

# Selbstbestimmung und Behinderung

# Inhalt

Barbara Egloff <b>Editorial</b>	1
<b>Rundschau</b>	2
<b>SCHWERPUNKT</b>	
Hendrik Trescher <b>Selbstbestimmung – Ambivalenzen pädagogischen Handelns</b>	6
David Oberholzer, Monika Reisel und René Stalder <b>Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe</b> Der Kanton Bern als Pionier bei der Integration von Menschen mit Behinderung	13
Judith Adler und Pia Georgi-Tscherry <b>«Als ob man die Rollläden hochzieht und draussen scheint die Sonne»</b> Persönliche Zukunftsplanung (PZP) und ihr Beitrag zur Veränderung im Leben von Menschen mit Beeinträchtigung	20
Daniela Ritzenthaler <b>Selbstbestimmung am Lebensende</b> Wie Menschen mit einer Beeinträchtigung mitentscheiden können	28
Lars Mohr und Simon Christian Meier <b>Selbstbestimmung in der Interaktion</b> Die Bedeutung der Aktiven Partizipation für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Wohnheim	36
Gabriela Antener, Simone Girard-Groeber und Annette Lichtenauer <b>Empowerment durch Leichte Sprache</b> Das Projekt «Einfach leicht verständlich» als Beitrag zur Ermächtigung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung	44
Susanne Schriber und Konrad Stokar <b>UN-BRK umsetzen heisst Selbstbestimmung fördern</b>	51
<b>Dokumentation zum Schwerpunkt</b>	59
<b>Impressum</b>	19
<b>Erzählte Behinderung / Bücher / Agenda / Weiterbildung</b>	61
<b>Inserate</b>	67

Barbara Egloff

## Selbstbestimmung als Herausforderung für die Sonderpädagogik

Wahl- und Entscheidungsautonomie sind Grundlage eines selbstbestimmten Lebens. Auch wenn diese Leitidee in der Heil- und Sonderpädagogik unbestritten ist, bringt sie bei der Umsetzung in der Praxis einiges an Herausforderungen mit sich. Denn oftmals ist ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit einer Behinderung nur mit der Unterstützung anderer Menschen möglich und damit eine potenzielle, wenn auch unbeabsichtigte Fremdbestimmung stets in Reichweite. Somit erstaunt es nicht, dass sich diese Thematik immer wieder in Forschungsprojekten niederschlägt. Deren Ergebnisse weisen oft auf die Notwendigkeit der Reflexion von pädagogischem Handeln hin, wie Trescher dies in seinem Artikel beschreibt.

Besonders im Bereich Wohnen und Arbeiten hat sich in letzter Zeit viel getan. Bisher konnten jedoch Menschen mit einer kognitiven oder psychischen Beeinträchtigung weniger davon profitieren. Der Kanton Bern ermöglicht nun durch den Systemwechsel von der Objekt- zur Subjektfinanzierung eine tatsächliche Wahlfreiheit. Der Artikel von Oberholzer, Reisel und Stalder berichtet darüber und über ein neu entwickeltes Verfahren zur individuellen Bedarfsabklärung.

Als eine mögliche Begleitung zum selbstbestimmten Leben wird die «Persönliche Zukunftsplanung» von Adler und Georgi-Tscherry beschrieben. Im Bereich von erwachsenen Menschen mit einer kogniti-

ven Beeinträchtigung gehören stellvertretende Entscheidungen jedoch stets zum Alltag. Ritzenthaler geht in ihrem Beitrag der Frage nach, wie medizinisch-ethische Entscheidungen am Lebensende advokatorisch getroffen werden können. Die Wünsche und Vorstellungen einer Person sind von aussen aber schwer wahrnehmbar. Mit dem Konstrukt der «Aktiven Partizipation» schlagen Mohr und Meier einen Weg vor, wie Fachpersonen mithilfe von gezielter Interaktion Fremdbestimmung verringern können.

Antener, Girard-Groeber und Lichtenauer betrachten die Kommunikation und Information als wichtige Voraussetzung für Selbstbestimmung. Die Autorinnen sehen im Konzept der Leichten Sprache grosses Potenzial, da eine klare Sprache gerade bei behördlichen Prozessen den Zugang zu Information erleichtert und dadurch die Teilhabe und Autonomie in Abklärungs- und Entscheidungssituationen erhöht werden. Informierte Entscheide als Grundlage für Selbstbestimmung sind auch Thema im Artikel von Schriber und Stokar. Menschen mit Behinderung sollten vermehrt zu Akteurinnen und Akteuren von Selbstbestimmung und Selbstverantwortung werden, indem sie sich selbst vertreten.

Die vorliegenden Artikel gehen unterschiedlichen Ansätzen nach, mit denen dem Spannungsverhältnis zwischen Selbst- und Fremdbestimmung begegnet werden kann.



*Dr. phil.  
Barbara Egloff  
Wissenschaftliche  
Mitarbeiterin  
SZH/CSPS  
Haus der Kantone  
Speichergasse 6  
3001 Bern  
barbara.egloff@  
szh.ch*

## Rundschau

### INTERNATIONAL

#### **Global Accessibility Awareness Day**

Am 17. Mai 2018 wurde der *Global Accessibility Awareness Day (GAAD)* zum siebten Mal durchgeführt. Seit einigen Jahren findet dieser Tag jeweils am dritten Donnerstag des Monats Mai statt, mit dem Ziel, auf das Thema Barrierefreiheit und Inklusion aufmerksam zu machen. Viele Menschen interessieren sich für das Thema der Zugänglichkeit, wissen aber häufig nicht, wie sie diese umsetzen können. Ziel dieses Aktionstages ist es, zu informieren und sensibilisieren.

Weitere Informationen:

[www.globalaccessibilityawarenessday.org](http://www.globalaccessibilityawarenessday.org)

#### **DE: Behindertenbeauftragter der Bundesregierung**

Jürgen Dusel wird als neuer Behindertenbeauftragter der Bundesregierung ins Amt eingeführt. Er folgt damit auf Verena Bentele, die das Amt seit 2014 bekleidete. Der 53-jährige Jurist, der von Geburt an eine Sehbehinderung hat, war zuvor der Beauftragte der Landesregierung Brandenburg für die Belange der Menschen mit Behinderungen. In einem Interview mit dem SWR kündigte Dusel an, sich besonders für das Thema Wohnen einsetzen zu wollen. Sozialer Wohnungsbau sollte grundsätzlich barrierefrei sein, fordert Dusel und kritisiert besonders das Fehlen von barrierefreiem und bezahlbarem Wohnraum in Städten wie auf dem Land. Der Behindertenbeauftragte wird vom Bundeskabinett jeweils für die Dauer einer Legislaturperiode gestellt. Dieses Amt soll darauf hinwirken, dass die Verantwortung des Bundes, für gleichwertige Lebensbedingungen für Menschen mit und

ohne Behinderungen zu sorgen, in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens erfüllt wird.

Quelle: [www.bhponline.de](http://www.bhponline.de) →

Medienmitteilung vom 09.05.2018

### NATIONAL

#### **Lehrplan 21 und Sonderschulung**

Die Kommission Volksschule der D-EDK hat eine Arbeitsgruppe – mit Beteiligung des SZH – damit beauftragt, die Bedeutung des Lehrplans 21 für den Bereich der Sonderschulung aufzuarbeiten. Die Arbeitsgruppe hat dazu einen Fachbericht vorgelegt. Darin wird thematisiert, in welcher Art der Lehrplan 21 für die Förderung von Schülerinnen und Schülern mit verstärkten Massnahmen genutzt werden kann: Welche Bedeutung haben die im Lehrplan ausgewiesenen Grundansprüche für Schülerinnen und Schüler mit verstärkten Massnahmen? Und wie kann der Lehrplan in den Kontext von bestehenden Instrumenten im Bereich von verstärkten sonderpädagogischen Massnahmen (ICF, SAV, SSG) eingebettet werden? Der vorliegende Fachbericht richtet sich primär an Berufsgruppen, die im Rahmen der Sonderschulung tätig sind. Dazu gehören Regelklassenlehrpersonen, Schulische Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, Fachpersonen aus den Bereichen Schulpsychologie, Logopädie, Psychomotorik sowie weitere spezialisierte Fachpersonen. In einem erweiterten Kreis dient die Broschüre auch zur Information von Schulleitungen, Behörden sowie Personen aus der Bildungsverwaltung.

Weitere Informationen:

[www.d-edk.ch/sonderschulung](http://www.d-edk.ch/sonderschulung)

## **Bundesrat verstärkt seine Behindertenpolitik**

In der Schweiz ist es noch nicht allen Menschen mit Behinderungen möglich, selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Der Bundesrat will dies ändern. An seiner Sitzung vom 9. Mai 2018 hat er einen entsprechenden Bericht zur Stärkung der Behindertenpolitik verabschiedet. Priorität haben die Gleichstellung in der Arbeitswelt, die Förderung eines selbstbestimmten Lebens sowie die barrierefreie digitale Kommunikation. Zudem wird die Zusammenarbeit von Bund und Kantonen verstärkt. Für eine Gesellschaft, an welcher Menschen mit Behinderungen teilhaben, müssen Bund und Kantone stärker zusammenarbeiten. Der Nationale Dialog Sozialpolitik Schweiz übernimmt künftig die dazu notwendige Steuerung. Auch auf Bundesebene wird die Zusammenarbeit über die Departemente hinweg verstärkt.

Weitere Informationen: [www.admin.ch](http://www.admin.ch) → Medienmitteilung vom 09.05.2018

## **Bildungschancen für sozial benachteiligte Kinder, Jugendliche und Erwachsene**

Im Rahmen des Nationalen Programms zur Prävention und Bekämpfung von Armut leistete das Bundesamt für Sozialversicherungen finanzielle Beiträge an 27 Pilot-, Modell- oder Forschungsprojekte sowie an Evaluationen zur Förderung von Bildungschancen. In der Synthese werden die in den Projekten generierten wissenschaftlichen Erkenntnisse und praktischen Erfahrungen zusammengefasst und gebündelt. Daraus werden Erfolgsfaktoren und Empfehlungen abgeleitet. Der Bericht liegt in deutscher Sprache mit Zusammenfassungen in Fran-

zösisch, Italienisch und Englisch vor. Die gedruckte Publikation kann beim Bundesamt für Bauten und Logistik BBL bestellt werden.

Weitere Informationen: [www.gegenarmut.ch](http://www.gegenarmut.ch) & [www.bundespublikationen.ch](http://www.bundespublikationen.ch) → Bestellnummer 318.010.6/18D

## **Invalidenversicherung – Zahlen und Fakten 2017**

Die Zahl der neu zugesprochenen IV-Renten lag im Jahr 2017 bei 14 700 gewichteten Einheiten und somit in der Grössenordnung der vorangegangenen Jahre. Es wurden wiederum mehr Massnahmen zur beruflichen Eingliederung durchgeführt. Die Bekämpfung des Versicherungsmissbrauchs wurde weitergeführt, ab August 2017 ohne Observationen.

Weitere Informationen: [www.bsv.admin.ch](http://www.bsv.admin.ch) → Medienmitteilung vom 14.05.2018

## **Fremdplatzierung bei Kindern und Jugendlichen**

Kinder und Jugendliche sind heute bei ihrer ersten Platzierung in einem Heim älter als noch vor fünf bis zehn Jahren. Während vor dem Jahr 2010 Kinder bei einer Erstplatzierung in einem Heim noch durchschnittlich neun Jahre alt waren, folgte von 2010 bis 2011 ein steiler Anstieg auf fast 13 Jahre. Heute sind die Kinder und Jugendlichen bei ihrer erstmaligen Platzierung im Schnitt fast 15 Jahre alt und bringen beim Heimeintritt komplexere Belastungen mit. Dies hat das Forschungsteam der Universitären Psychiatrischen Kliniken Basel in einer Analyse der Daten von 467 Kindern und Jugendlichen in Heimen festgestellt.

Weitere Informationen: [www.integras.ch](http://www.integras.ch) → Sozialpädagogik → EQUALS

## KANTONAL / KOMMUNAL

### TG: Niederschwelliges

#### Ausbildungsangebot

Eine neue Ausbildung schliesst eine Angebotslücke ausserhalb der beruflichen Grundbildung (EBA, EFZ) für Personen mit kognitiven Schwächen, die jedoch nicht IV-berechtigt sind. Die Ausbildung dauert zwei Jahre und umfasst neben der Ausbildung im Betrieb auch Unterricht an einer Berufsfachschule. Im Zentrum steht die Ausbildung in Tätigkeitsbereichen des Betriebes. Es gibt keine Lernziele und die Jugendlichen erhalten auch kein Zeugnis, sondern vom Betrieb und der Berufsschullehrperson je einen Kompetenzausweis. Bei Beginn der Ausbildung muss das Alter mindestens 15 und höchstens 18 Jahre sein. Dieses kantonale Angebot ist schweizweit einzigartig.

Weitere Informationen: <https://abb.tg.ch>

### Luzern: Arbeitszufriedenheit von Menschen mit Behinderung

Befragungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern gehören heute auch in Werkstätten für Menschen mit Behinderung zum Standard. Herkömmliche Befragungstools ergeben jedoch oft zu wenig aussagekräftige Resultate und Handlungsempfehlungen. Deshalb hat die Hochschule Luzern gemeinsam mit acht Institutionen ein neues Befragungsinstrument entwickelt, das schweizweit eingesetzt werden soll. In einem nächsten Schritt will die Hochschule Luzern gemeinsam mit interessierten Institutionen auch ein Instrument für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen erarbeiten, die sich schlecht artikulieren können. Zudem ist ein Online-Tool in Planung, um die Erfassung und Auswertung zu automatisieren.

Weitere Informationen: [www.hslu.ch](http://www.hslu.ch) →

Medienmitteilung vom 08.03.2018

### Siders: Neue Forschungsstelle für Assistenztechnologien

Ende März wurde in Siders eine neue Forschungsstelle für Assistenztechnologien eröffnet. Sie gehört wie die Forschungsstelle in Nottwil zum Innovationszentrum für assistive Technologien (IAT). Das Innovationszentrum für assistive Technologien (IAT) ist aus der aufgelösten Schweizerischen Stiftung für elektronische Hilfsmittel (FST) hervorgegangen. Einige der laufenden Projekte könnten auch bei Menschen mit geistiger Behinderung auf Interesse stossen. Das eigentlich Neue der Forschungsstelle in Siders ist eine Art Labor für Ideen und Verfahren, in dem sich Forschende, Menschen mit Behinderung und die breite Öffentlichkeit austauschen können. Ausserdem geht es darum, innovative und an die Bedürfnisse der Menschen angepasste Lösungen zu finden und erfinden. Zurzeit befindet sich das LivingLab Handicap in einer Entwicklungsphase.

Weitere Informationen: [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch)

→ Medienmitteilung vom 05.04.2018 & [www.iatlab.ch](http://www.iatlab.ch)

## VARIA

### TOUCHDOWN 21 gewinnt Public-Relations-Preis

TOUCHDOWN 21, ein Forschungsprojekt von Menschen mit Trisomie 21, wurde in der Kategorie Verantwortungs- und Nachhaltigkeitskommunikation und in der Kategorie Digitale Public Affairs mit dem *Internationalen Deutschen PR-Preis der Deutschen Public Relations Gesellschaft e. V. (DPRG)* ausgezeichnet.

Weitere Informationen: <http://pr-preis.de>

## Themenschwerpunkte der Schweizerischen Zeitschrift für Heilpädagogik 2018

Heft	Schwerpunkt	Ankündigung	Einsendeschluss
1/2018	Migration und Integration	10.09.2017	10.10.2017
2/2018	Integrative Förderung	10.09.2017	01.11.2017
3/2018	Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in der Schweiz	10.10.2017	10.12.2017
4/2018	Frühe Bildung	10.11.2017	10.01.2018
5–6/2018	Herausforderndes Verhalten	10.12.2017	10.02.2018
7–8/2018	Selbstbestimmung und Behinderung	10.02.2018	10.04.2018
9/2018	Autismus-Spektrum-Störung	10.04.2018	10.06.2018
10/2018	Zehn Jahre Sonderpädagogik-Konkordat	10.05.2018	10.07.2018
11–12/2018	Digitalisierung und Robotik	10.06.2018	10.08.2018

Autorinnen und Autoren werden gebeten, so früh wie möglich einen Artikel per Mail anzukündigen. Die Redaktion entscheidet erst nach der Sichtung eines Beitrages über dessen Veröffentlichung. Die Beschreibungen zu den Themenschwerpunkten, eine Checkliste sowie unsere Redaktionsrichtlinien finden Sie unter [www.szh.ch/zeitschrift](http://www.szh.ch/zeitschrift).

## Thèmes 2018 de la Revue suisse de pédagogie spécialisée

Numéro	Dossier
1 (mars, avril, mai 2018)	Éducation précoce spécialisée : de la détection à l'intervention
2 (juin, juillet, août 2018)	Accessibilité et participation sociale
3 (septembre, octobre, novembre 2018)	Médecine et handicap
4 (décembre 2018, janvier, février 2019)	Diversité professionnelle et fonctionnelle des mesures de soutien à l'intégration d'élèves en classe ordinaire

### Une description des thèmes 2018 est disponible sur le site Internet du CSPS :

[www.csps.ch/revue](http://www.csps.ch/revue) → Thèmes 2018

Informations auteurs : merci de prendre contact avec la rédaction avant l'envoi d'une contribution sur l'un de ces thèmes ou sur un  **sujet de votre choix**  : [redaction@csps.ch](mailto:redaction@csps.ch)

Lignes directrices rédactionnelles : [www.csps.ch/revue](http://www.csps.ch/revue)

Hendrik Trescher

## Selbstbestimmung – Ambivalenzen pädagogischen Handelns

### Zusammenfassung

*Pädagogisches Handeln vollzieht sich in Ambivalenzen, die durch ein normatives Selbstbestimmungspostulat verschärft werden können. Durch die wechselseitige Abhängigkeit von Diskurs und Subjekt (Foucault, 1981; Trescher, 2018) kann Selbstbestimmung nie vollumfänglich erreicht werden, weshalb sie als Orientierungsgrösse pädagogischen Handelns infrage gestellt werden muss. Diese Ambivalenzen werden anhand empirischer Ergebnisse der Studie «Wohin mit dem Wohnheim? – Institutionsanalyse und Organisationsentwicklung in der stationären Behindertenhilfe» (Trescher, 2018) diskutiert. Abschliessend wird dargelegt, inwiefern es einer (Re-)Fokussierung des Subjekts bedarf, um pädagogisches Handeln zu ermöglichen.*

### Résumé

*L'action pédagogique se déroule dans un contexte marqué par les ambivalences. Celles-ci peuvent être encore exacerbées par le principe d'autodétermination normatif. En raison de l'interdépendance du discours et du sujet (Foucault, 1981 ; Trescher, 2018), l'autodétermination ne peut jamais être atteinte pleinement ; elle doit donc être remise en question en tant que valeur indicative de l'action pédagogique. Ces ambivalences sont discutées ici sur la base des résultats empiriques de l'étude « Wohin mit dem Wohnheim? – Institutionsanalyse und Organisationsentwicklung in der stationären Behindertenhilfe » (Que faire du foyer ? – Analyse de l'institution et développement organisationnel dans l'aide stationnaire aux personnes en situation de handicap) (Trescher, 2018). Enfin, il sera démontré à quel point un (re-)centrage du sujet est nécessaire pour permettre l'action pédagogique.*

### Hinführung

Selbstbestimmung bewegt sich in der Ambivalenz von Selbstverfügung – anhand derer das Subjekt sich selbstermächtigen soll – und Selbstbeherrschung, die Ausdruck diskursiver Abhängigkeiten ist und anhand derer auch Zwang ausgeübt wird (Rösner, 2002; siehe auch Horkheimer & Adorno, 2006). Diese diskursive Eingebundenheit des Subjekts und die darin verortete wechselseitige Abhängigkeit, in der sich Diskurs und Subjekt gegenseitig hervorbringen, sind Ausdruck davon, dass Selbstbestimmung als Telos nie erreicht werden kann, da «die diskurrierenden Subjekte Teil eines diskursiven Feldes sind – hier finden sie ihren Platz (und ihre Möglichkeiten der Deplatierung), ihre Funktion (und ihre Möglichkeiten funktionaler Wandlung)» (Foucault, 2005, S. 33)<sup>1</sup>. In

postmodernen Diskursen besteht die Gefahr, dass Selbstbestimmung immer mehr zur Aufgabe der je individuellen, neoliberalen Selbstvermarktung wird, in der jede Person selbst die Verantwortung für das eigene Leben übernehmen muss (Rösner, 2002; Fornefeld, 2009). Im Kontext der Behindertenhilfe

<sup>1</sup> Foucault versteht Diskurse «als Praktiken [...], die systematisch die Gegenstände bilden, von denen sie sprechen» (Foucault, 1981, S. 74). Diskurse sind also keine starren Gebilde, sondern sie bringen Gegenstände und Personen in je bestimmter Art und Weise hervor und werden (wechselseitig) selbst durch diese (re-)produziert. Diskurse folgen bestimmten Regeln, die als Prozeduren der inneren und äusseren Ausschliessung bezeichnet, und anhand derer die Teilhabe(-möglichkeiten) am Diskurs reguliert werden (Foucault, 2003, S. 11ff). Diskurs hat also immer auch subjektivierende Vollzugskraft (Trescher, 2018).



droht durch dieses Selbstverantwortlichkeitsprinzip der Abbau wohlfahrtsstaatlicher Leistungen legitimiert zu werden (Dederich, 2001; Rösner, 2002). Es zeigt sich also, dass «Selbstbestimmung» möglicherweise eine schwierige Orientierungsgrösse für pädagogisches Handeln ist, da sie selbst bereits ambivalent ist (Dederich, 2001) und in ihrer Konstitution als Telos infrage gestellt werden muss. Demgegenüber wird Selbstbestimmung, gerade im Kontext von Teilhabemöglichkeiten und oftmals ungeachtet etwaiger Ambivalenzverhältnisse, als ein wichtiger normativer Bezugspunkt erachtet, der pädagogisch Handelnden als Orientierung dienen soll (Wansing, 2017). Es wird also deutlich, dass Selbstbestimmung und pädagogisches Handeln ein oftmals spannungsvolles Gefüge sind, dessen Aushandlung eine Herausforderung für pädagogisch Handelnde sowie ihre Adressatinnen und Adressaten ist. Um das Verhältnis von Selbstbestimmung und pädagogischem Handeln weitergehend zu untersuchen, steht hier konkret eine Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung im Zentrum. Dabei bedarf das Verhältnis von pädagogischem Handeln in der Behindertenhilfe und Selbstbestimmung einer besonderen Untersuchung, steht dieses doch in Anbetracht häufig lebenslanger Unterstützungsnotwendigkeiten der Personen mit Behinderung immer wieder vor einer reflexiven (Re-)Situierung. Dies wird im Folgenden ausgeführt.

### **Pädagogisches Handeln als Handeln in Ambivalenzverhältnissen**

Pädagogisches Handeln vollzieht sich in Ambivalenzen, die sich, zumindest aus der Perspektive einer kritischen Pädagogik, vor allem aus der wechselseitigen Verknüpfung von pädagogisch Handelnden, Adressatinnen und Adressaten sowie Lebenspraxis er-

geben, und innerhalb derer alle Diskursbeteiligten sich stetig wechselseitig (neu) hervorbringen (Trescher, 2018). Aus dieser wechselseitigen Verknüpfung können Ambivalenzverhältnisse resultieren, deren Aushandlung zur Herausforderung für pädagogisch Handelnde wird. Wechselseitige Abhängigkeits- und daraus resultierende Ambivalenzverhältnisse entstehen, insbesondere im Kontext pädagogischen Handelns in der Behindertenhilfe, unter anderem dadurch, dass bürokratische und verwaltungstechnische Vorgaben von unterschiedlicher Seite (Kostenträger, Einrichtungsträger, jeweilige Einrichtung etc.) an die Praxis herangetragen werden. Pädagogisches Handeln droht dadurch oftmals auf bürokratisches Verwaltungshandeln enggeführt zu werden und sowohl pädagogisch Handelnde als auch Adressatinnen und Adressaten werden so (potenziell) als Verwaltungsobjekte hervorgebracht. In der konkreten Praxis kann sich dies zum Beispiel darin äussern, dass Mitarbeitende in Einrichtungen der Behindertenhilfe oftmals «mehr für «die Akte» als für das zu betreuende Subjekt» (Trescher, 2017, S. 174) arbeiten. Vorgaben und Orientierungsrahmen werden darüber hinaus auch in normativer Hinsicht wirksam, indem zum Beispiel von unterschiedlicher Seite «Inklusion» als Aufforderung an die Praxis gestellt wird (u. a. durch Sozialpolitik, Öffentlichkeit, fachwissenschaftliche Bezugsdisziplinen, Selbstvertretungsgruppen). Durch dieses diskursive Netz, in dem das pädagogische Handeln gleich einem «Bündel von Beziehungen» (Foucault, 1981, S. 70) aufgespannt ist, drohen Selbstbestimmungsmöglichkeiten sowohl pädagogisch Handelnder als auch ihrer Adressatinnen und Adressaten eingeschränkt zu werden bzw. stehen äussere Vorgaben, innere Ansprüche und Aushandlung in der Beziehungs-

praxis<sup>2</sup> ggf. in einem ambivalenten Verhältnis zueinander. Dadurch haben pädagogisch Handelnde unter Umständen nur eingeschränkte Möglichkeiten zu Spontaneität und Eigenverantwortlichkeit, die jedoch wichtige Grundlage einer stellvertretenden bzw. gemeinsamen Krisenbewältigung sind (Oevermann, 2002b). Angesichts dieser Ambivalenzverhältnisse stellt sich nun die Frage, wie pädagogisch Handelnde sowie die Adressatinnen und Adressaten darin unterstützt werden können, Ambivalenzen aushandeln und Beziehungspraxis gestalten zu können.

### **In welchem Verhältnis stehen Selbstbestimmung, äussere institutionelle und organisationale Vorgaben sowie (pädagogische) Handlungsmaximen?**

#### **Zur Studie**

Die Studie «Wohin mit dem Wohnheim? – Institutionsanalyse und Organisationsentwicklung in der stationären Behindertenhilfe» (Trescher, 2018) verfolgte die Frage nach der Konstitution pädagogischen Handelns in einer Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung. Dazu wurden die Strukturen und Praxen dieser Wohneinrichtung auf der *Ebene der Rekonstruktion* sequenzanalytisch untersucht (u. a. Oevermann, 2002a; Trescher, 2015) und auf der *Ebene der Reflexion* hinsichtlich dreier Verstehenszugänge (subjektiv-intentional, subjektiv-affektiv, objektiv) methodisch geleitet reflektiert (Trescher, 2018). Forschungspraktisch wurden

<sup>2</sup> Pädagogisches Handeln wird in der Aushandlung von pädagogisch Handelnden sowie Adressatinnen und Adressaten konstituiert, welche sich als je situative Beziehungspraxis vollzieht, die stetig (re-)konstituiert wird (Oevermann, 1996).

auf der Ebene der Rekonstruktion zum einen organisationale Dokumente (u. a. Dienstpläne, Tagesablaufpläne, Grundrisse) und zum anderen Interviews mit Mitarbeitenden sowie Bewohnerinnen und Bewohnern zum Gegenstand der Untersuchung gemacht. Auf Ebene der Reflexion wurden Protokolle von Beobachtungen in der Wohneinrichtung als Grundlage der Analyse herangezogen. Anhand der multi-methodalen Untersuchung dieses umfangreichen Materialkorpus war es möglich, vielgestaltige Ambivalenzen pädagogischen Handelns in der Wohneinrichtung herauszuarbeiten und zu diskutieren. Aufbauend darauf wurden Ansätze zur konzeptionellen Weiterentwicklung der Wohneinrichtung respektive des pädagogischen Handelns erarbeitet und – um dem Anspruch der Vermittlung der Forschungsergebnisse an die Praxis gerecht zu werden – an diese weitergegeben. Handlungspraktisch wurden dabei unterschiedliche Vermittlungsverfahren gewählt, deren Kern ein Workshop mit den Mitarbeitenden der Wohneinrichtung war. Dabei stellte sich die Frage nach dem Verhältnis der Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Bewohnerinnen und Bewohner, den äusseren institutionellen und organisationalen Vorgaben und den (pädagogischen) Handlungsmaximen der Mitarbeitenden immer wieder.

#### **Selbstbestimmung als Herausforderung für pädagogisch Handelnde**

Selbstbestimmung und pädagogisches Handeln vollziehen sich, wie oben dargelegt, in Verhältnissen wechselseitiger Ambivalenz. Diese Verschränkung soll im Folgenden hinsichtlich dreier Schwerpunkte – Fürsorge, Selbstermächtigung und Inklusion – näher betrachtet werden. Dabei werden Ergebnisse der Studie «Wohin mit dem Wohnheim?» (Trescher, 2018) herangezogen.

