

Vergleich von subjektiven Faktoren zur Bestimmung
der „Lebenszufriedenheit“ bei Menschen mit
intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne
intellektuelle Beeinträchtigung
– eine quantitative und qualitative Studie

vorgelegt von

Thorsten Tüllmann

als Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der
Philosophie (Dr. phil.)
in der
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
der Technischen Universität Dortmund

Dortmund

September 2015

Teil I

1. Gutachter: Prof. Dr. Meindert Haveman
2. Gutachterin: Prof. Dr. Reinhilde Stöppler

Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere, dass die von mir vorgelegte Arbeit weder in dieser noch in einer anderen Fassung der TU Dortmund oder einer anderen Hochschule im Zusammenhang mit einer staatlichen oder akademischen Prüfung vorgelegen hat. Ich habe die Dissertation selbstständig verfasst und alle in Anspruch genommenen Quellen und Hilfen in der Dissertation vermerkt. Ich versichere keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt zu haben.

Neuss, 1.9.2015

Thorsten Tüllmann

<u>EINLEITUNG</u>	<u>7</u>
<u>1. DEFINITION DER INTELLEKTUELLEN BEEINTRÄCHTIGUNG.....</u>	<u>9</u>
1.1 WISSENSCHAFTLICHE DEFINITIONEN.....	9
1.2 GESETZLICHE AUSSAGEN IN BEZUG AUF INTELLEKTUELLE BEEINTRÄCHTIGUNG	10
1.3 MEDIZINISCHE DEFINITIONEN	12
1.4 PSYCHOLOGISCHE DEFINITIONEN.....	13
1.5 PÄDAGOGISCHE DEFINITIONEN.....	15
1.5.1 ANSICHTEN AUS DEM ANGLO-AMERIKANISCHEN RAUM	15
1.5.2 DIE DEUTSCHE PÄDAGOGISCHE SICHT	17
1.5.3 DAS ICF	18
1.6 DIE SICHT DER „BETROFFENEN“	19
1.7 DISKUSSION DER DEFINITIONEN VON INTELLEKTUELLER BEEINTRÄCHTIGUNG	19
1.8 ABSCHLIEßENDE BEWERTUNG UND FESTLEGUNG DER GENUTZTEN BEGRIFFLICHKEIT	24
<u>2. DAS KONZEPT DER LEBENSQUALITÄT</u>	<u>29</u>
2.1 PHILOSOPHISCHE DEFINITIONEN DES GUTEN LEBENS	29
2.2 DEFINITIONEN VON RELEVANTEN BEGRIFFLICHKEITEN	33
2.2.1 LEBENSQUALITÄT.....	33
2.2.2 GLÜCK.....	34
2.2.3 ZUFRIEDENHEIT	34
2.2.4 WOHLBEFINDEN	35
2.3 GRUNDLAGEN DES KONZEPTE LEBENSQUALITÄT	35
2.4 ALLGEMEINE MODELLE DER LEBENSQUALITÄT.....	40
2.4.1 DAS MODELL VON BULMAHN (CAMPBELL/CONVERS/RODGERS).....	40
2.4.2 DAS MODELL VON GLATZER/ZAPF	42
2.4.3 DAS MODELL VON WOODILL ET AL.....	44
2.4.4 ANSATZ DER OECD	44
2.4.5 LEBENSQUALITÄTSMODELL NACH KORCZAK.....	45
2.4.6 ANSATZ DER UN	46
2.5 MODELLE DER LEBENSQUALITÄT IM BEREICH DER MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEEINTRÄCHTIGUNG.....	51
2.5.1 DAS MODELL VON PARMENTER.....	52
2.5.2 DAS MODELL VON SCHALOCK	54
2.5.3 DAS MODELL VON GOODE	57
2.5.4 DAS MODELL VON BROWN	60
2.5.5 DAS MODELL VON SEIFERT, FORNEFELD, KOENIG	61
2.6 AUSEINANDERSETZUNG MIT DEN DARGESTELLTEN MODELLEN DER LEBENSQUALITÄT	64
2.7 VERGLEICHBARKEIT DER OBJEKTIVEN FAKTOREN DER LEBENSQUALITÄT VON MENSCHEN MIT UND OHNE INTELLEKTUELLER BEEINTRÄCHTIGUNG	67

2.8	ÄHNLICHKEITEN UND DIFFERENZEN DER SUBJEKTIVEN FAKTOREN DER LEBENSQUALITÄT	72
2.9	VERGLEICHE VON ANDEREN MENSCHENGRUPPEN MIT MENSCHEN MIT INTELLEKTUELLER BEEINTRÄCHTIGUNG.....	76
2.10	ETHISCHE ASPEKTE IN DER NUTZUNG DES KONZEPTEES LEBENSQUALITÄT	78
2.11	GESELLSCHAFTSETHISCHE ASPEKTE	89
2.12	ZUSAMMENFASSUNG	93

3. VERGLEICH DER RELEVANTEN FAKTOREN FÜR DIE LEBENSQUALITÄT

3.1	ZIELSETZUNG DER FORSCHUNG	96
3.2	FRAGESTELLUNG	96
3.3	OPERATIONALISIERUNG DER FRAGESTELLUNG DURCH HYPOTHESEN	97
3.4	FORSCHUNGSMETHODIK	98
3.5	FREIE INTERVIEWS	100
3.5.1	METHODE DER FREIEN INTERVIEWS	100
3.5.2	VARIABLEN	102
3.5.3	AUSWAHL DER STICHPROBE FÜR DIE FREIEN INTERVIEWS.....	105
3.5.4	DURCHFÜHRUNG DER INTERVIEWS.....	105
3.5.5	AUSWERTUNG DER FREIEN INTERVIEWS	107
3.5.6	BEOBSACHTUNGEN WÄHREND DER INTERVIEWS	108
3.5.7	KRITIK UND FAZIT	108
3.6	PRE-TEST LEITFADENINTERVIEWS.....	110
3.6.1	ENTWICKLUNG DES LEITFADENS	111
3.6.2	VARIABLEN	111
3.6.3	STICHPROBE PRE-TEST LEITFADENINTERVIEW.....	112
3.6.4	DURCHFÜHRUNG DER ERSTEN LEITFADENINTERVIEWS	113
3.6.5	ERGEBNISSE DER LEITFADENINTERVIEWS	114
3.6.6	BEOBSACHTUNGEN WÄHREND DER LEITFADENINTERVIEWS	116
3.7	INTERVIEWS MIT DEM ANGEPASTEN LEITFADEN.....	116
3.7.1	ZIEL.....	116
3.7.2	VARIABLEN	116
3.7.3	STICHPROBE	116
3.7.4	DURCHFÜHRUNG	117
3.7.5	ERGEBNISSE	117
3.7.6	ANALYSE DER EINSCHÄTZUNGEN UND DEFINITIONEN	120
3.7.7	KURZE DISKUSSION DES ZWISCHENERGEBNISSES	124
3.8	ENTWICKLUNG DES QUANTITATIVEN FRAGEBOGENS	125
3.8.1	ZIEL.....	125
3.8.2	VARIABLEN	125
3.8.3	STICHPROBE	126
3.8.4	ERSTELLUNG DES FRAGEBOGENS	126
3.8.5	AUSWERTUNG	127
3.9	ERGEBNISSE DES QUANTITATIVEN FRAGEBOGENS.....	134
3.9.1	ZIEL.....	134
3.9.2	VARIABLEN	134
3.9.3	STICHPROBE	135
3.9.4	BEOBSACHTUNGEN WÄHREND DER INTERVIEWS	137
3.9.5	QUALITATIVE ANALYSE	139
3.9.6	ITEMANALYSE	144
3.9.7	AUSWERTUNG	154

3.9.8 ANALYSE VON EINFLUSSFAKTOREN	156
3.9.9 ALTERNATIVE AUSWERTUNG	163
3.10 ZUSAMMENFASSUNG DER WICHTIGSTEN RESULTATE	168
3.11 HYPOTHESENPRÜFUNG UND ERGEBNIS.....	170
3.12 DISKUSSION	176
3.12.1 DISKUSSION DER ERGEBNISSE	176
3.12.2 DISKUSSION DER METHODE.....	186
3.13 AUSBLICK UND EMPFEHLUNGEN	189
<u>4. LITERATURVERZEICHNIS.....</u>	<u>193</u>

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

ABB. 1 LISTE ANPASSUNGSBEREICHE AAIDD.....	16
ABB. 2 ICF.....	18
ABB. 3 GUTES LEBEN, BECKMANN, GEYER, HAUSER 2002.....	31
ABB. 4 WOHLFAHRTSDIMENSIONEN E. ALLARDT NACH GLATZER/ZAPF 1984.....	36
ABB. 5 WOHLFAHRTSPOSITIONEN NACH ZAPF 1984.....	37
ABB. 6 BOTTOM UP MODELL SUBJEKTIVEN WOHLBEFINDENS.....	41
ABB. 7 MODELL VON SPELLERBERG, LANDUA, HABICH 1992.....	42
ABB. 8 SUBJEKTIVES WOHLBEFINDEN NACH GLATZER/ZAPF 1992.....	43
ABB. 9 LEBENSQUALITÄT IM KONTEXT ELEMENTARER BEDÜRFNISSE (KORCZAK 1995, S. 14).....	45
ABB. 10 CHARTAS UND ERKLÄRUNGEN NACH KÖHNE UND BUS.....	48
ABB. 11 A MODEL FOR QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES PARMENTER 1988, S. 27.....	53
ABB. 12 SCHALOCK, KIERNAN 1990, S. 41.....	55
ABB. 13 SCHALOCK, KIERNAN 1990, S. 46.....	56
ABB. 14 SCHALOCK, KIERNAN 1990, S. 48.....	56
ABB. 15 DOMÄNEN DER LEBENSQUALITÄT NACH SCHALOCK.....	57
ABB. 16 GOODE 1994, S. 141.....	58
ABB. 17 GOODE 1994, S. 142.....	59
ABB. 18 SEIFERT, FORNEFELD, KOENIG 2001, S.88.....	62
ABB. 19 SEIFERT, FORNEFELD, KOENIG 2001, IN ANLEHNUNG AN FELCE/PERRY 1997, S. 96).....	63
ABB. 20 AUSWERTUNGSKATEGORIEN FREIE AUSSAGEN.....	121
ABB. 21 ANTWORTEN LEITFADEN GUTES LEBEN.....	122
ABB. 22 ANTWORTEN LEITFADEN LEBENSQUALITÄT.....	123
ABB. 23 ANTWORTEN LEITFADEN GLÜCK.....	123
ABB. 24 ANTWORTEN LEITFADEN ZUFRIEDENHEIT.....	123
ABB. 25 ANTWORTEN WOHLBEFINDEN.....	124
ABB. 26 RELIABILITÄTSANALYSE PRE-TEST.....	134
ABB. 27 HÄUFIGKEITEN ANTWORTKATEGORIEN GUTES LEBEN.....	141
ABB. 28 HÄUFIGKEITEN ANTWORTKATEGORIEN LEBENSQUALITÄT.....	141
ABB. 29 HÄUFIGKEITEN ANTWORTKATEGORIEN GLÜCK.....	142
ABB. 30 HÄUFIGKEITEN ANTWORTKATEGORIEN ZUFRIEDENHEIT.....	143
ABB. 31 HÄUFIGKEITEN ANTWORTKATEGORIEN WOHLBEFINDEN.....	143
ABB. 32 ENTFERLTE ITEMS UND ÜBRIGGEBLIEBENE ITEMS DER SUBSKALEN.....	147
ABB. 33 KORRELATION INTERNE KONSISTENZ SUBSKALEN.....	148
ABB. 34 ERGEBNISSE ITEMANALYSE.....	149
ABB. 35 TABELLE FAKTORENANALYSE.....	150
ABB. 36 FAKTORENANALYSE INHALTLICHE AUSWERTUNG.....	151
ABB. 37 HAUPTUNTERSUCHUNG SCREEPLOT.....	152
ABB. 38 FAKTORENANALYSE ÄNGSTE.....	152
ABB. 39 KOLMOGOROV-SMIRNOV-TEST AUF NORMALVERTEILUNG.....	153
ABB. 40 GRAFIK VERTEILUNG GESAMTSKALA.....	153
ABB. 41 MANN-WHITNEY-U-TEST ANTWORTVERTEILUNG.....	156
ABB. 42 REGRESSIONSANALYSE INTELLEKTUELLE BEEINTRÄCHTIGUNG.....	157
ABB. 43 ZWISCHENSUBJEKTEFFEKTE GESAMT- UND SUBSKALEN.....	158
ABB. 44 PARAMETERSCHÄTZUNGEN AUS DER REGRESSIONSANALYSE.....	159
ABB. 45 KORRELATIONEN UNABHÄNGIGE VARIABLEN.....	161
ABB. 46 KORRELATIONEN UNABHÄNGIGE VARIABLEN UND SKALEN.....	163
ABB. 47 ZUORDNUNG ITEMS ZU ALTERNATIVEN SKALEN.....	165

ABB. 48 ALTERNATIVE AUSWERTUNG REGRESSIONSANALYSE INTELLEKTUELLE BEEINTRÄCHTIGUNG	166
ABB. 49 ALTERNATIVE AUSWERTUNG ZWISCHENSUBJEKTEFFEKTE GESAMT- UND SUBSKALEN	167
ABB. 50 ALTERNATIVE AUSWERTUNG PARAMETERSCHÄTZUNGEN AUS DER REGRESSIONSANALYSE	167
ABB. 51 KORRELATIONSANALYSE ALTERNATIVE AUSWERTUNG	168

Einleitung

„Eine Diskussion können wir nicht führen, wenn wir über den Sachen stehen und nicht in ihnen“ (J. Habermas)

Das Konzept der Lebensqualität hat in den letzten Jahren und Jahrzehnten zunehmend Bedeutung erlangt. Zunächst wurde es zur Steuerung der Sozialpolitik genutzt (Zapf 1984). Dabei wurden neben objektiven Kriterien (Einkommen, Bildungsabschluss etc.) auch subjektive Faktoren (Ziele, Wünsche, Werte, Ängste etc.) erfasst. Seit den 1980er Jahren ist dieses Konzept zu einem festen Bestandteil in der Steuerung der Angebote im sozialen Sektor (Pflege, Eingliederungshilfe etc.) geworden (Seifert, Fornefeld, König 2001, Schäfers 2008). Hierbei rückt zunehmend der Aspekt der Dienstleistungserbringung und -qualitätsbewertung in den Vordergrund (Theunissen, Plaute 2002; Schwarte, Oberste-Ufer 1994; Schalock, Kiernan 1990). Die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als Nutzer dieser Angebote werden, soweit möglich, selbst zur Bewertung der Leistungen befragt (Dworschak 2004; Schäfers 2008).

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, welche Faktoren relevant sind für die Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Die bisherigen Studien konzentrieren sich vor allem auf die Dienstleistungsqualität, aber nicht auf den Zugang zu den gesellschaftlichen Ressourcen, persönlichen Werten und Erfahrungen oder der politischen Beteiligung und Ähnlichem. Die Studien zur Lebensqualität bei Menschen ohne Beeinträchtigung enthalten diese Themen. Eine vergleichende Studie steht bisher noch aus.

Die Zielsetzung dieser Arbeit ist es, diese Lücke zu füllen. Der Verfasser geht dabei davon aus, dass Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung grundsätzlich gleich sind. Diese grundsätzliche Gleichheit müsste in Bezug auf die Lebensqualität bedeuten, dass die folgenden Hypothesen für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung zutreffen:

Hypothese 1:

Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben Interessen, die über die schlichte Darstellung der Lebensbereiche Wohnen, Arbeit, Freizeit, Soziale

Beziehungen und Gesundheit hinausgehen (z.B. Anerkennung, Erfolg, Erreichung persönlicher Ziele etc.).

Hypothese 2:

Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben grundsätzlich die gleichen Lebensbereiche und definieren Lebensqualität aus abstrakter Sicht vergleichbar (ähnliche Definition von Lebensqualität).

Hypothese 3:

Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben bestimmte Lebensbereiche/Interessensfelder, anhand derer sie ihre individuelle Zufriedenheit festmachen.

Im ersten Kapitel wird geklärt, wie intellektuelle Beeinträchtigung definiert ist und welche Auswirkungen intellektuelle Beeinträchtigung auf die Lebenswirklichkeit hat. Dabei wird auf die Unterschiedlichkeit der Sichtweisen von Recht, Medizin, Pädagogik etc. eingegangen (Suhrweier 1999, Fornefeld 2004). Am Ende dieses Kapitels erfolgt eine kritische Diskussion der verschiedenen Ansätze. Dabei wird auch auf die Vergleichbarkeit der Lebenssituationen der beiden Personengruppen eingegangen.

Das zweite Kapitel widmet sich der Darstellung des Themas Lebensqualität. Dazu werden der historische und philosophische Hintergrund, sowie die Entwicklung der Wohlfahrtsforschung beschrieben. Die relevanten Begriffe Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden werden definiert. Im weiteren Verlauf werden die verschiedenen allgemeinen Lebensqualitätsmodelle und die Sondermodelle für Menschen mit Beeinträchtigung, sowie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung vorgestellt. Das Kapitel schließt mit einer Diskussion der Vor- und Nachteile ab.

Nach Klärung dieser Grundlagen wird im dritten Kapitel die Studie dargestellt. Der Vergleich der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung steht im Vordergrund. Die vom Autor gewählte Methode zur Prüfung der Hypothesen wird dargelegt: Durchführung und Analyse freier Interviews, der sich anschließenden Leitfadeninterviews und abschließend der quantitativen Befragung. Abschließend erfolgen eine kritische Diskussion der Ergebnisse und ein Ausblick.

1. Definition der intellektuellen Beeinträchtigung

Im Folgenden soll eine Annäherung an den Begriff der intellektuellen Beeinträchtigung¹ erfolgen. Hierzu wird zunächst der Sinn von Definitionen im wissenschaftlichen Kontext dargestellt.

Anschließend werden die Definitionen von Beeinträchtigungen und von intellektueller Beeinträchtigung in den verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen dargestellt und kritisch diskutiert. Daraus ergibt sich eine inhaltliche Klärung der Implikationen und ethischen Aspekte dieser Definitionen.

1.1 Wissenschaftliche Definitionen

Definitionen sind notwendig um bestimmte Dinge, Phänomene etc. zu beschreiben, zu unterscheiden und gezielt zu erforschen (Luckasson & Reeve 2001). Dabei geht es darum die systematische Sammlung von Informationen zu ermöglichen, Theorien aufzustellen und zu verfeinern, damit eine zunehmend sich verbessernde Erklärung erfolgen kann (Miller 1982; Mohr 1995).

Definitionen sollten mehreren Ansprüchen genügen (Luckasson & Reeve 2001):

- Sie sollten inhaltlich klar sein.
- Sie sollten den zu definierenden Begriff von anderen Begriffen und Phänomenen abgrenzen.
- Sie sollten ein Konstrukt beschreiben.
- Anhand der Definition sollte ein intersubjektives Verständnis geschaffen sein bzw. werden.

Erst auf Grundlage von Definitionen ist ein fachlicher Diskurs möglich und somit eine Erforschung des Bereiches sinnvoll. Wissenschaftlich betrachtet sind Definitionen daher unumgänglich (Luckasson & Reeve 2001).

Man muss dabei darauf achten, dass Definitionen aufgrund herrschender Paradigmen verfasst werden. Paradigmen haben dabei nicht unbedingt die Zielsetzung die Wirklichkeit umfassend darzustellen (Kuhn 1976; Feyerabend 1976).

¹ In dieser Arbeit wird die Begrifflichkeit intellektuelle Beeinträchtigung genutzt. Auf Beschreibungen wie geistige Behinderung oder Ähnliches wird verzichtet. Die Gründe hierfür werden in diesem Kapitel dargestellt.

Im Alltagsverständnis wird intellektuelle Beeinträchtigung als dauernde Beeinträchtigung des kognitiven Vermögens bzw. Einschränkung des Leistungsvermögens in produktiver Hinsicht angesehen (Hye-Jung 2005). Häufig wird dabei keine Entwicklungsmöglichkeit und eher der Aspekt dauernder Pflege- und Hilfebedürftigkeit in den Vordergrund gerückt (Sinason 2000; Besems, Besems-van Vugt 2006). Weiterhin wird mit dem Begriff der intellektuellen Beeinträchtigung der rechtliche Aspekt der „Unmündigkeit“ verbunden (Becker 2004).

Die Definitionen der intellektuellen Beeinträchtigung unterscheiden sich vor allem auf Grund der verschiedenen Zugangsweisen der wissenschaftlichen Disziplinen. Hiermit verbunden ist ein für den Wissenschaftszweig spezielles Menschenbild. Die Ansätze unterscheiden sich teilweise erheblich in den diagnostischen Zielsetzungen und den daraus folgenden Ableitungen für die Praxis. Je nach wissenschaftlicher Disziplin sind unterschiedliche Merkmale dominant (z.B. Leistung, Entwicklung, Teilhabe, Verantwortung), da diese als relevant und beeinflussbar angesehen werden (Frank 2006; Suhrweier 1999; Fornefeld 2004; Wendeler 1993).

1.2 Gesetzliche Aussagen in Bezug auf intellektuelle Beeinträchtigung

Das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) besagt: „Kann ein Volljähriger auf Grund einer psychischen Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung seine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht besorgen, so bestellt das Vormundschaftsgericht [...] für ihn einen Betreuer“ (§1896 Abs. 1 BGB).

Das Strafgesetzbuch (StGB) enthält einen Passus zur Schuldunfähigkeit: „Ohne Schuld handelt, wer bei der Begehung der Tat wegen einer krankhaften seelischen Störung, wegen einer tiefgreifenden Bewusstseinsstörung oder wegen Schwachsinn oder wegen einer schweren anderen seelischen Abartigkeit unfähig ist, das Unrecht der Tat einzusehen oder nach dieser Einsicht zu handeln“ (§ 20 StGB).

An diesen beiden Gesetzestexten wird deutlich:

Ein Mensch mit intellektueller Beeinträchtigung benötigt nicht automatisch einen gesetzlichen Betreuer und ist nicht automatisch schuldunfähig (Bundesministerium der Justiz 2009).

Das Betreuungsrecht tendiert ebenfalls in diese Richtung: die Selbstbestimmung der Person ist weitestgehend zu ermöglichen und die Bestimmung durch den gesetzlichen Betreuer immer nur als letzter Ausweg zu sehen (Bundesministerium für Justiz 2009).

Das Sozialgesetzbuch (SGB) IX definiert das Vorliegen einer Behinderung: Eine Behinderung liegt vor, wenn die „körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. [...]“ (§ 2 Abs. 1 SGB IX).

Der Gesetzgeber lässt sich nicht weiter auf eine genaue Beschreibung der Abweichung von dem Lebensalter typischen Zustand ein. In der Praxis obliegt die Entscheidung zumeist der Medizin, die eine Diagnose stellt und dazu die Kriterien des ICD-10² nutzt (Remschmidt, Schmidt, Poustka 2002; Frank 2006). Wichtig ist dabei die Postulation eines Normal- bzw. Durchschnittswertes oder durchschnittlich zu erwartenden Zustandes (Frank 2006; Fornefeld 2004).

Die Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft als weitere Voraussetzung für das Vorliegen einer Behinderung ist ebenso unklar. Die Schwierigkeit ist an den Definitionsversuchen der Sozialhilfeträger ersichtlich (BAGüS³ 2007). Die Bundesarbeitsgemeinschaft hat sich mit einer Präzisierung des Begriffes Behinderung als wesentliche Behinderung⁴ befasst. Dabei geht es um die Feststellung, welche betroffenen Personen aufgrund der schwerwiegenden Beeinträchtigung zu fachlichen Leistungen der Eingliederungshilfe berechtigt sind. Diese Ausführungen beziehen sich primär auf eine medizinische Diagnose, ziehen dabei aber auch die wesentliche Beeinträchtigung der Teilhabemöglichkeiten als weiteres Kriterium heran (BAGüS 2007). In der Praxis stößt dieses Vorgehen auf erhebliche Probleme. Die Diagnosen geben die Beeinträchtigung der Teilhabe nicht immer korrekt wieder.

Sowohl die Sozialgesetzgebung als auch das Betreuungsrecht heben die Selbstbestimmung hervor (SGB; Bundesministerium der Justiz 2009). Bei der Sozialgesetzgebung erfolgt dies mit der Vorgabe, dass die erforderlichen Hilfen so

² International Classification of Diseases – international anerkanntes und genutztes Diagnoseinstrument. Das Instrument wird im Folgenden unter 1.1.3 genauer dargestellt.

³ BAGüS – Bundesarbeitsgemeinschaft überörtlicher Sozialhilfeträger

⁴ Wesentliche Behinderung – eine Behinderung gilt als wesentlich, wenn sie über die Definition von Behinderung hinaus dazu führt, dass die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft wesentlich beeinträchtigt ist. Diese Feststellung führt zu der Berechtigung Leistungen der Eingliederungshilfe zu erhalten.

selbstbestimmt wie möglich genutzt werden sollen. Das Betreuungsrecht formuliert die Anforderung, den jeweiligen Menschen soweit wie möglich in die Entscheidung miteinzubeziehen. Die Gesetzgebung verfolgt dabei das Ziel die Sichtweise auf Menschen mit Behinderung positiv, d. h. ressourcenorientiert, zu verändern. Die Fähigkeiten und Ressourcen der Menschen mit Behinderung werden in den Vordergrund gerückt. Dabei ist dann nicht mehr entscheidend, welche Behinderung vorliegt, sondern wie sich diese Behinderung auswirkt (§§ 1, 2 SGB IX). Dies ist gerade für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen wichtig, da die Umwelt vor allem die Defizite und Unterstützungsbedarfe dieser Menschengruppe sieht (Hye-Jung 2005; Sinason 2000).

1.3 Medizinische Definitionen

Die Medizin sieht die intellektuelle Beeinträchtigung als eine wesentliche Abweichung von der Norm (=Krankheit) an. Wie bei allen Krankheiten nutzt die Medizin Diagnoseinstrumente zur Erfassung. Daher geben die Diagnosekriterien inhaltlich die Sichtweise der Medizin bezüglich dieser Thematik wieder.

Die zwei international anerkannten Diagnosesysteme werden im Folgenden dargestellt.

Das Diagnostikinstrument ICD-10

Das ICD-10 definiert Intelligenzminderung (= intellektuelle Beeinträchtigung) als „eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene, oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen (wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten).“ Dabei wird zwischen leichter, mittelgradiger, schwerer und schwerster Intelligenzminderung unterschieden. Während die Personen mit leichter oder mittelgradiger Intelligenzminderung Fähigkeiten entwickeln können, spricht das ICD-10 bei schwerer und schwerster Intelligenzminderung nur von ständigem Bedarf der Beaufsichtigung (Remschmidt, Schmidt, Poustka 2002).

Zur Feststellung dieser Diagnose werden Intelligenztests wie der Hamburg-Wechsler-Intelligenztest genutzt. Diese Tests sind kulturell verankert und

standardisiert (Remschmidt, Schmidt, Poustka 2002). Zumeist erfolgt die Testanweisung verbal.

Das Diagnoseinstrument DSM-IV⁵

Das DSM-IV sieht, wie das ICD-10, die Beeinträchtigung der kognitiven Fähigkeiten als zentral an. Diese Beeinträchtigung liegt nach dem DSM-IV bei einem Intelligenzquotienten von 70 oder weniger vor (Saß, Wittchen, Zaudig 2001). In die Diagnose wird einbezogen, dass die Entwicklung vor dem 18. Lebensjahr erfolgte und dass in mindestens zwei der folgenden, wichtigen Lebensbereiche eine Anpassungsstörung vorliegt (Saß, Wittchen, Zaudig 2001):

- Kommunikation
- Eigenständigkeit
- Häusliches Leben
- Soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten
- Nutzung öffentlicher Einrichtungen
- Selbstbestimmtheit
- Schulische Fertigkeiten
- Arbeit
- Freizeit
- Gesundheit
- Sicherheit

Die Revision des Instruments in 2013 hat eine Verschiebung der Perspektive ergeben. Die Beeinträchtigung der adaptiven Fähigkeiten steht nun im Vordergrund. Die beiden anderen Faktoren, Intelligenzquotient von 70 und weniger und die Entwicklung der Beeinträchtigung vor dem 18. Lebensjahr, sind nicht mehr entscheidend für die Feststellung der Diagnose (American Psychiatric Association 2013).

1.4 Psychologische Definitionen

Die psychologische Sicht der intellektuellen Beeinträchtigung sieht vor allem die Unterschiedlichkeit der Entwicklung. Hier streiten sich zwei Schulen darüber, wie diese Unterschiedlichkeit zu beschreiben ist. Die eine Richtung geht davon aus,

⁵ DSM-IV: Diagnostic Statistical Manual IV

dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eine zeitlich verzögerte Entwicklung durchlaufen. Die Abfolge als auch die Fähigkeiten und Schritte sind der durchschnittlichen menschlichen Entwicklung vergleichbar. Die andere Schule geht davon aus, dass Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung eine eigene Entwicklung durchlaufen, die grundlegend anders ist (Rauh 1998).

Das Expertengremium des Deutschen Bildungsrates definiert als intellektuell beeinträchtigt, „wer infolge einer organisch-genetischen oder anderweitigen Schädigung in seiner psychischen Gesamtentwicklung und in seiner Lernfähigkeit so sehr beeinträchtigt ist, dass er voraussichtlich lebenslanger sozialer und pädagogischer Hilfen bedarf“ (Kanter 1977, S. 242 nach Rauh 1998).

Die psychologische Diagnostik beschäftigt sich nicht nur mit der Intelligenzminderung, sondern auch mit dem sozialen Verhalten, der sozialen Einordnung und der lebenspraktischen Selbständigkeit (vgl. Rauh in Oerter/Montada 1998; Fornefeld 2004). Wichtige Bereiche bei der psychologischen Diagnose sind Sprache, Denken und soziale Fähigkeiten (Fornefeld 2004). Es rücken also neben der sichtlich vorhandenen Beeinträchtigung auch die Fähigkeiten der Personen in den Fokus, so dass ein ganzheitliches Bild entstehen kann. Kritisch bleibt jedoch auch hier wiederum die individuumzentrierte Sichtweise. Soziale, gesellschaftliche und Umweltfaktoren werden nicht oder nur sehr begrenzt berücksichtigt. Auch die AAIDD⁶ weist darauf hin, dass persönliche und kulturelle Besonderheiten berücksichtigt werden müssen (AAIDD 2010).

Diese Definitionen betonen sehr stark den Aspekt der Intelligenzminderung. Dabei wird der Aspekt ausgeblendet, dass auch Menschen mit schwerster oder Mehrfachbehinderung einen eigenen Willen haben (s. diverse Veröffentlichungen zum Thema Selbstbestimmung bei Menschen mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung), sowie dass dieser Personenkreis neue Fertigkeiten und Fähigkeiten lernen kann. Dabei sieht man, dass der Entwicklungszeitraum das durchschnittlich zu erwartende Maß deutlich übersteigt (Rauh 1998; Becker 2004).

⁶ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; vormalig AAMR (American Association on Mental Retardation)

1.5 Pädagogische Definitionen

1.5.1 Ansichten aus dem anglo-amerikanischen Raum

Definition der AAIDD

Eine Kombination aus dem Ansatz des DSM-IV und des ICF⁷ vertritt die AAIDD. Sie tritt dafür ein, den Menschen mit seinen Fähigkeiten und Interaktionsmöglichkeiten zu sehen (Luckasson & Reeve 2001). Diagnostische Kriterien wie der Intelligenzquotient oder die Ermittlung des spezifischen Hilfebedarfs sollten nicht zu einer Stigmatisierung führen (Luckasson & Reeve 2001).

Die AAIDD definiert intellektuelle Beeinträchtigung wie folgt (AAIDD 2010; Übersetzung des Verfassers):

“Intellektuelle Behinderung zeichnet sich durch signifikante Beeinträchtigungen der kognitiven Funktionen und des adaptiven Verhaltens, wie konzeptuellen, sozialen und praktischen Anpassungsfähigkeiten, aus“ (vgl. Abb. 1). Die Behinderung tritt vor dem 18. Lebensjahr auf. Die drei Kriterien zur Diagnose intellektueller Beeinträchtigung sind (vgl. DSM-IV):

- Intelligenzquotient unter 70.
- Entwickelt sich in oder ist seit der Kindheit (max. bis zum 18 Lebensjahr) bekannt.
- Sichtliche Anpassungsschwierigkeiten in zwei oder wichtigen Lebensbereichen oder insgesamt über alle Bereiche diagnostizierte Anpassungsschwierigkeiten (AAMR 2008; Übersetzung des Verfassers):

Conceptual Skills (Verständnis und Vorhandensein von Fähigkeiten)

Receptive and expressive language	Passive und aktive Sprache
Reading and writing	Lesen und Schreiben
Money concepts	Verständnis vom Konzept “Geld”
Self-directions	Selbststeuerung (Vorstellung von persönlichen Zielen, Selbstbild,...)

Social Skills (Soziale Fähigkeiten)

Interpersonal	Soziale Kontakte
Responsibility	Verantwortlichkeit
Self-esteem	Selbstsicherheit
Gullibility (likelihood of being tricked or manipulated)	Vermeidung manipuliert oder betrogen zu werden
Naiveté	Naivität

⁷ International System of Classification of Functioning

Social Skills (Soziale Fähigkeiten)	
Follows rules	Anerkennung von Regeln
Obeys laws	Gesetzeskonformes Verhalten
Avoids victimization	Vermeidung der Opferrolle
Practical Skills (Praktische Fähigkeiten)	
Personal activities of daily living such as eating, dressing, mobility and Toileting	Persönliche Aktivitäten des täglichen Lebens, wie Essen, Kleiden, Mobilität, persönliche Hygiene
Instrumental activities of daily living such as preparing meals, taking medication, using the telephone, managing money	Fähigkeiten des Alltags/praktische Fertigkeiten des täglichen Lebens, wie Mahlzeiten zubereiten, Medikamente nehmen, Telefonieren, mit Geld haushalten
Using transportation, doing housekeeping activities	Verkehrsmittel nutzen, hauswirtschaftliche Tätigkeiten
Maintaining a safe environment	Aufrechterhaltung einer sicheren Umgebung
Occupational Skills	Berufliche Fähigkeiten

Abb. 1 Liste Anpassungsbereiche AAIDD

Wichtig ist neben einer genauen diagnostischen Abgrenzung zu affektiven Störungen die möglichst frühzeitige Diagnose. Dann kann die betroffene Person die Hilfen erhalten, die sie benötigt um ihre Fähigkeiten weitestgehend zu entwickeln und zu nutzen (AAIDD 2010, Übersetzung des Verfassers).

Die Definition von Schalock

SCHALOCK et al. definieren intellektuelle Behinderung als (Schalock et al 2007): Begrenzung der Fähigkeit im Bereich der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, kulturelle und sprachliche Diversität (Andersheit) und Unterschiede in den Bereichen Kommunikation, Wahrnehmung, Bewegung und Verhalten. Häufig bestehen neben Begrenzungen auch Fähigkeiten.

Die Feststellung von Begrenzungen fordert die Identifizierung von adäquaten Hilfen heraus. Mit entsprechender Hilfe wird die Lebensqualität des betroffenen Menschen insgesamt erhöht (Luckasson et al. 2002 nach Schalock et al 2007).

SCHALOCK et al. verweisen darauf, dass individuelle Unterstützungsleistungen die Auswirkungen von Behinderung und Beeinträchtigung verringern können. Zudem kann sich die Behinderung aufgrund der Veränderung und Entwicklung des Menschen verändern (Schalock et al. 2007).

1.5.2 Die deutsche pädagogische Sicht

In der deutschsprachigen Literatur existiert die Ansicht, dass die Zuschreibung von intellektueller Beeinträchtigung ein gesellschaftliches Konstrukt ist. MÜHL ist der Auffassung, dass nicht so sehr die Zuschreibung „intellektuelle Beeinträchtigung“ entscheidend sein sollte, sondern der Fokus auf die individuelle Bedürftigkeit der Person gelegt werden sollte (Mühl 2000). Die Zuschreibung erfolgt anhand von Diagnosen. Die Diagnosekriterien, vor allem des ICD-10, aber auch die des DSM-V sind zu abstrakt, sodass hieraus keine Ableitungen für die praktisch erforderlichen Hilfen erfolgen können (Mühl 2000).

Die Vertreter dieser Ansicht gehen davon aus, dass die Behinderung primär ein gesellschaftliches Konstrukt ist. Der Mensch mit Behinderung erhält eine Diagnose und wird entsprechend behandelt. Die Umwelt drückt ihm also das Etikett „Behinderter“ auf. Folglich erhält dieser Mensch nicht die gleichen Bedingungen und Möglichkeiten für sein Leben wie „Nicht-Behinderte“ oder „Normale“, um absichtlich in alten Begriffen zu sprechen (Feuser 1996; Rohrman 1994).

Die letztgenannten Autoren vertreten die Auffassung, dass Menschen mit Behinderungen (unabhängig vom Umfang der Beeinträchtigung) nicht in Einrichtungen leben müssen und die sie umgebende soziale Umwelt für sie sorgen sollte und kann (Stichwort Inklusion). Mit dem Blick auf andere, vor allem skandinavische, Länder erscheint diese Zielsetzung realistisch.

FEUSER geht dabei davon aus, dass die Gesellschaft Anforderung an die Wahrnehmung, Kognition, an das soziale Verhalten etc. stellt. In dem Vergleich der individuellen Fähigkeiten und diesen gesellschaftlichen Anforderungen entsteht die „Diagnose“ intellektuelle Beeinträchtigung. In diesem Sinne ist das Phänomen „intellektuelle Beeinträchtigung“ primär ein gesellschaftliches und weniger ein persönliches (Feuser 1996).

Die „Bildbarkeit“ von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist allgemein anerkannt und spiegelt sich in der allgemeinen Schulpflicht wieder (Theunissen 2008; Besems, Besems-van Vugt 2006; Schulgesetz für das Land Nordrhein-Westfalen 2005). THEUNISSEN stellt fest, dass der Begriff intellektuelle Beeinträchtigung fachlich nicht mehr zutreffend ist und zudem die Abgrenzung zur Lernbehinderung zunehmend schwieriger wird. Lernbehinderung hängt unter anderem auch von der Sozialisation ab. Ähnliche schwierige Situationen, wie z.B. schwierige soziale Verhältnisse, können auch intellektuelle Beeinträchtigung

verursachen. Die Grundlagen für die Phänomene sind durchaus ähnlich (Theunissen 2008; Schalock et al. 2005).

Die genannte Unterscheidung von intellektueller Beeinträchtigung und Lernbehinderung ist im deutschsprachigen Raum üblich. Diese ist in anderen Ländern nicht bekannt. Hieraus ergeben sich Unterschiede im internationalen Vergleich bzgl. der Studien, deren Aussagen etc.

1.5.3 Das ICF

Das ICF dient nicht der Definition der intellektuellen Beeinträchtigung, führt aber zu einer anderen Sichtweise auf Behinderung (Fornefeld 2004). Es ermöglicht anhand eines umfangreichen Kataloges die Beschreibung von Beeinträchtigungen und weiterer für das Individuum relevanter Faktoren und bezieht dabei die objektiven Gegebenheiten des Umfeldes mit ein.

Hieraus ergibt sich eine andere Betrachtung des Menschen mit Behinderung. Dieser ist nicht grundsätzlich daran gehindert am Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben, sein Leben selbst zu bestimmen oder an Aktivitäten teilzunehmen. Die Gestaltung der räumlichen Umwelt, Ressourcen der Person (z.B. Helfer und Hilfssysteme), persönliche Einstellungen, körperliche Funktionalität etc. interagieren und können sowohl positive als auch negative Folgen für den „Betroffenen“ haben (vgl. ICF, DIMDI 2008, Abb. 2). Die Person selbst und die räumliche und soziale Umwelt müssen betrachtet werden, damit ein ganzheitliches Bild entsteht. Dies sollte helfen die Sicht auf Menschen mit Behinderung zu verändern – hin zu einer gleichberechtigten Persönlichkeit (Fornefeld 2004). In der folgenden Abbildung sind die einzelnen Faktoren und deren wechselseitige Beziehung(en) dargestellt (DIMDI 2008):

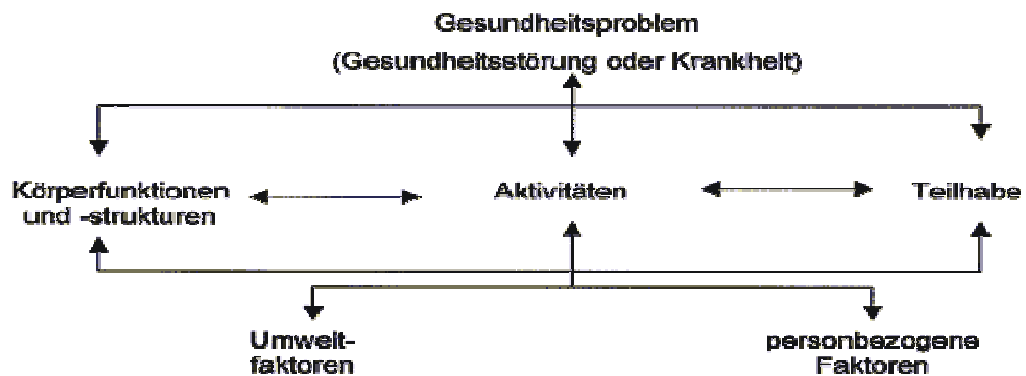


Abb. 2 ICF

1.6 Die Sicht der „Betroffenen“

„Wir sind Menschen, die nicht "geistig behindert" genannt werden wollen. Wir benutzen den Begriff "Menschen mit Lernschwierigkeiten".“ Dies sind die Forderungen der Gruppe people first – Mensch zuerst (<http://www.people1.de/> vom 7.9.2014). Diese Interessenvereinigung wehrt sich gegen den Begriff „intellektuelle Beeinträchtigung“, da sie diesen als diskriminierend wahrnimmt und sucht Unterstützung anhand einer Unterschriftenaktion.

Die Betroffenen erhalten auch von Fachleuten Unterstützung, die Begrifflichkeit „geistige Behinderung“ zugunsten eines zutreffenderen Begriffes zu verwerfen. Der Geist kann nicht behindert sein, ist eine bekannte Aussage von FEUSER (Feuser 1996).

1.7 Diskussion der Definitionen von intellektueller Beeinträchtigung

Die Problematik der Definition von intellektueller Beeinträchtigung ist vielschichtig. Je nach Ausgangspunkt rücken verschiedene Aspekte in den Vordergrund:

- Der Gesetzgeber fokussiert sich auf den Hilfebedarf und die Schaffung von Rahmenbedingungen zur größtmöglichen Teilhabe dieser Menschengruppe am gesellschaftlichen Leben.
- Die medizinische Seite sieht die Mängel, diagnostiziert und behandelt diese.
- Die Psychologie stellt die Entwicklungsmöglichkeiten in den Vordergrund und versucht unterstützende Therapieformen zu entwickeln.
- Die Pädagogik fokussiert sich bisher auf die Gestaltung der Unterstützungssysteme.
- Die Betroffenen suchen nach einer neutralen Begrifflichkeit ohne Stigmatisierung.

Die Pädagogik hat nun die Aufgabe diese vielen Stränge in der Praxis zusammenzuführen und für die Betroffenen zu nutzen. Die Zielsetzung besteht darin, die verschiedenen Sichtweisen zu einer systemischen zusammenzufassen und die förderlichen Stärken und Ansätze jeder Disziplin einzubringen. Dies könnte zu einer veränderten Sichtweise auf Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und einer Verbesserung der Dienstleistungen führen.

Diskussion der gesetzlichen Aussagen

Die oben beschriebenen Aussagen und Gesetzestexte wurden zitiert, damit deutlich wird, welche Vorstellungen und Ansichten in der Gesellschaft bezüglich Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen herrschen. Diese Menschen werden häufig mit Mitleid betrachtet, mit Kindern verglichen, ignoriert oder als kranke Menschen wahrgenommen (Wendeler 1993; Rohrmann 1994). Diese vielen verschiedenen Blickwinkel gehen jedoch am Mensch-Sein vorbei, da sie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht als gleichberechtigte Wesen wahrnehmen (Mühl 2000; Feuser 1996; Rohrmann 1994).

Diese problematische Sichtweise wurde auch von den Vereinten Nationen erkannt. Viele Mitgliedstaaten haben die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert und sich dazu verpflichtet Barrieren abzubauen und Menschen mit Behinderung in die Mitte der Gesellschaft zu bringen. Die Umsetzung der Konvention und der damit verbundene gesellschaftliche Diskurs zur Inklusion stehen in Deutschland für diesen Personenkreis noch am Anfang.

In der Bundesrepublik wirkt sich die Diagnose „intellektuelle Beeinträchtigung“ auf den gesamten weiteren Lebensweg aus. Dies beginnt schon mit einer Sonderbeschulung und geht dann weiter zu institutionalisierten Wohn- und geschützten Arbeitsformen (Becker 2004). Davon unberücksichtigt bleiben die rechtlichen Auswirkungen der festgestellten Diagnose. Diese kann vor dem Vollzug von Strafen bewahren, aber auch die Bestellung eines gesetzlichen Betreuers beinhalten (Lichten & Simon 2007).

Diskussion der medizinischen Definitionen

Die medizinischen Diagnosen konzentrieren sich eindeutig auf die Defizite und Störungen und stellen eine Abweichung von durchschnittlichem (=normalem) Verhalten fest. Sie setzen einen Durchschnittswert für die zu einer Zeit vorhandenen Fähigkeiten und Ressourcen fest und bestimmen eine entsprechend starke Abweichung (statistisch gesehen mindestens zwei Standardabweichungen) als pathologisch (Pschyrembel 2002). Die Defizite des Individuums stehen im Mittelpunkt und dominieren die Sichtweise. Das Problem liegt bei der jeweiligen Person (Fornfeld 2004). Dabei werden die Bedingungen (Lebensumwelt der Person), individuelle Anteile und weitere Aspekte nicht berücksichtigt und geben somit gegebenenfalls ein verzerrtes Bild (Fornfeld 2004)

Kritisch in Bezug auf die medizinische Diagnostik ist anzumerken, dass es sehr vielfältige Definitionen von Intelligenz gibt, wie zum Beispiel abstraktes Denken, räumliches Vorstellungsvermögen, sprachliche Intelligenz, Reizverarbeitungsgeschwindigkeit, Frustrationstoleranz. Die diagnostischen Tests hierzu sind inhaltlich von der jeweiligen Kultur abhängig. Diese Implikation ist z.B. relevant bei der Diagnose bei Menschen mit Migrationshintergrund. Auch die Erhebung kann auf verschiedenen Ebenen stattfinden, z.B. sprachlich oder bildlich (Benesch, Saalfeld 1995). DRECHSLER weist in diesem Zusammenhang daraufhin, dass vor allem Menschen mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung aufgrund ihrer Wahrnehmungs- und Aufmerksamkeitsbeeinträchtigungen schwerlich in der Lage sein werden den Anweisungen in einem Testverfahren Folge zu leisten (Drechsler 2004). In diesem Zusammenhang ist zu beachten, dass die Veränderung von Tests bzw. die Nutzung anderer Instrumente auch zu anderen Ergebnissen führt (Scullin 2006).

Die defizitorientierte Sicht hat jedoch auch zu wichtigen Erkenntnissen geführt, die im Alltag genutzt werden können. So wurden in der Forschung einige interessante und hilfreiche Entdeckungen zu sogenannten Komorbiditäten gemacht (z.B. Atemwegserkrankungen und früheres Einsetzen der Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom; neueren Datums: die Vermutung einer Verbindung von Aufmerksamkeitsstörungen und intellektueller Beeinträchtigung [Neuhäuser 2007]). Im Vordergrund steht und stand jedoch die therapeutische Sichtweise.

Aus medizinischer Sicht ist die Behinderung ein zu lösendes Problem. Zielsetzung der Medizin ist es, intellektuelle Beeinträchtigung zu heilen oder zu verhindern (Drechsler 2004). Dies kann von der medikamentösen Therapie bis hin zur pränatalen und Präimplantationsdiagnostik mit einem ggf. stattfindenden Schwangerschaftsabbruch reichen (Moosecker, Geibel 2004).

Die genetische Utopie, eine Leitidee in der Medizin, besagt, dass die Genetik unter anderem Phänomene wie Behinderung verhindern kann (Wieser 1964; Heesch 2003). Zur Erreichung des Zieles einer perfekten Gesellschaft helfen entsprechende Maßnahmen, wie positiver oder negativer Eugenik bzw. Manipulation der Umwelt (Heesch 2003). In der modernen Forschung erscheinen genetische Dispositionen zum Teil als Grundlagen von Behinderung. Die Genetik wird folglich als eine Wissenschaft angesehen, die diese Problematik lösen kann

(Moosecker, Geibel 2004; Heesch 2003). Die Idee einer perfekten Gesellschaft, ohne Leid und Behinderung, erscheint somit als möglich (genetische Utopie).

Diskussion der psychologischen Definitionen

Intellektuelle Beeinträchtigung beeinflusst das Denken, Handeln und Fühlen der Person. Dies ist allerdings kein Grund für eine schwerwiegende Benachteiligung. Die Einstellung der sozialen Umwelt, die räumliche Gestaltung der Umwelt und charakterliche Eigenschaften sind ebenso daran beteiligt inwieweit sich eine vorhandene „Behinderung“ praktisch auswirkt (vgl. ICF).

Wichtig ist dabei, inwieweit die betroffene Person die Einschränkung(en) selbst wahrnimmt, bewertet und hierauf reagiert (Sinason 2000).

Aus diesen Gründen ist eine diagnostische Sicht für die Praxis nicht zukunftsweisend, da es nicht nur um die Beseitigung von Beeinträchtigungen und Defiziten geht. Vielmehr muss die Perspektive auf die individuelle Lebenssituation und deren Wahrnehmung verändert werden. Der Einbezug weiterer Disziplinen, wie z.B. der Entwicklungspsychologie scheint ein vielversprechender Weg zu sein um zu dieser systemischen und individuellen Perspektive zu gelangen.

In die gleiche Richtung geht eine biologische Betrachtung des Themas. Biologische, wie auch andere Systeme beziehen sich auch auf sich selbst und geben so den Rahmen der Entwicklungsmöglichkeiten vor (Maturana, Varela 2009). Die Betrachtung von biologischen Systemen muss folglich ganzheitlich erfolgen und versuchen den Standpunkt des „Untersuchungsobjektes“ einzunehmen. Erst diese Perspektivübernahme führt dazu, ein Verständnis des Verhaltens entwickeln zu können. Das individuelle Verhalten kann sich auf dieser Grundlage als funktional und sinnvoll erweisen (Jantzen 2004; Sinason 2000).

Diskussion der pädagogischen Ansätze

Die Institutionalisierung der Hilfen führt zu einem festgefahrenen Weg und Ablauf der Entwicklung der Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Kindergarten, Förderschule, Heime etc. sind Sondereinrichtungen, die nicht immer in die Gesellschaft integriert sind. Die Nutzung dieser Einrichtungen wird aufgrund von Diagnosen empfohlen und zumeist wird diesen Empfehlungen auch gefolgt (Feuser 1996; Becker 2004). In den Einrichtungen werden verschiedene Konzepte genutzt und soweit möglich in multiprofessionellen Teams gearbeitet. Häufig ist die Vernetzung der Einrichtung mit anderen Unterstützungssystemen

dünn und es erfolgt, wenn überhaupt, eine unsystematische Zusammenarbeit. Eine systemische Sicht unter Beteiligung der verschiedenen Disziplinen, wie z.B. der Medizin oder Psychologie sind selten. Gerade dies wäre erforderlich, damit verschiedene, individuelle Unterstützungssysteme und Möglichkeiten genutzt werden könnten.

Eine Andeutung an diesen Weg zeigt das Instrument Persönliche Zukunftsplanung der Lebenshilfe. Hier werden alle für den Menschen mit Behinderung wichtigen Personen, soweit gewünscht, am Unterstützungsplanungsprozess beteiligt (Emrich, Gromann, Niehoff 2006). Eine andere Möglichkeit besteht in dem Ansatz, der unter anderem in dem Qualitätsmanagementsystem ProPsychiatrieQualität vorgeschlagen wird. Betroffene, Angehörige und Professionelle (trialogisch) werden im Rahmen der Unterstützungsplanung zusammengeführt (Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. und Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. 2009).

Beim Verständnis von intellektueller Beeinträchtigung als individuelle Lebenswirklichkeit rückt die Bedeutung der Diagnostik in den Hintergrund. Ebenso ist die in Deutschland gebräuchliche Unterscheidung zwischen Lernbehinderung und intellektueller Beeinträchtigung für die Betroffenen nicht entscheidend. Diese Unterscheidung zu ignorieren ist zwar eine Vereinfachung könnte aber im wissenschaftlichen Kontext einen Verlust an Genauigkeit bedeuten. Diese Ungenauigkeit könnte wiederum zu falschen Schlussfolgerungen und Maßnahmen führen.

Diskussion der Aussagen der Betroffenen

Es kommt zu einem entscheidenden Interessenkonflikt zwischen der Wissenschaft und dem Kreis der Betroffenen. Während Diagnosen und eindeutige Definitionen der Abgrenzung dienen und eine Unterscheidung zu anderen Bevölkerungsteilen anhand eines Negativ-Unterscheidungskataloges ist, befürworten die Betroffenen selbst eine „weichere“ Abgrenzung. Zum einen versuchen sie negative Implikationen der alten Begrifflichkeiten abzulegen. Des Weiteren erhoffen sie sich mit der veränderten Begrifflichkeit die Chance einer neuen Sichtweise und einer besseren Integration bzw. Inklusion in die Gemeinschaft (Luckasson, Reeve 2001; people first 2008). Die Wissenschaft hat auch die Zielsetzung die Menschen mit Behinderung in ihren Inklusionsbestrebungen zu unterstützen. Dies ist jedoch nicht Aufgabe der Definition. Letztendlich wird sich der Konflikt zwischen dem

Anspruch der Betroffenen eine möglichst neutrale Begrifflichkeit und dem wissenschaftlichen Anspruch einer präzisen Abgrenzung nicht auflösen lassen.

Die Nutzung von Begrifflichkeiten wie „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ soll dazu führen, dass die soziale Ablehnung von Menschen mit Behinderungen verringert wird. Folglich soll sich die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft insgesamt verbessern. Der Versuch, einen inhaltlich neutralen Begriff zu finden ist richtig, aber mit dieser Begrifflichkeit nicht zu erreichen. Die Beschreibung „Mensch mit Lernschwierigkeiten“ ist nicht genau umrissen und mit keinen konkreten Kriterien verbunden. Folglich ist dies keine präzise, wissenschaftliche Definition und der Begriff daher nicht nutzbar (vgl. Luckasson & Reeve 2001).

Lernschwierigkeiten sind anders zu bewerten als intellektuelle Beeinträchtigungen und erfordern andere Unterstützungssysteme. Mit der genannten Begrifflichkeit wird der Unterschied zwischen intellektueller Beeinträchtigung und „Lernbehinderung“ verwischt. Dies kann dazu führen, dass die Menschen nicht mehr die Hilfen erhalten, die sie benötigen (z.B. aufgrund von Diagnosen pauschalierter Unterstützungsbewilligungen).

1.8 Abschließende Bewertung und Festlegung der genutzten Begrifflichkeit

Im folgenden Abschnitt werden die verschiedenen Ansätze und Kritiken zusammengefasst und die Gründe für die genutzte Terminologie angeführt. Dazu werden verschiedene Unter Aspekte beschrieben.

Definition von Personen/Personengruppen

Bei der Nutzung von Begriffen und Definitionen muss darauf geachtet werden, dass die Begrifflichkeiten exakt und wissenschaftlich nutzbar sind (d. h. Definitionen, die die notwendigen klaren Abgrenzungen schaffen), aber zugleich nicht diskriminierend wirken (Luckasson & Reeve 2001; people first – Mensch zuerst 2008, s.o.).

Diagnosen dienen zur Unterscheidung von Einzelfällen. Anhand von Diagnosen werden Generalisierungen gesucht und daraus Definitionen erstellt (Luckasson & Reeve 2001). Gerade diese Definitionen wirken jedoch desintegrativ. Dies läuft der zentralen Aufgabe der modernen Pädagogik für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entgegen. Das Betonen von bestimmten Aspekten, die nur für

diese Personengruppe gelten, führt zwar zu der Möglichkeit diese Personengruppe genau abzugrenzen und wissenschaftlich zu erforschen, zu besprechen etc. Auf der anderen Seite wird somit die Unterschiedlichkeit betont. Mit der Feststellung der Diagnose und der dahinter stehenden Merkmale verschwinden die Person, die Seele und die Unterschiedlichkeit dieser Menschen (Feuser 1996). Die individuellen Stärken und Fähigkeiten rücken außerhalb der Sichtweite.

Es ist folglich im Blick zu behalten, dass Definitionen von Personengruppen zu Ausgrenzungen führen können und deshalb nur in der fachlichen Auseinandersetzung genutzt werden sollten. Im konkreten Umgang mit betroffenen Personen muss dieser Aspekt in den Hintergrund rücken (Fornefeld 2004).

Vorurteile gegenüber dem Personenkreis

Die Definition von intellektueller Beeinträchtigung und der Benennung des Phänomens beinhaltet das Problem der Konnotation. In der Gesellschaft existiert ein negativ geprägtes Bild von Behinderung. Die Defizitorientierung ist dominant. Die Zuschreibung von geringer Lebensqualität und die Nutzung der pränatalen Diagnostik sind Indizien für diese Geisteshaltung (Wendeler 1993; Fornefeld 2004). Fraglich ist inwieweit die Veränderung der Begrifflichkeit zu einer Veränderung der Einstellung in der Gesellschaft führt. Entsprechende Veränderungsprozesse sind langwierig.

Auf der anderen Seite ist die Defizitorientierung eine klare Folge der Definition von Behinderung. Diese bezeichnet die Abweichung vom „Normalzustand“, d. h. von durchschnittlich vorhandenen Fähigkeiten. Folglich besteht die Aufgabe der Wissenschaft, der Betroffenen, der Angehörigen, der Verbände etc. nicht so sehr darin neue Begrifflichkeiten zu erfinden und zu suchen. Die Einstellungen und Vorurteile gegenüber den Personen bleiben identisch und werden auch auf die neuen Begrifflichkeiten übertragen, wenn sich nur die Bezeichnung verändert. Die wesentliche Aufgabe besteht in der Veränderung der Einstellung der Bevölkerung zu dieser Personengruppe. Anderes Verhalten, andere Lebensentwürfe und Lebensmöglichkeiten müssen als solche akzeptiert werden. Die Andersartigkeit dieser Menschen muss als ein individuelles So-Sein gesehen und folglich aus der kritischen Bewertung herausgenommen werden. Hierzu ist es wichtig, dass Lebenswert und Lebensqualität nicht in einer Kausalbeziehung verknüpft werden. Erst wenn das Mensch-Sein im Vordergrund steht und nicht die Andersartigkeit

(=Behinderung) können diese Menschen ein gleichberechtigter Teil der Gesellschaft werden (Metzler 1997; Rohrman 1994; Münzer 2006; Fornefeld 2004).

Das Phänomen der intellektuellen Beeinträchtigung wurde in Nordamerika (vor ca. 100 Jahren) durch einen Pädagogen „entdeckt“, der sich mit Kindern beschäftigte, die die Schule nicht „normal“ durchliefen (Smith & Smallwood 2007). Vor allem die (kognitive) Leistungsfähigkeit ist für Kinder und Menschen relevant, die die Zuschreibung Mensch mit intellektueller Beeinträchtigung erhalten. Die intellektuelle und produktive Ausrichtung in einem großen Teil der westlichen Zivilisationen könnte hier ein Hemmnis sein (Feuser 1996). Die genannten Werte führen zu einer Einschränkung der Wahrnehmung und heben vorhandene Beeinträchtigungen hervor.

Es ist folglich ebenfalls wichtig im Blick zu behalten, dass die Zuschreibungen und Einstellungen gegenüber Personen und Personengruppen von der jeweiligen Gesellschaft und deren Werten abhängig sind (Feuser 1996; Fornefeld 2004). In diesen Kontext passt auch die Beobachtung, dass die mesoamerikanischen Kulturen Menschen mit Behinderungen als „von den Göttern gezeichnete“ verehrten. In diesem Kulturkreis war also diese Form der Andersartigkeit positiv bewertet.

