

**Iris Beck**

**Das Konzept der Lebensqualität - Leitperspektive für den Wandel von der institutionellen zur personalen Orientierung**

**Vortrag auf dem Alsterdorfer Fachforum am 6.April. 2000 - Manuskriptfassung**

## **Einleitung**

Der Vortragstitel signalisiert, daß sich wieder einmal etwas ändert, etwas neues postuliert wird. Der Wandel hat Konjunktur, in der Behindertenpädagogik ist das schon traditionell, und der rasche Wechsel immer neuer Leitbegriffe gibt Anlaß zur Frage, ob sich hinter all den neuen Schlagworten tatsächlich immer etwas Neues oder Besseres verbirgt (so in bezug auf die Selbstbestimmungsdiskussion als einem neuen „Paradigma“ Thimm 1997). Seit einigen Jahren ist das System der professionellen Hilfen für behinderte Menschen erheblichen Veränderungsnotwendigkeiten und -zwängen ausgesetzt: neben der Debatte um die Qualitätsentwicklung und -beurteilung waren und sind es gesetzliche Änderungen (besonders im Rahmen des §93 BSHG), Kostenreduktionen, Sparauflagen und Einschränkungen mit der Folge der Einführung von Management- und Steuerungsmodellen, Leistungsbeschreibungen, Gruppenbildung, Hilfeplanung, Verfahren und Instrumente der Qualitätsentwicklung und -beurteilung. All dies ist - teilweise auf noch ungeklärter oder unsicherer Basis - in der Praxis zu bewältigen und die Reform- und Veränderungsnotwendigkeiten haben mancherorts schon zu einem „Innovationskollaps“ (Nordwest-Zeitung vom 21. 3.) geführt. Die Bedenken und die Kritik vieler Mitarbeiter angesichts der vielen neuen Aufgaben hat sich dabei oft weniger auf die Akzeptanz reformorientierter Ziele als auf die Tatsache bezogen, daß die fachlichen Ziele gegenüber auf Kostenreduktion und wirtschaftliche Effektivität zielende Maßnahmen zurücktraten oder mit ihnen gekoppelt scheinen, daß es eher um die Sicherung erreichter als die Entwicklung neuer Standards geht. Nachfolgend soll skizziert werden, welcher fachliche Wandel sich mit der Durchsetzung einer personalen Orientierung im Rahmen der Leitperspektive „Lebensqualität“ vollzieht, , wie er im Zusammenhang mit älteren Reformorientierungen steht, was er über das Schlagwort hinaus bedeutet und wie dieser Wandel auch alltagspraktisch umgesetzt werden kann.

## **1. Der Wandel in der Behindertenhilfe von der institutionellen zur personalen Orientierung**

Nachfolgend ist ein reales Ereignis, das das Thema veranschaulicht, in die Form einer fiktiven Zeitungsmeldung gebracht worden: „Gestern ging in X die erste Tagung, die von einer Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung zu Fragen ihrer Selbstbestimmung und ihrer Lebensmöglich-

keiten selbst veranstaltet wurde, zu Ende. Parallel dazu fand die jährliche Bundesmitgliederversammlung der Elternvereinigung statt, die am Schluß der Tagung einen Forderungskatalog von den behinderten Teilnehmern erhielt. Unser Reporter berichtet, daß dies nicht auf das Verständnis und die Zustimmung aller Eltern stieß. Die behinderten Tagungsteilnehmer sind Mitglieder der vierzig mittlerweile im ganzen Land bestehenden Clubs von Menschen mit geistiger Behinderung. Die ersten dieser Clubs waren aus Kursen an Volkshochschulen für behinderte und nichtbehinderte Menschen entstanden. Nachdem es lange Zeit für geistig behinderte Menschen nicht möglich war, Volkshochschulen zu besuchen und überhaupt ihre Bildungschancen, vor allem auch im Erwachsenenalter, sehr gering waren, kam es vor einigen Jahren durch die Initiative einer Einzelperson, die die Bedeutung von Bildung, Teilhabe und Förderung erkannt hatte, zur Einrichtung der ersten Kurse. Mit der Hilfe von nicht behinderten Assistenten wurden Fähigkeiten zur Erschließung der Umwelt, zur Teilhabe am Leben in der Gemeinde, Kenntnisse über demokratische Regeln, Leitung von Gruppen und Planung von Aktivitäten und Programmen vermittelt. Am Kursende formulieren die Teilnehmer ihre Ergebnisse und bewerten den Kurs und die Hilfe durch die Assistenten. So unterstützt und motiviert kam es dann zur Gründung der ersten eigenen Clubs von geistig behinderten Menschen zur Vertretung ihrer Interessen, die im ganzen Land Nachahmung fanden.“

