

# 1 Einführung in die Thematik

*»Gesunder = Ein Mensch, der nicht oder noch nicht gründlich genug untersucht wurde«  
(Autor unbekannt)*

»Gesundheit« und »Krankheit« sind Faktoren, die unser subjektives Wohlbefinden stark beeinflussen, nämlich in der Form von Erwartungen, Hoffnungen, Glück, Kompetenzen, Unsicherheiten, Ängsten, Einsamkeit und Konflikten. Gesundheit ist gleichzeitig die wichtigste Bedingung für Lebensqualität. Man könnte es auch so formulieren: Wenn der Mensch an heftigen Schmerzen leidet oder durch Krankheit stirbt, ist Lebensqualität ein irrelevantes Thema. Die Medizin gibt Grenzen an und schafft gleichzeitig Freiräume für Entscheidungen über Leben und Tod sowohl am Anfang als am Ende des Lebens, nämlich bei der Schwangerschaft und bei terminalen Erkrankungen. Die wesentliche Funktion der Medizin sollte jedoch sein: die Förderung, Erhaltung und Wiederherstellung von »Gesundheit« und die Steigerung der Lebenserwartung und der Lebensqualität. Sowohl für den Arzt als auch für den Pädagogen ist vor allem das Erreichen einer optimalen Lebensqualität des Menschen ein zentrales Konzept für die Begleitung. Dies gilt für Menschen mit und ohne Behinderungen.

In ihrer Publikation zu Gesundheit und Behinderung formulieren die vier deutschen Bundesverbände der Behindertenhilfe die Beziehung der medizinischen Hilfen zur Lebensqualität wie folgt:

*»Gesundheit ist stets und für alle Menschen ein wichtiges Element von Lebensqualität, ein wichtiger Einflussfaktor auf Lebensqualität und eine wesentliche Voraussetzung für möglichst uneingeschränkte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Deshalb sind gesundheitsbezogene Hilfen und Leistungen ein wichtiges, integratives Element der umfassenden Förderung von behinderten Menschen zur Überwindung von Behinderungsfolgen und zur Partizipation. Umfassende gesundheitsbezogene Leistungen sind mehr als die bloße Erfüllung eines gegebenen Anspruchs auf Vorbeugung, Linderung oder Beseitigung von Gesundheitsstörungen, Krankheiten usw.; vielmehr sind umfassende gesundheitsbezogene Leistungen wesentliche Voraussetzung für das Wirksamwerden aller übrigen Hilfen und Unterstützungen zur Partizipation.« (BEB, 2001, 7)*

Für Menschen mit geistiger, insbesondere aber mehrfacher Behinderung sind Gesundheitsleistungen und pädagogische Hilfen oft Voraussetzung für gesellschaftliche Teilhabe, dazu gehören beispielsweise Kommunikationssysteme oder Mobilitätshilfen.

## 1.1 Enthospitalisierung und inklusive medizinische Begleitung

Zu lange wurde bei somatischen und psychiatrischen Problemen über die Köpfe der Patienten entschieden, welche Therapien und Behandlungen für sie wichtig waren. Es wurde kaum Zeit darauf verwendet, sie über Gesundheitsprobleme zu informieren, nachzufragen, ob die Informationen verstanden und verarbeitet wurden, und vielfach wurde auch versäumt, sie um Zustimmung für eingreifende Formen der Diagnostik und Behandlung zu fragen. Dies galt nicht nur für Kinder, sondern auch für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung.

Viele von ihnen verblieben in großen Wohneinrichtungen. In den meisten westlichen Gesellschaften werden oder wurden diese Anstalten und Großeinrichtungen im Zuge der Enthospitalisierung geschlossen. In diesem Kontext wird auch der Begriff »Deinstitutionalisierung« gebraucht. Der Begriff der Deinstitutionalisierung ist der treffendere, da mit diesem Begriff der Kultur- und Religionssoziologie der allmähliche Verfall von bestehenden gesellschaftlichen Werten aufgezeigt wird. Enthospitalisierung, die Verkleinerung und Aufhebung der Großeinrichtungen, ist eher eine der Konsequenzen einer umfassenden Werteverchiebung (Deinstitutionalisierung) in unserer Gesellschaft hinsichtlich der Position des behinderten Menschen. Der Begriff »Enthospitalisierung« verweist dabei auf sowohl die Loslösung des behinderten Menschen aus einem medizinischen Modell, das alle Lebensbereiche umfasste, als auch auf die Implementation von gemeindeintegrierten Wohnalternativen.

