

Ethik-Zentrum der Universität Zürich

## Wie viel dürfen Behinderte kosten?

Ethische Probleme bei der Zuteilung von sonderpädagogischen Massnahmen  
zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher

Diplomarbeit

im Rahmen des Master-Studienganges 2003-2005

Master of Advanced Studies in Applied Ethics (MAE)

von

Peter Lienhard-Tuggener

Im Lot 2

CH – 8610 Uster

4. Februar 2005

Erstgutachterin: Dr. phil. Susanne Boshammer

Zweitgutachter: Prof. Dr. phil. Peter Schaber

Tutor: Jean-Daniel Strub, lic. theol.

## Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung .....	4
2	Begriffsklärungen .....	5
2.1	Behinderung .....	5
2.2	Schwer behinderte Kinder und Jugendliche.....	7
2.3	Sonderpädagogische Massnahmen.....	8
3	Zur aktuellen Situation der Sonderpädagogik bezüglich schwer behinderter Kinder und Jugendlicher in der Schweiz .....	8
3.1	Die Invalidenversicherung: Errungenschaft mit Pferdefuss.....	8
3.2	Gewachsene Strukturen erschweren die soziale Integration Behinderter .....	10
3.3	Die Kosten laufen aus dem Ruder .....	11
3.4	Neue Aufgabenverteilung zwischen Bund und Kantonen: Sind letztere fähig, sonderpädagogische Massnahmen gerecht zu verteilen? .....	12
3.5	Fehlende Kriterien zur Sicherung des Anspruchs auf Förderung schwer behinderter Kinder und Jugendlicher.....	13
4	Wie viel dürfen Behinderte kosten?.....	14
4.1	Was steht schwer behinderten Kindern und Jugendlichen zu?.....	15
4.1.1	Menschenrechte .....	15
4.1.2	Menschenwürde .....	17
4.1.2.1	Zum Begriff der Menschenwürde .....	18
4.1.2.2	Kontingente Würde – für schwer Behinderte unerreichbar.....	19
4.1.2.3	Formen inhärenter Würde: Die Imago-Dei- und die Kantische Konzeption.....	20
4.1.2.4	Singers utilitaristisch geprägte Position .....	21
4.1.2.5	Menschenwürde als das Recht, nicht erniedrigt zu werden .....	23
4.1.3	Rechte in Anspruch nehmen ohne Pflichten erfüllen zu müssen?.....	25
4.1.4	Was macht Lebensqualität aus? .....	26
4.1.4.1	Lebensqualität als Möglichkeit der angemessenen Befriedigung von Grundbedürfnissen.....	27
4.1.4.2	Lebensqualität im Lichte der Standard Rules der Vereinten Nationen.....	28
4.1.4.3	Lebensqualität in der Definition der OECD.....	29
4.1.4.4	Lebensqualität als Konzeption zentraler menschlicher Fähigkeiten.....	29
4.1.4.5	Lebensqualität im Blickfeld des Qualitätsmanagements sonderpädagogischer Institutionen .....	30
4.1.4.6	Gesamtsicht und Definition grundlegender Elementen der Lebensqualität .....	30
4.2	Nach welchen Kriterien sollen die begrenzten sonderpädagogischen Mittel verteilt werden?.....	32
4.2.1	Gerechtigkeit – verstehen wir alle dasselbe darunter? .....	32
4.2.2	Grundsätze der Verteilgerechtigkeit.....	34
4.2.2.1	Utilitarismus als Orientierungstheorie für gerechte Verteilung? .....	34
4.2.2.2	John Rawls' «Theorie der Gerechtigkeit» .....	35
4.2.2.3	Fairness als zentraler Begriff in Verteilfragen.....	36

5	Vorschlag eines Abfolgesystems für die Zuteilung von sonderpädagogischen Massnahmen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher .....	37
5.1	Das Abfolgesystem im Überblick .....	37
5.2	Schritt 1: Festlegung der Anspruchsberechtigung .....	38
5.2.1	Grundlagen der Anspruchsberechtigung schwer behinderter Kinder und Jugendlicher .....	38
5.2.2	Zum Problem der Definition des Grades einer Behinderung .....	39
5.2.3	Festlegung des Grundanspruchs auf sonderpädagogische Massnahmen.....	40
5.3	Schritt 2: Zieldefinition und Massnahmenplanung .....	42
5.4	Schritt 3: Legitimationseinschätzung und Massnahmenentscheid .....	43
5.5	Schritt 4: Massnahmenüberprüfung und periodische Neubeurteilung .....	45
6	Schluss .....	46
	Literatur.....	47
	Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen.....	49
	Dank.....	50
	Selbständigkeitserklärung .....	51

# 1 Einleitung

*Schwer behinderte Menschen sind ihr Leben lang auf Betreuung und Pflege angewiesen. Vor allem im Kindes- und Jugendalter werden ihnen verschiedene sonderpädagogische Massnahmen angeboten, deren Notwendigkeit und Wirksamkeit in vielen Fällen nicht offenkundig ist: Die erwarteten Zielsetzungen und die Wege und Methoden, um diese zu erreichen, sind einerseits für Laien nicht unmittelbar einsichtig. Andererseits sind sie von Fachseite her oftmals unklar definiert, und deren Effekte werden selten systematisch überprüft. Bis vor wenigen Jahren war das kein grosses Problem: Sonderpädagogische Massnahmen wurden in der Regel fraglos finanziert. Die aktuellen finanzpolitischen Gegebenheiten machen nun aber deutlich, dass übergreifende, ethisch begründete Legitimations- und Entscheidungskriterien fehlen, wenn es um die Frage geht, ob eine Massnahme finanziert werden soll oder nicht. Bleibt diese Vakuumsituation bestehen, ist zu erwarten, dass die zur Verfügung stehenden Ressourcen für sonderpädagogische Massnahmen willkürlich und ungerecht verteilt oder in unzumutbarer Weise reduziert werden. Damit besteht die Gefahr, dass den Schwächsten unter den Behinderten – den schwer behinderten Kindern und Jugendlichen – eine angemessene Förderung zunehmend verwehrt wird und sich damit ihre Lebensqualität deutlich verringert.*

Dies ist die Ausgangsthese für die vorliegende Arbeit, die sich wie folgt gliedert:

Nach einigen Begriffsklärungen wird die aktuelle Situation der Sonderpädagogik bezüglich schwer behinderter Kinder und Jugendlicher in der Schweiz beleuchtet. Eine zentrale Rolle spielt dabei die Invalidenversicherung, die sich in absehbarer Zeit aus der Finanzierung sonderpädagogischer Massnahmen zurückziehen wird. Die Verantwortung für die Aufgabe, behinderte Kinder und Jugendliche zu bilden und zu fördern, fällt künftig den Kantonen zu. Diesen fehlen bislang jedoch Kriterien und Instrumente, um die sonderpädagogischen Ressourcen zielgerichtet einsetzen und gerecht verteilen zu können.

Die dahinter stehende Frage, wie viel Behinderte kosten dürfen, wird nach zwei Gesichtspunkten hin fokussiert:

Zunächst wird die Menschenrechtskonvention der Vereinten Nationen dahingehend konsultiert, welche Menschenrechte bezüglich der Bildung und Förderung schwer behinderter Kinder und Jugendlicher Relevanz haben. Anschliessend erfolgt eine Auseinandersetzung mit den Begriffen der Menschenwürde und der Lebensqualität. Im Sinne einer Konklusion werden Zielbereiche entlang der folgenden Kategorien herausgeschält: «körperliche Grundbe-

dürfnisse», «Sicherheit», «sozialer Kontakt und Partizipation» und «Bildung und Persönlichkeitsentwicklung».

Der zweite Fokus bezieht sich auf die Frage, wie die begrenzten Mittel für sonderpädagogische Massnahmen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher gerecht verteilt werden könnten. Es wird vorgeschlagen, sich bei dieser Frage an der Theorie der Gerechtigkeit von John Rawls zu orientieren und dabei den Begriff der Fairness ins Zentrum zu stellen.

Auf dieser Grundlage wird ein Abfolgesystem entwickelt, das bei Zuteilungsfragen von sonderpädagogischen Massnahmen als Orientierungslinie dienen kann. Es beinhaltet vier Schritte: Zunächst gilt es, nach verbindlichen Kriterien die Anspruchsberechtigung graduell festzuhalten. Anschliessend soll eine Zieldefinition mit anschliessender Massnahmenplanung stattfinden. Als orientierende Leitlinie dient ein international anerkanntes Klassifikationssystem<sup>1</sup>. Im dritten Schritt haben eine Legitimationseinschätzung und ein Massnahmenentscheid durch ein Gremium mit fallübergreifender Übersicht zu erfolgen, um die Verteilergerechtigkeit zu sichern. Schliesslich werden in einem vierten Schritt die Effekte der beschlossenen und durchgeführten Massnahmen kritisch den ursprünglichen Zielsetzungen gegenüber gestellt. Daraus entspringt eine Neubeurteilung, die den Beginn eines erneuten Durchlaufens des Abfolgesystems markiert.

Um das vorgeschlagene Vorgehen in der Praxis einsetzen zu können, sind noch verschiedene Definitions- und Klärungsprozesse notwendig. Auch dann dürfte die Frage, wie viel Behinderte kosten dürfen, zwar noch nicht vollumfänglich beantwortet sein. Es ist jedoch zu erwarten, dass durch die Berücksichtigung des Abfolgesystems die Chancen für einen sinnvollen und gerechten Einsatz der zur Verfügung stehenden sonderpädagogischen Ressourcen deutlich verbessert werden können.

## **2 Begriffsklärungen**

### **2.1 Behinderung**

Würde man wahllos einige Menschen auf der Strasse fragen, was sie mit dem Begriff «Behinderung» resp. «behindert» in Verbindung bringen, wären mit grosser Wahrscheinlichkeit Aussagen wie die folgenden zu hören: «Leute, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind»; «mon-

---

<sup>1</sup> «Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit» (ICF) der World Health Organisation (WHO)

goloide Kinder<sup>2</sup>»; «blinde Menschen mit weissem Stock», u.a.m. Diesen Bildern liegt ein bestimmter Behinderungsbegriff zugrunde. Ihm ist eigen, dass eine klar umgrenzte Schädigung vorliegt, die mehr oder weniger zwingend zu einer bestimmten Behinderung führt. Die Schweizerische Invalidenversicherung geht ebenfalls von diesem Prinzip aus: Eine bestimmte Schädigung wird diagnostiziert; die Diagnose löst die Berechtigung für bestimmte Leistungen aus, beispielsweise den Bezug eines Hörgeräts oder eines Rollstuhls, eine logopädische Therapie oder den Besuch eines Sonderschulheims.

Dieser lineare Bezug (Schädigung → Behinderung → Massnahme) missachtet wesentliche Zusammenhänge: Kontextfaktoren bestimmen in hohem Masse mit, ob und inwieweit sich eine Schädigung zu einer Behinderung entwickelt. Wegweisend für einen Behinderungsbegriff, der diese erweiterten Zusammenhänge mit einbezieht, ist die «Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit» (ICF) der WHO (vgl. Schuntermann 2001).

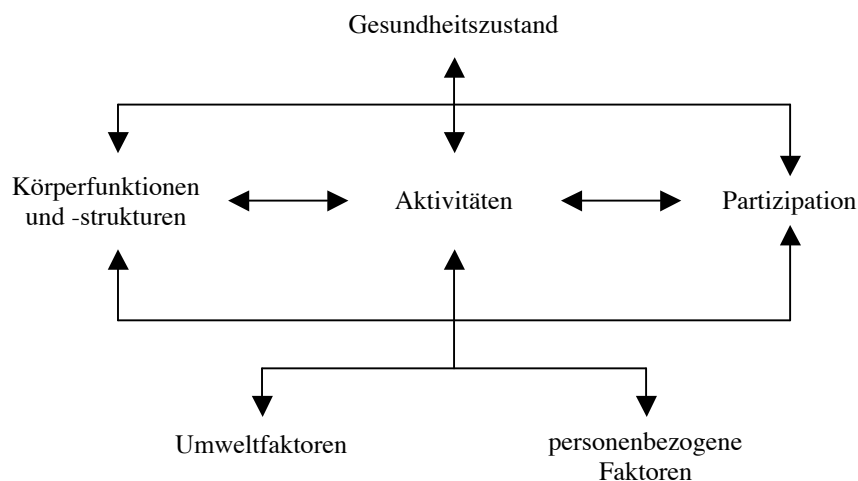


Abbildung 1: Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung der ICF (Schuntermann 2001, 15)

Dieses Modell geht von den beobachtbaren *Aktivitäten* eines Individuums aus und hilft bei der Reflexion und Einschätzung, ob bestimmte Fähigkeiten oder Einschränkungen aufgrund bestimmter *Körperfunktionen oder -strukturen* bestimmt sind und ob aus bestimmten Gründen die *Partizipation* dieses Individuums eingeschränkt ist. Diese kann insbesondere durch *Umweltfaktoren* und *personenbezogene Faktoren* (z.B. architektonische Barrieren oder gesellschaftliche Einstellungen in Bezug auf das Bildungsrecht von Mädchen im Gegensatz zu

<sup>2</sup> Diese immer noch populäre Umschreibung ist heute abgelöst durch die Bezeichnungen «Trisomie 21» resp. «Down-Syndrom».

Knaben) massiv beeinflusst werden. Der *Gesundheitszustand* des Individuums resultiert schliesslich aus dem Zusammenspiel all dieser Einflüsse.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass in dieser Arbeit nicht von einem eingeschränkt schädigungszentrierten Behinderungsbegriff ausgegangen wird. Vielmehr wird Behinderung als dynamischer Prozess verstanden, der sich relativ zum jeweiligen Kontext verhält.

## 2.2 Schwer behinderte Kinder und Jugendliche

Im vorangehenden Abschnitt wurde dargelegt, dass es nicht «die» Behinderung an sich gibt, dass Behinderung wohl in Teilbereichen objektivierbar ist, dass es sich dabei aber um ein höchst relatives Phänomen handelt. Sich im Rahmen dieser Arbeit auf die gesamte Palette von Behinderungen und ihre möglichen Auswirkungen zu beziehen, würde zu weit führen. Ich möchte deshalb die folgenden zwei Einschränkungen machen:

- bezüglich der *Art und des Grades der Behinderung*: Ich schliesse in meinen Überlegungen Behinderungsarten und -grade aus, die bei geeigneter Unterstützung zu einem selbständigen, «selbsttragenden» Leben führen können (z.B. hörgeschädigte, sehgeschädigte oder körperbehinderte Normalintelligente, aber auch Verunfallte, die Rehabilitationsmassnahmen benötigen). Ich beziehe mich vielmehr auf Menschen, die aufgrund massiver intellektueller und körperlicher Einschränkungen ihr Leben lang auf umfassende Betreuung angewiesen sein werden. Damit verunmögliche ich bewusst eine – wohl sehr nahe liegende – utilitaristische Argumentationslinie («Investition in einen Menschen, um ihm zum Status eines Steuern zahlenden Bürgers zu verhelfen»).
- bezüglich des *Alters* der schwer Behinderten: Ich beziehe mich auf Kinder und Jugendliche vom Kleinkindalter bis zum Ende des «IV<sup>3</sup>-Sonderschulalters» (bis zum 18. Lebensjahr, in Einzelfällen bis maximal zum 20. Lebensjahr). Bis zu diesem Alter nimmt der Staat über die Invalidenversicherung in hohem Masse Ausbildungs- und Förderaufgaben wahr. Diese werden im Erwachsenenalter deutlich zurückgefahren. Die Auswirkungen sind strukturell deutlich erkennbar: Durch die höheren Ausschüttungen der Invalidenversicherung hat sich im Segment der Kinder und Jugendlichen ein breites sonderpädagogisches Angebot entwickelt.

---

<sup>3</sup> IV: Schweizerische Invalidenversicherung des Bundesamtes für Sozialversicherungen

## 2.3 Sonderpädagogische Massnahmen

Sonderpädagogische Massnahmen möchte ich abgrenzen zu

- medizinisch-therapeutischen Massnahmen (z.B. Schleimabsaugen aus Bronchien und Lunge bei Menschen mit Mukoviszidose<sup>4</sup>; operative Wirbelsäulenversteifung bei Menschen mit progressivem Muskelschwund, um die inneren Organe zu entlasten) sowie zu
- pflegerischen Massnahmen (z.B. regelmässiges Waschen, Salben und Umlagern von körperbehinderten Menschen, um Druckstellen zu vermeiden).

Diese Massnahmen haben einen gesundheits- oder gar lebenserhaltenden Charakter, der auch von Nicht-Fachleuten nachvollzogen und verstanden werden kann.

Ich beziehe mich im Rahmen dieser Arbeit vielmehr auf Massnahmen, deren Nicht-Durchführung keine unmittelbar gesundheitsschädigende Wirkung haben, namentlich auf

- sonderpädagogische Therapieformen (wie Logopädie, Ergotherapie oder Musiktherapie),
- sonderpädagogische Bildungsmassnahmen (wie integrative oder separative Förderung durch eine Fachperson in Schulischer Heilpädagogik),
- sonderpädagogische resp. sozialpädagogische Betreuung (beispielsweise Wohngruppenbetreuung, Beschäftigung, Freizeitaktivitäten).

Diese Massnahmen haben insbesondere bei schwer behinderten Kindern und Jugendlichen einen erhöhten Legitimationsbedarf, weil die betroffenen Individuen nicht über ihre Wünsche und Bedürfnisse befragt werden können, die Massnahmen in der Regel keinen kurzfristig erkennbaren Effekt nach sich ziehen und ausgesprochen kostenintensiv sind.