Unterschiedliche Sichtweisen der Disziplinen

Zusätzlich muss im Fokus behalten werden, dass die unterschiedlichen Disziplinen (Pädagogik, Medizin, Psychologie, Recht) eine spezifische Sicht auf bestimmte Themen haben, einem bestimmten Paradigma unterliegen und verschiedene Aufgabenstellungen haben (Kuhn 1976). Die bei den jeweiligen Definitionen mitschwingenden Bedeutungen müssen bekannt sein und die Wortwahl entsprechend vorsichtig vollzogen werden.

Die Diagnostik stellt Behinderung als eine fatalistische Gegebenheit dar. In der Wissenschaft wurde jedoch schon deutlich, dass sich sowohl der Mensch als auch seine Umgebung verändern können und eine einmalige Diagnose „Behinderung“ in diesem Sinne äußerst kritisch zu sehen ist. Unter anderem BESEMS und BESEMS-VAN VUGT haben gezeigt, inwieweit die entsprechende Unterstützung wesentliche Veränderungen bewirken können (Besems, Besems-Van Vugt 2006), sodass auch eine Beschreibung „Menschen mit vielseitigen undefinierten Potentialitäten“ vollkommen zutreffend und nutzbar wäre.

Im Vordergrund muss also in Zukunft die Person mit ihren individuellen Erfahrungen, ihren Fähigkeiten und Ansichten stehen. Daraus ergibt sich eine Abkehr von der Diagnostik und eine Zuwendung zum einzelnen Menschen und seinem persönlichen Unterstützungsbedarf. Instrumente wie das Individuelle Hilfeplanverfahren des Landschaftsverbandes Rheinland (ebenso des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe) sind hierbei sicherlich eine zukunftsweisende Möglichkeit (Rohrman 1994; Emrich, Gromann, Niehoff 2006).

Verschiedene Wissenschaftler gehen davon aus, dass die Wahrnehmung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen durch die Biographie, das Sprachverständnis, Kommunikationsschwierigkeiten etc. verändert ist. Das daraus resultierende Verhalten hat eine individuelle Sinnhaftigkeit. Diese ist nur mit dem Verständnis des entsprechenden Hintergrundes nachvollziehbar. Mit diesem Verständnis ergeben sich dann die Folgerungen, z.B. der veränderten Umweltgestaltung (vgl. Thalhammer nach Drechsler 2004). Dies bestärkt ebenfalls den individuellen Ansatz zur Definition und Betrachtung von intellektueller Beeinträchtigung.

Internationale Vergleichbarkeit von wissenschaftlichen Studien und Aufsätzen

Der wissenschaftliche internationale Sprachgebrauch ist nicht einheitlich. THEUNISSEN verweist im Zusammenhang mit der Begrifflichkeit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und dem Terminus Lernbehinderung daraufhin, dass es in anderen, vor allem anglo-amerikanischen Staaten keine Unterscheidung zwischen Lern- und intellektueller Beeinträchtigung gibt. Dementsprechend schwer ist die Übernahme einer solchen Begrifflichkeit in die deutsche Fachsprache (Theunissen 2008). Es ist daher genau darauf zu achten, von welcher Menschengruppe berichtet bzw. gesprochen wird, da in anderen Ländern nicht zwischen diesen Personengruppen unterschieden wird.

Fazit

Erst durch eine systemische Sicht der „intellektuellen Beeinträchtigung“ kann die Verbindung der Antipoden Individualität auf der einen und Gleichheit, Normalität und Hilfebedürftigkeit auf der anderen Seite gelingen (Metzler 1997; Rohrman 1994; Fornefeld 2004; Münzer 2006).

Die individuelle Biographie, Erfahrungen, Werte, soziale Kontakte, Fähigkeiten und Ressourcen, der individuelle Unterstützungsbedarf, persönliche Zielsetzungen etc. treten in den Vordergrund, stärken die „menschliche Sicht“ auf diesen Personenkreis und beachten die Multifaktorialität intellektueller Beeinträchtigung (Chapman, Scott und Chapman 2008).

Die „Andersartigkeit“ der Kommunikation, des Verhaltens und Denkens von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung kann und sollte, sofern diese nicht selbst- oder fremdschädigend ist, als eine individuelle Persönlichkeitsausprägung wahrgenommen und nicht pathologisiert werden. Diese Sichtweise würde wiederum die Menschlichkeit und das Recht auf eine Persönlichkeit stärken (Rohrman 1994).

Genutzte Begrifflichkeit

In dieser Arbeit wird intellektuelle Beeinträchtigung auf zweierlei Art verstanden und individuell bezogen:

Der Mensch mit intellektueller Beeinträchtigung wird als ein Mensch wie jeder andere gesehen. Prinzipiell hat er die gleichen Möglichkeiten und diese müssen ihm auch ermöglicht werden (UN-Behindertenrechtskonvention, Grundgesetz, etc.).

Die Gleichheit begründet das Recht auf persönliche Entwicklung. Dies bedeutet, dass der Mensch mit intellektueller Beeinträchtigung wie jeder andere Mensch auch unterschiedliche Fähigkeiten, Ansichten, Normen und Werte hat und sein Leben entsprechend gestaltet (Maturana, Varela 2009).

Die veränderte Sicht auf die intellektuelle Beeinträchtigung ermöglicht den „Betroffenen“ ein selbstbestimmtes Leben und verhindert zugleich eine Negativsicht mit den entsprechenden Einschränkungen.

Es wird im Folgenden die etwas umständliche Begrifflichkeit „Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen“ verwandt. Bei dieser Begrifflichkeit geht es vor allem darum das Mensch-Sein und die grundsätzliche Gleichheit dieser Menschen zu betonen. Die Begrifflichkeit soll auch dazu dienen negative Implikationen zu vermeiden. Zugleich soll diese Begrifflichkeit eine neutrale Beschreibung der Andersheit dieses Mensch-Seins beschreiben (Fornfeld 2004).

2. Das Konzept der Lebensqualität

Der Mensch hat sich bereits früh in seiner Geschichte die Frage gestellt, was ein gutes Leben ist. Diese Frage wurde zunächst philosophisch betrachtet und erst mit der Entwicklung der Wissenschaft erforscht und definiert. Relativ spät hat sich der Begriff Lebensqualität entwickelt.

In diesem Kapitel wird zunächst die inhaltliche Auseinandersetzung mit dem guten Leben und der Lebensqualität dargestellt, dann auf die allgemeinen Modelle und anschließend auf die behindertenspezifischen Lebensqualitätsmodelle eingegangen. Abschließend erfolgt eine Betrachtung der relevanten Begrifflichkeiten.

2.1 Philosophische Definitionen des guten Lebens

In der griechischen Antike tauchte zum ersten Mal der Begriff des guten Lebens auf. Das Mensch-Sein wurde zu dieser Zeit vor allem an der Nutzung und Entwicklung der Vernunft festgemacht. Folglich war die Vernunft das höchste Gut, welches zu erstreben sei. Die Lebensqualität oder das gute Leben war also von außen (=objektiv) bestimmbar. Dabei waren die griechischen Philosophen teilweise sehr deutlich. Sie definierten, wie man die Tugenden (als sichtbares Ergebnis der Vernunft) erreichen könne. Ein möglicher Weg bestand darin, die Mäßigkeit in seinem Denken und Handeln zu erreichen (Aristoteles 1995a; Aristoteles 1995b). Dies bedeutete z.B. weder tollkühn noch feige, sondern mutig zu sein. Eine andere Idee war das Streben nach der ideellen Wahrheit (Platon 1998a) oder die Wahrnehmung seiner Rolle im Staate (Platon 1998b). Andere (z.B. Epikur) empfahlen die Unempfindlichkeit gegenüber Leidenschaften und Bedürfnissen (Russell 1996). Im Hellenismus (ca. 330-30 v. Chr.) wandelte sich der Blick auf das Individuum. Wie konnte das Individuum das höchste Gut erlangen? Die Frage war hier, wie der Einzelne mit den Begierden und der Lust umgehen soll. Die verschiedenen Schulen (Stoa, Zyniker, Epikureer etc.) boten verschiedene Wege an. Eine Möglichkeit bestand darin, die Bedürfnisse zu reduzieren – wenige Bedürfnisse bewirken wenige Unzufriedenheiten. Eine andere Lösung ist, sich in das Schicksal zu ergeben. Ein dritter Ansatz war der Genuss der

Möglichkeiten. Letztlich wurde jedoch von vielen Schulen das seelische Gleichgewicht „Ataraxie“, „Apathie“ oder Ähnliches gesucht (Hossenfelder 1992).

Plotin, Augustinus und ein großer Teil der mittelalterlichen Philosophie sieht die körperlichen Bedürfnisse als Ursache des Leids und bekämpft diese. Ein gutes Leben ist ein Leben nach den religiösen (vor allem katholischen) Vorstellungen, in Genügsamkeit, Gehorsam und Sittlichkeit (Flasch 2000a; Flasch 2000b; Kues 2002a; Kues 2002b; Kues 2002c; Kues 2002d).

Der utilitaristische Ansatz hat zum Ziel das „größtmögliche Glück für die größtmögliche Zahl von Menschen“ zu erreichen (Kunzmann, Burkard, Wiedmann 2005, S. 165). Dieses wird genauer beschrieben als das Wohlbefinden der Mehrheit und wird als Abwesenheit von Schmerz und Leid angesehen (Griffin 1986). Die Förderung des Glücks (Lust) und die Vermeidung von Unglück (Leid) der Betroffenen wird als Maßstab angesetzt. In diese Berechnung gehen Qualität und Quantität ein, wobei dies von denjenigen bewertet werden soll, die den größten Erfahrungshintergrund haben (Kunzmann, Burkard, Wiedmann 2005).

Der deutsche Idealismus verbindet die Vorstellung vom guten Leben mit der Ethik und der Vernunft (Kunzmann, Burkard, Wiedmann 2005). Das Sittengesetz, d. h. die Beherrschung des eigenen Willens und die Befolgung und Internalisierung moralischer Vorstellung sind die Zielsetzungen in diesem System (Ulfig 1999; Schopenhauer 1986). Daraus kann dann ggf. die Glückseligkeit folgen (Kunzmann, Burkard, Wiedmann 2005).

MOORE analysierte den Begriff „gut“ und setzte sich kritisch mit den Auffassungen der „Allgemeinheit“ und der idealistischen Philosophie auseinander (Kunzmann, Burkard, Wiedmann 2005). Er kam zu dem Ergebnis, *„dass gut nicht weiter analysierbar ist, sondern eine einfache, nicht weiter reduzierbare Qualität darstellt. Diese werden aufgrund eigener Bewusstseinsakte intuitiv erfasst.“* (Kunzmann, Burkard, Wiedmann 2005, S. 223).

Der moderne Utilitarismus postuliert die Annahme, dass die Rechte, Ressourcenverteilung und Freiheiten in einer Gesellschaft geregelt sein müssen (Rawls 1979). Dazu ist es notwendig, dass im Anfangszustand, in dem alle

unwissend bezüglich der Zukunft sind, ein gemeinsamer (gesellschaftlicher) Vertrag geschlossen wird (Rawls 1979). In diesem Vertrag müsste geregelt sein, dass:

- die Verteilung der Güter zum größtmöglichen Wohl gestaltet ist und gegebenenfalls vorhandene Verteilungsunterschiede vernünftig sind.
- alle Mitglieder möglichst umfangreiche Grundrechte haben und diese so gestaltet sind, dass alle die gleichen Grundrechte nutzen können.
- Positionen und Ämter, die Ungleichheiten bewirken, jedermann offen stehen (Rawls 1979).

In der Praktischen Ethik negiert SINGER das Axiom der allgemeinen Gleichheit (Singer 1994). Daraus resultiert eine verschärfte Problematik bei der Beschreibung eines guten Lebens (Singer 1994), aber auch die Möglichkeit der Entwicklung eines neuen Wertansatzes. Dieser kann die Betonung auf das So-Sein des Menschen bzw. die Existenz legen und eine moralische Bewertung von der Existenz loslösen (Heidegger 1993; Sartre 2002).

Von verschiedenen Seiten wurde versucht das gute Leben zu bestimmen und Wege zur Erreichung dessen zu finden. Deutlich wird dabei, dass neben den verschiedenen Lösungsansätzen und Definitionen auch wichtig ist, wer definiert. BECKMANN, GEYER und HAUSER stellen die verschiedenen Ansätze zur Lösung dieser Frage in einem Diagramm (Abb. 3) mit vier Extrempunkten dar (Beckmann, Geyer, Hauser 2002):

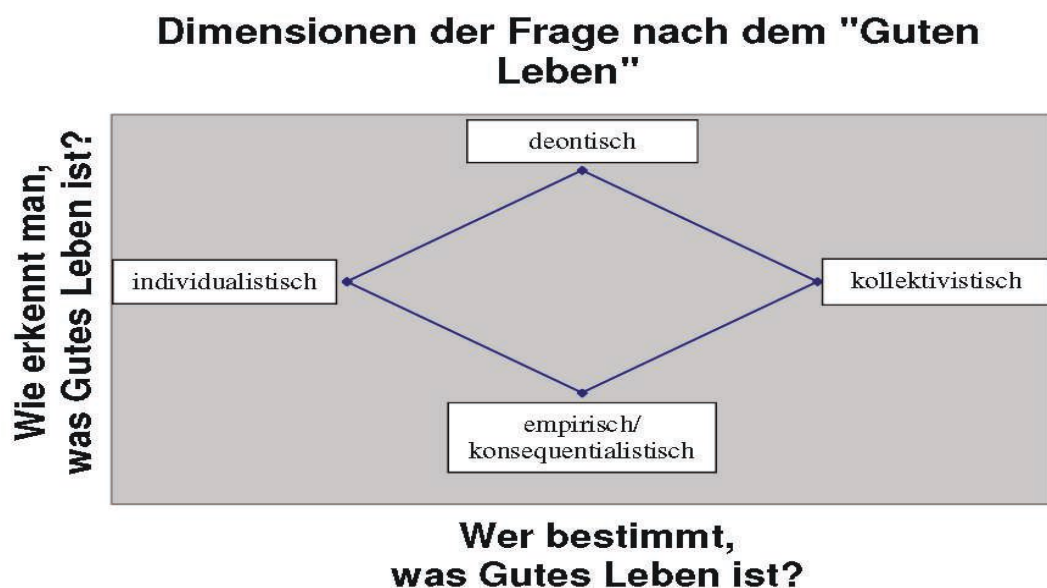


Abb. 3 gutes Leben, Beckmann, Geyer, Hauser 2002

Die möglichen Definitionsansätze für ein „gutes Leben“ bewegen sich zwischen zwei Extremen:

- dem individualistischen Ansatz
Dieser Ansatz geht davon aus, dass lediglich subjektive Werte und Ziele maßgebend für ein gutes Leben sind (z.B. manche Formen des Utilitarismus). Man bezeichnet diesen Ansatz auch als Wertsubjektivismus (Beckmann, Geyer, Hauser 2002).
- dem kollektivistischen Ansatz
Im Gegensatz zum individualistischen Ansatz stellt dieser das Paradigma auf, dass es allgemein gültige Werte gibt, die sich im Denken und Handeln der Individuen widerspiegeln. Aus diesem Verständnis folgt, dass eine gesamtgesellschaftliche Nutzenfunktion erstellt werden kann (Beckmann, Geyer, Hauser 2002).

Des Weiteren bestehen zwei Pole zur Klärung der Frage: „Was ist ein gutes Leben?“:

- der deontische Ansatz
Dieser Ansatz sieht den Ursprung der Werte in Axiomen und daraus abgeleiteten Pflichten (Beckmann, Geyer, Hauser 2002). Beispiele hierfür sind der kategorische Imperativ Kants oder die religiösen Handlungsethiken.
- der empirische oder konsequentialistische Ansatz
Der empirische Ansatz geht von messbaren Zielen des Kollektivs und des Individuums aus und definiert hieraus das gute Leben (Beckmann, Geyer, Hauser 2002). Der konsequentialistische Ansatz, wie z.B. der Utilitarismus, bewertet Handlungen allein von den Ergebnissen, Konsequenzen her (Rawls 1979; Beckmann, Geyer, Hauser 2002; Kunzmann, Burkard, Wiedmann 2005).

Im Zuge der zunehmenden Professionalisierung aller Bereiche des menschlichen Lebens überlassen viele Menschen der Medizin, der sozialwissenschaftlichen Statistik, der Kirche oder anderen Fachleuten die Bestimmung eines guten Lebens (Singer 1984; Wolfensberger 1994). Von den Fachleuten werden objektive Kriterien und daraus abgeleitet Qualitätsmaßstäbe entwickelt. Die Gefahr besteht nun darin, dass diese mit den subjektiven Werten und Kriterien der Bevölkerung in keinem Zusammenhang mehr stehen (Wolfensberger 1994; Taylor 1994).

2.2 Definitionen von relevanten Begrifflichkeiten

Im folgenden Kapitel werden die Definitionen von Lebensqualität, Zufriedenheit, Wohlbefinden und Glück dargestellt.

2.2.1 Lebensqualität

Lebensqualität wird im Alltag unterschiedlich definiert:

„Schlagwortartiger Sammelbegriff für die Summe jener schwer definier- und messbaren Elemente, die Glück oder Zufriedenheit der in einem Staat lebenden Menschen ausmachen [...]“ (Brockhaus 1986).

„Mit dem Begriff Lebensqualität werden üblicherweise die Faktoren bezeichnet, die die Lebensbedingungen in einer Gesellschaft bzw. für deren Individuen ausmachen. Im allgemeinen Sprachgebrauch wird mit Qualität des Lebens vorwiegend der Grad des Wohlbefindens (subjektives Wohlbefinden) eines Menschen oder einer Gruppe von Menschen beschrieben. Ein Faktor ist der (materielle) Lebensstandard, daneben gibt es aber eine Reihe weiterer Faktoren wie Bildung, Berufschancen, sozialer Status, Gesundheit, Natur und Andere.“ (Wikipedia 2014).

„Lebensqualität meint alles, was zum Wohlbefinden des Menschen beiträgt. Dazu zählen nach heutigen Ansprüchen u.a. eine gesunde Umwelt, genügend Arbeitsplätze und eine hohe Arbeitsplatzqualität, ein ausreichendes Angebot an Lebensmitteln, Wohnungen, aber auch Freizeit und eine ausreichende soziale und kulturelle Infrastruktur. Lebensqualität ist mehr als Lebensstandard, mit dem vor allem der materielle Wohlstand gemeint ist.“ (QM-Lexikon 2014).

Man erkennt schon allein bei diesen wenigen nicht-wissenschaftlichen Definitionen die Varianz und das Durcheinanderwerfen objektiver und subjektiver Faktoren. Wahrscheinlich ist eine ähnliche inhaltliche Konfusion bei Menschen, die sich nicht explizit mit dieser Thematik auseinandersetzen, zu erwarten.

Das Konstrukt Lebensqualität wird als ein umfassendes Konzept angesehen. Unter Lebensqualität wird die Gesamtbewertung der Lebenssituation eines Individuums verstanden. In diese Bewertung fließen objektive Kriterien (Einkommen, Wohnungsgröße, Sicherung der Grundbedürfnisse, etc.) als auch subjektive Kriterien (Werte und Vorstellungen, soziale Vergleiche, Ängste, Wünsche etc.) ein. Das Ergebnis ist also ein individuelles Gesamtkonstrukt. Teile des

Konstruktes sind Zufriedenheit, Wohlbefinden, Glück als auch Ängste und Sorgen. Wichtig sind dabei auch die Erwartungen und Wünsche bezüglich der persönlichen Zukunft (Zapf, Habich 1997).

HABICH, ZAPF haben dies in ihrer Definition von Lebensqualität zusammengefasst. Lebensqualität wird bestimmt als:

Gute Lebensbedingungen, die mit einem positiven, subjektiven Wohlbefinden einhergehen.

- Objektive Lebensbedingungen werden definiert als beobachtbare, tangible Lebensverhältnisse (Einkommen, Gesundheit, Wohnverhältnisse, Arbeitsbedingungen, Familienbeziehungen, soziale Kontakte, soziale und politische Beteiligung)
- Subjektives Wohlbefinden wird beschrieben als selbst abgegebene Einschätzungen über spezielle Lebensbedingungen und über das Leben im Allgemeinen (Zufriedenheit, Hoffnungen, Ängste, Glück, Einsamkeit, Erwartungen, Ansprüche, Kompetenzen und Unsicherheiten, Konflikte, Prioritäten; Zapf, Habich 1997).

2.2.2 Glück

Der Begriff Glück wird populär als „günstige Fügung des Schicksals bzw. als seelisch gehobener Zustand, der sich aus der Erfüllung der Wünsche ergibt, die dem Menschen wesentlich sind; sie können alle Stufen vom Sinnlichen bis zum rein Geistigen durchlaufen“ verstanden (Brockhaus 1986).

Glücksempfindungen sind spontan und sehr zeitgebunden (Glatzer 1992). Eine einzelne Glücksempfindung hat durchschnittlich gesehen keine große Auswirkung auf die Lebensqualität. Die Häufung und die Intensität von empfundenem Glück hat jedoch eine Auswirkung auf die wahrgenommene Lebensqualität (Schäfers 2008).

Die Empfindung von Glück ist abhängig von einer inneren Einstellung bzw. dem nicht zu beeinflussendem Schicksal (Hoffmann 2003).

2.2.3 Zufriedenheit

Zufriedenheit wird definiert als die kognitive Bewertung des eigenen Lebens bzw. der kognitiven Bewertung der Lebensumstände. Wichtig ist dabei die emotionslose Betrachtung, da das Wohlbefinden der Person in den Hintergrund rücken soll. Die

Zufriedenheit ist ein subjektiver Aspekt, der neben dem Wohlbefinden und den objektiven Lebensumständen ein Teil der Lebensqualität ist (Glatzer 1992).

Die Zufriedenheit wird von jeder Person für sich selbst bewertet. Dies geschieht anhand individueller Wert- und Vergleichsmaßstäbe (Glatzer 1992). Wichtig ist, dass die Zufriedenheit aufgrund rationeller, bewusster Gedankenprozesse entsteht. Weiterhin ist die Wahrnehmung der verschiedenen, die Lebensqualität bzw. das eigene Leben beeinflussender Faktoren subjektiv. Die Zufriedenheit ist interindividuell unterschiedlich und auch intraindividuell über die Zeit gesehen unterschiedlich. Dies liegt daran, dass unterschiedliche Lebensbereiche und Themen im Laufe des Lebens an Relevanz gewinnen bzw. verlieren (Spellerberg, Landua, Habich 1992; Schäfers 2008, Stewart, King 1994).

2.2.4 Wohlbefinden

Das Wohlbefinden ist ein subjektiver Faktor von Lebensqualität. Dieses wird durch diverse Faktoren beeinflusst, z.B. durch die Reaktion auf sozialen Wandel, die Interaktion von Branchen, Regionen und Haushalten. Hinzu kommen kritische Lebensereignisse, gegebene Unterstützungspotentiale, die eigene Lebensgeschichte und auch historische „Zufälle“. Dies bedeutet, dass das individuelle Wohlbefinden nicht direkt lenkbar ist, aber sehr wohl indirekte Einflussmöglichkeiten vorhanden sind. Auch zeigen soziale Trends und Entwicklungen individuelle Auswirkungen auf das Wohlbefinden (Zapf & Habich 1997).

Die persönliche emotionale Bewertung des eigenen Lebens wird als Wohlbefinden definiert. Diese Bewertung erfolgt unbewusst und kann nicht unbedingt an verschiedene Faktoren geknüpft werden. Das Individuum reagiert auf das So-Sein seiner Umwelt mit einem entsprechenden, spontanen Affekt. Das Wohlbefinden ist ggf. schnelleren Veränderungen und Schwankungen unterworfen als die Zufriedenheit.

2.3 Grundlagen des Konzeptes Lebensqualität

Die bis in die Mitte des letzten Jahrhunderts gültige Zielsetzung der Wohlfahrtsforschung mit dem Fokus der Erfassung und Verbesserung der objektiven Lebensfaktoren (Einkommen, Bildung, Konsummöglichkeiten, etc.) wurde im Laufe der Zeit verschoben. Nunmehr stehen nicht nur die bereits

genannten objektiven Verhältnisse, sondern auch die subjektiven Faktoren (emotionale und kognitive Bewertung) gleichberechtigt neben den objektiven. Diese beinhalten neben der Erfassung der Wünsche auch die Bewertungskriterien (Glatzer 1992; Glatzer, Zapf 1984). Wichtig sind hierbei zunehmend die persönlichen Werte und Einstellungen (Spellerberg, Landua, Habich 1992). So wurde neben den objektiven Kriterien Einkommen, Konsummöglichkeiten und soziale Sicherung etc. seit den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts zunehmend die subjektive Bewertung des eigenen Wohnens, der Freizeit und der Gesundheit wichtiger (Mau 1997).

Im Zuge der weiteren Forschung und der Entwicklung der Sozialstaaten wurde deutlich, dass neben den objektiven Faktoren des Wirtschaftswachstums subjektive Faktoren zur Bestimmung der Zufriedenheit der Menschen hinzutreten. Zufriedenheit als kognitive Komponente der Bewertung der eigenen Lebenssituation als auch Glück oder Wohlbefinden als affektiver Bestandteil bestimmen die Gesamtzufriedenheit. Diese kann mit den objektiven Gegebenheiten in Übereinstimmung stehen (Wohlbefinden oder Deprivation) oder in Widerspruch hierzu auftreten (Dissonanz und Adaptation). GLATZER und ZAPF stellen dies in Anlehnung an Erik ALLARDT in einem Vierfelderschema dar (Abb. 4; Glatzer, Zapf 1984):

	Wohlfahrt (objektiv)	Wohlbefinden (subjektiv)
Lebensstandard (objektiv)	Sicherheitsbedürfnisse (1)	befriedigende Einstellungen (5)
Lebensqualität (subjektiv)	Zugehörigkeitsbedürfnisse (2) Bedürfnisse nach Selbstverwirklichung (3)	unbefriedigende Einstellungen (4)

Abb. 4 Wohlfahrtsdimensionen E. Allardt nach Glatzer/Zapf 1984

ALLARDT unterteilt zwischen objektiver Wohlfahrt und subjektivem Wohlbefinden, sowie objektivem Lebensstandard und subjektiver Lebensqualität. Die Sicherheitsbedürfnisse (1), oder objektiven Lebensbedingungen, sind durch Einkommen, Bildung, Wohnen und Ähnliches definiert. Zu den Zugehörigkeitsbedürfnissen (2) zählen die Einbindung in Familie, Freundschaften und Gemeinde. Politische Ressourcen, persönliches Prestige und ähnliche Themen

beeinflussen und ermöglichen die Befriedigung der Bedürfnisse nach Selbstverwirklichung (3). Zusammen determinieren diese drei Faktoren die Wohlfahrt (Zapf 1984).

Unbefriedigende Einstellungen (4) sind z.B. wahrgenommene Diskriminierung oder Unzufriedenheit mit dem Einkommen. Befriedigende Einstellungen (5) teilen sich auf in wahrgenommene Zufriedenheit und wahrgenommene Bedürfnisbefriedigung. Zusammen ergeben unbefriedigende und befriedigende Einstellungen das Wohlbefinden (Zapf 1984).

Aus dieser Darstellung lässt sich ableiten, dass das Konstrukt der Lebensqualität alle Lebensbereiche, wie z.B. Wohnen, Arbeit und Freizeit einschließt (Bundschuh, Dworschak 2001).

Der objektive Lebensstandard und das subjektive Wohlbefinden müssen nicht miteinander übereinstimmen, so dass trotz objektiv guter Lebensumstände Unzufriedenheit (Unzufriedenheitsdilemma) und umgekehrt, trotz schlechter Lebensbedingungen Zufriedenheit (Zufriedenheitsparadox) herrschen können (Glatzer 1992). Diese Einstellungen finden sich relativ selten. Häufiger sind die konsistenten Verbindungen des Wohlbefindens und der Deprivation (Glatzer 1984). Dies wird deutlich an einem Vierfelderschema zum dichotomisierten Verhältnis der Lebensbedingungen und der Zufriedenheit (Abb. 5; nach Zapf 1984):

Wohlfahrtspositionen		Subjektives Wohlbefinden	
		Gut	Schlecht
Objektive Lebensbedingungen	Gut	Well-Being	Dissonanz
	Schlecht	Adaptation	Deprivation

Abb. 5 Wohlfahrtspositionen nach Zapf 1984

Aus den bis in die 1970er Jahre gewonnenen Ergebnissen entstand der Eindruck, dass objektive Kriterien zur Erklärung der Lebensqualität nicht aussagekräftig seien. Zu dieser Zeit entstand eine Diskussion zwischen Objektivisten und Subjektivisten (Zapf, Habich 1997). Es rückten vermehrt subjektive Aspekte in den Vordergrund. Die daraus resultierende Hypothese, dass nur die subjektiven Dispositionen zur Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit maßgeblich seien, wurde allerdings widerlegt (Bulmahn 1997).

Auswirkungen auf den Sozialstaat

Die Lebensqualität wird von diversen Faktoren, wie dem Staat, dem Markt, den Haushalten etc. beeinflusst. Diese interagieren auch miteinander und die daraus resultierenden oder schon vorher vorhandenen Ressourcen eröffnen die Freiheit, Möglichkeiten zu nutzen (Beckmann 2002). Klar ist dabei, dass nur eine begrenzte Zahl von Möglichkeiten realisiert werden kann (Zapf 1984; Beckmann, Geyer, Hauser 2002; Schulze 1994). Auch die Einbindung in verschiedene Systeme und Organisationen eröffnen dem Individuum Möglichkeiten (Zapf, Habich 1997). In der modernen Diskussion rücken die Ressourcen und Netzwerke der Bürger mehr und mehr in den Vordergrund. Die Forschung sucht nach einer möglichst optimalen Verknüpfung, der diese Faktoren verbindenden Konstrukte Staat, Markt, Haushalte (Zapf 1984; Zapf, Habich 1997; Beckmann, Geyer, Hauser 2002; Schulze 1994).

Die Wohlfahrtsforschung unterscheidet zwischen expandierenden Wünschen, die subjektiv determiniert sind und relativ stabilen Bedürfnissen, die zum Teil objektiv erfassbar und gültig sind. Politik und Wissenschaft können sich vor allem auf die Erreichung und Befriedigung der Bedürfnisse konzentrieren, während die Realisierung der Wünsche eher eine Aufgabe der Subjekte selbst ist. Die Politik kann höchstens die Rahmenbedingungen zur Realisierung der Wünsche der Subjekte verändern und so einen indirekten Einfluss ausüben (Zapf 1984; Zapf, Habich 1997; Beckmann, Geyer, Hauser 2002). Für die Beurteilung von Lebensqualität reichen somit weder allein objektive noch allein subjektive Komponenten aus (Taylor, Bogdan 1990). Dies führte zu einer veränderten Betrachtungsweise der Lebensqualität in der Sozialpolitik. Die rein objektive Erfassung und Verbesserung von Lebensqualität gilt nicht mehr als Zielsetzung des Sozialstaates.

Differenzierte Erforschung der subjektiven Faktoren der Lebensqualität

Die Betrachtung der subjektiven Anteile von Lebensqualität zeigt weitere relevante Aspekte. E. ALLARDT definiert die individuelle Wohlfahrt als die Kombination von Haben, Zugehörigkeit und Selbstverwirklichung (E. Allardt 1972 nach Zapf und Habich 1997). Materielle, soziale und persönliche Faktoren interagieren und bewirken somit die Lebensqualität.

Neben diesen verschiedenen Aspekten, die Einfluss auf die Lebensqualität haben, kommen unterschiedliche Bewertungsarten hinzu. GLATZER weist auf eine Unterscheidung in der individuellen Bewertung (=Wohlbefinden) hin. Er unterscheidet in seiner Untersuchung zwischen Glück und Zufriedenheit. Glück ist die emotionale Seite des Wohlbefindens und steht nicht immer im Zusammenhang mit dem kognitiven Wohlbefinden, der Zufriedenheit (Glatzer 1992).

Wichtig im Kontext der Lebensqualität sind die subjektive Bewertung und der Vergleich mit anderen Personen. Subjektiv gesehen sind persönliche Verbesserungen wichtiger als kollektive (Zapf 1984; Rawls 1979). Die Wichtigkeit dieses sozialen Vergleiches hängt dabei von der persönlichen Relevanz von Lebensbereichen ab. Die aus dem Vergleich resultierende Zufriedenheit hängt also von der persönlichen Relevanz und von dem Ergebnis des Vergleiches ab (Bulmahn 1997).

Die Lebensqualität erfasst die objektiven Kriterien und gibt Auskunft über die Umwelt eines Individuums. Inwieweit die Person jedoch mit ihrem Leben zufrieden ist, kann man aus der Lebensqualität nicht ableiten. FORNEFELD, SEIFERT und auch ZAPF haben bereits festgestellt, dass die persönliche Bewertung der Lebensbereiche ein wesentlicher Faktor der Lebenszufriedenheit ist (Zapf 1984; Seifert, Fornefeld, König 2001). Die Persönlichkeit, Entwicklung und die Erreichung persönlicher Ziele sind unter Anderem maßgebende Komponenten für die Lebenszufriedenheit. Deutlich wird dies auch, sobald man Menschen fragt, welche Ziele sie haben. Sie möchten zufrieden/glücklich sein, dabei gelten dann Geld, Familiengründung, Reisen, viele Freunde etc. als konkrete Erfüllungen. (Korczak 1995; Knopf, Leipziger, Merkle 2004)

BULMAHN berichtet in seiner Studie, dass die Lebensbereiche besonders wichtig sind, in denen die Menschen überdurchschnittlich aktiv sind (Bulmahn 1997). Weiterhin machte er die Beobachtung, dass Zufriedenheit mit dem Lebensstandard, Zufriedenheit mit dem Haushaltseinkommen und Zufriedenheit im Bereich der Freizeit einen großen Teil der Varianz bezüglich der Lebenszufriedenheit erklären (Bulmahn 1997).

Je nach Lebensalter haben unterschiedliche Faktoren unterschiedlichen Einfluss auf die Zufriedenheit (Gesundheit, Erschöpfung etc. Bulmahn 1997). BULMAHN stellte dabei fest, dass im Laufe des Lebens unterschiedliche Bereiche an Relevanz gewinnen bzw. verlieren. So gewinnen z.B. die Themen Gesundheit, Mobilität und Erhaltung der Funktionsfähigkeit im Alter eine besondere Wichtigkeit (Bulmahn 1997; ebenso Butler 1994; Mathwig, Mollenkopf 1997). In diesem Zusammenhang steht auch die Beobachtung, dass unterschiedliche Lebensstile individuelle Werte prägen. Diese wiederum sind für die Bewertung der Lebensqualität relevant (vgl. Fornefeld, Seifert, König 2001).

Kurzes Fazit

Somit wird weiterhin nach objektiven und subjektiven Kriterien der Lebensqualität gesucht und diese werden zusammengeführt (Zapf 1984). Viele Wissenschaftler unterschiedlichster Disziplinen bearbeiten das Forschungsfeld der Lebensqualität, dabei geht es um eine ständige Verbesserung (Bellebaum 1994).

2.4 Allgemeine Modelle der Lebensqualität

Im Weiteren werden verschiedene Modelle zur Lebensqualität dargestellt. Diese beinhalten in unterschiedlicher Weise subjektive und objektive Faktoren. Eine grundsätzliche Diskussion der Modelle geschieht in allgemeiner Form ab Kapitel 2.6.

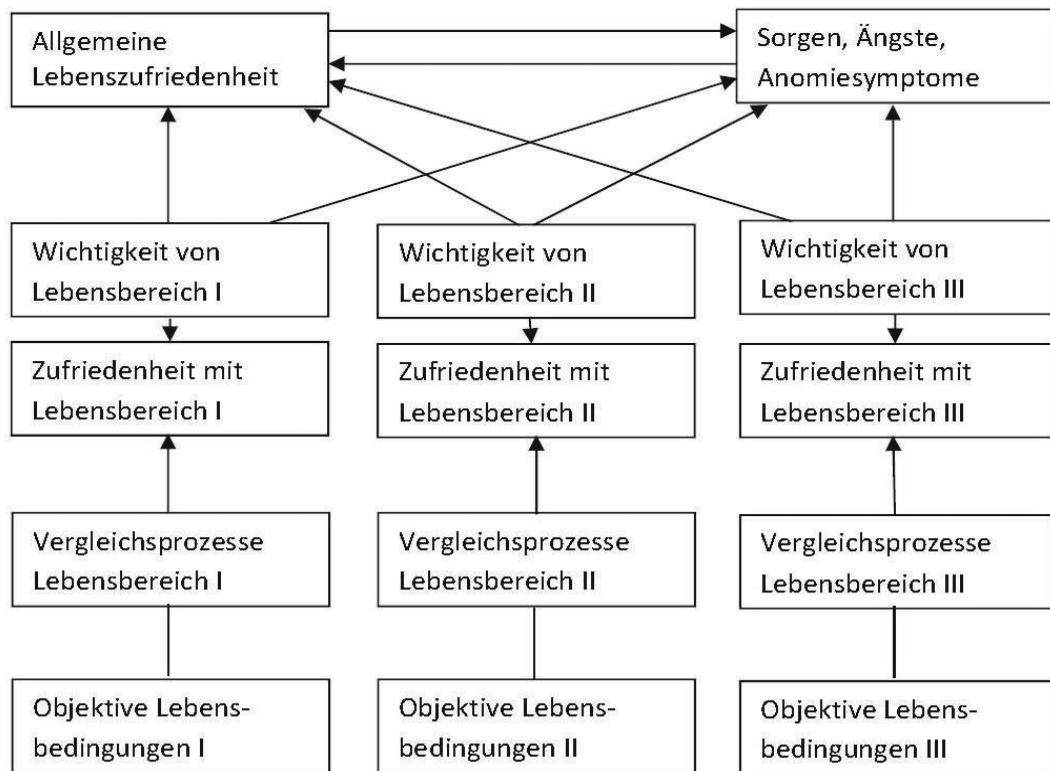
2.4.1 Das Modell von BULMAHN (Campbell/Convers/Rodgers)

Zufriedenheit (kognitiv) und Glück (affektiv) beeinflussen die Gesamtzufriedenheit eines Menschen genauso wie Ängste und Sorgen (Bulmahn 1997). Die allgemeine Lebenszufriedenheit resultiert aus den objektiven Lebensbedingungen, der Zufriedenheit in den Lebensbereichen, den Vergleichsprozessen der Lebensbedingungen, sowie der Relevanz der Lebensbereiche (Campbell/Convers/Rodgers 1976 nach Bulmahn 1997). Dabei wird die eigene, aktuelle Position mit der des durchschnittlichen Bürgers, derjenigen von Freunden und Bekannten und der eigenen Vergangenheit verglichen und bewertet (Glatzer, Zapf 1984).

CAMPBELL, CONVERS und ROGERS haben dies graphisch dargestellt (Campbell/Convers/Rodgers 1976 nach Bulmahn 1997, s. Abb. 6). Wichtig an

diesem Modell ist, dass hier nicht nur die individuellen Faktoren und die objektiven Lebensbedingungen Einfluss finden, sondern auch die unterschiedlichen Wertungen und subjektiven Einstellungen (Buhlman 1997). Die allgemeine Lebenszufriedenheit ergibt sich aus der Kombination der Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen (Buhlman 1997). Im Laufe des Lebens verschieben sich die Schwerpunkte, Werte und Vorstellungen, die die Zufriedenheit bestimmen. Ein wesentlicher Faktor besteht dabei in Vergleichsprozessen, wobei sich die Vergleichsgruppe altersentsprechend verändert und individuell unterschiedlich ist (Buhlman 1997).

Bottom-Up-Modell subjektiven Wohlbefindens



Campbell/Converse/Rodgers 1976, S. 16, nach Bulmahn 1996

Abb. 6 Bottom Up Modell subjektiven Wohlbefindens

2.4.2 Das Modell von SPELLERBERG/LANDUA/HABICH

Eine andere Zugangsweise zur Erfassung der subjektiven Zufriedenheit in Verbindung mit den objektiven Lebensbedingungen besteht in der Annahme, dass persönliche Einstellungen und Werte die Wahrnehmung beeinflussen. SPECK vertritt die Auffassung, dass der Mensch das Wahrgenommene wertet und ihm somit Bedeutung verleiht. Individuelle Veränderung und persönliche Entwicklung basieren seiner Meinung nach auf diesem Wertungsprozess (Speck 1997). Die Wohlfahrtsforschung scheint diese Theorie zu unterstützen. SPELLERBERG, LANDUA und HABICH gehen in ihrem Modell zur Erfassung des individuellen Wohlbefindens davon aus, dass die objektiven Lebensverhältnisse durch Erklärungen, Bewertungen und Einstellungen entscheidend beeinflusst sind. Die subjektiven Bewertungen und Einstellungen hängen von der individuellen Wahrnehmung und Bewertung einzelner Lebensbereiche, sowie der Wichtigkeit dieser Lebensbereiche ab (s. Abb. 7). Die Theorie wurde durch die Ergebnisse einer Studie gestützt (Spellerberg, Landua, Habich 1992).

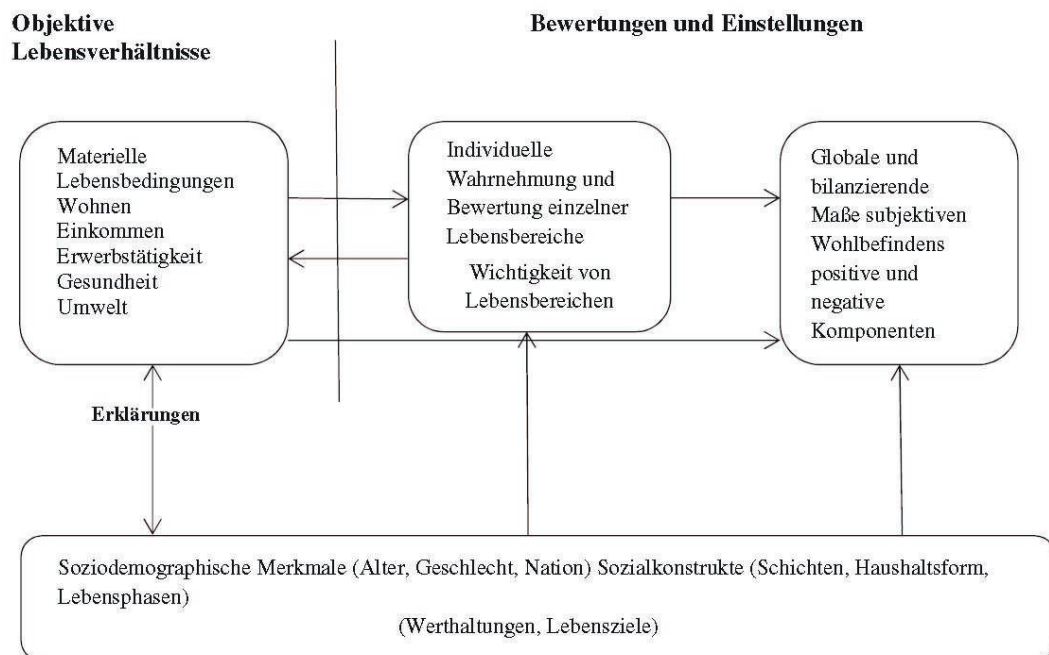


Abb. 7 Modell von Spellerberg, Landua, Habich 1992

2.4.2 Das Modell von GLATZER/ZAPF

GLATZER und ZAPF stellen in einem weiterentwickelten Modell die subjektiven Faktoren detaillierter dar. Das subjektive Wohlbefinden setzt sich aus drei Komponenten zusammen (Glatzer, Zapf 1992, s. Abb. 8):

- einer positiven Dimension (Glück und Zufriedenheit)
- einer negativen Komponente (Anomie und Besorgnis)
- Zukunftserwartungen

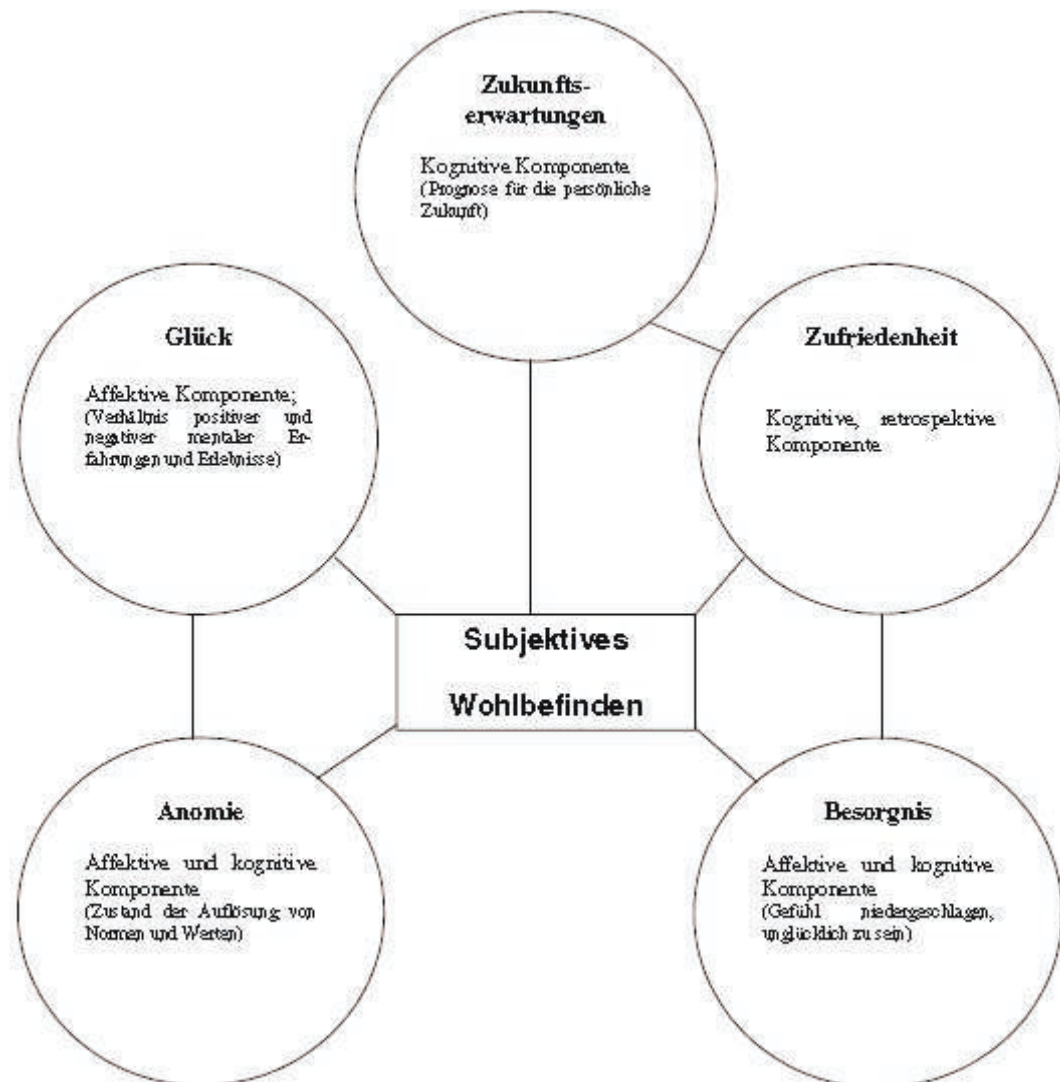


Abb. 8 Subjektives Wohlbefinden nach Glatzer/Zapf 1992

Die positiven und negativen Dimensionen enthalten sowohl kognitive als auch affektive Bewertungen, Erfahrungen und Zukunftserwartungen. Wertesysteme und persönliche Erfahrungen werden also in diesem Modell integriert dargestellt (Glatzer, Zapf 1992).

GLATZER hat in einer bundesdeutschen Untersuchung außerdem festgestellt, dass die Wichtigkeit von Themen einem Wandel unterliegt. Dies war sowohl für den privaten als auch für den politischen Bereich nachweisbar (Glatzer 1992). Diese Veränderungen der Wichtigkeit von Lebensbereichen haben Auswirkungen auf die

Zufriedenheit. Die Zufriedenheit wird entsprechend der Wichtigkeit des Bereiches gewertet (Larsson & Larsson 2001). Hieraus folgt, dass im Laufe des Lebens die Relevanz von Lebensbereichen und damit verbunden der Zufriedenheit erheblich variieren.

2.4.3 Das Modell von WOODILL et al.

WOODILL et al. haben Anfang der neunziger Jahre des letzten Jahrhunderts ein umfassendes Modell zur Lebensqualität entwickelt (Woodill, Renwick, Brown, Raphael 1994). Dieses umfasst neben den objektiven Gegebenheiten auch die subjektiven Aspekte. Sie unterscheiden drei Teile der Lebensqualität (Übersetzung des Verfassers):

- **Being (Sein)**
Körper und Wohlbefinden, psychologische(s) Gesundheit/Wohlbefinden, persönliche Einstellungen, Werte und Vorstellungen
- **Belonging (Zugehörigkeit)**
Integration in die Umgebung (Nutzung der physikalischen Umgebung), Soziale Integration (Familie, Freunde etc.),
Integration in die Kommune, Gemeinde (Schule, Arbeit etc.)
- **Becoming (Entwicklung, Teilhabe)**
Aktivitäten (zur Schule und/oder arbeiten gehen, Unterstützungsmöglichkeiten nutzen, Ärzte kontaktieren etc.),
Freizeitaktivitäten, persönliche Fortbildung (Fähigkeiten erlernen, Wissen erlangen etc.)

2.4.4 Ansatz der OECD

Die OECD hat einige Sozialindikatoren zur Beschreibung von Lebenslagen identifiziert (Korczak 1995; Schäfers 2008):

- Gesundheit
- Persönlichkeitsentwicklung und intellektuelle und kulturelle Entfaltung durch Lernen
- Arbeit und Qualität des Arbeitslebens
- Zeitbudget und Freizeit
- Verfügung über Güter und Dienstleistungen
- Physische Umwelt

- Persönliche Freiheitsrechte und Rechtswesen
- Qualität des Lebens in der Gemeinde

Die OECD beschreibt diese Sozialindikatoren als Bereiche, in denen Ressourcen vorhanden sein müssen, damit objektiv bestimmbare Grundbedürfnisse erfüllt werden können (Zapf 1984). Diese Indikatoren können somit als ein Maß für die Entwicklung des Sozialstaates angesehen werden und als Grundlage der politischen Steuerung dienen.

In einer weiteren von der OECD in Auftrag gegebenen Studie wurde jedoch bereits kritisch auf die bedingte Aussagekraft der genannten wirtschaftlichen Faktoren hingewiesen (OECD 2013). Vergleichende Prozesse und subjektive Bewertungen wurden als weitere wichtige Faktoren beschrieben (Beckerman 1978). Diese Ansicht wurde auch später von anderen Autoren bestätigt (z.B. Wacker, Wansing, Schäfers 2009).

2.4.5 Lebensqualitätsmodell nach KORCZAK

Von der Maslowschen Bedürfnistheorie ausgehend, entwickelte Korczak ein Modell zur Lebensqualität. Dieses beinhaltet, dass erst durch die Erfüllung der elementaren Bedürfnisse erster Ordnung die Grundlage für die Wahrnehmung und Orientierung hin zu den elementaren Bedürfnissen zweiter Ordnung geschaffen wird (Abb. 9; Korczak 1995):

Lebensqualität	
elementare Bedürfnisse 1. Ordnung	elementare Bedürfnisse 2. Ordnung
Essen	Leben in Menschenwürde
Trinken	Sinnvolle Arbeit
Schlafen	Reinheit von Luft, Wasser, Boden,
Liebe	Nahrung
Spielen	Freiheit
Wärme	Chancen- und Bildungsgleichheit
Schutz	Zeit und Muße
Ruhe	Freundschaft und Partnerschaft

Abb. 9 Lebensqualität im Kontext elementarer Bedürfnisse (Korczak 1995, S. 14)

Im Vergleich zu den bisherigen Theorien hat Korczak einen wesentlich größeren Praxisbezug, indem er nicht nur beschreibt, welche objektiven Faktoren die Lebensqualität beeinflussen, sondern diese auch anhand von Statistiken deutschlandweit erfasst und dargestellt hat (Korczak 1995). Er nennt folgende Kriterien (Korczak 1995):

- Sicherheit
- Gesundheit
- Freizeit
- Versorgung
- Umwelt
- Freiheit
- Ernährung
- Kultur
- Wohlstand

Diese Kriterien werden z.B. anhand der Umweltverschmutzung (Stickstoffbelastung der Luft), Anzahl von Ärzten, Kinos, Durchschnittseinkommen, durchschnittliche Lebenshaltungskosten erfasst (Korczak 1995).

2.4.6 Ansatz der UN

Die UN hat zwei Autorinnen, KÖHNE und BUS, mit der Bearbeitung des Themas Lebensqualität beauftragt. Diese stellen fest, dass „die wirtschaftliche Perspektive inzwischen alle anderen Ziele – wie Gerechtigkeit, ökologische Nachhaltigkeit, Beschäftigung und sozialen Zusammenhalt – in den Schatten gestellt [hat]“ (S. 93, Z. 14 ff. Köhne, Bus 1998). Mit dieser Aussage üben die Autorinnen Kritik an den modernen Entwicklungen und wollen das Konzept Lebensqualität (wieder) in einen globalen Zusammenhang stellen. Eindeutig ist jedoch ihre Abkehr von statischen Verfahren und Meßmethoden zur Erfassung der Lebensqualität als rein objektiv zu erfassendem Faktor. Sie fordern einen „Übergang von Quantität zur Qualität“. Dafür definieren sie die für die Lebensqualität relevanten, notwendigen Dinge und Bereiche und grenzen andere Faktoren als nicht relevant ab (Köhne, Bus 1998).

Ähnlich wie auch andere Autoren (z.B. Maslow nach Knopf, Leipziger, Merkle 2004; Benesch, von Saalfeld 1995) gehen die Autorinnen von einem stufenartigen Aufbau der Bedürfnisse aus. Zunächst müssen die Minimalbedürfnisse abgedeckt sein, bevor weitere Bedürfnisse höherer oder anderer Ordnung wichtig werden (Köhne, Bus 1998). Diese Abdeckung ist zweifelsohne auch quantitativ zu erfassen. Die Autorinnen sehen dies als Sockel, auf dem unbedingt weiter aufgebaut werden muss (Köhne, Bus 1998).

Als Faktoren der Lebensqualität benennen Köhne und Bus (Köhne und Bus 1998) folgende Punkte:

- Sicherheit
- Gesundheit
- Stabile und gesunde Umgebung
- Angemessene Ernährung
- Wohnraum
- Bildung
- Gerechtigkeit
- Gleichberechtigung zwischen Mann und Frau
- Teilnahme am gesellschaftlichen Leben
- Würde

Die persönlich empfundene Lebensqualität orientiert sich daran, inwiefern die relevanten Faktoren realisiert werden können. In diese Bewertung spielen kulturelle Bewertungen hinein. Laut Aussage der Autorinnen macht es daher keinen Sinn einen aggregierten oder Durchschnittswert für die Lebensqualität zu definieren (Köhne und Bus 1998).

Die oben genannten, relevanten Grundlagen sind in den verschiedenen Chartas und Erklärungen der Vereinten Nationen und der Unterzeichnerstaaten definiert. Sie gelten somit als weithin – wenn auch nicht allgemein – akzeptiert. Folgende Rechte auf Lebensqualität, die im Rahmen der rechtlichen Instrumente der Vereinten Nationen beschlossen wurden, sind anerkannt worden (Abb. 10; S. 113 Köhne, Bus 1998):

Recht	Instrument
Würde	Charta, Präambel
Recht auf Leben	Zivilpakt, 6.1
Sicherheit von Personen	Zivilpakt, 9.1
Angstfreiheit	Sozialpakt, Präambel
angemessene Ernährung, Freiheit von Hunger	Sozialpakt, 11.1-2
Ernährung von Müttern	CEDAW, 12.2
Recht auf Arbeit	Sozialpakt, 6.1
Arbeitsqualität	Sozialpakt, 7
volle und produktive Beschäftigung	Sozialpakt, 6.2
Gesundheit	Sozialpakt, 12.1
Zugang zu ärztlicher Grundversorgung	Kinderkonvention, 24.2b
präinatale und postnatale Gesundheitsversorgung der Mütter	Frauenkonvention, 12.1; Kinderkonvention, 24D

Recht	Instrument	Instrument
Zugang zu Informationen und Diensten der Familienplanung	Frauenkonvention, 14b, 16e	
Vorsorgende Gesundheitsbildung	Kinderkonvention, 24e	
Erziehung	Sozialpakt, 13.1	
kostenlose und verpflichtende Grundschulbildung	Sozialpakt, 13.2a;	
Ausbildung auf Sekundarstufe für alle zugänglich	Kinderkonvention, 28a	
angemessene Unterkunft	Sozialpakt, 13.2b	
Mutterschaftsurlaub	Sozialpakt, 11.1	
soziale Absicherung	Sozialpakt, 10	
Gleichberechtigung der Geschlechter	Sozialpakt, 9	
Schutz der Familie	Charta, Präambel; Frauenkonvention	
politische Rechte	Zivilpakt, 23.1	
Mitsprache	Zivilpakt, passim	
	Frauenkonvention, 7, 14.2a	

Abkürzungen:

Charta = Charta der Vereinten Nationen

Sozialpakt = International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (ICESCR)

Zivilpakt = UN International Convention on Civil and Political Rights (ICCPR) der Vereinten Nationen

Frauenkonvention = Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (CEDAW)

Kinderkonvention = Convention on the Rights of the Child (CRC)

Abb. 10 Chartas und Erklärungen nach Köhne und Bus

Diese Auflistung zeigt eine Vielzahl an Rechten ohne Reihen- oder Rangfolge. Es ist jedoch eine logische Reihenfolge gegeben. Es existieren viele grundlegende Rechte. Diese müssen zunächst befriedigt sein, bevor sich der Mensch für weitergehende Rechte interessiert. Das Recht auf Freiheit von Hunger, auf Gesundheit, Gleichberechtigung oder allgemein das Recht auf Leben sind Beispiele hierfür (Köhne und Bus 1998).

Auf diesen Rechten aufbauend gibt es weitergehende Rechte, die politischen und bürgerlichen Rechte. Zur Nutzung dieser Rechte ist es jedoch zumeist erforderlich lesen zu können. Dies bedeutet, dass die genannten Rechte nur mit einer entsprechenden Bildung eingefordert und genutzt werden können. Sie können erst durch das Recht auf Bildung wirksam werden (Köhne und Bus 1998). Diese Rechte bilden die Grundlage für die Realisierung weiterer Rechte, z.B. auf Arbeit,

angemessenen Wohnraum und Schutz vor Vertreibung (Köhne und Bus 1998). Man sieht daran, dass die verschiedenen Rechte interagieren und teilweise hierarchisch aufeinander aufbauen. Das Recht auf Bildung beeinflusst die Berufsmöglichkeiten und dadurch die Einkommensmöglichkeiten. Lebenslanges Lernen hat hierauf ebenfalls einen Einfluss (Weltdeklaration Bildung für alle 1990). Das Recht auf medizinische Versorgung erhält die Gesundheit und lässt dem Menschen die Freiheit, sich auf andere Bereiche (z.B. Erwerbstätigkeit) zu konzentrieren. Das Recht auf Familiengründung ist nur bei entsprechendem Einkommen angemessen zu realisieren etc. (Köhne und Bus 1998).

Die Rechte sind ein Teil der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Diese gesellschaftlichen Rahmenbedingungen bilden die Grundlage für die individuelle Lebensqualität. Die Gesellschaften bauen im Rahmen ihrer Entwicklung einen gesellschaftlichen Zusammenhalt, kulturelle Identität, Disziplin etc. auf – das sogenannte Sozialkapital. Dies ist die Grundlage für ein friedliches Zusammenleben und wird durch Arbeitslosigkeit, Unsicherheit, soziales Gefälle etc. gefährdet (Köhne, Bus 1998). Die Gesellschaft bietet den möglichen Zugang zu Ressourcen (z.B. Rechte), basiert aber zugleich auf einem Konsens bezüglich der Verpflichtungen jedes Bürgers (z.B. Einhalten von Gesetzen, Zahlung von Steuern etc.). Die Autorinnen ziehen noch einmal deutlich den Zusammenhang zwischen Rechten und Pflichten nach. Ohne die Beachtung der Pflichten und der Zuwendung zum Mitmenschen kann eine Gesellschaft nicht dauerhaft existieren bzw. wird nicht an der kollektiven Verbesserung der Lebensqualität gearbeitet (Köhne, Bus 1998).