Fragt man nach der zeitlichen Einordnung dieses Ereignisses, könnte angesichts der in der BRD erst seit wenigen Jahren bestehenden Auseinandersetzung um Selbstbestimmung die Antwort lauten: in den 90er Jahren. Tatsächlich fand diese Tagung bereits 1968 in Schweden statt, parallel zur Mitgliederversammlung der schwedischen Elternvereinigung, und die engagierte Einzelperson, die die ersten Volkshochschulkurse konzeptualisierte und praktisch implementierte, war Bengt Nirje, einer der Väter des Normalisierungsprinzips. Er berichtet über diese Clubs, die ersten Volkshochschulkurse und deren Begründung als Folge des Normalisierungsgedankens in dem Aufsatz „How I came to formulate the Normalization principle“ (in: Flynn & Lemay 1999; siehe auch Nirje 1994; Beck 1994). Ich möchte mit diesem Beispiel auf drei Aspekte verweisen:

1. Der Wandel in der Behindertenhilfe im Sinne einer Reformorientierung, die auf die stetige Verbesserung der Lebenslagen, die gleichberechtigte Teilhabe und die Selbstbestimmung behinderter Menschen auf der Basis eines veränderten Menschenbilds zielt, vollzieht sich seit über 30 Jahren. Heutige Entwicklungen bauen auf den älteren Leitzielen als Wegbereitern auf, insbesondere auf dem international bedeutendsten Reformansatz, dem Normalisierungsprinzip. Ergebnisse und Erkenntnisse der Forschung und Wissenschaft, Auswertung und Kritik der praktischen Erfahrungen und Umsetzungen, Forderungen der behinderten Menschen und ihrer Verbände und der gesellschaftliche Wandel haben in den letzten 10 Jahren zu erheblichen Erweiterungen und Fortentwicklungen und zu umfassenderen, fachlich breiter und

lungen und zu umfassenderen, fachlich breiter und wissenschaftlich begründeten Konzepten geführt.

2. Eines der wichtigsten Merkmale dieses Wandels, das in dem Beispiel zentral ist, aber in der BRD erst seit einigen Jahren stärkere Beachtung findet, ist die Partizipation der behinderten Menschen, die Förderung ihrer Mit- und Selbstbestimmung und eine Orientierung an den Folgen von Behinderungen für den Menschen, nicht am Defekt, an seinen Bedürfnissen und der alltäglichen Lebenslage und nicht an den Strukturen des Hilfesystems. Viele Elemente dieses Wandels sind von behinderten Mengen gefordert und auch selbst entwickelt worden, wie z.B. Modelle der Assistenz und von offenen Hilfen. Im Ausland waren behinderte Menschen maßgeblich an der Definition von Lebensqualität und der Verabschiedung entsprechender Leitlinien für Politik und Praxis auf nationaler Ebene beteiligt. Die Richtung des Wandels wird von den behinderten Menschen mitbestimmt. Das entwicklungsorientierte, individuelle Würde und Respekt fordernden Menschenbild, wie es das Normalisierungsprinzip postulierte, hat eine breite Anerkennung und Erweiterung erfahren; es bedarf nun vor allem der praktischen Umsetzung, und diese geschieht wesentlich auch über Methoden und Verfahren, wie sie heute vorgestellt werden.