### Selbstbestimmung und Fürsorge

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass sich pädagogisch Handelnde teils als besonders fürsorglich den Bewohnerinnen und Bewohnern gegenüber konstruieren und daraus mitunter auch die Begründung ihres Handelns ableiten (Trescher, 2018). Fürsorge gilt, gerade im Verhältnis zu Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Adressatinnen und Adressaten, oftmals «als ethisch fragwürdiger Paternalismus» (Ackermann & Dederich, 2011, S. 8). Dabei ist pädagogisches Handeln als fürsorgliches Handeln durchaus ambivalent: Denn Fürsorge bedeutet einerseits eine Orientierung an der jeweiligen Person und ihren Bedürfnissen, andererseits wird jedoch diese Person in Fürsorgepraxen als primär abhängig und hilfebedürftig hervorgebracht. Weitere Ambivalenzverhältnisse von Fürsorge und Selbstbestimmung liegen darin begründet, dass Fürsorge einerseits als Schutz im pädagogischen Protektorat verstanden werden kann, in welchem persönliche Entwicklung in einem geschützten Rahmen erfolgt. Andererseits begrenzt dieses Protektorat jedoch möglicherweise den Erfahrungshorizont der Adressatinnen und Adressaten pädagogischen Handelns und wirkt sich insofern als ein (überfürsorgliches) Begrenzen der erfahrbaren Lebenswelt aus. Darüber hinaus kann problematisiert werden, dass das Unbekannte immer auch ein gewisses Risiko birgt, das zwar einerseits neue Erfahrungen und damit auch eine Erweiterung des eigenen Horizonts ermöglichen kann, andererseits aber auch eine gewisse Gefahr darstellt (bspw. die Gefahr, – auch emotional – verletzt zu werden), vor der fürsorgliches pädagogisches Handeln bewahren kann. Infolgedessen können Fürsorgepraxen ggf. Selbstermächtigung und Selbstständigkeit erschweren (Ackermann & De-

derich, 2011). Konträr dazu ist es jedoch auch möglich, dass Fürsorgepraxen ein Moment wider die Bürokratisierung darstellen können, anhand derer dem häufig vorherrschenden Pragmatismus ein Handeln, das Wärme und Nähe schafft, entgegengestellt werden kann. Fürsorge bedeutete in dieser Hinsicht also eher «menschliche Zuwendung und auch demütige Verantwortungsübernahme» (von Kardorff, 2011, S. 82). Insofern könnte in Fürsorgepraxen unter anderem eine Möglichkeit gesehen werden, bürokratisierenden Praxen einen Kontrapunkt entgegenzusetzen. Es stellt sich die Frage, wie pädagogisch Handelnde mit diesen Ambivalenzverhältnissen umgehen können, um handlungsfähig zu bleiben.

*In Fürsorgepraxen könnte eine Möglichkeit gesehen werden, bürokratisierenden Praxen einen Kontrapunkt entgegenzusetzen.*

### Selbstbestimmung, Selbstermächtigung und Aneignung

Ergebnisse sowohl auf Ebene der Rekonstruktion als auch auf derjenigen der Reflexion zeigten auf, inwiefern das Leben in einer Wohneinrichtung oftmals von Langeweile, Monotonie und Passivität gekennzeichnet ist (Trescher, 2018). Ein Grossteil der Bewohnerinnen und Bewohner konstruiert sich als nicht dazu ermächtigt, selbst über sein/ihr Leben zu bestimmen, weshalb auch nur wenige Kritik äussern und/oder Veränderungsvorschläge vorbringen, die einer solchen Monotonie des Lebens entgegenwirken könnten. Nebst der Gestaltung des Alltags sind auch die Möglichkeiten stark eingeschränkt, sich Raum als Wohnraum anzueignen, in dem sich die Bewohnerinnen und Bewohner selbstbestimmt ent-

fallen und den sie «Zuhause» nennen können (Trescher, 2018; siehe auch Hasse, 2009). Die Folge ist, dass sich Bewohnerinnen und Bewohner Raum oftmals primär als «Territorium der Anderen» (Trescher & Hauck, 2017) aneignen und sich infolgedessen sozusagen «mit einer halben Welt abfinden» (Goffman, 1975, S. 32) müssen. Ausgehend von dieser Problematik eröffnen sich Anknüpfungspunkte für ein pädagogisches Handeln, das darauf abzielt, die Bewohnerinnen und Bewohner zu ermächtigen und Möglichkeiten selbstbestimmten Handelns zu eröffnen. Mögliche Ambivalenzverhältnisse liegen dabei darin, wie in grösstenteils fremdbestimmenden Strukturen und durch pädagogisches Handeln, das im Kern ebenfalls fremdbestimmende Ansätze zeigt, zur Selbstermächtigung der Bewohnerinnen und Bewohner beigetragen werden kann. Selbstbestimmung und Selbstermächtigung drohen so zu einer Art «Leerformel» zu werden (siehe Krähnke, 2007), die in der tatsächlichen Beziehungspraxis zwischen pädagogisch Handelnden sowie Adressatinnen und Adressaten nur eine untergeordnete Rolle spielen. Wie dieses Ambivalenzverhältnis ausgehandelt werden könnte, ist offen.

*Maxime pädagogischen Handelns ist, dessen Adressatinnen und Adressaten als handlungsmächtige Subjekte anzuerkennen.*

#### Selbstbestimmung und Inklusion

Auch im Rahmen dieser Studie wurde deutlich, wie sehr Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe von Geschlossenheit geprägt sind und wie wenige Bezüge ihre Bewohnerinnen und Bewohner zur «Welt ausserhalb» haben (Trescher, 2018). Dabei voll-

zieht sich Geschlossenheit zum einen durch eine tatsächliche physische Eingeschlossenheit: Einige Personen dürfen zum Beispiel ausdrücklich die Wohneinrichtung nicht ohne Begleitung verlassen. Zum anderen zeigt sich die Geschlossenheit auch darin, dass so gut wie alle Aktivitäten unter dem Dach des Trägers oder anderer Behindertenhilfeeinrichtungen stattfinden. Der Zugang zur gemeinsamen Lebenswelt ausserhalb der Wohneinrichtung ist dadurch deutlich erschwert und diese hat infolgedessen für viele Bewohnerinnen und Bewohner einen eher geringen Stellenwert. Die Wohneinrichtung droht so zu einer «behinderten Insel» ohne eine Anbindung zur Lebenswelt ausserhalb zu werden, wodurch wiederum Teilhabemöglichkeiten eingeschränkt werden. Ambivalent ist dabei, dass das Eröffnen von Teilhabemöglichkeiten als erstrebenswerte pädagogische Maxime dargestellt wird, jedoch offen bzw. zu diskutieren ist, inwiefern es möglicherweise auch Ausdruck von Selbstbestimmung ist, das (pädagogische) Protektorat nicht verlassen zu wollen. Zudem kollidieren hier unter Umständen sogenannte Praxen einer erlernten Hilflosigkeit – die den Horizont beschränken und ggf. auch Ängste manifestieren – und mögliche Maximen pädagogischen Handelns, die an Teilhabe und Inklusion ausgerichtet sind. Erneut stellt sich die Frage, wie pädagogisch Handelnde mit dieser Ambivalenz umgehen können bzw. sollen.

#### (Re-)Fokussierung des Subjekts

In diesem abschliessenden Kapitel werden die aufgeworfenen Fragen in den Blick genommen, die sich im Kern darum drehen, wie die vielgestaltigen Ambivalenzverhältnisse von Selbstbestimmung und pädagogischem Handeln ausgehandelt werden können. Als ein Ansatzpunkt sollen hier die

mit einer (Re-)Fokussierung des Subjekts einhergehenden Handlungsmöglichkeiten diskutiert werden. Ziel einer solchen (Re-)Fokussierung des Subjekts ist, die Adressatinnen und Adressaten pädagogischen Handelns als handlungsmächtige Subjekte anzuerkennen und dies als Maxime des pädagogischen Handelns zu verstehen. «In der pädagogischen Betrachtungsweise von Selbstbestimmung geht es darum, den Menschen mit Behinderung nicht länger zum Objekt pädagogischer Bemühungen zu machen, sondern ihn als Subjekt seiner eigenen Entwicklung zu erkennen» (Fornefeld, 2009, S. 185). Hier wird auf ein Anerkennungsverständnis nach Butler (2014) Bezug genommen, in dem die Frage danach im Vordergrund steht, welche Subjektpositionen (nicht) anerkannt werden – bspw. eine Anerkennung *als* selbstbestimmt. Pädagogisch Handelnde müssen sich im Zuge dessen immer wieder gegenwärtigen, inwiefern ihr Handeln die Adressatinnen und Adressaten *als* wer und/oder was hervorbringt. Dazu bedarf es, und dies ist der zweite Pfeiler der (Re-)Fokussierung des Subjekts, der Reflexion der pädagogisch Handelnden, die diese dazu ermächtigt, Ambivalenzen nicht zu übergehen, sondern kritisch in den Blick zu nehmen und zum Gegenstand zu machen. So kann pädagogisches Handeln als reflexives Handeln etabliert werden. Handlungspraktisch ist es dabei ggf. sinnvoll, fallverstehende Praxen zu etablieren, anhand derer sich unterschiedliche Perspektiven auf eine Situation eröffnen und pädagogische Handelnde diese somit abwägen können. Eine methodisch geleitete Praxis des pädagogischen Verstehens, die subjektiv-intentionale, subjektiv-affektive und objektive Verstehenszugänge unterscheidet, wird in Trescher (2018) dargelegt.

## Literatur

- Ackermann, K.-E. & Dederich, M. (2011). Einführung in das Thema. In K.-E. Ackermann & M. Dederich (Hrsg.), *An Stelle des Anderen* (S. 7–24). Oberhausen: Athena.
- Butler, J. (2014). *Kritik der ethischen Gewalt* (erw. Ausg.). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Dederich, M. (2001). *Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Fornefeld, B. (2009). Selbstbestimmung/Autonomie. In M. Dederich & W. Jantzen (Hrsg.), *Behinderung und Anerkennung* (S. 183–187). Stuttgart: Kohlhammer.
- Foucault, M. (1981). *Archäologie des Wissens*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Foucault, M. (2003). *Die Ordnung des Diskurses* (9. Aufl.). Frankfurt a. M.: Fischer.
- Foucault, M. (2005). Antwort auf eine Frage. In D. Defert & F. Ewald (Hrsg.), *Michel Foucault. Analytik der Macht* (S. 25–51). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Goffman, E. (1975). *Stigma*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Hasse, J. (2009). *Unbedachtes Wohnen*. Bielefeld: transcript.
- Horkheimer, M. & Adorno, T. W. (2006). *Dialektik der Aufklärung*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Krähnke, U. (2007). *Selbstbestimmung*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.
- Oevermann, U. (1996). Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. In A. Combe & W. Helsper (Hrsg.), *Pädagogische Professionalität* (S. 70–182). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Oevermann, U. (2002a). *Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik* (unveröffentlichtes Manuskript). Frankfurt a. M. [www.ihsk.de/publikationen/Ulrich\\_Oevermann-Manifest\\_der\\_objektiv\\_hermeneutischen\\_Sozialforschung.pdf](http://www.ihsk.de/publikationen/Ulrich_Oevermann-Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf) [Zugriff am 17.05.2018].

- Oevermann, U. (2002b). Professionalisierungsbedürftigkeit und Professionalisiertheit pädagogischen Handelns. In M. Kraul, W. Marotzki & C. Schweppe (Hrsg.), *Biographie und Profession* (S. 19–63). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Rösner, H.-U. (2002). *Jenseits normalisierender Anerkennung*. Frankfurt a. M.: Campus.
- Trescher, H. (2015). *Inklusion*. Wiesbaden: VS.
- Trescher, H. (2017). *Wohnräume als pädagogische Herausforderung*. Wiesbaden: VS.
- Trescher, H. (erscheint 2018). *Ambivalenzen pädagogischen Handelns*. Bielefeld: transcript.
- Trescher, H. & Hauck, T. (2017). Raum und Inklusion. *Zeitschrift für Inklusion*, 11 (4). [www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/432/340](http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/432/340) [Zugriff am 17.05.2018].
- Von Kardorff, E. (2011). Paradoxien der Stellvertretung. In K.-E. Ackermann & M. Dederich (Hrsg.), *An Stelle des Anderen* (S. 79–86). Oberhausen: Athena.
- Wansing, G. (2017). Selbstbestimmte Lebensführung und Einbeziehung in das Gemeinwesen. In G. Wansing & M. Windisch (Hrsg.), *Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe* (S. 19–32). Stuttgart: Kohlhammer.

Prof. Dr. phil. Hendrik Trescher  
Vertretung der Professur für Allgemeine  
Rehabilitations- und Integrationspädagogik  
an der Martin-Luther-Universität  
Halle-Wittenberg  
[trescher@em.uni-frankfurt.de](mailto:trescher@em.uni-frankfurt.de)



David Oberholzer, Monika Reisel und René Stalder

## Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe

Der Kanton Bern als Pionier bei der Integration von Menschen mit Behinderung

### Zusammenfassung

*Mit dem Inkrafttreten der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) vor zehn Jahren mussten alle Kantone ein Konzept für die kantonale Behindertenpolitik vorlegen. Der Kanton Bern orientierte sich bei der Ausarbeitung seines Behindertenkonzepts an den Grundsätzen der Selbstbestimmung und der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Um diese Ziele zu verwirklichen, wird in den kommenden Jahren eine Systemumstellung von der Objekt- zur Subjektfinanzierung vorgenommen.*

### Résumé

*Avec l'entrée en vigueur de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT) il y a dix ans, tous les cantons ont dû présenter un projet pour leur politique cantonale en matière de handicap. Lors de l'élaboration de son plan stratégique, le canton de Berne a choisi de se baser sur les principes de l'autodétermination et de la participation sociale des personnes en situation de handicap. Pour parvenir à ces objectifs, on prévoit dans les années à venir une restructuration du système, qui passera d'un financement de l'objet au financement du sujet.*

### Behindertenkonzept Kanton Bern

Ein Blick auf die aktuellen Leistungsangebote im Behindertenwesen in der Schweiz zeigt, dass zentrale Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention nach Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe nicht oder nur ansatzweise erfüllt werden. Es besteht weder ein ausreichendes Mass an Möglichkeiten zur Selbstbestimmung, Eigenverantwortung und gesellschaftlicher Teilhabe, noch gibt es genügend Alternativen zum stationären Versorgungssystem. Der allgemeine Arbeitsmarkt bleibt vielen Personen aufgrund der fehlenden Finanzierungsmöglichkeiten verwehrt. Bis zum Inkrafttreten der NFA im Jahr 2008 erhielten alle Tagesstätten, Werkstätten und Wohnheime, unabhängig vom Unterstützungsbedarf der Person mit Behinderung, den gleichen Betrag für deren Betreuung und Pflege. Dies zeigte sich insbesondere für Menschen mit schweren Behinde-

rungen als nachteilig. Ausserdem sind aus historischen Gründen die Tarife für die verschiedenen Institutionen unterschiedlich hoch ausgestaltet. Des Weiteren sind die kantonalen Versorgungssysteme sowie die Konzepte vieler Institutionen angebotsorientiert und berücksichtigen damit den Bedarf der Klientinnen und Klienten vielfach nur ungenügend (Detreköy, Steiner & Zürcher, 2016).

Während der Kanton Bern zunächst die vom Bund verwendeten Planungs- und Finanzierungsinstrumente praktisch unverändert weiterführte, entwickelte er gleichzeitig zusammen mit Vertreterinnen und Vertretern von Menschen mit Behinderung, kantonalen Behindertenorganisationen sowie institutionellen Leistungserbringenden ein neues Behindertenkonzept, welches vom Bundesrat am 22. Juni 2011 bewilligt wurde (Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern, 2011).

Der Kanton Bern entschied sich dazu, sich vom bisherigen «Giesskannen-Prinzip» gänzlich zu verabschieden und rückte neue *Grundprinzipien* in den Vordergrund:

- «Rahmenbedingungen: Der Kanton Bern gewährleistet ein am individuellen Bedarf orientiertes und auf die Ermöglichung von Selbstbestimmung sowie gesellschaftlicher Teilhabe ausgerichtetes kantonales Versorgungssystem, welches den Grundsätzen von Wirksamkeit, Qualität und Wirtschaftlichkeit Rechnung trägt.» (Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern, 2011, S. 14)
- «Bedarfsorientierter und rechtsgleicher Zugang zu den Leistungen: Der Kanton Bern gewährleistet, dass erwachsene Menschen mit einer Behinderung entsprechend ihrem individuellen behinderungsbedingten Bedarf rechtsgleichen Zugang zu anerkannten Leistungen haben.» (ebd., S. 15)
- «Beteiligung am Bedarfsermittlungsverfahren: Der Kanton Bern gewährleistet, dass erwachsene Menschen mit einer Behinderung am Verfahren zur Ermittlung ihres individuellen behinderungsbedingten Bedarfs beteiligt sind.» (ebd., S. 15)
- «Wahlfreiheit: Der Kanton Bern gewährleistet, dass erwachsene Menschen mit einer Behinderung ihrem individuellen Bedarf sowie ihren persönlichen Voraussetzungen entsprechend möglichst frei zwischen unterschiedlichen Angebotsformen und zwischen verschiedenen Leistungserbringenden wählen können.» (ebd., S. 16)
- «Gewährleistung der Versorgung: Der Kanton Bern gewährleistet die Verfügbarkeit, Qualität und Wirksamkeit der Leistungen zur Deckung des individuellen behinderungsbedingten Bedarfs.» (ebd., S. 16)

- «Kostenbeteiligung: Der Kanton Bern gewährleistet, dass erwachsene Menschen mit einer Behinderung durch die Inanspruchnahme von Leistungen zur Deckung ihres individuellen behinderungsbedingten Bedarfs keine finanziellen Nachteile erfahren.» (ebd., S. 17)

Um diese Ziele zu erreichen, sollen die Beiträge am individuellen Bedarf der Person ausgerichtet werden. Die historisch gewachsenen Unterschiede der kantonalen Beiträge zwischen den verschiedenen Institutionen werden aufgehoben. Es gilt der Grundsatz: gleicher Preis für gleiche Leistung. Dies bedeutet, dass für die gleichen Betreuungs- und Pflegeleistungen, unabhängig vom Leistungserbringenden, die gleichen Beiträge bezahlt werden.

Ein Novum ist, dass alle Menschen mit Behinderung mit zivilrechtlichem Wohnsitz im Kanton Bern – unabhängig von ihrem Wohn- oder Arbeitsort – Unterstützungsleistungen vom Kanton beziehen und ihrem Bedürfnis entsprechend einsetzen können. Die Institutionen müssen sich aufgrund der neuen Wahlfreiheit und dem damit verbundenen Konkurrenzangebot verstärkt am Bedarf ihrer Klientinnen und Klienten ausrichten. Den Menschen mit Behinderung steht es aber frei, die kantonalen Beiträge auch oder ausschliesslich für persönliche Assistenzdienste einzusetzen, wobei für letztere Familienangehörige angestellt werden können. Mit dem neuen Behindertenkonzept wird das Leben und Arbeiten ausserhalb von Institutionen ermöglicht und gefördert.

### **Subjektfinanzierung im Kanton Bern**

Als Subjektfinanzierung gilt die Gewährung von kantonalen Beiträgen bzw. von anderen Formen der kantonalen Kostenbeteili-



gung, welche der Abgeltung von Leistungen des kantonalen Versorgungssystems dienen. Auf der Basis einer Kostengutsprache werden künftig den Menschen mit Behinderung bzw. deren gesetzlichen Vertretung die Ausgaben für Unterstützungsleistungen direkt vergütet (Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern, 2011).

Die Subjektfinanzierung bildet die Voraussetzung, um eine tatsächliche Wahlfreiheit gewährleisten zu können. Erst wenn Menschen selbst über die finanziellen Mittel verfügen, um ihren behinderungsbedingten Unterstützungsbedarf zu decken, besteht die Möglichkeit, frei zwischen verschiedenen Angeboten zu wählen. Basis für eine gelingende Subjektfinanzierung ist die umfassende Ermittlung des individuellen Unterstützungsbedarfs des jeweiligen Menschen mit Behinderung.

Damit die Subjektfinanzierung tatsächlich zu mehr Selbstbestimmung und Wahlfreiheit für Menschen mit Behinderung führt, sind geeignete Massnahmen zur Stärkung der Wahlkompetenz der Leistungsempfänger (z. B. Beratungsangebote) sowie zur Erhöhung der Transparenz und Vergleichbarkeit der Leistungsangebote vorgesehen (Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern, 2011).

### **Individueller Unterstützungsbedarf**

Wie in den Grundprinzipien beschrieben, besteht ein individueller Rechtsanspruch auf Leistungen des kantonalen Versorgungssystems. Der erste Schritt, damit jeder Mensch mit Behinderung jene Unterstützung erhalten kann, die er aufgrund der individuellen Situation zur gleichberechtigten gesellschaftlichen Teilhabe benötigt, ist die individuelle Bedarfsermittlung. Der Umfang der kantonalen Kostenbeteiligung bemisst sich nach dem individuellen Bedarf.

Damit wird sichergestellt, dass Menschen mit sehr schweren Beeinträchtigungen einen genügend hohen Beitrag erhalten, um ihren Unterstützungsbedarf tatsächlich zu decken und gleichzeitig Menschen mit einer weniger komplexen Beeinträchtigung nicht bevorteilt werden.

Es wird nur der individuelle behinderungsbedingte Unterstützungsbedarf finanziert, welcher nicht bereits durch andere Sozialversicherungen gedeckt wird. Die kantonalen Beiträge sind somit subsidiär. Nicht zu den Leistungen gehören Lebenserhaltungskosten wie beispielsweise Wohnungsmiete, Essen oder Kleidung sowie materieller Unterstützungsbedarf wie ein Rollstuhl oder Treppenlift. Diese werden weiterhin durch den Lohn bzw. die Renten der Invalidenversicherung und durch Leistungen von Sozialversicherungen gedeckt (Detreköy, Steiner & Zürcher, 2016).

***Für eine passgenaue und realitätsnahe Finanzierung der Unterstützungsleistungen muss der individuelle Bedarf differenziert erfasst werden.***

### **VIBEL: Entwicklung und Grundlagen des Verfahrens**

Bern betritt mit der Subjektfinanzierung Neuland. Um die Ziele des Behindertenkonzepts umzusetzen, muss der individuelle Bedarf von Menschen mit Behinderung differenziert erfasst werden. Dadurch kann die Unterstützungsleistung passgenau und realitätsnah finanziert werden. Bestehende Abklärungsinstrumente vermochten den Zielsetzungen des Kantons Bern nicht zu genügen. Entweder wurden einzelne Behinderungsformen oder Lebensbereiche zu wenig berücksichtigt oder

sie waren nur für ein stationäres oder ambulantes Setting vorgesehen. Eine weitere Schwierigkeit ist, dass die Bedarfsermittlung bei einigen bisherigen Verfahren durch die Institutionen selbst vorgenommen wird und somit gewissen Verzerrungen unterliegen kann (Detreköy, Steiner & Zürcher, 2016). Aus diesen Gründen wurde ein Projekt ins Leben gerufen, um ein Verfahren zur individuellen Bedarfsermittlung und Leistungsbemessung (VIBEL) zu entwickeln. Zielperspektive war es, den Forderungen nach mehr Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe zu entsprechen.

In VIBEL wird Teilhabe als Bewältigung des normalen Alltags definiert. Der Wohnort (privat oder in einer Institution wohnend) und der Arbeitsort werden in die Abklärung miteinbezogen. Die Grundannahme ist dennoch, dass die Menschen in einer privaten Wohnung leben, was ihnen die vom Kanton zugesprochenen Leistungen auch ermöglichen sollen.

Bei VIBEL ist alleine der individuelle, behinderungsbedingte Bedarf an Unterstützung massgebend. Organisatorische Umstände, wie die Betreuung in Wohngruppen, werden nicht berücksichtigt. Es kommt dadurch weder zu einer Leistungsminderung noch zu einer Leistungserhöhung. Das bedeutet beispielsweise, dass weder zusätzliche Aufwände aufgrund einer institutionellen Betreuung (z. B. Finanzierung einer Gruppenleitung) noch Einsparungen aufgrund einer Gruppenbetreuung Auswirkungen auf den zugesprochenen Bedarf haben.

Der Unterstützungsbedarf wird mit VIBEL in fünf *Leistungsbereiche* (Module) aufgeteilt:

- Wohnen: alltägliche Lebensverrichtungen und Haushalt

- Freizeit: Freizeitaktivitäten und gesellschaftliche Teilhabe, Wohnen und Mobilität während Ferien und auf Reisen, Umgang mit Zeit, in welcher keine Aktivitäten stattfinden
- Arbeit: Arbeitstätigkeit / Tagesstruktur, Aus- und Weiterbildung, gemeinnützige Tätigkeit
- Kindererziehung
- Überwachung am Tag und Unterstützung in der Nacht

In den Modulen werden verschiedene Tätigkeiten abgefragt, welche nötig sind, um den Alltag zu bewältigen. Kann eine Tätigkeit von der Person mit Behinderung nicht selbst ausgeführt werden, wird das Ausmass des Unterstützungsbedarfs anhand von vier Stufen eingeschätzt. Den Stufen sind unterschiedliche Zeitwerte hinterlegt. Es ist dabei nicht relevant, ob es sich um direkte Unterstützung – bspw. in Form von stellvertretenden Handlungen – oder um indirekte Hilfe im Sinne von Beratung, Anleitung, Motivierung oder Kontrolle handelt. Auch starke Schwankungen des Bedarfs an Unterstützungsleistungen werden einbezogen und als Spezialtage mit höherem Unterstützungsbedarf anerkannt (VIBEL, 2018).

Die Bedarfsabklärung mit VIBEL wurde bereits mit mehreren hundert Personen erfolgreich durchgeführt. Dabei wurde unter anderem ersichtlich, dass vor allem der Bedarf von Menschen mit einer psychischen Behinderung und die Unterstützungsleistungen im Bereich Arbeit im ursprünglichen Abklärungsinstrument zu wenig abgedeckt werden konnten. In einer zweiten Entwicklungsphase wurde das Projekt von der Firma *sensiQoL AG* übernommen. Im Auftrag des Kantons Bern wurde das Instrument zusammen mit Vertreterinnen und Vertretern aus den Bereichen «psychische Behinde-

«Arbeit» sowie unter Einbezug von Praxispersonen zu VIBEL2 weiterentwickelt und die Anpassungen in drei kleineren Tests (Stichprobengrösse zwischen 10 und 144 Personen) laufend überprüft. Seit April 2018 läuft eine neue Pilotphase, in welcher die VIBEL2-Bedarfsabklärung mit ca. 1500 Menschen mit Behinderung validiert wird.

### **Bedarfsabklärung mit VIBEL**

Die Bedarfsabklärungen werden durch eine unabhängige Abklärungsstelle durchgeführt. Diese erhält vom Kanton den Auftrag für die Abklärung, steht jedoch unter der Trägerschaft des «Verbandes sozialer Institutionen Kanton Bern» (socialbern) sowie der kantonalen Behindertenkonferenz (kbb).

Ein zentraler Grundsatz von VIBEL ist, dass der Mensch mit Behinderung in jedem Fall in die Abklärung einbezogen wird. Falls es für die Feststellung des individuellen behinderungsbedingten Bedarfs nötig erscheint, können weitere Personen (Bezugspersonen, professionelle Leistungserbringende etc.) hinzugezogen und bereits bestehende Unterlagen (IV-Bericht, medizinische Berichte etc.) eingefordert werden. Sollte es der Person mit Behinderung nicht möglich sein, sich an der Bedarfsabklärung zu beteiligen, kann auf die Auskünfte einer Vertrauensperson zurückgegriffen werden. Auch in diesem Fall muss aber ein persönlicher Kontakt zwischen der Abklärungsfachperson und der Person mit Behinderung stattfinden.

Die Erhebung hat den Anspruch, den individuellen Unterstützungsbedarf realitätsnah und differenziert auszuweisen. Damit dies gelingt, stehen den Abklärungsfachpersonen verschiedene Mittel zur Verfügung. Einerseits sind die einzelnen Stufen der Leistungen mit beispielhaften Beschreibungen charakterisiert, welche Hinweise auf die individuell passende Einstufung ge-

ben. Andererseits sind verschiedene Kontrollmechanismen in das Instrument integriert, welche eine Unter- oder Überschätzung des Unterstützungsbedarfs anzeigen. In einem solchen Fall muss die Abklärungsfachperson ihre Einschätzung überprüfen und möglicherweise zusätzliche Informationen einholen. Stellt sich der erhobene Unterstützungsbedarf als korrekt heraus, müssen keine Anpassungen vorgenommen werden.

