

Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft

Ulrich Niehoff

Die Überschrift dieses Kapitels zitiert als Zielbestimmung eine Textpassage aus dem SGB IX, das am 01. Juli 2001 eingeführt wurde. Selbstbestimmung wird hier als fundamentales Recht dargestellt, das seine Basis findet im Leben in der Gesellschaft. Die Chance auf ein selbstbestimmtes, partizipatives Leben als Bürger in der Gesellschaft ist Ausdruck einer stärkeren Rechtsperspektive, mit der sich die Politik Fragestellungen behinderter Menschen nähert. Selbstbestimmung und Teilhabe betonen damit quasi zwei Seiten einer Medaille: Während die Leitidee Selbstbestimmung die Fachdiskussion in den neunziger Jahren inspirierte und eher die individuelle Seite beleuchtete (vergleiche den Beitrag von Hahn), ergänzt die Teilhabeidee in den 00 Jahren diese individuelle Perspektive um die soziale Dimension, in dem die gesellschaftlichen Strukturen in den Blick genommen werden. Dies ist auch in sofern angemessen, als Selbstbestimmung nicht Egoismus meint, sind doch Menschen per se soziale Wesen, die angewiesen und bezogen sind auf andere Menschen in der sozialen Gemeinschaft.

Einen wichtigen Impuls für die neue Ausrichtung der Behindertenhilfe in den 00 Jahren in Richtung Sozialraum gab die evangelische Stiftung Alsterdorf mit ihrer internationalen Tagung „Community Care“ im Jahr 2000 (Evangelische Stiftung Alsterdorf 2000). Community Care bedeutet entsprechend den Kongressunterlagen „eine gesellschaftliche Entwicklung, die darauf abzielt, dass Menschen mit geistiger Behinderung wie vollwertige Bürger leben können. Dies bedeutet, dass Menschen mit geistiger Behinderung in der örtlichen Gesellschaft leben, wohnen, arbeiten und sich erholen und dabei auch von dieser örtlichen Gesellschaft unterstützt werden. Sie haben in dieser Gesellschaft die Position eines vollwertigen Bürgers mit den gleichen Rechten und Pflichten wie jeder andere auch. Die Unterstützung wird dabei in erster Linie aus dem eigenen sozialen Netzwerk geleistet. Weitere Dienstleistungen und Unterstützer für Menschen mit geistiger Behinderung und ihr jeweiliges soziales System sind die regulären gesellschaftlichen Einrichtungen, wie z. B. die Behörden und Wohnungsbaupvereine, die regulären ambulanten Dienste oder Bildungseinrichtungen. Organisationen, die auf der Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung spezialisiert sind, erfüllen ergänzende Aufgaben. Vorrangig arbeiten sie den regulären gesellschaftlichen Einrichtungen zu, wenn diese von sich aus nicht mehr in der Lage sind, angemessene Hilfe zu leisten“ (ebenda).

In dem Zitat sind fundamental bedeutsame Aussagen getroffen. Menschen mit Behinderung sind hier – um es pointiert zu formulieren – keine ganz schwachen, hilfsbedürftigen Objekte, denen man sich selbstlos zuwendet, sondern „Bürger mit Rechten und Pflichten“. Die Aufgabe der Behindertenhilfe ist es nach dieser Definition nicht mehr ausschließlich, selbst Hilfen in Institutionen anzubieten, sondern auch Zuarbeit durch Unterstützung, Beratung, Supervision und Begleitung im Sinne von „Kompetenztransfer“ für reguläre gesellschaftliche Einrichtungen (Kindergarten, Schule, Arbeits- und Wohnungsmarkt, Vereine, Volkshochschulen, Kirchen, etc.).

Weiterentwickelt wurden die Impulse aus Hamburg durch die mit ca. 800 Personen (davon waren ca. 400 Menschen mit Behinderung) sehr gut besuchten Kongress der Lebenshilfe vom 18.-20. September 2003 in Dortmund: „Wir wollen mehr als nur dabei sein! Menschen mit Behinderung und ihr Recht auf Teilhabe“ (Wacker u.a. 2005). Bewusst wurde der Begriff „Teilhabe“ gewählt, weil er als deutsches Wort leichter verstehbar ist, im Gesetz verankert ist und sowohl partizipative Prozesse in den Einrichtungen der Lebenshilfe abbildet, als auch Teilhabeprozesse in der sozialen Gemeinde. Der Verband Lebenshilfe stellt sich der Idee Teilhabe, Partizipation und / oder Inklusion. Getreu dem Motto der internationalen „People-First-Bewegung von Menschen mit geistiger Behinderung „Nothing about me, without me!“ (Nichts über mich ohne mich! People-First meint als Name: zunächst einmal bin ich ein Mensch, der auch eine Behinderung hat.) bietet die Lebenshilfe vielfältige Möglichkeiten der Mitwirkung für Betroffene im Verband und bei Entscheidungen, die das eigene Leben betreffen. So gibt es immer mehr Mitglieder mit Behinderung im Verein Lebenshilfe (1999- 3064 Mitglieder mit Behinderung, 2004- 6124 Mitglieder mit Behinderung). Auf den örtlichen Ebenen, sowie auf Landes- und Bundesebene gibt es gewählte Vorstandsmitglieder mit Behinderung. Die Interessen behinderter Menschen werden durch zwei Bundesgremien „Rat behinderter Menschen“ und „Beirat Arbeit und Woh-