## 3 Zur aktuellen Situation der Sonderpädagogik bezüglich schwer behinderter Kinder und Jugendlicher in der Schweiz

### 3.1 Die Invalidenversicherung: Errungenschaft mit Pferdefuss

Wenn immer ausländische Delegationen aus dem sonderpädagogischen Bereich die Schweiz besuchen, sind sie angesichts der hierzulande etablierten Errungenschaft einer Invalidenversicherung des Lobes voll: Die Tatsache, dass alle Schweizerinnen und Schweizer gegen die Folgen einer Behinderung standardmässig versichert sind, wird als entscheidender Fortschritt gewertet. Die Delegierten haben mit ihrer Einschätzung recht: Die Invalidenversicherung, die

---

<sup>4</sup> Mukoviszidose, auch «zystische Fibrose», ist eine erbliche Stoffwechselkrankheit, die im Kindes- und Jugendalter eine zunehmende Belastung der Lunge mit zähem Schleim zur Folge hat.



im Jahre 1960 ins Leben gerufen wurde, ist als entscheidender Fortschritt zu werten, weil Behinderte dadurch nicht als Almosenempfänger der Sozialhilfe unterworfen sind.

Wie jedes System hat jedoch auch dieses seine Pferdefüsse. Eine wesentliche Schwierigkeit wurde bereits erwähnt: Die Invalidenversicherung kennt klar definierte, schädigungsbezogene Kriterien, die ebenso klar definierte Massnahmen auslösen. Selbstverständlich gibt es viele Fälle, bei denen die «richtige» Schädigung vorliegt und eine adäquate Massnahme im Katalog der Invalidenversicherung aufgeführt ist – und in der Folge finanziert wird. Schwierigkeiten können jedoch auf beiden Ebenen, auf derjenigen der Anspruchsberechtigung und derjenigen des Massnahmenkatalogs, auftreten. Zwei Beispiele mögen diese Problematik illustrieren:

- *Ebene der Anspruchsberechtigung:* Im Falle einer schweren Verhaltensauffälligkeit, die diagnostisch im Zusammenhang mit einem frühkindlichen psychoorganischen Syndroms (POS)<sup>5</sup> steht, bezahlt die Invalidenversicherung bestimmte Therapien oder gar den Aufenthalt in einer Sonderschule oder einem Sonderschulheim. Zu den zwingenden Kriterien gehört die Erstdiagnose POS vor dem neunten Lebensjahr<sup>6</sup>. Ein Kind, das – aus welchen Gründen auch immer – kurz nach diesem Termin erfasst wird, hat keinen Anspruch auf entsprechende Leistungen, weil die Symptomatik von Paragraphenseite her nicht mehr im Zusammenhang eines Geburtsgebrechens gesehen wird.
- *Ebene des Massnahmenkatalogs:* In den Siebzigerjahren kam das Phänomen der «Legasthenie» auf – eine Syndromumschreibung einer massiven Lese-Rechtschreibschwäche. Die Legasthenietherapie schaffte es, in den Katalog der Invalidenversicherung aufgenommen zu werden. Kurze Zeit später fokussierte die sonderpädagogische Aufmerksamkeit auf den Bereich der mathematischen Schwäche: Das Syndrom «Dyskalkulie» wurde definiert. Die Invalidenversicherung, aufgeschreckt durch die explosionsartige Verbreitung der Legasthenietherapie und die damit entstandenen Kosten, lehnte es in der Folge ab, die Dyskalkulietherapie in ihren Massnahmenkatalog aufzunehmen. «Glück» hat dementsprechend ein Kind, welches eine Schwäche im sprachlichen Bereich zeigt, weil die Invalidenversicherung entsprechende Massnahmen finanziert. Das Kind mit einer vergleichbaren Schwäche im mathematischen Bereich geht leer aus.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Idee der Invalidenversicherung eine wichtige Errungenschaft darstellt. In der Umsetzung zeigen sich jedoch Probleme, weil be-

---

<sup>5</sup> Die Syndrombezeichnung «POS» wurde inzwischen abgelöst durch «ADS» (Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom) resp. «ADHS» (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung).

<sup>6</sup> Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung (2000), Art. 404.2. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen

stimmte Kriterien eher willkürlich erscheinen und damit die Anspruchs- und Verteilergerechtigkeit unter den Versicherten nur bedingt gegeben sind.

### **3.2 Gewachsene Strukturen erschweren die soziale Integration Behinderter**

Das System, für bestimmte Schädigungen bestimmte Massnahmen vorzusehen, ist zunächst bestechend: Wenn die Schädigung A vorliegt, steht die Massnahme X zur Verfügung. Wie bereits aufgezeigt wurde, kommt dieses System an Grenzen, weil eine Schädigung nur ein Teil einer möglichen Behinderung ausmacht. Deshalb sind lineare Massnahmenzuteilungen nicht immer situationsgerecht, d.h. sie entsprechen nicht zwingend den Bedürfnissen des Individuums.

Die Praxis der linearen Massnahmenzuteilung hat jedoch noch einen weiteren Haken: Wann immer in den vergangenen Jahrzehnten ein neues, sonderpädagogisch relevantes Phänomen aufgetaucht ist – als jüngstes Beispiel eines neuen Zweigs der Sonderpädagogik mag die Thematik der Hochbegabung dienen – werden spezifische Angebote ins Leben gerufen (in diesem Falle beispielsweise Förderkurse für Kinder mit einem Intelligenzquotienten über 130)<sup>7</sup>. Die ausführenden Fachleute profilieren sich als Spezialisten im jeweiligen Bereich. Nur in Ausnahmefällen ersetzt ein Angebot ein anderes. In der Folge entwickelt sich additiv ein hochdifferenziertes Konglomerat von Angeboten, die inhaltlich erhebliche Überschneidungen haben, untereinander jedoch kaum koordiniert sind. Besonders ins Gewicht fällt dabei die Tatsache, dass die meisten Angebote einen segregierenden Charakter haben: Weil nur diese separativen Massnahmen finanziert werden, haben es integrationsorientierte Angebote schwer, sich zu etablieren. Oder, mit anderen Worten: Die sonderpädagogischen Institutionen und Anbieter hemmen aufgrund der bestehenden Finanzierungsmodi die vermehrte Integration behinderter Kinder und Jugendlicher. Damit sind wesentliche Forderungen der Salamanca-Erklärung der UNESCO<sup>8</sup> nicht erfüllt: In ihr ist nicht nur das grundsätzliche Recht auf Bildung aller Behinderten gefordert, sondern auch der Rahmen, in welchem diese geschehen soll: «Das Leitprinzip (...) besagt, dass Schulen alle Kinder, unabhängig von ihrem physischen, intellektuellen, sozialen, emotionalen, sprachlichen oder anderen Fähigkeiten aufnehmen sollen» (UNESCO 1994, 5).

---

<sup>7</sup> vgl. dazu beispielsweise das Förderprogramm der Stadt Zürich «Universikum» ([http://www3.stzh.ch/internet/ssd/v\\_b/home/schule/volksschule/universikum.htm](http://www3.stzh.ch/internet/ssd/v_b/home/schule/volksschule/universikum.htm)) und dasjenige der Stadt Winterthur «Exploratio» (<http://www.exploratio.ch>)

<sup>8</sup> Schweizerische UNESCO-Kommission (1994): Die Salamanca-Erklärung und der Aktionsrahmen zur Pädagogik für besondere Bedürfnisse. UNESCO: Salamanca

### 3.3 Die Kosten laufen aus dem Ruder

Die Invalidenversicherung hat über Jahrzehnte ihre Funktion ohne grössere öffentliche Diskussionen ausüben können. Seit Anfang der Neunzigerjahre hat sich diese Situation gründlich geändert: Die Invalidenversicherung sah sich mit exponentiell steigenden Kosten konfrontiert. Aktuell ist die Invalidenversicherung in einem Masse verschuldet, dass die Zahlungsfähigkeit dieses Sozialwerks gefährdet ist. Die folgenden Gründe, einige sind bereits erwähnt worden, sind für diese Entwicklung verantwortlich:

- Die Invalidenversicherung hat im Laufe der Jahre immer neue Leistungen in ihren Katalog aufgenommen. Bisherige Leistungen sind kaum aufgehoben worden.
- In zwei Bereichen hat die Invalidenversicherung deutlich mehr Versicherte finanzieren müssen: Überproportional zugenommen haben der Bereich der psychischen Behinderung sowie der Sonderschulbereich.

Letztere Entwicklung – die überproportionale Zunahme von Sonderschulmassnahmen – belastet nicht nur die Invalidenversicherung, sondern zunehmend auch die Kantone und Gemeinden.

Bemerkenswert an dieser Entwicklung ist, dass die «klassischen» Behindertengruppen – insbesondere die Gruppe der geistig- und der schwer mehrfach Behinderten – anzahlmässig nicht zugenommen haben (vgl. Lienhard 2002). Vermehrt werden Kinder mit Konzentrationsstörungen, Lern- und Verhaltensproblemen, motorischen und sozial-emotionalen Störungen dem Sonderschulwesen zugewiesen. Als Ursachen werden einerseits Fortschritte in der Medizintechnik (extreme Frühgeburten, verfeinerte Diagnostik), andererseits gesellschaftliche Entwicklungen (Verlust von orientierenden Strukturen, höherer gesellschaftlicher Leistungsdruck) vermutet.

In dieser Situation bestehen die folgenden Gefahren:

- Die zur Verfügung stehenden Ressourcen werden plafoniert.
- Die Anzahl der Anspruchsberechtigten nimmt zu.
- Für das einzelne Individuum steht entsprechend weniger zur Verfügung.
- Schwer behinderte Kinder und Jugendliche sind einerseits kostenintensiv, andererseits ist die Zielsetzung von deren sonderpädagogischer Förderung schwieriger plausibel zu machen als bei anderen Behindertengruppen.
- Damit ist die Gefahr gegeben, dass schwer behinderten Kindern und Jugendlichen zukünftig weniger sonderpädagogische Leistungen zur Verfügung stehen.

Aus diesem Grund ist es unverzichtbar, ethisch und fachlich begründete Argumente beizubringen, die aufzeigen, welche sonderpädagogischen Massnahmen nicht nur gerechtfertigterweise, sondern notwendigerweise anzubieten sind.

### **3.4 Neue Aufgabenverteilung zwischen Bund und Kantonen: Sind letztere fähig, sonderpädagogische Massnahmen gerecht zu verteilen?**

Im November 2004 hat das Schweizer Stimmvolk beschlossen, dass die finanzielle Aufgabenverteilung zwischen Bund und Kantonen neu geregelt werden soll. Die Vorlage wurde mit grossem Mehr angenommen. Im Abstimmungskampf war vor allem ein Aspekt umstritten: Die Sonderschulfinanzierung soll von der Invalidenversicherung losgelöst und vollständig in den Verantwortungsbereich der Kantone übergehen.

Diese Neuverteilung eröffnet einerseits grosse *Chancen*. Derzeit bestehen im Bildungsbereich getrennte Zuständigkeiten: Für nicht behinderte Kinder und Jugendliche ist der Wohnkanton zuständig. Sobald jedoch eine Sonderschulbedürftigkeit ausgewiesen wird, wechselt die Verantwortung zum Bund. Diese Trennung hat flexible, integrative Lösungen zugunsten behinderter Schülerinnen und Schüler erschwert, weil separative Sonderschullösungen von der Eidgenössischen Invalidenversicherung finanziert werden, integrative Unterstützungsformen jedoch nicht – oder nur mit aufwändigen administrativen Kniffen. Damit hat die starre Reglementierung der Invalidenversicherung in vielen Fällen dazu geführt, dass eine unnötig separierende und zugleich auch kostenintensive Sonderschullösung realisiert wurde, weil andere Varianten nicht finanziert worden wären. Die neue Regelung, dass der Kanton die Bildungsverantwortung für sämtliche Kinder und Jugendlichen erhält – ganz gleich, ob und zu welchem Grad sie behindert sind – muss als enorme Chance erkannt werden.

Wie ist es zu erklären, dass Behindertenverbände trotz dieser positiven Aussichten das neue Gesetz verhindern wollten und nachhaltige *Gefahren* befürchten? Es kann zwar angenommen werden, dass niemand aus der Gegnerschaft verkennt, dass die Invalidenversicherung eklatante Nachteile aufweist. Für viele Behinderte sichert sie jedoch einen klaren Anspruch auf bestimmte Leistungen. Weil noch weit gehend unklar ist, welche Anspruchsrechte nach welchen Kriterien von den Kantonen garantiert werden, gehen viele direkt und indirekt Betroffene davon aus, dass der Sperling in der Hand (die heutige Regelung mit der Invalidenversicherung) der Taube auf dem Dach (die Neuregelung mit dem Kanton mit noch unklaren Rahmenbedingungen) vorzuziehen sei.

Tatsächlich ist es so, dass heute der Individualanspruch auf bestimmte sonderpädagogische Leistungen beim Vorliegen einer bestimmten Schädigung garantiert ist. Zukünftig werden die Kantone vom Bund zwar den globalen Auftrag erhalten, für eine angemessene Betreuung, Bildung und Förderung behinderter Kinder und Jugendlicher zu sorgen. Bezüglich der Umsetzung – insbesondere bezüglich der Definition der Angebotsgefässe sowie des Umfangs von deren Nutzung – sind jedoch noch viele Fragen offen.

### **3.5 Fehlende Kriterien zur Sicherung des Anspruchs auf Förderung schwer behinderter Kinder und Jugendlicher**

Im Abstimmungskampf wurde von den Gegnern der Vorlage das Argument in den Vordergrund gerückt, die Kantone könnten Gelder, die heute von der Invalidenversicherung für behinderte Kinder und Jugendliche eingesetzt werden, zukünftig zweckentfremdet eingesetzt werden – beispielsweise für den Strassenbau. Unabhängig davon, ob hier eine situative Überzeichnung der Tatsachen stattgefunden hat: Die Kantone sind ungenügend vorbereitet auf die neue Aufgabe, die auf sie zukommt: die aktive Gestaltung und Steuerung des Sonderschulwesens. Gleichzeitig stehen sie unter Zeitdruck, weil sie in wenigen Jahren dem Bund – im Sinne einer vorauseilenden Rechenschaftslegung – ein Konzept vorlegen müssen, wie sie den Auftrag der Invalidenversicherung bezüglich sonderpädagogischer Massnahmen zu erfüllen gedenken. Insbesondere müssen die Kantone Antworten finden auf die folgenden Fragen:

- Was verstehen wir unter «behindert»? Welche Kriterien müssen erfüllt sein, damit ein Kind resp. ein Jugendlicher einen grundsätzlichen Anspruch auf sonderpädagogische Massnahmen hat?
- Welche Ziele verfolgen wir mit der sonderpädagogischen Förderung schwer behinderter Kinder und Jugendlicher?
- Wenn diese Ziele geklärt sind: Wie soll im individuellen Fall bestimmt werden, welche konkreten Massnahmen durchgeführt werden sollen – und in welchem Umfang?

Die obigen Fragen stellen eine Art «Trichter» dar: Vom Grundsätzlichen kommt man zu sehr konkreten Entscheidungen, welche sonderpädagogischen Massnahmen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher durchgeführt werden sollen – und weil solche Massnahmen mit einem hohen Aufwand verbunden sind, landen wir unweigerlich bei der Ausgangsfrage dieser Arbeit: «Wie viel dürfen Behinderte kosten?» Die folgenden Abschnitte – und letztlich die vorliegende Arbeit als Ganzes – sollen zur Klärung dieser Frage beitragen.

## 4 Wie viel dürfen Behinderte kosten?

Behinderte Kinder und Jugendliche sind deutlich kostenintensiver als nicht behinderte: Der Tagessatz für Pflege, Betreuung, Schulung und Therapie beträgt bei schwerer Behinderung rasch einmal 400 Schweizerfranken und mehr. Damit löst ein schwer behindertes Kind im Volksschulalter mindestens zehnmals höhere Kosten aus als ein nicht behindertes.

Wie bereits dargelegt wurde, lag die Kostenfrage im Zusammenhang von behinderten Kindern und Jugendlichen lange Jahre unter einem Schleier der Tabuisierung. Ein Ausfluss dieses «Nicht-hinschauen-Wollens» zeigte sich darin, dass Behindertenheime über lange Zeit weit weg von den Zentren «auf die grüne Wiese» platziert wurden. Gemeinnützige Vereinigungen und zunehmend die öffentliche Hand sorgten für eine angemessene Unterbringung, die allerdings den Augen der Öffentlichkeit weitgehend entzogen blieb.

Diese Praxis hat sich in den vergangenen Jahrzehnten glücklicherweise gewandelt: Vermehrt werden Behinderteninstitutionen an zentralen Orten gebaut. Integrative Projekte stehen im Bemühen, die Aussonderung behinderter Kinder und Jugendlicher zu reduzieren oder gar nicht erst entstehen zu lassen. Diese Integrationsprojekte haben zwar noch keine flächendeckende Wirkung erreicht, sind aber doch ein hoffnungsvoller Beginn einer Entwicklung, Behinderte vermehrt ins gesamtgesellschaftliche Leben einzubeziehen.

Die erwähnte Tabuisierung bezüglich der Kosten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher hatte aber auch positive Seiten: Die entsprechenden Leistungen wurden nicht in Frage gestellt. Es bestand ein stillschweigender Konsens, dass dieser Anspruch gerechtfertigt sei und die Gesellschaft für die entstehenden Kosten aufkommen soll. Diese Situation hat sich in den vergangenen Jahren geändert: Behinderte Kinder und Jugendliche sind aus der finanzpolitischen Anonymität geholt worden. Sie werden gleichsam als «kostenintensive Budgetposten» vermehrt öffentlich thematisiert. Sonderpädagogische Massnahmen, die letztlich die finanziellen Aufwendungen umsetzen, werden vermehrt bezüglich ihrer Daseinsberechtigung und Effizienz hinterfragt.

Weil der ursprüngliche «Schutz» der Tabuisierung zunehmend nicht mehr greift, sind Rechenschaft und transparente Argumentation gefordert. Zunächst bedarf die Frage der Klärung, was schwer behinderten Kindern und Jugendlichen zwingend zugestanden werden soll, hinter welche Ansprüche man keineswegs gehen darf und welche Leistungen daraus abgeleitet und legitimiert werden können. Damit verbunden ist umgekehrt auch die Frage, ob einzelne der bisher angebotenen Leistungen nicht wirklich begründet und deren weitere Durchführung angezweifelt werden kann. Anschliessend müssen mögliche Wege aufgezeigt werden, wie die

zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel verteilt werden sollen, um den geforderten Ansprüchen möglichst gerecht werden zu können.

