

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Integration, Inklusion und Empowerment  
mit besonderer Berücksichtigung von Menschen mit ei-  
ner geistigen Behinderung in Wohngemeinschaften und  
jenen, die im Elternhaus leben.

Verfasserin

Eva Maria Lugsteiner

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, Februar 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 057 122
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Pflegewissenschaften
Betreuer:	MMag. Dr. Ferdinand Holub



# Danksagung

Während meines Studiums und der Bearbeitung meiner Diplomarbeit haben sehr viele Menschen für ein gutes Gelingen beigetragen.

Mein besonderer Dank gilt vor allem...

... meinem Diplomarbeitsbetreuer MMag. Dr. Ferdinand Holub. Er hat mich gut beraten.

... meinen Eltern, Rudolf Jaschke und Elfriede Konczier, welche mir mein Studium ermöglicht und mir auch in schweren Zeiten immer Mut zugesprochen haben.

... meiner Schwester, Christina Moyo, die mir immer mit großer Freude zur Seite gestanden ist.

... meinem Freund, Patrick Löw, der mich bei meiner Diplomarbeit sehr unterstützt hat.

... meinen Freunden, Sandra Mizera und Michael Seiter, für das Korrekturlesen von Teilen meiner Diplomarbeit.

... meiner Freundin und Studienkollegin, Jasmin Gasser. Mit ihr an meiner Seite war das Studium interessanter, spannender und lustiger. Sie hat sowohl im Studium als auch im privaten Leben mein Leben verbessert.

... allen Gesprächspartner/innen, die an dieser Diplomarbeit teilgenommen haben. Ohne sie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.



# Ehrenerklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen nicht benutzt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

---

Datum

---

Unterschrift der Verfasserin



# Zusammenfassung

Ausgangslage: Menschen mit einer geistigen Behinderung werden oft als „anders“ angesehen. Trotz der Sensibilisierung in der heutigen Zeit gegenüber Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung seitens der „normalen“ Gesellschaft, herrscht häufig bloß eine Schein-Akzeptanz. Die Konzepte der Integration, Inklusion und des Empowerments stehen in den letzten Jahren immer wieder im Blickwinkel der Forschung. Dabei sollen unter anderem Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung ermutigt werden, sich selbst ihrer Fähigkeiten und Fertigkeiten bewusst werden und diese einsetzen.

Das Ziel dieser Diplomarbeit war herauszufinden, was unter den Begriffen Integration, Inklusion und Empowerment zu verstehen ist und wie Menschen mit einer geistigen Behinderung ihre Integration und Inklusion in das gesellschaftliche Leben empfinden.

Die Methode der „hero-epischen“ Gesprächsführung mit den Kernelementen der Integration, der Inklusion und des Empowerments erschien bei der gewählten Zielgruppe als sinnvoll.

Ergebnisse: Die Auswertung der Gespräche zeigte, dass sich die betroffenen Personengruppen eine Integration und Inklusion wünschen. Sie wollen als Lebewesen gesehen und anerkannt werden. Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung benötigen in einigen Bereichen Unterstützung und Assistenz, jedoch können sie auch vieles selber machen und möchten das auch. Anhand der Kriterien des Normalisierungsprinzips ist zu erkennen, dass immer mehr versucht wird den Menschen mit einer

intellektuellen Beeinträchtigung ein „normales“ Leben zu ermöglichen.

Schlussfolgerung: Es bedarf weiterer Forschung, um die Themengebiete Integration, Inklusion und Empowerment aus der Sicht der Betroffenen näher erklären und verstehen zu können. In Zukunft muss mehr auf diese Zielgruppe eingegangen werden, denn es kann nur eine inklusive Gesellschaft entstehen, wenn alle Menschen als gleich und gleichwertig angesehen werden.

Schlagwörter: geistige Behinderung / Inklusion / Integration / Empowerment



# Abstract

Synopsis: People with intellectual disabilities are often seen as "different". Despite the awareness at the present time to people with an intellectual disability by the "normal" society, there is often just a bogus acceptance. The concepts of integration, inclusion and empowerment are often in the focus of research in recent years. People with an intellectual disability should be encouraged to be aware of their capabilities and skills and to use this.

The aim of this thesis is to find out the meaning of the terms integration, inclusion and empowerment and how people with an intellectual disability feel about their integration and inclusion into the society.

The method of "ero-epic" conversation with the core elements of integration, inclusion and empowerment appears at the chosen target group as useful.

Main results: The analysis of the interviews showed that the affected groups want an integration and inclusion. They want to be seen as creature and also want to be recognized as such. People with an intellectual disability need support and assistance in some areas, but they can make many things by themselves and want to make that. Based on the criteria of the normalization principle is to recognize that many people try to provide a "normal" life to people with an intellectual disability.

Conclusion: Further research is needed to explain the topics of integration, inclusion and empowerment from the perspective of the people with intellectual disabilities that it can be explained and understood. In the future there are more needs to be discussed on this group, because it can only occur an inclusive society where all people considered as equal and equivalent.

Keywords: intellectual disability / inclusion / integration / empowerment

# Inhaltsverzeichnis

<b><u>1</u></b>	<b><u>EINLEITUNG .....</u></b>	<b><u>1</u></b>
1.1	AUSGANGSSITUATION UND PROBLEMSTELLUNG .....	2
1.2	FORSCHUNGSFRAGEN .....	3
1.3	ZIEL DER ARBEIT .....	3
1.4	AUFBAU UND METHODIK DER ARBEIT .....	4
<b><u>2</u></b>	<b><u>ALLGEMEINER TEIL .....</u></b>	<b><u>6</u></b>
2.1	HISTORISCHER RÜCKBLICK .....	6
2.1.1	SOZIALDARWINISMUS .....	8
2.1.2	EUGENIK .....	10
2.1.3	RASSENHYGIENE .....	11
2.1.4	NATIONALSOZIALISMUS – VON DER ZWANGSSTERILISATION BIS ZUR „EUTHANASIE“ LEBENSUNWERTEN LEBENS .....	11
2.2	GEISTIGE BEHINDERUNG .....	14
2.3	ABWERTUNG, AUSGRENZUNG, DISKRIMINIERUNG UND STIGMATISIERUNG .....	17
2.3.1	PRÄNATALE DIAGNOSTIK UND SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH .....	18
2.3.2	STIGMATISIERUNG UND STIGMA .....	20
2.3.3	DISKRIMINIERUNG .....	22
2.4	NORMALISIERUNGSPRINZIP .....	24
2.5	KOHÄRENZGEFÜHL .....	27
2.6	LEBENSQUALITÄT .....	30
2.6.1	RECHTE .....	32
2.6.2	ZWISCHENMENSCHLICHE BEZIEHUNGEN .....	33
2.6.3	SELBSTBESTIMMUNG .....	34
2.6.4	PHYSISCHES WOHLBEFINDEN .....	35
2.6.5	MATERIELLES WOHLBEFINDEN .....	35
2.6.6	PERSÖNLICHE ENTWICKLUNG .....	36
2.6.7	EMOTIONALES WOHLBEFINDEN .....	36
2.6.8	SOZIALE INKLUSION .....	37
2.7	MENSCHENBILDER .....	38
2.7.1	INDIVIDUELLES MENSCHENBILD .....	38
2.7.2	DAS MENSCHENBILD SOZIALER BERUFE .....	40
2.8	INTEGRATION VS. INKLUSION .....	42
2.8.1	FRÜHFÖRDERUNG .....	45
2.8.2	GEMEINSAMER UNTERRICHT = INKLUSION? .....	46
2.8.3	TEILHABE AM ARBEITSLEBEN .....	47

2.9	SELBSTBESTIMMUNG UND EMPOWERMENT .....	49
2.9.1	„INDEPENDENT LIVING MOVEMENT“ .....	54
2.9.2	„SELF-ADVOCACY MOVEMENT“ .....	55
2.10	„DISABILITY STUDIES“ – GEMEINSAMES FORSCHEN MIT MENSCHEN, DIE ALS „GEISTIG BEHINDERT“ BEZEICHNET WERDEN.....	57
2.11	WOHNEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG .....	59
2.12	ETHISCHE ASPEKTE.....	64
2.13	PFLEGEWISSENSCHAFTLICHER BEZUG .....	67

### 3    EMPIRISCHER TEIL .....68

3.1	FORSCHUNGSFRAGEN.....	68
3.2	FORSCHUNGSMETHODE .....	69
3.3	METHODE DER DATENERHEBUNG.....	70
3.4	DIE DATENAUFBEREITUNG.....	70
3.5	ETHISCHE GRUNDSÄTZE IN DER FORSCHUNG .....	71
3.6	BESCHREIBUNG DES FELDZUGANGES .....	71
3.7	ERGEBNISSE.....	73
3.7.1	WIE EMPFINDEN MENSCHEN MIT EINER GEISTIGEN BEHINDERUNG IHR LEBEN BETREFFEND INTEGRATION, INKLUSION UND EMPOWERMENT? .....	73
3.7.2	WIE VERLÄUFT IHR LEBENSALLTAG?.....	77
3.7.3	WELCHE WÜNSCHE, ERWARTUNGEN, ZIELE ETC. ARTIKULIEREN SIE?.....	83
3.7.4	MIT WELCHEN GESELLSCHAFTLICHEN REAKTIONEN WURDEN SIE KONFRONTIERT?.....	84
3.7.5	ENTSPRECHEN DIE RAHMENBEDINGUNGEN DER UNTERBRINGUNG DEN KRITERIEN DES NORMALISIERUNGSPRINZIPS? .....	85

### 4    EMPFEHLUNGEN FÜR WEITERE FORSCHUNG....91

# 1 Einleitung

Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist ein wichtiges Merkmal für Lebensqualität. Das Leben aller Menschen, ob mit oder ohne geistiger Behinderung, wird durch die Gesellschaft geprägt. Jede/r sollte Vorstellungen über sein eigenes Leben haben und dazu in der Lage sein, diese Vorstellungen und Wünsche der Selbstverwirklichung in den verschiedensten Lebenssituationen umzusetzen. Menschen mit einer geistigen Behinderung lernen dies häufig nicht, da ihnen die Fähigkeit, Entscheidungen selbst zu treffen, oftmals im Vorhinein von Menschen ohne Behinderung abgesprochen wird (Aselmeier, 2012). So glauben häufig Professionsexpert/innen, Fachkräfte, Betreuer/innen, Eltern, Forscher/innen und dergleichen am besten über die Bedürfnisse von Menschen mit einer geistigen Behinderung Bescheid zu wissen.

## 1.1 Ausgangssituation und Problemstellung

Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung werden in die meisten Untersuchungen, welche sie selbst betreffen, nicht einbezogen und befragt. Nur eine kleine Anzahl an Forscher/innen bemüht sich um eine aktive Partizipation der Menschen mit Behinderung an der Forschung durch ein direktes Gespräch (Buchner et al., 2011). Möglicherweise sind der teilweise erschwerte Zugang oder Einschränkungen in der sprachlichen Ausdrucksweise ein Grund dafür. Das direkte Gespräch mit den Betroffenen ist jedoch wichtig, da nur Menschen über ihr Leben und ihre Lebenseinstellungen und -erwartungen berichten können, die sich in dieser Lage befinden.

In der Wissenschaft und Forschung sollen Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht als Objekt gesehen werden, sondern als eine individuelle Persönlichkeit mit Bedürfnissen. Abhängig vom Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung und anderer Voraussetzungen können sich viele Menschen mit einer intellektuellen Behinderung artikulieren und z.B. zu bestimmten Aspekten der Lebensqualität befragt werden, wenn das Erhebungsdesign an die speziellen und individuellen Bedürfnisse adaptiert wird. Sie können somit in Studien, Untersuchungen, Befragungen und andere wissenschaftliche Arbeiten mit einbezogen werden, sodass ein „inclusive research“ (Walmsley, 2004; Walmsley und Johnson, 2003) entsteht und die Wissenschaft und Forschung wachsen und weitere Schlüsse für die Praxis gezogen werden können.

## 1.2 Forschungsfragen

Die im Rahmen dieser Diplomarbeit vorgesehenen Forschungsfragen betreffen folgende Bereiche:

- Wie empfinden Menschen mit einer geistigen Behinderung ihr Leben betreffend Integration, Inklusion und Empowerment?
- Wie verläuft ihr Lebensalltag?
- Welche Wünsche, Erwartungen, Ziele etc. artikulieren sie?
- Mit welchen gesellschaftlichen Reaktionen werden sie konfrontiert?
- Welche Unterschiede und Gemeinsamkeiten gibt es zwischen Menschen, welche in einer Wohngemeinschaft und jenen, die im Elternhaus wohnen?
- Entsprechen die Rahmenbedingungen der Unterbringung den Kriterien des Normalisierungsprinzips?

## 1.3 Ziel der Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, angemessen an die Rahmenbedingungen der Diplomarbeit, die subjektiven Sichtweisen von Menschen mit einer geistigen Behinderung darzustellen und zu analysieren. Es sollen Probleme, Wünsche, Lebensvorstellungen und die Aspekte der Lebensqualität von Menschen mit geistigen Behinderungen, welche in Wohngemeinschaften oder im Elternhaus wohnen, aufgezeigt werden. Dabei wird nicht über Menschen mit einer geistigen Behinderung geforscht oder von Menschen mit einer geistigen Behinderung geschrieben, sondern sie werden mit einbezogen, da nur jene Menschen, welche die Behinderung selbst erle-

ben, über ihre Empfindungen und darüber, wie sie sich selbst und ihr Leben sehen, berichten können. Es sollen mögliche Unterschiede und Gemeinsamkeiten bezüglich Integration, Inklusion und Empowerment von Menschen mit einer geistigen Behinderung dargestellt werden.

## 1.4 Aufbau und Methodik der Arbeit

Neben der theoretischen Abhandlung in Form einer Literaturrecherche, gilt es herauszufinden, inwieweit sich die Ansichten der Menschen mit einer geistigen Behinderung, die in Wohngemeinschaften beziehungsweise in ihrem Elternhaus leben, unterscheiden beziehungsweise ähneln. Dazu werden betroffene Personen mittels der „ero-epischen“ Gesprächsführung nach Girtler (2001) befragt. Für die Beantwortung der Forschungsfragen wird ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, da die individuellen Sichtweisen der Menschen mit einer geistigen Behinderung Thema dieser Arbeit sind. Die Wahl des qualitativen Vorgehens ist bei diesem Themengebiet wichtig, welches in der Literatur noch nicht ausreichend aufgearbeitet wurde.

In die Gespräche werden Menschen mit einer geistigen Behinderung einbezogen, mit welchen ein Gespräch geführt werden kann. Dabei wird auf ihr Verständnis und Empfinden von Integration, Inklusion und Empowerment eingegangen. Die Gespräche werden auf ein Diktiergerät aufgenommen und anschließend transkribiert, analysiert und miteinander verglichen, um Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den Wohnformen, den Verständnissen und Empfindungen aufzuzeigen. Es finden sowohl ethische, als auch rechtliche Aspekte Berücksichtigung. Vorweg



werden die Klient/innen über das Thema und die Ziele der Diplomarbeit informiert. Den Teilnehmer/innen wird zugesichert, dass es sich um ein freiwilliges Gespräch handelt, das sie jederzeit ohne Angabe von Gründen unterbrechen und abbrechen können. Desweiteren wird erklärt, dass alle Daten anonymisiert werden, sollte dies nicht möglich sein, muss der/die Teilnehmer/in seine ausdrückliche Zustimmung geben. Aufgrund der geringen Anzahl von Befragten können die Ergebnisse weder verallgemeinert, noch hochgerechnet werden. Sie gewähren jedoch einen Einblick in eine Thematik, über die es relativ wenige Forschungsergebnisse gibt und können möglicherweise einen Ansatz für weitere Forschung bieten.

## 2 Allgemeiner Teil

### 2.1 Historischer Rückblick

Aufgrund diverser Skelettfunde besteht die Annahme, dass schon in der Ur- und Frühgeschichte Menschen mit einer angeborenen bzw. erworbenen Behinderung eine Überlebenschance hatten, indem sie in der sozialen Gruppe aufgenommen und gepflegt wurden. Eine weit verbreitete Annahme ist, dass Menschen mit einer Behinderung ihrem Schicksal überlassen wurden, da sie die herumziehende Gruppe von Jägern und Sammlern aufhielten (Mattner, 2000).

Im alten Ägypten (12.-11. Jh. vor Chr.) nahm man an, dass Menschen mit einer Behinderung unter dem Schutz der Götter stehen und somit stand es keinem Menschen zu, die Werke der Götter zu verhöhnen (Mattner, 2000).

Ferner wurden im antiken Sparta (900 vor Chr.) Neugeborene der Versammlung der Ältesten vorgeführt, welche über Leben und Tod entschieden. Kranke und Missgebildete wurden ihren Familien weggenommen und in die Bergschluchten des Berges Taygetos geworfen (Mattner, 2000).

Auch in Athen wurde Menschen, die zum Erhalt des Staates nichts beitragen konnten, das Recht auf Leben entzogen. Weiter beschrieb Platon, dass mit verkrüppelten Kindern so zu verfahren sei, als sei keine Nahrung für sie vorhanden (Mattner, 2000).

Ähnlich beschrieben Äskulaps und Hippocrates, dass Menschen mit einer Behinderung nicht medizinisch betreut werden sollten, da diese Behandlung nicht erfolgsversprechend war (Mattner, 2000).

Ebenso wurden im römischen Staatswesen Menschen mit einer Behinderung getötet, wobei hier der Vater über Leben und Tod des Kindes zu entscheiden hatte. Missgebildete wurden auf sogenannten „Narrenmärkten“ verkauft und dienten der Belustigung bei gesellschaftlichen Anlässen. Angemerkt sei hierbei, dass diese Belustigung bis zum Beginn des 20. Jahrhunderts auf Jahrmärkten praktiziert wurde (Mattner, 2000).

Im Mittelalter dominierte die Meinung in der Bevölkerung, wonach vor allem angeborene Behinderungen oder Beeinträchtigungen sowie chronische Krankheiten ein Zeichen der Sünde wären. Bei einer Besessenheit – d.h. einer nicht gewollten Inkarnation von Dämonen – führten Priester einen Exorzismus durch. Bei einem „freiwilligen“ Teufelspakt galten die Betroffenen als Hexen oder Zauberer (Petersen, 2003).

In der Zeit von Mittelalter bis hin zur Renaissance wurden Gefängnisse, „Narr- oder Tollhäuser“ und sogenannte „Narrentürme“ errichtet, welche als Verwahrungsorte galten, um Betroffene darin festzuhalten. In diesem Zusammenhang wurden desweiteren in einigen „Narrentürmen“ Gitterfenster eingebaut, um es den Außenstehenden zu ermöglichen die „Irren“ zu beobachten. Bis in das 19. Jahrhundert gab es Führungen durch einige Hospitäler, in denen „Irre“ vorgeführt wurden, um die Neugierde und die Sensationsgelüste des Publikums zu stillen (Mattner, 2000).

Mitte des 19. Jahrhunderts etablierte sich die Volksschule, in der lernschwache Kinder kaum auffielen, da sich in einer Klasse mindestens 80 Schüler/innen befanden. Jene „lernschwachen“ Kinder wiederholten gegebenenfalls die jeweiligen Schulstufen und/oder verblieben in der Unterstufe. Um leistungsschwache Kinder ausfindig zu machen, wurden Jahrgangsklassen eingerichtet, jedoch konnten jene Schüler/innen das geforderte Leistungsniveau nicht erreichen. Es kam zur Errichtung von Hilfsklassen, welche eine Rückversetzung erübrigten und eine frühzeitige Entlassung erlaubten. Mit der Industrialisierung wurden immer mehr Hilfskräfte benötigt. Hierfür hatten die Hilfseinrichtungen zu sorgen. Somit installierte sich eine Selektionspraxis, welche bis in die heutige Zeit wirkt (Mattner, 2000).