3. Dieser Wandel vollzieht sich nicht nur im Bereich der Behindertenpädagogik., sondern in der gesamten Rehabilitation, in der Sozialarbeit, der Kinder- und Jugendhilfe usw., und nicht nur in Deutschland, sondern international, wo schon seit Jahren weltweite Dokumente und Leitlinien z.B. der UNESCO (Erklärung von Salamanca) und der UNO konkrete und weitreichende Aussagen zu den Gestaltungsaufgaben aller Beteiligten machen. Verbesserung der objektiven Lebensbedingungen, der Angebotsstandards und der individuellen Lebenslage und -Zufriedenheit sind dabei im Rahmen des Lebensqualitätskonzepts gleichermaßen angezielt. Damit wird gegenüber den älteren Leitvorstellungen, die zum Teil stärker sozialpolitische und strukturelle Änderungen anstrebten, eine gleichrangige Betonung des Subjekts tragend (keine ausschließliche).

Die Formulierung und die Durchsetzung von Leitzielen unterliegen immer dem historischen und kulturellen Einfluß und gesellschaftlichen Wandel. Auch die neueren Zielbestimmungen müssen als potentiell offene Arbeitskonzepte, die der Kritik und Veränderung zugänglich sein müssen, betrachtet werden. Die Entwicklung schreitet dabei auch nicht immer geradlinig und ungefährdet zum Besseren voran; das haben gerade die letzten Jahre deutlich gemacht. Gesamtgesellschaftliche und sozialpolitische Tendenzen müssen beachtet und ihre Bedeutung für die Lebenslagen behinderter Menschen thematisiert werden. Manchmal werden Leitziele nur als Schlagworte gebraucht, man wirft sie in die Diskussion und es ist scheinbar alles gesagt. Werden sie fachlich nicht

näher begründet, erfolgen Umsetzungen oft nur global, bezogen auf einzelne Aspekte, von Träger zu Träger unterschiedlich. Weiter ist die Offenlegung der Werthaltungen, die einem Leitziel unterliegen oder mit denen man es verbindet, sehr wesentlich: Integration kann als gleichberechtigte oder als selbstbestimmte Form der Gestaltung sozialer Beziehungen, aber auch als einseitige Anpassung verstanden werden, Kundenorientierung im besten Sinne Dienstleistung bedeuten, aber auch eine die soziale Verantwortung einzig dem Markt überlassende Haltung. Deshalb müssen Leitziele immer konzeptionell und in der Frage der Werte begründet und auf gesellschaftliche Ziele, Werte und Zeitsignaturen bezogen werden. Für den Begriff Lebensqualität gilt dies in besonderem Maße.

## **2. Grundzüge des Konzeptes der Lebensqualität**

Das Alltagsleben mit seinen Mustern, Rhythmen, in denen die Art und Weise zum Ausdruck kommt, wie Bedürfnisse erfüllt werden, erscheint grundlegend für die Lebensführung von Menschen und zum Verständnis von Lebenslagen. Die Gesetzgebung, Versorgungsstruktur und Praxis vor allem in den 50er und 60er Jahren war aber Ausdruck des Verwaltungsdenkens und seiner Normen, die sich eben nicht am Alltag und dem Individuum ausrichten, sondern an einem gesetzlichen definierten Bedarf aufgrund einer Schädigung; an einem Merkmal, das als negativ von der Norm abweichend betrachtet wird. Dieses Merkmal überlagert die Wahrnehmung des Subjekts, es dient zur Entwicklung und Rechtfertigung besonderer, häufig segregierender Maßnahmen und führt in den sozialen Beziehungen zu einseitig dominierten und häufig abwertenden Rollenzuschreibungen. Diese, von Nirje entwickelten und von Thimm in mehreren Aufsätzen (erstmalig 1975, 1978) erweiterten Gedanken enthalten mehrere Aspekte, die die tragenden Momente des Wandels verdeutlichen:

1. Die Erkenntnis der Bedeutung alltäglicher Lebenslagen. Das Normalisierungsprinzip fokussierte zentral die Lage der Familien mit ihrer erheblichen Randstellung und Belastungssituation sowie die Lebenslagen der Menschen in den Anstalten. Das Alltagsleben ist das Leben jedes Menschen; gelingende Alltagsbewältigung in sozialer Integration trägt ganz entscheidend zum psychischen und physischen Wohlbefinden von Menschen bei.