Die Abklärungsfachpersonen verfassen im Anschluss daran einen Abklärungsbericht, welcher der Person mit Behinderung bzw. ihrer gesetzlichen Vertretung zugestellt wird. Innerhalb von dreissig Tagen kann sich diese zum Abklärungsergebnis äussern. Nach allfälligen Anpassungen bei der Leistungsbemessung wird der Abklärungsbericht dem Alters- und Behindertenamt (ALBA) zugestellt, welches die Kostengutsprache zuhanden der Person mit Behinderung bzw. ihrer gesetzlichen Vertretung verfügt. Gegen die Verfügung kann innert dreissig Tagen Beschwerde erhoben werden.

*Ein zentraler Grundsatz von VIBEL ist, dass der Mensch mit Behinderung in jedem Fall in die Abklärung einbezogen wird.*

### **Fazit**

Mit der konsequenten und systematischen Systemumstellung von der Objekt- zur Subjektfinanzierung beschreitet der Kanton Bern einen innovativen Weg. Durch die Orientierung an Grundsätzen wie Wahlfreiheit, Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe erhalten die Rechte von Menschen mit Behinderung mehr Gewicht. Das Behindertenkonzept des Kantons Bern nimmt damit zentrale Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention auf.

Der Kanton Bern vollzieht mit seinem neuen Behindertenkonzept einen grundsätzlichen Systemwechsel. Der Prozess wird mit der gesetzlichen Verankerung (voraussichtlich im Jahr 2021) jedoch nicht abgeschlossen sein. Vielmehr handelt es sich um ein «Generationenprojekt», bei dem ...

- ... die über Jahre bis Jahrzehnte gewachsenen Strukturen neu gedacht und gegebenenfalls angepasst werden müssen,
- sich das Selbstverständnis der Leistungserbringenden wandeln muss,
- die Leistungserbringenden ihre Angebote in den kommenden Jahren stark an den Bedürfnissen der Menschen mit Behinderung orientieren müssen, was mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Veränderung der Angebote führen wird,
- die Menschen mit Behinderung die neu gewonnene Selbstbestimmung und Wahlmöglichkeiten nutzen lernen müssen.

### **Der Kanton Bern vollzieht mit seinem neuen Behindertenkonzept einen grundsätzlichen Systemwechsel.**

Es braucht daher mit Sicherheit einige Zeit, diesen innovativen Ansatz nicht nur auf dem Papier, sondern auch in den Köpfen und Haltungen der beteiligten Akteurinnen und Akteure sowie den entsprechenden Handlungen und Angebotsstrukturen zu verwirklichen. Damit dies gelingt, ist es von grundlegender Bedeutung, dass von Anfang an alle involvierten Personen und Personengruppen aktiv miteinbezogen sowie umfassend vorbereitet und begleitet werden.

Die ersten Erfahrungen, welche bisher gesammelt wurden, sind vielversprechend. Wichtige Herausforderungen konnten bereits umsichtig analysiert und in das Verfah-

ren integriert werden. Weitere Stolpersteine werden sicherlich auftauchen. Diese können in der aktuell laufenden Pilotphase aufgedeckt und behoben werden. Trotz der noch bevorstehenden Hürden und Widerstände lohnt es sich, diesen Weg weiter zu gehen. Der Kanton Bern zeigt damit, dass er die Forderungen der UN-BRK ernst nimmt und gewillt ist, den Rechten und dem individuellen Bedarf von Menschen mit Behinderung gerecht zu werden.

#### **Literatur**

Detreköy, C., Steiner E. & Zürcher T. (2016). *Behindertenpolitik im Kanton Bern 2016. Bericht des Regierungsrates an den Grossen Rat*. [www.gef.be.ch/gef/de/index/direktion/organisation/alba/publikationen/behinderung.assetref/dam/documents/GEF/ALBA/de/Downloads\\_Publikationen/Behinderung/Behindertenbericht\\_2016\\_d.pdf](http://www.gef.be.ch/gef/de/index/direktion/organisation/alba/publikationen/behinderung.assetref/dam/documents/GEF/ALBA/de/Downloads_Publikationen/Behinderung/Behindertenbericht_2016_d.pdf) [Zugriff am 01.05.2018].

Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern (2011). *Förderung der Selbstbestimmung und der gesellschaftlichen Teilhabe von erwachsenen Menschen mit einer Behinderung. Behindertenkonzept des Kantons Bern gemäss Artikel 197 Ziffer 4 BV sowie Artikel 10 IFEG*. [www.gef.be.ch/gef/de/index/direktion/organisation/alba/publikationen/behinderung.assetref/dam/documents/GEF/ALBA/de/Downloads\\_Publikationen/Behinderung/Behindertenkonzept\\_de\\_fr\\_V5.2.pdf](http://www.gef.be.ch/gef/de/index/direktion/organisation/alba/publikationen/behinderung.assetref/dam/documents/GEF/ALBA/de/Downloads_Publikationen/Behinderung/Behindertenkonzept_de_fr_V5.2.pdf) [Zugriff am 01.05.2018].

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK), vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.

VIBEL (2018). *Selbstschätzung*. [www.indibe.ch/downloads/](http://www.indibe.ch/downloads/) [Zugriff am 01.05.2018].



*Dr. phil. David Oberholzer*  
Geschäftsführer  
[oberholzer@sensiqol.ch](mailto:oberholzer@sensiqol.ch)



*Dr. phil. Monika Reisel*  
Operative Projektleiterin VIBEL2  
[reisel@sensiqol.ch](mailto:reisel@sensiqol.ch)



*Dr. phil. René Stalder*  
Projektleiter  
[stalder@sensiqol.ch](mailto:stalder@sensiqol.ch)

*sensiQoL AG*  
Pfisternweg 11  
6340 Baar  
[www.sensiqol.ch](http://www.sensiqol.ch)

## Impressum

**Schweizerische Zeitschrift für  
Heilpädagogik, 24. Jahrgang, 7–8/2018  
ISSN 1420-1607**

### Herausgeber

Stiftung Schweizer Zentrum  
für Heil- und Sonderpädagogik (SZH)  
Haus der Kantone  
Speichergasse 6, Postfach, CH-3001 Bern  
Tel. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61  
[szh@szh.ch](mailto:szh@szh.ch), [www.szh.ch](http://www.szh.ch)

### Redaktion und Herstellung

Kontakt: [redaktion@szh.ch](mailto:redaktion@szh.ch)  
Verantwortlich: Romain Lanners  
Redaktion: Silvia Brunner Amoser,  
Silvia Schnyder, Daniel Stalder  
Rundschau und Dokumentation: Thomas Wetter  
Inserate: Remo Lizzi  
Layout: Monika Feller

### Erscheinungsweise

9 Ausgaben pro Jahr, jeweils in der Monatsmitte

### Inserate

[inserate@szh.ch](mailto:inserate@szh.ch)  
Annahmeschluss: 10. des Vormonats;  
Preise: ab CHF 220.– exkl. MwSt.;  
Mediadaten unter [www.szh.ch](http://www.szh.ch) → Zeitschrift

### Auflage

2410 Exemplare (WEMF/SW-beglaubigt)

### Druck

Ediprim AG, Biel

### Jahresabonnement

Schweiz CHF 76.90 (inkl. MwSt.);  
Ausland CHF 84.00  
Preis Studierende mit Legi: CHF 53.85 (inkl. MwSt.)  
Preise Kollektivabonnemente: auf Anfrage

### Einzelnummer

Schweiz CHF 8.20 (inkl. MwSt.), plus Porto  
Ausland CHF 8.00, plus Porto

### Abdruck

erwünscht, bei redaktionellen Beiträgen  
jedoch nur mit ausdrücklicher Genehmigung  
der Redaktion.

### Hinweise

Der Inhalt der veröffentlichten Beiträge von  
Autorinnen und Autoren muss nicht mit  
der Auffassung der Redaktion übereinstimmen.

Informationen zur Herstellung von Artikeln  
erhalten Sie unter [www.szh.ch](http://www.szh.ch) → Zeitschrift

Weitere Informationen erhalten Sie auf  
unserer Website [www.szh.ch](http://www.szh.ch)



Judith Adler und Pia Georgi-Tscherry

## «Als ob man die Rollläden hochzieht und draussen scheint die Sonne»

Persönliche Zukunftsplanung (PZP) und ihr Beitrag zur Veränderung im Leben von Menschen mit Beeinträchtigung

### Zusammenfassung

*Die von der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik im Auftrag der Vereinigung Cerebral durchgeführte Studie beschreibt Veränderungen durch eine Persönliche Zukunftsplanung. Dazu wurden die von den Menschen mit Beeinträchtigung subjektiv erlebten und wahrgenommenen Veränderungen in der Lebenssituation während und nach einer Persönlichen Zukunftsplanung untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die planenden Personen durch das Zukunftstreffen gestärkt fühlen, eigene Ziele weiterzuverfolgen und neue Umsetzungsmöglichkeiten anzugehen. Sie erleben sich selbstbestimmt, indem sie persönliche Wünsche und Interessen ins Zukunftstreffen einbringen sowie verschiedene Wege prüfen und Entscheidungen dazu fällen. Diese Stärkung ihres Selbstvertrauens wirkt über das Zukunftstreffen hinaus und im Alltag weiter.*

### Résumé

*A la demande de l'association Cerebral, la Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée a mené une étude sur la Planification personnelle de l'avenir et les changements qu'elle occasionne. On a étudié pour cela la manière dont les personnes en situation de handicap ont vécu et perçu subjectivement les transformations pendant et après une Planification personnelle de l'avenir. Les résultats montrent que ces rencontres renforcent la détermination des personnes concernées dans la poursuite de leurs propres objectifs et leur permet de découvrir de nouvelles possibilités de les mettre en œuvre. En intégrant leurs souhaits et intérêts personnels à leur projet d'avenir, en examinant différents chemins possibles et en prenant des décisions à ce sujet, elles se sentent autodéterminées. Ce renforcement de leur confiance en soi se répercute bien au-delà, puisque la projection vers l'avenir impacte aussi le quotidien.*

### Persönliche Zukunftsplanung

Der Titel dieses Beitrags<sup>1</sup> ist ein Zitat einer befragten Person, das zeigt, dass durch eine Persönliche Zukunftsplanung Stärkung und Veränderung erlebt werden können. Eine «Persönliche Zukunftsplanung» (PZP) unterstützt Menschen mit einer Beeinträchtigung

<sup>1</sup> Dieser Beitrag basiert auf dem Forschungsbericht «Persönliche Zukunftsplanung mit Menschen mit körperlicher und intellektueller Beeinträchtigung und ihr Beitrag zu Veränderungen» von 2017.

Der Forschungsbericht kann auf der Website der Hochschule für Heilpädagogik [www.hfh.ch](http://www.hfh.ch) oder bei der Vereinigung Cerebral Schweiz [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch) kostenlos heruntergeladen werden.

darin, über ihre eigenen Vorstellungen, Wünsche und Ziele für ihr Leben nachzudenken und diese mit der Unterstützung anderer Menschen Schritt für Schritt umzusetzen. Im Mittelpunkt der Planung stehen das Nachdenken über die konkrete Gestaltung des eigenen Lebens und das Entdecken von Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten. Die planende Person<sup>2</sup> mit ihren Stärken und Ressourcen steht im Zentrum. Dieser Planungs-

<sup>2</sup> Planende Personen sind in diesem Zusammenhang Personen, welche eine Persönliche Zukunftsplanung für sich in Anspruch nehmen. Im folgenden Artikel wird dieser Begriff anstelle von Menschen mit Beeinträchtigung verwendet.

prozess geschieht gemeinsam mit unterstützenden Personen, welche die planende Person einlädt. Diese Gruppe von Personen, auch «Unterstützungskreis» genannt, (im Englischen Circle of Support oder Circle of Friends) ist vergleichbar mit einem sozialen Netzwerk. Eine Persönliche Zukunftsplanung wird durch ausgebildete Moderierende begleitet. Ziele einer PZP sind die Verbesserung der Lebensqualität, das Finden von individuellen Lösungen und die Ermöglichung eines selbstbestimmten Weges.

Die Persönliche Zukunftsplanung ist ein handlungsorientiertes Konzept. Entwickelt wurde es in den 1980er Jahren in englischsprachigen Ländern, ausgehend von Erfahrungen in der Praxis und in Auseinandersetzung mit unterschiedlichen theoretischen Zugängen. So zum Beispiel die Persönlichkeitstheorie in der Tradition der Theorien von Abraham Maslow (2016) und Carl Rogers (2016) und das Konzept der sozialen Rollen «Social Role Valorization» von Wolf Wolfensberger (2000) (Becker, Pallin & Robert, 2001; O'Brien & O'Brien, 1999; O'Brien & O'Brien, 2002).

Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention durch die Schweiz gelten die Grundsätze der Partizipation und Selbstbestimmung von Personen mit Beeinträchtigung als handlungsleitend. Dadurch wird die Entwicklung von personenzentrierten und sozialräumlichen Unterstützungsangeboten notwendig. Diese sollen auf die Kompetenzen und den Bedarf der Person mit Beeinträchtigung zugeschnitten und von dieser aktiv mitgestaltet werden (vgl. Dieckmann, 2009).

### Hintergrund der Studie

Zu den Auswirkungen der Umsetzung der Persönlichen Zukunftsplanung liegen vor allem englischsprachige Forschungen vor,

da diese in Grossbritannien und in mehreren Bundesstaaten der USA für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung verpflichtend eingeführt wurde.

### *Die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse führt zu Selbstvertrauen und zum Gefühl, nützlich für die Welt zu sein.*

Beispielsweise haben Holburn und sein Team (2004) in den USA den Übergang in eine integrierte Wohnform in der Gemeinde untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass die Lebensqualität für die mit einer Persönlichen Zukunftsplanung begleiteten Personen signifikant höher war als in der Vergleichsgruppe mit herkömmlicher Planung. Fast alle Personen mit einer Persönlichen Zukunftsplanung lebten nach Projektabschluss in der Gemeinde, während es in der Vergleichsgruppe nur 5 von 18 Personen waren (Holburn et al., 2004). Robertson et al. (2005 und 2007) zeigten in einer zweijährigen Langzeitstudie mit 98 Personen in Grossbritannien auf, dass die Persönlichen Zukunftsplanungen zu einer signifikanten Zunahme der subjektiv empfundenen Lebensqualität führten; dies bezüglich der empfundenen Wahlmöglichkeiten, der Grösse der sozialen Netzwerke sowie dem Ausmass und der Vielfalt an Tätigkeiten ausserhalb von Institutionen. Keine signifikante Veränderung zeigte sich in der Wahrscheinlichkeit, einen bezahlten Arbeitsplatz zu erlangen oder in einer individualisierten Wohnform zu leben. Die Autorinnen und Autoren begründen dies mit starren institutionellen Strukturen und folgern, dass «Persönliche Zukunftsplanung für traditionelle Dienstleistungsunternehmen für behinderte Menschen eine immens komplexe Innovation darstellt, die zuerst ei-

ne tiefgreifende Veränderung in den etablierten Kulturen und Praktiken der Organisationen bedarf» (Robertson, 2007, zit. und übersetzt nach Koenig, 2008).

### **Das Konzept der Lebensqualität**

Der Studie der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) wurde das Konzept der Lebensqualität zugrunde gelegt. Die Lebensqualität einer Person hängt nach Seifert (1994) vom Grad der Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse durch die sozial-ökologischen Bedingungen der Umwelt ab. Die Freiheit, selbst Entscheidungen treffen zu können, eigene Interessen zu verfolgen, die individuelle Kompetenz zu erfahren sowie zu erleben, dass die persönlichen Wünsche und Handlungen vom Umfeld akzeptiert werden, entspricht dem Bedürfnis nach Achtung und Selbstverwirklichung. Dies wird von Seifert (1994) als «Akteurschaft» bezeichnet. Die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse führt zu Selbstvertrauen und zum Gefühl, nützlich und notwendig für die Welt zu sein. Andererseits entstehen Gefühle der Minderwertigkeit und Hilflosigkeit, wenn die Bedürfnisse nicht berücksichtigt werden (Seifert, 1994, S. 223). Die Bewertung der eigenen Bedürfniszufriedenheit ist eine zutiefst persönliche Angelegenheit. Sie setzt jedoch voraus, dass Personen Wahlmöglichkeiten haben sowie Alternativen bezüglich ihrer Lebensumstände kennen.

### **Methodisches Vorgehen**

Das von der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) in Zürich durchgeführte Forschungsprojekt untersucht die von den planenden Personen wahrgenommenen Veränderungen in ihrer Lebenssituation nach einer Persönlichen Zukunftsplanung auf zwei Ebenen. Bei Veränderungsprozessen auf der persönlichen, individuellen Ebene

geht es um die Frage, ob die Person Entwicklungsmöglichkeiten und -räume entdecken und sich selbst zunehmend als Akteurin erleben kann. Auf der kontextuellen Ebene (im Umfeld) wird danach gefragt, ob vermehrte Akteurschaft oder Selbstbestimmung auch von zentralen Unterstützungspersonen und Organisationen wahrgenommen wird und ob individuelle Lebensentwürfe ermöglicht werden. In einem qualitativen Untersuchungsdesign wurden mit vier planenden Personen sowie einem Elternpaar als Unterstützungspersonen nach einer PZP problemzentrierte Interviews nach Witzel (1985) geführt und inhaltsanalytisch ausgewertet (Mayring, 2010). Die planenden Personen sind zwischen 20 und 50 Jahre alt, drei Personen haben einen besonderen Unterstützungsbedarf aufgrund einer körperlichen Beeinträchtigung, bei der vierten Person stand das Thema Lernen im Vordergrund. In der Untersuchung umfasst die PZP die Vorgespräche und das Planungstreffen, pragmatisch gesehen die bezahlte Tätigkeit der Moderierenden. Die Umsetzung der Planungsergebnisse wurde nicht abschliessend und langfristig untersucht (vgl. Abb. 1: Elemente und Prozess der Persönlichen Zukunftsplanung).

### **Ergebnisse**

#### **Veränderungen bei der planenden Person**

Die Persönliche Zukunftsplanung ist ein Prozess, der sich auf unterschiedlichen Ebenen vollzieht. Auf der Grundlage der Untersuchungsergebnisse wurde folgende Darstellung entwickelt, welche Elemente und den Prozess der Persönlichen Zukunftsplanung aufzeigt (vgl. Abb. 1).

Die planende Person erlebt das Im-Mittelpunkt-Stehen und die Bereitschaft der eingeladenen Personen, am Zukunftstref-



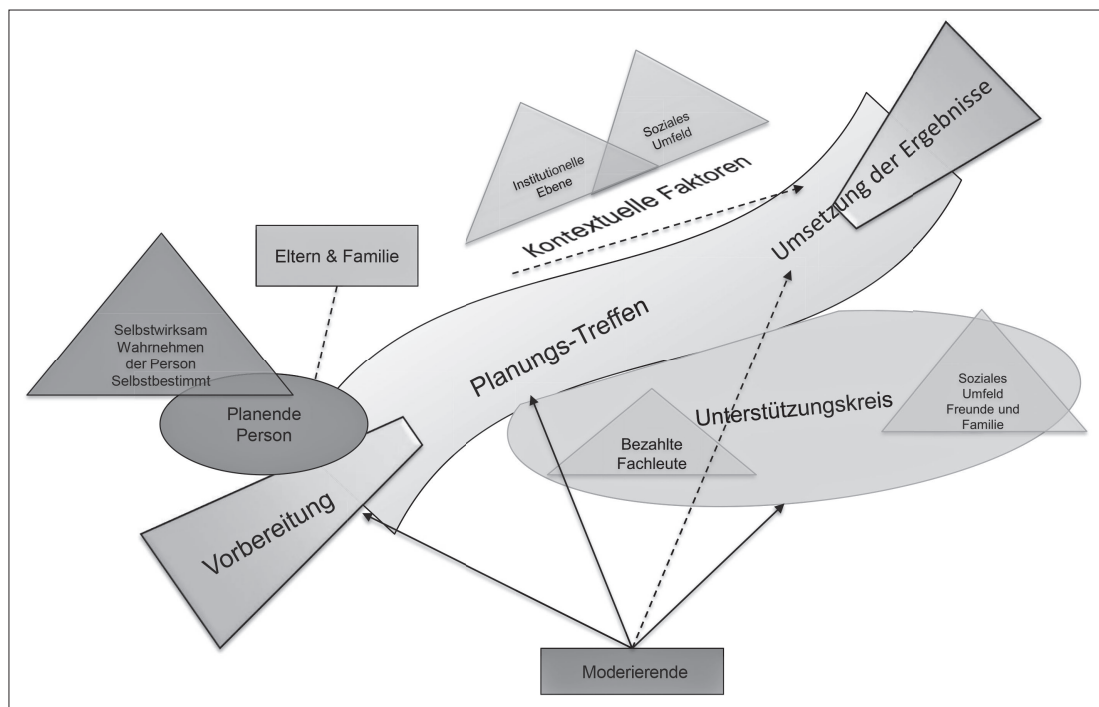


Abbildung 1: Elemente und Prozess der Persönlichen Zukunftsplanung

fen<sup>3</sup> teilzunehmen, als eindrücklich. Dies bleibt als Wertschätzung und stärkendes Gefühl in Erinnerung. Die planenden Personen erfahren dadurch eine positive Rückmeldung zu ihrer Person.

Insbesondere bei Menschen, die ihr soziales Netzwerk als klein und begrenzt wahrnehmen, ist die Erarbeitung eines Unterstützungskreises zusammen mit der Moderatorin bedeutsam.

*«Also zu merken, das Boot, wo wir da gemalt haben, ist voll mit Menschen, und die unterstützen mich. Und ich muss das nicht alles alleine machen.» (A4: Z.39)<sup>4</sup>*

<sup>3</sup> Die moderierten Planungstreffen im Unterstützerkreis werden im Folgenden als Zukunftstreffen bezeichnet.

<sup>4</sup> Zur Illustration der Ergebnisse der Untersuchung werden ausgewählte Zitate aus den Interviews aufgeführt.

Die wertschätzende Haltung in einer PZP gegenüber der planenden Person wird in den Interviews immer wieder positiv erwähnt. Die Haltung, den Blick auf die Stärken zu richten, ermöglicht es, dass die Beiträge jeder Person gesehen und anerkannt werden. Dies wurde von einer planenden Person wie folgt beschrieben:

*«Ich glaube, die Ermutigung, Menschen ermutigen, in dem was sie können, ist wichtiger, als den Menschen ihre Defizite aufzuzeigen. Weil das nützt mir nichts, wenn ich weiss, dass ich jetzt halt, weil ich schiele, keinen sauberen Kreis kann ausschneiden, weil ich es nicht sehe. Es nützt mir viel mehr, wenn ich höre: Du hast Geduld und du kannst jetzt da den Kindern Zeit lassen, dass sie sich können lernen anziehen, zum Beispiel.» (A4: Z.131)*

Die planenden Personen erleben sich selbstbestimmt, indem sie persönliche Wünsche und Interessen ins Zukunftstreffen einbringen sowie verschiedene Möglichkeiten prüfen und Entscheidungen dazu fällen. Diese Stärkung ihres Selbstvertrauens ermutigt sie, eigene Ziele auch nach dem Zukunftstreffen weiterzuverfolgen und neue Umsetzungsmöglichkeiten anzugehen.

Die Auswertung der Interviewdaten zeigt, dass Zukunftstreffen neue Wege und Ideen aufzeigen können bei Personen, die in einer schwierigen Situation sind und nicht weiterwissen.

*«Und wie, wie das mich selber, in meinem Selbstbewusstsein und in meinem Wesen bekräftigt hat, meinen Weg zu gehen.» (A3: Z.512)*

Innerhalb der Untersuchung stellt die Arbeit ein wichtiges Medium zur gesellschaftlichen Teilhabe dar. Die meisten der befragten Personen äussern Wünsche und Ziele hinsichtlich ihrer bisherigen Arbeitssituation. So geht es unter anderem darum, herauszufinden, in welchen Bereichen Stärken und Interessen der planenden Personen liegen, um daraufhin eine geeignete Arbeit im ersten Arbeitsmarkt oder ein Ausbildungsangebot zu finden.

### **Veränderungen im Umfeld**

Auf der institutionellen Ebene kann die Umsetzung nur gelingen, wenn Unterstützungssysteme die Ziele, die von den planenden Personen formuliert werden, aufnehmen und entsprechend darauf reagieren. In den Interviews wird sichtbar, dass das soziale Umfeld die Veränderungswünsche und die individuellen Bedürfnisse und Ziele in unterschiedlichem Ausmass aufgreift.

Im Rahmen der untersuchten Planungen werden gezielt teilhabeorientierte Unterstützungsangebote beigezogen, welche die persönlichen Veränderungswünsche unterstützen. Erwähnt wurde beispielsweise die Organisation *Impulse* in Basel. Diese wurde im Jahr 2011 mit dem Ziel gegründet, «Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft und der Arbeitswelt voranzubringen». Sie unterstützte eine der befragten Personen bei der Suche nach einem Arbeitsplatz.

Nebst den förderlichen Bedingungen auf institutioneller Ebene werden jedoch auch Barrieren und Rückschläge erlebt. Dies ist zum Beispiel der Fall, wenn Anfragen der planenden Personen nicht unterstützt werden, welche die persönliche Entwicklung und Teilhabe in der Gesellschaft ermöglichen könnten.

Eine planende Person erlebt, dass es bei einer einmal zugesprochenen vollen Rente keine finanzielle Unterstützung für eine weitere Ausbildung gibt.

*«Aber, wenn du überlegst, dass eigentlich eine Behörde, wo jedem sagt: Du hast irgendwie die volle Rente, und du willst schaffen und willst eine zweite Ausbildung machen, und sie lehnen dich ab.» (A2: Z.164)*

In den aufgeführten Beispielen werden zur Umsetzung Vereine und Organisationen beigezogen, welche vermehrte Teilhabe unterstützen. Sie nehmen die Interessen und Anstrengungen der planenden Person auf und ermöglichen so die Realisierung der Ziele. In der Folge der Zukunftstreffen fanden die planenden Personen Praktikums- und Ausbildungsplätze sowie Stellen auf dem ersten Arbeitsmarkt.

## Bedeutung der Ergebnisse

Menschen mit Beeinträchtigung erleben oft, dass die eigenen Interessen und Wünsche in der Lebensplanung wenig beachtet werden. Davon berichten alle Befragten. Vor diesem Hintergrund kann eine Persönliche Zukunftsplanung eine neue Erfahrung darstellen.

Auf der individuellen Ebene erleben sich die planenden Personen als Akteurinnen. Ihre Interessen und Wünsche werden gehört. Die positive Grundhaltung gegenüber der planenden Person in einem Zukunftstreffen macht die Planung für die Person zu einer stärkenden, wichtigen Erfahrung. Sie kann verschiedene Umsetzungsmöglichkeiten zu ihren Plänen prüfen und sich für ein Vorgehen entscheiden. Der Unterstützungskreis denkt im moderierten Zukunftstreffen mit, bestärkt die Person, die Umsetzungsmöglichkeiten selbst anzugehen und unterstützt, falls nötig.

Die Stärkung durch den Planungsprozess sowie die gelungene Umsetzung der Ziele wirkt nach Aussagen der befragten Personen auch über das Zukunftstreffen hinaus und in andere Lebensfelder hinein und hilft, die Umsetzung eigener Ziele und Interessen auch später weiterzuverfolgen.

Es konnten bei allen Personen nach dem Zukunftstreffen Veränderungen in ihrer Lebenssituation erreicht oder Entwicklungsmöglichkeiten erschlossen werden. In den untersuchten Planungen betrifft das Entwicklungen im Bereich der Ausbildung, der Arbeit und des Wohnens.

Im Umfeld, auf der kontextuellen Ebene, wurden in der Untersuchung selbstbestimmte Wege insbesondere von Unterstützungsangeboten oder Organisationen ermöglicht, deren Ziel die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung ist. In diesen Strukturen und Angeboten ist gegenüber

bisherigen Angeboten eine veränderte Haltung zu sehen: Wünsche und Interessen zur Gestaltung der individuellen Lebensentwürfe werden auf- und ernstgenommen. Sie unterstützen die planende Person in der Umsetzung ihrer Ziele, so werden neue Wege hinsichtlich vermehrter Teilhabe möglich. Durch die untersuchten Planungen wurden zwar die bestehenden Unterstützungssysteme nicht verändert, was ein Ziel der Persönlichen Zukunftsplanung wäre. Aber es zeigt sich, dass die Zusammenarbeit mit und Unterstützung durch neuere, teilhabeorientierte Angebote ausserhalb des institutionellen Settings grössere Veränderungen möglich machen.

## *Das Zukunftstreffen ist eine stärkende Erfahrung und führt zu Veränderungen der Lebenssituation.*

In der Folge der Planung kann für die Person von einer (je individuell unterschiedlich grossen) Zunahme der Lebensqualität in den jeweils untersuchten Lebensbereichen ausgegangen werden. Es kann eine Zunahme von Wertschätzung und Selbstbestimmung festgestellt werden, indem vermehrt Wünsche wahrgenommen, Entscheidungen getroffen und die eigenen Interessen vertreten werden können.

