

## **„Lebenshilfe“ für Menschen mit hohem Hilfebedarf**

**Prof. Dr. Theo Klauß**

Die Lebenshilfe wurde von Eltern und Fachleuten gegründet, um Kindern mit geistiger Behinderung ein möglichst normales Leben zu eröffnen: Sie sollten in ihren Familien aufwachsen, einen Kindergarten und eine Schule besuchen, eine sinnvolle Beschäftigung finden, ihre Freizeit gestalten und als Erwachsene – wie andere auch – ausziehen und ein erfülltes und weitgehend eigenständiges Leben führen können.

Dazu wurden zahlreiche Institutionen und Dienste geschaffen, die entsprechende Handlungskompetenzen vermitteln. Inzwischen spielen und lernen zahlreiche kognitiv beeinträchtigte Menschen auch in denselben Kindergärten und Schulklassen wie ihre Nachbarkinder, arbeiten in ‚normalen‘ Betrieben und verbringen ihre Freizeit an den gleichen Orten wie andere auch (Klauß 2005). Aktuelle sozialpolitische Entwicklungen (vgl. das ‚Persönliche Budget‘) sollen dazu beitragen, dass Menschen mit Behinderungen möglichst selbst entscheiden können, von wem, an welchem Ort und in welcher Art und Weise sie die für sie erforderliche Unterstützung erhalten. Vor allem Eltern machten bereits in den 70er Jahren darauf aufmerksam, dass das Erreichte nicht dem Bedarf aller Menschen entsprach. Schulen, Werkstätten und Wohnheime nahmen nur Menschen auf, bei denen zu erwarten war, dass sie lebenspraktische Fertigkeiten aneignen konnten und somit ‚praktisch bildbar‘ waren. Wer die geförderte und geforderte ‚Selbstständigkeit‘ und Unabhängigkeit nicht erreichen konnte, blieb zunächst ausgeschlossen.

Dies betraf Menschen,

- „die als schwer geistig behindert bezeichnet werden und oftmals erhebliche körperliche oder sinnesbezogene Beeinträchtigungen oder organische Erkrankungen haben,
- die ihre Befindlichkeit und ihre Bedürfnisse über eigene Ausdrucksweisen kundtun, meist nonverbal,
- die zur Bewältigung ihres Alltags in allen Bereichen intensiver Unterstützung bedürfen“ (Seifert 2006).

Ihre Lebenssituation ist vor allem durch eine umfassende Abhängigkeit von anderen Menschen gekennzeichnet, deshalb werden sie auch als ‚Menschen mit hohem Hilfebedarf‘ beschrieben. Nach den Angaben der Eltern von SchülerInnen mit schwerer geistiger Behinderung in Baden-Württemberg (Klauß u.a. 2006) benötigen deren Töchter und Söhne fast alle „immer“ Unterstützung und Anregung im Bereich der Alltagsbewältigung. Sehr oft ist regelmäßige Hilfe bei der Bewegung notwendig, meist auch zur Kommunikation und sozialen Anpassung, häufig in Bezug auf die Gesundheit sowie deshalb, weil diese Kinder und Jugendlichen (sonst) unter Langeweile leiden würden und weil sie auffallende Verhaltensweisen entwickelt haben.

Mit adäquater Begleitung sind sie zur aktiven Aneignung der Welt, zur Begegnung mit anderen Menschen und zur gesellschaftlichen Teilhabe in der Lage. Sie können sich beispielsweise mit ihrer Umgebung auseinandersetzen, indem sie sich selbst und das, was um sie herum geschieht, aktiv wahrnehmen und dabei durch möglicherweise minimale Signale und Äußerungen erkennen lassen, was ihnen gefällt und was nicht. Seifert (2007) konnte zeigen „dass Menschen mit schwerer Behinderung sich vor allem in elementaren Bereichen Möglichkeiten eröffnen, auf die Gestaltung des eigenen Lebens unmittelbar Einfluss zu nehmen, z. B. bei der Nahrungsaufnahme, der Mobilität und der Körperhygiene. Sie signalisieren Wünsche, Vorlieben, Ablehnung oder Verweigerung auf vielfältige Weise, meist nonverbal – reaktiv oder eigeninitiativ – durch ein jeweils spezifisches Ausdrucksverhalten“ (64). Dies gelingt, wenn andere Menschen sich bemühen, „diese Impulse durch ihr eigenes Verhalten zu fördern und zu unterstützen, indem sie Handlungsspielräume eröffnen oder Wahlmöglichkeiten bieten“ (ebd.).