Die Autorinnen weisen auf ein Ungleichgewicht in der möglichen Wahrnehmung von Rechten hin. "Den Armen, den Schwachen und den Machtlosen werden ihre Rechte am häufigsten verwehrt" stellen Köhne und Bus fest (Köhne und Bus 1998, S. 117). Dies betrifft auch und vor allem Menschen mit Behinderungen. Die Autorinnen gehen sogar noch weiter und stellen die Forderung auf, dass Mindestwerte für die Lebensqualität in allen Aspekten gefunden und definiert werden sollten und dass bei Nicht-Einhaltung das Recht auf Lebensqualität als nicht erfüllt gelten sollte (Köhne, Bus 1998). Für diese Bewertung ist die Entwicklung von präzisen Kriterien erforderlich. Die Autorinnen entwickeln die Idee von positiven und negativen Indikatoren für die Diskussion und

Weiterentwicklung von Lebensqualität und der Überprüfung durch Lebensqualität-Audits⁸ (Köhne, Bus 1998). Als Indikatoren werden verschiedenste Kennwerte aus unterschiedlichen Bereichen vorgeschlagen (Köhne und Bus 1998). Dabei werden bereits entwickelte Instrumente, wie z.B. der Genuine Progress Indicator⁹ genutzt. Auch die Instrumente anderer Verbände und Institutionen, wie z.B. der Green League of Nations, werden vorgestellt und genutzt (Köhne, Bus 1998). Diese beinhalten z.B. (Köhne, Bus 1998):

- Abwesenheit von Verbrechen oder Gewalt (vor allem gegenüber verletzlichen Gruppen: Kinder, Mädchen, Behinderte, Senioren, Minderheiten)
- Alphabetisierungsgrad im Erwachsenenalter
- Lebenserwartung Ein-Jähriger
- Bruttoinlandsprodukt (in Realwerten pro Kopf)
- eine saubere Umwelt¹⁰
- wirtschaftliche Indikatoren, wie z.B. dem relativen Wert der Einkommen, gemessen an der Kaufkraft
- einem Anteil von 30-50 % des BIP¹¹ in unentgeltlicher Arbeit (Betreuung von Behinderten, Kindern, etc.)
- Verbrauchsausgaben
- Kapitalbildung
- nützliche, öffentliche Ausgaben
- Wert unbezahlter Hausarbeit
- Verlust von Freizeit (negativer Faktor)
- Kosten für Berufspendeln und Unterbeschäftigung
- Wasser- und Luftverschmutzung
- Ausgaben für persönlichen Schutz
- Lärmbelästigung
- Verlust an Feuchtgebieten, Agrarland, Wäldern, Bodenerosion

⁸ Vergleichbar dem Verfahren im Qualitätsmanagement

⁹ Dieser Indikator dient zur Messung des nachhaltigen Wohlstands auf der Grundlage des Bruttosozialprodukts in Verbindung mit unbezahlter Arbeit (z.B. Hausarbeit) und Fortschrittskosten (Köhne, Bus 1998)

¹⁰ gemessen z.B. an Emissionswerten für Stickstoffoxide (Nox), Kohlendioxid (CO₂), Schwefeldioxid (SO₂), Wasserentnahme pro Kopf, Prozentanteil der Bevölkerung, die an ein Abwassersystem angeschlossen sind, Anteil von Landschaftsschutzgebieten an der Gesamtlandesfläche, Prozentsatz bedrohter Vogel- und Säugetierarten, Hausmüllaufkommen pro Kopf, Energieverbrauch pro Einheit des BIP, Passagierkilometer in Privatfahrzeugen, als Düngemittel verwendete Nitratmenge pro Quadratkilometer Ackerland

¹¹ BIP - Bruttoinlandsprodukt

- Kosten durch Klimawandel und Ozonloch (negativ)
- Kosten für die Erschließung erneuerbarer Energiequellen

Die Autorinnen fordern auch die weibliche Gesundheit zu Entmedizinisieren (Köhne, Bus 1998). Das Ziel besteht darin, die Gesundheit aus einem Zusammenspiel verschiedener Faktoren, wie Umwelt, Bildung, Verkehr etc. zu verstehen. Die gleiche Zielsetzung lässt sich auch für die Menschen mit Behinderung und vor allem intellektueller Beeinträchtigung fordern. Die Autorinnen fordern ebenso eine gebührenfreie Grundversorgung (Köhne, Bus 1998).

Das Modell beinhaltet viele sich verändernde Aspekte, vor allem im gesellschaftlichen Bereich wie die Nutzung von Rechten und Wahrnehmung von Pflichten. Ökonomische und gesellschaftliche Faktoren und Entwicklungsprozesse werden ebenfalls berücksichtigt und geben ein differenziertes Bild der relevanten Faktoren für die Lebensqualität einer Gesellschaft ab.

2.5 Modelle der Lebensqualität im Bereich der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Nachdem die Wohlfahrtsforschung die Lebensqualität bereits einige Zeit untersucht hat, wurde die Lebensqualität für Menschen mit Behinderungen Forschungsobjekt. Dieser Bereich ist in den letzten Jahren stark expandiert und hat viele Wissenschaftler angezogen (Schalock 1990; Seifert, Fornefeld, König 2001; Goode 1990; Caballo et al. 2005). Einige dieser Modelle werden im Folgenden dargestellt.

GOODE hat sich bereits früh mit dem Thema auseinandergesetzt und vier allgemeine Prämissen für das Konstrukt Lebensqualität aufgestellt, die allgemein anerkannt sind:

- Lebensqualität ist für Menschen mit Behinderungen und Menschen ohne Behinderungen gleich. Sie haben die gleichen Bedürfnisse und Wünsche.
- Lebensqualität ist ein soziales Phänomen und ein Produkt der sozialen Interaktionen.

- Lebensqualität ist das Ergebnis des Zusammentreffens der Grundbedürfnisse und der Erfüllung von Verpflichtungen der Individuen in einer Gemeinschaft.
- Lebensqualität wird durch den Betroffenen selbst definiert (vgl. Goode 1988 nach Schalock 1990).

2.5.1 Das Modell von PARMENTER

PARMENTER geht bei seinem Modell zur Lebensqualität von einem symbolisch-interaktionistischen und ökologischen Verständnis von Behinderung aus (Parmenter 1988). Die drei Faktoren das Selbst, die sozialen Einflüsse und die funktionellen Verhaltensweisen beeinflussen sich gegenseitig (Parmenter 1988). Das Ergebnis dieser Interaktion und verschiedenen Fähigkeiten, Ansichten etc. ist die Lebensqualität (Parmenter 1988, Übersetzung des Verfassers, vgl. Abb. 11):

- Das Selbst wird in diesem Modell in die drei Unterbereiche eingeteilt:

Denken,	Affektion,	Persönlicher
welches sich in Glauben, Ansichten, Wünschen, Vorstellungen, dem Selbstbild und Vorstellungen zu Abläufen und Zusammenhängen in der Welt ausdrückt.	drückt sich in der allgemeinen Lebenszufriedenheit, Selbstachtung, Akzeptanz der Behinderung etc. aus.	Lebensstil , der sich z.B. aus Lebensereignissen und der Wahrnehmung des eigenen Lebensstiles zusammensetzt.

- Die sozialen Einflüsse der Umwelt wirken auf das Individuum in Form von gesellschaftlichen Werten, Einstellungen, Anreizen, Sanktionen, der vorhandenen Ökonomie, des politischen Systems usw. Der Zugang zu unterstützenden Diensten und die Möglichkeiten zur Teilhabe am Gemeinschaftsleben sind weitere wichtige gesellschaftliche Einflüsse. Diese stellen den zweiten Teil des Modells, die Auswirkungen der Umgebung auf das Individuum, dar.

- Die funktionellen Verhaltensweisen werden in diesem Modell unterschieden in:

Soziale Interaktionen, wie Beziehungen, Freundschaften, soziale Netzwerke etc.	Materielles Wohlbefinden, wie Einkommen, Beschäftigung (im Sinne von Arbeit) etc.	Anpassung im sozialen Umfeld, Leben in der Nachbarschaft, Sicherheit	Zugang und Nutzung verschiedener Dienstleistungen, wie z.B. Bildung, Erziehung, Mobilität
--	---	--	---

Objektive und subjektive Faktoren werden in diesem Modell der Lebensqualität verbunden. Der Autor beschreibt zudem die Interaktion der verschiedenen Bereiche (Parmenter 1988). Dabei finden die bereits erforschten Determinanten: materielles, soziales, familiäres und persönliches Wohlbefinden Berücksichtigung in dem Modell (Harper nach Parmenter 1988). Daneben finden auch die persönlichen und sozialen Ressourcen und Netzwerke Eingang in die Lebensqualität, als auch die Wirkung gesellschaftlicher Einflüsse.

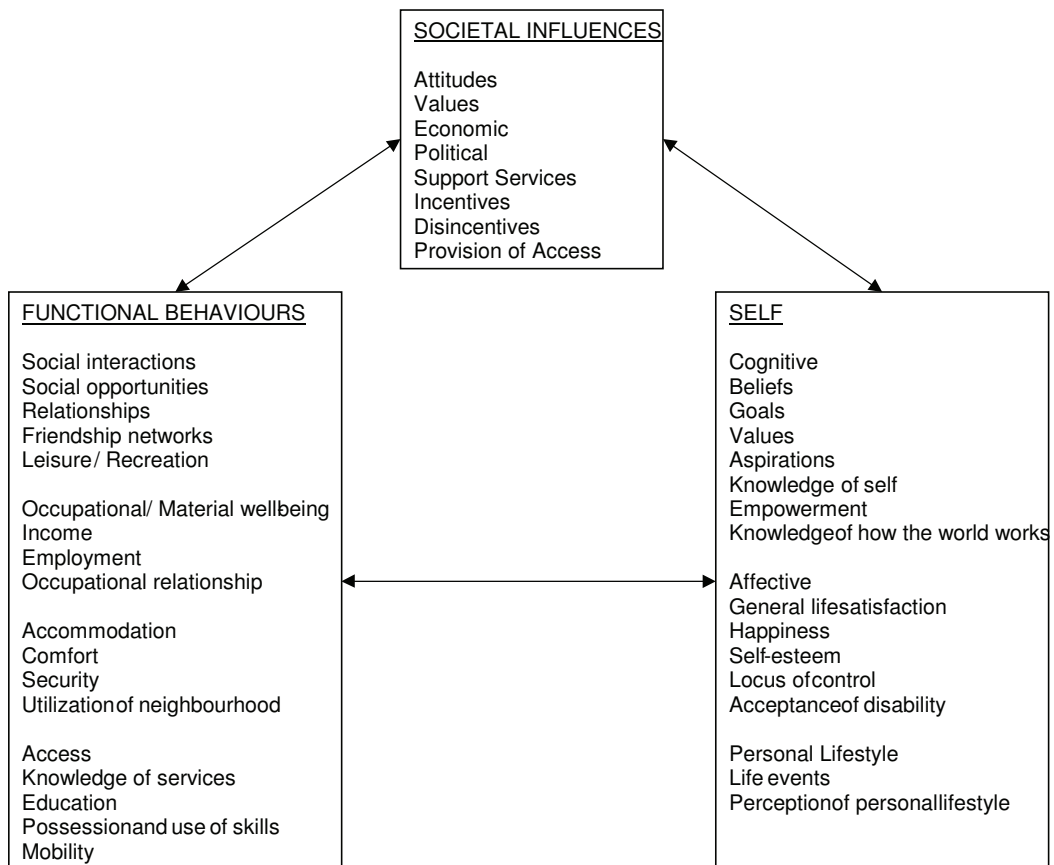


Abb. 11 A Model for quality of life of People with Disabilities Parmenter 1988, S. 27

2.5.2 Das Modell von SCHALOCK

Ähnlich wie GOODE (vgl. Goode 1988 nach Schalock 1990, s. o.), gehen auch SCHALOCK und KIERNAN davon aus, dass Menschen mit und ohne Behinderung grundsätzlich gleich sind. In ihrem Modell von 1990 setzen sie die Prämisse, dass der Mensch ein sich entwickelndes Lebewesen ist und nach persönlichem Wachstum strebt (Schalock, Kiernan 1990). Die Autoren sehen die drei Lebensbereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit/Erholung als von zentraler Bedeutung an (Schalock, Kiernan 1990). Zu seiner Entwicklung benötigt der Mensch nach SCHALOCK und KIERNAN (s. Abb. 12):

- Möglichkeiten, die er nutzen kann (Provide Opportunities):

Der selbst handelnde Mensch erfährt durch seine Handlungen seine Eigenwirksamkeit. Die Handlungsmöglichkeiten beziehen sich zunächst auf den persönlichen Bereich. Aus den wahrgenommenen Wirkungen der Handlungen entwickeln sich ein positives Selbstwertgefühl, Selbstsicherheit und positive Beziehungen. Dem gleichen Schema unterliegen auch die sozialen Beziehungen. Die Entwicklung, der Aufbau und die Erhaltung verlässlicher sozialer Beziehungen, Freundschaften und Partnerschaften gehören mit den dazugehörigen Empfindungen wie Liebe und Zugehörigkeit dazu. Das Empfinden oder die Wahrnehmung von Sicherheit, Selbstkontrolle und Kontrolle der Umwelt durch die Person hat ebenfalls einen selbstverstärkenden und für die Person positiven Effekt. Möglichkeiten beinhalten auch immer Risiken, diese sind aber aufgrund der möglichen Verbesserung der Lebensqualität (Entwicklung der Person) in Kauf zu nehmen (Schalock, Kiernan 1990).

- verlässliche Stabilität (Promote Stability):

Die Vorhersehbarkeit und Stabilität der Umwelt sind wichtig für die Person; ein weiterer Faktor besteht in der wahrgenommenen Kontrollierbarkeit der Umwelt. Diese Faktoren vermitteln die notwendige subjektive Sicherheit für die Person (Schalock, Kiernan 1990).

- Wohlbefinden (Foster Well-Being)

Das Wohlbefinden unterteilt sich in den physischen, materiellen, sozialen und kognitiven Aspekt (Schalock, Kiernan 1990).

Alle drei genannten Bedingungen müssen nach den Autoren erfüllt sein, damit der Mensch eine hohe Lebensqualität erleben kann (Schalock, Kiernan 1990).

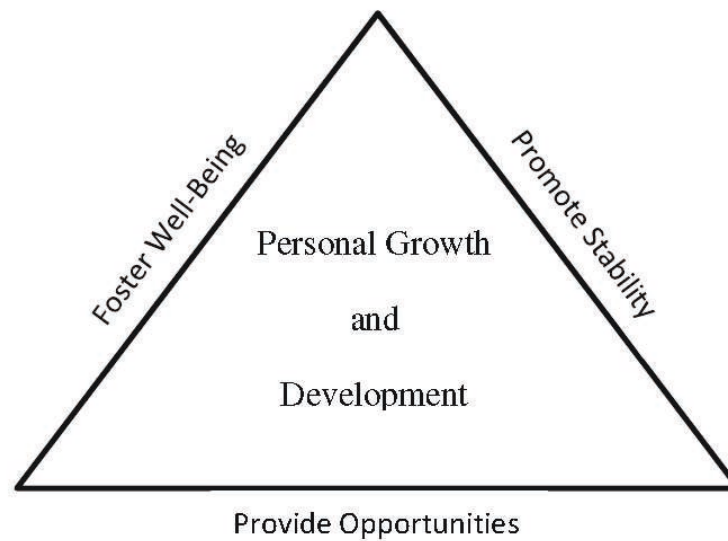


Abb. 12 Schalock, Kiernan 1990, S. 41

SCHALOCK und KIERNAN gehen weiterhin davon aus, dass die menschliche Umwelt, zur Planung von entsprechenden Unterstützungsleitungen für Menschen mit Behinderungen, analysiert werden muss (Schalock, Kiernan 1990; s. Abb. 13). Die Diskrepanz-Analyse, bestehend aus der Feststellung, über welche Fähigkeiten der Mensch mit Behinderung verfügt, dem Abgleich der erwarteten Verhaltensweisen und Fähigkeiten und der Analyse der vorhandenen Umwelt, zeigt die erforderlichen Veränderungen auf (Schalock, Kiernan 1990). Die geleisteten Hilfen können und sollen die Diskrepanz verringern und somit einen positiven Effekt auf die Lebensqualität der Person haben (Schalock, Kiernan 1990). Die Art der geleisteten Hilfen ist äußerst unterschiedlich, z.B. Verhaltenstraining, Anpassung der Umwelt, Nutzung von Hilfsmitteln (Schalock, Kiernan 1990).

Anhand des beschriebenen Modells wird der ‚goodness of fit-Index‘ erhoben (Abb. 13). Dieser spiegelt die Qualität einer Dienstleistung wieder und ermöglicht eine stetige Verbesserung und Weiterentwicklung der Planung und Umsetzung von Dienstleistungen (Schalock, Kiernan 1990).

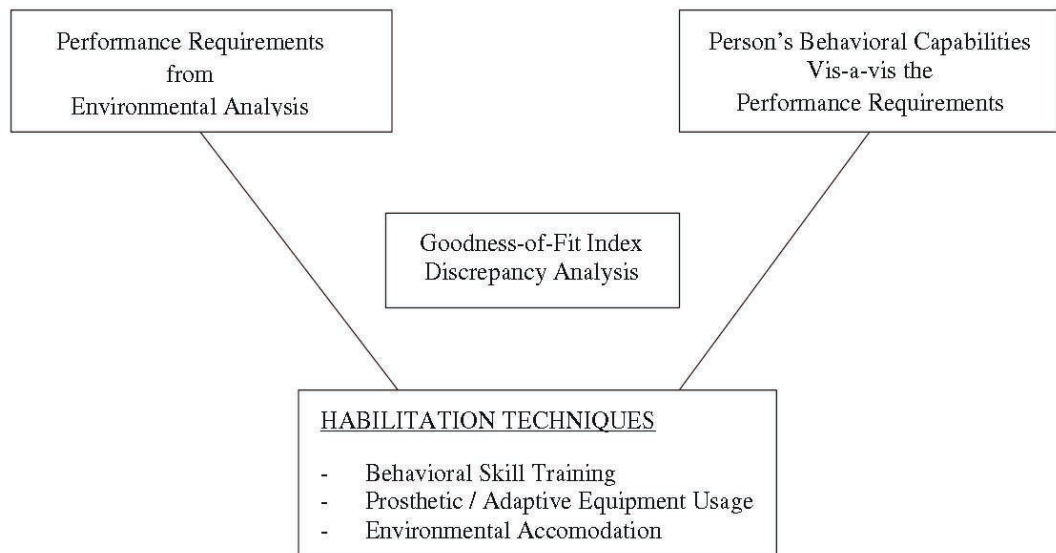


Abb. 13 Schalock, Kiernan 1990, S. 46

Freiheit, Produktivität und Teilhabe (wörtliche Übersetzung: Integration in die Gemeinschaft, Anmerkung der Verfassers) stellen für SCHALOCK und KIERNAN die Zielsetzungen für Menschen mit Behinderung dar (Schalock, Kiernan 1990, s. Abb. 14). Die Umsetzung dieser Ziele hängt im erheblichen Maße davon ab, wie die Wohnumgebung gestaltet ist (Schalock, Kiernan 1990). Das persönliche Zuhause, der ausgeübte Beruf/Tätigkeit, die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, sowie die Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung und Erholung, führen zu personenbezogenen Ergebnissen und somit letztlich zur Lebensqualität (Schalock, Kiernan 1990). Wichtig an diesem Modell ist die Betonung der subjektiven Wahrnehmung der Lebensqualität (Schalock 1994).

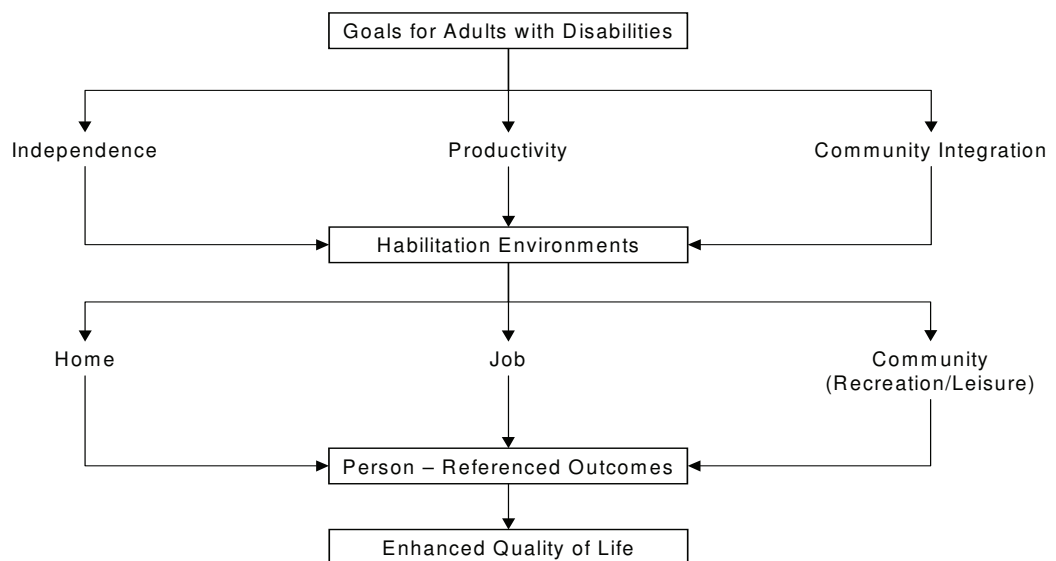


Abb. 14 Schalock, Kiernan 1990, S. 48

In diesem Modell sind Wünsche, Werte und Vorstellungen des Menschen mit Behinderung, die sich auf die Lebensqualität auswirken, implizit eingearbeitet. SCHALOCK hat im Laufe seiner weiteren Forschung identifiziert, dass die relevanten Faktoren für die Lebensqualität für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wie für nicht behinderte Menschen gleich sind (Schalock 2002). Die Lebensqualität ist abhängig von der Erfüllung wichtiger Bedürfnisse und individueller Bedürfnisse, Wünsche und Möglichkeiten (Schalock 2002).

Im weiteren Verlauf seiner Forschung hat SCHALOCK sein Modell weiterentwickelt und drei Faktoren definiert: Unabhängigkeit, gesellschaftliche Teilhabe und Wohlbefinden. Diese bestehen aus insgesamt acht Domänen. Dies wird in dem folgenden Schema dargestellt (Abb. 15; Schalock 2012):

Faktor	Domäne
Unabhängigkeit	Persönliche Entwicklung
	Selbstbestimmung
Gesellschaftliche Teilhabe	Soziale Beziehungen
	Inklusion
	Rechte
Wohlbefinden	Emotionales Wohlbefinden
	Physisches Wohlbefinden
	Materielles Wohlbefinden

Abb. 15 Domänen der Lebensqualität nach Schalock

2.5.3 Das Modell von GOODE

GOODE geht in seinem Ansatz von der grundsätzlichen Annahme aus, dass persönliche Erfahrungen und Vorstellungen zentral für die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen sind (Goode 1994, s. Abb. 16). Entsprechend der bis dato vorhandenen Forschungsergebnisse berücksichtigt GOODE sowohl subjektive (Kreise) als auch objektive (Kästen) Kriterien in seinem Modell (Goode 1990; Goode 1994).

Die individuellen Lebensereignisse und Verhalten wirken auf:

- die objektive Umgebung (Lebensumgebung, Strukturen, Ressourcen etc.)
Die Umgebung wiederum bestimmt die vom Individuum wahrgenommenen Ressourcen und Anforderungen der Umwelt.

- den objektiven individuellen Status (biologischer, psychologischer und sozialer Status).

Der individuelle Status bestimmt die individuell wahrgenommenen Bedürfnisse und Fähigkeiten der betroffenen Person.

Die Zufriedenheit mit den Lebensbedingungen resultiert aus dem Verhältnis von:

- Erwartungen der Umwelt (D für Demands) und den vorhandenen Ressourcen (=R)
- Persönlichen Fähigkeiten (A für Abilities) und Bedürfnissen (N für Needs)

Aus der Zufriedenheit resultiert dann die Lebensqualität. Diese beeinflusst wiederum das individuelle Verhalten (Goode 1994). Die Zufriedenheit und die Lebensqualität wirken auf den objektiven Status (Goode 1990; Goode 1994). Dabei wird deutlich, dass die Lebensqualität der Menschen mit Behinderung wesentlich von der Umwelt abhängt und somit auch von der Lebensqualität der Mitarbeiter (Goode 1994).

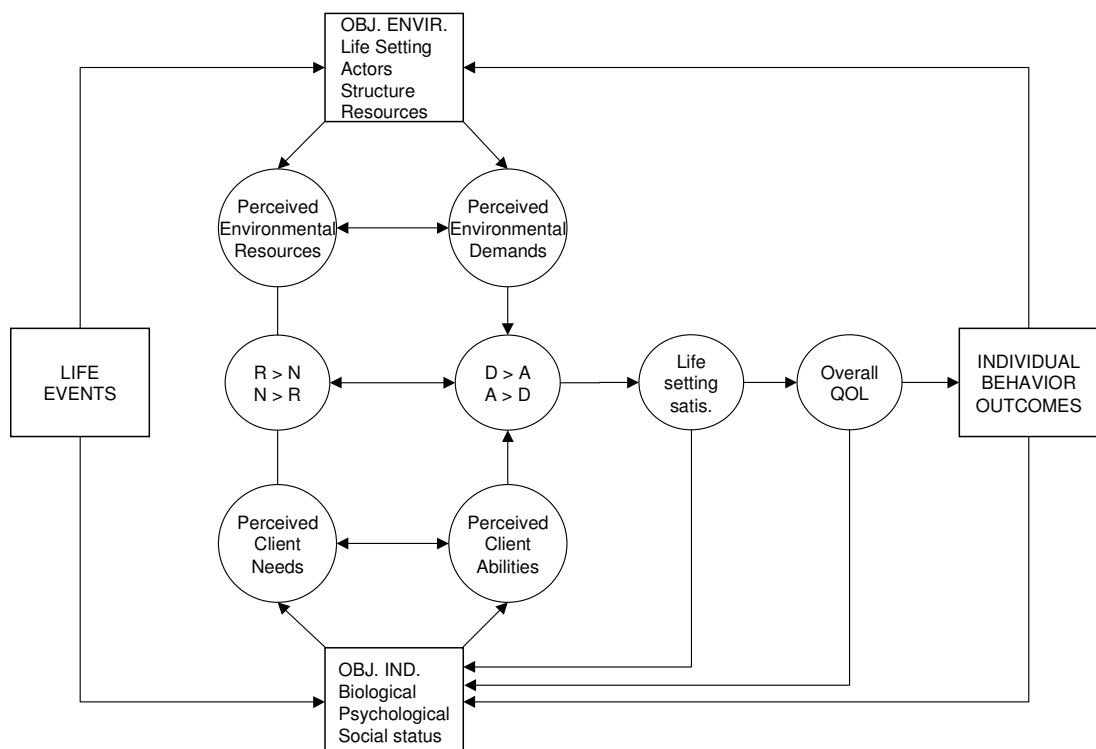


Abb. 16 Goode 1994, S. 141

Im Alltag der Dienstleistungserbringung ist dieses Modell laut GOODE nicht nutzbar. Daher stellt er ein vereinfachtes Modell vor (Goode 1994, s. Abb. 17). Im Mittelpunkt dieses Modells steht das resultierende Verhalten der Person,

gleichbedeutend mit der Lebensqualität. Diese wird beeinflusst von den sozialen Erwartungen (Selbstbestimmung, Integration, Produktivität), individuellen Bedürfnissen, den persönlichen Ressourcen und den Ressourcen der Helfer (Übersetzung des Verfassers; Goode 1994).

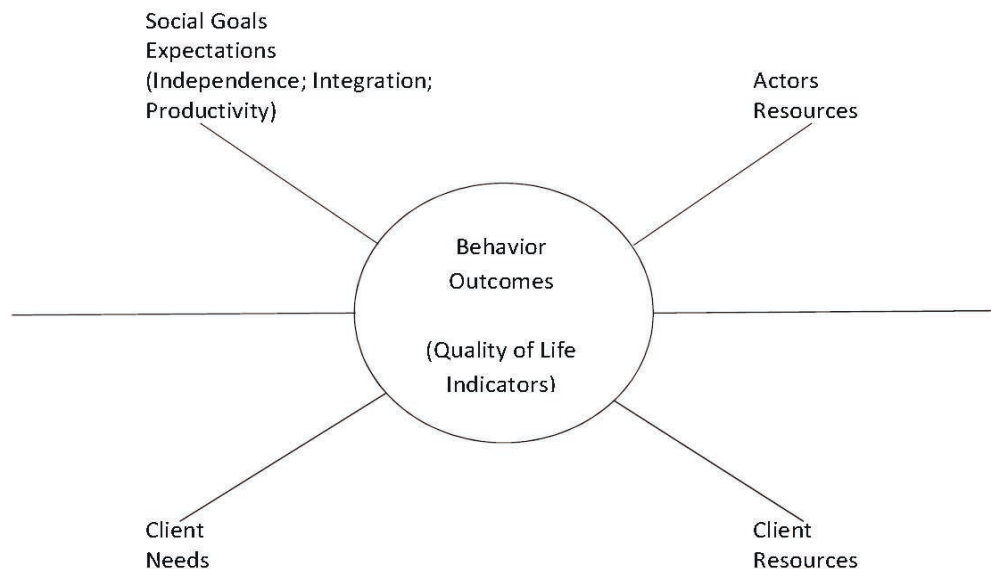


Abb. 17 Goode 1994, S. 142

Die Messung der Lebensqualität zielt bei GOODE darauf ab, den ‚goodness of fit‘ (vgl. Goode 1990 S. 46) zu bestimmen. Dieser besteht idealerweise in der Übereinstimmung von wahrgenommenen Ressourcen der Umwelt, den eigenen Bedürfnissen, den Anforderungen der Umwelt und den persönlichen Möglichkeiten.

Die Dienstleistungsqualität und die Lebensqualität stehen folglich in einem engen Zusammenhang. Die Dienstleistungsqualität der geleisteten sozialen Arbeit wird daran bemessen, inwieweit dem Leistungsempfänger die Befriedigung von Bedürfnissen in den wichtigen Lebensbereichen (Schule, Arbeit, Gemeinde, Wohnen) und die zufriedenstellende Erfüllung normativer Erwartungen in diesen Bereichen ermöglicht werden (Goode, Hogg 1994). GOODE verweist jedoch selbst darauf, dass weitere Informationen von den Dienstleistungsempfängern, Menschen mit Behinderungen, zur Definition von Lebensqualität erforderlich sind (Goode 1994).

2.5.4 Das Modell von BROWN

BROWN, BAYER und MACFARLANE definieren Lebensqualität als (Übersetzung des Verfassers):

„Die Diskrepanz zwischen den erfüllten und unerfüllten Bedürfnissen und Wünschen einer Person. Je größer die Lücke zwischen dem, was die Menschen haben und dem, was die Menschen brauchen und wünschen, desto geringer ist ihre Lebensqualität“ (Brown, Bayer, MacFarlane 1988).

Die Lebensqualität ist der Gradmesser für die vom Individuum wahrgenommene Kontrolle der Umwelt. Dabei ist die Steigerung der Kontrolle entscheidend und nicht die Ausgangsbasis (Brown, Bayer, MacFarlane 1988).

Die Messung der Lebensqualität muss anhand diverser Faktoren erfolgen. Wichtig ist dabei, dass Lebenszufriedenheit, individuelles Kontrollbedürfnis und (persönliches) Glück lediglich Teile der Lebensqualität sind (Brown, Bayer, MacFarlane 1988).

BROWN, BAYER und MACFARLANE betonen immer wieder, dass Menschen mit Behinderungen immer in den Prozess der Definition von Lebensqualität integriert werden müssen (Brown, Bayer, MacFarlane 1988). Die Aufgabe professioneller Helfer besteht nicht darin die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung zu definieren. Sie haben lediglich die Verantwortung die Unterstützungsleistungen an die Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen. Dies verlangt einen Perspektivwechsel hin zur Unterstützung individueller Lebensentwürfe (Brown, Bayer, MacFarlane 1988). Nur im Notfall (bei Fremd- oder Eigengefährdung) dürfen die professionellen Helfer intervenieren (Brown, Bayer, MacFarlane 1988).

Für die Praxis entwickelte BROWN mit seinen Kollegen einen Fragebogen mit zwölf Kategorien (Brown, Brown und Bayer 1994, Übersetzung des Verfassers):

- Wohnen
- Aktivitäten
- Ihre Gesundheit
- Ihre Familie und Freunde
- Sie und ihre Familie
- Freizeit
- Beschäftigung (Arbeit)
- Sie und das Gesetz
- Die von ihnen gewollte Hilfe
- Wie sie Ihr Leben emotional bewerten
- Abschließende Kommentare

Mit Hilfe dieser Kategorien erfasste BROWN die Lebensqualität der Zielgruppe.

Zur Verbesserung der Lebensqualität muss die Unterstützung in diesen Kategorien koordiniert sein. Die beteiligten Personen müssen sich abstimmen (Brown, Brown und Bayer 1994). Dazu müssen die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht nur befragt werden, sondern die Wünsche und Bedürfnisse müssen erforscht werden (Brown, Brown und Bayer 1994).

2.5.5 Das Modell von SEIFERT, FORNEFELD, KOENIG

Die Überlegungen zum Thema Lebensqualität von SEIFERT und Mitarbeiter gehen in Anlehnung an BRONFENBRENNER von einem systemisch-ökologischen Ansatz aus (Seifert et al. 2001; Bronfenbrenner 1981). Dieser stellt den Bewohner in den Mittelpunkt und baut das Mikrosystem Wohngruppe, das Mesosystem Institution, das Exosystem Gemeinde und das Makrosystem Gesellschaft um ihn herum auf (Seifert et al. 2001, vgl. Abb. 18). Die verschiedenen Systeme beeinflussen sich gegenseitig, wobei der Bewohner zunehmend weniger Einfluss auf das System hat (Seifert et al. 2001). Hinzu kommt ein zeitlicher Faktor, der die Stabilität und Veränderung der Systeme und der Person beinhaltet (Seifert et al. 2001).

Der Bewohner ist der Ausgangspunkt des Modells. Seine Erfahrungen, Wünsche, Bedürfnisse, Gewohnheiten und Beeinträchtigungen sind der Maßstab für die Hilfeerbringung. Nur wenn die Unterstützungen subjektiv bedeutsam sind, können diese genutzt werden. Die Wohngruppe ist das Mikrosystem für den Bewohner. Dieses stellt die personelle und materielle Struktur, die Konzeption der Hilfen etc. Die Faktoren stehen untereinander und auch mit dem Bewohner in Wechselwirkung. Das angrenzende, größere Mesosystem der Institution wirkt mit

ihrem Leitbild, ihrer Organisation, personeller und materieller Struktur sowohl auf die Wohngruppe, als auch auf den Bewohner. Die Gemeinde setzt die Arbeitsbedingungen und Anforderungen an die Institution. Weiterhin ist die Institution räumlich in der Gemeinde (Exosystem) verortet und die Möglichkeiten für soziale Netzwerke sind dementsprechend gesetzt. Das übergeordnete Makrosystem der Gesellschaft wirkt (u.a. durch Kultur, Recht, Wissenschaft, Politik, Wirtschaft und Technologie) auf die anderen Systeme (Gemeinde, Institution, Wohngruppe) und den Bewohner, wird jedoch auch selbst durch diese geformt. Das Ergebnis dieser vielfältigen Wechselwirkungen drückt sich für den Bewohner in Form seiner Lebensqualität aus (Seifert, Fornefeld, Koenig 2001).

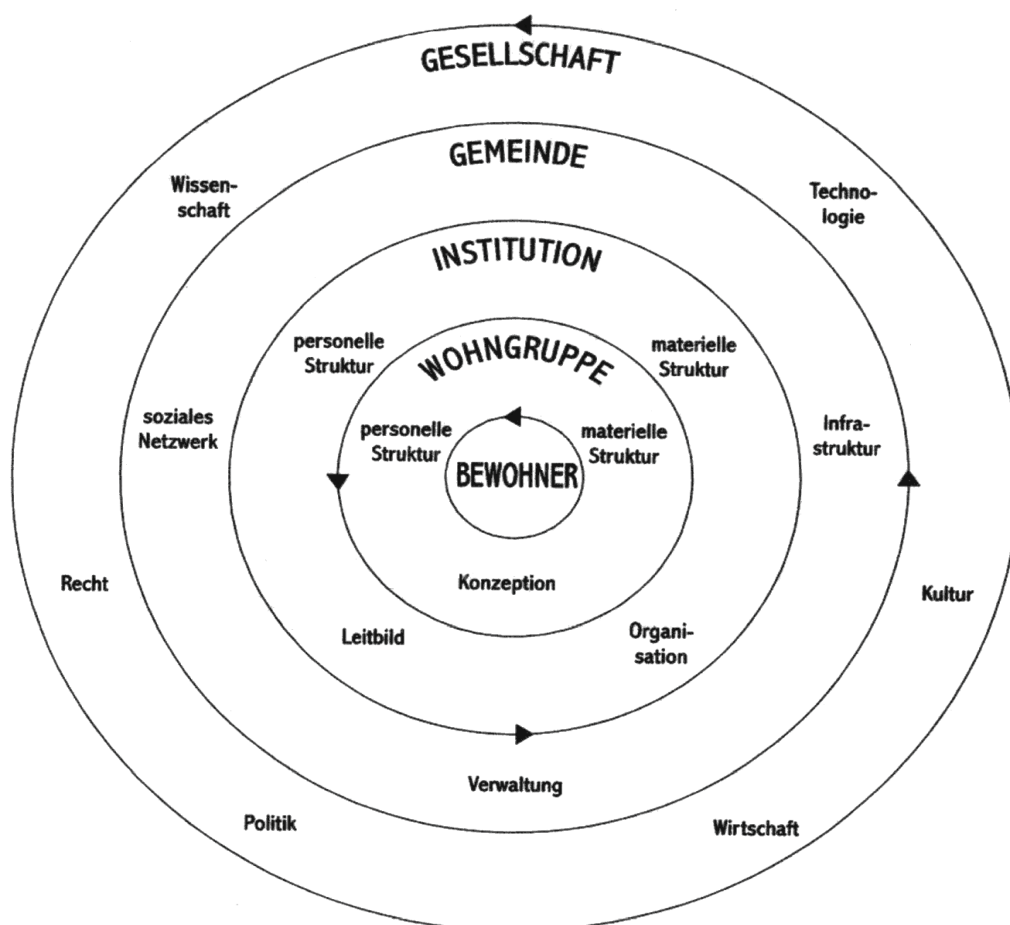


Abb. 18 Seifert, Fornefeld, Koenig 2001, S.88

Für die Erforschung der Lebensqualität von Menschen mit schwerer Behinderung beziehen sich SEIFERT und Mitarbeiter auf ein Modell von FELCE/PERRY (Felce/Perry nach Seifert et al. 2001).

Sie gehen dabei von dem interaktionistischen Ansatz aus, wobei die objektive Einschätzung der Lebensbedingungen und die subjektive Zufriedenheit in

Wechselwirkung stehen. Das Wohlbefinden des Bewohners resultiert aus der Beachtung von fünf Bereichen, dem:

- physischen
 - sozialen
 - materiellen
 - aktivitätsbezogenen
 - emotionalen
- } Wohlbefinden (Seifert et al. 2001).

Hinzu kommen persönliche Werte des Individuums, die diese Bereiche gewichten. Daraus ergibt sich schließlich die Lebensqualität (Abb. 19; Seifert et al. 2001).

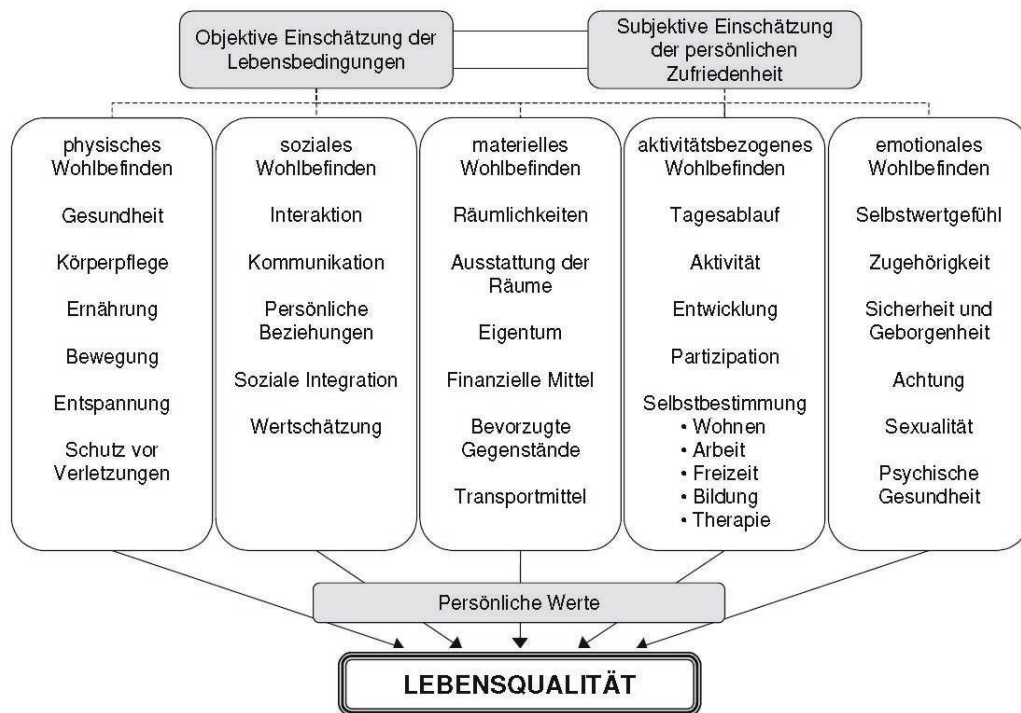


Abb. 19 Seifert, Fornefeld, Koenig 2001, in Anlehnung an Felce/Perry 1997, S. 96)

Die Aufteilung des Wohlbefindens in fünf Bereiche ist laut Auffassung der Autoren ein theoretisches Konstrukt, da vielfältige Beziehungen und Interaktionen der Bereiche vorliegen (z.B. sozial und emotional, Behandlung durch die Mitarbeiter). In der praktischen Umsetzung des Modells innerhalb einer Befragung kann dieser Nachteil durch differenzierte Fragestellungen ausgeglichen werden (Seifert et al. 2001).

Die Autoren entwickelten somit ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität. Die Erfassung des Wohlbefindens geschieht innerhalb jeden Bereiches anhand objektiver und subjektiver Kriterien. Teilweise überschneiden sich diese Bereiche, ohne dass eine inhaltliche Trennung möglich wäre. Dazu wurden Fragebogen, Interviews, informelle Gespräche, Dokumente und teilnehmende Beobachtung als Methode gewählt. Zur differenzierteren Auswertung und Erfassung spezieller Fragestellungen nutzten SEIFERT et al. einige spezielle Fragen. Für jede Behinderungsform wurden eigene Fragen gestellt (Seifert et al. 2001). Am Ende der Befragung ergibt sich ein Bild zum Wohlbefinden des Betroffenen in allen Lebensbereichen (Seifert et al. 2001). Diese komplexe und differenzierte Darstellung sollte die Mitarbeiter sensibilisieren die Bedürfnisse, Fähigkeiten und Ressourcen der Menschen mit Behinderungen wahrzunehmen (Seifert et al. 2001).

2.6 Auseinandersetzung mit den dargestellten Modellen der Lebensqualität

Die dargestellten Modelle zur Lebensqualität haben vielfältige Vor- und Nachteile. Deutlich wird, dass im Verlaufe der Forschung subjektive und objektive Faktoren (z.B. Einkommen, Haushaltsgröße, Wohnfläche) als Determinanten der Lebensqualität identifiziert wurden. Wichtig sind neben den objektiven Kriterien, die Werte, Wünsche und Vorstellungen der Personen (Seifert, Fornefeld, König 2001; Spellerberg, Landua, Habich 1992), aber auch Ängste und Anomiesymptome (Glatzer, Zapf 1992). Hinzu kommt, dass die individuellen Lebensverhältnisse mit denen der sozialen Umwelt verglichen werden (Klages 1992). Weiterhin sind persönliche Erfahrungen aus der Vergangenheit, Zukunftserwartungen und Gewichtungen unterschiedlicher Lebensbereiche relevant. Im Endeffekt ergibt dies einen Mix von verschiedenen zu erfassenden Faktoren, die gegenseitig interagieren und somit ein höchst individuelles Ergebnis schaffen (Glatzer 1992; Griffin 1986).

Die verschiedenen Modelle haben unterschiedliche Ansatzpunkte. Eine detaillierte Auseinandersetzung mit jedem einzelnen Modell würde einen erheblichen Umfang einnehmen und in häufigen Wiederholungen enden. Zur Vereinfachung stellt der Verfasser zunächst die Vorzüge des präferierten Modells von Seifert et al dar.

Anschließend werden die kritischen Aspekte des Modells beschrieben. Implizit ist damit eine kritische Auseinandersetzung mit den anderen Modellen verbunden.

- Die systemische Betrachtung beinhaltet mehrere Aspekte und weist auf die Wechselwirkung mit anderen Systemen hin. Die Abhängigkeit der persönlichen Werte von den Werten der Gesellschaft und den Personen, mit denen das Individuum in Kontakt steht, wird deutlich.
- Die abnehmende Einflussmöglichkeit des Individuums auf die größeren regionalen und gesellschaftlichen Systeme ist ebenfalls dargelegt. Je größer das System ist, desto geringer ist die Einflussmöglichkeit des Individuums. Die Eigenwirksamkeit der Person steht wiederum mit der Relevanz eines Bereiches in einem positiven Zusammenhang. Dieser wichtige Aspekt ist in dem Modell dargelegt.
- Die verschiedenen Arten des Wohlbefindens (physisch, sozial, materiell, aktivitätsbezogen und emotional) decken den Wirkungskreis des menschlichen Lebens und der Aktivität des Individuums sehr gut und vollständig ab. Folglich sind die objektiven und subjektiven Faktoren weitestgehend berücksichtigt.
- Das Modell ist zeitlich neutral, da keine zukünftigen Zielzustände festgelegt sind, wie z.B. bei Schalock, der in seinem Modell eine kontinuierliche Verbesserung des Zustandes annahm (Kap. 2.5.2; Schalock, Kiernan 1990).
- Die verschiedenen Einflussfaktoren sind gleichwertig und werden durch individuelle Werte beeinflusst.

Folgende Punkte sind jedoch kritisch anzumerken:

- Die Betrachtung erfolgt vor allem aus dem Bereich der stationären Wohnhilfen heraus. Ob die Ergebnisse und das Modell auf alle Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung verallgemeinert werden kann, ist fraglich.
- Die zeitliche Perspektive mit den Faktoren Zielsetzungen, Erfahrungen und Ängste wird nicht deutlich genug herausgearbeitet. Solche Faktoren stehen jedoch in einem engen Zusammenhang mit der Lebensqualität und rivalisieren mit den Bedürfnissen um die vorhandenen Ressourcen (Goode 1994).
- Die Diskussion zur Lebensqualität wird häufig mit der Dienstleistungsqualität und auch der Zufriedenheit der Mitarbeiter in Verbindung gebracht. Die vollständige Unterstützung bei der Erreichung von Zielen der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung muss nicht die Aufgabe der Dienstleister sein.

Es könnte hier argumentiert werden, dass die Aufgabe der Dienstleister die Identifizierung der Ziele und der dazugehörigen Fähigkeiten und Ressourcen ist. Die Klienten wären dann zur Nutzung ihrer Möglichkeiten und Erreichung ihrer Ziele zu befähigen.

- Die Perspektive der Eigenwirksamkeit der Person ist derzeit sehr dominant. Es ist kritisch zu hinterfragen, ob die Eigenwirksamkeit für Menschen prinzipiell ein wichtiger Faktor ist. Denkbar ist auch, dass aufgrund der gesellschaftlichen Werte und Lebensumstände in den Industrienationen die Eigenwirksamkeit besonders wichtig ist. Dies würde bedeuten, dass dies ein zeitlich bedingter kultureller und kein anthropologischer Wert ist.
- Die Forschung im Bereich der Lebensqualität hat festgestellt, dass neben der subjektiven Bewertung der Lebensumstände auch die subjektive Bewertung bezüglich der vorhandenen Ressourcen relevant ist. Die erwarteten Lebensaufgaben und die dazu notwendigen Ressourcen werden ebenfalls vom Individuum betrachtet und eingeschätzt (Beck 1994 nach Wacker, Wansing, Schäfers 2009). Das Individuum schätzt folglich ein, ob es Ziele und Wünsche mit seinen Möglichkeiten erreichen kann oder nicht. Diese Bewertung wird ebenfalls einen nicht unerheblichen Einfluss auf die persönliche Lebensqualität haben. Die Annahme, Ziele nicht erreichen zu können, wird eine negative Auswirkung auf die Lebensqualität haben. Die Zuversicht, seine Ziele erreichen zu können, wird hingegen positiv bewertet (Hahn 1994; Wacker et al. 1998). Diese Einschätzung der persönlichen Zukunft ist ein relevanter Faktor und in dem Modell von Seifert et al. nicht enthalten.
- Im Rahmen von Untersuchungen werden bestimmte Grundannahmen getroffen, die auf Werten basieren (z.B. Selbstbestimmung, Eigenwirksamkeit, Inklusion). Diese Werte beinhalten eine bestimmte Sichtweise. Folglich sind diese Werte zu identifizieren und zu benennen. Die angenommenen Werte müssen nicht unbedingt allgemeingültig sein. Denkbar ist auch hier, dass diese Wertvorstellungen nicht für die Befragungsgruppe gelten (Brake 2003). Eine weitere Möglichkeit besteht darin, dass in der untersuchten Gruppe andere Werte relevant sind, als in der Gesamtbevölkerung.
- Die methodischen Schwierigkeiten in allen Studien zur Lebensqualität bestehen darin, dass aufgrund der Komplexität des Themas nicht alle relevanten Aspekte erfasst werden können. Interagierende Faktoren werden

zum Teil nicht berücksichtigt. Folglich sind die Ergebnisse nur zum Teil aussagekräftig.

Aufgrund der genannten Vorteile des Modells von Seifert et al (systemische Betrachtung, Eigenwirksamkeit etc.) dient dieses im Folgenden als Maßstab zur Bewertung des in dieser Studie zu entwickelnden Instruments. Dabei wird geprüft, ob die von Seifert et al erfolgreich identifizierten Faktoren in dieser Studie ebenfalls erfasst und die beschriebenen Mängel und Lücken durch das entwickelte Instrument abgedeckt werden.

2.7 Vergleichbarkeit der objektiven Faktoren der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektueller Beeinträchtigung

Verschiedene Autoren postulieren die grundsätzliche Gleichheit von Menschen mit und ohne Behinderung. Hierfür gibt es vielfältige Gründe (ähnliche Entwicklungen, Erfahrungen etc.; Rauh 1998). Das unreflektierte Gleichsetzen dieser Personengruppen kann jedoch zu einer Überforderung und falschen Erwartungshaltungen führen. Ein Gegengewicht in dieser Diskussion bildet der Diversitätsansatz. Dieser beinhaltet die Auseinandersetzung mit dem Anderen bzw. dem Fremden (Bürli 2011). „Fremdes“ kann angenommen und integriert werden und wird dann „eigen“. Umgekehrt können Aspekte des „eigen“ getrennt werden und gehen somit ins „fremd“ über. Diese Prozesse können sowohl auf individueller als auch auf gesellschaftlicher Ebene erfolgen. Es bestehen folglich Wechselwirkungen von „fremd“ und „eigen“ (Bürli 2011). Die Aussagen, dass Fremdheit und Anderssein auch kontextabhängig und somit relativ sind, verweisen auf die im Grunde dahinterliegende existenzielle Gleichheit. „Es ist normal verschieden zu sein“ (Richard von Weizsäcker 1993, nach Bürli 2011) ist die passende Zusammenfassung dieses Ansatzes.

Studien zum Vergleich von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung sind äußerst selten. Im Weiteren werden die verschiedenen Punkte eines unreflektierten Gleichsetzens angerissen. Diese Betrachtung umschließt den Vergleich der Lebenssituationen.

Vergleich der Lebenssituationen

Ein kurzer Überblick der Lebenssituationen von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung erfolgt anhand der Kriterien der OECD. Dies erfolgt, da die Forschung davon ausgeht, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die gleichen Wünsche und Bedürfnisse aufweisen wie alle anderen Menschen auch (Rauh 1999; Nirje 1994).

- **Gesundheit:** Aus medizinischer Sicht, sind Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung chronisch krank (vgl. ICD-10, DSM-V).
- **Persönlichkeitsentwicklung, intellektuelle und kulturelle Entfaltung durch Lernen:** Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben große Schwierigkeiten im Bereich des Lernens und sind daher benachteiligt (vgl. Diagnostik: Intelligenztests; s. Kapitel 1.4).
- **Arbeit und Qualität des Arbeitslebens:** Geschützte Arbeitsplätze, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, sind fast die einzige Möglichkeit für diesen Personenkreis am Arbeitsleben teil zu nehmen. Dabei sind die Rahmenbedingungen jedoch nicht normalisiert (längere, häufigere Pausen, geringerer Lohn, Arbeitsanforderungen geringer; Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998). Dieser geschützte Arbeitsmarkt ist auch dadurch gekennzeichnet, dass wirtschaftlich schwierige Lagen nicht zu Entlassungen/Kurzarbeit o. ä. führen. Die Sorge um Arbeitslosigkeit besteht daher für diesen Personenkreis in dieser Form nicht. Es kann aber durchaus sein, dass sich diese Menschen darum sorgen, an einen anderen Arbeitsplatz versetzt oder aufgrund ihres Verhaltens entlassen zu werden. Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass der Renteneintritt bereits nach einer 20-jährigen Berufstätigkeit erfolgen kann. In diesem Falle erfolgt eine Kürzung der Rentenbezüge aufgrund des früheren Eintrittsalters. Im Vergleich zur fortgeführten Tätigkeit ist der finanzielle Rahmen dann enger gesteckt, sodass sich eine weitergehende Beschäftigung lohnt.
- **Zeitbudget und Freizeit:** Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben im Vergleich zu den anderen berufstätigen Menschen ein relativ großes Maß an Freizeit, welches jedoch durch institutionelle Gegebenheiten, Abhängigkeit von der Zeitplanung der Mitarbeiter oder finanzielle Möglichkeiten mehr oder weniger stark eingeschränkt wird (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998; Schäfers 2008).

- Verfügung über Güter und Dienstleistungen: Bei der Bewertung des objektiven Lebensstandards fallen die Ergebnisse für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung unterdurchschnittlich aus (Größe des Haushalts, Erwerbstätigkeit, Einkommen, Bildung etc.; Mau 1997). Das Einkommen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in Heimen besteht aus einem Barbetrag von Seiten des Kostenträgers. Gegebenenfalls kommt eine Gehaltszahlung von der Werkstatt für Menschen mit Behinderungen hinzu. In seltenen Fällen kommen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung aus vermögenden Verhältnissen und sind finanziell unabhängig. Zumeist lassen die finanziellen Verhältnisse jedoch wenig Spielraum zur Nutzung der gesellschaftlichen Güter (Thimm 1978). Diese Menschen haben Rechte ohne Ressourcen – eine Grausamkeit laut RAPPAPORT (Rappaport 1985).

Im Vergleich der Lebenssituationen von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung wird deutlich, dass die klassischen, objektiven Kriterien zur Bestimmung der Lebensqualität bei den zuerst genannten wesentlich schlechter beeinflussbar sind (Einkommen, Bildung, sozialer Status etc., vgl. Zapf 1986). Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung besuch(t)en zumeist eine Sonderschule, arbeiten in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen (WfbM) und leben entweder bei ihren Eltern oder in einem Wohnheim. Normalisierte Lebensverhältnisse, wie ambulant betreutes Wohnen, eine Arbeitsstelle in der freien Wirtschaft etc. sind Ausnahmen (vgl. Wacker, Wetzler, Hornung, Metzler 1998), auch wenn unter dem Motto „ambulant vor stationär“ eine wegweisende Veränderung eingeleitet wurde (LVR 2009). Diese anderen Lebenssituationen haben eine entsprechende Auswirkung auf die Nutzungsmöglichkeiten der gesellschaftlichen Ressourcen und Güter.

- Geringere Ressourcen: Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung verfügen in der Regel über geringere Ressourcen. Die Größe und der Umfang der vorhandenen Ressourcen bestimmt nach BECKMANN (Beckmann 2002) die Anzahl der Möglichkeiten. Für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen ist der Aspekt der Ressourcen und sozialen Netzwerke noch entscheidender als für andere Menschen (Seifert, Fornefeld, Koenig 2001). Während die meisten Bürger eines Landes die Anforderungen der Gesellschaft erfüllen und Bereiche, die sie nicht selbst ausfüllen können, mit Hilfe von anderen bewältigen, ist dies für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen nicht möglich (Thompson 2012). Sie verfügen über ein

relativ kleines soziales Netzwerk, weniger Ressourcen und werden somit – noch – weiter eingeschränkt und behindert (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998; Seifert, Fornefeld, Koenig 2001). Auch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind fähig soziale Vergleiche anzustellen und erkennen die geringeren Ressourcen, die ihnen zur Verfügung stehen. Die geringere Anzahl der sozialen Kontakte führt wahrscheinlich auch bei ihnen zu einer geringeren Zufriedenheit. (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998).

- **Physische Umwelt:** Die Gesellschaft hat nicht die Verpflichtung alle Häuser behindertengerecht zu gestalten. Auch gibt es keine Vorschrift für die Gestaltung der Verkehrswege. Es wird zwar daran gearbeitet, nichtsdestotrotz ist es vor allem für Menschen mit körperlichen Behinderungen äußerst schwierig alle Orte zu erreichen. Dies ist eine Form struktureller Gewalt. De facto ist die Auswahl an geeignetem Wohnraum eingeschränkt, da z.B. nicht in alle Mietshäuser Aufzüge eingebaut werden müssen. Weiterhin steht Empfängern von Grundsicherung/Hilfen zum Lebensunterhalt¹² nur eine begrenzte Auswahl an Wohnmöglichkeiten zur Verfügung, da der Kostenträger eine Höchstgrenze für die Miete definiert.
- **Nutzung der persönlichen Freiheitsrechte und Rechtswesen:** Wie soll ein Mensch, der unter gesetzlicher Betreuung steht und ggf. aufgrund seiner intellektuellen Beeinträchtigung keinen Begriff von Freiheit hat, Freiheitsrechte nutzen. Die Fähigkeit der Nutzung abstrakter Konzepte ist gerade bei diesem Personenkreis beeinträchtigt (Laga 1982; Rauh 1998). Die Behandlung dieser Thematik erfordert die Auseinandersetzung mit den Konstrukten Fremdbestimmung, Selbstbestimmung und Zufriedenheit.

Fremdbestimmung

Fremdbestimmung wird verstanden als die Übernahme der Entscheidungen und Umsetzungsgewalt durch eine andere Person. Motive, Umstände und Auswirkungen sind an dieser Stelle zweitrangig (Kobi 1994; Theunissen 1997).

Selbstbestimmung

Selbstbestimmung wird in diesem Zusammenhang erst einmal ganz allgemein als die Möglichkeit verstanden selbst Entscheidungen zu treffen. BECK (Beck 1994; Beck et al. 1998) und andere haben bereits bewiesen, dass dies auch für

¹² Der Großteil der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind Empfänger staatlicher Unterstützung (z.B. Grundsicherung).

Menschen mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen möglich ist (Gromann 1998; Niehoff 1993; Frühauf 1994b; Niehoff-Dittmann 1996). Zur weiteren Problematik bezüglich der Abgrenzung zu weiteren Begriffen wie Autonomie, Selbständigkeit etc. und die Relevanz im Bereich der Selbstvertretung/Empowerment-Diskussion sei auf die einschlägige Fachliteratur verwiesen (Mühl 1994; Speck 1985; Theunissen 1997; Miles-Paul 1999; Rock 1997; Knust-Potter 1994; Speck 1999; Thimm 1997; Gaedt 1997; Wilken 1997; Jetter 2000).