Viele der ehemaligen Bewohner dieser großen Einrichtungen sind heute Teil der Gesellschaft und erhalten medizinische Dienstleistungen zusammen mit anderen Bürgern. Menschen mit geistiger Behinderung fallen in den meisten Fällen bei medizinischen Fragen nicht mehr in den Verantwortungsbereich des institutionellen Personals, sondern in die Zuständigkeit der allgemeinen Gesundheitsversorgung. Dies gilt nicht nur für Menschen mit Formen leichter oder mäßiger geistiger Behinderung, sondern immer mehr auch für Menschen mit Schwerstbehinderungen und komplexer medizinischer Problematik. Die Einrichtungen für Menschen mit komplexen gesundheitlichen Bedürfnissen hatten die Merkmale, dass sie groß und institutionell ausgerichtet waren, eher losgelöst von der Gesellschaft standen und medizinisch-pflegerisch ausgerichtet waren. Das Prinzip der medizinischen Verwaltung aller Lebensbereiche in Anstalten voriger Jahrzehnte, wobei Fremdbestimmung und abgeschiedenes Gruppendasein eine wichtige Rolle spielten, wird heutzutage eingetauscht gegen das Prinzip des dezentralen und selbständigen Wohnens in der Gesellschaft. Selbstbestimmung spielt dabei eine große Rolle, aber auch eine Trennung der Lebensbereiche des Wohnens, der Arbeit, der Freizeit und der medizinischen Begleitung. Im traditionellen Modell wurde der Akzent der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung auf Verbleib an einem Ort, Gruppendenken, Stabilität des Verhaltens, Sicherheit und Sondererziehung und -behandlung gelegt. Bei der heutigen Begleitung wird dies oder soll dies verlagert werden auf neue Akzente der Mobilität, Förderung der Individualität und des Selbstbewusstseins, Toleranz der Variabilität von Verhaltensweisen

in unterschiedlichen sozialen Kontexten und Rollen, Mut zum Risiko und Erkundung von Neuem sowie Teilhabe an gesellschaftlichen Aktivitäten und Institutionen – also auf ein Leben, wie es jedem anderen Bürger freisteht zu führen.

Der Auszug aus dem Schonraum der Institutionen hat positive Konsequenzen für die Rechtsposition, Gesundheit und die Qualität des Lebens, impliziert aber auch einige neue Gesundheitsrisiken. Die großen Wohnzentren bemühten sich vor einigen Jahrzehnten wenig um die Entwicklung der Kommunikationsfähigkeit, Aktivitäten in der Gemeinschaft und die Entwicklung sozialer Beziehungen ihrer Bewohner. Auch hatten die Bewohner im Vergleich mit anderen Bürgern weniger Zugang zu Maßnahmen der Früherkennung von Krebs, kardiovaskulären Erkrankungen, Anämie, Gripeschutzimpfung, Hörgeräten und Brillen (Kerr et al., 2003). Für Menschen mit komplexen gesundheitlichen Bedürfnissen, die gemeindenah betreut werden, besteht heutzutage bei Begleitern und im sozialen Umfeld mehr Interesse für soziale Aspekte wie Erwachsenenbildung, Selbstbestimmung und soziale Integration.

Auch soll nach Vorbildern des Auslands die Infrastruktur der medizinischen Dienste und Unterstützung so entwickelt und angepasst werden, dass es auch Menschen mit geistiger Behinderung und komplexen Gesundheitsproblemen ermöglicht wird, in kleineren und gemeindenahen Wohnungen zu leben. Bei den meisten Modellen im Ausland wird dabei in der Pflege und Begleitung durch ein Team von Medizinerinnen und verbundenen medizinischen Fachkräften eng mit der Familie und der Person mit der Behinderung kooperiert. Diese Dienste bieten entweder direkt oder sorgen für die Bereitstellung ...

