somit nur als Einbettung in einen umfassenden Sozialkontext aufgefasst werden und nicht als isolierter Prozess. Allerdings können dabei verschiedene Aspekte in den Vordergrund gestellt werden: Erziehung kann entweder als reiner Sozialisationsprozess, d.h. als Eingliederungsprozess in die bestehenden gesellschaftlichen Verhältnisse, oder als umfassenderer Bildungsprozess gedacht werden, der darauf abzielt, das Individuum und damit auch die Gesellschaft weiter zu entwickeln. Im ersten Fall soll Erziehung dazu befähigen als produktives Mitglied in die vorhandene Gesellschaft aufgenommen zu werden und an sozialen Aktivitäten teilzuhaben. Im zweiten Fall geschieht Erziehung losgelöst von den jeweiligen gesellschaftlichen Bedingungen und soll zu einer kritischen Auseinandersetzung mit den gegebenen und stets veränderbaren Verhältnissen befähigen. In beiden Fällen sind gesellschaftliche Solidarität und das Ermöglichen sozialer Teilhabe Grundvoraussetzungen für eine gelingende individuelle Entwicklung. Das trifft besonders auf Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen zu, zumal eine Behinderung grundsätzlich erst als Wechselwirkung zwischen dem Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- sowie umweltbedingten Barrieren entsteht. Diskriminierung und mangelnde Solidarität sind auch heute nach wie vor allgegenwärtig. Sie unterminieren die Bemühungen um eine gleichberechtigte Teilhabe und persönliche Entwicklung derjenigen Menschen, die über eine gewisse Zeit oder dauerhaft in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen leben müssen. Zu diesen Menschen zählen beispielsweise diejenigen Kinder und Jugendlichen, die besonderer Erziehungsmassnahmen bedürfen oder für deren Entwicklung aus pädagogischen Gründen spezielle Fördermassnahmen nötig sind. Auch erwachsene Menschen, die aufgrund bestehender Einschränkungen im Alltag betreut und begleitet werden müssen, oder alte Menschen, die aufgrund ihrer körperlichen und geistigen Gesamtkonstitution auf pflegerische Hilfe angewiesen sind, sind hier mitgemeint.

Die unterschiedlichen Sichtweisen auf den sozialen Entwicklungsprozess des Menschen sind natürlich mit bestimmten Menschenbildern und Vorstellungen von Gesellschaft bzw. Gemeinschaft verbunden. Diese sind nicht unveränderlich, sondern müssen als



geschichtlich bedingt und damit als geworden aufgefasst werden. In diesem Kontext spielt das Verhältnis von Individuum und Gesellschaft auch in einer weiteren Hinsicht eine wichtige Rolle. Sind es überwiegend gemeinschaftliche Ideale und National-, Familien- oder Milieu-Zugehörigkeit, die im Vordergrund stehen oder überwiegen individualistische Ideale und die Einzigartigkeit des Individuums? Das Verhältnis von Individuum und Gemeinschaft ist historisch wandelbar und muss immer wieder von Neuem ausgehandelt werden. Sicher ist, dass beide skizzierten Pole von Gemeinschaft und Individualität untrennbare Bestandteile der menschlichen Existenzweise darstellen. Jeder Mensch ist sowohl ein gemeinschaftliches als auch ein individuelles und damit exzeptionelles Wesen. Als vergesellschaftetes Mitglied der Gemeinschaft repräsentiert es soziale Normalität in Form von verinnerlichten Werten und kollektiven Vorstellungen. Gleichermassen ist das moderne Individuum permanent in verschiedene gesellschaftliche Bereiche eingebettet und bekommt dadurch eine Identität, die sich aus verschiedenen Rollen zusammensetzt und individuell einzigartig ist.

Auch körperliche und mentale Fähigkeiten spielen eine zentrale Rolle in diesen gesellschaftlichen Aushandlungsprozessen und sind für die Exzeptionalität des Individuums von hoher Relevanz, da auch sie zum wunschgemässen Verlauf oder zu einer Beeinträchtigung in der Entwicklung, zu Erfolg oder gesellschaftlichem Ausschluss führen können. Es ist eine gesellschaftliche Aufgabe, von der Vielfalt der Lebensformen profitieren zu können und nicht bestimmte Aspekte des Lebens repräsentierende Personengruppen, wie bspw. alte oder behinderte Menschen, als problematisch zu diskriminieren und zu stigmatisieren. Insbesondere müssen auch ausserordentliche, sich verändernde Vorstellungen eines guten Lebens und spezielle Bedürfnisse im Alter als ständige Herausforderung zur humanen Weiterentwicklung der Gesellschaft akzeptiert und unterstützt werden. Unterstützung bedeutet hier nicht die Etablierung von exkludierenden Sonderbereichen, sondern die Schaffung von besonderen Unterstützungssystemen, welche die Ermöglichung eines guten Lebens, inkl. Autonomie, Bildung und Teilhabe, anhand der individuellen Vorstellungen eines guten Lebens bewirken können.

Im Grundverständnis einer humanen Gesellschaft kann sich jeder Mensch auf die Solidarität der Gesellschaft verlassen. Ohne diese Voraussetzung und das damit verbundene Mitgefühl anderer Menschen ist der Mensch kaum lebensfähig und aus Autonomie und Selbstbestimmung wird Isolation und Einsamkeit. Dies zu vermeiden und gleichzeitig jedem Menschen die Möglichkeit zu geben, sich sein Leben gemäss eigenen Vorstellungen einzurichten und sich zu verwirklichen, bleibt eine spannungsgeladene Aufgabe moderner Gesellschaften, aber auch Aufgabe jedes Individuums. So kann es nie eine absolute Freiheit fernab jeder Verantwortung für das soziale Umfeld geben. Jedes Individuum ist abhängig und angewiesen auf die Gesellschaft und interagiert zwangsläufig mit seinem Umfeld. Aus dieser Determinante des Einzelnen folgt die Notwendigkeit



solidarischen Verhaltens untereinander, um selbst Teil der Gesellschaft zu sein und anderen Menschen die Teilhabe am sozialen Leben zu ermöglichen. Innerhalb eines Gleichgewichtes aus individueller Autonomie und der gegebenen Solidarität mit anderen Menschen manifestiert sich ein gutes Leben. Insbesondere Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen, die mehr als andere Mitglieder der Gesellschaft gefährdet sind, die eigene Autonomie zu verlieren und isoliert zu werden, benötigen einen sensiblen Umgang ihres Umfeldes mit dieser Thematik.

