Fragen an Menschen mit Behinderungen*

Jan Glasenapp & Angelika Schweizer

Jeder Mensch hat etwas zu sagen Jeder Mensch hat seine Meinung zu sagen (Breitmeier 2001)

1. Theoretischer Hintergrund

Hintergrund der Befragung von Menschen mit Behinderungen sind Veränderungen der Sichtweise in der Behindertenhilfe. Gegenüber früher wird heute Versorgung zunehmend unter dem Aspekt der Teilhabe von Menschen am Leben in Gesellschaft gestaltet. Dementsprechend sollen Menschen mit Behinderungen nicht mehr in zentralen Sondersystemen ausgegrenzt, sondern vielmehr durch regional organisierte, dezentrale Hilfsarrangements ihre Integration ermöglicht werden (vgl. Beck 2000). Diese veränderte Sichtweise wird am Begriff der Behinderung deutlich, wie er treffend in der Werbekampagne der Aktion Mensch in dem Slogan "Behindert ist man nicht, behindert wird man" thematisiert wurde. Dahinter steckt eine intensive theoretische Beschäftigung mit Behinderung und ihren Ursachen, die den Weg von der Pathologisierung von Menschen mit Behinderung und einer Betonung ihrer Defizite hin zu einer Ressourcenorientierung vollzieht. Dieser Wandel führt zu veränderten Konzepten der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Behinderungen, allen voran dem Prinzip der Assistenz (vgl. Weber 2003). Durch diese konzeptionellen Rahmenbedingungen können Menschen mit Behinderungen leichter aus ihrer passiven Rolle des Versorgten heraustreten und damit als aktiv Gestaltende vom Objekt zum Subjekt werden.

Herausragende Begriffe dieses Paradigmenwechsels, der sich verstärkt in den letzten 15 Jahren vollzog, sind:

Subjektorientierung

Die Subjektorientierung bedeutet, die individuelle Sicht eines einzelnen Menschen in den Mittelpunkt zu stellen und so die individuellen Bedürfnisse wahr- und ernst zu nehmen.

Individualisierung

bedeutet darauf aufbauend, dass sich die (Hilfs-) Angebote den Bedürfnissen jedes Einzelnen anzupassen haben. Die dadurch entstehenden Freiräume zur individuellen Lebensgestaltung werden allerdings auch komplexer und dadurch unübersichtlicher. Daraus entstehen für alle Beteiligten neue Herausforderungen.

Lebensqualität

Sie erschließt sich in erster Linie aus der subjektiven Sicht eines Menschen. Was dabei die Qualität im Leben eines Menschen ausmacht, kann so vielfältig und

^{*} Dieser Artikel basiert auf dem Vortrag "Was Sie schon immer über Menschen mit Behinderungen erfahren wollten, aber sich nicht zu fragen getraut haben…", Über die Befragung von Menschen mit Behinderungen zu ihrer Lebensqualität, den die Autoren im Juni 2004 auf einer CBP-Fachtagung zur Gestaltung neuer Wohnformen gehalten haben.

unterschiedlich sein, wie es Menschen sind. Ihre Befragung ist der entscheidende Zugang zur Beschreibung und damit dem Verständnis ihrer Lebensqualität.

Zufriedenheit

Das Ergebnis einer positiven Bewertung eines Soll-Ist-Vergleichs ist die erlebte Zufriedenheit. Im Falle der Lebensqualität entsteht sie durch einen günstigen Vergleich der Wünsche und Erwartungen an das Leben (Soll) und der aktuell wahrgenommen Erfüllung dieser (Ist). Dabei besteht aber die Gefahr des Zufriedenheitsparadoxons: wo auch immer auf der Erde Menschen zur allgemeinen Zufriedenheit mit ihrem Leben befragt werden, wird herauskommen, dass sie im Großen und Ganzen mit ihrem Leben zufrieden sind. Daher ist es wichtig, differenzierte Formen von (Un-) Zufriedenheit zu unterscheiden und genauer zu erfragen.

Empowerment

Empowerment als ein neuer Begriff in der Behindertenhilfe beschreibt einen Prozess, in dem Menschen eigene Möglichkeiten der Selbst- und Mitbestimmung erweitern und ausbauen. Gerade bei Menschen mit Behinderungen besteht dabei bei den professionell Tätigen die Gefahr, diesen Prozess fremd zu bestimmen, selbst aus gut gemeinten Motiven heraus. Bei der Ausgestaltung dieses Weges stehen daher konsequent die subjektive Sicht des Menschen und darüber hinaus alle seine vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen, das eigene Leben selbst zu bestimmen, im Mittelpunkt.