Ab der Mitte des 19. Jahrhunderts wurden „Heil- und Pflegeanstalten“ geschaffen und es wurde von der psychiatrisch orientierten Anstaltsfürsorge angeregt, unheilbare und für die Forschung uninteressante „Idioten“ in die von Theolog/innen und Pädagog/innen geleiteten Anstalten zu geben. (Mattner, 2000).

### 2.1.1 Sozialdarwinismus

Charles Darwin entwickelte im Jahr 1859 Thesen zur natürlichen Selektion als Grundvoraussetzung der Evolution. Darwin nahm an, dass jegliche Arten mehr Nachkommen produzierten, als zur Arterhaltung notwendig seien. Außerdem meinte er, dass sich die verschiedenen Arten (Pflanzen- und Tierarten) weiter entwickeln und an die diversen (Lebens-)Verhältnisse anpassen. Folgend sollen sich einige Eigenschaften bewähren und weitervererbt werden, sodass sich die Anpassungsmöglichkeit weiter entwi-

ckeln kann. In diesem Zusammenhang entwickeln sich diejenigen Eigenschaften, welche sich nicht durchsetzen nicht mehr weiter (Mattner, 2000).

Der Philosoph Friedrich Nietzsche (1844-1900) wollte den Übermenschen konstruieren und meinte in Bezug auf Darwins Evolutionstheorie, dass „alles Lebensfeindliche, Schwache und Kranke zu vernichten“ sei (Mattner, 2000, S.36). Außerdem wurde aus der Abstammungslehre von Darwin in der menschlichen Gesellschaft ein Recht des Stärkeren abgeleitet und später das soziale Engagement in der Gesellschaft in Frage gestellt. Auch für Darwin stand der medizinische Fortschritt im Gegensatz zu seiner „natürlichen Selektion“, denn wenn die Schwachen und Kranken immer länger am Leben bleiben, bekommen sie dadurch die Möglichkeit ihr krankes Erbgut weiter zu vererben (Mattner, 2000).

Der „Kampf um das Dasein“ bewirkte eine natürliche Selektion, in der das Schwache untergehen würde. Die sogenannten Sozialdarwinisten (hauptsächlich Ärzte und Gelehrte) übertrugen Darwins Erkenntnisse auf die Menschen. Dadurch käme es zu einer Verbesserung der Erbqualität und Bekämpfung einer Degeneration (Förstl, 2012).

### 2.1.2 Eugenik

Der Begriff Eugenik stammt aus dem Altgriechischen und bedeutet „von edler Abstammung“, „edel geboren“ (Wunder, 2009). Francis Galton, ein britischer Anthropologe und Charles Darwins Vetter, prägte 1883 den Begriff „Eugenik“. Er meinte, dass das Talent und der Charakter eines Menschen größtenteils vererbt werden. Eugenik zielt darauf ab, dass positive Erbanlagen weiterzuvererben und negative Erbanlagen einzuschränken sind (Mattner, 2000). Die positive Eugenik möchte durch Anreize und Vergünstigungen (z.B. finanzielle Unterstützung, Kindergeld, Gesundheitsvorsorge usw.) „erbgesunde“ und „wertvolle“ Menschen befähigen möglichst viele Nachkommen zu zeugen. Die negative Eugenik setzt Verbote und Zwangsmaßnahmen (Eheverbote, Sterilisierung, Asylisierung usw.) zur Verhinderung „erbkranken“ und „minderwertigen“ Nachwuchses ein (Förstl, 2012). Ziel der Eugenik ist es, Menschen durch den Menschen genetisch zu verbessern. Es wird jedoch nicht besprochen, ob diese Verbesserung freiwillig oder durch staatlichen Zwang erreicht wird (Wunder, 2009).

1896 verbietet das erstmals im Bundesstaat Connecticut/USA eingeführte Eugenik-Gesetz Menschen mit einer geistigen Behinderung, Epilepsie und/oder psychischen Erkrankungen zu heiraten. 1907 wird im Bundesstaat Indiana/USA das erste Gesetz der Zwangssterilisation aus eugenischen Gründen erlassen. In Europa kommt es folgend in Dänemark, Schweden, Norwegen, Finnland, Island und Lettland in den Jahren 1929-1938 zu Sterilisationsgesetzen, wobei vor allem bei Menschen mit einer geistigen Behinderung oder psychischen Erkrankung die Sterilisation erzwungen werden kann (Wunder, 2009).

### 2.1.3 Rassenhygiene

Auf der Grundlage des Sozialdarwinismus und der darauffolgend entstandenen Eugenik entwickelte der Mediziner Alfred Ploetz (1860-1940) den Begriff der „Rassenhygiene“. Er riet an, die Fortpflanzung staatlich zu regeln, sodass nur „hochwertige Paare“ ein Kind bekommen können. Weiters wies er darauf hin, die Schwangerschaft medizinisch zu verfolgen und zu überprüfen, die Neugeborenen zu untersuchen und die Schwächsten mit einer Dosis Morphin zu töten (Mattner, 2000).

Wilhelm Schallmayer (1857-1919), einer der wichtigsten Vertreter der Rassenhygiene, empfahl erbkrankte Menschen durch eine künstliche Auslese an der Fortpflanzung zu hindern und für Eheleute ein Gesundheitszeugnis einzuführen. In der Schrift von Karl Binding und Alfred Hoche wurde 1920 erstmals „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“ von Menschen mit einer geistigen Behinderung angesprochen (Mattner, 2000).

### 2.1.4 Nationalsozialismus – Von der Zwangssterilisation bis zur „Euthanasie“ lebensunwerten Lebens

Basierend auf Eugenik und Rassenhygiene bauten sich nach und nach die Zwangssterilisation und die „Euthanasie“ des Nationalsozialismus auf. Am 14.07.1933 wurde das Gesetz erlassen, welches Menschen mit geistiger Behinderung, zahlreichen psychischen Erkrankungen, Epilepsie, Huntington, Fehlbildungen und Alkoholismus einbezog und dem Staat erlaubt eine Zwangssterilisation durchzuführen. Rund 350.000 bis 400.000 Menschen werden im Deutschen Reich zwischen 1933 und 1939 zwangsste-

rilisiert und laut Schätzungen rund 5.000 bis 6.000 Menschen getötet (Wunder, 2009).

1934 trat das „Erbgesundheitsgesetz“ in Kraft, welches später als Grundgesetz der Nationalsozialisten galt. Deutschland sollte dadurch an die Spitze der Eugenik-Bewegung treten (Dörner, 2006). Desweiteren erlaubt ein Änderungsgesetz ab 1935 eine Schwangerschaftsunterbrechung bis zum 6. Schwangerschaftsmonat. Mit Beginn des Zweiten Weltkrieges nahmen die Zwangssterilisationen ab, da dies der Beginn der organisierten Krankentötungen war.

Adolf Hitler ermächtigte den Reichsleiter Bouhler und seinen Begleitarzt Dr. med. Brandt „unheilbar Kranken bei kritischer Beurteilung ihres Krankheitszustandes“ einen Gnadentod zu gewähren (Kästner, 2005, S.140). Anfangs bezog die „Euthanasie“ Kinder mit Behinderungen, Auffälligkeiten und „Mischlinge“ ein. Vorerst nur jene, welche von Gutachtern in Berlin „freigegebenen“ wurden. In den rund 30 „Kinderfachabteilungen“ wurden Kinder bis zum dritten Lebensjahr umgebracht. Später wird das Alter auf 16 Jahre ausgeweitet. Folgend dehnte sich die Tötung der Kinder auf die „Aktion T4“ aus. Ihren Namen erhielt sie davon, da bürokratische Abwicklungen über die Entscheidung der zu tötenden Menschen, welche in Heil- und Pflegeanstalten untergebracht waren, in der Tiergartenstraße 4 erfolgte. Diese trat unter anderem als „Gemeinnützige Krankentransportgesellschaft GEKRAT“ auf, welche die Kranken in eine der sechs Tötungsanstalten brachte, um die Betroffenen in getarnten Duschen mit Giftgas zu töten. Bei dieser „Aktion T4“ wurden rund 80.000 psychisch Kranke und Schwerbehinderte getötet (Kästner, 2005). Somit begann der industriell betriebene Massenmord (Böhm, 2005).



Am 24. August 1941 wurde die Gasmordung auf Anweisung Adolf Hitlers gestoppt, da sie Bischof von Münster Clemens August Graf von Galen angeprangerte und öffentlich machte. Bis dahin sind in den sechs „Euthanasie“-Anstalten 70.273 Menschen getötet worden (Böhm, 2005). Ab diesem Zeitpunkt begann die sogenannte „wilde Euthanasie“, die Tötung direkt in den Anstalten durch Ärzte und Pflegekräfte (Fürstler und Malina, 2004)

Im Mai 1945, kurz nach Kriegsende, begannen Ermittlungen aufgrund der „Euthanasie“-Verbrechen. 1947 verurteilte das Gericht vier Personen zum Tode, danach gab es jedoch keine weiteren Strafverfolgungen und Aufarbeitungen (Böhm, 2005). Jene Menschen, welche in der Kriegszeit zwangssterilisiert wurden, galten bis 2005 nicht als Opfer nationalsozialistischer Verfolgung (Gehmacher und Hauch, 2007).

## 2.2 Geistige Behinderung

Nach Jahrhunderten von abwertenden Begriffen gegenüber kognitiv beeinträchtigten und psychisch kranken Menschen („Narren“, „Irre“, „Minderwertige“, „Hirngeschädigte“, „Schwachsinnige“, „Idioten“ etc.) regte die Elternvereinigung Lebenshilfe 1958 an, den Begriff „geistig behindert“ zu verwenden. Dieser Begriff soll die diskriminierenden Begriffe wie „Schwachsinn“, „Blödsinn“ oder „Idiotie“ ersetzen (Kulig et al., 2006; Theunissen, 2005). Es soll ein Anschluss an den anglo-amerikanischen Raum mit verschiedensten Definitionen gefunden werden, welche den Menschen und nicht die Behinderung betreffen (Mühl, 2006a; Stichling et al., 2006).

Es gibt viele Definitionen und Sichtweisen in Bezug auf den Begriff der geistigen Behinderung aus psychologischer, pflegewissenschaftlicher, juristischer, politischer usw. Sicht, welche oftmals defizitorientiert sind.

Nach dem österreichischen Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz ist eine Behinderung laut § 3 „die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktion, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.“ (Rechtsinformationssystem, 2012)

Ferner besagt die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dass eine geistige Behinderung „eine signifikant verringerte Fähigkeit [ist, E.L.], neue oder komplexe Informationen zu

verstehen und neue Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden (beeinträchtigte Intelligenz). Dadurch verringert sich die Fähigkeit ein unabhängiges Leben zu führen (beeinträchtigte soziale Kompetenz).“ (WHO, 2011)

Desweiteren definiert die ICD-10-Klassifikation die geistige Behinderung. Ausgangspunkt ist eine Intelligenzminderung, welche nach dem jeweiligen Intelligenzquotienten in Klassen unterteilt wird. Bei den ICD-10-Klassifikationen stellen standardisierte Intelligenztests die geistige Behinderung fest, wobei zwischen leichter (F70), mittelgradiger (F71), schwerer (F72), schwerster Intelligenzminderung (F73), dissoziierter Intelligenz (F74), anderen (F78) und nicht näher bezeichneten Intelligenzminderungen (F79) unterschieden wird (Dilling et al., 2011).

Eine andere Definition besagt, dass eine Behinderung „eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich [ist, E.L.], der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird [...] Ein Mensch ist behindert, wenn erstens eine unerwünschte Abweichung wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist.“ (Cloerkes, 2007, S.8).

Ferner stellt sich die Frage, wie ein Mensch behindert wird. Nach Weisser (2005b) ist Behinderung etwas, das „nicht geht“, von dem erwartet wird, dass es „geht“ und somit als „normal“ bezeichnet wird. Dadurch ist die Behinderung das Ergebnis, das sich aus Fähigkeiten und Erwartungen ergibt. Außerdem kann Behinderung nicht ohne das Gegenstück der Nichtbehinderung beschrieben werden. Bei der Begriffsklärung der Behinderung stellt sich immer die Frage, wie es sich von der Nichtbehinderung unterscheidet. Wenn jemand als „geistig behindert“ bezeichnet

wird, heißt das, dass er sich von Menschen ohne geistige Behinderung unterscheidet (Weisser, 2005a). Der Begriff Behinderung wird an dem gemessen, was als „normal“ bezeichnet wird. Ergibt sich bei einem menschlichen Merkmal Abweichungen von der „Normalität“, wie Funktionseinschränkungen oder Auffälligkeiten im Verhalten, so gilt dieser Mensch als behindert. So gesehen ist die Behinderung kein objektives Kriterium, sondern es handelt sich nach Theunissen (2005) um ein soziales Zuschreibungskriterium. Aufgrund dessen sollte nicht von geistig behinderten Menschen gesprochen werden, sondern von Personen (Erwachsenen, Jugendlichen, Kindern, etc.), welche als geistig behindert bezeichnet (etikettiert) werden.

Immer mehr rückt die Bezeichnung „mit geistiger Behinderung“ in den Blickpunkt. Hier wird nicht mehr von geistig Behinderten gesprochen, sondern beispielweise der „Frau mit der geistigen Behinderung“ oder dem „Kind mit der geistigen Behinderung“. Sinn dieser Bezeichnung ist, dass der Mensch in den Vordergrund rückt und danach erst von dem Merkmal der geistigen Behinderung gesprochen wird (Wüllenweber et al., 2006). Desweiteren wird die Bezeichnung „geistig Behinderte/r“ negativ assoziiert.

Werden diese negativen Aspekte beseitigt und Menschen mit einer geistigen Behinderung im gesellschaftlichen Leben als vollwertige Mitglieder akzeptiert, muss es eine Begriffsänderung sowie eine lebensnahe Begriffsdefinition geben, welche alle Lebensbereiche miteinbezieht. Nur so erfolgt eine adäquate Integration, Inklusion und ein Empowerment von Menschen mit einer geistigen Behinderung.

## 2.3 Abwertung, Ausgrenzung, Diskriminierung und Stigmatisierung

Wie schon im Kapitel „2.2 Geistige Behinderung“ beschrieben wurde, handelt es sich bei dem Begriff „Behinderung“ um eine Abweichung, welcher ein negativer Aspekt zugeschrieben wird. Nach Cloerkes (2007) geht es hier um die soziale Reaktion, welche bei sichtbaren Abweichungen bestehen. Typische Reaktionen sind unter anderem diskriminierende Äußerungen, Witze, Anstarren, Spott etc. Diese Reaktionen sollen in erster Linie eine Distanz zwischen den Betroffenen schaffen. Es gibt auch jene Reaktionsformen, welche zuerst positiv erscheinen, dann jedoch ebenfalls der Distanzierung dienen. Solche sind z.B. Äußerung von Mitleid, aufgedrängte Hilfe, unpersönliche Hilfe (Spenden usw.) oder Schein-Akzeptanz etc.

Verschiedene Interaktionsstörungen zwischen den verschiedenen Menschen lösen bei Menschen ohne Behinderung Verhaltensunsicherheiten oder Spannung aus und machen die Situation zu einer unangenehmen Begegnung. Aus diesem Grund wird die Interaktion mit einem Menschen mit Behinderung oftmals vermieden. Dies passiert vor allem dann, wenn schon vor der Kontaktaufnahme die Behinderung sichtbar ist. Außerdem gibt es Situationen, bei denen sich die Behinderung erst bei der Begegnung zeigt, wie z.B. Sprach- oder Hörbehinderungen und jene Situationen, bei denen sich die Behinderung erst bei intensivem Kontakt zeigt. Die verschiedenen Interaktionen können sich negativ auf Menschen mit einer Behinderung auswirken und zu Isolation und Vermeidung führen (Cloerkes, 2007).

Ferner müssen Menschen mit einer geistigen Behinderung Bewältigungsstrategien entwickeln, um das seltsame Starren anderer und das Gefühl des abgewertet Werdens verkraften zu können (Chou et al., 2009).

### 2.3.1 Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch

Wenn über Abwertung, Ausgrenzung und Diskriminierung von Menschen mit einer geistigen Behinderung gesprochen wird, muss dorthin zurückgegangen werden, wo diese Abwertung beginnt. Schon bei dem Ungeborenen wird darüber diskutiert und beratschlagt, ob ein Kind mit Behinderung gewünscht wird. Hier stellen sich werdende Eltern möglicherweise viele Fragen, welche unter anderem folgende implizieren: Was passiert, wenn ich ein Kind mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung zur Welt bringe? Wie gehe ich damit um? Kann ich die notwendigen finanziellen Mittel aufbringen? Welche Möglichkeiten habe ich? Inwiefern wird mein zukünftiges Leben dadurch eingeschränkt?

In der heutigen Gesellschaft ist der Wissensstand über die geistige und die körperliche Behinderung zwar schon ausgereifter und fortgeschrittener, als noch vor wenigen Jahrzehnten, jedoch ist vermutlich die Gesellschaft und jede/r Einzelne zu wenig über die verschiedenen Möglichkeiten aufgeklärt, welche Menschen mit einer Beeinträchtigung haben. Diese Nicht-Aufklärung führt dazu, dass Menschen mit einer Behinderung in unserer Gesellschaft oft immer noch als „Außenseiter/innen“ angesehen werden. Aus diesem Grund lassen viele werdende Mütter eine pränatale Untersuchung durchführen.

Die pränatale Diagnostik stellt Erkrankungen vor der Geburt fest. Sie wird gezielt eingesetzt, um eine Behinderung aufzudecken, wobei keine Garantie für ein Kind ohne Beeinträchtigung gegeben werden kann. Prinzipiell gibt es keine ethischen Bedenken bei der pränatalen Diagnostik, wenn davon auszugehen ist, dass das Ungeborene medizinisch behandelt wird. Ist jedoch die pränatale Diagnostik ausschlaggebend dafür, ob ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Behinderung des Kindes durchgeführt werden soll, stellt sich die Frage der Entwicklung eines selektiven Schwangerschaftsabbruches und wird somit aus ethischer Sichtweise in Frage gestellt. In diesem Zusammenhang muss hinterfragt werden, wann ein Leben als „lebenswert“ zu betrachten ist. Es stellt sich die Frage ob ein Kind ein „lebensunwertes“ Leben hat, weil es z.B. das Down-Syndrom haben wird (Menche, 2004).

Wird ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt, darf das laut Strafgesetzbuch § 97 „[...] innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt [oder einer Ärztin, E.L.] vorgenommen [...]“ (Rechtsinformationssystem, 1975) werden, um dabei strafflos zu bleiben. In Österreich darf, wenn bestimmte Indikatoren vorliegen, jederzeit während der gesamten Schwangerschaft eine Abtreibung durchgeführt werden. Diese Indikatoren sind „[...] Abwendung einer nicht anders abwendbaren ersten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren [...] oder [wenn, E.L.] eine ernste Gefahr besteht, daß [sic!] das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist [...]“ (Rechtsinformationssystem, 1975).

Die Problematik, welche sich hier stellt ist, ab wann von einer schweren geistigen oder körperlichen Schädigung des Kindes ausgegangen und ab wann ein Leben als „lebensunwert“ bezeichnet wird.