Herausforderungen an das professionell-agogische Handeln

Auf diesen Grundlagen professionellen Handelns können Voraussetzungen geschaffen werden, die auch den Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen ein gelingendes Leben mit Wahlmöglichkeiten ermöglichen, ein Leben, welches sich jeder Mensch wünscht. So kann eine Person ihr Leben als gut bezeichnen, obwohl bestimmte Faktoren fehlen, die für andere Menschen für ein gutes Leben zwingend notwendig sind. Dabei kommt es auf die individuelle Vorstellung von glücklichem und gutem Leben an. Die eine Person richtet ihr Leben auf maximalen finanziellen Gewinn aus und nimmt dafür gesundheitliche Einbussen in Kauf, während ein anderer Mensch seine Prioritäten ganz auf die Beziehungen zum sozialen Umfeld setzt und dafür bereit ist, weniger Geld zu verdienen. Hierbei spielen die familiäre und gesellschaftliche Prägung sowie die individuellen Präferenzen eine grosse Rolle. Basierend auf diesen Vorstellungen klassifiziert jeder Mensch das eigene Leben und empfindet es als mehr oder weniger glücklich, wobei Glück hierbei als eine beeinflussbare Komponente verstanden werden kann. Für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen bedeutet dies, dass für sie und zusammen mit ihnen günstige Bedingungen für ein lebenswertes, gutes und glückliches Leben geschaffen werden sollen und sie diese dann individuell nutzen und ausschöpfen müssen.

All dies stellt hohe Herausforderungen an das professionelle Handeln von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die mit Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen zu tun haben. Sie tragen die Verantwortung dafür, zusammen mit den von ihnen betreuten Menschen eine Balance zwischen individueller Autonomie sowie Teilhabe an der Gesellschaft auf der einen Seite und Sicherheit sowie Unterstützung auf der anderen Seite zu finden. Dabei hat die Reflexion der eigenen Rollen als professionell Handelnde eine zentrale Funktion. Nur in der Auseinandersetzung mit den durch die Abhängigkeitssituation gegebenen Besonderheiten und deren Bedeutung für die Rechte des Menschen kann gewährleistet werden, dass professionelles Handeln verantwortungsbewusst und dialogisch geschieht. Schliesslich steht es in der Verantwortung des professionell Handelnden, die Rahmenbedingungen für ein gutes Leben zu setzen, indem der Bedarf an besonderer Erziehung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung erkannt



wird und alle Interventionsmöglichkeiten ausgeschöpft werden. Dazu muss gewährleistet sein, dass das in spezieller Abhängigkeit geführte Leben soweit wie möglich autonom und gemäss eigener Vorstellung gestaltet werden kann. Gleichzeitig ist darauf zu achten, dass liebevolle Fürsorge nicht versagt wird und soziale Teilhabe gewährleistet werden kann. Grösstmögliche Autonomie kann bspw. durch Hilfe zur Selbsthilfe ermöglicht werden, wobei trotz der notwendigen Assistenz eine weitest mögliche Eigenständigkeit angestrebt wird.



Verwendete und weiterführende Literatur

- Ach, J. S. und A. Pollmann, Eds. (2006). *no body is perfect. Baumassnahmen am menschlichen Körper - Bioethische und ästhetische Aufrisse. Edition Moderne Postmoderne.* Bielefeld, transcript Verlag.
- Alexander, J. M. (2008). *Capabilities and Social Justice. The Political Philosophy of Amartya Sen and Martha Nussbaum.* Burlington VT, Ashgate Publishing Limited.
- Beck, I. (2001). Lebensqualität. Handlexikon der Behindertenpädagogik. G. Antor und U. Bleidick. Stuttgart, Verlag Kohlhammer: 337 - 340.
- Benditt, T. M. (2008). "Why respect matters." *The Journal of Value Inquiry* (42): 487-496.
- Bognar, G. (2008). "Well-Being and health." *Health Care Analysis* 16: 97-113.
- Buchanan, A., D. W. Brock, et al. (2000). *From Chance to Choice. Genetics and Justice.* Cambridge, University Press.
- Bustos, K. (2008). "Defending a Kantian Conception of Duties to Self and Others." *The Journal of Value Inquiry* 42: 241-254.
- Cummins, R. A. (2005). "Moving from the quality of life concept to a theory." *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10): 699-706.
- Cummins, R. A., D. Felce, et al. (2000). *Quality of Life: Its conceptualization, measurement, and application:* 2-42.
- Frankfurt, H. G. (2000). Gleichheit und Achtung. Gleichheit oder Gerechtigkeit. Texte der neuen Egalitarismuskritik. A. Krebs. Frankfurt am Main, Verlag Suhrkamp: 38 - 49.
- Glatzer, W. und W. Zapf (2005). *Lebensqualität in der Bundesrepublik. Lebensqualität in der Bundesrepublik.* W. Glatzer und W. Zapf. Frankfurt am Main, Campus: 391-401.
- Graumann, S. (2006). "Sind wir dazu verpflichtet, für das Wohlergehen anderer zu sorgen?" *Sonderpädagogische Förderung* 51(1): 5-23.
- Gröschke, D. (2000). "Das Normalisierungsprinzip: Zwischen Gerechtigkeit und gutem Leben." *Zeitschrift für Heilpädagogik*(4): 134-140.
- Haidt, J. (2006). *Die Glücks-Hypothese. Was uns wirklich glücklich macht. Die Quintessenz aus altem Wissen und moderner Glücksforschung.* Kirchzarten bei Freiburg, VAK Verlags GmbH.
- Herr, S. and G. Weber, Eds. (1999). *Aging, Rights, and Quality of Life. Prospects for Older People with Developmental Disabilities.* Baltimore, Brookes.
- Horster, D. (2004). *Was soll ich tun? Moral im 21. Jahrhundert.* Leipzig, Reclam Verlag.



- Hoyningen-Süess, U. (2000). Zum Begriff der Lebensqualität als Grundlage sonderpädagogischen Denkens und Handelns. Voneinander lernen: Hauptreferate des Schweizer Heilpädagogik-Kongresses 1999. A. Bürli. Luzern, SZH Edition: 53 - 66.
- Hoyningen-Süess, U., D. Oberholzer, et al. (2007). "Lebensqualität als Zielperspektive sonderpädagogischen Handelns: Das Modell "sensiQoL"." Heilpädagogische Forschung XXXIII(2): 88-69.
- Marcuse, L. (1972). Philosophie des Glücks. Zürich, Diogenes Verlag.
- Margalit, A. (1999). Politik der Würde. Frankfurt am Main, Fischer Taschenbuch Verlag
- Nussbaum, M. (2010). Jenseits des Gesellschaftsvertrags. Fähigkeiten und globale Gerechtigkeit. Globale Gerechtigkeit. C. Broszies und H. Hahn. Berlin, Suhrkamp Verlag.
- Nussbaum, M. (2010). Die Grenzen der Gerechtigkeit – Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit. Berlin, Suhrkamp Verlag.
- Pleines, J.-E. (1984). Eudaimonia zwischen Kant und Aristoteles. Würzburg, Verlag Königshausen und Neumann.
- Rawls, J. (1979). Eine Theorie der Gerechtigkeit. Frankfurt a. M., Suhrkamp Taschenbuch.
- Rawls, J. (2010). Das Völkerrecht. Globale Gerechtigkeit. Schlüsseltexte zur Debatte zwischen Partikularismus und Kosmopolitismus. C. Broszies und H. Hahn. Berlin, Suhrkamp Verlag.
- Rösner, H.-U. (1996). "Auf der Suche nach einer anderen Gerechtigkeit - Behindertsein und Anerkennungs politik." Behindertenpädagogik(2): 130 - 139.
- Schramme, T. (2005). Ist eine objektive Beurteilung von Lebensqualität möglich? Anerkennung, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. S. Graumann und K. Grüber. Münster, LIT-Verlag: 87 - 97.
- Schumacher, J., A. Klaiberg, et al., Eds. (2003). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen u.a., Hogrefe Verlag für Psychologie.
- Schütz, A. (1981). Theorie der Lebensformen. Frankfurt am Main, Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Schwarte, N. und R. Oberste-Ufer (1994). "Indikatoren für Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung." Geistige Behinderung 4: 282-296.
- Seifert, G., Ed. (1992). Lebensqualität in unserer Zeit. Modebegriff oder neues Denken? Referate gehalten auf dem Symposium der Joachim Jungius-Gesellschaft der Wissenschaften Hamburg am 23. August 1991. Göttingen, Verlag Vandenhoeck & Ruprecht.
- Seligman, M. E. P. (2005). Der Glücks-Faktor. Warum Optimisten länger leben. Bergisch-Gladbach, Verlag Bastei Lübbe.