Fremdbestimmung, Selbstbestimmung und Zufriedenheit

Selbstbestimmung, Fremdbestimmung und Zufriedenheit werden häufig von den Forschern und Wissenschaftlern aus dem Bereich der Behindertenpädagogik in einen kausalen Zusammenhang gebracht (Hahn 1994; Biewer 2000; Thesing 1998; Krähling 1995; Wacker et al. 1998). Die Argumentation dieser Autoren geht dahin, dass Selbstbestimmung ein wesentlicher Faktor des Mensch-Seins ist. Erst wenn sich der Mensch als wirksam erlebt und folglich die Möglichkeit durch sein eigenes Handeln die Umwelt und/oder sein Leben zu beeinflussen wahrnimmt, entwickelt er Zufriedenheit (Mühl 2000).

In der Fachliteratur wurde bereits gezeigt, dass Selbstbestimmung nicht unbedingt eine höhere Zufriedenheit bewirkt (Krähling 1995; Thesing 1998). Als Indiz wurden die höheren Zufriedenheiten von Menschen in Institutionen im Vergleich zu Menschen, die in ambulanten Wohnformen leben, angesehen. Fraglich ist jedoch, ob der Vergleich so zutreffend ist. Andere Autoren berichten vom Phänomen der resignativen Zufriedenheit. Dies zeige sich z.B. bei manchen „Heimbewohnern“. Diese passen sich in ihre Rolle als Heimbewohner ein, übernehmen die Erwartungen der Mitarbeiter, akzeptieren die Gegebenheiten und berichten über eine hohe Zufriedenheit (Wacker et. al 1998).

- Qualität des Lebens in der Gemeinde: Aufgrund des äußeren Erscheinungsbildes fallen Menschen mit Behinderungen häufig auf. Dies allein führt zu einer gewissen Isolation. Mit der zusätzlichen sozialen Zuschreibung (Labeling-Ansatz von Wolfensberger), dass Menschen mit Behinderung nicht leistungsfähig und nicht attraktiv sind, kommt es eher zu einer Isolierung (Wendeler 1993; Hye-Jung 2005).

Aus dieser Darstellung wird deutlich, dass man bei der Übertragung statistischer, durchschnittlicher Werte und Normen auf den Personenkreis der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung äußerst vorsichtig sein muss. Menschen mit Behinderungen verfügen zumeist über weniger Ressourcen und sind dementsprechend auch in ihren Möglichkeiten eingeschränkt. Die Auswirkungen dieser anderen Erfahrungswelt sind noch zu untersuchen. Ein Einfluss auf die Wahrnehmung und Bewertung der Lebensqualität erscheint wahrscheinlich (Schäfers 2008). Es bleibt zu erforschen, wie und ob sich diese Unterschiedlichkeit auf die Beantwortung von Befragungen auswirkt.

2.8 Ähnlichkeiten und Differenzen der subjektiven Faktoren der Lebensqualität

In diesem Kapitel werden die subjektiven Faktoren, die eine Auswirkung auf die Lebensqualität haben können, für die Personengruppen Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung, gegenübergestellt. Diese Darstellung bezieht sich auf den individuellen Einfluss, Veränderung der Wertigkeit, Vergleiche mit anderen Personen und Interaktionen. Die Darstellung erfolgt getrennt für jeden dieser Teilaspekte, damit diese deutlich beschrieben werden können. Inhaltlich gibt es teilweise deutliche Überschneidungen.

Individueller Einfluss

ZAPF und andere haben in Ihren vergleichenden Studien festgestellt, dass die Bundesbürger Bereiche, wie Politik und Sicherheit beobachten und damit mehr oder weniger zufrieden sind (Zapf 1986). Diese Bereiche werden als außerhalb des persönlichen Einflusses wahrgenommen. Bereiche, die Bundesbürger als in ihrem Einfluss liegend wahrnehmen und selbst verändern können (Wohnen, Arbeit, Freizeit, soziale Kontakte), sind ihnen wichtig und wichtiger als die übergeordneten Themen (Mau 1997; Bulmahn 1997; Spellerberg 1997). Auch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben Lebensbereiche, die sie als in ihrem Einfluss erlebend wahrnehmen. Wie auch bei Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung liegen diese Bereiche vor allem im persönlichen Nahbereich. Unzufriedenheit wird häufiger bezüglich öffentlicher Bereiche geäußert als in persönlichen Bereichen (Mau 1997). Dies hängt damit zusammen, dass öffentliche Bereiche im Gegensatz zu den persönlichen Bereichen nicht der eigenen Kontrolle

unterstehen. Selbstbestimmung und Eigenwirksamkeit scheinen folglich wichtige Faktoren zu sein (Thesing 1998; Krähling 1995; Wacker et. al 1998). Dies kann bedeuten, dass die Selbstbestimmung ein allgemeinemenschlicher Wert ist. Die sozialgesetzgeberische Maxime der Selbstbestimmung hätte demzufolge eine Grundlage in den Werten der bundesdeutschen Gesellschaft. Auf dieser Grundlage sollte ein Vergleich der subjektiv relevanten Faktoren für die Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung möglich sein.

Veränderung der Wertigkeit

Ein weiterer Aspekt ist die Veränderung von Wertigkeiten. Dieser ist sowohl gesellschaftlich (Spellerberg 1997; Bulmahn 1997) als auch individuell zu beobachten (Glatzer 1992). Ein Beleg hierfür ist, dass die Bereiche soziale Beziehungen und Freizeit in einer Studie in den neunziger Jahren an Relevanz zunahmten (Spellerberg 1997; Bulmahn 1997).

Dies bedeutet, dass in Untersuchungen zur Lebensqualität auch der Aspekt Veränderung von Werten und Ansichten einbezogen werden sollte.

Vergleiche

Als ein entscheidender Faktor für die Bewertung der Lebensqualität wurde von GRIFFIN herausgestellt, dass Personen Informationen für Vergleiche benötigen (Griffin 1986). Als Informationsquellen stehen für alle Bürger Medien zur Verfügung (Radio, Fernsehen, Zeitung etc., Mau 1997). Diese Medien werden auch von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung genutzt. Folglich stellen auch sie vermutlich Vergleiche an.

Die Bürger der Bundesrepublik wurden bei den Wohlfahrtsbefragungen¹³ (Zufriedenheitsbefragungen) zu den Themen, Wohnen, Lebensstandard, Freizeit und der subjektiven Relevanz dieser Bereiche befragt (Glatzer, Zapf 1984; Glatzer 1992). Fragen nach dem Verdienst, Aufstiegschancen, Sicherheit vor Entlassung, Arbeitsbedingungen, Verhältnis zu Kollegen, Angst vor Arbeitslosigkeit sind zentrale Inhalte der Forschung/Befragungen (Mau 1997). Dabei bietet die Auswertung der Daten vielerlei Möglichkeiten z.B. in Bezug auf die Auswirkung

¹³ erhobene (objektive) Faktoren: Netto-/Brutto- und Haushaltseinkommen; Wohnfläche, Ausstattung, Anzahl der Mitbewohner etc.; Bildung, Einkommen, Erwerbsstatus etc.; Familie, Partnerschaft, Kontaktmöglichkeiten

der Faktoren Alter, Qualifikation, Bildung, u. ä. Diese Befragungen richteten sich lediglich an Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung (Zapf, Habich 1997). In Befragungen zu übergreifenden Themen (Kriminalität, Umweltverschmutzung, öffentliche Sicherheit, Terrorismus, Politik etc.) fiel auf, dass diese durchaus von den Medien beeinflusst werden (Mau 1997). Es ist zu klären, ob dieser Punkt nicht auch von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wahrgenommen wird und entsprechend ihrer Fähigkeiten umgesetzt werden kann.

Menschen ohne Behinderung vergleichen ihre Situation mit der von anderen Menschen und je nach Zielsetzung und dem persönlichen Wertesystem werden eher Vergleiche nach oben oder nach unten vorgenommen (Bulmahn 1997). Damit einher geht die Kategorisierung von Menschen in „Schichten“. Derzeit ist nicht bekannt, ob auch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung solche Vorstellungen haben, unbewusst verinnerlicht haben und eventuell darunter leiden. Ein Problem der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist die mangelnde Vergleichsmöglichkeit mit den gesellschaftlichen „Durchschnittszuständen“ (Einkommen, Wohnverhältnisse, soziale Kontakte etc.). Wie soll ein Mensch mit intellektueller Beeinträchtigung seinen objektiven Lebensstatus mit dem eines Durchschnittsbürgers vergleichen? Die wenigen Möglichkeiten zum Vergleich resultieren aus den Kontakten zur Gemeinde, den Medien und Kontakten zu den Helfern (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998).

Die Aussagen vieler Pädagogen und Andragogen im Bereich der intellektuellen Beeinträchtigung betonen immer wieder, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung prinzipiell die gleichen Ansprüche an ihre Lebensqualität stellen, wie Menschen ohne Behinderung (Goode 1990; Schalock 1990). Auch das Normalisierungsprinzip, welches die Akzeptanz des So-Seins der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als einen zentralen Punkt herausstellt und somit die Individualität eines jeden Menschen betont, wird häufig angeführt (Nirje 1994). Aus dieser Annahme folgt auch, dass diesen Menschen individuell unterschiedliche Bereiche wichtig sein sollten (Landesman 1986). Diese anthropologische Argumentation ist jedoch rein theoretisch und noch empirisch zu belegen.

Interaktionen

Die Wertvorstellungen, Ziele und Ressourcen eines jeden Individuums verändern sich im Laufe der Zeit (Griffin 1986). Dies kann z.B. aus dem Alterungsprozess, aus individuellen Lebenserfahrungen oder aus Veränderungen der sozialen oder gesellschaftlichen Umgebung resultieren. Diese verschiedenen Faktoren und ihr Einfluss auf die Wertigkeit von relevanten Bereichen werden kurz beschrieben. Anschließend werden die Auswirkungen dieser Konstrukte auf die Lebensqualität betrachtet.

Werte interagieren, das bedeutet, dass das Individuum eine persönliche Reihenfolge der Werte hat. Die Erreichung und Maximierung eines Teilaspektes der persönlichen Lebensqualität hat nicht unbedingt eine generelle Erhöhung der Lebensqualität zur Folge (Griffin 1986). Eine einfache summarische Darstellung von Zielen und deren Wichtigkeit ist also nicht ausreichend.

Ein Problem der Forschung ist die unterschiedliche Wertigkeit verschiedener Ziele. Nicht selten interagieren Ziele oder die Erreichung verschiedener Ziele schließt sich gegenseitig aus. Darüber hinaus gibt es auch gesellschaftlich verankerte Ziele und kulturelle und soziale Zielsetzungen (Griffin 1986).

Ein „wertvolles“ Leben ist abhängig von den Bewertungsfaktoren, die äußerst subjektiv sind. Wohlbefinden, moralische Vorstellungen, Situationen und persönliche Vorlieben bewirken und beeinflussen Wertvorstellungen (Griffin 1986). Zudem hängen die Vorstellungen von einem guten Leben auch von den persönlichen Möglichkeiten und Ressourcen ab (Griffin 1986). Diese Feststellung könnte dazu verleiten den Wert eines Lebens anhand dieser objektiven Kriterien zu bewerten. Hier ergibt sich wiederum ein wichtiger Hinweis auf den Aspekt des Werts eines Lebens, der nur individuell vom Subjekt selbst zu definieren ist. Aussagen zum Lebenswert anderer Personen sind daher ethisch nicht vertretbar, sondern haben nur durch die betroffene Person selbst zu erfolgen (Griffin 1986).¹⁴

¹⁴ An dieser Stelle soll der Aspekt der Vertretbarkeit von persönlichen Werten ausgeklammert sein (z.B. Werte von Sadisten).

2.9 Vergleiche von anderen Menschengruppen mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Vergleich mit Senioren

Studien im Bereich älterer Menschen haben einige Erkenntnisse erbracht, die den Schluss nahe legen, dass diese mit der Bevölkerungsgruppe Menschen mit Behinderungen Überschneidungsbereiche in Bezug auf die Lebensqualität aufweisen (Butler 1994). Die Prävalenz älterer Menschen für Behinderungen rückt diese an Menschen mit Behinderung heran (Butler 1994).

MOLLENKOPF & MATHWIG haben verschiedene, relevante Faktoren für ältere Menschen erforscht, darunter fallen z.B. Mobilität, Erhaltung der körperlichen Funktionalitäten, soziale Kontakte (Mathwig, Mollenkopf 1997; Butler 1994; Stewart & King 1994; Verbrugge 1994). Sowohl Senioren als auch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, berichten vermehrt von gesundheitlichen Problemstellungen. Aufgrund ihres Unterstützungsbedarfes nutzen beide Gruppen häufiger institutionalisierte Wohnformen oder ambulante Betreuung (Wacker et al. 1998; Thesing 1998; Verbrugge 1994; Butler 1994; Mathwig, Mollenkopf 1997). Hinzu kommt, dass die Themen Alter und Behinderung in der deutschen Gesellschaft negativ belegt sind und von außen zumeist mit einer geringeren Lebensqualität bewertet werden (Mathwig & Mollenkopf 1997).

Ein sehr wichtiger Faktor für die Lebensqualität älterer Menschen ist die soziale Einbindung. Weitere wichtige Faktoren sind die Sicherheit und Vertrautheit der Umgebung und die Gestaltung der Wohnung in einer Weise, dass sie eine eigenständige Lebensführung ermöglicht (Mathwig & Mollenkopf 1997). Diese Faktoren wurden auch für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, vor allem in Einrichtungen, bestätigt (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998). Auch die Faktoren mit negativen Auswirkungen im Bereich der objektiven Lebensbedingungen (Haushaltsform und soziale Beziehungen, Einkommen, Gesundheit, Wohnqualität) und der subjektiven Bedingungen (Einsamkeit, Ängste, Sorgen und Niedergeschlagenheit) sind ähnlich (Mathwig und Mollenkopf 1997).

Es ist kritisch zu sehen, inwieweit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung vergleichen oder verglichen können. Das ritualisierte und teilweise hospitalisierte Leben in Einrichtungen vermindert die Möglichkeit zu Vergleichsprozessen, da

diese Lebensumstände weniger Erfahrungen ermöglichen. Die vorhandenen Strukturen in den Einrichtungen bewirken zudem Anpassungsvorgänge der Nutzer. Erwartungen werden reduziert und den Gegebenheiten angepasst. Diese Einstellungsänderungen können zur resignativen Zufriedenheit führen (Wacker et al. 1998). Auf der anderen Seite wurde in Studien herausgefunden, dass die Zufriedenheit mit dem Alter steigt (Mau 1997). Ältere Menschen zeigen höhere Zufriedenheitswerte als jüngere (Mau 1997), ähnlich wie Bewohner in einem Wohnheim im Laufe der Zeit eine höhere Zufriedenheit zeigen (Wacker et al. 1998). MAU vertritt die Ansicht, dass diese Entwicklung der zunehmenden Zufriedenheit ein (allgemein-) menschlicher Adaptionprozess sei (Mau 1997).

Vergleich mit Alleinerziehenden

In Studien wurde festgestellt, dass Alleinerziehende unzufrieden sind. Bei dieser Bevölkerungsgruppe wurde eine geringere Anzahl sozialer Kontakte festgestellt. Die Zahl von Freundschaften und die Anzahl sozialer Kontakte hat einen wesentlichen Einfluss auf die Zufriedenheit (Mau 1997). Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung leben immer noch selten in Beziehungen und zeichnen sich durch eine relativ geringe Anzahl von sozialen Kontakten aus (Wacker et al. 1998). Es ist daher eine Vergleichbarkeit mit der genannten Bevölkerungsgruppe gegeben.

Vergleich mit Singles

Wacker et al. haben in ihrer Studie „Leben im Heim“ festgestellt, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung häufig Singles sind (Wacker et al. 1998). In Lebensqualitätsstudien wurde festgestellt, dass Singles eine geringere Zufriedenheit angeben als in Partnerschaft lebende (Wacker et al. 1998; OECD 2013; Eurostat 2015). Ein Vergleich mit der Bevölkerungsgruppe Singles könnte daher ebenfalls aufschlussreich sein.

Fazit

Eine genauere Bestimmung der einzelnen Komponenten der Lebensqualität geht mit einer zunehmenden Separierung der unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen einher. Unterschiedliche Lebensbereiche sind für unterschiedliche Bevölkerungsgruppen unterschiedlich relevant (z.B. das Thema Gesundheit oder Mobilität; Knopf, Leipziger, Merkle 2004; Stewart, King 1994). Dies bezieht sich

sowohl auf Lebenssituationen, als auch auf Altersgruppen. Zum Beispiel waren für junge Adoleszenten im Vergleich zu älteren Menschen andere Themen wichtig (Knopf, Leipziger, Merkle 2004). In diesem Zusammenhang ist zu beachten, dass die Interessen von intellektuell beeinträchtigten Menschen, denen Gleichaltriger, ohne Beeinträchtigung, vergleichbar ist (Rauh 1999; Achilles 2006; Suhrweier 1999).

2.10 Ethische Aspekte in der Nutzung des Konzeptes Lebensqualität

Bei der Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind verschiedene ethische Aspekte zu beachten. Diese reichen von methodischen bis hin zu inhaltlichen Fragestellungen. Die relevanten Themen und deren ethischen Auswirkungen werden nun dargestellt.

Gleichheit - Andersartigkeit

Bisher sind nur wenige vergleichende Studien bzgl. der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung durchgeführt worden (Cummins nach Schäfers 2008; Gomez, Arias, Verdugo, Navas 2011). Aufgrund der unterschiedlichen Ausgangsbedingungen und Ressourcen ist ein Vergleich sehr anspruchsvoll.

Die Ergebnisse einer interkulturellen Studie belegen, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die gleiche Gewichtung von Lebensfeldern, wie die sie umgebende soziale Umwelt haben (Angehörige, Professionelle; Jenaro et al. 2005, Schalock et al. 2001). Die verschiedenen Fragen waren vorgegeben und es ging um die Einschätzung der Relevanz für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (Jenaro et al. 2005).

Die Ergebnisse der genannten Studie sind ein Indiz dafür, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die gleichen Interessen haben, wie nicht beeinträchtigte Menschen. Ein empirischer Beweis dieser Annahme steht noch aus. Eine weitere Unterstützung zur Annahme, dass die Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung gleich sei, kommt aus der Entwicklungspsychologie. Entwicklungspsychologische Studien legen den Schluss nahe, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in ihren Interessen mit gleichaltrigen, nicht-behinderten Menschen zu vergleichen sind (Rauh 1998; Reincke 2004). Dies ist jedoch nur ein indirektes anthropologisches Indiz.

Relevante Faktoren der Lebensqualität für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Vor allem bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist die Wirkung gesellschaftlicher Einflüsse nicht zu unterschätzen. Manche, meist ältere Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, haben noch Psychiatrieerfahrung und „leiden“ an der erlernten Bedürfnislosigkeit (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998). Hier besteht die Aufgabe der Wissenschaft darin die für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen relevanten Werte und Faktoren zu erforschen und in einen Zusammenhang mit den anderen Faktoren der Lebensqualität zu stellen.

Regelmäßig wird bei den Erhebungen zur Lebensqualität auch der Vergleich zur persönlichen Vergangenheit gezogen. Diese biographische Arbeit steckt im Bereich der Behindertenpädagogik im Teilbereich Erforschung der Lebensqualität noch in den Kinderschuhen. Der Einfluss der Biografie und der persönlichen Erfahrungen auf das Konstrukt Lebensqualität bei dieser Personengruppe ist folglich noch ungewiss.

Unterschiedliche Schwerpunkte der Befragungen

Die Bewertung der Lebensqualität erfolgt in den Befragungen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung häufig emotional. Dies ist ein wesentlicher Unterschied zu den Befragungen von Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung und karikiert die grundsätzliche Annahme der Gleichheit von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Die kognitive Bewertung des eigenen Lebens bzw. der Lebensumstände wird bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nur selten erfasst, ebenso die unterschiedliche Relevanz von Lebensbereichen und Werten. Auf der anderen Seite ist gerade dies die Herangehensweise bei der Befragung zur Lebensqualität von Menschen ohne Beeinträchtigung.

Zur Erfassung der Zufriedenheit (kognitive Komponente der Lebensqualität) werden für nicht-behinderte Menschen andere Kategorien gewählt als für Menschen mit Behinderung. Zum Beispiel wird die Schulbildung, die Qualität der Wohnung, Einkommen etc. gewählt (vgl. Mau 1997). Bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung geraten diese Aspekte eher in den Hintergrund

(vgl. Schwarte, Oberste-Ufer 1994; Schallock, Kiernan 1990). Dies geht noch weiter in abstrakteren Bereichen. Politische Aspekte (Partizipation, Schutz vor Kriminalität, soziale Sicherung, demokratische Einrichtungen etc.) werden bei der „normalen“ Bevölkerung als wichtige Faktoren der Zufriedenheit angesehen (vgl. Mau 1997). Befragungen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben häufig einen anderen Fokus. Zugehörigkeit, persönliche Entwicklung, ökonomische Sicherheit, (soziale) Beziehungen, Rechte und Selbstbestimmung sind z.B. Faktoren, die KEITH & BONHAM (Keith & Bonham 2005) bei Menschen mit und ohne intellektueller Beeinträchtigung in Nebraska zur Erfassung der Zufriedenheit genutzt haben. Demgegenüber erfasste Mau in seiner Zufriedenheitsbefragung auch den sozialen Vergleich bzw. die persönliche Positionierung in der Gesellschaft (Einkommen, Status etc.) und die Zukunftserwartungen (Mau 1997).

Segmentierte Betrachtungen einzelner Lebensbereiche

Häufig betonen die Modelle zur Lebensqualität oder des Wohlbefindens nur einen Bereich (Beruf, Entwicklung, Soziales) und übertragen so gesellschaftlich oder wissenschaftlich normierte Werte unreflektiert auf Menschen mit Behinderungen. Ob die Relevanz der Bereiche für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung diese Annahme rechtfertigt, ist zu überprüfen. Die Übertragung der gesellschaftlichen Normen führt im Extremfall dazu, dass nicht die Zufriedenheit der Menschen selbst, sondern der Gesellschaft mit diesen Menschen und den für sie angebotenen Hilfen bewertet wird. Es würde sich also eine Umkehrung der Fragestellung ergeben. Menschen mit Behinderung würden somit vom Untersuchungsobjekt zum Untersuchungsgegenstand werden.

Die andere Gefahr der unreflektierten Übertragung von Werten besteht im Verlust der subjektiven Aspekte. Jedes Individuum hat eine eigene Wertigkeit von Lebensbereichen. Es könnte daher ein Konstrukt erfasst werden, dessen angenommene Wertigkeit nicht mit der realen Wertigkeit in der Gesellschaft übereinstimmt. Die Ergebnisse eines solchen Modells sind daher praktisch nicht relevant und das Modell ist nutzlos.

Viele Modelle beschäftigen sich mit der Lebensqualität, dem Wohlbefinden oder der Zufriedenheit, versuchen die Ergebnisse jedoch nicht durch grundlegende

Faktoren zu erklären. Ihnen fehlt somit teilweise ein theoretischer Bezug, der nicht nur wissenschaftlich interessant wäre, sondern auch der praktische Bezug, da keine Anhaltspunkte für die Praxis geliefert werden.

Nutzung unterschiedlicher Instrumente

ZAPF und HABICH weisen ausdrücklich darauf hin, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen in Standardstichproben, z.B. bei den Wohlfahrtssurveys nicht enthalten sind (Zapf & Habich 1997). Dazu zählen neben Kindern und Jugendlichen unter 16 oder 18 Jahren, Obdachlosen und Ausländern auch die sogenannte Anstaltsbevölkerung (z.B. die in Alters- und Pflegeheimen lebende Bevölkerung, Zapf & Habich 1997). Diese Gruppen seien nur mit Spezialstichproben oder mit qualitativen Studien zu erfassen (Zapf & Habich 1997). Daraus wird ersichtlich, dass die Erforschung der Lebensqualität in unterschiedlichen Feldern anhand verschiedener Stichproben erfolgt. Dies führt zu unterschiedlichen Ergebnissen. Diverse Studien bei der nicht-behinderten Bevölkerung zeigen einige Ergebnisse, die in einem größeren Zusammenhang zusammengeführt werden müssen, wenn man tatsächlich die Lebensqualität ganzheitlich erfassen will.

Es ist unklar, wie die Lebensqualität unterschiedlicher Bevölkerungsteile zu erfassen ist. SEIFERT, FORNEFELD und KÖNIG haben in ihrer Studie unterschiedliche Fragestellungen für unterschiedliche Behinderungsformen genutzt (Seifert, Fornefeld, König 2001; s. Kapitel 2.5.5). Die Nutzung verschiedener Instrumente und Fragestellungen führt jedoch dazu, dass die Ergebnisse nicht vergleichbar sind. Die Ergebnisse ihrer Studien sind somit aus methodischen Gründen nicht einfach auf alle Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu übertragen (Seifert, Fornefeld, König 2001).

Weiterhin kann es durch die differenzierten Studien zu einer Separierung der Menschen mit schweren oder mehrfachen Behinderungen kommen. Hierdurch könnte dann z.B. die Entwicklung von Schwerbehindertenzentren gefördert werden (Gaedt 1992). Diese Entwicklung ist mit einem hohen Risiko der Ausgrenzung bzw. Desintegration der Betroffenen verbunden.

Die Schwierigkeit, verwertbare Aussagen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und/oder Mehrfachbehinderung zu erhalten, darf nicht zu einer

Separierung führen. Dies würde sich in eigenen Konzepten zur Lebensqualität oder speziell angepassten Instrumenten zur Lebensqualität ausdrücken.

Dieses Problem wird durch die Verhaltensbeobachtung zur Erfassung des Wohlbefindens einer Person und die Fremdbeurteilung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen durch Mitarbeiter oder Familienangehörige verschärft (Fornefeld, Seifert, König 2001). Die Entwicklung einer Vielzahl von nicht mehr vergleichbaren Modellen und Instrumenten ist hier gegeben.

Befragung der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

Bisher wurden die betroffenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht zu den Determinanten ihrer Zufriedenheit befragt. Freie Interviews, in denen sich die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu den für sie relevanten Lebensbereichen äußern konnten, fanden nicht statt. Zumeist geschah eine Befragung zur Zufriedenheit nur anhand inhaltlich vorstrukturierter quantitativer Fragebögen (vgl. Seifert et al. 2001; Schwarte Oberste-Ufer 1994). Teilweise wurden Angehörigen und/oder Mitarbeiter stellvertretend befragt (Schalock et al. 2001).

Wie bereits beschrieben, gibt es nur wenige Vergleiche von Lebensqualität zwischen Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Gerade dies ist aber bedeutend bei der zeitgemäßen Entwicklung, die immer wieder die Gleichheit von Menschen mit und ohne Behinderung bezüglich ihrer Interessen betont (vgl. Rauh 1998; Sozialgesetzgebung, UN-Konvention; Vereinte Nationen 2014). Es könnte daher sein, dass ein vorhandener Unterschied zu Unrecht ausgeblendet oder nicht wahrgenommen wird. Erstaunlich ist in diesem Zusammenhang, dass es keine Forschung zu den Interessenfeldern von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung durch Interviews oder andere qualitative Untersuchungsmethoden gibt. Im Bereich Biographieforschung und Entwicklung des Selbstkonzeptes von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist die Forschung bereits weiter vorangeschritten (Schuppener 2005; Schildmann und Völzke 1994).

Die relevanten Faktoren für die Lebensqualität für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind noch zu erforschen und mit denjenigen für Menschen ohne Beeinträchtigung zu vergleichen.

Fremdbewertung von Lebensqualität

Die Bewertung der Lebensqualität durch fremde Personen erfolgt entweder anhand der Werte

- dieser Person selbst und/oder
- die von dieser Person als für die zu bewertende Person als gültig angenommen werden.

Es ist äußerst wahrscheinlich, dass die Wertmaßstäbe unterschiedlich sind und die jeweils eigene Realität als Grundlage der Bewertung dient (Griffin 1986). Diese Werte sind nicht austauschbar und führen bei den Betrachtungen zu unerwünschten moralischen Problemen (Griffin 1986).

Manche Studien im Bereich der Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben Fremdbewertungen durchgeführt (z.B. Seifert, Fornefeld, König 2001, vgl. Kapitel 2.5.5). Die Bewertung des Konstruktes „Lebensqualität“ von anderen Personen ist jedoch kritisch zu sehen. Die Fremdbewertung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen, die auf Assistenzleistungen anderer Menschen angewiesen sind, beinhaltet mehrere Schwierigkeiten:

- Mitarbeiter haben eine andere Wahrnehmung der Welt, unterschiedliche Erfahrungen und Werte
- Mitarbeiter sind nicht abhängig von Menschen mit Behinderungen, wie es umgekehrt der Fall ist
- Mitarbeiter beeinflussen durch ihre Arbeitszufriedenheit die Lebensqualität der Assistenznehmer wesentlich (Krähling 1995)

Aus diesen Gründen ist die Lebensqualität der betroffenen Personen direkt zu erfragen. Andere Erfassungsarten, z.B. über Beobachtungen oder andere Verfahren sind immer kritisch zu sehen bzw. weitestgehend zu vermeiden (Griffin 1986; Singer 1994). Eine Fremdbewertung kann dazu führen, dass diese fremdbewertete Person als „Versorgungsobjekt“ betrachtet wird. Dies hat erstens negative ethische Implikationen, da der Mensch als Sache gesehen und „behandelt“ wird. Zweitens besteht die Gefahr, dass sich die gegebenenfalls vorhandene Versorgungshaltung von Mitarbeitern mit der Bequemlichkeit der Menschen mit Behinderung verbinden kann (Neunhoeffter 1999). Dies würde zu einer falschen Einschätzung der Situation und weiteren daraus folgenden Fehleinschätzungen führen (z.B. falsche Unterstützungsplanung).

Selbstbestimmung und Kundenrolle

In der Behindertenhilfe sollen die Hilfeempfänger die Kundenrolle einnehmen. Hierfür ist die kritische Auseinandersetzung und Bewertung mit den Dienstleistungen notwendig (Niehoff-Dittmann 1999). Wenn die Hilfeempfänger nicht selbst befragt werden, fehlen ihnen die notwendigen Erfahrungen und sie können folglich die Kundenrolle nicht erfüllen.

Forscher und Wissenschaftler fordern häufig die Integration von Menschen mit Behinderung in die Gemeinde. Weiterhin ist es wichtig für Menschen mit Behinderungen ihr Leben selbst bestimmen zu können (Hahn 1994; Hahn 1997; Kleine Schaars 2000; Knust-Potter 1994; Miles-Paul 1999; Niehoff 1993; Niehoff-Dittmann 1996). Die entsprechenden Möglichkeiten müssen geschaffen werden. Es darf dabei nicht außer Acht gelassen werden, dass die Leistungen der Behinderteneinrichtungen zumeist von Steuergeldern bezahlt werden. Der Anteil von Selbstzahlern ist zu vernachlässigen. Letztendlich kann man sich auf den Standpunkt stellen, dass die Steuerzahler die Kunden der Einrichtungen sind, da sie die Leistungen bezahlen und nicht die Hilfeempfänger. Als Kunde hat man das Recht sich über die „Dienstleistungsqualität“ informieren zu lassen. Hier besteht für die Behindertenhilfe ein Legitimationsproblem. Es ist nicht möglich die Integration der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in die Gesellschaft zu versprechen. Diese Zielsetzung ist zwar gesetzlich formuliert (SGB I), wird aber wahrscheinlich nicht oder nur zu einem geringen Teil erreicht werden. Weiterhin ist die Erreichung der Ziele in weiten Teilen¹⁵ auch nicht messbar. Anschließend könnte nun gefragt werden, warum die Unterstützungsleistungen aufrechterhalten werden. Dies verweist auf das Problem der gerechten Ressourcenverteilung, sowie auf ethische Fragestellungen (Rawls 1979). Verbunden ist damit auch die Fragestellung, wer Lebensqualität oder Dienstleistungsqualität definiert.

Die Gesellschaft gibt die Zielsetzungen für die Behindertenhilfe vor; zum einen durch Normen und allgemein akzeptierte Werte, zum anderen in Form der Gesetzgebung (aktuellste Entwicklung: Änderung der Sozialgesetzgebung; Foucault 1973; Windisch, Locken 2006). Dies bedeutet für die Betroffenen nun dreierlei:

¹⁵ Eine Ausnahme stellt die ggf. mögliche Berufstätigkeit auf dem ersten Arbeitsmarkt dar.

- Den Mitarbeiter wird vorgegeben, welche Normen und Werte sie zu vermitteln haben; zur Zeit Normalisierung und Selbstbestimmung
- Es werden implizit mit der Formulierung der Zielsetzungen auch die Maßnahmen bestimmt und ideologisch eingeschränkt
- Es wird definiert, was erstrebenswert ist und damit einhergehend, welche Faktoren die Lebenszufriedenheit determinieren (sollen)

Ob diese Werte und Ziele mit den Werten und Zielen der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung entsprechen, ist zu prüfen (s. Fremdbewertung).

Behindertenhilfe in der BRD

Die Behindertenhilfe in der BRD wird über Steuergelder finanziert. Die Leistungen konkurrieren folglich mit anderen Leistungen des Staates.

Das deutsche System der Eingliederungshilfe basiert auf der Identifikation und Beschreibung von individuellen Hilfebedarfen. Hierzu werden viele unterschiedliche Instrumente genutzt. Allen gemein ist die Nutzung von persönlichen Angaben des Leistungsberechtigten und der ergänzenden Stellungnahme eines professionellen Unterstützers. In der Eingliederungshilfe existieren unterschiedliche Interessen zwischen Kosten- und Leistungsträgern. Aufgrund der Tatsache, dass der Unterstützungsbedarf an den Defiziten bemessen und bewilligt wird, entsteht zwangsläufig eine Defizitorientierung. Der Antragsteller ist zwar zugleich Leistungsempfänger, de facto liefern die Einrichtungen die Angaben zum Antrag. Folglich gerät der Leistungsempfänger zunehmend in den Hintergrund und Einrichtungen und Kostenträger rücken in den Vordergrund. Letztendlich entscheidet der Kostenträger auf Grund der Angaben (zumeist von der Einrichtung), welche Hilfen, wie lange, in welchem Umfang bewilligt werden.

In der deutschen Diskussion zur Qualitätssicherung und Einsparung von Kosten im sozialen Bereich hat diese Entwicklung den Nachteil, dass die gewährten Hilfeleistungen schnell zu sichtbaren Ergebnissen führen müssen. Wenn keine Fortschritte durch Förderungen beobachtet werden, gelten die Mittel als nicht effektiv eingesetzt und können somit gestrichen werden (Gaedt 1992; Seifert 1997; Speck 1999).

Die Argumentation bewegt sich somit in einem Kreis. Die Lebensqualität von Menschen mit schwerer intellektueller Beeinträchtigung wird von außen als gering

bewertet, eine Förderung hat keine messbaren positiven Effekte, folglich werden die Mittel gekürzt. Dies führt möglicherweise wiederum zu einer Verringerung der Lebensqualität.

Dienstleistungsqualität und Lebensqualität

Sobald Lebensqualität als rein objektiv zu erfassender und zugleich als geltender Standard angenommen wird, ist die Möglichkeit eines verheerenden Missverständnisses gegeben. Lebensqualität wird dann zu einem objektiven Index von Lebenswert (Taylor 1994). WOLFENSBERGER wies darauf hin, dass anhand solcher Entwicklungen und Diskussionen ungewollt Tendenzen zur Euthanasie gestärkt werden (Wolfensberger 1994). Das Konzept der Lebensqualität zeigt in dieser praktischen Nutzung einige Schwierigkeiten. Es besteht die Gefahr der „*tyranny of quality*“ (Goode 1996), d. h., dass das Konzept der Lebensqualität in allen Bereichen Geltung erlangt. Dies führt dazu, dass das Konzept nicht mehr nutzbringend sondern schädlich wirkt.

Die Lebenszufriedenheit eines Menschen hängt von den verschiedenen Lebensbereichen (Wohnen, Arbeit, Freizeit etc.) ab. In der BRD besteht in vielen Einrichtungen eine Trennung zwischen den Lebensbereichen, vor allem Wohnen und Arbeit, entsprechend dem Normalisierungsprinzip. Der Nachteil dieser Trennung besteht meistens in der mangelnden Vernetzung der Lebensbereiche und einem fehlenden Informationsaustausch. Dies bewirkt eine Fokussierung der Hilfen in den einzelnen Bereichen ohne die Person und ihre persönlichen Bedürfnisse in ihrer Ganzheit wahrzunehmen. Die Institutionalisierung der verschiedenen Lebensbereiche Arbeit, Wohnen und Freizeit verstärkt diesen Effekt. Dieses Problem wurde bereits erkannt, ist jedoch schwierig zu lösen (s. Persönliche Zukunftsplanung; Emrich, Gromann, Niehoff 2006).

Die Leistungen der Rehabilitation sollen vom Leistungsberechtigten bewertet werden. Dieser soll den Status eines Kunden haben und in dieser Rolle stetig gestärkt werden. Es ist daher sinnvoll im Rahmen der Dienstleistungsbewertung statt der objektiven Lebensqualität die subjektive Zufriedenheit zu erfragen (Schäfers 2008; Candussi, Fröhlich 2005). Mit der Messung der subjektiven Kundenzufriedenheit wird kein moralisches Urteil über den Lebenswert der Person gefällt und zugleich wird nicht versucht, die komplexe Vernetztheit der einzelnen

Faktoren der Lebensqualität zu erfassen. Stattdessen besteht die Zielsetzung darin, die Qualität der Unterstützungsleistung zu bewerten und dementsprechend für die Zukunft zu planen (Seifert 2006a; Maes, Graeraert & Van den Bruel 2000).

Im Rahmen dieser Planungen werden die Hilfen zwar an den Bedürfnissen der betroffenen Menschen orientiert, jedoch treten dabei statt der vorhandenen Ressourcen wiederum die Defizite in den Vordergrund. Dementsprechend erfolgt auch eine Bewertung der Lebensqualität von außen. Ein hoher Hilfebedarf wird mit einer geringen Lebensqualität gleichgesetzt. Ob diese Gleichung dem Empfinden der jeweiligen Person gerecht wird, ist äußerst kritisch zu sehen (s. o. Fremdbewertung).

Neben der Beurteilung, was Zufriedenheit ausmacht und wie diese gemessen werden kann, stellt sich das Problem, welche Unterstützungsleistungen erbracht werden können und welche erbracht werden sollen (Schalock 2012; Thompson 2012). Dabei könnte der Fall auftreten, dass Leistungen die Lebensqualität erhöhen, diese fachlich aber nicht erforderlich sind oder nicht bezahlt werden. Hier existiert die Gefahr der Vermischung von Hilfebedarf, Betreuungsqualität und Hilfequalität.

Lebensqualität und Lebenswert

Seit dem Ende des zweiten Weltkrieges beschäftigt sich vor allem die deutsche Ethikdiskussion mit den möglichen Auswirkungen der Fremdbewertung von Lebensqualität. Die schrecklichen Folgen der Fremdbewertung sind durch die Verbrechen während des Nationalsozialismus deutlich geworden. In dieser Zeit wurde die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung als gering erachtet. Diese geringe Lebensqualität wurde mit einem geringen Lebenswert gleich gesetzt und führte zu Massenermordungen. Diese inhaltlich falsche Zusammenführung gilt es zu verhindern (Wolfensberger 1994).

Das Problem liegt in der moralischen Implikation des Begriffes Lebensqualität. Durch die Euthanasiediskussion, angeregt durch Shaw und Singer (Singer 1994), wurde Lebensqualität mit Lebenswert gleichgesetzt. Diese Entwicklung birgt die oben genannte Gefahr. Die Gleichsetzung dieser beiden Begriffe muss nicht unbedingt in der Legalisierung der Euthanasie, sondern kann auch in der gesellschaftlichen Isolation der betroffenen Bevölkerungsgruppe enden (Wolfensberger 1994; Beck & König 1994).

Eine ethische Schlussfolgerung besteht folglich in der Infragestellung der grundsätzlichen Gleichheit von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung (Art. 3 Abs. 3 GG, Feuser 1996). Dies ist für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gefährlich, da

- die Bewertung ihrer Lebensqualität von anderen Personen vorgenommen wird (Fremdbewertung, da die eigenen Aussagen nicht verwertbar sind).
- die Bewertung ihrer Lebensqualität anhand medizinischer Faktoren und eine Medizinisierung erfolgt. Die Lebensqualität wird anhand bestimmter Kriterien objektiv erhoben und mit dem Lebenswert gleichgesetzt (Singer 1994; Wolfensberger 1994).

Die damit verbundenen Risiken wurden bereits genannt.

Lebensqualität und Leid

Der Begriff Lebensqualität wurde von der Medizin okkupiert; Säuglingen und Föten mit Behinderungen wurde eine schlechte Lebensqualität zugesprochen und folglich die Abtreibung oder Tötung dieser (werdenden) Menschen legitimiert (Singer 1994; Wolfensberger 1994). Dies hängt damit zusammen, dass in der Medizin der Begriff Lebensqualität sehr eng mit der Abwesenheit von Leiden in Verbindung steht (Hoffmann 2003). Leiden hingegen wird als negative Abweichung von der körperlichen Funktionalität gesehen. In diesem Zusammenhang wird zunehmend über die Durchführung von Therapien diskutiert. Verbleibende Lebenszeit und Lebensqualität werden gegeneinander abgewogen (z.B. im Bereich der Onkologie). Selbstbestimmung, Fachlichkeit, Alternativen und Zweckmäßigkeit der Maßnahmen werden zusammengebracht und zielführend diskutiert (Hoffmann 2003).

Die Medizin nutzt unter Anderem negative Indikatoren für die Bewertung der Lebensqualität (Brenner 1995):

- Klinische Symptome (Schmerzen)
- Diagnostische Beeinträchtigungen (Bewegungseinschränkungen)
- AEDL oder Aufgabenbewältigung (Einschränkung der Selbstversorgung)
- Wahrnehmung sozialer Rollen (Verlust der Arbeitsfähigkeit)
- Lebenszufriedenheit
- Glück
- Beteiligung

Die inhaltliche Überschneidung dieser Indikatoren mit den Instrumenten in der Behindertenhilfe (z.B. Metzler-Bogen zur Ermittlung des Hilfebedarfs) ist augenscheinlich (König 2001). Noch immer sind häufig medizinische Definitionen der Behinderung im Allgemeinverständnis vorhanden (Suhrweier 1999; Wendeler 1993; Fornefeld 2004). Damit sich der Blickwinkel verschiebt, ist die Verbreitung des ICF-Modells (s. Kapitel 1.5.3) und die praktische Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention wichtig. Die Wissenschaft hat bereits bewiesen, dass eine gute Lebensqualität nicht die Abwesenheit von Leiden bedeuten muss (Hoffmann 2003). In die gleiche Richtung geht die allgemeine Feststellung, dass die Lebensqualität nicht dem Gesundheitszustand entsprechen muss (Raspe 1990). Brickmanns Adaptations-Theorie besagt zudem, dass Menschen nach Unfällen und anderen negativen Erfahrungen zu ihrer ursprünglichen Zufriedenheit zurückkehren. Diese Ereignisse und andere Einwirkungen mit langfristigen Beeinträchtigungen zeigen somit keine Langzeitwirkungen in diesem Bereich (Killian 1995).

2.11 Gesellschaftsethische Aspekte

In diesem Kapitel werden die ethischen Problemstellungen und mögliche Umgangsweisen hierzu dargestellt. Diese reichen von anthropologischen bis hin zu soziologischen Aspekten.

Unterstützung als gesellschaftliche Verpflichtung

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind auf Unterstützung angewiesen. Diese Unterstützung ist eine Leistung der Gesellschaft. Aus utilitaristischer Sicht stellt sich die Frage: Was ist der größtmögliche Nutzen aller?

Die Gesellschaft hat die Verpflichtung allen Mitgliedern der Gesellschaft ein menschenwürdiges Dasein zu ermöglichen. Das ist ein Grundsatz der Gleichberechtigung und eine moralisch vernünftige Forderung (Rawls 1979). In der BRD ist dieser Grundsatz im Grundgesetz niedergelegt: „Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ (Art. 1 GG).

Indikatoren für moderne Gesellschaften sind unter anderem die Umsetzung der „Konkurrenzdemokratie“ und der Marktwirtschaft. Je mehr die gesamte Bevölkerung an den gemeinsamen Erträgen beteiligt ist, desto eher sind diese

Faktoren umgesetzt (Zapf & Habich 1997). Gesellschaften, die allen Bevölkerungsteilen eine entsprechende Teilhabe ermöglicht, sind anderen Gesellschaften überlegen (Zapf & Habich 1997). In solchen Gesellschaften ist eine höhere Leistungsfähigkeit und Zufriedenheit sehr wahrscheinlich. Diese Feststellung sollte der Gesellschaft als Leitlinie dienen, anhand welcher die Sozialgesetzgebung und daraus folgend die Hilfeerbringung erfolgen sollte.

Viele Behinderungen werden erst im Laufe des Lebens erworben und bestehen nicht von Geburt an. Somit hat auch ein Teil der Menschen mit Behinderungen im Berufsleben gestanden und am gesellschaftlichen Wohl mitgewirkt (Suhrweier 1999). Folglich sind auch sie leistungsberechtigt.

Ende der 80er Jahre des letzten Jahrhunderts gab es in den westdeutschen Bundesländern die Einstellung, dass sich Hilfeleistungen in überschaubaren und vermittelbaren Größenordnungen bewegen sollte (Mau 1997). Diese Beobachtung zeigt, dass die Bereitschaft zur Solidarität begrenzt ist. Sobald es zu persönlichen Einschnitten kommt und eine subjektiv wesentliche Verschlechterung der Lebensqualität erfolgt ist, wird diese Begrenzung spürbar. Dies ist ein wesentlicher Faktor bei der Diskussion um die Verteilung der vorhandenen Ressourcen.

Die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen, ob mit oder ohne Behinderung, ist sowohl Aufgabe der Sozialpolitik, als auch der ganzen Gesellschaft. Sie setzt den Rahmen der Möglichkeiten für den einzelnen Menschen. Vor allem bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist es jedoch wichtig, dass die Sozialpolitik die Rechte und Interessen schützt (Schallock 1994; Hahn 1994; Wilken 1999).

Gleichheit und Gleichstellung

Im Grundgesetz wird die Gleichberechtigung, aber nicht die Gleichheit aller festgeschrieben. Die Gleichheit der Menschen in Bezug auf die verschiedenen Rechte sollte jedoch nicht dazu führen eine absolute Gleichheit der Menschen zu postulieren (Singer 1994). Gerade bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist der Unterschied deutlich. Verhaltensweisen, Aussagen und Werte stimmen nicht immer mit dem überein, was gesellschaftlich gewünscht, erwartet bzw. akzeptiert wird.

Kritisch ist anzumerken, dass die persönliche Freiheit und Autonomie derzeit als ein wesentlicher Wert des Menschen angesehen wird. Menschen mit Behinderungen (allgemein formuliert) sind nicht vollkommen frei, da sie häufig der Hilfe anderer bedürfen. Somit wird hier der Status der Gleichheit aufgrund der Hilfebedürftigkeit und Andersheit hinterfragt.

Es ist die grundsätzliche rechtliche Gleichheit bei gleichzeitiger individueller Unterschiedlichkeit bezüglich der Lebensstile, Ansichten, Erfahrungen und Werte anzunehmen. Dies würde die Diskussion um einen von außen festgestellten Lebenswert vermeiden. Das Thema Lebensqualität ist hier zur Untermauerung dieser ethischen Forderung zur Gleichberechtigung geeignet. Die Lebensqualität hängt in hohem Maße von subjektiven Faktoren ab und hat keine festen Grenzen. Reihenfolge und Bewertungen von Werten sind individuell und werden immer in Beziehung zueinander gesetzt (Griffin 1986).

Grundwerte

Ein Weg zur Bestimmung der Lebensqualität ohne in die Gefahr der Spekulation oder Oktroyierung von Werten zu kommen, wäre die Entwicklung bzw. Bestimmung von grundsätzlichen Werten. Einen Ansatz dazu haben bereits Köhne und Bus gemacht (Köhne, Bus 1998). Die Autorinnen beschreiben zunächst Rechte und die Sicherstellung der dazu notwendigen Ressourcen. Die UN-Behindertenrechtskonvention hat die gleiche Zielrichtung (Vereinte Nationen 2014).

Manche Wissenschaftler gehen von der Hypothese aus, dass es Grundelemente des Wohlbefindens gibt:

- Grundwerte
- generelles Wissen über die menschliche Natur
- Informationen zu bestimmten Menschen/Personen

Hinzu kommen Grundbedürfnisse, kulturelle und persönliche Bedürfnisse.

Eine individuelle Prägung erfolgt durch die Lebensumstände und Erwartungen; diese beeinflussen die persönlichen Wünsche und Bedürfnisse. Die Lebenszufriedenheit ist abhängig von Lebensbedingungen, Anspruchs- und Vergleichsniveaus sowie Wirklichkeitsinterpretationen (Mau 1997).

Die individuelle Nutzung von Möglichkeiten ist wichtig bei der Bewertung, was das Leben gut, schön, angenehm macht. Dies verweist auf die Selbstbestimmtheit und Eigenaktivität der persönlichen Lebensgestaltung, die bereits von mehreren Seiten als relevant beschrieben wurde (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998; Hahn 1994).

Die Sozialpolitik nutzt die Liste der Grundbedürfnisse zur Steuerung (Glatzer 1984; Glatzer, Zapf 1984) und geht somit dem Problem der Werte soweit als möglich aus dem Weg.

Die persönliche Skalierung (Gruppierung von Werten etc.) müsste bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung erforscht werden. Bis dato haben nur wenige Menschen aus dieser Gruppe die Möglichkeit gehabt als Kunde zu agieren. Folglich ist die Basis für persönliche Abwägungen aufgrund der mangelnden Erfahrungen gering bzw. nicht vorhanden.

Abschließende ethische Betrachtung des Konstruktes Lebensqualität

ARNTZ weist darauf hin, dass die ursprüngliche Diskussion zum Thema Lebensqualität auf die Verbesserung der Lebensumstände abzielte und damit deutlich „die Entfaltung und Selbstverwirklichung des Menschen“ (Arntz 1996, S. 19) im Vordergrund stehen müsse (Arntz 1996). In einem ähnlichen Sinne äußerte sich auch E. EPPLER: „Lebensqualität ist mehr als höherer Lebensstandard. Lebensqualität setzt Freiheit voraus, auch Freiheit von Angst [...] die Chance zur Mitbestimmung und Selbstverwirklichung, zum sinnvollen Gebrauch der eigenen Kräfte in Arbeit, Spiel und Zusammenleben, zur Teilhabe an der Natur und den Werten der Kultur, die Chance gesund zu bleiben oder zu werden [...]“ (Arntz 1996, S. 21).

Der Begriff Lebensqualität hat zwei wesentliche Aspekte:

- Eine individuelle kritische Auseinandersetzung mit der Gesellschaft, mit dem Inhalt sich auf die relevanten Werte zu besinnen und eine produktive Ausrichtung für sein Leben und Handeln zu entwickeln.
- Die kritische Auseinandersetzung auf der gesellschaftlichen Ebene mit dem Fortschritts- und Wachstumsdenken (Arntz 1996).

Es ist fraglich, inwieweit die Modelle zur Lebensqualität gesellschaftspolitisch relevant sind, wenn davon auszugehen ist,

- dass bei Untersuchungen nicht alle relevanten Faktoren erfasst werden können und folglich bestimmte Einschränkungen vorgenommen werden müssen
- dass die subjektiven Auswirkungen und Interaktionen so komplex sind, dass letztendlich nur individuelle Aussagen vorgenommen werden können.

2.12 Zusammenfassung

Das Thema Lebensqualität kann für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung auf verschiedene Weise nutzbringend sein:

- Das Konzept Lebensqualität kann ein Indiz erbringen, dass Menschen mit intellektueller und ohne intellektuelle Beeinträchtigung grundsätzlich gleich im Sinne des Mensch-Seins sind.
- Die Gleichheit kann trotzdem eine individuelle Unterschiedlichkeit beinhalten.
- Die tatsächlichen Bedürfnisse und Wünsche können erforscht und die Unterstützungssysteme entsprechend angepasst werden.

Hierfür ist eine empirische Untersuchung mit den folgenden Fragestellungen durchzuführen:

- Definieren Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung Lebensqualität grundsätzlich gleich?
- Gibt es bei Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung individuelle Unterschiede bezüglich der Lebensqualität?

Die vorliegende Arbeit widmet sich dieser Aufgabenstellung.

3. Vergleich der relevanten Faktoren für die Lebensqualität

Ausgangssituation

In den vergangenen Jahrzehnten sind viele Studien zum Thema Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung durchgeführt worden (Schäfers 2008; Schalock et al. 2005; Seifert, Fornefeld, König 2001; Dworschak 2004). Zielsetzungen sind vor allem die Bewertung der Dienstleistungen und/oder die Prüfung der Angemessenheit der Dienstleistungen an die tatsächlichen Anforderungen (Schalock et al. 2005; Schwarte, Oberst-Ufer 1994; Schäfers 2008; Wacker et al. 1998; Theunissen, Plaute 2002). Einen Schwerpunkt bilden hier die Studien zur Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in den Heimen (Schäfers 2008; Seifert, Fornefeld, König 2001).

Bei diversen Studien wurde immer wieder auf die grundsätzliche anthropologische Gleichheit von Menschen mit und ohne Behinderung hingewiesen. Daraufhin wurden allgemeine Lebensqualitätsmodelle als theoretische Grundlagen genutzt und an die Klientel, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, angepasst. Andere Forscher entwickelten eigene Instrumente (Seifert, Fornefeld, König 2001; Dworschak 2004). In anderen Studien wurden bereits etablierte Instrumente, wie der „Quality of Life Questionnaire“, eingesetzt (Schäfers 2008, Schalock et al. 2005). Diesen Studien ist gemein, dass sie jeweils für die Klientel Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eigene angepasste Instrumente nutzten. Gute theoretischer Argumente lagen diesem Vorgehen zugrunde.

In diesen Studien wurden die verschiedenen Lebensbereiche wie Wohnen, Arbeit, Freizeit, soziale Beziehungen erfasst (Schwarte, Oberste-Ufer 1994; Schäfers 2008; Dworschak 2004). Der Umfang der Befragung richtete sich nach dem zuvor ausgewählten Lebensqualitätsmodell. Es fehlt eine Studie, die unvoreingenommen die für die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung relevanten Faktoren der Lebensqualität erfasst.

Beim Vergleich der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung sind in der Forschung Gemeinsamkeiten und Unterschiede zu bemerken. Zum Teil wurden die gleichen Erhebungsinstrumente bei Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung genutzt (Cummins nach Schäfers 2008). Hierbei wurde jedoch nicht die Relevanz der erfragten Konstrukte für die Befragten geprüft (Cummins nach Schäfers 2008).

Bei weiteren Studien wurden viele Ähnlichkeiten zu anderen Bevölkerungsteilen erkannt (z.B. Minderheiten, ältere Menschen, Empfänger von Grundsicherung/Hilfen zum Lebensunterhalt), interpretiert und analysiert (Verbrugge 1994; McCallion, McCarron 2007; Chapman, Scott, Stanton-Chapman 2008). So wurde z.B. festgestellt, dass die Lebensverhältnisse von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Empfängern von Grundsicherungsleistungen vergleichbar sind (Chapman, Scott, Stanton-Chapman 2008). Ältere Menschen und Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind auf Unterstützungen angewiesen, das Thema Gesundheit ist aufgrund der Einschränkungen ebenfalls präsent (Verbrugge 1994; Haveman, Stöppler 2010; Haveman, Stöppler 2014).

Neben der Erfassung der Zufriedenheit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wurde auch das Wohlbefinden erfasst (Schalock 2005; Schwarte, Oberste-Ufer 1994; Wacker et al. 1998). Dies weist daraufhin, dass neben der emotionalen Bewertung der Lebensqualität auch kognitive Bewertungen erfragt wurden.

Zudem wurden auch Prüfungen der Re-Test Reliabilität durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass die Antworten der befragten Gruppe nur eine geringe Konsistenz aufwiesen (Heal, Sigelman 1990). Dies bedeutet, dass die Einschätzungen der Personen zu einem späteren Zeitpunkt wesentlich abwichen.

Trotz dieser Vielzahl von Studien zur Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung ist eine vergleichende Studie zu den relevanten Faktoren derzeit noch nicht vorhanden. Die vorliegende Studie widmet sich dieser Fragestellung.

Der „Quality of Life Questionnaire“ und andere Instrumente sind für die Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung etabliert (Seifert, Fornefeld, Koenig 2001; Schäfers 2008; Schwarte, Oberste-Ufer 1994; Schalock, Keith 1993). Diese Instrumente zeigen jedoch eine theoretische Einschränkung, da sie den Fokus auf die Klientel Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung bzw. Nutzer von sozialen Unterstützungsleistungen beschränken. Aufgrund der Tatsache, dass eine vergleichende Studie zu den relevanten Faktoren der Lebensqualität bisher noch nicht existiert, wurde darauf verzichtet ein oder mehrere bereits existierende Instrumente zu nutzen. Dies hätte zu einer Einschränkung der Sichtweise geführt und ggf. relevante Effekte und Faktoren unbeachtet lassen können. Dementsprechend ist es erforderlich ein eigenes

Instrument zu entwickeln, dass frei von Vorannahmen ist. Dem Verfasser war es wichtig, die Studie möglichst unvoreingenommen durchzuführen. Ein grundsätzliches Wissen der verschiedenen Modelle zur Lebensqualität ist jedoch erforderlich, damit bei Bedarf das Erhebungsinstrument angepasst werden kann. Somit kann sichergestellt werden, dass möglichst alle relevanten Aspekte Eingang in die Studie finden können.

3.1 Zielsetzung der Forschung

Das Ziel dieser Studie besteht darin die relevanten Faktoren der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung zu erfassen und zu vergleichen. Die Ergebnisse dieses Vergleiches sind ein Hinweis darauf, ob die Annahme der grundsätzlichen Gleichheit beider Personengruppen zutrifft. Bisher wurde diese grundsätzliche Gleichheit der Interessen und Entwicklungen und der damit verbundenen Lebensbereiche von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung lediglich postuliert.

Der Verfasser vertritt die These, dass Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung anthropologisch gesehen gleich sind. Ein Indikator für diese Behauptung ist die Lebensqualität, die folglich ebenfalls für beide Menschengruppen gleich sein sollte.

Diese grundsätzliche Gleichheit bedeutet zugleich auch, dass individuelle Unterschiede vorhanden sein sollten. Diese individuellen Unterschiede liegen in den jeweiligen Gewichtungen der verschiedenen Lebensbereiche, wie z.B. Arbeit und Freizeit (Spellerberg, Landua, Habich 1992).

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie geben Hinweise für die Entwicklung der Unterstützungssysteme für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Ebenso können daraus interessante Anregungen für die Gestaltung des Wohlfahrtsstaates resultieren.

3.2 Fragestellung

Die Fragestellung dieser Studie lautet:

Sind die relevanten Faktoren der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung gleich?

3.3 Operationalisierung der Fragestellung durch Hypothesen

Zur Prüfung der genannten Aussage werden Hypothesen aufgestellt, die anhand von Untersuchungsdaten geprüft werden können:

Hypothese 1:

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben Interessen, die über die schlichte Darstellung der Lebensbereiche Wohnen, Arbeit, Freizeit, Soziale Beziehungen und Gesundheit hinausgehen (z.B. Anerkennung, Erfolg, Erreichung persönlicher Ziele etc.).

Diese These wird anhand quantitativer und qualitativer Analysen (Häufigkeitsvergleiche) der freien Antworten überprüft.

Hypothese 2:

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben grundsätzlich die gleichen Lebensbereiche und definieren Lebensqualität aus abstrakter Sicht vergleichbar (ähnliche Definition von Lebensqualität).

Diese These ist überprüfbar, indem eine Varianzhomogenität in beiden Untersuchungsgruppen zu beobachten sein sollte.

Hypothese 3:

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben bestimmte Lebensbereiche/Interessensfelder, anhand derer sie ihre individuelle Zufriedenheit festmachen. Dies ist daran erkennbar, dass bestimmte Bereiche jeweils individuell eine höhere Relevanz als andere haben.

Folglich sollte die Streuung der Antworten zwischen den beiden untersuchten Gruppen vergleichbar sein (Mittelwertgleichheit).

Die Hypothesen beinhalten eine grundsätzliche Gleichheit der Erlebniswirklichkeit und dahingehend eine Gleichheit der Menschen unabhängig von persönlichen Fähigkeiten, Fertigkeiten und Beeinträchtigungen. Zugleich beinhalten diese Theorien zugleich den Diversitätsansatz. Jeder Mensch ist ein Individuum mit eigenständigen Werten, Ansichten und Zielen.