Die Moderation einer Persönlichen Zukunftsplanung ist ein zentraler Teil der Persönlichen Zukunftsplanung und wird zu zweit übernommen. Die Moderierenden begleiten die planende Person in der Vorbereitung und leiten durch das Zukunftstreffen. Eine der Hauptaufgaben der Moderierenden ist, dafür zu schauen, dass die planende Person mit ihren Wünschen und Zielen im Mittelpunkt bleibt. Es geht darum, zu verhindern, dass im Unterstüt-

zungskreis Entscheide gefällt oder Ideen geplant werden, welche die Person gar nicht will. Den ausgebildeten Moderierenden stehen je nach Fragestellung und Thema unterschiedliche Planungsformate zur Verfügung. Die Moderatorinnen und Moderatoren übernehmen in der Persönlichen Zukunftsplanung im ganzen Prozess und bei der Suche nach unterstützenden Angeboten eine entscheidende Rolle, wie die Studie zeigt.

Es bleibt zu hoffen, dass noch mehr Personen mit Beeinträchtigung von den Veränderungen durch eine Persönliche Zukunftsplanung profitieren können, um Wahlmöglichkeiten für sich zu entdecken, und das eigene Leben selbstbestimmt gestalten zu können. Dies entspricht dem Auftrag zur Veränderung, welcher sich die Schweiz durch die Ratifizierung der Behindertenrechtskonvention (BRK) verpflichtet hat.

Die Beschreibung einer Persönlichen Zukunftsplanung durch eine interviewte Person soll hier als Schlusswort stehen:

*«Es ist schon ein bisschen das Bild von einem Brunnen, wo einfach zugeschüttet gewesen ist. Und zugeschüttet mit Sand, mit Kies, mit Geröll und jemand hat noch den Deckel darauf gemacht. Also man hat da können darüber laufen und nicht merken, dass da ein Brunnen ist. Die Frau X (die Moderatorin, Anm. der Autorin) hat einfach die Schaufel genommen und das ausgebuddelt wieder.» (A4: Z.442)*

### Weitere Informationen

Die Studie wurde von der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik HfH durchgeführt und von der Vereinigung Cerebral Schweiz in Auftrag gegeben und finanziert.

Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH hat für das personenzentrierte Arbeiten mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung einen Leitfaden und ein Arbeitsbuch in leichter Sprache entwickelt. Ziel ist das Nachdenken und darüber Sprechen und Aufschreiben, was der Person persönlich jetzt und in Zukunft wichtig ist. Die Unterlagen können bei der HfH bezogen werden.

Zudem wurde ein Kursangebot für die Zukunftsplanung für erwachsene Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung und ihren Familien entwickelt. Auch diese Unterlagen können von interessierten Kursanbietenden bei der HfH bezogen werden.

### Literatur

Becker, C. & Pallin, R. (2001). *Person-centered planning approaches. A literature review*. Ontario: James Brodie Productions. [www.qamtraining.net/docs/english/Person-Centered%20Planning%20Approaches.pdf](http://www.qamtraining.net/docs/english/Person-Centered%20Planning%20Approaches.pdf) [Zugriff am 05.04.2018].

Dieckmann, F. (2009). Heilpädagogische Unterstützung von erwachsenen Menschen mit Behinderung. In H. Greving & P. Ondracek (Hrsg.), *Spezielle Heilpädagogik. Eine Einführung in die handlungsfeldorientierte Heilpädagogik* (S. 34–82). Stuttgart: Kohlhammer.

Holburn, S., Jacobson, J. W., Schwartz, A. A., Flory, M. J. & Vietze, P. M. (2004). The Willowbrook Futures Project: A Longitudinal Analysis of Person-Centred Planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109 (1), 63–76.

- Koenig, O. (2008). Persönliche Zukunftsplanung und unterstützte Beschäftigung als Instrumente in institutionellen Veränderungsprozessen. *Behinderte Menschen. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten*, 5, 4–19.
- Maslow, A. H. (2016): *Motivation und Persönlichkeit* (14. Aufl.). Hamburg: Rowohlt.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- O'Brien, C. L. & O'Brien, J. (1999). *The Origins of Person-Centered Planning: A Community of Practice Perspective*. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED456599.pdf> [Zugriff am 05.04.2018].
- O'Brien, J. & O'Brien, C. L. (2002). The Origins of Person-Centered Planning: A community of Practice Perspective. In S. Holburn & P. Vietze (eds.), *Person-Centered Planning: Research, Practice, and Future Directions* (pp. 3–28). Baltimore: Brookes.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krinjen-Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P. & Joyce, T. (2005). *The Impact of Person Centred Planning*. Institute for Health Research, Lancaster University. [www.mentalhealth.org.uk/learning-disabilities/publications/impact-person-centred-planning](http://www.mentalhealth.org.uk/learning-disabilities/publications/impact-person-centred-planning) [Zugriff am 29.05.2018].
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., Krinjen-Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P. & Joyce, T. (2007). Reported Barriers to the Implementation of Person-Centred Planning for People with Intellectual Disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 297–307.
- Rogers, R. C. (2016). *Entwicklung der Persönlichkeit. Psychotherapie aus Sicht eines Therapeuten* (20. Aufl.). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Seifert, M. (1994). Autonomie als Prüfstein für Lebensqualität von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung in Wohn-einrichtungen. In T. Hofmann & B. Klingmüller (Hrsg.), *Abhängigkeit und Autonomie: neue Wege in der Geistigbehindertepädagogik; Festschrift für Martin Th. Hahn zum 60. Geburtstag* (S. 223–252). Berlin: VWB.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttmann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S. 227–255). Weinheim: Beltz.
- Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of social role valorization. *Mental Retardation*, 38 (2), 105–123.

Judith Adler, lic. phil.

Projektleitung, Dozentin  
Institut für Behinderung und Partizipation  
Interkantonale Hochschule  
für Heilpädagogik  
Schaffhauserstrasse 239  
Postfach 5850, 8050 Zürich  
[judith.adler@hfh.ch](mailto:judith.adler@hfh.ch)



Pia Georgi-Tscherry, MA  
Dozentin

Institut für Sozialpädagogik und  
Bildung ISB  
Hochschule Luzern – Soziale Arbeit  
Werftstrasse 1, 6002 Luzern  
[pia.georgi-tscherry@hslu.ch](mailto:pia.georgi-tscherry@hslu.ch)



Daniela Ritzenthaler

## Selbstbestimmung am Lebensende

Wie Menschen mit einer Beeinträchtigung mitentscheiden können

### Zusammenfassung

*Der Artikel geht der Frage nach, wie Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung möglichst selbstbestimmt und mit hoher Lebensqualität ihre letzte Lebenszeit verbringen können. Dafür ist es bedeutsam, in der gewohnten Umgebung gut betreut zu werden. Auf die Erläuterung, was dies konkret heisst, folgen Hinweise zur medizinischen Vorausplanung im Gespräch mit den betroffenen Personen, den Gesundheitsfachkräften sowie den Angehörigen. Zum Schluss thematisiert der Artikel die unterschiedlichen Rollenverständnisse der Betreuungspersonen. Das Fazit betont die Wichtigkeit des offenen, fachkundigen Gesprächs der Fachpersonen und Angehörigen mit den Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung rund um die Themen des Lebensendes, damit die Selbstbestimmung erhöht werden kann.*

### Résumé

*Le présent article examine comment préserver autant que possible l'autodétermination et la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle lors de la dernière étape de leur vie. Il est important pour cela qu'elles soient bien accompagnées dans leur cadre de vie habituel. Après quelques précisions sur ce que cela signifie concrètement, suivront des indications pour la planification médicale en concertation avec les personnes concernées, les professionnel-le-s de la santé et les proches. Sera ensuite abordée la question du rôle de chaque professionnel impliqué. En conclusion, le présent article souligne l'importance du dialogue ouvert et compétent des professionnel-le-s et des proches avec la personne ayant une déficience intellectuelle autour des thèmes relatifs à la fin de vie, pour une autodétermination accrue.*

### Einleitung

In unserer Gesellschaft ist die Selbstbestimmung ein bedeutender Wert, der heute auch für Menschen mit Behinderung eingefordert wird. Wir wollen entscheiden dürfen, mit wem wir unser Leben teilen, wo wir wohnen und wohin wir in die Ferien fahren. Manchmal geht ob all der Wahlmöglichkeiten vergessen, dass wir in vielen Entscheidungen weniger frei sind, als wir uns dies erhoffen. Das gilt ebenfalls für das Lebensende. Wir können zwar mitbestimmen, welche Therapien wir nicht mehr möchten und wo wir am liebsten die letzte Lebenszeit verbringen würden. Allerdings hängt die Umsetzung dieser Wünsche von vielen Faktoren ab, die nur zum Teil in unserer Macht stehen. Davon, und was dies für Menschen

mit Behinderungserfahrungen bedeutet, handelt der folgende Artikel.

### Beispiel: Sorgen und Bedenken

Den Einstieg in den Artikel bildet ein fiktives Beispiel, das jedoch auf vielen Gesprächen und einem Forschungsprojekt der Autorin beruht<sup>1</sup>.

*Rolf Berger ist 52 Jahre alt. Er hat das Downsyndrom und lebt in einem Dorf bei seinen Eltern. Seine Eltern, Heidi und Paul Berger, sind beide 80 Jahre alt. Rolf hilft beim Kochen und geht in den Dorfladen einkaufen. Seit Heidi an einer fortschrei-*

<sup>1</sup> Im Dissertationsprojekt der Autorin sind 16 Geschichten von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung detailliert beschrieben (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 118f.)

tenden Lungenerkrankung leidet, wird es für die Eltern immer schwieriger, Rolf zu Hause zu betreuen. Paul kommt mit dem Haushalt und den Bedürfnissen von Rolf an eine Grenze. Auch Rolfs Verhalten macht Heidi und Paul zunehmend Sorgen. Früher konnte Rolf ohne Probleme Einkaufszettel schreiben. In der letzten Zeit werden seine Zettel immer «kritzeliger»; es kommt vor, dass er im Laden nicht mehr lesen kann, was er aufgeschrieben hat. Manchmal kommt er später als verabredet vom Dorf zurück. Eines Tages hat Heidi akute Atemnot und muss für drei Wochen auf die Intensivstation. In den folgenden Tagen ist Paul mit der Situation überfordert. Rolf weint viel, weil er Angst um seine Mutter hat und die Situation nicht einschätzen kann. Nach fünf Tagen hat Paul seine Belastungsgrenze erreicht und Rolf muss für zwei Wochen ins Ferienbett in eine soziale Institution im Nachbardorf. Für Paul ist dies schrecklich, er leidet aufgrund Heidis gesundheitlicher Situation und fühlt sich schuldig, weil er zuhause nicht für Rolf sorgen kann. Heidi stirbt vier Monate später. Paul behält Rolf noch einige Monate nach ihrem Tod daheim. Dann wünscht sich Rolf von sich aus, dass er in die Wohngruppe ziehen möchte, auf der er Ferien gemacht hatte. Er genoss die Kontakte zu den gleichaltrigen Personen sowie die Ausflüge der Institution. Rolf lebt daraufhin zwei glückliche Jahre auf der Wohngruppe, bis er aufgrund einer diagnostizierten Demenz zunehmend Probleme beim Schlucken hat und dadurch immer wieder Lungenentzündungen bekommt. Damit stellen sich viele Fragen zur medizinischen und pflegerischen Betreuung von Rolf. Wie sollen die Lungenentzündungen in Zukunft behandelt werden? Klappert es in der Institution noch, oder ist eine Antibiotika-Infusions-

therapie im Spital notwendig? Rolf reagiert aber sehr verängstigt auf das Spital. Soll er trotzdem hospitalisiert werden, damit seine Überlebenschancen besser sind? Fragen, die Vater Paul sehr beschäftigen. Was würde Rolf wohl wünschen, wenn man ihn fragen könnte? Jetzt scheint es aufgrund der Demenz kaum mehr möglich, mit ihm darüber zu reden.

**Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in Entscheidungsfindungen einzubeziehen, ist ein erster Schritt, um Selbstbestimmung zu ermöglichen.**

### **Betreuungsorte**

#### **bei Pflegebedürftigkeit**

Das Beispiel zeigt, in welchen Bereichen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in der letzten Lebensphase Entscheidungen getroffen werden müssen. Im Forschungsprojekt von Ritzenthaler-Spielmann (2017) war es häufig – wie bei Rolf – der Fall, dass weder die Angehörigen noch die Betreuungspersonen der Institutionen mit den Menschen mit einer Beeinträchtigung über die letzte Lebenszeit gesprochen hatten. Die Menschen in die Entscheidungsfindungen einzubeziehen respektive schon früh über Wünsche zu sprechen, wo und wie sie leben möchten, ist ein erster Schritt, um Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Wenn die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei den Eltern lebt, können diese oft eines Tages die Betreuung nicht mehr gewährleisten. Dann stellt sich die Frage, wo und wie die Person mit Beeinträchtigung in den letzten Lebensjahren betreut und gepflegt werden kann. Gemäss Jennessen und Voller (2009) wünschen sich 80 Prozent aller Menschen, zu Hause oder

in ihrer gewohnten Umgebung zu sterben. Bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gibt es dazu keine Studien. Wicki (2014, S. 7) hat in einer quantitativen Studie in der Schweiz soziale Institutionen befragt, ob Menschen mit einer Beeinträchtigung bei einer Erhöhung des Pflegebedarfs bis zum Tod in der Institution bleiben können, oder ob sie in eine andere Institution (in der Schweiz meist in ein Pflegeheim) übertreten müssen. In der Stichprobe von Wicki (2014, S. 8) sieht ungefähr ein Drittel der Institutionen nicht vor, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bis zum Lebensende zu begleiten. Bei einem zweiten Drittel hängt es vom Grad der Pflegebedürftigkeit ab und ein letztes Drittel, meistens Wohnheime für Menschen mit Mehrfachbehinderungen, geben in ihren Konzepten ausdrücklich an, dass die Menschen bis zu ihrem Tod gepflegt werden können.

In der Stichprobe der qualitativen Studie von Ritzenthaler-Spielmann (2017, S. 216f.) fällt auf, dass sich Betreuungspersonen meist sehr für die Personen mit Beeinträchtigung einsetzen. Sie versuchen, dafür zu sorgen, dass die Menschen in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können. Dafür waren viele Betreuende auch bereit, einen beträchtlichen Mehraufwand zu leisten. Viele Institutionen wollten in palliativen Situationen<sup>2</sup> den Menschen ermöglichen, vor Ort sterben zu können. Auch für die Angehörigen ist es ein wichtiges Anliegen, dass ihre nahestehenden Menschen in der gewohnten Umgebung bleiben können. Die Bedürfnisse der Personen mit einer Beeinträchtigung sind dort bekannt und sie fühlen sich wohl.

<sup>2</sup> Zur Definition von Palliative Care und deren Bedeutung siehe Bundesamt für Gesundheit (2012).

Damit eine hochstehende Pflege und Betreuung in der letzten Lebenszeit gewährleistet ist, braucht es Fachwissen und eine gute interprofessionelle Vernetzung (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 32f.). Hedderich, Hecker und Schneider (2003, S. 155f.) sind überzeugt, dass selbstbestimmtes Leben im Alter nur dann denkbar ist, wenn der Personalschlüssel der Institution dies erlaubt (und nicht nur für Sauberkeit und genügend Essen gesorgt wird). Dies gilt ebenso für gesundheitspolitische Entscheidungen: Nur, wenn die Spitex durch die Krankenkassen-Grundversicherung finanziert wird, ist es für Menschen mit einer Beeinträchtigung möglich, in der sozialen Institution zu sterben. Denn auch die Betreuungspersonen benötigen bei komplexen Pflegesituationen (vor allem, wenn mehrere Bewohnerinnen und Bewohner gleichzeitig schwer krank und pflegebedürftig werden), Unterstützung durch die Spitex, da der Personalschlüssel sonst nicht ausreicht.

### **Entscheidungen am Lebensende planen**

Verschiedene Studien zeigen, dass medizinethische Entscheidungen am Lebensende einen bedeutsamen Teil einer guten palliativen Versorgung ausmachen (Steinhauser et al., 2003). Im Folgenden werden Resultate des Dissertationsprojektes der Autorin beschrieben. Dabei werden 16 Entscheidungssituationen am Lebensende von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung untersucht. Es handelte sich dabei um sehr unterschiedliche Entscheidungen wie diese, ob bei einem Herz-Kreislaufstillstand eine Reanimation durchgeführt werden soll, ob bei schweren Schluckproblemen eine künstliche Ernährung begonnen wird oder ob bei chronischen Lungenentzündungen mit schweren Nebenwirkungen der Antibio-



tika eine erneute Therapie begonnen werden soll.

Juristisch gesehen entscheiden urteilsfähige Patientinnen und Patienten selbst über medizinische Therapien, welche ihnen die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt vorschlägt. Ist die Person selbst nicht (mehr) urteilsfähig, gilt in der Schweiz Artikel 378 ZGB des Erwachsenenschutzrechtes. Dieser besagt, dass Personen in einer gesetzlich festgelegten Reihenfolge die Vertretung in medizinischen Belangen übernehmen dürfen und somit stellvertretend in Therapien einwilligen oder diese ablehnen. Die Vertretungspersonen müssen sich jedoch an den mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten halten. Der mutmassliche Wille ist der Wille «einer urteilsunfähigen Person, den sie wahrscheinlich hätte, wenn man sie befragen könnte. Er ergibt sich aus der Bewertung aller vorhandenen Informationen über den Patientenwillen wie Patientenverfügung, früher gemachte Äusserungen, andere biographische Hinweise» (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann, 2012, S. 126).

### Die Entscheidungssituationen

Die Analyse der 16 Entscheidungsgeschichten zeigt, dass die allermeisten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung gemäss den interviewten Fachpersonen nicht urteilsfähig waren (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 110f.). Dies nicht primär – oder nur bei einzelnen unter ihnen – wegen einer von Geburt an vorhandenen komplexen kognitiven Beeinträchtigung, sondern vielmehr aufgrund der aktuellen Zusatzkrankung. So lag bei fünf Personen zusätzlich zum Downsyndrom eine fortgeschrittene Demenz vor. Bei drei weiteren Situationen handelte es sich um Notfallsituationen mit

Bewusstlosigkeit durch Herzinfarkt oder Herzstillstand (Reanimationsituationen). Bei zwei weiteren Situationen befand sich die Person in einem wachkomaähnlichen Zustand und konnte deshalb ebenfalls nicht zu ihren Wünschen befragt werden. Die in die Entscheidungsfindung involvierten Personen versuchten, den mutmasslichen Willen der Person mit Beeinträchtigung möglichst in die Entscheidung einzubringen. Für alle Beteiligten (sowohl für die Angehörigen als auch für die Betreuungspersonen sowie die Ärztinnen und Ärzte) stellte die Entscheidungsfindung eine grosse emotionale und fachliche Herausforderung dar.

***Die Vertretungspersonen müssen sich an den mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten halten.***

### Von der Patientenverfügung zum Advance Care Planning

Eine Möglichkeit, dass Entscheidungen am Lebensende mit mehr Selbstbestimmung getroffen werden können, ist das Erstellen von Patientenverfügungen. Eine Patientenverfügung ist eine schriftliche Willensäusserung einer urteilsfähigen Person, die ihre zukünftigen medizinischen Behandlungswünsche für den Fall der Urteilsunfähigkeit schriftlich festhält (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann, 2012, S. 126). Es fällt auf, dass in der Stichprobe des Dissertationsprojekts vielerorts eine Verfügung erstellt wurde, welche die vertretungsberechtigten Personen anstelle der Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unterschrieben haben (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 235f.). In Deutschland werden solche Verfügungen als «Vertreterverfügungen» bezeichnet (in der Schmitt et al., 2015). In der Schweiz ist der rechtliche

Status von solchen «Vertreterverfügungen» nicht geregelt. Auch ist wenig darüber bekannt, wie oft sie in der Praxis vorkommen (Ritzenthaler, 2016). Wichtig ist zu erwähnen, dass in der Stichprobe der Studie vor der Erkrankung selten ein ausführlicher Beratungs- resp. Gesprächsprozess mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung stattgefunden hatte.

### **Beim Advance Care Planning führt eine ausgebildete Person mit der betroffenen Person und nahen Angehörigen eine spezifische Beratung durch.**

Aus Forschungsergebnissen aus den USA und Kanada weiss man, dass eine Patientenverfügung nur dann wirksam ist, wenn sie in einen sogenannten *Advance Care Planning* Prozess eingebettet ist (in der Schmitt et al., 2015). *Advance Care Planning* meint, dass eine ausgebildete Person mit der Patientin oder dem Patienten und den nahen Angehörigen eine spezifische Beratung durchführt. Nach der Beratung wird eine Patientenverfügung erstellt, die medizinische Therapieziele konkret festhält. Bei Menschen mit einer Beeinträchtigung ist bisher wenig zur Umsetzung von *Advance Care Planning* bekannt. Auf jeden Fall wäre es sinnvoll, Menschen mit einer Beeinträchtigung frühzeitig über ihre Wünsche zu befragen und zu versuchen, sie an der Entscheidung zu beteiligen – soweit dies aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung möglich ist.

#### **Rollen im Entscheidungsfindungsprozess**

Müssen Entscheidungen stellvertretend für Menschen mit einer Beeinträchtigung getroffen werden, sind folgende Personen-

gruppen die wichtigsten Beteiligten in der Entscheidungsfindung: nahestehende Angehörige (die in der Studie meistens auch die gesetzliche Vertretung innehaben), behandelnde Ärztinnen und Ärzte sowie Betreuungspersonen in den sozialen Institutionen (Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Fachpersonen Betreuung etc.).

Die Angehörigen sind sehr bemüht, eine möglichst gute Entscheidung zu treffen. Es war für sie jeweils eine enorme Belastung, wenn sie sich gegen eine lebenserhaltende Therapie aussprachen. In solchen Situationen waren sie sehr unsicher, ob die Entscheidung richtig war. Ebenso erwähnen die Angehörigen die Einsamkeit: Die meisten reden kaum mit ihrem Umfeld über die belastenden Entscheidungen und ihre Folgen.

Durch die Art und Weise, wie Ärztinnen und Ärzte die Gespräche mit den Angehörigen gestalten, beeinflussen sie die Entscheidung stark. Einerseits geschieht dies dadurch, wie sie die Therapieoptionen beschreiben, andererseits aber auch dadurch, dass sie eine Therapie grundsätzlich infrage stellen.

Die Betreuungspersonen sind rechtlich gesehen keine Entscheidungsträger. Indem sie die Betreuung nach der Rückkehr in die soziale Institution wieder übernehmen, tragen sie jedoch in der Praxis die Entscheidung mit.

Deshalb macht es Sinn, die Betreuungspersonen in die Entscheidungsfindung einzubeziehen, damit sie über die Informationen verfügen, die für eine gute Betreuung notwendig sind. Die folgende Abbildung zeigt, dass die Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen ihre Rolle sehr unterschiedlich sehen. Eine Person hat eine eigenmächtige Entscheidung getroffen (was nach geltendem Recht nicht möglich wäre). Andere

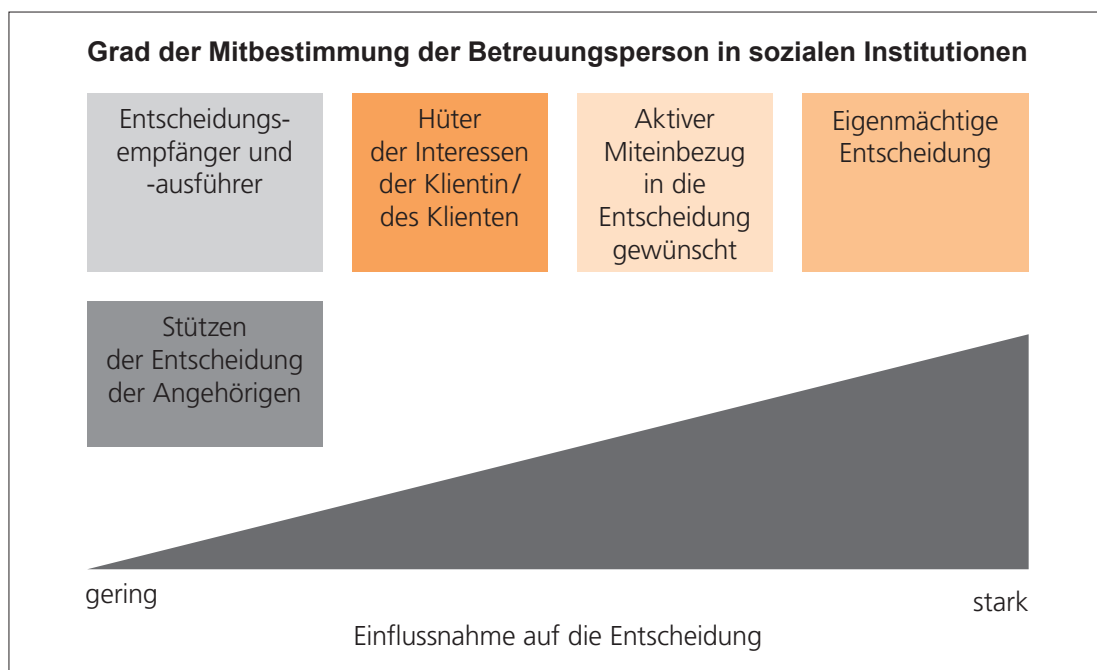


Abbildung 1: Mitbestimmung der Betreuungspersonen

wünschen sich einen stärkeren Einbezug als durch das Erwachsenenschutzrecht vorgesehen. Weiter gibt es jene, die sich als Entscheidungsempfänger im Sinne des Erwachsenenschutzrechtes sehen. Betreuungspersonen in sozialen Institutionen sollten sich mit ihrer eigenen Berufsrolle auseinandersetzen und in der Institution klären, welche Haltung sie (im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten) einnehmen und wie stark sie auf den Prozess der Entscheidungsfindung Einfluss nehmen möchten.

Aufgrund der Resultate der Studie und Erfahrungen in der Palliative Care kann gesagt werden, dass es sich lohnt, Entscheidungen in interdisziplinären Rundtischgesprächen (oder ethischen Gesprächen) mit strukturierten ethischen Gesprächsleitfäden zu führen (einen solchen Gesprächsleitfaden haben z. B. Huppenbauer und Bleisch, 2012, erarbeitet). Auch im Ausgangsbei-

spiel wäre es für Rolfs Vater hilfreich gewesen, in einem ausführlichen Gespräch mit dem zuständigen Arzt und den Betreuungspersonen in der Institution die aktuelle Gesundheitssituation von Rolf besprechen zu können. Dabei hätten mögliche Behandlungsoptionen gemeinsam diskutiert und es hätte überlegt werden können, was Rolfs Wünschen und seinem Wohl am besten entspricht. Dies erhöht die Transparenz der Entscheidung, ermöglicht die Einnahme von unterschiedlichen Perspektiven und damit steigt auch die Wahrscheinlichkeit, dass die Entscheidung möglichst nahe am Willen der betroffenen Person ist.

Damit Entscheidungen stellvertretend für Menschen, die nicht mehr urteilsfähig sind, möglichst gut getroffen werden können, braucht es die Offenheit, die eigene Haltung den bestehenden Therapien gegenüber zu hinterfragen. Es ist also bei-

spielsweise nicht zentral, was die Betreuungsperson persönlich von künstlicher Ernährung hält, sondern was in der gegebenen Situation für die betroffene Person wohl die beste Entscheidung ist, d. h. welche am ehesten ihrem mutmasslichen Willen entsprechen würde. Dies stellt eine Herausforderung dar. Ein Arzt sagt dazu in einem Interview: «Mich dünkt es, Entscheide [zu treffen,] ohne dass die eigene Ideologie das Ganze ein wenig überlagert oder interferiert, das ist wahnsinnig schwierig/und das braucht/das braucht wirklich sehr viel Respekt auch vor dem anderen Menschen» (Ritzenthaler-Spielmann, 2017, S. 194).

Nimmt man die Selbstbestimmung ernst, müsste genau dies von den Fachpersonen geleistet werden.