#### **4.1 Was steht schwer behinderten Kindern und Jugendlichen zu?**

Vor einigen Jahren wurden Pressebilder von behinderten Kindern veröffentlicht, die unter erbärmlichen hygienischen Zuständen in rumänischen Kinderheimen vor sich hin vegetierten. Die Berichte lösten hierzulande zunächst Entsetzen und anschliessend eine Unterstützungswelle aus. Auch heute würde man wohl niemanden finden, der beim Anblick solcher Bilder nicht klar unterstützen würde, dass diese Kinder saubere Kleidung, Pflege, gesundes Essen, ein warmes Bett und Spielzeug erhalten sollten. All dies wird offensichtlich zu menschlichen Grundbedürfnissen gezählt, die nicht zur Disposition stehen. Was jedoch, das über dieses Minimum hinausgeht, soll behinderten Kindern und Jugendlichen zugestanden werden? Welche Kriterien könnten hier Anwendung finden?

##### **4.1.1 Menschenrechte**

Die Menschenrechtskonvention der Vereinten Nationen wurde wenige Jahre nach dem Zweiten Weltkrieg verabschiedet. Seither wurden mehrere Ergänzungen und Präzisierungen formuliert. Einzelne von ihnen, beispielsweise die «Standard Rules der Vereinten Nationen» aus dem Jahre 1993, befassen sich explizit mit Zielbereichen für die gleichberechtigte Teilhabe Behinderter. So sind unter anderem Standards zur baulichen Umwelt, zum Zugang zu Informationen und Kommunikationsmöglichkeiten sowie zur Bildung formuliert. Die Standard Rules sind letztlich jedoch nicht anderes als eine Explikation der grundlegenden Menschenrechte, die in der Urfassung der «Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte» festgehalten sind. Die folgenden Abschnitte konzentrieren sich auf letztere, weil tatsächlich alle entscheidenden Gedanken bereits in ihnen enthalten sind.

Die von den Vereinten Nationen im Jahre 1948 ratifizierte Allgemeine Erklärung der Menschenrechte stellt im Kontext unserer Fragestellung eine unverzichtbare Richtschnur dar. Im ersten Artikel sind zentrale Begriffe der Menschenrechte formuliert: den Anspruch auf Freiheit, Würde und Rechtsgleichheit.

###### Artikel 1

Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren. Sie sind mit Vernunft und Gewissen begabt und sollen einander im Geiste der Brüderlichkeit begegnen.

Im Falle schwer behinderter Kinder und Jugendlicher wirft die zweite Aussage («Sie sind mit Vernunft und Gewissen begabt ...») Fragen auf: Sind Individuen mitgemeint, wenn sie bestimmte Merkmale, die wir gemeinhin einer Person zuschreiben, nicht erfüllen können – beispielsweise aufgrund einer schweren Behinderung? Auf diese Problematik wird in Abschnitt 4.1.2 eingegangen.

Artikel 2

Jeder hat Anspruch auf alle in dieser Erklärung verkündeten Rechte und Freiheiten, ohne irgendeinen Unterschied, etwa nach Rasse, Hautfarbe, Geschlecht, Sprache, Religion, politischer oder sonstiger Anschauung, nationaler oder sozialer Herkunft, Vermögen, Geburt oder sonstigem Stand. (...)

Der erste Abschnitt dieses Artikels kann als Klärungshinweis in dieser Frage verstanden werden: Sämtlichen Mitgliedern der menschlichen Spezies kommen die hier formulierten Rechte zu – auch wenn Menschen mit schwerer Behinderung in der Aufzählung der als irrelevant zu geltenden Merkmale (Rasse, Hautfarbe, Geschlecht etc.) nicht explizit erwähnt sind.

Im weiteren Verlauf der Umschreibung der Menschenrechte – die Konvention umfasst insgesamt 30 Artikel – sind verschiedene Punkte zur Beurteilung der Frage, welche Rechte schwer behinderten Kindern und Jugendlichen zukommen sollen, relevant:

- Recht auf Leben, Freiheit und Sicherheit (Art. 3)
- Recht, nicht erniedrigend behandelt zu werden (Art. 5)
- Recht auf Schutz vor Diskriminierung (Art. 7)
- Recht auf Bewegungsfreiheit (Art. 13)
- Recht auf freie Wahl von Gemeinschaft (Art. 27)

Während die bisherigen Artikel wesentliche Rahmenbedingungen umschreiben, unter denen die Menschenrechte als erfüllt erachtet werden können, werden gegen Ende der Konvention konkrete Forderungen formuliert, die direkt die Pflege, Förderung und Bildung (explizit auch kranker und invalider Menschen) betreffen:

Artikel 25

(1) Jeder hat das Recht auf einen Lebensstandard, der seine und seiner Familie Gesundheit und Wohl gewährleistet, einschliesslich Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztliche Versorgung und notwendige soziale Leistungen, sowie das Recht auf Sicherheit im Falle von Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität oder Verwitwung, im Alter sowie bei anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände.

(2) Mutter und Kind haben Anspruch auf besondere Fürsorge und Unterstützung. Alle Kinder, eheliche wie ausserhehliche, geniessen den gleichen sozialen Schutz.

Artikel 26

(1) Jeder hat das Recht auf Bildung. Die Bildung ist unentgeltlich, zum mindesten der Grundschulunterricht und die grundlegende Bildung. Der Grundschulunterricht ist obligatorisch. Fach- und Berufsschulunterricht müssen allgemein verfügbar gemacht werden, und der Hochschulunterricht muss allen gleichermaßen entsprechend ihren Fähigkeiten offen stehen.

(2) Die Bildung muss auf die volle Entfaltung der menschlichen Persönlichkeit und auf die Stärkung der Achtung vor den Menschenrechten und Grundfreiheiten gerichtet sein. Sie muss zu Verständnis, Toleranz und Freundschaft zwischen allen Nationen und allen rassischen oder religiösen Gruppen beitragen und der Tätigkeit der Vereinten Nationen für die Wahrung des Friedens förderlich sein.

(3) Die Eltern haben ein vorrangiges Recht, die Art der Bildung zu wählen, die ihren Kindern zuteil werden soll.



Die Menschenrechtskonvention legt damit unmissverständlich fest, dass jeder Mensch ein Recht auf Bildung hat. Es ist eine Tatsache, dass dieser Grundsatz in etlichen Nationen noch nicht umgesetzt werden können. Bei näherer Betrachtung muss festgestellt werden, dass er in Teilbereichen auch in unseren Breitengraden noch nicht vollends gesichert ist. Beispielsweise enthält das derzeit noch gültige Volksschulgesetz des Kantons Zürich einen Passus, der schwer geistig behinderte Kinder aus dem Bildungsanspruch explizit ausschliesst: «Die Schulpflege befreit bildungsunfähige Kinder auf Grund eines Zeugnisses des Schularztes unter Anzeige an die Bezirksschulpflege von der Schulpflicht.»<sup>9</sup> Dass das Grundrecht auf Bildung in der Menschenrechtskonvention individuell und umfassend verstanden wird, zeigt sich insbesondere in Absatz 2 des Artikels 26, wo der Anspruch, «... die volle Entfaltung der menschlichen Persönlichkeit ...» formuliert ist. Das Volksschulgesetz des Kantons Zürich weist in diesem Punkt einen klaren Nachholbedarf auf.<sup>10</sup>

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die «Allgemeine Erklärung der Menschenrechte» von 1948 unter anderem die folgenden Rechte für alle Menschen unmissverständlich festhält: den Schutz der Menschenwürde, das Gebot der Nichtdiskriminierung sowie das Recht auf Bildung

Diese Festlegungen sind für die Sicherung von Ansprüchen, insbesondere von benachteiligten Gruppen und Individuen, sehr wichtig. Allerdings muss festgehalten werden, dass es sich bei der Menschenrechtskonvention um eine Rahmenvorgabe handelt, die je nach sozialen, ökonomischen und kulturellen Bedingungen andere Ausprägungen zeigen kann. Damit beinhalten Rahmenvorgaben immer auch einen gewissen Interpretationsspielraum bei der konkreten Umsetzung. Für die operative Umsetzung von Massnahmen sind deshalb weitere Festlegungen notwendig.

#### **4.1.2 Menschenwürde**

Der Begriff der Würde des Menschen steht nicht nur in der Menschenrechtskonvention an prominenter Stelle. Er ist gemäss Schaber (2003b, 1) grundsätzlich «... eine beliebte Referenzgrösse in ethischen, juristischen und politischen Diskussionen». Auch in der Sonderpädagogik nimmt der Begriff der Menschenwürde eine zentrale Stellung ein. Dabei fällt auf, dass er entweder global zur Legitimation des Fachgebiets herangezogen wird oder dann – mit der

---

<sup>9</sup> §13 des Gesetzes über die Volksschule und die Vorschulstufe (Volksschulgesetz) vom 11. Juni 1899 (Kanton Zürich).

<sup>10</sup> Im Entwurf für das neue Volksschulgesetz ist vorgesehen, das Recht auf Bildung aller Kinder zu verankern. Der derzeit noch gültige «Ausschlussparagraf» wird demnach schon bald Vergangenheit sein.

gleichen Absicht – in konkreten Fällen, in denen keine präziseren Argumente greifbar sind. Gemeinhin werden dabei die folgenden Argumentationsschienen verfolgt:

- Idealerweise wird ein nachweisbarer Effekt der sonderpädagogischen Tätigkeit in den Vordergrund gestellt: Ein sprachbehindertes Mädchen hat dank logopädischer Therapie seinen Stigmatisierung überwinden; ein Knabe mit ausgeprägter Rechenschwäche konnte dank integrativer schulischer Förderung die Sekundarstufe in der Dorfschule zu Ende führen; eine blinde Jugendliche kann dank der Schulung auf einem Computer mit Braillezeile und Sprachausgabe auf eine Lehre im kaufmännischen Bereich vorbereitet werden.
- Fehlen solche einfach nachvollziehbaren «Beweise», werden diffusere Zielbegriffe wie etwas die «Stärkung des Selbstwertgefühls» hinzugezogen.
- Insbesondere im Falle von schwer behinderten Kindern und Jugendlichen, bei denen der Effekt einer sonderpädagogischen Massnahme schwierig nachzuweisen ist, wird häufig damit argumentiert, dass das Zur-Verfügung-Stellen derselben «ein Gebot der Menschenwürde» sei.

Der Begriff der Menschenwürde taucht auch häufig in Leitbildern von im sonderpädagogischen Bereich tätigen Institutionen auf. Zielgruppen dieser Leitbilder sind neben den Betroffenen selbst namentlich die Mitarbeitenden der Institution, die Trägerschaft, die zuweisenden und die finanzierenden Stellen sowie die Erziehungsverantwortlichen. Dabei fällt auf, dass der Würdebegriff gleichsam in abstrakter Höhe hängen bleibt und meist keine direkt nachvollziehbare Operationalisierung erkennen lässt. So besteht die Gefahr, dass das Hinzuziehen des Menschenwürde-Begriffs ein Vehikel zur «General-Absolution» jeder sonderpädagogischen Tätigkeit sein könnte – weil ja niemand ernsthaft etwas gegen die Achtung der Menschenwürde haben kann. Allerdings wäre es gefährlich, sich auf die längerfristige Wirkung dieser Argumentation zu verlassen: Sobald jemand hartnäckig nachfragt, drohen die unklaren oder fehlenden Begründungszusammenhänge ineinander zusammenzufallen wie ein Kartenhaus.

Die Tatsache, dass der Begriff der Menschenwürde sowohl in der Ethik als auch in der Sonderpädagogik eine zentrale Position einnimmt, lässt es geboten erscheinen, sich mit diesem vertieft auseinander zu setzen.

#### ***4.1.2.1 Zum Begriff der Menschenwürde***

In den vorangegangenen Abschnitten wurde aufgezeigt, dass der Begriff der Menschenwürde in vielen Zusammenhängen hinzugezogen wird. Er eignet sich deshalb ausgezeichnet als ideologische Waffe (vgl. Schaber 2004b, 1). Die Wichtigkeit des Begriffs zeigt sich unter

anderem in der Formulierung: «Die Würde des Menschen ist unantastbar.» Letztere steht im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland an prominenter Stelle, im ersten Absatz des ersten Artikels (Antor 2000, 83). Das Gesetz stellt damit klar, dass alle Menschen, in allen Entwicklungsstadien, gleich welcher Rasse oder Herkunft, Anrecht auf den Schutz ihrer Würde haben. Einziges Kriterium ist die Zugehörigkeit zur Spezies homo sapiens. Damit besteht eine klare Parallele zur Menschenrechtskonvention (Vereinte Nationen 1948).

Wenn der Begriff der Menschenwürde derart gewichtig verortet wird, dürfte angenommen werden, dass ein unausgesprochener Konsens darüber herrscht, was mit Menschenwürde gemeint sei. Aufgrund der bisherigen Ausführungen – wir haben gesehen, dass der Begriff eher diffus gehalten wird – muss dies bezweifelt werden. Es ist anzunehmen, dass eine Palette von Interpretationen besteht, welche alles andere als deckungsgleich sind.

Falls dem so wäre: Wie kommt es dazu, dass zu einem Begriff ein vermeintlicher Konsens besteht, der im Detail nicht wirklich vorhanden ist? Die Vermutung liegt nahe, dass die Intuition, dass schwachen und hilflosen Menschen Fürsorge und Hilfe zukommen soll, ausschlaggebend ist. In der Diskussion will diese Intuition in Worte gefasst werden – und der Begriff der Menschenwürde bietet sich in idealer Weise an.

Wenn wir uns jedoch nicht mit einem intuitivem Zugang zufrieden geben wollen: Wie ist der Begriff der Würde im Allgemeinen und der Begriff der Menschenwürde im Besonderen zu fassen?

#### **4.1.2.2 Kontingente Würde – für schwer Behinderte unerreichbar**

Tatsächlich ist es so, dass der Begriff der Würde nicht nur im Zusammenhang mit Menschenwürde im engeren Sinne Verwendung findet: Wir können durchaus auch von einer würdigen Abdankung sprechen oder von einem würdigen Auftritt einer Bundesrätin kurz nach ihrer Nicht-Wiederwahl. Diese Formen von Würde sind nicht einfach da. Vielmehr werden sie situativ erzeugt respektive individuell eingeräumt. Man spricht in diesem Zusammenhang von *kontingenter Würde*<sup>11</sup>. Diese kann die folgenden Formen umfassen (vgl. Balzer et al. 1999, 17 ff.):

- *expressive* Würde: Diese kommt in bestimmten Verhaltensweisen zum Ausdruck (Beispiel: «Er trägt seine Niederlage mit Würde»).
- *soziale* Würde: Diese wird durch ein Amt oder den sozialen Status ausgedrückt (Beispiel: «Sie strahlt richterliche Würde aus»).

---

<sup>11</sup> Balzer et al. 1999, 17 ff.; Masterkurs, Skript Peter Schaber (2004), Modul «Allgemeine Ethik»

- *ästhetische* Würde: Diese wird durch bestimmte Erscheinungsformen erzeugt<sup>12</sup> (Beispiel: «Er hat einen würdevollen Gang»).

Wenn wir uns ein schwer behindertes Kind vorstellen, wird rasch deutlich: Diese Formen von Würde können schwerlich mit ihm in Zusammenhang gebracht werden. In der Diskussion um Menschenwürde muss es demnach um etwas anderes gehen – um etwas, das eben gerade nicht durch Taten erzeugt oder durch bestimmte Umstände gewonnen werden kann.

#### 4.1.2.3 *Formen inhärenter Würde: Die Imago-Dei- und die Kantische Konzeption*

Formen inhärenter Würde werden einem Menschen permanent zugesprochen. Sie können weder erworben noch verloren werden – nicht einmal bei krassem Fehlverhalten.

Die wohl wichtigste unter diesen Konzeptionen von Würde ist die *Imago-Dei-Konzeption*<sup>13</sup>. Sie beruht auf der christlich begründeten Ansicht, wonach den Menschen eine Gottes-Ebenbildlichkeit zugesprochen wird. Folgt man dieser Überzeugung, so muss allem Menschlichen Menschenwürde zugesprochen werden, also auch einem Embryo in frühestem Stadium, einem hirntoten, komatösen Patienten, dessen Körper durch Medizinaltechnik am Funktionieren erhalten wird, sowie einem Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung.

Vertreterinnen und Vertreter dieser Konzeption – insbesondere solche, die bereits eine befruchtete menschliche Eizelle als menschliches Wesen betrachten – haben den Vorteil, dass sie sich selbst keine Fragen zu stellen brauchen und mit keinerlei Unklarheit zu kämpfen haben: Die Kriterien und Abgrenzungen, wem Menschenwürde zukommt, sind für sie eindeutig. Problematisch ist, dass sich diese Konzeption letztlich auf ein Daran-Glauben abstützt. Sie greift nur so lange, als alle die zugrunde gelegte Hintergrundüberzeugung teilen<sup>14</sup>.

In eingeschränkter Masse vertritt auch *Kant* eine Konzeption der inhärenten Würde: Indem er fordert, dass kein Mensch als blosses Mittel zum Zweck «verwendet» werden darf, stellt er eine moralische Regel auf, die einer Art Schutz inhärenter menschlicher Würde gleich kommt. Einschränkend muss allerdings erwähnt werden, dass Kant einen differenzierten Würdebegriff vertritt, der nicht allen Vertretern der biologischen Spezies Mensch zukommt.

---

<sup>12</sup> Dass nicht nur Lebewesen Würde zugesprochen wird, zeigt das folgende Beispiel: Im Autoheft «auto motor und sport» 2/2005, 35 steht neben dem Bild einer britischen Nobelkarosse der folgende Text: «Die Silhouette des Bentley vermittelt Würde und Tradition.»