nen“ zum Ausdruck gebracht. Die Publikationen der Lebenshilfe sind immer mehr sprachlich zugänglich und die Website der Lebenshilfe www.lebenshilfe-angesagt.de will barrierefrei sein. Die Lebenshilfe ist auf dem Weg zu einer inklusiven Organisation, wenn auch noch viele Schritte gegangen werden müssen!

Wenn die Perspektive über die Lebenshilfe hinausgeht, und ein Leben in der Gesellschaft angestrebt wird, dann müssen die Barrieren in den Blick genommen werden, die für Ausgrenzung und Besondere verantwortlich sind. Die Gesellschaft mit all ihren Strukturen und Angeboten muss zugänglich sein. Wenn z. B. Informationen in komplizierter Sprache oder nur schriftlich verbreitet werden, werden einige Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung von Informationen „abgeschnitten“. Wenn der öffentliche Nahverkehr nicht zugänglich ist, sind Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen gesellschaftlich an der Partizipation/Teilhabe gehindert, sie werden behindert. Die Umwelt barrierefrei zu gestalten wird mit zeitlicher Verzögerung gegenüber Menschen mit körperlichen und/oder Sinnesbeeinträchtigungen nun auch für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung aktuell, drängend und relevant. Die Lebenshilfe wird sich als Verband in Zukunft noch mehr für die barrierefreie Gestaltung der Gesellschaft einsetzen. Mit einer Tagung zu diesem Thema im Februar 2006 in Berlin, zusammen mit der Behindertenbeauftragten der Bundesregierung Frau Evers-Meyer, ist ein erster Schritt getan. Pikanterweise wurde in der Vorbereitung der Tagung deutlich, dass der gängige Begriff „Barrierefreiheit“ insofern eine Barriere darstellt, als er nicht leicht verstehbar war für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung, die die Tagung vorbereiteten. „Weg mit den Hindernissen!“ als Titel der Tagung war hier leichter zu verstehen (Vergleiche Bundesvereinigung Lebenshilfe 2006).

Wenn die Behindertenhilfe ihre Unterstützung barrierefrei und inklusiv anbietet, muss sie präsent sein in der Gesellschaft, in der Community, ihre „Fürsorge“ (Care) hier realisieren. „care“ oder to „care for“ bedeutet nach dem „Kompakt Wörterbuch Pons“: „sorgen für, aufpassen auf, sich kümmern um, pflegen, gern haben, mögen, Interesse haben, wünschen, haben wollen“ (Weis 1991).

Community Care, Sozialraumorientierung oder Gemeinwesenarbeit (diese Begriffe werden weitgehend synonym gebraucht) beschreibt im Prinzip eine Methode. Die Praxis der Behindertenhilfe findet demnach nicht mehr weitgehend in den Institutionen statt, sondern in den sozialen Gemeinden. Mit dieser Methode soll Teilhabe am Leben in der Gesellschaft oder Inklusion annähernd erreicht werden.

Die Lebenshilfe hat sich zu Beginn der 00 Jahre dafür entschieden, den Begriff der Teilhabe zu nutzen, um gesellschaftliche Partizipation zu fordern. Teilhabe bedeutet „mitmachen, mitgestalten und mitbestimmen“, so im Programmheft des Kongresses der Bundesvereinigung Lebenshilfe aus dem Jahr 2003 „Wir wollen mehr, als nur dabei sein!“ – Menschen mit Behinderung und ihr Recht auf Teilhabe (BVLH 2005). Teilhabe ist konsensfähig, umschreibt sie doch z. B. auch das Recht, im Heimbeirat oder Werkstattrat mitzuwirken an alltagsrelevanten Fragestellungen.