2. Eine entwicklungsorientierte und integrative Perspektive, die auf die Stärken und Fähigkeiten von Menschen, auf die Bewältigung der Behinderung und auf die Förderung gleichberechtigter sozialer Beziehungen setzt und dementsprechend

3. eine personale Orientierung, die zur Ausrichtung des Hilfesystems an subjektiven Bedürfnissen und der Integration in alltägliche Lebensvollzüge führt und nicht umgekehrt diese bürokratischen Erfordernissen unterordnet - dies meint der Begriff „institutionelle Orientierung“. Institutionalisierung meint den Prozeß der normativen Regelung und Verrechtlichung sozialer Beziehungen, Deinstitutionalisierung entsprechend keinesfalls ausschließlich den Abbau oder die Auflösung konkreter Einrichtungen, sondern die Abnahme asymmetrischer, lebensweltliche Bedürfnisse unter organisationserfordernisse oder -regeln unterordnende Handlungsweisen und die Einführung lebensweltlich orientierter Regelungen. Stichwortartig:

**Von der Versorgung ...**



**zur Förderung und umfassenden Eingliederung**

**Vom zentralisierten Sondersystem ...**



**zum vorrangig offenen, regionalisierten Unterstützungssystem**

**Von der Anbieterkontrolle ...**



**zur nutzerorientierten, partizipativen Qualitätsentwicklung, -  
beurteilung**

**Von der Befund/Defektorientierung ...**



**zur Orientierung an Behinderungsfolgen und der Lebensführung**

Das Denken, Planen und Handeln ist zunehmend auf gemeindenaher, integrierte und flexible Servicesysteme gerichtet und setzt „funktionsbezogen an den Alltagsbeziehungen behinderter Menschen an“ (Thimm 1992). Die personale Orientierung impliziert damit die Frage nach den Aufgaben, die ein Dienst oder eine Angebotsstruktur leisten muß, damit eine möglichst selbständige und individuelle befriedigende Lebensführung in der Gemeinde gewährleistet wird, für alle behinderten Menschen, unabhängig vom Schweregrad ihrer Behinderung. Sie erfordert Adressatenbeteiligung mit verbindlichen Partizipationsstrukturen, eine regionale Zuständigkeit und Verpflichtung

tung für die Bedarfsplanung und -erfüllung; eine gemeinsame und auf die Gemeinde oder eine Region bezogene Qualitätsentwicklung, Kooperation und Koordination; die Förderung der Kompetenzen, Selbstbestimmung und Partizipation der behinderten Menschen; die Stützung und Entlastung der Familien. Damit tritt an die Stelle einer Versorgungsmentalität eine Dienstleistungsorientierung, die eine Neubestimmung des professionellen Selbstverständnisses gegenüber behinderten Menschen erforderlich macht, aber jenseits der Schlagworte vom freien Markt, dem Kunden und dem Wettbewerb.