- Sen, A. (1993). Capability and Well-Being. The Quality of Life. M. Nussbaum and A. Sen. New York, Oxford University Press: 30 - 53.
- Sen, A. (2007). Ökonomie für den Menschen. Wege zu Gerechtigkeit und Solidarität in der Marktwirtschaft. München, Deutscher Taschenbuchverlag.
- Sumner, L. W. (1996). Welfare, Happiness, and Ethics. Oxford, Clarendon Press.
- Speck, O. (1993). Lebensqualität als ethische Orientierung für die heilpädagogische Arbeit. Lebensqualität und Heilpädagogik (Kongressbericht). I. P. Ramsauer, Christian/ Nuener, Christian. Horn, Österreichische Gesellschaft für Heilpädagogik, Landesgruppe Tirol: 78 - 85.
- Steinfath, H., Ed. (1998). Was ist ein gutes Leben? Philosophische Reflexionen. Frankfurt am Main, Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Wacker, E., G. Wansing, et al. (2005). Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität. Wiesbaden, Deutscher Universitätsverlag.
- Welti, F. (2005). Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat – Freiheit, Gleichheit und Teilhabe behinderter Menschen. Tübingen, Verlag Mohr Siebeck.



Teil 2 – Lebensqualität bei besonderer Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Begleitung und Pflege

6. Empirische Zugänge zur Lebensqualität

Die Lebensqualitätsforschung hat sich parallel in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen entwickelt und präsentiert sich entsprechend unübersichtlich. Es gibt medizinische, ökologische, ökonomische, soziologische und sozialpsychologische Lebensqualitätsmodelle. Umfassende Metastudien zum Thema liegen bis heute nicht vor. Forschungsmethodologisch lassen sich grundsätzlich zwei Bereiche der Lebensqualitätsforschung unterscheiden: Einerseits eine gesundheitsorientierte Lebensqualitätsforschung, andererseits eine breite soziologisch orientierte Wohlfahrtsforschung. Die Lebensqualitätskonzeption für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen bündelt die Ergebnisse verschiedener Lebensqualitätsmodelle aus beiden Bereichen, und es wurden dementsprechend sowohl gesundheitsorientierte als auch wohlfahrtsorientierte Inhalte in die Konzeption integriert.

Gesundheit im Fokus

In der klinischen Lebensqualitätsforschung werden multidimensionale Konstrukte von Lebensqualität benutzt. Diese nehmen nicht nur körperliche Komponenten des menschlichen Wohlbefindens in den Blick, sondern auch emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene. Ein solcher Lebensqualitätsbegriff steht im Einklang mit der WHO und versteht die Gesundheit als Zustand „körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“. Im Fokus der medizinischen Massnahmen steht nicht nur die Veränderung der klinischen Symptomatik oder die blosser Verlängerung menschlichen Lebens. Vielmehr liegt das Augenmerk auch zu gleichen Teilen auf dem subjektiven Erleben des eigenen Gesundheitszustandes, auf der Bewältigung des Alltags und den situativen Veränderungen des sozialen Netzes.

Für die empirische Forschung wurde eine breite Palette an Messinstrumenten entwickelt. Zu den meist verbreiteten gehören die WHO-Instrumente WHOQOL-100 bzw. WHOQOL-BREF, der EQ-5D der EuroQol-Gruppe, das Sickness Impact Profile, das Nottingham Health Profile, FACT bzw. FACT-G für Krebspatienten, der SEIQoL sowie die verschiedenen SF Health Surveys. Die bekanntesten Konzepte der medizinischen Lebensqualitätsforschung beschäftigen sich traditionell mit Krebsdiagnosen. Daneben finden sich heute jedoch auch Überlegungen zur Lebensqualität in der Psychiatrie oder der Gesundheitsökonomie bzw. der Public Health-Forschung.



Für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen ist die gesundheitsorientierte Lebensqualitätsforschung wichtig, da ihre Lebensqualität in vielen Fällen auch von medizinisch relevanten Faktoren mitbestimmt wird. Die Lebensqualitätsforschung für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen muss sich deshalb am gesundheitlichen Fokus und den damit verbundenen Anforderungen orientieren. Dies stellt hohe Ansprüche an die Evaluation und an die Praktikabilität. Analog der jüngeren gesundheitsorientierten Lebensqualitätsforschung geht auch die Entwicklung einer Lebensqualitätskonzeption für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen mit ihrem Begriff von Lebensqualität deutlich über eine traditionell eng gefasste funktionale Gesundheitsdefinition hinaus und muss die betroffenen Menschen in ihrer besonderen Situation weit möglichst einbeziehen.

Wohlfahrt im Fokus

Parallel zur klinischen Lebensqualitätsforschung etablierte sich in den sechziger Jahren die Wohlfahrtsforschung. Anhand von Wohlfahrtskonzepten wurden die Lebensverhältnisse der Bevölkerung auf der Grundlage quantitativ erfassbarer Informationen beurteilt. Als Mass der Wohlfahrt galt, mindestens in den westlichen Industrieländern, lange Zeit das wirtschaftliche Wachstum mit seinen Auswirkungen. Als Ergänzung dazu werden heute auch andere gesellschaftliche Faktoren – beispielsweise Fairness, Friede, Freiheit, Familie, Freizeit, Teilhabe – mit einbezogen. So entstanden mehrdimensionale Wohlfahrtskonzepte, die individuelles Wohlbefinden und soziale Gerechtigkeit miteinander in Beziehung setzen. Damit werden immaterielle Werte wie Zufriedenheit sowie kognitive und gefühlsbezogene Gehalte wie Hoffnungen und Ängste, Glück und Erwartungen bzw. Ansprüche, Kompetenzen und Unsicherheiten, Konflikte und Prioritäten relevant. Lebensqualität wird zum Mass für die Kongruenz von objektiven Lebensbedingungen und deren subjektiven Bewertung.

