

# Vorwort zu »Lebensqualität und Geistige Behinderung«

Otto Speck

Lebensqualität ist ein Begriff, den es vor wenigen Jahrzehnten noch nicht gegeben hat, schon gar nicht bezogen auf Menschen mit einer geistigen Behinderung, obwohl diese damals, speziell in Anstalten, vielfach ein »Leben« fristen mussten, das eher ein bloßes Vegetieren unter ständiger Bewachung darstellte. Es bestand über Jahrhunderte hinweg kein eigentliches öffentliches Interesse an dieser Art vorenthaltener Lebensqualität. Ich wurde mit ihr noch während meiner Ausbildung zum »Hilfsschullehrer« wenige Jahre nach Kriegsende direkt konfrontiert. Davon sind mir drei Bilder haften geblieben: Zum einen eine Gruppe »geistesschwacher« Kinder in einem psychiatrischen Krankenhaus, die in einem großen Raum auf Bänken entlang den Wänden hockten und vor sich hinstarrten. Auf unsere Frage, ob diese Kinder nicht auch Spielzeug hätten, antwortete die »Wärterin«, dies habe keinen Sinn; denn sie machten alles kaputt! Das zweite Bild: Ein Riesen-Schlafsaal in einer großen Anstalt, wo etwa 50 Kinder Tag und Nacht in ihren Betten liegen oder kauern, umgeben vom bloßen Weiß der Wände, Decken, Bettbezüge und Nachthemden. Das dritte Bild: Eine Anstalt für Erwachsene: Etwa 40 Frauen sitzen auf ihren Bänken längs den Wänden und schaukeln hospitalisiert vor sich hin, ohne irgendeine Beschäftigung. Die Wärterinnen hielten lediglich »Aufsicht«.

Derartige Zustände einer Disqualifikation menschlichen Lebens waren noch lange Zeit nach Kriegsende in stationären Einrichtungen verbreitet, als sich der allgemeine Lebensstandard schon im Bereich des Wirtschaftswunders bewegte. Sie waren im öffentlichen Bewusstsein nicht existent.

Wichtige Anstöße zu einer Wende erfolgten erst Ende der sechziger Jahre durch Berichte aus den USA und aus Dänemark. Sie waren mit dem Begriff der »Normalisierung« verbunden, wie ihn Niels Erik Bank-Mikkelsen (Dänemark) vertrat. Er bezog sich zunächst auf eine Deinstitutionalisierung, also die Abschaffung der Massenunterbringungen für »Geistesschwache«. Sie sollten »ein Leben so normal wie möglich« führen können. Ein starker Impuls zu dieser Neuentwicklung war von einem Fotoband (»Weihnachten im Fegefeuer«) ausgegangen, den Burton Blatt und Fred Kaplan (USA) 1967 herausgegeben hatten und der mit erschütternden Bildern übelster Inhumanität in US-amerikanischen Anstalten großes Aufsehen erregt hatte. Bengt Nirje (Schweden), der diese besuchte, sprach von »de-humanisierenden und unpersönlichen Lebensbedingungen« für Menschen, die eigentlich nicht für richtige Menschen gehalten wurden, denen also keine *Würde* zukam. Die ersten Berichte über Erfahrungen mit dem »Normalisierungsprinzip« hatten 1974 Robert B. Kugel und Wolf Wolfensberger (»Geistig Behinderte – Eingliederung oder Bewahrung«) in Deutschland bekannt gemacht. Der Qualitätsbegriff war noch nicht in der Diskussion. Ich erinnere mich noch gern an diese Zeit, in der ich 1965 als Lehrer einer der

ersten Schulklassen für geistig behinderte Schulneulinge unterrichten und miterleben konnte, wie sich für diese und auch ihre Eltern eine neue Welt mit befreienden Lebensperspektiven aufschloss.

Es ist generell zu begrüßen, dass sich die heilpädagogische Forschung im Bereich geistiger Behinderung nun wiederum dem Thema der »Lebensqualität« zuwendet, nachdem die ersten Ansätze dazu durch die forcierte Diskussion des Themas der Inklusion in den Hintergrund getreten waren. Man kann im Thema der Lebensqualität auch eine wichtige Ergänzung zur Inklusionsdebatte sehen und zwar dahingehend, dass die Formen sozialer Teilhabe auch unter dem Gesichtspunkt subjektiv gewerteter Lebensqualität ins Blickfeld genommen werden müssten.

Ein weiterer und allgemeiner Grund für eine zunehmende Bedeutung des Themas Lebensqualität kann darin gesehen werden, dass sich das Leben auf der Erde in einem grundlegenden Wandel, in einer »Welt-Metamorphose« (Ulrich Beck), befindet, deren Ausgang weithin offen ist. Der Bezug auf Menschen mit geistigen Behinderungen ist ein Teilaspekt dieses Wandels, der in zunehmendem Maße von der allgemeinen Sorge um die *ökologische* Zukunft des Lebens auf der Erde bestimmt wird. Damit potentiell verbunden könnte sich die Frage stellen, welchen Rang dabei die Sicherung der Lebensqualität von Menschen mit einer geistigen Behinderung einnehmen wird, wenn wir uns künftig mehr auf die »Grenzen des Wachstums« und damit auf ein weniger aufwendiges Leben, auf ein Leben nach dem neuen Motto »All you need is less« einzustellen haben werden. Es sollte nicht vergessen werden, dass die Humanisierung der Behindertenhilfe im vorigen Jahrhundert wesentlich auch durch den damaligen außerordentlichen Wirtschaftsaufschwung bedingt war. Aus dieser Sicht kann es u. U. notwendig werden, nicht nur die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen den allgemeinen Lebensstandards anzugleichen, wo dies noch nicht der Fall ist, sondern auch gegen Minderungen bisher erreichter Standards zu verteidigen. Die (relative) Messbarkeit von Lebensqualität kann dabei von Vorteil sein, auf die allein sie sich aber nicht reduzieren lässt. Mitentscheidend wird die Nachhaltigkeit der ethischen Einstellungen sein, d. h. die ungeminderte Akzeptanz behinderten Lebens.