- ... von hochindividuellen Support-Teams, wobei eine Schlüsselperson für den Kontakt mit den Klienten und der Familie eingesetzt wird zur Koordinierung der Pflege einschließlich:
  - Bereitstellung von Technologie, um das Leben in der Gemeinschaft zu unterstützen
  - Hausbesuche für Diagnostik und Folgeabsprachen/-konsultationen
  - Absprachen mit Ärzten, Fachärzten, Krankenschwestern und anderen medizinischen Fachkräften
  - Entwicklung der medizinischen Versorgungspläne und Notfall-Protokolle
  - Unterstützung und Klientenzentrierte Fürsprache bei Krankenhausaufenthalten
- ... flexibler individueller Unterstützung einschließlich:
  - der Fähigkeit, einen individuell passenden Satz von Ressourcen und Unterstützung für jeden Einzelnen zu finden oder zu entwickeln
  - der Ausbildung der Person mit Behinderung in Gesundheitsfragen, ihrer Familie, Freunden und der Mitarbeiter (AIID, 2006, 42).

Der Exodus der Menschen mit Behinderungen aus den großen Wohneinrichtungen hat ihre Krankheiten mehr sichtbar gemacht, ist aber auch Anlass zur Sorge. Es ist heute sichtbar und deutlich, dass die Gesundheit von behinderten Menschen im Allgemeinen schlechter ist als die anderer altersgleicher Bürger. Was wir nicht wissen ist, ob Menschen mit geistiger Behinderung heute kränker sind im Vergleich zu frü-

her oder ob ihre Krankheiten zuvor zu häufig als selbstverständlich und zur Behinderung gehörend gehalten wurden. Die große Ungleichheit im Gesundheitszustand, aber auch in dem Zugriff auf das Gesundheitssystem zwischen Menschen mit und ohne Behinderung ist durch eine große Anzahl von empirischen Studien inzwischen deutlich belegt worden (►Kap. 13). Menschen mit geistiger Behinderung benötigen aktuell häufiger Gesundheitsleistungen, da sie immer älter werden und weniger in Heimen leben. Eine normalisierende Wohnsituation wie in einigen skandinavischen Ländern und den USA, nämlich im unterstützten Wohnen mit einer bis drei Personen pro Wohnung und kleinere (zwei bis drei Personen) oder größere Wohngemeinschaften (vier bis sechs Personen), ist in Deutschland, aber auch in vielen anderen europäischen Ländern noch immer nicht realisiert worden. Trotzdem nutzen immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung im Vergleich zu früher gemeindeintegrierte (para-)medizinische Dienste. Wie andere Bürger besuchen sie die Praxis des Haus- und Zahnarztes. Nicht ein Facharzt der Institution ist für sie primär verantwortlich, sondern der Hausarzt, der, wenn nötig, zu klinischen Spezialisten, Physiotherapeuten usw. überweist. Eine weitergehende Öffnung und Schließung von großen Wohneinrichtungen in den nächsten Dekaden bedeutet auch für diese Berufsgruppe, dass ungefähr 300 000 Menschen mit geistiger Behinderung unter ihre Verantwortlichkeit fallen und in Haus- und Zahnarztpraxen registriert sind.

Die Qualität der primärärztlichen Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung ist jedoch oft nicht adäquat durch einen Rückstand von Information über häufig vorkommende medizinische Probleme und sozialen Fertigkeiten, um sich effektiv zu verständigen (Jansen, Krol, Groothoff & Post 2006). Lennox & Kerr (1997) konstatieren, dass die primärärztliche Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft durch eine hohe Prävalenzrate von vielen (a) unbehandelten, aber behandelbaren einfacheren Erkrankungen (wie Hör-/Sehschäden und Thyroid-Erkrankungen), (b) unbehandelten spezifischen Gesundheitsproblemen, die im Zusammenhang mit der individuellen Behinderung stehen (wie Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom), und (c) durch eine geringe Teilnahme an allgemeinen Gesundheitschecks (wie Blutdruckkontrolle) gekennzeichnet wird. In einer internationalen Übersichtsstudie der Fachliteratur zu diesem Thema (Haveman et al., 2009; 2010) hat sich diese Annahme für viele andere ernste oder weniger ernste Erkrankungen bestätigt. 2001 wiesen die Bundesverbände der Behindertenhilfe auf einige Probleme der Angebote medizinischer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland hin.