<sup>13</sup> vgl. Wils 2002, 539 sowie Masterkurs, Skript Peter Schaber (2004), Modul «Allgemeine Ethik»

<sup>14</sup> Eine klare Gegenposition nimmt die Argumentation des «Gattungsegoismus» ein. Dieser wirft die Frage auf, weshalb die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Spezies resp. Gattung einen besonders ausgezeichneten Status mit bestimmten Rechten legitimieren soll. Schwer Behinderte sind nachweislich nicht in der Lage, entscheidende «Eintrittskriterien» zum «Menschen als Sonderentwurf der Natur» – nämlich Rationalität und Vernunft – beizubringen (vgl. dazu Anstötz 1990, 65).

Er bringt die Relativität seines Würdebegriffs auf den Punkt, indem er die «... Idee der Würde eines vernünftigen Wesens, das keinem Gesetze gehorcht als dem, das es zugleich selbst gibt», formuliert und argumentativ begründet (Kant 1994, 58 f.). Säuglinge, demente, koma-töse und schwer geistig behinderte Menschen genügen diesem Anspruch nicht. Sie sind in der Sichtweise von Kant keine autonomen Wesen, weshalb ihnen keine Würde zugesprochen werden kann<sup>15</sup>. Diese erhebliche Einschränkung führt dazu, dass die Kantische Konzeption der Menschenwürde gesamthaft als zu restriktiv eingeschätzt werden muss (vgl. dazu Balzer et al. 1999, 25).

#### **4.1.2.4 Singers utilitaristisch geprägte Position**

In der Debatte um die Frage der Menschenwürde schwer behinderter Kinder und Jugendlicher muss fast zwangsläufig der Name *Peter Singer* auftauchen: Der australische Moralphilosoph ist in den Achtzigerjahren auch in unseren Breitengraden über sein Fachgebiet hinaus bekannt geworden. Ausgehend von Überlegungen, den Tierschutz auf eine neue argumentatorische Ebene zu heben, stellte er sich unter anderem die Frage, wie es sich rechtfertigen lässt, dass ein schwer behinderter Säugling am Leben erhalten wird, während ein hoch entwickeltes, gesundes Säugetier von Menschen zum Verzehr oder zu Forschungszwecken verwendet wird (Singer 1984, 70 ff., 174 ff.). Er legt dar, dass er dieser Unterscheidung keinen logischen Gehalt zugemessen werden kann und sucht in der Folge nach Kriterien, die erfüllt sein müssen, um ein menschliches Leben als wertvoll, perspektivenreich und – in seinem Sinne – als lebenswert zu bezeichnen.

Zu welchem Schluss kommt Singer? Trotz grundlegend anderen Prämissen, als Kant sie aufgestellt hat, münden seine Überlegungen in einer ähnlichen Aussage: Ein sehr junger Mensch – insbesondere ein Mensch, der aufgrund erheblicher Schädigungen zu keinen höheren Leistungen fähig sein kann – kann für ihn per Definition keine Person sein (vgl. Düwell 2002, 418 f.). Der Schluss, den er daraus zieht, unterscheidet sich jedoch fundamental von der Kant'schen Position: Unter bestimmten Umständen hält es Singer für gerechtfertigt, dass

---

<sup>15</sup> Ähnlich argumentiert Marcel (1966, 162) wenn er Menschenwürde mit dem Bewusstsein resp. der «... Tatsache, dass der Mensch das einzig und gekannte Wesen ist, das sich sterblich weiss», in Verbindung bringt.

behinderte Säuglinge getötet werden<sup>16</sup> – was Kant aus anderen Begründungszusammenhängen heraus niemals gebilligt hätte.

Die utilitaristisch begründete, radikale Haltung Singers hat in den Achtzigerjahren zu einem Aufschrei der Empörung geführt: Die Vorstellung, schwer behinderte Neugeborene nach einer differenzierten Diagnose aktiv zu töten, hat nicht nur bei Behinderten und deren Angehörigen Entsetzen und Abscheu ausgelöst. Wie sieht es jedoch mit der Zuschreibung von Würde im Hinblick auf Embryonen in sehr frühem Stadium aus?

Die kürzlich breit geführte Diskussion über die Stammzellenforschung hat gezeigt, dass der vermeintliche Konsens über diesen Begriff der Menschenwürde spätestens dann zu bröckeln beginnt, wenn die Frage auftaucht, welche Bedingungen erfüllt sein müssen, um menschlichen Wesen in verschiedenen Entwicklungsstadien Würde zuzusprechen. Diese Frage entzündet sich im Falle von sehr jungen Embryonen – mikroskopisch kleinen menschlichen Zellhaufen – in besonders ausgeprägter Weise. Potentiell hat dieser, im Gegensatz zu einem schwer behinderten Neugeborenen, grosse Entwicklungschancen. Weil der Zellhaufen jedoch noch keine Gestalt besitzt, die gemeinhin als «menschlich» erachtet werden kann, fällt es leichter, darüber zu debattieren, ob es sich hier bereits um ein Mitglied der menschlichen Gesellschaft handelt, dem Schutz und Würde zukommen soll (vgl. dazu Dederich 2004).

Weil diese Debatte ohne die gewaltigen Irritationen der Singerschen Konsequenzen – die offene Diskussion über den Lebenswert geborenen Lebens – geführt werden kann, zeigt sie deutlich auf, mit welchen Positionen vornehmlich gerungen wird (vgl. dazu auch Kuhse; Singer 1993, 160 ff.): Obwohl die christlichen Kirchen in unserer Gesellschaft ihre moralische Orientierungsrolle längst verloren haben, drängen starke, christlich-abendländisch geprägte Überzeugungen als Intuitionen durch («Ein menschlicher Zellhaufen ist schon nicht dasselbe wie ein von Mäusen gezeugtes Pendant»). Gleichzeitig wirken jedoch rationale Überlegungen stark mit hinein («Als Mensch im eigentlichen Sinne kann man einen Zellhaufen in frühem Stadium nun wirklich nicht betrachten»). Byrne (2000, 1-15, 45 ff.) spricht in diesem Zusammenhang von der «Falle des Speziesismus»: Die Gefahr bestehe, sich immer dann, wenn das Begründen schwierig wird, wenig reflektiert auf das Speziesismus-Argument zurück zu ziehen. Dieses ist dann jedoch zu schwach, um dem Standpunkt Singers (Chancenlosigkeit hochgradig geistig behinderter Menschen, jemals eine vernünftige, autonome Person zu wer-

---

<sup>16</sup> Singer führt aus, dass er argumentativ dargelegt habe, «... dass die Zugehörigkeit eines menschlichen Wesens zur Spezies *Homo sapiens* allein keine Bedeutung dafür hat, ob es verwerflich ist, es zu töten; entscheidend sind vielmehr Eigenschaften wie Rationalität, Autonomie und Selbstbewusstsein. Missgebildete Säuglinge haben diese Eigenschaften nicht. Sie zu töten kann daher nicht gleichgesetzt werden mit dem Töten normaler menschlicher Wesen» (Singer 1984, 179).

den) argumentativ etwas entgegen setzen zu können (vgl. Sturma 2002, 440 ff.). Tatsächlich ist es so, dass ein schwer behinderter Mensch niemals als «Autor seines eigenen Lebens» (Boshammer 2003, 34) beschrieben werden kann – und dennoch teilen viele Menschen eine besondere Nähe und ein «menschliches Wertempfinden» mit schwer Behinderten. Byrne schlägt zur Lösung dieses moralischen Dilemmas vor, «... we should see the cognitively disabled not as marginal persons but rather as central in our perspective of ourselves and of the moral life» (Byrne 2000, 72). Damit spricht er einerseits eine biologische und beziehungs-mässige Nähe an, andererseits die potentielle Möglichkeit von uns allen – beispielsweise aufgrund eines Unfalls – in die gleiche Situation zu kommen wie ein Mensch, der aufgrund eines Geburtsgebrechens schwer behindert ist.

#### **4.1.2.5 Menschenwürde als das Recht, nicht erniedrigt zu werden**

Einen ähnlichen Ansatz, den Begriff der Menschenwürde zu fassen, schlagen Balzer, Rippe und Schaber (1999) vor, gehen aber noch einen entscheidenden Schritt weiter: Sie entziehen der Debatte Sprengkraft, indem sie den potentiellen Würdeträger zunächst aus der Schusslinie nehmen und die Frage der Würde in systemischer Weise auf das Verhalten Dritter sowie auf strukturelle Bedingungen beziehen. Indem ein Mensch nicht erniedrigt wird – namentlich indem man ihn vor grosser Armut bewahrt oder ihn vor Folter oder ähnlichen Widrigkeiten schützt – wird seine Würde gewahrt.

Bezüglich der Anwendung dieser Konzeption auf schwer behinderte Kinder und Jugendliche besteht noch ein erhebliches Problem: Der Verlust der Menschenwürde ist dann gegeben, wenn der betroffene Mensch die Selbstachtung verliert<sup>17</sup>. Dafür sind allerdings bestimmte Vorbedingungen beim Individuum notwendig: «Wesen können nur dann Selbstachtung haben, wenn sie ein praktisches Selbstverständnis besitzen: Man muss ein Verständnis dessen haben, was man tun und wie man behandelt werden will (...). Dies setzt bestimmte kognitive Fähigkeiten voraus. Zu diesen gehört mindestens Selbstbewusstsein, sowie die für ein normatives Selbstverständnis notwendigen Fähigkeiten, werten zu können und die eigene Situation im Lichte der Bewertung zu beurteilen» (Balzer; Rippe; Schaber 1999, 29). Bei Kleinkindern sind diese Fähigkeiten noch nicht, bei alten, dementen Menschen nicht mehr gegeben – und schwer behinderte Menschen haben keine Möglichkeit, diese je zu erlangen. Sie können nicht beurteilen, ob durch eine bestimmte Behandlung oder eine bestimmte Situation ihre Selbst-

---

<sup>17</sup> In besonders einschneidender Weise haben die Folterbilder aus amerikanisch geführten Gefängnissen im Irakkrieg diesen Mechanismus aufgezeigt.

achtung verletzt wird. Greift hier also diese Konzeption nicht – und dürfen schwer behinderte Kinder und Jugendliche so behandelt werden, wie man nicht behinderte keinesfalls behandeln würde?

Schaber (2003b, 14) bringt zwei Argumentationslinien ein, die letztere Aussage relativieren:

- Wir fühlen uns Kleinkindern wie auch allen anderen geborenen Menschen in besonderer Weise verbunden. Mit ihnen sind wir in einer menschlichen Gemeinschaft verbunden, weshalb auch sehr jungen, sehr alten oder behinderten Mitgliedern eine inhärente Würde zugesprochen werden muss.
- Die Fähigkeit zur Selbstachtung ist nicht ein statisches Phänomen mit klaren Grenzsetzungen. Sie ist vielmehr graduell – was besonders deutlich in der wachsenden Fähigkeit heranwachsender Kinder, Selbstachtung zu empfinden, ersichtlich wird<sup>18</sup>. «Die Frage, ab wann Menschen diese Fähigkeit im erforderlichen Ausmass besitzen, lässt sich nicht beantworten» (Schaber 2003b, 14).

Zudem besteht das Problem, dass wir auch bei schwer behinderten Menschen nie mit Sicherheit sagen können, was sie empfinden und wie sie diese Empfindungen einordnen. Stellen wir uns ein zehnjähriges Kind vor, das weder zu lautsprachlichen Äusserungen noch zu kontrollierten Bewegungen fähig ist und dessen Intelligenzleistung von Fachleuten als äusserst niedrig eingeschätzt wird. Wie können wir wissen, ob eine geringschätzige Behandlung von diesem Kind nicht als solche empfunden wird? Wir müssen zumindest annehmen, dass dies so sein könnte. Die Konsequenz, die es zu ziehen gilt, ist eine Bereitstellung von Lebensbedingungen sowie ein Verhalten unsererseits, das – von wem auch immer – in keinem Fall als erniedrigend eingeschätzt werden kann.

Die Begründung, dass schwer behinderten Kindern und Jugendlichen in jedem Fall Menschenwürde zukommt, ist für die Beantwortung unserer Ausgangsfrage eine entscheidende Basis. Im Folgenden wird es darum gehen aufzuzeigen, welche praktischen Implikationen diese Feststellung hat und inwiefern sich sonderpädagogische Massnahmen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher begründen lassen.

---

<sup>18</sup> Leist (2004, 88-89) geht noch einen Schritt weiter, indem er die gleiche Schwierigkeit auch in Bezug auf das vorgeburtliche Leben, die Entwicklung von Föten, formuliert: «Aus dieser Sicht gibt es (...) keinen kategorischen Einschnitt des Entstehens von Würde (...), sondern eine graduelle Entwicklung führt zu ihr hin.»



### 4.1.3 Rechte in Anspruch nehmen ohne Pflichten erfüllen zu müssen?

Je intensiver die Kostenfrage im Zusammenhang mit sonderpädagogischen Leistungen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher behandelt wird, desto stärker geht es um Nuancen von Interpretationen. Insbesondere bei der Beurteilung des Rechts auf Bildung wird dies deutlich: Schwer behinderte Kinder und Jugendliche sind weder in der Lage, Jahrgangsklassenziele noch reguläre Schulabschlüsse zu schaffen – von Berufsbildungsabschlüssen, die sie zu selbsttragenden Mitgliedern der Gesellschaft machen würden, ganz zu schweigen. Der Fokus der Bildung verschiebt sich gänzlich auf das Individuum: Der Benefit einer Massnahme wird an ihm und seinen spezifischen Bedürfnissen gemessen. In der Sonderpädagogik spricht man von «individuellen Förderzielen», die klar über das Erreichen bestimmter Kompetenzen im Bereich der Kulturtechniken hinausgehen. Die Menschenrechtskonvention formuliert dieses Anliegen wie folgt: «Die Bildung muss auf die volle Entfaltung der menschlichen Persönlichkeit (...) gerichtet sein» (Vereinte Nationen 1948). Es geht also um Rechte, die einem Menschen aufgrund seines Zustandes zugesprochen werden – im Gegensatz zu anderen Menschen, die (weil ihre Behinderung vielleicht weniger gravierend ist) keinen Zugang zu einer vergleichbaren Leistung haben.

Üblicherweise sind Rechte mit Pflichten verbunden. Bezüglich schwer behinderter Kinder und Jugendlicher stehen wir vor dem Problem, dass sie Pflichten nicht nur aktuell, sondern dauerhaft nicht erfüllen können. Diese Eigenschaft teilen sie mit anderen Gruppen, beispielsweise kleinen Kindern oder Dementen. Alle diese Individuen kommen als Rechtsobjekte, d.h. als Gegenüber, denen man Rechte unter Einhaltung bestimmter Pflichten zugesteht, nicht in Frage (vgl. Boshammer 2003, 41 f.): Ihnen fehlt das Einsichtsvermögen in den geforderten Rechtsgegenstand sowie prinzipielle Handlungsmöglichkeiten für die Pflichterfüllung. Weil sie zudem mit Blick auf ihr Verhalten als nicht entscheidungsfähig einzuschätzen sind, können sie zu nichts verpflichtet werden. Aus diesen Gründen ist diesen Individuen eine Schutzwürdigkeit zuzusprechen, welche die Abhängigkeit zwischen Rechten und Pflichten durchbricht. Boshammer (2003, 178, 11) spricht hier von «gruppenspezifischen Sonderrechten zugunsten von Minderheitsmitgliedern» und von einer in dieser Weise begründeten Korrektur von «gruppenspezifischen Ungleichverteilungen von Chancen».

Wie kann jedoch die Schutzbedürftigkeit von benachteiligten Individuen resp. Gruppen begründet werden (vgl. dazu Boshammer 2003, 94 f.)?

- Die Einrichtung von Sonderrechten zugunsten Benachteiligter wird als eine moralisch gebotene Form der Entschädigung für das Unrecht und dessen Folgen, unter denen die

Betroffenen leiden, betrachtet. Diese Entschädigungsabsicht kann mit dem Begriff *Kompensationsargument* zusammengefasst werden.

- Eine besondere, allenfalls zeitlich befristete Förderung soll bestehende Nachteile resp. Ungleichheiten egalisieren. Hier wird das *Gleichheitsargument* ins Feld geführt.
- Durch dauernde Einrichtung von spezifischen Rechten bzw. Massnahmen soll der Schutz der Interessen von bestimmten Individuen resp. Gruppen gesichert werden. Die Fokussierung auf unterschiedliche Gruppen folgt dem *Differenzargument*.

Sämtlichen Argumentationslinien ist gemeinsam, dass sie dem Gedanken des Diskriminierungsverbots folgen. Im Falle von schwer behinderten Kindern und Jugendlichen erscheinen sämtliche dieser drei Zugangsweisen plausibel. Da die Einschränkungen dieser Behinderten-Gruppe jedoch umfassend und dauerhaft sind, erscheint das *Differenzargument* (in Bezug auf die Situation und die potentiellen Entwicklungsmöglichkeiten nicht behinderter Kinder und Jugendlicher) in übergreifendem Sinne als das situationsadäquateste. Das Kompensationsargument und das Gleichheitsargument sind geeignet, das Differenzargument zusätzlich inhaltlich zu unterfüttern. Die Heilpädagogik nimmt bei der konkreten Umsetzung der auf diese Weise gegründeten Rechte behinderter Kinder und Jugendlicher – insbesondere bezüglich des (in erweitertem Sinne verstandenen) Rechts auf Bildung – eine zentrale Rolle ein (vgl. Freese 2000, 11).

#### **4.1.4 Was macht Lebensqualität aus?**

Wir haben bisher festhalten können, dass schwer behinderten Kindern und Jugendlichen in vollem Ausmasse Menschenwürde, grundlegende Menschenrechte sowie besondere Rechte aufgrund ihrer eingeschränkten Möglichkeiten zukommen. Nach wie vor ungeklärt ist, wie diese besonderen Rechte bezüglich ihrer Zielsetzung ausgestaltet sein müssen. Die Auflösung dieses «Operationalisierungsproblems» ist zentral für das Thema dieser Arbeit: Absichtserklärungen belasten kein Budget – erst konkrete Massnahmen lösen Kosten aus.