3.4 Forschungsmethodik

Für die Prüfung der Hypothesen wurde das Instrument der Befragung gewählt. Hierbei wurde die Annahme getroffen, dass die Lebenswirklichkeiten von Menschen grundsätzlich durch die direkte Befragung dieser Personen selbst zu erfassen ist (Candussi, Fröhlich 2005; Niedick 2014). Ein Risiko bei der Durchführung von Interviews besteht darin, sozial erwünschte Antworten zu erhalten. Dieses Risiko ist gerade bei der Befragung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gegeben (Laga 1982; Drechsler 2004; Halfar, Rinklake 2007). Der Vorteil der Methode liegt jedoch in der Möglichkeit der Interaktion. Im Gespräch können Missverständnisse oder auch Verständnisschwierigkeiten erkannt und behoben werden (Laga 1982; Niedick 2014). Ein weiterer Vorteil liegt darin, dass Antwortmuster erkannt werden können. Diese Faktoren sind bei der Befragung der genannten Klientel wichtig (Bortz, Döring 2006; Schäfers 2006).

Während der Literaturrecherche wurde deutlich, dass eine Definition der für die Lebensqualität entscheidenden Faktoren häufig von „Fachleuten“ und nicht von den Betroffenen selbst, also den intellektuell beeinträchtigten Menschen vorgenommen wurde (Schwarte, Oberste-Ufer 1994; Schalock 1990; Schalock, Kiernan 1990). Dies widerspricht den elementaren anthropologischen und rehabilitationspädagogischen Annahmen der Gleichberechtigung, der Gleichheit und der Selbstbestimmung (SGB I, GG), sowie den Forderungen der Betroffenen selbst (Miles-Paul 1999). Es wurde daher der Ansatz gewählt, die Personen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung offen zu befragen. Aus der Auswertung der Ergebnisse schloss sich die Entwicklung eines Leitfadens an. Dessen Befragungsergebnisse dienten wiederum der Entwicklung eines quantitativen Fragebogens. Alle Teilnehmer wurden im Rahmen dieser Studie nur einmal befragt.

Das Forschungsdesign wird kurz vorgestellt. Die detaillierte Beschreibung der einzelnen Phasen erfolgt in den weiteren Teilkapiteln:

1) Durchführung freier Interviews

Die Untersuchung beginnt mit der Durchführung freier Interviews. In diesen Interviews benennen die Interviewpartner alle für sie relevanten Punkte zum Thema Lebensqualität. Dies sollte sowohl die dazugehörigen

Begriffe als auch die verschiedenen Lebensbereiche und Faktoren beinhalten. In diesen Interviews wird der Rahmen für das Gesamtkonstrukt erfasst.

Diese Phase dient der freien Sammlung der verschiedenen Themen und einer ersten Strukturierung des Themas Lebensqualität und der damit verbundenen Themenkomplexe. Wichtig ist hierbei, dass die Interviewpartner einen großen Freiraum zur Darstellung ihrer persönlichen Ansichten haben und nutzen können.

2) Analyse dieser freien Interviews und Erstellung eines Leitfadens für weitere Interviews

Aus den freien Interviews ist es möglich, einen ersten Leitfaden mit vielen wichtigen Fragen zu den verschiedenen Themen und Lebensbereichen zu generieren. Zur Generierung dieses Leitfadens werden sämtliche Aussagen aus den freien Interviews analysiert und in einen Leitfaden eingearbeitet. Die Phase der Durchführung von Leitfadeninterviews soll dazu dienen weitere, fehlende Themen zu erfahren.

3) Erprobung des Leitfadens an einer Stichprobe

Der erste Leitfaden wird zunächst an einer Gruppe von jeweils neun Personen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung erprobt.

4) Weitere Analyse und Auswertung und ggf. Anpassung des Leitfadens

Aus den Erfahrungen aus Phase drei schließt sich eine kurze Analyse und Auswertung zur Anpassung des Leitfadens an. Dieser veränderte Fragebogen wird an einer Person getestet. Das Ergebnis dieses Testinterviews geht nicht in die Auswertung ein. Daran anschließend wurden weitere 22 Personen (jeweils 11 mit und 11 ohne intellektuelle Beeinträchtigung) mit dem überarbeiteten Leitfaden interviewt.

5) Analyse aller geführter Leitfadeninterviews und Erstellung eines quantitativen Fragebogens

Die Auswertung der vorliegenden 40 Leitfadeninterviews ergibt genügend Datenmaterial für die Erstellung eines quantitativen Fragebogens, sowie zur ersten Überprüfung von Hypothese 1.

6) Durchführung eines Pre-Test und Anpassung des Fragebogens

Der quantitative Fragebogen wird an einer Stichprobe von jeweils 9 Personen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung erprobt und abschließend modifiziert.

7) Durchführung der Befragung anhand des quantitativen Fragebogens

Mit jeweils 40 Personen mit und 40 Personen ohne intellektuelle Beeinträchtigung erfolgt die Hauptuntersuchung.

8) Auswertung und kritische Prüfung der Ergebnisse

Die Ergebnisse aus der Befragung mit dem quantitativen Fragebogen werden analysiert und anhand des Datenmaterials die Gültigkeit der aufgestellten Hypothesen überprüft.

3.5 Freie Interviews

Die Zielsetzung dieser ersten Untersuchungsphase bestand darin, die für die Lebensqualität grundsätzlich wichtigen Faktoren von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne Beeinträchtigung zu erfassen. Diese Faktoren wurden die Grundlage für den Leitfaden.

3.5.1 Methode der freien Interviews

Wichtig für diese Phase war die neutrale Herangehensweise an die Thematik. Es bestand zunächst keine Vorstrukturierung in Form eines Leitfadens oder eingrenzender Fragestellungen. Damit verbunden war eine große Möglichkeit der Interviewpartner viele verschiedene Einflussvariablen benennen zu können. Die Annahme bestand darin, dass sich aus der allgemeinen Fragestellung „Was ist Ihnen in Ihrem Leben wichtig?“ verschiedene Aussagen ergeben würden. Diese Einzelaussagen sollten dann im weiteren Verlauf aufgegriffen und detaillierter behandelt werden.

Pre-Test und Anpassung des Interviews

Das erste Interview wurde mit einem männlichen, intellektuell beeinträchtigten Interviewpartner aus der Altersgruppe 35-50 Jahre (IP1 s. Anhang B)

durchgeführt. Interviewer und Interviewter waren sich bekannt. Das Interview fand im Zuhause des Interviewten statt, dauerte 1,5 Stunden und wurde einmal kurz gestört. Die Störung hatte keine merkbaren Folgen auf das Interview.

Im Laufe des Interviews und in der anschließenden Auswertung wurde deutlich, dass das ursprüngliche Ziel der freien Benennung aller für das eigene Leben relevanter Faktoren in dieser Form nicht erreicht werden konnte. Die Aussagen des Interviewpartners drehten sich um die Thematik Gesundheit. Trotz mehrfacher Fragestellungen zu anderen möglichen, relevanten Themen war die Dominanz dieses Bereiches zu stark. Das ursprüngliche Ziel konnte mit der eingesetzten Systematik folglich nicht erreicht werden.

Auswertung des Interviews und Anpassung des Instrumentes

Der Verfasser nahm an, dass der Grund hierfür eine mangelnde Abstraktionsfähigkeit in Bezug auf die für das Leben relevanten Faktoren war. Gerade bei der zu untersuchenden Teilklientel – Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung – war davon auszugehen, dass dieses Problem wiederholt auftreten würde.

Zur Vereinfachung der Anforderungen wurden in Anlehnung an SEIFERT, FORNEFELD und KÖNIG, sowie GLATZER und ZAPF verschiedene Lebensbereiche identifiziert, die relevant sein können (Seifert, Fornefeld, König 2001; Glatzer, Zapf 1992). Die Vorstrukturierung mit den folgenden Kategorien sollte die abstrakten Anforderungen reduzieren und ein Gespräch zu den Themen ermöglichen:

- Wohnen
- Arbeit
- Geld/Finanzen
- Freizeit
- Gesundheit
- Politik
- Glaube/Religion
- Soziales Umfeld (Freunde, Familie, Partner,...)

Die genannten Kategorien sollten einen Großteil der relevanten Faktoren für die Lebensqualität abdecken, zugleich aber noch Möglichkeiten der Nennung weiterer Faktoren offen lassen. Der Interviewer ergänzte die Lebensbereiche, die nicht von den Interviewten genannt wurden.

Zusätzlich wurde die Definition der unterschiedlichen Begriffe: Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden erfragt. GLATZER und ZAPF (Glatzer, Zapf 1992) haben diese bereits in ihrem Modell als relevant beschrieben. Die genannten Begriffe weisen einen starken Zusammenhang mit der Thematik auf. Die Definitionen von Lebensqualität und einem guten Leben schlossen die Befragung inhaltlich ab. Es ergab sich hierdurch die Möglichkeit für die Interviewteilnehmer weitere relevante Punkte, die nicht in den o. g. Kategorien genannt wurden, zu benennen.

Zielsetzung der Befragung

In dieser ersten Phase war nicht nur die Umfänglichkeit der Befragung, sondern auch die Offenheit der Fragestellungen für verschiedene Zugangsweisen und Interpretationen wichtig. Individuelle Lebensstile können so Berücksichtigung finden und ein möglichst ganzheitliches Bild der Interessen dieser Person erfasst werden. Für die wahrheitsgemäße Beantwortung der Fragen war dabei entscheidend, dass diese nicht zu direkt formuliert wurden. Der Befragte sollte sich nicht in seiner Intimsphäre beeinträchtigt fühlen. Aus diesem Grunde wurden sehr persönliche Themenbereiche (z.B. Intimität und Sexualität) nicht erfragt. Die Befragten hatten die Möglichkeit diese Themen von sich aus anzusprechen.

Die Zielsetzung der Befragung bestand darin die individuelle Bewertung von Faktoren und Lebensbereichen zu erfassen. Es war daher wichtig die persönliche Einschätzung der befragten Personen zu erhalten.

3.5.2 Variablen

Neben der Erfassung der relevanten Faktoren (abhängige Variablen) im Rahmen der Interviews ist es wichtig, weitere mögliche Zusammenhänge zu erkennen. Hierdurch können Fehlinterpretationen (z.B. Scheinkorrelationen) vermieden werden. Es ging nicht darum den Status, das Vermögen oder Ähnliches zu erfassen. Das Einkommen, der Bildungsstatus sind bekannterweise in den beiden

Untersuchungsgruppen unterschiedlich und daher für das Ziel dieser Studie unerheblich.

Die erhobenen Variablen werden im Folgenden dargestellt, eine kurze Begründung zur möglichen Relevanz und die ggf. vorhandenen Besonderheiten bei der Erfassung bzw. Codierung angegeben. Für die Auswertung der unabhängigen Variablen ist es erforderlich, dass diese eine ähnliche Verteilung in den Stichproben aufweisen. Die folgenden unabhängigen Variablen wurden erhoben.

Mensch mit intellektueller Beeinträchtigung (MmiB)

Dies ist der zentrale Aspekt dieser Arbeit. Der Verfasser geht davon aus, dass der Faktor intellektuelle Beeinträchtigung keine Erklärung für abweichende oder andere Vorstellungen von Lebensqualität und wichtigen Lebensbereichen bietet. Es könnte jedoch sein, dass die spezifischen Lebensbedingungen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Auswirkungen auf ihre Wahrnehmung der Welt haben. Denkbar wäre z.B., dass das Thema Arbeitslosigkeit aufgrund der Beschäftigung in geschützten Werkstätten nicht relevant ist.

Geschlecht

Aufgrund der biologischen Unterschiedlichkeit, der verschiedenen Rollenzuschreibungen, der unterschiedlichen persönlichen und biologischen Entwicklung könnte das Geschlecht relevant sein (Mau 1997, Wacker et al. 1998).

Alter

In diversen Studien wurde bereits deutlich, dass Menschen in unterschiedlichen Lebensaltern auch verschiedene dominante Lebensbereiche aufweisen (Mathwig & Mollenkopf 1997; Abeles, Gift, Ory 1994). Es wurden drei Kohorten gebildet: 20-35, 36-50 und 51-65 Jahre. Im Alter 20-35 steht die Berufsfindung und Aufbau einer Beziehung im Vordergrund; im Alter 36-50 die berufliche Sicherheit und das Familienleben; von 51-65 sind viele Ziele in der Regel erreicht und andere Aspekte (Gesundheit, Mobilität, soziale Bindungen, etc.) treten vermehrt in den Vordergrund (Bulmahn 1997; Butler 1994; Mathwig, Mollenkopf 1997).

Wohnsituation

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung leben entweder im Heim, in Wohngemeinschaften oder allein in einer Wohnung. Dabei ist der Aufenthalt im

Heim und in der Wohngemeinschaft zumeist nicht selbstbestimmt. Hier gibt es einen wesentlichen Unterschied zu Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Diese leben zumeist selbstständig. Falls Wohngemeinschaften gegründet werden, sind diese zumeist selbstbestimmt gewählt. Es ist zu klären, ob es einen deutlichen Unterschied zwischen selbstständig lebenden Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (die nur Hilfe durch ambulante Dienste erhalten) und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung gibt. Das Leben in einer Wohninstitution könnte einen wesentlichen Effekt auf die Lebensqualität haben. Die Interviewpartner wurden den Kategorien eigene Wohnung oder Wohnheim zugeordnet.

Single – in Partnerschaft lebend

In diversen Studien wurden bereits Vergleiche zwischen Singles und Menschen, die in einer Partnerschaft leben, angestellt. Scheinbar führt das Leben in einer Partnerschaft zu einer höheren Zufriedenheit (Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung 1998). Dies sollte in der Stichprobe erkennbar sein, falls dieser Faktor als relevant wahrgenommen wird.

Familie

Das Leben in einer Familie hat vielfältige Auswirkungen. Die Abstimmung von Aufgaben im Haushalt, die Verantwortung für die Kinder, finanzielle Auswirkungen und viele weitere Themen sind zu beobachten. Aus diesen Gründen könnte das Leben in einer Familie Auswirkungen auf die relevanten Faktoren der Lebensqualität haben. Diese Variable gibt an, ob mindestens ein Kind im gemeinsamen Haushalt des Paares lebt.

Berufstätigkeit

Die Berufstätigkeit hat einen erheblichen Einfluss und bestimmt einen wesentlichen Teil der Zeit. Der erhaltene Lohn beeinflusst den Bereich Freizeit, sowie insgesamt die finanziellen Möglichkeiten. Als berufstätig wurden nur diejenigen Personen eingestuft, die einer regelmäßigen Beschäftigung nachgingen, und dies unabhängig davon, ob dies auf dem freien oder geschützten Arbeitsmarkt der Fall ist (Beck 1998; Schalock 1994; Parmenter 1988).

3.5.3 Auswahl der Stichprobe für die freien Interviews

Die freien Interviews sollten mit einer kleinen Stichprobe durchgeführt werden und lediglich der Sammlung der relevanten Faktoren dienen. Der Umfang der Stichprobe wurde mit sechs Interviewpartnern bewusst klein gehalten. Die Stichprobe ist weder repräsentativ noch zufällig. In der Literatur wurde deutlich, dass vor allem Alterseffekte bedeutsam sind (Eurostat 2015). Daher wurde diese Variable stärker berücksichtigt als z.B. das Geschlecht (Mau 1997; Wacker et al. 1998). Entsprechend waren die Interviewpartner auf die Altersgruppen gleich verteilt. Das Geschlecht hingegen war ungleich verteilt. Es wurden vier Frauen und zwei Männer befragt. Eine möglichst gleiche Verteilung der Interviewpartner bzgl. der anderen unabhängigen Variablen wurde angestrebt. Die Anzahl der Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung war ebenfalls identisch. Die weiteren unabhängigen Variablen wurden erhoben, waren jedoch kein Kriterium zur Auswahl der Interviewpartner.

Insgesamt waren fünf der sechs befragten Personen dem Interviewer bekannt. Es wurde davon ausgegangen, dass eine persönliche Bekanntheit des Interviewers auch zu einer größeren Offenheit bei der Beantwortung der Fragen führen würde.

Die Darstellung der Stichprobe und der relevanten Faktoren ist im Anhang ersichtlich (Anhang B).

3.5.4 Durchführung der Interviews

Bei den Interviewpartnern wurde zunächst die Bereitschaft erfragt am Interview teilzunehmen. Bei Personen mit intellektueller Beeinträchtigung wurde zusätzlich das Einverständnis der Einrichtung und der gesetzlichen Betreuung eingeholt (Schreiben s. Anhang A).

Den möglichen Interviewpartnern wurde das Verfahren und der Umgang mit den Daten erläutert und das Einverständnis hierzu eingeholt.

- Die zu erwartende Situation: Ein circa 2-stündiges Gespräch an einem Ort nach Wahl des Interviewpartners mit jederzeitiger und mehrfacher Möglichkeit der Unterbrechung,
- Die Fragestellungen: Die Definition von Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und die Angabe, welche Faktoren persönlich wichtig sind,

- Der Umgang mit den Angaben und Daten: Die Aufnahme der Interviewsituation mit Hilfe einer Videokamera, Transkribieren der Interviews, Anonymisierung der Daten und anschließender Vernichtung des Videomaterials

Den möglichen Interviewpartnern wurde das Angebot unterbreitet das Interview in Form einer DVD oder in transkribierter Form zu erhalten. Dies sollte einen positiven Effekt auf die Bereitschaft zur Teilnahme haben. Sobald die befragten Personen mit der Durchführung des Interviews einverstanden waren, wurde ein Termin am Wunschort vereinbart.

Die oben genannten Erläuterungen wurden zu Beginn des Interviews wiederholt und nochmals das mündliche Einverständnis eingeholt. Die Videokamera wurde in Abstimmung mit dem Interviewpartner so positioniert, dass beide Gesprächsteilnehmer aufgenommen wurden. Der Autor erhoffte sich von der visuellen Aufzeichnung der Interviewsituation weitergehende Informationen aufgrund von Gestik und Mimik. Weiterhin sollten suggestive Fragestellungen entdeckt werden, damit diese in den weiteren Interviews vermieden werden konnten.

Das Interview wurde unterbrochen, sobald die interviewte Person darum bat oder sobald deutlich wurde, dass die erforderliche Konzentration nicht mehr vorhanden war.

Es wurde sehr darauf geachtet, dass durch die Fragestellungen keine Lenkung des Gespräches erfolgte. Damit sollte sichergestellt werden, dass alle Themen gleichwertig behandelt werden. Die Fragestellungen waren neutral. Zudem gab es keinen Zeitdruck und die Aussagen des jeweiligen Interviewpartners wurden inhaltlich nicht kommentiert. Der Interviewer beseitigte auftretende Unklarheiten oder das Nicht-Verständnis von Fragen oder Aussagen umgehend. Wenn ein Missverständnis zu erkennen war, wurden die Fragen wiederholt. Falls die Aussagen zu allgemein oder unklar waren, wurde vom Interviewer nachgefragt, um präzisere Informationen zu erhalten. Weiterhin achtete der Interviewer darauf intime Themen dem Wunsch des Interviewpartners entsprechend zu behandeln. Es

erfolgten ansonsten keine weiteren Überprüfungen bezüglich der Aussagenkonsistenz oder –inkonsistenz.

Sämtliche Interviews fanden ohne die Anwesenheit Dritter statt. Der Befragungsort wurde von den Interviewten gewählt und war in der Regel die eigene Wohnung des Interviewten. Nur in einem Fall fand das Interview auf Wunsch in den Räumlichkeiten des Interviewers statt. Die Interviews verliefen weitgehend störungsfrei. Die Dauer der Interviews lag zwischen 90 und 180 Minuten. Vor allem bei Personen mit intellektueller Beeinträchtigung musste die Befragung teilweise an mehreren (bis zu drei) Terminen fortgesetzt werden.

Alle Teilnehmer nutzten das Angebot die Videoaufzeichnung bzw. das transkribierte Interview zu erhalten.

3.5.5 Auswertung der freien Interviews

Die aus den freien Interviews erhaltenen Daten wurden aufbereitet und analysiert. Hierzu war es zunächst erforderlich die Interviews zu transkribieren und zu anonymisieren (s. Anlage). Die Videoaufnahmen wurden auf besondere Effekte geprüft. Es zeigte sich dabei, dass die wenigen Unterbrechungen nur zu kurzzeitigen Irritationen führten und ohne Auswirkung auf die Interviewergebnisse blieben.

In diese Auswertung gingen neben den sechs Interviews mit dem angepassten Verfahren auch die Inhalte aus dem Pre-Test Interview ein. Hierbei wurde keine Unterscheidung zwischen den Aussagen der Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung vorgenommen. Die Stichprobe war nicht repräsentativ und klein.

Die Aussagen zu den verschiedenen Lebensbereichen (Wohnen, Arbeit, Freizeit etc.) wurden thematisch zusammengefasst. Vorhandene Unterschiede in dieser kleinen Untersuchungsgruppe werden in den Teilkapiteln 3.5.6 und 3.5.7 dargestellt. Daran schließt sich die Auflistung der Nennungen zu den Kategorien an. Diese Auflistung ist ohne Wertung. Abschließend werden die Aussagen zu den Definitionen eines guten Lebens, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden dargelegt.

3.5.6 Beobachtungen während der Interviews

Die freie Form des Interviews ermöglichte es, dass die Fragen bei Verständnisproblemen wiederholt und auch anders formuliert werden konnten. Diese Möglichkeit wurde intensiv genutzt. Es wurden auch konkrete Beispiele ergänzt um das Verständnis zu erleichtern. In früheren Studien und auch in dieser wurde festgestellt, dass dieses Verfahren bei der Befragung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung hilfreich ist (Heal, Sigelman 1990). Die intellektuell beeinträchtigten Interviewpartner zeigten ein gutes Verständnis der Fragen.

Ein Teil der Befragten fühlte sich zu Beginn der Interviews sichtlich unwohl bei der Aufnahme des Gespräches mit der Videokamera. Dies legte sich jedoch recht bald im Verlaufe des Interviews. Die Durchsicht der Videos ergab nur wenige Hinweise auf kritische Verhaltensweisen der Interviewpartner und des Interviewers.

Den Interviewteilnehmern war es zumeist völlig neu sich explizit und so umfangreich mit dem Thema Lebensqualität und der damit verbundenen Aspekte zu beschäftigen. „Das sind Fragen, da habe ich mir noch nie Gedanken drüber gemacht.“ (Interview IP6, S. 2, Z. 63). „Wahrscheinlich, wenn Du mich in zwanzig oder dreißig Jahren fragst, dann denke ich da anders. Ängste können auch auftreten; stellt Dir vor Du kaufst ein Haus und der Firma geht es ganz schlecht, alles geht den Bach runter, man ist hoch verschuldet, dann macht man sich natürlich schon einen Kopf“ (Interview IP6, S. 14, Z. 700-703). Diese Aussagen zeigen, dass sowohl die intensive Beschäftigung als auch die derzeitige Situation des Befragten einen hohen Einfluss auf die Beantwortung der Fragen haben kann.

3.5.7 Kritik und Fazit

Bei der Durchführung der Interviews und in der anschließenden Analyse wurden ein paar Punkte deutlich, die im Verlauf der Studie verbessert werden konnten.

Die meist spontane Auseinandersetzung mit der Thematik beinhaltet das Risiko, dass bestimmte, vor allem außergewöhnliche, Themen nicht berücksichtigt und nicht angesprochen wurden. Die Spontaneität der Auseinandersetzung mit diesem Thema bedeutet eine gute Vergleichbarkeit der beiden Untersuchungsgruppen (Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung). Es gibt keinen

methodischen Unterschied in der Befragung. Dieses Verfahren wurde daher beibehalten.

Die Anzahl der durchgeführten freien Interviews ist nicht repräsentativ. Eine Überprüfung der genannten Themen und Faktoren scheint geboten. Hierfür sollte im Weiteren die Nutzung des Leitfadens dienen.

Aus der Analyse der Videoaufnahmen wurde deutlich, dass den Interviewpartnern die Interviewsituation unangenehm war. Aufgrund dieser negativen Erfahrung wurde die Position der Videokamera für die folgenden Interviews geändert. Die Kamera diente bei den weiteren Interviews lediglich für den Tonmitschnitt und nicht mehr für die Bildaufzeichnung des Gespräches. Die Ergebnisse aus den Videoaufnahmen der ersten Phase ermutigten zu der Annahme, dass der Verlust der mimischen und gestischen Informationen durch die angenehmere Gesprächsatmosphäre mehr als ausgeglichen werden sollte.

Weiterhin war zu beobachten, dass den Interviewpartnern Nachfragen zum Verständnis häufig unangenehm waren. Eine Veränderung der Aussage daraufhin wurde nicht beobachtet, aber eine geringfügige Belastung der Gesprächssituation.

Nach diesen wenigen Interviews zeichnete sich die Tendenz ab, dass die Thesen plausibel sein könnten. Auch wenn die Definition bestimmter Begriffe durch die Interviewpartner schwierig ist, zeigen sich Übereinstimmungen, z.B. bei der Definition von Glück, das häufig situativ gesehen wird (vgl. Interview IP3 und IP7).

Deutlich wurde auch, dass bestimmte Themen für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung gleichermaßen wichtig sind. Andere wiederum können eher an die eine oder andere Bevölkerungsgruppe gekoppelt sein, wie z.B. das Thema Selbstbestimmung. Dies entspräche ebenfalls den aufgestellten Thesen. Die bisherigen Ergebnisse zeigten auch eine große Übereinstimmung mit den aus der Literatur bereits bekannten Phänomenen, wie z.B. der größeren Relevanz der Gesundheit für ältere Menschen (Mathwig und Mollenkopf 1997).

Man kann davon ausgehen, dass Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung abstrakte Begriffe wie Lebensqualität, Zufriedenheit und Glück mit Inhalten

verbinden. Ob diese Annahme bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ebenfalls zutrifft, ist zu prüfen. Fachbegriffe und komplexe Satzstrukturen führen bei Menschen, die wir intellektuell beeinträchtigt nennen, zu Un- oder Missverständnissen (Laga 1982). Je abstrakter der Begriff ist, desto schwieriger ist die Beantwortung der zugehörigen Fragestellung. Die bisherigen Erkenntnisse lassen den Schluss zu, dass eine einfachere Sprache gewählt werden muss.

Für die Definition der Konstrukte Lebensqualität, gutes Leben, Zufriedenheit, Glück und Wohlbefinden wurde bei den folgenden Interviews immer eine doppelte Formulierung erstellt. Für die Themen Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden wurden situative Elemente mit aufgenommen, sodass die Interviewten die Möglichkeit hatten sich konkret Dinge vorzustellen und diese zu benennen. Diese Methodik wurde bereits in anderen Studien mit Erfolg angewandt. (Schäfers 2006). Ebenfalls enthielten die Fragestellungen möglichst viele Verben und Adjektive und möglichst wenig Subjektive und Nomen. Dies wurde in anderen Studien als hilfreich für die Befragung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung festgestellt (Schäfers 2006).

3.6 Pre-Test Leitfadeninterviews

Aus den Ergebnissen der freien Interviews wurde ein Leitfaden erstellt. 40 Personen wurden mit einem Leitfaden befragt. Die erhobene Datenmenge wurde im weiteren Verlauf zur Erstellung eines quantitativen Fragebogens genutzt. Die Zielsetzung dieser Phase bestand darin, weitere Faktoren zu erfassen, die bisher aufgrund der kleinen Stichprobe unberücksichtigt geblieben waren.

Die Befragung mit dem Leitfaden wurde in zwei Phasen aufgeteilt. Im Pre-Test wurden insgesamt 18 Personen einbezogen. Nach anschließender Analyse und Modifikation des Leitfadens wurde dieser Teilbereich mit der Befragung von 22 weiteren Personen abgeschlossen. Für die weitere Auswertung und Erstellung des quantitativen Fragebogens wurden die Ergebnisse aus beiden Untersuchungsphasen zusammengenommen. Somit standen die Daten von 40 Leitfadeninterviews zur Verfügung.

3.6.1 Entwicklung des Leitfadens

Der Leitfaden wurde aus den bisherigen Ergebnissen der freien Interviews erarbeitet. Dieser besteht aus drei Teilen:

- Definitionsteil – Hier beschreiben die Interviewpartner ihre persönlichen Definitionen für die Konstrukte gutes Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden und deren Abgrenzung untereinander. Aus den Erfahrungen der freien Interviews wurde als Alternative zur Definition die Frage gestellt, in welchen Situationen die Person zufrieden war, sich glücklich oder wohl fühlte.
- Lebensbereiche – Bestimmte Lebensbereiche und damit verbundene Einzelthemen wurden im Rahmen der Analyse der freien Interviews identifiziert. Die Lebensbereiche waren Wohnen, Arbeit, soziale Beziehungen, Finanzen, Freizeit, Gesundheit, die Stadt, in der man lebt, Politik und Religion.
- Übergeordnete Themen – Die freien Interviews ergaben, dass es weitere wichtige Themen gab. Fragestellungen zu Ängsten, Entwicklungen und Zielen wurden aufgrund dieser Ergebnisse entwickelt.

Der Leitfaden entspricht der dargestellten Auflistung (Anhang D). Die Reihenfolge der Einzelfragen wurde vom Konkreten zum Abstrakten gestaltet. Dies ermöglichte einen einfachen Einstieg in den jeweiligen Lebensbereich für die Interviewpartner.

Diese Gestaltung des Fragebogens sollte dazu dienen sozial erwünschte Antworten zu vermeiden bzw. zu reduzieren. Verständnisprobleme führen zu unerwünschten Antworttendenzen (Akquieszenz; Drechsler 2004; Schäfers 2008).

3.6.2 Variablen

Bei der Auswertung der freien Interviews wurde deutlich, dass weitere Aspekte relevant sein könnten. Es wurden daher die unabhängigen Variablen Migration, Mobilität und das Vorliegen einer chronischen Erkrankung erhoben. Zusätzlich wurden auch die in den freien Interviews genutzten unabhängigen Variablen in dieser Stichprobe erfragt (s. Kap. 3.5.2).

Migration

Diese Variable erfasst, ob die Person einen Migrationshintergrund hat. Ein Migrationshintergrund lag dann vor, wenn die Person als Erwachsener eingewandert war. Dies könnte ein unterschiedliches Verständnis zu bestimmten Themen und unterschiedliche Wertansichten beinhalten, z.B. aufgrund einer anderen kulturellen Prägung, einer anderen Religion.

Mobilität

Eine Beeinträchtigung des Interviewpartners in seiner Mobilität, z.B. aufgrund des Angewiesen-Seins auf einen Rollstuhl oder Rollator wurden mit dieser Variable erfasst.

Vorliegen einer chronischen Erkrankung

Das Vorliegen einer chronischen Erkrankung (z.B. Diabetes mellitus oder Multiple Sklerose) sollte mit dieser Variable festgehalten werden. Chronische Erkrankungen könnten z.B. auch bei jüngeren Menschen die Relevanz des Themas Gesundheit wesentlich beeinflussen.

3.6.3 Stichprobe Pre-Test Leitfadeninterview

Der erstellte Leitfaden wurde zunächst an 18 Personen (je neun mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung) erprobt. Die Stichprobe war keine Zufallsstichprobe. Die Interviewteilnehmer wurden entsprechend der unabhängigen Variablen Alter, Geschlecht und Beeinträchtigung vom Interviewer ausgewählt. Es wurde darauf geachtet, dass das Geschlecht (je fünf Frauen und je vier Männer mit und ohne Beeinträchtigung) prinzipiell gleich verteilt war. Die Altersgruppen waren ebenfalls gleich verteilt und das Alter lag im Durchschnitt bei 39,7 Jahren (Menschen mit Beeinträchtigung 38,5 Jahre; Menschen ohne Beeinträchtigung 40,8 Jahre). Die Interviewteilnehmer waren dem Interviewer zu ca. 75% persönlich bekannt (Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu 55%, Menschen ohne Beeinträchtigung 100%).

Weiterhin wurde auf die weiteren unabhängigen Variablen, wie z.B. Berufstätigkeit, eigenständige Wohnform und in einer Partnerschaft lebend geachtet. Hier war eine absolut ausgewogene Stichprobe nicht zu erzielen (s. Anhang E).

3.6.4 Durchführung der ersten Leitfadeninterviews

Die Bereitschaft zur Teilnahme an den Interviews wurde in derselben Form wie für die freien Interviews erfragt. Wiederum wurde das Einverständnis der gesetzlichen Betreuung und der Einrichtung eingeholt.

Die jeweilige Fragestellung lautete, ob das Thema oder der Bereich wichtig oder unwichtig für die Person sei. Die Entweder-Oder-Fragestellung sollte die Anzahl der sonst zu erwartenden sozial erwünschten Antworten reduzieren, da diese Frage nicht mit Ja oder Nein zu beantworten ist (Laga 1982).

Die Interviews dauerten zwischen einer und dreieinhalb Stunden. Die Interviews mit den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wurden an bis zu drei Terminen durchgeführt, sodass der Aufmerksamkeitsspanne und Belastungsfähigkeit der Befragten Rechnung getragen werden konnte. Die Befragten ohne intellektuelle Beeinträchtigung führten das Interview an einem Termin durch.

Die Interviews fanden dort statt, wo die befragten Personen es wünschten. Dies war zu einem Großteil das eigene Zuhause (15 Befragte). Zwei Interviews fanden im Zuhause des Interviewers statt. Ein Interview fand im Büro des Interviewers statt. Alle intellektuell beeinträchtigten Interviewpartner wurden Zuhause befragt.

Aufgrund der Erfahrungen aus den freien Interviews wurde die Position der Videokamera verändert. Die Aufnahme erfolgte nur noch akustisch und das Gerät stand außerhalb des Blickfeldes von Interviewer und Interviewtem. Diese Umstellung des Interview-Mittschnitts hatte einen positiven Effekt. Die Interviewpartner zeigten kein Unbehagen, wie dies noch bei den freien Interviews beobachtet werden konnte. Interviewter und Interviewer konnten sich auf das Gespräch konzentrieren.

In den Interviews wurden vom Interviewer regelmäßig Fragen zum Verständnis eingestreut. Es wurde vom Interviewer nachgefragt und zurückgemeldet, falls scheinbar widersprechende Aussagen getroffen wurden. Bei einem weiteren Auftreten von Widersprüchen erfolgte eine weitere Rückmeldung. Eine dritte Rückmeldung in dieser Hinsicht erfolgte nicht, da nicht der Eindruck entstehen sollte, dass geprüft wird, ob der Interviewteilnehmer die Wahrheit sagt oder nicht. Wenn weitere Rückmeldungen erfolgt wären, wäre vermutlich auch das Risiko des Interviewabbruches bzw. von Falschaussagen zu sehr angestiegen.

Die Interviewteilnehmer erhielten bei Bedarf die verbale Unterstützung zur freien Meinungsäußerung, indem darauf hingewiesen wurde, dass es um die persönliche Meinung ginge und dass die Antwort nicht bewertet würde.

3.6.5 Ergebnisse der Leitfadeninterviews

Die Durchführung des Pre-Tests mit 18 Interviewpartnern ergab:

Einige Fragestellungen wurden bisher nicht berücksichtigt. Diese werden im Weiteren kurz benannt und im Leitfaden ergänzt (s. Anhang G). Die Reihenfolge der Themen und Lebensbereiche bedeutet auch hier keine Unterscheidung bzgl. der Wertigkeit.

Wohnen

Die Aspekte Sauberkeit und die gerechte Verteilung der Hausarbeit wurden hinzugefügt.

Arbeit

Die Bewältigung des Arbeitspensums wurde ergänzt.

Stadt/Kommune

Den Interviewteilnehmern war nicht nur wichtig, dass es Geschäfte gibt, sondern, dass sie zwischen verschiedenen Geschäften wählen können. Weiterhin wurde deutlich, dass eine differenzierte Darstellung der Kulturangebote erfolgen sollte (Museen, Oper, Theater, Kino, Kneipen, Diskos). Fahrradwege und die sozialen Aspekte einer geringen Kriminalität und der Sauberkeit der Stadt fehlten ebenfalls.

Gesundheit

Die Interviewteilnehmer differenzierten zwischen psychischer und physischer Gesundheit. Zudem wurde ein konkretes Beispiel für Krankheit ergänzt, damit die unterschiedlichen Einschränkungen erkennbar wurden (z.B. Mobilität, Kontakte zu anderen).

Politik

Hier wurde die Frage ergänzt, ob es wichtig ist, dass die Politiker ihren Auftrag erfüllen. Weiterhin wurde die Frage gestellt, ob die Lebensumstände gut sind und daher kein Interesse an Politik besteht.

Soziales

In diesem Lebensbereich wurde der Aspekt hinzugefügt, ob den Befragten wichtig ist, dass die sozialen Kontakte nicht auf bestimmte Tätigkeiten festgelegt sind. Bei dieser Frage ging es um das individuelle Bedürfnis, ob die sozialen Kontakte flexibel sein sollten oder nicht.

Religion

Die Befragten gaben an, dass sie einen Unterschied zwischen Religion und eigenem Glauben machten. Es wurde daher die Relevanz von persönlichen, religiösen Vorstellungen ergänzt. Die Nutzung der Religion um zur Ruhe zu kommen und das Leben der Religion im Alltag wurden von den Befragten genannt.

Ängste

Die Ergebnisse zeigten, dass einige Ängste zu ergänzen waren. Diese waren:

- zur Arbeit zu gehen
- Druck bei der Arbeit
- vor Krieg und Terror
- überfallen zu werden
- vor einem Einbruch
- im Dunkeln
- die Erwartungen anderer nicht erfüllen zu können
- vor Keimen, Viren, Bakterien und Schmutz
- vor der Einsamkeit – im Alter alleine zu sein
- von jemand anderem persönlich abhängig sind oder werden
- wegen Erschöpfung nicht mehr das tun zu können, was man möchte.

Entwicklungen

Hier fehlten noch die Erfahrungen, nach einem Sinn des Lebens gesucht zu haben, des Gelassener-Werdens im Laufe der Zeit und der Veränderung von Maßstäben.

Ziele

Bei den Zielsetzungen wurde das Streben nach Harmonie, gesund bleiben und das Erreichen eines finanziellen Standards ergänzt.

3.6.6 Beobachtungen während der Leitfadeninterviews

Das Antwortverhalten der Interviewten war sehr unterschiedlich. Manche Befragte antworteten nur mit Ja oder Nein. Andere abstrahierten auf den Hintergrund der Frage und gaben grundsätzliche Einschätzungen anthropologischer Art ab. Ebenso unterschiedlich war die Reaktionszeit auf die Fragen. Während einige sehr zügig und kurz die Fragen beantworteten, gab es andere, die sich mehr Zeit ließen und dann teilweise sehr differenzierte und ausführliche Stellungnahmen abgaben.

Einige Interviewte nutzten die offenen Fragestellungen zur ausgreifenden Darstellung des Themas. Manche bezogen sich klar auf die Fragestellung selbst.

Lediglich zwei Interviewte nutzten die Möglichkeit Fragestellungen nicht zu beantworten. Es ging dann jeweils um persönliche Themen, wie Konflikte und soziale Beziehungen.

3.7 Interviews mit dem angepassten Leitfaden

3.7.1 Ziel

In dieser Untersuchungsphase wurde nun der aus den Ergebnissen des Pre-Tests angepasste Leitfaden genutzt (s. Anhang G). Das Interview wurde mit weiteren 22 Interviewpartnern durchgeführt. Ziel dieser Untersuchungsphase war, alle relevanten Themen abschließend zu erfassen, sodass aus diesen Informationen ein umfänglicher quantitativer Fragebogen generiert werden konnte.

3.7.2 Variablen

Es wurden die gleichen unabhängigen Variablen wie in dem Pre-Test zum Leitfadeninterview erhoben (Behinderung, Alter, Geschlecht, Berufstätigkeit, Mobilität, chronische Erkrankung, Familie, Single, Migration, Wohnform, Schulbildung).

3.7.3 Stichprobe

Auch bei dieser Stichprobe wurde primär auf die gleiche Verteilung von Alter, Geschlecht und intellektueller Beeinträchtigung geachtet. Das Durchschnittsalter lag bei 42 Jahren (42,6 Jahren bei Menschen ohne Beeinträchtigung, 41,5 Jahren bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung).

Die Stichprobe bestand aus der gleichen Anzahl von Männern und Frauen. Eine vergleichbare Verteilung des Geschlechts ergab sich auch in den Altersgruppen. Es

nahmen Personen mit chronischen Erkrankungen (sowohl psychischer als auch körperlicher Art), Berufstätige und nicht Berufstätige teil (s. Anhang H).

3.7.4 Durchführung

Zunächst wurde der angepasste Leitfaden in einem Interview mit einem Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung erprobt. Das Interview verlief zufriedenstellend. Dieses Interview wurde nicht weiter ausgewertet und ging ebenfalls nicht in die Analyse ein, da diese Person mit 19 Jahren nicht das geforderte Mindestalter von 20 Jahren aufwies.

Die Dauer der 22 Interviews variierte von 45 Minuten bis hin zu dreieinhalb Stunden. Vor allem die Interviews mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mussten an bis zu vier Terminen durchgeführt werden.

3.7.5 Ergebnisse

Die 18 Leitfadeninterviews aus der Erprobungsphase und die 22 Interviews aus dieser Phase wurden transkribiert (s. Anlage Interviews). Im weiteren Verlauf wurden diese 40 transkribierten Interviews mit dem Programm MAXQDA analysiert und kodiert. Aus diesem Abgleich wurde ersichtlich, dass die Interviewpartner weitere Aspekte nannten.

Die Befragten gaben zunehmend weniger Antworten auf die offenen Fragestellungen am Ende jeder Kategorie „Was ist noch wichtig für Sie?“. Daraus wurde der Schluss gezogen, dass die wesentlichen Aspekte bezüglich der individuellen Lebensqualität erfasst wurden.

Aus den Antworten der Interviewpartner wurde lediglich deutlich, ob ein Bereich oder ein Thema relevant war oder nicht. Es gab keine Abstufungen der Einschätzung der Relevanz, folglich konnte keine differenziertere Analyse durchgeführt werden.

Anhand der Analyse der Leitfadeninterviews wurden folgende Aspekte als bisher fehlend identifiziert und für den quantitativen Fragebogen ergänzt:

Wohnen

Der Aspekt des Eigentums wurde ergänzt.

Arbeit

Die Frage zum Verhältnis zu Kollegen und Vorgesetzten wurde getrennt. Die Zufriedenheit der Kunden und des Vorgesetzten mit der Arbeit, die Arbeitsatmosphäre und der Spaß an der Arbeit kamen hinzu.

Finanzen

Es wurden

- die allgemeine Relevanz des Geldes
- die Relevanz des Geldes für den Lebensstandard
- für die Dinge, wofür Geld ausgegeben werden kann, sowie
- der Aspekt der Altersvorsorge aufgelistet.

Freizeit

Die Freizeitgestaltung (Zeit für sich haben) und der Personenkreis (Familie treffen, Zeit mit dem Partner verbringen) wurden ergänzt.

Stadt/Kommune

Das Angebot Musicals wurde hinzugefügt.

Gesundheit

Die Frage nach Auswirkungen von Einschränkungen durch Krankheit wurde in die Aspekte Teilhabe, Mobilität, Selbständigkeit, Wohlbefinden unterteilt.

Politik

Die verschiedenen Themen/Ressorts wurden einzeln erfragt (Sicherheit, Soziales, Bildung, usw.). Weiterhin wurden Fragestellungen zum Verhalten von Politikern (z.B. Verständlichkeit der Aussagen, Agieren als Vorbild) ergänzt.

Soziales

Es wurde die Relevanz der Personengruppen Mitbewohner, Arbeitskollegen/Vorgesetzte, Nachbarn, Kunden und der Kontakte im Alltag (z.B. in Geschäften) ergänzt.

Religion

Soziale Aspekte wurden aufgenommen (Gemeinschaft, Toleranz).

Weiterhin wurde danach gefragt, ob die Religion wichtig für die Trauerbewältigung und die Hoffnung ist. Dafür entfiel die Frage, ob die Religion in der Auseinandersetzung mit unangenehmen Themen hilft.

Ängste

Weitere Ängste wurden direkt genannt: Sich persönlich negativ zu verändern, vor Unfall/Sturz/Verletzungen, von anderen psychisch verletzt zu werden, vor Tieren, vor Ämtern, vor Ärzten, vor persönlichen Krisen, vor dem Verlust der Ehre, vor dem Verlust von Fähigkeiten.

Entwicklungen

Einige mögliche Lebenserfahrungen und –veränderungen wurden hinzugefügt:

- Gründung einer Familie
- Erhalt des sozialen Umfeldes
- Verlust wichtiger Personen
- Soziale Enttäuschungen
- Persönliche Entwicklungen
- Verlust körperlicher Funktionen
- Störungen des Selbstbildes
- Krankheitserfahrung
- Arbeitslosigkeit
- Relevanz von Beziehungen
- Prägung durch Kirche
- Veränderung der Anerkennung durch andere

Verschiedene Aspekte der sich ändernden Zufriedenheit wurden aufgenommen:

- Zufriedenheit mit sich
- Zufriedenheit mit seinem Leben
- Zufriedenheit mit dem Lebensstandard.

Ziele

Die Aspekte der ausreichenden und ausgefüllten Freizeit und dem Erstreben eines angenehmen Lebensortes wurden ergänzt.

3.7.6 Analyse der Einschätzungen und Definitionen

Die freien Antworten der Interviewpartner waren zum Teil nicht einfach den Antwortkategorien „wichtig“ oder „unwichtig“ zuzuordnen. Das Risiko der subjektiven Interpretation und willkürlichen Zuordnung zu Antwortkategorien wurde umgangen, indem zwei unabhängige Personen mit der Kodierung der Antworten beauftragt wurden. Weiterhin wurde keine differenziertere Kodierung in „eher wichtig“ und „eher unwichtig“ vorgenommen, da dies ein hohes Maß an subjektiver Interpretation bedeutet hätte. Die Aussagen der Befragten wurden zusätzlich vom Verfasser kodiert. Es lagen folglich drei voneinander unabhängige Kodierungen vor. Diese Kodierungen wurden nebeneinander gelegt und die mehrheitlich genutzte Kodierung übernommen. Hierdurch sollte sichergestellt werden, dass diese Einstufungen möglichst objektiv erfolgten.

Für die Subskalen (=Lebensbereiche) und für die Gesamtskala wurde für jeden Interviewpartner ein Summenscore berechnet. Dieser gibt an, wie relevant ein Lebensbereich für die Person ist. Hierzu wurden alle Aussagen zu den Items aller 40 Interviewteilnehmer genutzt. Dies bedeutet zwar eine Unschärfe, da durch die Leitfadenanpassung nicht alle Interviewpartner alle Fragen gestellt bekamen. Der Vorteil dieser Methode bestand jedoch in einer größeren Population und damit verbunden stärkeren Aussagekraft der Ergebnisse. Die Verteilung der unabhängigen Variablen „Intellektuelle Beeinträchtigung“ war in beiden Stichproben gleich, ebenso die Altersverteilung, sodass der Verfasser davon ausgeht, dass sich die Unschärfe in einem akzeptablen Bereich befindet.

Auswertung der Antworten zu den Definitionen

Die freien Antworten zu den Konstrukten gutes Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden wurden analysiert. Aus der Vielzahl der freien Antworten wurden thematische Antwortkategorien gebildet. Die weitere Analyse bestand in der Zuordnung der verschiedenen Antworten zu gebildeten Antwortkategorien. Diese Antwortkategorien sind in der folgenden Abbildung dargestellt (Abb. 20). Die Nennung der Aussagen erfolgt ohne Wertung.

gutes Leben	Lebens- qualität	Glück	Zufrieden- heit	Wohl- befinden
Zufriedenheit - allgemein	Zufriedenheit - allgemein	Zufriedenheit - allgemein	Zufriedenheit - allgemein	Zufriedenheit - allgemein
Freiheit	Freiheit	Freiheit	Freiheit	Freiheit
Sorgenlosig- keit	Sorgenlosig- keit	Sorgenlosig- keit	Sorgenlosig- keit	Sorgenlosig- keit
Gesundheit	Gesundheit	Gesundheit	Gesundheit	Gesundheit
Soziale Kontakte	Soziale Kontakte	Soziale Kontakte	Soziale Kontakte	Soziale Kontakte
Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit	Freizeit
Geld	Geld	Geld	Geld	Geld
Arbeit	Arbeit	Arbeit	Arbeit	Arbeit
Wohnung	Wohnung	Wohnung	Wohnung	Wohnung
Anerkennung	Anerkennung	Anerkennung	Anerkennung	Anerkennung
Harmonie	Harmonie	Harmonie	Harmonie	Harmonie
Partnerschaft	Partnerschaft	Partnerschaft	Partnerschaft	Partnerschaft
Kinder/Famil ie	Kinder/Familie	Kinder/Famil ie	Kinder/Famil ie	Kinder/Familie
Grundbe- dürfnisse	Grundbe- dürfnisse	Grundbe- dürfnisse	Grundbe- dürfnisse	Grundbe- dürfnisse
		Situativ	Erreichung von Zielen	Vertraute Umgebung
			Längerfristig	

Abb. 20 Auswertungskategorien freie Aussagen

Die freien Aussagen zu den Konstrukten wurden entsprechend dieses Rasters dichotom operationalisiert. Aufgrund des geringen Stichprobenumfangs und der Tatsache, dass die Antworten nicht normalverteilt¹⁶ sind, wurde der nicht parametrische Mann-Whitney-U-Test zur Prüfung der Verteilung in den beiden Untersuchungsgruppen (Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung) genutzt. Dieser Test gibt an, ob die Verteilung der Antworten in beiden Untersuchungsgruppen gleich ist. Alle Antwortkategorien, die weniger als 10 Ja-Antworten aufwiesen, wurden nicht ausgewertet. Die Testergebnisse geben einen

¹⁶ Dichotome Merkmale können aufgrund der zweiseitigen Ausprägung nicht normalverteilt sein

Hinweis darauf, ob die Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung die Konstrukte gutes Leben, Lebensqualität etc. gleich oder unterschiedlich definieren.

Es folgt die Auswertung der freien Aussagen zu den Konstrukten gutes Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden anhand der Auswertungskategorien (Abb. 20). Zunächst wird die Kategorie, dann die Anzahl der Nennungen in der Stichprobe und abschließend rechts das Ergebnis der Prüfung auf eine gleiche Verteilung in der Stichprobe abgebildet. Signifikante Ergebnisse ($p < 0,05$) zeigen einen bedeutsamen Unterschied in der Häufigkeit der Nennung dieser Kategorie zwischen den Untersuchungsgruppen (in der Tabelle fett gedruckt, unterstrichen sind Ergebnisse nahe der Signifikanz, kursiv sind nicht signifikante Ergebnisse). Der Wert 1 zeigt eine Gleichheit der Häufigkeit an. Alle anderen Werte bedeuten keinen statistisch bedeutsamen Unterschied zwischen den beiden Gruppen bezüglich der Häufigkeit der Nennung der Kategorie.

Gutes Leben

Die freien Definitionen zum guten Leben zeigen einen deutlichen Unterschied beim Thema Gesundheit, möglicherweise auch einen Unterschied bezüglich der sozialen Kontakte. In der Stichprobe zeigt sich eine Gleichheit der Häufigkeiten zur Nennung der Kategorie Geld (s. Abb. 21).

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
Gesundheit	16	0,03
Geld	10	1,00
Arbeit	12	0,11
<u>Soziale Kontakte</u>	<u>17</u>	<u>0,06</u>
<i>Kinder/Familie</i>	<i>10</i>	<i>0,60</i>

Abb. 21 Antworten Leitfaden gutes Leben

Lebensqualität

Die auswertbaren Antworten zu den Definitionen der Lebensqualität zeigen bzgl. der Nennung von sozialen Kontakten, der Freizeit und des Geldes keine bedeutsamen Unterschiede (s. Abb. 22):

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
<i>Soziale Kontakte</i>	<u>13</u>	<u>0,43</u>
<i>Freizeit</i>	<u>15</u>	<u>0,80</u>
<i>Geld</i>	<u>10</u>	<u>0,11</u>

Abb. 22 Antworten Leitfaden Lebensqualität

Glück

Die Antworthäufigkeiten zu der Definition von Glück zeigen keine Unterschiede. Der Themenkomplex Gesundheit zeigt ein knapp nicht signifikantes Ergebnis. Das Thema könnte unterschiedlich relevant sein (s. Abb. 23):

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
<i>Gesundheit</i>	<u>11</u>	<u>0,06</u>
<i>Soziale Kontakte</i>	<u>13</u>	<u>0,80</u>
<i>Kinder/Familie</i>	<u>10</u>	<u>0,60</u>

Abb. 23 Antworten Leitfaden Glück

Zufriedenheit

Für die Definition zur Zufriedenheit sind lediglich 10 Nennungen bzgl. des Themas Gesundheit vorhanden. Die Auswertung zeigt für diese Stichprobe keine relevanten Unterschiede (s. Abb. 24):

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
<i>Gesundheit</i>	<u>11</u>	<u>0,43</u>

Abb. 24 Antworten Leitfaden Zufriedenheit

Wohlbefinden

Die Definition des Wohlbefindens weist ebenfalls nur eine auswertbare Antwortkategorie aus. Das Thema Gesundheit weist einen bedeutsamen Unterschied auf (s. Abb. 25).

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
Gesundheit	12	0,01

Abb. 25 Antworten Wohlbefinden

Auswertung der Fragen zu den Lebensbereichen

Die oben genannte Kodierung der Antworten in „wichtig“ oder „unwichtig“ wurde auch für die Lebensbereiche (Wohnen, Arbeit, Freizeit etc.) durchgeführt. Die Kodierung erfolgte durch die gleichen Personen. Wiederum wurde die mehrheitlich genutzte Kodierung verwendet. Für die weitere Auswertung wurden für die einzelnen Lebensbereiche Summenscores aus den Summen der Kodierungen der zugehörigen Items berechnet. Sowohl die Auswertung der Summenscores zur Gesamtskala als auch der Summenscores zu den meisten Subskalen zeigen keine bedeutsamen Unterschiede für die beiden Personengruppen Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung (s. Anhang H). Die Relevanz der Bereiche scheint folglich bei den beiden Personengruppen gleich zu sein.

Die Subskala Arbeit weist für diese kleine Stichprobe einen signifikanten Unterschied bei den beiden Untersuchungsgruppen aus ($p=0,03$; s. Anhang H). Für die Subskala Finanzen könnte es einen Unterschied geben ($p=0,09$; s. Anhang H). Bei dieser Subskala muss man jedoch beachten, dass diese aus nur drei Items besteht und daher die Werte stark variieren können. Eine fundierte Aussage auf der Grundlage der vorhandenen Daten kann daher nicht getroffen werden.

3.7.7 Kurze Diskussion des Zwischenergebnisses

Die Zwischenergebnisse weisen in die gleiche Richtung wie die beschriebenen Thesen. Grundsätzlich sind die gleichen Lebensbereiche für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung relevant. Zugleich scheint sich die Relevanz der Lebensbereiche für die beiden Personengruppen nicht wesentlich zu unterscheiden. Die Analyse der Definitionen, anhand der Prüfung der Häufigkeit der Kategorien ergibt nur wenige signifikante Ergebnisse. Dies weist auf eine grundsätzlich ähnliche Definition der Konstrukte durch die Untersuchungsgruppen hin.

Die Ergebnisse basieren auf einer Stichprobe von 40 Interviews und sind anhand einer größeren Stichprobe und eines quantitativen Verfahrens zu überprüfen. Im weiteren Verlauf muss auch geprüft werden, ob die Bereiche Arbeit und Finanzen unterschiedlich oder gleich wichtig für die Personengruppen sind. Falls einzelne Lebensbereiche in den beiden Personengruppen unterschiedlich relevant wären, wäre zu prüfen, welche Gründe dafür existieren.

Die Subskala Ängste ist eher ein Indikator für die Ängstlichkeit des Interviewpartners. Diese Variable wird daher im weiteren Verlauf wie eine unabhängige Variable behandelt. Die einzelnen Fragestellungen bleiben erhalten und es wird ein Summenscore berechnet, der die „Ängstlichkeit“ der Person wiedergibt.

3.8 Entwicklung des quantitativen Fragebogens

3.8.1 Ziel

Die Zielsetzung dieser Phase bestand darin, die bisher gesammelten Fragestellungen in einen quantitativen Fragebogen (s. Anhang II) zu überführen. Hierfür wurden die Ergebnisse aus den Leitfadeninterviews genutzt. Die offenen Fragestellungen zu den Definitionen eines guten Lebens, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden wurden beibehalten.

Der Fragebogen wurde in einem Pre-Test anhand einer Stichprobe getestet und – soweit notwendig – angepasst.

3.8.2 Variablen

Die bisherigen unabhängigen Variablen Alter, Behinderung, Geschlecht, Mobilität, Single, Familie, Migration, Schulbildung und chronische Erkrankung wurden weiterhin erhoben.

Die unabhängige Variable Wohnform wurde nicht mehr erhoben, da diese nicht als aussagekräftig befunden wurde. Es gab einige befragte Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die in einer gemeinsamen, selbst gemieteten Wohnung lebten. Diese Wohngemeinschaften waren trotzdem Zweckgemeinschaften und damit dem stationären Bereich vergleichbar. Die Strukturen und Eigenheiten von Zweckgemeinschaften sind sowohl in Heimen als auch den genannten Wohngemeinschaften gegeben.

3.8.3 Stichprobe

Es wurden 18 Personen, jeweils neun mit und neun ohne intellektueller Beeinträchtigung befragt. Bei der Stichprobe wurde wieder auf die gleiche Verteilung der unabhängigen Variablen Behinderung und Alter (Durchschnittsalter gesamt: 41,8 Jahre; bei Menschen mit Behinderung: 42,8 Jahre, bei Menschen ohne Behinderung: 40,9 Jahre) geachtet. Die Verteilung des Geschlechts war in dieser Stichprobe nicht gleich (11 Männer und 7 Frauen). Zwei Interviewpartner ohne Beeinträchtigung wurden aufgrund sprachlicher Schwierigkeiten zusammen befragt. Bei einem Interview mit einer Person mit intellektueller Beeinträchtigung war ein Mitarbeiter anwesend. Die Verteilung der unabhängigen Variablen ist im Anhang ersichtlich (s. Anhang I3).

3.8.4 Erstellung des Fragebogens

Aus den Ergebnissen der bisherigen Befragungen wurde ein quantitativer Fragebogen entwickelt (s. Anhang I1). Die Themen im quantitativen Fragebogen wurden in der gleichen Reihenfolge wie im Leitfaden erfragt.

Zu Beginn wurden weiterhin die offenen Fragen zu den Definitionen gestellt. Im Anschluss daran folgten die Fragen zu den verschiedenen Lebensbereichen.

Zu jedem Item wurde eine 4-stufige Bewertungsskala hinzugefügt:
sehr wichtig – wichtig – nicht so wichtig – unwichtig.

Der Verfasser nutzte bewusst eine gerade Anzahl für die Skalierung um eine deutliche Positionierung zu erzwingen und eine mittlere Kategorie zu vermeiden (Bortz, Döring 2006). Weiterhin sollte eine Differenzierung möglich und zugleich die Anforderungen nicht zu hoch sein. Die Fragestellung lautete: „Ist Ihnen ... sehr wichtig oder wichtig oder nicht so wichtig oder unwichtig?“ Die offene Fragestellung bzw. die Nutzung von verknüpften Entweder-Oder-Fragestellungen sollte dem Problem der Antworten nach sozialer Erwünschtheit entgegenwirken (Laga 1982).

Denkbar war durchaus, dass bestimmte Fragen im Leben der Person keine Relevanz hatten. Daher gab es zusätzlich die Antwortmöglichkeit „nicht relevant“. Zum Beispiel ist die Miete irrelevant für Menschen im Grundsicherungsbezug/Bezug von Leistungen zum Lebensunterhalt, die zugleich in einem Heim

leben. Die Kosten werden übernommen und haben keinen Einfluss auf den Lebensstil oder Konsummöglichkeiten usw.

Am Ende eines jeden Lebensbereiches wurde nach weiteren wichtigen Faktoren gefragt. Abschließend sollten die drei wichtigsten Faktoren benannt und in eine Reihenfolge gebracht werden.

Die Kodierungen waren in der Regel positiv, sodass Zustimmung eine hohe Relevanz bedeutete. Negative Kodierungen stellen einen höheren Anspruch an die Interviewpartner, sind aber zugleich ein Indikator für Antworttendenzen und die Aufmerksamkeit. Die Kategorie sechs „Gesundheit“ wies als einzige eine negative Kodierung auf. Hier wurde gefragt, wie störend die Einschränkung von ... bewertet wird.