*»Die bisherige Diskussion zum Themenkomplex Gesundheit für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist bestimmt*

- von einer deutlichen Reduzierung auf ein kuratives Verständnis anstelle eines umfassenden – präventive, kurative und rehabilitative Aspekte gleichermaßen berücksichtigenden – Verständnisses gesundheitsbezogener Leistungen,
- von einer zergliedernden Betrachtungsweise der gesundheitsbezogenen Handlungskonzepte anstelle eines lebensweltlich orientierten integrativen Ansatzes,
- von einer berufsbezogenen Sicht anstelle einer berufsgruppenübergreifend kooperativen Sicht der gesundheitsbezogenen Maßnahmen,
- von einem Mangel an differenzierender und konkreter Betrachtung der notwendigen gesundheitsbezogenen Maßnahmen,

- *von einer Orientierung am nichtbehinderten Durchschnittspatienten mit seinen verfügbaren Kompetenzen und persönlichen Ressourcen anstelle der Berücksichtigung eingeschränkter Kompetenzen und Ressourcen behinderter Patienten und dem daraus abzuleitenden Hilfe- und Unterstützungsbedarf und*
- *von der mangelhaften Wahrnehmung der fachlichen und Kontext-Besonderheiten der gesundheitsbezogenen Hilfe- und Unterstützungsbedarfe geistig und mehrfach behinderter Menschen.» (BEB, 2001, 15)*

In den kleinen Wohneinrichtungen (im ambulant betreuten Wohnen und den Außenwohngruppen) wird deutlich, dass die Verbesserungen der Rechte und der Angebote für Bildung, Freizeit, Arbeit und Wohnen nicht immer einhergehen mit Verbesserungen zur Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen, regelmäßigen Arzt- und Zahnarztbesuchen und der Entwicklung eines gesunden Lebensstils. Die Lebensweise von Menschen mit geistiger Behinderung nähert sich der nicht-behinderter Menschen und gleicht sich dieser immer mehr an. So ist es nicht verwunderlich, dass sich auch die Gesundheitsprobleme und -risiken immer mehr annähern. So kann eine selbständigere Verkehrsteilnahme von Menschen mit geistiger Behinderung zu einer höheren Frequenz von Verkehrsunfällen führen. Durch mehr Kontakte mit Gleichaltrigen in Schule, Beruf und Freizeit gibt es auch mehr Gelegenheiten, sich Essgewohnheiten, das Rauchen und den Konsum von Alkohol und Drogen anzugewöhnen, wodurch gesundheitliche Probleme entstehen können. Auch kann ungeschützter Geschlechtsverkehr zur Häufung von Geschlechtskrankheiten führen.

Die Ungleichheit im Gesundheitsstatus zwischen Menschen mit und ohne einer geistigen Behinderung ist heute deutlicher als früher und diese Ungleichheiten werden wie bei anderen sozialen Gruppen (z. B. nach sozialem Status oder Migrationshintergrund) politisch und sozial nicht mehr akzeptiert (Cohen, 2001). Die Teilhabe an der Gesellschaft, das Führen eines selbstbestimmten und »normalen« Lebens wie andere Menschen, ist ein Phänomen, das die Qualität des Lebens von Menschen mit geistiger Behinderung ebenso definiert wie biologisch-medizinische Aspekte, wie die Länge des Lebens (Mortalität, Lebenserwartung) und Erfahrungen des eigenen Körpers (Schmerzen, krank sein, Morbidität). Wenn Menschen gefragt werden, was für sie am Wichtigsten ist, dann stehen »Gesundheit« und »ein langes Leben« sogar an erster Stelle, und dies gilt auch für Menschen mit geistiger Behinderung.