Für die empirische Forschung wurden differenzierte, multidimensionale Instrumente zur Erfassung und Analyse von Sozial- und Lebensqualitätsindikatoren entwickelt. Die Instrumente werden hauptsächlich von staatlich assoziierten, nationalen Einrichtungen oder supranationalen Organisationen verwendet. Der Erhebungsaufwand ist beträchtlich und die Ergebnisse lassen sich nur auf einem relationalen Niveau sinnvoll interpretieren. Einige methodologische Erfahrungen der Wohlfahrtsforschung sind aber für die Lebensqualitätsforschung für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen relevant. Erstens hat sich gezeigt, dass eine Lebensqualitätskonzeption sinnvollerweise über einen Indikatorenkatalog verfügen muss. Erst damit kann ein inhaltlicher Rahmen so abgesteckt werden, dass es – in Relation zum Differenzierungsgrad – möglich wird, Lebensqualität überhaupt zu konkretisieren und auf eine einheitliche Terminologie auszurichten. Zweitens macht es die gewählte Herangehensweise möglich, neben originär



objektseitigen (z.B. Besitz, Güter, Einkommen) auch originär subjektseitige Indikatoren (z.B. soziale Integration, Empathie, Emotionen) in den Lebensqualitätskatalog mit einzubeziehen. Drittens versteht die Wohlfahrtsforschung Lebensqualität als Passungsprodukt von den objektiven Lebensbedingungen eines Menschen und seiner subjektiven Einstellung dazu. In einer so verstandenen Lebensqualitätskonzeption gelten materielle Güter und Ressourcen zwar als wichtige, aber nicht hinreichende Mittel für ein sinnvolles und gutes Leben. Viertens zeigen die Erkenntnisse der Wohlfahrtsforschung, dass Lebensqualität als längerfristiges und nachhaltiges Konzept verstanden werden muss und nicht als subjektive Momentaufnahme. Messungen kurzlebiger physischer und emotionaler Befindlichkeiten sind wenig aussagekräftig. Eine tragfähige Lebensqualitätskonzeption muss gesellschaftliche Verhältnisse und das Wohlbefinden einzelner Individuen oder Gruppen viel eher unter Gesichtspunkten wie Verhaltensmustern, Lebensstilen, ökologischer Tragbarkeit von Wertorientierungen, effizientem Gebrauch von Ressourcen oder sozialer Gerechtigkeit betrachten. Daran können diejenigen Massnahmen gemessen werden, welche die Lebensqualität von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen sichern sollen.

Lebensqualität im Fokus

Die Erkenntnisse der medizinischen Gesundheitsforschung und der soziologisch-quantitativen Wohlfahrtsforschung wurden in den letzten Jahren in der sozialwissenschaftlichen – und insbesondere auch in der sonder- und heilpädagogischen – Lebensqualitätsforschung aufgenommen. Es können hier drei Zugangsweisen ausgemacht werden:

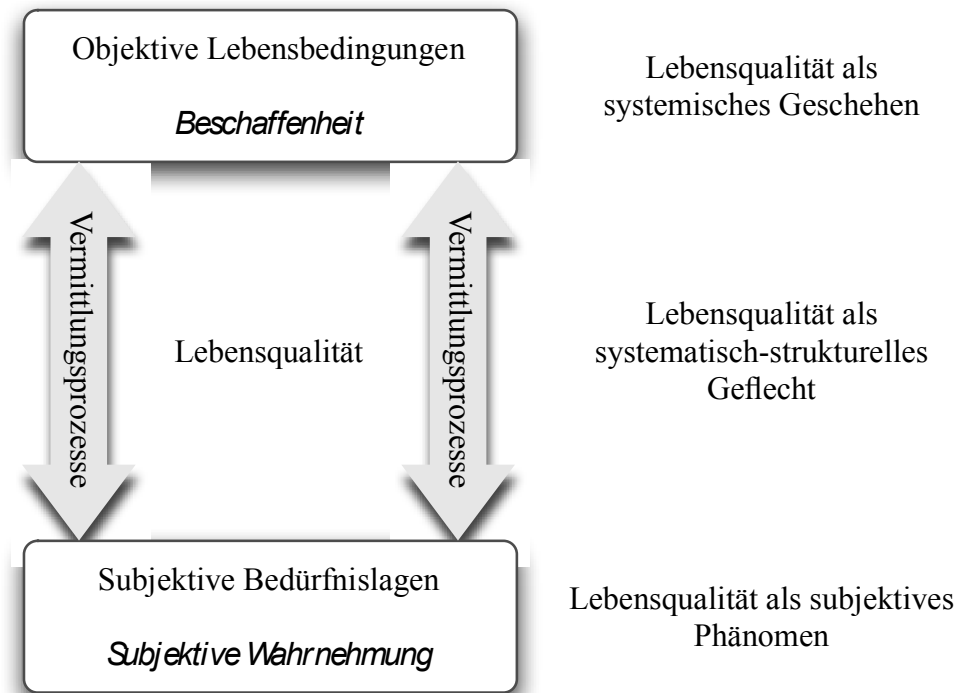


Abbildung 2: Der Bezugsrahmen von drei unterschiedlichen Zugangsweisen der empirisch-sozialwissenschaftlichen Lebensqualitätsforschung

Lebensqualität als subjektives Phänomen

Einige sozialwissenschaftliche Lebensqualitätsstudien gehen von einem subjektiven, individualisierten Verständnis von Lebensqualität aus. Lebensqualität wird dabei als ein ausschliesslich subjektives Phänomen betrachtet. Entsprechend diesem Verständnis wählen diese Ansätze einen subjektorientierten Zugang, welcher die subjektive Wahrnehmung individueller Bedürfnislagen von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen aufnimmt. Zufriedenheit und Glück, Hoffnungen und Ängste, Erwartungen und Ansprüche, Kompetenzen und Unsicherheiten, Einsamkeit oder Konflikte sind Anhaltspunkte einer solchen Zugangsweise. Diese werden bspw. für Studien im Zusammenhang mit der Persönlichkeitsentwicklung behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen oder im Zusammenhang mit ihrer Lebenszufriedenheit gewählt. Auch Selbstberichte von Menschen mit Beeinträchtigungen gehen häufig von einer individuellen Perspektive aus. Allen diesen Studien liegt die Annahme zugrunde, dass der Mensch seine Lebenswelt konstruiert und der Begriff der Lebensqualität als abstraktes Etikett dient, um diese Subjektivität – beispielsweise über seine Befindlichkeit, seine Wünsche, Werte, Antizipationen, Sympathien und Antipathien – auszudrücken. Dabei wird von vorneherein akzeptiert, dass der Zugang zur Subjektivität des Menschen nicht



uneingeschränkt möglich ist, sondern gerade bei Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen oft nur annäherungsweise bestimmt werden kann.