Grundsätzlich könnte man einen benachteiligten Menschen, dem man bestimmte Rechte zum Ausgleich dieser Benachteiligungen grundsätzlich zugesprochen hätte, mit einbeziehen und fragen, welche besonderen Bedürfnisse er habe. Birnbacher (2003, 227 ff.) weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass es allenfalls günstiger wäre, statt nach «wahren», übergreifenden Präferenzen «... gleich von dem auszugehen, was jemanden [voraussichtlich] glücklich macht». Dieses Vorgehen bereitet zweierlei Probleme:

- Einerseits können schwer behinderte Kinder und Jugendliche nicht befragt werden, weil ihnen die Möglichkeiten des Verstehens, Beurteilens und Antwortens fehlen.
- Andererseits geht es nicht primär um das Erzeugen individuellen Glücks durch die Befriedigung subjektiver Interessen, sondern vielmehr um das Einlösen des Rechts auf Befriedigung objektiver Bedürfnisse im Sinne von Erfordernissen der «... Erhaltung und harmonischen Entwicklung der menschlichen Natur in ihrer Totalität» (Menger 1923 in Schmücker 2002, 309).

Demnach muss versucht werden, interindividuelle, objektive Bedürfnisse zu formulieren, die allen Menschen gleichsam zukommen sollen.

Hier bietet sich der Begriff der Lebensqualität an. So zentral dieser auch ist: Er läuft Gefahr – ganz ähnlich wie der Begriff der Menschenwürde – unscharf und zu breit verwendet zu werden. Auch sind beide Begriffe geeignet, instrumentalisierend oder – wiederholt kann Schaber zitiert werden – als «ideologische Waffe» (2004b, 1) eingesetzt zu werden. Auf jeden Fall führt uns diese Thematik auf ein weites Feld hinaus – auf Fragen, was Glück, was ein «gutes Leben» sei (vgl. Horn 2002, 376 f.). Im Folgenden wird versucht, den Begriff der Lebensqualität anhand verschiedener Konzeptionen näher zu fassen.

#### **4.1.4.1 Lebensqualität als Möglichkeit der angemessenen Befriedigung von Grundbedürfnissen**

Der amerikanische Psychologe Abraham Maslow (1908-1970) darf wohl, etwas salopp ausgedrückt, als «Papst der menschlichen Bedürfnisse» bezeichnet werden: Die von ihm konzipierte «Bedürfnispyramide» gehört zum Standardprogramm jedes psychologischen Grundstudiums und wird von Motivations- und Verkaufstrainern gerne hinzugezogen. Das Besteckende an Maslows Modell<sup>19</sup> ist seine Einfachheit und die Idee der aufbauenden Differenzierung:

- *Stufe 5: Selbstverwirklichung* (Altruismus, Individualität, Gerechtigkeit, Güte, Selbstlosigkeit, Talententfaltung, ...)
- *Stufe 4: Soziale Anerkennung* (Karriere, Status, Macht, Selbstachtung, ...)
- *Stufe 3: Soziale Bedürfnisse* (sozialer Kontakt, Kommunikation, Partnerschaft, Freundeskreis, ...)
- *Stufe 2: Sicherheit* (materielle und berufliche Sicherheit, Lebenssicherheit, Wohnsicherheit ...)
- *Stufe 1: Grundbedürfnisse* (Atmen, Trinken, Essen, Schlafen, Sexualität, ...)

---

<sup>19</sup> <http://viehweger.org>, download 28.12.2004

Kritisch anzumerken ist, dass angesichts der Komplexität dessen, was das Menschsein ausmacht, das Maslowsche Modell in der konkreten Anwendung rasch an seine Grenzen stösst. Insbesondere gibt es Menschen, die bewusst auf grundlegende Bedürfnisse (Stufen 1 und 2) verzichten, um Ziele der Stufe 5 zu verfolgen – beispielsweise Entwicklungshelfer, die sich dazu entschlossen haben, ihre sichere Existenz aufzugeben und dauerhaft in einem Krisengebiet tätig zu sein. Diesen kritischen Stimmen kann entgegnet werden, dass dies wohl richtig sei, dass diese Menschen ihre Prioritäten jedoch nur deshalb so gewichten können, weil sie in ihrem Leben die unteren Stufen mit einer sicheren Gewissheit haben durchschreiten können. Dies würde Maslows These untermauern, dass vor allem die Sicherung der drei unteren Stufen für die Entwicklung des Menschen von entscheidender Bedeutung ist.

#### **4.1.4.2 Lebensqualität im Lichte der Standard Rules der Vereinten Nationen**

Wie bereits in Abschnitt 4.1.1 erwähnt wurde, stellen die Standard Rules der Vereinten Nationen aus dem Jahre 1993 eine behindertenspezifische Explikation der Menschenrechtskonvention aus dem Jahre 1948 dar. Umschrieben werden darin «Rahmenbedingungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte». Diese umfassen die folgenden Zielbereiche:

- Gefordert ist eine *behindertengerechte Umwelt*. Diese umfasst unter anderem den Zugang zur baulichen Umwelt sowie den Zugang zu Informationen und Kommunikationsmöglichkeiten.
- Durch sonderpädagogische Zusatzmassnahmen, integrative Förderung, Früherkennung, Frühförderung u.a.m. soll der Zugang zur *Bildung* für alle Menschen ermöglicht werden.
- *Beschäftigung* für Alle soll namentlich durch Eingliederung in den freien Arbeitsmarkt, Beschäftigungsprogramme, geschützte und unterstützte Arbeitsplätze gesichert werden.
- *Einkommenssicherheit und soziale Sicherheit* muss durch ausgleichende finanzielle Unterstützung, finanzielle Anreize für die Wiedereingliederung u.a.m. erreicht werden.
- Ein weiterer Zielbereich betrifft das *Familienleben und die freie Entfaltung der Persönlichkeit*. Dazu gehören beispielsweise die Unterstützung des Aufwachsens in der Familie und die Möglichkeit des Aufbaus einer Partnerschaft.
- *Kultur, Freizeit, Sport und Religion* sollen als wichtige Bereiche unter anderem durch behinderungsgerechte Zugänge und Angebot sowie durch Wahlmöglichkeiten nach persönlichen Präferenzen zugänglich sein.

#### 4.1.4.3 Lebensqualität in der Definition der OECD

Anfang der 70-er-Jahre verabschiedete die OECD<sup>20</sup> ein Programm, das acht Indikatoren umfasst. Sie werden anhand von Kontra-Indikatoren, die tendenziell auf den Bereich von schwer behinderten Menschen hin ausgerichtet sind, erläutert (vgl. Drechsler 2001, 17 ff.):

Indikator	Kontra-Indikatoren
<i>Gesundheit</i>	Vernachlässigung der physischen Bedürfnisse, ungenügende Pflege, ungesunde Nahrung, ...
<i>Persönlichkeitsentwicklung</i>	nicht angemessene Förderung, kein Angebot von Bildungsmassnahmen ...
<i>Arbeit</i>	keine Möglichkeit zu einer angemessenen Beschäftigung, ...
<i>Zeitbudget und Freizeit</i>	Tagesverlauf in undifferenziertem Gleichmass, kein Tagesrhythmus, ...
<i>Verfügung über Güter und Dienstleistungen</i>	ungenügende unterstützende Ressourcen zur Kompensation behinderungsbedingten Einschränkungen, ...
<i>Physische Umwelt</i>	Umgebung, die bei weitem nicht dem Lebensstandard des Bevölkerungsdurchschnittes entspricht, fehlende Privatsphäre, ...
<i>Persönliche Freiheitsrechte und Rechtswesen</i>	Nichtgewähren von gesetzlich zugestandenen Ansprüchen und Rechten, ...
<i>Qualität des Lebens in der Gemeinde</i>	gänzlich fehlende Integration, kein Kontakt zu einer breiteren Bevölkerung, ...

Tabelle 1: Acht Indikatoren für Lebensqualität gemäss OECD (zusammenfassende Übersicht nach Drechsler 2001, 17 ff.)

#### 4.1.4.4 Lebensqualität als Konzeption zentraler menschlicher Fähigkeiten

Eine Neudefinition des Begriffs des menschlichen Wohlergehens hat Martha C. Nussbaum (1999, 49 ff., 187 ff.) vorgelegt: Sie definiert «Elemente der menschlichen Lebensform in ihrer Grundstruktur». Diese werden im Folgenden nur auszugsweise aufgelistet, weil Nussbaum einen sehr breiten Fokus einnimmt, der den Rahmen unserer Betrachtungsweise sprengt.

- Zum Bereich der *Körperlichkeit* zählt sie unter anderem die Bedürfnisse nach Essen und Trinken, nach Schutz, nach Sexualität und nach Mobilität.
- Daneben hebt sie die *Fähigkeit, Freude und Schmerz zu empfinden* als zentral hervor,
- wie auch *kognitive Fähigkeiten* (Wahrnehmungs-, Vorstellungs- und Denkfähigkeit).
- Als weitere Bedingungen für Lebensqualität zählt sie einerseits *Verbundenheit mit anderen Menschen* und andererseits *Verbundenheit mit anderen Arten und mit der Natur*
- und schliesslich gehören auch *Humor und Spiel* dazu.

Nussbaum (1999, 190) stellt sich dabei ausdrücklich dagegen, kategorische oder graduelle Unterschiede zu machen, welchen Menschen in welchem Ausmass diese Elemente der

<sup>20</sup> Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung

menschlichen Lebensform zugestanden werden sollen. Obwohl sie dabei nicht explizit schwer behinderte Menschen gedanklich mit einbezieht – sie verfolgt einen feministischen Ansatz – stellt sie die Universalität der von ihr genannten Elemente in den Vordergrund.

#### **4.1.4.5 *Lebensqualität im Blickfeld des Qualitätsmanagements sonderpädagogischer Institutionen***

Im sonderpädagogischen Bereich haben sich – vor allem, weil das Bundesamt für Sozialversicherungen entsprechende Forderungen aufgestellt hat – Institutionen etabliert, die Qualitätssysteme in Behindertenorganisationen einrichten und überprüfen. Freese (2000, 115 ff.) schlägt zum Bereich der Lebensqualität fünf Kategorien vor, die er jeweils anhand von spezifischen Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualitäten näher erläutert. Im Folgenden werden die Kategorien mit den dazugehörigen Ergebnisqualitäten zusammenfassend vorgestellt:

- *Würde des Menschen*: Der einzelne Mensch erlebt seine Würde in angemessener Umgebung in der wertschätzenden Begegnung und Beziehung zu anderen Menschen.
- *Ganzheitlichkeit*: Der einzelne Mensch erlebt seine Ganzheit als Person in integrierten Lebensvollzügen. Er ist Subjekt – nicht Objekt – partnerschaftlicher Beziehungen, also einer jeden Behandlung, Förderung, Pflege.
- *Gemeinschaft*: Der einzelne Mensch erlebt sich Teil einer Gemeinschaft.
- *Individualität*: Auch in der Gemeinschaft bleibt der einzelne Mensch Individuum und sein Verschiedensein wird als normal gegeben akzeptiert.
- *Integration*: Wird die Verschiedenheit des Einzelnen akzeptiert, wird auch die Integration als ein nicht endender Prozess bewusst.

Freeses Ansatz zeichnet sich dadurch aus, dass er sich beim Rezipieren von Qualitätssicherungssystemen nicht auf strukturelle Größen beschränkt (wie zum Beispiel: «Es sind für sämtliche Berufskategorien Stellenbeschriebe vorhanden»)<sup>21</sup>, sondern klare Aussagen zum «heilpädagogischen Kerngeschäft» macht.

#### **4.1.4.6 *Gesamtsicht und Definition grundlegender Elementen der Lebensqualität***

Obwohl die oben genannten Konzepte der Lebensqualität unterschiedliche Fokuspunkte haben und unterschiedlich strukturiert sind, lassen sich Gemeinsamkeiten erkennen. Die folgende tabellarische Übersicht ist der Versuch, alle wesentlichen Aspekte der Konzepte möglichst

---

<sup>21</sup> Zertifizierungssysteme wie beispielsweise DIN EN ISO 9000ff. beleuchten nicht die Dienstleistung an sich. Es geht lediglich darum zu überprüfen, ob die Abläufe geregelt sind und ob ein übergreifendes Qualitätssystem vorhanden ist (vgl. Freese 2000, 119).

wenigen Kategorien zuzuordnen. Nach einem Prozess mehrerer Komplexitätsreduktionen haben sich die folgenden Zielbereiche der Lebensqualität herausgeschält: «körperliche Grundbedürfnisse», «Sicherheit», «sozialer Kontakt und Partizipation» sowie «Bildung und Persönlichkeitsentwicklung».

	Zielbereiche der Lebensqualität			
	körperliche Grundbedürfnisse	Sicherheit	sozialer Kontakt und Partizipation	Bildung und Persönlichkeitsentwicklung
Menschenrechtskonvention (UNO 1948) → vgl. Abschnitt 4.1.1	Lebensstandard, der körperliches Wohl und Gesundheit gewährleistet	Versorgungssicherheit im Falle von Krankheit / Invalidität	Bewegungsfreiheit freie Wahl der Gemeinschaft	Bildung, welche auf die Entfaltung der menschlichen Persönlichkeit ausgerichtet ist
Hierarchie menschlicher Bedürfnisse (Maslow 1978) → vgl. Abschnitt 4.1.4.1	Grundbedürfnisse (Atmen, Trinken, Essen, ...)	Sicherheitsbedürfnisse (materielle Sicherheit, Wohnsicherheit, ...)	soziale Bedürfnisse soziale Anerkennung	Selbstverwirklichung
Standard Rules (UNO 1993) → vgl. Abschnitt 4.1.4.2	<i>(keine explizite Erwähnung; da die Menschenrechtskonvention jedoch als Grundlage gilt, ist die Befriedigung von körperlichen Grundbedürfnissen mitgedacht)</i>	soziale Sicherheit Einkommenssicherheit	behindertengerechte Umwelt Familienleben Freizeit und Sport	Bildung Beschäftigung freie Entfaltung der Persönlichkeit Kultur und Religion
Lebensqualität (OECD, vgl. Drechsler 2001) → vgl. Abschnitt 4.1.4.3	Gesundheit	Verfügbarkeit über Güter und Dienstleistungen persönliche Freiheitsrechte	Zeitbudget und Freizeit Qualität des Lebens in der Gemeinde	Persönlichkeitsentwicklung Arbeit
Lebensqualität als Konzeption zentraler menschlicher Fähigkeiten (Nussbaum 1999) → vgl. Abschnitt 4.1.4.4	Körperlichkeit / Befriedigung körperlicher Bedürfnisse	Gewährung von Schutz	Verbundenheit mit anderen Menschen Verbundenheit mit anderen Arten und mit der Natur Humor und Spiel	kognitive Fähigkeiten (Wahrnehmungs-, Vorstellungs- und Denkfähigkeit)
Lebensqualität im Blickfeld des Qualitätsmanagements sonderpädagogischer Institutionen (Freese 2000) → vgl. Abschnitt 4.1.4.5	<i>(keine explizite Erwähnung; implizit angesprochen ist die Forderung nach menschenwürdiger Befriedigung von körperlichen Grundbedürfnissen)</i>	<i>(keine explizite Erwähnung; implizit angesprochen ist die Notwendigkeit der Sicherung der Leistungen zur Erreichung der nebenstehenden Zielsetzungen)</i>	Individualität und Ganzheitlichkeit in Bezug auf Beziehungen Gemeinschaft Integration	Individualität und Ganzheitlichkeit in Bezug auf Förderung

Tabelle 2: Zusammenfassende Übersicht über grundlegende Elemente der Lebensqualität mit Bündelung in vier Zielbereichen

Mit dieser Bündelung haben wir zwar die Frage, was schwer behinderten Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen und bezüglich sonderpädagogischer Massnahmen im Besonderen zukommen soll, noch nicht im Detail gelöst. Die vier Zielbereiche der Lebensqualität müssen für diesen spezifischen Anwendungsbereich durchaus noch expliziert werden. Aus diesem Grund sind sie zwar nicht als hinreichende, wohl aber als notwendige Bedingungen zur Qualifizierung des Begriffes der Lebensqualität zu betrachten.

Nach wie vor stehen jedoch die Fragen der Quantität («Wie viele Ressourcen sollen aufgewendet werden zur Erreichung der oben genannten Ziele?») und der Verteilung («Wie und nach welchen Kriterien werden diese Ressourcen gerecht verteilt?») im Raum. Das folgende Kapitel widmet sich diesen Problemstellungen.

## **4.2 Nach welchen Kriterien sollen die begrenzten sonderpädagogischen Mittel verteilt werden?**

### **4.2.1 Gerechtigkeit – verstehen wir alle dasselbe darunter?**

Der Mensch kommt als soziales Wesen nicht darum herum, sich immer wieder mit dem Thema Gerechtigkeit zu befassen. Entwicklungspsychologisch steht die Latenzzeit – die Entwicklungsphase, die der Vorpubertät vorangeht – schwergewichtig unter diesem Thema: Unter anderem werden Lehrpersonen von Zwölfjährigen nicht mehr wie noch Jahre zuvor beurteilt («Unsere Lehrerin ist sehr nett»), sondern vor allem, ob sie gerecht sind.

Ist Gerechtigkeit demnach eine tief verwurzelte, allseits übereinstimmend definierte Grösse? Dass dem nicht so sein kann, hat schon Aristoteles aufgezeigt (vgl. Mazouz 2002, 366). Er legte die folgende Systematik eines Gerechtigkeitsverständnisses vor:

- *Gerecht ist, was durch das Gesetz resp. durch gewisse Regulative definiert ist.* Diese formale Definition schliesst die Möglichkeit mit ein, dass je nach Gesetzgebung deutlich unterschiedliche Handlungen gleichsam als gerecht einzuschätzen wären.
- *Gerechtigkeit wird durch ausgleichende resp. wiederherstellende Massnahmen gesichert.* Dazu gehört beispielsweise, dass eine Übervorteilung bei einem Handel gerügt werden kann und ein angemessener Ausgleich das Gerechtigkeitsgleichgewicht wieder herstellt.
- *Gerechtigkeit wird als Verteilgerechtigkeit (distributive Gerechtigkeit) verstanden.* Bestimmte Regeln bestimmen, in welcher Weise bestimmte Güter in welchem Umfang an welche Empfänger verteilt werden sollen.