## 1.2 Aktuelle Paradigmen der pädagogischen Begleitung und die Konsequenzen für die medizinische Praxis

### 1.2.1 Normalisierungsprinzip

Kaum ein anderer Reformimpuls hat die Praxis der Behindertenhilfe in den letzten Jahrzehnten so nachhaltig verändert wie das »Normalisierungsprinzip«.

Unter der Maxime »Ein Leben, so normal wie möglich!« (Bank-Mikkelsen, Nirje, Wolfensberger) richtete sich diese Reformidee von Anfang an auf die Veränderung der strukturellen und institutionellen Lebens- und Betreuungsbedingungen in den Einrichtungen der Geistigbehindertenhilfe (Gröschke, 2007, 242). War früher die pädagogische und medizinische Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung in Sondereinrichtungen/-institutionen (Kindergärten, Schulen, Freizeitclubs, Wohnheime, Werkstätten) die Regel, wird die Selbstverständlichkeit dieses separatistischen Systems immer mehr in Frage gestellt und als nicht passend für eine Gesellschaft erfahren, die sich als tolerant, heterogen, aber inklusiv für alle Bürger erklärt.

### 1.2.2 Selbstbestimmung, Partizipation und Teilhabe

Vor allem im Kontext der Empowerment- und Independent-Living-Bewegung ist Selbstbestimmung zu einem wichtigen und zentralen Leitbild bei der Begleitung von Menschen mit Behinderungen geworden. Unter Selbstbestimmung wird die Möglichkeit des Individuums verstanden, seinen Wünschen, Bedürfnissen, Interessen und Wertvorstellungen entsprechend Entscheidungen zu treffen und demnach zu handeln. Selbstbestimmung soll – in Abgrenzung zur Fremdbestimmung – Ziel der Erziehung von Menschen mit sowie ohne geistige Behinderung sein (Mühl, 2000, 80).

Zusätzliche Autonomie und Partizipation in einem sozialen Prozess der Selbstbestimmung ist für Menschen mit geistiger Behinderung von großer Relevanz, da ihre Lebenswirklichkeit überwiegend von Fremdbestimmung geprägt worden ist. Wenn Familienmitglieder sowie Betreuerinnen und Betreuer vor diesem Hintergrund der Selbstbestimmung handeln und vor allem die Betroffenen nach ihren Haltungen und Wünschen befragen, kann Emanzipation und Selbstbestimmung gefördert werden. Selbstbestimmung stößt bei fehlender gesellschaftlicher Akzeptanz an ihre Grenzen, daher geht das Recht auf Selbstbestimmung unabdingbar mit dem der Teilhabe einher.

Der Begriff der Teilhabe umfasst »das Einbezogensein in eine Lebenssituation« (Weltgesundheitsorganisation, 2005, 19), das Mitmachen, Mitgestalten und die Mitbestimmung im gesellschaftlichen Zusammenleben. Auch Menschen mit geistiger Behinderung sollen sich aktiv in die Gesellschaft einbringen. Weiter müssen die individuellen Bedürfnisse und Bedarfe festgestellt und entsprechende Hilfestellungen gegeben werden, um so Chancengleichheit zu gewährleisten (Wacker, 2005, 13 f.).

### 1.2.3 Integration und Inklusion

Nach dem Grundgesetz (Art. 3 GG) lässt sich Integration als gesellschaftliche Aufgabe beschreiben, der zufolge alle Menschen mit geistiger Behinderung in jeglichen Bereichen des Lebens die gleichen Chancen zur Teilnahme beanspruchen dürfen wie Menschen ohne Behinderung. Integration kann sowohl Ziel als auch Weg sein, damit alle Menschen, unabhängig von Art und Schwere einer Behin-

derung, in allen Bereichen der Gesellschaft gleichwertig teilhaben können (Bege-  
mann, 2002, 126).