Selbstbestimmung

Die wesentliche Voraussetzung für gelingendes Empowerment sind somit Möglichkeiten zur Selbstbestimmung. Dazu braucht es Rahmenbedingungen, die die nötigen Freiräume bieten und damit die Grundlage für die Persönlichkeitsentwicklung des einzelnen Menschen schaffen.

Assistenz

Aufbauend auf den bisherigen Ausführungen bezeichnet Assistenz nicht den Umfang oder den Bedarf an Hilfeleistung für Menschen mit Behinderung. Assistent beschreibt das Wie, mit welcher Haltung professionell Handelnde Menschen mit Behinderungen gegenüber treten. Sie bedeutet für die helfende Beziehung, dass der Helfende den Menschen mit Hilfebedarf nach dessen Vorstellungen dabei unterstützt, seine selbstgewählten Ziele zu verwirklichen.

Deinstitutionalisierung

Das Ziel der Deinstitutionalisierung ist es, mit weniger "Institution" auszukommen und wie es Goffmann (1972) fordert, den Charakter "Totaler Institutionen" aufzulösen. Sie beginnt in der Regel mit einer Dezentralisierung von Institutionen und mündet idealerweise in ihrer Gemeinwesenmitgliedschaft (vgl. das Konzept von community living; Knust-Potter 1998).

Diese Veränderung der theoretischen Sichtweise haben auf Institutionen ganz pragmatische Auswirkungen. Sie müssen ihre Organisations- und Leitungsstrukturen den neuen Herausforderungen anpassen und sich im Sinne einer "lernenden Organisation" (Rosenstiel 1999) weiterentwickeln. Dabei sollen Schritte der Organisationsentwicklung sinnvoll mit Schritten der Personalentwicklung verzahnt sein. Die Einführung eines Qualitätsmanagementsystems ermöglicht es, einen

solchen Prozess als Gesamtheit zu erleben und nicht als eine willkürliche Ansammlung von Einzelmaßnahmen. Eine wesentliche Voraussetzung für das Gelingen eines entsprechenden Veränderungsprozesses ist die Mitwirkung und Mitbestimmung nicht nur auf allen Hierarchieebenen, sondern vor allem auch die der Menschen mit Behinderungen. Dabei bleibt es wichtig, dass richtungweisende Entscheidungen auf Leitungsebene getroffen werden. Erst durch dieses Top-down-Prinzip haben alle MitarbeiterInnen die gleiche Zielrichtung, eine Vision, für die es sich lohnt, zu lernen und sich zu verändern. Gleichzeitig muss die Leitung jedoch offen und bereit sein für Bottom-up-Lösungen, um einen gemeinsamen Veränderungsprozess zu ermöglichen. Auf diesem Weg der Veränderungen werden differenzierte Formen von Rückmeldung immer wichtiger. Rückmeldungen sollen nicht nur Leitungsentscheidungen bestätigen, sondern durch die Art und Weise der Rückmeldung die Personen ermuntern, die anstehenden Veränderungen als ein gemeinsames Projekt zu verstehen, an dem alle Beteiligten mitwirken sollen und müssen. Zu diesem Zweck wurden bereits früh Instrumente entwickelt, um MitarbeiterInnen zu ihrer Arbeitszufriedenheit zu befragen (vgl. Schweizer et al. 1999). Entsprechende schriftliche und anonyme Befragungen zeigen oftmals Wege für institutionelle Veränderungen auf, die über die Rückmeldungen in Mitarbeiterentwicklungsgesprächen hinausgehen.

