

Innovationen 2000/1

Trends und Wege einer
zukunftsorientierten Behindertenhilfe

Vorträge

28. Martinstift-Symposium 2000

veranstaltet vom
Evangelischen Diakoniewerk Gallneukirchen
in Zusammenarbeit mit:
Medizinische Gesellschaft von Oberösterreich
Fachgruppe Behindertenhilfe der DIAKONIE Österreich
Berufsverband der Dipl. BehindertenpädagogInnen
und BehindertenbetreuerInnen in Österreich

in der Gusenhalle
Gallneukirchen

Freitag, 6. Oktober 2000

Inhalt

	Seite
Kurzfassung und Übersicht Mag. Maria Pasch	5
Begrüßung und Eröffnung Rektor Mag. Dr. Gerhard Gäbler, Gallneukirchen	11
Menschen mit Behinderung zwischen Bioethik und Empowerment Ethische Leitlinien zu gegenwärtigen Fragen und zukünftigen Herausforderungen Univ. Prof. Dr. Rainer Anselm, Jena, Deutschland	13
Projektpräsentation Beispiele von Regionalisierung und Dezentralisierung im Diakoniewerk Helga Brunner, Gallneukirchen, Österreich Martina Eilers, Gallneukirchen, Österreich	31
UNITIS – Vom Mitarbeiter in der Werkstatt zum Unternehmer Bo Hed; Ljusdal, Schweden Patrik Larsson, Ljusdal, Schweden	37
Kontaktadresse: Handverkskooperativet UNITIS Bagargränd 6, 82732 Ljusdal, Sweden	
Regionalisierung und Dezentralisierung als Leitidee in der Behindertenhilfe? Reflexionen aus der Praxis zur Umgestaltung einer Großeinrichtung Dr. Johannes Degen, Mönchengladbach, Deutschland	39
Projektpräsentation AUTONOM – Hilfe bei der Alltagsgestaltung durch Informationstechnologie Univ. Ass. Dipl.Ing. Dr. tech. Wolfgang Zagler, Wien, Österreich Beitrag nicht vorhanden	
Technische Hilfen – ein Weg zur Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderung? Dr. Jean-Claude Gabus	47

Projektpräsentation

Anwendung und Nutzen von Informationstechnologie für Menschen mit Behinderung. Konkrete Erfahrungen aus dem Diakoniewerk

Mag. Thomas **Burger**, Integration durch Kompetenz,

Gallneukirchen/Linz, Österreich

Beitrag nicht vorhanden

Tendenzen einer tragfähigen Sonder- und Heilpädagogik – oder: Welche pädagogischen Werte leiten uns?

Univ. Prof. Dr. Urs **Haeberlin**, Fribourg, Schweiz

59

Moderation der Veranstaltung

Dr. Karl **Winding**, Leiter der Fachschule für Altendienste und Pflegehilfe
im Diakonie-Zentrum Salzburg

Medieninhaber und Herausgeber:

Evangelisches Diakoniewerk Gallneukirchen

A-4210 Gallneukirchen,

Martin Boos-Straße 4, Telefon 0 72 35 / 63 2 51-0

<http://www.diakoniewerk.at>

Innovationen 2000/1 – 28. Martinstift-Symposion

Trends und Wege einer zukunftsorientierten Behindertenhilfe.

„Die Zukunft macht Hoffnungen, (...) verursacht Ängste, Sorgen und Befürchtungen (...) bringt Anstöße für neue Entwicklungen“, mit diesen Begrüßungsworten leitete Rektor Mag. Dr. Gerhard Gäbler das diesjährige Symposion als Auftakt zu einem vertiefenden Diskurs von aktuellen, strukturellen und praktischen Ansätzen in der Hilfe für Menschen mit Behinderung ein.

Das heurige Symposion, das 2001 unter dem gleichen Thema seine Fortsetzung findet, spannte einen großen Bogen von intensiven Fachreferaten bis hin zu Projektvorstellungen innovativer Ansätze und Gedanken im Bereich der Behindertenhilfe aus dem In- und Ausland.

Das Fachreferat von Univ. Prof. Dr. Reiner Anselm, Jena, – Menschen mit Behinderung zwischen Bioethik und Empowerment – bildete den Auftakt dieses Symposions. Freiheit und Selbstbestimmung sind Eckpunkte einer ethischen Orientierung und stehen, so Prof. Anselm, als Grundrecht heute nicht mehr zur Debatte, die vertikale Linie ist geklärt. Vielmehr bestehe in horizontaler Linie die Frage: „Wie wird Selbstbestimmung für jeden einzelnen möglich?“

Je mehr sich das Selbstbestimmungskonzept durchsetzt, desto schwieriger wird es, allgemeingültige ethische Grundsätze zu definieren, da man auf keine homogene Ausgangsbasis zurückgreifen kann. Allgemein verbindliche Orientierungsnormen für die Ethik können nicht mehr vorgegeben werden – sie stehen ständig in Diskussion. Für das gesellschaftliche Zusammenleben muß immer neu ausgehandelt werden, welche Form der Selbstbestimmung jedes Einzelnen in der Umwelt möglich ist. Es gibt aber physische und intellektuelle Grenzen der Selbstbestimmung. Viele Menschen können ihre Rechte nicht wahrnehmen und sind auf kompetente Personen und Einrichtungen angewiesen.

Seiner Ansicht nach versagt das Konzept des Selbstbestimmungsrechtes in der Medizin. Selbstbestimmung ist die Norm, das „Wohl des Patienten“ steht nicht mehr im Vordergrund. Man denke nur an den Beginn menschlichen Lebens ...

Empowerment bedeutet, so Prof. Anselm, ein Programm, das am Einzelnen auszurichten ist, aber im Hinblick auf vertikale, allgemein gültige Normen. Die vertikale und die horizontale Linie muß in Balance gehalten werden.

Wohnen in vertrauter Umgebung

Unter dem Titel „Regionalisierung und Dezentralisierung im Diakoniewerk“ stellten DBP Martina Eilers-Steinbichl und DBP Helga Brunner zwei Projekte vor:

Das Wohnprojekt Lederergasse, als Beispiel für dezentrales Wohnen, besteht aus 6 Wohnungen, die sich in einer Wohnanlage in Gallneukirchen befinden und in den nächsten Wochen bezogen werden. Dezentralisierung, so Frau Eilers-Steinbichl, bietet die Möglichkeit „individuelleres Leben“ zu gestalten. Man will den behinderten Menschen eine ganz normale Umwelt und viele Kontaktmöglichkeiten bieten. Die behinderten Menschen, die diese Wohnungen beziehen, besuchen tagsüber eine Werkstätte für Behinderte oder ähnliche Fördereinrichtungen. Das besondere am Wohnprojekt Lederergasse ist, dass hier auch Menschen mit intensivstem Pflege- und Betreuungsbedarf gemeindeorientiert leben können.

Als Beispiel zur Regionalisierung im Bereich Wohnen stellte Frau Brunner das Wohnprojekt Ried/Riedmark vor. Wie auch beim Wohnprojekt Lederergasse ist die Grundlage des Projektes der dringende Bedarf an Betreuungsplätzen. Regionalisierung hat als wesentliches Ziel die Betreuungsleistung dort anzubieten, wo der Kunde lebt: die Beziehung zur ursprünglichen Umwelt, den Eltern, Verwandten und Bekannten soll möglichst auch bei einer Betreuung in einer Einrichtung erhalten bleiben.

Das Projekt, das sich gerade im Bau befindet, umfasst zwei Wohnhäuser mit je zwei Wohnungen, insgesamt 21 Wohnplätze und drei Kurzzeitplätze. Im Keller befinden sich Räume für Freizeitaktivitäten und ein Mehrzweckraum, der auch von außen zugänglich ist und somit auch von Einwohnern aus Ried/Riedmark für Veranstaltungen genutzt werden kann.

Neben den Wohnhäusern entsteht ein Förderhaus mit Räumlichkeiten für Fördergruppen, Therapieangeboten, einer Trainingswohnung und einem Büro.

Vom Mitarbeiter zum Unternehmer

Bo Hed aus Ljusdal in Schweden präsentierte mit seinem Kollegen Patrik das Projekt „UNITIS“ – ein Projekt, das es nun seit 2 Jahren gibt. Bo Hed erkannte, dass acht Leute in der Tageswerkstatt mit ihrer Arbeit unzufrieden waren und fing an Alternativen zu überlegen.

In Gesprächen fand er heraus, dass die Leute genau wußten, was sie gerne arbeiten würden und begann über kooperative Zusammenarbeit nachzudenken. Nach drei Jahren Vorbereitungszeit wurde mit acht behinderten und drei nicht behinderten Menschen eine Kooperative gebildet. Alle in der Kooperative sind gleichberechtigt – jeder hat eine

Stimme, jeder einen Schlüssel zu den Räumlichkeiten und alle haben den selben Lohn – es gibt keine Unterschiede. Auch die Angehörigen wurden in den Prozess mit einbezogen.

Der Anfang war sehr mühsam, berichtet er, aber es habe sich gelohnt. Jetzt weiß jeder, was er zu tun hat, jeder hat seinen fixen Platz.

Patrik, ein behinderter Kollege Bo Heds berichtet über die vielfältigen Arbeitsangebote wie Möbel restaurieren, Cafébetrieb, Geschäft, ... Patrik selbst ist Obmann des Vereins und empfängt Besucher. Er vergleicht seine jetzige Arbeit mit der Arbeit in der Tageswerkstätte: Früher war er nie lange auf einem Platz, jetzt könne er selbständiger arbeiten, habe mehr Verantwortung und freue sich in die Arbeit zu gehen.

„Regionalisierung und Dezentralisierung als Leitidee in der Behindertenhilfe“

war der Titel des Referates von Dr. Johannes Degen aus Mönchengladbach. Er berichtete über die Umgestaltung der Großeinrichtung Hephata. „Große Heime sind nicht mehr zeitgemäß“, den Menschen sollte ermöglicht werden, so normal wie möglich zu leben. Aus seiner Sicht werden evangelische Stiftungen ohne krisenhafte Erschütterungen nicht zu lernenden Organisationen. Demonstrationen von MitarbeiterInnen gaben den Ausschlag, neue Wege einzuschlagen. Aber, so meint er, die optimale Kundenbetreuung gibt es nicht, auch das haben sie inzwischen gelernt.

Genauso muss jedes Unternehmen seinen eigenen Weg finden. Für eine erfolgreiche Umgestaltung sind kompetente Prozessbegleiter notwendig, und die Unterstützung des Kostenträgers muss gesichert sein. Als lernende Organisation unterwegs, wurden zentrale Dienste aufgelöst, eine Matrixorganisation gegründet, die Stabstelle Zukunft und Planstellen, z.B. für Projekte, eingerichtet.

Das abgeschlossene Gelände mit einer zentralen Einfahrt wird in Zusammenarbeit mit der Stadt zur allgemeinen Wohnfläche erschlossen, die drei größten Anstaltsbauten werden abgerissen. Aber niemand muss gegen seinen Willen das Anstaltsgelände verlassen. Man orientiert sich am Nutzer, erfragt sehr sorgfältig die Bewohnerwünsche und erklärt, wenn etwas nicht gehen sollte.

Dr. Degen berichtet über die Aussage eines Bewohners von Hephata: „Einige MitarbeiterInnen nehmen uns unsere Selbständigkeit. Sie decken den Tisch, obwohl wir das selber können, ... Sie fragen uns nicht, ob wir das wollen. Wir wollen die Dinge, die wir selber machen können, auch selber tun“.

In Workshops werden die MitarbeiterInnen, für die diese Umgestaltung ebenso eine große Umstellung darstellt, auf die neuen Aufgaben vorbereitet. Auch sie müssen sich neu orientieren und positionieren.

Nach der Mittagspause stellte Univ. Ass. Dipl. Ing. Dr. tech. Wolfgang Zagler das Projekt „AUTONOM“, das von der Forschungsgruppe „fortec“ der TU Wien entwickelt wurde, vor. Fortec ist eine Arbeitsgruppe für Rehabilitationstechnik und beschäftigt sich mit technischen Hilfen für sprech-, hör-, bewegungs- und mehrfachbehinderte Menschen, sowie für alte und gebrechliche Menschen.

„AUTONOM“ bedeutet Hilfe bei der Alltagsgestaltung durch Informationstechnologie. Es ist ein technisches Assistenzsystem zur Steuerung der Umgebung, zur Kommunikation und zum Zugang zu Standard PCs. Die Umgebungssteuerung, also das Einwirken auf die materielle Umgebung wie Beleuchtung, Fernseher/Radio, Ventilator, Telefon erfolgt über Symbole am Bildschirmfenster. Kommunikation als das Einwirken auf die soziale Umgebung ist mit Alphabet-, Symboltafeln oder mit Bliss-Symbolen möglich. Damit der Standard PC auch nutzbar wird, auf die Informationsumgebung auch eingewirkt werden kann, greift man zu alternativen Informationseingaben.

Das Ziel des Projektes „AUTONOM“ ist eine gemeinsame Oberfläche für alle Anwendungsmöglichkeiten, eine gemeinsame Bedienung und eine leicht verständliche Konfiguration. „AUTONOM“ ist als Baukastensystem aufgebaut und beinhaltet als Ausgangsausstattung die Software, eine Sprachsynthesebox, eine Sensorbox und einen Infrarotsender/-empfänger.

Es gibt bereits ein Nachfolgeprojekt namens „RESORT“, eine Telehilfe per Mausclick.

Mit den Worten „Stellen Sie sich vor, Sie könnten ab jetzt nicht mehr sprechen“, leitete Dr. Jean-Claude Gabus von der FST, der Stiftung für elektronische Hilfsmittel seinen Beitrag über „Technische Hilfen als einen Beitrag zur Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderung“ ein.

Kommunikation sei für uns alle elementar, und nicht gut genug kommunizieren zu können schränke ein. Seiner Meinung nach ist ein Projekt in diesem Bereich dann erfolgreich, wenn Hitech, Ethik und Takt gut kombiniert werden und im Vorfeld eine genaue Bilanz der Kommunikationsfähigkeit der behinderten Person und deren Umfeld erstellt wurde. FST beschäftigt sich seit den 70er Jahren mit unterstützender Kommunikation.

Das Projekt „B.A.BAR“ wurde entwickelt um Dinge benennen zu können, kommunizieren zu können und um sich zu verstehen. Es wurde für Menschen entwickelt, die sich nicht verbal verständigen können. Die Zielgruppe sind Aphasiker, Autisten oder Menschen, die geistig oder körperlich behindert sind. „B.A.BAR“ besteht aus einem Handgerät und Strichcode-Etiketten. Die Etiketten werden an den Gegenständen, die mit dem Handgerät abgelesen werden sollen, angebracht und mit dem Gerät als Wort, Frage, usw. digital aufgenommen. Mit dem Handgerät können diese Strichcodes immer wieder abgelesen werden und ermöglichen der nicht sprechenden Person die Teilnahme an der sprechenden Welt. Das Lesegerät erfordert aber, dass die betreffende Person in der Lage

sein muss, ihn zu handhaben. Das Gerät ist leider für schwer körperlich behinderte Personen ungeeignet.

„B.A.BAR“ bietet die Möglichkeit, Sprache unaufhörlich zu wiederholen, denn das Gerät wird nicht müde, es ist eine spielerische Tätigkeit, die autonom ausgeführt werden kann und es ist Vermittler zwischen Kind und Lernen.

Freude im Umgang mit dem Gerät, großes Interesse und Konzentration sowie die einfache Handhabung des Geräts, sind unter anderem bisher beobachtete Vorteile.

Anwendung und Nutzen von Informationstechnologie für Menschen mit Behinderung stellte Mag. Thomas Burger, Projektleiter der IDK (= Integration durch Kompetenz) dar. IDK ist eine Arbeitsgemeinschaft zwischen Technik (ARC Seibersdorf) und Pädagogik (DIAKONIE Österreich). Zu den Hauptaufgaben zählen Beratung, Entwicklung und Verkauf von Computertechnik für Menschen mit Behinderung. Die Klienten sind zwischen vier und zehn Jahre alt und kommen gemeinsam mit Eltern, LehrerInnen oder TherapeutInnen um zu sehen, wie sie mit einem Computer umgehen können. Aus den Beratungen entstehen immer wieder viele neue Ideen und Anregungen für neue Produkte. Mag. Burger stellte drei Neuentwicklungen vor. Das Programm „Klick Tool“ wurde zum Erlernen erster Schritte am PC entwickelt. Es eignet sich um Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge zu erlernen. Klick Tool kann, wenn notwendig, nur mit einer Taste bedient werden. Sogar schwer körperlich behinderte Kinder können mit geeigneten Eingabehilfen selbständig in diesem elektronischen Bilderbuch blättern. Das Programm ist durch eigene Fotos, z.B. aus der Familie, relativ einfach erweiterbar.

Einen nächsten Schritt stellt das Programm „Catch Me“ dar. Das Programm dient dem Erlernen der Maussteuerung. So muß z.B. die Biene mit dem Cursor zur Blume geführt werden. Das Programm bietet eine Auswahl von verschiedenen Übungsvarianten, und die Betreuungsperson hat die Möglichkeit, die Schwierigkeit der jeweiligen Übung zu steuern: z.B. das Einschränken der Kursorbewegung auf nur horizontale Bewegungen, vergrößern und verkleinern der Symbole, ...

Die Software „Hanna & Co“ ist ein weiterer Schritt in der Entwicklung. Das Programm ist für Kinder im Volksschulalter gedacht und unterstützt das Erlernen von Buchstaben, Wörtern und Sätzen. Das schön gestaltete Programm bietet eine Vielzahl von Übungsvarianten und macht Lust zum Lernen!

Den Abschluß des diesjährigen Martinstift-Symposiums bildete Univ. Prof. Dr. Urs Haeberlin, dessen Referat „Tendenzen einer tragfähigen Sonder- und Heilpädagogik – oder: Welche pädagogischen Werte leiten uns?“ zum Thema hatte.

Heilpädagogik ist, so Prof. Haeberlin, in ihrem ethischen Grundsatz zum wertorientierten Handeln herausgefordert, will sie sich nicht an der schon voraussehbaren Barbarei der Zukunft – gentechnologisch ermöglichte Züchtung Erwünschter und Eliminierung

Unerwünschter – mitschuldig machen. Auch die Heil- und Sonderpädagogik drohte vor lauter leistungsoptimierendem Organisieren, Differenzieren und Entwickeln von Unterrichtstechniken zu vergessen, dass nicht jeder Mensch nach dem Maßstab der Normalität vernünftig, nützlich oder ästhetisch perfekt gemacht werden kann.

Für diese Freiheitsillusion haben wir allerdings auch einen Preis bezahlt: die Absage an fast alle dauerhaften moralischen Verbindlichkeiten und gemeinsamen Werte. Wir müssten unseren Freiheitswahn als zunehmende Unfreiheit unter dem Zwang der Vermarktung erkennen, meint Prof. Haeberlin. Behindertenarbeit wird zu einer ethischen Grundhaltung und steht im Widerspruch zur wachsenden Konsumgesellschaft. Die Heilpädagogik darf diesen Verlockungen nicht verfallen.

In jedem Mitmenschen, auch wenn er von Fach- und Nicht-Fachleuten als schwer oder gar schwerst behindert bezeichnet wird, ist eine einmalige Ganzheit zur Entfaltung bestimmt, die nicht durch medizinisch-technisches Know-how zerstört werden darf.

Deshalb sein Aufruf: „Lassen Sie sich in Ihrem Engagement für Selbstbestimmung, Würde und Lebensrecht behinderter Menschen von keinem scharf gedachten Argument beirren! Es gibt Wert- und Sinnfragen, die jenseits des ‚Intellekts‘ und seiner Argumente verankert sind.“

Rektor Mag. Dr. Gerhard Gäbler, Gallneukirchen

Begrüßung und Eröffnung

Sehr geehrte Damen und Herren!

Die Zukunft weckt Hoffnungen! Hoffnungen auf positive Veränderungen, auf die Erfüllung konkreter Wünsche und Erwartungen! Die Zukunft weckt aber auch Ängste, konkrete Sorgen und Befürchtungen! Und, wann denken wir, beginnt die Zukunft, schon morgen, oder erst in einigen Jahren?

Dieses 28. Martinstift-Symposion wird sich stellvertretend für die betroffenen Menschen mit Behinderung mit Trends und neuen Entwicklungen in der Zukunft auseinandersetzen.

Menschen mit Behinderung haben Anspruch auf zukünftige Entwicklungen, die neue Lebenschancen, Verbesserung der Lebensqualität in Richtung Normalisierung und Selbstbestimmung bedeuten! Für diesen Weg müssen wir Offenheit und Transparenz auch in der aktuellen sozialpolitischen Diskussion auf Bundes- und Landesebene fordern! Neue Bürokratisierung, neuer Zentralismus und immer neue Regulierungsmaßnahmen verhindern Bereitschaft zum Engagement und damit eine zukunftsorientierte Verbesserung von Lebensqualität und Lebenschancen von Menschen mit Behinderung!

Wir freuen uns über das große Interesse an dieser Veranstaltung. Ich bin überzeugt, auch das heutige Symposion wird zu den genannten neuen Entwicklungen ermutigen. In diesem Sinne eröffne ich das 28. Martinstift-Symposion.