Die möglichen Regelungen der distributiven Gerechtigkeit sind vielfältig. Güter können nach sehr unterschiedlichen Prinzipien verteilt werden – hier exemplarisch aufgezeigt am Beispiel des Problems, einen Kuchen gerecht auf einige Kinder zu verteilen<sup>22</sup>:

---

<sup>22</sup> vgl. dazu Masterkurs, Skript Peter Schaber (2004), Modul «Allgemeine Ethik»



- 1) Wenn ich jedem Kind ein gleich grosses Stück gebe, handle ich nach dem Prinzip der *Gleichheit*.
- 2) Ich kann aber auch den *Verdienst* der Kinder einschätzen und danach handeln. Weil beispielsweise Urs Küchendienst gemacht oder Anna eine gute Mathematiknote nach Hause gebracht, gebe ich ihnen ein grösseres Stück.
- 3) Grundsätzlich könnte ich die Kuchenstücke auch nach dem Grad der (kontingenden) *Würde*, den ich den einzelnen Kinder zusprechen würde, verteilen – wie auch immer ich zu einer solchen Abstufung kommen würde.
- 4) Wenn ich in den Vordergrund stellen würde, dass Beat schon am längsten nichts mehr zu essen bekommen hat, würde ich das Kriterium der *Bedürftigkeit* in den Vordergrund stellen.
- 5) Oder ich stelle die Frage in den Raum, was das einzelne Kind bereit wäre, für ein grösseres Kuchenstück herzugeben oder zu tun. Damit lasse ich den *freien Austausch*, den *Markt* spielen.
- 6) Wenn ich feststelle, dass Ruth die am schlechtesten Gestellte der Gruppe ist, beispielsweise kaum Freunde findet und meist tief betrübt ist, könnte ich ihr aufgrund des *Differenzprinzips* ein grösseres Stück zuhalten.
- 7) David, der allen unaufgefordert hilft und jeden Streit zu schlichten versucht, könnte aufgrund seiner *moralischen Leistung* mehr vom Kuchen erhalten als die anderen Kinder.
- 8) Mara hat am Nachmittag Turnen und anschliessend noch eine Biologieprüfung. Wenn ich optimale schulische Leistungsfähigkeit der Kinder in den Vordergrund stelle, könnte ich ihr in diesem Fall aus Gründen der *Effizienz* eine besondere Ration zuhalten.
- 9) Oder ich krame einen Würfel hervor und lasse den *Zufall* spielen: Wer die höchste Augenzahl würfelt, erhält das grösste Kuchenstück.

Wenn wir uns diese unterschiedlichen Verteilprinzipien vor Augen führen, lässt sich unschwer erkennen, dass hier unmittelbar Probleme angesprochen sind, die das Kernthema dieser Arbeit betreffen – geht es hier doch zentral um die Frage, auf welche Weise das kostenintensive Gut «sonderpädagogische Massnahme» verteilt werden soll. Entsprechend müssen im Folgenden grundsätzliche Fragen der Verteilgerechtigkeit ins Zentrum gerückt werden. Weil es sich um Massnahmen für benachteiligte, behinderte Kinder und Jugendliche handelt, sind sämtliche Aspekte des Aristotelischen Gerechtigkeitsverständnisses angesprochen – sowohl die Ebene der Gesetzlichkeit als auch die ausgleichende und die distributive Gerechtigkeit.

So weit so gut – wo jedoch sollen nun aber Prioritäten gesetzt werden?

## 4.2.2 Grundsätze der Verteilgerechtigkeit

In jeder Gesellschaft ist eine nicht egalitäre Verteilung der Güter zu beobachten. Alle gesellschaftspolitischen Systeme geben dabei eine bestimmte Bandbreite vor: Gegen unten kann beispielsweise die Festlegung der Höhe von Sozialhilfegelder unwürdige Armutzustände von benachteiligten Bevölkerungsschichten verhindern. Auf der anderen Seite kann ein extrem progressives Steuersystem hohe Einkommen zum Zweck der gesellschaftlichen Umverteilung empfindlich beschneiden. Die Verschiedenheit der gesellschaftlichen Systeme zeigt, dass die Frage, wie der gesellschaftliche Reichtum zu verteilen sei, umstritten ist<sup>23</sup>.

### 4.2.2.1 Utilitarismus als Orientierungstheorie für gerechte Verteilung?

Nehmen wir an, das beste und gerechteste Gesellschaftssystem sei dasjenige, in dem es möglichst Vielen möglichst gut geht – ein System also, das sich nach der utilitaristischen Konzeption<sup>24</sup> ausrichtet. Die Zielsetzung, für eine möglichst grosse Anzahl von Individuen eine maximale Summe des Glücks zu erreichen mag auf den ersten Blick als überzeugende Leitlinie für die Frage erscheinen, wie Güter optimal verteilt werden sollten. Bereits in Abschnitt 2.2 wurde jedoch festgehalten, dass dieser Ansatz für Anwendung bei Fragen der Zuteilung von sonderpädagogischen Ressourcen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher an Grenzen stösst. Vor allem der folgende Zusammenhang ist dabei zu bedenken: Ein zentrales Element utilitaristischer Theorien ist das Kriterium der *Nützlichkeit*. Werden schwer behinderte Menschen an diesem gemessen, haben sie schlechte Karten: Sie haben auf der Nützlichkeitsseite wenig einzubringen und belasten damit die «gesellschaftliche Glückssumme» negativ. Es gibt demnach aus der Nützlichkeitsperspektive heraus wenig Anlass, diesen Individuen besondere Ressourcen zukommen zu lassen.

Sen (2003, 80) hat diesen Aspekt im Sinne einer Kritik an der utilitaristischen Konzeption aufgenommen: Er wirft dieser Konzeption vor, sie sei indifferent gegenüber Verteilungsfragen, weil sie auf die Gesamtsumme des Glücks fokussiert wird; Rechten und Freiheiten von Individuen würden in ihr keinen intrinsischen Wert zugemessen.

Dennoch liefert die utilitaristische Theorie bedenkenswerte Hinweise für den Umgang mit der Frage, wie Ressourcen verteilt werden sollen: Die ihr eigene konsequentialistische Sichtweise fordert Klarheit darüber, welche Ergebnisse von den getroffenen Massnahmen erwarten

---

<sup>23</sup> vgl. dazu Masterkurs, Skript Peter Schaber (2004), Modul «Allgemeine Ethik»

<sup>24</sup> vgl. Birnbacher 2002, 95 ff.

werden (Sen 2003, 78). Einfach nur vorzugeben, Gutes zu tun, reicht nicht: Der Effekt der Handlung muss begründet werden. Gegen diese Forderung ist wenig einzuwenden.

Trotz dieser hilfreichen Aspekte ist die utilitaristische Theorie nicht geeignet, als Grundlage für eine Konzeption der gerechten Verteilung von sonderpädagogischen Massnahmen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher zu dienen, weil ihr Fokus in zu geringem Masse auf der Einschätzung individueller Ansprüche liegt.

#### 4.2.2.2 John Rawls' «Theorie der Gerechtigkeit»

Einen wegweisenden und einflussreichen Ansatz hat John Rawls mit seine «Theorie der Gerechtigkeit» vorgelegt. Er hat versucht, Theorien des Gesellschaftsvertrags von Locke, Rousseau und Kant zu verallgemeinern und für die Lösung praktischer Verteilprobleme nutzbar zu machen (Rawls 2003, 12). Bemerkenswert an seiner Konzeption ist, dass sie weder rein mechanisch noch moralisch neutral ist: Indem er die Verteilproblematik mit der Zielsetzung «Gerechtigkeit als Fairness»<sup>25</sup> angeht, sind seine Überlegungen im Zusammenhang mit der Frage, wie Ressourcen zugunsten schwer behinderter Mitglieder der Gesellschaft verteilt werden sollen, sehr wertvoll.

Rawls legt seiner Konzeption zwei Grundsätze zugrunde (Rawls 2003, 181):

1. «Jedermann soll gleiches Recht auf das umfangreichste System gleicher Grundfreiheiten haben, das mit dem gleichen System für alle anderen verträglich ist.»
2. «Soziale und wirtschaftliche Ungleichheiten sind so zu gestalten, dass [a] vernünftigerweise zu erwarten ist, dass sie zu jedermanns Vorteil dienen, und [b] sie mit Positionen und Ämtern verbunden sind, die jedem offen stehen.»

Der zweite Grundsatz – Rawls spricht hier vom «Differenzprinzip» – legt die Basis einer Gerechtigkeitskonzeption, die nicht abstrakte oder materielle Gleichheit, sondern *gleiche Chancen* vorgibt. Wenn in einem Gesellschaftssystem diese Chancen so umgesetzt werden, dass es den Ärmsten relativ gut geht und die Begütertesten über einen erheblich grössere Reichtum als erstere verfügen, sieht Rawls kein grundsätzliches Problem: Vielmehr zieht er ein solches System einem vor, in dem zwar die Unterschiede viel geringer sind, die Ärmsten jedoch deutlich schlechter gestellt sind als im erstgenannten System (vgl. Rawls 2003, 86 ff.).

Wenn nun gut gestellte Mitglieder der Gesellschaft zu bestimmen hätten, welcher Minimalstandard an Gütern den Bedürftigsten zukommen soll, würde die Gefahr bestehen, dass diese Festlegung für letztere sehr ungünstig ausfallen könnte. Um dies zu verhindern, schlägt

---

<sup>25</sup> Rawls 2003, 19 ff.

Rawls ein Gedankenexperiment vor, welches zum Erstellen eines gerechten Gesellschaftsvertrags führen kann<sup>26</sup>:

- Ausgegangen wird nicht von einer bestehenden gesellschaftspolitischen Realität. Vielmehr soll eine (gerechte) Gesellschaftsform im Rahmen eines Gedankenexperiments von Grund auf neu konzipiert werden. Zu diesem Zweck entwickelt Rawls die Vorstellung, dass sich virtuelle Teilnehmende dieses Experiments in einen sog. «Urzustand» hineindenken.
- Um zu verhindern, dass bestimmte Individuen oder Menschengruppen die Gesellschaftsregeln in einer Weise beeinflussen, dass sie selbst deutliche Vorteile davontragen würden, sieht Rawls im Rahmen seines Gedankenexperiments einen «Schleier des Nichtwissens» vor: Niemand weiss, in welcher Rolle er sich in der zu konzipierenden Gesellschaft befinden wird. Auf diese Weise wird potentiell verhindert, dass den am schlechtest Gestellten unwürdige Lebensbedingungen zugedacht werden.
- Wegleitend bei diesem Prozess soll nicht eine soziale Motivation sein. Vielmehr fordert Rawls ausdrücklich ein gegenseitiges Desinteresse. «Dieses gegenseitige Desinteresse scheidet alle Motive und Beweggründe aus, die eine rationale Verfolgung des Selbstinteresses trüben könnten» (Kersting 2001, 46).
- Es findet ein Abgleichprozess statt, in welchem nur Argumente verwendet werden, die unabhängig von einer Hintergrundkultur heraus formuliert werden, für alle plausibel und verständlich sind und deshalb auf eine breite Akzeptanz stossen. Rawls spricht hier von «freistehenden Argumenten».
- Durch Explikation dieser Argumente kommt Rawls zu den Prinzipien, die in der gerechten Gesellschaftsordnung handlungsleitend sein sollen. Diese gemeinsam definierten Prinzipien erhalten den Stellenwert von normativen Richtlinien, die von den Mitgliedern der Gesellschaft durch Einsicht befolgt werden<sup>27</sup>.

#### **4.2.2.3 Fairness als zentraler Begriff in Verteilfragen**

Was lässt sich Gewinnbringendes für die Fragestellung der vorliegenden Arbeit ableiten? Der Vorschlag von Rawls geht zwar von klar festgelegten Grundprinzipien aus; die Operationalisierung erfolgt durch einen klar strukturierten Prozesse, in welchen (zumindest theoretisch)

---

<sup>26</sup> Rawls 2003, 140 ff. sowie Masterkurs, Skript Peter Schaber (2004), Modul «Allgemeine Ethik»

<sup>27</sup> Die hier vorgestellte Abfolge geht durchaus darüber hinaus, was Rawls in seiner «Theorie der Gerechtigkeit» beschrieben und beabsichtigt hat. Es handelt sich somit um eine (vielleicht etwas gewagte) «Weiterentwicklung», wobei darauf geachtet wurde, dass sie keinen von Rawls aufgestellten Grundsätzen widerspricht.

alle Betroffenen eingebunden sind – selbst diejenigen, welche von ihren geistigen Möglichkeiten nicht in der Lage sind, sich aktiv einzubringen: Ihre Interessen werden mitgedacht, weil unter dem Schleier des Nichtwissens niemand wissen kann, ob er sich nicht in dieser Rolle befindet. Zudem handelt es sich um einen Prozess, der in einem bestimmten Umfeld stattfindet: Kulturelle und moralische Prämissen sollen zwar möglichst ausgeblendet und in freistehende Argumente umgegossen werden; ökonomische Rahmenbedingungen werden jedoch zweifellos in die Überlegung dessen einfließen, was allen Mitgliedern als menschenwürdige Minimalversorgung zustehen soll.

Als übergeordnetes Prinzip von Rawls' Theorie der Gerechtigkeit steht der Begriff der Fairness. Er versteht Fairness als Grundsatz, der – im Sinne von Geboten – zwei Teile umfasst: «Der erste verlangt, dass die betreffenden Institutionen oder Gebräuche gerecht sind, der zweite beschreibt die notwendigen freiwilligen Handlungen. Der erste Teil gibt die notwendigen Bedingungen dafür an, dass diese freiwilligen Handlungen Verpflichtungen schaffen» (Rawls 2003, 133 f.).

Um diese «notwendigen freiwilligen Handlungen» wird es im Folgenden gehen: Wie soll konkret erreicht werden, dass benachteiligten Mitglieder unserer Gesellschaft – in diesem Falle schwer behinderte Kinder und Jugendliche – ein Umfeld geschaffen werden kann, das den Grundsätzen der Menschenrechte, der Menschenwürde und einer fairen, gerechten Verteilung der Ressourcen entspricht?

## **5 Vorschlag eines Abfolgesystems für die Zuteilung von sonderpädagogischen Massnahmen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher**

### **5.1 Das Abfolgesystem im Überblick**

Ein Kernproblem der anwendungsorientierten Ethik ist die Frage der konkreten Umsetzung von ethisch begründeten Zielvorstellungen in die Praxis. Es geht darum, Abläufe und Instrumente zu entwickeln, die letztlich der Prüfung standzuhalten haben, ob die angestrebten Ziele tatsächlich haben erreicht werden können.

Im Folgenden wird ein strukturierter Ablauf vorgestellt, der mithelfen kann, die oben genannten Anforderungen zu erfüllen. Der Ablauf umfasst vier Schritte. In der unten stehenden graphischen Darstellung ist erkennbar, in welchem der folgenden Abschnitte (5.2 bis 5.5) die einzelnen Schritte erläutert werden. In der Graphik ist zusätzlich erkennbar, bei welchen

Schritten ethisch begründete Implikationen – in der Graphik grau unterlegt – zu berücksichtigen sind.

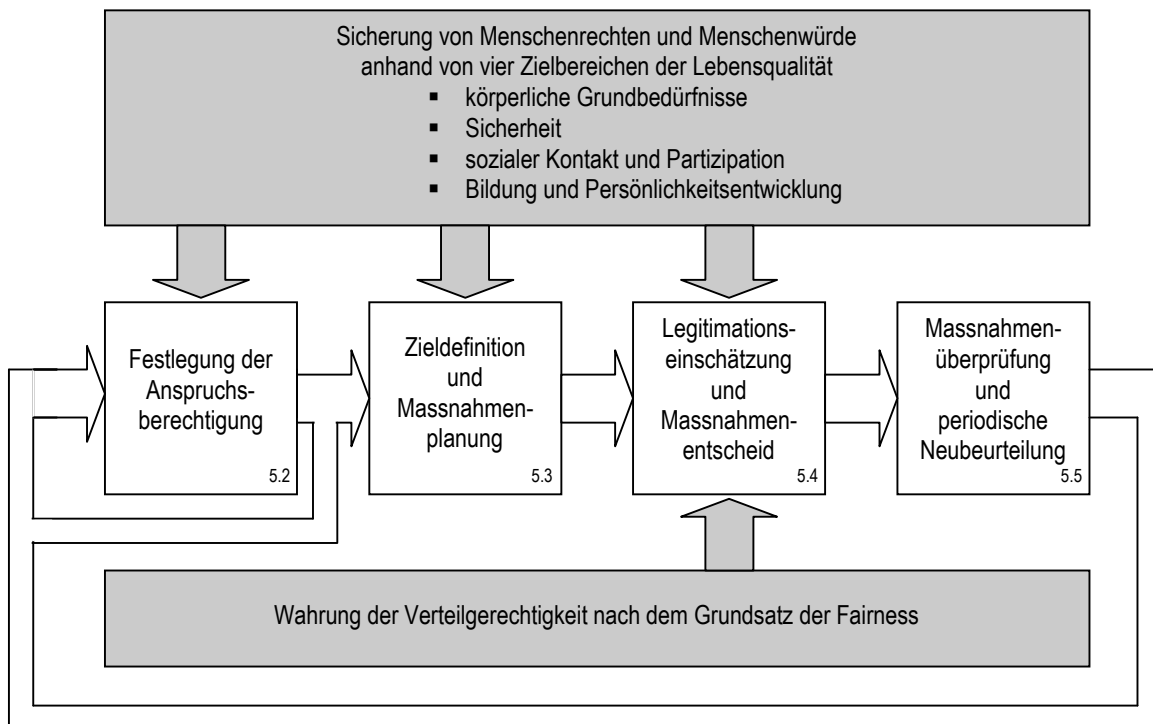


Abbildung 2: Abfolgesystem zur Festlegung, welche Zielsetzungen und sonderpädagogische Massnahmen zugunsten einzelner schwer behinderter Kinder und Jugendlicher angestrebt werden sollen

## 5.2 Schritt 1: Festlegung der Anspruchsberechtigung

### 5.2.1 Grundlagen der Anspruchsberechtigung schwer behinderter Kinder und Jugendlicher

In Abschnitt 4.1 wurde einerseits dargelegt, dass die Menschenrechte sämtlichen Menschen – auch solchen mit einer schweren Behinderung – in vollem Umfang zukommen. Andererseits wurde festgehalten, dass schwer behinderten Kindern und Jugendlichen eine Lebenssituation geschaffen werden muss, die als menschenwürdig erachtet werden kann und vier Zielbereiche der Lebensqualität erfüllt: körperliche Grundbedürfnisse; Sicherheit; sozialer Kontakt und Partizipation; Bildung und Persönlichkeitsentwicklung. Im Falle von schwer behinderten Kindern und Jugendlichen kommt der Sonderpädagogik ein guter Teil der Aufgabe zu, mitzuwirken, diese legitimen Bedürfnisse – im Sinne der Gleichbehandlung und der Nichtdiskriminierung – erfüllen zu können.