Zu manchen Items wurde in einer Vorfrage geklärt, ob das Thema relevant im Leben des Interviewpartners war. Diese Vorfrage war durchgängig zur Kategorie 10 Ängste (Anomien) vorhanden. Dies sollte der Vereinfachung dienen, da nicht zutreffende Fragen direkt übersprungen werden konnten.

Beim Lebensbereich Entwicklung wurde pro Item erfragt, ob diese oder die entgegengesetzte Entwicklung beobachtet worden war. Danach erfolgte die Einstufung bezüglich der Relevanz und der persönlichen Bewertung dieser Erfahrung (positiv, neutral, negativ). Diese Unterteilung sollte den Interviewpartnern die Trennung zwischen Einschätzung der Relevanz dieser Entwicklungen und der jeweiligen Bewertung verdeutlichen.

3.8.5 Auswertung

Die Auswertung des Pre-Tests dient der Verbesserung und Anpassung des Fragebogens. Items, die inhaltlich nicht mit dem Gesamtfragebogen zusammenhängen, sollten entfernt werden.

Für die Auswertung der Daten wurde das Programm SPSS genutzt. Die Antworten wurden in Zahlen umkodiert. Zur Analyse der Qualität der Items wurden die Trennschärfe und die Reliabilität berechnet (Bortz, Schuster 2010).

Die Trennschärfe (TS) gibt an, „wie gut ein einzelnes Item das Gesamtergebnis eines Tests repräsentiert“ also inhaltlich mit diesem verbunden ist (Bortz, Döring 2006, S. 219). Personen mit einem hohen Testergebnis weisen folglich hohe Itemwerte aus, während geringe Testwerte mit geringen Itemwerten zusammenhängen (Bortz, Döring 2006).

Der Zielwert liegt bei einem Pre-Test bei 0,15.

Anschließend wurde für das Maß der Reliabilität (internen Konsistenz) das Cronbachs Alpha berechnet. Dieser Wert gibt an, inwieweit die vorhandenen Items ein gemeinsames Konstrukt erfassen/messen (Bortz, Döring 2006). Der Zielwert für Cronbachs Alpha liegt bei mind. 0,65 (Bortz, Döring 2006). Bei Skalen mit vielen Items ist ein hoher Cronbachs Alpha-Wert zu erwarten, ohne dass unbedingt ein gemeinsames Konstrukt erfasst wird (Bortz, Döring 2006). Dieser Aspekt muss bei der Analyse der Items kritisch bedacht werden. Der Indikator Cronbachs Alpha wurde zusätzlich zur Reduzierung der Items genutzt, da der Fragebogen umfangreich war.

Falls die Items die genannten Zielwerte nicht erreichten, wurde zunächst eine inhaltliche Prüfung vorgenommen.

- Falls das Entfernen des Items zu keinem inhaltlichen Verlust führen würde, wurde das Item entfernt.
- Falls dies nicht der Fall war, wurde geprüft, ob durch das Entfernen des Items ein wesentlicher Aspekt nicht mehr erfasst würde. Ausschließlich in diesem Fall wurde das Item beibehalten.

In der Regel wurden die Items entfernt. Nur selten wurden die Items nach Analyse der genannten Kriterien beibehalten.

Die Ergebnisse der Analysen werden im Weiteren beschrieben und abschließend in einer Tabelle dargestellt (s. Abb. 26). Hierbei werden nur die Nummern der Items wiedergegeben.

Wohnen

Die Fragen bezüglich Mitbewohner (Item 1.2) und Nachbarn (Item 1.3) wurden aufgrund der geringen Aussagekraft entfernt. Zudem sind diese in der Kategorie 8 „Soziales“ enthalten.

Die Frage nach der eigenen Wohnung bzw. dem eigenen Haus (Item 1.13) wurde entfernt. Der Aspekt des Eigentums scheint zweitrangig zu sein. Die Größe des persönlichen Wohnraumes ist jedoch relevant. Zur Erfassung dieses Konstruktes wurde die Fragestellung zur Größe des Wohnraumes unter Item 1.1 beibehalten.

Die Frage bezüglich der Lage des Wohnraumes (Item 1.9) zeigte keine ausreichende Trennschärfe und einen geringen Cronbachs Alpha-Wert. Das Item wurde jedoch als einziger Indikator zur Wohnraumverortung beibehalten.

Es wurde zudem deutlich, dass die Frage „Fühlen Sie sich sicher?“ überflüssig ist. Dies ist eine Frage zur Zufriedenheit und nicht zur Relevanz. In der Befragung wurde deutlich, dass diese Trennung nicht hilfreich war. Die Vorfrage wurde daher entfernt.

Arbeit

Die Itemanalyse ergab für die Fragestellungen 2.3, 2.5, 2.9 und 2.12 kritische Werte. Bei der inhaltlichen Analyse stellte sich heraus, dass diese bereits in den anderen Items enthalten waren.

Der soziale Aspekt wurde mit der Frage nach einer guten Atmosphäre (2.13) und dem Verhältnis zu den Kollegen (2.7) ausreichend abgedeckt. Die Entfernung der Frage nach dem Kennenlernen anderer Menschen bei der Arbeit (2.3) bedeutete keinen inhaltlichen Verlust.

Die Bestätigung durch andere (2.5) und der Aspekt, die Arbeit bewältigen zu können (2.9), ist inhaltlich mit den bereits vorhandenen Fragen zur sinnvollen Tätigkeit (2.2) und Spaß bei der Arbeit (2.14) aufgefangen.

Die Zufriedenheit des Vorgesetzten (2.12) mit der Arbeit beinhaltet auch das Verhältnis zu den Vorgesetzten (2.8).

Finanzen

Das Cronbachs Alpha wies für diese Kategorie einen Wert von -0,097 auf. Die erste Auswertung zeigte, dass hier scheinbar zwei verschiedene Konstrukte erfasst wurden. Daher wurden die Items für die Analyse thematisch unterteilt in Finanzen „Lebensstandard“ und Finanzen „Konsum“. Die Zuordnung ist in den dargestellten Tabellen des Anhangs ersichtlich (s. Anhang I4).

Die Trennung der Skalen diente lediglich der verbesserten Analyse. Für die weitere Befragung wurde die Kategorie „Finanzen“ nicht unterteilt, da ein Gesamtkonstrukt „Finanzen“ erfasst werden sollte.

Die Entfernung von Items in der Skala war nicht erforderlich. Das Item 3.21 (Ist Ihnen Geld für Ihre Rente/Absicherung wichtig?) wurde trotz häufiger Zustimmung aufgrund der inhaltlichen Konsistenz beibehalten.

Freizeit

Zwei der vorhandenen Items schienen ein anderes Konstrukt zu erfassen. Dies wies auch eine Faktorenanalyse der Items aus. Die Items 4.4 und 4.8 zeigten eine gemeinsame hohe Ladung auf einem Faktor (s. Anhang I4E) und grenzten sich somit inhaltlich deutlich von den anderen Items ab. Die genannten Items wurden daher entfernt.

Stadt/Kommune

Bei dieser Skala ist kritisch anzumerken, dass sie mit 25 Items sehr umfangreich ist und folglich ein hoher Cronbachs Alpha-Wert zu erwarten war (Bortz, Döring 2006). Die hohe Reliabilität von 0,75 stieg nach der Entfernung von vier Items weiter an auf 0,83. Die Entfernung der Items diente der Kürzung des Fragebogens.

Gesundheit

Aufgrund der schlechten Auswertungsdaten für diese Skala, ablesbar an negativen Trennschärfen und einem negativen Cronbachs Alpha, wurden die Items überarbeitet und teilweise neu erstellt.

Die folgenden neu erstellten Items wurden aus den freien Interviews sowie den Leitfadeninterviews gewonnen:

Wenn Sie krank sind, wie stark stört Sie die Beeinträchtigung des/der

6.3a Kontaktes zu anderen Menschen

6.3b Bewegung (Mobilität)

6.3c Selbständigkeit – Angewiesenheit auf andere

6.3d Wohlbefindens/Unzufriedenheit

6.3e Einschränkung der Leistungsfähigkeit

6.3f körperlichen Sicherheit (Unsicherheit)

6.3g Bewegung (Verlassen des Hauses)

Politik

Es wurden verschiedene Items entfernt, damit der Fragebogen kürzer ausfiel und somit besser nutzbar wurde. Die Reduzierung der Items führte zu einer Verbesserung des inhaltlichen Zusammenhangs der Fragestellungen.

Zusätzlich wurde die Unterfrage 7.33 verändert. Die Interviewpartner erhielten lediglich eine Ja/Nein-Antwortmöglichkeit auf die Frage: „Ist Ihnen die Politik unwichtig, da die Lebensumstände derzeit gut sind?“. Der Grund hierfür war, dass aus den bisherigen Interviews deutlich wurde, dass es keine Differenzierung der Zustimmung oder Ablehnung dieser Aussage gab.

Das Item 7.33a konnte aufgrund einer zu geringen Anzahl an Antworten nicht ausgewertet werden und wurde daher aus der Analyse entfernt. Die Fragestellungen dieser Subskala zeigten ohne dieses Item mit Cronbachs Alpha von 0,955 eine sehr hohe inhaltliche Zusammengehörigkeit. Mit zwanzig Items besteht auch hier die Gefahr, dass der positive Wert vor allem mit der hohen Anzahl der Items zusammenhängt.

Soziales

Die Auswertung der Items für diese Kategorie ergab zunächst einen negativen Wert für Cronbachs Alpha. Das Item Kontakte im Alltag (8.11) wurde als Grund hierfür identifiziert und entfernt. Diese Anpassung ergab ein Cronbachs Alpha von 0,533 und zeigte somit weiterhin eine geringe interne Konsistenz an. Die weitere Analyse der Items ergab, dass scheinbar zwei unterschiedliche Konstrukte erfasst wurden (Alltagskontakte und persönlich relevante Kontakte). Das Item Arbeitskollegen/Vorgesetzte (8.7) wurde entfernt, da dieser Aspekt inhaltlich bereits im Bereich der Arbeit (2.7) erfasst war. Die Entfernung des Items 8.7 führte nun zu einem Cronbachs Alpha von 0,75.

Insgesamt zeigte diese Skala eine geringe interne Konsistenz. Im weiteren Verlauf der Studie wurde daher bei den Fragestellungen zu dieser Kategorie noch ein Mal sehr genau auf gleichbleibende Formulierungen geachtet. Für die weitere Befragung war es wichtig, dass diese kritischen Werte nicht auf Ungenauigkeiten bei der Datengewinnung, d. h. ungleichen Befragungssituationen, beruhen.

Religion

Die Items zum Thema Religion erfassen ein gemeinsames Konstrukt. Die Anzahl der Items wurde zur Reduzierung des Fragebogens verringert.

Ängste

Eine fundierte Itemanalyse konnte für diese Skala nicht errechnet werden, da zu manchen Items dieser Subskala zu wenige Antworten vorhanden waren. Es wurde eine inhaltlich kritische Prüfung der Items durch den Verfasser vorgenommen. Die vorhandenen Fragen wurden darauf geprüft, inwieweit inhaltliche Überschneidungen vorhanden waren. Diese Überschneidungen dienten der Entscheidung, welche Items genutzt werden konnten und welche entfernt werden sollten. Diese kritische Durchsicht der Fragestellungen führte zu diversen Veränderungen:

Die Items Angst vor Druck bei der Arbeit (10.4) und Angst arbeiten zu gehen (10.5) wurden zu einem Item Angst vor der Arbeit zusammengefasst.

Das Item Angst vor einer chronischen Erkrankung (10.11) wurde entfernt, da der Inhalt in der Frage Angst vor einer ernsthaften Erkrankung (10.9) enthalten sein sollte.

Das Thema Rastlosigkeit (10.16) wurde gestrichen, da dies im Item Zeitmangel (10.15) abgebildet sein sollte.

Angst davor sich selber zu verlieren (10.20) wurde inhaltlich mit Angst sich persönlich zu verändern (negative Entwicklung, 10.21) erfasst und daher entfernt.

Die Angst vor Überfällen (10.24) und Angst vor Einbrüchen (10.25) wurde zu Angst vor Gewalt zusammengefasst.

Angst vor Keimen, Bakterien, Viren und Schmutz (10.28) ist inhaltlich in der Frage zu Angst vor Erkrankungen (10.9) enthalten und wurde daher entfernt.

Die Ängste vor Einsamkeit und Einsamkeit im Alter (10.29 und 10.31) wurden zusammengefasst.

Die Auswirkungen dieser Anpassungen konnten aufgrund des geringen Datenmaterials noch nicht im Rahmen dieser Analyse bewertet werden. Die Anpassungen sollten jedoch zu einer verbesserten Reliabilität in der abschließenden Befragung führen.

Entwicklungen

Die Items dieser Kategorie konnten aufgrund der geringen Anzahl der Antworten nicht statistisch ausgewertet werden. Die einzelnen Items dieser Subskala wurden einer kritischen inhaltlichen Prüfung (vgl. Ängste) unterzogen.

Das Item Ablösung von den Eltern (11.2) wurde entfernt, da es inhaltlich große Überschneidungen mit dem Item größere Unabhängigkeit von der Meinung anderer (11.1) aufweist.

Die Items Zufriedenheit mit sich (11.10) und Zufriedenheit mit dem Leben (11.11) wurden zusammengefasst. Inhaltlich passte die Frage Zufriedenheit mit dem Lebensstandard (11.21) ebenfalls in diesen Zusammenhang. Der Verfasser nahm an, dass der Inhalt dieser Fragestellung durch die anderen beiden Items erfasst wurde.

Zielsetzungen

Die sechs Items mit den zu geringen Trennschärfen wurden entfernt (s. Abb. 26). Die Auswirkungen der bis hier beschriebenen Itemanalyse und die Ergebnisse der Anpassungen sind in der folgenden Abbildung dargestellt. Zudem werden die Anzahl der Items, die Ergebnisse der Berechnungen des Cronbachs Alpha für die Skalen der Lebensbereiche, die Entfernung von Items und die Auswirkungen dieser Anpassungen aufgelistet:

Subskala	Anzahl Items	Cron- bachs Alpha	Entfernte Items	Neues Cronbachs Alpha	Verbliebene Items
Wohnen	13	0,73	1.2, 1.3, 1.13	0,76	10
Arbeit	13	0,63	2.3, 2.5, 2.9, 2.12	0,81	9
Finanzen Lebens- standard	8	0,721	-	-	-
Finanzen Konsum	10	0,484	3.4, 3.7, 3.12	0,55	7
Freizeit	8	0,72	4.4, 4.8	0,81	6
Stadt	25	0,75	5.23, 5.25, 5.26, 5.27	0,83	21
Gesundheit	*	*	*	*	*
Politik	20	0,95	7.5, 7.7, 7.15, 7.21, (7.31a, 7.32a)	0,97	14

Subskala	Anzahl Items	Cron- bachs Alpha	Entfernte Items	Neues Cronbachs Alpha	Verbliebene Items
Soziales	11	0,53	8.7, 8.11	0,75	9
Religion	11	0,78	9.5, 9.11, 9.12	0,79	8
Ängste	*	*	*	*	*
Entwicklungs- ziele	*	*	*	*	*
Ziele	18	0,77	12.7, 12.9, 12.11, 12.15, 12.16, 12.18	0,85	12

Abb. 26 Reliabilitätsanalyse Pre-Test

3.9 Ergebnisse des quantitativen Fragebogens

3.9.1 Ziel

Das Ziel dieser letzten Untersuchungsphase bestand darin, die aufgestellten Thesen zu überprüfen (s. Kapitel 3.3). Das Kernstück der Untersuchung ist der Vergleich der befragten Personen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Hierzu sollte anhand der Befragung von jeweils 40 Personen mit und 40 Personen ohne intellektuelle Beeinträchtigung mit dem final erstellten Fragebogen eine entsprechende Aussage möglich sein (s. Anhang J1).

3.9.2 Variablen

Die unabhängigen Variablen der vorhergehenden Phase wurden weiterhin erhoben. Diese waren:

Behinderung, Geschlecht, Alter (Altersgruppe), chronische Erkrankung, Mobilität, Schulbildung, Berufstätigkeit, Familie und Single.

Weiterhin wurden die Angaben zu Gesprächsdauer, Anzahl der Sitzungen und Bekanntheit des Interviewers erfasst. Im Weiteren wird kurz dargelegt, warum diese Variablen erhoben wurden.

Gesprächsdauer

Die Gesprächsdauer ist ein Anzeichen für die Beanspruchung der Konzentration des Interviewpartners. SCHÄFERS und andere haben beobachtet, dass lange Interviews Antworttendenzen provozieren (Schäfers 2008).

Anzahl der Sitzungen

Die Konzentration der Interviewteilnehmer kann dadurch aufrechterhalten werden, dass die Befragung aufgeteilt wird. Zur ergänzenden Betrachtung der Gesprächsdauer können aus den Angaben entsprechende Schlüsse gezogen werden.

Bekanntheit des Interviewers

Verschiedene Autoren haben darauf hingewiesen, dass Interviewer einen Einfluss auf das Ergebnis haben können (Bortz, Döring 2006; Schäfers 2008). Dieser Effekt ist zu beobachten und auszuwerten.

3.9.3 Stichprobe

Der nach dem Pre-Test angepasste Fragebogen (s. Anhang J1) wurde für die folgende Haupt-Befragung genutzt. Die Nummerierung der Fragen im Fragebogen wurde nicht angepasst, sodass „scheinbar“ Fragen fehlen.

Das Alter der Befragten der Stichprobe lag zwischen 20 und 65 Jahren, im Durchschnitt bei 42,5 Jahren und war in den beiden Untersuchungsgruppen gleich verteilt. Der Altersdurchschnitt der Menschen ohne Beeinträchtigung betrug 43,08 Jahre; der Menschen mit Beeinträchtigung: 41,92. Das Durchschnittsalter liegt relativ nah am Wert für den Bundesdurchschnitt: 43,9 Jahre, der durch den Zensus 2011 erhoben wurde (Statistische Ämter des Bundes und der Länder 2011).

Das Geschlecht war gleichmäßig auf die beiden Befragungsgruppen verteilt.

Es wurden bis zu drei Sitzungen für die Bearbeitung des Fragebogens benötigt. Die Gesprächsdauer lag zwischen 35 und 180 Minuten, im Durchschnitt bei 84 Minuten. Die Interviews wurden alle durch den Verfasser durchgeführt. Bei sieben Interviewpartnern mit intellektueller Beeinträchtigung war am Anfang ein Mitarbeiter anwesend. Bei dreien dieser sieben Interviews blieben die Mitarbeiter auf Wunsch der Befragten bis zum Abschluss des Interviews. Bei den anderen Interviews verließen die Mitarbeiter die Situation im Verlauf des Gesprächs. Diese verschiedenen Situationen waren selten und daher statistisch nicht auszuwerten.

Der überwiegende Teil der Befragten war zum Zeitpunkt der Befragung berufstätig. Fünf Menschen mit und zwei ohne Beeinträchtigung gaben an, keiner regelmäßigen Berufstätigkeit nachzugehen.

Die Verteilung der Schulbildung zeigt, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung¹⁷ in der Regel eine Sonderschule besucht haben, während die befragten Menschen ohne Beeinträchtigung in der Mehrzahl die Schule mit dem Abitur abgeschlossen haben (s. Anhang J2). Der hohe Anteil von Abiturienten ist im Vergleich für die Gesamtbevölkerung nicht repräsentativ. Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung weisen einen wesentlichen Unterschied in der Schulbildung aus (Mühl 2000; Fornefeld 2004). Die Variable Schulbildung ist folglich nicht unabhängig von der Variable intellektuelle Beeinträchtigung. Vorhandene Effekte der Variablen Schulbildung können somit auf Effekten der unabhängigen Variablen intellektuelle Beeinträchtigung beruhen.

Die Mehrzahl der befragten Personen ohne intellektuelle Beeinträchtigung lebte in fester Partnerschaft¹⁸ (ca. 90%), während ca. 53% der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als Single lebte (s. Anhang J2).

Dieser beschriebene Unterschied setzt sich fort. Der Anteil der Befragten, die in Familien¹⁹ leben, liegt bei den befragten Menschen ohne Beeinträchtigung bei etwa 66% und bei den befragten Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nur bei 15% (s. Anhang J2).

Die Sitzungsdauer und die Sitzungszahl unterscheiden sich laut Mann-Whitney-U-Test deutlich in den beiden Gruppen. Die Gesprächsdauer ist bei den Interviewpartnern mit intellektueller Beeinträchtigung wesentlich länger. Alle Personen ohne Beeinträchtigung haben die Befragung in einer Sitzung durchgeführt. 20 Interviewpartner mit Beeinträchtigung benötigten eine Sitzung für das Interview, 16 Personen zwei Sitzungen und vier Personen drei Sitzungen(s. Anhang J2).

Der Mann-Whitney-U-Test belegt, dass das Alter in beiden Gruppen gleich verteilt ist(s. Anhang J2). Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung benötigten

¹⁷ Kodierung: 1 keine intellektuelle Beeinträchtigung; 2 intellektuelle Beeinträchtigung

¹⁸ Kodierung: 1 = Single; 2 = in Partnerschaft lebend

¹⁹ Kodierung: 1= ja; 2 = nein

sowohl mehr Zeit als auch mehr Sitzungen für die Interviews. Angesichts der Vielzahl der Fragen und des abstrakten Themas war dies ein zu erwartender Effekt.

3.9.4 Beobachtungen während der Interviews

Allgemeine Beobachtungen

Die Abfrage zur Bereitschaft zur Teilnahme an der Befragung und die Terminvereinbarung verlief wie in den Phasen zuvor.

Die Motivation zur Teilnahme kann einen Einfluss auf das Antwortverhalten haben. Es gab keine direkte Entlohnung für die Teilnahme an dem Interview. Damit schieden zwar einige potentielle Interviewpartner aus, zugleich nahmen nur diejenigen teil, die Interesse an dem Thema hatten und hierfür aufgeschlossen waren. Insgesamt konnte davon ausgegangen werden, dass die Aussagen der Interviewteilnehmer in der Regel ehrlich und offen waren, da es keine Gründe für eine Verstellung gab. Weiterhin gab es keinen externen Anreiz das Interview besonders schnell oder langsam durchzuführen. Die erhoffte offene Einstellung zum Interview konnte bei der Mehrzahl der Interviewpartner während der Durchführung der Interviews beobachtet werden. Längere Erzählpassagen und das Einfügen von Erläuterungen, sowie die offene Körperhaltung und der häufige Blickkontakt waren deutliche Anzeichen hierfür.

Manche Interviewpartner sahen das Interview als Möglichkeit die Lebensgeschichte oder wichtige Ereignisse zu thematisieren. Je nach Ausprägung dieses Wunsches wurde kurz darauf eingegangen und/oder falls die Rückführung zum Thema nicht möglich war, das Interview unterbrochen und immer an einem anderen Tag fortgesetzt. Dies passierte jedoch selten.

Bei einigen Interviewpartnern musste zu Beginn des Interviews geklärt werden, dass diese Befragung die Relevanz von unterschiedlichen Faktoren und nicht die Zufriedenheit zum Inhalt hatte. Dies wurde wiederholt, sobald der Interviewer den Eindruck hatte, dass diese beiden Aspekte vermengt wurden. Die überwiegende Zahl der Interviewpartner verstand den Unterschied zwischen Relevanz und Zufriedenheit. Dies war z.B. an den Antworten zu den Entwicklungen abzulesen. So wurden Entwicklungen als sehr wichtig bewertet. Zugleich wurde eine persönliche Entwicklung als schlecht beurteilt. Diese zeigte das notwendige Verständnis zwischen Bewertung (gut/schlecht) und Relevanz der Entwicklung trennen zu können. Ob jedoch im Einzelfall de facto Antworten zur Zufriedenheit

statt zur Relevanz gegeben wurden, ist schwer zu prüfen. Der Verfasser geht aufgrund der Beobachtungen während der Interviews davon aus, dass diese Fehlverständnisse Ausnahmen waren. Weiterhin wurde die Annahme getroffen, dass die gewonnenen Daten aussagekräftig sind und das beabsichtigte Thema erfassen.

Interviews mit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung

In den Interviews war es besonders wichtig, auf eine neutrale Fragestellung zu achten, damit keine Beeinflussung der Befragten erfolgte. Die Tendenz zu sozial erwünschten Antworten konnte in den Interviews deutlich beobachtet werden.

Zur Vermeidung von Antwortmustern wurde die Entweder-Oder Fragestellung strikt beibehalten und gegebenenfalls die Reihenfolge der Antwortmöglichkeit verändert. Die Befragten zeigten hierauf nur selten eine kurzfristige Irritation.

Es wurde deutlich, dass die Anforderungen an die Befragten mit intellektueller Beeinträchtigung teilweise zu hoch waren. Der Umgang mit einer vierstufigen Skala (sehr wichtig, wichtig, nicht so wichtig, unwichtig) war zu anspruchsvoll. In den Befragungen wurde die Skala daher in zwei Untergruppen aufgeteilt. Zunächst wurde die Frage gestellt, ob ... wichtig oder eher unwichtig sei. Je nach Antwort wurde anschließend nachgefragt ob es sehr wichtig oder wichtig bzw. nicht so wichtig oder unwichtig sei. Mit dieser angepassten Fragestellung konnte das Verständnis bei den Befragten sichergestellt werden, sodass die gewonnenen Daten aussagekräftig sind.

Teilweise war es erforderlich Begriffe zu erklären, damit ein inhaltliches Verständnis vorhanden war und die folgende Bewertung eine solide Grundlage hatte. Nicht jeder intellektuell Beeinträchtigte wusste z.B., was eine Oper oder ein Theater, eine sinnvolle Arbeit oder Angst vor der Arbeitslosigkeit ist. Mit Hilfe von Erklärungen konnten Antwortmuster oder sozial erwünschte Antworten vermieden werden.

Bei einem geringen Teil der Befragten war eine dritte Person anwesend. In der Regel war die Anwesenheit des Mitarbeiters nur kurzfristig erforderlich und der Mitarbeiter verließ nach Abstimmung mit dem Interviewpartner das Gespräch. Insgesamt kann hier von einer minimalen Störung ausgegangen werden.

Die Konzentrationsfähigkeit der Interviewpartner war äußerst unterschiedlich. Wenn der Interviewpartner es äußerte oder anhand der Beobachtung des Interviewers eine Unterbrechung angezeigt war, wurde das Interview unterbrochen

und ein neuer Termin vereinbart. Die Interviews wurden immer an einem anderen Tag fortgesetzt.

Interviews mit Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung

Bei dieser Personengruppe war teilweise eine Tendenz zu sozial erwünschten Antworten zu verzeichnen. Dies war z.B. beim Thema Ängste zu beobachten. Ängste werden eher als Schwäche interpretiert und daher ungern zugegeben. Teilweise wurde dies auch direkt bei der Nennung der Kategorie geäußert. Bei der folgenden Befragung zu einzelnen Ängsten wurde anhand von kurzen Verzögerungen deutlich, dass die Interviewpartner ihre Antwort selbst zensierten. Diese Selbstzensur war nur bei wenigen Interviewpartnern zu beobachten. Ein weiteres Indiz für sozial erwünschte Antworten war ein inkonsistentes Antwortverhalten. Themen (z.B. Gesundheit) wurden als wichtig erachtet und negative Entwicklungen (wie eine Krankheit) in der Vergangenheit beobachtet. Zugleich wurde der Erhalt (der Gesundheit) als Ziel beschrieben, aber keine Angst hierzu geäußert. Dies wäre jedoch zu erwarten gewesen.

Die Interviews sollten keine objektiven Tatsachen messen, sondern die subjektive Sichtweise erfassen, daher wurden die Antworten so übernommen, wie sie geäußert wurden. In den wenigen Fällen wurden auch die sozial erwünschten Antworten übernommen und ausgewertet. Die geringe Anzahl der beobachteten Fälle legt den begründeten Schluss nahe, dass die Auswirkung auf die Daten und folglich auf die Auswertung zu vernachlässigen ist.

Alle Interviewpartner konnten das Interview auf dem vor sich liegenden Fragebogen nachverfolgen. Die Personen ohne intellektuelle Beeinträchtigung nutzten dies auch. Dies war ein Faktor für die durchschnittlich kürzere Gesprächsdauer in dieser Untersuchungsgruppe.

3.9.5 Qualitative Analyse

Das Interview mit dem quantitativen Fragebogen wurde mit offenen Definitionsfragen zu den Konstrukten gutes Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden begonnen. Eine erste Auswertung der Aussagen zu den Konstrukten erfolgte bereits bei der Analyse der Ergebnisse der Leitfadeninterviews (s. Kap. 3.7.6). Die Auswertung der Antworten in dieser Untersuchungsphase erfolgte von dieser getrennt und hat auf Grund der größeren Stichprobe eine größere Aussagekraft. Mit der Auswertung erfolgt die

Überprüfung der aufgestellten These, dass Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung ein gutes Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden ähnlich definieren.

Es wurden die gleichen Auswertungskategorien mit den gleichen Anforderungen und Testprüfungen wie bei der Analyse der Leitfadeninterviews genutzt (dichotome Operationalisierung, Mindestanzahl 10 Nennungen, Nutzung des nicht-parametrischen Mann-Whitney-U-Tests; s. Kapitel 3.7.6).

Auswertung der Aussagen zum Guten Leben

Der Vergleich der Antwortverteilungen erfolgt in der gleichen Weise wie in Kapitel 3.7.6. Zunächst werden die Ergebnisse dargestellt. Die Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen werden am Ende des Kapitels gezogen.

Die Analyse (s. Abb. 27) zwischen den beiden untersuchten Gruppen ergab einen signifikanten Unterschied der Nennung von Zufriedenheit, Gesundheit, sozialen Kontakten und Geld. Die anderen Themen zeigen keinen wesentlichen Unterschied in der Häufigkeit der Nennung (signifikante Effekte sind fett gedruckt, normal gedruckt sind Ergebnisse ohne Signifikanz, aus der Auswertung entfallen ist kursiv gedruckt).

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
Zufriedenheit	15	0,00
Gesundheit	28	0,000
Soziale Kontakte	45	0,044
Geld	19	0,004
Freiheit	12	0,213
Sorgenlosigkeit	14	0,242
Freizeit	16	0,096
Arbeit	17	0,174
Wohnung	12	0,213
Harmonie	11	0,333
Partnerschaft	16	0,579
<i>Anerkennung</i>	4	-

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
<i>Kinder/Familie</i>	5	-
<i>Grundbedürfnisse</i>	6	-

Abb. 27 Häufigkeiten Antwortkategorien gutes Leben

Auswertung der Aussagen zur Lebensqualität

Die freien Antworten der beiden Untersuchungsgruppen waren zu den Bereichen Freiheit, Gesundheit, soziale Kontakte und Geld unterschiedlich häufig. Sorgenlosigkeit, Freizeit und Arbeit wurden von beiden Gruppen gleich oft genannt (s. Abb. 28; Hervorhebung s. o.).

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
Freiheit	20	0,002
Sorgenlosigkeit	10	1,000
Gesundheit	23	0,000
Soziale Kontakte	37	0,045
Freizeit	34	1,000
Geld	18	0,000
Arbeit	16	1,000
Wohnung	13	0,763
Harmonie	11	0,333
Partnerschaft	10	0,502
<i>Zufriedenheit</i>	9	-
<i>Anerkennung</i>	5	-
<i>Kinder/Familie</i>	1	-
<i>Grundbedürfnisse</i>	4	-

Abb. 28 Häufigkeiten Antwortkategorien Lebensqualität

Auswertung der Aussagen zur Definition von Glück

Die Häufigkeit der Nennungen der Zufriedenheit und der Familie war in beiden Gruppen unterschiedlich. Soziale Kontakte, Freizeit, Partnerschaft und die situative Beschreibung zeigte in den beiden Gruppen keine wesentlichen Unterschiede in der Häufigkeit (s. Abb. 29; Hervorhebung s. o.):

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
Zufriedenheit	18	0,008
Kinder/Familie	10	0,001
Soziale Kontakte	28	0,641
Freizeit	27	0,240
Partnerschaft	24	0,628
Situativ	24	0,146
<i>Freiheit</i>	4	-
<i>Sorgenlosigkeit</i>	5	-
<i>Gesundheit</i>	9	-
<i>Geld</i>	1	-
<i>Arbeit</i>	4	-
<i>Wohnung</i>	6	-
<i>Anerkennung</i>	6	-
<i>Harmonie</i>	4	-
<i>Grundbedürfnisse</i>	0	-

Abb. 29 Häufigkeiten Antwortkategorien Glück

Auswertung der Aussagen zur Definition von Zufriedenheit

Zum Konstrukt Zufriedenheit waren die Aussagen zur (allgemeinen) Zufriedenheit und zur Zielerreichung unterschiedlich. Das Thema soziale Kontakte wurde in beiden Gruppen gleich häufig genannt (s. Abb. 30; Hervorhebung s. o.).

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
Zufriedenheit	22	0,000
Soziale Kontakte	16	1,000
Ziele erreicht	26	0,001
Sorgenlosigkeit	10	0,502
Freizeit	15	0,155
Arbeit	13	0,366
<i>Freiheit</i>	4	-
<i>Gesundheit</i>	5	-

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
<i>Geld</i>	4	-
<i>Wohnung</i>	7	-
<i>Anerkennung</i>	5	-
<i>Harmonie</i>	3	-
<i>Partnerschaft</i>	5	-
<i>Kinder/Familie</i>	4	-
<i>Grundbedürfnisse</i>	3	-
<i>Längerfristig</i>	6	-

Abb. 30 Häufigkeiten Antwortkategorien Zufriedenheit

Auswertung der Aussagen zur Definition von Wohlbefinden

Die freien Antworten der Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung zur Definition des Wohlbefindens ergaben unterschiedlich häufige Nennungen der Zufriedenheit und sozialer Kontakte und gleiche Antworthäufigkeiten bei der Wohnung (s. Abb. 31; Hervorhebung s. o.).

Kategorie	Anzahl Nennungen	Signifikanz (Mann-Whitney-U-Test (2-seitig))
Zufriedenheit	11	0,004
Soziale Kontakte	32	0,023
Wohnung	12	1,000
Gesundheit	19	0,192
Freizeit	34	0,178
<i>Freiheit</i>	6	-
<i>Sorgenlosigkeit</i>	7	-
<i>Geld</i>	1	-
<i>Arbeit</i>	6	-
<i>Anerkennung</i>	2	-
<i>Harmonie</i>	2	-
<i>Partnerschaft</i>	5	-
<i>Kinder/Familie</i>	2	-
<i>Grundbedürfnisse</i>	1	-
<i>Vertraute Umgebung</i>	7	-

Abb. 31 Häufigkeiten Antwortkategorien Wohlbefinden

Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend kann man aus der Analyse der Antworten Schlussfolgerungen auf die aufgestellte Hypothese 1 ziehen.

Hypothese 1:

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben grundsätzlich Interessen, die über die schlichte Darstellung der Lebensbereiche Wohnen, Arbeit, Freizeit, Soziale Beziehungen und Gesundheit hinausgehen (z.B. Anerkennung, Erfolg, Erreichung persönlicher Ziele etc.).

Die Ergebnisse zu den Auswertungen der verschiedenen Definitionen von Lebensqualität, Glück usw. lassen diese Hypothese plausibel erscheinen. Es gibt Aussagen zur Harmoniebedürftigkeit, dem Erreichen von Zielen, dem Anstreben oder Leben in Sorglosigkeit oder auch dem Wunsch nach und der Nutzung von Freiheit. Es gibt zwischen den Untersuchungsgruppen keine systematisch unterschiedlichen Antworten in allen Konstrukten. Diese Analyse ist jedoch nur als Hinweis zu nutzen, da die Anzahl der genutzten Aussagen teilweise gering ist.

3.9.6 Itemanalyse

Die Itemanalyse nimmt einen großen Umfang ein. Die aus den bisherigen Interviews und Befragungen entwickelten Items (=Fragen) müssen eingehend geprüft werden. Es kann nicht angenommen werden, dass die gestellten Fragen tatsächlich die Konstrukte erfassen, die sie erfassen sollen, da die Fragen nicht aus standardisierten Fragebögen übernommen werden konnten.

In der nun folgenden Itemanalyse werden die Daten für die Prüfung der Thesen aufbereitet. Für die Analysen wurde das Statistikprogramm SPSS genutzt. Zur Überprüfung der Qualität des Fragebogens wurden die folgenden Tests durchgeführt:

- Analyse der fehlenden Werte
- Trennschärfe (TS) und Schwierigkeitsindex (SI)
- Cronbachs Alpha
- Faktorenanalyse
- Normalverteilung

Analyse der fehlenden Werte

Das Kriterium zur Entfernung fehlender Werte lag bei Überschreiten des Anteils von 1/3 der Teil- bzw. Gesamtstichprobe (Gesamtstichprobe: ab 27; Teilstichprobe ab 14). Ab diesem Anteil fehlender Werte konnte weder das Imputieren der fehlenden Werte mit Einsetzen des Mittelwertes noch das einfache Ignorieren der entsprechenden Fälle und Auswertung der verbleibenden Fälle rechtfertigt werden.

In dieser Studie kam es bei der geringen Anzahl von acht Items zu fehlenden Aussagen zu Fragen²⁰. Folglich ist die Aussagekraft dieser Items beeinträchtigt und es ist eine Bearbeitung erforderlich. Die fehlenden Werte müssen bereinigt werden, damit eine sinnvolle Analyse durchgeführt werden kann. Die Analyse der fehlenden Werte der Gesamtskala ergab, dass acht Items nur für einen Teil der Befragten relevant war²¹ (s. Anhang J4). Es wurde der Themenkomplex Wohnkosten (Items 1.4 [32], 3.2 [33]) herausgenommen, da die Ergebnisse aufgrund der unterschiedlichen Lebensverhältnisse zu keinem sinnvollen Vergleich führen konnten. Die befragten Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung waren durchweg Empfänger von Grundsicherung/Hilfen zum Lebensunterhalt, deren Mietkosten übernommen wurden.

Ein weiterer großer Unterschied bestand bezüglich des Arbeitens für Kunden (Items 2.7 [32], 8.8 [34]). Hier zeigten sich ebenfalls viele fehlende Aussagen der Befragten. Die Mehrheit der Befragten mit intellektueller Beeinträchtigung hat aufgrund der Tätigkeit im geschützten zweiten Arbeitsmarkt keinen Kundenkontakt.

Weitere fehlende Werte zeigten sich in der Stichprobe für die Items Freizeit Partner (4.3 [18 MmiB]) und Soziales Partner (8.3 [20 MmiB]). Der Partner wurde zumeist als Teil der Familie gesehen und immer als sehr wichtig betrachtet. Der Einfluss der Partnerschaft ist als unabhängige Variable bereits in den Daten enthalten. Es wurden daher die Daten zu diesen Fragen aus der Auswertung herausgenommen.

Das Item Finanzen Kinder (3.7 [45]) zeigte ebenfalls fehlende Werte. Nur ein sehr kleiner Teil der Stichprobe von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung lebte in einer Familie. Die unabhängige Variable Familie wurde erhoben, daher konnte auch dieses Item entfallen.

²⁰ In den Klammern wird die Anzahl der fehlenden Items angegeben.

²¹ Es lagen nur acht Werte, also 72 fehlende Werte vor.

Mehr als die Hälfte der Befragten hielt kein Haustier (4.4 Freizeit Haustier [45]) und gab auch an, dass dies nicht relevant sei, daher ist auch für diese Frage die Datenlage zu gering und wurde für die weitere Analyse nicht berücksichtigt.

Die Analyse der Items zu den Subskalen „Ängste“ und „Entwicklungen“ erfolgte getrennt von der Gesamtskala. Wie bereits dargelegt, wurde die Subskala Ängste als unabhängige Variable behandelt. Die Subskala Entwicklungen ist komplex und inhaltlich ähnlich zu verorten, also ebenfalls getrennt auszuwerten.

Trennschärfe und Schwierigkeitsindex

Die Trennschärfe (TS) gibt an, „wie gut ein einzelnes Item das Gesamtergebnis eines Tests repräsentiert“ (Bortz, Döring 2006, S. 219). Als Gütekriterium wurde ein Wert von 0,3 angesetzt. Items mit Werten unter 0,3 wurden aus der weiteren Auswertung entfernt.

Die unterschiedliche Verteilung eines Merkmals sollte in dem Test zu einer unterschiedlichen Beantwortung der Items führen. Der Schwierigkeitsindex (SI) gibt an, inwiefern die Items von den befragten Personen unterschiedlich beantwortet wurden. Für Tests sind Items mit unterschiedlichem Antwortverhalten aussagekräftig. Items, die von sehr vielen Befragungspartnern gleich beantwortet werden, geben wenig Aufschluss. Für die Berechnung des Schwierigkeitsindexes wurden die Variablen umkodiert (der geringste Skalenwert betrug nun 0 statt 1).

Nach BORTZ und DÖRING (Bortz, Döring 2006, S. 219) wurde der Schwierigkeitsindex mit folgender Formel berechnet:

$$P = \frac{\text{Summe der erreichten Punkte.....}}{\text{Anzahl der Probanden*Maximaler Punktwert}}$$

Das erstellte Instrument soll nicht der Diagnostik dienen²², daher wurde folgendes Intervall als zufriedenstellend definiert:

$$0,15 < SI < 0,90$$

²² Für die Diagnostik gelten strengere Kriterien im Rahmen der Testkonstruktion.

Entsprechend wurden in dieser Itemanalyse alle Items entfernt, die den Gütekriterien zur Trennschärfe und zum Schwierigkeitsindex nicht entsprachen.

Die nachfolgende Übersicht zeigt, welche Items aufgrund dieses Teils der Itemanalyse aus der weiteren Auswertung herausgenommen wurden (s. Abb. 32):

Subskala	Entfernte Items	Anzahl übrig gebliebener Items
Wohnen	1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 1.7, 1.9, 1.11	3
Arbeit	2.3	7
Finanzen	3.1, 3.3, 3.5, 3.6, 3.9, 3.11, 3.12, 3.13, 3.14, 3.15, 3.16	2
Freizeit	4.2, 4.5	2
Stadt/Kommune	5.6, 5.19, 5.21, 5.22	17
Gesundheit	6.1	7
Politik	-	14
Soziales	8.1, 8.2, 8.6, 8.7, 8.9	2
Religion	9.1, 9.3	6
Ziele	12.1, 12.2, 12.3, 12.4, 12.7, 12.13	6
Summe		66
Ängste	10.4, 10.5, 10.14, 10.23, 10.31	27
Entwicklungen	11.1, 11.2, 11.3, 11.5, 11.7, 11.8, 11.9, 11.11, 11.12, 11.16, 11.17, 11.18, 11.19, 11.23, 11.24	6

Abb. 32 Entfernte Items und übriggebliebene Items der Subskalen

Für die Gesamtskala wurde für jeden Befragten Summenscores aus den Antworten zu den verbliebenen Items berechnet. Im Weiteren wurden auch für die jeweiligen Subskalen Summenscores errechnet. Anhand dieser Summenscores erfolgte die weitere Analyse.

Die Subskalen zu Ängsten und Entwicklungen enthielten bisher die Bewertung der Ängste und Entwicklungen. Die bisherige Analyse ergab jedoch, dass diese wie unabhängige Variablen zu behandeln sind. Hierfür musste in der Kodierung die

Angabe keine Angst zu haben und das Vorhanden-Sein einer Entwicklung hinzugefügt werden. Die Subskalen zu Ängsten und Entwicklungen wurden daher in eine 5-stufige Skala umkodiert. Die alte Kodierung ist in Klammern angegeben.

Keine Angst/Entwicklung trifft nicht zu	-> 0 (zuvor eigene Fragestellung)
Gar nicht/unwichtig	-> 1 (0)
Nicht so stark/nicht so wichtig	-> 2 (1)
Stark/wichtig	-> 3 (2)
Sehr stark/sehr wichtig	-> 4 (3)

Die Angabe, keine Angst bzw. die Entwicklung/Erfahrung nicht gemacht zu haben wurde mit 0 kodiert. Die anderen Angaben wurden entsprechend höher gestuft. Die unabhängige Variable „Ängstlichkeit“ wurde aus den summierten Einzelwerten zu den Items berechnet. Das gleiche Verfahren wurde für die unabhängige Variable „Lebenserfahrungen“ vollzogen. Voraussetzung für die weitere Nutzung dieser Variablen ist jedoch die Aussagekraft der Subskalen. Die Qualität der Subskalen wird im Weiteren geprüft.

Cronbachs Alpha

Die interne Konsistenz gibt an, inwieweit die Items in den Skalen inhaltlich zusammenhängen. Zur Prüfung der internen Konsistenz wurde der Cronbachs-Alpha-Wert berechnet. Ein Wert von über 0,7 gilt in der Literatur als zufriedenstellend und wurde auch hier angesetzt. Die Berechnung von Cronbachs Alpha erfordert eine Mindestanzahl von drei Items in jeder Subskala. Die Subskalen Finanzen (2 Items), Freizeit (2 Items) und Soziales (2 Items) erfüllten diese Mindestanforderung nicht mehr. Für diese Subskalen wurde eine Korrelation der jeweils verbliebenen Items untereinander berechnet. Die Ergebnisse weisen keinen eindeutigen Zusammenhang der jeweiligen Items aus ($r < 0.5$; Bortz, Döring 2006). Daher wurden diese Items und die entsprechenden Subskalen Freizeit und Soziales entfernt (s. Abb. 33; Bortz, Döring 2006).

Variable 1	Variable 2	Korrelation
var3.4_finanzenfreizeit	var3.8_finanzenrente	,183
var4.1_freizeitfreunde	var4.6_freizeitkultur	,072
var8.4_sozialesbekannte	var8.5_sozialesmitbuerger	,453

Abb. 33 Korrelation interne Konsistenz Subskalen

Die Berechnung von Cronbachs Alpha erfolgte auch für die Gesamtskala und die anderen Subskalen (Abb. 34). Die Subskalen Wohnen, Entwicklungen und Ziele erreichten nicht die erforderliche interne Konsistenz. Das Entfernen einzelner Items erhöht die interne Konsistenz nicht (s. Anhang J5). Die genannten Subskalen wurden daher aus der weiteren Analyse ausgenommen (kursiv gedruckt). Für die weitere Analyse wurden die verbliebenen Subskalen und die Gesamtskala genutzt (fett gedruckt).

Skala	Anzahl verbliebener Items	Cronbachs Alpha
<i>Wohnen</i>	3	0,553
Arbeit	7	0,795
Stadt/Kommune	17	0,848
Gesundheit	7	0,801
Politik	14	0,939
Religion	6	0,735
<i>Ziele</i>	6	0,620
Gesamtskala	51	0,892
Ängste	27	0,910
<i>Entwicklungen</i>	6	0,585

Abb. 34 Ergebnisse Itemanalyse

Faktorenanalyse

Das Thema Lebensqualität ist vielschichtig und wird von diversen Faktoren beeinflusst (Spellerberg, Landua, Habich 1992; Glatzer, Zapf 1992). Daher wurde davon ausgegangen, dass in jedem Themenfeld mehrere Faktoren relevant sein würden. Die Faktorenanalysen können belegen, dass eine übersichtliche Anzahl an plausiblen Faktoren die Varianz der Antworten erklärt. In der Literatur wird ein Verhältnis von einem Faktor zu drei Items als plausibel angesehen (Bortz, Döring 2006). Diese Anforderung wurde durch die Gesamtskala und die verbliebenen Subskalen erfüllt (s. Abb. 35):

Subskala	Anzahl Items	Anzahl Faktoren	Max. Faktoren (3:1)	Erklärte Varianz durch Faktoren
Arbeit	7	2	2	64,0%
Stadt/Kommune	17	5	5	64,6%
Gesundheit	7	2	2	60,3%
Politik	14	2	4	66,8%
Religion	6	2	2	65,0%
Gesamtskala mit Items der Subskalen	51	14	17	76,5%

Abb. 35 Tabelle Faktorenanalyse

Es lässt sich nun feststellen, dass für alle verbliebenen Subskalen und die Gesamtskala eine zufriedenstellende Anzahl an Faktoren extrahiert wurde. Das Verhältnis von einem Faktor zu drei Items wurde nicht unterschritten. Die oben geforderte Plausibilität ist gegeben. Die Skalen messen die beabsichtigten Konstrukte.

Die Faktoren können aufgrund der hohen Ladung einzelner Items benannt werden. Mit Ausnahme der Faktoren 3 und 4 der Subskala Stadt und der damit verbundenen Items (Faktor 3: Kneipe und Straßen; Faktor 4: Schulen), können alle Items eindeutig zu sortiert werden. Die Items, die auf dem Faktor hoch laden, sind in der folgenden Tabelle abgebildet:

Subskala	Faktor 1	Faktor 2
Arbeit	Sinn, Abwechslung, Kollegen, Atmosphäre, Spaß	Gehalt, Vorgesetzter
Name des Faktors	Persönliche Vorstellungen	Arbeitsbedingungen
Stadt/ Kommune	Kultur, Museen, Theater, Musical, Kino, Restaurant, Zoo, Park, ÖPNV, Stadien, Barrierefrei	Geschäfte, verschiedene Geschäfte
Name des Faktors	Angebote	Konsum

Subskala	Faktor 1	Faktor 2
Gesundheit	Soziale Kontakte, Bewegung, Hilfe, Zufriedenheit, Leistung, Unsicher, Zuhause	Hilfe, Zufriedenheit, Leistung
Name des Faktors	Beeinträchtigung	Einschränkung
Politik	Soziales, Wirtschaft, Recht, Arbeit, Sicherheit, Bildung, Umwelt Verständlichkeit, Entscheidung, Miteinander, Einfluss, Bund, Land, Kommune	(Verständlichkeit, Entscheidung, Miteinander, Einfluss, Bund, Land, Kommune)
Name des Faktors	politisches Interesse	Bürgernähe
Religion	Gemeinschaft, Hoffnung, Konflikte, Ruhe	Feste, Institution
Name des Faktors	Persönliche Seiten	Normen, Kultur

Abb. 36 Faktorenanalyse inhaltliche Auswertung

Das Ergebnis der Faktorenanalyse für die Gesamtskala wird in dem folgenden Screeplot dargestellt (s. Abb. 37). In dem Screeplot werden die einzelnen Faktoren (=Komponenten) gegen ihre Erklärungskraft (=Eigenwert) dargestellt. Die Grafik gibt an, dass für die Gesamtskala acht Hauptfaktoren vorliegen. Dies ist ersichtlich an dem Punkt, an dem die Kurve in eine Asymptote zur X-Achse übergeht. Der Übergang zur Asymptote bedeutet, dass die folgenden Faktoren nur noch wenig Erklärungskraft besitzen. Diese weiteren Faktoren erklären die Varianz von weniger als zwei Items.

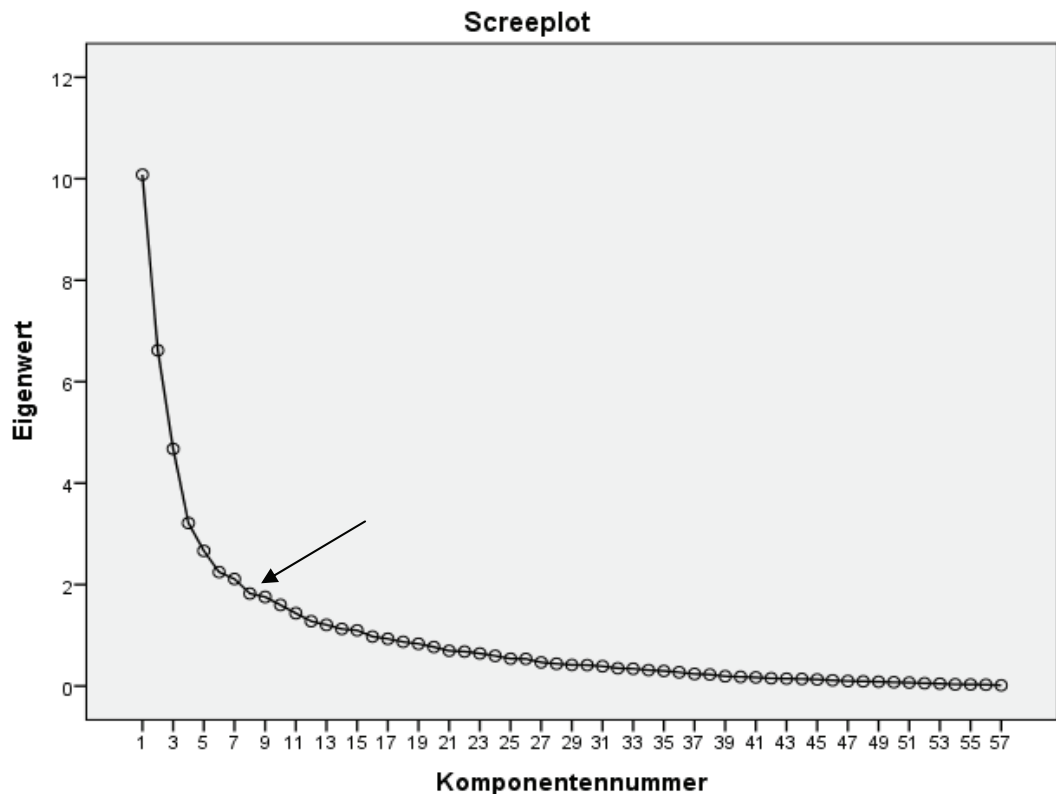


Abb. 37 Hauptuntersuchung Screplot

Faktorenanalyse der Subskala Ängste

Aufgrund der inhaltlichen Besonderheiten wurde die Subskala Ängste getrennt von der Gesamtskala ausgewertet. Die Faktorenanalyse zeigt auch hier, dass das erforderliche Verhältnis von drei Items zu einem Faktor nicht unterschritten wurde (s. Abb. 38). Die Subskala kann daher in der weiteren Analyse genutzt werden.

Subskala	Anzahl Items	Anzahl Faktoren	Max. Faktoren (3:1)	Erklärte Varianz durch Faktoren
Ängste	27	8	9	69,518

Abb. 38 Faktorenanalyse Ängste

Bis auf drei Variablen (10.12, 10.17 und 10.32) laden alle auf einem Faktor hoch.

Normalverteilung der Gesamt- und Subskalen

Für die weitere Auswertung ist es erforderlich die Verteilung der Antworten zu prüfen. Für den Summenscore der Gesamtskala ergab die Berechnung des Kolmogorov-Smirnov-Tests, dass mit 95%-iger Wahrscheinlichkeit eine Normalverteilung (s. Abb. 39) vorliegt.

Kolmogorov-Smirnov-Test bei einer Stichprobe		
H		73
Parameter der Normalverteilung ^{a,b}	Mittelwert	106,6164
	Standardabweichung	21,10136
Extremste Differenzen	Absolut	,102
	Positiv	,083
	Negativ	-,102
Teststatistik		,102
Asymp. Sig. (2-seitig)		,058^c

a. Die Testverteilung ist normal.

b. Aus Daten berechnet.

c. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors.

Abb. 39 Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung

In seltenen Fällen gibt der Kolmogorov-Smirnov-Test falsche Ergebnisse aus (z.B. aufgrund von extremen Verteilungen). Daher ist es wichtig, die Normalverteilung der Antworten nicht nur durch den Kolmogorov-Smirnov-Test zu prüfen, sondern auch mit Hilfe einer Sichtprüfung der Verteilung. Die Sichtprüfung anhand des Histogramm unterstützt ebenfalls das Testergebnis und damit die Annahme einer Normalverteilung (s. Abb. 40):

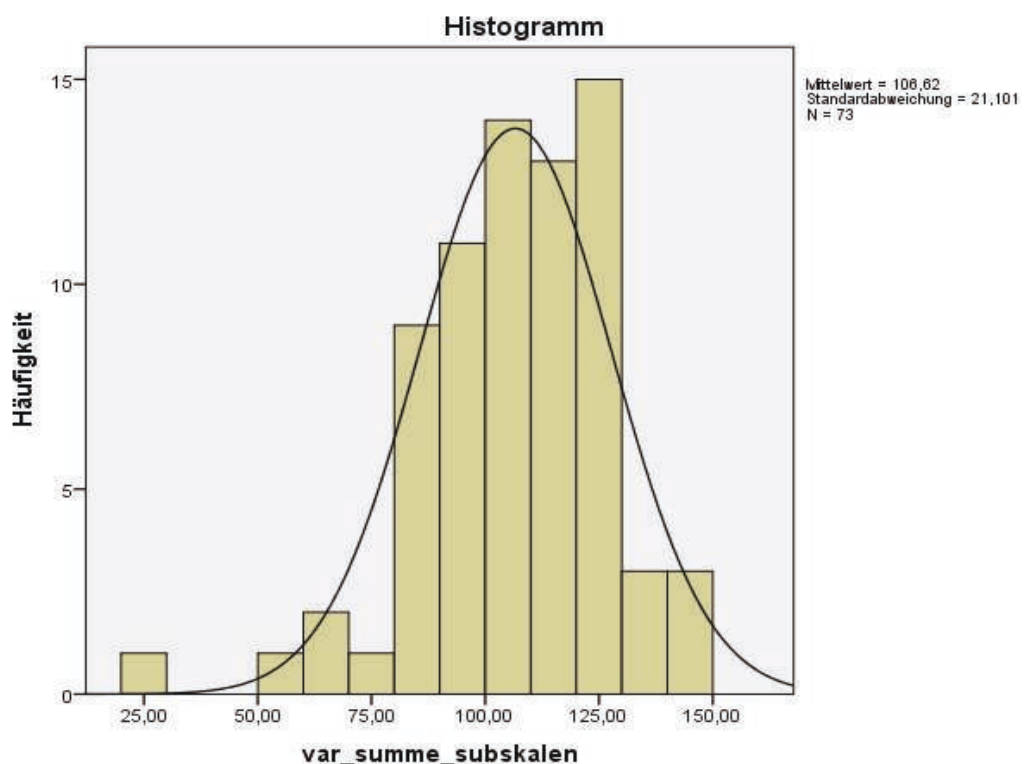


Abb. 40 Grafik Verteilung Gesamtskala

Für jede Subskala erfolgte ebenfalls eine Prüfung auf Normalverteilung mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test. Erstaunlicherweise liegen für die in der Analyse verbliebenen Subskalen mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Normalverteilungen vor:

Arbeit: $p < 0,01$

Stadt: $p = 0,05$

Gesundheit: $p < 0,01$

Politik: $p < 0,01$

Religion: $p < 0,01$.

Bei einer Normalverteilung sind parametrische Tests, wie der T-Test, zur Prüfung der Gleichheit oder Unterschiedlichkeit der Antworten der Untersuchungsgruppen zu wählen. Wenn die Normalverteilung nicht vorliegt, sind nicht-parametrische Tests, wie der Mann-Whitney-U-Test, zu nutzen (Bortz, Schuster 2010).

Weiterhin bedeutet das Ergebnis, dass zwar die Verteilung der Summenscores für die Gesamtskala gleich ist, jedoch in den Subskalen Unterschiede zwischen den Personengruppen vorhanden sind. Diese gleichen sich in der Betrachtung für die Gesamtskala aus (Normalverteilungen s. Anhang J8).

Die Voraussetzung zur Nutzung des T-Tests (s. o.) zum Abgleich der Mittelwertgleichheit sind folglich für die Subskalen nicht erfüllt. Hier müssen in der weiteren Analyse andere Verfahren genutzt werden.

3.9.7 Auswertung

Grundlage für die weitere Auswertung sind die in Kapitel 3.9.6 errechneten Summenscores für die Gesamtskala und die verbliebenen Subskalen. Nach der erfolgten Itemanalyse ist es nun möglich die Ergebnisse statistisch mit dem Programm SPSS auszuwerten, um damit die aufgestellten Hypothesen zu prüfen:

- Die Gleichheit der Varianzen in den beiden Untersuchungsgruppen (Hypothese 2)
- die Gleichheit der Mittelwerte in beiden Untersuchungsgruppen und (Hypothese 3).

Gesamtskala

Zur Prüfung der Hypothesen (Varianzhomogenität und Mittelwertgleichheit) dient der T-Test. Die Voraussetzung für die Nutzung dieses parametrischen Testes ist die Unabhängigkeit der Stichproben voneinander, die Normalverteilung der Daten und die Gleichheit der Varianzen (Bortz, Döring 2006).

Die Unabhängigkeit der Stichproben (Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung) war gegeben (s. Kap. 3.9.3).