Die Befragung zur Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen, die in Institutionen leben und deren Dienste und Angebote in Anspruch nehmen, ist eine wesentliche Voraussetzung zur Beurteilung und Weiterentwicklung dieser Angebote. Zu lange wurde aufgrund der oft in der Behinderung verorteten Sprachlosigkeit der Menschen mit Behinderungen darauf verzichtet, sie aktiv in Veränderungen einzubeziehen. Dabei wird die Form der Rückmeldung bisher in den meisten Fällen frei erfolgen, z.B. als Tür- und Angelgespräch oder in Gruppengesprächen. Für die Überprüfung von institutionellen Hilfsangeboten sind aber standardisierte und strukturierte Formen sinnvoller, da sie die Vergleichbarkeit und Überprüfbarkeit erhöhen. Jede Form der Rückmeldung muss so dokumentiert sein, dass die Ergebnisse sinnvoll in den institutionellen Weiterentwicklungsprozess einfließen können. Das Ziel der Befragung ist dann, einen Dialog in Gang zu bringen, durch den die Rückmeldenden sich als aktiv Handelnde im Weiterentwicklungsprozess erleben (vgl. Lütjen 2000). Beispiele für methodische Vorgehensweisen, die diesen Anforderungen genügen, sind die Zukunftskonferenz, Video- und Bild-Methoden, bei denen Menschen mit Behinderungen Ausschnitte ihres Lebens fotografisch oder videografisch dokumentieren und anderen präsentieren, die teilnehmende Beobachtung unter klar definierten Regeln und schließlich die Befragung (vgl. zum Überblick Holst 2000).

Als ein Beispiel für die praktische Umsetzung des beschriebenen Weges soll im Folgenden die Entwicklung und Anwendung eines Fragebogens in der Stiftung Haus Lindenhof vorgestellt werden.

2. Ein Fragebogen für Menschen mit Behinderungen entsteht

Vor dem Hintergrund eines kontinuierlichen Organisationsentwicklungsprozesses und des beschriebenen Paradigmenwandels wurde im Bereich Wohnen für Menschen mit Behinderungen im Jahr 2000 die Entscheidung zur Entwicklung und Durchführung einer schriftlichen Befragung von Menschen mit Behinderungen Topdown gefällt. Sie war Teil der Weiterentwicklung des Qualitätsmanagements und dem Ziel einer höheren Bewohnerpartizipation. Ihr voraus gingen gute Erfahrungen mit der Befragung von MitarbeiterInnen, die regelmäßig seit 1997 durchgeführt wird

(Schweizer et al. 1999). Nach Einbezug des Heimbeirates wurde zur Umsetzung der Befragung von Menschen mit Behinderungen ein paritätisch besetzter Arbeitskreis gegründet. Paritätisch bedeutete dabei: eine Leitungskraft, die

Qualitätsmanagementbeauftragte, zwei VertreterInnen des Fachdienstes sowie fünf BewohnerInnen mit zwei persönlichen AssistentInnen. Zunächst informierte sich der Arbeitskreis über bereits vorhandene Instrumente von Befragungen. Hilfreich waren dabei die Erfahrungen aus der Befragung in der Ev. Stiftung Alsterdorf (Beck et al. 1999), die der Bundesvereinigung Lebenshilfe (Gromann/Niehoff 2000), sowie die des Forschungsprojektes "Wohnen Inklusiv" (Metzler/Rauscher 2004). Gleichzeitig wurde im Arbeitskreis eine gemeinsame Arbeitsform entwickelt. Schnell wurde deutlich, dass bei diesem Thema die nichtbehinderten TeilnehmerInnen noch viel zu lernen hatten. Beispielsweise basierte der erste Fragebogenentwurf auf dem Konzept zur Lebensqualität nach Beck (1998) mit den Bereichen emotionales Wohlbefinden, soziale Beziehungen, materielles Wohlbefinden,

Persönlichkeitsentwicklung, physisches Wohlbefinden, Selbstbestimmung, soziale Zugehörigkeit und Anerkennung sowie Rechte. Diese Gliederung wurde von der Mehrheit des Arbeitskreises als unverständlich und nicht an der Realität von Menschen mit Behinderung orientiert zerrissen.

Gemeinsam wurde eine neue, einfachere Gliederung mit folgenden Schwerpunkten entwickelt:

Wie ich lebe

Dieser Bereich umfasst Fragen zum eigenen Zimmer, zur Ausstattung der Wohngruppe und des institutionellen Lebensumfeldes.

Was ich am Tag mache

Dieser Bereich orientiert sich klar am Tagesablauf von Menschen, die in Institutionen leben. Er beinhaltet Fragen zum Aufstehen, zur Kleiderwahl, zum Essen und zur Freizeitgestaltung.

Meine Familie, Freunde, AssistentInnen und Ich Dieser Bereich schließlich erfragt die sozialen Beziehungen eines Menschen sowie Möglichkeiten der Persönlichkeitsentwicklung.