Bevor entschieden werden kann, mit welchen Massnahmen dies geschehen soll, muss ein definitorisches Problem gelöst werden: Wer legt nach welchen Kriterien fest, in welchem

Grad ein Individuum als behindert eingeschätzt werden kann? Diese Frage ist zentral, weil von deren Beantwortung abhängt, wie umfangreich der Anspruch auf behinderungsbedingte Mehrleistungen eines Individuums ist.

### 5.2.2 Zum Problem der Definition des Grades einer Behinderung

Gemeinhin könnte angenommen werden, dass Konsens darüber herrscht, wann man einen Menschen als schwerhörig, sprachbehindert oder schwer behindert bezeichnen kann. Dem ist bei weitem nicht so: Selbst bei vermeintlich klaren Behinderungskategorien bestehen international erhebliche definatorische Unterschiede:

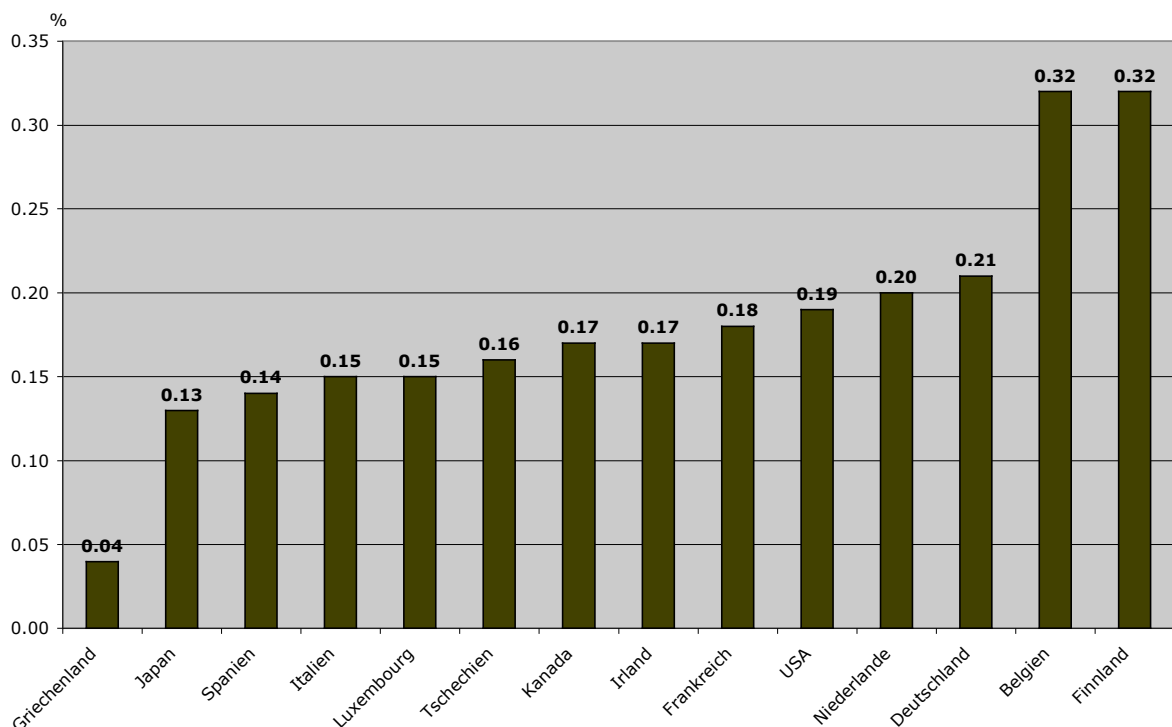


Abbildung 3: Prozentanteile Schülerinnen und Schüler mit Körperbehinderungen in verschiedenen Schulsystemen (OECD 2003)<sup>28</sup>

In Griechenland wird nur eines von 2'500 Schulkindern als körperbehindert klassifiziert. In Belgien und Finnland ist es eines von 313 Kindern – ein Unterschied von Faktor 8. Würde man nun festlegen, dass einer Schülerin oder einem Schüler mit Körperbehinderung be-

<sup>28</sup> Hollenweger, Judith; Lienhard, Peter (2004): Diagnoseverfahren für die Volksschule auf der Basis der ICF – Schulische Standortgespräche. Informationsmaterial für Erprobungsschulen. Zürich: Bildungsdirektion des Kantons Zürich

stimmte Zusatzleistungen gewährt würden, wäre abzusehen, dass keinerlei Chancengerechtigkeit gegeben ist.

Wir brauchen aber nicht einmal über die Landesgrenze zu blicken, um den gleichen Mechanismus feststellen zu können: Schülerinnen und Schüler, die im Kanton Zug wohnberechtigt sind, werden zwanzig Mal häufiger als «schwer sprachbehindert» diagnostiziert als solche, die im Kanton Graubünden ansässig sind<sup>29</sup>. Der Hauptgrund für diesen – alles andere als plausiblen – Unterschied ist rasch gefunden: Im Kanton Zug gibt es mehrere Institutionen, die sprachbehinderte Kinder aufnehmen. Im Kanton Graubünden fehlen diese. Ganz offensichtlich ist also nicht in erster Linie der ausgewiesene Bedarf nach einer bestimmten sonderpädagogischen Leistung Ausschlag gebend, sondern das Vorhandensein des Angebots.

Um Chancengerechtigkeit zu erreichen, sind demnach klare Kriterien erforderlich, die eine grundsätzliche Berechtigung, erhöhte sonderpädagogische Ressourcen in Anspruch nehmen zu dürfen, sichern. Wie in Kapitel 3 aufgezeigt worden ist, reicht dazu das bloße Feststellen einer Schädigung nicht. Gefragt ist ein System, das auf einfache, für alle Beteiligten nachvollziehbare Art und Weise zunächst einen *grundlegenden* Anspruch auf sonderpädagogische Zusatzleistungen festlegt. Anschliessend muss ein flexibleres und komplexeres Verfahren zum Zug kommen, welches individuell und systemisch geeignete Massnahmen definiert, um die in Abschnitt 4.1.4.6 definierten Zielbereiche der Lebensqualität<sup>30</sup> erreichen zu können.

### 5.2.3 Festlegung des Grundanspruchs auf sonderpädagogische Massnahmen

Bei der Festlegung von Kriterien, die den Anspruch auf erhöhten Bedarf an sonderpädagogischen Massnahmen rechtfertigen sollen, besteht das folgende Spannungsfeld:

- Kommen die «richtigen» Kinder und Jugendlichen aufgrund der festgelegten Kriterien zu ihrer Anspruchsberechtigung?
- Kann verhindert werden, dass Kinder und Jugendliche mit geringeren Beeinträchtigungen durch das Kriteriensystem «behinderter» gemacht werden, als sie sind – und in der Folge zu Massnahmen kommen, die ihnen eigentlich nicht zustehen?

---

<sup>29</sup> Diese statistischen Informationen stammen aus den folgenden internen, nicht zur Veröffentlichung bestimmten Berichten:

Lienhard, Peter (2004): Grundlagenbericht zur Situation der Sonderschulung im Kanton Graubünden. Interner Bericht. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Fischer, Gerhard (2004): Projekt Überarbeitung Sonderschulkonzept. Bericht Vorprojekt. Zug: Sonderschulinspektorat

<sup>30</sup> Angesprochen sind die Bereiche «körperliche Grundbedürfnisse», «Sicherheit», «sozialer Kontakt und Partizipation» sowie «Bildung und Persönlichkeitsentwicklung»



Es sei gleich vorweg genommen: Das Ei des Kolumbus ist in dieser Frage schwierig zu finden. Der Anspruch, ein einfaches, transparentes System zu entwickeln, das Gerechtigkeit sichert und Ungerechtigkeiten ausschliesst, ist sehr hoch. Einen viel versprechenden Ansatz haben Abgottspon et al. (2004) vorgelegt: Es sei eine Matrix pädagogischer Bedarfsstufen für verschiedene Kernbehinderungsbereiche zu entwickeln.

	Pädagogische Bedarfsstufen			
1. Lernende mit geistiger Behinderung	I	II	III	IV
2. blinde Lernende und solche mit Sehbehinderung	I		II	III
3. gehörlose Lernende und solche mit Hörbehinderung	I		II	
4. Lernende mit schwerer körperlicher Behinderung	I	II	III	IV
5. Lernende mit Sprachbehinderung	I			II
6. Lernende mit schwerer Verhaltensauffälligkeit	I	II	III	IV

Abbildung 4: Kategoriensystem pädagogischer Bedarfsstufen (Abgottspon et al. 2004, 32)

Die Autoren sind sich durchaus bewusst, dass dieses Kategoriensystem in der vorliegenden Weise noch nicht praktisch angewendet werden kann. Es ist zunächst einmal lediglich eine Hülle, die in einem nächsten Schritt mit Kriterien gefüllt werden muss: «Das Kategoriensystem muss in einer zweiten Projektphase detailliert ausgearbeitet werden. Dabei ist nicht nur einer möglichst genauen Definition der Kategorien besondere Aufmerksamkeit zu schenken, sondern auch dem Indikations- bzw. Zuweisungsprozess: Wer mit welcher Qualifikation und mit welchen Mitteln kann und soll diese Diagnose stellen?» (Abgottspon et al. 2004, 32).

Auch wenn dieses System noch nicht im Detail ausgearbeitet ist: Das Bestechende an ihm ist, dass zunächst einmal «nur» der Grad der pädagogischen Bedürftigkeit festgestellt wird. Auf dieser Stufe wird also noch in keiner Weise festgelegt, was genau getan werden soll. Auf diese Weise wird das heute noch übliche System der starren Verknüpfung zwischen Schädigung und Massnahme (vgl. Ausführungen in Kapitel 3) aufgelöst.

Wie aber kann individuell definiert werden, welche Massnahmen geeignet sind, um die zu erfüllenden Ziele zu erreichen?

### 5.3 Schritt 2: Zieldefinition und Massnahmenplanung

Brauchen alle Menschen mit einer bestimmten Symptomatik die gleichen Massnahmen? Ist beispielsweise bei allen Kindern mit einer ausgewiesenen hyperkinetischen Störung eine medikamentöse Therapie mit Ritalin die richtige Wahl? Oder sollen diese Kinder in eine Kleinklasse versetzt werden? Oder soll grundsätzlich jeweils die ganze Familie zur Therapie geschickt werden?

Dieses Beispiel mag zeigen, dass eine Symptomatik allein noch nicht der Schlüssel zu einer geeigneten Massnahme ist. Dasselbe gilt für die Massnahmenplanung im Bereich der schwer behinderten Kinder und Jugendlichen. Entsprechend ist eine Vorgehensweise gefragt, die möglichst alle relevanten Aspekte mit einbezieht.

Wie bereits in Abschnitt 2.1 aufgezeigt wurde, bietet sich hier ein Denk- und Klassifikationssystem der World Health Organisation (WHO) an: Die «Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit» (ICF).

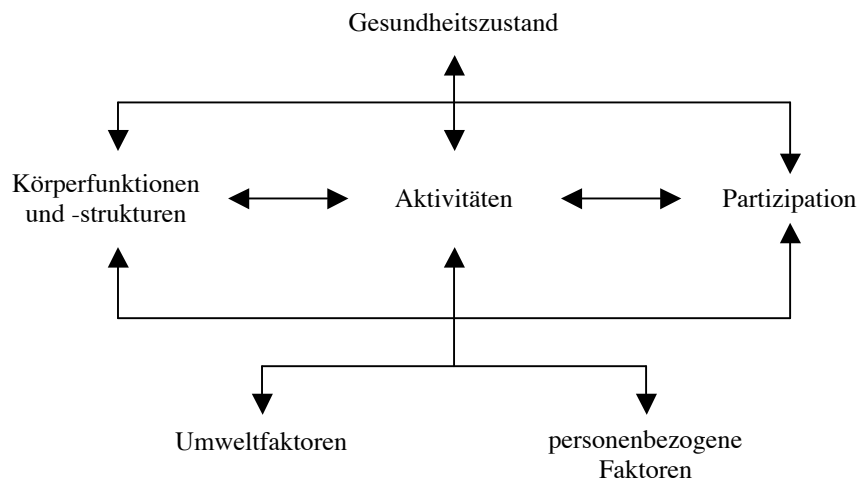


Abbildung 5: Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung der ICF (Schuntermann 2001, 15)

Dieses Modell geht von den beobachtbaren *Aktivitäten* eines Individuums aus. Sind diese in gewissen Bereichen eingeschränkt, wird analysiert, ob der Grund bei bestimmten *Körperfunktion und -strukturen* zu finden ist (Beispiel: Hirnschädigung / Cerebralparese). Gleichzeitig wird überprüft, ob die *Partizipation* des Individuums eingeschränkt ist. Hier ist wichtig zu wissen, welche *personenbezogenen* und welche *Umweltfaktoren* hemmend sein könnten (Beispiel: fehlende Rollstuhlgängigkeit; überfordertes Familiensystem; kulturelles Umfeld, welches behinderten Mädchen kein Bildungsrecht zugesteht). Das Zusammenwirken dieser Faktoren ergibt den *Gesundheitszustand* des Individuums.

Wird eine Situation entlang dieser Bereiche unter Einbezug aller wichtigen Beteiligten gemeinsam analysiert, schälen sich fast zwingend Ansatzpunkte heraus, in welchen Bereichen die Situation des betroffenen Individuums modifiziert werden müsste. Dieser Prozess gelingt im Rahmen der ICF besonders gut, weil sie eine einheitliche Sprache zur Verfügung stellt, in der sich sämtliche berufliche Disziplinen wiederfinden können. Dadurch können nicht nur sonderpädagogische, sondern auch medizinische, sozialpädagogische oder psychologische Zusammenhänge besprochen werden.

Als inhaltliche Leitlinie der zu berücksichtigenden Zielbereiche dienen die bereits mehrfach erwähnten Bereiche «körperliche Grundbedürfnisse», «Sicherheit», «sozialer Kontakt und Partizipation» sowie «Bildung und Persönlichkeitsentwicklung». Es liegt auf der Hand, dass diese Bereiche im Sinne einer anwendungsorientierten Konkretisierung noch konkreter ausgearbeitet werden müssen. Als Ausgangspunkt könnte die Übersichtstabelle auf Seite 31 dienen. Dabei sollte jedoch bewusst eine gewisse Offenheit gewahrt bleiben, um tatsächlich auf die spezifische Situation des schwer behinderten Kindes eingehen zu können und nicht in die Falle linearerer «Standard-Massnahmenentscheide» zu geraten<sup>31</sup>.

### **5.4 Schritt 3: Legitimationseinschätzung und Massnahmenentscheid**

Es wäre denkbar, dass das gemeinsame, konsensorientierte Suchen nach geeigneten Massnahmen durchaus genügen würde: Die vereinbarten, als sinnvoll erachteten Massnahmen würden beschlossen und durchgeführt. Aufgrund der zu beachtenden Zielbereiche der Lebensqualität wäre gesichert, dass die Massnahmen beispielsweise eine menschenwürdige

---

<sup>31</sup> Als Illustration, wie relativ beispielsweise der Zielbereich «sozialer Kontakt und Partizipation» ist, kann das folgende Beispiel aus einem anderen sonderpädagogischen Gebiet, dem Hörgeschädigtenbereich, dienen: Ein hochgradig hörgeschädigtes Mädchen – nennen wir sie Sarah – wird früh als solches erkannt, erhält Hörgeräte und audiopädagogische Unterstützung, besucht den Regelkindergarten und die Schule vor Ort. Sie fühlt sich bis gegen Ende der Primarschulzeit recht gut in der Klasse integriert und wünscht sich nichts anderes. Mit Eintritt der Pubertät wandelt sich dieses Gefühl: Sarah empfindet sich zunehmend als «anders», nicht wirklich dazugehörig. Die seit Jahren vertraute Tatsache, bei vielen Gesprächen ausgeschlossen zu sein, wird belastend. In einem Ferienlager hat sie andere hörgeschädigte Kinder kennen gelernt und erlebt die entstandenen Freundschaften unter ihresgleichen wie eine neue Heimat. Die Gebärdensprache übt eine grosse Faszination auf sie aus, obwohl sie sich in der Zweiersituation sehr gut lautsprachlich unterhalten kann. Sarah äussert zunehmend den Wunsch, die Oberstufe in einem Internat für Hörgeschädigte absolvieren zu dürfen.

Dieses Beispiel zeigt, dass ein Setting resp. eine Massnahme in einem bestimmten Zeitraum richtig sein kann, dass dies aber nicht für alle Zeit Gültigkeit haben muss. Zudem ist sehr gut vorstellbar, dass ein vergleichbar hörgeschädigtes Mädchen ganz selbstverständlich mit seinen gut hörenden Kameradinnen und Kameraden in die Oberstufe übertreten möchte.