Menschen mit Behinderung zwischen Bioethik und Empowerment Ethische Leitlinien zu gegenwärtigen Fragen und zukünftigen Herausforderungen

Jenseits von Laienmedizin und hippokratischem Paternalismus

Theologisch-ethische Überlegungen zum Problem der Selbstbestimmung in der Medizin

Selbstbestimmung als Brennpunkt der medizinethischen Debatte

Wohl kaum ein zweites Dokument zu Fragen der Ethik hat in den letzten beiden Jahren so viel öffentliche Aufmerksamkeit erfahren wie das Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin, die sog. Bioethikkonvention. Die Kritik richtet sich dabei in erster Linie auf einen Passus der Konvention, der unter bestimmten, sehr restriktiven Bedingungen die Forschung an „incapacitated persons“, an nicht einwilligungsfähigen Personen wie Schwerstbehinderten, Minderjährigen oder terminal Kranken, erlaubt. Mit scharfen Worten kritisiert etwa eine jüngst veröffentlichte Resolution der bayerischen Diakonie: die Übereinkunft stelle „eine Gefahr für Leib und Leben und einen Angriff auf das Selbstbestimmungsrecht und die Menschenwürde“ dar¹. In dieselbe Richtung zielen auch die Grafenecker Erklärung gegen die Übereinkunft des Europarates und eines Aufrufs an den Deutschen Bundestag, der Bioethikkonvention nicht zuzustimmen. Die Liste der Unterzeichner der beiden kritischen Dokumente liest sich dabei wie ein Who is who von Politikern und Sozialverbänden, von Rita Süßmuth bis zu Maria Jepsen oder Kurt Nowak.

Studiert man den Text der Bioethikkonvention, dann ist es auf den ersten Blick erstaunlich, dass sich gegen diesen, im Gesamtzusammenhang der Erklärung verhältnismäßig unbedeutenden Passus, so starke Bedenken erheben. An der einzelnen Formulierung könnte es eigentlich nicht liegen, denn die Konvention sieht gerade im Bereich der Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen einen Rechtsschutz vor, der weit über die derzeit in der Bundesrepublik geltenden Standards hinausgeht². Offenbar wirkt diese Passage aber als Katalysator für einen schon lange schwelenden Konflikt im Umgang mit der modernen Medizin. Die Debatte um die Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen wird deswegen so intensiv geführt, weil sie stellvertretend für zwei weitergehende Problemkreise steht, für die Forderung nach einer grundsätzlichen Neubestimmung

mung des Verhältnisses zwischen Arzt und Patienten und noch weiterreichend, für die Frage nach Stellenwert und Interpretation der Selbstbestimmung in der Medizin.

Die Neubestimmung des Verhältnisses zwischen Arzt und Patient. War es früher der zu geringe Stand des medizinischen Wissens, der den Kranken gefährdete, so wird heute die weiterentwickelte Medizintechnik selbst als Bedrohung empfunden. Für die Rolle des Arztes hat das eine einschneidende Konsequenz: Stand er – das vielfach verklärte Bild des Arztes als Beistand der Familie mag als bestes Beispiel dafür dienen – früher auf der Seite des Patienten, war er sein Bundesgenosse, der mit ihm gemeinsam den Kampf gegen das Schicksal der Krankheit aufnahm, so sehen sich Patienten heute vielfach der biomedizinischen Forschung sowie den Vertretern der sogenannten „Apparatemedizin“ selbst ausgeliefert. Diese gelten als Exponenten einer Technikgläubigkeit, die das Machbare über das Menschengerechte stellt. Die Apparatemedizin, so lassen sich die weit verbreiteten Ressentiments interpretieren, hilft dem Kranken gerade nicht, Selbständigkeit wieder zu erlangen, sondern entmündigt ihn und lässt ihn zum Objekt von Maschinen und Fremdbestimmung werden. Dem entspricht die historische Genese der Bioethik als Disziplin. In der Bundesrepublik eine noch sehr junge Fachrichtung, entstand die Bioethik in den USA bereits Ende der 60er-Jahre aus dem „Human Rights Movement“: Im Zusammenhang der generellen intellektuellen und politischen Sensibilisierung für Bürgerrechte und Minderheitenfragen geht es den Verfechtern der Bioethik von Anfang an darum, die Rechte von Patienten und VersuchsteilnehmerInnen gegenüber der als paternalistisch empfundenen Ärzteschaft zu stärken³.

Die geschilderte Entwicklung trifft das Selbstverständnis moderner Gesellschaften darum so einschneidend, weil sie eine Paradoxie des eigenen Erfolgsmodells offenbart. Der technische Fortschritt nahm seinen Ausgangspunkt bei der Entdeckung der neuzeitlichen Rationalität und der Emanzipation des Menschen von seiner Verwobenheit in die Natur. Das Bewusstwerden der neuzeitlichen Subjektivität schließt dabei das Postulat einer beständigen Ausweitung der wissenschaftlichen Erkenntnis und der technischen Kontrolle der Natur mit ein⁴. In demselben Maß, in dem sich der Mensch seiner Sonderstellung gegenüber der Natur bewußt wird, gelingt es ihm auch, die Natur zu beherrschen und der technischen Gestaltung zu unterziehen. Die moderne Medizin übernimmt dieses Paradigma des technischen Fortschritts. Ihre Erfolge stellen sich genau in dem Maße ein, in dem es gelingt, die komplexen Regelkreise des menschlichen Körpers nach Vorgabe der Naturgesetze zu verstehen und sie der technischen Kontrolle zu unterwerfen. In ihrem Kern bestehen die Fortschritte der Medizin darin, Fehlregulationen des menschlichen Körpers möglichst präzise zu erfassen und durch operativ-chirurgische Eingriffe, durch medikamentöse Substitution oder – wie etwa bei der Dialyse – durch den Einsatz von Maschinen auszugleichen. Damit aber lässt der medizinische Fortschritt in zunehmendem Maß den Menschen selbst zum Objekt werden. Die Scheidelinie zwi-

schen Mensch und Natur, die am Beginn des modernen Verständnisses von Autonomie und Rationalität liegt, wird durch die Entwicklungen der Biomedizin systematisch verwischt. Gegenüber einer weiter fortschreitenden Technisierung des menschlichen Körpers und der damit verbundenen Verobjektivierung des Menschen opponieren die Kritiker. Diese Opposition beruht dabei keineswegs auf einem ebenso romantischen wie undifferenzierten „Zurück zur Natur“. Vielmehr klagen die Gegner der technischen Medizin genau deren eigene systematische Voraussetzungen ein, nämlich die Garantie menschlicher Subjektivität und die Garantie, menschliches Leben niemals nur als Sache zu betrachten, sondern stets auch als etwas, das im Unterschied zur Natur eine eigene Würde besitzt. Ich brauche wohl nicht eigens darauf hinzuweisen, dass dieser Gedanke aufs Engste mit der Christentumsgeschichte verwoben ist. Zeitgleich zur Entwicklung der modernen Medizin haben ihn besonders auch die protestantische Theologie des 19. Jahrhunderts, von Friedrich Schleiermacher bis hin zu Adolf v. Harnack, stets aufs Neue eingeschärft; Ernst Troeltsch betonte explizit, hierbei handele es sich um den herausragendsten Beitrag des Christentums und besonders des Protestantismus für die Entstehung der modernen Welt⁵.

Jenseits von den konkreten ethischen Problemen der medizinischen Praxis lässt sich damit ein gemeinsames und in dieser Gemeinsamkeit auch sehr neuzeitspezifisches Problem identifizieren: Es geht im öffentlichen Diskurs um die medizinische Ethik im Kern darum, wie sich das Selbstbestimmungsrecht des einzelnen Patienten angesichts einer als übermächtiges und sogar bedrohliches Gegenüber empfundenen medizinischen Technik und ihrer Repräsentanten aufrecht erhalten lässt. Es geht – in gut aufklärerischer Tradition – um die Frage, wie das autonome Subjekt autonom bleiben kann, wie der Mensch unter allen Umständen als selbständiges Subjekt verstanden werden kann und nicht erneut zum Objekt, zum Naturwesen degradiert wird. Hier, in dieser an Kant gewonnenen Problemlage, liegen die Konflikte der medizinischen Ethik. Besonders deutlich wird das an der Kontroverse um die Hirntoddefinition. Die Seele und das Personenzentrum des Menschen seien, so die Position der Kritiker, nicht mit den technisch-naturwissenschaftlichen Maßstäben von Angiographie und EEG zu fassen. Analoges gilt auch für die Diskussion von Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin. Der vielzitierte Satz, der Mensch sei mehr als die Summe seiner Gene, möchte gerade einer Auffassung entgegentreten, die das Wesen des Menschen allein in seinen naturgesetzlich fassbaren Strukturen verankert sieht.

Der Beobachtung, im Kern der gegenwärtigen Debatten der biomedizinischen Ethik gehe es um die Frage, wie das Selbstbestimmungsrecht des Patienten im Gegenüber zu einer hochspezialisierten und technisierten Medizin zu gewährleisten sei, möchte ich im folgenden weiter nachgehen. Dazu versuche ich in einem ersten Schritt, das Problemfeld der Selbstbestimmung in der Medizin genauer zu umreißen. Diese Überlegungen wer-

den zu der Einsicht führen, dass der Gedanke der Selbstbestimmung im Bereich der Medizin mit spezifischen Problemen behaftet ist. Die Selbstbestimmung des Kranken ist stets „gestützte Selbstbestimmung“. Sie ist konstitutiv auf die Unterstützung durch den Arzt angewiesen. Die sich daraus ergebenden Fragestellungen, insbesondere die Frage, wie die Autonomie des Patienten mit dem Selbstbestimmungsrecht des Arztes zusammengedacht werden kann, werde ich sodann in einem nächsten Gedankengang erläutern und schließlich abschließend eine Perspektive vorstellen, die eine Alternative jenseits von radikaler Patientenautonomie und ärztlichem Paternalismus bieten könnte. Da ich mich dabei in das unwegsame Gelände angewandter, oder vielleicht zutreffender: bereichsspezifischer Ethik begeben, gilt hier freilich besonders die Einschränkung, die schon Aristoteles zu Beginn der Nikomachischen Ethik ausgesprochen hat: „Was die Darlegung betrifft, so muss man zufrieden sein, wenn sie denjenigen Grad von Bestimmtheit erreicht, den der gegebene Stoff zulässt“⁶.

Analyse des Selbstbestimmungsrechts

Krankheit ist gleichbedeutend mit dem partiellen Verlust von Autonomie. Denn folgt man Dietrich Rösslers Definition, nach der Gesundheit nicht die Abwesenheit von Störungen, sondern die Kraft mit ihnen zu leben darstellt⁷, so ist Krankheit dadurch gekennzeichnet, dass dem einzelnen die Kraft fehlt, mit seinen Beschränkungen selbständig und ohne fremde Hilfe umzugehen. Um seine Selbständigkeit und damit auch die Möglichkeit zur Selbstbestimmung wiederzuerlangen, begibt sich der Patient in die Obhut des Arztes. Im Idealfall gelingt es dem Arzt, die Selbständigkeit und damit auch die volle Autonomie des Patienten wiederherzustellen. Anhand dieser äußerst knappen Skizze lässt sich bereits die spezifische Problematik des Selbstbestimmungsrechts im Zusammenhang der medizinischen Ethik erläutern. In den Kategorien der Kantischen Ethik gesprochen, geht es darum, sowohl den Patienten, als auch den Arzt jederzeit nicht nur als Mittel, sondern zugleich immer auch als Zweck, nie nur als Objekt, sondern immer auch als Subjekt zu behandeln. In der Situation der Krankheit müssen Selbstbestimmungsrecht des Patienten und Selbstbestimmungsrecht des Arztes miteinander in Einklang gebracht werden. So sehr diese Problemlage ein Grundproblem jeder Ethik darstellt, so sehr wird sie doch in der Medizinethik als besonders dringlich empfunden. Hier wird zum einen die Frage der Selbstbestimmung aufs engste mit der Frage der eigenen Existenz verknüpft, zum anderen greift jedes Handeln des Arztes beim Patienten notwendig in die Sphäre der Autonomie ein.

Die klassische Lösung des Konfliktes, der sich aus dem Spannungsfeld von ärztlichem Handeln und Interessen des Patienten ergeben kann, stellt der „Hippokratische Eid“ dar, der bis heute die Verpflichtungsformeln bei der Aufnahme in den ärztlichen Berufs-

stand, etwa das Genfer Gelöbnis, maßgeblich prägt⁸. Auffallend an diesen Gelöbnisformeln ist, dass sie ganz auf die ärztliche Tradition und das ärztliche Standesethos abheben, den Willen des Patienten aber nicht eigens thematisieren. Statt seines Willens stellen sie die Gesundheit des Patienten in den Mittelpunkt. In traditionellen Formeln: Nicht die *voluntas aegroti*, sondern die *salus aegroti suprema lex est*. Das Handeln des Arztes soll sich allein an der Gesundheit des Patienten orientieren, wobei in die nähere Definition des Gesundheitsbegriffs die spezifische Einschätzung des Kranken selbst nicht aufgenommen wird. Ebenso bleiben Kriterien der Lebensqualität bei der Wahl der geeigneten Therapie weitgehend unberücksichtigt. In der Regel wird die medizinische Praxis auch durch das medizinisch Mögliche bestimmt. Die Entscheidung darüber, was im einzelnen der Gesundheit des Patienten dienlich ist, liegt allein beim Arzt. Die Befürworter eines derartigen hippokratischen Paternalismus berufen sich in der Regel auf ihre Fürsorgepflicht, um die hier offenkundige Verletzung des Autonomieprinzips des Kranken zu rechtfertigen⁹. Da, so wird argumentiert, der Kranke sowohl seines Wissensstandes als auch seiner konkreten Situation nach in seiner rationalen Entscheidungsfähigkeit zumindest eingeschränkt sei, bedürfe er der Hilfe des Arztes, um überhaupt erst seine Handlungsfreiheit und damit auch seine Autonomie wieder herzustellen. Der Kranke könne weder beurteilen, was für ihn medizinisch geboten ist, noch sich eine wirklich fundierte Meinung über sein weiteres Schicksal bilden. In äußerster Zuspitzung müsse darum der Arzt auch das Leben des Patienten gegen dessen eigene Einschätzung erhalten. Insofern stünden, so etwa der amerikanische Medizinethiker Husak, das Selbstbestimmungsrecht des Patienten und ein ärztlicher Paternalismus keineswegs in einem wirklichen Gegensatz. Vielmehr handele es sich hier um einen „freedom maximising paternalism“¹⁰.

Die Gegenposition zu einer paternalistischen Fürsorgeethik repräsentiert das Konzept der Patientenautonomie, die nun nicht das ärztlich zu bestimmende Wohl des Menschen, sondern seinen Willen in den Mittelpunkt stellt. Ihren prägnantesten Ausdruck hat die Orientierung am Patientenwillen in der Formel vom „informed consent“ gefunden. Dieses Prinzip, das in der nichttherapeutischen Medizin schon auf einen Erlass des Preußischen Kultusministerium aus dem Jahre 1900 zurückgeht, wurde über den Umweg einer juristischen Debatte um Schadensersatzansprüche nach ärztlichen Kunstfehlern in die klinische Praxis übernommen und von den Amerikanern Ruth Faden und Tom Beauchamp, Mitautor des Standardwerkes der amerikanischen Bioethik, 1986 in die medizinethische Theoriebildung eingebracht¹¹: Alle medizinischen Maßnahmen dürfen an einem Patienten nur dann vorgenommen werden, wenn er ihnen ausdrücklich und nach ausreichender Information durch den Arzt zugestimmt hat. In diese Zustimmung ist dabei das Recht auf informationelle Selbstbestimmung ausdrücklich eingeschlossen. Wann ein Informationsstand erreicht ist, der den „informed consent“ ermöglicht, wird allein vom Patienten, nicht vom Arzt festgelegt – eine Programmatik, der

gerade unter dem Eindruck der durch das bessere Verständnis des menschlichen Genoms rapide anwachsenden Möglichkeiten der prädiktiven Medizin besondere Bedeutung zukommt. Aufgrund der historischen wie systematischen Nähe zu den emanzipativen Idealen moderner Gesellschaften findet das Konzept des „informed consent“ eine breite gesellschaftliche Anerkennung. Der „Informed-Consent-Gedanke“ gilt als Schlüsselprinzip bei der „Transformation des Menschenrechtsgedankens in den Raum der Medizin“¹². Dem entspricht es, dass die rechtlichen Regelungen in der Bundesrepublik zum Arzt-Patienten-Verhältnis dieser Richtlinie folgen. Die Bioethikkonvention nimmt in der englischen Originalfassung sogar explizit die Terminologie auf und formuliert: „An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it.“ – Eine Intervention im Gesundheitsbereich darf erst erfolgen, nachdem die betroffene Person über sie aufgeklärt worden ist und frei eingewilligt hat¹³. Neuere bundesdeutsche Gesetzesregelungen im Bereich Medizin haben der von der Medizinethik vorgegebenen Linie Rechnung getragen und entsprechend im Betreuungsrecht oder im Transplantationsgesetz die Stellung der Patientenautonomie auch rechtlich gestärkt. Nach einer Ratifizierung der Bioethikkonvention durch die Bundesrepublik müssten allerdings noch weitere Schritte in diese Richtung erfolgen und die Rechtsstellung des einzelnen Patienten weiter ausgeweitet werden¹⁴.

Die Kompatibilität mit einem modernen Freiheitsethos hat dem Prinzip des „informed consent“ in der öffentlichen Diskussion um die Prinzipien der Medizinethik weitestgehende Zustimmung beschert. Als Gründe für diese Akzeptanz lassen sich jedoch auch noch spezifische Entwicklungen der modernen Medizin selbst anführen: Eine immer weiter verbesserte Diagnostik und eine zielgenauere Therapeutik ist stärker denn je auf die vertrauensvolle, konstruktive Mitarbeit des Patienten, in der Terminologie Medizinethik: auf *compliance*, angewiesen. Nur unter Einbeziehung einer genauen Selbstbeobachtung des Patienten lässt sich etwa in der Chemotherapie der Mittelweg zwischen dem ärztlichen Nichtschadensgebot und Hilfsgebot annähernd einhalten. Daneben erfordert eine wachsende Anzahl exogen induzierter oder lebensstilbedingter Krankheiten, wie Allergien oder den Folgen des Tabakkonsums die Mitarbeit des Patienten bei Diagnose und Therapie. In dieser Perspektive ist der Rekurs auf den „informed consent“ nicht in erster Linie Ausfluss ethischer Erwägungen, sondern, mit Hans-Martin Sass gesprochen, Ausdruck von „good clinical practice“. Dem entspricht es auch, dass im Bereich der Krankenhaus- und Pflegeorganisation, in Besuchs- und Essenszeiten inzwischen sehr viel mehr als noch vor wenigen Jahren auf die Bedürfnisse und Wünsche des einzelnen Patienten eingegangen wird¹⁵.

Die Stärkung der Patientenautonomie ist aber weder nur Produkt der medizinischen Entwicklungen oder Folge des modernen Menschenrechtsdenkens. Sie entspringt auch dem christlichen Umgang mit den Kranken, ist also nicht nur auf dem Umweg über den

Menschenrechtsgedanken auf christliche Wurzeln zurückzuführen. Der christliche Umgang mit den Kranken leistet der modernen Selbstbestimmungsrechtsvorstellung insofern Vorschub, als die christliche Gemeinde die Kranken von Anbeginn an nicht aus der Gemeinde ausstößt, sondern sie als vollwertige Mitglieder betrachtet und sich darum um ihre Heilung und Genesung kümmert. Die zahlreichen Heilungsgeschichten des Neuen Testaments belegen, dass schon die älteste christliche Tradition diese Praxis, mit der sie sich vom zeitgenössischen Umgang mit den Kranken unterschied, auf ihren Herrn Jesus Christus selbst zurückführte und dadurch mit besonderer Dignität ausstattete. Insofern darf mit Recht behauptet werden, bei der Krankenpflege handele es sich um eine „christliche Erfindung“¹⁶. Allerdings darf in diesem Zusammenhang nicht übersehen werden, dass - unbeschadet der Tatsache, dass die christliche Krankenpflege stets zugleich Motor der medizinischen Entwicklung war – mit der Zuwendung zum Kranken immer auch eine latente Skepsis zum Berufsstand des Arztes tradiert wurde. Entsprechende Anhaltspunkte des neutestamentlichen „Christus-medicus-Motivs“ nahm die alte Kirche bereitwillig auf. Sie verstand Krankheit als Strafe Gottes, der ein gottgemäßes, christliches Leben, nicht aber eine als magisch kritisierte ärztliche Praxis an die Seite gestellt werden sollte. Diese latente Kritik am ärztlichen Berufsstand wirken aber bis heute in das Selbstverständnis der Klinkseelsorge nach, dann nämlich, wenn sie sich als Anwältin der Patienten im Gegenüber zum ärztlichen Personal versteht.

Doch trotz aller Zustimmung und Sympathie für das Konzept des „informed consent“ dürfen dessen spezifische Probleme nicht übersehen werden. Die Tatsache, dass gerade innerhalb der Ärzteschaft ein „gemäßigter Paternalismus“ favorisiert wird, obwohl sich die ärztliche Berufsordnung formell eindeutig zum „informed consent“ bekennt, mag hier als Fingerzeig gelten. Die Schwierigkeiten und Grenzen der Patientenautonomie liegen zunächst in der Struktur des Arzt-Patienten-Verhältnisses selbst, in der eigentlich selbstverständlichen, in den konkreten Handlungsvollzügen der medizinischen Praxis aber dennoch oft konfliktreichen Tatsache, dass Selbstbestimmungsrecht des Patienten und das des Arztes miteinander bestehen können müssen. Umstritten sind dabei besonders der Respekt vor dem Willen des Patienten in den Grenzsituationen am Anfang und am Ende des Lebens. Vergleichsweise eindeutig fallen hier noch die Antworten auf die Frage aus, ob ein Arzt zu passiver Sterbehilfe verpflichtet sein könnte, wenn es der Patient wünscht. Sehr viel umstrittener, auch rechtlich, ist allerdings die Frage, ob es eine rechtliche Freistellung von der Behandlungspflicht dort geben kann, wenn von einer Patientin verlangt wird, ein behindertes Kind abzutreiben. Denn nach der Neufassung des § 218a und der Subsumption der embryopathischen unter die medizinische Indikation läge beim medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch eigentlich eine Behandlungspflicht durch den Arzt vor¹⁷.