Abbildung 1: Gliederung des Fragebogens

Die drei Befragungsbereiche haben eine zunehmende Schwierigkeit. So sind erfahrungsgemäß Fragen zum eigenen Zimmer einfacher zu beantworten als Fragen zu sozialen Beziehungen. Gleichzeitig haben die Fragen innerhalb eines Bereiches einen zunehmenden Schwierigkeitsgrad, so dass die erste Frage eines Bereichs

immer möglichst einfach gestellt ist. Ein inhaltlicher Schwerpunkt der Fragen in allen Bereichen sind die Möglichkeiten der Selbst- und Mitbestimmung. Alle Fragen orientieren sich an den Regeln der einfachen Sprache. Dabei werden Zeitfragen (Wann?) und Häufigkeitsfragen (Wie oft? Wie lang?) wegen der Komplexität sehr behutsam eingesetzt. Vor allem die ersten Fragen eines Bereiches sind offen formuliert, so dass die Antwort stichpunktartig mitgeschrieben wird.

Wie ich lebe

- mein Zimmer -

1	Was steht in ihrem Zimmer?		
B			
	evtl. Zimmer gemeinsam anschauen und erzählen lassen		

Abbildung 2: Beispiel offen formulierte Frage

Daneben werden Fragen gestellt, bei der die Antwort durch Ankreuzen eines entsprechenden Feldes erhoben wird. Die Möglichkeiten sind dabei Zustimmung vs. Ablehnung (z.B. Ja / Nein) sowie vorgegebene Antworten. Schließlich wird am Ende eines Themenblockes immer auch die Zufriedenheit erhoben. Dabei wird auf "Smilies" zurückgegriffen, die bei Bedarf als Bildkarten in fünf Abstufungen zur Verfügung stehen und zur weiteren Vereinfachung auf drei Stufen reduziert werden können (Zufrieden – Unentschieden – Unzufrieden). Für einzelne Fragen wird zusätzlich auf wohngruppenspezifische Gegebenheiten zurückgegriffen und hierzu Fotos und Bildkarten erstellt, die zum besseren Verständnis der Frage unterstützend eingesetzt werden können.

3. Die Befragung

Die Einstiegsfragen dienen dem Beziehungsaufbau (Kennenlernen und Klärung der Anrede) sowie Absprachen zu den Rahmenbedingungen (Ort und Vorgehen bei der Befragung, Zusammenarbeit mit einer Assistentin/einem Assistenten). Die Befragung selbst erfolgt dann auf unterschiedlichen Wegen, je nach Wunsch und Bedürfnissen der zu befragenden Person:

Selbständige Beantwortung

Der Fragebogen wird von der Person alleine ausgefüllt. Sie macht die entsprechenden Kreuze und beantwortet die offenen Fragen schriftlich. Diese Variante wird in einer Einrichtung wie der Stiftung Haus Lindenhof nur von sehr wenigen Menschen genutzt. Dennoch muss der Fragebogen so gestaltet sein, dass dies ermöglicht wird.

Interview

Der Fragebogen wird in Form eines Interviews der zu befragenden Person ausgefüllt. Hierbei übernimmt ein möglichst unabhängiger Interviewer die Rolle eines Gesprächspartners, der die Fragen stellt und die Antworten im Fragebogen protokolliert. Der Interviewer ist idealerweise eine Person mit Erfahrungen in der Behindertenhilfe, die aber nicht zu sehr in den Wohngruppenalltag involviert sein soll. Diese Variante ist vor allem für die Menschen geeignet, die über ein gutes Kommunikationssystem verfügen und dieses auch gegenüber unbekannten Personen anwenden können.