Die begleitenden und entscheidenden Personen und Gremien tun gut daran, sich nicht an einem Schema oder einem Dogma (z.B. «Integration» vs. «Separation») zu orientieren, sondern die Situation mit allen wichtigen Beteiligten offen anzuschauen und abzuwägen. Auf diese Weise lassen sich vernünftige und überzeugende Lösungen finden, um beispielsweise der Zielvorstellung «sozialer Kontakt und Partizipation» wirklich nahe zu kommen.

Pflege oder eine den Möglichkeiten des Individuums entsprechende Bildung und Förderung berücksichtigen. Was «gegen unten» als abgesichert gelten kann, ist «gegen oben» offen: Gerade die Interpretation dessen, was eine angemessene Bildung schwerst behinderter Kinder und Jugendlicher beinhalten soll und welche Massnahmen dazu als nötig erachtet werden, ist alles andere als geklärt. Wie kann verhindert werden, dass schwer behinderten Kindern und Jugendlichen Massnahmen zugeführt werden, deren Zielsetzung – im Vergleich zu Bildungs- und Fördermassnahmen, die nicht Behinderten zugesprochen werden – als ungerechtfertigte Bevorteilung eingeschätzt werden müssen? Wo hört das Notwendige, das Legitimierbare auf? Wo beginnt das «Nice-to-have», der Komfortbereich? Wie kann der Grundsatz der Fairness – sowohl in Bezug auf schwer Behinderte, aber auch in Bezug auf die Nichtbehinderten – gewährleistet werden?

Diese Entscheidung kann nicht allein von demjenigen Personenkreis gefällt werden, der unmittelbar in einer Beziehung (z.B. als Eltern) oder im Rahmen einer professionellen Aufgabe (z.B. als Therapeut/in) an der Situation beteiligt ist. Alle diese Personen stehen alles andere als unter einem «Schleier des Nichtwissens» (vgl. Rawls 2003, 86 ff.), sondern argumentieren (und fühlen) aus einer klaren Rolle heraus. Um die Verteilgerechtigkeit nach dem Grundsatz der Fairness gewährleisten zu können, sind die folgenden Bedingungen wichtig:

- Die Massnahmenvorschläge müssen fachlich gut begründet werden und auf die Zielbereiche bezogen werden. Kein Massnahmenvorschlag legitimiert sich aus sich selbst heraus, sondern nur in Bezug auf plausibel begründete Feststellungen und daraus hervorgehenden Zielformulierungen
- Der definitive Massnahmenentscheid muss von einer Stelle gefällt werden, die einen gewissen Überblick und einen Quervergleich hat. Diese Stelle soll fachliche und – in einem bestimmten, klar festgelegten Rahmen – finanzielle Kompetenz besitzen. Je nach Organisationsgrösse kann dieses Gremium die Verteilverantwortung über einen Ressourcenpool einer grösseren *Institution*, die Verteilung innerhalb einer *Region* oder eines *Kantons* übernehmen. Durch den Quervergleich können bei wenig plausiblen Massnahmenvorschlägen Rückfragen oder Beschränkungen veranlasst werden, um ungerechtfertigterweise grosszügige Massnahmen zu verhindern. Gleichzeitig kann diese «externe Zweitbeurteilung» absichern helfen, dass die Minimalstandards der Zielbereiche eingehalten werden.

Um der Gefahr vorzubeugen, dass die entscheidungsbefugte Stelle Einschränkungen macht, die einer vernünftigen Erreichung der Zielbereiche entgegen steht, müssen Rekursmöglichkeiten vorgesehen werden.

## 5.5 Schritt 4: Massnahmenüberprüfung und periodische Neubeurteilung

Das vorgeschlagene Abfolgesystem wäre unvollständig, wenn nicht zwingend vorgesehen wäre, dass die getroffenen Massnahmen verbindlich überprüft werden. Es ist zwar eine Tatsache, dass die Überprüfung der Zielerreichung bei Massnahmen zugunsten schwer behinderter Kinder und Jugendlicher nicht einfach ist. Daraus zu schliessen, dass eine solche ohnehin keinen Sinn machen würde, ist risikoreich. Eine sorgfältige, nachvollziehbare Zieldefinition und -überprüfung ist unverzichtbar,

- weil die Massnahmen in der Regel kostenintensiv sind und aus diesem Grund besonders hohen Legitimationsbedarf haben
- und weil schlecht begründete – für die Sicherung der Ansprüche schwer Behinderter jedoch notwendige – Massnahmen Gefahr laufen, auf finanzpolitischer Ebene marginalisiert zu werden.

Genauso, wie sich ein schwer behindertes Kind und seine Umgebungssituation entwickeln, verändert sich auch der individuelle Bedarf an adäquaten Unterstützungsmassnahmen. Aus diesem Grund muss das Ablaufsystem periodisch neu durchlaufen werden. Auf diese Weise kann gewährleistet werden, dass den Betroffenen auch weiterhin fachlich gut begründete, in einem gerechten Umfang angebotene sonderpädagogische Massnahmen zukommen. In den meisten Fällen wird es sinnvoll sein, gleich beim zweiten Schritt, bei der (erneuten) Zieldefinition und Massnahmenplanung, einzusteigen. Möglicherweise haben sich jedoch die Bedingungen des schwer behinderten Kindes resp. des schwer behinderten Jugendlichen in einer Weise verändert, dass die Festlegung der Anspruchsberechtigung neu beurteilt werden muss. In diesem Fall ist der gesamte Ablauf ab dem ersten Schritt (Festlegung der Anspruchsberechtigung) vorzusehen.

## 6 Schluss

Die Frage, «Wie viel dürfen Behinderte kosten?» lässt sich nicht eindimensional beantworten: Die Vorstellung, das entsprechende Individuum beispielsweise durch eine standardisierte «Diagnosemaschine» zu schicken, um festzulegen, welche Zusatzkosten für sonderpädagogische Massnahmen aufgewendet werden sollen resp. dürfen, ist unrealistisch und ungerechtfertigt: Zu individuell wirken sich bestimmte Schädigungen oder Benachteiligungen als Behinderungen aus. Zudem müssen sonderpädagogische Massnahmen immer in einem bestimmten gesellschaftlichen und finanzpolitischen Umfeld betrachtet und reflektiert werden. Um sich jedoch nicht in der Relativität zu verlieren und der Gefahr vorzubeugen, dass sich legitime Rechte behinderter Menschen still in einer Grauzone auflösen, muss ein Ablaufsystem geschaffen werden, das in verschiedenen Phasen zwingend vorsieht, die geplanten und durchgeführten Massnahmen an ethisch begründeten Zielsetzungen zu messen.

Das vorgeschlagene Ablaufsystem erfüllt diesen Anspruch. Allerdings muss festgehalten werden, dass es sich dabei lediglich um eine Rahmenkonzeption handelt. Für die konkrete Umsetzung sind – namentlich bei der Festlegung der Anspruchsberechtigung – Standards zu definieren. Es muss nüchtern beschrieben werden, welche Faktoren erfüllt sein müssen, um eine bestimmte Bedarfs- resp. Anspruchsstufe zu legitimieren. Zusätzlich sollten kantonale sonderpädagogische Leitbilder die ethisch begründeten Zielbereiche der Lebensqualität verbindlich aufnehmen.

Bei der darauf folgenden, konkreten Massnahmenplanung sind klar definierte Standardsetzungen indessen kaum möglich: Was beispielsweise die Umsetzung des Zielbereichs «sozialer Kontakt und Partizipation» für ein bestimmtes Individuum bedeuten könnte, kann nicht allgemein gültig festgeschrieben werden. Es ist die Aufgabe der Beteiligten, für die Situation des betreffenden Individuums sinnvolle und angemessene Vorschläge zu erarbeiten, die den Anspruch auf sozialen Kontakt und Partizipation gewährleisten. Entsprechend muss hier nicht in erster Linie ein inhaltlicher Standard, sondern das *Verfahren* gesichert werden. Dieses dient dazu, die Rechte schwer behinderter Kinder und Jugendlicher individuell zu sichern und die dafür notwendigen Kosten in einer Balance zu halten, die gesamtgesellschaftlich als gerechtfertigt und gerecht erachtet werden können.

## Literatur

- Abgottspon, Daniel; Birnbaum, Elisabeth; Detreköy, Claus; Eisserle, Gabriela; Lauper, Heidi; Nendaz, Philippe; Walther-Müller, Peter (2004): Standards im sonderpädagogischen Angebot (obligatorische Bildungsstufe). Luzern: Edition SZH
- Anstötz, Christoph (1990): Ethik und Behinderung. Ein Beitrag zur Ethik der Sonderpädagogik aus empirisch-rationaler Perspektive. Berlin: Edition Marhold
- Antor, Georg; Bleidick, Ulrich (2000): Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart: Kohlhammer
- Balzer, Philipp; Rippe, Klaus Peter; Schaber, Peter (1999): Menschenwürde vs. Würde der Kreatur. Begriffsbestimmung, Gentechnik, Ethikkommissionen. Freiburg i.B.: Alber
- Beutler, Kurt; Horster, Detlef (Hf.) (1996): Pädagogik und Ethik. Stuttgart: Reclam
- Birnbacher, Dieter (2003): Analytische Einführung in die Ethik. Berlin: Walter de Gruyter
- Boshammer, Susanne (2003): Gruppen, Rechte, Gerechtigkeit. Die moralische Begründung der Rechte von Minderheiten. Berlin: Walter de Gruyter
- Byrne, Peter (2000): Philosophical and Ethical Problems in Mental Handicap. London: Macmillan Press
- Dederich, Markus (2004): «Bioethik», Menschenwürde und Behinderung. In: Zs. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 3/2004, 260-270
- Drechsler, Christiane (2001): Zur Lebensqualität Erwachsener mit einer geistigen Behinderung in verschiedenen Wohnformen in Schleswig-Holstein. Dissertation. Halle: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
- Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph; Werner, Micha, H. (Hg.) (2002): Handbuch Ethik. Stuttgart: J.B. Metzler
- Düwell, Marcus (2002): Art. «Moralischer Status». In: Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph; Werner, Micha, H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart: J.B. Metzler, 416-423
- Freese, Frank (2000): Ethik, Motivation, Qualität und die Hilfe für Menschen mit Behinderung. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- Hollenweger, Judith; Lienhard, Peter (2004): Diagnoseverfahren für die Volksschule auf der Basis der ICF – Schulische Standortgespräche. Informationsmaterial für Erprobungsschulen. Zürich: Bildungsdirektion des Kantons Zürich
- Horn, Christoph (2002): Art. «Glück / Wohlergehen». In: Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph; Werner, Micha, H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart: J.B. Metzler, 375-380
- Kant, Immanuel (1994): Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. Hamburg: Felix Meiner Verlag
- Kersting, Wolfgang (2001): John Rawls zur Einführung. Hamburg: Junius
- Kind, Christian et al. (1993): Behindertes Leben oder verhindertes Leben. Bern: Huber

- Kuhse, Helga; Singer, Peter (1993): Muss dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener. Erlangen: Harald Fischer Verlag
- Lienhard, Peter (2002): Wissenschaftliche Evaluation über die Zuweisung zu Heilpädagogischen Tagessonderschulen im Kanton Zürich im Auftrag der Bildungsdirektion des Kantons Zürich – Schlussbericht. Zürich: Bildungsdirektion des Kantons Zürich
- Lienhard, Peter (2004): Die Anwendung der ICF im Sonderschulbereich: Chancen und Grenzen. Zürich: Integras
- Leist, Anton (2004): Zeugungsversuche. Der Konflikt zwischen pränataler Diagnostik und Autonomie. In: Leonhardt, Annette (Hg.): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München: Reinhardt, 81-98
- Leonhardt, Annette (Hg.) (2004): Wie perfekt muss der Mensch sein? Behinderung, molekulare Medizin und Ethik. München: Reinhardt
- Marcel, Gabriel (1966): Die Menschenwürde und ihr existentieller Grund. Frankfurt a.M.
- Maslow, Abraham H. (1978): Motivation und Persönlichkeit. Freiburg i.Br.
- Mazouz, Nadia (2002): Art. «Gerechtigkeit». In: Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph; Werner, Micha, H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart: J.B. Metzler, 365-370
- Mürner, Christian (1991): Ethik, Genetik, Behinderung. Luzern: Edition SZH
- Nussbaum, Martha C. (1993), Menschliches Tun und soziale Gerechtigkeit. Zur Verteidigung des aristotelischen Essentialismus, in: Micha Brumlik, Hauke Brunkhorst (Hg.), Gemeinschaft und Gerechtigkeit, S. 323 - 361
- Nussbaum, Martha C. (1999): Gerechtigkeit oder Das gute Leben. Frankfurt a.M., Suhrkamp
- Rawls, John (2003): Eine Theorie der Gerechtigkeit. Frankfurt a.M.: Suhrkamp
- Schaber, Peter (2003a): Menschenwürde als Recht, nicht erniedrigt zu werden. In: Stoecker, Ralph (Hg.): Menschenwürde – Annäherung an einen Begriff. Wien: öbv & hpt, 119-131
- Schaber, Peter (2003b): Menschenwürde und Selbstachtung: Ein Vorschlag zum Verständnis der Menschenwürde. <http://www.ethik.unizh.ch/dokumente/Schaber-Menschenwuerde.pdf>, download 01.11.2004
- Schmücker, Reinold (2002): Art. «Bedürfnis / Interessen». In: Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph; Werner, Micha, H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart: J.B. Metzler, 308-313
- Schuntermann, Michael (2001): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Entwurf der deutschsprachigen Fassung November 2001. <http://www.dimdi.de>, download 03.05.2003
- Sen, Amartya (2003): Ökonomie für den Menschen. Wege zu Gerechtigkeit und Solidarität in der Marktwirtschaft. München: Deutscher Taschenbuchverlag
- Singer, Peter (1983): Praktische Ethik. Stuttgart: Reclam
- Sturma, Dieter (2002): Art. «Person». In: Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph; Werner, Micha, H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart: J.B. Metzler, 440-447
- UNESCO / Schweizerische UNESCO-Kommission (1994): Die Salamanca-Erklärung und der Aktionsrahmen zur Pädagogik für besondere Bedürfnisse. Salamanca



- Vereinte Nationen (1948): Allgemeine Erklärung der Menschenrechte. Resolution 217 A (III) der Generalversammlung vom 10. Dezember 1948. Deutscher Übersetzungsdienst der Vereinten Nationen. New York: Vereinte Nationen
- Vereinte Nationen (1993): Standard Rules der Vereinten Nationen. [http://www.forsea.de/aktuelles/un\\_standard\\_rules.shtml](http://www.forsea.de/aktuelles/un_standard_rules.shtml), download 08.12.2004
- Vereinte Nationen (2002): Grundprinzipien und Leitlinien betreffend das Recht der Opfer von Verletzungen internationaler Menschenrechtsnormen oder des humanitären Völkerrechts auf Rechtsschutz und auf Wiedergutmachung. Dokument E/CN, 4/2000/62 der Menschenrechtskommission vom 18. Januar 2000. Deutscher Übersetzungsdienst der Vereinten Nationen. New York: Vereinte Nationen
- Wils, Jean-Pierre (2002): Art. «Würde». In: Düwell, Marcus; Hübenthal, Christoph; Werner, Micha, H. (Hg.): Handbuch Ethik. Stuttgart: J.B. Metzler, 537-542
- Wilson, John (2004): Justice and disability. In: Zs. European Journal of Special Needs Education 1/2004, 99-106

## Verzeichnis der Abbildungen und Tabellen

Abbildung 1: Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung der ICF (Schuntermann 2001, 15).....	6
Tabelle 1: Acht Indikatoren für Lebensqualität gemäss OECD (zusammenfassende Übersicht nach Drechsler 2001, 17 ff.) .....	29
Tabelle 2: Zusammenfassende Übersicht über grundlegende Elemente der Lebensqualität mit Bündelung in vier Zielbereichen.....	31
Abbildung 2: Abfolgesystem zur Festlegung, welche Zielsetzungen und sonderpädagogische Massnahmen zugunsten einzelner schwer behinderter Kinder und Jugendlicher angestrebt werden sollen.....	38
Abbildung 3: Prozentanteile Schülerinnen und Schüler mit Körperbehinderungen in verschiedenen Schulsystemen (OECD 2003).....	39
Abbildung 4: Kategoriensystem pädagogischer Bedarfsstufen (Abgottspon et al. 2004, 32) .....	41
Abbildung 5: Modell der Funktionsfähigkeit und Behinderung der ICF (Schuntermann 2001, 15).....	42

## **Dank**

Ich möchte danken

- meinem Tutor Jean-Daniel Strub, der mich vorbildlich unterstützt hat. Wenn es die Zeit erlaubt hätte, alle seine Hinweise aufnehmen zu können, hätte die vorliegende Arbeit noch ein gutes Stück dazu gewinnen können.
- der Leiterin des Masterkurses, Susanne Boshammer und ihrem Team. Ich habe es nie bereut, mich für diese ausserordentlich spannende, gewinnbringende und gut organisierte Weiterbildung entschieden zu haben.
- meinen «Mit-Masterandi» aus den unterschiedlichsten Berufsrichtungen, allen voran Sabine Kappeler und Jürg Spielmann, mit denen ich eine Lerngruppe bilden durfte. Ich habe sowohl den fachlichen als auch den menschlichen Austausch mit ihnen sehr geschätzt.
- der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich, namentlich meiner Vorgesetzten Karin Bernath, für die ideelle Unterstützung meines Weiterbildungsvorhabens und die grosszügige Übernahme der Hälfte der Kurskosten.
- meiner Frau, Dorothea Tuggener Lienhard, für alles.

## **Selbständigkeitserklärung**

Ich erkläre hiermit, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen übernommen wurden, habe ich als solche kenntlich gemacht. Mir ist bekannt, dass anderenfalls der Senat gemäss dem Gesetz über die Universität zum Entzug des auf Grund dieser Arbeit verliehenen Titels berechtigt ist.

Peter Lienhard-Tuggener

Uster, den 4. Februar 2005