Lange Zeit blieb vielen Eltern jedoch nur die Wahl, ihr Kind ohne pädagogische Angebote und therapeutische Hilfen in der Familie zu betreuen, oder es in eine meist abgelegene Komplexeinrichtung („Anstalt“) zu geben. Burger (1977) mahnte die Einrichtungen der Lebenshilfe, „den schwer geistig

Behinderten [...] adäquate Alternativen anzubieten“ (S. 8). Im selben Jahr setzte der von 1500 Fachleuten und Eltern besuchte Hamburger Kongress „Hilfen für schwer geistig Behinderte – Eingliederung statt Isolation“ deutliche Zeichen (Burger 1978, 15).

In den 80er Jahren öffneten sich dann etliche regionale, gemeindenahere Institutionen und Dienste für sie. In Sonderkindergärten konnten sie mit anderen Kindern spielen, und das erleichterte es nicht zuletzt auch ihren Müttern und Vätern, ihre anspruchsvollen Aufgaben zu bewältigen. In der Frühförderung erfahren sie und ihre Eltern Begleitung und Hilfe. PädagogInnen zeigten in Schulprojekten, dass Menschen, die bis dahin als nicht förderbar und nur „pflegebedürftig“ galten (Fröhlich, 1982, 10), auch sinnvolle schulische Lernangebote erhalten können.

Im Jahr 1978 wurden in den meisten Bundesländern die Schulgesetze geändert und die grundsätzliche Bildungsfähigkeit jedes Menschen anerkannt. Sie wurden zunächst in eigene („homogene“) und dann verstärkt in heterogene Klassen aufgenommen, spezifische Förderangebote und auch didaktische Ideen wurden entwickelt. Heute besuchen sie vor allem Schulen für Körper-, Geistig- und Sinnesbehinderte. Während damit ein ‚Bildungsrecht für Alle‘ erreicht werden konnte, gelang es bis heute nicht, alle Menschen mit hohem Hilfebedarf als gleichwertige MitarbeiterInnen in die Werkstatt für behinderte Menschen aufzunehmen.

Die meisten Werkstätten richteten unter ihrem ‚verlängerten Dach‘ Förder- und Betreuungsgruppen ein, die den als ‚nicht werkstattfähig‘ geltenden Menschen sinnvolle tagesstrukturierende Angebote machen (Heinen & Lamers 2001).

Eine besondere Bedeutung haben für Menschen mit hohem Hilfebedarf und ihre Familien die inzwischen sehr vielfältig ausgestalteten ‚Offenen Hilfen‘ mit ihren Freizeit-, Bildungs- und Ferienangeboten, Wochenend-, Tages- und anderen Kurzzeitbetreuungen sowie Beratungsdiensten und Integrationshilfen. Sie ermöglichen es Menschen mit besonderen Beeinträchtigungen, ihre Freizeit sinnvoll zu gestalten, anderen zu begegnen, dienen ihrer Horizonterweiterung und eröffnen ihnen auch den Weg aus der begrenzten Welt von Familie und betreuenden Einrichtungen (Klauß 2005).