Lebensqualität als systemisches Geschehen

Zahlreiche Studien der sozialwissenschaftlichen Lebensqualitätsforschung verstehen Lebensqualität als ein systemisches Geschehen. Die jeweilige Lebensqualität eines Menschen wird dabei als eine vom Lebensumfeld (mit)bestimmte Lebensform definiert. Entsprechend diesem Verständnis untersuchen die Ansätze objektive menschliche Lebensbedingungen wie Wohnen, Arbeiten, Pflegen von sozialen Beziehungen, Bildung, Freizeit, Sicherheit, politische Rechte oder den materiellen Standard verschiedener gesellschaftlicher Gruppen oder Staaten. So werden beispielsweise aus dem Umfeld und den Lebensbedingungen des Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen Rückschlüsse auf seine subjektive Befindlichkeit gezogen. Die Studien gehen davon aus, dass das individuelle Wohlbefinden eines Menschen vom Ausmass der Befriedigung identifizierter Grundbedürfnisse abhängig ist, also beispielsweise von der Wohn- und Betreuungssituation. Weitere Untersuchungen nehmen die Auswirkung von Assistenz- und Betreuungsdiensten bei der Bewältigung des Alltags von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen in den Blick oder beschäftigen sich mit den Wechselwirkungen zwischen der Belastung sonderpädagogischer Fachpersonen bzw. der Angehörigen und der Lebensqualität der von ihnen betreuten Menschen. Wieder andere evaluieren die so vorgespurte Auffassung von Lebensqualität behinderter Menschen in der Familie oder im Alter. In allen Untersuchungen wird Lebensqualität als Platzhalter für vorformulierte Auffassungen von Lebensqualität benutzt. Entsprechend können so allenfalls punktuelle Aussagen gemacht werden.

Lebensqualität als systematisch-strukturelles Geflecht (objektiver und subjektiver Faktoren)

Die dritte Zugangsweise versteht Lebensqualität als systematisch-strukturelles Geflecht objektiver und subjektiver Faktoren und beschränkt sie für den einzelnen Menschen auf relevante objektive Lebensbedingungen mittlerer Reichweite. Diese Ansätze definieren konkrete Zusammenhänge zwischen psychischen und sozialen Indikatoren, objektiven Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden. Im sozialwissenschaftlichen Kontext ist diese Zugangsweise am populärsten. Die Lebensqualität wird als ein relationales Konstrukt definiert, das sich sowohl aus subjektiven als auch aus objektiven Faktoren zusammensetzt. Dabei werden in metaanalytischen Verfahren üblicherweise mehrere übergeordnete, objektivierbare Lebensqualitätsdomänen definiert – beispielsweise das physische, materielle, soziale und emotionale Wohlergehen sowie die persönliche Entwicklung bzw. Aktivität. Diese Lebensqualitätsdomänen stehen in Wechselwirkung



zueinander und unterliegen als persönliche Werthaltungen, Präferenzen und Zielen der subjektiven Gewichtung.

Eine umfassende und praxisnahe Konzeption begreift Lebensqualität als relationales Konstrukt zwischen objektiven Lebensbedingungen, subjektiven Bedürfnislagen sowie persönlichen Werten, Wünschen und Normen. An diesem Verständnis kann sich die Lebensqualitätskonzeption für Menschen mit einem besonderen Bedarf an Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung anlehnen.

7. Lebensqualität bei Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen

Trotz verschiedener theoretischer Ansatzpunkte mit unterschiedlicher Reichweite zeichnet sich in der sozialwissenschaftlichen Forschung ein breiter Konsens bezüglich der relevanten Faktoren von Lebensqualität ab. Alle Studien beziehen sich auf essenzielle Kernbereiche menschlicher Lebensqualität, die auch für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen gelten. Stellvertretend stehen hier die Arbeiten der «Special Interest Research Group on Quality of Life of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities», die wesentlich zur Konsensfindung beigetragen haben. Eine Literaturanalyse ergab insgesamt 125 Indikatoren in acht lebensqualitätsrelevanten Kerndomänen: physical well-being, material well-being, social inclusion, emotional well-being, rights, interpersonal relations, personal development und self-determination. Zu anderen renommierten Konzepten – bspw. mit denjenigen von Schallock, Cummins oder dem WHOQoL – besteht eine hohe Übereinstimmung.

Alle sozialwissenschaftlich orientierten Konzeptionen gehen von einem funktionalen Verständnis von Gesundheit aus. Neben physiologischen Kriterien werden dementsprechend auch psychologische und strukturelle Kriterien betont. Dazu gehören neben der Hygiene und der Ernährung auch das physische, das materielle sowie das emotionale respektive das psychische Wohlergehen. Alle Konzeptionen gehen von der unbedingten Akzeptanz der Menschenwürde aus. Darunter wird der Anspruch auf interpersonelle, soziale und gesellschaftliche Beziehungen subsumiert, sowie auch der Anspruch auf intrapersonelle Unabhängigkeit und Selbstbestimmung. Alle Konzeptionen weisen der Entwicklung einen hohen Stellenwert zu. Hierzu zählen neben Lern- und Handlungsmöglichkeiten auch verschiedene Formen der Auseinandersetzung mit sich und der Umwelt. Dadurch wird jedem Menschen ein Gefühl für sich selber und seine Identität vermittelt. Schliesslich hat die Anerkennung und Sicherheit für alle Konzeptionen einen hohen Stellenwert. Neben konkreten Sicherheitsvorkehrungen fallen darunter auch interindividuelle Hilfestellungen.

Zusammenfassend lassen sich die Bereiche ›Menschenwürde und Akzeptanz‹, ›Entwicklung und Dasein‹, ›Anerkennung und Sicherheit‹ sowie ›Funktionalität und Gesundheit‹ herauschälen (vgl. Abbildung 3). Eine Lebensqualitätskonzeption für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen oder einem besonderen Bedarf an Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung muss von diesen Bereichen ausgehen und die dafür notwendigen Voraussetzungen ausarbeiten und sichern:



Abbildung 3: Kernbereiche der Lebensqualität

Menschenwürde und Akzeptanz

Mit dem Begriff der Menschenwürde wird üblicherweise derjenige Kern menschlichen Lebens benannt, dem unter allen Umständen mit Ehrfurcht zu begegnen sei und den es unter allen vorstellbaren Umständen menschlichen Lebens aufrecht zu erhalten gelte. Das heisst nichts anderes, als dass der Mensch unter allen Umständen als Mensch zu akzeptieren bzw. anzunehmen ist. Deshalb gehört zur unbedingten Menschenwürde die Akzeptanz des Menschen als Menschen. Diese Unbedingtheit ist gerade für Menschen in besonderen Abhängigkeitssituationen relevant. Akzeptiert sein bedeutet einerseits, dass sich jeder Mensch – unabhängig von seiner Lebenssituation – angenommen fühlt und sich darauf verlassen kann. Andererseits bedeutet Akzeptanz, dass auch in besonderen Abhängigkeitssituationen die Menschenwürde bedingungslos aufrechterhalten bleibt, was sich beispielsweise im respektvollen Umgang manifestiert. Zu einem respektvollen Umgang gehört beispielsweise das Recht jedes Menschen auf Gefühlsäusserungen, Empfindungen und Wünsche.