***Damit Entscheidungen stellvertretend getroffen werden können, braucht es die Offenheit, die eigene Haltung zu hinterfragen.***

### Fazit

Selbstbestimmung in der letzten Lebenszeit ist ein weitverbreiteter und legitimer Wunsch. Damit sie möglich wird, braucht es eine ganze Reihe an Voraussetzungen. Dazu gehören Betreuungs- und Pflegekonzepte sowie Orte, welche den Bedürfnissen von Menschen mit einer Beeinträchtigung und deren Angehörigen gerecht werden. Weiter ist es hilfreich, medizinethische Entscheidungen frühzeitig mit der Person selbst, wenn dies möglich ist, zu besprechen. Andernfalls ist es hilfreich, die Entscheidungen – gerade in palliativen Situationen – mit den vertretungsberechtigten Personen zu thematisieren. Dies geschieht am sinnvollsten mit einem *Advance Care Planning* Pro-

zess, in welchem ausgebildete Beraterinnen oder Berater die Gespräche führen und mit der Person und ihren Angehörigen die Wünsche schriftlich in ein einer ausführlichen Patientenverfügung festhalten. Damit ist gewährleistet, dass die Entscheidungen später im Sinne der Person (oder gegebenenfalls der Stellvertretung) getroffen werden können. Zudem sind gesundheits- und sozialpolitische Rahmenbedingungen notwendig, welche einen hohen Personalschlüssel erlauben, um den komplexen pflegerischen und betreuenden Bedürfnissen von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

### Dank

Ein herzliches Dankeschön geht an Frau Prof. Ingeborg Hedderich und Herrn Prof. Peter Schaber der Universität Zürich für die Betreuung der Dissertation.

### Literatur

- Bundesamt für Gesundheit (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bilanz «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» und Handlungsbedarf 2013–2015*. [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie.pdf.download.pdf/07\\_D\\_Nationale\\_Strategie\\_Palliative\\_Care\\_2013-2015.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie.pdf.download.pdf/07_D_Nationale_Strategie_Palliative_Care_2013-2015.pdf) [Zugriff am 03.05.2018].
- Hedderich, I., Hecker, A. & Schneider, A. (2003). Perspektiven aus der Sicht körperbehinderter Menschen im Alter. In I. Hedderich & H. Loer, *Körperbehinderte Menschen im Alter. Lebenswelt und Lebensweg* (S. 137–166). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Huppenbauer, M. & Bleisch, B. (2011). *Ethische Entscheidungsfindung. Ein Handbuch für die Praxis*. Zürich: Versus.

- In der Schmitt, J., Jox, R. J., Rixen, S. & Marckmann, G. (2015). Vorausplanung für nicht einwilligungsfähige Personen – «Vertreterverfügungen». In M. Coors, R. Jox & J. in der Schmitt, *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* (S. 119–140). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jennessen, S. & Voller, W. (2009). Sterbegleitung in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer geistiger Behinderung. *Empirische Sonderpädagogik*, 1, 62–79.
- Naef, J., Baumann-Hölzle, R. & Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012). *Patientenverfügungen in der Schweiz*. Zürich: Schulthess.
- Ritzenthaler, D. (2016). Vertreterverfügungen bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. *Ludwigshafener Ethische Rundschau*, 3, 11–14.
- Ritzenthaler-Spielmann, D. (2017). *Entscheidungen am Lebensende bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Steinhauser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., McIntyre, L. & Tulsy, J. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132 (10), 825–832.
- Wicki, M. (2014). *Palliative Care für Menschen mit intellektueller Behinderung. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit*. Zürich.

Dr. phil. Daniela Ritzenthaler  
Ethikbildung / Ethikbegleitung  
Länggassstrasse 70c  
3012 Bern  
[daniela.ritzenthaler@ethikbildung.ch](mailto:daniela.ritzenthaler@ethikbildung.ch)  
[www.ethikbegleitung.ch](http://www.ethikbegleitung.ch)



Lars Mohr und Simon Christian Meier

## Selbstbestimmung in der Interaktion

### Die Bedeutung der Aktiven Partizipation für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung im Wohnheim

#### Zusammenfassung

*Die Realisierung einer selbstbestimmten Lebensführung von Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung kann im Wohnheim starken Spannungen unterliegen. Daher braucht es Mittel und Wege, solche Spannungen wahrzunehmen und der Selbstbestimmung dennoch Raum zu geben: Für Fachpersonen ist es wichtig, die verschiedenen Interaktionsverhältnisse mit den Bewohnerinnen und Bewohnern zu erkennen und in Hinsicht auf die Selbstbestimmung ihres Gegenübers zu reflektieren. Dazu kann das Konstrukt der Aktiven Partizipation dienen, das ausgehend von einer qualitativen Video-Studie in fünf Wohngruppen entwickelt und untersucht wurde.*

#### Résumé

*La réalisation d'un mode de vie autodéterminé pour des adultes avec une déficience intellectuelle peut faire l'objet de fortes tensions dans le cadre d'un foyer. Il faut donc se servir de voies et moyens pour reconnaître de telles tensions tout en laissant de la place à l'autodétermination: il est important que le personnel spécialisé connaisse les différents rapports d'interaction qu'il peut entretenir avec les résident-e-s et puisse mener une réflexion tenant compte de l'autodétermination de ces dernières et ces derniers. Le modèle de la Participation active, développé et analysé sur la base d'une étude vidéo qualitative dans cinq groupes en foyer résidentiel, peut ici être utile.*

Selbstbestimmung ist in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eine weit verbreitete und unbestrittene Leitidee. Sie bringt das Ziel und das Recht zum Ausdruck, in der Gestaltung der persönlichen Lebensumstände und in der Interaktion mit anderen dem eigenen Willen und eigenen Entscheidungen zu folgen, um dadurch die subjektive Lebensqualität zu erhöhen oder zu sichern (in Anlehnung an Wehmeyer, 2005, S. 117). Im Kern bedeutet Selbstbestimmung nach Wehmeyers bekannter Formulierung: «[...] to act as the primary causal agent in one's life» (ebd.). Die Umsetzung dieser Leitidee in der Praxis (etwa im Wohnheim) erweist sich aber immer wieder als Herausforderung, als anspruchsvoll und fragil. Das hängt – zumindest auch – mit der hohen sozialen Abhängigkeit von Menschen mit in-

tellectueller Beeinträchtigung zusammen. Diese Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen zeigen in ihrer Alltagsbewältigung meist erheblichen Unterstützungsbedarf. Dadurch nimmt für sie zugleich das Risiko zu, in Situationen des Ausgeliefertseins und in Erfahrungen der Ohnmacht zu geraten.

*Frau Kaufmann, die seit etlichen Jahren in einer Wohngruppe lebt, braucht Hilfe für den Weg zur Toilette. Dort kommt sie alleine zurecht. Mit der Sozialpädagogin vereinbart sie, dass sie in fünf Minuten wieder «abgeholt» wird, um in den Gemeinschaftsraum zurückgehen zu können. Da die Sozialpädagogin im dichten Arbeitsalltag noch viele andere Aufgaben zu erledigen hat, vergisst sie die Abmachung mit Frau Kaufmann. Erst nach 45 Minuten fällt sie ihr wieder ein. Frau Kaufmann hat so lange alleine auf der Toilette gegessen.*

### «Fremdbestimmungsdrift»

Insgesamt lässt sich annehmen, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in agogischen Interaktionen eine stärkere Fremdbestimmung erfahren, als ihr Hilfebedarf und die jeweiligen Handlungssituationen begründen können. Denn oft bleibt unbedacht, dass die Verwirklichung eigener Entscheidungen oder Willensbekundungen im Wohnheim einer Reihe von Spannungen unterliegt (Rock, 2001), die gewissermaßen als «Fremdbestimmungsdrift» wirken. Drei derartige Spannungen seien exemplarisch hervorgehoben:

- *Spannung 1: hohe soziale Kontrolle*

Menschen, die in einem Wohnheim leben, verfügen im Vergleich mit anderen Personen ihres Alters in der Regel über weniger Zeit und Raum für ihre Privatsphäre. Durch die ständige Anwesenheit anderer Gruppenmitglieder und des Fachpersonals können sich Bewohnerinnen und Bewohner wesentlich seltener unbeobachtet bewegen oder Aktivitäten ohne Rückmeldung von anderen ausüben als sonst bei Erwachsenen üblich. Das erzeugt sozialen Anpassungsdruck (Senckel, 2017, S. 33ff.).

- *Spannung 2: Machtverhältnisse*

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung fehlen grösstenteils klassische «Machtmittel» unserer Zivilgesellschaft wie die Schärfe oder Überlegenheit des Intellekts, eine durchsetzungsfähige Sprach- resp. Redegewalt, eine angesehene berufliche Situierung oder auch das Geld. Durch die damit verminderte Fähigkeit, einen eigenen Lebensstil (auch gegen Widerstände) durchzusetzen, werden für die Betroffenen häufig Normalitätsstandards prägend, die eine Integration in die Gesellschaft erleichtern sollen (Rock, 2001, S. 158f.).

- *Spannung 3: Entlastungsorientierung*

Mitarbeitende in Wohngruppen orientieren sich bei ihrer Tätigkeit nicht nur an fachlichen Leitideen. Ihre Handlungen richten sie auch daran aus, die zu leistende Arbeit zu erleichtern bzw. zusätzliche Erschwerungen zu verhindern: Sie bemühen sich «um Sicherstellung eines störungsfreien Arbeitsablaufs und um Minimierung der eigenen professionellen Belastung» (Rock, 2001, S. 156). Diese Entlastungsorientierung liegt weniger an einer etwaigen Bequemlichkeit der Fachpersonen als an strukturellen Gegebenheiten wie einem geringen Betreuungsschlüssel, Zeitknappheit oder Handlungsunsicherheit, wenn bisherige Routinen aufgegeben werden (die Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner ist weniger planbar als fürsorgerische Tätigkeiten). Oft können Mitarbeitende die Spannung zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Bewohnenden und der eigenen Entlastung nicht ohne Weiteres auflösen. Das mag Szenen wie die folgende erklären (aus einer Studie von Seifert, 2005, S. 180): «Am Wochenende wird mit der Wohngruppe nichts unternommen. Es ist wunderschönes Frühlingswetter, aber die beiden Mitarbeiterinnen gehen nicht einmal mit einem Teil der Bewohner spazieren. Eine der beiden erzählt mir, dass die Bewohner das Wochenende zum Ausruhen benötigen würden und sich auf der Couch ausruhen müssten.»

Ein Mittel zur Milderung der angesprochenen Spannungen bzw. der «Fremdbestimmungsdrift» in agogischen Interaktionen ist die Achtsamkeit und Reflektiertheit der Fachpersonen: Ihnen sollte gelingen, Interaktionen anhand spezifischer Merkmale dahingehend zu beurteilen, ob sie dem Gegenüber Selbstbestimmung ermöglichen oder eher als Bevormundung fungieren.

### **Konstrukt und Untersuchung der Aktiven Partizipation**

Selbstbestimmung, so wie sie eingangs (in Anlehnung an Wehmeyer, 2005) definiert wurde, lässt sich jedoch in der Praxis nur eingeschränkt beobachten: Agogische Fachkräfte können wahrnehmen, was ein Mensch mit einer Beeinträchtigung tut und äussert. Aber subjektive Anteile der Selbstbestimmung – die individuelle Willensbildung und das Sich-Empfinden als «primary causal agent» im eigenen Leben – sind von aussen nicht einsehbar. Einen Ausweg aus dieser Problematik kann das Konstrukt der Aktiven Partizipation weisen: Aktive Partizipation umfasst diejenigen Teile der Selbstbestimmung, die in Interaktionen mit anderen sichtbar werden. Das sind

- a. die kommunikative Beteiligung (= Partizipation) der Person mit einer Beeinträchtigung: Inwiefern wird sie als Partnerin bzw. Partner akzeptiert und «adressiert»? Das heisst: Inwiefern wird sie mit geeigneten kommunikativen Mitteln angesprochen bzw. wird ihr mit geeigneten kommunikativen Mitteln «zugehört»?
- b. das Ausmass des Einflusses, den die Person mit Beeinträchtigung auf das eigene Tun bzw. auf das Geschehen in der Situation nimmt (= Aktivität): Folgt der interaktive Handlungsgang eher ihren Äusserungen (z. B. Vorschlägen) oder eher denjenigen der Fachpersonen?

***Aktive Partizipation umfasst diejenigen Teile der Selbstbestimmung, die in Interaktionen mit anderen sichtbar werden.***

Näher beschrieben und untersucht wird die Aktive Partizipation von Erwachsenen mit intellektueller Beeinträchtigung im Wohnheim in einer qualitativen Video-Studie von

Meier (2015). Leitend sind dabei unter anderem zwei Fragestellungen:

1. Welche Interaktionsverhältnisse lassen sich zwischen betreuenden und betreuten Personen in Wohninstitutionen beobachten?
2. Wie beeinflussen vorgefundene Interaktionsverhältnisse die Aktive Partizipation der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung?

Die Antworten auf diese Fragen stützen sich auf die Analyse von etwa 90 Stunden Videomaterial. Für dessen Aufzeichnung kamen sogenannte Kamerabrillen zum Einsatz (Wettstein & Jakob, 2010), die von fünf Personen mit intellektueller Beeinträchtigung getragen wurden (in Anschluss an einen ausführlichen Informations- und Schulungsprozess für jede Wohngruppe). Die Aufnahmen ermöglichten eine intensive und präzise Auseinandersetzung mit den vielfältigen Alltagsinteraktionen im Wohnheim. Sie zeichnen sich dadurch aus, dass sie die Perspektive der betreuten Menschen wiedergeben und ohne Beeinflussung durch die Anwesenheit von Forschenden zustande kamen.

Die Auswertung der Video- und Audiodaten erfolgte mithilfe der Konversationsanalyse nach Deppermann (2008). Das Analysemodell wurde während der Arbeit mit den Videos stetig verfeinert und auf das empirische Material angepasst. Es ging von der Grundannahme aus, dass Interaktionen durchgehend von einer sozialen Geordnetheit gekennzeichnet sind, auch und gerade dann, wenn auf den ersten Blick keine Ordnung erkennbar ist. Die Ordnung wird von den Beteiligten der Interaktion in der zeitlichen Abfolge des kommunikativen Austauschs hervorgebracht. Dabei lassen sich regelhafte Sequenzen und Muster ausmachen. Da sich die Beteiligten an einer Interaktion im



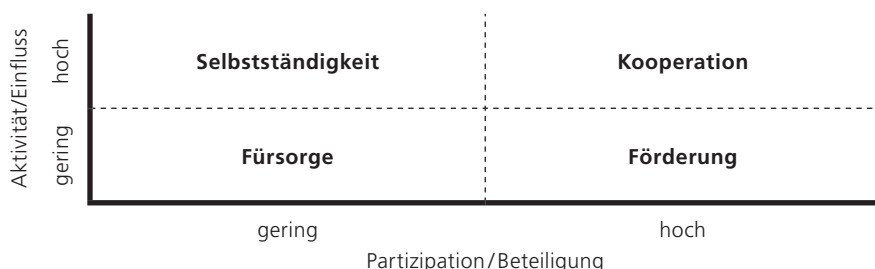


Abbildung 1: Interaktionsverhältnisse im Wohnheim in Bezug zu Aktivität und Partizipation

Alltag gegenseitig z. B. durch Gestik, Mimik oder Tonfall zeigen, wie ihre Handlungen zu verstehen sind, kann man sich als Wissenschaftlerin oder Wissenschaftler in die Teilnehmenden-Perspektive versetzen und so den verbalen oder nonverbalen Dialog analysieren: Wie die Partnerinnen und Partner in den realen Situationen orientiert man sich in der Analyse ausschliesslich an der sicht- und hörbaren kommunikativen Oberfläche des Geschehens (Hausendorf, 2011).

### Interaktionsverhältnisse und Aktive Partizipation

In der Untersuchung liessen sich vier Interaktionsverhältnisse unterscheiden und deren Bedeutung für die Aktive Partizipation herausarbeiten (siehe Abbildung 1). Die Verhältnisse ergeben sich einerseits aus den Möglichkeiten der Person mit Beeinträchtigung, aktiv in der Situation Einfluss zu neh-

men (y-Achse), und andererseits aus dem Ausmass ihrer Beteiligung (Partizipation) an der Interaktion (x-Achse).

Die in der Abbildung betitelten Interaktionsverhältnisse sind jeweils durch typische Verhaltensweisen der Beteiligten gekennzeichnet, durch sogenannte «Kommunikationseinheiten». Deren Auftreten und deren Verflechtung in einer Interaktion können als Merkmale dienen, nach denen die Aktive Partizipation von Bewohnerinnen und Bewohnern während einzelner Interaktionssequenzen eingeschätzt und reflektiert wird. Eine exemplarische Zusammenstellung (Auswahl) von Kommunikationseinheiten zu jedem der vier Interaktionsverhältnisse bieten die Tabellen 1–4 (ausführlicher in Meier, 2015). Jedes Interaktionsverhältnis wird zudem mit einer Beispielszene aus dem Videomaterial der Studie illustriert (alle Namen sind anonymisiert).

Tabelle 1: Interaktionsverhältnis «Fürsorge»

Grundcharakter:	Beteiligung gering, Einfluss gering: Es findet eine <i>Versorgung</i> statt, die der betreute Mensch an sich oder mit sich geschehen lässt: Er erfährt « <i>Behandlung</i> » (und bleibt passiv).
Kommunikationseinheiten Fachperson:	helfen, ohne zu fragen; hohes Tempo; fehlende Information und Kontextualisierung; versorgen, ohne ein Mitreden zuzulassen; informieren, ohne Einverständnis abzuholen
Kommunikationseinheiten betreute Person:	akzeptieren; trinken; essen (in der Studie wurde das Fürsorge-Verhältnis vor allem in Essenssituationen beobachtet).

Beispielszene zum *Fürsorge-Verhältnis* (siehe Tab. 1; Meier, 2015, S. 110):

*Nachdem Herr Etzel seit gut 40 Minuten im Wohnzimmer gegessen ist und mit Mitbewohnenden ein Programm im Radio gehört hat, kommt aus dem Hintergrund ein Betreuer (B18) und sagt zu Herrn Etzel: «So, Stefan, gehen wir auch noch in den Singkreis, gell.» Ohne eine Antwort abzuwarten, schiebt B18 den Rollstuhl mit Herrn Etzel durch verschiedene Gänge in einen grossen, hellen Raum, in dem sich ca. 30–40 Leute einfinden und in einem Kreis zusammensitzen. B18 sagt: «So, dann kannst du hier neben X hinsitzen, hä?» Dann geht B18 weg und hilft, die Stühle für andere bereitzustellen.*

Beispielszene zum *Förderungsverhältnis* (siehe Tab. 2; Meier, 2015, S. 118):

*Ein Betreuer (B1) und Frau Albis bereiten eine Salatsauce zu. B1 probiert die Sauce mit dem Löffel und sagt, dass sie jetzt «sehr konzentriert und sauer sei». Dies bestätigt Frau Albis ohne eigenen Geschmackstest. Nun fragt B1 Frau Albis, was man tun könne bzw. was man hinzufügen könne, um die «Sauce zu neutralisieren». Frau Albis schlägt vor, Öl zu nehmen. Darauf entgegnet B1 direkt und schnell, was man denn «sonst noch im Kühlschrank habe». Die Antwort von Frau Albis lautet «Milch». Darauf erwidert B1 «ja genau, Milch» und schlägt unmittelbar darauf vor, einen Löffel Joghurt zu nehmen, da dies die Sauce noch etwas «sämiger» mache. Schliesslich wird Joghurt (und weder Öl noch Milch) in die Salatsauce gerührt.*

**Tabelle 2: Interaktionsverhältnis «Förderung»**

Grundcharakter:	Beteiligung hoch, Einfluss gering: Es findet eine <i>thematische Auseinandersetzung</i> mit geeigneten kommunikativen Mitteln statt. Der betreute Mensch erfährt Anweisung oder Beurteilung für sein Tun. Anweisungen kommt er nach, Beurteilungen akzeptiert er.
Kommunikationseinheiten Fachperson:	beurteilen; eingreifen; befehlen; Tempo- und Lösungsvorgabe; nach Aufgaben strukturieren; Antworten abfragen
Kommunikationseinheiten betreute Person:	(vor-)schnell antworten; Erwartungen entsprechen; Vorschläge machen

**Tabelle 3: Interaktionsverhältnis «Kooperation»**

Grundcharakter:	Beteiligung hoch, Einfluss hoch: Es findet eine <i>thematische Auseinandersetzung</i> mit geeigneten kommunikativen Mitteln statt. Der betreute Mensch weist an, beurteilt oder macht (initiativ) Vorschläge, die Resonanz finden.
Kommunikationseinheiten Fachperson:	akzeptieren; differenziert und ausführlich fragen; sich adäquat positionieren; Augenhöhe; adäquates Tempo; angepasste Sprechweise; aktiv zuhören; Auftrag ausführen; Auswahl anbieten; Humor.
Kommunikationseinheiten betreute Person:	sich ungefragt einbringen; argumentieren; strukturieren; sich wehren; eigene Erfahrungen beisteuern; lachen.

**Tabelle 4: Interaktionsverhältnis «Selbstständigkeit»**

Grundcharakter:	Beteiligung gering, Einfluss hoch: Der betreute Mensch beschäftigt sich alleine mit einer selbst gewählten Tätigkeit. Infolge einer kurzen Absprache weiss er, wo und wie er die Betreuungsperson im Bedarfsfall finden kann.
Kommunikationseinheiten Fachperson:	Transparenz herstellen; informieren und kontextualisieren; nachfragen; Meinungen und Vorschläge des Gegenübers akzeptieren.
Kommunikationseinheiten betreute Person:	klare Aussagen machen; selbstständig (etwas) machen; sich zurückziehen.

Beispielszene zum *Kooperationsverhältnis* (siehe Tab. 3; Meier, 2015, S. 149f.):

*Eine Betreuerin (B9) kommt ins Zimmer und fragt Frau Dufour, ob «sie die Wäsche versorgen möchte». B9 läuft zum Schrank, stellt die Wäschebox auf den Boden und fragt: «Sagst du mir, Sarah, wo du was hinhaben möchtest?» Dann stellt sie die Frage, ob sie es «später machen möchte». Frau Dufour antwortet mit «jetzt». Dann beginnt das Versorgen der Wäsche. Es läuft so ab, dass die Betreuerin jedes einzelne Kleidungsstück hochhält und fragt, in welchen Schrank Frau Dufour es haben möchte, «links, rechts?» Frau Dufour antwortet, zudem gibt sie die Anweisung, in welchem Regal sie die Wäsche versorgt haben möchte. Die Betreuerin führt die Aktion so aus, wie von Frau Dufour gewünscht. So geht das für die gesamte Wäsche, die in den Schrank gehört. Es gibt auch Wäschestücke, die in einen kleinen Schubladenschrank kommen; diese versorgt Frau Dufour selbst.*

Beispielszene zum *Selbstständigkeitsverhältnis* (siehe Tab. 4; Meier, 2015, S. 133):  
*Die Betreuerin B11 kommt zu Herrn Badus, der auf der Couch sitzt und fernsieht. Sie sagt, dass «sie und der andere Betreuer jetzt schnell Pause machen würden». Wenn etwas sei, dürfe er sich gerne melden. Herr*

*Badus antwortet mit «mhm» [zustimmend] und sieht daraufhin weiter fern.*

Neben den hier erläuterten Interaktionsverhältnissen (Tabellen 1–4) identifiziert Meier (2015, S. 125ff.) in seiner Untersuchung noch ein weiteres: die «Nachlässigkeit». Hierbei handelt es sich um die «Nullausprägung» der Aktiven Partizipation, d.h. der Mensch mit Beeinträchtigung hat weder Einfluss auf das Geschehen noch erfährt er Beteiligung daran. Eine *Interaktion* im eigentlichen Sinne findet nicht statt. Vielmehr sind die Fachpersonen «mit sich selbst, mit Haushaltsarbeit oder mit anderen Bewohnenden beschäftigt. Die betreute Person wird ignoriert oder uninformiert allein gelassen» (ebd., S. 125).

### Folgerungen und Ausblick

Soll Selbstbestimmung im Wohnheim gelebter Alltag sein, so gilt es in erster Linie, Selbstständigkeits- und Kooperationsverhältnisse zu pflegen. Fürsorge- und Förderungsverhältnisse sollen auf das Notwendige beschränkt sowie bewusst und achtsam gestaltet werden. Dabei ist jedoch immer die Frage im Blick zu behalten, inwiefern das jeweilige Interaktionsverhältnis in Bezug auf die Situation und die Kompetenzen des Gegenübers angemessen bzw. be-

gründbar scheint. Zwei Beispiele können das veranschaulichen:

- Ein Selbstständigkeitsverhältnis ist *keine* adäquate Form der Begleitung (oder nur für sehr kurze Zeit), wenn z. B. eine Person aufgrund ihres emotionalen Entwicklungsstands (dazu Sappok & Zepperitz, 2016) ohne die Anwesenheit einer primären Bezugsperson ihre Affekte nicht regulieren kann und in Panik gerät.
- Ein Fürsorge-Verhältnis wiederum ist geboten, wenn eine Person eine unmittelbare Gefahr, die Leib und Leben bedroht, nicht erkennt (z. B. wenn sie ohne Rücksicht auf den regen Verkehr die Strasse überqueren will).

Um Alltagssituationen treffend einzuschätzen und dadurch das Recht auf Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner zu schützen, benötigen Fachkräfte unter anderem

- das Bewusstsein dafür, dass für die Möglichkeiten der Selbstbestimmung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die Art der Interaktion entscheidend ist;
- Achtsamkeit bzw. Beobachtungskompetenzen, die in Aus- und Weiterbildungen geschult werden;
- Offenheit und Austausch im Team in Form von Intervisionen, Fallbesprechungen, gemeinsamem Reflektieren über Praxisituationen etc.

Als Grundsatz kann gelten, dass Selbstbestimmung jedem Menschen in einer individuellen Art möglich ist. Diese Möglichkeiten zu finden und kreativ zu nutzen, ist eine gemeinsame Aufgabe für Fachpersonen und für Bewohnerinnen und Bewohner. Weiterbildungsangebote zur Thematik sollten sich daher an alle Beteiligten richten.

## Literatur

- Deppermann, A. (2008). *Gespräche analysieren. Eine Einführung* (4. Aufl.). Wiesbaden: VS.
- Hausendorf, H. (2011). gi: *Theoretische Grundlagen: Handout des Online-Kurses Gesprächsanalyse interaktiv*. Zürich: Universität Zürich.
- Meier, S. C. (2015). *Dabeisein, Mitmachen und Mitgestalten im Wohnheimalltag. Von der Selbstbestimmung zur Aktiven Partizipation Erwachsener mit intellektueller Beeinträchtigung* (Reihe Behindertenpädagogik und Integration, 11). Frankfurt: Lang.
- Rock, K. (2001). *Sonderpädagogische Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Sappok, T. & Zepperitz, S. (2016). *Das Alter der Gefühle. Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung*. Bern: Hogrefe.
- Seifert, M. (2005). Teilhabe von Menschen mit schwerer Behinderung im Bereich des Wohnens – eine kritische Bestandsaufnahme. In E. Wacker, I. Bosse, T. Dittrich, U. Niehoff, M. Schäfers, G. Wansing & B. Zalfen (Hrsg.), *Teilhabe. Wir wollen mehr als nur dabei sein* (S. 173–184). Marburg: Lebenshilfe.
- Senckel, B. (2017). *Du bist ein weiter Baum. Entwicklungschancen für geistig behinderte Menschen durch Beziehung* (5. Aufl.). München: Beck.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113–120.
- Wettstein, A. & Jakob, M. (2010). Assessing aggressive adolescents' environments from their perspective by using camera-glasses: an innovative new technique. *Journal of Aggression, Conflict and Peace Research*, 2 (2), 23–32.



*Dr. phil. Lars Mohr*  
*Dozent im Institut für Behinderung*  
*und Partizipation,*  
*Interkantonale Hochschule*  
*für Heilpädagogik Zürich (HfH)*  
*Schaffhauserstrasse 239*  
*Postfach 5850*  
*8050 Zürich*  
*[lars.mohr@hfh.ch](mailto:lars.mohr@hfh.ch)*



*Dr. phil. Simon Christian Meier*  
*Dissertation in Erziehungswissenschaften*  
*an der Universität Zürich*  
*[simonc.meier@gmail.com](mailto:simonc.meier@gmail.com)*



Die Europäische Agentur für sonderpädagogische Förderung und inklusive Bildung (kurz: European Agency oder EA) ist eine Organisation, deren Mitgliedsländer eine Optimierung sowohl der bildungspolitischen Strategien als auch der heil- und sonderpädagogischen Praxis anstreben. Es wird versucht, die Lernenden auf allen Stufen des Lernens zu fördern, damit sich ihre Chancen zur aktiven Teilhabe an der Gesellschaft verbessern.

Aktuell: Die EA hat ein dreijähriges Projekt (2015–2017) mit dem Titel «Inklusive frühkindliche Bildung und Erziehung» durchgeführt. Die Ziele des Projekts waren die Identifizierung, Analyse und anschließende Förderung der wichtigsten Charakteristika einer hochwertigen inklusiven frühkindlichen Bildung und Erziehung für alle Kinder ab drei Jahren bis zum Beginn der Grundschulbildung. Die Zusammenfassung des Syntheseberichts ist jetzt auch auf Deutsch verfügbar und schliesst mit einer Reihe von Empfehlungen ab, die sich in erster Linie an politische Entscheidungsträger richten.