Darüber hinaus ergeben sich die größten Schwierigkeiten für das Konzept der Patien-

tenautonomie allerdings in den Fällen, bei denen die Forderung nach Selbstbestimmungsrecht historisch und systematisch ihren Ausgangspunkt genommen hatte, dort nämlich, wo durch die moderne Medizin die Grenzen ärztlicher Handlungsmöglichkeiten immer weiter hinausgeschoben werden. Was heißt „informed consent“ unter den Bedingungen einer hochgradig differenzierten und technisierten Medizin? Welche Parameter, die für eine begründete Entscheidung und damit auch für eine „informierte Zustimmung“ notwendig sind, sind zu beachten? Welche sind vom Patienten noch fundiert einzuschätzen? Hier besteht nicht nur die Gefahr, einer Laienmedizin das Wort zu reden, sondern hier droht auch, dass sich der einzelne angesichts der Komplexität der Materie nach dem Vorbild des „Moratoriums-Nein“ einer eigenen Meinungsbildung verweigert. Wie aber soll sich, wenn dieses „Moratorium-Nein“ einem Behandlungsabbruch gleichkommt, der Arzt verhalten? Die Probleme des „informed consent“ sind unübersehbar, auch wenn man zugesteht, dass Autonomie im Bereich der Medizin immer „gestützte Selbstbestimmung“ sein wird, weil sie auf die Information des Arztes angewiesen bleibt und ein „schwacher Paternalismus“ darum unvermeidlich ist.

Die medizinethische Theoriebildung hat auf die geschilderten Schwierigkeiten mit der Einführung einer zusätzlichen Bedingung für die Ausübung der Patientenautonomie reagiert und die Patientenautonomie an die Kompetenz des einzelnen binden wollen. So formuliert etwa das Standardwerk von Beauchamp und Childress: „Patientenautonomie ist an die Fähigkeit gebunden, überhaupt eine Entscheidung fällen zu können, zu einem vernünftigen Ergebnis durch eine Entscheidung gelangen zu können sowie, noch weiter einschränkend, zu einer Entscheidung auf der Basis rationaler Überlegungen kommen zu können“¹⁸. Damit aber verlieren die Vorstellungen von Patientenautonomie und „informed consent“ genau jenen Vorzug, der ihnen die breite Akzeptanz in der öffentlichen Diskussion eingebracht hatte. Denn waren nicht der Auslöser für die Forderung nach einer stärkeren Berücksichtigung des Patientenwillens jene Befürchtungen, nach denen der Mensch im Zustand eigener Hilflosigkeit nurmehr zum Spielball heteronomer Interessen und Prinzipien werden könnte? Diese Befürchtungen entkräften zu wollen, ist das entscheidende Motiv für die Hinwendung zur Patientenautonomie. Was aber, wenn die Autonomie genau denen abgesprochen wird, zu deren Schutz sie ursprünglich eingeführt worden war? Hier, an diesem Punkt, liegt das unaufhebbare Dilemma des Selbstbestimmungsrechts in der Medizin. Wenn alle medizinischen Eingriffe durch das Nadelöhr der Zustimmung gehen, wer gibt sie, wenn eine Person – aus medizinischen Gründen – dazu aktuell nicht in der Lage ist? Eine Antwort auf dieses Problem ist weder durch das Prinzip des „informed consent“ möglich, noch durch den in der amerikanischen Diskussion der vergangenen Jahre weiter verbreiteten Versuch, in den Fällen der nichtzustimmungsfähigen Personen von einer „negativen Autonomie“ zu sprechen,¹⁹ die es verbiete, den Patienten zum Gegenstand einer fremden Entscheidung zu machen. Denn im Falle einer lebensbedrohenden Notlage handelt der Arzt auch durch Unterlas-

sen. Der Ausweg aus diesem Dilemma führt nur über den Gedanken einer stellvertretenden Entscheidung, sei es durch Ärzte, durch Angehörige oder durch eine vorher niedergelegte Verfügung, ein sog. Patiententestament, das stellvertretend für eine aktuelle Entscheidung des Betroffenen zu Rate gezogen werden kann.

Lösungsversuche

Führt man die Diskussion an diesen Punkt, dann kehren als mögliche Auswege aus diesem Dilemma zunächst – und gewissermaßen auf der nächsthöheren Ebene der Theoriebildung – die beiden schon bekannten Orientierungsmuster wieder: Zum einen eine Modifikation des Paternalismus, zum anderen eine Weiterführung des Gedankens der Selbstbestimmung.

Die Modifikation des Paternalismus begegnet in einer weichen und einer harten Variante. Die weiche, in der medizinischen Praxis und in der Rechtsordnung gleichermaßen anerkannte verweist darauf, dass gerade in Situationen mit vitaler Indikation, also bei akuten Notfallsituationen, allein der Arzt entscheiden kann. Die stellvertretende Entscheidung des Arztes fungiert als „ultima ratio“, die sobald als möglich durch den Patienten selbst oder seine Angehörigen ergänzt, notfalls auch korrigiert wird. Obwohl gängige Praxis, ist diese Regelung keinesfalls problemlos, wie ein unter Juristen weit verbreitetes Beispiel zeigt: Im Falle eines Suizids ist es nicht strafbar, dem Suizidalen, der sich erhängen möchte, den Strick zu reichen; das ist durch sein Selbstbestimmungsrecht gedeckt. Sobald er aber am Strick hängt, ist jedermann, also auch der Arzt, verpflichtet einzugreifen, ansonsten kann er wegen unterlassener Hilfeleistung belangt werden. Obwohl die Intention des Selbstmörders klar erkenntlich ist, muss sich der Arzt aufgrund der vitalen Indikation über diese Entscheidung hinwegsetzen.

Wesentlich problematischer als die weiche Form des Paternalismus, deren Ungereimtheiten auch unter den sonst eher trockenen Juristen mit einem gewissen Augenzwinkern diskutiert werden, ist jedoch die harte Spielart des Paternalismus. Darunter möchte ich diejenige Denkrichtung verstehen, die denen, die aufgrund ihrer physischen oder psychischen Konstitution kein Selbstbestimmungsrecht ausüben können, auch den Status einer menschlichen Person abspricht. Es ist deutlich, die Rede ist von Peter Singer und den ihm verwandten Denkrichtungen. In dieser Perspektive entsteht an den Grenzlagen der medizinischen Praxis erst gar kein Konflikt zwischen der Autonomie des Arztes und dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Denn in dieser Situation gibt es seitens des Patienten kein Recht auf Autonomie, das schützenswert und damit zu berücksichtigen wäre. Für Singer ergibt sich diese Sichtweise, da er in der Tradition von John Locke und der angelsächsischen Philosophie das Personsein des Menschen an das Selbstbewusstsein und die Fähigkeit, Interessen zu haben, bindet. Aufgrund dieser Vor-

aussetzungen ergeben sich für Singer dann die bekannten – intern durchaus konsequenten – Folgerungen, Ungeborene und sogar Neugeborene bis zum Alter von etwa einer Woche töten zu können. In Analogie dazu optiert Singer auch für Euthanasie bei unheilbar Kranken, insbesondere dann, wenn sie keine Interessen mehr wahrnehmen können. Das Autonomiekonzept wird somit bei Singer gegen eine von außen erfolgende, paternalistische Entscheidung eingetauscht. Unbeschadet aller Kritikpunkte, die sich an dem der Singerschen Ethik zu Grunde liegenden Präferenzutilitarismus festmachen lassen, scheint es mir an der Zeit, entgegen eines auch in der deutschen Diskussion etwa von Norbert Hoerster gepflegten Mythos von der angeblichen Modernität dieser Überlegungen, die nicht auf eine religiöse Vorstellung von der „Heiligkeit des Lebens“ zurückgreifen müssen, auf diesen grundsätzlich vormodern-paternalistischen Zug der Singerschen Argumentation hinzuweisen.

Wie sieht im Gegenzug die Modifikation des Selbstbestimmungsparadigmas aus? Hier ist vor allem auf die in den letzten Jahren verstärkt ins Bewusstsein getretene Praxis der Patientenverfügung hinzuweisen²⁰. Zu deren Verbreitung hat insbesondere die Entscheidung der bayerischen und der thüringischen Landeskirche beigetragen, die „christliche Patientenverfügung“ in das neue Gesangbuch mit aufzunehmen. Ich verwende diese Patientenverfügung, um exemplarisch auf Leistungskraft und Probleme der Patientenverfügung insgesamt hinzuweisen. Die Verfügung benennt einleitend die Situation, in der sie in Kraft treten soll und benennt klar die eigene Zielsetzung als eine stellvertretende Erklärung: „Für den Fall, dass ich aufgrund von Bewusstlosigkeit oder Bewusstseinstrübung durch Krankheit, Unfall oder sonstige Umstände nicht mehr in der Lage bin, meinen Willen zu äußern, verfüge ich...“ . In unverkennbarer Aufnahme des Prinzips der Patientenautonomie wird diese Verfügung sodann mit einer klaren Erwartung und Anspruchsformulierung an das medizinische Personal konkretisiert: „Solange eine realistische Aussicht auf Erhaltung eines erträglichen Lebens besteht, erwarte ich ärztlichen und pflegerischen Beistand unter Ausschöpfung der angemessenen Möglichkeiten“. In einem zweiten Teil formuliert die Patientenverfügung nun die Situationen, in denen sie sich gegen weitere, lebensverlängernde Maßnahmen verwahrt. Dann nämlich, „wenn medizinisch eindeutig festgestellt ist, dass ich mich unabwendbar im unmittelbaren Sterbeprozess befinde, [...] keine Aussicht auf Wiedererlangung des Bewusstseins besteht, [...] ein schwerer Dauerschaden des Gehirns zurückbleibt, oder dass es zu einem nicht behandelbaren, dauernden Ausfall lebenswichtiger Funktionen meines Körpers kommt“.

Wer hier genauer hinsieht, merkt schnell, wie schwankend der Boden der Kasuistik ist: Von einer realistischen Aussicht eines erträglichen Lebens ist da die Rede, von angemessenen Möglichkeiten, unabwendbarem, unmittelbarem Sterbeprozess, keiner Aussicht auf Wiedererlangung, einem schweren Dauerschaden, von lebenswichtigen Funk-

tionen. Nahezu jeder entscheidungsrelevante Begriff wird von einem relativierenden, für eine weite Auslegung offenen Adjektiv begleitet. Wie ist ein schwerer Dauerschaden bestimmt? Was sind lebenswichtige Funktionen? Was ein erträgliches Leben? Was für den einen erträglich ist, ist für den anderen bereits unerträglich. Alle genannten Kriterien bedürfen höchst subjektiver, höchst situativer und vor allem höchst wertgebender Auslegung²¹. Aber damit stellen sich sogleich die nächsten Fragen: Wer legt diese Kriterien aus? Woran orientiert er sich? In beiden Fällen wird man – und damit eröffnet sich hier eine Verbindungslinie zum „weichen Paternalismus“ in erster Linie an den behandelnden Arzt denken müssen. Denn bei den meisten im Text angesprochenen Entscheidungsfragen handelt es sich um Fragen medizinischer Einschätzung, die wiederum selbst von den unterschiedlichsten Faktoren geprägt ist. Die individuelle Perzeption fachwissenschaftlicher Erkenntnisse spielt hier ebenso hinein wie weltanschauliche Überzeugungen.

Damit aber endet auch diese Reflexion in einem Dilemma. Dennoch ist das Potential der Patientenverfügung mit diesem Eingeständnis noch nicht erschöpft. Denn neben dem problematischen kasuistischen Teil finden sich in der Verfügung noch zwei weitere Anhaltspunkte, die geeignet sind, eine Perspektive zu eröffnen, die eine Position jenseits des Dilemmas von Patientenautonomie und ärztlichem Paternalismus weist: Zum einen ist hier das Motto der Patientenverfügung zu nennen; es besteht aus einem Schriftzitat, „ich glaube, dass meine Zeit in Gottes Händen steht“, und einem Appell an die Menschenwürde: „Leben in Würde bis zuletzt“. Zum anderen die Möglichkeit, eine Vertrauensperson zu benennen, die bevollmächtigt wird, „mit dem behandelnden Arzt alle erforderlichen Entscheidungen abzusprechen“. Beide Elemente legen sich gegenseitig aus und weisen dabei den Weg in Richtung der von mir angekündigten dritten Position, die ich im folgenden skizzieren möchte.

Jenseits von Laienmedizin und Paternalismus

Die von der Patientenverfügung vorgezeichnete Möglichkeit, eine Vertrauensperson zu benennen, ist dazu geeignet, den Problembereich stellvertretender Entscheidungen in der Medizin genauer zu erfassen. Offenbar wird bei der Übertragung der Patientenautonomie an eine Vertrauensperson genau das als unproblematisch und sogar wünschenswert empfunden, was dem Arzt gegenüber als unakzeptabel abgelehnt wird. Diese Beobachtung leitet dazu an, die Praxis stellvertretender Entscheidungen genauer zu analysieren. Worin unterscheiden sich die stellvertretende Entscheidung des Arztes und die der Betreuungsperson? Auf den ersten Blick scheint die Differenz darin zu bestehen, dass die Betreuungsperson im Unterschied zum behandelnden Arzt selbständig, autonom, bestimmt worden ist. Doch diese Erklärung hält einer genaueren Überprüfung nicht stand. Zum einen beruht etwa bei Krebskranken das Arzt-Patienten-Verhältnis auf

einer bewussten Arztwahl, zum anderen ist durch die frühzeitige Erteilung einer Vertretungsvollmacht keineswegs garantiert, dass die Entscheidungen in Grenzsituationen tatsächlich im Sinne des Patienten erfolgen. Der Grund für die höhere Akzeptanz der stellvertretenden Entscheidung durch eine Vertrauensperson scheint vielmehr in der Annahme zu liegen, diese urteile nach denselben Wertmaßstäben wie der Kranke selbst. Dem wird dadurch Rechnung getragen, dass die von mir vorgestellte „christliche Patientenverfügung“ in ihrem Rekurs auf Ps. 31,16 explizit einen Wertehorizont vorgibt, in dessen Rahmen auch der Leitsatz der Verfügung, „Leben in Würde bis zuletzt“ ausgelegt werden soll: „Meine Zeit steht in deinen Händen“.

Nicht die stellvertretende Entscheidung selbst ist also das Problem, sondern die Sorge, dass der andere nicht nach meinen Wertmaßstäben handelt. Ein Blick auf die alltägliche Praxis stellvertretender Entscheidungen bestätigt das: Wenn Eltern für ihre unmündigen Kinder oder Ehepartner für den anderen stellvertretend in einen Behandlungsvorschlag einwilligen, wird das allgemein akzeptiert. Denn man geht davon aus, dass die Beteiligten auf der Grundlage desselben Wertefundamentes entscheiden. Diese Struktur gilt es nun auch für die Situationen im Auge zu behalten, in denen ein Arzt an der Stelle des Patienten oder seiner Angehörigen entscheiden muss. Solches Handeln des Arztes kann nur dann als kompatibel zu dem übergeordneten Prinzip der Selbstbestimmung akzeptiert werden, wenn es auf der Grundlage desselben Wertekanons erfolgt.

Auf der Grundlage dieser Überlegungen hat jüngst Hans-Martin Sass den interessanten Vorschlag unterbreitet, die Anamnese der Krankheits Symptome mit einer Wertanamnese zu verbinden. Plakativ formuliert er: „Dem ‚Wertbild‘ des Patienten [ist] ebenso große Aufmerksamkeit zu widmen wie dem ‚Blutbild‘ oder dem ‚Röntgenbild‘“²². Die Wertanamnese könne dem Arzt diejenigen Informationen vermitteln, die er für eine akzeptierte, den Vorstellungen des Patienten entsprechende, stellvertretende Entscheidung benötige. Um dieses Wertbild zu erheben, werden den Patienten – in Anlehnung an das von Kohlberg entwickelte Schema zur Klassifikation des moralischen Urteilsvermögens – verschiedene Szenarien vorgelegt, in denen es eine Entscheidung zu treffen gilt über die anzuwendende Therapieform oder auch über einen Behandlungsabbruch. Anhand der Auswertung dieser Fragebögen wird sodann ein individuelles Wertprofil für den einzelnen Kranken erstellt. Es fungiert als Grundlage für alle weiteren Entscheidungen der behandelnden Ärzte²³. Die Chance dieses Verfahrens liegt auf der Hand: Gelingt es, den Wertehorizont des Patienten zu bestimmen, dann kann die Kluft zwischen Patientenautonomie und ärztlicher Fremdbestimmung geschlossen werden.

Auch wenn Hans-Martin Sass nach ersten praktischen Erfahrungen mit diesem Modell berichtet, es ließen sich dadurch durchaus sehr konkrete Vorstellungen seitens der Betroffenen ermitteln, dürfen die Probleme dieses Verfahrens nicht übersehen werden.

Diese Probleme betreffen allerdings nicht nur den Gedanken der Wertanamnese, sondern auch für das verwandte und in den USA inzwischen recht weit verbreiteten Verfahren der „value history“²⁴, dessen Grundideen Dietrich Ritschl hat in seinem „Story-Konzept“ aufgenommen hat: Die Zusammenstellung und die Interpretation der Fragekataloge sind selbst keine wertneutralen Vorgänge, sondern orientieren sich ihrerseits an bestimmten Idealen und Zielvorstellungen. Ohne hier auf Einzelheiten eingehen zu können, ist dies als Essenz aus der kritischen, besonders von der feministischen Kritik Carol Gilligans angestoßene Debatte um Kohlbergs Theorie festzuhalten²⁵. Insofern erweisen sich die Konzepte von „value history“ und „Wertanamnese“, die die Kluft zwischen verschiedenen individuellen Wertorientierungen überbrücken und damit den Ausgleich zwischen Patientenautonomie und ärztlichem Handeln, genauer: die Aufrechterhaltung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten auch unter den Bedingungen medizinischer Abhängigkeit erreichen wollen, selbst als partikulare und kontextgebundene Entwürfe. Sie können nur dann ihre Leistungskraft entfalten, wenn zwischen Arzt und Patienten ein gemeinsamer Grundkonsens vorhanden ist, auf den sich Fragestellung, Beantwortung und Auswertung beziehen; ansonsten prolongieren beide Verfahren nur verkappt einen Paternalismus, den zu überwinden sie vorgeben.

Aus dieser kritischen Anfrage an das Konzept von „Wertanamnese“ und „value history“ lässt sich jedoch zugleich eine konstruktive Perspektive für eine Position jenseits der falschen Alternative von eines ganz auf den Patienten fixierten Selbstbestimmungskonzeptes und dem medizinischen Paternalismus erkennen. Offenbar genügt es nicht, den Wertehorizont des anderen nur zur Kenntnis zu nehmen. Soll eine Verständigung gelingen, dann müssen sich beide Seiten in demselben oder zumindest in einem ähnlichen Kontext bewegen, so dass ihre je individuellen Entscheidungen sich auf ein gemeinsames Drittes beziehen. Diese Analyse berührt sich in weiten Teilen mit der aus der amerikanischen Diskussion herrührenden Korrektur liberal-aufgeklärter Ethiktraditionen durch den Neoaristotelismus etwa bei Alasdair MacIntyre oder den Kommunitarismus bei Charles Taylor, und zwar sowohl der Konzeption wie der Zielsetzung nach: Beiden, der Medizinethik wie der kommunitaristischen Ethiktheorie geht es darum, die Bedeutung der situativen Einbettung für die ethische Theoriebildung zu betonen, und beide verbinden das mit dem dezidierten Interesse, die Ideale der Aufklärung nicht rückgängig zu machen, sondern sie so zu modifizieren, dass sie auch unter den Bedingungen einer ausdifferenzierten, plural strukturierten Gesellschaft aufrecht erhalten werden können – das unterscheidet sie von den „harten Kommunitariern“ wie etwa Amitai Etzioni, die grundsätzlich die Freiheit des Individuums an die übergeordnete Gemeinschaft gebunden wissen wollen.

Wenn diese Analyse richtig ist, dann bedeutet das auch, dass es entsprechender Institutionen bedarf, die für die Etablierung und Tradierung gemeinsamer Wertvorstellungen

Sorge tragen. Jenseits der konkreten Einzelfallentscheidungen am Krankenbett hat in dieser Perspektive die medizinethische Theoriebildung die Aufgabe, „Hintergrundrechtfertigungen“ – ich nehme damit eine Formulierung von Bernhard Irrgang auf – für einen gemeinsam akzeptierten Umgang mit den Entwicklungen und Problemen der modernen technischen Medizin auszubilden. Solche Hintergrundrechtfertigungen können weder durch den einzelnen Arzt noch die medizinische Forschung insgesamt entwickelt oder tradiert werden. Sie zu bestimmen, zu pflegen und zu vermitteln ist eine gesellschaftliche Aufgabe. Den Kirchen als der institutionellen Gestalt christlichen Glaubens kommt dabei eine herausragende Rolle zu, und zwar aus formal-institutionellen wie auch aus inhaltlichen Gesichtspunkten heraus, die ich in einem letzten Gedankengang darlegen möchte.