Das Konzept der Lebensqualität ist international zur führenden Grundlage einer Qualitätsentwicklung und -beurteilung der Dienste und der Verbesserung der individuellen und familiären Lebenslagen geworden, die diesem Wandel rechnung trägt und ihn transportiert. Es ist ein allgemeines Konzept, das seit den 50er Jahren politisches Leitziel des Wohlfahrtsstaates ist und wissenschaftlich zur Untersuchung der Lebenslagen von Bevölkerungen oder Bevölkerungsgruppen verwandt wird. Am Anfang standen die *objektiven Lebensbedingungen in unterschiedlichen Lebensbereichen* (wie Wohnen, Arbeit, Bildung, Freizeit, Sicherheit, politische Rechte) im Blickpunkt. Man nahm an, daß mit einer befriedigenden Qualität dieser Lebensstandards auch automatisch eine gute Lebensqualität für den einzelnen Menschen erreicht. Erst als man die *genauen Zusammenhänge zwischen Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden* und die Frage untersuchte, wie Menschen individuelle Zufriedenheit und Wohlbefinden erreichen, wie sie ihr Alltagsleben, aber auch Belastungen bewältigen, wurde zweierlei klar: gute objektive Lebensbedingungen sind wichtige, aber nicht ausreichende Bedingungen für Zufriedenheit und Wohlbefinden; den sozialen und psychischen Bedürfnissen, die über soziale Beziehungen erfüllt werden, kommt die entscheidende Bedeutung zu. Werden diese Bedürfnisse nicht oder nur unzureichend erfüllt, können daraus Gefährdungen des Wohlbefindens mit entsprechenden Folgen wie psychosomatische Erkrankungen, Störungen der emotionalen Befindlichkeit und des Verhaltens entstehen. Und zweitens: die Lebensbedingungen und die Sozialbeziehungen müssen von den Menschen selbst auch als befriedigend wahrgenommen werden. Man kann nicht allein von außen über die individuelle Lebensqualität eines Menschen urteilen, man muß seine Sichtweisen und Bewertungen einbeziehen. Die Vernachlässigung oder Nichterfüllung der psychosozialen Bedürfnisse, von befriedigenden sozialen Beziehungen, dem subjektiven Wohlbefinden und der gleichberechtigten Partizipation: all diese Gefährdungen bestehen für den Personenkreis behinderter Menschen in besonders hohem Maß, wie empirische Untersuchungen deutlich nachgewiesen haben (Beck 1998). Behinderungen sind in der Regel lebensbegleitend, sie bedeuten erhöhte soziale Abhängigkeit, Belastungen, eingeschränkte Selbstständigkeit und „sie verändern die soziale Situation der Betroffenen“ (von Ferber 1989). Deswegen kommt den psycho-sozialen Folgen und damit den psychosozialen Be-

dürfnissen und der Integration in alltägliche Lebensvollzüge eine so hohe Bedeutung zu.

Alltagsbewältigung, Lebensstil, individuelles Wohlbefinden sind Ergebnis der Bedürfnisbefriedigung, auch und vor allem der Qualität der sozialen Beziehungen und der Unterstützungsleistungen. Je abhängiger ein behinderter Mensch von Unterstützungsleistungen ist, desto höher ist dabei der Einfluss professioneller Hilfen auf seine Lebensführung. Dementsprechend ist professionelle Hilfe vorrangig als Unterstützung der Bedürfnisartikulation bei erschwerten Partizipations- und Handlungsmöglichkeiten zu verstehen. Genau hier entsteht auch die Qualität des professionellen Handelns: in der Art und Weise, wie über Bildung, Beratung und Begleitung Bedürfnisse nach Persönlichkeitsentwicklung, Teilhabe, Anerkennung erfüllt und damit Hilfen zur Alltags- und Behindernungsbewältigung gegeben werden. Die Hilfe entfaltet ihre Effektivität nur dann, wenn sie von den Hilfeempfängern als sinnvoll für ihre Lebensbewältigung angesehen wird. Hierin liegt die große Bedeutung der Partizipation der Betroffenen begründet.

In der internationalen Lebensqualitätsforschung zeichnet sich mittlerweile ein Konsens über die wichtigsten Faktoren für Lebensqualität ab (Schalock 1996; Beck 1994). In eine bedürfnisorientierte Planung müssten mindestens die folgenden acht Dimensionen eingehen, die einen Kern, keinesfalls aber ein ausschließliches Modell bilden:

- 1. Emotionales Wohlbefinden** (z.B. Selbstwertgefühl, Zufriedenheit, psychische Sicherheit, Abwesenheit von Stresserfahrungen ...)
- 2. Soziale Beziehungen** (z.B. Anzahl, Art und Qualität; soziale Unterstützung ...)
- 3. Materielles Wohlbefinden** (z.B. persönlicher Besitz, finanzielle Lage ...)
- 4. Persönlichkeitsentwicklung** (z.B. Wahrung und Förderung der biographischen Einmaligkeit und Individualität; Kompetenzerwerb, Bildung und Tätigkeit ...)
- 5. Physisches Wohlbefinden** (z.B. Gesundheit, Ernährung, Erholung, physische Sicherheit ...)
- 6. Selbstbestimmung** (z.B. Wahl- und Mitbestimmungsmöglichkeiten, persönliche Ziele und Wünsche, Verantwortung ...)
- 7. Soziale Zugehörigkeit und Anerkennung** und
- 8. Rechte** (z.B. Persönlichkeits- und Grundrechte, soziale Sicherung ...).

Die einzelnen Dimensionen untergliedern sich in zahlreiche Einzelfaktoren; letztendliche Einigkeit oder Ausschließlichkeit gibt es hier jedoch nicht, auch über Gewichtungen besteht noch Unklarheit. Man kann immer nur Annäherungen an die komplexe Wirklichkeit erreichen, aber nie eine individuelle Bedürfnislage insgesamt erfassen und von außen allein über sie urtei-

len. Bedürfnislagen sind auch veränderlich und realisieren sich immer in Abhängigkeit von eigenen Fähigkeiten, Ansprüchen, Erfahrungen, aber auch den Ressourcen und Erwartungen des Umfelds. Generell müssen immer objektive (äussere; materielle ebenso wie soziale) und subjektive Aspekte betrachtet werden: Lebensstandards, Angebotsstandards, strukturelle Bedingungen, soziale Beziehungen und die individuelle Zufriedenheit und Befindlichkeit. Neben die Selbstbestimmung rückt gleichrangig die Frage nach der individuellen und sozialen Verantwortung. Zur Umsetzung einer solchen Sichtweise bedarf es als Grundlage eines entwicklungsorientierten, offenen Menschenbildes, das auf die Wahrung und den Schutz der Würde, Subjekthaftigkeit und Personalität, der biographischen Einmaligkeit und auf Persönlichkeitsrechte verpflichtet ist und das sowohl für die unmittelbaren Beziehungen als auch für das organisierende, verwaltende Handeln leitend wird.

Nachfolgend werden stichwortartig einige Beispiele zur alltagspraktischen Umsetzung gegeben:

- Achtung und Förderung der biographischen Einmaligkeit und biographischer Aspekte (z.B. Vorlieben, Erfahrungen, Wünsche erkunden; soziale Beziehungen fördern; die individuelle Lern- und Entwicklungsgeschichte diagnostisch erkunden)
- Erbringung der Hilfe als persönliche Assistenz
- Individuelle Hilfeplanung unter Einbezug der Bewohner und persönliche Zukunftsplanung
- Förderung eines individuellen Lebensstils
- Nutzerbefragungen zur individuellen Lebensqualität, Zufriedenheit und zur Qualität der Angebote
- Beteiligung der Bewohner und der Angehörigen an Evaluationen
- Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten, Möglichkeiten der Verantwortungsübernahme geben
- Verankerung der Mit- und Selbstbestimmungsrechte und von Verfahren zur Beteiligung und Entscheidungsfindung (z.B.: bei der Hilfeplanung, der Einstellung neuer Mitarbeiter, dem Einzugs neuer Bewohner, der Freizeitgestaltung, dem Essen...)
- Heim- und Gruppenbeiräte, -besprechungen
- Initiierung und Unterstützung von Interessensvertretungsgruppen
- Unabhängige Qualitätsbeauftragte und Bewohnerbeauftragte
- Stärkung und Förderung sozialer Beziehungen, z.B. zu Angehörigen
- Förderung und Initiierung personaler gesetzlicher Betreuung
- Lokale bzw. regionale Mitbestimmungs- und Entscheidungsstrukturen für die Bedarfsplanung und -erfüllung, Qualitätsentwicklung und -beurteilung unter Einbezug der behinderten Menschen, ihrer Angehörigen und Verbände
- Verpflichtende Koordination und Kooperation, um die Erfüllung individuellen Unterstützungs-