Geht man zum Beispiel von dem Down-Syndrom aus, welches bei dem Ungeborenen als schwere Schädigung gilt, wird schlussgefolgert, dass es sich hierbei um ein „lebensunwertes“ Leben handelt. Nach Menche (2004) taucht hier die Frage auf, ob nun alle Menschen, welche mit dem Down-Syndrom etikettiert werden, ein „lebensunwertes“ Leben führen.

### 2.3.2 Stigmatisierung und Stigma

Der Begriff „Stigma“ kommt aus dem Griechischen und ist ein Verweis auf ein körperliches Zeichen. Es wurden Zeichen in den Körper gebrannt oder geschnitten, sodass jeder wusste, dass es sich um einen Sklaven/eine Sklavin, eine/n Verbrecher/in oder eine/n Verräter/in handelte. Jene Menschen, welche ein Stigma trugen, sollten von der Gesellschaft gemieden werden (Goffmann, 2012). Unter Stigmatisierung versteht man in der Gesellschaft eine Zuschreibung unerwünschter, sozial abgelehnter und/oder negativ bewerteter Eigenschaften. Diese Eigenschaften werden angeschuldigt ohne den Wahrheitsgehalt zu prüfen. Betroffene Gesellschaftsmitglieder schließt die Gemeinde demzufolge aus. Folgen der Stigmatisierung können Rollenverluste, Beeinträchtigungen, Scham-, Schuld- und Minderwertigkeitsgefühle und soziale Isolation sein (Menche, 2004), welche sich negativ auf das Wohlbefinden der Betroffenen auswirken (Chou, Pu et al., 2009). Ist eine Person mit einem Stigma verse-



hen, entspricht sie nicht den normativen Erwartungen der Umwelt und weicht von sozialen Normen ab (Cloerkes, 2007). Hierbei darf jedoch nicht darauf vergessen werden, dass es nicht die Eigenschaften sind, sondern die Relationen, welche eine Stigmatisierung auslösen. So kann dieselbe Eigenschaft bei der einen Person als stigmatisierend empfunden werden, bei der anderen Person jedoch keine Stigmatisierung auslösen (Goffmann, 2012).

Eine Stigmatisierung kann bei allen Gesellschaftsmitgliedern entstehen. In dem Zusammenhang mit dieser Arbeit ist jedoch die Entstehung der Stigmatisierung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung von Bedeutung. Nach Goffmann (2012) ist die Sichtbarkeit ein bedeutender Faktor für die Bildung einer Stigmatisierung. Genauer als der Begriff „Sichtbarkeit“, wäre der Begriff „Wahrnehmbarkeit“ oder noch besser „Evidenz“, da zum Beispiel das Stottern wegen der Hörbarkeit und nicht wegen der Sichtbarkeit wahrgenommen wird. Soziale Rollen, welche immer zu einer Stigmatisierung führen sind aktive/passive Tötung, Ausstoßung und Isolation (Kastl, 2010).

Die sozialen Reaktionen der Gesellschaft, welche zu einer Stigmatisierung führen können:

- Einschränkung der Partizipation, durch einen partiellen Rollenverlust, der auftritt, wenn z.B. Menschen arbeiten dürfen, jedoch keine/n Partner/in finden, oder wenn sie von Führungsrollen oder bestimmten Befugnissen ausgeschlossen werden.

- Zu einer Modifikation der Partizipation kommt es bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, wenn für sie Sonderrollen vorgesehen sind, wie es z.B. in Werkstätten für behinderte Menschen ist. Hier gibt es zwar gewisse Ähnlichkeiten zum Berufsleben und des Angestelltenverhältnisses, jedoch wird ein geringerer Lohn bezahlt.
- Bei Laisser-Faire-Reaktionen kommt es zu keinen Sonderrollen. Es wird so getan, wie wenn das abweichende Merkmal nicht vorhanden wäre und als ob alles „normal“ wäre. Somit entsteht eine Quasi-Normalität. (Kastl, 2010).

Nur wenn keine soziale Reaktion stattfindet und somit eine emische Normalität herrscht, findet keine Stigmatisierung statt. Hier wird die Anomalität gar nicht bemerkt, wie zum Beispiel ein/e Analphabet/in in einer Gesellschaft, wo Lesen und Schreiben nicht erforderlich sind (Kastl, 2010). Um einer Stigmatisierung zu entgehen versuchen viele Betroffene ihre sogenannte „Andersartigkeit“ zu verstecken (Goffmann, 2012). Jene Personen, welche von der Gesellschaft stigmatisiert sind, können eine Akzeptanz nur erfahren, wenn die sozialen Normen durch politische und soziale Bewegungen geändert werden (Jahoda und Markova, 2004).

### 2.3.3 Diskriminierung

Nach dem österreichischen Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz besteht laut § 4 ein Diskriminierungsverbot, welches besagt, dass „auf Grund einer Behinderung [...] niemand unmittelbar oder mittelbar diskriminiert werden [darf, E.L.].“ (Rechtsinformationssystem, 2012)

Ferner regelt das Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz in Österreich mittels § 5 die Definition einer Diskriminierung von Personen mit einer Behinderung. Es besagt, dass eine unmittelbare Diskriminierung vorliegt, „wenn eine Person auf Grund einer Behinderung in einer vergleichbaren Situation eine weniger günstige Behandlung erfährt, als eine andere Person erfährt, erfahren hat oder erfahren würde.“ (Rechtsinformationssystem, 2012).

Weiters wird geregelt, dass eine mittelbare Diskriminierung vorliegt, „wenn dem Anschein nach neutrale Vorschriften, Kriterien oder Verfahren sowie Merkmalen gestalteter Lebensbereiche Menschen mit Behinderung gegenüber anderen Personen in besonderer Weise benachteiligen können, es sei denn, die betreffenden Vorschriften, Kriterien oder Verfahren sowie Merkmale gestalteter Lebensbereiche sind durch ein rechtmäßiges Ziel sachlich gerechtfertigt und die Mittel sind zur Erreichung dieses Ziels sachlich gerechtfertigt und die Mittel sind zur Erreichung dieses Ziels angemessen und erforderlich.“ (Rechtsinformationssystem, 2012).

Unter Diskriminierung fällt außerdem auch eine Belästigung von Menschen mit einer Behinderung, welche vorliegt wenn „unerwünschte, unangebrachte oder anstößige Verhaltensweisen gesetzt werden“, welche bei der Person mit der Behinderung „einschüchterndes, feindseliges, entwürdigendes, beleidigendes oder demütigendes Umfeld“ auslöst (Rechtsinformationssystem, 2012).

## 2.4 Normalisierungsprinzip

Das Prinzip entwickelte sich kurz nach dem Ende des Zweiten Weltkrieges. In der Gesellschaft kam es zu den Überlegungen, wie das Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung „normaler“ werden könnte. 1959 nahm der frühere Direktor der Sozialverwaltung Dänemarks, Bank-Mikkelsen, das Prinzip der Normalisierung über die Betreuung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in das dänische Gesetz auf. 1967 fand sich dieses Normalisierungsprinzip erstmals in der schwedischen Gesetzgebung. Der Hauptvertreter in Schweden war Bengt Nirje. Nach Bank-Mikkelsen darf es weder in der Gesetzgebung, noch in der Verwaltung Sonderregelungen für Menschen mit einer geistigen Behinderung geben (Pitsch, 2006).

In den 80er und 90er Jahren wurde das Normalisierungsprinzip erstmals in wissenschaftlichen Studien überall auf der Welt verwendet. Es geht auf Bengt Nirje zurück, welcher jenes als ein richtiges Handeln beschrieb, wenn alle Menschen, egal ob mit einer geistigen Behinderung oder ohne dieser, unter (nahezu) denselben Lebensverhältnissen leben (Nirje, 1999).

Nirje arbeitete das Normalisierungsprinzip 1974 erstmals systematisch aus und unterteilte es in die acht Lebensbereiche:

1. „A normal rhythm of the day.
2. A normal rhythm of the week.
3. A normal rhythm of the year.
4. The normal experiences of the life cycle.
5. Normal respect for the individual and the right to self-determination.

6. The normal sexual patterns of their culture.
7. The normal economic patterns and rights of their society.
8. The normal environment patterns and standards in their community." (Nirje, 1999, S.17)

Ziel der Verfassung des Normalisierungsprinzip war es, auch Menschen mit einer geistigen Behinderung ein übliches und „normales“ Leben gewährleisten zu können, welches ähnliche oder dieselben Lebensbedingungen beinhaltet, wie für den Rest der Population. Nach Nirje (1999) können die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL<sup>1</sup>), wie das Benutzen der Toilette, sich anziehen und das Essen einnehmen etc., leichter bzw. nur ausgeführt werden, wenn die Menschen mit der Beeinträchtigung ihre Bedürfnisse verstehen und/oder sich diese Bedürfnisse aneignen. Wie es Nirje (1999) beschreibt, erlaubte es das institutionelle Umfeld den Menschen nicht aus Erfahrungen einer sogenannten „normalen“ Welt zu lernen und zu wachsen.

Die Personen mit einer geistigen Behinderung können ihre Bedürfnisse verstehen, wenn sie in „normalen“ Situationen, mit der Gesellschaft, leben. Nirje empfand das Normalisierungsprinzip als notwendig für die Erhaltung oder Wiederherstellung der Würde und des Anstandes des Menschen und erwartete, dass bis in das Jahr 2000 alle Institutionen für Menschen mit einer Behinderung aufgelöst werden. Dies wurde zwar in den meisten skandinavischen Ländern erfüllt, jedoch nicht in Deutschland, Österreich und den meisten anderen Staaten (Pitsch, 2006).

---

<sup>1</sup> engl. Activities of daily living (ADL)

## Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL)

Die Aktivitäten des täglichen Lebens wurden vor allem im Pflegemodell von Schwester Liliane Juchli erfasst, dienen als eine Orientierungs- und Handlungshilfe der Pflegenden im Rahmen eines Pflegeprozesses und hilft den Pflegenden Maßnahmen patientenorientiert durchzuführen.

Die ATL umfassen folgende zwölf Elemente:

1. Für Sicherheit sorgen
2. Atmen
3. Wach sein und schlafen
4. Sich waschen und kleiden
5. Sich bewegen
6. Essen und Trinken
7. Körpertemperatur regulieren
8. Ausscheiden
9. Kommunizieren
10. Sich als Frau oder Mann fühlen und verhalten
11. Sich beschäftigen
12. Sinn finden

Das Pflegemodell der ATL soll helfen, sich in die Patient/innen hineinversetzen zu können und die Auswirkungen von Krankheit, Behinderung, Pflegebedürftigkeit etc. besser verstehen zu können, um zu wissen, wo neue Pflegemaßnahmen anzusetzen sind. (Menche, 2004)

## 2.5 Kohärenzgefühl

Der amerikanisch-israelische Mediziner Aaron Antonovsky (1923-1994) entwickelte das Konstrukt der Salutogenese. Sowohl gesundheitsfördernde Aspekte, als auch die Frage „Was hält Menschen gesund?“ stehen im Vordergrund dieses Modells. Kohärenzgefühl, Stressfaktoren und Spannungszustände, Widerstandsressourcen und Gesundheits-Krankheits-Kontinuum sind die vier Kernelemente des salutogenetischen Modells (Menche, 2004).

Das Kohärenzgefühl ist nach Antonovsky das wichtigste Element, da es als eine Grundeinstellung gilt. Es setzt sich aus folgenden drei Dimensionen zusammen:

- „Gefühl der Verstehbarkeit (comprehensibility): Der Mensch kann seine Umwelt verstehen und ihre Reize verarbeiten.
- Gefühl der Bewältigbarkeit: Der Mensch ist zuversichtlich, dass er schwierige Situationen bewältigen kann bzw. dass es Menschen gibt, die ihn bei der Bewältigung unterstützen.
- Gefühl der Sinnhaftigkeit: Der Mensch empfindet sein Leben und damit die Anforderungen, die an ihn gestellt werden, als sinnvoll.“ (Menche, 2004, S.10)

Antonovsky stellte fest, dass das Kohärenzgefühl für Menschen eine Strategie ist, Stress zu bewältigen und dabei gesund zu bleiben. Er hob vor allem hervor, dass die Gesellschaft dafür verantwortlich ist, Bewältigungsstrategien zu erzeugen. Umso stärker das Kohärenzgefühl ist, desto besser ist die Lebensquali-

tät (Eriksson und Lindström, 2007) und desto flexibler können Betroffene auf eine Veränderung reagieren und sich mit der Umwelt auseinandersetzen (Menche, 2004).

Das Kohärenzgefühl bildet sich vor allem im Kindesalter und weitet sich bis in das junge Erwachsenenalter aus. Nach Menche (2004) wird ein Kind, das glaubt, dass es nichts kann und kaum gelobt wird wahrscheinlich ein gemindertes Kohärenzgefühl haben. Nach Al-Krenawi et al. (2011) werden sich Menschen mit geistiger Behinderung erfolgreich als erwachsene Menschen verhalten, wenn das persönliche und familiäre Verhältnis stark ist.

Neben dem Kohärenzgefühl betrifft ein weiteres Kernelement „Stressfaktoren und Spannungszustände“, welche von Menschen bewältigt werden müssen. Diese Bewältigung kann ein Gefühl von Erfolg erzeugen, welches sich gesundheitsfördernd auswirkt. Können solche Stressfaktoren jedoch nicht bewältigt werden, besteht eine Belastung, welche zu Erkrankungen führen können (Menche, 2004).

Ein weiteres Element der Salutogenese sind die Widerstandsressourcen, welche zur Bewältigung von Spannungszuständen hilfreich sein können. Widerstandsressourcen – oder wie sie in dem Artikel von Eriksson und Lindström (2007) als „general resistance resources“ (GRRs) beschrieben werden – sind unter anderem Geld, Intelligenz und Selbstwertgefühl. Das Kohärenzgefühl bezieht sich auf eine Einstellung und Maßnahmen, wie Menschen ihr Leben sehen. In Stresssituationen müssen sie ihre GRRs identifizieren und anwenden, um ihre Gesundheit aufrecht zu erhalten und weiter zu entwickeln (Eriksson und Lindström, 2007).



Das letzte Kernelement nach Antonovsky ist das „Gesundheits-Krankheits-Kontinuum“. An den jeweiligen Enden dieses Elements stehen völlige Gesundheit und völlige Krankheit, welche nach Antonovsky nicht zu erreichen sind, da ein Mensch der sich gesund fühlt keine kranken Anteile in sich hat und umgekehrt könnte ein Mensch der „völlig“ krank ist nicht leben (Menche, 2004).

Ferner wird in Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen angeführt, dass die „Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderung sowie ihrer uneingeschränkten Teilhabe ihr Zugehörigkeitsgefühl verstärken und zu erheblichen Fortschritten in der menschlichen, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft und bei der Beseitigung der Armut führen wird“ (Rechtsinformationssystem, 2008).

## 2.6 Lebensqualität

Obwohl die Lebensqualität einen sehr hohen Stellenwert hat, gibt es keine einheitliche, allgemein gültige Definition. Die Gesellschaft verbindet Lebensqualität mit positiven Lebensumständen. Der soziale Status, Verwandte und Freunde, Beruf und Selbstwert sind jene Bereiche, welche mit einer positiven Lebensqualität assoziiert werden.

Die WHO definiert die Lebensqualität als eine „individuals´ perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment.“ (WHO, 1997)

Nota et al. (2006) fanden in ihrer Arbeit heraus, dass sich die Lebensqualität auf die Gesundheit der Betroffenen auswirkt. In ihrer Studie zeigten sie auf, dass die Lebensqualität folgende Punkte beinhaltet:

1. Psychologisches Wohlbefinden und persönliche Zufriedenheit,
2. erlebte soziale Beziehungen,
3. Berufstätigkeit,
4. körperliches und materielles Wohlbefinden,
5. Selbstbestimmung, Autonomie und Wahl,
6. persönliche Kompetenz, Anpassung der Gemeinschaft, die Möglichkeit, ein unabhängiges Leben zu leben,

7. Inklusion in die Gemeinschaft,
8. soziale Akzeptanz, sozialer Status und Anpassung,
9. persönliche Entwicklung und Realisierung,
10. Qualität der Wohnumgebung,
11. Freizeit,
12. Normalisierung,
13. einige demographische, soziale und individuelle Aspekte,
14. Verantwortung,
15. Unterstützung durch Dienste.

Die Lebensqualität, in Bezug auf die Auswirkung auf die Gesundheit, ist ein mehrdimensionales und komplexes Konstrukt und kann nicht isoliert von individuellen Eigenheiten der Menschen und der Interaktion zwischen Menschen und ihrer Umwelt betrachtet werden (Nota, Soresi et al., 2006)

### Konzept der Lebensqualität

Das Konzept der Lebensqualität umfasst objektive Lebensbedingungen und die subjektive Zufriedenheit, wobei sich die Zufriedenheit an den individuellen Bedürfnissen und subjektivem Wohlbefinden orientiert. Allgemein gesehen bestehen folgende acht Bereiche, welche für die Lebensqualität von Bedeutung sind:

1. Rechte,
2. zwischenmenschliche Beziehungen,
3. Selbstbestimmung,
4. physisches Wohlbefinden,
5. materielles Wohlbefinden,
6. persönliche Entwicklung,
7. emotionales Wohlbefinden und
8. soziale Inklusion.

Um die Lebensqualität zu messen, werden diese acht Kernbereiche operationalisiert. Weiters werden die subjektiven Bedürfnisse mit einbezogen, da dieselben Situationen sich bei den verschiedenen Menschen unterschiedlich auswirken können. Diese unterschiedlichen Bewertungen der Lebensqualität sind unter anderem von Alter, Geschlecht, Werten und Zielen abhängig (Seifert, 2006b).

Nach einem Beispiel von Seifert (2006a) könnte der Bereich Teilhabe am Leben der Gemeinde bei einem Menschen mit einer leichten geistigen Beeinträchtigung die Beteiligung an einem Sportverein sein, bei einer Person mit einer schweren Behinderung der Besuch eines Supermarktes sein. Somit ist es nicht die Aufgabe des Forschers/der Forscherin, des/r Angehörigen oder des gesamten Umfeldes die Lebensqualität zu definieren. Es müssen die Betroffenen selbst bestimmen, was Lebensqualität für sie bedeutet, da dies ein individueller und subjektiver Aspekt im Leben ist (Seifert, 2006b).

### 2.6.1 Rechte

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wurde am 23. Oktober 2008 in Österreich ausgegeben und von 82 UN Mitgliedsstaaten unterzeichnet, mit dem Zweck „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderung zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.“ (Rechtsinformationssystem, 2008).

Ferner ist in dem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen angeführt, dass allen Menschen ohne Unterschied Anspruch auf alle Rechte und Freiheiten ohne Diskriminierung garantiert werden müssen und die Menschenrechte aller Menschen mit Behinderungen zu fördern und zu schützen sind. Überdies wird angeführt, wie wichtig die „individuelle Autonomie und Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderungen ist, einschließlich der Freiheit eigene Entscheidungen zu treffen“ (Rechtsinformationssystem, 2008).

Ebenso wird darauf hingewiesen, dass Menschen mit einer Behinderung in Entscheidungsprozesse einbezogen werden sollten, vor allem dann, wenn sie unmittelbar betroffen sind. Außerdem ist es wichtig, dass Menschen mit einer Behinderung dieselben vollen Zugänge zur „physischen, sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Umwelt, zu Gesundheit und Bildung sowie zu Information und Kommunikation haben“ (Rechtsinformationssystem, 2008). Werden alle Rechte von Menschen mit Behinderungen, wobei hier aus Platzgründen nur einige angeführt wurden, berücksichtigt und durchgesetzt, steigert sich möglicherweise das Kohärenzgefühl und somit die Lebensqualität.