Assistierte Befragung

In der dritten Variante erfolgt die Befragung ebenfalls durch einen unabhängigen Interviewer, der die Fragen stellt und die Antworten protokolliert. Die zu befragende Person hat jedoch eine Vertrauensperson, die ihr bei der Übersetzung der Fragen in das jeweilige Kommunikationssystem und eventuell auch bei der Beantwortung zur Verfügung steht. Diese Vertrauensperson kann eine Mitarbeiterin/ein Mitarbeiter oder auch eine Bezugsperson außerhalb der Institution sein. Sie hat die schwierige Aufgabe der persönlichen Assistenz zu erfüllen. Dabei muss sie eine spezifische Passivität mitbringen, das heißt ihre eigenen Antworttendenzen zu Gunsten der teilweise nur schwer zu erkennenden Aktivität des Anderen zurück nehmen (vgl. Dycker 2003). Darüber hinaus muss sie über Kompetenzen der einfühlenden Unterstützung und Begleitung verfügen und in der Lage sein, Sicherheit zu geben. Diese Aufgabe setzt voraus, das jeweilige Kommunikationssystem der zu befragenden Person gut zu kennen. Die persönliche Assistentin/der persönliche Assistent wird nach klaren Regeln in die Befragung eingebunden: Alle drei Bereiche des Fragebogens beginnen jeweils mit einfachen Fragen, die grundsätzlich vom Interviewer an die zu befragende Person gerichtet werden und bei Bedarf von den persönlichen Assistenten übersetzt werden. Der Wechsel zur stellvertretenden Beantwortung kann auf ausdrücklichen Wunsch der zu befragenden Person erfolgen, bei erkennbarer Unsicherheit wie z.B. hilfesuchenden Blicken und schließlich, wenn trotz Nachfragens keine Antwort gegeben wird und dies nicht Ausdruck der Ablehnung der Frage ist. Die Überleitung durch den Interviewer erfolgt in nicht abwertender Weise und wird im Fragebogen notiert.

4. Die Auswertung

Die Auswertung erfolgt unabhängig und außerhalb des Wohnbereichs, z.B. durch den Fachdienst der Einrichtung. Die Ergebnisse werden auf der Ebene der Wohngruppe zusammengefasst. Die Einschätzung von Einzelpersonen werden nicht herausgestellt, um eine weitestgehende Anonymisierung zu ermöglichen. Auf Wunsch der befragten Person jedoch können einzelne Ergebnisse in die individuelle Assistenz- und Zukunftsplanung einfließen.

Für die Darstellung der Gruppenergebnisse werden die Antworten zunächst quantitativ ausgewertet, indem die Häufigkeit der jeweiligen Antworten ermittelt und z.B. durch Kuchen- und Balkendiagramme visualisiert werden. Für die offenen

Antworten ist eine qualitative Auswertung notwendig. Dabei werden die Antworten in inhaltlich abgrenzbaren Kategorien zusammengefasst und dargestellt.

Nach einer schnellen Auswertung ist es wichtig, die Ergebnisse zeitnah an die Befragten in der Wohngruppe zurückzumelden, denn durch die Befragung werden oftmals wichtige Themen angestoßen. Die schnelle Rückmeldung ermöglicht es den Befragten, einen Zusammenhang zu ihrem Handeln in der Befragung zu erleben. Die Präsentation durch die Auswertenden erfolgt in einfacher Sprache und ist klar strukturiert. Visualisierungen in Form von Bildern und Piktogrammen und andere Präsentationstechniken wie Rollenspiele etc., die sich an den Bedürfnissen der Befragten orientieren, erleichtern das Verstehen. Gegebenfalls sind die persönlichen AssistentInnen eingeladen, um bei der Übersetzung zu helfen.

In der folgenden Gruppendiskussion werden unter Moderation der Auswertenden gemeinsame Veränderungsziele aus der Befragung heraus gearbeitet und dokumentiert. Dabei wird in der Gruppe geklärt, wie die Weitergabe der Ergebnisse an die MitarbeiterInnen und die Leitungsebene erfolgt.

Gemeinsam mit den MitarbeiterInnen und gegebenenfalls der Leitung werden anschließend konkrete Möglichkeiten der Umsetzung festgelegt. Der Heimbeirat übernimmt in der Folgezeit die Kontrolle über die Einhaltung der vereinbarten Veränderung.

Die Leitung muss die Veränderungsziele ernst nehmen und bereit sein, diese in den institutionellen und wohngruppenspezifischen Weiterentwicklungsprozess einfließen zu lassen. Dabei gilt, dass nicht alle Veränderungsziele sofort und kurzfristig erreicht werden können, oft aber bereits kleine Schritte für die Befragten eine große Wirkung haben. So war beispielsweise in einer befragten Wohngruppe die Anschaffung eines schnurlosen Telefons, das ins eigene Zimmer mitgenommen werden kann, ein deutlicher Zugewinn an Lebensqualität für die Menschen mit Behinderungen, die es bis dahin gewohnt waren, ihre privaten Telefongespräche im öffentlichen Gemeinschaftsraum führen zu müssen.