bedarfs in der Gemeinde zu gewährleisten

Lebensqualität ist ein offenes Arbeitskonzept, das für jeden Lebensbereich spezifiziert werden muss und nicht immer individuell gleich anwendbar ist. Der Klärungs- und Forschungsbedarf muss als hoch bezeichnet werden. Bei der Umsetzung sind Konfliktfelder vorgezeichnet, deren Bearbeitung vorher bedacht werden muß, z.B.: wenn unterschiedliche Meinungen oder Einschätzungen über Bedürfnisse, Hilfeplanungsziele usw. aufeinanderprallen; in der Frage der letztendlichen Verantwortung und Entscheidung von Umsetzungsschritten; in der Frage, wie man die Meinungen und Wünsche einbezieht und welche Entscheidungsmacht man den subjektiven Äusserungen zugesteht; in der Frage der Verankerung all dieser Verfahren im Alltag. Wie geht man damit um, wenn sich Erfolge oder Veränderungen nicht einfach bewerkstelligen lassen oder wenn jemand keine Veränderungen oder Förderung von hier nach dort wünscht? Welche Methoden eignen sich für die Menschen, die man als schwerstbehindert bezeichnet, die ihre Meinungen verbal nicht kundtun können? Welche strukturellen Veränderungen sind notwendig, damit eine solche Sichtweise in der Alltagsarbeit gestützt und ermöglicht wird? Dies macht deutlich, daß die Umsetzung im Rahmen einer Gesamtkonzeption von Qualitätsentwicklung erfolgen muß, die sich an den Leitzielen orientiert. Auch wenn noch viele Unsicherheiten und offene Fragen bestehen, so sollte in Erinnerung behalten werden, daß die Menschen, die man mit dem Begriff „geistig behindert“ belegt, bewiesen haben, daß sie lernen können, daß weder die Grenzen noch die Chancen bislang bekannt sind und daß gerade in bezug auf die Merkmale der personalen Orientierung große Versäumnisse existieren. Vieles fängt im „Kleinen“ an, bei der Erkundung von Präferenzen und von Ausdrucksformen, bei der systematischen Förderung der Kommunikation. Es gilt schließlich auch sich dafür offenzuhalten, daß sich alle Handlungsprozesse immer in Spannungsfeldern unterschiedlicher Interessenlagen realisieren, die sich nicht alle vollständig und für alle befriedigend auflösen lassen. Gerade das Wohnen stellt ein erhebliches Spannungsfeld zwischen Organisation und privater Lebensführung dar - wie es auch die Veranstaltung hier im Borck-Haus deutlich macht -, aber auch eine Chancenstruktur mit freien Gestaltungsmöglichkeiten wie kein anderer Lebensbereich, um eine biographisch einmalige, individuelle Lebensführung zur ermöglichen.

## **Literatur**

- Beck, I.: Lebensqualität/Normalisierung/Wohnen/Qualitätsentwicklung und -beurteilung. 4 Artikel.  
- In: Antor, G./Bleidick, U. (Hrsg.): Behindertenpädagogik - ein Grundriß in Schlüsselbegriffen. Stuttgart 2000
- Beck, I.: Neuorientierung in der Organisation pädagogisch-sozialer Dienstleistungen für behinderte Menschen: Zielperspektiven und Bewertungsfragen. Frankfurt 1994.
- Beck, I./Düe, W./Wieland, H. (Hrsg.): Normalisierung: Behindertenpädagogische und sozialpolitische Perspektiven eines Reformkonzeptes. Heidelberg 1996. -