## 2.6.2 Zwischenmenschliche Beziehungen

Zwischenmenschliche Beziehungen und die sozialen Bedürfnisse spielen bei der Lebensqualität eine wichtige Rolle. Die Zugehörigkeit und die Anerkennung, die Kommunikation und die Interaktion sind jene Bedürfnisse, welche erfüllt werden sollten, um die Lebensqualität zu steigern. Werden diese Bedürfnisse erfüllt, haben sie Einfluss auf die Entwicklung, das Lebenszutrauen, das

Selbstbewusstsein und die emotionale Zufriedenheit und sind ferner Hilfen bei der Konflikt- und Krisenbewältigung (Seifert, 2006b).

Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung gestaltet sich die Entwicklung zwischenmenschlicher Beziehungen schwieriger, da sie einen begrenzten Freundes- und Bekanntenkreis haben und der Kontakt zu Menschen ohne Behinderung meist nur Angehörige und Betreuer/innen einschließt (Seifert, 2006b).

### 2.6.3 Selbstbestimmung

Bei der Selbstbestimmung geht es darum den Menschen mit einer Behinderung eine „handlungsleitende Orientierung“ zu geben und sie zu unterstützen, zu begleiten, anzuregen, zu ermutigen etc. (Seifert, 2006b, S.385). Der Alltag soll nicht für sie gestaltet werden, sondern sie sollen bei allen Entscheidungen einbezogen werden. Bei dieser Einbeziehung der Lebensplanung sollen die Stärken des Menschen im Vordergrund stehen. Hierbei werden die Betreuer/innen dazu angeregt, sich von ihren persönlichen Vorstellungen und der Zielerreichung loszulösen und ein/e Begleiter/in und Berater/in für Menschen mit einer geistigen Behinderung sein. Dies könnte möglicherweise komplett anders verlaufen, als es die Betreuer/innen im Blick gehabt haben. Ziel ist das Empowerment. Den Personen soll die Möglichkeit gegeben werden ihre Bedürfnisse zu erkennen und ihr Leben selbst zu gestalten. Ferner soll es ihnen ermöglicht werden sich für ihre Rechte einzusetzen und die Kontrolle über ihr eigenes Leben zu gewinnen (Seifert, 2006b).

#### 2.6.4 Physisches Wohlbefinden

In Anbetracht dessen, dass sich physisches Wohlbefinden bei Menschen mit und ohne geistiger Behinderung gleichermaßen ausdrückt, umfasst dieses Wohlbefinden unter anderem folgende Bereiche:

- Zufriedenheit mit dem momentanen Körperzustand,
- Lebensfreude,
- nachlassende Anspannung,
- Genussfreude,
- Lustempfinden,
- Gepflegtheit,
- angenehmes Körperempfinden,
- soziale Kontakte und
- Zufriedenheit mit dem Lebensstandard, Wohnverhältnissen und beruflicher Situation. (Seifert, 2006b)

Das physische Wohlbefinden umfasst nicht nur durch die körperliche Gesundheit und Funktionstüchtigkeit, sondern ist stark mit dem emotionalen Wohlbefinden verknüpft (Seifert, 2006b).

#### 2.6.5 Materielles Wohlbefinden

Die Bedürfnisse, welche aus dem materiellen Wohlbefinden resultieren sind nach Seifert (2006b) bei Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig ungenügend erfüllt. Materielles Wohlbefinden ergibt sich daraus etwas Eigenes zu besitzen, über finanzielle Mittel zu verfügen, um sich Wünsche zu erfüllen, aus dem Vorhandensein eines Arbeitsplatzes mit regelmäßigem Ein-

kommen und in einer Wohnung zu wohnen, welche den eigenen Bedürfnissen entspricht.

#### 2.6.6 Persönliche Entwicklung

Menschen mit einer Behinderung benötigen bei dem Prozess der persönlichen Entwicklung Unterstützung. Das Finden und die Entwicklung eines eigenen Lebensstils sind hier von besonderer Bedeutung. Alle Menschen sind ein Leben lang lernfähig. Durch eine aktive Beteiligung an diversen Tätigkeiten und der Übernahme von Verantwortung wird das Selbstvertrauen gestärkt. Ferner kann durch Bildung eine Möglichkeit gegeben werden etwas Neues zu lernen (Seifert, 2006b).

#### 2.6.7 Emotionales Wohlbefinden

Emotionales Wohlbefinden resultiert nach Seifert (2006b) bei allen Menschen aus dem Kohärenzgefühl, aus Geborgenheit und aus Sicherheit. Besonders die Erfahrung als Mensch wertgeschätzt und anerkannt zu werden und eine Kontrolle über das eigene Leben zu haben, lösen bei uns Zufriedenheit aus. Das emotionale Wohlbefinden ist bei Menschen mit einer geistigen Behinderung gefährdet, da die Gefahr besteht, dass die Personen über- oder unterfordert werden. Somit kann das Selbstwertgefühl herabgesetzt werden und dies hat Auswirkungen auf das emotionale Wohlbefinden und auch auf die Gesundheit.



Macht der Mensch die Erfahrung, selbst etwas bewirken zu können, hat dies positive Auswirkungen auf sein Selbstbewusstsein und er gewinnt Vertrauen in sich und seine Fähigkeiten. In diesem Zusammenhang kann sich eine vertrauensvolle Beziehung zu Menschen in der Gesellschaft entwickeln (Seifert, 2006b).

#### 2.6.8 Soziale Inklusion

Soziale Inklusion bedeutet, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung in allen Lebensbereichen teilhaben. Inklusion und Integration werden vertiefend im Kapitel „2.8 Integration vs. Inklusion“ dargestellt (Seifert, 2006b).

## 2.7 Menschenbilder

Im Umgang mit den verschiedenen Charakteren der Menschen entwickeln sich bei jedem Menschenbilder, welche den zwischenmenschlichen Umgang stark beeinflussen. Nach Menche (2004) ist ein Menschenbild eine „Vorstellung von dem, was den Menschen als Mensch ausweist und ihn von Steinen, Pflanzen und Tieren unterscheidet“ und daraus entwickelt sich das Handeln der Menschen (Menche, 2004, S.2)

### 2.7.1 Individuelles Menschenbild

Jedes Individuum entwickelt sein eigenes Bild über die verschiedenen Menschen, beruhend auf seinen Erfahrungen, persönlichen Entwicklung, Normen und Werte. Hier wird nicht die Menschheit allgemein bewertet, sondern ein bestimmter Mensch oder eine bestimmte Menschengruppe (Menche, 2004).

#### 2.7.1.1 Wissenschaftliches Menschenbild

Wissenschaftliche Menschenbilder entstehen durch ein systematisches Nachdenken über Menschen (Menche, 2004).

#### 2.7.1.2 Naturwissenschaftliches Menschenbild

Das Prinzip des naturwissenschaftlichen Menschenbildes ist das der Ursache und der Wirkung, wodurch der menschliche Körper und seine Handlungen erklärbar und beeinflussbar werden. In

der Medizin werden zum Beispiel Krankheiten auf ihre Ursachen zurückgeführt. Bei diesem Menschenbild ist der Mensch gesund, wenn er funktionstüchtig ist (Menche, 2004).

#### 2.7.1.3 Sozialwissenschaftliches Menschenbild

Der Mensch ist ein soziales Wesen und ist auf eine gewisse Art und Weise auf andere Menschen angewiesen. Er lebt in der Gesellschaft mit anderen und lernt dort Werte, Normen und Erwartungen. Der Mensch ist beim sozialwissenschaftlichen Menschenbild keine simple Maschine, sondern ein Teil eines Ganzen, einer sozialen Gemeinschaft, in der er lebt, sich anpasst und diese mitgestalten kann (Menche, 2004).

#### 2.7.1.4 Kultur- und geisteswissenschaftliches Menschenbild

In der Kultur- und Geisteswissenschaft geht es darum eine Antwort auf die Frage zu finden, wie die Kultur in Anbetracht des Menschen verbessert werden kann. Im Mittelpunkt steht die „Gestaltung der Gesellschaft, die Versorgung des Menschen mit allen notwendigen Gütern, die Sicherheit des Menschen innerhalb eines Staates und zwischen den Staaten sowie die Gestaltung des solidarischen Miteinanders zwischen Reich und Arm, Krank und Gesund, Alt und Jung, Mann und Frau.“ (Menche, 2004, S.3).

#### 2.7.1.5 Philosophisches Menschenbild

Beim philosophischen Menschenbild wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch über sich selbst und sein Handeln bestimmen kann. Es wird angenommen, dass der Mensch seinem Leben durch sein Handeln einen Sinn geben kann. Es geht darum, dass jedes Individuum die Verantwortung über sein Leben trägt, seine Persönlichkeit entwickelt und zu einem „friedvollen und gerechten Miteinander“ beiträgt. Der Mensch soll an der Entwicklung des Menschen und der Menschheit durch Eigenverantwortung mitwirken (Menche, 2004, S.3).

#### 2.7.1.6 Theologisches Menschenbild

Bei dem theologischen Menschenbild steht Hoffnung und Zuversicht, um durch den Glauben an eine tiefere Bedeutung der Ereignisse des Lebens im Mittelpunkt. Dieses Menschenbild geht davon aus, dass der Mensch seine Bestimmung im Glauben findet und orientiert sich an Geboten und Botschaften des Glaubens (Menche, 2004).

#### 2.7.2 Das Menschenbild sozialer Berufe

Ärzte und Ärztinnen, Hebammen, Pflegende, Psycholog/innen, Sozialarbeiter/innen haben in ihren verschiedenen Berufen eines gemeinsam, nämlich, dass sie helfen wollen. Hier müssen alle individuellen Menschenbilder beachtet werden, um Fachlichkeit und Mitmenschlichkeit berücksichtigen zu können. In dieser Sparte sollen folgende fünf Prinzipien beruflichen Handelns be-

dacht werden, um das Menschenbild sozialer Berufe widerspiegeln zu können:

- „Respektiere das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen (Autonomie-Prinzip)
- Sorge dich um das individuelle Wohlergehen des Hilfeempfängers (Beneficence-Prinzip)
- Trage zur Verbesserung des allgemeinen Wohlergehens der Hilfeempfänger bei (Utilitäts-Prinzip)
- Füge dem Hilfeempfänger keinen Schaden zu (Non-maleficence-Prinzip)
- Führe deinen Dienst gewissenhaft aus (Fidelity-Prinzip)“ (Menche, 2004, S.4)

Im Mittelpunkt des Menschenbildes sozialer Berufe steht die Menschenwürde unabhängig von Geschlecht, Religionszugehörigkeit, Art der Hilfsbedürftigkeit etc. Die Würde des Menschen ist das oberste Prinzip, stellt das höchste Gut in helfenden Berufen dar, und ist auch in den Pflegetheorien sichtbar (Menche, 2004).

## 2.8 Integration vs. Inklusion

Die Begriffe Integration und Inklusion werden in vielen Studien, Berichten, Büchern etc. synonym verwendet (Cloerkes, 2007; Hinz, 2006), da es keine klare und allgemeine Trennung zwischen den beiden Begriffen gibt.

Es gibt mehrere Definitionen von Integration aus verschiedenen Sichtweisen. Die Definitionen reichen von einer vollkommenen Dekategorisierung bis zu einer Relativierung tradierter Begriffe. In der Soziologie der Behinderten wird unter Integration verstanden, dass jede/r die gleichen Zutritts- und Teilnahmekanäle haben soll, unabhängig von der Art, dem Schweregrad der Behinderung und ob überhaupt eine Behinderung besteht. Um Menschen in die Gesellschaft zu integrieren, wird eine soziale Interaktion und Akzeptanz benötigt, sodass Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht nur bloß physisch anwesend sind, denn dies birgt wiederum die Gefahr der Bestätigung der Vorurteile gegenüber diesen Menschen, welche dieselben Auswirkungen hat wie eine Ausgrenzung und somit Nicht-Integration der Menschen mit Beeinträchtigungen (Barlow und Kirby, 1991).

Als wichtigstes Ziel der Integration steht die bestmögliche Partizipation der Menschen mit einer Behinderung am sozialen Leben, unter Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse. Integration bedeutet die Eingliederung der Menschen mit einer Behinderung in die Gesellschaft der Nichtbehinderten, wobei Menschen mit einer geistigen Behinderung immer wieder zwischen Aussonderung und Integration stehen. Findet jedoch eine Separierung der Menschen mit einer Behinderung statt, müssen Integrationsmaßnahmen gesetzt werden (Cloerkes, 2007).

Der Paradigmenwechsel von der Integration zur Inklusion ist nicht bloß eine Übersetzung, sondern stellt eine qualitative Veränderung auf der theoretischen und praktischen Ebene dar (Lee, 2012). So meint Cloerkes (2007), dass Integration eine Vorstufe des Inklusionsbegriffes ist. Bei der Inklusion geht es um Anerkennung der Gleichheit und Verschiedenheit der Menschen, es kommt zu keiner Ausgrenzung. Der Begriff Inklusion bezieht sich nicht nur auf das gesellschaftliche Integrieren von Menschen mit einer geistigen Behinderung, sondern bezieht auch andere Gruppen, wie etwa ältere Menschen, Alleinstehende, kinderreiche Familien, Migrant/innen und andere ein. Das Leben in Inklusion setzt voraus, dass für alle Mitglieder der Gesellschaft wichtige soziale und kulturelle Systeme verfügbar und zugänglich sein müssen (Theunissen, 2009a). Das Ziel der Inklusion ist „being part of the community“ (Seifert, 2009, S.127), denn es geht darum nicht nur in der Gemeinde zu wohnen, sondern ein Teil jener zu sein.

Inklusion und Integration sind jedoch nicht eindeutig auseinander zu halten. So meint Begemann, dass Integration eine „Möglichkeit und Sicherung eines gleichwertigen persönlichen Lebens mit mitverantwortlicher gesellschaftlicher Teilhabe [ist, E.L.] in der Mit- und Umwelt als gleichwertiges Glied akzeptiert zu werden und in einer Lebens- und Arbeitsgemeinschaft verantwortlich mittun zu können“ (Begemann, 1991, zit. nach Lee, 2012, S.51).

In dem Text von Martin (2006) beschreibt dieser sehr einschneidend was es heißt mit einer Behinderung zu leben und nicht verstehen zu können, was ihn von den anderen Menschen unterscheidet und warum. Bei dem Autor dieses Textes handelt es sich um einen Menschen mit einer geistigen Behinderung, wel-

cher selbst erfahren musste, was es bedeutet als Kind in einer Institution leben zu müssen. Es folgte ein Aufenthalt in einer psychiatrischen Anstalt, wo er all seinen Lebenswillen verloren hatte und sogar Suizidgedanken hegte. Danach kam er in eine andere Institution, wo er zum ersten Mal etwas über sich selbst lernte. Er wünsche sich ein normales Leben in der Gesellschaft. In jenem Artikel wird beschrieben, dass Empowerment nicht etwas ist, was jemanden plötzlich passiert, sondern ein Lernprozess ist, der in kleinen Schritten beginnt. Die betroffenen Menschen müssen sich beispielsweise fragen „Was möchte ich anziehen?“ oder „Was möchte ich heute essen?“ oder „Mit wem möchte ich meine Zeit verbringen?“. Nur so können sie lernen eine Entscheidung zu treffen und über Selbstbestimmung zu verfügen. In diesem Text wird eine inklusive Gesellschaft gewünscht, in der ein Platz für alle ist und die nicht versucht Menschen mit einer geistigen Behinderung zu ändern. Es wird gefordert, dass alle Kinder in dieselbe Schule gehen dürfen und danach einen Beruf in der realen Arbeitswelt lernen und ergreifen können. Es soll auch die Möglichkeit bestehen, dass Menschen mit einer Behinderung an sportlichen Aktivitäten teilnehmen können, denn so werden unter anderem Freundschaften geschlossen (Martin, 2006). Das ist der Traum, welcher von Martin (2006) als eine „Inclusive Community“ beschrieben wird und der Schlüssel für die Zukunft ist, denn dann wird ihnen die Möglichkeit gegeben „a real people with a real life in a real community“ zu werden (Martin, 2006, S.127).



### 2.8.1 Frühförderung

Die Frühförderung stellt ein Konzept dar, mit dem vor allem Kinder mit einer Beeinträchtigung und Behinderung möglichst bald ganzheitlich gefördert und – angepasst an ihre Voraussetzungen – gefordert werden. Die Frühförderung beginnt in den ersten Lebensmonaten und endet spätestens mit dem Schuleintritt (Nek, 2006).

In der Nachkriegszeit wurden Kinder mit einer geistigen Beeinträchtigung nicht in Kindergärten und Schulen aufgenommen, sondern ihren Eltern überlassen bzw. in Einrichtungen versorgt. Die Vereinigung für das geistig behinderte Kind e.V. regte 1958 an, eigene Kindergärten, Sonderkindergärten und Sondertagesstätten für Kinder mit einer geistigen Behinderung zu errichten. Es wurde argumentiert, dass die Integration von Kindern mit einer schweren geistigen Behinderung möglich und sogar für alle Betroffenen gewinnbringend ist, aufgrund der wechselseitigen sozialen Interaktion. Kron fand 1988 heraus, dass diese wechselseitige Beziehung den Kindern ohne geistiger Behinderung in der persönlichen Weiterentwicklung und in der Beziehungsgestaltung zu Kindern mit einer geistigen Behinderung neue Möglichkeiten bietet (Mühl, 2006b). Wenn diese Akzeptanz bereits im Kindergartenalter gefördert wird, werden Menschen mit einer geistigen Behinderung möglicherweise später als „normal“ und gleichwertig angesehen.

## 2.8.2 Gemeinsamer Unterricht = Inklusion?

Sonderschulen entstanden aus unterschiedlichen Gründen. Sie sollten die „Normalschule“ entlasten und je nach Behinderungsart (Menschen mit Sinnes- und Körperbehinderungen, geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten) die Schüler/innen auf ein Erwerbsleben vorbereiten, das unter den Aspekten lebenspraktische Fähigkeiten und Fertigkeiten stand.

Immer mehr rückt die Ansicht in den Mittelpunkt, dass Kinder mit und ohne Beeinträchtigung gemeinsam in einer Klasse in einer Regelschule unterrichtet werden sollen. Mithilfe der Kooperation zwischen Sonder- und Regelschulen soll ein gemeinsamer Unterricht stattfinden und ermöglicht werden (Cloerkes, 2007).

Weitgehend wird statt des Begriffs Inklusion noch Integration verwendet. Im schulischen Bereich ist eine „integrative, völlig aussonderungsfreie Reformschule“ (Cloerkes, 2007, S.221) eine inklusive Schule, in der allen eine individuelle und optimale Bildung und Erziehung vermittelt werden.

Nach Andreas Hinz ergeben sich einige Unterschiede zwischen schulischer Integration und schulischer Inklusion. Während die schulische Integration die Eingliederung von Kindern mit einer Behinderung in das Regelschulwesen versucht und eine Differenz, je nach Schädigung macht, meint die schulische Inklusion ein Leben und Lernen für alle Kinder, sodass ein umfassendes System entsteht. Hinz kritisiert an der schulischen Integration die Zwei-Gruppen-Theorie, bei welcher die Kinder in Gruppen unterteilt werden und dadurch jene Kinder mit einer geistigen Behinderung für etwas „anderes“ gehalten und abgewertet werden. Weiter werden sie vom Regelcurriculum ausgegrenzt und dürfen

nur gelegentlich daran teilnehmen. Daraus ergibt sich das Problem der Etikettierung, die individuellen Förderpläne verstärken dieses Problem und jenes der Stigmatisierung.