Wenn ein anderer grundlegende, möglicherweise sogar irreversible Entscheidungen über mein Leben fällt, kann ich ihm nur dann vertrauen, wenn ich mir sicher bin, dass er wirklich mir und nicht anderen, gesellschaftlichen oder persönlichen Interessen verpflichtet ist. Oder, in Immanuel Kants berühmter Fassung des kategorischen Imperativs: Wenn ich gewiss sein kann, dass mich der andere stets als Zweck, nie nur als Mittel gebraucht. Diese Struktur in interpersonalen Bezügen auch dann sicher zu stellen, wenn sich beide gar nicht genauer kennen, ist der Sinn der transzendentalen Normenbegründung. Transzendente – oder, in der Sprache des Christentums: geoffenbarte Normen – sind dem unmittelbaren gesellschaftlichen Zugriff entzogen, ebenso wie die Institutionen, die diese Normen pflegen, die christlichen Kirchen, nicht einfach Bestandteil des politischen Systems sind. Darüber hinaus verfügt die christliche Tradition mit der Theologie zugleich über eine angemessene Reflexionsinstanz wie über ein kollektives Wertegedächtnis.

Die christliche Motivation zu ethischem Handeln überträgt diese Struktur auf das Verhalten jedes einzelnen Christen. Christen wenden sich – im Vertrauen darauf, von der Sorge um sich selbst im Glauben frei zu sein – vollständig dem anderen zu, kümmern sich um ihn und leben für ihn, nicht für die eigenen Interessen. Martin Luther hat dies in der Freiheitsschrift eindrücklich beschrieben. Den Anstoß zu diesem Handeln entnehmen sie ebenfalls nicht den eigenen Interessen, sondern dem Bewusstsein, im anderen ein Geschöpf Gottes vorzufinden, über dessen Wert ich nicht verfügen kann.

Die christlich-aufgeklärte Tradition in der Nachfolge der Reformatoren hat diese Deutung mit dem Gedanken der Menschenwürde verbunden. Das in den bioethischen Debatten vielleicht wichtigste Erbe des Christentums an die ethische Kultur der Gegenwart ist ein Verständnis der Menschenwürde, das die Würde nicht als eine Qualität des Menschen versteht, die diesem unter bestimmten Umständen, dann nämlich, wenn er eine „incapacitated person“ ist, nicht mehr zukommt. Die Interpretation der Menschen-

würde in der Tradition der Reformatoren bindet die Menschenwürde nicht an bestimmte Eigenschaften des Menschen. Sie fasst sie als empfangene Würde, als Prädikat, das dem Menschen unabhängig von seinen Fähigkeiten durch das gnädige Handeln Gottes zukommt. Das Ideal der Selbstbestimmung, das aus dieser Würde entspringt, kann auch nicht durch das Fehlen bestimmter Fähigkeiten oder Eigenschaften verwirkt werden. Es eignet allem, was Menschenantlitz trägt. Die Grundbotschaft des Wortes vom Kreuz, das Schicksal des Jesus von Nazareth, machen darüber hinaus deutlich: Das Ideal des Christentums ist nicht der perfekte, in allen Dingen autonome Mensch. Jesus konnte sich nicht gegen sein Schicksal stellen und wurde doch von Gott angenommen. In der Botschaft von der Auferstehung Christi zeigt sich exemplarisch, dass der besondere Wert und die besondere Würde des Menschen nicht von den empirisch wahrnehmbaren Eigenschaften eines Menschen abhängen. Vor diesem Hintergrund ist es alles andere als zufällig, dass auch Hans-Martin Sass seinen eigenen Entwurf einer Patientenverfügung unter dem Leitsatz „Ich weiß, dass mein Leben in Gottes Hand steht“ dezidiert in den christlichen Wertekontext einordnet²⁶.

Es gibt also gute Gründe, die christliche Tradition als Interpretationshorizont für die modernen medizinethischen Fragestellungen zu verwenden. Dennoch darf dabei nicht übersehen werden, dass unter den Bedingungen der Moderne diese „Hintergrundtheorie“ immer nur ein Angebot unter mehreren sein kann. Unter diesen Voraussetzungen ist nun auch die Rolle protestantischer Institutionen für die Frage der medizinischen Ethik zu beschreiben: Die Evangelische Ethik hat thematisiert und tradiert einen Wertekontext, der Arzt und Patient als gemeinsame Grundlage für die konkrete Entscheidung am Krankenbett darstellen kann. Sie tut dies mit der Unterstützung der Kirchen, die ihrerseits an der Überlieferung dieser ethischen Wertmaßstäbe beteiligt sind. Schließlich bietet sich in der Diakonie die Möglichkeit, medizinische Versorgung dezidiert auf der Grundlage christlicher Wertvorstellungen, jenseits von Laienmedizin und hippokratischem Paternalismus, zu praktizieren.

Anmerkungen

¹ Zit. nach epd Bayern 20/1998 vom 6. 5. 98, 6.

² JOCHEN TAUPITZ: Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin: Einheitlicher Mindestschutz, in: Deutsches Ärzteblatt 95 (1998), A 1078; weitergehenden Rechtsschutz sieht die Bioethikkonvention insbesondere hinsichtlich des Rechtsstatus nicht-einwilligungsfähiger Personen in bezug auf das Kindschafts- und das Betreuungsrecht vor, vgl. dazu BT 13/6554, 10.2.98.

- ³ Vgl. BETTINA SCHÖNE-SEIFERT: Medizinethik, in: Julian Nida-Rümelin (Hg.): *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Ein Handbuch*, Stuttgart 1996, 552–648, 556–559.
- ⁴ Vgl. dazu KURT BAYERTZ: Die Idee der Menschenwürde: Probleme und Paradoxien, in: ARSP 81 (1995), 465–481.
- ⁵ Vgl. ERNST TROELTSCH: Die Bedeutung des Protestantismus für die Entstehung der modernen Welt. Vortrag, gehalten auf der IX. Versammlung deutscher Historiker zu Stuttgart am 21. April 1906, München u.a. 21911, 21ff.
- ⁶ ARISTOTELES: *Nikomachische Ethik*. Auf der Grundlage der Übersetzung von Eugen Rolfes hg. v. Günter Bien (=PhB 5), Hamburg 41985, 2.
- ⁷ DIETRICH RÖSSLER: *Der Arzt zwischen Technik und Humanität*, München 1977, 63.
- ⁸ S. dazu die Dokumente bei HANS-MARTIN SASS UND ERICH PÜSCHEL: *Der hippokratische Eid in der Medizin und andere Dokumente medizinischer Ethik*, Bochum 1988, sowie ALFONS LABISCH UND NORBERT PAUL: Art. Ärztliche Gelöbnisse, in: *Lexikon der Bioethik* Bd. 1, Gütersloh 1998, 249–255.
- ⁹ Vgl. dazu ANNEMARIE PIPER: Art. Autonomie, in: *Lexikon der Bioethik*, Bd. 1, Gütersloh 1998, 289–293.
- ¹⁰ G. S. HUSAK: Paternalism and Autonomy, in: *Philosophy and Public Affairs* 10 (1981), 27–46.
- ¹¹ RUTH R. FADEN UND TOM L. BEAUCHAMP: *A history and theory of informed consent*, New York u.a 1986.
- ¹² HANS-MARTIN SASS: *Informierte Zustimmung als Vorstufe zur Autonomie des Patienten*, Bochum 1992, 3.
- ¹³ „An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it. This person shall beforehand be given appropriate information as to the purpose and nature of the intervention as well as on its consequences and risks. The person concerned may freely withdraw consent at any time“ (Art. 5 der Bioethikkonvention).
- ¹⁴ Vgl. dazu die Ausführungen in BT 13/65XX.
- ¹⁵ Vgl. dazu JÜRGEN HÜBNER: Art. Medizinische Ethik, in: TRE 22, 1992, 354–365, 356f.
- ¹⁶ HORST SEIBERT: Art. Krankenhaus, Krankenpflege, in: WBC, 1988, 682f., 683.
- ¹⁷ Vgl. dazu HERMANN HEPP: Medizinische und ethische Aspekte der Pränatal- und Frühgeburtsmedizin, in: Ders., Nikolaus Knoepffler und Christian Schwarke: *Verantwortung und Menschenbild. Beiträge zur interdisziplinären Ethik und Anthropologie* (=TTN-Akzente 5), München 1996, 9–31, 17.
- ¹⁸ TOM L. BEAUCHAMP UND JAMES F. CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford u.a. 31989, 83; Schöne-Seifert, *Medizinethik*, 570.
- ¹⁹ Vgl. etwa PETER FERGUSON: *Paternalism Versus Autonomy: Medical Opinion and*

Ethical Questions in the Treatment of Defective Neonates, in: *Journal of Medical Ethics* 9 (1983), 16f.

²⁰ Ein Überblick über die verschiedenen Patientenverfügungen findet sich in HANS-GEORG KOCH, JOHANNES GOBERTUS MERAN UND HANS-MARTIN SASS: *Patientenverfügung und rechtliche Entscheidung in rechtlicher, medizinischer und ethischer Sicht*, Bochum 1996, 9f. Zur Rechtslage vgl. ebd., 20–38.

²¹ Auf diese Probleme macht auch HANS-MARTIN SASS: *Beistand im Sterben oder Hilfe zum Sterben? Zur Differentialethik medizinischer Betreuungsverfügungen II*, in: *ZEE* 42 (1998), 47–60, 57, aufmerksam.

²² HANS-MARTIN SASS: *Selbstbestimmung und Selbstentwurf in der Nähe des Todes? Zur Differentialethik medizinischer Betreuungsverfügungen*, in: *ZEE* 41 (1997), 179–185, 182.

²³ Ausführlich dazu RITA KIELSTEIN UND HANS-MARTIN SASS: *Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers*, Bochum 31995.

²⁴ DAVID J. DOUKAS UND DANIEL W. GORENFLO: *Analyzing the Values History. An Evaluation of Patient Medical Values and ADs*, in: *Journal of Clinical Ethics* 4 (1993), 41–45.

²⁵ Vgl. CAROL GILLIGAN: *Die andere Stimme. Lebenskonflikte und Moral der Frau* (1987), München 1996; CAROL GILLIGAN: *Moralische Orientierung und moralische Entwicklung*, in: Gertraud Nunner-Winkler (Hg.): *Weibliche Moral. Die Kontroverse um eine geschlechtsspezifische Ethik*, Frankfurt/M. 1991, 79–100; GERTRAUD NUNNER-WINKLER: *Der Mythos von den Zwei Moralien*, in: Helga Kuhlmann (Hg.): *Und drinnen waltet die züchtige Hausfrau. Zur Ethik der Geschlechterdifferenz*, Gütersloh 1995, 49–68; ANNEMARIE PIPER: *Geschlechtsspezifische Moral? Zur Grundfrage feministischer Ethik*, in: Helmut Holzhey / Peter Schaber (Hg.): *Ethik in der Schweiz*, Zürich 1996, 23–38.

²⁶ *LEBEN UND STERBEN IN GOTTES HAND: Wünsche und Forderungen für medizinische Betreuung an Bevollmächtigte, Ärzte, Familie und Freunde für den Fall meiner Entscheidungsunfähigkeit*, in: *ZEE* 42 (1998), 61–65.

Martina Eilers, Gallneukirchen, Österreich
Helga Brunner, Gallneukirchen, Österreich

Projektpräsentation Beispiele von Regionalisierung und Dezentralisierung im Diakoniewerk

Dezentralisierung

Martina Eilers

Letztes Jahr feierte das Diakoniewerk bereits sein 125-jähriges Jubiläum. Das klingt, als wären wir uralte. Sind wir aber nicht! Ganz im Gegenteil! Es gibt einige junge Entwicklungen und ich freue mich, dass ich Ihnen diese vorstellen darf.

Derzeit leben in den Häusern und Wohnungen des Diakoniewerkes 370 Menschen mit den unterschiedlichsten Arten und Intensitäten an Betreuungsbedarf. Die Anordnung der Häuser und Wohnungen war im Gegensatz zu anderen großen Einrichtungen immer schon dezentral, d. h. in mehreren Häusern auf den Ort Gallneukirchen verteilt. Dezentralisierung und Regionalisierung werden im Leitbild und in der strategischen Planung des Diakoniewerkes verstärkt angestrebt. Die Dezentralisierung erfolgt vor allem im Gallneukirchner Bereich, die Regionalisierung, d.h. die Schaffung von neuen Einrichtungen erfolgt in den Regionen Oberösterreichs. Erste Ansätze dieser Entwicklung gibt es schon.

Die ersten Schritte in Richtung Regionalisierung wurden 1985 durch die Wohngemeinschaft in Braunau gestartet. 1998 entstand die Wohngemeinschaft Schwindstraße in Linz, eine Wohngemeinschaft mit dem Schwerpunkt der Autistenbetreuung. Ebenso sind in den letzten 15 Jahren die Wohngemeinschaften Ludwig Schwarz-Weg, Wohngemeinschaften Simling und auch Einzelwohnungen in Gallneukirchen entstanden.

Was ist das wesentlichste Argument für Dezentralisierung? Es ist die Möglichkeit, individuelleres Leben zu gestalten. Gerade in Gallneukirchen schätzen wir die vorhandene Infrastruktur mit den sich daraus ergebenden Angeboten. Die Regionalisierung hat als wesentlichstes Ziel, die Betreuungsleistung dort anzubieten, wo der Kunde lebt, d. h. die Beziehung zur ursprünglichen Umwelt, Eltern, Verwandten und Bekannten soll möglichst auch bei Betreuung in der Einrichtung erhalten bleiben.

Die neueste Entwicklung im Bereich der Dezentralisierung zeigt uns das Wohnprojekt Lederergasse in Gallneukirchen.

Warum haben wir uns zu der Wohngemeinschaft Lederergasse entschlossen? Ein ganz pragmatischer Grund ist der, dass in den Wohnhäusern des Diakoniewerkes zum Teil noch Menschen auf zu engem Raum leben. Deshalb war es notwendig, zusätzlichen Wohnraum zu schaffen und das für Menschen, die schon sehr im Ort Gallneukirchen verwurzelt sind. Die Entscheidung für Räumlichkeiten in einer Wohnanlage statt eines Einzelhauses hat das Ziel, behinderten Menschen möglichst viele Kontaktmöglichkeiten zur ganz normalen Umwelt anzubieten. Im Wohnprojekt Lederergasse, das in den nächsten Wochen bezogen wird, stehen 14 Wohnplätze in 6 Wohnungen mit unterschiedlichen Wohnformen zur Verfügung. Zielgruppe sind Frauen und Männer mit geistiger und mehrfacher Behinderung, die in der Lage sind, mit entsprechender Assistenz in einer Wohnanlage zu leben. Die Verteilung der Geschlechter sollte ausgewogen sein, alle BewohnerInnen müssen über eigenständige körperliche Beweglichkeit, teilweise mit Hilfsmitteln wie z.B. Rollstuhl verfügen. Die BewohnerInnen sollen fähig sein bzw. fähig werden, eine Werkstätte für Behinderte oder ähnliche Fördereinrichtungen zu besuchen. Aus den vorhandenen internen Übersiedlungswünschen und den vorgegebenen Möglichkeiten wurden die folgenden Wohnangebote entwickelt:

- eine Wohngemeinschaft für vier Frauen mit mittlerem Betreuungsbedarf
- weiters eine Wohngemeinschaft für drei Männer mit mittlerem Betreuungsbedarf
- eine Wohnung für eine Frau im Rollstuhl mit geringem Pflegebedarf
- Ein junger Mann im Rollstuhl mit intensivem Pflege- und Betreuungsbedarf wohnt gemeinsam mit einem Mann und zwei Frauen. In dieser Wohnung befindet sich auch das Mitarbeiterbüro und das Nachtdienstzimmer.
- In die 5. Wohnung wird ein Paar mit Bedarf an Wohnassistenz übersiedeln, das sich schon riesig auf die gemeinsame Wohnung freut.

Das Besondere am Wohnprojekt Lederergasse ist, dass hier auch Menschen mit intensivem Pflege- und Betreuungsbedarf gemeindeintegriert leben können.

Unser pädagogisches Konzept orientiert sich an folgenden Grundsätzen:

1. Alle methodischen Ansätze müssen der Hilfe zur Selbsthilfe des Menschen untergeordnet sein. Die Hilfestellung wird dort gegeben, wo sie notwendig ist.
2. Ziel ist die räumliche, funktionale, personale, gesellschaftliche und organisatorische Integration.
3. Zwischen Hilfestellung und Alleinlassen muss eine Ausgewogenheit gefunden werden.

Für die Betreuung der 14 BewohnerInnen stehen acht MitarbeiterInnen zur Verfügung. Ihr Auftrag ist eine durchgehende Betreuung inklusive Nachtbereitschaft sicher zu stel-

len, denn die Aufgabe der MitarbeiterInnen reicht von der Assistenz bis zum intensiven Pflegeeinsatz.

Irgendwann stellt sich für einen Menschen mit Behinderung die Frage, wohin er mit seinem Hilfebedarf denn ziehen kann unter Wahrung von integrativen Lebensbedingungen.

Es wird in den allermeisten Situationen notwendig sein, auf entsprechende Wohnungsangebote von spezialisierten Einrichtungen zurückzugreifen.

So wie es für junge Menschen ein neues Wagnis ist, heraus aus dem Elternhaus in eine Wohnung zu ziehen, trifft dies auch für Menschen mit Behinderung aus der Großgruppe heraus zu. Wir können nun gespannt abwarten, ob diese Umstände zu neuen Begegnungen führen.

Regionalisierung

Helga Brunner

Wie erwähnt, hat das Diakoniewerk bereits vor 15 Jahren begonnen, regionale Angebote zu schaffen. Neben den genannten Wohnangeboten gibt es auch zwei regionalisierte Arbeitsangebote, die Werkstätte Wartberg und die Werkstätte Mauerkirchen.

Eine Neuentwicklung ist das Wohnprojekt Ried in der Riedmark. Ausgehend von den Erfahrungen der Dezentralisierung bei Errichtung des Wohnhausverbundes Mühle in Gallneukirchen – hier wurde ein Behindertenheim in drei Wohnhäuser aufgliedert – ist in Ried in der Riedmark ein neuer Typ von Wohnangebot für Menschen mit mittelgradig bis schwersten Behinderungen entstanden bzw. ist gerade im Entstehen. Der Ort Ried in der Riedmark befindet sich 15 km östlich von Gallneukirchen. Die Einrichtung befindet sich in unmittelbarer Ortsnähe. In wenigen Minuten sind Kaufhaus, Kirche, Gasthäuser zu erreichen.

Die Ausgangssituation, warum dieses Projekt errichtet wurde, war in erster Linie einmal der dringend notwendige Bedarf an Betreuungsplätzen. Im Diakoniewerk sind derzeit 170 Personen für eine Wohnunterbringung angemeldet. Wie schon vorher beim Projekt Lederergasse erwähnt, leben im Diakoniewerk Menschen mit mittlerem bis intensivsten Pflege- und Betreuungsbedarf auf sehr engem Raum. Deshalb ist es auch notwendig, eine Reduzierung der Wohnplätze in Gallneukirchen vorzunehmen. Etwa zehn Personen werden von Gallneukirchen nach Ried in der Riedmark übersiedeln. Elf bzw. 14 Personen werden neu aufgenommen. Zielsetzung des Projektes ist die Regionalisierung der Angebote des Diakoniewerkes, d. h. die Wohnplätze sollen dort entstehen, wo auch die Menschen leben. Da das Konzept eine Betreuung von mittelgradig bis schwerst behin-

derte Menschen ohne Grenze nach unten vorsieht, war es uns aber auch wichtig, dass das erste derartige Projekt nicht all zu weit von Gallneukirchen entfernt startet. Wir wollen an diesem Projekt lernen und in der Folge weitere Projekte in Mauerkirchen und anderen Orten Oberösterreichs errichten.

In der Einrichtung Ried in der Riedmark ist folgendes vorgesehen:

Das Projekt beinhaltet zwei Wohnhäuser, die mit einem gemeinsamen Stiegenhaus verbunden sind, mit insgesamt 21 Wohnplätzen und drei Kurzzeitplätzen. Jeweils im Erdgeschoss wird eine Wohnung für sechs Bewohnerinnen und Bewohner geschaffen und im Obergeschoss gibt es eine 5er-Wohnung und eine 4er-Wohnung. Die Wohnungen sind mit Einzelzimmern ausgestattet, dies ist ein Ergebnis aus den Erfahrungen im WHVB Mühle, da das Leben in Zweibettzimmern nur funktioniert, wenn sich die Personen wirklich gut verstehen, was wiederum bei einer Aufnahme in eine Wohnung nicht immer berücksichtigt werden kann.

Die Wohnungen sind grundsätzlich rollstuhlgerecht und im Erdgeschoss mit Pflegebädern ausgestattet. Die Wohnungen im Obergeschoss beinhalten eine abgeschlossene Garconniere für sehr selbständige und/oder sehr betreuungsintensive Bewohner und Bewohnerinnen.

In den Kellerräumen befinden sich auch Räume für Freizeitaktivitäten, unter anderem gibt es einen Mehrzweckraum mit einem Zugang von außen. Somit besteht die Möglichkeit, dass dieser Raum auch durch EinwohnerInnen von Ried/Riedmark für diverse Veranstaltungen genutzt werden kann. Die Wohnhäuser sind von einem schönen Garten umgeben.