[www.european-agency.org/resources/publications/  
inclusive-early-childhood-education-new-insights-and-tools-final-summary](http://www.european-agency.org/resources/publications/inclusive-early-childhood-education-new-insights-and-tools-final-summary)

Gabriela Antener, Simone Girard-Groeber und Annette Lichtenauer

## Empowerment durch Leichte Sprache

Das Projekt »Einfach leicht verständlich« als Beitrag zur Ermächtigung von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

### Zusammenfassung

*Projekte im Bereich der Leichten Sprache tragen nicht nur dazu bei, dass Texte in einer leicht verständlichen Form verfügbar werden, sondern sie haben auch das Potenzial, auf anderen Ebenen einen Beitrag zum Empowerment von Menschen mit einer Beeinträchtigung zu leisten. Das Projekt «Einfach leicht verständlich» zeigt am Beispiel des Erwachsenenschutzverfahrens, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen durch Projekte zu Leichter Sprache Anerkennung erhalten und in ihrer Selbstbestimmung unterstützt werden können. Gleichzeitig werden Behörden für die Bedeutung verständlicher Kommunikation für die Betroffenen eines Verfahrens sensibilisiert.*

### Résumé

*Les projets dans le domaine du langage facile à lire et à comprendre ne contribuent pas seulement à mettre à disposition des textes sous une forme aisément compréhensible, mais ont aussi le potentiel de contribuer à l'Empowerment des personnes en situation de handicap sur d'autres niveaux. Le projet « Simplement facile à comprendre » montre à l'exemple du domaine de la protection des adultes que des personnes avec une déficience intellectuelle peuvent obtenir une certaine reconnaissance et être soutenues dans leur autodétermination grâce à des projets de langage facile à lire et à comprendre. En même temps, les autorités sont sensibilisées à l'importance d'une communication plus aisément compréhensible pour les personnes qui font l'objet d'une procédure.*

### Selbstbestimmung und Erwachsenenschutzverfahren

Geraten Menschen in einen Zustand, der ihre selbständige Lebensführung beeinträchtigt, klärt in der Schweiz die Erwachsenenschutzbehörde ab, welchen Schutz und welche Unterstützung sie bereitstellen muss. Die betroffene Person hat dabei einen aktiven Part, denn zumindest seit der Revision des Erwachsenenschutzrechts im Jahr 2013 spielt die Selbstbestimmung der Betroffenen eine wichtigere Rolle. Konkret soll sie «so weit als möglich erhalten und gefördert werden» (ZGB Art. 388 Abs. 2; Domeniconi Pfister, 2018; Rosch, 2013). Nebst den Möglichkeiten der Patientenverfügung und des Vorsorgeauftrages schlägt sich die Zielset-

zung der Selbstbestimmung darin nieder, dass die Behörden den individuellen Bedarf eruieren und «massgeschneiderte» Massnahmen anordnen sollen. Aus Perspektive der Klientel ist es in diesem Prozess von besonderer Wichtigkeit, dass sie ihre Verfahrensrechte wahrnehmen oder einfordern und dass sie aktiv am Verfahren teilnehmen kann, indem sie die eigenen Interessen und Bedürfnisse einbringt und vertritt. Dafür muss sie informiert sein, worin das Verfahren besteht und welche Teilnahmemöglichkeiten sich bieten. Da sich vor allem die schriftliche Behördenkommunikation durch eine hohe Komplexität auszeichnet (Becker-Mrotzek, 2001), ist dieser Zugang nicht unbedingt gegeben.

## **Kommunikation und Information als Voraussetzung für Selbstbestimmung**

Menschen mit Beeinträchtigungen erleben in der Regel Einschränkungen ihrer Autonomie und befinden sich in vielfältigen Abhängigkeitsverhältnissen. Für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ist es besonders herausfordernd, ihr Recht auf Selbstbestimmung geltend zu machen. Ein Grund dafür ist unter anderem die asymmetrische und beeinträchtigte Kommunikation zwischen den Betroffenen und ihren Gesprächspartnerinnen und -partnern. Einerseits werden Anliegen und Fragen aufgrund von zugeschriebenen Defiziten und in Aberkennung der Fähigkeit zur Vernunft weniger (an-)gehört und ernst genommen (Lichtenauer, 2012; Waldschmidt, 2003). Andererseits verfügen die Betroffenen oftmals über unzureichende Informationen, da die Inhalte für sie nicht oder nur teilweise verständlich formuliert sind (Kupke & Schlummer, 2010). Genau dieser Zugang zu Informationen ist aber eine wichtige Dimension der Selbstbestimmung, denn um überhaupt einen Willen ausbilden und artikulieren zu können, um Entscheidungen treffen oder an Entscheidungsfindungen teilnehmen zu können, müssen Inhalte verstanden werden. Fehlen wichtige Informationen, können Betroffene ihr Potenzial, ein selbstbestimmtes Leben zu führen, nicht ausschöpfen.

Vor diesem Hintergrund stellen behördliche oder juristische Prozesse einen besonders prekären Bereich für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dar. Damit Betroffene solcher Prozesse eine möglichst selbstbestimmte Rolle einnehmen können, sollten sie die entsprechenden Verfahren der Behörde auch verstehen. Die gesetzlichen Regelungen, Briefe sowie Formu-

lare von Behörden sind aber häufig in einer Sprache verfasst, die für Personen mit geringer Lesekompetenz nicht verständlich ist. Sie sind in diesem Fall auf mündliche Informationen durch Fach- oder Drittpersonen angewiesen, wodurch die eigene Partizipation und Selbstbestimmung eingeschränkt werden und ein Abhängigkeitsverhältnis entstehen kann.

## ***Der Zugang zu Informationen ist eine wichtige Dimension der Selbstbestimmung.***

Wie sich diese Herausforderung aus der Perspektive der Sozialen Arbeit bearbeiten lässt, soll im Folgenden gezeigt werden. Leitend dafür ist das Konzept des Empowerments (Herriger, 2014; Theunissen, 2013), welches professionelle Helferinnen und Helfer dazu auffordert, Menschen im Kontext von Beeinträchtigung in ihrer Selbstbestimmung zu unterstützen. Im transitiven Wortsinn ist Empowerment ein «programmatisches Kürzel für eine psychosoziale Praxis, deren Handlungsziel es ist, Menschen vielfältige Vorräte von *Ressourcen für ein gelingendes Lebensmanagement* zur Verfügung zu stellen» (Herriger, 2014, S. 17, Hervorhebung im Original). Menschen mit Beeinträchtigungen sollen beispielsweise befähigt werden, ihre eigenen Rechte auf Teilhabe und Mitwirkung einzufordern, sich aktiv Zugang zu Informationen zu verschaffen und diese zum eigenen Nutzen einzusetzen. Ein Beispiel dafür stellen Projekte im Bereich der Leichten Sprache dar, wie das im Folgenden beschriebene.

## Das Projekt

### «Einfach leicht verständlich»<sup>1</sup>

Das Forschungs- und Entwicklungsprojekt «Einfach leicht verständlich – Leichte Sprache am Beispiel Erwachsenenschutz» wurde von der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW in Zusammenarbeit mit der KESB Region Solothurn von 2015 bis 2018 durchgeführt. Es wurde finanziell unterstützt durch das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB) und das Seraphische Liebeswerk. Es umfasste vier Teilbereiche:

1. Übertragen von Briefschaften der KESB in Leichte Sprache
2. Rekrutierung und Schulung von Prüferinnen und Prüfern aus der Zielgruppe, d. h. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (für die Verstehensprüfung)
3. Evaluation der Prozesse zur Texterstellung und Textprüfung
4. Qualitative Untersuchung der Wahrnehmung und der Wirkungen der Texte in Leichter Sprache bei den Anwenderinnen/Anwendern<sup>2</sup> sowie den Adressatinnen/Adressaten (Klientel der KESB).

Die von der Behörde ausgewählten Texte aus dem Erwachsenenschutz wurden vom Projektteam zwischen Februar 2015 und Mai 2016 in Leichte Sprache übertragen. Es handelt sich dabei um den Abklärungsauftrag, den Begleitbrief zum Abklärungsauftrag, den sogenannten «Dispoentscheid», sowie den Entscheid und ein Formular zur Verzichtserklärung zum rechtlichen Gehör.

Ausserdem entstand eine Informationsbroschüre zum Erwachsenenschutz, in der wichtige Informationen ausgeführt und Fachbegriffe erklärt werden. Die Texte wurden einer doppelten Prüfung unterzogen: Einerseits wurden die Texte von Vertreterinnen und Vertretern der Zielgruppe auf ihre Lesbarkeit und Verständlichkeit hin geprüft; andererseits haben Behördenmitglieder die fachliche Korrektheit der Texte kontrolliert. Diese Texterstellungs- und Textprüfprozesse wurde im Rahmen des Projekts evaluiert. Seit Juni 2016 verwendet die KESB Region Solothurn die Texte in der Praxis. Im Januar 2018 wurde der letzte Teil des Projektes, die empirische Untersuchung<sup>3</sup> zur Wahrnehmung und Wirkung der verwendeten Texte in Leichter Sprache, abgeschlossen.

### Leichte Sprache als Beitrag zum Empowerment

Die Ergebnisse aus dem Projekt «Einfach leicht verständlich» zeigen, dass auf mehreren Ebenen ein Beitrag zum Empowerment von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung geleistet wurde.

#### *Erhöhte Verständlichkeit und Bereitstellen von Hintergrundwissen*

Die Briefe in Leichter Sprache werden sowohl von Adressatinnen und Adressaten als auch von Behördenmitgliedern und Abklärungsauftragten als gut lesbar und verständlich eingestuft.

Aufgrund der zusätzlich entstandenen Informationsbroschüre zum Erwachsenenschutz(-verfahren) bekommen die Adres-

<sup>1</sup> [https://irf.fhnw.ch/project-page?project\\_id=8](https://irf.fhnw.ch/project-page?project_id=8) [Zugriff am 17.04.2018].

<sup>2</sup> Die Anwenderinnen und Anwender sind Mitglieder der Behörde, von Abklärungsstellen oder Beistände. Es sind diejenigen, die die Texte verschicken, in Gesprächen beziehen etc.

<sup>3</sup> basierend auf der Befragung von abklärenden Stellen, KESB-Mitarbeitenden, privaten und professionellen Mandatsführenden, Betroffenen und Angehörigen



satinnen und Adressaten auch wichtige Informationen betreffend ihrer eigenen Rechte und Möglichkeiten, am Verfahren aktiv teilzunehmen. So wird beispielsweise erläutert, dass man eine Begleitperson an die Anhörung durch die KESB mitnehmen oder Akteneinsicht einfordern kann. Mit der Informationsbroschüre wurden die Briefschaften in einen Gesamtkontext eingebunden und Anknüpfungspunkte geschaffen. Adressatengerechte Kommunikation bedeutet hier zudem, dass Hintergrundwissen zur Verfügung gestellt wird. Die Ergebnisse aus der Befragung weisen denn auch darauf hin, dass Adressatinnen und Adressaten mithilfe der Dokumente verstehen, worum es geht und ein Bewusstsein für die eigenen Rechte entwickeln können (vgl. auch Parpan-Blaser et al., 2018).

#### *Rollen- und Kompetenzerweiterung*

Die Verständlichkeitsprüfung von Texten in Leichter Sprache wird durch Vertreterinnen und Vertreter der Zielgruppe durchgeführt. Im Sinne eines Usability-Tests prüfen sie, wie gut lesbar und wie verständlich die Texte sind. Ihre Aufgabe ist es, Rückmeldungen zur Qualität und Eignung der Texte für ihre Zielgruppe zu geben. Wir beobachteten im Verlauf des Projekts zwei Phänomene, die sich als Empowermentprozesse verstehen lassen. Nach anfänglicher Zurückhaltung und Zweifeln an der eigenen Lesekompetenz entwickelten die Prüferinnen und Prüfer immer mehr Gefallen an ihrer Rolle und trauten sich, sich zunehmend kritischer zur Verständlichkeit der Texte zu äussern. Nicht nur die monetäre Entschädigung, sondern auch die Expertenrolle scheint zu einem Statusgewinn beigetragen zu haben und die Prüfenden signalisierten ein hohes Interesse an weiteren Aufträgen.

Nebst diesem Zugewinn an Status konnte auch beobachtet werden, dass die Prüferinnen sowohl ihre Lese- und Verstehenskompetenz erweiterten als auch Leselust entwickelten. Texte in Leichter Sprache können demzufolge als Türöffner fungieren, indem sie Menschen mit geringer Lesekompetenz Verstehen – und somit Erfolgserlebnisse – ermöglichen. Durch die Partizipation an Projekten zur Leichten Sprache werden Personen darin unterstützt, sich ihrer eigenen Kompetenzen bewusst zu werden und diese im besten Fall sogar zu erweitern.

### ***Die Sensibilisierung der Behörde für eine adressatengerechte, verständliche Kommunikation ist zentral.***

#### *Sensibilisierung der Behörde für verständliche Kommunikation*

Ein wichtiges Resultat des Projekts ist, nebst den konkreten Texten in Leichter Sprache, die Sensibilisierung der Anwenderinnen und Anwender für die Notwendigkeit einer adressatengerechten, verständlichen Kommunikation. Im Grundsatz wird diese Notwendigkeit kaum je bestritten. Dokumente in Leichter Sprache weichen jedoch stark von gewohnten Texten ab, was bei den Anwenderinnen und Anwendern zu Irritation und Ablehnung führen kann. Nur durch die Auseinandersetzung mit den adressatenspezifischen Bedürfnissen zur Verständlichkeit und das Bewusstwerden der Bedeutung eines ungehinderten Zugangs zu Information entsteht die Akzeptanz für Leichte Sprache.

Zudem wurde den involvierten Behördenmitgliedern auch klar, wie schwer verständlich die bisherigen Dokumente – geprägt von Verwaltungslogik und Fachjargon – für einen grossen Teil ihrer Klientel sind.

So entstand im Verlauf des Projekts eine erhöhte Sensibilität für die Bedeutung von Verständlichkeit – nicht nur auf der schriftlichen Ebene, sondern auch in der mündlichen Face-to-Face-Kommunikation mit den Klientinnen und Klienten (Antener, Parpan-Blaser & Lichtenauer, 2017; Parpan-Blaser et al., 2018). So achteten beispielsweise die Befragten im direkten Gespräch mit ihrer Klientel vermehrt auf eine verständliche Sprache. Einige nutzten die Informationsbroschüre in Leichter Sprache auch als Nachschlagewerk, um einen Sachverhalt leicht verständlich erklären zu können (Parpan-Blaser et al., 2018).

### *Durch Texte in Leichter Sprache können Menschen mit geringen Lesekompetenzen Zutrauen in ihre Lese- und Verstehensfähigkeiten gewinnen.*

#### **Fazit**

Das Projekt «Einfach leicht verständlich. Leichte Sprache im Erwachsenenschutz» zeigt, dass Leichte Sprache Empowermentprozesse unterstützen oder gar auslösen kann.

Im Sinne einer Ermächtigung werden den betroffenen Personen Briefe, Entscheidung und Informationen zur Verfügung gestellt, die sie lesen und verstehen können. Dies erhöht ihre Unabhängigkeit und ermöglicht ihnen zum Beispiel, eine Verfügung zu einem späteren Zeitpunkt erneut zu lesen und sich über die Aufgaben der Beistandsperson oder die Rechtsmittel zu vergewissern. Auch wenn betroffene Personen trotz Leichter Sprache auf die Unterstützung von Drittpersonen angewiesen sind, können die entsprechenden Dokumente eine Hilfestellung bieten, denn sie

sind auch für Angehörige besser verständlich. So können Vertrauenspersonen aus dem privaten Umfeld eine Vermittlungsfunktion übernehmen.

Verständlichkeitsprüfungen bieten Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Möglichkeit, eine anerkannte Expertenrolle zu übernehmen. Statt selber als «defizitär kompetent» beurteilt zu werden, ist ihre Lese- und Verstehenskompetenz der Massstab, an dem sich die Qualität des Textes bemisst. Für einmal sind sie genau richtig kompetent und erhalten dafür Wertschätzung und Lohn. Allerdings müssen Erwartungen an das Prüfen als eine berufliche Tätigkeit ambivalent beurteilt werden. Mit steigender Erfahrung im Prüfen von Texten in Leichter Sprache eignen sich die Personen in der Regel auch mehr Lesekompetenzen an. Sie sind nun nicht mehr genau richtig, sondern zu kompetent und entwickeln sich dadurch aus der Expertenrolle für das ursprüngliche Lesenniveau hinaus.

Gleichzeitig zeigt dieser Aspekt aber auch, dass Texte in Leichter Sprache dazu führen können, dass Menschen mit geringen Lesekompetenzen Zutrauen in ihre Lese- und Verstehensfähigkeiten gewinnen. So entwickeln sie einerseits ihre Lesekompetenzen weiter und verschaffen sich damit Zugang zu Wissen und Information. Sie können andererseits aber auch die Forderung nach leicht verständlichen Texten aufstellen, weil sie wissen, dass es für sie wichtige schriftliche Informationen gibt und dass diese auch leicht verständlich formuliert sein könn(t)en.

Auf der Seite der Behörde wird deutlich, dass diese wesentlich die Teilhabemöglichkeiten der Klientel bestimmt. Das Erstellen von Texten in Leichter Sprache ist zwar eine notwendige, aber keineswegs

hinreichende Bedingung für eine adressatengerechte Kommunikation. Die Texte in Leichter Sprache müssen in der Korrespondenz verwendet und Informationen zur Verfügung gestellt werden. Auch die mündliche Kommunikation muss für die Klientel verständlich sein. Beides geschieht nur, wenn die (potenziellen) Anwenderinnen und Anwender von Leichter Sprache dafür sensibilisiert sind, wie wichtig Verständlichkeit für die Partizipation im Verfahren ist und welchen Bedarf an Verständlichkeit ihre Klientel hat.

Leichte Sprache hat das Potenzial, den Zugang zu Information zu erleichtern und dadurch die Teilhabechancen und Autonomiebestrebungen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zu fördern. Sie löst aber nicht alle Probleme – denn auch wer versteht, wie die Behörde ein Verfahren führt, welches die eigenen Rechte sind und wie der Entscheid lautet, muss noch lange nicht damit einverstanden sein.

### Das Konzept der Leichten Sprache

Informationen sollten so vermittelt werden, dass sie auch von Menschen mit geringen Lesekompetenzen verstanden werden. Das Konzept der Leichten Sprache bietet hierzu einen Ansatz. Es beinhaltet Sprachregeln auf den Ebenen Wort, Satz und Text sowie Empfehlungen zu Typografie und Layout ([www.leichte-sprache.de/dokumente/upload/21dba\\_regeln\\_fuer\\_leichte\\_sprache.pdf](http://www.leichte-sprache.de/dokumente/upload/21dba_regeln_fuer_leichte_sprache.pdf)). Zum Konzept gehört, dass Personen aus der Zielgruppe den Text auf Verständlichkeit hin prüfen.

### Literatur

- Antener, G., Parpan-Blaser, A. & Lichtenauer, A. (2017). Leichte Sprache im neuen Erwachsenenschutzverfahren in der Schweiz. In B. Bock, U. Fix & D. Lange (Hrsg.), *«Leichte Sprache» im Spiegel theoretischer und angewandter Forschung* (S. 463–467). Berlin: Frank & Timme.
- Becker-Mrotzek, M. (2001). Gespräche in Ämtern und Behörden. In K. Brinker, G. Antos & W. Heinemann (Hrsg.), *Text- und Gesprächslinguistik. Ein internationales Handbuch zeitgenössischer Forschung. 2. Halbband* (S. 1505–1525). Berlin: de Gruyter.
- Domeniconi Pfister, S. (2018). Selbstbestimmung im Erwachsenenschutz. Gedanken zum Spannungsfeld zwischen BRK, sozialarbeiterischen Werten sowie rechtlichen Normen. *SozialAktuell*, 3, 20–21.
- Herriger, N. (2014). *Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung* (5., aktual. und erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kupke, C. & Schlummer, W. (2010). Kommunikationsbarrieren und ihre Überwindung. Leichte Sprache und Verständlichkeit in Texten für Menschen mit Lernschwierigkeiten. *Teilhabe*, 49 (2), 67–73.
- Lichtenauer, A. (2012). Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen und schweren Behinderungen als kompetente Interviewpartner. Voraussetzungen einer gelingenden Befragung, dargelegt am Beispiel eines Projekts aus der Evaluationsforschung. In D. Gredig & S. Schnurr (Hrsg.), *Forschen in der Sozialen Arbeit. Exemplarische Antworten auf typische methodische Herausforderungen* (S. 36–59). Hohengehren: Schneider.
- Parpan-Blaser, A., Girard-Groeber, S., Lichtenauer, A. & Antener, G. (2018). Barrierefreie Behördenkommunikation. Mit Leichter Sprache die Partizipation im

Erwachsenenschutz(verfahren) fördern?  
*SozialAktuell*, 3, 32–34.

Rosch, D. (2013). Die Selbstbestimmung im revidierten Erwachsenenenschutzrecht. *Zeitschrift für Kindes- und Erwachsenenschutz*, 3, 215–225.

Theunissen, G. (2013). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Waldschmidt, A. (2003). *Selbstbestimmung als behindertenpolitisches Paradigma – Perspektiven der Disability Studies*. [www.bpb.de/apuz/27792/selbstbestimmung-als-behindertenpolitisches-paradigma-perspektiven-der-disability-studies?p=all](http://www.bpb.de/apuz/27792/selbstbestimmung-als-behindertenpolitisches-paradigma-perspektiven-der-disability-studies?p=all) [Zugriff am 17.04.2018].



Prof. Gabriela Antener, lic. phil.  
[gabriela.antener@fhnw.ch](mailto:gabriela.antener@fhnw.ch)



Dr. Simone Girard-Groeber  
[simone.girard@fhnw.ch](mailto:simone.girard@fhnw.ch)



Annette Lichtenauer, lic. phil.  
[annette.lichtenauer@fhnw.ch](mailto:annette.lichtenauer@fhnw.ch)

Hochschule für Soziale Arbeit FHNW  
Institut Integration und Partizipation  
Riggenbachstrasse 16  
4600 Olten

Susanne Schriber und Konrad Stokar

## UN-BRK umsetzen heisst Selbstbestimmung fördern

### Zusammenfassung

*Der Schattenbericht der UN-BRK belegt es: Nach wie vor beteiligen sich wenige Menschen mit einer Behinderung selbstbestimmt und eigenverantwortlich an der Diskussion und Umsetzung der BRK. Behindertenorganisationen übernehmen bis heute weitgehend Stellvertretungsfunktionen. Wir sehen in Wüllenwebers Selbstbestimmungsdilog (2016) einen Zugang, um mehr Selbstbestimmung und Mitverantwortung zu ermöglichen, sowohl auf der Ebene von Behindertenorganisationen als auch in (pädagogischen) Interaktionen. Der Selbstbestimmungsdilog bedingt die Förderung informierter Entscheide, das ergebnisoffene Handeln und die stetige Reflexion von Machtkonstellationen.*

### Résumé

*Le rapport alternatif de la CDPH le confirme: aujourd'hui encore, les personnes en situation de handicap participent de manière autodéterminée et en leur propre nom aux discussions et à la mise en œuvre de la CDPH restent très minoritaires. Ce sont les associations d'aide aux personnes handicapées qui assument encore très largement les fonctions de représentation. Nous voyons dans le « Selbstbestimmungsdilog » (dialogue relatif à l'autodétermination) de Wüllenweber (2016) une ouverture vers plus d'autodétermination et de coresponsabilité, aussi bien au niveau des associations d'aide aux personnes handicapées que des interactions (pédagogiques). Le dialogue relatif à l'autodétermination nécessite de donner toutes les informations nécessaires à la prise d'une décision, de garder ouvert toute possibilité et de tenir compte des rapports de pouvoir en jeu.*

In diesem Beitrag machen wir uns Gedanken dazu, wie Direktbetroffene für mehr «Selbstbestimmung», «Selbstvertretung» und «Selbstverantwortung» gewonnen werden können.

Vierorts ist die Rede vom Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK). Auch wir beziehen uns darauf. Dabei stützen wir uns auf jene Version, welche auf dem Bundesratsportal der Schweizerischen Eidgenossenschaft aufgeschaltet ist (vgl. UN-BRK, 2006). Es ist uns bewusst, dass bereits die deutsche Übersetzung der UN-BRK umstritten ist (vgl. Schattenbericht; Inclusion Handicap, 2017, S. 33). Aus der umfangreichen Sammlung beziehen wir uns auf jene zwei Artikel, die im Kern «Selbstbestimmung»

und «Bewusstseinsbildung» beinhalten und demnach für unsere Fragestellung bedeutsam sind:

«Art. 3 Allgemeine Grundsätze

Die Grundsätze dieses Übereinkommens sind: die Achtung der dem Menschen inwohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit [...].»

Unter Artikel 8 werden Massnahmen aufgelistet, um das Bewusstsein für Menschen mit Behinderung zu schärfen. Zu den diesbezüglichen Massnahmen gehört unter anderem Absatz d) «die Förderung von Schulungsprogrammen zur Schärfung des Bewusstseins für Menschen mit Behinderungen und für deren Rechte».

### **Zunehmende Bedeutung von Selbstbestimmung als Folge multipler Abhängigkeiten**

Vorweg: Wir nehmen die Sichtweise des betroffenen Subjekts ein, des einzelnen Menschen mit einer (Körper-)Behinderung. Behindert-Sein bedeutet für unseren Alltag im Vergleich mit Menschen ohne Behinderung ein Mehr an Abhängigkeit und einen «Dienstleistungsbedarf» in verschiedenen Dimensionen (Hahn, 1981; Schlüter, 2010; Weingärtner, 2013; Wüllenweber, 2016):

- Individuelle Schädigung, Einschränkungen der Körperfunktionen und Aktivitäten, welche «Kompensationsleistungen» und Unterstützung erforderlich machen;
- Notwendigkeit von umfassendem Unterstützungs-, Assistenz- und Dienstleistungsbedarf in Pflege und alltäglichen Aktivitäten;
- Erhöhter Zeitbedarf in weitgehend allen Aktivitäten des täglichen Lebens;
- Leben in einem Umfeld professioneller Mitarbeitender, Ausrichtung auf Förderung in Pädagogik, Therapie und Medizin und damit Leben in Machtgefällen zwischen Subjekt und Fachpersonen;
- Anspruch auf materielle Unterstützung durch den Staat bzw. subsidiäre Systeme (Hilfsmittel, Renten, Assistenz, Heimfinanzierung etc.) und damit machtgebundene Abhängigkeiten von Einschätzungen durch finanzierende Fachstellen bzw. von gesetzlichen Rahmenbedingungen;
- Ideelle Unterstützung durch Fach- und Branchenorganisationen zur Vertretung und Sicherung von Schutz und Rechten von Menschen mit Behinderung.

Viele Menschen mit dieser vermehrten Abhängigkeit haben Infantilisierung, paternalistische und integritätsverletzende Fremdbestimmung und Missachtung erlebt, aber

auch das gesamte Spektrum symbolischer, struktureller, psychischer und physischer Gewalt am eigenen Leib erfahren (Dederich, 2013, S. 192ff.; Mürner & Sierck, 2011). Es erstaunt deshalb nicht, dass Selbstbestimmung weit oben im Forderungskatalog von Menschen mit einer Behinderung erscheint.

### **Relative Gleichheit in radikaler Ungleichheit**

Trotz der Subjektperspektive argumentieren wir dennoch nicht nur in der Kategorie der «behinderten Menschen» als Dichotomie im Sinne von «das Eigene und das Fremde» oder «die Behinderten und Nichtbehinderten». Denn wir sehen im «behinderten» Menschen – ungeachtet des Schweregrades und der Komplexität einer Behinderung sowie der vermehrten Abhängigkeit und des erhöhten Dienstleistungsbedarfs – den modernen Menschen dieser gesellschaftlichen Zukunft: Durch demografische Veränderungen, durch gesellschaftliche und technologische Abhängigkeiten wird jede Person mit einem Mehrfachen an Abhängigkeiten und elektronischen Hilfsmitteln konfrontiert. Die Grenzen zwischen Allgemeinem und Besonderem verschieben oder verwischen sich zunehmend.