Auf der anderen Seite steht das Inklusionskonzept, welches die Heterogenität in den Mittelpunkt rückt. Diese Heterogenität gilt als „normal“. Es existiert ein allgemeines Curriculum, welches alle Kinder einbezieht und in Teilbereichen individualisiert werden muss, damit alle Schüler/innen sinnvoll lernen können. Die schulische Inklusion beachtet die emotionalen, sozialen und unterrichtlichen Ebenen, während die schulische Integration sich auf die institutionelle Ebene fixiert (Lee, 2012).

### 2.8.3 Teilhabe am Arbeitsleben

Im österreichischen Behindertengleichstellungsgesetz ist unter anderem die Beschäftigungspflicht geregelt. Jede/r Dienstgeber/in muss je 25 Dienstnehmer/innen einen begünstigten Menschen mit einer Behinderung beschäftigen. Dies ergibt eine Behindertenbeschäftigungsquote von 4 %. Wird dieser Beschäftigungspflicht nicht nachgegangen, muss der/die Dienstgeber/in eine Ausgleichstaxe entrichten, welche vom Bundessozialamt im Nachhinein vorgeschrieben wird. Im Jahr 2006 gab es 92.551 Pflichtstellen, von welchen 60.053 mit begünstigten Erwachsenen mit einer Behinderung besetzt waren. 32.498 Stellen waren unbesetzt, wonach die Beschäftigungspflicht zu 65 % erfüllt wurde (Behindertenbericht, 2009, S.147).

Auch die Republik Österreich versucht dieser Beschäftigungspflicht so weit wie möglich nachzukommen. So gab es 2006 von 6.102 Pflichtstellen 268 unbesetzte. Die Beschäftigungspflicht konnte somit zu 95,6 % erfüllt werden (Behindertenbericht, 2009, S.148).

Integrative Betriebe, zum Beispiel „geschützte Werkstätten“, dienen jenen Menschen, welche aufgrund der Art und Schwere ihrer Behinderung noch nicht oder nicht wieder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein können. In den integrativen Betrieben werden die Arbeitnehmer/innen mindestens laut Kollektivvertrag entlohnt, sind sozialversichert und haben dieselben Mitspracherechte wie Arbeitnehmer/innen ohne Behinderung (Behindertenbericht, 2009). Es gibt zusätzlich Lehrwerkstätten für benachteiligte Jugendliche, die auf einen Lehrberuf vorbereitet werden. Ansonsten existieren unterschiedliche Formen einer sogenannten Beschäftigungstherapie für Menschen mit einer Mehrfach- oder schweren intellektuellen Behinderung.

Bei der Inklusion wird die Heterogenität aller anerkannt und es wird als „normal“ betrachtet, dass jeder Mensch verschieden ist. Jedoch stellt sich hier die Frage, inwieweit es machbar ist die Inklusion in die Realität umzusetzen oder Utopie bleibt (Kastl, 2010).

## 2.9 Selbstbestimmung und Empowerment

Nach Kennedy und Lewin (2004) ist Selbstbestimmung, dass jedes Individuum über sich selbst entscheidet und nicht andere. Der Begriff „Fürsorge“ ist längst überholt, denn die Menschen sind nicht mehr Empfänger/innen von Hilfen, sondern nehmen bestimmte Dienstleistungen in Anspruch, da jeder Mensch selbst weiß was am besten für ihn ist. Außerdem wird der Begriff „Fürsorge“ oft mit „Bevormundung“ und in weiterer Folge mit „Fremdbestimmung“ gleichgesetzt. Somit ist dieser nicht mit dem Empowerment-Konzept vereinbar (Seifert, 2009). Der Begriff „Fürsorge“ sollte nicht als „Sorgen für jemanden“ verstanden werden, sondern eher als „dafür Sorge tragen, dass jemand eine gute Lebensqualität hat“ (Seifert, 2009, S.128).

Selbstbestimmung ermöglicht Freiheit, Autorität und Autonomie und bedeutet Verantwortung über sein eigenes Leben und eine anerkannte Rolle in der Gesellschaft zu übernehmen. Ferner werden Respekt, Wahlmöglichkeiten, Eigentümer/innenschaft, Unterstützung und Möglichkeiten durch die Selbstbestimmung unterstützt (Kennedy und Lewin, 2004). Jene Prinzipien und Werte werden weiter unten näher beschrieben.

Es geht darum, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung eine Unterstützung bekommen, wo sie eine brauchen. Das heißt nach Möglichkeit soll eine Fremdbestimmung minimiert werden. Manchmal stellt dies einen Balanceakt dar, wenn eine Kluft zwischen Wunschvorstellungen und der Realität besteht (z.B. Führerscheinwerb einer Person mit einer schweren intellektuellen Behinderung). Es kommt darauf an Menschen in ihrer persönlichen Entfaltung eine Assistenz zu bieten und ihnen bei der Er-

weiterung ihrer Fähigkeiten zu helfen. Bedürfnisse sollen erkannt und Kräfte, Fähigkeiten und Ressourcen sollen entdeckt werden, um Kontrolle über das Leben zu erlangen bzw. zu behalten. Somit entsteht die Philosophie des Empowerment-Konzeptes (Seifert, 2009).

Bis vor einigen Jahren wurde das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung und Selbstbestimmung Menschen mit einer geistigen Behinderung abgesprochen (Theunissen, 2005). Viele Professionsexpert/innen, aber auch die Eltern vertreten die Auffassung, dass sie aufgrund ihrer Ausbildung und/oder Erfahrung am besten wissen würden, was für ihre „Schutzbefohlenen“ wichtig wäre. Diese Auffassung findet sich teilweise auch gegenwärtig, wenn z.B. das Betreuungspersonal Klient/innen zu „überzeugen“ versucht Inklusionskonzepte und Normalisierungsaspekte anzunehmen, die den Wünschen der Institution bzw. Betreuer/innen entsprechen.

Selbstbestimmung ist nicht etwas, was mit einer Definition beschrieben werden kann, denn es ist von Person zu Person unterschiedlich. Die Selbstbestimmung hängt davon ab, welche Wünsche und Vorstellungen ein Mensch über sein Leben hat und was er als notwendig und wünschenswert betrachtet. Das Ziel besteht darin Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen (Kennedy und Lewin, 2004).

Die Prinzipien der Selbstbestimmung sind nach Kennedy und Lewin (2004)

- Freiheit, welche jedem Individuum es ermöglicht frei zu wählen, welche Familienmitglieder und/oder Freunde an ihrem Leben teilhaben und bei der notwendigen Unterstützung behilflich sein dürfen.
- Autorität, welche es ermöglicht das eigene Budget zu kontrollieren, um Dienstleistungen erwerben zu können.
- Autonomie, um eigenverantwortlich darin unterstützt zu werden ein Leben in der Gemeinde zu führen.
- Verantwortung, welche es ermöglicht eine anerkannte Rolle in der Gesellschaft zu haben. Es sind jene Rollen gemeint, welche eine „entlohnte Arbeit, Mitgliedschaft bei Organisationen, persönliche Entwicklung und generell die Sorge um andere in der Gemeinschaft“ einschließt (Kennedy und Lewin, 2004, S.2).

Unterstützte Werte durch Selbstbestimmung sind nach Kennedy und Lewin (2004)

- Respekt: Menschen mit einer (geistigen) Behinderung sollen als wertvolle und fähige Menschen angesehen und mit Respekt behandelt werden. Dieser Respekt bedeutet mehr als nur Freundlichkeit. Respekt bedeutet die Person in seinen Stärken zu sehen und sie wertzuschätzen.
- Wahlmöglichkeiten sind bei der Selbstbestimmung von großer Wichtigkeit. Oft haben Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht die Möglichkeit zu wählen, wo sie leben und mit wem, für was sie ihr Geld ausgeben und Ähnliches. Es ist von großer Notwendigkeit jenen Menschen mit einer geistigen Behinderung die Möglichkeiten zu geben ihr eige-

nes Leben mit ihren Lebensstilen, Vorstellungen und Zielen zu bestimmen.

- Die Eigentümer/innenschaft ermöglicht es Menschen mit einer geistigen Behinderung die Kontrolle über das Leben und über Dienstleistungen zu haben. Jene Person, welche die Kontrolle hat, kann darüber entscheiden, ob eine Dienstleistung in Anspruch genommen wird, ob die Person angestellt oder entlassen wird. Somit kann das persönliche Budget verwaltet werden. Eigentümer/innenschaft heißt jedoch auch, dass die Person für die Handlungen haftet. Das heißt, es ist sorgsam mit den finanziellen Mittel umzugehen.
- Unterstützung: Viele Menschen haben wichtige Bezugspersonen, zu welchen sie gehen, wenn wichtige Entscheidungen zu treffen sind. Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist dies nicht anders. Bei der Selbstbestimmung geht es darum, dass die Person selbst seinen Unterstützungskreis auswählt, um eine Assistenz bei der Entscheidungsfindung zu erlangen.
- Möglichkeiten: Bei der Selbstbestimmung werden Menschen mit einer geistigen Behinderung dazu ermutigt die Möglichkeiten, welche es in der Gesellschaft gibt, zu entdecken. Sie sollen ihre finanziellen Mittel auf jene Art ausgeben, die sie selbst wählen. Dies könnte unter anderem die Teilnahme an einer Veranstaltung sein. „Möglichkeiten schließen die Fähigkeit Risiken einzugehen, Fehler zu machen und dadurch zu wachsen mit ein“ (Kennedy und Lewin, 2004, S.3).



Empowerment wird oft mit Selbstbefähigung oder Selbstermächtigung übersetzt, jedoch kann es nach Theunissen (2009a) nicht mit einem Wort beschrieben werden, da sich viel mehr hinter diesem einen Begriff verbirgt. Empowerment ist unter anderem die Bewältigung von Problemen, Konflikten, Krisen und dergleichen aus eigener Kraft, aber auch die Entwicklung des Verständnisses selbstständig zu leben und sich seiner Bedürfnisse bewusst zu werden. Menschen müssen Vertrauen zu sich gewinnen, sich ihrer Fähigkeiten bewusst werden und sich selbst Wissen aneignen. Es geht also um Selbstständigkeit, Eigenverantwortung, Lebensgestaltung durch das Aneignen von Fertigkeiten (Theunissen, 2009a). Aus politischer Sicht handelt es sich bei dem Empowerment-Konzept um Abbau von Benachteiligungen und Vorurteilen, Barrierefreiheit, rechtliche Gleichstellung und Gerechtigkeit (Kulig und Theunissen, 2006).

In der Studie von Renblad (2003) kam heraus, dass Menschen, welche mit einer geistigen Behinderung etikettiert wurden, es als sehr wichtig empfanden einen Einfluss auf ihr Leben zu haben. Sie wollen, auch wie Menschen ohne geistiger Behinderung Einfluss bezüglich ihrer Interessen, Arbeit und Freizeit haben. Ferner heißt es in diesem Artikel, dass die meisten Teilnehmer/innen an der Studie sich nicht einbezogen fühlen und wenig Einfluss haben, weder zu Hause, bei der Arbeit, während ihrer Freizeit, noch bei ihren sozialen Kontakten. Außerdem kam heraus, dass es schwierig ist, wenn Betreuer/innen und Bewohner/innen unterschiedliche Sichtweisen haben. Einige Bewohner/innen sind ängstlich und wagen es nicht zu sagen was sie denken. Zusätzlich kam in dem Artikel von Renblad (2003) heraus, dass jene zwei Personen, welche befragt wurden, genau wissen welche Hilfe sie benötigen, wie sie diese bekommen und

wie sie sich selbst helfen können. Das Ergebnis dieser Studie war, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung wissen, was sie machen und in der Lage sind ein selbstständiges, integriertes und inklusives Leben zu führen. Es muss ihnen jetzt und in der Zukunft die Möglichkeit geboten werden dies verwirklichen zu können, sodass sie aktiv an dem gesellschaftlichen Leben teilhaben können und ein selbstbestimmtes Leben führen können.

### 2.9.1 „Independent Living Movement“

Die „Independent Living Movement“ entstand in den 1960er Jahren unter Ed Roberts, ein Student mit einer schwersten Körperbehinderung. Es schlossen sich mehrere Personen zusammen und entwickelten ein Konzept für autonomes Wohnen von Menschen mit einer körperlichen Behinderung in der Gemeinde. Ziel war es Studenten mit einer Behinderung die Möglichkeit zu geben, frei entscheiden zu können, wie und wo sie in der Gemeinde leben möchte. Sie errichteten ein Helferpool und eine Liste von behindertengerechten Wohnungen. 1972 entstand das erste „Center for Independent Living“, welche gegenseitige Unterstützung anbot und zunehmend eine Vorbildfunktion für andere Betroffenen-Initiativen übernahm.

Es entwickelten sich mehrere Zentren für ein unabhängiges Leben, die 1979 durch ein Bundesgesetz anerkannt wurden und seither vom Staat teilfinanziert werden. Heute gibt es in den USA ein dichtes Netz an „Independent Living“ Zentren, in denen Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen sich selbst organisieren und gegenseitig beraten. Die Organisation orientiert sich dabei an den Grundsätzen, dass Betroffene selbst am besten

über ihre Bedürfnisse Bescheid und damit umzugehen wissen. Sie sollten so weit wie möglich in die Gesellschaft integriert werden.

Aufgaben und Angebote der „Independent Living“ Zentren sind Rechtsberatung, Beratung bezüglich der Freizeitgestaltung, soziale Kontakte, Sexualität und Partnerschaft, Lebensberatung, Beratung von Familien, Arbeitsvermittlung u.v.m. Die Zentren bieten primär Unterstützungs- und Vermittlungshilfen an, da sie der Überzeugung sind, dass Menschen mit einer Behinderung selbst zu Lösungsansätzen gelangen.

Menschen mit einer Sinnes- oder Körperbehinderung können selbst entscheiden, Risiken eingehen und daran scheitern. Die Betroffenen sind hier Expert/innen in eigener Sache. Kritisiert wird bei der „Independent Living“ Bewegung, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung eher selten anzutreffen sind, da das Angebot intellektuell orientiert und auf Selbstentscheidung und Selbstverantwortung ausgerichtet ist (Theunissen, 2001, 2009a, 2009b)

### 2.9.2 „Self-Advocacy Movement“

Erste Ideen sich selbst zu vertreten stammen aus Schweden in den 1960er Jahren. Dort gab es mehrere Freizeitclubs, die absichtlich auf einen Leiter verzichteten und von Menschen mit einer geistigen Behinderung organisiert wurden. 1973 war der tatsächliche Beginn der „Self-Advocacy“ Bewegung mit der Gründung einer Gruppe in Oregon. Der Name „People First“ entstand nach dem Vorbild einer „Self-Advocacy“ Gruppe, um zu zeigen, dass Menschen mit einer Behinderung in erster Linie Menschen

sind und die Behinderungen erst als zweites kommen. Die Gruppe aus Oregon beschloss eine Tagung durchzuführen, mit dem Hintergedanken eine eigene Organisation zu haben und für sich selbst zu sprechen.

Im Oktober 1974 wurde auf dieser Tagung die Organisation „People First of Oregon“ gegründet, die für die Förderung der „Self-Advocacy“ auf nationaler und internationaler Ebene von großer Bedeutung war. Es entstanden immer mehr Gruppen nach dem Vorbild der „People First of Oregon“ mit unterschiedlichsten Namen. Jedoch hatten alle das gleiche Ziel, nämlich das der Selbstvertretung, der Selbstbestimmung, der gesellschaftlichen Zugehörigkeit, Gleichberechtigung und Teilnahme für Menschen mit „Lernschwierigkeiten“.

Auch in Europa existieren einige Selbstvertretungsgruppen, wie zum Beispiel in Schweden wo es unter dem Begriff „Grunden“ Selbstvertretungsgruppen gibt. In den Niederlanden findet sich die Gruppe „füreinander stark“, in Österreich „atempo“. In Großbritannien wurden die „Europe People First“ gegründet, mit dem Ziel in Europa ein Netzwerk zu schaffen. All diese Gruppen vertreten die gleiche Ansicht, dass Menschen mit Behinderungen gleich behandelt werden sollen. Sie sollen die gleichen Rechte, Pflichten und Chancen haben, sollen ihre Stimme erheben dürfen und Freundschaften schließen. Menschen mit einer Behinderung sollen auch wie jeder andere Mensch aus ihren Fehlern lernen können (Theunissen, 2009a).

Nur so ist es möglich, dass Menschen mit einer Behinderung Empowerment erfahren können und „empowered persons“ werden können.

## 2.10 „Disability Studies“ – Gemeinsames Forschen mit Menschen, die als „geistig behindert“ bezeichnet werden

Menschen mit einer Behinderung werden in den meisten Studien nicht mit einbezogen und befragt. Nur eine kleine Anzahl an Forscher/innen bemühte sich jenen Menschen, die als „geistig behindert“ bezeichnet werden, durch ein direktes Gespräch die Teilhabe an der Forschung zu ermöglichen. Menschen mit einer geistigen Behinderung sind in der Lage „valide“ Antworten zu geben (Buchner, Koenig et al., 2011).

Das gemeinsame Forschen entstand in Großbritannien in den 1980er Jahren. „Disability Studies“ in deutscher Sprache, gibt es jedoch erst seit Beginn des 21. Jahrhunderts. Ziel der „Disability Studies“ ist es die Behindertenfeindlichkeit offen zu legen und die bestehenden Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Behinderung herauszufinden und zu benennen, um Strategien für eine Veränderung entwickeln zu können. Dadurch sollen Menschen mit einer (geistigen) Behinderung nicht mehr benachteiligt und/oder ausgegrenzt werden und eine inklusive Gesellschaft entstehen (Köbsell, 2012).

Oft beschränkte sich die Beteiligung darauf, Menschen mit einer geistigen Behinderung als „Expert/innen in eigener Sache“ als Referent/innen einzubeziehen, sodass sie über ihre Lebenswelt, über ihre Arbeit und das Wohnen berichten konnten. Der Sinn der inklusiven Forschung besteht darin nicht lediglich über Menschen mit einer Behinderung zu schreiben, sondern mit ihnen (Jerg und Goeke, 2011), denn nur jene Menschen, welche eine Behinderungserfahrung erleben, können letzten Endes auch sa-

gen, wie sie ihr Leben, ihre Arbeit, ihre Wohnverhältnisse empfinden. Ferner geht es auch hier um Mitbestimmung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Nach Heller et al. (1995) gibt es folgende Ebenen, um Menschen mit einer geistigen Behinderung in die Forschung mit einzubeziehen:

1. „den Wissenschaftler(inne)n Informationen geben, damit diese Menschen mit Behinderung besser verstehen und Forschung betreiben, die Menschen mit Behinderung hilft,
2. ein Subjekt der Forschung sein, z.B. Fragen beantworten,
3. Forschungsdesign und Forschungsmaterial entwickeln, z.B. entscheiden, welche Fragen gestellt werden („help design“),
4. die Forscher(innen) dabei unterstützen, die gefundenen Ergebnisse besser verstehen und interpretieren zu können,
5. gemeinsam mit den Forscher(inne)n Forschungsergebnisse veröffentlichen, um anderen Menschen mit Behinderung damit bisherige Erfahrungen zu übermitteln.
6. bei der Verbreitung der Information des Forschungsprojekts an andere Menschen mit Behinderung, Dienstleister, Professionelle, Eltern und andere Mitglieder der Gemeinschaft mitwirken,
7. Entscheidungen treffen, wer die Forschungsergebnisse erhält.“ (Heller et al., 1995, zit. nach Jerg und Goeke, 2011 S. )

## 2.11 Wohnen mit geistiger Behinderung

In den letzten Jahren gab es einen großen Fortschritt, um Menschen mit einer geistigen Behinderung ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und ihnen soziale Teilhabe bieten zu können. Mit dem Vorliegen des Psychiatrie-Enquête von 1975 wurde eindeutig klargestellt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Psychiatrie als Patient/innen fehlplatziert sind, da sie nicht per se psychisch krank sind (Drechsler, 2004). Einzig bei einem Vorliegen einer intellektuellen Behinderung und einer psychiatrischen Störung kann (möglichst vorübergehend) eine psychiatrische Unterbringung notwendig sein. Dies betrifft etwa 10 % aller Menschen mit einer geistigen Behinderung (die Bandbreite in der Fachliteratur liegt zwischen 5 %-13 %) (Berger, 2006, S.1). Aus diesem Grund begannen Ausgliederungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung in geeignete Wohnformen. Hierbei wird jedoch nach wie vor diskutiert, bei welcher Wohnform es sich um die beste handelt (Drechsler, 2004).