Neben den Wohnhäusern wird das sogenannte Förderhaus gebaut, in dem Räumlichkeiten für Fördergruppen und ein Büro im Erdgeschoss, sowie Räumlichkeiten für Therapie und eine Trainingswohnung mit drei Plätzen im Obergeschoss entstehen.

Die BewohnerInnen der Einrichtung Ried/Riedmark besuchen während des Tages die Werkstätten Wartberg, Gallneukirchen und auch die nahegelegene Werkstätte der Lebenshilfe in St. Georgen oder sie finden eine Betreuung in den Fördergruppen im Förderhaus. Vor allem Menschen mit schwersten Behinderungen, für die eine Busfahrt eher eine Belastung ist, sollen hier Betreuung finden. Das Angebot der Fördergruppen steht aber auch für Menschen aus der näheren Umgebung zur Verfügung.

Zum inhaltlich-pädagogischen Konzept:

In der ganzheitlichen Betrachtung des Menschen, in der intensiven Auseinandersetzung mit dem Einzelnen sowie in der Überzeugung von der Entwicklungs- und Lernfähigkeit eines jeden Menschen werden Schwerpunkte der pädagogischen Arbeit festgelegt.

Diese pädagogischen Grundsätze sind für jeden, unabhängig vom Schweregrad der Behinderung, von gleicher Bedeutung und Gültigkeit.

Die Aufgabe der MitarbeiterInnen ist es, eine adäquate Form der Umsetzung zu finden, die sich an den Fähigkeiten, Voraussetzungen und Möglichkeiten eines jeden Bewohners / einer jeden Bewohnerin orientiert. Menschen mit schwersten Behinderungen unterliegen in ihrem Leben vielen Einschränkungen, daher ist es umso wichtiger, im Wohnbereich ein so lebens- und wirklichkeitsnahes Umfeld wie nur möglich zu gestalten.

Die Wohnung ist Ausgangsort jeder Bewohnerin, jedes Bewohners. Der Alltag prägt die Lebenswelt und das Lebensgefühl jedes Einzelnen, er schafft die Grundlage für das Erfahren, Verstehen, Entwickeln und Lernen. Je kleiner eine Wohneinheit ist, um so mehr tritt die Einzelperson aus der Gruppe hervor, um so mehr wird auch nach pädagogischen Prinzipien gearbeitet, die den Einzelnen mit seinen individuellen Bedürfnissen in den Vordergrund stellt. In der Gestaltung einer akzeptierenden Atmosphäre werden nicht die Defizite oder Unzulänglichkeiten beachtet, sondern die Fähigkeiten, Fertigkeiten und Möglichkeiten eines jeden Einzelnen stehen im Vordergrund.

Die gemeinsame Gestaltung des Alltages mit seinen immer wieder kehrenden Abläufen, Situationen und Tätigkeiten wie Pflege, Spiel und Beschäftigung, Hausarbeiten, Freizeitgestaltung usw. ist Ausgangsort und Mittelpunkt. Die täglich anfallenden Arbeiten bieten vielseitige Möglichkeiten, um den Alltag als Betätigungsfeld zu nützen. Tätigkeiten wie Einkaufen, Kochen, Zimmer putzen, Wäsche waschen usw. stehen im Zentrum alltagspraktischer Förderung und werden gezielt als Lerngelegenheit aufbereitet.

Die Realisierung dieser Projekte könnten Beispiele dafür sein, wie es gelingen könnte, die fachlichen Leitziele der Behindertenhilfe wie Partnerschaft und Dialog, Bedürfnisorientierung und Individualisierung, Beheimatung und Sicherheit umzusetzen. Durch eine alters- und entwicklungsangemessene Förderung von Kompetenz und Selbstbestimmung wird Persönlichkeitsentwicklung möglich, Dezentralisierung und Regionalisierung sind Voraussetzungen für Integration und Normalisierung.

Bo Hed, Ljusdal, Schweden
Patrik Larsson, Ljusdal, Schweden

Projektpräsentation UNITIS – Vom Mitarbeiter in der Werkstatt zum Unternehmer

1996 wollte die Gemeinde Ljusdal in Mittelschweden ein Projekt im EU-Programm „Carrier“ umsetzen. Die Projektziele waren berufliche Karrieremöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung zu eröffnen, die zum Wachstum als Individuum beitragen können.

In Ljusdal wurde der Leiter der Werkstätte für Behinderte (Handverkarsgarden) Bosse Hed zum Leiter des Projektes. In dieser Werkstätte wird schon seit vielen Jahren das SIVUS-Konzept gelebt. Hier handelt es sich um einen Ansatz, der die individuelle Entwicklung des Menschen mit Behinderung in den Vordergrund stellt und demokratisches Zusammenleben untereinander einübt.

Bei der Realisierung des Projektes stand die Vision einer „Cooperative“ im Vordergrund. Aufbauend auf den Eckpfeilern gelebter Demokratie und möglichst dezentraler Organisationskultur – als Grundlage für das Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderung – entstand die „Handverkarskooperativet“.

Durch seine reichhaltige Erfahrung und seine permanenten Gespräche mit MitarbeiterInnen und sog. KlientInnen aus der geschützten Werkstätte in Ljusdal hatte Bosse Hed eine Innensicht gewonnen in die Wünsche derer, die die Werkstätte verlassen wollten. In den Gesprächen mit den behinderten KollegInnen ging es immer wieder um Alternativen zum Angebot der Tagesstätte (Daycenter). Bo führte intensive Gespräche mit allen, die Interesse an den Veränderungen ihrer Arbeitssituation hatten. Außerdem bezog Bo die nächsten Angehörigen (Eltern, Partner u.a.) in die Entwicklung der Idee mit ein.

Es benötigte drei Jahre Vorbereitungszeit, um UNITIS (lat. miteinander, zusammen) umzusetzen. Während dieser Zeit sprachen die angehenden UnternehmerInnen über die Bedeutung von Verantwortung und das Recht auf Selbstbestimmung und die Marktchancen, die UNITIS mit möglichen Produkten haben könnte. Alles geschah nach demokratischen Richtlinien, ein Mann (eine Frau) – eine Stimme – alle gleichberechtigt, ob behindert oder nichtbehindert. Dies war immer ein harmonischer Prozess, es war intensive Überzeugungsarbeit zu leisten bei Politikern, Beamten und beim Personal der geschützten Werkstätte.

Heute, zwei Jahre nachdem UNITIS startete, besteht die Cooperative immer noch. Die demokratischen Prinzipien bestehen nach wie vor. Entscheidungen werden gemeinsam, nach dem Prinzip „one man – one vote“ getroffen. Die Resultate der gemeinsamen Arbeit lassen sich am besten in der individuellen Entwicklung jedes Einzelnen in dieser Zeit nachvollziehen. Die Aktivitäten der Cooperative sind heute ein Modell für demokratisches Zusammenleben und -gestalten.

Regionalisierung und Dezentralisierung als Leitidee in der Behindertenhilfe?

Selbstbestimmung, Assistenz und Integration als Zielwerte des professionellen Handelns in der Evangelischen Stiftung Hephata

1. Als im Jahre 1859 in Mönchengladbach die „Evangelische Heil- und Pflegeanstalt für blödsinnige Kinder Rheinlands und Westfalens“ eröffnet wurde, stand zunächst das Motiv der Bildbarkeit behinderter Menschen im Vordergrund, bald jedoch die verwahrende Fürsorge, die dann für die weitere Anstaltsentwicklung entscheidend wurde. Dieses Konzept hat seither eine fachliche Weiterentwicklung und vielfältige Differenzierungen erfahren. In einer etwas vereinfachenden Weise kann man sagen, dass in den zurückliegenden Jahrzehnten eher ein „Handeln für“ Menschen mit Behinderung in der Stiftungsarbeit vorherrschend war. Erst in jüngster Zeit (seit den 80iger Jahren?) ist, bedingt durch Einflüsse von Außen und Impulse aus der Mitarbeiterschaft, eine Sicht der Aufgaben der Stiftung in den Vordergrund getreten, die deutlich ein „Handeln mit“ betont. Die Stiftung befindet sich nun vor diesem Hintergrund in einem Prozess des nachdrücklichen Wandels von einer „Für-Kultur“ hin zu einer „Mit-Kultur“. Mit diesem Wandel stellt sich zugleich die Frage, welche im Rahmen der bisher vorherrschenden „Für-Kultur“ gemachten Erfahrungen für den Weg hin zu einer „Mit-Kultur“ unverzichtbar sind. Insgesamt jedoch steht außer Zweifel, dass die Stiftung eine nachhaltige Neuorientierung ihrer Tätigkeit und ihres Selbstverständnisses vorgenommen hat, die von einschneidender Bedeutung ist und mit der sie Entwicklungen, die bereits in den beiden zurückliegenden Jahrzehnten eingeleitet worden sind, fortsetzt und im Sinne eines zeitgemäßen Dienstleistungsunternehmens konzeptionell ausbaut.

2. Die Neuorientierung der Stiftungstätigkeit betrifft das Verständnis dessen, was bisher in der praktischen Arbeit wie auch im institutionellen Selbstverständnis mit dem Begriff „Hilfe“ bezeichnet wurde, in seinem Kern. Dabei sind drei Dimensionen zu unterscheiden.

- das Bild von und die Redeweise über Menschen, die als behindert angesehen werden. Zielwert: Selbstbestimmung
- die Verhältnisbestimmung der Fachkräfte zu Menschen, die als behindert angesehen werden. Zielwert: Assistenz
- die Ziele bezüglich des organisatorischen, sozialen und politischen Rahmens des Lebens von Menschen, die als behindert angesehen werden. Zielwert: Integration.

3. In der Satzung der Evangelischen Stiftung Hephata (in der Fassung vom 1. April 1998, §2, Absatz 3) ist als grundlegendes und für alle Tätigkeiten der Stiftung verbindliches Ziel festgelegt: „Alle Dienste haben sich am Wohl und an den Interessen der Behinderten zu orientieren, die, soweit möglich, ihr Leben selbst gestalten.“

Zum Verständnis dieser Aussage der Satzung ist folgendes wichtig:

(1) die Erfüllung des satzungsgemäßen Zweckes der Stiftung betrifft die Dienste, d.h. die äußere Form und Organisation des Dienstleistungsangebots ganz wesentlich, nicht nur Professionalität und Haltung.

(2) Messlatte für den Grad der Zielerreichung sind das Wohl und die Interessen „der Behinderten“. Sinngemäß schließt dies die Aussage ein, dass die „Kundenorientierung“ erste Priorität hat, nicht etwa ein institutionelles Interesse (Bestandserhaltung) oder andere Interessen (z.B. der Mitarbeitenden).

(3) Als Hauptaussage hat zu gelten, dass „Behinderte... ihr Leben selbst gestalten“. Erst dann folgt die Einschränkung „soweit als möglich“.

(4) Die Satzung spricht noch ganz im Sinne der alten „Für-Kultur“ von „Behinderten“. Wir haben uns daran gewöhnt, von Menschen mit Behinderung zu sprechen. Auf diese Weise steht das allen Menschen Gemeinsame am Anfang, und erst danach kommt die Spezialität in den Blick. Manche sprechen auch von „Menschen mit Möglichkeit“. In Großbritannien haben Menschen mit Behinderung erstritten, als „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ bezeichnet zu werden. In den Niederlanden überlegt man, ob man nicht grundsätzlich auf eine spezielle Begrifflichkeit verzichten und gleichsam „transkategorial“, also jenseits der Betonung der Spezialität, die Menschen mit Behinderung auszeichnet, von ihnen und mit ihnen sprechen könnte.

Es scheint für unsere Situation zur Zeit angemessen zu sein, von Menschen mit Behinderung zu sprechen und sich dabei dessen bewusst zu sein, dass diese und auch jede andere Redeweise einerseits dem Wunsch nach klarer Bezeichnung entspricht, andererseits aber auch einen Trend zur Ausgrenzung fördert, der nie gänzlich vermieden werden kann.

Einige praktische Konsequenzen, wenn wir von und mit Menschen mit Behinderung sprechen:

(1) Als erwachsene Menschen haben Menschen mit Behinderung einen Anspruch darauf, mit dem „Sie“ und ihrem Familiennamen angesprochen zu werden, es sei denn, sie selber bieten ein näheres „Du“ an. Entsprechendes sollte auch von Menschen mit Behinderung in ihrem Verhältnis zu Mitarbeitenden gelten.

(2.) Es gibt keinen Grund dafür, Menschen mit Behinderung wegen ihrer Spezialität wie Kinder zu behandeln, sie dann vielleicht auch lebenslang am „Gängelband der Kindheit“ zu führen.

(3.) Kinder und Jugendliche mit Behinderung teilen mit anderen heranwachsenden Menschen dieselben Lebens- und Grundrechte.

4. Die verbindliche Zielsetzung in der Satzung der Stiftung wird sozialrechtlich unterlegt durch das Konzept der Eingliederungshilfe, wie sie im Bundessozialhilfe §33,9 als Aufgabe definiert wird: „Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine vorhandene Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und den Behinderten in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört vor allem, dem Behinderten die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihm die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstige angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder ihn soweit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen.“

Im jüngsten Leistungsgesetz, der sozialen Pflegeversicherung (§2,1) von 1994, wird über die vielfältig bewährte und interpretierte Eingliederungshilfe des BSHG hinaus erstmals eine gesetzliche Aussage zur Selbstbestimmung gemacht: „Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Die Hilfen sind darauf auszurichten, die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen wiederzugewinnen oder zu erhalten.“

Auch das Schwerbehindertengesetz in seiner Neufassung von 1986 (einschließlich der entsprechenden Durchführungsverordnungen, insbesondere die für unsere Stiftungsarbeit wichtige Werkstättenverordnung) trägt dem Ziel der Eingliederung von Menschen mit Behinderung „in Arbeit, Beruf und Gesellschaft“ und der jeweils möglichen Selbstbestimmung Rechnung.

Eine grundsätzliche Absicherung und Verstärkung erhielt dieses Verständnis von Eingliederung und Selbstbestimmung schließlich auch durch die Ergänzung des Grundgesetzes (Artikel 3, Absatz 3) von 1994: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

„Verhüten“, „beseitigen“, „mildern“ – das sind die denn individuellen Wohl des Menschen mit Behinderung zugeordneten Tätigkeiten bzw. Leistungen, die das Bundessozialhilfegesetz grundsätzlich garantiert. Dem sozialen Wohl mit dem Ziel des Lebens in der Gemeinschaft entsprechen die Tätigkeit/Leistungen „ermöglichen“, „erleichtern“, „soweit“ wie möglich unabhängig... machen“, „eingliedern“. Der Fürsorgegedanke ist

in diesem Verständnis von Hilfe noch enthalten – und er wird auch weiterhin eine Bedeutung haben –, aber mit dem Gedanken der Eingliederung ist nun doch das Ziel einer möglichst umfassenden Selbständigkeit der Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt gerückt. Die Sorge bleibt Kern des Helfens (im Niederländischen von der „sorg van de mensen...“), nicht aber eine bevormundende, herrschende und Macht ausübende Fürsorge.

5. Praktisches Handeln, das sich am Ziel der Förderung und Ermöglichung eines möglichst selbstbestimmten Lebens orientiert, beginnt mit der Erkenntnis bzw. der Grundannahme, dass Menschen mit Behinderung uns nicht zuerst als mangelhafte, unfertige Menschen begegnen, sondern sie sind mit einer unveräußerlichen und uneingeschränkten Menschenwürde ausgestattet, die sie mit allen anderen Menschen teilen. Sie sind – wie reichhaltig und ausgeprägt auch immer – mit einem Wollen und Können begabt, und dies äußert sich stets neu in dem Streben nach Selbstbestimmung. Es gibt kein höheres Recht, das dieses Streben nach Selbstbestimmung, sofern es sich auf das Verhältnis des Einzelnen zu sich selbst bezieht und seine soziale Mitverantwortung nicht aus dem Blick verliert, einschränken könnte. Dieses Streben nach Selbstbestimmung findet seine notwendige Ergänzung im Recht auf Teilnahme am Leben in der Gesellschaft. In diesem Sinne selbstbestimmt leben zu können und zu dürfen bedeutet nach christlicher Auffassung, die gute Lebensgabe der Schöpfung anzunehmen und sich im Ausleben dieser Gabe einzig und allein Gott gegenüber verantwortlich zu wissen.

Was heißt hier Gott? Vielleicht: die wirkende Kraft im Gegenüber, die mir im Prozess Selbstwerdung antwortet, oder: die Energie für die mühsamen und befreienden und immer auch beschwerlichen Schritte auf dem Weg der Selbstverwirklichung. Dies sind anspruchsvolle Aussagen, die gerade im Blick auf Menschen mit Behinderung unangemessen zu sein scheinen. Andererseits gibt es aber keinen Grund und kein Recht dazu, für Menschen mit Behinderung einen besonderen Gott – etwa einen lieben, harmlosen Kindergott – zuzuschneiden. Für Menschen mit Behinderung – wie übrigens für alle anderen Menschen auch – muss es erfahrbar sein, dass und wie Gottesbezug und Selbstwerdung eins sind und wirklich. Für Menschen mit Behinderung gelten jedenfalls keine anderen Gottes- und Menschenbilder als für Menschen, die sich für unbehindert halten.

Wenn Menschen in diesem Sinne gleichberechtigte Mitglieder in der Gesellschaft sind, so wird damit deutlich, dass sie hinsichtlich ihre Bedürfnisse und Lebenswünsche keine Sonderform menschlicher Existenz darstellen (so im Rahmenkonzept des Fachbereichs Wohnen der ESH in den Regionen Mönchengladbach und Essen, 26.3.1998)

6. Standards für ein Handeln, das sich an dem Zielwert Selbstbestimmung orientiert, sind zunächst einmal diese:

- möglichst präzises Hinhören und Beobachten bezüglich der Bedürfnisse und Wünsche, die Menschen mit Behinderung äußern (Einbeziehung u.a. von Methoden der unterstützten Kommunikation);
- Wahlmöglichkeiten schaffen und in Entscheidungssituationen verständlich vermitteln;
- als professionelle Aufgabe die Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Behinderung in ihrem Bemühen, zwischen Wünschen und den jeweils gegebenen Wahlmöglichkeiten eine Vermittlung herzustellen (nicht alles, was gewünscht wird, ist – jetzt schon – möglich);
- Entwicklungen für möglich halten, deren Wahrscheinlichkeit jetzt noch gar nicht zu erkennen ist.

Aus der Sicht von Menschen mit Behinderung (hier: Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln) stellt sich das Ziel Selbstbestimmung so dar:

„Selbstbestimmung ist ein natürlicher, dynamischer Prozess der Individualisierung, der aus dem Unbehagen von Abhängigkeit und Fremdbestimmung erwächst. Er zielt darauf ab, das für das jeweilige Individuum höchste Maß freigewählter und selbstverantworteter Entscheidungen treffen zu können.“

1. „Selbstbestimmt leben“ heißt seine Grundbedürfnisse befriedigen zu können.
2. „Selbstbestimmt leben“ heißt sich seiner selbst bewusst zu sein.
3. „Selbstbestimmt leben“ ist ein Prozess, sich immer mehr zu akzeptieren und selbst zu vertreten.
4. „Selbstbestimmt leben“ heißt, sich in der Begegnung mit anderen Menschen gleichwertig zu fühlen.
5. „Selbstbestimmt leben“ heißt, ein Leben zu führen, in dem man freier wird, eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen, und in dem man sich für die daraus folgenden Konsequenzen entscheiden kann.
6. „Selbstbestimmt leben“ heißt, in und mit der Gemeinschaft zu leben.
7. „Selbstbestimmt leben“ heißt, ein politisches Wesen zu sein.

Der Einwand, diese Zielbestimmungen seien von der Krüppelbewegung und somit von körperlich behinderten Menschen formuliert worden, ändert nichts daran, dass hier eine

Messlatte sichtbar wird, und diese Ziele wären für die Tätigkeit in der ESH geltend zu machen.