Entwicklung und Dasein

Zur Identität gelangt der Mensch ausschliesslich durch selbsttätige Entwicklung. Diese Entwicklung setzt kognitive, emotionale und soziale Fähigkeiten voraus, die durch Er-



ziehung, Bildung, Spiel und Beschäftigung bzw. Arbeit überhaupt erst erschlossen, eingeübt und realisiert werden können. Ein erfülltes menschliches Dasein ist auf innere und äussere Entwicklungs- und Handlungsräume angewiesen. Dies erfordert auch für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen entsprechende Lern-, Spiel-, Übungs- und Anregungsangebote. Mit der Erweiterung und Ergänzung eigener Fähigkeiten, Fertigkeiten und Kompetenzen bzw. der Bearbeitung der eigenen Daseinsräume realisiert sich während der ganzen Lebensspanne die Aneignung des eigenen Lebens und die Bewältigung des Alltags.

Anerkennung und Sicherheit

Mit dem Begriff der Anerkennung wird betont, dass das menschliche Leben sich nicht selbst genügt, sondern immer wieder von der Anerkennung durch andere Menschen und derjenigen von sich selbst abhängt. Anerkennung hängt generell von religiösen, moralischen bzw. gesellschaftlich vorgegebenen und zeitlichen Verschiebungen unterliegenden Faktoren ab. Die Anerkennung seiner selbst äusserst sich in der eigenen Sinnfindung und wird mehr oder weniger stark von der Anerkennung durch andere beeinflusst. Gerade wegen dieser wechselseitigen Beeinflussung von Selbstreflexion und Umwelteinflüssen ist die Sicherheit seiner selbst ein grundlegender, unabdingbarer Wert für jeden Menschen. Erst darin begründet sich seine individuelle Freiheit. Auch für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen sind individuelle und soziale Voraussetzungen dafür zu schaffen, aufrecht zu erhalten und zu pflegen. Dazu sind manchmal Schutz- und Begleitmassnahmen nötig und Hilfsangebote erforderlich. Zu solchen Massnahmen und Angeboten gehören auch Freiräume, die dem Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen die Möglichkeit eröffnen, Selbstsicherheit zu erwerben und sich selbst als individueller Mensch zu entwickeln.

Funktionalität und Gesundheit

Mit dem Begriff der Funktionalität wird diejenige Dimension der menschlichen Gesundheit betont, die von grundlegender Bedeutung ist für jedes menschliche Leben. In dieser Form gilt sie als wesentlicher Bestandteil der Lebensqualität, der die anderen Bereiche in besonderem Masse beeinflusst. Ein umfassendes Verständnis von Gesundheit beinhaltet zum einen die körperlichen Voraussetzungen wie die genetische Disposition und die physische Funktionsfähigkeit. Dann sind aber auch andere Aspekte relevant, wie Hygiene und Ernährung, soziales und psychisches Wohlergehen, Selbstvertrauen, Mobilität sowie ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Bewegung, Ruhe und Entspannung. Auch für das Wohlbefinden von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen sind Gesundheitsvorsorge, Heilung beziehungsweise Linderung von Krankheiten, Leiden und Gebrechen, therapeutische Behandlung respektive Kompensa-



tion von gesundheitsbedingten Einschränkungen unerlässlich. Dazu gehören auch pflegerische oder therapeutische Massnahmen sowie agogische Interventionen im Rahmen des Tagesablaufs, die dem physischen und psychischen Bedarf entsprechen.

In den vier vorgestellten Bereichen – «Menschenwürde und Akzeptanz», «Entwicklung und Dasein», «Anerkennung und Sicherheit» sowie «Funktionalität und Gesundheit» – sind die notwendigen Bedingungen menschlicher Lebensqualität zusammengefasst und systematisch festgelegt. Während die inhaltliche Systematik von Lebensqualität auf einer konsensuellen Grundlage steht, ist ihre Ausdifferenzierung nach wie vor unbestimmt. Dieser Herausforderung begegnen sozialwissenschaftliche Lebensqualitätskonzeptionen, indem sie Lebensqualität mit klassischen Aufzählungslisten spezifizieren. Die Listen unterscheiden sich dabei im Grad ihrer Differenzierung. Einige Konzeptionen operationalisieren Lebensqualität lediglich in einige wenige so genannte Domänen. Andere Kataloge spezifizieren ihre Domänen auf einer konzeptionell tieferen Ebene zusätzlich noch mit konkreten Handlungs- bzw. Erlebnissequenzen. Wieder andere Ansätze verwenden zusätzlich zu den bestehenden Ebenen noch eine dritte Hierarchiestufe, um den inhaltlichen Differenzierungsgrad nochmals zu erhöhen. Solch differenzierte Kriterienkataloge sind allerdings ausnahmslos auf einen ganz konkreten Verwendungszweck ausgerichtet und beziehen sich entsprechend stark auf präzisierte Fragestellungen oder homogene Menschengruppen.

Die hier vorliegende Lebensqualitätskonzeption ist auf Menschen unterschiedlichen Alters und mit unterschiedlichen Entwicklungsbeeinträchtigungen ausgerichtet. Entsprechend weisen diese Menschen einen heterogenen Bedarf an Erziehung, Unterstützung, Förderung, Betreuung, Pflege und Begleitung auf. Vor dem Hintergrund der vorgestellten Lebensqualitätskonzeption und unter Berücksichtigung ihrer allgemeinen Bedingungen können nun lebensqualitätsrelevante Kategorien für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen visualisiert und dann anhand paradigmatischer Beispiele vorgestellt werden.