Der Begriff der Inklusion beschreibt den in der Integration gewünschten Ideal-  
zustand und legt seinen Schwerpunkt auf den Aspekt der Unterstützung und  
Zuteilung der Ressourcen für alle Menschen, nicht nur für Menschen mit einer  
identifizierten Behinderung. »Behinderung« wird dabei lediglich als eine Dimen-  
sion der gesellschaftlichen Heterogenität beurteilt (Doose, 2007, 16). Der Inklus-  
ionsbegriff soll den Begriff der Integration sowohl begrifflich als auch inhalt-  
lich ablösen (Schmidt & Dworschak, 2011, 269). Der Begriff der Inklusion, der  
für Nichtaussonderung und unmittelbare gesellschaftliche Zugehörigkeit steht  
(Theunissen & Schirbort, 2006; Theunissen, 2007), spielt seit einigen Jahren bei  
der Gestaltung von Hilfen in den verschiedenen Lebensbereichen von Menschen  
mit Behinderungen eine wichtige Rolle. Inklusion setzt »Lebenswelten (Familie,  
Kindergarten, Schule, Stadtbezirke, Wohnsiedlungen, Arbeitsstätten etc.) voraus,  
in denen alle Menschen, mit oder ohne Behinderung, willkommen sind und die  
so ausgestattet sein sollten, dass jeder darin, mit oder ohne Unterstützung, sich  
zurecht finden, kommunizieren und interagieren, kurz sich wohlfühlen kann«  
(Hinz, 2002, zit. n. Theunissen, 2007, 171). Behinderung stellt in diesem Kontext  
keine funktionelle Einschränkung dar, sondern beschreibt lediglich ein Merkmal  
von diversen Gesellschaftsminderheiten (Hinz, 2006, 98).

Besonders im Rahmen des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die  
Rechte von Menschen mit Behinderung gewinnt der Begriff der Inklusion an Be-  
deutung (Schmidt & Dworschak, 2011, 269). Die Behindertenrechtskonven-  
tion konkretisierte vor dem Hintergrund der Lebenslage behinderter Menschen  
universal gültige Menschenrechte und präzierte Ziel- und Förderverpflichtun-  
gen für den Staat, um geeignete Maßnahmen zu ergreifen (Aichele, 2008, 4).  
Demzufolge lassen sich viele grundlegende Elemente der allgemeinen Menschen-  
rechte, beispielsweise das »Recht auf Leben« oder das »Recht auf Freiheit«, aber  
auch spezielle Bestimmungen für die Lebenssituation behinderter Menschen so-  
wie Verpflichtungen zur Bewusstseinsänderung in diesem Übereinkommen fin-  
den, das in 2009 in der BRD als Gesetz angenommen wurde. Im Rahmen dieses  
Übereinkommens und Gesetzes werden die Problemlagen behinderter Menschen  
konkret benannt und auf die Lebenssituation behinderter Menschen zugeschnit-  
ten (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen,  
2009, 10).

*»Die Bedeutung [...] besteht vor allem darin, dass die Rechte von Menschen mit Behin-  
derungen nicht nur einer Gesamtbetrachtung unterzogen, sondern unter Berücksichti-  
gung aller Lebensfelder genauer analysiert und teilweise detailliert beschrieben werden.«  
(Deutsche Behindertenhilfe Aktion Mensch e. V., 2011, 4)*

Ziel der Konvention ist es,

*»den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten  
durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten  
und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.« (Art. 1 Abs. 1 BRK)*

Laut Bielefeldt (2008, 10 f.) erhebt keine andere Menschenrechtskonvention diese  
Forderung nach sozialer Inklusion mit ähnlich prägnanter Deutlichkeit wie die



Behindertenrechtskonvention. In den meisten Staaten ist noch ein traditionell medizinisches Modell von Behinderung vorzufinden (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, 2009, 11). Der Konvention liegt dagegen ein Verständnis von Behinderung zugrunde, welches deutlich macht, dass Behinderung kein fester Zustand, sondern ein sich ständig weiterentwickelnder Prozess ist, der sich nachteilig auswirkt, wenn Menschen mit Beeinträchtigungen auf einstellungs- und umweltbedingte Barrieren stoßen, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern (BRK).