Die Normalverteilung war für die Gesamtskala ebenfalls gegeben (s. Kap. 3.9.6).

Die Überprüfung der Varianzgleichheit erfolgte nun mit Hilfe des Levene-Tests. Der Levene-Test (eine Form des T-Tests) wurde für die Gesamtskala berechnet und ergab, dass eine Varianzgleichheit vorliegt ($F=4,551$; $p=0,036$).

Die Voraussetzungen für den T-Test sind somit erfüllt. Die Berechnung des T-Tests ergab, dass kein signifikanter Unterschied der Mittelwerte in den beiden Untersuchungsgruppen vorliegt ($t=0,943$; $p=0,350$; s. Anhang K).

Dieses Ergebnis entspricht der aufgestellten These, dass es keinen signifikanten Unterschied in der Bewertung von Lebensqualität durch Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung gibt. Sowohl die Varianzen als auch die Mittelwerte sind gleich (Hypothesen 2 und 3).

Für die Subskalen wurde bereits gezeigt, dass eine Normalverteilung nicht vorliegt (s. Kap. 3.9.6). Es darf daher nicht der T-Test, sondern es muss ein nicht-parametrisches Verfahren genutzt werden. Der Mann-Whitney-U-Test ist ein solches Verfahren. Das Ergebnis dieses Testes belegt für die Subskalen Arbeit ($p=0,987$) und Religion ($p=0,081$) eine hohe Wahrscheinlichkeit für die Gleichheit der Aussagen der untersuchten Personengruppen (s. Abb. 41). Die Subskalen Stadt, Gesundheit und Politik weisen Werte auf, die eine Unterschiedlichkeit der Aussagen der Personengruppen nahelegen (Stadt: $p<0,001$; Gesundheit: $p=0,027$; Politik: $p=0,017$; s. Anhang K).

Mann-Whitney-U-Test Antwortverteilung in den Skalen

Skala	Signifikanz	Gleichverteilung
Gesamtskala	0,616	Ja
Arbeit	0,987	Ja
Stadt	0,001	Nein

Skala	Signifikanz	Gleichverteilung
Gesundheit	0,027	Nein
Politik	0,017	Nein
Religion	0,081	Ja

Abb. 41 Mann-Whitney-U-Test Antwortverteilung

Die Ergebnisse der Analysen lassen sich kurz zusammenfassen:

Die Auswertungs-Ergebnisse für die Gesamtskala bestätigen die Hypothese, dass Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung die gleichen Faktoren für Lebensqualität nennen und diese auch in beiden Untersuchungsgruppen gleich verteilt sind (Hypothesen 2 und 3)

Die Ergebnisse für die Subskalen Arbeit und Religion bestätigen ebenfalls die Hypothese, dass die relevanten Faktoren für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung gleich sind (Hypothesen 2 und 3).

Die Ergebnisse für die Subskalen Stadt, Gesundheit und Politik bestätigen die aufgestellten Hypothesen zur Gleichheit nicht.

Grundsätzlich sprechen die Ergebnisse für eine Plausibilität der angenommenen Hypothesen. Die genauere Ergebnisbesprechung erfolgt in den Kapiteln 3.10 und 3.11.

3.9.8 Analyse von Einflussfaktoren

Multiple Regressionsanalysen

In multiplen Regressionsanalysen wird geprüft, ob die unabhängige Variable intellektuelle Beeinträchtigung einen signifikanten Einfluss auf die Varianz der abhängigen Variablen Gesamt- und Subskalen hat. Hierbei wird die unabhängigen Variablen Alter, Geschlecht, Single, Leben in einer Familie, chronische Erkrankung, Berufstätigkeit und Ängste mit einbezogen.

Die Variablen Schulbildung, Gesprächsdauer und Anzahl der Sitzungen wurden in der Analyse nicht berücksichtigt. Das Vorhanden-Sein einer intellektuellen Beeinträchtigung hat einen wesentlichen Einfluss auf die Schulbildung bzw. determiniert diese. Die Variablen Gesprächsdauer und Anzahl der Sitzungen geben keine Auskunft über die Lebenssituation bzw. -bedingungen der Person und sind daher wesensfremde Variablen, die nicht in die Analyse eingehen.

Die folgende Tabelle weist die Ergebnisse für die Modelle inklusiv bzw. exklusiv der unabhängigen Variable intellektuelle Beeinträchtigung aus (s. Abb. 42; signifikante Werte sind fett gedruckt, s. Anhang L):

	Mit Variable MmiB	Ohne Variable MmiB	F-Wert	Sign. F-Wert
(Sub-) Skala	Korrigiertes R ²	Korrigiertes R ²		
Gesamtskala	0,169	0,146	1,80	4
Arbeit	0,221	-0,034	11,79	2,17
Stadt	0,367	0,031	8	2,20
Gesundheit	0,107	0,102	1,84	2,20
Politik	0,328	0,232	2,23	2,20
Religion	0,229	0,183	1,95	2,20

Abb. 42 Regressionsanalyse intellektuelle Beeinträchtigung

Die Analyse zeigt signifikante Ergebnisse für die Subskalen Arbeit, Stadt und Politik. Die Gesamtskala, sowie die Subskalen Gesundheit und Religion zeigen keine signifikanten Unterschiede bezüglich der unabhängigen Variable intellektuelle Beeinträchtigung.

Die Regressionsanalysen geben zudem Auskunft über ggf. vorhandene Effekte. Die signifikanten Effekte sind in der nächsten Tabelle dargestellt (s. Abb. 43). Die Gesamtskala und die Subskala Gesundheit weisen keine statistisch bedeutsame Effekte aus. Die Ausprägung der unabhängigen Variablen intellektuelle Beeinträchtigung hat für die Subskalen Stadt und Politik signifikante Auswirkungen. In der Subskala Religion ist das Ergebnis für die Variable intellektuelle Beeinträchtigung knapp nicht signifikant.

Einen weiteren bedeutsamen Zusammenhang gibt es zwischen der Variablen Geschlecht und den Subskalen Stadt und Religion. Die Ausprägung von Ängsten scheint mit der Subskala Politik in Verbindung zu stehen, das Vorliegen einer chronischen Erkrankung mit der Religion und das Leben in einer Familie mit der Subskala Arbeit. Das Leben als Single zeigt nur signifikante Effekte in Verbindung mit anderen unabhängigen Variablen bei den Subskalen Stadt und Politik:

Skala	Variable	P	F-Wert
Gesamtskala	Keine signifikanten Effekte		
Arbeit	Familie	0,017	6,163
Stadt	Geschlecht	0,014	2,674
	MmiB	0,024	5,410
	Geschlecht X chronische Erkrankung	0,013	6,568
	Single X MmiB	0,015	6,320
Gesundheit	Keine signifikanten Effekte		
Politik	Ängste	0,03	9,514
	MmiB	0,03	10,095
	Geschlecht X Single	0,029	5,050
Religion	Geschlecht	<0,01	16,171
	Chronische Erkrankung	<0,01	13,603
	Geschlecht X chronische Erkrankung	0,020	33,217
	<i>MmiB</i>	<i>0,053</i>	<i>22,484</i>

Abb. 43 Zwischensubjekteffekte Gesamt- und Subskalen

Zur genaueren inhaltlichen Beschreibung der Effekte ist es notwendig auf die Parameterschätzungen zu schauen (s. Abb. 44). Diese geben an, welche Merkmalsausprägungen einen statistisch bedeutsamen Effekt auf die Angaben in der Gesamt- und in den Subskalen haben. Die beobachteten Effekte sind auf die folgenden Ausprägungen zu reduzieren:

- Single
- Mann
- Chronische Erkrankung
- Leben in einer Familie

Die Variable Berufstätigkeit ist nur in der Subskala Arbeit relevant

Skala	Variable / Variablen- kombination	B	T	P
Gesamtskala	Single	-32,793	-3,053	0,04
Arbeit	berufstätig	-19,005	-2,063	0,044
	Mann mit Familie	-22,336	-2,962	<0,01
	Mann ohne intellektuelle Beeinträchtigung in Familie	25,493	3,412	>0,01
Stadt	Mann mit chronischer Erkrankung	22,683	2,082	0,042
	Person mit chronischer Erkrankung mit Familie	-28,459	-2,563	0,013
Gesundheit	Keine statistisch bedeutsamen Effekte			
Politik	Männliche Singles	15,44	2,247	0,029
Religion	Mann mit chronischer Erkrankung	8,817	2,397	0,020
	Männer mit chronischer Erkrankung in Familie	11,015	2,061	0,044

Abb. 44 Parameterschätzungen aus der Regressionsanalyse

In einem weiteren Schritt ist nun zu prüfen, ob die unabhängigen Variablen untereinander korrelieren.

Korrelationsanalysen

Einfache Korrelationsanalysen sind wenig aussagekräftig und schwierig zu interpretieren. Sie geben jedoch Aufschluss darüber, ob bestimmte Faktoren zusammenhängen. Es wurden daher mögliche Zusammenhänge der unabhängigen Variablen, wie Alter und Geschlecht untereinander und bezüglich der Skalen analysiert. Hierbei gilt es relevante Faktoren herauszufiltern um weitere inhaltliche Zusammenhänge zu entdecken und Fehlinterpretationen zu vermeiden.

Die Bekanntheit des Interviewers war in der Stichprobe nicht gleich auf die Untersuchungsgruppen verteilt (s. Anhang J2H). Die Korrelation dieser unabhängigen Variable mit anderen Variablen wurde nicht untersucht, da die erhebliche Gefahr bestand Scheinkorrelationen zu postulieren. Ebenfalls wurde die Variable Schulbildung aufgrund der geringen Varianz in den

Untersuchungsgruppen nicht weiter für die Analyse genutzt. Die Verteilung in der Stichprobe war plausibel, da die Variable intellektuelle Beeinträchtigung hoch signifikant mit einem geringen Schulabschluss korrelierte.

Die Befragungen der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung erforderte mehr Zeit ($p < 0,01$) und fand häufig an mehreren Terminen ($p < 0,01$) statt. Dieser Zusammenhang war zu erwarten. Die abstrakten Begriffe und ungewohnten Fragestellungen bewirkten längere Reaktionszeiten und erforderten gegebenenfalls Erläuterungen des Interviewers. Weiterhin war auch die Aufmerksamkeitsspanne der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung geringer als der Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Die Interviews fanden folglich an mehreren Terminen statt.

In dieser Stichprobe waren die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung häufiger Singles als die Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Ein Großteil der beschriebenen Korrelationen bei den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist auf diese Zusammenhänge zurückzuführen. Der Faktor intellektuelle Beeinträchtigung weist einen Zusammenhang mit den anderen unabhängigen Variablen (z.B. Single, Leben in einer Familie; jeweils $p < 0,01$) auf.

Interessant ist die Korrelation zwischen der Summe der Ängste und dem Vorliegen einer intellektuellen Beeinträchtigung ($p = 0,014$). Die Befragten sollten angeben, ob ein Thema angstbesetzt ist und ob dieses Thema überhaupt für sie persönlich relevant ist. Diese erforderliche Unterscheidung könnte für die befragten Personen mit intellektueller Beeinträchtigung schwieriger gewesen sein als für die Personen der anderen Untersuchungsgruppe. Es könnte also sein, dass ein Teil der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die Fragen falsch verstanden hat.

Weiterhin gibt es einen statistischen Zusammenhang zwischen der Summe der Ängste und dem weiblichen Geschlecht ($p = 0,032$). Hier zeigt sich eine Gemeinsamkeit zwischen Frauen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Eine Erklärung hierfür könnte darin liegen, dass Männer eher Schwierigkeiten haben Ängste zuzugeben und stärker darin bestrebt sind ein positives Bild von sich aufrecht zu erhalten und nach außen darzustellen.

Die beschriebenen Effekte sind in der folgenden Abbildung dargestellt (s. Anhang L7):

		Korrelationen				
		UV_IB	UV_Familie	UV_Sitzungsanzahl	UV_Gesprächsdauer	var_summe_ängste
UV_Alter	Pearson-Korrelation		-,449**			
	Sig. (2-seitig)		,000			
UV_IB	Pearson-Korrelation		,533**	,539**	,437**	,276*
	Sig. (2-seitig)		,000	,000	,000	,014
UV_Geschlecht	Pearson-Korrelation					,241*
	Sig. (2-seitig)					,032
UV_Single	Pearson-Korrelation	-,491**	<u>-,216</u>	-,235*		
	Sig. (2-seitig)	,000	<u>,054</u>	,036		
UV_Sitzungsanzahl	Pearson-Korrelation	,539**	,360**		,499**	<u>,201</u>
	Sig. (2-seitig)	,000	,001		,000	<u>,076</u>
UV_Gesprächsdauer	Pearson-Korrelation	,437**	,304**	,499**		
	Sig. (2-seitig)	,000	,006	,000		

Abb. 45 Korrelationen unabhängige Variablen

In der weiteren Analyse wurden nun die unabhängigen Variablen mit den Ergebnissen der Gesamt- und der Subskalen korreliert. Im Folgenden werden die zu erklärenden Ergebnisse beschrieben. Die signifikanten Ergebnisse ($p < 0,5$) sind fett und kursiv gedruckt (s. Abb. 46).

Arbeit

Die Gesprächsdauer korreliert negativ mit der Subskala Arbeit. Eine mögliche Erklärung besteht darin, dass die Personen mit einem hohen Summenscore der Subskala Arbeit strukturierter oder effizienter vorgehen, eventuell sind diese nicht so stark beeinträchtigt. Andere Effekte sind nicht signifikant.

Stadt

Die Subskala Stadt korreliert positiv mit dem Vorliegen einer intellektuellen Beeinträchtigung. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind Angebote in der Stadt wichtiger als Menschen ohne Beeinträchtigung. Dies ist mit der Tatsache erklärbar, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht so mobil sind. Sie sind vermehrt darauf angewiesen, dass Angebote vor Ort verfügbar sind. Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung sind eher bereit und in der Lage Distanzen zu überbrücken und kulturelle Angebote in der Umgebung aufzusuchen. Auf der anderen Seite haben Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung auch eine größere soziale Einbindung und legen somit nicht unbedingt großen Wert auf organisierte Aktivitäten und Freizeitangebote, sondern verbringen ihre Freizeit selbstbestimmter mit der Familie oder Freunden.

Gesundheit

Die Subskala Gesundheit korreliert negativ mit der Variablen intellektuelle Beeinträchtigung. Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung scheint dieser Bereich wichtiger zu sein. Die Beobachtung widerspricht der Erwartung. Zumeist wird die Gesundheit erst dann als wichtig angesehen, wenn sie beeinträchtigt ist. Die häufige gesundheitliche Beeinträchtigung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung hätte erwarten lassen, dass dieser Personengruppe das Thema besonders wichtig ist. Die anderslautende Beobachtung könnte damit zusammenhängen, dass Gesundheit ein relativ abstraktes Konstrukt ist und damit für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung schwerer zu fassen ist.

Politik

Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung gaben eine höhere Relevanz des Bereiches Politik als die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung an. Bei der Politik gibt es viele verschiedene komplexe Zusammenhänge, wie z.B. die verschiedenen Politikebenen und Themengebiete. Dies zu erkennen und

differenziert zu betrachten erfordert ein gewisses Maß an Abstraktionsfähigkeit bzw. bewusster Auseinandersetzung mit der Thematik. Der Unterschied könnte demzufolge an der kognitiven Beeinträchtigung liegen. Eine weitere Erklärungsmöglichkeit ist die unterschiedliche Lebenswelt und des geringeren Kontaktes zu diesem Themenkomplex von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.

		Korrelationen			
		UV_IB	UV_Single	UV_Familie	UV_Gesprächsdauer
var_summe_arbeit	Pearson-Korrelation				-,242*
	Sig. (2-seitig)				,039
var_summe_stadt	Pearson-Korrelation	,366**			
	Sig. (2-seitig)	,001			
var_summe_gesundheit	Pearson-Korrelation	-,260*		-,265*	
	Sig. (2-seitig)	,020		,018	
var_summe_politik	Pearson-Korrelation	-,349**	,328**		
	Sig. (2-seitig)	,002	,003		
var_summe_subskalen	Pearson-Korrelation		,248*		
	Sig. (2-seitig)		,034		

** . Korrelation ist bei Niveau 0,01 signifikant (zweiseitig).

* . Korrelation ist bei Niveau 0,05 signifikant (zweiseitig).

Abb. 46 Korrelationen unabhängige Variablen und Skalen

3.9.9 Alternative Auswertung

In der bisherigen Auswertung erfolgten die Analysen entsprechend der Gesamt- und der Subskala. Zur Validierung der Ergebnisse werden in diesem Kapitel die Daten auf eine andere Weise ausgewertet. Die Grundlage für diese Auswertung bildet die Annahme, dass statt der Lebensbereiche wie Wohnen, Arbeit und Freizeit andere Konstrukte für die Lebensqualität relevant sind. Diese Konstrukte können verschiedene Aspekte des Wohlbefindens sein (s. Seifert et al 2001) oder andere, wie z.B. Entwicklungsmöglichkeiten, Sicherheit, Stabilität (Schalock, Kiernan 1990).

Bei dieser alternativen Analyse wurde die Itemanalyse anhand der Gesamtskala durchgeführt (s. Anhang M1)²³. Die nach der Itemanalyse verbliebenen Items wurden per Faktorenanalyse neu gebildeten Subskalen zugeordnet (s. Anhang M2). Die Zuordnung der Items zu den neuen Skalen erfolgte aufgrund der höchsten Faktorladung des jeweiligen Items. Die Ergebnisse der Faktorenanalyse ergab drei wesentliche Faktoren. Die zugehörigen Items wurden inhaltlich geprüft und die drei alternativen Subskalen definiert:

- „Teilhabe“ (19 Items, Cronbachs Alpha 0,923)
- „Freizeit_alternativ“ (11 Items, Cronbachs Alpha 0,84)
- „Mobilität“ definiert (5 Items, Cronbachs Alpha 0,758; s. Anhang M3).

Die folgende Tabelle weist die Zuordnung der verbliebenen Items auf die alternativen Skalen aus (Abb. 47):

Teilhabe	Freizeit_alternativ	Mobilität
Stadt_museum Stadt_schule Stadt_sport_selber	Wohnen_sauberkeit	Arbeit_spass
Politik_soziales Politik_wirtschaft Politik_recht Politik_arbeit Politik_sicherheit Politik_bildung Politik_umwelt Politik_verständlich Politik_gute_entscheidung Politik_miteinander Politik_einfluss Politik_bund Politik_land Politik_kommune	Finanzen_allgemein Finanzen_freizeit	Gesundheit_soziale_kon- tak- te Gesundheit_bewegung Gesundheit_zufriedenheit Gesundheit_zuhause

²³ Berechnung des Schwierigkeitsindexes, der Trennschärfe, des Cronbachs Alpha (Reliabilität der Skala (vgl. Kap. 3.9.6)

Teilhabe	Freizeit_alternativ	Mobilität
Soziales_mitbürger	Stadt_diverse_Geschäfte	
Soziales_mitbewohner	Stadt_kultur	
Soziales_nachbarn	Stadt_theater	
	Stadt_musical	
	Stadt_kino	
	Stadt_restaurant	
	Stadt_stadien	
	Stadt_barrierefrei	

Abb. 47 Zuordnung Items zu alternativen Skalen

Diese drei alternativen Skalen orientieren sich nicht mehr an den Lebensbereichen, sondern eher an den inhaltlichen Konzepten. Fast sämtliche Items der Subskalen Arbeit und Religion, die in die Auswertung der Analyse (Kapitel 3.9.6 -3.9.8) eingingen, wurden hier im Rahmen der Itemanalyse entfernt. Dafür verblieben andere Items in der Skala, die bei der anderen Analyse entfielen (s. Wohnen, Soziales). Dies spricht für eine veränderte inhaltliche Ausrichtung der Gesamt- und Subskalen dieser alternativen Analyse.

Es wurden die Gesamt- und die drei (alternativen) Subskalen auf eine Normalverteilung geprüft (s. Anhang M4), damit zur weiteren Auswertung der korrekte Test (T-Test oder Mann-Whitney-U-Test) genutzt werden konnte. Nur die Subskala Freizeit_alternativ ist normalverteilt ($p=0,2$), die beiden anderen Subskalen (Teilhabe: $p<0,01$; Mobilität: $p<0,012$) und die Gesamtskala ($p= 0,04$) nicht.

Der Levene-Test für die Subskala Freizeit_alternativ ergibt eine Unterschiedlichkeit der Mittelwerte ($p<0,01$; s. Anhang M6) und der T-Test eine Varianzungleichheit ($p=0,01$). Dies bedeutet, dass für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung dieser Bereich unterschiedlich wichtig ist.

Der Mann-Whitney-U-Test gibt sowohl für die beiden Subskalen Teilhabe und Mobilität als auch für die Gesamtskala eine Gleichverteilung der Varianzen in beiden Personengruppen als wahrscheinlich an (Teilhabe: $p=0,111$; Mobilität: $p=0,157$; Gesamtskala: $p= 0,620$; s. Anhang M5). Menschen mit und ohne

intellektuelle Beeinträchtigung unterscheiden sich nicht grundsätzlich in der Bewertung der relevanten Faktoren für die Lebensqualität. Das Ergebnis für die beiden Subskalen Teilhabe und Mobilität und für die Gesamtskala ist ebenfalls als Unterstützung der aufgestellten These zu werten.

Auch für diese Auswertung wurden multiple Regressionsanalysen durchgeführt (s. Abb. 48; s. Anhang M7). Ziel war es festzustellen, ob sich die Modelle mit und ohne die Variable intellektuelle Beeinträchtigung wesentlich in ihrer Varianzaufklärung unterscheiden. In den Modellen wurden die unabhängigen Variablen Geschlecht, Alter, Berufstätigkeit, Ängste, chronische Erkrankung, Single und Leben in einer Familie berücksichtigt.

Die Subskala zur Freizeit_alternativ weist einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen den Modellen auf. Bei der Gesamtskala, sowie den anderen Subskalen hat die Variable intellektuelle Beeinträchtigung keinen wesentlichen Einfluss auf die Erklärung der Varianz. Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle ersichtlich:

	Mit Variable MmiB	Ohne Variable MmiB	F-Wert	Sign. F-Wert
(Sub-) Skala	Korrigiertes R ²	Korrigiertes R ²		
Gesamtskala	0,092	0,16	0,57	2,33
Teilhabe	0,228	0,255	0,86	2,35
Freizeit_ alternativ	0,354	0,055	8,06	2,13
Mobilität	0,076	0,079	2,70	2,13

Abb. 48 Alternative Auswertung Regressionsanalyse intellektuelle Beeinträchtigung

Die Auswertung der Zwischensubjekteffekte der Gesamt- und Subskalen ergibt insgesamt wenige signifikante Ergebnisse (s. Abb. 49). Die Gesamtskala und die Subskala Mobilität weisen keine statistisch bedeutsamen Effekte auf. Bei der Subskala Teilhabe werden die Ängste und bei der Subskala Freizeit_alternativ das Geschlecht und intellektuelle Beeinträchtigung als Effekte identifiziert. Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle ersichtlich:

Skala	Variable	P	F-Wert
Teilhabe	Ängste	0,042	4,398
Freizeit_alternativ	Geschlecht	0,014	6,447
	MmiB	0,035	4,712

Abb. 49 Alternative Auswertung Zwischensubjekteffekte Gesamt- und Subskalen

Die weitere Auswertung ergab folgende Ergebnisse:

- Je wichtiger die Teilhabe war, desto größer waren die Ängste (s. Abb. 50).
- Männliche Singles wiesen geringere Werte in der Gesamtskala auf.

Skala	Variable / Variablenkombination	B	T	P
Gesamtskala	Single	-24,188	-2,294	0,027
Teilhabe	Ängste	0,191	0,042	0,042

Abb. 50 Alternative Auswertung Parameterschätzungen aus der Regressionsanalyse

Eine Korrelationsanalyse der unabhängigen Variablen zur alternativen Gesamt- und den Subskalen Teilhabe, Freizeit_alternativ und Mobilität erbrachte folgende Ergebnisse (Abb. 51):

- Der Summenscore zur Gesamtskala korreliert negativ mit der Berufstätigkeit (je höher der Summenscore, desto eher war die Person nicht berufstätig).
- Die Subskala Freizeit_alternativ korreliert mit der Sitzungsanzahl und der intellektuellen Beeinträchtigung.
- Der Summenscore zur Teilhabe korreliert negativ mit der Berufstätigkeit und negativ mit der intellektuellen Beeinträchtigung, dem Leben als Single, mit dem Leben ohne Familie und der Sitzungsanzahl.

Korrelationen

		UV_berufstätig	UV_IB	UV_Single	UV_Familie	UV_Sitzungsanzahl
var_neu_teilhabe	Pearson-Korrelation	,264*	-,297*	,255*	-,283*	-,292*
	Sig. (2-seitig)	0,032	0,016	0,039	0,021	0,018
	N	66	66	66	66	66
var_neu_freizeit	Pearson-Korrelation		,474**			,279*
	Sig. (2-seitig)		0			0,012
	N		80			80

Korrelationen

var_neu_	Pearson-	,293*				
gesamt-	Korrelation					
skala_	Sig. (2-seitig)	0,02				
alternativ	N	63				

** . Korrelation ist bei Niveau 0,01 signifikant (zweiseitig).

* . Korrelation ist bei Niveau 0,05 signifikant (zweiseitig).

Abb. 51 Korrelationsanalyse alternative Auswertung

3.10 Zusammenfassung der wichtigsten Resultate

Qualitative Analyse

Die qualitative Analyse der Antworten zur Definition der Begriffe gutes Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden erbrachte keinen systematischen Unterschied zwischen den beiden Personengruppen (s. Kap. 3.7.6 und Kap. 3.9.5). Diese Beobachtung gilt sowohl für die Auswertung der Ergebnisse der Leitfadeninterviews als auch für die Auswertung der quantitativen Befragung.

Quantitative Analyse

Die Auswertung der Daten für den quantitativen Fragebogen ergab für die Gesamtskala eine Mittelwertgleichheit ($p=0,350$) und Varianzgleichheit ($p=0,036$). Für die Subskalen Arbeit ($p=0,987$) und Religion ($p=0,081$) ergab sich ebenfalls laut Mann-Whitney-U-Test eine Gleichverteilung der Antworten. Die Ergebnisse für die Subskalen Stadt ($p<0,01$), Gesundheit ($p=0,027$) und Politik ($P=0,017$) wiesen einen Unterschied zwischen den Personengruppen Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung aus.

Die Auswertungen der multipilen Regressionsanalysen ergab für die Gesamtskala, die Subskala Gesundheit und auch knapp für die Subskala Religion ($p=0,053$) keinen signifikanten Effekt der unabhängigen Variable intellektuelle Beeinträchtigung. Dieser war hingegen für die Subskalen Arbeit, Stadt und Politik zu beobachten.

Aus der weiteren Betrachtung der Ergebnisse ergab sich zudem, dass die folgenden Ausprägungen statistisch relevant sind:

- Single
- Mann
- Chronische Erkrankung
- Leben in einer Familie

Die Korrelationsanalyse der unabhängigen Variablen erbrachte einen positiven Zusammenhang von intellektueller Beeinträchtigung und des Lebens als Single, des Nicht-Lebens in einer Familie (alle $p < 0,01$) und der Ängstlichkeit ($p = 0,014$). Weiterhin korrelierte die Ängstlichkeit mit dem weiblichen Geschlecht in dieser Stichprobe ($p = 0,032$).

Die Korrelationsanalysen der unabhängigen Variablen und der Summenscores der Gesamt- und Subskalen erbrachte folgende Zusammenhänge:

- Der Summenscore der Gesamtskala korreliert mit der unabhängigen Variable Single positiv ($p = 0,034$).
- Die Subskala Stadt korreliert positiv mit der Variable intellektuelle Beeinträchtigung ($p < 0,01$).
- Die Subskala Gesundheit korreliert negativ mit der intellektuellen Beeinträchtigung ($p = 0,02$) und dem Nicht-Leben in einer Familie ($p = 0,018$).
- Die Subskala Politik korreliert negativ mit der Variablen intellektuelle Beeinträchtigung ($p = 0,02$), aber positiv mit der Variablen Leben als Single ($p = 0,03$).

Alternative Analyse

Die alternative Auswertung nach den inhaltlichen Konzepten ergab neben einer völlig unterschiedlichen Itemanalyse die Zusammenstellung von drei Faktoren Teilhabe, Freizeit_alternativ und Mobilität. Die Items zur Arbeit und Religion entfielen fast vollständig. Der Mann-Whitney-U-Test zeigte für die Gesamtskala und die Subskalen Mobilität und Teilhabe eine Varianzgleichheit. Der T-Test für die Subskala Freizeit_alternativ wies sowohl einen Unterschied der Mittelwerte als auch der Varianz bei den beiden Personengruppen aus.

Die multiplen Regressionsanalysen der alternativen Auswertung ergaben, dass auch hier für die Gesamtskala kein signifikanter Effekt der Varianzaufklärung durch die Variable intellektuelle Beeinträchtigung zu beobachten war. Lediglich in

der Subskala Freizeit_alternativ zeigte sich ein signifikantes Ergebnis für diese Variable. Die Ängstlichkeit hat auf die Subskala Teilhabe und das Geschlecht und die intellektuelle Beeinträchtigung auf die Subskala Freizeit_alternativ einen wesentlichen Einfluss. Das Leben als Single hat einen nachweisbaren Effekt auf die Bewertung der Gesamtskala.

Eine Korrelationsanalyse der unabhängigen Variablen zur alternativen Gesamtskala und den Subskalen Teilhabe, Freizeit_alternativ und Mobilität erbrachte folgende Ergebnisse:

- Der Summenscore zur Gesamtskala korreliert negativ mit der Berufstätigkeit.
- Der Summenscore zur Teilhabe korreliert negativ mit der Berufstätigkeit und negativ mit der intellektuellen Beeinträchtigung, dem Leben als Single und mit dem Leben ohne Familie.
- Die Subskala Freizeit_alternativ korreliert mit der intellektuellen Beeinträchtigung.

3.11 Hypothesenprüfung und Ergebnis

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse in Bezug auf die aufgestellten Hypothesen dargestellt.

Hypothese 1:

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben Interessen, die über die schlichte Darstellung der Lebensbereiche Wohnen, Arbeit, Freizeit, Soziale Beziehungen und Gesundheit hinausgehen (z.B. Anerkennung, Erfolg, Erreichung persönlicher Ziele etc.).

Zur Prüfung dieser Hypothese wurden die Antworten zu den Definitionen von einem guten Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden in Kategorien eingeteilt und die Häufigkeit der Nennungen ausgewertet. Die Ergebnisse der Analysen aus den Leitfadeninterviews (s. Kap. 3.7.6) als auch aus den quantitativen Befragungen (s. Kap. 3.9.5) weisen auf keinen systematischen Unterschied in den beiden Untersuchungsgruppen hin. Es zeigen sich wenige signifikante Ergebnisse bzgl. der Unterschiedlichkeit oder Gleichheit der

Häufigkeit der Nennungen. Keine der entwickelten Auswertungskategorien wurde durchgehend von nur einer Befragungsgruppe genutzt.

Neben den Lebensbereichen, wie Wohnen, Arbeit, Freizeit wurden von den befragten Personen auch andere Aspekte, wie Sorgenfreiheit, Harmonie, Anerkennung und die Deckung eines normalen Lebensstandards benannt.

Die Ergebnisse sind ein Indiz dafür, dass die aufgestellte Hypothese zutrifft. Aufgrund der geringen Anzahl der nutzbaren Auswertungskategorien (s. Kap. 3.7.6 und Kap. 3.9.5) ist dieses Ergebnis eher als eine Tendenz, denn als ein valides statistisches Ergebnis zu werten.

Hypothese 2:

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben grundsätzlich die gleichen Lebensbereiche und definieren Lebensqualität in abstrakter Sicht gesehen vergleichbar (ähnliche Definition von Lebensqualität).

Diese Hypothese wurde anhand der Ergebnisse des quantitativen Fragebogens zur Varianzhomogenität in den beiden Untersuchungsgruppen geprüft (s. Kap. 3.9.7). Nach Durchführung der Itemanalyse verblieben die Gesamtskala und die Subskalen Arbeit, Stadt, Gesundheit, Politik und Religion für die Auswertung. Es wird zunächst das Ergebnis bezüglich der Gesamtskala und anschließend die Ergebnisse der Subskalen dargestellt.

Für die Gesamtskala konnten der Levene-Test und der T-Test durchgeführt werden (s. Kap. 3.9.7). Die beiden Tests ergaben, dass sowohl eine Varianz- als auch eine Mittelwertgleichheit bezüglich der Stichproben vorlagen. Dieses Ergebnis ist ein starker Beleg für die aufgestellte Hypothese 2.

Für die Subskalen lag keine Normalverteilung vor, daher wurde der nicht-parametrische Mann-Whitney-U-Test genutzt (s. Kapitel 3.9.7). Dieser zeigt für die Subskalen Arbeit und Religion keinen statistisch bedeutsamen Unterschied in der Verteilung der Antworten für die beiden Untersuchungsgruppen. Dieses Ergebnis bedeutet, dass auch abstrakte Themen, wie Religion, durch Menschen mit

intellektueller Beeinträchtigung wahrgenommen werden. Weiterhin ist auch zu erkennen, dass die Bewertungsergebnisse vergleichbar sind. Auch dieses Ergebnis unterstützt die aufgestellte Hypothese der grundsätzlich gleichen Definition von Lebensqualität durch Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung.

Für die Subskalen Stadt, Gesundheit und Politik ist die Gleichheit der Verteilungen in dieser Stichprobe nicht gegeben (s. Kap. 3.9.7). Dies bedeutet, dass die Ergebnisse für diese Stichprobe einen wesentlichen Unterschied der Bewertung dieser Bereiche zwischen den untersuchten Personengruppen belegen. Eine mögliche Erklärung für diese Ergebnisse könnten die unterschiedliche Mobilität und Nutzung der Angebote in der Stadt durch die beiden Personengruppen sein. Darüber hinaus sind die Themen Gesundheit und Politik relativ abstrakt und eventuell aus diesem Grund für die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung schwer zu fassen.

Die Ergebnisse der alternativen Auswertung sind unterschiedlich. Die gleiche Verteilung der Varianz (=Varianzhomogenität) ist in der Gesamtskala und den Subskalen Teilhabe und Mobilität gegeben. Dies unterstützt ebenfalls tendenziell die aufgestellte Hypothese 2 der grundsätzlich gleichen Definition von Lebensqualität durch Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung. In der normalverteilten Subskala Freizeit_alternativ liegt keine Varianzhomogenität der beiden Befragungsgruppen vor. Diese Subskala unterstützt die aufgestellte Hypothese nicht.

Hypothese 3:

Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung haben bestimmte Lebensbereiche/Interessensfelder, anhand derer sie ihre individuelle Zufriedenheit festmachen. Dies ist daran erkennbar, dass bestimmte Bereiche jeweils individuell eine höhere Relevanz als andere haben. Folglich sollte die Streuung der Antworten zwischen den beiden untersuchten Gruppen vergleichbar sein (Mittelwertgleichheit).

Die aufgestellte Hypothese wurde durch die Ergebnisse für die Gesamtskala unterstützt. Diese zeigte eine Mittelwertgleichheit für die beiden Untersuchungsgruppen (s. Kap. 3.9.7). Die Gleichheit der Antwortverteilungen zu

den Subskalen Arbeit und Religion unterstützt ebenfalls die oben aufgestellte These. Dies gilt jedoch nicht für die anderen Subskalen (s. Kap. 3.9.7).

Die Ergebnisse der alternativen Auswertung zeigt für die Subskala Freizeit_alternativ sowohl eine Ungleichheit der Mittelwerte, als auch eine Varianzungleichheit (s. Kap. 3.9.9). Diese Ergebnisse stützen die aufgestellte Hypothese nicht.

Auswertung von Einflussfaktoren

Anhand von multiplen Regressionsanalysen wurde der mögliche Einfluss von weiteren Effekten untersucht. Die Auswertung für die Gesamtskala ergab keine statistisch bedeutsamen Ergebnisse.

Für die Subskalen waren die Effekte nicht durchgehend statistisch zu belegen. Die Daten legen jedoch die Vermutung nahe, dass die Faktoren intellektuelle Beeinträchtigung, Geschlecht, Leben als Single und Nicht-Leben in einer Familie einen Einfluss haben könnten.

In dieser Stichprobe hat die Ausprägung der erhobenen unabhängigen Variablen Alter keinen wesentlichen Einfluss auf die Relevanz von Lebensbereichen. Diese Feststellung gilt sowohl für die Auswertung als auch für die alternative Auswertung.

In einem weiteren Schritt wurden mit Hilfe von Korrelationsanalysen die unabhängigen Variablen geprüft um ggf. vorhandene Artefakte aufgrund der Stichprobenkonstellation zu identifizieren.

Die Auswertung der Daten legte offen, dass in dieser Stichprobe deutliche Zusammenhänge bei den unabhängigen Variablen bestanden. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung leben häufiger als Singles, nicht in einer Familie, und haben einen geringeren Schulabschluss (Sonderschule). Abzulesen war diese Feststellung an den statistisch bedeutsamen Korrelationen dieser Variablen zur Variable intellektuelle Beeinträchtigung. Dieses Ergebnis weist auf einen erheblichen Unterschied in der Lebenssituation von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung hin. Das bedeutet, dass die objektiven Lebensumstände nur begrenzt miteinander verglichen werden können. Es ist zu

prüfen, welchen Einfluss diese objektiv anderen Lebensverhältnisse auf die subjektive Wahrnehmung und die Beurteilung der Relevanz hat. Die derzeitige Annahme des Menschen als eines bio-psycho-sozialen Wesens (s. Kap. 1) führt zumindest zu der Annahme, dass hier wesentliche Effekte bestehen. Festzuhalten ist der Punkt, dass die Ergebnisse die Vermutung erhärten, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in anderen Lebensverhältnissen leben und nur begrenzt am Leben der Gesellschaft teilhaben.

Die Auswertung der Ergebnisse zur unabhängigen Variable Ängste zeigt einen deutlichen Unterschied zwischen Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Der Unterschied der beiden Untersuchungsgruppen bezüglich der Ängstlichkeit ist noch zu klären. Eine Erklärung könnte die größere Abhängigkeit der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von anderen Menschen sein und die damit verbundene Angst gegenüber Veränderungen.

Männer weisen weniger Ängste auf als Frauen. Bereits GLATZER und ZAPF stellten in einer ihrer Studien fest, dass Frauen mehr Ängste angaben als Männer. Hier können Rollenklischees und Tendenzen zur positiven Darstellung gegenüber anderen, die besonders bei Männern ausgeprägt sind, relevant sein (Glatzer, Zapf 1984).

Alle weiteren unabhängigen Variablen zeigten keine statistisch relevanten Auswirkungen bzw. die Effekte ließen sich auf eine der anderen Variablen zurückführen.

Die angegebenen Effekte sind vorsichtig zu interpretieren. Die Stichprobengröße von achtzig verteilt sich entsprechend auf die unabhängigen Variablen, sodass bestimmte Merkmalskombinationen selten auftreten, aber in der Analyse statistisch bedeutsame Effekte zeigen.

Eine chronische Erkrankung gaben 11 der 80 Befragungsteilnehmer an. Die Kombination Mann mit chronischer Erkrankung liegt in der Stichprobe lediglich bei drei Personen vor. Vier Personen gaben an eine chronische Erkrankung zu haben und in einer Familie zu leben. Jedoch ist nur ein Mann mit chronischer Erkrankung in der Stichprobe, der in einer Familie lebt.

Die Verteilung auf die unabhängigen Variablen Single (24, davon 13 Männer) und in einer Familie lebend (15 Männer) stellen ebenfalls kleine Gruppen dar.

Teststärke

Tests können unterschiedlich starke Ergebnisse liefern. Dies ist bei der Interpretation der Testergebnisse zu beachten. Je nach Signifikanzniveau, Effektgröße und Stichprobenumfang sind die Ergebnisse mehr oder weniger aussagekräftig.

- Signifikanzniveau (5%)

Das Signifikanzniveau liegt bei $\alpha=5\%$ und dementsprechend die Fehlerwahrscheinlichkeit für β bei 20%. Folglich liegt die Teststärke ($=1-\beta$) bei den von BORTZ und DÖRING empfohlenen 80% (Bortz, Döring 2006)

- Effektgröße

Die Effektgröße ist zu berechnen aus den Mittelwerten der Untersuchungsgruppen dividiert durch die Standardabweichung:

$$\delta = (\bar{97,4324} - 93,1944) / 19,30886 \approx 0,22 \text{ (s. Anhang N)}$$

Das Ergebnis ist definiert als eine geringe Effektgröße (Bortz, Döring 2006).

- Stichprobenumfang (n=73).

Bei 55 Freiheitsgraden und einer geringen Effektgröße empfehlen BORTZ und DÖRING eine optimale Stichprobengröße von mind. 139 Personen (Murphy und Myors, nach Bortz und Döring 2006). Die hier genutzte Stichprobe von 80 bzw. 73 gültigen Fällen (7 Personen waren nicht berufstätig) unterschreitet diese optimale Stichprobengröße und stellt daher in Frage, wie stark der beobachtete Effekt tatsächlich ist.

Die Teststärke dieses Testes ist mit 80% in einem guten Bereich. Der beobachtete Effekt ist gering und angesichts der geringen Stichprobe sind die Werte vorsichtig zu interpretieren. Sie weisen eher in eine Richtung, als statistische valide Begründungen für die Beobachtungen zu liefern.

3.12 Diskussion

3.12.1 Diskussion der Ergebnisse

Für die Lebensqualität beider Personengruppen, Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung, liegen diverse Studien vor. Die Studien für die Bevölkerung (z.B. Surveys) grenzen systematisch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung aus (Glatzer, Zapf 1984; OECD 2013). Die Studien zur Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung hingegen beziehen sich vor allem auf die Dienstleistungsqualität der unterstützenden Systeme (Dworschak 2004; Schäfers 2008; Schalock 2012; van Loon 2012; Morisse et al. 2013). Diese Trennung der Untersuchungsgruppen gilt nicht nur für die Gesamthematik, sondern auch für Teilbereiche, wie z.B. die Gesundheit (Haveman, Stöppler 2014). Gelegentlich vergleichen Studien die Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung mit anderen Personengruppen, wie Studenten oder Sozialhilfeempfängern (van Loon 2012; Verdugo et al. 2012).

Der erstellte quantitative Fragebogen weist eine hohe inhaltliche Übereinstimmung mit den von der OECD benannten elf relevanten Faktoren für die Lebensqualität auf (Gesundheit, Work-Life-Balance, Bildung und Fähigkeiten, soziale Netzwerke, ziviles Engagement und politische Partizipation, Umwelt, persönliche Sicherheit und subjektives Wohlbefinden; OECD 2013). Ebenso besteht eine große Übereinstimmung zur EUROSTAT-Studie (mit den Kategorien Wohnen, Arbeit, Bildung, Gesundheit, Freizeit und Soziales, Sicherheit, Regierung und Rechte, Umwelt, Lebenszufriedenheit; Eurostat 2015). Im Vergleich mit den bisherigen Studien zur Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ergibt sich ein struktureller Unterschied. Diese orientieren sich eher am subjektiven Wohlbefinden (Seifert, Fornefeld, Koenig 2001; Schalock 2012).

Ein weiterer wichtiger Unterschied zur Vielzahl der existierenden Studien ist der Ansatz dieser Studie die relevanten Faktoren der Lebensqualität in Interviews und Befragungen mit Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung zu erfassen. Ein Großteil der bestehenden Studien konzentriert sich auf die Erfassung der Lebensqualität, die Messung der Zufriedenheit und des Wohlbefindens (Seifert, Fornefeld, Koenig 2001; Seifert 2006a; Seifert 2006b; Schäfers 2008; van Loon 2012; OECD 2013; Eurostat 2015). Zusammen mit dem offenen Ansatz der Themensammlung haben sich für diese Studie neue Themenfelder ergeben. Die

Aspekte Politik und Religion waren bisher, soweit dem Verfasser bekannt, nicht Gegenstand der Forschung im Bereich der Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Für Menschen ohne Beeinträchtigung sind diese Faktoren seit langem bekannt (Spellerberg, Landua, Habich 1992). Auch in den Modellen zur Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind diese Faktoren bekannt (Parmenter 1988; Seifert, Fornefeld, Koenig 2001).

Im Weiteren werden die Ergebnisse der Gesamt- und der Subskalen, die Ergebnisse der alternativen Auswertung, der multiplen Regressionsanalysen und der Korrelationsanalysen dargestellt kritisch diskutiert und mit den Erkenntnissen aus anderen Studien in Zusammenhang gestellt.

Ergebnisse der Gesamt- und der Subskalen

Die Prüfung der Antwortverteilungen der befragten Personen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung ergab für die Gesamtskala eine Varianz- und Mittelwertgleichheit. Zudem gab es keinen systematischen Unterschied zwischen den Untersuchungsgruppen bei der freien Definition der Begriffe gutes Leben, Lebensqualität, Glück, Zufriedenheit und Wohlbefinden. Diese drei Ergebnisse stützen die Hypothese, dass Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung Lebensqualität grundsätzlich gleich definieren. Dies ist eine empirische Unterstützung dieser Vermutung, die bereits von diversen Autoren geäußert wurde (Goode 1988; Schalock 2012; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, Vandeveldel 2013).

Bei diesem Ergebnis ist zu beachten, dass die Prüfung auf Normalverteilung knapp nicht signifikant war. Die extreme Antwortverteilung in zwei Subskalen gleicht sich auf der Ebene der Gesamtskala aus. Dies deutet jedoch auf vorhandene Unterschiede in Teilbereichen bei den Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung hin.

Arbeit

Die multiple Regressionsanalyse dieser Subskala zeigt einen Effekt der Variablen intellektuelle Beeinträchtigung. Dies könnte damit erklärt werden, dass die Arbeit für Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung einen weitreichenderen Einfluss hat als für die andere Personengruppe. Der Lebensstandard, die Existenz, die Freizeitmöglichkeiten, die Zukunftsabsicherung etc. hängen direkt von der

Berufstätigkeit ab (Buhlmann 1997b; OECD 2013; Eurostat 2015). Wichtige Aspekte für Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung sind in diesem Zusammenhang die Arbeitsplatzsicherheit, Vertragsdauer und der Lohn, sowie die Passung von Ressourcen und Anforderungen (OECD 2013). Weitere Aspekte sind Lernmöglichkeiten, die Stärkung/Entwicklung der Identität und die Selbstverwirklichung (Eurostat 2015). Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung äußerten in der Befragung von SCHÄFERS Änderungswünsche bzgl. Arbeits- und Pausenzeiten und der räumlichen Ausstattung (zusammen 49%), der Lohn wurde nur von 8% der Befragten kritisiert (Schäfers 2008). Für beide Personengruppen war der Aspekt der sozialen Kontakte und der Arbeitsplatzausstattung wichtig (Schäfers 2008; OECD 2013; Haveman, Stöppler 2014).

Stadt

Die Ergebnisse zeigten keine Gleichverteilung der Antworten für diese Subskala auf.

Für Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung sind die kulturellen Angebote, Grünflächen, (ärztliche und andere) Versorgung, sowie Infrastruktur wichtig (Korczak 1995; Landeshauptstadt Düsseldorf 2006). Diese Angebote werden im Rahmen der Freizeit genutzt. Die sozialen Kontakte und das größere soziale Netzwerk offeriert jedoch auch andere Möglichkeiten der Freizeitgestaltung im Vergleich zu Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (u. a. Haveman, Stöppler 2014).

Die Angebote der Stadt und deren Nutzung sind regelmäßig Bestandteil der Befragungen zur Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (Schwarte-Oberste-Ufer 1994; Seifert, Fornefeld, Koenig 2001; Schäfers 2008). Dabei wird auf den Aspekt der Teilhabe und des subjektiven Wohlbefindens eingegangen. Deutlich wird aber auch, dass die Nutzung der Angebote von Unterstützungsmöglichkeiten durch die Mitarbeiter und den finanziellen Ressourcen abhängt (Seifert, Fornefeld, Koenig 2001). Die unterschiedlichen, auch finanziellen und zeitlichen, Ressourcen im Vergleich zu Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung könnten eine Erklärung für den festgestellten Unterschied sein (Beck 1998).

Die Nutzung der Angebote und die damit verbundene Aktivität ist für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung als ein wesentlicher Faktor der Lebensqualität

festgestellt worden (Seifert, Fornefeld, Koenig 2001; Lyons 2005). In dieser Studie wurden Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zur Relevanz von selten genutzten Angeboten, wie z.B. Museen und Opernbefragt. Dies ist ein Unterschied zu anderen Studien (vgl. Schäfers 2008). Dabei wurde deutlich, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung manche Angebote nicht bekannt waren. Die Ergebnisse zeigen, dass die genannten Angebote bewusst oder unbewusst vorenthalten werden und dadurch die Teilhabe beeinträchtigt wird. Dies weist daraufhin, dass die Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung unterschiedlich erfasst wird.

Gesundheit

Die Antworten zur Relevanz der Subskala Gesundheit unterschied sich zwischen den beiden Personengruppen.

Gesundheit ist ein sehr wichtiger Aspekt der Lebensqualität (OECD 2013). Das Thema Gesundheit und seine Relevanz für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wurde bereits in anderen Studien untersucht (Haveman, Stöppler 2014). Dort wurde festgestellt, dass die relevanten Faktoren für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung prinzipiell gleich sind (Haveman, Stöppler 2010; Haveman, Stöppler 2014). Die relevanten Faktoren der Gesundheit sind laut EUROSTAT: die physische, die emotionale und die soziale Funktionsfähigkeit (EUROSTAT 2015). Die Auswirkungen von Krankheit sind körperlich gesehen für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung gleich. Langfristig können jedoch schwere Erkrankungen zum Verlust der Arbeitsfähigkeit führen und einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität ausüben (OECD 2013).

In diesem Zusammenhang ist jedoch bedeutsam, dass die Prävalenz für gesundheitliche Beeinträchtigungen bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung 30-50% über dem Durchschnitt der Bevölkerung liegt (Fornefeld 2004; Cooper et al. 2006; Neuhäuser 2007; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, Vandeveld 2013). In dieser Studie ging es jedoch um die Einschätzung der Relevanz der Auswirkungen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Gesundheitliche Einschränkungen bewirken eine Auseinandersetzung bzw. Wahrnehmung des Themas. In der nicht beeinträchtigten Bevölkerung nimmt das Thema Gesundheit im Laufe des Lebens zu, wohingegen es bei den Menschen mit Beeinträchtigung aufgrund der genannten Gründe – gleichbleibend wichtig – wahrgenommen werden könnte (Verbrugge 1994; Abeles, Gift, Ory 1994;

Mathwig, Mollenkopf 1997). Ein Grund für die andere Wahrnehmung könnte in den „Einschränkungen der Selbstwahrnehmung“ liegen (Haveman, Stöppler 2014, S. 108). Weiterhin nehmen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung die gesundheitlichen Veränderungen eher situativ wahr (Haveman, Stöppler 2014). Auch dies könnte zu einer anderen Wahrnehmung und damit Bewertung führen. In dieser Studie konnte kein Einfluss des Geschlechts auf die Bewertung der Subskala Gesundheit festgestellt werden. Dies wurde sowohl in der Studie der OECD als auch in der EU-Studie berichtet (OECD 2013; Eurostat 2015). Hierbei ist jedoch zu berücksichtigen, dass im Vergleich zu diesen Studien die Stichprobe dieser Untersuchung sehr gering war und ggf. aufgrund der geringen Anzahl dieser Effekt nicht festgestellt wurde.

Politik

Die Tests auf die Verteilung der Antworten ergab auch für die Subskala Politik einen Unterschied zwischen den Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung.

Die Subskala Politik weist einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Untersuchungsgruppen aus. Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung bewerten die Relevanz dieses Bereiches höher. Gleichzeitig zeigen die Auswertungen der multiplen Regressionsanalysen und der Korrelationsanalysen, dass eine Verbindung zum Leben als Single und dem Geschlecht Mann besteht. In dieser Stichprobe ist folglich das Thema für Single-Männer von hoher Relevanz.

Wichtig für die Lebensqualität ist der Glaube an Institutionen, an die Regierung und die politische Partizipation (OECD 2013; Eurostat 2015). Dies ist zu vergleichen mit dem Bedürfnis von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nach einer verlässlichen Umwelt (Schalock, Kiernan 1990). Fraglich ist in diesem Zusammenhang, wie die politischen Entscheidungen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wahrgenommen werden.

Eine Erklärung der unterschiedlichen Antworten könnte sein, dass die Politik nur als begrenzt beeinflussbar und veränderbar eingeschätzt wird. Die Komplexität des Bereiches Politik mit seinen verschiedenen Ebenen und Themen könnte auch dazu führen, dass dieser Bereich von den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nur in einem gewissen Umfang erkannt wird. Dies wäre dann eine Erklärung für den beobachteten Unterschied.

Ein Beispiel könnte das Thema Selbstbestimmung bzw. Wahlfreiheit sein. Menschen ohne Beeinträchtigung nehmen Beschränkungen eventuell auf der Ebene der Politik wahr und sehen vor allem ihre persönlichen Bereiche als beeinflussbar. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung hingegen unterliegen aufgrund der Strukturen in den Einrichtungen, Diensten und Werkstätten verschiedenen Zwängen und Regeln (Wacker et al. 1998, Schäfers 2008). Sie können diese nur bedingt beeinflussen, zugleich greifen sie aber trotzdem in ihren Privatbereich ein. Dies ist ein wesentlicher Unterschied zwischen den beiden Personengruppen.

Ein weiterer Vergleich zur Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist in diesem Zusammenhang nur im Zusammenhang mit den wahrgenommenen Regeln möglich. Letztere beziehen sich jedoch häufig auf den Alltag in einer Wohngemeinschaft (Wacker et al. 1998; Schäfers 2008), während gesetzliche Regelungen umfassendere Gültigkeit besitzen. Inwiefern diese Gesetze von den Klienten bewusst wahrgenommen und bewertet werden ist unklar. In diesem Zusammenhang lohnt sich ein kurzer Exkurs zum Thema Selbstbestimmung.

HAHN und andere haben bereits angenommen, dass Selbstbestimmung ein wesentlicher Bestandteil von Zufriedenheit ist (Hahn 1994; Hahn 1997; Schalock 2012). Dies wurde auch in Studien bestätigt (Wacker et al. 1998; Schäfers 2008). Zugleich ist es für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wichtig, verschiedene Handlungsoptionen und ggf. vorhandene Alternativen zu kennen. Der Zusammenhang von Selbstbestimmung und wichtigen Lebensbereichen ist für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung jedoch nicht geklärt. Es ist denkbar, dass erst durch die Möglichkeit der Selbstbestimmung bestimmte Themen für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wichtig werden (Tüllmann 2003).

Religion

Bei den bisherigen Befragungen zur Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung ist das Thema Kirche im Rahmen der Freizeit angesiedelt (Schäfers 2008; Fesko, Hall, Quinlan, Jockell 2012). Es wird vor allem im Zusammenhang mit der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, den sozialen Kontakten und der Freizeitgestaltung gesehen (Schäfers 2008; Zhang 2010; Glicksman 2011; Markowetz 2012). Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben individuelle Wünsche und Bedürfnisse. Diese können sich

auch im Bereich der Religion niederschlagen (Hildemann 2002; Zhang 2010). Ein wichtiger Aspekt der Religion und der Institution Kirche ist die Vermittlung von Stabilität und Riten im Alltag (Günther 2002; Glicksman 2011). Weitere Aspekte sind die Teilhabe und auch das zur Ruhe kommen (Küenzlen 2007). Dies sind auch die Erwartungen von Menschen ohne Beeinträchtigung. Bei diesen kommen ggf. weitere Aspekte, wie der Sinn des Lebens, Begründung moralischer Verhaltensweisen etc. hinzu. In der EUROSTAT-Studie wurde auch der Aspekt abgefragt, ob das Leben als sinnvoll wahrgenommen wird (Eurostat 2015). Dieser Faktor wird folglich als für die Lebensqualität relevant angesehen,

Die Ergebnisse der Subskala Religion weisen darauf hin, dass abstrakte Themen auch von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wahrgenommen und ins Leben integriert werden. Dieses Thema ist relevant für die Zielsetzungen und Werte von Personen. In den bisherigen Studien zur Lebensqualität ist dieser Aspekt nicht erfragt worden (vgl. Seifert, Fornefeld, Koenig 2001, Schäfers 2008). Die wissenschaftlichen Ergebnisse im Bereich der Persönlichkeitsentwicklung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung weisen darauf hin, dass auch abstrakte Themen, wie Selbstkonzept und persönliche Vergangenheit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wahrgenommen und entwickelt werden (Schildmann, Völzke 1994; Schuppener 2005; Emerson, Hatton 2008; Zhang 2010; Glicksman 2011). Auch die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass dies auch ein wichtiger Bereich für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sein kann. Zudem scheint hier eine Vergleichbarkeit der relevanten Faktoren für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung vorzuliegen. Dieses Indiz ist in weiteren Studien zu prüfen.

Ängste

Sowohl die OECD-Studie als auch die EUROSTAT-Studie berichten von negativen Faktoren für die Zufriedenheit bzw. die Lebensqualität (OECD 2013; Eurostat 2015). Diese werden als Sicherheit beschrieben und in der EUROSTAT-Studie in physische und ökonomische Sicherheit unterteilt. Die situativen Ängste, sowie Ängste, die mit Veränderungen der Umwelt zusammenhängen, wurden in diesen Studien nicht berücksichtigt.

Die Angaben der Befragungsteilnehmer dieser Studie zum Thema Ängste zeigt eine höhere Ängstlichkeit von Frauen. Dieses Ergebnis erhielten bereits

GLATZER und ZAPF (Glatzer, Zapf 1984) und auch in der OECD-Studie wurde die Beobachtung wiederholt (OECD 2013). Dies spricht wiederum für eine grundsätzliche Gleichheit der befragten Untersuchungsgruppen.

Ein weiteres Ergebnis ist die höhere Ängstlichkeit der Personengruppe Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Dieses Thema wurde bisher im Rahmen der Erforschung von Lebensqualität von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht oder nur peripher erfasst (Schäfers 2008; van Loon 2012). Ein Grund für die größere Ängstlichkeit könnte darin bestehen, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung in einer höheren Abhängigkeit von anderen Menschen leben und dies entsprechend wahrnehmen (Wacker et al. 1998; Fornefeld 2004; Thompson 2012). Eine andere Erklärung könnte darin liegen, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Schwierigkeiten haben, sich andere Situationen vorzustellen und diese Vorstellungen daher eher angstbesetzt sind oder sein können (Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, Vandeveld 2013).

Bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wurden als Ängste das Auftreten von Einsamkeit, erlebte Diskriminierung und das Fehlen von Unterstützung beobachtet (u. a. Wacker et al. 1998; Schäfers 2008). Bei Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung können konkrete Ängste bezüglich der finanziellen Situation, dem Verlust des Arbeitsplatzes oder ähnlicher Themen vorhanden sein (Glatzer 1992; Glatzer, Zapf 1984; OECD 2013). Diese Kenntnisse legen den Schluss nahe, dass bei Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung unterschiedliche Themen angstbesetzt sind.

Die Beobachtung, dass Ängste im Laufe des Alters zunehmen, konnte in dieser Studie nicht bestätigt werden (vgl. Glatzer, Zapf 1984).

Diese Ergebnisse sind relevant für die Praxis. Die Unterschiedlichkeit der Ängste weist auf eine Andersheit der erlebten Lebensumstände hin. Auf der einen Seite bedeutet diese andere Lebenswelt, in Form von Wohnheimen, einem geschützten Arbeitsmarkt, rechtlich gesichertem Unterstützungsanspruch, eine notwendige Unterstützung. Auf der anderen Seite jedoch verhindern diese Parallelstrukturen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und somit Lebenserfahrungen und –entwicklungen und wirken folglich dem Inklusionsgedanken entgegen (Fornefeld 2004; Frühauf 2008). Der Abgleich von Erfahrungen von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung ist eine Fragestellung für die weitere Forschung.

Entwicklungen und Ziele

Die Ergebnisse ließen keine Auswertung dieser Subskalen zu. Dennoch ist ein kurzer Exkurs notwendig, da diese Bereiche einen wesentlichen Einfluss haben können (Parmenter 1988; Spellerberg, Landua, Habich 1992; Goode 1994; Seifert, Fornefeld, Koenig 2001; OECD 2013). Die Subskalen zu den Bereichen Entwicklungen und Ziele waren anspruchsvoll, da sie sowohl eine Reflexion der eigenen Person als auch der Situation erforderten. Weiterhin war auch eine zeitliche Positionierung und Abstraktion der derzeitigen Situationen mit einer vergangenen (Entwicklung) bzw. zukünftigen (Ziele) notwendig. Diese sollte erkannt und bewertet werden. Weiterhin waren die Entwicklungen nur zum Teil für die Befragten relevant.