8. Die Lebensqualitätsplattform

Die Analyse bestehender sozialwissenschaftlicher Lebensqualitätskonzepte bestätigte die Hypothese, dass die verwendeten gesundheits- bzw. wohlfahrtsorientierten Dimensionen und Faktoren weitgehend dieselben und mit den vorgestellten Dimensionen und Faktoren kompatibel sind. Im Folgenden werden nun die vier Kernbereiche der Lebensqualität inhaltlich näher bestimmt und die lebensqualitätsrelevanten Kategorien benannt, welche für Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen zentral sind. Einerseits werden diese Kategorien kasuistisch evaluiert und andererseits werden verschiedene für

diesen Zweck relevante Ansätze, Modelle und Klassifikationen herangezogen. Für die medizinische Sicht werden der WHOQOL-100, die ICF und der SF-36 verwendet. Die «Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit» spielte dabei eine herausragende Rolle, da sich diese Konzeption ihrem eigenen Verständnis nach neben gesundheitsorientierten auch auf soziale Kriterien stützt. Es werden aber auch die Konzeptionen LEWO II, GBM und QuAnTa herangezogen, die eine eher praxisbezogene Sicht betonen. Die Lebensqualitätskonzeptionen von Schalock, Felce und Perry sowie der Personal Wellbeing-Index Intellectual Disability von Cummins und Lau repräsentieren je eine metatheoretische Sichtweise und werden deshalb ebenfalls eingebunden. Auf diesen Grundlagen werden in einem metatheoretischen und semantischen Prozess verschiedene lebensqualitätsrelevante Kategorien bestimmt. Die Visualisierung dieses Prozesses ergibt die so genannte Lebensqualitätsplattform (vgl. Abbildung 4):

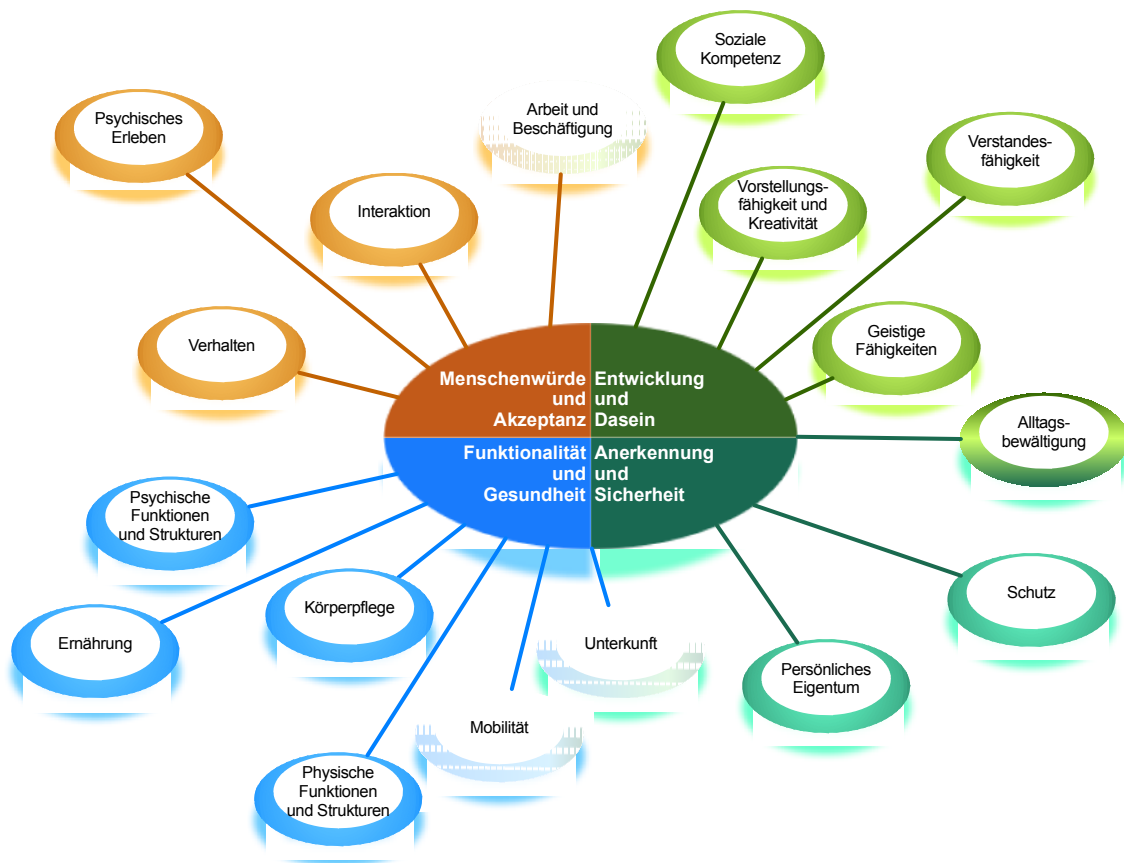


Abbildung 4: Die Lebensqualitätsplattform

Mit der Lebensqualitätsplattform als Grundlage wird die Diskussion verschiedener Themen und Fallbeschreibungen möglich. Damit können Diskussionsrahmen aufgespannt werden, die handlungsleitende normative Bedingungen offenlegen und alle als



wesentlich erachteten Bereiche umfassen. Diese Diskussionsrahmen beziehen sich auf verschiedene Themen, die für die Erziehung, Unterstützung, Förderung, Begleitung, Pflege und Beratung von Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen relevant sind und so konkretisierbar werden. Darüber hinaus können mit der Plattform auch Handlungsspielräume und thematische Leitplanken gesetzt werden, welche für die Diskussion relevant sind oder bei der Veranschaulichung möglicher Interventionsszenarien helfen.

Für die inhaltliche Diskussion wird einerseits auf die Selbstauskünfte der Menschen in den besonderen Abhängigkeitsverhältnissen zurückgegriffen, soweit wie dies im Einzelfall möglich ist. Andererseits wird die fachliche und lebenspraktische Ausbildung der anderen an den jeweiligen Diskussionen beteiligten Personen wie Angehörige oder das Fachpersonal einbezogen. Die Plattform selber bietet für die Diskussionen das terminologische Referenzsystem für den Informations- und Verständigungsprozess sowie eine Modellierungs- und Aushandlungsgrundlage aller beteiligten Personen. Auf diese Weise lassen sich komplexe Themen und Sachverhalte inhaltlich den Kategorien zuordnen, zueinander in Beziehung setzen, identifizieren und voneinander abgrenzen (vgl. Abbildung 5).