Eine inhaltliche und methodische Schwierigkeit bei der Ermittlung und Bewertung von Lebensqualität von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung besteht darin, dass das, was wir als Bedingungen von Lebensqualität in Erfahrung bringen wollen, weithin auf *subjektiven Erfahrungen* beruht und als Ausdruck persönlicher Bedürfnisse bzw. individuellen emotionalen Erlebens anzusehen ist, und dass diese komplexe Erfahrung vom Einzelnen auf Grund seiner kognitiven Beeinträchtigung nicht ohne weiteres als Wirklichkeit verallgemeinerbar ist. Wir sind also weithin auch auf Begleitbeobachtungen angewiesen. Diese aber können auf Grund der Divergenz heute verbreiteter Normen in einer auf Singularität ausgerichteten Gesellschaft vom Einzelnen relativiert bzw. irrig rezipiert und divergent ausgelegt werden, so dass es zu Verzerrungen und Verkürzungen kommt. Eine früher allgemein anerkannte »Normalität« kann heute nicht mehr ohne weiteres vorausgesetzt werden. Hinzu kommen allgemeine Schwierigkeiten, die sich daraus ergeben, dass generell kein Kind in seiner Entwicklungsgeschichte dem anderen gleicht und auch jede Familie ihre Prioritäten angesichts der Komplexität der jeweiligen Lebensbedingungen anders setzt.

Konkret sind es zwei Dimensionen, die für das persönliche Wahrnehmen von Lebenszufriedenheit oder Lebensglück wichtig sind: Ich habe sie auch *personale und*

*soziale Integration* genannt, wobei personale Integration als innere Kohärenz der Bedürfnisse, Gefühle, Denkweisen und des Handelns verstanden wird, die in Verbindung mit guten sozialen Beziehungen Lebenszufriedenheit bedeutet. Der Akzent liegt auf der komplementären Ergänzung beider Aspekte. Es wäre also einseitig und unzureichend, einen der beiden Aspekte in den Vordergrund zu stellen, beispielsweise den sozialen Aspekt. »Dabeisein ist nicht alles«, lautet ein Buchtitel aus Norwegen. Das Gleiche gilt für eine Priorisierung oder Absolutsetzung von »Selbstbestimmung«. Der personale Aspekt hat zwar unter dem Einfluss des heute dominierenden Teilhabe-Aspektes an Bedeutung eingebüßt, was sich vor allem bei der übereilten praktischen Durchsetzung des gemeinsamen Unterrichts zeigte, darf aber generell nicht vernachlässigt werden, wenn das Menschenbild insgesamt nicht verzerrt werden soll.

Dessen Bedeutung kann hier, zumal in einer Gesellschaft, die unter starkem ökonomisierendem Einfluss steht, mit einem Verweis auf Immanuel Kant (in seiner »Grundlegung der Metaphysik der Sitten«) verdeutlicht werden, der zwischen »Würde« und »Marktpreis« unterscheidet: Was dem Menschen als einzigem vernünftigen Wesen einen inneren, unbedingten und unvergleichbaren Wert verleihe, sei seine *Würde*. Diese beruhe darauf, dass er nicht determiniert einer äußeren Ordnung nur unterworfen sei, die ihn auch zum Mittel für Zwecke anderer machen könnte, sondern die er mit seinem eigenen Willen bejahe, d. h. die ihm, wie es Kant nennt, eine »Autonomie des Willens« verleihe. Diese aber sei zugleich eine an gemeinschaftliche Gesetze gebundene, also keine selbstische. Diese Würde erhebe ihn unendlich über jeden »Marktpreis«, der von privatem Nutzen oder persönlichen Affekten bestimmt sei. Autonomie des Willens sei als »Zweck an sich selbst« ein innerer Wert. Aus der Würde gehe das hervor, was wir *Achtung* nennen, und diese Achtung der Menschenwürde, der Kant sogar »Heiligkeit« zuspricht, gilt unbedingt, d. h. auch für Mitbürger, die in vieler Hinsicht auf Hilfe angewiesen sind, etwa durch Bildung. Was dabei entsteht, macht deren »Identität« aus.

Im Vordergrund steht für uns die pädagogische und sozialpolitische Aufgabe, geeignete Möglichkeiten des Teilhabens aller an einem menschenrechtlich und moralisch gestützten Zusammenleben zu entwickeln und umzusetzen. Dabei sollte es weder um eine bloße sachbezogene Sicherung materieller und kultureller Lebensbedingungen gehen noch um gleiche Chancen für alle auf dem Wege einer Abblendung individueller Unterschiede, also einer »Normalisierung« durch die Negierung von Ungleichheiten, d. h. von individuellen speziellen Bedürfnissen (»Alles ist normal«). Dies liefe auf einen Konformismus hinaus mit der Folge, dass gegebene individuelle Entwicklungs- und Lernhindernisse, die vielfach auch einer ärztlichen Begleitung bedürfen, in den Hintergrund treten bzw. vernachlässigt werden. Nicht eine (ideologisch bedingte) Abblendung individueller Verschiedenheiten sichert die Achtung der Menschenwürde, sondern am ehesten eine allgemeine und individuell besondere Achtsamkeit und Verantwortlichkeit für die Ermöglichung sozialer Teilhabe der je verschiedenen Menschen.

München, im Oktober 2021  
Otto Speck