*»Erschwernisse bei der Teilhabe am Leben der Gesellschaft sind nicht in erster Linie in Art und Ausmaß ihrer Beeinträchtigung begründet, sondern in einer mangelnden Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen und Unterstützungsbedarfen und den jeweils gegebenen Umweltbedingungen.« (Seifert, 2010, 385)*

Im Kontext von Behinderung geht es der Behindertenrechtskonvention nicht mehr um Fürsorge oder Rehabilitation behinderter Menschen, sondern um eine gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe. Im Rahmen unserer Ausführungen sind insbesondere die Artikel 16, 22, 25 und 26 von Bedeutung und sollen deshalb näher erläutert werden. Wir folgen dabei der Arbeitsübersetzung der UN-Behindertenrechtskonvention:

**»Artikel 16: Freiheit von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch**

1. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um die körperliche, kognitive und psychische Genesung, Rehabilitation und soziale Wiedereingliederung von Menschen mit Behinderungen, die Opfer irgendeiner Form von Ausbeutung, Gewalt oder Missbrauch werden, zu fördern, auch durch die Bereitstellung von Schutzdiensten. Genesung und Wiedereingliederung müssen in einer Umgebung erfolgen, die Gesundheit, Wohlergehen, Selbstachtung, Würde und Autonomie des Menschen fördert und geschlechts- und altersspezifischen Bedürfnissen Rechnung trägt.

**Artikel 22: Achtung der Privatsphäre**

2. Die Vertragsstaaten schützen die Vertraulichkeit der personen-, gesundheits- und rehabilitationsbezogenen Informationen von Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen.

**Artikel 25: Gesundheit**

Die Vertragsstaaten erkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das für sie erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit ohne Diskriminierung auf Grund ihrer Behinderung an. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtersensiblen Gesundheitsdiensten, einschließlich der gesundheitlichen Rehabilitation, zu gewährleisten. Die Vertragsstaaten werden insbesondere

- a) Menschen mit Behinderungen dasselbe Angebot, dieselbe Qualität und denselben Standard an kostenloser oder bezahlbarer Gesundheitsversorgung zur Verfügung stellen wie anderen Menschen, einschließlich auf dem Gebiet der sexuellen und reproduktiven Gesundheit sowie bevölkerungsbezogener Programme im Bereich der öffentlichen Gesundheit
- b) die Gesundheitsdienste anbieten, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, gegebenenfalls einschließlich der Früherkennung und Frühintervention, sowie Dienste, um weitere Behinderungen möglichst gering zu halten oder zu vermeiden, insbesondere bei Kindern und älteren Menschen
- c) diese Gesundheitsdienste so gemeindenah wie möglich anbieten, auch in ländlichen Räumen



- d) *die Angehörigen der Gesundheitsberufe verpflichten, Menschen mit Behinderungen Betreuung von gleicher Qualität wie anderen Menschen zu erbringen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie u.a. durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen erhöhen*
- e) *die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung, soweit eine derartige Versicherung nach innerstaatlichem Recht zulässig ist, verbieten; derartige Versicherungen sind zu angemessenen und vernünftigen Bedingungen anzubieten*
- f) *die diskriminierende Vorenthaltung von Gesundheitsversorgung oder Gesundheitsdiensten oder von Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten auf Grund einer Behinderung verhindern.*

#### **Artikel 26: *Habilitation und Rehabilitation***

*(1) Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, namentlich auch durch Rückgriff auf Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Teilhabe und Teilnahme an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren. Zu diesem Zweck organisieren, stärken und erweitern die Vertragsstaaten umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -Programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, der Beschäftigung, der Bildung und der Sozialdienste, dergestalt, dass diese Dienste und Programme*

- a) *im frühestmöglichen Stadium beginnen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen*
- b) *die Teilnahme und Teilhabe an der Gemeinschaft und an allen Aspekten des gesellschaftlichen Lebens unterstützen, freiwillig sind und Menschen mit Behinderungen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen, auch in ländlichen Räumen.*
  - a. *Die Vertragsstaaten fördern die Entwicklung der Aus- und Fortbildung für Fachkräfte und Mitarbeiter in Habilitations- und Rehabilitationsdiensten.*
  - b. *Die Vertragsstaaten fördern die Verfügbarkeit, Kenntnisse und die Verwendung von Geräten und assistiven Technologien, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind, für die Zwecke der Habilitation und Rehabilitation.«*

In der Behindertenrechtskonvention werden in Art. 25 also Standards für die gesundheitliche Versorgung formuliert, wobei die Vertragsstaaten das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung anerkennen. Zu einer umfassenden teilhabeorientierten Gesundheitsversorgung in diesem Sinne gehören auch Gesundheitsdienste, die von behinderten Menschen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, um Folgeerkrankungen und weitere Behinderungen zu vermeiden.