7. Für ein Handeln, das sich am Zielwert Selbstbestimmung orientiert, ist das herkömmliche Hilfeverständnis nicht mehr angemessen, so dass es sich nahelegt, von Assistenz zu reden. Dieses Verständnis des professionellen Handelns in der ESH meint dies:

- Die Dienstleistungen der Stiftung bieten Menschen mit Behinderung Raum zu möglichst freier Selbstbestimmung (Entfaltung, Selbstverwirklichung), und damit sollen die jeweiligen Ressourcen, Bedürfnisse und Wünsche dieser Menschen so weit als möglich aufgenommen und mit der individuell notwendigen Unterstützung umgesetzt werden.
- Auf diese Weise wird den Menschen mit Behinderung aber auch ein Rahmen für ihre Selbstbestimmung gegeben, der sie mit ihrer Verantwortung für sich und ihre Mitmenschen konfrontiert und ihnen die Einhaltung von Spielregeln zur Pflicht macht, die sich aus allgemein gültigen Standards des Zusammenlebens von Menschen ergeben.
- Im Assistenzansatz ist das Ziel enthalten, dass professionelle Helfer als AssistentInnen auf ihre ihnen bisher eigene Macht verzichten und möglichst machtarm („ganz ohne“ wird es nie gehen!) ihre Dienstleistungen anbieten, weil sie auf diese Weise am besten den Raum für Entwicklung schaffen. Gerade in dieser Hinsicht ist es notwendig, dass Arbeitsteams in der Stiftung (Gruppe- oder Abteilungsebene) Kriterien und Methoden entwickeln, um ihr eigenes Tun zu evaluieren, d.h. kritisch selbst zu kontrollieren. Wo gleichwohl der Einsatz von Macht notwendig ist, müssen die Motive transparent gemacht und kritisch diskutiert werden.
- Der Assistenzansatz bedeutet nicht, im Stile eines „laissez faire“ Menschen mit Behinderung einfach verkommen zu lassen und sie unbegleitet Risiken auszusetzen, die sie für sich und andere eingehen und nur bedingt oder gar nicht übersehen können, Assistenz meint aber wohl, dass den Menschen mit Behinderung eine „Würde des Risikos“ zu eigen ist, die von den AssistentInnen zu respektieren ist: dass nämlich jemand seine eigenen Erfahrung machen kann, darf und muss, um auf diese Weise zu wachsen, sich zu verändern auf dem Weg hin zu mehr Selbstbestimmung – und dabei rechnen kann, verantwortlich begleitet zu werden.
- Assistenz ist eine Dienstleistung, die Beziehungsarbeit und nachprüfbare Leistung miteinander verbindet.
- Die Haltung von AssistentInnen kann durch folgende Einstellungen gekennzeichnet sein:

- Vertrauen in die Nutzer der Dienstleistung, was allerdings nicht Blauäugigkeit, sondern beschriebene und das heißt: begrenzte Aktion meint,
- sich vorwiegend als Anbieter verstehen, der sich bereit hält und nicht immer gleich und vor jeder Nachfrage, Wünschen und Bedürfnissen handelt,
- mit der Haltung des Mutmachens und der Ermunterung an die Arbeit der Dienstleistungserbringung gehen,
- Misserfolge und Fehlentwicklungen konstruktiv und beschuldigungsfrei aufarbeiten und eine fehlerfreundliche Grundhaltung entwickeln.

8. Die ESH hat es sich zum Ziel gesetzt, die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung auch dadurch zu fördern, dass sie hospitalisierende Wohn- und Betreuungsstrukturen abbaut und auflöst. Die Anstalt als Wohnort und Lebensbereich für Menschen mit Behinderung hat sich überlebt. Sie entspricht nicht dem Ziel der Eingliederungshilfe, wie sie das Bundessozialhilfegesetz definiert. Die mehr oder weniger abgeschlossene Sonderwelt einer Anstalt oder eines größeren Heimes mag zwar auf den ersten Blick einen gewissen „Schutzraum“ für Menschen bieten, die einen besonders hohen Betreuungsbedarf haben und ungewöhnliche Verhaltensweisen an den Tag legen. Eine solche Sonderwelt wirkt aber letztlich entwicklungshemmend, sie schränkt die Freiheit des Individuums ein und bewirkt, dass Lebensmöglichkeiten vorenthalten werden.

Die Stiftung verfolgt deshalb mit dem Ziel der Integration von Menschen mit Behinderung folgende Einzelziele:

- (1) Schaffung von differenziert kleinteiligen und dezentralen Wohnangeboten in der niederrheinisch-bergischen Region durch Bau von Wohnhäusern, Anmietung von Häusern und Wohnungen mit dem Ziel ihrer Integration in kommunale, nachbarschaftliche und kirchengemeindliche Nahbereiche (kein zentral verfügbarer Umzugszwang, sondern Berücksichtigung der Bewohnerwünsche, soweit dies nur irgend möglich ist; Vorbereitung und Begleitung durch gemeinwesenorientierte Arbeit im Umfeld);
- (2) Abbau von zentral verdichteten Wohnformen auf den Anstaltsarealen in Mönchengladbach und in Mettmann (Benninghof) und Entwicklung eines integrationsfähigen Wohn- und Aktionsumfelds auf diesen Arealen für die dort künftig in sehr viel geringerer Zahl wohnenden Menschen mit Behinderung;
- (3) Auflösung von zentralen Versorgungsmustern und Überwindung von professionellen Haltungen, die den Menschen mit Behinderung individuelle alltagspraktische und bildungsmäßige Entwicklungen vorenthalten;

- (4) Entmischung der Lebensbereiche Wohnen und Arbeiten;
- (5) Öffnung der Sonderschulen der Stiftung;
- (6) Integration von Menschen in den ersten Arbeitsmarkt, wo immer dies möglich ist.

9. Der Vorstand sieht diese Ziele für die Arbeit der Stiftung nicht als beliebige, unverbindliche Aussagen an, die alltägliche Praxis in den Diensten und Einrichtungen der Stiftung nur am Rande berühren. Er sieht in diesen Zielen vielmehr eine für alle verbindliche Ausformulierung dessen, was die Satzung als den Zweck der Stiftungsarbeit beschreibt (siehe oben Abschnitt 3). Diese Ziele können nur wirksam werden, wenn sie in den Teams und Arbeitsstrukturen der Stiftung vor Ort angeeignet und aufgabenbezogen konkretisiert und weiterentwickelt werden.

Es ist das Ziel und Bemühen des Vorstands, für die Erreichung dieser Ziele bei den Mitarbeitenden der Stiftung deren Interesse und ihre Neugier zu wecken, sich an diesem Prozess der grundlegenden Neuorientierung der Stiftungsarbeit aktiv zu beteiligen, mehr noch: diesen Prozess aktiv mit zu gestalten.

Dabei wird es darauf ankommen, den Eindruck zu vermeiden, als werde durch diese Neuorientierung die bisher geleistete Arbeit in der Stiftung abgewertet. Dass der Abschied von lange eingespielten professionellen Routinen immer auch schmerzhaft ist, steht außer Zweifel. Dass Erfahrung und Kompetenz, die unter den bisher gültigen Zielsetzungen erworben worden sind, nicht wertlos werden, steht ebenso fest. Aber auch dies ist eine Tatsache: die Neuorientierung der gesamten Arbeit der Stiftung ist eine große Chance und Herausforderung für uns alle, und sie wirkt sich schließlich am nachhaltigsten für die Menschen mit Behinderung zum Guten aus.

Jean-Claude **Gabus**, Neuenburg, Schweiz

Die Kommunikation von Personen ohne verbale Sprache Stand der technischen Hilfsmittel und ihrer Anwendungsmethoden

A propos...

Kommunikation ist für uns alle elementar, das wissen wir! Nicht in der Lage sein, gut genug zu kommunizieren, bringt eine ganze Reihe von Funktionsstörungen oder Einschränkungen mit sich, die sich früher oder später auf die eine oder andere Entwicklungsetappe auswirken oder, im Rahmen von krankheitsbedingten Situationen, die Rehabilitation beeinträchtigen werden.

AAC-> Unterstützte Kommunikation (Augmentative and Alternative Communication)

Seit Beginn der 70er Jahre entwickeln und wenden wir nicht nur Technologien an, sondern befassen uns auch und vor allem mit Anwendungsmethoden, die einen Bereich darstellen, den man als „Mittel der unterstützten Kommunikation“ - AAC bezeichnen kann.

Diese Mittel, die mit elektronischen, digitalen oder synthetischen Stimmen ausgestattet sein können oder nicht, stützen sich auf die Existenz einer Kommunikation, die wir als „ursprünglich“ bezeichnen möchten. Dieses – oft sehr begrenzte – Kommunikationsmittel ist zunächst demjenigen sehr ähnlich, das es uns allen in den ersten Monaten des Lebens gestattet, mit unserer Umwelt zu interagieren.

Während die „normale“ Person diese Kommunikation weiterentwickelt und insbesondere durch die orale Sprache vervollständigt, sieht sich die behinderte Person auf eine infra-verbale Kommunikation beschränkt, d. h. eine „ursprüngliche“ Kommunikation, die sich zwar im Lauf der Zeit erweitert, die leider jedoch kein ausreichendes Leistungsniveau erreicht.

Dies ist, zusammengefasst, die Ausgangslage, auf der man ein AAC-Projekt aufbauen kann.

Es kann auch vorkommen, dass man erworbenen Krankheiten gegenüber steht, die zu einem Sprachverlust führen können. In diesen Fällen ist der Ansatz im allgemeinen kom-

plexer, da er insbesondere mit dem notwendigen, aber selten abgeschlossenen Prozess des Trauerns konfrontiert ist.

Die Methode im allgemeinen

Zunächst wird in Gegenwart von Familie und Freunden eine Bilanz der Kommunikationsfähigkeiten der behinderten Person UND deren Umfeld erstellt. Diese vermittelt die notwendige Kenntnis des Falles und gestattet es in gewisser Weise, das Rehabilitationsprogramm in seinen hauptsächlichen Parametern festzulegen, d. h.:

- die zufriedenstellenden Aspekte, die die existierende Kommunikation auszeichnen,
- die Defizite, die sich aus dieser Situation ergeben, insbesondere jene, die Gegenstand eines Zusammenwirkens des Sprechenden und der Ansprechpartner sind.

Diese nach einem bekannten Schema (GABUS, 1986 / *1) erstellte Bilanz weist darüber hinaus den Vorteil auf, dass sie die Erwartungen der Angehörigen mit den Möglichkeiten der Fachleute kompatibel macht. Sie ist die eigentliche Rechtfertigung des AAC-Projektes.

*1:

INTERNET-Site der

FST:http://www.fst.ch/ind/allemand/publikation/technische_hilfen.html

Beim Einsatz einer AAC-Methode wird bei jeder Etappe und soweit dies möglich ist, der BEDÜRFNISNACHWEIS respektiert. Eine Tätigkeit vorzuschlagen, die nicht offensichtlich die „Kommunizierfähigkeit“ zwischen Sprecher und Ansprechpartner verbessert, ist nicht empfehlenswert.... Im Gegenteil, es kann dazu führen, dass die vorgeschlagene Methode (Aktivität) abgelehnt wird, da eine Anstrengung, die zugegebenermaßen erheblich ist, als nutzlos betrachtet wird.

Auf vergleichbare Weise wie die Sprache sich entwickelt, appelliert die Methode an stimulierende Mechanismen, die nicht nur zur Entwicklung neuer Fähigkeiten bestimmt sind, sondern auch die Lust am Kommunizieren bei den einen und den anderen wecken soll.

Die im Allgemeinen angewandten Technologien

Nach unserem Wissen stammen 80 % der bis heute realisierten Projekte aus dem Bereich „Körper- oder Mehrfachbehinderung“ beim Kind. Die Anwendungen für Erwachsene, welche die gleichen Symptome aufweisen, sind quantitativ weniger entwickelt;

das Gleiche kann man auch dann feststellen, wenn es sich um Bereiche handelt, die krankheitsbedingt sind und keine eigentliche Körperbehinderung mit sich führen (Trisomie, Autismus, Durchblutungsstörungen/Schlaganfall, Erkrankungen, die – altersunabhängig – zu Demenz führen). Dieser letzte Bereich ist unserer Ansicht nach der bedeutendste, zumindest in quantitativer Hinsicht. Es ist eigenartig, dass er derzeit nur in sehr wenigen Arbeiten behandelt wird. Wir werden im letzten Kapitel dieses Referates auf diesen Punkt zurückkommen.

Diese 80% erfordern häufig relativ aufwendige Technologien; zu den Problemen der „Sprachproduktion und ihrer gesprochenen elektronischen Verbreitung“ kommen häufig jene hinzu, die sich auf die Schnittstelle zwischen dem Betroffenen und seinem Gerät beziehen. Eine Mehrheit der traditionellen Benutzer benötigt eine Schnittstelle (Schnittstelle Mensch/Maschine). Wenn eine Standardtastatur oder eine Maus nicht ausreichen, kann sich die Benutzung von ergonomischen Tastaturen (unterschiedliche Dimensionen und Formen), von speziellen Mäusen (Trackball, Joystick, optische Maus, optischer „Hirnstab“) als angemessen erweisen. Weitere Informationen finden Sie unter:

http://www.fst.ch/ind/allemand/katalog/kommunikation_pc.html

http://www.fst.ch/ind/allemand/katalog/systeme_computer_pi.html

Drei klar zu unterscheidende Elemente kennzeichnen die technischen Hilfsmittel, welche die Kommunikation erleichtern. Wie wir weiter oben gesehen haben, ist eines davon die ergonomische Schnittstelle. Das zweite ist mit der Auswahl von Elementen verbunden (Codes), aufgrund derer Wortsammlungen, Sprachwendungen oder andere Redewendungen verbalisiert werden können. Mit Ausnahme jener Geräte, die nur die schriftliche Kommunikation ermöglichen und nicht dafür gedacht sind, den Kommunikationsprozess zu beschleunigen, bieten alle technischen Hilfsmittel in ihrem Speicher einen „Wort- und Sprachschatz“ an, der im Allgemeinen individuell und progressiv erarbeitet wird.

Selbstverständlich ist die Zahl der Codes, die diesen Wort- und Sprachschatz bilden, sehr viel größer als die Zahl der Tasten einer hypothetischen Tastatur.

Es muss also codiert werden, d.h., man muss den Zugang zu einer erheblichen Anzahl (50 – 2000) von Gegebenheiten (Sprach- oder Redewendungen, oft benutzten Sätzen) schaffen, damit diese mittels einer vernünftigen Tastatur – 25 bis max. 150 Tasten – abgerufen werden können. Die Codierung ist komplex; derzeit stehen mehrere Möglichkeiten zur Verfügung, die in zwei hauptsächliche Kategorien eingeteilt werden: die Codierung durch vorherige Eingabe eines Wortes oder einer Redewendung (geringe kognitive Belastung, die entsprechende Liste wird automatisch und gemäß getätigter Eingabe aufgerufen. Eingabe gu = Liste: gut, guten Tag usw., benötigt hingegen eine

lange Wartezeit) oder die Codierung von Abkürzungen (Buchstaben oder Piktogrammen) die zwar schnell ist, jedoch eine erhebliche kognitive Belastung mit sich bringt. (Gabus - 1997: Analyse und Vergleiche der Codierungsstrategien).

Zur elektronischen Produktion einer Stimme werden im Allgemeinen zwei Methoden benutzt: synthetische oder digitale Stimmen. Die synthetische Stimme „rekonstruiert“ die Sprache vom Text ausgehend (weniger gute Qualität, erlaubt jedoch, alles zu sagen...). Die digitale (oder digitalisierte Stimme) registriert die Töne oder die natürliche Sprache, wie dies ein Aufnahmegerät tut. Obwohl die Qualität im Allgemeinen gut und die Wahrung von Dialekten und lokalen Akzenten möglich ist, kann mit der digitalen Technologie nur das gesagt werden, was zuvor aufgezeichnet worden ist.

Die neuen Tendenzen

Auf dem Gebiet der oben beschriebenen traditionellen AAC-Anwendungen sind unserer Meinung nach die bedeutendsten Fortschritte und Tendenzen damit verbunden, dass die Fachleute sich bewusst geworden sind, wie wichtig ein umfassendes Wissen auf diesem Gebiet ist. Immer mehr Personen lassen sich gebietsspezifisch ausbilden, und die Schulungsstrukturen entwickeln sich ganz allgemein gut (auch wenn noch ein beträchtlicher Weg zurückzulegen ist).

In technischer Hinsicht beziehen sich die Anstrengungen in erster Linie auf die Codierungsmöglichkeiten mit dem Ziel, sie zu vereinfachen, ohne die Leistungsfähigkeit zu opfern (Schnelligkeit der Kommunikation mittels des technischen Hilfsmittels). Oder anders ausgedrückt, sie beziehen sich auf jenes Element, das man zum heutigen Zeitpunkt als das wenig leistungsfähige betrachten muss, das jedoch parallel dazu als das komplexeste hinsichtlich einer Benutzung durch den behinderten Menschen (oder des Therapeuten, wenn man die Anlehre mit einbezieht) bezeichnet werden kann.

Und ansonsten hätte Monsieur De la Palisse sicherlich gesagt:

- bessere Stimme,
- kleiner,
- einfacher,
- günstiger,
- ...und schneller.

Die neuen Anwendungsbereiche

In einem vorangegangenen Punkt sprachen wir die sehr geringe Zahl an Erfahrungen und Projekten an, die sich mit Personen befassen, die keine oder nur eine geringe körperliche Behinderung aufweisen, aber zum Beispiel an Aphasie, Autismus oder Trisomie leiden, um nur einige zu nennen.

Seit 1998 arbeitet die FST an dem Projekt B.A.Bar, das wir Ihnen gerne weiter unten beschreiben möchten.



Das B.A.BAR-Projekt – VORWORT

Unter den zahlreichen Elementen, die man beherrschen muss um allgemein und insbesondere verbal kommunizieren zu können, muss man mindestens die drei folgenden Situationen erwähnen, die der Entwicklung des Projekts B.A. BAR als Ausgangslage gedient haben:

1. zu benennen wissen...

„Die Dinge beim Namen nennen“ oder in der Lage sein, die Verbindung zwischen einem Begriff und seinem entsprechenden Namen herzustellen (zu korrelieren) und zu benutzen; einfach in der Lage sein, die Dinge zu benennen...

Jeder von uns hat bereits die Erfahrung gemacht, dass diese Verbindung plötzlich unterbrochen wird: „Das Wort liegt mir auf der Zunge, aber ich kann es gerade nicht sagen...“. Glücklicherweise sind wir nur selten mit dieser Situation konfrontiert. Eine Fachperson der Sprachrehabilitation von behinderten Menschen jedoch muss leider nicht selten feststellen, dass dieses Phänomen derartige Ausmaße hat, dass der Gebrauch der Sprache praktisch unmöglich wird.

2. den Sinn geben...

Um die Kommunikation von Menschen zu verbessern, die keine verbale Kommunikationsmöglichkeiten haben, greift man häufig auf Kommunikationstafeln zurück. Die dort verwendeten Piktogramme, Photos oder sonstigen Symbole können verschieden gedeutet werden. Diese Mehrdeutigkeit kann das Erlernen und Benutzen der Symbole stark einschränken. Um qualitativ gut miteinander kommunizieren zu können, muss man sich

vorher auf den Sinn eines bestimmten Symbols geeinigt haben. Ist dies nicht der Fall, so kann die unterschiedliche Interpretation dazu führen, dass man sich nicht genügend oder gar nicht miteinander verständigen kann.

3. sich gut verstehen...

Hierbei handelt es sich nicht um zwischenmenschliche Beziehungen, sondern um die auditive Wahrnehmung seiner eigenen Stimme! Wenn wir eine Aufzeichnung unserer eigenen Stimme hören, sind wir von bestimmten persönlichen Merkmalen, wie zum Beispiel unserem Tonfall oder unserem Akzent, überrascht.

Dieses Phänomen kann ganz beträchtliche Ausmaße annehmen. In der Tat ist es nicht selten, dass eine Person, die an einer starken Dysarthrie leidet, überzeugt ist, dass sie ein Wort korrekt ausspricht, während die Deformation in Wirklichkeit erheblich ist. In diesem Fall ist es praktisch unmöglich, seine Aussprache zu korrigieren.

Das B.A.BAR-Projekt

Für wen?

Für Menschen, die sich nicht verbal verständigen können. Zum Beispiel für Aphasiker (vorwiegend ältere Personen), Autisten oder Menschen, die geistig oder körperlich behindert sind.

Wozu?

- Um unermüdlich das Wort zu wiederholen, das einem konkreten Gegenstand (sei er dreidimensional oder graphisch dargestellt) oder einem abstrakten Begriff entspricht.
- Um ein Kommunikationsbild „sprechen“ zu lassen, um den Sinn zu vermitteln und das mehrdeutige Aussehen des Piktogramms oder des Symbols zu beseitigen.
- Um ein Feedback zu geben, das es erlaubt, seine eigene verbale Produktion besser und so genau wie möglich zu hören, um sich gegebenenfalls selbst zu korrigieren!

Wie?

Indem wir eine technische „SPRECHHILFE“ entwickelt haben, die extrem einfach zu bedienen ist, die angepasst werden kann und die mit Abstand das günstigste auf dem Markt erhältliche Gerät sein wird. Nicht zu vergessen ist der damit verbundene therapeutische Ansatz, der auch beim Benutzer zu Hause voll zum Tragen kommt.

Technik:



Vertikale Striche mit unterschiedlicher Breite erlauben die optische Codifizierung einer Menge von Produkten, wie man sie zum Beispiel in Einkaufszentren findet. B.A.BAR wird zusammen mit einem Satz selbstklebender Strichcodes-Etiketten geliefert (10'000). Die Anwendung ist extrem einfach; man klebt eine Etikette auf den gewünschten Gegenstand (z. B. Kommunikationstafel, Buch usw.), den man „zum Sprechen“ bringen möchte, positioniert B.A.BAR ein erstes Mal vor den entsprechenden Strichcode und spricht anschließend das dazugehörige Wort in das Gerät (Digitalaufnahme). Von nun an wird B.A.BAR jedes Mal dieses Wort aussprechen, wenn der dazugehörige Strichcode aktiviert wird. B.A.BAR passt sich seiner Umgebung an, und nicht umgekehrt.

Ergonomie:

B.A.BAR erfordert leider, dass die betreffende Person in der Lage sein muss, ihn zu handhaben. Daher ist er für Personen mit einer schweren körperlichen Behinderung ungeeignet. Bei diesen Personen ist der Einsatz anspruchsvollerer technischer Hilfsmittel erforderlich.

Anwendungen: zu benennen wissen...

Auf jeden Gegenstand in unserer Umgebung kann man einen Strichcode kleben. Sobald der Code angebracht ist, kann der Gegenstand „sprechen“. Jedesmal, wenn man B.A.BAR auf den entsprechenden Code richtet, wird der Name unermüdlich wiederholt.

Anwendungen: den Sinn geben...