In einem veranschaulichenden Bild: Elektronisch programmierte Mobilitätshilfe und fix installiertes Kommunikations- und Orientierungssystem werden zum Alltag gehören, früher oder später für uns alle. Damit wird der Mensch, der sich heute im Elektrorollstuhl fortbewegt und einen Talker an diesem montiert hat, eine mögliche Variante in der Vielfalt. Um nicht einem Mythos der Gleichheit, des Gleichseins zu unterliegen, bevorzugen wir die Denkfolie der «relativen Gleichheit» in «radikaler Ungleichheit». Demnach geht es – ohne den fachlichen Diskurs über Gleichheit und Ver-

schiedenheit hier weiter auszubreiten (Dederich, 2013a, S. 30ff.) – nicht um eine «Haltung der Indifferenz», sondern um eine «Wertschätzung der Differenz» in der «radikalen Pluralität» (Prenzel, 2006, S. 48).

### **Keine Selbstbestimmung ohne Selbstverantwortung**

In der Originalfassung der UN-BRK erscheint «Selbstbestimmung» nirgends als Terminus; wohl aber mehrmals im Schattenbericht (2016). Uns fällt auf, dass Selbstbestimmung als Pendant zur Selbstverantwortung nicht thematisiert wird. Wir sind der Ansicht, dass Selbstbestimmung und Selbstverantwortung sich ergänzen, in einem wechselseitigen Verhältnis stehen und sich gegenseitig bedingen. Walther (2016, S. 76ff.) beschreibt «Selbstverantwortung» als Kern der «Selbstbestimmung». Selbstbestimmung besteht in anthropologischer Sicht aus drei Schritten, die aufeinander aufbauen: *Selbstverantwortung (Wollen und Wille)* ist die Basis, die zu *Selbstleitung* führt (*Wissen und Entscheiden*) und schliesslich in *Selbstständigkeit* mündet (*Können und Tun*). Können und Tun, das heisst die Selbstständigkeit, kann sowohl in direktem Tätigsein als auch in der Anleitung zur Tätigkeit einer Assistenzperson ihren Ausdruck finden. Demnach kann auch der Mensch mit einer schweren Körperbehinderung selbstständig sein.

Selbstverantwortung verweist darauf, dass es um den eigenen Lebensentwurf geht, dass die einzelne Person für ihr Leben zuständig ist, aber auch, dass dem einzelnen Menschen Verantwortung zugetraut wird und nicht eine äussere Instanz diese übernimmt. Dabei hält Walther (ebd.) fest, dass «Selbstverantwortung» nicht in Egoismus, Selbstherrlichkeit, Eigennutz, Willkür oder Gleichgültigkeit gegenüber Mitverant-

wortung münden darf, sondern in Beziehung und im Dialog gemeinschaftsorientiert ausgehandelt und justiert wird. «Selbstverantwortung gerät vom einseitig Subjektivistischen in ein dialogisches Verhältnis: in der Auseinandersetzung mit dem anderen und der Abwägung des eigenen mit dem fremden Willen muss sich Selbstverantwortung einer sozialen Verantwortung, einer Mitverantwortung stellen» (Walther, 2016, S. 75).

### ***Selbstbestimmung und Selbstverantwortung ergänzen sich, sie stehen in einem wechselseitigen Verhältnis und bedingen sich gegenseitig.***

Dennoch und zugleich: Der Schutz von Menschen mit (schwerer) Behinderung kommt nicht ohne Stellvertretung aus, auch nicht ohne Sonderpädagogik und Behindertenpolitik. Dabei ist klar, dass mit dem Paradigma der Teilhabe und der Selbstbestimmung die Figur der Selbstvertretung einhergeht. Es gehört zur wiederkehrenden Aufgabe, «das prekäre Verhältnis von Stellvertretung, Macht und problematischer Fremdbestimmung stets neu auszuloten» (Dederich, 2013, S. 210). Zur selbstkritischen Auseinandersetzung mit der Stellvertretung gehört es, wiederkehrend die Fragen der «Bevollmächtigung» und «Ermächtigung» zu stellen (Mürner & Sierck, 1995, S. 317). Der seit den 1970er-Jahren bekannte Selbstbestimmungsdiskurs erhält neue Bedeutung und sollte auch in den aktuellen Diskussionen um Selbstbestimmung und Umsetzung der UN-BRK wieder aufgegriffen werden (Dederich, 2013; Graf, Renggli & Weisser, 2011; Mürner & Schriber, 1993; Mürner & Sierck, 2009, 2011, 2012).

### **Behindertenorganisationen: Von der Stellvertretung zur Selbstbestimmung**

Wenn wir die Frage stellten, inwiefern die Behindertenorganisationen in der Schweiz die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung, so wie wir den Begriff oben definiert haben, heute zum Kern ihrer Tätigkeit erklären, so würden wohl alle sagen: «Selbstverständlich, Selbstbestimmung ist ein Grundrecht und eine Hauptforderung der UN-BRK. Wir engagieren uns jeden Tag dafür!» Insbesondere die rund 60 Dachorganisationen des Behindertenwesens, die aktuell pro Jahr vom Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) rund 160 Mio. Franken Subventionen<sup>1</sup> erhalten, würden wahrscheinlich in diesem Sinne antworten.

Wenn wir hingegen den Schattenbericht als aktuelle, wissenschaftlich dokumentierte und umfassende Bestandsaufnahme zur Umsetzung der UN-BRK hinzuziehen, so liefert dieser ganz andere Antworten. Erstens macht er klar, dass die Behindertenorganisationen selbst nur eine Minderheit der Betroffenen vertreten (Inclusion Handicap, 2016, S. 32). Zweitens legt er offen, dass die Betroffenen insbesondere in den operativen Führungsgremien der Organisationen deutlich untervertreten sind (ebd., S. 32, S. 138). Drittens problematisiert der Bericht zu Recht, dass Subventionen nicht einseitig aus dem BSV kommen sollten, wenn «Behinderung» als jene Querschnittsaufgabe verstanden würde, die es gemäss der UN-BRK ist (ebd., S. 32).

Folglich fungieren Behindertenorganisationen bis heute eher als Stellvertretungen der Menschen mit Behinderung anstatt

als Stellen, in deren Rahmen Menschen mit Behinderung für sich selbst nach Antworten zu ihren Fragen suchen und über ihre Lebensentwürfe entscheiden. Das oben zitierte «prekäre Verhältnis von Stellvertretung, Macht und problematischer Fremdbestimmung» muss deswegen zunächst von Behindertenorganisationen «immer wieder neu ausgelotet» werden. Klar ist aber ebenso, dass längst nicht alle Betroffenen sich für ihre Rechte und damit mehr Selbstbestimmung einsetzen wollen und/oder können. Die wenigsten unter ihnen verfügen über das Wissen oder haben aufgrund ihrer eingangs beschriebenen Lebensumstände Zugang dazu, welche Rechte ihnen aufgrund der Bundesverfassung, des Behindertengleichstellungsgesetzes und der UN-BRK eigentlich zustehen bzw. in welchen Bereichen die Rechte heutzutage überall verletzt werden. Auch das geht aus dem Schattenbericht in aller Deutlichkeit hervor (ebd., S. 32).

Am 9. Mai 2018 ist der Bericht «Behindertenpolitik» des Bundesrates erschienen. Die Absichtserklärungen gehen deutlich in Richtung Selbstbestimmung. Priorität sollen die Gleichstellung in der Arbeitswelt, die Förderung eines selbstbestimmten Lebens sowie die barrierefreie digitale Kommunikation haben. In Abschnitt 4.1.3 (Bundesrat, 2018, S. 45) wird der Einbezug von Menschen mit Behinderung und ihren Organisationen hervorgehoben. Dies ist erfreulich und ganz in unserem Sinne. Dennoch werden unseres Erachtens im Bericht die «Betroffenen» nach wie vor zu wenig als Akteurinnen und Akteure gesehen. Das gesamte Verständnis der «Behindertenpolitik» ist also auch in diesem Bericht überwiegend vor der Folie der «Stellvertretung» und des Paradigmas der «Für-Sorge» verfasst.

<sup>1</sup> [www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/statistik.html](http://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialversicherungen/iv/statistik.html) → Tabelle Finanzen der IV → Ausgaben kollektive Leistungen [Zugriff am 05.04.2018].



### **Informierte Entscheide fördern und ergebnisoffen handeln**

Wüllenweber (2016, S. 33f.) versteht unter Selbstbestimmungsdialo die Abkehr von der persuasiven, fremdbestimmten Kommunikation (subtile Überredung) hin zur kriteriengeleiteten Gesprächsführung und Interaktion (informierte Entscheidung, Ergebnisoffenheit, Beachtung der Grenzen von Selbstbestimmung), um möglichst optimal wirkliche Selbstbestimmung des Gegenübers zu fördern und zu unterstützen.

Wenn wir nun mit Behindertenorganisationen diesen sogenannten Selbstbestimmungsdialo nach Wüllenweber (2016) führen und mit ihnen über ihren Weg von der Stellvertretung zu mehr Selbstbestimmung der Betroffenen in ihren Reihen reden, so ist es wichtig, die Organisationen darin zu bestärken, den Dialo mit der «Basis» immer wieder zu ernsthaft zu suchen. So werden sich die Betroffenen irgendwann informiert dafür oder dagegen entscheiden, sich zu engagieren. Ein informierter Entscheid ist eine Voraussetzung zum Gelingen des Selbstbestimmungsdialogs.

Ein gutes Mittel zur Aufnahme des Dialogs ist eben der Schattenbericht. Die Behindertenorganisationen sollen den Betroffenen auf allen Kanälen zur Verfügung stellen, ihn erklären und in Leichte Sprache übersetzen. Es gilt, offen zu den darin vorkommenden Fakten zu stehen, gerade, wenn sie unangenehm sind, und beispielsweise auf eigene Schwächen, widersprüchliches Verhalten und/oder Fehler in der Vergangenheit hindeuten.

### **Zusatzprotokoll zur UN-BRK muss ratifiziert werden**

Selbstverantwortliches Handeln der Organisationen in Bezug auf den Schattenbericht und die UN-BRK heisst aber auch, klar

darauf hinzuweisen, dass die Schweiz ein wichtiges Zusatzprotokoll der BRK bisher nicht ratifiziert hat. Nämlich jenes, das den Betroffenen erlaubt, Diskriminierungen direkt beim UNO-Ausschuss einzubringen (Inclusion Handicap, 2016, S. 14). Hier gilt es, politischen Druck zu erzeugen, wenn der Einsatz für die UN-BRK glaubwürdig sein soll.

### *Ein informierter Entscheid ist eine Voraussetzung zum Gelingen des Selbstbestimmungsdialogs.*

Für die Organisationen muss bei Diskussionen, die in Selbstvertretung geführt werden, Ergebnisoffenheit das Ziel sein (nach Wüllenweber die zweite Voraussetzung für den Selbstbestimmungsdialo). Kommen beispielsweise Betroffene mit der Frage, warum die Gelder aus dem Bundesamt bisher fast ausschliesslich an Organisationen und nicht direkt an sie geflossen seien, sollten die Organisationen das nicht als Bedrohung der eigenen Position missverstehen oder gar ignorieren, sondern als Chance wahrnehmen, beispielsweise mit der Subjektfinanzierung Ernst zu machen; oder dafür, Betroffene einzustellen und eigene Interessen unterzuordnen. Wenn Selbstbestimmung innerhalb der Organisation Tatsache werden soll, gilt es, Risiken einzugehen und eigene Macht letztlich hin zu jenen Menschen zu übertragen, dank deren angeblicher oder tatsächlicher «Bedürftigkeit» Jahr für Jahr viele Millionen Franken an Spenden geflossen sind. Das wird selbstverständlich nicht von heute auf morgen Realität. Der Weg von der Stellvertretung zur Selbstbestimmung erfordert Geduld. Doch diese lohnt sich

für die Behindertenorganisationen, wenn der UN-BRK tatsächlich Leben eingehaucht werden und sie bei den Betroffenen ankommen soll. Diese entscheiden dann immer noch selbst, ob sie etwas und was sie damit anfangen. Aber sie bestimmen selbst.

### *In einem Selbstbestimmungsdialog braucht es Ergebnisoffenheit.*

#### **Selbstbestimmung als Gegenstand der Pädagogik**

Wenn es uns ein Anliegen ist, möglichst die Direktbetroffenen zu Akteurinnen und Akteuren der Selbstbestimmung, Selbstverantwortung und Selbstvertretung der UN-BRK-Rechte zu machen, so liegt es auf der Hand, sich zu fragen, ob auch die Pädagogik ihren Beitrag leisten kann, junge Menschen mit Behinderung dafür zu gewinnen. Wissen sie um die UN-BRK? Kennen sie ihre Rechte? Unterstützen wir die jungen Menschen ausreichend, ihre Rechte wahrzunehmen, ihre Bedürfnisse selbstbewusst und selbstbestimmt einzufordern, (Mit-)Verantwortung zu übernehmen?

Wir nutzten den Selbstbestimmungsdialog von Wüllenweber (2016) als Zugang, Selbstvertretung auf Organisationsebene zu unterstützen. Wüllenweber vertritt eine pädagogische Haltung, wonach Selbstbestimmung erlernt werden muss. Sein von ihm ausgearbeiteter Selbstbestimmungsdialog soll der Förderung von Selbstbestimmung durch Gesprächsführung und Beratung auch in pädagogischen Beziehungen dienen. Wüllenweber ist sich der Subtilität seines Vorhabens in hohem Masse bewusst und weist darauf hin, dass die Selbstbestimmung derzeit nicht selten als persua-

sive Kommunikation, als subtiles Überreden und Beeinflussen daherkomme. «Bei der persuasiven Kommunikation und Gesprächsführung werden die Klienten mehr oder weniger subtil beeinflusst und überzeugt, das zu tun, was Fachkräfte für das Richtige und Angemessene erachten. Da die Grenzen von einer Überredung zu einer selbstbestimmten Zustimmung fließend sind [...] kann sich die persuasive Kommunikation im Gewand von Selbstbestimmung zeigen, da ja der Klient zugestimmt hat. [...] Die persuasive Kommunikation bewegt sich damit im Rahmen der klassischen paternalistischen Haltung in der Behindertenhilfe, bei der für die Klienten stellvertretend interpretiert, entschieden und gehandelt wird. Die Form der Umsetzung ist jedoch subtiler, aber kaum weniger fremdbestimmt. Da der Prozess als Gespräch gehandhabt wird, sieht es bei flüchtiger Betrachtung so aus, als käme die Selbstbestimmung des Klienten zum Tragen» (Wüllenweber, 2016, S. 32).

Je komplexer die Behinderung ist und wenn zudem mit Unterstützter Kommunikation interagiert wird, umso mehr sollen implizite Abhängigkeiten und Beeinflussungen in Interaktionen reflektiert werden (vgl. auch Weingärtner, 2013). Wüllenweber (2016) betont wie erwähnt, dass es in einem Selbstbestimmungsdialog *Ergebnisoffenheit und informierte Entscheidung* braucht. Wenn wir eine Klientin befragen, wie sie wohnen möchte, muss sie Kenntnis über Wohnformen haben. Wenn wir von ihr wissen wollen, ob sie lieber auf Gruppe A oder Gruppe B leben möchte, so müssen wir zulassen, dass sie als Option die mögliche Variante C, ein Leben ausserhalb der Institution, nennt. Professionelle Selbstbestimmungsdialoge – wenn sie offen und ohne

zielorientierte Manipulation erfolgen –, sind ein Weg, Kinder und Jugendliche (mit oder ohne Behinderung) früh in ihrem Entscheiden und in ihrer Selbstbestimmung einzubeziehen.

### Fazit

Ob auf Organisationsebene oder auf Interaktionsebene, ein Selbstbestimmungsdialog muss erlernt und gepflegt werden. Informierte Entscheide, Ergebnisoffenheit und Reflexion der Machtkonstellationen sind die Säulen dazu.

In den derzeit aktivsten und engagiertesten Behindertenorganisationen ist nach wie vor die Stellvertretung das geltende Paradigma. Wir geben die Hoffnung nicht auf, dass Menschen mit Behinderung zu Akteurinnen und Akteuren ihrer Anliegen werden und in selbstbestimmter Auseinandersetzung auch die UN-BRK zu ihrer eigenen Sache machen. Wir tun das jetzt, an dieser Stelle und fordern als Erstes, dass die Schweiz das Zusatzprotokoll der UN-BRK ratifiziert.

### Literatur

Bundesrat (2018). *Behindertenpolitik. Bericht des Bundesrates vom 09.05.2018*. [www.news.admin.ch/news/message/attachments/52345.pdf](http://www.news.admin.ch/news/message/attachments/52345.pdf) [Zugriff am 22.05.2018].

Dederich, M. (2013). *Philosophie in der Heil- und Sonderpädagogik* (Nachbarwissenschaften der Heil- und Sonderpädagogik). Stuttgart: Kohlhammer.

Graf, E. O., Renggli, C. & Weisser, J. (Hrsg.). (2011). *PULS – DruckSache aus der Behindertenbewegung: Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte*. Zürich: Chronos.

Hahn, M. (1981). *Behinderung als soziale Abhängigkeit: zur Situation schwerbehinderter Menschen*. München: Reinhardt.

Inclusion Handicap (2017). *Schattenbericht. Bericht der Zivilgesellschaft anlässlich des ersten Staatenberichtsverfahrens vor dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Bern: Inclusion Handicap. [www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file\\_de/424/schattenbericht\\_unobrk\\_inclusion\\_handicap\\_barrierefrei.pdf?lm=1503592225](http://www.inclusion-handicap.ch/admin/data/files/asset/file_de/424/schattenbericht_unobrk_inclusion_handicap_barrierefrei.pdf?lm=1503592225) [Zugriff am 22.05.2018].

Mürner, C. & Schriber, S. (Hrsg.) (1993). *Selbstkritik der Sonderpädagogik? Stellvertretung und Selbstbestimmung*. Luzern: Edition SZH.

Mürner, C. & Sierck, U. (1995). Stellvertretung und Gewalt. In W. Jantzen (Hrsg.), *«Euthanasie» – Krieg – Gemeinsinn. Solidarisch handeln, demokratisch verantworten. Für ein humanes Leben aller* (S. 316–319). Münster: Lit.

Mürner, C. & Sierck, U. (2009). *Krüppelzeitung: Brisanz der Behindertenbewegung*. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.

Mürner, C. & Sierck, U. (Hrsg.) (2011). *Behinderte Identität?* Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.

Mürner, C. & Sierck, U. (2012). *Behinderung: Chronik eines Jahrhunderts*. Weinheim: Beltz Juventa.

Prenzel, A. (2006). *Pädagogik der Vielfalt: Verschiedenheit und Gleichberechtigung in Interkultureller, Feministischer und Integrativer Pädagogik (Schule und Gesellschaft)* (3. Aufl.). Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaften.

Schlüter, M. (2010). Körperbehinderung und Inklusion im Speziellen. In S. Jennessen, B. Ortland & M. Schlüter (Hrsg.), *Leben mit Körperbehinderung. Perspektive der Inklusion* (S. 15–32). Stuttgart: Kohlhammer.

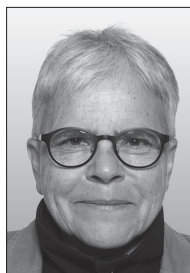
Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behinder-

tenrechtskonvention, UN-BRK), vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.

Walther, H. (2016). Selbstverantwortung – Selbstbestimmung – Selbständigkeit. Bausteine für eine veränderte Sichtweise von Menschen mit einer Behinderung. In U. Hähner, U. Niehoff, R. Sack & H. Walther (Hrsg.), *Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Handreichung zur Leitidee der Selbstbestimmung* (9. Aufl.) (S. 61–88). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Weingärtner, C. (2013). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt: eine Orientierung für die Praxis* (3. überarb. Aufl.). Freiburg i. Br.: Lambertus.

Wüllenweber, E. (2016). «Auch Selbstbestimmung muss gelernt werden». Selbstbestimmungsdiallog SBD\* – Förderung von Selbstbestimmung durch Gesprächsführung und Beratung. *Lernen konkret*, 2, 31–35.



*Prof. Dr. Susanne Schriber  
Dozentin  
Leitung Schwerpunkt Pädagogik  
Körper- und Mehrfachbehinderungen  
Institut für Lernen unter  
erschwernten Bedingungen  
Interkantonale Hochschule  
für Heilpädagogik  
Schaffhauserstrasse 239  
8050 Zürich  
[susanne.schriber@hfh.ch](mailto:susanne.schriber@hfh.ch)*



*Konrad Stokar  
Geschäftsleiter Kommunikation  
und Interessensvertretung  
Vereinigung Cerebral Schweiz  
Zuchwilerstrasse 43  
4500 Solothurn  
[konrad.stokar@vereinigung-cerebral.ch](mailto:konrad.stokar@vereinigung-cerebral.ch)*

## Dokumentation zum Schwerpunkt

### Selbstbestimmung und Behinderung

#### Weiterführende Literatur

Bühler, I. (2018). Das Tätigwerden der Menschen. Integration und Partizipation in Institutionen. *Behindertenpädagogik*, 1, 63–78.

Degener, T. & Diehl, E. (Hrsg.) (2015). *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*. Bonn: Bundeszentrale für Politische Bildung.

Egbuna-Joss, A. (2018). Das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben. Zur Umsetzung von Artikel 19 der Behindertenrechtskonvention in der Schweiz. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 3, 14–19.

Egloff, B. (2017). *Selbstbestimmt unterstützt durch Assistenz. Eine empirische Untersuchung zur Einführung und Umsetzung des Assistenzbeitrags in der Schweiz*. Bern: Edition SZH/CSPS.

Gerhardt, V. (2018). *Selbstbestimmung – Das Prinzip der Individualität* (2., durchges. u. erg. Aufl.). Ditzingen: Reclam.

Hedderich, I., Graf, E. O., Reisel, M., Reppin, J. & Zahnd, R. (2016). Partizipative Forschung – Inklusion als Lernprozess. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 2, 6–12.

Hirschberg, M. & Köbsell, S. (2017). Behindertenbewegung/en, Menschenrechte und die UN-Behindertenrechtskonvention. *Gemeinsam leben*, 1, 4–15.

Jantzen, W. (2015). Autonomie und Selbstbestimmung. *Behinderte Menschen*, 2, 49–59.

Klaes, W. & Johnson, H. (2016). Der schwierige Weg zur (beruflichen) Selbst-Bestimmung für junge Erwachsene mit einem sozial-emotionalen Handicap. Hinweise aus der Neuropsychologie. *Berufliche Rehabilitation*, 3, 183–198.

Köhler, T. (2016). Barrierefreie Sprache – Nachrichten für alle. *Gemeinsam leben*, 3, 132–141.

Plangger, S. (2016). Leichte Sprache – zur wissenschaftlichen Diskussion eines Konzeptes. *Erwachsenenbildung und Behinderung*, 1, 3–10.

Rosch, D. & Maranta, L. (Hrsg.) (2017). *Selbstbestimmung 2.0. Die Bedeutung für Berufsbeistände und Behördenmitglieder*. Bern: hep.

Rösner, H.-U. (2014). *Behindert sein – behindert werden. Texte zu einer dekonstruktiven Ethik der Anerkennung behinderter Menschen*. Bielefeld: transcript.

Rothenburg, S. (2012). *Das Selbstbestimmt Leben-Prinzip und seine Bedeutung für das Hochschulstudium*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Schröder, H., Steinwede, J., Schäfers, M., Kersting, A. & Harand, J. (2017). *Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung(en). Zwischenbericht*. Berlin: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Schwalb, H. & Theunissen, G. (Hrsg.) (2018). *Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit. Best Practice-Beispiele: Wohnen – Leben – Arbeit – Freizeit*. Stuttgart: Kohlhammer.

Wansing, G. & Windisch, M. (2017). *Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe. Behinderung und Unterstützung im Gemeinwesen*. Stuttgart: Kohlhammer.

Wohlgensinger, C. (2017). Des einen Wahl, der anderen Qual? Selbstbestimmung und Schutz von Menschen mit Beeinträchtigungen. *blind-sehbehindert*, 4, 240–246.

#### Links

[www.inclusion-handicap.ch](http://www.inclusion-handicap.ch)  
Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz

[www.agile.ch](http://www.agile.ch)  
Dachverband der Behinderten-Selbsthilfeorganisationen

[www.edi.admin.ch/ebgb](http://www.edi.admin.ch/ebgb)  
Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB

[www.zslschweiz.ch](http://www.zslschweiz.ch)  
Zentrum für selbstbestimmtes Leben

[www.phlu.ch](http://www.phlu.ch)  
Zentrum Menschenrechtsbildung (ZMRB)

[www.humanrights.ch](http://www.humanrights.ch)  
Schweizer Menschenrechtsportal

[www.imew.de](http://www.imew.de)  
Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft

[www.dialog-ethik.ch](http://www.dialog-ethik.ch)  
Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen



## Die digitale Transformation – Fluch oder Segen für die Sonderpädagogik?

Digitale Elemente wie Internet, soziale Medien, assistierende Technologien oder Roboter beeinflussen zunehmend unseren Alltag und die zwischenmenschlichen Beziehungen. Was bedeutet diese Transformation für die Arbeitsfelder der Heil- und Sonderpädagogik? Was bewirkt sie für Menschen, die mit einer Beeinträchtigung leben? Der 11. Schweizer Heilpädagogik-Kongress setzt sich mit Chancen und Risiken von digitalisierten Lern-, Arbeits- und Lebenswelten auseinander.




### 11. Schweizer Heilpädagogik-Kongress 2019

**Der Call for papers ist ab 1. August bis am 9. November 2018 auf der Website des SZH aufgeschaltet!**

Datum: Dienstag, 27.08. und Mittwoch, 28.08.2019

Ort: Bern, vonRoll-Areal



SZH/CSPS, Haus der Kantone, Speichergasse 6, Postfach, CH-3001 Bern,  
Tel. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61

[www.szh.ch/kongress](http://www.szh.ch/kongress)

## Erzählte Behinderung



**Münner, C. (2018). *Autobiografie und Behinderung. Markante Lebensberichte seit 1950*. Weinheim: Beltz.**

Die Sammlung der Autobiografien und einiger autobiografischer Sachbücher von Autorinnen und Autoren mit einer Behinderung ergibt ein Panorama markanter, selbstbewusster Lebensberichte. Anhand der Autobiografien lässt sich ebenso die Vielfältigkeit der existenziellen Haltungen erschliessen wie die Komplexität und Pluralität dessen, was man zu bestimmten Protagonistinnen und Protagonisten mit Behinderung von diesen selbst erfahren kann. Die autobiografische Auseinandersetzung mit der Behinderung ist Bestandteil des Lebens und zugleich Lebensleistung. Im Gegensatz zum 20. Jahrhundert wird im 21. Jahrhundert zunehmend eine direkte Darstellung des Themas und der Autorin oder des Autors wegweisend. Ausdruck der veränderten Sichtweise ist auf persönlicher Ebene weniger ein Makel oder eine Abweichung. Im Vordergrund stehen vielmehr die Fähigkeiten, Aktivitäten und Werke.



**Käfer, O. (2016). *Blindheit in der Kunst. Darstellung und Metaphorik*. Berlin: Gebr. Mann.**

Wie gelang es Künstlerinnen und Künstlern, Blindheit darzustellen? Welche Bedeutung vermitteln erblindete oder nicht sehende Menschen in der bildenden Kunst? Stets ruft Blindheit eine vielfältige Metaphorik auf. Sie ist Metapher des Anfangs, also der Geburt der Ideen, des geheimnisvollen Wissens, Kunst aus dem Schoss der Dunkelheit, ebenso aber auch Metapher des Todes. Die Darstellungsweisen verändern sich im Laufe der Jahrhunderte. In seiner Gesamtheit kommt das Bildthema hier erstmals systematisch zur Darstellung: Der Autor hat aus über 3000 Werken eine Auswahl getroffen, darunter befinden sich Malerei, Zeichnung, Grafik, Fotografie und Skulptur. Die Kunst- artefakte umfassen einen Zeitraum von 2000 Jahren von der römischen Katakombenmalerei bis in die heutige Zeit.



**Touchdown21 (Hrsg.) (2018). *Ich bin nur einmalig. Portraits von Menschen mit Down-Syndrom mit Fotos von Britt Schilling*. Bonn: Touchdown21.**

In diesem aussergewöhnlichen Buch haben Menschen mit Trisomie 21 anlässlich des Aktionstags TOUCHDOWN in Bonn Fragen beantwortet. Sie haben verraten, was sie der Welt zu sagen haben und auf folgende Fragen geantwortet: «Was ist Ihnen wichtig im Leben?» «Haben Sie einen Lieblings-Ort?» «Was wollen Sie der Welt über sich sagen?» Die Freiburger Fotografin Britt Schilling hat zusätzlich 104 Portrait-Fotos von Menschen mit Trisomie 21, die zwischen 6 Monaten und 60 Jahren alt waren, gemacht. Ihre Fotos und die Fragebögen sind in diesem Buch enthalten.