Zusätzlich fordert Art. 26 gesundheitsbezogene Maßnahmen, die behinderte Menschen in die Lage versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit sowie die volle Teilhabe und Teilnahme an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren. Um dieses Ziel zu erreichen, sollen umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, im frühestmöglichen Stadium beginnen, auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen und behinderten Menschen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen. Die Forderungen der UN-Konvention gehen in diesem Sinne weiter als die Formulierungen im Sozialgesetzbuch V und IX. Während das SGB IX die Rehabilitation und Teilhabe

behinderter Menschen umfassend zum Thema macht, werden im SGB V die besonderen Bedarfe behinderter Menschen nur allgemein in § 2a SGB V (Leistungen an behinderte und chronisch kranke Menschen) angesprochen: »Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.« Das Aufzeigen von Handlungsmöglichkeiten und -alternativen und die Auseinandersetzung mit verschiedenen Möglichkeiten des gesunden Lebens sollten beim pädagogischen Handeln unbedingt gegeben sein. Der Bereich der Gesundheit ist in diesem Kontext zur Teilhabe in der Gesellschaft von ganz besonderer Bedeutung. Menschen mit geistiger Behinderung haben sowohl das Recht auf Gesundheit als auch das Recht auf gesundheitsfördernde Bildungsmaßnahmen.

### 1.3 Die Bürgerschaftsperspektive

Die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung wird heutzutage vor allem durch die Bürgerschaftsperspektive geprägt (Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2010). Menschen mit geistiger Behinderung sind rechtmäßige Bürger in unserer Gesellschaft mit denselben Rechten und Pflichten. Wolfensberger verlangt eine umfassende »social role valorization«, d. h. eine Erweiterung und vor allem Aufwertung der sozialen Rollen für behinderte Menschen mit dem Ziel ihrer sozialen Anerkennung als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft und ihrer uneingeschränkten gesellschaftlichen Teilhabe. Solche erweiterten Rollen und ihnen entsprechende komplementäre Rollenbezüge wären etwa die Rollen als Staatsbürger/Wähler, Kunde, Nachbar, Ehegatte und Eltern (Gröschke, 2007, 243), aber auch die erweiterte Rolle des mündigen Patienten. Theunissen meint dazu: »Diese Vorstellung mutet visionär an, fußt jedoch auf einer rechtlichen Verankerung von gesellschaftlichen Teilhabeansprüchen und entspricht damit einer »inkluisiven Bürgergesellschaft« (Theunissen, 2007, 171 f.).

Eine intellektuelle Behinderung ist keine Krankheit, oder eine zu isolierende Beschränkung oder Schädigung, sondern ein komplexes und multifaktoriell zu erklärendes Phänomen mit Wurzeln in der Kultur (Mont, 2007). Weltweit unterstützt die United-Nation-(UN-)Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2007) diese Forderung über Menschenrechte und Freiheiten, die garantiert sein sollten, um für alle Menschen mit Behinderungen dafür zu sorgen, dass sie sich eines höchstmöglichen Standards der Gesundheit ohne Diskriminierung erfreuen können. Die Konvention soll den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen fördern, schützen und gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde fördern. Mit dieser Zielsetzung steht die Konvention als menschenrechtliches Abkommen zunächst für das »Empowerment« der in dieser Gesellschaft behinderten Menschen. Außerdem steht die Konvention für die Überwindung des Defizitansatzes, der in einigen Punkten noch dem sog. medizinischen Modell anhaftet. Demzufolge wurde und wird »Behinderung« eher als