- Beck, I., 1998: Das Konzept der Lebensqualität - eine Perspektive für Theorie und Praxis der Hilfen für Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Jacobs, H./ König, A./ Theunissen, G. (Hg.): Lebensräume - Lebensperspektiven. Erwachsene mit geistiger Behinderung in der Bundesrepublik. Frankfurt/M.: 348-389
- Beck, I., 1998: Gefährdungen des Wohlbefindens schwer geistig behinderter Menschen. In: Fischer, U./ Hahn, M. Th./ Lindmeier, Ch./ Reimann, B./ Reimann, B. (Hg.): Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Reutlingen: 273-299
- Beck, I., 1998: Der Qualitätsbegriff: Hinweise zur fachlichen Begründung und zu den Entwicklungen in der Qualitätsdebatte vor dem Hintergrund gesetzlicher Neuregelungen. In: Degenhardt, S. u.a.: Daten zur Angebotsqualität blindenpädagogischer Förderung (AQUA-Studie). Berlin: 8-29
- Beck, I., 1999: Der „Kunde“, die Qualität und der „Wettbewerb“. Zum Begriffschaos in der Qualitätsdebatte.- In: Jantzen, W., Lanwer-Koppelin, W. & Schulz, K. (Hg.): Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung. Berlin: 35-48
- Beck, I., 2000: „...Teilhabe am Leben der Gemeinschaft und Gesellschaft...“. Integration von Menschen mit schweren Behinderungen heute und morgen. - In: Franke, H. & Westecker, M. (Hrsg.): Behindert Wohnen. Perspektiven und europäische Modelle für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: 9-24
- Beck, I., 1996: Qualitätsentwicklung im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessenlagen. Zum Problem von Partizipation und Kontrolle. In: Geistige Behinderung 1: 5-21
- Von Ferber, Chr., 1989a: Neuorganisation der Versorgungsstrukturen. - In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (Hg.): Perspektiven einer Neuorientierung im Gesundheitswesen. Düsseldorf: 24-27
- Von Ferber, Chr., 1989b: Zukunftsorientierte Politik für behinderte Menschen. - In: Beck, I. & Thimm, W. (Hg.): Integration heute und morgen. Düsseldorf
- Flynn, R.J./Lemay, R.A. (Hrsg.): A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact. Ottawa 1999.
- Nirje, B.: Das Normalisierungsprinzip - 25 Jahre danach. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (1994) 63, 12-32.
- Nirje, B.: How I came to formulate the Normalization principle. In: Flynn/Lemay 1999, 17-50.
- Schalock, R.L. (Hrsg.): Quality of life Volume I. Conceptualization and Measurement. Washington 1996.
- Thimm, W., 1975: Behinderung als Stigma. Überlegung zu einer Paradigma-Alternative. - Sonderpädagogik 5(4): 149-157
- Thimm, W., 1978: Versuch einer Ortsbestimmung professioneller Behindertenhilfe. - Bundesarbeitsgemeinschaft der Werkstätten für Behinderte: Dokumentation Werkstättag '78, 1. Bundeskonferenz Werkstätten für Behinderte: 299-313
- Thimm, W., 1978: Behinderungsbegriff und Lebensqualität. Ansätze zu einer Vermittlung zwischen sonderpädagogischer Theorie und Praxis. - In: Brennpunkt Sonderschule: 24-30
- Thimm, W.: Normalisierung in der Bundesrepublik. Versuch einer Bestandsaufnahme. In: Geistige Behinderung (1992) 33, 283-291.
- Thimm, W.: Das Normalisierungsprinzip - Eine Einführung. Marburg 1995.
- Thimm, W./von Ferber, Ch./Schiller, B./Wedekind, R.: Ein Leben so normal wie möglich führen... Zum Normalisierungskonzept in der Bundesrepublik Deutschland und in Dänemark. Marburg 1985.

*Prof.Dr. Beck - Universität Hamburg, Institut für Behindertenpädagogik - April 2000*

Thimm, W., Kritische Anmerkungen zur Selbstbestimmungsdiskussion in der Behindertenhilfe oder:  
Es muß ja immer wider einmal etwas Neues sein ... - ZfHeilpädagogik 6, 1997, 222-232

Vereinte Nationen: Rahmenbedingungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte.  
Resolution 48/96 der Generalversammlung der Vereinten Nationen vom 20.Dez.1993.

**Anschrift der Verfasserin:**

Prof. Dr. Iris Beck  
Universität Hamburg  
Institut für Behindertenpädagogik  
Sedanstrasse 19  
20146 Hamburg