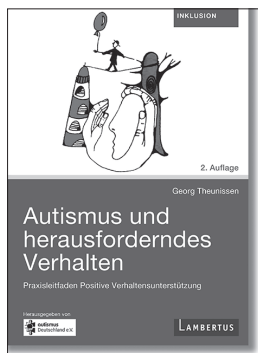
Weitere Titel können auf der Onlinedatenbank «Erzählte Behinderung» abgerufen werden. → [www.szh.ch/erzaehlte-behinderung](http://www.szh.ch/erzaehlte-behinderung)

## Bücher



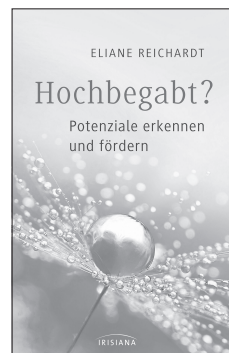
**Blechschmidt, A. & Schräpler, U. (Hrsg.) (2018). *Mehrsprachigkeit in Sprachtherapie und Unterricht*. Basel: Schwabe.**

Das Buch zeigt auf, wie sprachliche Bildung im Frühbereich und in der Schule unter dem Aspekt der Mehrsprachigkeit Berücksichtigung findet und als Ressource aktiv genutzt werden kann. Es werden unter anderem Bezüge zum Schriftspracherwerb, zum Potential von Peers und zur Beratung von Eltern und Angehörigen aufgezeigt. Es bietet einen Einblick in aktuelle Studien und Konzepte zur sprachlichen Förderung und logopädischen Therapie bei Mehrsprachigkeit sowie entsprechende Fallbeispiele. Das Buch richtet sich an Fachleute aus Bildung und Therapie, die mit mehrsprachigen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen arbeiten und deren kommunikative Fähigkeiten unterstützen möchten. Es kann als Hilfsmittel und zur weiterführenden Orientierung genutzt werden.



**Theunissen, G. (2018). *Autismus und herausforderndes Verhalten. Praxisleitfaden für Positive Verhaltensunterstützung (2. Aufl.)*. Freiburg: Lambertus.**

Autismus nimmt in den letzten Jahren zu. Inzwischen wird davon ausgegangen, dass der Anteil von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung an der Gesamtbevölkerung bei etwa einem Prozent liegt. Das betrifft in Deutschland ungefähr 800 000 Menschen. Die 2., aktualisierte Auflage wurde ergänzt um einen Sicherheitsplan sowie ein Beispiel aus der Erwachsenenarbeit. Zudem wurden Aspekte des Bundesteilhabegesetzes eingearbeitet. Neu ist auch ein Modell für einen personenbezogenen Unterstützungsplan im Anhang. Der Leitfaden ist für heilpädagogische und pädagogische Fachkräfte, aber auch für Eltern konzipiert, die sich Hilfe oder Unterstützung beim Umgang mit herausforderndem Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung wünschen.



**Reichardt, E. (2018). *Hochbegabt? Potenziale erkennen und fördern*. München: Irisiana.**

Statistisch gesehen ist jeder sechste bis siebte Mensch in Deutschland überdurchschnittlich begabt. Menschen mit einer Hochbegabung sind in allen Altersstufen und allen sozialen Schichten zu finden und wissen oft selbst nichts von ihrer Ausprägung. Am ehesten fällt es den Eltern hochbegabter Kinder auf, denn diese unterscheiden sich in ihrem Verhalten von normalbegabten Kindern. Die Expertin Eliane Reichardt vermittelt in diesem Buch ein fundiertes Wissen über (Hoch-)Begabung, erklärt die eventuell entstehenden Probleme und zeigt praktische Wege für mehr Verständnis im Zusammenleben mit Menschen mit einer Hochbegabung.

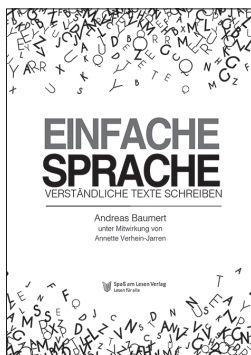
Wenn nicht anders vermerkt, entstammen die Inhaltsbeschreibungen den Verlagswebseiten.





**Kühn, A. (2018). *Lehrer-Schüler-Beziehungen konstruktiv gestalten. Erfolgreicher Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten*. München: Reinhardt.**

Fabian kommt am Morgen ins Klassenzimmer und wirft seinen Schulranzen ohne ersichtlichen Grund gegen die Wand. Für Lehrpersonen, die Schülerinnen und Schüler mit Verhaltensauffälligkeiten unterrichten, sind Konflikte und Unterrichtsstörungen Normalität. Man steht unter Druck, angemessen zu reagieren und gleichzeitig Bildungsinhalte zu vermitteln. Der Lernerfolg von Schülerinnen und Schüler mit Verhaltensauffälligkeiten hängt dabei massgeblich von einer positiven Lehrer-Schüler-Beziehung ab. Doch wie sieht eine solche Beziehung aus und wie kann sie im Schulalltag gestaltet werden? Diese und weitere Fragen beantwortet der Autor in seinem Buch. Er gibt wichtige Informationen zu schulischen Rahmenbedingungen und Interaktionen sowie zahlreiche Tipps für die Praxis. Ein Kapitel zur Lehrpersonengesundheit rundet das Buch ab.



**Baumert, A. (2018). *Einfache Sprache. Verständliche Texte schreiben*. Münster: Spass am Lesen.**

Texte in einfacher Sprache sind verständlich für viele Lesende. Sie sind in korrektem Deutsch geschrieben, stilistisch einwandfrei und glaubwürdig. Sie erfüllen ihre Aufgabe in Briefen, Broschüren, Formularen und vielen anderen Dokumenten. Sie zeigen, dass eine Behörde, ein Unternehmen oder eine Organisation Leserinnen und Leser wertschätzt. Dieses Buch hilft allen, die Texte verfassen. Es berichtet von Millionen Menschen in deutschsprachigen Ländern, die nicht gerne und auch nicht gut lesen. Es erklärt, warum der Stil in einfacher Sprache angemessen ist. 152 Empfehlungen für einfache Sprache werden vorgestellt. Zu jeder Empfehlung gehört eine Begründung und Beispiele, manchmal auch Tipps für die weitere Lektüre.



**Kricke, K., Reich, K., Schanz, L. & Schneider, J. (2018). *Raum und Inklusion. Neue Konzepte im Schulbau*. Weinheim: Beltz.**

Inklusion stellt neue Anforderungen an die Schule: Die Vielfalt der Kinder und Jugendlichen spiegelt sich in neuen Lernarrangements, die veränderte Raumkonzepte erfordern. Wir brauchen in Zukunft Lernumgebungen, die ganz unterschiedliche Anforderungen erfüllen und den Begabungen und Bedürfnissen aller Lernenden Rechnung tragen. Dieses Buch beschreibt die räumlichen Voraussetzungen für eine inklusive Schulentwicklung. Dabei geht es vor allem um die Modelle «Klassenraum Plus», «Lerncluster» und «Lernlandschaft», die im Hinblick auf die Anforderungen eines inklusiven Lernsettings analysiert werden. Zwölf Referenzbeispiele (zehn deutsche Schulen, eine kanadische und eine finnische Schule) geben Impulse für die Planung sowie den Neu- und Umbau inklusiver Schulen. Ein praxisorientiertes Buch mit zahlreichen Bildern an der Schnittstelle zwischen Architektur und (inklusive) Pädagogik.

## Agenda

### Oktober

#### Internationale Aktionstage

15.10.2018

#### Internationaler Tag des weissen Stockes

#### Tagungen

08.10.2018–12.10.2018

Dornach

#### Sozial – Spiel – Raum

#### Internationale Tagung für Heilpädagogik und Sozialtherapie

Sekretariat der Konferenz für  
Heilpädagogik und Sozialtherapie

Ruchti-Weg 9

4143 Dornach

Tel. 061 701 84 85

khs@khsdornach.org

[www.khsdornach.org](http://www.khsdornach.org)

17.10.2018–19.10.2018

HR-Zagreb

#### Assistive Technology and Communication

#### Conference on the advanced technology for people with disabilities

ATAAC

Tel. +385 51 670 379

[info@eglas.hr](mailto:info@eglas.hr)

[www.ataac.eu](http://www.ataac.eu)

27.10.2018

Biel

#### Kulturen verbinden – Worauf achten?

#### Tagung Kinder psychisch belasteter Eltern (KpbE)

Organisationskomitee Tagung

KpbE 2018

c/o Stiftung Fondation Battenberg

Collègegeasse 8

2502 Biel

Tel. 032 344 80 60

[contact@kpb-eppp.ch](mailto:contact@kpb-eppp.ch)

#### Kurse

08.10.2018–12.10.2018

Gümligen (Bern)

#### Affolter-Modell (Einführungsmodul)

Stiftung wahrnehmung.ch

Florastrasse 14

9000 St. Gallen

Tel. 071 222 02 34

[info@wahrnehmung.ch](mailto:info@wahrnehmung.ch)

[www.wahrnehmung.ch](http://www.wahrnehmung.ch)

12.10.2018

Luzern

#### Mehr Energie für mich!

#### Im Gleichgewicht leben, im Gleichgewicht sein

CURAVIVA Weiterbildung

Abendweg 1

6000 Luzern 6

Tel. 041 419 01 72

[wb.sozialpaedagogik@curaviva.ch](mailto:wb.sozialpaedagogik@curaviva.ch)

[www.weiterbildung.curaviva.ch](http://www.weiterbildung.curaviva.ch)

17.10.2018

Zug

#### Handlungsplanung in UK (Modul 5F)

buk – Bildung für

Unterstützte Kommunikation

Ackerstrasse 3

6300 Zug

Tel. 044 711 55 60

[info@buk.ch](mailto:info@buk.ch)

[www.buk.ch](http://www.buk.ch)

18.10.2018–19.10.2018

Zug

#### Von der Unterstützten Interaktion zur UK (Modul 4)

buk – Bildung für

Unterstützte Kommunikation

Ackerstrasse 3

6300 Zug

Tel. 044 711 55 60

[info@buk.ch](mailto:info@buk.ch)

[www.buk.ch](http://www.buk.ch)

18.10.2018–19.10.2018

Luzern

#### Mit Spiel und Humor Menschen bewegen

CURAVIVA Weiterbildung

Abendweg 1

6000 Luzern 6

Tel. 041 419 01 72

[wb.sozialpaedagogik@curaviva.ch](mailto:wb.sozialpaedagogik@curaviva.ch)

[www.weiterbildung.curaviva.ch](http://www.weiterbildung.curaviva.ch)

24.10.2018–31.10.2018

Zürich

#### Brain Food – eine hirngerechte Ernährung für Menschen mit Behinderung

Interkantonale Hochschule

für Heilpädagogik (HfH)

Schaffhauserstrasse 239

8050 Zürich

Tel. 044 317 11 81

[wfd@hfh.ch](mailto:wfd@hfh.ch)

[www.hfh.ch](http://www.hfh.ch)

24.10.2018

Zürich

#### Das Lesen im Blick – Steuerung der Blickbewegungen bei Dyslexie

Interkantonale Hochschule

für Heilpädagogik (HfH)

Schaffhauserstrasse 239

8050 Zürich

Tel. 044 317 11 81

[wfd@hfh.ch](mailto:wfd@hfh.ch)

[www.hfh.ch](http://www.hfh.ch)

#### «Agenda»

enthält eine Auswahl uns bekannter, für Heilpädagoginnen und Heilpädagogen relevanter Tagungen, Fortbildungskurse, Kongresse usw. ab dem übernächsten Monat nach Erscheinen der Zeitschrift.

Für nähere Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen wenden Sie sich bitte direkt an die Organisatorinnen und Organisatoren.

24.10.2018

Zürich

**Spiel und Spracherwerb  
in der Therapie**

SAL – Schweizerische Arbeits-  
gemeinschaft für Logopädie  
Feldeggstrasse 69  
8008 Zürich  
Tel. 044 388 26 90  
info@shlr.ch  
www.logopaedieschweiz.ch

24.10.2018–25.10.2018

Zürich

**Organisch-bedingte  
psychische Störungen**

Agogis  
Pelikanstrasse 18  
8001 Zürich  
Tel. 043 366 71 10  
esther.meier@agogis.ch  
www.agogis.ch

24.10.2018–14.11.2018

Zürich

**Schwieriger Fall?  
Das ABC der systemischen  
Problembehandlung**

Interkantonale Hochschule  
für Heilpädagogik (HfH)  
Schaffhauserstrasse 239  
8050 Zürich  
Tel. 044 317 11 81  
wfd@hfh.ch  
www.hfh.ch

**Weiterbildungen melden**

Ihre Weiterbildungen (Tagun-  
gen, Kongresse, Fortbildungs-  
kurse) können Sie online  
eintragen. Dazu brauchen Sie  
sich nicht zu registrieren.

Eine Auswahl der online  
publizierten Weiterbildungen  
wird in der Schweizerischen  
Zeitschrift für Heilpädagogik  
veröffentlicht.

[www.szh.ch/  
weiterbildung-melden](http://www.szh.ch/weiterbildung-melden)

25.10.2018–26.10.2018

Luzern

**Arbeitsagogik – zwischen  
Mensch und Zahlen**

CURAVIVA Weiterbildung  
Abendweg 1  
6000 Luzern 6  
Tel. 041 419 01 72  
wb.sozialpaedagogik@curaviva.ch  
www.weiterbildung.curaviva.ch

25.10.2018–26.10.2018

Urdorf

**Autismus und UK (Modul 6)**

buk – Bildung für  
Unterstützte Kommunikation  
Ackerstrasse 3  
6300 Zug  
Tel. 044 711 55 60  
info@buk.ch  
www.buk.ch

25.10.2018

Zürich

**Workshop «Spielen» bei  
Menschen mit Mehrfach-  
behinderung**

Interkantonale Hochschule  
für Heilpädagogik (HfH)  
Schaffhauserstrasse 239  
8050 Zürich  
Tel. 044 317 11 81  
wfd@hfh.ch  
www.hfh.ch

25.10.2018–26.10.2018

Luzern

**Der Gewalt einen Schritt  
voraus**

CURAVIVA Weiterbildung  
Abendweg 1  
6000 Luzern 6  
Tel. 041 419 01 72  
wb.sozialpaedagogik@curaviva.ch  
www.weiterbildung.curaviva.ch

Zusätzliche Weiterbildungen  
finden Sie auf unserer Website  
unter  
[www.szh.ch/weiterbildung](http://www.szh.ch/weiterbildung)

26.10.2018–16.11.2018

Zürich

**Entwicklungsorientierte  
Heilpädagogik: Fokus Emotion  
und Sprache**

Interkantonale Hochschule  
für Heilpädagogik (HfH)  
Schaffhauserstrasse 239  
8050 Zürich  
Tel. 044 317 11 81  
wfd@hfh.ch  
www.hfh.ch

26.10.2018–27.10.2018

Zürich

**Rollen- und Regelspiele  
in der Therapie von Sprach-  
entwicklungsstörungen**

SAL – Schweizerische Arbeits-  
gemeinschaft für Logopädie  
Feldeggstrasse 69  
8008 Zürich  
Tel. 044 388 26 90  
info@shlr.ch  
www.logopaedieschweiz.ch

26.10.2018–27.11.2018

Luzern

**Neue Ideen für  
die Gesprächsführung**

Praxis für Logopädie und  
lösungsorientierte Therapie  
Winkelriedstrasse 30  
6003 Luzern  
Tel. 041 360 98 58  
info@praxis-amrein.ch  
www.praxis-amrein.ch

31.10.2018–14.09.2019

Trogen (AR) und Zürich

**Lehrgang Kunstagogik**

CURAVIVA Weiterbildung  
Abendweg 1  
6000 Luzern 6  
Tel. 041 419 01 72  
wb.sozialpaedagogik@curaviva.ch  
www.weiterbildung.curaviva.ch

## Weiterbildung

### CAS Mit Führungserfahrung eine Schule leiten

Die PH Luzern bietet als erste Institution in der Schweiz einen 12-tägigen, berufsbegleitenden Studiengang an, der sich an erfahrene Führungskräfte ohne Lehrdiplom richtet, die interessiert daran sind, eine Schule zu leiten. Das Angebot spricht somit Personen an, die als Führungskraft ein neues Feld suchen. Diese «Umsteigerinnen» und «Umsteiger» haben gute Chancen, als Führungskräfte mit Erfahrung in nicht-pädagogischen Organisationen im Schulfeld eine Anstellung als Schulleiterin bzw. Schulleiter zu finden, sofern sie für ihre neue Aufgabe ausgebildet sind. Dieser Studiengang ist ein Bestandteil des MAS Schulmanagements. Er kann aber auch als eigenständiges CAS zur Weiterbildung besucht werden.

#### Ziele:

Bei erfahrenen Führungskräften wird vorausgesetzt, dass diese bereits über eine Vielzahl führungsrelevanter Kompetenzen verfügen. Das CAS fördert Kompetenzen, welche das Wissen und Können der Teilnehmenden hinsichtlich spezifischer Themen der Schulführung ergänzen (Kompetenzziele), dies auf der Grundlage vonhaltungen, die für eine wirkungsvolle Schulführung relevant sind (Haltungsziele).

*Beginn:* März 2019  
*Ende:* Oktober 2019  
*Ort:* Luzern  
*Institution:* PH Luzern

### CAS Tiergestützte Interventionen

Das neue CAS ist eine Anpassung und Erweiterung des bisherigen Weiterbildungsprogramms «Tiergestützte Therapie, Tiergestützte Pädagogik und Tiergestützte Fördermassnahmen». Dieses wurde vom Institut für angewandte Ethologie und Tierpsychologie Horgen und der Gemeinschaftspraxis Altamira St. Gallen entwickelt und seit 1999 erfolgreich und in Zusammenarbeit mit der GTTA angeboten. Tiergestützte Therapie ist eine zielgerichtete Intervention, um das Funktionieren und/oder das Wohlbefinden einer einzelnen Patientin oder eines Klienten zu fördern. Diese Intervention wird durch eine medizinische oder therapeutische Fachperson ausgeführt – oder zumindest unter deren Aufsicht.

#### Ziele:

Mit diesem CAS können die Absolventinnen und Absolventen Tiere in ihre pädagogischen oder therapeutischen Behandlungen und Begleitungen integrieren (z. B. an Kliniken, in Heimen, in Schulen, in psychologischer oder medizinischer Praxis, privaten Betrieben für Tiergestützte Therapien und Aktivitäten).

*Beginn:* Januar 2019  
*Ende:* 2020  
*Ort:* Freiburg  
*Institution:* Hochschule für Gesundheit Freiburg

### DAS Neuropsychologie

Die Neuropsychologie ist ein Wissenschafts- und Anwendungsgebiet, das sich mit den Zusammenhängen zwischen Hirnfunktionen, psychischen Funktionen und Verhalten auseinandersetzt. Als Teildisziplinen lassen sich die kognitive Neurowissenschaft und die klinische Neuropsychologie unterscheiden. Die kognitive Neurowissenschaft beschäftigt sich mit den Zusammenhängen zwischen Gehirn und psychischen Funktionen beim gesunden Menschen, währenddessen der Schwerpunkt der klinischen Neuropsychologie in der Arbeit am gestörten Gehirn liegt. Kern der klinischen Neuropsychologie ist die Diagnostik, Therapie und Rehabilitation von gestörten psychischen Funktionen im Zusammenhang von neurologischen und psychiatrischen Beeinträchtigungen.

#### Ziele:

Im Zentrum der Weiterbildung steht die Vermittlung von Kompetenzen und handlungsrelevanten Fertigkeiten aus dem Bereich der kognitiven Neurowissenschaften und der klinischen Neuropsychologie. Ziel der Weiterbildung ist es, den aktuellen Wissensstand des Faches selbstständig, kritisch und differenziert zu bewerten sowie die wichtigsten neuropsychologischen Funktionsstörungen und Krankheiten des zentralen Nervensystems diagnostizieren und behandeln zu können.

*Beginn:* Frühjahr bzw. Herbst  
*Dauer:* 2 Jahre  
*Ort:* Zürich  
*Institution:* Universität Zürich



# Materialien für die integrative Förderung

## Lernspiele Hilfsmaterialien Learning Apps



[www.lernenmitherz.ch](http://www.lernenmitherz.ch)



Institut für systemische Entwicklung  
und Fortbildung

### Marte Meo Thementag – Lehrplan 21 – Überfachliche Kompetenzen

«Zum Lernen muss man wissen, wer man ist und was man kann»  
Dozierende: Marianne Egloff & Marian Schneider  
Datum: 31. Oktober 2018

### Was ist denn nur mit Paula und Philipp los?

Pädagogischer Alltag mit traumatisierten Kindern und Jugendlichen  
Dozentin: Irmela Wiemann  
Datum: 05.–06. November 2018

### Gewaltloser Widerstand

Gewaltloser Widerstand in der Familie, der Schule und der Gemeinde.  
Autorität ohne Gewalt, neue systemische Zugänge zu Aggression und Problemverhalten  
Dozent: Peter Jakob  
Datum: 12.–13. November 2018

### 2x2 ist GRÜN!

Wie Kinder und Jugendliche mit dem Symptombild AD(H)S in unserer Welt  
ihre Lösung finden  
Dozentin: Mechthild Reinhard  
Datum: 12.–13. Dezember 2018

### Lerncoaching in Therapien, Psychologie, Schule und Elternberatung

Systemisch, hypnotherapeutisch und ressourcenorientiert Motivation und  
Lernkonzentration für den Schulerfolg aufbauen  
Dozentin: Regula Hunter  
Datum: 16.–17. Januar 2019

**IEF Institut für systemische Entwicklung und Fortbildung**  
Schulhausstrasse 64, 8002 Zürich, Tel. 044 362 84 84  
Information und Anmeldung: [www.ief-zh.ch](http://www.ief-zh.ch), [ief@ief-zh.ch](mailto:ief@ief-zh.ch)

## Jetzt Tickets buchen! 7. bis 9.11.2018 | Swissdidac & Worlddidac | Bern



## Bildung ist Entwicklung.

Alles zu den brennenden Themen und digitalen Innovationen im Bildungsbereich. Spannende Referate, knackige Inputs von Bildungsexperten, Raum für Gespräche. Herzlich willkommen auf der Bildungsplattform der Schweiz. [swissdidac-bern.ch](http://swissdidac-bern.ch)

Veranstalter



Patronatspartner



FAS FÜHRUNGS-AKADEMIE  
SCHWEIZ

## Zusatzqualifikation Sonderpädagogik

Grundlagen und Vertiefung

5 Samstage, modular  
und eine Sommerferienwoche  
in Winterthur

Einstieg jederzeit möglich  
Sommerferienwoche  
06.08. – 11.08.2018

CHF 3000, CHF 350 pro  
Seminartag

[www.fuehrungsakademieschweiz.ch](http://www.fuehrungsakademieschweiz.ch)  
Tel. 052 212 68 94

EDUQUA

## Annahmeschluss für Ihre Inserate

Nr. 09/2018 (erscheint Mitte September):  
**10. August 2018**

**SZH** : Stiftung Schweizer Zentrum  
für Heil- und Sonderpädagogik

**CSPS** : Fondation Centre suisse  
de pédagogie spécialisée

**SZH CSPS**  
**EDITION**

Die Edition SZH/CSPS weist eine umfangreiche  
Sammlung an Fachliteratur zur Heil- und Sonder-  
pädagogik auf.

Wir bieten



eine grosse  
Vielfalt  
an Themen



Aktuelles  
im Schweizer  
Kontext



formale  
und inhaltliche  
Qualität

### Neue Reihe der Edition SZH/CSPS

Die Forschungsreihe «Sonderpädagogische  
Forschung in der Schweiz» (ISSN 2571-6999)  
publiziert Forschungsergebnisse, die an Schweizer  
Universitäten Schweizer oder Hochschulen  
erhoben wurden.

Die Forschungsreihe ist offen für Kooperations-  
partner an Hochschulen und weiteren Forschungs-  
instituten.

**Möchte Sie publizieren?  
Nehmen Sie Kontakt auf!**



+41 (0)31 320 16 60



[redaktion@szh.ch](mailto:redaktion@szh.ch)



[www.szh.ch/edition](http://www.szh.ch/edition)

# Edition SZH/CSPS

Die hier aufgeführten Publikationen können bei der Edition SZH/CSPS, Haus der Kantone, Speichergasse 6, Postfach, CH-3001 Bern bestellt werden.

Tel. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61, [edition@szh.ch](mailto:edition@szh.ch), [www.szh.ch](http://www.szh.ch) → Shop

## Fragen zu sonderpädagogischen Massnahmen und zum Nachteilsausgleich

Ein juristisches Casebook

Katharina Graf

2017, 84 S., CHF 18.00

ISBN: 978-3-905890-31-0 (Bestellnummer: A095)

Seit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) obliegt die Regelung des Sonderschulwesens den einzelnen Kantonen. Die kantonal grossen Unterschiede führen immer wieder zu Unsicherheiten und Uneinigigkeiten. Das Casebook ermöglicht es Eltern und Schulen, sich einen Überblick über die juristischen Aspekte der Sonderpädagogik und des Nachteilsausgleichs zu verschaffen. Fragen aus der Praxis werden ganz besonders berücksichtigt. Was versteht man unter einer sonderpädagogischen Massnahme und wann hat ein Kind Anspruch darauf? Inwiefern unterscheiden sich die Leistungen der Invalidenversicherung von sonderpädagogischen Massnahmen? Und können sich Eltern gegen eine Abklärung ihres Kindes wehren? Diese und weitere Fragen greift die Autorin in ihrem Casebook auf und beantwortet sie auf der Grundlage des Bundesrechts und des Sonderpädagogik-Konkordats.

## Poliomyelitis. Als Eltern den Sommer fürchteten

Eine historische Betrachtung der Epidemien in der Schweiz aus heilpädagogischer Sicht

SZH-Forschungsreihe: Sonderpädagogische Forschung in der Schweiz, Band 2

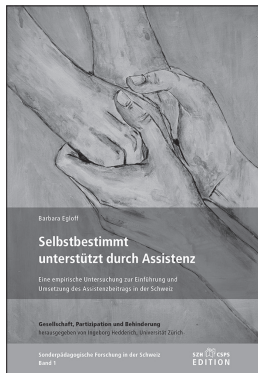
Monika Reisel

2017, 305 S., CHF 25.00

ISBN: 978-3-905890-30-3 (Bestellnummer: B292)

Die Poliomyelitis, besser bekannt als Kinderlähmung, bewegte die Schweiz im 20. Jahrhundert mehrere Dekaden lang. Verglichen mit anderen Infektionskrankheiten blieben die Opferzahlen gering. Dennoch löste die Krankheit grosse Ängste aus. Dieses Missverhältnis zwischen tatsächlicher Bedrohung und deren Wahrnehmung in der Gesellschaft wird verständlich, wenn man die Machtlosigkeit gegenüber der Krankheit, das fehlende Wissen sowie die besondere Anteilnahme durch die Betroffenheit von Kindern berücksichtigt. Mittlerweile ist die Zahl der an Poliomyelitis erkrankten Kinder weltweit stark gesunken und die Krankheit wird – vor allem in westlichen Gesellschaften – kaum mehr wahrgenommen.

Die Autorin gibt einen historischen Überblick über die Poliomyelitis-Epidemien in der Schweiz. Sie bespricht die tatsächliche Bedrohungslage und die Emotionalisierung der Bevölkerung durch die Medien. Zudem untersucht sie die Bekämpfung und Behandlung von Poliomyelitis und berücksichtigt dabei die Akteurinnen und Akteure aus der Medizin, den Behörden, dem Bildungs- oder Versicherungswesen. Damit leistet die Autorin einen bedeutenden Beitrag zur heil- und sonderpädagogischen Historiografie in der Schweiz.



Barbara Egloff

## Selbstbestimmt unterstützt durch Assistenz

Eine empirische Untersuchung zur Einführung und Umsetzung des Assistenzbeitrages in der Schweiz

SZH-Forschungsreihe: Sonderpädagogische Forschung in der Schweiz, Band 1

Erschienen: 2017, 266 S., CHF 25.00

ISBN: 978-3-905890-29-7 (Bestellnummer: B291)

Die Subjektfinanzierung und das Konzept der Assistenz haben in diversen europäischen Ländern zu Veränderungen im Hilfesystem geführt. In der Schweiz ist es Menschen mit einer Behinderung seit dem Jahr 2012 möglich, mit dem Assistenzbeitrag der Invalidenversicherung ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Nebst den historischen Entwicklungen im Behindertenwesen fokussiert die Autorin die individuelle Perspektive der unmittelbar betroffenen Personen. Die Analyse der Gespräche zeigt, dass die Persönliche Assistenz als notwendig und unverzichtbar bewertet wird. Barbara Egloff thematisiert die vielseitigen Herausforderungen, die mit dem Assistenzbeitrag in Zusammenhang stehen, und diskutiert mögliche Lösungsansätze dafür. Sie leistet damit einen bedeutsamen Beitrag im Diskurs um die Rechte von Menschen mit Behinderung.

Bestellung unter [www.szh.ch](http://www.szh.ch) → Shop