Es gibt unterschiedliche Arten, wo Menschen mit einer geistigen Behinderung untergebracht sind. Dazu zählen unter anderem:

- Psychiatrische Anstalten (fehlplatziert)
- Pflegeheime
- Großheime
- Kleinere dezentrale Einrichtungen
- Betreute Wohnformen (inkl. Wohngemeinschaften, ...)

Diskussionen gibt es jedoch bezüglich der anderen Wohnformen. Während zum Beispiel Vertreter/innen der anthroposophischen Einrichtungen Wohnbereiche vorschlagen, bei welchen Wohnen, Arbeiten und Freizeit von einer Institution geleitet wird, vertreten andere die Meinung, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung in kleinen und kleinsten Wohneinheiten in der Gemeinde leben sollen, unabhängig von dem Schweregrad der Behinderung, denn die Integration von Menschen mit schwerster geistiger Behinderung ist Studien zufolge nicht nur möglich, sondern führt auch zu einem „Abbau der Verhaltensstörungen“ (Drechsler, 2004, S.19).

Das Wohnen und die Art und Weise des Wohnens hat sowohl für Menschen mit als auch für jene ohne Beeinträchtigung einen hohen Stellenwert. Hier steht vor allem die Selbstbestimmung im Vordergrund, dass der/die Betroffene – mit bestimmten Formen der Unterstützung – die bevorzugte Wohnform selbst wählt und selbst wählen kann.

Um Menschen mit einer geistigen Behinderung in die Gesellschaft zu integrieren und zu inkludieren, muss die Gesellschaft ihnen die Möglichkeit geben, ein Teil der Gesellschaft zu sein, in der man interagieren kann. Lebt man jedoch nur innerhalb der Gesellschaft, besteht bloß eine physische Anwesenheit und jene Personen können Isolation und Einsamkeit erfahren. (Bogdan und Taylor, 2001).



Nach Theunissen (2006) veränderte sich in diesem Sinne in der geschichtlichen Entwicklung einiges bei den verschiedenen Wohnformen. War in den Industrienationen in den 60er Jahren noch der Großteil der Menschen mit geistiger Behinderung in Großeinrichtungen „verwahrt“, weiß man heute, dass der Grad der Selbstbestimmung steigt, wenn Erwachsene in Wohnformen mit wenigen Plätzen leben. Außerdem gibt es hierbei einen hohen Grad an Lebenszufriedenheit, welcher wiederum Wohlbefinden bewirken kann.

In den 80er Jahren entstanden vor allem aufgrund der Initiative des Vereins „Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung“, gemeindeintegrierte und gemeindenähe Wohnformen als Alternative zu Großeinrichtungen, um Menschen mit einer geistigen Behinderung in das allgemeine Leben zu integrieren (Seifert, 2006b).

Desweiteren ist überwiegend belegt, dass die Kompetenzen bei Menschen mit einer leichten, mittelgradigen und schweren geistigen Behinderung bei Menschen, welche in Wohngruppen wohnen, wesentlich mehr und ausgeprägter sind, als bei jenen, welche in psychiatrischen Stationen untergebracht sind (Drechsler, 2004).

Bei diesen Kompetenzen handelt es sich um Fertigkeiten bezüglich

- Nahrungsaufnahme, Kleidung und Hygiene;
- Sicherheitsverhalten und praktische Fähigkeiten; sowie um
- kognitive Kompetenzen, wie außenweltbezogene Kompetenzen, zeitliche Orientierung, lebensweltbezogene Kompetenzen;

- soziale Kompetenzen, wie Selbstwahrnehmung, soziale Kontakte.

Trotz der enormen Unterschiede kam heraus, dass langzeithospitalisierte Menschen jedoch sehr oft in der Lage sind neue Kompetenzen zu entwickeln und bestehende weiter zu entwickeln. Es muss ihnen lediglich das passende Umfeld, eine geeignete Förderung und Assistenz geboten werden (Drechsler, 2004).

In Deutschland hat zum Beispiel die Selbsthilfegruppe „People First“ Forderungen bezüglich der Gleichstellung formuliert, welche unter anderem folgende enthalten:

- „Wir wollen uns aussuchen können, wo wir wohnen und wie wir wohnen.
- Wir wollen mehr gute Unterstützung
- Wir wollen ein Recht auf Unterstützung, auch in unserer eigenen Wohnung.
- Wir wollen in Wohneinrichtungen selber bestimmen, was wir am Tag machen. Und wann wir es machen.
- Wir wollen in Wohneinrichtungen selber bestimmen, mit wem wir wohnen und wie unser Zimmer aussieht.
- Wir wollen kleinere Wohngruppen und keine großen Wohnheime“ (Seifert, 2006b, S.377).

Ein großer Teil von Heranwachsenden und Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung leben im Elternhaus. Lediglich eine geringe Anzahl an Studien belegten keine Probleme bezüglich der Selbstständigkeit und Selbstbestimmung im Elternhaus, jedoch kann die Frage nach dem Stellenwert der Selbstbestimmung von Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung im Elternhaus nicht eindeutig beantwortet werden. In der Fachlitera-

tur kann man jedoch immer wieder nachlesen, dass eine Überbehütung der Eltern zu Einschränkungen in den Entwicklungsmöglichkeiten führen können (Seifert, 2006b).

Die Integration, die Inklusion und die Teilhabe an der Gesellschaft führen zu einer erhöhten Lebensqualität, mit welcher sich betroffene Menschen – unter Berücksichtigung anderer bestimmender Faktoren, wie Lebenssituation, Zufriedenheit und anderen – selbstverwirklichen können. Ein Ziel dieser Diplomarbeit ist es diesen Aspekt – auch mittels qualitativer Daten – darzustellen.

## 2.12 Ethische Aspekte

Ethik wird bezeichnet als die „Lehre von mitmenschlichen Handeln unter Berücksichtigung der jeweiligen Bedingungen. Nach Aristoteles (384 – 322 v. Chr.) die Lehre vom guten Leben und rechten Handeln. Heutzutage eine Reflexionslehre über Regeln und Normen, um das Zusammenleben der Menschen gerechter, vernünftiger und sinnvoller gestalten zu können.“ (Menche, 2004, S.5). Im Zentrum der Ethik stehen die Aspekte eines guten und gerechten Lebens, Verantwortung, Mitmenschlichkeit und Gerechtigkeit (Dederich, 2006).

Nach Dederich (2001) gibt es in der Behindertenpädagogik drei Aspekte, welche mittels ethischer Aspekte beleuchtet werden sollen:

1. Ethische Aspekte von Erziehung und Bildung,
2. die Erziehung durch Pädagogen unter Betrachtung ethischer Kriterien und
3. die Entwicklung der Moralität durch Erziehung.

Vor allem der dritte Punkt „Entwicklung der Moralität“ wirft Themen wie Autonomie und Abhängigkeit sowie von Fremd- und Selbstbestimmung auf, denn hier werden Fragen nach der Legitimität der Fremdbestimmung, nach der ethischen Entscheidungsgrundlage und nach der ethischen Rechtmäßigkeit der Folgen, welche die Entscheidungen haben, gestellt (Dederich, 2001).

Wie schon in Kapitel „2.2 Geistige Behinderung“ beschrieben wurde, gibt es unterschiedliche, zum Teil äußerst diskriminierende Ansichten bezüglich der Definition der geistigen Behinderung. Frühere Begriffe wie „Idiotie“ und „Schwachsinn“ löste der heute übliche Begriff der „geistigen Behinderung“ größtenteils ab. Aber auch zu diesem Begriff gibt es viele Gegner. Kritiker/innen schlagen vor „geistige Behinderung“ komplett weg zu lassen, sodass alle Menschen als gleich gesehen und behandelt werden. Meistens taucht hier die Frage auf, ob es einer Kategorisierung bedarf, um Menschen mit einer geistigen Behinderung ausreichend unterstützen zu können. In Österreich werden Menschen mit einer Behinderung Kategorien zugeordnet, um unter anderem herausfinden zu können, wie viel Pflegegeld ihnen zusteht oder ob jene Menschen als begünstigt gelten.

Ein weiterer Punkt, welcher ethische Probleme aufwirft ist der der pränatalen Diagnostik und des darauffolgenden Schwangerschaftsabbruches. Hier wird kontrovers argumentiert, ob eine pränatale Diagnostik durchgeführt werden sollte, wenn es lediglich um das Wissen geht, ob das Kind eine Behinderung haben wird oder nicht und die Folge dieses Wissens einen Schwangerschaftsabbruch mit sich zieht.

Wichtig bei der ethischen Diskussion ist jener Punkt der Integration und Inklusion von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Hierbei geht es um den schulischen Unterricht, um den gemeinsamen Unterricht und den inklusiven Unterricht und deren Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Auch hier bedarf es noch weiterer Forschung mittels „Disability Studies“, um herauszufinden, in welcher Schulform sich Kinder mit und ohne Behinderung

am wohlsten fühlen und wovon alle profitieren, um ein bestmögliches Leben in Inklusion führen zu können.

Nach Kastl (2010) stellt sich bei der Inklusion die Frage inwieweit es machbar sie in die Realität umzusetzen und sie nicht weitgehend eine Illusion bleibt, angesichts immer knapper werdender finanzieller Mittel und der Zunahme von Armut. Gerade in Krisenzeiten nehmen Kosten-Nutzen-Rechnungen zu und es kommt zu einem Aufblühen der „neuen Behindertenfeindlichkeit“ besonders bei solchen Personen, die sich zu den „Wohlstandsverlierer/innen“ zählen.

## 2.13 Pflegewissenschaftlicher Bezug

Vor allem das Empowerment-Konzept bietet einen pflegewissenschaftlichen Bezug, denn hierbei geht es unter anderem um die Gesundheitsförderung. Es geht nicht darum als Pflegende/r oder als Betreuer/in etwas für die Betroffenen zu tun, sondern ihnen etwas zuzutrauen. Der/die Pflegende/r wird hier von dem traditionellen Bild des/der Pflegenden losgelöst und hat nun die Aufgabe der Assistenz und der Begleitung des Betroffenen, um eine Entscheidung z.B. über die Behandlungsweise treffen zu können. Es geht hier darum den Patienten oder die Patientin als gleichwertige Person zu sehen. Es soll ein Paradigmenwechsel weg von tradierten Rollen hin zu einer Pflege gehen, in der die Betroffenen größtmögliche Entscheidungsfreiheit haben und in ihren Entwicklungsprozessen gefördert werden.

Die in dieser Diplomarbeit behandelten Bereiche für die Pflege besitzen einen präventiven Charakter, denn wenn alle Menschen als „normal“ angesehen werden und dazu ermutigt werden ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten zu entwickeln und sich das Kohärenzgefühl stark ausbreitet, wird eine Entlastung der Pflegenden, der Krankenhäuser, der Ärzte und Ärztinnen, der Betreuer und Betreuerinnen stattfinden. Es gibt zahlreiche Studien und Belege dafür, dass eine hohe Lebenszufriedenheit und ein ausgeprägtes Kohärenzgefühl sich positiv auf die Gesundheit der/des Betroffenen auswirken können.

## 3 Empirischer Teil

In diesem Kapitel wird der Ablauf des Forschungsprozesses dargestellt mit anschließenden Ergebnissen.

### 3.1 Forschungsfragen

Es soll im Rahmen dieser Diplomarbeit folgende primäre Forschungsfrage beantwortet werden:

- Wie empfinden Menschen mit einer geistigen Behinderung ihr Leben betreffend Integration, Inklusion und Empowerment?

Aus dieser Forschungsfrage ergeben sich folgende Unterfragen:

- Wie verläuft ihr Lebensalltag?
- Welche Wünsche, Erwartungen, Ziele etc. artikulieren sie?
- Mit welchen gesellschaftlichen Reaktionen werden sie konfrontiert?
- Welche Unterschiede und Gemeinsamkeiten gibt es zwischen Menschen, welche in einer Wohngemeinschaft und jenen, die im Elternhaus wohnen?
- Entsprechen die Rahmenbedingungen der Unterbringung den Kriterien des Normalisierungsprinzips?



### 3.2 Forschungsmethode

Um einen Einblick in die Thematik der Sichtweise von Menschen mit einer geistigen Behinderung über die Bereiche Integration, Inklusion und Empowerment zu erlangen, erscheint es hier als angebracht die Methode des „ero-epischen Gespräches“ zu verwenden, um eine typische Frage-Antwort-Situation zu vermeiden, in der sich möglicherweise die Betroffenen in eine Ecke gedrängt fühlen.

Bei diesem Gespräch geht es größtenteils um das Prinzip der Gleichheit, da auch der Teilnehmer oder die Teilnehmerin Fragen stellen kann. Bei dieser Methode sind alle Teilnehmer/innen (auch der Forscher oder die Forscherin) Lernende. Ein „ero-episches“ Gespräch beginnt meist nicht mit einer Frage des Forschers/der Forscherin, sondern mit einer Erzählung über die Arbeit und des Interesses des Forschers/der Forscherin. Dabei versucht er/sie das Interesse des Teilnehmers/der Teilnehmerin zu wecken, welche/r dann von sich zu erzählen beginnt. Der Forscher/die Forscherin, soll hier als eine Person gesehen werden, welchem/r man etwas erklären muss (Girtler, 2001).

### 3.3 Methode der Datenerhebung

Als Methode der Datenerhebung wurde das „ero-epische“ Gespräch nach Girtler (2001) verwendet, da es für die Beantwortung der Forschungsfragen als geeignet erachtet wurde. Außerdem wird mit dieser Methode eine angenehmere Gesprächsatmosphäre geschaffen, da sich der Klient oder die Klientin nicht wie in einer typischen Frage-Antwort Situation fühlt.

Nach Girtler (2001) erscheint ein Leitfaden bei einem „ero-epischen“ Gespräch als nicht sinnvoll. Bei dem ersten Gespräch wurden jedoch die diversen Gesprächspunkte aufgeschrieben, um keinen Punkt, welcher als wichtig für diese Diplomarbeit erschien, auszulassen.

### 3.4 Die Datenaufbereitung

Die einzelnen Gespräche wurden mittels eines Diktiergerätes aufgezeichnet und anschließend erfolgte die Transkription der gesamten Gespräche. Allen Klienten und Klientinnen wurde im Vorfeld erklärt, was ein Diktiergerät ist und was seine Aufgaben sind. Nachdem ihnen nochmals ausdrücklich gesagt wurde, dass alles anonym ist und sehr vertraulich behandelt wird, waren alle mit der Aufzeichnung der Gespräche einverstanden.

Bei der Transkription blieb die Charakteristik des Gespräches erhalten. Somit wurde der gesprochene Dialekt genauso wiedergegeben und nicht in ein normales Schriftdeutsch bereinigt (Mayer, 2007).

### 3.5 Ethische Grundsätze in der Forschung

Allen Teilnehmer/innen wurde der Inhalt, die Bedeutung und die Tragweite der Diplomarbeit erklärt. Da viele der Teilnehmer/innen nicht lesen konnten, bekamen sie das Informationsmaterial vorgelesen und erhielten bei etwaigen Fragen eine ausführliche Antwort. Die Teilnehmer/innen hatten ausreichend Zeit, um sich für das Gespräch zu entscheiden und wussten, dass die Teilnahme freiwillig war. Ferner wurden sie darüber aufgeklärt, dass sie jederzeit ohne Angabe von Gründen das Gespräch abbrechen konnten bzw. über Themen, über die sie nicht sprechen wollten, auch keine Antwort geben mussten. Weiters sind alle darüber informiert worden, dass die Daten anonym gespeichert werden, jedoch kein Nachteil deswegen für sie entsteht.

### 3.6 Beschreibung des Feldzuganges

Die Suche nach potentiellen Gesprächspartner/innen erwies sich als sehr schwierig. Es wurde Kontakt zu Wohngemeinschaften in Wien, Niederösterreich und Burgenland hergestellt. Desweiteren erfolgten Anfragen an Schulen, um Teilnehmer/innen zu finden, welche im Elternhaus wohnen. Ein persönliches Vorstellen bei möglichen Proband/innen wurde seitens der Betreuer und Betreuerinnen meist vorweg abgelehnt, da sie meinten, dass die Rekrutierung der Gesprächspartner/innen in ihrem Ermessen liegt. Lediglich zwei Betreuer von Wohngemeinschaften in Niederösterreich erklärten sich dazu bereit, ein persönliches Vorstellen bei den Betroffenen zu ermöglichen, um sie selbst über eine Teilnahme entscheiden zu lassen. Vier Personen in den Wohn-

gemeinschaften erklärten sich sofort zu einem Gespräch bereit, welche im Anschluss auch gleich geführt wurden, wobei ein Gespräch nicht auswertbar ist, da die betreffende Person nach kurzer Zeit nichts mehr gesagt hatte und in weiterer Folge das Gespräch abgebrochen werden musste.

Bei jenen Betroffenen, welche im Elternhaus wohnten erwies sich der Feldzugang als schwieriger als bei jenen Personen, die in einer Wohngemeinschaft wohnten. Bei fünf Elternteilen gab es eine Kontaktaufnahme, nach der ihre Tochter/ihr Sohn gerne an einem Gespräch teilnehmen würde. Es erfolgte ein Gespräch mit den Eltern bzw. Elternteilen, wo die Teilnehmer/innen über Inhalt und Nutzen des Gespräches aufgeklärt wurden. Anschließend folgte eine Terminvereinbarung. Lediglich ein Gespräch ist auswertbar, da die anderen vier Gespräche aufgrund unerwarteter Ereignisse abgebrochen werden mussten.

Die Teilnehmer/innen waren zwischen 25 und 50 Jahren alt und konnten sich deutlich ausdrücken und artikulieren.

Die Örtlichkeit des Gespräches hing von den Wünschen der Teilnehmer/innen ab. So wurden sie bei ihnen zu Hause in ihren Zimmern bzw. im Hobbyraum ungestörte Gespräche geführt. Die Dauer der lag zwischen 15 und 60 Minuten.

### 3.7 Ergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt die Darstellung relevanter Passagen von Antworten zu den fünf Hauptforschungsfragen.

#### 3.7.1 Wie empfinden Menschen mit einer geistigen Behinderung ihr Leben betreffend Integration, Inklusion und Empowerment?

Alle Teilnehmer/innen berichteten über Aktivitäten und Erlebnisse, die bestimmte Rückschlüsse auf eine Integration und Inklusion in der Gesellschaft zulassen. Zwei der befragten Personen fahren regelmäßig in den Urlaub. Jener, der in der Wohngemeinschaft wohnt, verbringt mit einer kleinen organisierten Gruppe der Wohngemeinschaft in den Urlaub.