Die Kommunikationstafel, auf die man im allgemeinen mit dem Finger zeigt, wird „sprechend“. Dies erlaubt es der behinderten Person, die Bedeutung der Elemente des Bildes selbständig zu erlernen und sich an Gesprächspartner zu wenden, die den Sinn des Bildes nicht kennen. Die Gegenstände, deren Namen man vergessen hat, können „ihren Namen selber aussprechen“! Eine nicht wahrgenommene falsche Aussprache wird dem Betreffenden plötzlich klar und er kann sich selbst korrigieren!

Abbildungen:

Meine Mutter heisst Marie / Ich habe geholfen / Hattest Du ein schönes Wochenende? / Wer? / Warst Du im Schwimmbad?



Beispiel eines Bildauszugs mit seinen Strichcode

Ein Beispiel ...: Evaluierung in einer Klasse autistischer Kinder

Myriam Ravessoud und José Duvoisin, Sonderschullehrer

„Le Foyer“, Lausanne, Dezember 1999.

Wir sind Sonderschullehrer. Wir haben diverse pädagogische Ausbildungen absolviert, darunter eine, die sich mit der individuellen Betreuung autistischer Kinder befasst.

Unsere in Lausanne (Schweiz) angesiedelte Schule entstand vor zwei Jahren auf Initiative einer Elternvereinigung, einer privaten Einrichtung, des Staates und entsprechend ausgebildeter Lehrkräfte.

Wir können Kinder im Alter von vier bis 18 Jahren aufnehmen und kümmern uns derzeit um neun Kinder. Vier von ihnen verfügen mit Schwierigkeiten über eine orale Sprache, bei fünf von ihnen ist die orale Sprache inexistent. Wir hatten Gelegenheit, Prototypen von B.A.Bar über einen Zeitraum von zweimal zwei Monaten auszuprobieren.

1. Situation

Dank B.A.Bar kann ein Kind ohne Sprache in der Gruppe eine Stimme haben. Beispiel: Beim Empfang am Morgen kann jedes Kinder der Reihe nach durch selbständige Betätigung des Gerätes das Datum sagen. Es muss zuvor gelernt haben, auf die Barcodes zu zielen. Überdies kann das Kind das Gerät sagen lassen, welches Lied, welches Gedicht es in seinem persönlichen Heft mit den Codes ausgewählt hat, und die Gruppe wird seinem so über den Sozialcode der Sprache geäußerten Wunsch folgen. Es kann durch die Sprache auch in anderen Bereichen in einer Gruppe, bei Tisch, bei einer Partie eines Gesellschaftsspiels usw. einen Platz einnehmen.

2. Situation

Dieses Kind von 10 Jahren, das nicht spricht, hat große Schwierigkeiten mit der motorischen Koordination. Als man ihm B.A.Bar vorstellte, hat es das Gerät buchstäblich an sich gerissen. Wir mussten es lehren, die Strichcodes korrekt zu lesen. Anfangs legte es das Gerät ganz einfach auf einen Strichcode in seinem Buch.

Heute betrachtet das Kind Bücher, blättert sie durch, hat Freude daran, die Bezeichnung und die aufgezeichneten Geräusche immer wieder anzuhören. Wir können feststellen, dass das Kind von diesem Moment an ein beträchtliches „Lallen“ entwickelt hat.

Wir werden an dieser Entwicklung des Kindes weiterarbeiten um zu versuchen, sie mit Hilfe von Fachkräften zu strukturieren. Vorteil von B.A.Bar: Autonomie und beliebige Wiederholbarkeit.

3. Situation

Ein Kind von 10 Jahren, das nicht spricht. Zunächst ignoriert es das Gerät, widmet im übrigen auch der Sprache der anderen im Allgemeinen wenig Aufmerksamkeit. In einem zweiten Anlauf bringt es von Zuhause ein Bild von der Schachtel einer Videokassette mit, auf dem seine große Leidenschaft abgebildet ist: „Schneewittchen und die sieben Zwerge“. Ich klebe einen Strichcode darauf und zeichne die Melodie des Films auf, die ich pfeife. Ich lasse das Kind mit dieser Aufnahme experimentieren und – oh Wunder – es ergreift den Apparat und probiert ihn auf allen Werbebildern der übrigen Disney-Filme aus, die auf seinem Bild zu sehen sind. Fortsetzung folgt... Der Vorteil von B.A.Bar: Die emotionelle Belastung der Zweierbeziehung verschwindet, das Kind ist freier um zu experimentieren.

4. Situation

Jugendlicher von 16 Jahren. Spricht ziemlich gut, hat aber Schwierigkeiten mit der Aussprache bestimmter Wörter. Sein bevorzugter Filmstar ist seit dem Film „Titanic“ Leonardo di Caprio.

Nicht nur dass es ihm nicht gelingt, den Namen auszusprechen, nein, er weigert sich im Allgemeinen, ihn auszusprechen und das trotz der Poster des Filmstars, die sein Zimmer schmücken. Unser Ziel: wir wollen B.A.Bar wie ein Sprachlabor einsetzen.

Das Kind hört sich den 1. Strichcode „LEO“ an und wiederholt, das Gerät zeichnet auf und gibt wieder, was es gesagt hat. Das Kind kann sich selbst immer wieder anhören, wenn es das Gerät auf „ECHO“ hält (Code, der die letzte Aufzeichnung wiederholt). Wenn es zufrieden ist, hört das Kind den 2. Strichcode – „NARDO“ – an und wiederholt den Vorgang, dann folgt der 3. Strichcode... das Kind wiederholt jeweils, so oft es will. Schließlich kann es den Strichcode anhören, der den ganzen Namen des Filmstars wiedergibt und versuchen, ihn fehlerfrei nachzusprechen. Und jetzt gelingt es. Stolz und Freude über den Sieg.

Weitere, für das Kind schwierige Wörter: ruisselet, Océanie, tissu (es klang wie „p'tissus“), Tchécoslovaquie usw.

Der Vorteil von B.A.Bar: vollständige Autonomie, wenn die Strichcode-Referenzen aufgezeichnet sind. Das Kind sammelt diese in einem Heft mit einem Photo oder einem Piktogramm, welches das Wort darstellt, und kann sich so oft es will und in den unterschiedlichsten Situationen einprägen, was es interessiert.

Allgemeine Ziele

- Auswahl
- Teilnahme in einer Gruppe mit einer Vokalsprache
- Benutzung des Gerätes zu Hause, in Gesellschaft
- Terminplaner, Stundenplan für Tagesprogramm, für einzelne Tätigkeiten
- Kommunikationstafel usw.

5. Situation

Junge von 8 Jahren, der ein Schulprogramm der 1. Klasse Grundschule besucht. Er spricht, leidet aber unter einer schweren Dysphasie. Er benutzt Artikel und Präpositionen wenig oder überhaupt nicht, konjugiert die Verben nicht und hat einen sehr mageren Wortschatz.

Gesteckte Ziele mit B.A.Bar

- Erweiterung seines Wortschatzes (der Vorteil von B.A.Bar = die Strichcodes kann man überallhin kleben)
- Üben des Satzbaus (Annäherung an die Grammatik)
- die Aussprache verbessern und üben

Vorteile von B.A.Bar oder Mehrwert (im Vergleich zur üblichen Tätigkeit des Lehrers)

- die Autonomie (das Kind handelt alleine; der Lehrer kann das Ergebnis überprüfen)
- sofortiges Feedback und Selbstkorrektur
- Verminderung des Misserfolgsgefühls (das Kind kann alleine üben, bis es glaubt, dass es ihm gelingt)

Was wir bereits beim Einsatz von B.A.Bar beobachten konnten

- Das Kind wagt, die Dinge zu sagen und zu sprechen, denn es kann – da es nicht erträgt, Fehler zu machen – (dank des Echos) solange üben und sich korrigieren, bis es den Satz korrekt sprechen kann.
- Der Junge benutzt B.A.Bar wie ein Sprachlabor, hört das Beispiel an, wiederholt den Satz, wechselt mehrmals vom Beispiel zur Funktion.

6. Situation

Junge von sieben Jahren, der nicht spricht und sich durch Schreie ausdrückt. Dieses Kind hat wenig Lust zu lernen und wenige Interessen. Die Lernzeiten sind schwierig, da der Bub das Gegenüber schlecht erträgt, wenn Anforderungen gestellt werden. Er gerät sofort in Phasen der Aufregung und Provokation. Er versteht Anweisungen schlecht und ich glaube, dass er Angst vor Misserfolg hat. Er kann nur durch Handlungen ausdrücken, was er will. Er öffnet den Kühlschrank, wenn er Hunger hat, er klettert auf das Regal, um einen Gegenstand zu holen.

Gesteckte Ziele mit B.A.Bar

- Lust auf Sprechen
- Motivation zum Lernen
- Erkundung der Umwelt
- einen Platz in der Gruppe einnehmen (außer durch Schreie)
- eine Auswahl treffen können
- klare Wünsche äußern können

Vorteile von B.A.Bar

- spielerische Betätigung
- Möglichkeit, unaufhörlich zu wiederholen
- Autonomie
- Das Gerät kann ein guter Vermittler zwischen dem Kind und dem Lernen sein (d. h. es ist keine Quelle für Aufregung und Angst)

Was wir bereits beobachten konnten

- Freude
- großes Interesse und Konzentration
- die einfache technische Handhabung des Gerätes

Dieses Kind kämpfte nie, wenn man ihm einen Gegenstand aus den Händen nahm, gab es sofort auf. Aber jetzt haben wir beobachtet, wie es sich mit Händen und Füßen verteidigte, als ein anderes Kind ihm B.A.Bar wegnehmen wollte. Jetzt entreißt es das Gerät den Händen der anderen, um es für sich zu haben.

Schlussfolgerung

Selbstverständlich sind unsere Erfahrungen derzeit noch nicht lang und umfangreich genug. Wir sprechen von einer Beurteilung von zwei Phasen von jeweils zwei Monaten mit einem Gerätewechsel. Das, was wir beobachten konnten, reicht nicht aus, um die Hypothesen zu überprüfen und Bestätigungen daraus zu ziehen. Aber die Freude, die wir bei unseren Schülern feststellen, veranlasst uns weiter zu machen, diese Piste weiterzuverfolgen.

Wir haben zunächst stark gezögert, hierher zu kommen, um über unsere kurze praktische Erfahrung mit B.A.Bar zu sprechen, aber letztendlich glauben wir, dass es doch der Mühe wert ist, dass B.A.Bar Dinge bewirkt und bewegt und das Projekt wirklich spannend ist.

Tendenzen einer tragfähigen Sonder- und Heilpädagogik – oder: Welche pädagogischen Werte leiten uns?

1. Die neue Herausforderung

Ich verstehe Heilpädagogik in erster Linie als Pädagogik, und zwar als Pädagogik zum Wohle von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, welche im Bildungs- und Berufswesen wie auch in anderen gesellschaftlichen Einrichtungen benachteiligt und im Anspruch auf Lebensqualität und Selbstbestimmung gedemütigt sind. So verstandene Heilpädagogik ist dem Grundsatz verpflichtet, dass alle Menschen Anspruch auf Erziehung und Bildung haben. Dies gilt selbstverständlich auch für Menschen mit schweren und schwersten geistigen und körperlichen Behinderungen. Aus der Sicht der Heilpädagogik ist der europäische Bildungsbegriff elitär und eine Demütigung für Menschen mit geistiger Behinderung, mit Lernschwächen oder mit Sprachlosigkeit. Zur Bildung aus heilpädagogischer Sicht gehört in erster Priorität die Pflege und das Reifenlassen von zwischenmenschlichen Beziehungen; wenn sich darauf aufbauend Lernen, Sprechen und kulturelles Tun einstellen, ist dies erfreulich, aber kein Bewertungskriterium für Gebildetein.

Bildbarkeit und Bildungsrecht von Menschen mit schweren Behinderungen wird vor dem Hintergrund des elitären Bildungsbegriffs in unserer Kultur immer wieder in Frage gestellt. Das Urteil „nicht bildbar“ und die daraus resultierende Verneinung des Bildungsrechts gefährdet in der Regel auch das Lebensrecht von Behinderten. Dies hat sich in der europäischen Kulturgeschichte immer wieder manifestiert.

Die Gefährdung ist auch heute nicht überwunden; verbreitet sich doch erneut eine Denkweise, die für das Bildungs- und Lebensrecht insbesondere geistig Behinderter verhängnisvoll werden kann. Bereits werden ethische Argumente dafür gesammelt, dass es nicht nur ein Recht, ja sogar die Pflicht für selektive Abtreibung bei einem positiven Befund pränataler Diagnostik, sondern darüberhinaus ein Recht auf Tötung von Säuglingen mit Behinderungen auch nach der Geburt geben soll.

Heilpädagogik ist in ihrem ethischen Grundsatz zum wertorientierten Handeln herausgefordert, will sie sich nicht an der schon voraussehbaren Barbarei der Zukunft – gentechnologisch ermöglichte Züchtung Erwünschter und Eliminierung Unerwünschter – mitschuldig machen.

2. Ausgrenzung behinderter Menschen als Teil unserer Kultur

Unsere Kultur war kaum je von Werten geprägt, welche die Solidarität mit gebrechlichen, ästhetisch entstellten und körperlich oder geistig leistungsschwachen Menschen dauerhaft abgesichert hätten. Schon das Humanitätsideal der klassischen Antike war gegenüber Schwachen und Behinderten elitär. Bis auf wenige Ausnahmen wurde ihnen das Recht auf Leben abgesprochen. Viele spätere neuhumanistische Strömungen unserer Kulturgeschichte, auch die vielbewunderte deutsch-klassische Epoche der Goethezeit, griffen auf das Humanitätsideal der klassischen Antike zurück. Wen soll es da wundern, dass europäischer Humanismus immer mit der Tendenz zur Ausgrenzung Behinderter belastet blieb?

Auch die Christianisierung setzte der Ausgrenzung von Menschen mit schweren Behinderungen kein Ende. In der christlich geprägten Kultur haben sich Vorurteile über Behinderte verfestigt, die bis heute nicht ganz überwunden sind: Es sind Verbindungen der Vorstellung von „Abnormität“ mit „böse“, mit „Schuld“ und sogar mit dem Teufel (Kobi 1983, 214f.). Man bedenke, dass Luther mit großer Überzeugungskraft den Aberglauben von den „Wechselbälgen“ verbreitet hat. Dieser meint, dass behinderte Neugeborene heimlich vom Satan ausgewechselt worden seien (vgl. Kobi 1983, 206f.).

Auch der Umbruch zur rationalistisch geprägten Kultur der Moderne hat nicht den endgültigen Schritt zu Gunsten des Verständnisses für Behinderte gebracht. Die im 17./18. Jahrhundert beginnende „Moderne“ lebt von der Hoffnung, dass man mit rational geplanten Bildungsmethoden aus allen Kindern vernünftige und gesellschaftlich nützliche Erwachsene „machen“ könne. Wer den Schritt zu Vernunft und Nützlichkeit nicht machen kann, findet auch in diesem Menschenbild keinen Platz.

Auch religiös motivierte Strömungen quer zur Moderne konnten den Weg zur Achtung vor jeder Person nicht definitiv öffnen. Dazu ein Beispiel unter anderen: Pietismus als Gegenbewegung zum Rationalismus hat viele heilpädagogische Institutionen geprägt. Aber pietistische Pädagogik hat Kinder durch die Brille einer Sündenfalltheorie bewertet. Kinder und Jugendliche mit abweichendem Verhalten erscheinen durch diese Brille generell als „verdorbene Wesen“. Kinder, die sich mit pädagogischen Mitteln wie Strenge und Strafe nicht „verbessern“ lassen, erhalten das Attribut der unverbesserlichen „Verdorbenheit“.

Durch diese „Brille“ lässt sich unerwünschtes Verhalten nur schwerlich als nicht verbale Mitteilung von Nöten interpretieren. Gerade dies wäre aber im Umgang mit Behinderten wesentlich.

Als pädagogische Pioniertat gilt die Entdeckung der spontanen, natürlichen Entwick-

lung des Kindes. Sie geht auf den berühmten Philosophen Rousseau zurück. Aber eine überspitzte Vorstellung von Natürlichkeit und Selbstentfaltung enthält immer auch die Gefahr einer Denkweise, welche die Gesetzmäßigkeiten der natürlichen Selektion bei den Tierarten auf die menschliche Entwicklung und Erziehung überträgt. Die negativen Auswirkungen dieser Gefahr auf Behinderte sollten sich erst im 20. Jahrhundert in letzter Schärfe zeigen. Schon zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde Kindern mit schweren Behinderungen von einzelnen deutschen Reformpädagogen unter ausdrücklicher Berufung auf Rousseau der Lebenswert abgesprochen. Der Schritt zu den rassistischen Programmschriften in den 20er Jahren war da schon angedeutet (z.B. Binding und Hoche: „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“, Leipzig 1920). Wir sind noch heute an der Aufarbeitung der praktischen Umsetzung unter dem Nationalsozialismus.

Nicht einmal die professionelle Behindertenarbeit konnte damals einen Hort des Widerstandes darstellen, sondern sie beteiligte sich teilweise aktiv an der Selektion der für die Tötung bestimmten Behinderten. Als Beispiel erwähne ich den Aufruf des Gehörlosenlehrers Paul Ruckau in der Zeitschrift „Die deutsche Sonderschule“ 1934:

„Für die Betreuung behinderter, aber für das Volksleben noch aussichtsvoller Schüler haben wir in angemessener Form verantwortungsbewusst zu wirken; das völlig Unwerte auszumerzen verlangt die Selbsterhaltungspflicht der Nation. Darin liegt die schwere Verantwortung aller Sonderschullehrer dem Vaterland gegenüber.“ (Ruckau 1934, zitiert nach Möckel 1991, 87)

3. Die neue Selektion Behinderter

Als 1945 der Wiederaufbau Europas begann, waren viele optimistisch und überzeugt, dass nun die Unmoral ein Ende haben würde. Endlich schien der Begriff des „unwerten Lebens“ aus unserem Wortschatz gestrichen. Lange unbemerkt setzte sich aber die latente Tendenz zur Ausgrenzung Behinderter fort. Unsere naiven Hoffnungen zerbrachen jäh, als wir schließlich in den 80er Jahren realisierten, wie von angesehenen Ethikern behinderten Menschen das Recht auf Leben schon längst wieder aberkannt wird.

In den Jahren des Wirtschaftswunders hatten wir weder Zeit noch Lust gehabt, behindertenfeindliche Tendenzen aufzuspüren. Wir hatten an die Marktwirtschaft geglaubt, nicht nur an ihren technischen und materiellen Fortschritt, sondern auch an den moralischen. Wir waren damals von der amerikanischen Erfolgsstory kritiklos beeindruckt. Unser Glaube an die Macht der Pädagogik basierte zum Teil auf dem Leistungswettstreit mit den Feinden der freien Marktwirtschaft, den kommunistischen Ländern.

Wir waren überzeugt, dass diesem Feind mit Investitionen in das Schulwesen und dadurch mit besser ausgebildeten Berufsleuten getrotzt werden muss. Wir erkannten damals die Gefahren kaum, die darin lauerten, dass die pädagogischen Reformen wieder einmal einseitig auf eine wirksamere Förderung der Leistungsfähigkeit der zukünftigen Generation abzielten und Menschen mit geringer Leistungsfähigkeit unter die Räder zu kommen drohen. Erst im Rückblick wird erkennbar: Es war eine Fortsetzung des pädagogischen Wahns der Moderne, dass alle Kinder und Jugendlichen mit den „richtigen“ Bildungsmethoden und Unterrichtstechnologien „intelligenter“, „leistungsfähiger“ und „gesellschaftlich nützlicher“ gemacht werden können und müssen. So war es nicht eine verschrobene Philosophie, sondern der Zeitgeist selbst, welcher der erneuten Entwertung von „nicht-leistungsfähig-machbaren“ Behinderten den Weg geebnet hatte.

Von diesem Modernitätswahn geprägt war auch die Entwicklung des Sonderschulwesens für behinderte Kinder. Auch die Heil- und Sonderpädagogik drohte vor lauter leistungsoptimierendem Organisieren, Differenzieren und Entwickeln von Unterrichtstechniken zu vergessen, dass nicht jeder Mensch nach dem Maßstab der Normalität „vernünftig“, „nützlich“ oder „ästhetisch perfekt“ gemacht werden kann. Deshalb wurde die drohende Gefahr der erneuten Entwertung zumindest von Geistig- und Mehrfachbehinderten auch von manchen Heil- und Sonderpädagogen während vieler Jahre nicht wahrgenommen.

Als gegen Ende der 70er Jahre die Wirtschaftslage zunehmend schwieriger wurde, verloren große Teile der Bevölkerung den Glauben an den beliebigen machbaren Fortschritt. Wieder einmal ging eine Hochkonjunktur rationalistischer Machbarkeitspädagogik zu Ende.

Dies brachte auch Bewegung in die Strukturen der heil- und sonderpädagogischen Einrichtungen. Der Zweifel an der Organisierbarkeit aller pädagogischen Prozesse machte die Ausdifferenzierung, Separierung und Leistungshomogenisierung im Sonderschulwesen suspekt. Getrennte Sonderschularten werden wieder zusammengeführt, die Trennung der Sonderschulen von der Regelschule generell in Frage gestellt. „Integration statt Separation“ ist zum Schlagwort der letzten beiden Jahrzehnte des zwanzigsten Jahrhunderts geworden.