Inklusion geht einen Schritt weiter. Inklusion bedeutet einen „niemals endenden Prozess, bei dem Kinder und Erwachsene mit Behinderung die Chance bekommen, in vollem Umfang an ALLEN Gemeinschaftsaktivitäten teilzunehmen, die auch nicht-behinderten Menschen offen stehen“... Inklusion bedeutet „Kinder mit Behinderung in den Schulen zu erziehen, die sie besuchen würden, wenn sie keine Behinderung hätten“ (UNESCO 1997). Inklusion bedeutet vereinfacht, dass Menschen mit Behinderung dort leben, wo alle anderen Menschen auch sind. Hilfen bekommen sie an diesem Ort und nicht in einer besonderen Institution, die zwar kleindimensioniert und gemeindenah angesiedelt ist, aber eben doch quasi „neben“ den gesellschaftlichen Regelstrukturen steht. Klaus von Lüpke hat dieses Anliegen in seinem Buch „Nichts Besonderes“ illustriert (von Lüpke 1994). Für den evangelischen Stadtkirchenverband hat er über 3 Jahrzehnte die „Aktion Menschenstadt“ entwickelt, einer Stadt, die insofern Inklusion anstrebt, als sie für „Nicht-Ausgrenzung“ steht. Inklusion meint ein Leben in der Heterogenität, ein Zusammenleben der überhaupt nicht gleichartigen-, aber gleichwertigen Menschen. „Es ist normal, verschieden zu sein!“, so hatte es der ehemalige Bundespräsident Richard von Weizsäcker ausgedrückt.

Inklusion scheint eine Idee zu sein, die die 00 er Jahre dynamisiert, elektrifiziert. Während die Idee der Integration noch von einer Besonderung behinderter Menschen ausgeht, und nun den Kontakt zu nicht behinderten Menschen sucht durch eine Integration in die Gesellschaft hinein, strebt Inklusion Nichtausgrenzung an: So gesehen ist Inklusion ein neues Paradigma, positioniert es doch die Behindertenhilfe in den Regelstrukturen, die Behindertenpädagogik als inklusiven Bestandteil der Erziehungswissenschaften etc. Die Lebenshilfe bekennt sich durch ihre Mitgliedschaft im internationalen Dachverband der Elternvereinigung „Inklusion International“ zum Leitbild dieser Organisation. Walter Eigner als damaliger Präsident von Inklusion International hatte Weitsicht, als er sich schon vor zwölf Jahren dafür stark machte, den Namen der Organisation zu verändern von ILSMH (International League of society of persons with mental handicap) zum neuen Namen „Inclusion International“. Natürlich war er sich bewusst über die Herausforderung und Widersprüche, als hauptberuflich verantwortlicher Geschäftsführer von Einrichtungen der Lebenshilfe Wien durch Inklusion für die Nutzung gesellschaftlicher Regelstrukturen zu werben. Für Walter Eigner stellt Inklusion eine lohnende Vision der Elternverbände der Lebenshilfe dar, für die zu streiten sich lohnt. Die Lebenshilfe kann ausgehend von einem gut etablierten, dezentralen Hilfeangebot für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung dafür werben, dass in der Zukunft Regeleinrichtungen und Dienstleistungen mehr und mehr zugänglich werden für Menschen mit Behinderung.

Wenn die Behindertenhilfe Inklusion als positive Vision einschätzt, wird die Frage sein, wie Schritte in diese Richtung gegangen werden, die das neue Leitbild kurz-, mittel- und langfristige auch realisieren. Dies wird geschehen durch fachliche Auseinandersetzungen und verbandsinterne Strategiediskussionen. Neben diesen „Ideologischen“ Diskussionen bringt aber möglicherweise das Recht auf ein „Persönliches Budget“ kurz- und mittelfristig viele inklusive Lebensstile behinderter Menschen mit sich. Wenn Menschen mit Behinderung über Geld verfügen, für die sie sich auf sie zugeschnittene Hilfen selbst einkaufen, dann werden sie sich möglicherweise eher für institutionsungebundene, flexible, offene Hilfen entscheiden. Viele Menschen werden dort bleiben wollen, wo sie momentan leben. Sie werden sich ihre Hilfen vor Ort individuell einkaufen und Inklusion transportieren, in dem sie sie einfach leben. Wenn sich diese Entwicklung abzeichnen würde, wäre sie nachgehend eine Bestätigung des Bonmots von Berthold Brecht: „Erst kommt das Fressen, dann die Moral!“, oder erst kommt das persönliche Budget als finanzielle Basis für ein „inkludiertes Leben“, dann die Moral, oder Ideologie der Fach- und Verbandsdiskussionen.