„Und auf Urlaub woa i ah, do woa so a oide Dame, die hot so an Bauernhof ghobt. Do hots an Bauernhof ghobt, an Bauernhof. Schene Urlaube homa gmocht jo. Sama vü Wandern gangen, vü spazieren, vü Spaß und bodn woa ma. Des hot uns a sehr Spaß gmocht. Die Herta woa mit und da Otti, da Vali, da Valentin, da Andi. Nur da Andi der is gfoan. Sunst niemand. Wir woan a gonza Bus vui, sechse. Da woa ma eh lang aus. Dann sama no essn gonga in die Disco durt. Woa so a Wirbel, weil neben der Disco a glei. I foar öfters in Urlaub.“ (Int. 2 / Z 132-140)

Die Person, welche bei ihren Eltern wohnt, machte mit ihnen gemeinsam Urlaub.

„Ich habe drei Mal wohin geflogen. Einmal nach Paris, Madeira, Mallorca. Dann war ich oft nach Italien gefahren, nach Bibione und einmal mit meinem Papa war ich in Kärnten. Das war schön, also Kärnten war nicht so, aber andere Urlaubsreisen war schön. Bin ich auf mit den Kreuzfahrt gefahren [...]“ (Int. 1 / Z. 284-288)

Sie artikuliert jedoch, dass sie sich teilweise von anderen angestarrt fühlt.

„Oder meistens schauen Kinder so blöd an. Aber ist ein Problem, weil den Kindern nicht erklären kann.“ (Int. 1 / Z 290-291)

Offensichtlich wird hier von Betreuer/innen bzw. Eltern und Elternteilen versucht Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung ein „normales“ Leben zu ermöglichen, sie in die gesellschaftlichen Aktivitäten zu integrieren und inkludieren. Die Person, die im Elternhaus wohnt, erfährt öfter eine Diskriminierung, da sie oft „so blöd“ (Int. 1 / Z 290) angeschaut wird, jedoch handelt es sich bei allen befragten Personen um sehr lebensfrohe Menschen.

Innerhalb der Wohngemeinschaft findet das Konzept der Inklusion deshalb Anwendung, da es unter den Bewohner/innen keine Ausgrenzungen gibt. Jede/r in der Wohngemeinschaft macht das, was sie/er kann und erhält Unterstützung und Assistenz sowohl von Betreuer/innen als auch von Bewohner/innen, wenn etwas nicht möglich ist (z.B. das selbstständige Gehen, das Essen und das Trinken).

Wie bereits erwähnt thematisierten Kennedy und Lewin (2004), dass beim Konzept Selbstbestimmung jedes Individuum weitgehend selbst entscheiden soll. Unter gewissen Voraussetzungen (z.B. schwerste Behinderung) übernehmen bestimmte Personen (Sachwalter/innen, Eltern) oder Behörden (z.B. Gerichte) diese Entscheidung.

„Also für mich ich kann schon meine Meinung sagen. Kann mein Arbeit schon sagen auch. Meistens ich kann überhaupt nicht nein sagen ich kann immer nur ja sagen.“ (Int. 1 / Z 174-179)

Jedoch werden auch viele Entscheidungen von den Eltern abgenommen:

„Schwer, meistens is es meine Mama Entscheidung treffen“ (Int. 1 / Z 109-110)

In den Wohngemeinschaften gelten die Bewohner/innen als Klient/innen. Es ist vorgesehen, dass die Bewohner/innen ihre Meinung vertreten.

„Sog ollas was i ma denk. Owa monche sochn mias ma hoit a zrucksteckn owa so im Großen und Ganzen passt des scho.“ (Int. 3 / Z 94-96)

Folgende Bewohnerin entschied selbst von zu Hause in eine Wohngemeinschaft zu wechseln um selbstständiger zu werden.

„Ich wollte das. Da war mein Opa hat Zucker gehabt und ist dann eigentlich bettlägerig geworden und da hab ich auch nicht so zuschauen können gö und ich hab auch nimma den Drang dass ich, ich will schon was mit meinen Eltern machen, aber da wird halt immer weniger, weil man doch selbstständiger wird,

wenn man ausgezogen ist und da machst doch mehr als daheim und das was auch der Hauptgrund warum ich ausgezogen bin.“ (Int. 4 / Z 63-69)

Später entschied sie sich auch dafür, in eine andere Wohngemeinschaft zu ziehen.

„Ich bin sechs Jahre schon hier und war früher im LinHau auch eine Wohngruppe, die war viel kleiner als hier. Und Mann Vorgänger hat gemeint vom Wohnhaus, ob ich Interesse hätte zum Schnuppern, ob ich da überhaupt bleiben will und da hab ich aber dann gleich ‚ja‘ gesagt, weil sonst wär der Platz weg gewesen, weil ich war schon ich bin schon mit neunzehn Jahren ausgezogen.“ (Int. 4 / Z 55-61)

Hier ist erkennbar, dass selbst eine Entscheidung getroffen hatte. Dadurch muss sie Verantwortung über ihr Leben übernehmen und erlangt dadurch, wie es Kennedy und Lewin (2004) beschreiben Freiheit, Autorität und Autonomie.

Alle befragten Personen brauchen in einigen Bereichen Unterstützung, können jedoch vieles selber machen und wollen auch selbstständig sein sowie ständig etwas Neues lernen.

„Teilweis von meiner Mama ist schon und einen Teil schaff ich auch alleine“ (Int. 1 / Z 95-96) „Ich kann jetzt selber Arbeitssachen, so Leiberl aussuchen, das mach ich selber und ja Hosen, also alles was ich für mein Arbeit brauche, so anziehnmäßig halt also Jeanhosen brauch ich schon manchmal von Mama die Hilfe, aber die Leiberlsachen und Unterleiberlsachen, das zieh ich alles selber an.“ (Int. 1 / Z 98-103)



„Ja sag ma mal ich kann, ich brauch beim Anziehen sowieso immer wen zum Anziehen und zum Hinlegen, aber ich sag schon wann ich schlafen gehen will um welche Uhrzeit. Um zehn ist Nachtruhe. Du kannst dich frei beschäftigen wann du willst, aber ich hab so eine Notglocke im Zimmer, also wenn ich aufs Klo gehen muss in der Nacht, dann läut ich und dann kommen die. Aber so im Großen und Ganzen ist um zehn Nachtruhe.“ (Int. 4 / Z 71-79)

Hier ist zu erkennen, dass die Bewohnerin die notwendige Unterstützung und Assistenz bekommt, die benötigt wird. Laut Leitbild der Wohngemeinschaft wird darauf Wert gelegt, dass die Bedürfnisse der Klient/innen erkannt und ihre Fähigkeiten entdeckt werden, um eine Kontrolle über ihr eigenes Leben zu erlangen. Somit wird versucht die Grundidee des Empowerment-Konzeptes in den Wohngemeinschaften umzusetzen.

### 3.7.2 Wie verläuft ihr Lebensalltag?

Der Lebensalltag der Teilnehmer/innen verläuft nach den von Nirje (1999) ausgearbeiteten ersten drei der insgesamt acht Lebensbereiche des Normalisierungsprinzips.

1. „A normal rhythm of the day.
2. A normal rhythm of the week.
3. A normal rhythm of the year.“ (Nirje, 1999, S.17)

## Tagesablauf

Der Tagesablauf gestaltet sich bei allen Teilnehmer/innen nahezu gleich. Bis auf eine Person, welche in einem Rollstuhl sitzt und beim Aufstehen und Anziehen Unterstützung benötigt, stehen alle Personen durch das Läuten des Weckers auf, nehmen gegebenenfalls ihre Tabletten alleine ein, gehen sich waschen bzw. duschen und frühstücken. Anschließend warten sie dann auf ihrem Zimmer oder im Aufenthaltsraum bzw. Wohnzimmer bis sie in die Werkstatt geführt werden bzw. bis sie in die Werkstatt gehen.

„Also mein Tag ist immer is immer früh auf mein Wecker ist immer um halb sechs meine Pulver ja und Mama kommt dann rein weckt mich dann auf. Um halb sieben, geh ich dann raus frühstücken, essen und trinken, Bad gehen, fertig machen und anziehen und noch einmal Bad und nachher kommt Bus also Schulbus, also Kinder in Schule bringen und dann zu meine Arbeit und da Arbeit ja (,) fahr ich fünfzehn Minuten. Mache ich meine Arbeit und ich habe meistens halb vier Schluss und ich komme meistens um fünf nach Hause.“ (Int. 1 / Z 199-207)

„Najo mir stengn auf bis zur Frühstückzeit. No oziagn, woschn tuast di und glei dei Gwaund söba und bodn tuast di ah duschn. Des mochma si söba. Es geht si eh manchmoi ana duschn der ned kann, der wos so oam is wie da Wicki.“ (Int. 2 / Z 52-54)

„Um sechse steh i auf und dann woschn, oziagn, frühstückn, und dann geht's eigentlich geh ich wieder ins Zimmer. I geh in da fruah mein Müll entleeren und dann fohr i scho um zwanzig noch sieben in die Werkstott. I man da fohr ma noch B. I woa immer in B.“ (Int. 3 / Z 30-33)

„Ah ich steh um halb sechs auf, früher wars um sechs und ich wird schon um sieben abgeholt, früher wars um halb acht. Jetzt wo ich die Werkstatt gewechselt hab, ist die Zeit auch anders geworden und aber es gefällt mir gut, von acht bis sechzehn Uhr und Freitag immer von acht bis zwei.“ (Int. 4 / Z 20-24)

### Arbeit in der Werkstatt

Alle Teilnehmer/innen besuchen unter der Woche tagsüber eine Werkstatt, in der sie verschiedene Tätigkeiten ausüben. Nachdem jene Person in W. (der Ort wurde aufgrund der Anonymität abgekürzt) zehn Jahre die Schule besucht hatte, wollte sie dort nicht mehr in die Werkstatt gehen und war froh über einen Ortswechsel. „Ich will was anderes, was neues erleben.“ (Int. 1 / Z 143)

Ferner berichtete dieselbe Person über ihre Arbeit:

„Wir sind zwei Gruppen. Eine sind wir die Kochgruppe. Wir sind manchmal gehen einkaufen, kochen und tun alles in die Ablage in die Küche. Da haben wir selber einen Plan. Meine heißt Haushaltsgruppe, so eher Haushaltssachen wie WC putzen und so alles Mögliche wir machen alles selber.“ (Int. 1 / Z 87-91)

Ein anderer Teilnehmer sprach nur kurz über seine Arbeit.

„Drüman in da Kerzengruppn, Werkstatt die is glei do drübn (Pause) i tua jetztn Teppich mochn(.) an klanan Teppich moch i und jetzt bin i scho boid fertig.“ (Int. 2 / Z 95-102)

Ein weiterer Gesprächspartner ist ebenfalls vom Sinn seiner Arbeit überzeugt und verrichtet sie auch gerne.

„Jetzt homa zwa Werkstättn in jetzt bin i am zweitn Standbein. Und da tua ma moian und i tua ah no schreiben nebenbei. Gedichte und Gedanken und hoit meine Gedanken was mi so bewegt. Na dass in meinen Gedanken die Frau hoit entschunden ist und die Wunden san hoit donn übrig geblieben“ (Int. 3 / Z 35-43) „A in der Werkstatt homa gewisse Dienste, do kemma si immer aussuachn was moch ma heit und es wird donn erledigt. Von acht bis sechzehn Uhr und am obnd wird imma gmiatlicher.“ (Int. 3 / Z 76-80)

Die vierte Teilnehmerin geht gerne in die Werkstatt arbeiten und artikuliert neue Ideen, welche sie dort umsetzen will.

„So ahm ahm, wir tum ahm so eher Mosaik, also ich tu Mosaik legen und Sticken und Häkeln ja und also heuer fang ma an mit Taschenschmuck und [...] mit Hilfe teilweise, aber größtenteils mach ma das selber. Also ich stell ma ein Motiv vor, brauch nur a bissl Unterstützung beim Picken, weil ich kann Picken, aber ich kann den Kleber nicht aufmachen und nicht lang halten kann ich nicht, weil sonst ist, drück ich alles voll (lacht)(,) und dann tu ma Knüpfen, ich weiß nicht diese diese Hauben was früher ghabt haben. Diese Klopapierrollen diese will ich jetzt mit Knüpfen probieren, ob ich das zusammenbring, wenn nicht dann muss ichs mit einer Wolle probieren, aber einen Versuch ist es Wert.“ (Int. 4 / Z 26-38)

Eine Person meinte, dass sie nicht wirklich darüber nachgedacht hätte auf den freien Arbeitsmarkt zu wechseln, da sie glaubte, dass sie nicht dazu in der Lage sein würde die Arbeit zu verrichten.

„Naja darüber nachgedacht nicht so wirklich. Ich arbeite schon meine Arbeit immer, aber Büroarbeiten wie meine Mama kann ich nicht.“ (Int. 1 / Z68-70) „Weil ich das nicht kann auch. Ich kann das mit dem Geld nicht. Nicht so wirklich. Ich geb mein Geld überhaupt nicht aus.“ (Int. 1 / Z 72-74)

Ein anderer Teilnehmer meinte ebenfalls, dass das Arbeiten in einem Betrieb am Arbeitsmarkt nichts für ihn wäre.

Die restlichen Teilnehmer/innen wussten nicht, dass es eine andere Tätigkeit außerhalb der Werkstatt gibt.

## Freizeit

Die Freizeitaktivitäten halten sich bei allen Teilnehmer/innen in Grenzen, da sie aufgrund ihrer Behinderung oft keine Möglichkeiten dazu haben. Vor allem die Teilnehmer/innen mit einer Gehhilfe bzw. mit einem Rollstuhl sind oft bei Freizeitaktivitäten benachteiligt.

Eine Teilnehmerin geht gerne am Freitag tanzen.

„Wir gehen tanzen alles. Langsamer Walzer, Fox und alle gemeinsam tanzen wir auch Hossy Hossy tja(,) da hab ich auch meinen Freund kennen gelernt in der Tanzschule“ (Int.1 / Z 37-39) „Naja ich will schon immer tanzen. So kann ich nicht tanzen, oder so kann ich nicht tanzen wies so wirklich gehört, aber so will ich schon tanzen gehen.“ (Int.1 / Z49-51) „Naja also angefangt, kann ich überhaupt nicht tanzen, aber wo ich in die Tanzschule gekommen bin habe ich Tänze kennen lernen und mache

ich auch mit. Sind auch alle meine Freunde dort halt.“ (Int. 1 / Z54-57)

Ein anderer Teilnehmer freut sich auch über Freizeitaktivitäten und ist immer mit Hingabe dabei.

„Do geh ma imma vü spazian, do geh ma imma vü walken wenns a bissl schena is, owa wenns so gatschig is. Do geh ma imma im woid a bissl walken hoit mit der werkstatt.“ (Int. 2 / Z 130-132) „Do wor ma scho amoi auf an Ball. Des war oman am Kursalonm owa des woa so sche und so vü Leit.“ (Int. 2 / Z 151-153)

Ein weiterer Gesprächspartner meinte, dass er in seiner Freizeit gerne einkaufen geht, die restliche Zeit verbringt er meist in der Wohngemeinschaft mit Fernsehen. Einmal in der Woche geht die befragte Person trommeln und ist sehr begeistert davon.

„Einkaufen mit an Betreuer zu zweit, owa so tua i allanich einkaufen zum Billa und Merkur, weil da kriagt man oft so Kundenkarten.“ (Int. 3 / Z 55-57) „I schau gern Fußball. Die Austria, is sicha wieder spannend am Sonntag. Jetzt homa imma die letztn gwunna. Los ma si überraschen.“ (Int. 3 / Z 59-61) „Fernsehen, owa ned unbedingt. I wöh eh imma die Programme. Schau i imma 3sat schau i gern. Wissenschaftssendungen oder Krimis. Oder ORF3 schau i ah gern. Und donn schloft ma ei. Und Musik her i gern. Amoi in da Wochn geh i trommeln mit a poa Leit, do hob i a Gruppn in B. Die stengan do in da mittn und jeda nimmt si donn ane und dann gehts los für zwa stund. Des muas ma probieren.“ (Int. 3 / Z 83-89)

### 3.7.3 Welche Wünsche, Erwartungen, Ziele etc. artikulieren sie?

Etwas unglücklich über die Situation der Freizeitbeschäftigung ist eine Teilnehmerin, welche in einem Rollstuhl sitzt, da sie gerne etwas alleine unternehmen möchte.

„In der Freizeit würde ich gerne wenns einmal die Zeit zulässt, dann würde ich gerne eine Spazierfahrt machen.“ (Int. 4 / Z 82-83) „Das trauen mir viele nicht zu“ (Int. 4 / 85) „Ich bin auf der Suche auf ein bei einem auf der Suche ahm wie sagt man? Begleit(,) also also nicht von der Lebenshilfe, muss kein Freund sein, aber ein Begleiter, dass man wenigstens ein bissl herauskommt. Ich bin gern da jetzt, aber hie und da will man doch seine Eigenheiten machen und das geht irgendwie da schwer. Ich mein auch wir sind da vierundzwanzig Leute oben und unten. Mit vierundzwanzig Leuten wohnt man eigentlich in der Hölle, aber das versteh ich auch aber hie und da würd ich gerne einen Bezugsbetreuer suchen.“ (Int. 4 / 88-95)

Die restlichen Teilnehmer/innen konnten auf die Frage dahingehend was ihre Wünsche wären, keine Antwort geben, da sie nach ihren Aussagen mit allem zufrieden sind. Hier sollte jedoch angemerkt werden, dass manche Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zu positiven Aussagen tendieren, wenn sie mit der Fragestellung oder dem Thema überfordert sind.

#### 3.7.4 Mit welchen gesellschaftlichen Reaktionen wurden sie konfrontiert?

Alle Befragten erlebten unterschiedliche Reaktionen auf ihre Behinderung. Sie alle glauben, dass sie von Menschen ohne intellektueller Beeinträchtigung als „anders“ angesehen werden und versuchen Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Vor allem eine Person schilderte dies

„Ja schon, aber [...] einfach weiter gehen. Ich schau auch meistens, aber [...] ist immer so. Manche sind zu dumm oder [...] keine Ahnung.“ (Int. 1 / Z 153-155)

In der folgenden Textpassage ist erkennbar, dass diese Person zwar weiß, dass sie eine Behinderung hat, jedoch als „Lebewesen“ anerkannt und angesehen werden will.

„Ok ich hab auch ein Behinderung auch, aber ich bin ein Lebewesen und Down Syndrom“ (Int. 1 / Z.166-167)



### 3.7.5 Entsprechen die Rahmenbedingungen der Unterbringung den Kriterien des Normalisierungsprinzips?

Diese Forschungsfrage wird anhand der von Nirje (1999) ausgearbeiteten Lebensbereiche beantwortet, wobei einige Aspekte bereits im Abschnitt 3.7.2 Erwähnung fanden.