Gerade abstrakte Konstrukte, wie Entwicklungen und Ziele sind für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung schwierig zu erfassen (Fornefeld 2004; Frank 2006). Die Studie zeigt jedoch, dass es grundsätzlich möglich ist, Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung auch hierzu zu befragen.

In der Literatur ist bekannt, dass Lebensereignisse oder Veränderungen der Lebensbedingungen auch einen Einfluss auf die Bewertungsmaßstäbe haben. Daher ist anzunehmen, dass es einen Effekt dieser Konstrukte auf die Lebensqualität gibt (Spellerberg, Landua, Habich 1992; Bulmahn 1997b; Schäfers 2008; Thompson et al. 2009; Wang et al. 2010; OECD 2013).

Es ist denkbar, dass die Auswertung einer größeren Stichprobe zu verwertbaren Ergebnissen führen könnte. Dann könnten ggf. vorhandene Unterschiede in der Lebenswirklichkeit von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung beschrieben werden.

Ergebnisse der alternativen Auswertung

Die Ergebnisse der alternativen Auswertung zeigen, dass auch bei einer veränderten Sichtweise eine Gleichheit der relevanten Faktoren für die beiden Personengruppen vorliegt.

Die alternative Auswertung ist dabei inhaltlich dem Modell von Schalock ansatzweise vergleichbar. Die Subskala Teilhabe weist einen hohen inhaltlichen Zusammenhang mit dem Faktor „gesellschaftliche Teilhabe“ auf. Die Subskala Freizeit_alternativ ist eine Kombination der Kerndomänen Soziale Inklusion,

Rechte und materielles Wohlbefinden. Die Subskala Mobilität kann mit dem Faktor „Wohlbefinden“ in Verbindung gebracht werden (vgl. Schalock 2012).

Die Ergebnisse zeigen für die Gesamtskala und die Subskalen Teilhabe und Mobilität keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Untersuchungsgruppen dieser Stichprobe. Dies ist eine Bestätigung der Annahme von SCHALOCK, dass sein Modell allgemein gültig ist (Wang et al. 2010; Schalock 2012).

Deutlich wird jedoch bei dieser alternativen Auswertung, dass die Items zu den Themen Arbeit und Religion im Gegensatz zur anderen Auswertung weitestgehend entfielen. Dies deutet daraufhin, dass die beiden Auswertungen unterschiedliche Teilaspekte der Lebensqualität berücksichtigen. In dieser Studie wurden eher die Lebensbereiche erfasst und die Items zugeordnet, wohingegen bei SCHALOCK die Kerndomänen im Vordergrund stehen (Wang et al. 2010; Schalock 2012).

Multiple Regressions- und Korrelationsanalysen

Die unabhängige Variable intellektuelle Beeinträchtigung weist sowohl in der Auswertung als auch in der alternativen Auswertung Effekte in den Subskalen auf (Arbeit, Stadt, Politik, Freizeit_alternativ). Dies bedeutet, dass die Variable intellektuelle Beeinträchtigung einen Teil der Varianz erklärt. Wie bereits oben dargestellt zeigen sich in den Korrelationsanalysen weitere Zusammenhänge auf. Die Betrachtung der Korrelationen der unabhängigen Variablen untereinander weist deutliche Unterschiede in der Zusammensetzung der Stichprobe auf. Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung sind viel häufiger Singles, haben zumeist keine eigene Familie gegründet und eine Sonderschule besucht. Dies gilt nicht nur für diese Stichprobe, sondern wurde auch von anderen Autoren festgestellt (Wacker et al. 1998, Fornefeld 2004; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, Vandeveld 2013). Diese Ergebnisse sprechen dafür, dass die Lebenssituationen von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung unterschiedlich sind (vgl. Eurostat 2015; Emerson, Hatton 2008). Diese Unterschiede beziehen sich vor allem auf den sozio-ökonomischen Status. Die Relevanz des sozio-ökonomischen Status wurde bereits von anderen Autoren angemerkt (Emerson, Hatton 2008; Wang et al. 2010). Die Teilhabe am offenen Arbeitsmarkt, die Bildungschancen, das soziale Netzwerk und der Zugang zu den Hilfesystemen und Freizeitangeboten ist prinzipiell unterschiedlich (Schäfer 2008; Grebe, Lindmeier 2010; Fesko et al. 2012; Schäper 2012; Haveman, Stöppler

2014; OECD 2013; Eurostat 2015). Dies würde bedeuten, dass nicht das Vorhanden-Sein einer intellektuellen Beeinträchtigung maßgebend für die relevanten Faktoren der Lebensqualität ist, sondern Aspekte wie Lebenslage, Lebensstil und Lebensläufe. Diese subjektiven Kriterien sind dann relevanter als die objektiven (Berger, Hradil 1990).

Dieser Ansatz legt einen stärkeren Aspekt auf den Raum, die vorhandenen Ressourcen und die persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse. Diese Ausrichtung könnte zielführend sein, wenn es auch bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung gelingt diese Konstrukte zu erfassen. Ziele, Entwicklungen und Erfahrungen sind wichtig um sich persönlich weiterentwickeln zu können und auch um eine eigene Meinung zu bilden. Diese Studie hat hierzu einen ersten Versuch unternommen, indem die Aspekte Entwicklungen/Erfahrungen und Zielsetzungen einbezogen wurden. Die konsequente Verfolgung dieser Leitlinie entspräche auch der Zielsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und der damit verbundenen Inklusion von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung (Buntinx, Schalock 2010).

3.12.2 Diskussion der Methode

In diesem Abschnitt wird das methodische Vorgehen und dessen Vor- und Nachteile kritisch diskutiert.

Die offene Fragestellung nach dem Vergleich der relevanten Faktoren der Lebensqualität der Personengruppen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung erforderte eine neutrale Herangehensweise. Aus diesem Grund konnten bereits etablierte Instrumente und/oder deren Items nicht genutzt werden (z.B. der Quality of Life Questionnaire; Schalock, Keith 1993).

Der Vergleich der beiden Personengruppen erforderte ein methodisch gleiches Vorgehen. Dieses wurde durch die Umsetzung von nur einem Interviewer und die Nutzung einer gemeinsamen, verbalen Ratingskala ohne visuelle Unterstützung sichergestellt. Der Nachteil der verbalen Skala lag in dem erschwerten Verständnis für die Befragungsteilnehmer mit intellektueller Beeinträchtigung. Der Interviewer (und Verfasser) konnte jedoch individuell auf Verständnisprobleme eingehen und diese klären. Die Beobachtungen während der Interviews bestätigen den Verfasser in seiner Annahme, dass zumindest ein sehr großer Teil der Befragten, die Fragestellungen verstand. Zudem hätte die Nutzung von Smiley- oder Schulnoten

und anderen Skalen die Rückmeldung von Zufriedenheitswerten und nicht von Relevanzangaben provozieren können. Die Frage nach der Relevanz hatte den Vorteil, dass kein positives Bild vom Befragungsteilnehmer abgegeben werden muss und daher die Tendenz zu sozial erwünschten Antworten geringer ausfallen sollte.

Der Einstieg in die Befragung erfolgte mit einem offenen Definitionsteil. Dies ist zwar zunächst eine hohe Anforderung, verhindert aber die Gefahr, dass zuvor gegebene Antworten die Beantwortung dieser Fragen beeinflusst. Die Fragestellungen zu den Ängsten, Entwicklungen und Zielen stand am Ende des Fragebogens. Gerade diese Themen stehen in der Gefahr, dass die vorigen Antworten einen Einfluss auf die folgenden Fragestellungen haben könnten (Heal, Sigelman 1990; Bortz, Döring 2006; Schäfers 2008). Die Subskalen Ziele und Entwicklungen entfielen jedoch aus der Auswertung, sodass diese Gefahr de facto keine Rolle spielt.

Es gab keine finanzielle Entlohnung für die Teilnahme an der Befragung. Der persönliche Nutzen aus der Auseinandersetzung mit dem Thema und das transkribierte Interview stellten einen immateriellen Anreiz zur Teilnahme dar. Eine materielle Entlohnung hätte die Gefahr der Ungleichbehandlung bewirken können oder bei den Personengruppen unterschiedlich wirken können. Aufgrund der vorhandenen Ressourcen können Geldbeträge sehr unterschiedlich wahrgenommen werden. Die vorhandenen Motive der Teilnehmer wurden nicht erfasst, da diese für den Zweck der Studie nicht relevant waren.

Die Interviewsituation variierte je nach den Wünschen des Teilnehmers. Das Interview fand im eigenen Zuhause oder einem neutralen Ort statt. Die Tageszeit wurde ebenfalls individuell vereinbart. In wenigen Fällen war ein Mitarbeiter bei der Befragung anwesend. Hier wurde der positive Aspekt der Teilnahme an der Studie gesehen und in der Situation geprüft, ob die Anwesenheit des Mitarbeiters einen Einfluss hat (Theunissen, Plaute 2002). Solche Befragungssituationen machten auf den Verfasser den Eindruck, dass keine wesentliche Beeinflussung stattfand.

Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass alle Studienteilnehmer das gleiche Verständnis bzgl. der Fragestellungen hatten. Dies war keine Zielsetzung der Studie, da es um die subjektive Bewertung der einzelnen Faktoren gehen sollte. Ein wesentlicher Bestandteil der Studie waren die subjektiven Sichtweisen z.B. aufgrund verschiedener Erfahrungen und daraus resultierenden unterschiedlichen Bedeutungen. Eine von außen vorgegebene Definition hätte zu Missverständnissen geführt und wurde daher nicht vorgenommen. Das grundsätzliche Verständnis wurde durch aktive Beobachtung des Interviewers sichergestellt.

Die Interviews und Befragungen wurden ausschließlich durch den Verfasser durchgeführt. Der Effekt des Interviewers kann daher nicht überprüft werden (zumal die Bekanntheit des Interviewers in der Stichprobe nicht gleich auf die Untersuchungsgruppen verteilt war). Für eine möglichst gleiche Gestaltung der Befragungsbedingungen wurden einige Punkte, wie eine Maximalanzahl von Interviews (vier) bzw. Interviewzeit (max. vier Stunden an einem Tag) sichergestellt. Diese Begrenzung wurde aus methodischen Gründen vorgenommen, damit nicht tageszeitliche Effekte, Aufmerksamkeitsbeeinträchtigungen oder Ähnliches eine wesentliche Auswirkung haben konnten.

Es wurden die unabhängigen Variablen intellektuelle Beeinträchtigung, Geschlecht, Alter, chronische Erkrankung und Berufstätigkeit von den Befragungsteilnehmern erhoben. Dies sind bereits viele Variablen. Andere Variablen, wie Haushaltsgröße, , Haushaltseinkommen, Schichtzugehörigkeit, Umfang des Hilfebedarfs etc. wären sicherlich auch interessant gewesen, jedoch erhöht die Anzahl der erhobenen Daten das Misstrauen der Studienteilnehmer. Hieraus resultiert die Gefahr verfälschte Antworten zu erhalten oder die Vertrauensbasis zu verlieren (Bortz, Döring 2006). Der Verfasser hat sich daher bewusst auf eine geringere Anzahl aussagekräftiger Variablen beschränkt.

Die Zielsetzung der Studie bestand darin, die aufgestellten Hypothesen im Grundsatz zu prüfen und eine erste wissenschaftliche Annäherung an das Thema zu unternehmen. Angesichts des großen Aufwandes zur Entwicklung des quantitativen Fragebogens und die Durchführung der quantitativen Befragung sind die vorliegenden Ergebnisse für das Studienziel völlig ausreichend. Der Aspekt der wiederholten Befragung von Studienteilnehmern für die Stärkung der

Testergebnisse im Sinne der Re-Test-Reliabilität konnte folglich nicht berücksichtigt werden (Bortz, Döring 2010).

3.13 Ausblick und Empfehlungen

Zunächst muss festgestellt werden, dass diese Studie zunächst nur eine erste Annäherung an das Thema Vergleich der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung darstellt. Die Ergebnisse sollten daher an einer größeren Stichprobe validiert werden.

Eine mögliche Weiterentwicklung dieser Studie könnte die Durchführung von Interviews durch Menschen mit Beeinträchtigung sein. Hier könnte sich eine größere Akzeptanz und sogar ein besseres Verständnis auf Seiten der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung erreichen lassen (Candussi, Fröhlich 2005). Weiterhin könnte es sinnvoll sein andere unabhängige Variablen zu erfassen; neben Alter, Geschlecht und intellektueller Beeinträchtigung, den Unterstützungsbedarf und die Haushaltssituation (Einkommen und Größe des Haushalts).

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die relevanten Faktoren für die Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung nicht grundsätzlich verschieden sind. Dennoch zeigte sich ein entscheidender Einfluss der unabhängigen Variable intellektuelle Beeinträchtigung. Aus den Auswertungen ergibt sich der Hinweis, dass die Lebenssituation von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung dafür maßgeblich sein könnte (Leben als Single, Leben in einer Familie etc.). Aus diversen Studien ist bekannt, dass die Lebenssituationen von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von der durchschnittlichen Bevölkerung abweichen (Wacker et al. 1998). Ebenso ist bekannt dass die Entwicklungen zwar die gleichen sind, aber im zeitlichen Ablauf variieren und weniger zahlreich sind (Jantzen 2004; Seifert 2006b; Haveman, Stöppler 2014). Es gilt nun zu erforschen, ob diese unterschiedlichen Lebensverhältnisse zu einer eigenen Erfahrungs- und Lebenswirklichkeit führen. Die Konstrukte Ziele, Werte und Ängste sind in diesem Zusammenhang zu erforschen, sowie deren Auswirkung auf das Konstrukt Lebensqualität.

Eine weitere Möglichkeit zur Erklärung der Unterschiedlichkeit besteht darin, daß aufgrund unterschiedlicher Wahrnehmungs- und Verarbeitungsprozesse auf

physiologischer Ebene grundsätzlich andere Faktoren relevant sein könnten. Die Unterschiedlichkeit des Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung wird im Diversitätsansatz vertreten. Unterstützung erhält dieser Ansatz durch Studien, die eine Unterschiedlichkeit der physiologischen Prozesse belegen (z.B. Neuhäuser 2007; Haveman, Stöppler 2014). Ein weiteres Indiz in diese Richtung ist die wesentlich höhere Prävalenz von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung für weitere Erkrankungen und Komorbiditäten (Cooper et al. 2006; Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, Vandeveldel 2013).

Die UN-Behindertenrechtskonvention setzt die Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen als zu erstrebendes Ziel der Unterzeichnerstaaten (Vereinte Nationen 2014). Ressourcen, Rechte und Möglichkeiten müssen daher auch Menschen mit Behinderung im gleichen Maße zur Verfügung stehen, damit Teilhabe grundsätzlich möglich ist. Die Ergebnisse dieser Studie legen jedoch nahe, dass bestimmte Angebote und Rechte nicht bekannt sind. Daraus ergeben sich fehlende Erfahrungsmöglichkeiten und Beeinträchtigungen der Entwicklung. Dies zu ändern ist ein Auftrag

- an die Mitarbeiter, die vor Ort Unterstützungsleistungen erbringen
- an die jeweilige Kommune die Zugangsmöglichkeiten zu prüfen
- für den Gesetzgeber, die Kostenträger und die Einrichtungsträger die Unterstützungsstruktur zu prüfen (Verdugo, Navas, Gómez, Schalock 2012).

Darüber hinaus ergibt sich hier eine Fragestellung für die weitere Forschung. Es ist ein Abgleich der relevanten Faktoren der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung erforderlich. Aus diesen Abgleichen wird deutlich, inwieweit die Teilhabe in der Praxis umgesetzt wurde. Dies ist abzulesen an einer sich stetigen Annäherung der relevanten Faktoren der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Schließlich wird deutlich, welche Relevanz die erfassten Faktoren für den Personenkreis Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung haben. Hieraus ergeben sich Rückschlüsse auf die Gestaltung der Unterstützungssysteme. Der Abgleich der Lebensqualität von Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung ist eine kontinuierliche Aufgabe, da sich die Werte in der Gesellschaft verändern und diese auch die Lebensqualität beeinflussen (Spellerberg, Landua, Habich 1992; Seifert, Fornefeld,

Koenig 2001). Zur Überprüfung der tatsächlichen Teilhabe ist dieser Abgleich, in Form von regelmäßigen vergleichbaren Studien, erforderlich.

Die Beobachtung in dieser Stichprobe, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung eine größere Ängstlichkeit aufweisen, ist zu überprüfen. Falls dieses Ergebnis in weiteren Studien validiert werden sollte, hat dies wesentliche Konsequenzen in Bezug auf die Dienstleistungserbringung, sowie die strategische Unterstützungsgestaltung. Die Themenbereiche und Gründe für Ängste sind ebenfalls in weiteren Studien zu klären. Hieraus ergeben sich Aussagen zur Erlebniswelt von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung.

In Bezug auf die konkreten Unterstützungsleistungen ergeben sich ebenfalls Rückschlüsse aus den Ergebnissen dieser Studie. Auch wenn die Subskalen Ziele und Entwicklungen nicht in die Analyse eingingen, zeigen die Ergebnisse zur Ängstlichkeit, dass persönliche Vorstellungen ein relevanter Faktor für die Lebensqualität sind. Auch dies wird bereits seit Langem angenommen und in Studien bestätigt (u. a. Spellerberg, Landua, Habich 1992; Seifert, Fornefeld, Koenig 2001). In der Praxis ist es wichtig diese Werte und Erfahrungen in die Planung einzubeziehen und mit dem betroffenen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu reflektieren. Im Zusammenhang mit den identifizierten Unterstützungsbedarfen werden dann die Ziele formuliert, die Dienstleistung geplant und deren Umsetzung geprüft (van Loon 2012; Verdugo, Namas, Gómez, Schalock 2012). Die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass der Einbezug der Ängste in die Erfassung der Lebensqualität aber auch bei der Unterstützungsplanung sehr wichtig sein könnte. Es gilt also in der Unterstützungsplanung und -erbringung regelmäßig sowohl den Unterstützungsbedarf als auch die Lebensqualität inklusive der Ziele, Ängste und Entwicklungen zu erfassen und aus diesen Ergebnissen eine Planung zu erstellen. Diese regelmäßige Anpassung ist notwendig, da die Bewertungsmaßstäbe einem individuellen und zeitlichen Wandel unterliegen (Zapf, Habich 1997; Brake 2003; Knopf, Leipziger & Merkle 2004) Ob dieses Verfahren, dass im Sinne des PDCA-Zyklus des Qualitätsmanagements verlaufen sollte, zu einer ständigen Verbesserung führt, ist zu hoffen, aber fraglich. Die Umsetzung dieses Verfahrens ist in der Praxis erst noch zu etablieren. Wissenschaftliche Ansätze zur Erfassung der Lebensqualität und der Auswirkung der Unterstützungsleistungen auf

individueller Ebene sind bereits vorhanden (Thompson et al. 2009; Gomez, Arias, Verdugo, Navas 2011; van Loon 2012). Die Verbindung mit dem regelmäßigen Abgleich der Lebensqualität steht noch aus.

In diesem Zusammenhang ist es wichtig die weitere Forschung, die Fortentwicklung des Konzeptes Lebensqualität und die Dienstleistungsgestaltung gemeinsam mit den Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zu entwickeln. Nur im gemeinsamen Diskurs ist es möglich alternative Möglichkeiten und Sichtweisen zu prüfen und zu entwickeln. Auch ist dies nötig, um die Rolle des Kunden einzunehmen, die Leistungen der Einrichtungen bewerten und eigene Vorstellungen entwickeln zu können (Töpfer 1999; Theunissen, Plaute 2002; Turnbull, Brunk 1990; Wacker, Wansing, Schäfers 2009).

Erst wenn eine gemeinsame Diskussion erfolgt und die Perspektive der Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung Eingang findet, kann eine inkludierte Gesellschaft Form annehmen und eine gute Lebensqualität für Menschen mit und ohne intellektuelle Beeinträchtigung entwickelt und realisiert werden.

4. Literaturverzeichnis

- Abeles, R. P., Gift, H. C., Ory, M. G. (1994): Aging and Quality of Life. Springer Verlag, New York.
- Achilles, I. (2006). Freundschaft, Liebe, Sexualität. In: Frank, R. (2006). Geistige Behinderung – Verhaltensmuster und Verhaltensauffälligkeiten. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau, S. 119-126.
- American Association on Intellectual und Developmental Disabilities (AAIDD) (2010). The AAIDD Definition. http://www.aamr.org/Policies/faq_intellectual_disability.shtml
- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®), Fifth Edition.
- Aristoteles (1995a). Nikomachische Ethik. Aristoteles Philosophische Schriften Band 3. Felix Meiner Verlag Hamburg.
- Aristoteles (1995b). Über die Seele. Aristoteles Philosophische Schriften Band 6. Felix Meiner Verlag Hamburg.
- Arntz, K. (1996). Unbegrenzte Lebensqualität – Bioethische Herausforderungen der Moraltheologie. Studien der Moraltheologie Band 2. LST Verlag. Münster.
- BAGüS (2007). Bundearbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS): Der Behinderungsbegriff nach SGB IX und SGB XII und dessen Umsetzung in der Sozialhilfe.
- Beck, I., König, A. (1994). Quality of Life for Mentally Retarded in Germany: An Overview of Theory and Practice. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books, S. 103-125.

- Beck, I. (1998). Gefährdungen des Wohlbefindens schwer geistig behinderter Menschen. In: Fischer, U; Hahn, M; Lindmeier, C; Reimann, B; Richardt, M (1998). Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Berliner Beiträge. Verlag der Diakonie. Reutlingen, S. 273-297.
- Becker, S. (2004). Gedanken über Entwicklungsräume und Entwicklungszeiten. In: Behindertenpädagogik, 42. Jg., Heft 3/2004, S. 229-242.
- Beckmann, K., Geyer, C., Hauser, F. (2002). Das normative Problem in den Sozialwissenschaften. In: Laufhütte, H.; Lüdeke, R. (2002): Werte, Wohlfahrt und das Gute Leben. Erfahrung und Denken Band 90. Duncker und Humboldt GmbH Berlin, S. 29-31.
- Bellebaum, A. (1994). Lebensqualität – Ein Konzept für Praxis und Forschung. Westdeutscher Verlag GmbH. Opladen.
- Bellebaum, A. (1992). Glück und Zufriedenheit – Ein Symposion. Westdeutscher Verlag Opladen.
- Benesch, H., von Saalfeld, H. (1995). Dtv-Atlas zur Psychologie. 2 Bände. Deutscher Taschenbuch Verlag. München.
- Berger, P. A.; Hradil, S. (1990). Lebenslagen, Lebensläufe, Lebensstile. Verlag Otto Schwartz & Co. Göttingen.
- Berger, P. A.; Hradil, S. (1990). Die Modernisierung sozialer Ungleichheit – und die neuen Konturen ihrer Erforschung. In: Berger, P. A.; Hradil, S. (1990). Lebenslagen, Lebensläufe, Lebensstile. Verlag Otto Schwartz & Co. Göttingen, S. 3-26.
- Besems, T., Besems-van Vugt, G. (2006). Abschied von Behinderung. In: Geistige Behinderung, Jahrgang 45, Nr. 4, S. 309-322.

- Biewer, G. (2000). Pädagogische und philosophische Aspekte der Debatte über Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 6, Jahrgang 2000, S. 240-244.
- Bortz, J.; Schuster, C. (2010). Statistik für Sozialwissenschaftler. 7., vollständig überarbeitete und aktualisierte Auflage. Springer Verlag. Heidelberg.
- Bortz, J.; Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation. 4. Auflage. Springer Verlag. Heidelberg.
- Brake, A. (2003). Familie – Arbeit – Freizeit: Was zählt? Optionen der Lebensqualität in den Vorstellungen junger Erwachsener. Leske und Budrich, Opladen.
- Brockhaus (1986). Vorauslexikon zur Brockhaus Enzyklopädie 19. Ausgabe. Brockhaus GmbH. Mannheim.
- Brown, R. I. (1988). Quality of life for handicapped people. Croom Helm Ltd. Worcester.
- Brown, R. I., Bayer, M. B., MacFarlane C. (1988). Quality of life amongst handicapped adults. In: Brown, R. I. (1988). Quality of life for handicapped people. Croom Helm Ltd. Worcester, S. 111-140.
- Brown, R. I., Brown, P. M., Bayer, M. B. (1994). A Quality of Life Model: New Challenges Arising from a Six Year Study. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books. S.39-56.
- Bürgerliches Gesetzbuch (2004). 55. Auflage. Beck-Texte. Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Bürli, A. (2011). Behinderung als Fremdheit. In: Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik. Jahrgang 2011. Heft 1. S. 27-36.

- Bulmahn, T. (1997). Determinanten des subjektiven Wohlbefindens. In: Zapf, W. Habich, R. (1997): Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland. Rainer Bohn Verlag Berlin. S. 79-98.
- Bulmahn, T. (1997b). Sozialstrukturelle Wandel: Soziale Lagen, Erwerbsstatus, Ungleichheit und Mobilität. In: Zapf, W. Habich, R. (1997): Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland. Rainer Bohn Verlag Berlin, S. 25-49.
- Bundesministerium für Justiz (2009). Betreuungsrecht. Auf der Internetseite des Bundesministerium für Justiz: 2009.
- Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. und Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (2009). PPQ – Handbuch zum leitzielorientierten Qualitätsmanagement in der Sozialpsychiatrie. 1. vollständige Neuauflage. Psychiatrie Verlag.
- Bundesverband Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.(1996). Selbstbestimmung – Kongreßbeiträge. Lebenshilfe Verlag. Marburg.
- Bundschuh, K., Dworschak, W. (2001). „Studie zur Lebenszufriedenheit von Erwachsenen mit geistiger Behinderung vor dem Hintergrund unterschiedlicher Wohnformen. http://www.paed.uni-muenchen.de/~gvp/content/b_lequa
- Butler, R. N. (1994). Historical Perspective on Aging and Quality of Life. In: Abeles, R. P., Gift, H. C., Ory, M. G. (1994): Aging and Quality of Life. Springer Verlag, New York; S. 19-27.
- Buntinx, H. E.; Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. Vol. 7, Nr. 4, S. 283-294.

- Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M. A., Martinez, J. L. (2005). Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QoL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, Part 10, S. 773-776.
- Candussi, K., Fröhlich, W. (2005). Neue – Nutzer(innen) evaluieren Dienste. In: Geistige Behinderung, Jahrgang 2005, Nr. 44, S. 204-208.
- Chapman, D. A., Scott, K. G., Stanton-Chapman, T. L. (2008). Public Health Approach to the Study of Mental Retardation. In: American Journal on Mental Retardation. Vol. 113, Nr. 2, S. 102-116.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., Allan, L. (2006). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. In: The British Journal of Psychiatry Dec 2006, 190 (1), S. 27-35.
- Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2008). ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand Internet 2008).
- Drechsler, C. (2004). Zur Lebensqualität Erwachsener mit geistiger Behinderung in verschiedenen Wohnformen. Ediprim AG, Biel.
- Dworschak, W. (2004). Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Verlag Julius Klinkhardt. Bad Heilbronn Obb.
- Edgerton, R. B. (1990). Quality of Life from a Longitudinal Research Perspective. In: Schalock, R. L. (1990). Quality of life: perspectives and issues. American Association on Mental Retardation, Washington D.C., S. 149-160.
- Emerson, E.; Hatton, C. (2008). Self-Reported Well-Being of Women and Men With Intellectual Disabilities in England. In: American Journal on Mental Retardation. Vol. 2, Nr. 2, S. 143-155.

- Emrich, C., Gromann, P., Niehoff, U. (2006). Persönliche Zukunftsplanung. In: Geistige Behinderung, Jahrgang 45.
- Eurostat (2015). Quality of life. 2015 edition. <http://ec.europa.eu/eurostat>
- Färber, H.-P., Lipps, W., Seyfarth, T. (2000). Wege zum selbstbestimmten Leben trotz Behinderung. Attempto Verlag. Tübingen.
- Fesko, S. L.; Hall, A. C.; Quinlan, J.; Jockell, C. (2012). Active Aging for Individuals with Intellectual Disability: Meaningful Community Participation Through Employment, Retirement, Service, and Volunteerism. In: American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities. 2012, Vol. 117, S. 497-508.
- Feuser, G. (1996). "Geistig Behinderte gibt es nicht!". Projektionen und Artefakte in der Geistigbehindertenpädagogik. Geistige Behinderung 35 (1), 18-25.
- Feyerabend, P. (1976). Wider den Methodenzwang. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft. Suhrkamp Verlag. Frankfurt am Main.
- Fischer, U; Hahn, M; Lindmeier, C; Reimann, B; Richardt, M (1998). Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Berliner Beiträge. Verlag der Diakonie. Reutlingen.
- Flasch, K. (2000a). Augustinus. Hrsg. Sloterdijk, P. Philosophie jetzt! Deutscher Taschenbuch Verlag. München.
- Flasch, K. (2000b). Das philosophische Denken im Mittelalter. 2. Auflage. Phillip Reclam jun. Stuttgart.
- Fornfeld, B. (2004). Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. UTB Reinhard Verlag, München.
- Foucault, M. (1973). Wahnsinn und Gesellschaft. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft. Suhrkamp Verlag. Frankfurt a. M.

- Frank, R. (2006). Geistige Behinderung – Verhaltensmuster und Verhaltensauffälligkeiten. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau.
- Frühauf, T. (1994b). „Wir entscheiden!“ – Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. In: Hofmann, T., Klingmüller, B. (1994). Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der Behindertenpädagogik. Verlag für Wissenschaft und Bildung. Berlin, S. 51-63.
- Frühauf, T. (2008). Die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. In: Geistige Behinderung. Jg. 47, Nr. 3, S. 201-203.
- Gaedt, C. (1992). Die vermeidbare Entwicklung von Schwerbehindertenzentren. In: Geistige Behinderung 2, Jahrgang 1992, S. 94-106.
- Gaedt, C. (1997). Autonomie und Partizipation von Menschen in Großeinrichtungen. In: Bundesverband Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.(1997). Selbstbestimmung – Kongreßbeiträge. Lebenshilfe Verlag. Marburg, S. 377-384.
- Glatzer, W. (1992). Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Untersuchungen. In: Bellebaum, A. Glück und Zufriedenheit. Westdeutscher Verlag. Opladen, S. 49-85.
- Glatzer, W., Zapf, W. (1984). Lebensqualität in der Bundesrepublik. Campus Verlag Frankfurt.
- Glatzer, W., Zapf, W. (1984). Lebensqualität in der Bundesrepublik. In: Glatzer, W., Zapf, W. (1984). Lebensqualität in der Bundesrepublik. Campus Verlag Frankfurt. S. 391-401.
- Glicksman (2011). Supporting Religion and Spirituality to Enhance Quality of Life of People With Intellectual Disability: A Jewish Perspective. In: Intellectual and Developmental Disabilities, Vol. 49; Nr. 5, S. 397-402.

- Gomez, L. E.; Arias, B.; Verdugo, M. A.; Navas, P. (2011). An Outcome-Based Assessment of Quality of Life in Social Services. In: Social Indicators Research. inico.usal.es/627/documento/gencat-english.aspx
- Goode, D. (1990). Thinking about and Discussing Quality of life. In: Schalock, R. L. (1990). Quality of life: perspectives and issues. American Association on Mental Retardation, Washington D.C., S. 41-58.
- Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books. Cambridge.
- Goode, D. (1994). The National Quality of Life for Persons with Disabilities Project: A Quality of Life Agenda for the United States. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books. Cambridge, S.139-161.
- Goode, D. & Hogg, J. (1994). Towards an Understanding of Holistic Quality of Life in People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books. Cambridge, S. 197-207.
- Grebe, E.; Lindmeier, C. (2010). Verbesserung der Lebensqualität durch Leben in der Gemeinde? In: Teilhabe, 1/2010; Jg. 49, S. 20-25.
- Griffin, James (1986). Well-Being – Its Meaning, Measurement and Moral Importance. Clarendon Paperbacks. Oxford University Press. Oxford.
- Gromann, P. (1998). Die Problematik der Beurteilung von Wohlbefinden aus der Außenperspektive. In: Fischer, U; Hahn, M; Lindmeier, C; Reimann, B; Richardt, M (1998). Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Berliner Beiträge. Verlag der Diakonie. Reutlingen. S.254-270.

- Günther, W. (2002). Vita Communis – Wege zur Integration und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen. In: Pithan, A.; Adam, G.; Kollmann, R. (2002). Handbuch integrative Religionspädagogik, Gütersloher Verlagshaus. Gütersloh. S. 343-350.
- Hahn, M. (1994). Selbstbestimmung Im Leben für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 2, Jahrgang 1994, S. 81-94.
- Hahn, M. (1997). „Helfen zu graben den Brunnen des Lebens...“. In: Bundesverband Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.(1997).Selbstbestimmung – Kongreßbeiträge. Lebenshilfe Verlag. Marburg. S.22-27.
- Halfar, B.; Rinklake, T. (2007). Menschen mit geistiger Behinderung geben Auskunft. In: Neue Caritas. Heft 12, Jahrgang 2007, S. 13-16.
- Haveman, J. M.; Stöppler, R. (2010). Altern mit geistiger Behinderung; Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation, Verlag Kohlhammer, 2.Auflage.
- Haveman; J. M.; Stöppler, R. (2014). Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung; Handbuch für eine inklusive medizinisch-pädagogische Begleitung, Verlag Kohlhammer.
- Heal, L. W., Sigelman, C. K. (1990). Methodological Issues in Measuring the Quality of Life of Individuals with Mental Retardation. In: Schalock, R. L. (1990). Quality of life: perspectives and issues. American Association on Mental Retardation, Washington D.C., S. 161-176.
- Heesch, B. (2003). Bioethik und Behinderung. In: Behindertenpädagogik. 42. Jg., Heft1/2 2003, S. 127-137.
- Heidegger, M. (1993). Sein und Zeit. Max Niemeyer Verlag Tübingen.

- Hildemann, K. D. (2002). Das Fliedner Dorf – Eine Lebensgemeinschaft. Pithan, A.; Adam, G.; Kollmann, R. (2002). Handbuch integrative Religionspädagogik, Gütersloher Verlagshaus. Gütersloh. S. 338-342.
- Hoffmann, K.-M. (2003). Enthospitalisierung und Lebensqualität. Ergebnisse aus der Berliner Enthospitalisierungsstudie. Psychatrie-Verlag, Bonn.
- Hofmann, T., Klingmüller, B. (1994). Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der Behindertenpädagogik. Verlag für Wissenschaft und Bildung. Berlin.
- Hossenfelder, M. (1992). Philosophie als Lehre vom glücklichen Leben. Antiker und neuzeitlicher Begriff. In: Bellebaum, A. (1992). Glück und Zufriedenheit – Ein Symposium. Westdeutscher Verlag, Opladen, S. 13-31.
- Hye-Jung, K. (2005). Neue Technologien in der Arbeitswelt von Menschen mit geistiger Behinderung – Kritische Analyse unter dem Aspekt der Persönlichkeitsförderung. In: Behindertenpädagogik, 44. Jahrgang, 3/2005, S. 171-179.
- Jantzen, W. (2004). Behinderung, Identität und Entwicklung – Humanwissenschaftliche Grundlagen eines Neuverständnisses von Resilienz und Integration. In: Behindertenpädagogik, 42. Jg., Heft 3/2004, S. 280-298.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., Schalock, R. L. (2005). Cross-Cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: a replication. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, Part 10, S. 734-739.
- Jetter, K. (2000). Mitverantwortung im selbstbestimmten Leben – Zur Entstehung von Verantwortung in der Identitätsentwicklung. In: Färber, H.-P., Lipps, W., Seyfarth, T. (2000). Wege zum selbstbestimmten Leben trotz Behinderung. Attempto Verlag. Tübingen. S. 188-190.

- Keith, K. D., Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at organization and systems level. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, Part 10, S. 799-05.
- Klages, H. (1992). Glückserzeugung durch Politik – Ein immer vergeblicheres Unterfangen? In: Bellebaum, A. Glück und Zufriedenheit. Westdeutscher Verlag. Opladen, S. 102-120.
- Kleine Schaars, W. (2000). Anleitung zur Selbständigkeit. In: Geistige Behinderung 1 Jahrgang 2000, S. 49 – 55.
- Knopf, H., Leipziger, H. & Merkle, W. (2004). Lebensqualität und Adoleszenz. Rhombos Verlag, Berlin.
- Knust-Potter, E. (1994). „We can change the future“ – Self Advocacy Gruppen in Großbritannien. In: Hofmann, T., Klingmüller, B. (1994). Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der Behindertenpädagogik. Verlag für Wissenschaft und Bildung. Berlin, S. 200-213.
- Kobi, E. E. (1994). Zur heimlichen Unheimlichkeit von Heimen. Luzern.
- Köhne, A., Bus, A. (1998). Visionen für eine bessere Lebensqualität. Independent Commission on Population and Quality of Life. Birkhäuser Verlag Berlin.
- Korczak, D. (1995). Lebensqualitäts-Atlas. Westdeutscher Verlag. Opladen.
- Kräling, K. (1995). Wohnen heißt zu Hause sein. Lebenshilfe Verlag Marburg.
- Kröger, H. (2000). Hilfe nach Maß. Berlin.
- Küenzlen, M. (2007). Christliche Spiritualität gemeinsam leben und feiern. Kreuz Verlag Stuttgart. Hrsg.: Evangelische Landeskirche in Württemberg.
- Kues, N. (2002). Philosophisch-theologische Werke. (4 Bände). Felix Meiner Verlag Hamburg.

- Kues, N. (2002a). Die belehrte Unwissenheit. Band I. In: Von Kues, N. (2002). Philosophisch-theologische Werke. (4 Bände). Felix Meiner Verlag Hamburg.
- Kues, N. (2002b). Mutmaßungen – Der Laie über die Weisheit – Der Laie über den Geist. Band II. In: Von Kues, N. (2002). Philosophisch-theologische Werke. (4 Bände). Felix Meiner Verlag Hamburg.
- Kues, N. (2002c). Dreiergespräch über das Können-Ist – Über den Beryll – Über den Ursprung – Gespräch über das Globusspiel. Band III. In: Von Kues, N. (2002). Philosophisch-theologische Werke. (4 Bände). Felix Meiner Verlag Hamburg.
- Kues, N. (2002d). Die Jagd nach Weisheit – Kompendium – Die höchste Stufe der Betrachtung. Band IV. In: Von Kues, N. (2002). Philosophisch-theologische Werke. (4 Bände). Felix Meiner Verlag Hamburg.
- Kuhn, T. S. (1976). Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen. Suhrkamp Taschenbuch Verlag. Frankfurt am Main
- Kunzmann, P., Burkard, F.-P., Wiedmann, F. (2005). Dtv-Atlas Philosophie. Deutscher Taschenbuch Verlag. München.
- Laga, G.(1982). Methodologische und methodische Probleme bei der Befragung geistig Behinderter. In: Heinze, R., Runde, P. (Hrsg.): Lebensbedingungen Behinderter im Sozialstaat. S. 223-239. Westdeutscher Verlag, Opladen.
- Landeshauptstadt Düsseldorf (2006). Bürgerbefragung zur Lebensqualität in Düsseldorf 2006 – Beiträge zur Statistik und Stadtforschung . Heft 46.
- Landesman, S. (1986). Quality of Life and Personal Life Satisfaction: Definition and Measurement Issues. In: Mental Retardation, Volume 24, Number 3, S.141-143.

- Larsson, G., Larsson, B. W. (2001). Quality of Care and Services as Perceived by Adults With Developmental Disabilities, Their Parents, and Primary Caregivers. In: *Mental Retardation*, Volume 39, Number 4, S. 249-258.
- Lichten, W., Simon, E. W. (2007). Defining Mental Retardation: A Matter Of Life Or Death. In: *Intellectual And Developmental Disabilities*. Vol. 45, Nr. 3, S. 335-346.
- LVR (2009): http://www.lvr.de/soziales/wohnen_behinderung/projekt_amb_stat/
(22.8.09)
- Luckasson, R., Reeve, A. (2001). Naming, Defining, and Classifying in Mental Retardation. In: *Mental Retardation*, Volume 39, Number 1, S. 47-52.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 49. Part 10. S. 766-769.
- Maes, B., Graeraert, L., Van den Bruel, B. (2000). Developing a model for quality evaluation in residential care for people with intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 44, Part 5, S. 544-552.
- Markowetz, R. (2012). Freizeit im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Behinderung & Pastoral*. Band 17, Februar 2012, S. 3-17.
- Mathwig, G., Mollenkopf, H. (1997). Ältere Menschen: Problem- und Wohlfahrtslagen. In: Zapf, W. Habich, R. (1997): *Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland*. Rainer Bohn Verlag Berlin; S. 121-140.
- Maturana, H. R., Varela, F. J. (2009). *Der Baum der Erkenntnis*. Fischer Verlag Frankfurt

- Mau, S. (1997). Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden. In: Zapf, W. Habich, R. (1997): Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland. Rainer Bohn Verlag Berlin. S. 51-78.
- McCallion, P.; McCarron, M. (2007). Perspective on Quality of Life in Dementia Care. In: Intellectual and Developmental Disabilities. Vol. 45, Nr. 1, S. 56-59
- Metzler, H. (1997). Hilfebedarf und Selbstbestimmung – Eckpunkte des Lebens im Heim für Menschen mit Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 10/97. S. 406-411.
- Metzler, H. (2000). Vorwort zu „Hilfe nach Maß“. In: Kröger, H. (2000). Hilfe nach Maß. Berlin.
- Metzler, H. (2001a). Hilfebedarf von Menschen mit Behinderung – Fragebogen zur Erhebung im Lebensbereich „Wohnen“/ Individuelle Lebensgestaltung – (H.M.B.-W 5/2001). Tübingen
- Metzler, H. (2001b). Hinweise zum Verständnis des Fragebogens zum „Hilfebedarf“. Tübingen
- Miles-Paul, O. (1999). Nichts über uns ohne uns. In: Geistige Behinderung 3, Jahrgang 1999, S. 223-227.
- Ministerium für Schule und Weiterbildung Nordrhein-Westfalen (1996). Menschenrechte Bürgerfreiheit Staatsverfassung. 15. Auflage. Verlag Ferdinand Kamp GmbH & Co, KG Bochum
- Ministerium für Schule und Weiterbildung des Landes Nordrhein-Westfalen (2005). Schulgesetz für das Land Nordrhein-Westfalen. <http://www.schulministerium.nrw.de/BP/Schulrecht/Gesetze/index.html>
- Mohr, J. C. B. (1995). Karl Popper – Lesebuch. Uni Taschenbücher 2000. Tübingen

- Moosecker, J.; Geibel, M.-B. (2004). Zukunftsvisionen im Posthumanismus – Was können Sloterdijks Zukunftsentwürfe für behinderte Menschen bedeuten? In: Behindertenpädagogik, 43. Jg., Heft 1/2004, S. 45-60
- Morisse, F.; Vandemaele, E.; Claes, C.; Claes, L.; Vandeveldde, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Health Problems: An Explorative Study. In: Scientific Journal. 2013 <http://www.hindawi.com/journals/tswj/2013/491918/>
- Mühl, H. (1994). Selbstbestimmung in der Erziehung bei geistiger Behinderung. In: Hofmann, T., Klingmüller, B. (1994). Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der Behindertenpädagogik. Verlag für Wissenschaft und Bildung. Berlin, S. 93-99.
- Mühl, H. (2000). Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. 4. überarbeitete Auflage, Kohlhammer Verlag. Stuttgart.
- Münzer, P. (2006). Heilpädagogische Betreuung im Wandel. In: Geistige Behinderung – Verhaltensmuster und Verhaltensauffälligkeiten. Reiner Frank (HRSG.) Lambertus Verlag Freiburg im Breisgau, 2006, S. 101-118.
- Neuhäuser, G. (2007). Geistige Behinderung und Störung der Aufmerksamkeit. In: Geistige Behinderung, Jahrgang 2007, Nr. 47, S. 12-20.
- Neunhoeffler, F. (1999). „Durch Überbetreuung fördert man die Bequemlichkeit...“<http://www.insieme-gr.ch/Daten/fachbeiträge.html>
- Niedick, I. (2014). Auf die Frage kommt es an – Das Problemzentrierte Interview bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Teilhabe, Jahrgang 53, Heft 2/2014, S. 100-105.
- Niehoff, U. (1993). Selbstbestimmt leben für behinderte Menschen – Ein neues Paradigma zur Diskussion gestellt. In: Behindertenpädagogik, 32. Jahrgang, Heft 2/1993, S. 287-298.

- Niehoff-Dittmann (1996). Selbstbestimmung im Leben geistig behinderter Menschen. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte (Hrsg.): Selbstbestimmung. Marburg 1996. S. 55-65.
- Niehoff-Dittmann, U.(1999). Nutzerorientierung – ein Schritt voran. In: Geistige Behinderung 3, Jahrgang 1999, S. 221-222.
- Nirje, B. (1994). Das Normalisierungsprinzip – 25 Jahre danach. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 63, Jahrgang 1994, Heft 1, S. 12-32.
- OECD (2013). How's life? 2013. Measuring Well-Being. OECD Publishing.
http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/economics/how-s-life-2013_9789264201392-en#page23
- Oerter, R.; Montada, L. (1998) Entwicklungspsychologie. 4. Auflage, Beltz – Psychologie Verlags Union. Weinheim.
- Parmenter, T. (1988). An Analysis of the dimensions of quality of life for people with physical disabilities. In: Brown, R. I. (1988). Quality of life for handicapped people. Croom Helm Ltd. Worcester, S. 7-36.
- People First(2014). <http://www.people1.de/umfrage.php>
- People First (2014). <http://www.people1.de/>
- Pithan, A.; Adam, G.; Kollmann, R. (2002). Handbuch integrative Religionspädagogik, Gütersloher Verlagshaus. Gütersloh
- Platon (1998a). Sämtliche Dialoge. In 7 Bänden. Hrsg. Apelt, O. Felix Meiner Verlag Hamburg
- Platon (1998b). Der Staat. Band V. In: Platon Sämtliche Dialoge. In 7 Bänden. Hrsg. Apelt, O. Felix Meiner Verlag Hamburg

- Pschyrembel (2002). Klinisches Wörterbuch. 259. Auflage. Verlag de Gruyter. Berlin 2002
- QM-Lexikon: <http://www.quality.de/lexikon/lebensqualitaet.htm> vom 5.9.2014
- Rauh, H. (1998). Geistige Behinderung. In: Oerter, R.; Montada, L. (1998) Entwicklungspsychologie. 4. Auflage, Beltz – Psychologie Verlags Union. Weinheim
- Rawls, J. (1979). Eine Theorie der Gerechtigkeit. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft. Suhrkamp Verlag. Frankfurt am Main.
- Reincke, W. (2004). Probleme und Perspektiven des Umgangs mit geistigen Beeinträchtigungen aus Sicht einer Psychologie Nichtbehinderter. In: Behindertenpädagogik, 43. Jg., Heft 1/2004, S. 19-44
- Remschmidt, H.; Schmidt, M.; Poustka, F. (2002). Multiaxiales Klassifikationsschema ICD-10. Verlag Hans Huber
- Rock, K. (1997). Selbstvertretung von Menschen mit einer geistigen Behinderung - Die angloamerikanische Self-Advocacy-Bewegung. In: Behindertenpädagogik, 36. Jahrgang, Heft 4/1997, S. 354-372.
- Rohrmann, E. (1994). Integration und Selbstbestimmung für Menschen, die wir geistig behindert nennen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 1994, Heft 1, S. 19-28.
- Rose, R., Shiratori, R. (1986): The Welfare State - East und West. Oxford University Press. New York
- Russell, B. (1996). Denker des Abendlandes – Eine Geschichte der Philosophie. Belser Verlag Stuttgart

- Sartre, J.-P. (2002). Das Sein und das Nichts. Rowohlt Taschenbuch Verlag. Hamburg
- Saß, H., Wittchen, H.-U., Zaudig, M. (2001). Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM IV. 3. Auflage 2001. Hogrefe Verlag
- Schäfers, M. (2008). Lebensqualität aus Nutzersicht – Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Gesundheitsförderung – Rehabilitation – Teilhabe. Verlag VS Research. Wiesbaden.
- Schäper, S. (2012). „... und denn noch ein bisschen so rüstig sein“. In: Teilhabe 2/2012, Jg. 51, S. 53-59.
- Schalock, R. L. (1990). Quality of life: perspectives and issues. American Association on Mental Retardation, Washington D.C.
- Schalock, R., Kiernan, W. E. (1990). Habilitation Planning for Adults with Disabilities. Springer Verlag. New York.
- Schalock, R., Keith, K. (1993). Quality of life questionnaire. Worthington: IDS.
- Schalock, R. L. (1994). The Concept of Quality of Life and Its Current Applications In the Field of Mental Retardation/Developmental Disabilities. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books, S.266-284.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer M., Jiancheng, X., Lachapelle, Y. (2005). Cross-Cultural Study of Quality of Life Indicators. In: American Journal on Mental Retardation, Vol. 110, Nr. 4, S. 298-311
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson,

- J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., Yeager, M. H. (2007). The Renaming of Mental Retardation: Understanding the Change to the Term Intellectual Disability. In: Intellectual And Developmental Disabilities. Vol. 45, Nr. 2, S. 116-124.
- Schalock, R. L. (2012) Quality of life – Creating value through innovation. In: Ich sehe was, was Du nicht siehst und das ist ...?, Dokumentation zur Fachtagung 26. Oktober 2012, Gelsenkirchen, Hrsg. Sozialwerk St. Georg, Laudert GmbH & Co, S. 22-35
- Schildmann, U., Völzke, R. (1994). Integrationspädagogik: Biographische Zugänge. Verlag Leske und Budrich , Opladen
- Schopenhauer, A. (1986). Die Welt als Wille und Vorstellung. In: Schopenhauer Sämtliche Werke Band I und II. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft. Suhrkamp Verlag. Frankfurt am Main.
- Schulze, G. (1994). Das Projekt des schönen Lebens. In: Bellebaum, A. (1994). Lebensqualität – Ein Konzept für Praxis und Forschung. Westdeutscher Verlag GmbH. Opladen.
- Schuppener, S. (2005). Selbstkonzept und Kreativität von Menschen mit geistiger Behinderung. Klinkhardt Verlag, Bad Heilbrunn
- Schwarte, N., Oberste-Ufer, R. (1994). Indikatoren für Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 4, Jahrgang 1994, S. 282-296.
- Sullin, M. H. (2006). Large State-Level Fluctuations in Mental Retardation Classifications Related to Introduction of Renormed Intelligence Test. In American Journal on Mental Retardation. Vol. 111, Nr. 5, S. 322-335
- Seifert, M. (1994). Autonomie als Prüfstein für Lebensqualität von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen. In: Hofmann, T., Klingmüller, B. (1994). Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der

- Behindertenpädagogik. Verlag für Wissenschaft und Bildung. Berlin; S. 223-252
- Seifert, M. (1997). Zurück zur Verwahrung? In: Geistige Behinderung 4, Jahrgang 1997, S. 337-343.
- Seifert, M., Fornefeld, B., Koenig, P. (2001). Zielperspektive Lebensqualität. Bethel Verlag
- Seifert, M. (2006a). Wie lebt es sich in Wohngemeinschaften? In: Zeitschrift Geistige Behinderung, 3/06, 45. Jahrgang, S. 200-212
- Seifert, M. (2006b). Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. In: <http://www.inklusion-online.net/index.php?menuid=20&reporeid=21>
- Sinason, V. (2000). Geistige Behinderung und die Grundlagen menschlichen Seins. (Übersetzung aus dem englischen von Barbara Strehlow). Luchterhand Verlag Neuwied
- Singer, P. (1994). Praktische Ethik. Neuausgabe. Phillip Reclam jun. Stuttgart.
- Smith, J. D., Smallwood, G. (2007). From Whence Came Mental Retardation? Asking Why While Saying Goodbye. In: Intellectual And Developmental Disabilities. Vol. 45, Nr. 2, S. 132-135.
- Sozialgesetzbuch (2004). Beck Texte. 31. Auflage. Deutscher Taschenbuch Verlag, München
- Sozialwerk St. Georg (2012). Ich sehe was, was Du nicht siehst und das ist ...?, Dokumentation zur Fachtagung 26. Oktober 2012, Gelsenkirchen, Laudert GmbH & Co
- Speck, O. (1985). Mehr Autonomie für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 3, Jahrgang 1985, S. 162-170.

- Speck, O. (1997). Autonomie als Selbstregulierung und Selbstbindung an moralische Werte. Bundesverband Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.(1997). Selbstbestimmung – Kongreßbeiträge. Lebenshilfe Verlag. Marburg. S.15-21.
- Speck, O. (1999). Die Ökonomisierung sozialer Qualität. Reinhardt Verlag München
- Spellerberg, A., Landua, D., Habich, R. (1992). Orientierungen und subjektives Wohlbefinden in West- und Ostdeutschland. In: Glatzer, W., Noll, H.-H. (1992). Lebensverhältnisse in Deutschland: Ungleichheit und Angleichung. Campus Verlag, S. 249-278.
- Spellerberg, A. (1997). Lebensstile, soziale Lage und Wohlbefinden. In: Zapf, W. Habich, R. (1997): Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland. Rainer Bohn Verlag Berlin. S. 205-224.
- Statistische Ämt des Bundes und der Länder (2011). Zensus 2011. Ausgabe 2014
- Stewart, A. L.; King, A. C. (1994). Conceptualizing and Measuring Quality of Life in Older Populations. In: Abeles, R. P., Gift, H. C., Ory, M. G. (1994): Aging and Quality of Life. Springer Verlag, New York; S. 27-54
- Suhrweier, H. (1999). Geistige Behinderung. Luchterhand Verlag. Neuwied/Berlin
- Szczesny, G. (1964). Club Voltaire I – Jahrbuch für kritische Aufklärung. Szczesny Verlag München, S. 385-400.
- Taylor, S. (1994). In Support of Research on Quality of Life, But Against QOL. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books, S. 260-265.
- Taylor, S., Bogdan, R. (1990). Quality of Life and the Individual's Perspective. In: Schalock, R. L. (1990). Quality of life: perspectives and issues. S. 27-40.

- Thesing, T. (1998). *Betreute Wohngruppen und Wohngemeinschaften*. 3. Auflage
Lambertus Verlag
- Theunissen, G. (1997). Empowerment – Wegweiser einer kritisch-konstruktiven
Heilpädagogik. In: *Behindertenpädagogik*, 36. Jahrgang, Heft 4/1997, S.
373-390.
- Theunissen, G. & Plaute, W. (2002). *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*.
Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau.
- Theunissen, G. (2008). Geistige Behinderung und Lernbehinderung. In: *Geistige
Behinderung*. Nr. 2, 47. Jahrgang, S. 127-136.
- Thimm, W. (1997). Kritische Anmerkungen zur Selbstbestimmungsdiskussion in
der Behindertenhilfe. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 6, Jahrgang 1997, S.
222-232.
- Thompson, J. R.; Bradley, V. J.; Buntinx, W. H. E.; Schalock, R. L.; Shogren, K.
A.; Snell, M. E.; Wehmeyer, M.; Borthwick-Duffy, S.; Coulter, D. L.;
Craig, M. E.; Gomez, S. C.; Lachapelle, Y.; Luckasson, R. A.; Reeve, A.;
Spreat, S.; Tassé, M. J.; Verdugo, M. A.; Yeager, M. H. (2009):
Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With
Intellectual Disability. In: *Intellectual and Developmental Disabilities*. Vol.
47, Nr. 2, S. 135-146.
- Thompson, J. R. (2012). Quality of life and the supports. In: *Ich sehe was, was Du
nicht siehst und das ist ...?*, Dokumentation zur Fachtagung 26. Oktober
2012, Gelsenkirchen, Hrsg. Sozialwerk St. Georg, Laudert GmbH &
Co, S. 36-48
- Töpfer, A. (1999) *Kundenzufriedenheit – Messen und Steigern*. 2., erweiterte und
überarbeitete Auflage. Luchterhand Verlag, Neuwied.

- Tüllmann, T. (2003) Zufriedenheit der Bewohnerinnen und Bewohner als Ergebnisqualität der Lebenssituation in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderungen – eine empirische Studie. (Diplomarbeit an der Universität Dortmund).
- Turnbull, H. R.; Brunk, G. L. (1990). Quakity of Life and Public Philosophy. In: Schalock, R. L. (1990). Quality of life: perspectives and issues. American Association on Mental Retardation, Washington D.C.
- Ulfig, A. (1999). Kritik der praktischen Vernunft – Kritik der Urteilskraft. In: Die drei Kritiken Band II. Parkland Verlag. Köln.
- Verbrugge, L. M. (1994). Disability in Late Life. In: Abeles, R. P., Gift, H. C., Ory, M. G. (1994): Aging and Quality of Life. Springer Verlag, New York
- Verdugo, M. A.; Navas, P.; Gómez, L. E.; Schalock, R. L. (2012): The concept of quality of life abd ist role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research. Vol. 56. Part 11, Nov. 2012, S. 1036-1045
- Vereinte Nationen (2014). <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259> (09.09.2014)
- Wacker, E.; Wansing, G.; Schäfers, M. (2009). Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität – Teilhabe mit einem persönlichen Budget. 2. Auflage. Verlag für Sozialwissenschaften. GWV Fachverlage GmbH. Wiesbaden
- Wacker, Wetzler, Metzler, Hornung (1998). Leben im Heim. Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG Baden-Baden.
- Wang, M.; Schalock, R. L.; Verdugo, M. A.; Jenaro, C. (2010). Examining the Factor Structure and Hierarchical Nature oft he Quality of Life Construct. In: American Journal on Intellectual und Developmental Disabilities. Vol. 115, Nr. 3, S. 218-233.

- Wendeler (1993). Geistige Behinderung: pädagogische und psychologische Aufgaben. Beltz Verlag. Weinheim und Basel
- Wieser, W. (1964). Die genetische Utopie. In: Club Voltaire I – Jahrbuch für kritische Aufklärung. Szczesny, G. (1964). Szczesny Verlag München, S. 385-400.
- Wikipedia (2014) <http://de.wikipedia.org/wiki/Lebensqualit%C3%A4t> vom 4.9.2014
- Wilken, U. (1997). Selbstbestimmung und soziale Verantwortung – Gesellschaftliche Bedingungen und pädagogische Voraussetzungen. In: Bundesverband Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.(1997). Selbstbestimmung – Kongreßbeiträge. Lebenshilfe Verlag. Marburg. S.41-48.
- Wilken, U. (1999). Würde und Selbstbestimmung wahren – Das Basissethos offensiver Behindertenpädagogik und seine rehabilitativen Konsequenzen. In: Behindertenpädagogik, 38. Jahrgang, Heft 4/1999, S. 354-369.
- Windisch, M., Locken, H. (2006). Unterstützungsbündnis als Weg in der sozialen Arbeit mit behinderten Menschen – Veränderung von Machtstrukturen durch professionelle Neuorientierung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 56. Jahrgang, Heft 5, S. 193-199.
- Wolfensberger, W. (1994). Let's Hang Up „Quality of Life“ As a Hopeless Term. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books, S. 285-321.
- Woodill, G., Renwick, R., Brown, I., Raphael, D. (1994). Being, Belonging, Becoming: An Approach to the Quality of life of Persons with Developmental Disabilities. In: Goode, D. (1994). Quality of life for persons with disabilities: international perspectives and issues. Brookline Books, S. 57-74.

- Zhang, K. C. (2010). Spirituality and Disabilities: Implications for Special Education. In: Intellectual and Developmental Disabilities, Vol. 48; Nr. 4, S. 299-302
- Zapf, W. (1984). Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität. In: Glatzer, W., Zapf, W. (1984). Lebensqualität in der Bundesrepublik. Campus Verlag Frankfurt. S. 13-26.
- Zapf, W. (1986). Development, Structure, and Prospects of the German Social State. In: Rose, R., Shiratori, R.: The Welfare State - East und West. Oxford University Press. S. 126-155.
- Zapf, W. Habich, R. (1997): Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland. Rainer Bohn Verlag Berlin.
- Zapf, W. Habich, R. (1997): Die Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland – Einführung in diesen Band. In: Zapf, W. Habich, R. (1997): Wohlfahrtsentwicklung im vereinten Deutschland. Rainer Bohn Verlag Berlin, S. 11-21.