Beim Umgang mit den Veränderungszielen durch die Leitung ist es zudem wichtig, Entscheidungen über Prioritäten gegenüber den Befragten transparent zu machen und sich gegebenenfalls einer Diskussion darüber zu stellen. Der Weg der Veränderung von den Zielen zu ihrer Umsetzung sollte so dokumentiert werden, dass die Kontrolle durch den Heimbeirat auch über einen längeren Zeitraum und mit Rückbezügen zur Befragung möglich ist. Nur so können bei einer Wiederholung der Befragung die erfolgten Veränderungsschritte und dadurch eine neue Ausgangssituation für die Befragung berücksichtigt werden.

5. Diskussion

Eine systematische Befragung von Menschen mit Behinderungen, die in einer Institution leben, ist für alle Beteiligten eine Herausforderung und ein Experiment. Dabei sind zahlreiche Stolpersteine zu bedenken, wobei es nicht immer gelingen wird, sie zu umfahren.

Als erster Stolperstein soll die Gefahr der erlernten Hilflosigkeit genannt werden (Seligmann 1986). Zur Verdeutlichung dieses Konzeptes ein Beispiel: Sie kennen als FußgängerIn sicherlich Ampeln, bei denen auf einen Knopf gedrückt werden muss, damit die Ampel auf grün springt. Oft müssen Sie daraufhin lange warten und mit dem Warten nimmt der Ärger zu. Mit hoher Wahrscheinlichkeit wird der Ärger nach beispielsweise einer Minute des Wartens größer sein, als wenn da nie ein Knopf zum Drücken gewesen wäre. Dies bedeutet, dass da, wo Menschen die Möglichkeit zur Mitbestimmung gegeben wird, der Ärger und Unmut darüber, wenn sich nichts oder

nur sehr langsam etwas bewegt, größer sein wird, als wenn ihnen gar nicht erst die Möglichkeit zur Mitwirkung gegeben worden wäre. Im schlimmsten Falle kann dies bei Wiederholung dazu führen, dass sich die Menschen immer weiter zurückziehen und depressiv werden. Eine Befragung von Menschen mit Behinderungen sollte also nur dann durchgeführt werden, wenn die klare Bereitschaft besteht, die erhaltenen Rückmeldungen auch ernst zu nehmen und im weiteren Veränderungsprozess zu berücksichtigen.

Der zweite Stolperstein besteht darin, nur danach zu fragen, was von vornherein bestätigt werden soll. Diese Gefahr der sich selbst erfüllenden Befragung, oft in Kombination mit suggestiv gestellten Fragen, besteht immer dann, wenn die Befragung ohne die Berücksichtigung eines externen Blickes konzipiert und durchgeführt wird.

Der dritte Stolperstein tritt auf, wenn die Befragung nicht von Beginn an als Prozess verstanden wird. Fragen und befragt werden muss erlernt werden. Gerade die Menschen mit Behinderungen, die schon viele Jahre in einer Institution leben, wurden oftmals nicht ausreichend darin unterstützt, eigene Wünsche und Einschätzungen zu formulieren und Rückmeldung über ihre Lebensqualität zu geben. Und die sie begleitenden Professionellen haben durch die institutionellen Rahmenbedingungen oftmals wenig Gelegenheit, die zur Befragung dringend notwendige Kompetenz des Perspektivenwechsels auszuüben und zu verfeinern. Hierzu ist es notwendig, ausreichende Ressourcen zur Verfügung zu stellen. Allein ohne Vorbereitung und Auswertung muss für eine Befragung mit einer bis anderthalb Stunden gerechnet werden, wobei bis zu drei Personen eingebunden sind. Um schließlich Erfahrungen mit dem Instrument der Befragung zu sammeln, ist es wichtig, sie nicht als einmaligen Vorgang für die Schublade und das Gewissen durchzuführen, sondern in einen kontinuierlichen Veränderungs- und Rückmeldeprozess einzubinden.

Institutionen, die sich in der aktuellen Zeit sich wandelnder struktureller und gesellschaftspolitischer Rahmenbedingungen als lernende Organisationen den damit einhergehenden Herausforderungen stellen wollen, brauchen Rückmeldung, vor allem aber von den Menschen, zu deren Hilfe sie einst ins Leben gerufen wurden. Die Leitung der Institutionen braucht Mut, um ihre Entscheidungen auf eine neue Grundlage zu stellen. Sie muss sich der Verantwortung in diesem Veränderungsprozess bewusst sein.