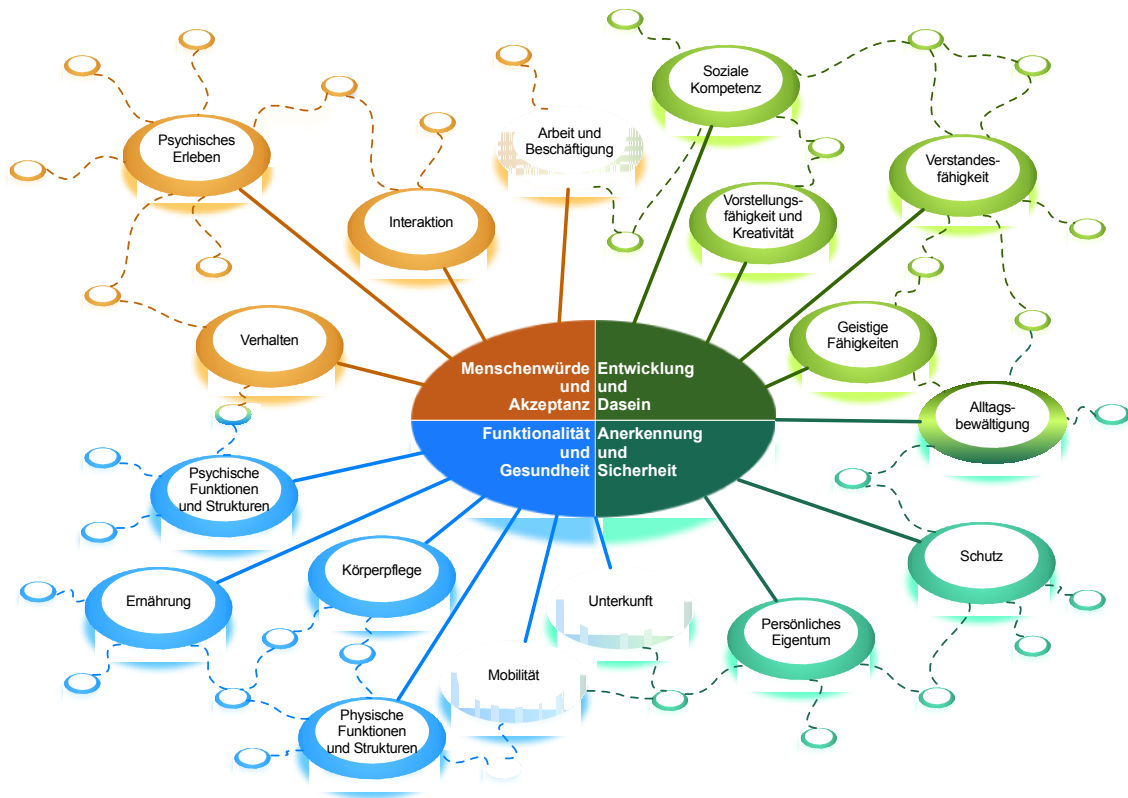


Abbildung 5: Die Lebensqualitätsplattform und ihre Dynamik

Die Legitimation der Lebensqualitätsplattform basiert einerseits auf einer Metaanalyse verschiedener Modelle von Lebensqualität und andererseits auf zentralen Menschenrechten, die auch für Menschen in besonderen Abhängigkeitssituationen gelten. In ihrer grundlegenden Konzeption stützt sie sich auf rechtsstaatliche Gesetzgebungen und Solidaritätsgrundsätze und konkretisiert die eruierte Bedarfslage mit den individuellen Ressourcen und Präferenzen der Menschen in besonderen Abhängigkeitsverhältnissen. In diesem Sinne hat die Konzeption gleichermassen Gültigkeit für schwer pflegebedürftige Menschen mit starken kognitiven und kommunikativen Beeinträchtigungen als auch für leicht körperbehinderte Menschen, welche auf punktuelle Begleitungen angewiesen sind – unabhängig von Alter, Geschlecht oder Status.

In dieser umfassenden Form ist die vorliegende Konzeption von Lebensqualität auf Menschen ausgerichtet, welche – trotz besonderer Abhängigkeit – einen legitimen Bedarf an Erziehung, Förderung, Unterstützung, Betreuung, Pflege und Begleitung aufweisen. Dieser Bedarf orientiert sich an den Vorstellungen eines gelingenden Lebens, das sich an den allgemein geltenden Vorstellungen eines lebenswerten Lebens orientiert.



Verwendete und weiterführende Literatur

- Angermeyer, Matthias C. et al. (2000): WHOQOL - 100 und WHOQOL - BREF (Vol. 1). Bern: Hogrefe.
- Becker, A. und G. Theunissen (2002). "Nutzerbefragung: Ein Empowerment-Instrument zur Bestimmung von Lebensqualität." Praxis 3(2): 1-14.
- Bergner, Marilyn et al. (1976): The Sickness Impact Profile: Conceptual Formulation and Methodology for the Development of a Health Status Measure. International Journal of Health Services, 6(3), S. 393-415.
- Browne, John P. et al. (1997): Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. Quality of Life Research, 6, S. 301-309.
- Bullinger, M. und U. Ravens-Sieberer (1995). "Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern." Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 44: 391-398.
- Bullinger, Monika & Inge Kirchberger (1998): Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Göttingen: Hogrefe.
- Cummins, Robert A. (1996): The domain of life satisfaction: An attempt to order chaos. Social Indicators Research, 38(3), S. 303-328.
- Cummins, Robert A. & Anna L.D. Lau (2005): Personal Wellbeing Index – Intellectual and Cognitive Disability. 3. Edition. <http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments> (25.01.2011).
- DIMDI (2005): ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information.
- Dworschak, W., M. Wagner, et al. (2001). "Das Konstrukt 'Lebensqualität' in der Geistigbehindertenpädagogik. Zur Analyse eines 'neuen' Leitbegriffs und Möglichkeiten der systematischen Erfassung bzw. Evaluation." Zeitschrift für pädagogische Historiographie 52(9): 368 - 375.
- Fairclough, D.L. & D.F. Cella (1996): Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G): Non-response to individual questions. Quality of Life Research, 5, S. 321-329.
- Felce, David & Jonathan Perry (1995): Quality of Life: Its Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities, 16(1), S. 51-74.
- Felce, David & Jonathan Perry (1997): Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In: Brown, Roy, I (Hrsg.): Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice. Cheltenham: Stanley Thornes Ltd, S. 56-71.



- GBM (2004): GBM – Gestaltung und Betreuung von Menschen mit Behinderung. EDV-gestütztes Verfahren zur Qualitätssicherung und -gestaltung in sozialen Einrichtungen. Stuttgart: Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V.
- Hensel, Ute & Michael Wunder (2001): Qu An Ta: Qualitätssicherung der Angebote in der Tagesförderung für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrumentarium zur Qualitätssicherung im «Zweiten Milieu». Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung.
- Hickey, Anne M. et al. (1996): A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ*, 313(7048), S. 29-33.
- Jenkinson, Crispin et al. (1988): The Nottingham health profile: An analysis of its sensitivity in differentiating illness groups. *Social Science & Medicine*, 27(12), S. 1411-1414.
- Kind, Paul et al. (Hrsg.) (2005): EQ-5D concepts and methods: a developmental history. Dordrecht: Springer.
- Martin, M. (2003). Lebensqualität in Heimen: Möglichkeiten und Grenzen der Messung.
- Schalock, Robert L. et al. (2002): Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, S. 457-470.
- Schwarte, Norbert & Ralf Oberste-Ufer (2001): LEWO II – Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrument für fachliches Qualitätsmanagement. Marburg: Lebenshilfe Verlag.
- Seifert, Monika (2002): Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen. Ergebnisse der Kölner Lebensqualität-Studie. *Geistige Behinderung*, 41(3), S. 203-222.
- The WHOQOL-Group (1995): The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science Medicine*, 41(10), S. 1403-1409.
- WHOQOL-Group (1995): The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science Medicine*, 41(10), S. 1403-1409.