1. „A normal rhythm of the day.
2. A normal rhythm of the week.
3. A normal rhythm of the year.
4. The normal experiences of the life cycle.
5. Normal respect for the individual and the right to self-determination.
6. The normal sexual patterns of their culture.
7. The normal economic patterns and rights of their society.
8. The normal environment patterns and standards in their community.“ (Nirje, 1999, S.17)

#### A normal rhythm of the day

Während früher in Behinderteneinrichtungen und psychiatrischen Institutionen an den Dienstzeiten und Bedürfnissen der Betreuungskräfte ausgerichtete Rhythmen dominierten (z.B. frühes Aufstehen, verpflichtende Ruhezeit zu Mittag, extrem frühe Schlafenszeiten), wird dies heute größtenteils von Menschen mit einer geistigen Behinderung selbst entschieden. Sie stehen – nach Möglichkeit – selbstständig in der Früh auf, ziehen sich an, teilweise mit Unterstützung, wie z.B. bei jener Klientin, welche im Rollstuhl sitzt, und sie essen selbstständig. Die Gesprächs-

partner/innen können selber entscheiden wann sie zu Bett gehen. Die Bewohner/innen der Wohngemeinschaften müssen sich jedoch ab 22 Uhr in ihrem Zimmer befinden, da ab dieser Uhrzeit Nachtruhe herrscht.

#### A normal rhythm of the week

Das Normalisierungsprinzip fordert einen Rhythmus im Wochenablauf, der dem von Nichtbehinderten entsprechen soll. Dies trifft auf alle Teilnehmer/innen zu. Sie stehen alle auf, gehen sich waschen und frühstücken und gehen an den Wochentagen anschließend arbeiten. Der Arbeitsplatz befindet sich bei allen Gesprächspartner/innen nicht bei ihnen zu Hause oder in der Institution, sondern an einem anderen Ort. Nach Nirje (1999) ist es wichtig, dass diese Aktivitäten (Wohnen, Arbeiten, Freizeit etc.) nicht an demselben Ort stattfinden.

#### A normal rhythm of the year

Ferner ist in dem Normalisierungsprinzip festgelegt, dass Menschen einen normalen Jahresrhythmus erleben sollen. Hier ist vor allem von Bedeutung, dass sie z.B. in den Urlaub fahren und Familientage verbringen. Auch das wird laut Aussagen sowohl in den Wohngemeinschaften, als auch im Elternhaus versucht so oft wie möglich zu ermöglichen. In Wohngemeinschaften werden die Bewohner/innen in Gruppen unterteilt, welche dann gemeinsam den Urlaub verbringen. Dies ist jedoch laut den Betreuer/innen in den letzten Jahren immer seltener geworden, da die nötigen finanziellen Mittel nicht aufgebracht werden konnten und können.

Normal respect for the individual and the right to self-determination.

Nach dem Normalisierungsprinzip sollen Wünsche und Entscheidungen so gut wie möglich berücksichtigt und mit Respekt behandelt werden (Nirje, 1999). Auch dies wird so gut wie möglich versucht zu berücksichtigen – sowohl im Elternhaus, als auch in den Wohngemeinschaften. Alle Klient/innen können ihre Meinung sagen und werden nach Verbesserungsvorschlägen gefragt.

The normal sexual patterns of their culture.

Drei der befragten Personen führen eine Beziehung. Eine Person, die im Elternhaus wohnt und zwei Personen, welche in der Wohngemeinschaft wohnen. Bei jener Person, die im Elternhaus wohnt, kommt der Partner am Wochenende zu Besuch und darf auch bei ihr übernachten. Bei einer Person, die in der Wohngemeinschaft wohnt, darf die Partnerin über Nacht im selben Zimmer bleiben. Die dritte Person ist nicht interessiert daran, dass die Partnerin über Nacht im selben Zimmer ist. Über die Sexualität und Intimität wollte jedoch keiner der betroffenen Personen sprechen.

The normal economic patterns and rights of their society.

Jeder/r Teilnehmer/in bekommt für die Arbeit in der Werkstatt Taschengeld, welches von einem Sachwalter oder einer Sachwalterin verwaltet wird. Alle Personen erhalten jede Woche einen Teil des Geldes, über welches sie frei verfügen können. Eine Teilnehmerin wollte nicht über das Thema „Geld“ sprechen.

„Jo des mias ma unterschreiben ah. Taschengeld, do kauf i ma a gwaund. Mei Schwester is a Sachwalterin gö und jetztta hots gsogt, na i muas ned beim Sachwalter unterschreiben wö des tut at sie. Des hot sie die ganzen Papiere in da Haund.“ (Int. 2 / Z 148-151)

„Jo owa des wird monatlich aufteilt wast eh. Des geht über einen Sachwalter. I hob an Sachwalter. Des geht auf mei Konto des Göd. Und mei Sachwalterin hebt mit mir immer das Göd oh. Des verwend i donn.“ (Int. 3 / Z 47-51)

Eine Gesprächspartnerin kennt sich mit Geld nicht aus und will sich auch nicht damit auskennen:

„Nein lieber nicht. Angst hab ich nicht wirklich. Ich mit meinem Geld kenn mich gar nicht aus und darum kann ich mir Wohnung überhaupt nicht leisten. Das machen alles meine Eltern, meine Eltern kann ich mehr vertrauen als für mich selber. Für mich selber Vertrauen hab ich ur viel Sachen, aber das eher. Aber sonst alles mein Eltern machen. Ich habe ein Geld gehabt von meine Erbe von meine Oma, meine Oma ist ja mit 82 Jahren gestorben, ist schon länger jetzt her. Einfach gar nichts gemacht, gar nicht auskennt.“ (Int. 1 / Z 355-364) „Ich hab schon fünf Euro oder

zehn Euro und es ist so Gewand kaufen gehen kenn ich mich gar nicht aus wie viel ich jetzt hergeben soll.“ (Int. 1 / Z 79-81)

Alle Teilnehmer/innen wirken mit der Situation einen Teil des Geldes zu erhalten zufrieden, jedoch macht es nicht den Anschein, dass sie darüber aufgeklärt werden was Geld bedeutet und was es wert ist.

Diese Ergebnisse dürfen aufgrund der geringen Anzahl der Gesprächspartner und der erschwerten Datengewinnung nicht verallgemeinert werden. Sie gewähren jedoch einen gewissen, sehr subjektiven Einblick in die Thematik.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sowohl Integration und Inklusion als auch Empowerment sehr umfangreiche Themengebiete sind, welche zahlreiche Einflussfaktoren aufweisen, je nachdem wie stark das Kohärenzgefühl ist, wie sehr der Mensch unterstützt oder „überbehütet“ wird, wie stark der Grad der Selbstbestimmung ist oder wie viel jemandem vertraut und zugemutet wird. Selbstbestimmung hat für viele Menschen mit einer geistigen Behinderung einen hohen Stellenwert. Dies wird sowohl in einigen Berichten und Studien (Martin, 2006; Menche, 2004; Seifert, 2006b), als auch in den Gesprächen erwähnt. Jede/r Bewohner/in wird nach seinen/ihren Wünschen gefragt und kann diese auch offen aussprechen. Ob diese Wünsche auch berücksichtigt werden (können), kann im Zuge dieser Diplomarbeit nicht beantwortet werden. Im Bereich der Unterstützung und Assistenz kam es zu unterschiedlichen Aussagen, wobei dies in einigen Bereichen durch die vorhandene Literatur bestätigt wird. Während jene Person, welche im Elternhaus lebt, immer die Angstgefühle der Eltern verspürt und ein „überbehütet-sein“ erlebt, können die Personen, welche in einer Wohngemeinschaft

leben oftmals unabhängig Entscheidungen treffen. Dies wird auch in dem Artikel von Seifert (2006b) erwähnt. Es kann zwar nicht belegt werden, wird jedoch immer öfter in der Fachliteratur nachgelesen, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung, welche im Elternhaus leben, durch die Überbehütung der Eltern eine Einschränkung in ihrer Entwicklungsmöglichkeit erfahren können. Deshalb sollen Betreuer/innen, Eltern, Angehörige, Sachwalter/innen usw. Menschen mit einer (geistigen) Behinderung auf ihre individuelle Art fördern und eine Unterstützung, Begleitung und Assistenz bieten, um das Leben selbst zu gestalten und zu „empowered persons“ werden zu können.

## 4 Empfehlungen für weitere Forschung

Der „Sense of Coherence“ ist eine wichtige Komponente, um die Lebensqualität zu steigern. Nur wenn sich Menschen – ob mit oder ohne geistiger Behinderung – zu einer Gesellschaft oder Gemeinschaft zugehörig fühlen, steigt ihre Lebensqualität und dadurch auch ihr Lebenswille, ihr Selbstwertgefühl. Somit sinkt möglicherweise die Zahl der Pflegebedürftigen, denn unter anderem belegten Eriksson und Lindström (2007), dass die Lebensqualität umso höher, je stärker das Kohärenzgefühl ist. An dieser Stelle bedarf es jedoch noch weiterer Forschung.

Da diese Diplomarbeit nur als Ansatz für weitere Forschung zu werten ist und nicht als repräsentativ gilt, ist auf diesem Gebiet der Integration, Inklusion und des Empowerments weitere Forschung notwendig. Hierbei sollten vor allem die Betroffenen in die Gespräche einbezogen werden, da oftmals Außenstehende (aus der Sonder- und Heilpädagogik, klinischen Psychologie, Soziologie usw.) ihre Annahmen, Vermutungen und Forderungen thematisieren. Weiters sollten auch die Angehörigen bzw. Betreuer/innen einbezogen werden, um genau herauszufinden was Integration, Inklusion und Empowerment für die Menschen bedeutet.

Somit könnte sich die Pflegewissenschaft vor allem mit der Erfahrung sowie Untersuchung der Alltagssituation Betroffener, der Identifizierung deren Bedürfnisse und Strategien (z.B. gegenüber Vorurteilen) sowie der Aufstellung von Lösungsvorschlägen (interdisziplinär) beschäftigen.

# Literaturverzeichnis

Al-Krenawi Alean, Graham John R. & Gharaibeh Fakir Al (2011): The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. In: Disability & Society 26(2): 139-150. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.543861>

Aselmeier Laurenz (2012): Behindertenhilfe auf dem Prüfstand. Auswirkungen für Dienste und Einrichtungen durch die UN-Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe 51(2): 79-84.

Barlow Jillian & Kirby Neil (1991): Residential satisfaction of persons with an intellectual disability living in an institution or in the community. In: Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 17(1): 7-23.

Behindertenbericht (2009): Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich 2008. Wien, Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.

Berger Ernst (2006): Psychiatrische Hilfe für Menschen mit intellektueller Behinderung - Diagnostik, Therapie und strukturelle Bedingungen. bidok.

Bogdan Robert & Taylor Steven J (2001): Building stronger communities for all: Thoughts about community participation for people with developmental disabilities. In: The forgotten generation: The status and challenges of adults with mild cognitive limitations: 191-199. <http://thechp.syr.edu/pcmr.html>

Böhm Boris (2005): Pirna-Sonnenstein. Von der Reformpsychiatrie zur Tötung psychisch Kranker und Behinderter In: Ärzteblatt Sachsen 4: 153-155.

Buchner Tobias, Koenig Oliver & Schuppener Saskia (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe 50(1): 4-10.

Chou Y C, Pu C Y, Lee Y C, Lin L C & Kröger T (2009): Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. In: Journal of Intellectual Disability Research 53(7): 654-664.

Cloerkes Günther (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg, Universitätsverlag Winter GmbH.



Dederich Markus (2001): Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung. Bad Heilbrunn, Verlag Julius Klinkhardt.

Dederich Markus (2006): Geistige Behinderung - Menschenbild, Anthropologie und Ethik. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Wüllenweber Ernst, Theunissen Georg and Mühl Heinz. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer GmbH: 542-557.

Dilling Horst, Mombour W & Schmidt M H (2011): Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch diagnostische Leitlinien. Bern, Huber.

Dörner Klaus (2006): Der Nationalsozialismus. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Wüllenweber Ernst, Theunissen Georg and Mühl Heinz. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 23-29.

Drechsler Christiane (2004): Zur Lebensqualität Erwachsener mit geistiger Behinderung in verschiedenen Wohnformen untersucht am Beispiel der Fachklinik Schleswig-Stadtfeld, des Wohngruppenprojektes der Fachklinik Schleswig-Stadtfeld und der Werkgemeinschaft Bahrenhof e.V. Luzern, SZH/CSPS.

Eriksson Monica & Lindström Bengt (2007): Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. In: Journal of Epidemiology & Community Health 61: 938-944.

Förstl Hans (2012): Theory of Mind: Neurobiologie und Psychologie sozialen Verhaltens. Berlin Heidelberg, Springer-Verlag.

Fürstler Gerhard & Malina Peter (2004): "Ich tat nur meinen Dienst". Zur Geschichte der Krankenpflege in Österreich in der NS-Zeit. Wien, Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Gehmacher Johanna & Hauch Gabriella (2007): Frauen- und Geschlechtergeschichte des Nationalsozialismus. Fragestellungen, Perspektiven, neue Forschungen, Studien Verlag.

Girtler Roland (2001): Methoden der Feldforschung. Wien, Köln, Weimar, Böhlau Verlag.

Goffmann Erving (2012): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main, Suhrkamp Verlag.

Hinz Andreas (2006): Integration und Inklusion. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 251-261.

Jahoda A & Markova I (2004): Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. In: Journal of Intellectual Disability Research 48(8): 719-729.

Jerg Jo & Goeke Stephanie (2011): "Entdecken was geht" - Möglichkeiten Inklusiver Forschung in Hochschulseminaren. In: Teilhabe 1(50): 17-23.

Kastl Jörg Michael (2010): Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kästner I (2005): Die nationalsozialistische Gesundheitspolitik und ihre Auswirkungen auf die Medizin. In: Ärzteblatt Sachsen 4: 137-141.

Kennedy Michael & Lewin Lori (2004): Was ist Selbstbestimmung und was nicht. New York.

Köbsell Swantje (2012): Integration/Inkluaion aus Sicht der Disability Studies: Aspekte aus der internationalen und der deutschen Diskussion. Disability Studies. Kritische Perspektiven für die Arbeiten am Sozialen. Rathgeb Kerstin. Wiesbaden, Springer VS: 39-54.

Kulig Wolfram & Theunissen Georg (2006): Selbstbestimmung und Empowerment. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 237-250.

Kulig Wolfram, Theunissen Georg & Wüllenweber Ernst (2006): Geistige Behinderung. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 116-127.

Lee Ju-Hwa (2012): Inklusion. Eine kritische Auseinandersetzung mit dem Konzept von Andreas Hinz. Oberhausen, ATHENA-Verlag.

Martin Robert (2006): A real life - a real community: The empowerment and full participation of people with an intellectual disability in their community. In: Journal of Intellectual and Developmental Disability 31(2): 125-127.

Mattner Dieter (2000): Behinderte Menschen in der Gesellschaft. Zwischen Ausgrenzung und Integration. Stuttgart, Berlin, Köln, Verlag W. Kohlhammer.

Mayer Hanna (2007): Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien, Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Menche Nicole (2004): Pflege heute. München, Urban & Fischer Verlag.

Mühl Heinz (2006a): Merkmale und Schweregrade geistiger Behinderung. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 128-141.

Mühl Heinz (2006b): Pädagogische Angebote im Vorschulalter. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Wüllenweber Ernst, Theunissen Georg and Mühl Heinz. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 281-285.

Nek Sabine van (2006): Frühförderung - erste Hilfen für Kind und Eltern. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Wüllenweber Ernst, Theunissen Georg and Mühl Heinz. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 264-280.

Nirje Bengt (1999): How I came to formulate the Normalization principle. A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact. Ottawa, University of Ottawa Press: 17-47.

Nota L, Soresi S & Perry J (2006): Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. In: Journal of Intellectual Disability Research 50(5): 371-385.

Petersen Nils (2003): Geistigbehinderte Menschen im Gefüge von Gesellschaft, Diakonie und Kirche. Münster, Hamburg, London, Lit Verlag.

Pitsch Hans-Jürgen (2006): Normalisierung. Pädagogik bei Geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 224-236.

Rechtsinformationssystem (1975): Gesamte Rechtsvorschrift für Strafgesetzbuch. Retrieved 12.11., 2012, from <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10002296>.

Rechtsinformationssystem (2008): Gesamte Rechtsvorschrift für Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz. Retrieved 23.11., 2012, from [http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA\\_2008\\_III\\_155/COO\\_2026\\_100\\_2\\_483536.pdf](http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2008_III_155/COO_2026_100_2_483536.pdf).

Rechtsinformationssystem (2012): Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz. Retrieved 23.11., 2012, from <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20004228&ShowPrintPreview=True>.

Renblad Karin (2003): How do people with intellectual disabilities think about empowerment and information and communication technology (ICT)? In: International Journal of Rehabilitation Research 26(3): 175-182.

Seifert Monika (2006a): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse, Zeitschrift für Inklusion. 2.

Seifert Monika (2006b): Pädagogik im Bereich des Wohnens. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Wüllenweber Ernst, Theunissen Georg and Mühl Heinz. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer: 376-393.

Seifert Monika (2009): Selbstbestimmung und Fürsorge im Hinblick auf Menschen mit besonderen Bedarfen. In: Teilhabe 3(48): 122-128.

Stichling Melitta, Paul Manuela & Theunissen Georg (2006): Geistige Behinderung und Autismus. Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer. 4: 212-221.

Theunissen Georg (2001): Die Independent Living Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3(4).

Theunissen Georg (2005): Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Bad Heilbrunn, Julius Klinkhardt.

Theunissen Georg (2006): Unterstützungsmanagement bei Menschen mit geistiger Behinderung. Ein methodisches Instrument zur Inklusion. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 5: 50-61.

Theunissen Georg (2009a): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. Freiburg, Lambertus Verlag.

Theunissen Georg (2009b): Empowerment und Selbstvertretung autistischer Menschen. Eine neue Bewegung macht mobil. In: Behinderte Menschen 5: 50-61.

Walmsley Jan (2004): Inclusive learning disability research: the (non disabled) researcher's role. In: British Journal of Learning Disabilities 32(2): 65-71.

Walmsley Jan & Johnson Kelly (2003): INCLUSIVE RESEARCH with PEOPLE with LEARNING DISABILITIES. Past, Present and Futures. London and Philadelphia, Jessica Kingsley.

Weisser Jan (2005a): Behinderung, Ungleichheit und Bildung. Eine Theorie der Behinderung. Bielefeld, transcript Verlag.

Weisser Jan (2005b): Der Begriff der Behinderung und sein Gebrauch. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. 74.

WHO (1997): WHOQOL. Measuring Quality of Life. Retrieved 22.11., 2012, from [www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf).

WHO (2011): WHO Europa. Retrieved 03.06., 2012, from <http://www.euro.who.int>.

Wüllenweber Ernst, Theunissen Georg & Mühl Heinz (2006): Pädagogik bei geistigen Behinderungen. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer.

Wunder Michael (2009): Eugenik. Behinderung und Anerkennung. Dederich Markus and Jantzen Wolfgang. Stuttgart, Verlag W. Kohlhammer.

# Lebenslauf

## Persönliche Daten

---

Name:	Eva Lugsteiner
Geburtsdatum:	14. Jänner 1987
Geburtsort	Wiener Neustadt
Staatsbürgerschaft	Österreich

## Schulbildung

---

1993 – 1997	Volksschule, Theresienfeld
1997 – 2001	Bundesrealgymnasium Gröhrmühl- gasse, Wiener Neustadt
2001 – 2006	Bundeshandelsakademie, Wiener Neustadt
Seit 2006	IDS Pflegewissenschaft

## Beruflicher Werdegang

---

Seit 07/2006	Tabak Trafik Christina Lugsteiner E.U.
--------------	---

## Besondere Kompetenzen

---

- Sehr gute Kenntnisse mit MS Office (Word, Excel, Power-Point)
- Gute Kenntnisse der Literaturrecherche (CINAHL, PubMed)
- Gute Kenntnisse des Literaturverwaltungsprogrammes EndNote
- Kenntnisse mit dem Umgang der Transkriptionssoftware f4
- Sprachkenntnisse: Deutsch, Englisch, Italienisch (Grundkenntnisse)