Das persönliche Budget ist vielleicht das Paradebeispiel für „Chancen und Risiken“. Es ist leicht nachvollziehbar, welche Chancen das persönliche Budget bietet für Selbstbestimmung und Teilhabe in der Gesellschaft. Die Vorstellung aber, Menschen mit Behinderung als souveräne und autonome Kunden mit Geld anzusehen, die sich auf dem freien Markt ihre Hilfen als Dienstleistungen aussuchen und persönliche Assistenten „einkaufen“, erscheint dennoch unrealistisch. Bei aller Notwendigkeit, einer Lebenssituation in Fremdbestimmung und Bevormundung ein anderes Leitbild entgegen zu setzen, scheint die Postulierung von „Selbstbestimmung und Inklusion“ in entblößter Radikalität unangemessen zu sein als Messlatte für ein gutes Leben. Natürlich sind Ausbeutung, Verwahrlosung, Missbrauch und Vereinsamung wichtige Themen für Menschen mit Behinderung. Sie stellen sich auch und vielleicht neu, wenn Menschen mit Behinderung wie jeder andere Bürger leben, also in der Gesellschaft, mittendrin und ausgesetzt den zum Teil problematischen gesellschaftlichen Entwicklungen. Institutionen der Behindertenhilfe bieten dann nicht mehr per se schon einen gewissen Schutz durch Mauern. „Care“ wird wichtig, denn Selbstbestimmung und Inklusion bedeutet nicht, keine Hilfen mehr zu bekommen, allein gelassen zu sein in der Gemeinde, not to care, oder: es kümmert sich keiner mehr. Gerade wenn Menschen mit Behinderung heute immer mehr ein Leben in der Gesellschaft führen können, ein Ziel, was die Lebenshilfe schon immer durch Normalisierung und Integration angestrebt hat, stellt sich die Frage des Schutzes behinderter Menschen neu, und wenn es z.B. Verbraucherschutz ist beim Einkauf von Dienstleistungen mit dem persönlichen Budget.

Wie Hilfen sich darstellen, wie die Beziehung sein kann zwischen professionellen Begleitern behinderter Menschen und ihren „Kunden“, dies diskutiert die „Ethik der Achtsamkeit“ (Niehoff 2005) Sie bejaht die Chancen im Leitbild Selbstbestimmung und Inklusion ohne „Das Kind mit dem Bade auszuschütten“. Assistenz als nur formale Dienstleistung zur Kompensation von individuellen Defiziten ist als

Beschreibung der alltäglichen Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigung nicht ausreichend. Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Begleiter stehen immer in einem dialogischen Austausch. Diesen gilt es partnerschaftlich zu gestalten und Sicherheit zu ermöglichen. Dies ist ein schwierig zu gestaltender Aushandlungsprozess, eine Gratwanderung zwischen zu wenig und zu viel Hilfestellung. Die genannte Ethik der Achtsamkeit reflektiert dieses egalitäre Verhältnis und macht Vorschläge für eine angemessene Ausgestaltung.

Die Lebenshilfe positioniert sich konstruktiv-kritisch zu den Chancen, die in den Entwicklungen bezüglich Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe bzw. persönliches Budget stecken. Den Gefahren, die mit den neuen Leitbildern einhergehen (Vernachlässigung von Menschen mit sehr hohem Hilfebedarf, Fehlentwicklung in Richtung Vereinsamung, Entsolidarisierung, Neoliberalisierung und Vernachlässigung behinderter Menschen), wird sie auch in Zukunft mit Entschiedenheit entgegnetreten!

Literaturliste

Bundesvereinigung Lebenshilfe (2006): „Weg mit den Hindernissen!“ – Was heißt eigentlich Barrierefreiheit für Menschen mit geistiger Behinderung? Dokumentation der Fachtagung vom 15.-16. Februar 2006 in Berlin

Evangelische Stiftung Alsterdorf (2000): Bürger – uneingeschränkt und unbehindert. Das europäische Projekt Community Care, Hamburg

Niehoff, Ulrich (2005): Care ethics oder Ethik der Achtsamkeit – kann sie helfen gegen drohende Vereinsamung behinderter Menschen? In: Fachdienst der Lebenshilfe 1/2005, Marburg

UNESCO – UN- Komitee für die Rechte des Kindes – 6. Oktober 1997; Zentrum für Menschenrechte, Genf

von Lüpke (1994): Nichts Besonderes, Essen

Weis, Erich (1991): „Care“. In: kompakt Wörterbuch „Pons“; Stuttgart

Wacker, Elisabeth u. a. (2005): Teilhabe; Marburg