Angehörige sind eingeladen, an den Veränderungsprozessen mitzuwirken, haben in diesem Prozess aber mitunter andere Ziele als die Menschen mit Behinderungen (vgl. Metzler/Rauscher 2004). Damit MitarbeiterInnen ihrer Rolle gerecht werden können, brauchen sie neue Kompetenzen mit entsprechenden Schulungsangeboten (vgl. dazu auch den Artikel von Blaurock/Rudolph in diesem Buch) sowie darauf aufbauend eigene Gestaltungsfreiräume, die sie an die Menschen mit Behinderungen weitergeben können.

Menschen mit Behinderungen schließlich sind DIE Experten ihrer selbst. Nur sie haben etwas dazu zu sagen. Hierzu braucht es für jeden Mensch ein eigenes Kommunikationssystem.

Drei Jahre nach der ersten Befragung in einer Wohngruppe in der Stiftung Haus Lindenhof sind noch lange nicht alle Menschen, die hier leben, zu ihrer Lebensqualität mit Hilfe des Fragebogens befragt worden. Dennoch wurde ein Stein ins Rollen gebracht, der Auswirkungen auf viele andere Bereiche hat und der noch lange nicht zum Stillstand gekommen ist.

Literaturhinweise

Beck, I. (1998): Das Konzept der Lebensqualität – eine Perspektive für Theorie und Praxis der Hilfen für Menschen mit einer geistigen Behinderung, in: H. Jacobs, A. König & G. Theunissen (Hrsg.), Lebensräume – Lebensperspektiven. Erwachsene mit geistiger Behinderung in der Bundesrepublik, Frankfurt: Suhrkamp, S. 348-389

Beck, I. (2000): Das Konzept der Lebensqualität – Leitperspektive für den Wandel von der institutionellen zur personalen Orientierung. Vortrag gehalten am 06.04.2000 auf dem 2. Alsterdorfer Fachforum zum Thema "Subjektorientierung und Nutzerbefragung", Hamburg

Beck, I./Lübbe, A./Ollech, M. (1999): Fragebogen zur Erhebung von Aspekten der Lebensqualität in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe, unveröffentlichtes Manuskript, Universität Hamburg

Dycker, O. (2003): Wünsche zu äußern, das hat er nie gelernt, in: Orientierung 4

Goffmann, E. (Hrsg.) (1972): Asyle. Über die Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen, Frankfurt: Suhrkamp

Gromann, P./Niehoff-Dittmann, U. (2000): Kleines Handbuch zur Bewohnerbefragung in Wohnstätten, Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Holst, J. (2000): Leben im Gemeinwesen und individuelle Hilfeplanung. Erfahrungen aus Dänemark, unveröffentlichtes Manuskript

Knust-Potter, E. (1998): Behinderung – Enthinderung: Die Community-Living-Bewegung gegen Ausgrenzung und Fremdbestimmung, Köln: Klaus Novy Institut

Lütjen, R. (2000): Qualitätsmanagement und NuterInnenorientierung, in: W. Klamer (Hrsg.), NutzerInnenorientierung – wie geht das im Alltag? Praxismaterial Fachfragen, Marburg: Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Metzler, H./Rauscher, C. (2004): Wohnen inklusiv. Wohn- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderungen in Zukunft. Projektbericht, Stuttgart: Diakonisches Werk, Abteilung Behindertenhilfe

Rosenstiel, L. v. (1999): Die "lernende Organisation" als Ausgangspunkt für Qualitätsentwicklung, in: F. Peterander & O. Speck (1999), Qualitätsmanagement in sozialen Einrichtungen, München: Reinhardt

Schweizer, A./Pfeil, B./Glasenapp, J. (1999): Organisationsentwicklung und Personalentwicklung in der Stiftung Haus Lindenhof, in: Luxus – oder Investition in die Zukunft? Personalentwicklung in sozialen Einrichtungen. Dokumentation der Fachtagung vom 14. Bis 15. September 1999 in Köln, Freiburg: Caritas, S. 29-34

Seligmann, M.E.P. (1986): Erlernte Hilflosigkeit, Weinheim: Beltz

Weber, E. (2003): Persönliche Assistenz – assistierende Begleitung, in: Geistige Behinderung 42, S. 4–22