Aber als Spiegel der gesellschaftlichen Widersprüche sind auch die Motive zur Aufhebung der Sonderschule und zur Integration widersprüchlich: Auf der einen Seite sind es die Hoffnungen einer neuen pädagogischen Bewegung, die sich Integrationspädagogik nennt, auf den grundlegenden Wertewandel – hin zu einer neuen Menschlichkeit. Auf der anderen Seite sind es Hoffnungen einer neuen marktwirtschaftlichen Bewegung auf

Einsparungen von Mehrkosten für die Bildung wenig oder gar nicht produktions- und konsumtionskräftiger Menschen. So zeigt sich zur Wende ins neue Jahrhundert erneut eine Situation mit ungewissem Ausgang für das Schicksal Behinderter. An einer für das Recht von Behinderten auf Bildung und Lebensqualität vielversprechenden, neuen pädagogischen Bewegung vorbei haben sich wieder gesellschaftliche Tendenzen zur Ausgrenzung und zur lebensbedrohlichen Entwertung von Menschen mit schwerer Behinderung ausgebreitet.

4. Die präferenzutilitaristische Ethik als Symptom

Wissenschaft ist ein Teil des gesellschaftlichen Lebens. Es erstaunt deshalb nicht, dass utilitaristische Ethik wieder in Mode ist. Sie betrachtet Handlungen als moralisch gut, wenn sie die Vermehrung von Glück und Nutzen zur Folge haben. Der neue Utilitarismus nennt sich Präferenzutilitarismus. Er behauptet, dass das Glück und die Nützlichkeit aller Menschen wünschenswert sei, dass aber die vorhandenen Ressourcen zu knapp seien, um sie auch für alle Schwerbehinderten und unheilbar Kranken verwenden zu können. Gemäß Präferenzutilitarismus hat nur Anspruch auf Glück, wer den Status einer „Person“ hat. Diesen hat, wer ein Mindestmaß an Intelligenz, Bewusstsein von sich selbst, Neugier und sprachlicher Kommunikationsfähigkeit aufweist. Wer nicht als Person gilt, verliert den Anspruch auf Glück und auf Leben. Es heisst, dass ein solches Wesen dem Glück anderer Menschen im Wege stehe. So liefert die präferenzutilitaristische Ethik eine moralische Rechtfertigung der Selektion durch Abtreibung bei positivem Befund pränataler Diagnostik und durch Tötung schwer behinderter Kinder. Die Entwertung von Menschen mit schwerer Behinderung zu „Nicht-Personen“ und damit zu Wesen ohne Lebensrecht gilt innerhalb dieser ethischen Argumentation nicht als unmoralisch.

Falls sich Heilpädagogik für präferenzutilitaristische Ethik entscheiden müsste, käme sie um eine Entscheidung bezüglich der Grenze zwischen Schädigungen, die zum Leben berechtigen, und solchen schwerer Art, die den Schwangerschaftsabbruch, das Töten oder die medizinische Hilfeverweigerung rechtfertigen, nicht herum.

Sie müsste sich zwingend auf die Frage nach dem Lebenswert von Schwerbehinderten einlassen. Denn aus der Sicht dieser Ethik gilt allein das rational überzeugende Argument. Die Unantastbarkeit behinderten Lebens lässt sich mit rationalen Argumenten allein nicht begründen. Deshalb bricht der Präferenzutilitarismus mit diesem Tabu. Er unterstützt die erneute Lockerung des Euthanasie-Verbots und den in vielen europäischen Ländern zu beobachtenden Trend zur gesetzlich verankerten Zwangssterilisation von sog. „urteilsunfähigen“ Menschen mit geistiger Behinderung.

5. Der gesellschaftliche Wandel als Hintergrund

Meines Erachtens ist die neue Tendenz zur Entwertung von behindertem Leben nicht einfach den Köpfen einiger Philosophen entsprungen, sondern sie ist das folgerichtige Ergebnis von Wandlungen in unserer marktwirtschaftlichen Gesellschaft im Verlaufe der letzten Jahrzehnte. Seit dem wirtschaftlichen Aufschwung in den 60er Jahren mussten wir in wenigen Jahrzehnten unser Leben, unsere Motive, unsere Freuden und Hoffnungen an die in absurde Dimensionen beschleunigte Produkt- und Ideenherstellung und -vermarktung anpassen.

Das Leben als Konsumenten von angeblich neuen Produkten und Ideen hat in uns den Glauben entstehen lassen, wir seien die autonomen Subjekte, welche sich zwischen einer zunehmenden Vielfalt von Angeboten frei entscheiden. Im Verlaufe von wenigen Jahrzehnten hat sich in uns der Wahn verfestigt, wir kämen durch Konsumieren zunehmend in den Besitz von Freiheit zur individuellen Wahl.

Das bezieht sich längst nicht mehr nur auf den Konsum materieller Produkte, sondern auch auf Dienstleistungen, auf Ideen, auf Weltanschauungen, auf Werte. So hat sich die Meinung verfestigt, wir könnten in Freiheit unsere wechselnden, individuellen Wünsche in materieller und ideeller Hinsicht optimal und fortlaufend neu befriedigen. Das gilt sogar für die Gefühle: Den Konsum von Trauer bieten die manipulierenden Medien beim Tod von Diana, den Konsum von Freude bei olympischen Siegen, den Konsum von bangem Mitfiebern beim Spektakel um Big Brother ...

Die Triebfeder für den zunehmend raschen Wechsel an Angeboten von konsumierbaren Gütern, Ideen und Gefühlen ist marktwirtschaftlicher Art. Beschleunigte Vermarktung von Produkten und Ideen ermöglicht berufliche Arbeit und weiteres Wirtschaftswachstum. Wenn die Mehrheit von uns nicht mehr als in beschleunigtem Tempo gejagte Käufer und Medienkonsumenten funktionieren würde, stünde die neue Marktwirtschaft vor dem Zusammenbruch. Und mit unserer Rolle als Konsumenten funktioniert es, weil wir die Illusion der freien Wahl als menschliches Grundbedürfnis genießen. Für diese Freiheitsillusion haben wir allerdings auch einen Preis bezahlt: die Absage an fast alle dauerhaften moralischen Verbindlichkeiten und gemeinsamen Werte. Dies lässt uns offen, neugierig, konsumlustig für immer wieder sich ändernde Angebote an Waren, Ideen, Emotionen und Weltanschauungen werden. Wenn wir uns aus dieser Vermarktungsfalle befreien könnten, würde sich uns das Gefühl der Freiheit als kaum ertragbare Illusion entlarven.

Es kommt als weiteres dazu: Unsere Illusion der Freiheit des Konsums benötigt als Grundlage gesellschaftliche Ungleichheiten im Kaufpotential.

Der Glaube an die Konsumfreiheit treibt die Kaufkräftigen dazu an, die neuesten und meistens auch noch teuersten Angebote kaufen zu wollen. Sie sind in der Regel nur den Reichen möglich. Aber ein großer Teil der weniger Reichen strebt auch danach. So wird das vorerst exklusive Angebot für jene mit mittlerer Kaufkraft verbilligt und die Menge erhöht, um es schließlich zur Massenware werden zu lassen, das auch ärmeren Menschen zugänglich wird. Auch sie nehmen am Glauben an die Freiheit durch Konsum teil. Für die Reichen warten dann längst neue Exklusivitäten, mit deren Konsum sie sich bestätigen können. Auch die statistisch schon zu den Armen Zählenden leben vom Wunsch, sich noch durch Konsumfreiheiten von den Allerärmsten und Schwächsten abzugrenzen. So kann es zum immer rascher ablaufenden Kreislauf des Konsumierens kommen.

Eine so funktionierende gesellschaftliche Welt ist nicht an Menschen interessiert, welchen kein Potential zur Erarbeitung von Konsumkraft zugeschrieben wird. Wenn die Mehrheit der Bevölkerung daran glaubt, dass man durch eigene Leistung Freiheit des Konsums erreichen kann und muss, dann sinkt für diese Mehrheit der Wert von behinderten Menschen, denen die notwendige Eigenleistung nicht möglich ist. Behinderte werden als Verursacher gesellschaftlicher Mehrkosten be- und verurteilt. Der Gedanke, dass man sich der nicht kaufkräftig machbaren Menschen zu entledigen habe, am unauffälligsten und moralisch saubersten schon durch vorgeburtliche, selektive Maßnahmen, entspricht so gesehen dem Zeitgeist und ist kein Hirngespinnst einiger Philosophen.

6. Eine tragfähige Heilpädagogik muss wertgeleitet sein!

Vertreter der sog. „Postmoderne“ nehmen den Zeitgeist auf, indem sie sagen, das Zeitalter der „großen Erzählungen“ sei endgültig vorbei. Mit den „großen Erzählungen“ sind tradierte Weltanschauungen und Wertesysteme gemeint. Fortschrittlich postmodern ist, wer sich auf die Vielfalt der sich andauernd wandelnden Weltansichten und Werte einstellt. So kann sich auch im Bereich der Pädagogik der Glaube an die Freiheit des Konsums einer abwechslungsreichen Vielfalt von pädagogischen Sichtweisen und Wertungen verbreiten. Konsumentenberater übernehmen die Orientierung für den Einkauf in den sich konkurrierenden Supermärkten von Ideen für Pädagogik, Heilpädagogik, Sozialarbeit und verwandte Bereiche. Sie etablieren sich als stetig größer werdende Zunft von „Institutionenentwicklern“, „Qualitätskontrolleuren“, „Institutionenberatern“, „Supervisoren“ und weiteren noch zu gebärenden neuen Berufen. Mit ihrem Image einer oft bezweifelbaren Neutralität beraten sie über den Konsum von tagesüblichen Ersatzangeboten für die auch in der Pädagogik und Sozialarbeit totgesagten „großen Erzählungen“. Sie beraten über den Konsum aus dem Tagesangebot von neuesten Ideen, Diensten und Werturteilen. Ihr Erfolgsrezept liegt in der Vermarktung von beschleunigt

wechselnden Angeboten. Sie alle leben davon, dass uns der Verlust an „großen Erzählungen“ orientierungslos und unsicher macht. Sie profitieren von unserer Illusion, Ersatz für verlorene Verbindlichkeiten lasse sich im kostengünstigen „Multipaket“ in immer neuen Variationen kaufen. Sie sorgen für die Erzeugung und Erhaltung unserer Konsummentalität auf dem Markt der pädagogischen Ideen.

Wer will da noch das Wagnis auf sich nehmen, durch wertgeleitete Eigenentscheidung sich an einer der totgesagten „großen Erzählung“ zu orientieren und vielleicht einen Fehler zu machen? „In“ ist, wer die Verantwortung auf die neuen Zünfte der „Multioptionengesellschaft“ (Gross) durch Konsum ihrer Dienste abschieben kann!

Aber wir sollten uns Bedenkzeit nehmen, um die Absurdität der neuen „Normalität“ zu erkennen: In dieser nach dem Gesetz des beschleunigten Verkaufs funktionierenden „Multioptionengesellschaft“ hat sich eine Entwicklung angebahnt, welche nicht nur Würde und Selbstbestimmung von behinderten Menschen, sondern auch deren Lebensrecht tangiert. Die Delegation von Wertentscheidungen an Ideenverkäufer ist eine perfide Illusion von individueller Wahlfreiheit. Es gilt zu erkennen, dass die Ausverkaufsmentalität im Wertebereich jederzeit auch wieder den Grundanspruch der Heilpädagogik außer Kraft setzen kann, nämlich dass ausnahmslos alle Menschen Anspruch auf Bildung und Lebensqualität haben sollen.

Eine tragfähige Heilpädagogik muss nicht neu erfunden werden. Ihre Wertbasis verändert sich nicht laufend, wie es in der Konsum- und Verkaufsgesellschaft gerne gesehen würde. Ob die Heilpädagogik tragfähig ist, hängt letztlich von unserer persönlichen Entscheidung und Resistenz gegen die Ausverkaufsmentalität im Wertebereich ab. Was eine tragfähige Heilpädagogik von uns verlangt, entspricht zwar nicht dem Zeitgeist. Aber der Widerstand gegen die Versuchung der Anpassung an den vermeintlich unbesiegbaren Zeitgeist ist der einzige Hoffnungsschimmer für die Erhaltung der latent gefährdeten Grundwerte einer tragfähigen Heilpädagogik.

Es sind einfache, bewährte und nicht für das wechselnde Tagessortiment im Ideenmarkt geeignete Grundwerte wie: das Lebensrecht für jeden Menschen, die Gleichwertigkeit aller Menschen bei extremster individueller Verschiedenartigkeit und die unverlierbare Würde jedes Menschen.

Wir gehen mit unserer Entscheidung für die bewährten Grundwerte ein Wagnis ein. Es ist eine Entscheidung, die sich nicht einwand- und widerspruchsfrei mit rein logischer Argumentation begründen lässt. Wir gehen das Wagnis ein, in unserer Wertentscheidung den letztlich nicht rational begründbaren Glaubenskern anzuerkennen. Wie die Geschichte zeigt, befinden wir uns mit diesem Wagnis auf einer Gratwanderung mit beidseitigen Absturzgefahren. Auf der einen Seite des Grates lauern die negativen Fol-

gen einseitiger Rationalität, auf der andern aber auch diejenigen einseitiger Irrationalität.

Der rational nicht argumentativ begründbare und – das ist meine Überzeugung – auch nicht argumentationsbedürftige Kern einer wertgeleiteten Heilpädagogik besteht im Glauben daran, dass in jedem Mitmenschen, auch wenn er von Fach- und Nicht-Fachleuten als „schwer“ oder gar „schwerst“ behindert bezeichnet wird, eine einmalige Ganzheit zur Entfaltung bestimmt ist und nicht durch medizinisch-technisches Know-how zerstört werden darf. Dieser Glaubenskern enthält auch den Grundsatz des Rechtes jedes Menschen auf Erziehung, Bildung und Arbeit. Selbst die schwerste Behinderung ist kein Grund zur Aufhebung dieses Rechts.

Allerdings sind die Erziehungs-, Bildungs- und Arbeitsbegriffe gesellschaftlich so normiert, dass sie unsere Gesellschaft auf einen Teil von schwer Behinderten nicht anzuwenden weiß.

Dies ist jedoch kein Nachweis der Erziehungs-, Bildungs- und Arbeitsunfähigkeit von Menschen mit schwerer Behinderung, sondern lediglich ein Hinweis auf die partielle Integrationsunfähigkeit unserer normierten Gesellschaft.

So gesehen wird tragfähige Heilpädagogik, bzw. insgesamt „Behindertenarbeit“, in ihrer wertorientierten Grundlegung zu einer ethischen Grundhaltung. An dieser festzuhalten ist ein oft schwierig durchzustehendes Wagnis. Dieses besteht insbesondere auch darin, dass wir existentielle Grundwidersprüche aushalten müssen. Wir können uns nämlich nicht davor drücken, den Widerspruch zwischen Realitäten gesellschaftlicher Unmenschlichkeit und Visionen der Menschlichkeit aufzuarbeiten und auszuhalten. Denn der solidarisierende Wert der Gleichwertigkeit aller Menschen bei unterschiedlichsten, zum Teil im Produktionsprozess nicht verwertbaren Leistungspotentialen steht im grundsätzlichen Widerspruch zum Zweck einer Konsum- und Wachstumsgesellschaft. Wir dürfen den Grundwiderspruch nicht mit der naiven Hoffnung verdecken, die gesellschaftlichen Widersprüche würden sich irgendwie schon harmonisieren. Glaube an gesellschaftliche Harmonie ist immer wieder von politischen Verführern als Mittel zu ihren Zwecken genutzt worden. Die Heilpädagogik bleibt nur tragfähig, wenn sie solchen Verführungen nicht erliegt.

Wie wir uns damit abfinden können, dass wir Menschen immer die durch gesellschaftliche Widersprüche deformierten Wesen bleiben werden, ist die existentielle Frage, die ins Religiöse verweist. Die unseligen Debatten zur präferenzutilitaristischen Ethik haben uns den Blick dafür geschärft, dass Intelligenz, Rationalität und wissenschaftliches Renommée nie Garanten für die ‚richtigen‘ Werte sind.

Jenseits davon gibt es noch etwas anderes. Tragfähige Heilpädagogik lässt sich im En-

gement für Selbstbestimmung, Würde und Lebensrecht behinderter Menschen von keinem scharf gedachten Argument beirren! Es gibt Wert- und Sinnfragen, die jenseits des „Intellekts“ und seiner Argumente verankert sind! Dazu dürfen wir stehen!

Heinrich Hanselmann, Inhaber der ersten Universitätsprofessur für das Fach Heilpädagogik in Europa, hatte in seinen vielen wissenschaftlichen Vorträgen unermüdlich darauf hingewiesen, dass Wissenschaftlichkeit allein die Heilpädagogik nicht tragfähig macht. Von ihm wissen wir, was die Heilpädagogik tragfähig macht. Bereits in seiner Antrittsvorlesung als erster europäischer Professor für Heilpädagogik überraschte er damit seine professorale Zuhörerschaft. Ich schließe mit einer Passage aus seiner Antrittsvorlesung vom 30. Januar 1932 an der Universität Zürich: „Der religiöse Glaube als Kraftquelle des Helfens beginnt dort, wo dem Helfer die Natur zur Kreatur wird. Von nun an sind der Hilfsbedürftige und der Helfer als Geschöpfe sowohl untereinander als auch mit dem Schöpfer selbst verbunden. – Irgend ein Widerspruch zu irgend einem Forschungsergebnis kann nun nicht mehr bestehen; einen mächtigeren Forschungsimpuls als diesen Glauben aber kann es wohl nicht geben.“ („Was ist Heilpädagogik?“ In: Arbeiten aus dem Heilpädagogischen Seminar 1932, 17)

Referenten

Prof. Dr. Rainer Anselm, Jena, Deutschland

Studium der evangelischen Theologie in München, Heidelberg und Zürich. Wissenschaftlicher Assistent an der Universität München, Vikariat in München, 1998 Habilitation, seit 1.4.2000 Professor an der Friedrich Schiller Universität, Jena. Arbeitsschwerpunkte: Kirchentheorie, Grundlagen und Anwendungsfragen der Ethik.

Helga Brunner, Gallneukirchen, Österreich

Dipl. Behindertenpädagogin, langjährige Mitarbeiterin im Wohnhaus Mühle (Diakoniewerk), jetzt Leiterin des Wohnhausverbundes Mühle. Praktische Erfahrung in Konzeption und Realisierung von neuen Strukturen im Wohnbereich für Menschen mit geistiger Behinderung.

Weitere Informationen: www.diakoniewerk.at

Martina Eilers, Gallneukirchen, Österreich

Dipl. Behindertenpädagogin und Supervisorin, langjährige Leiterin einer Wohngruppe im Wohnhaus Friedenshort (Diakoniewerk). Seit 1999 Leiterin des Wohnhauses Waldheimat im Diakoniewerk.

Bo Hed, Ljusdal, Schweden

Langjährige Mitarbeit in einer Werkstatt für Behinderte. Seit 1999 Mitgesellschafter der Handwerker-Kooperative UNITIS, in der drei sogenannte nichtbehinderte mit acht behinderten Menschen arbeiten und alle gleichzeitig auch gleichberechtigte Gesellschafter des Betriebes sind.

Patrik Larsson; Ljusdal; Schweden

Mitgesellschafter von UNITIS; Vorstandsvorsitzender

PD Dr. Johannes Degen, Mönchengladbach, D

Jahrgang 1941, Studium der evangelischen Theologie in Kiel, Hamburg und Heidelberg, Assistent an der Ruhr-Universität Bochum, 1993 – 1996 Direktor der diakonischen Akademie Berlin/Stuttgart, seit Februar 1996 Direktor der Evangelischen Stiftung Hephata. Weitere Informationen: www.hephata-mg.de

Univ.Ass. Dipl. Ing. Dr. tech. Wolfgang Zagler, Wien, Österreich

Jahrgang 1951, arbeitet an der Technischen Universität Wien in einer Arbeitsgruppe für

Rehabilitationstechnik mit der Kurzbezeichnung ‚fortec‘. Es sind in den letzten Jahren technische Hilfen für sprech-, hör-, bewegungs- und mehrfachbehinderte Personen sowie für alte und gebrechliche Menschen entwickelt worden. Weitere Informationen: www.fortec.tuwien.ac.at

Jean-Claude Gabus, Neuenburg, Schweiz

Jahrgang 1950, Direktor der FST (Stiftung für elektronische Hilfsmittel), seit deren Bestehen. Die Stiftung wurde im Jahre 1982 gegründet und zählt heute 29 Mitarbeiter. In der Schweiz benützen ungefähr 3.000 behinderte Personen Hilfsmittel, die von der FST entwickelt oder vertrieben worden sind. Im Ausland sind es ca. 4.000 Personen. Weitere Informationen: www.fst.ch.

Mag. Thomas Burger, Gallneukirchen/Linz, Österreich

Psychologe, Mitarbeit im Verein Miteinander, Linz, Tätigkeit in der Therapiestation des Diakoniewerkes, seit 1998 verantwortlicher Projektleiter bei Integration durch Kompetenz, Linz. Entwicklung von Software für Menschen mit Behinderung, Beratung bezüglich des Einsatzes von Informationstechnologie. Weitere Informationen: www.liefetool.at

Prof. Dr. Urs Haeblerlin, Fribourg, Schweiz

Jahrgang 1937, Ausbildung zum Volks- und Sonderschullehrer. Tätigkeit als Lehrer in Sonderklassen. Studium der Fächer Erziehungswissenschaft, Heilpädagogik in Zürich. Ab 1976 Professor für Erziehungswissenschaft an der Universität Heidelberg. Seit 1979 ordentlicher Professor für Heilpädagogik und Direktor des Heilpädagogischen Instituts der Universität Fribourg. Zahlreiche Veröffentlichungen.