Zahlreiche Wohnstätten bieten inzwischen auch Menschen mit hohem Hilfebedarf eine ihnen adäquate Heimat. Das erforderte – wie in den anderen Diensten und Einrichtungen auch – Veränderungen bei der baulichen Gestaltung und Ausstattung, Anpassungen von Arbeitsabläufen und -zeiten und vor allem die Sorge für adäquate Qualifikationen der MitarbeiterInnen. Dennoch bleibt noch viel Handlungsbedarf. Noch stehen „in fast allen Bereichen zu wenige und den Bedürfnissen nicht genügende Angebote und Hilfen zur Verfügung“ (Grundsatzprogramm der Lebenshilfe 1990, 6).

Zudem ist es in unserer Gesellschaft noch längst nicht ‚normal‘ geworden, auch mit Menschen mit hohem Hilfebedarf ganz selbstverständlich im Alltag zusammen zu leben. Die Lebenshilfe sollte deshalb auch „neue Möglichkeiten der Gemeinsamkeit zwischen unterschiedlich behinderten und mit nichtbehinderten Menschen eröffnen“ (ebd., 7). Es kann gelingen, dass auch Menschen mit hohem Hilfebedarf mit entsprechender Begleitung normale Kindergärten und Schulen besuchen (Pfründer 2000) und nach dem Auszug aus der Familie Tür an Tür mit nicht behinderten Menschen wohnen (Fischer u.a. 1996). Doch das sind (bisher) Ausnahmen, und „noch immer lebt der größte Teil der geistig behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf in so genannten Komplexeinrichtungen fernab von der Gesellschaft, sodass wir ihnen „nur selten in unseren Städten und Gemeinden [begegnen]“ (Seifert 2007, 60). In den letzten Jahren zeigen sich sogar zunehmende Tendenzen, sie in Heimen nur für Schwerstbehinderte oder in Pflegeeinrichtungen unterzubringen, die nicht auf die ihre besonderen Bedürfnisse und Möglichkeiten eingerichtet und dafür qualifiziert sind. Längst nicht überall ist es zudem selbstverständlich, dass sie – dem Normalisierungsprinzip entsprechend – außerhalb ihres privaten Lebensumfeldes Möglichkeiten der Tagesstrukturierung erhalten (Klauß 2006).

Es bleibt eine Lebenshilfe-Aufgabe, die Rechte der Menschen besonders nachhaltig zu achten und zu vertreten, die am wenigsten in der Lage sind, für sich selbst zu sprechen. So dürfen beispielsweise die Ausweitung des ambulant betreuten Wohnens und die Einführung des Persönlichen Budgets nicht

dazu führen, dass die Teilhabechancen dieser Menschen noch mehr verringert werden. Wenn diese Angebote so angelegt werden, dass sie nur bei geringem bis mittlerem Hilfebedarf ‚greifen‘, werden sie zu einer neuen Separierung führen (vgl. Seifert 2007, 72). Die Lebenshilfe fordert deshalb im ‚Magdeburger Appell‘ (2005) unter anderem:

- Menschen mit schweren Behinderungen haben wie alle anderen auch das Recht auf ein Leben in Würde, auf Achtung ihrer Einzigartigkeit, auf Bildung, Förderung und Unterstützung, die auf Sinn-erfüllung, Wohlbefinden und Lebensglück zielen.
- Sie haben das Recht auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft, unabhängig von Art und Ausmaß der Beeinträchtigung! Ihnen steht ein uneingeschränktes Wunsch- und Wahlrecht zu, welche Hilfen sie in Anspruch nehmen!
- Menschen mit hohem Hilfebedarf müssen inmitten der Gesellschaft leben können. Sie sind Bürgerinnen und Bürger unserer Städte und Gemeinden und sollten bei alltäglichen Begegnungen zum Beispiel als Nachbarn oder Kunden wahrgenommen werden.

### Literatur

- Bundesvereinigung Lebenshilfe: Grundsatzprogramm. Von der Mitgliederversammlung verabschiedet am 10. November 1990.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Geistig Behinderte (1978): Hilfen für schwer geistig Behinderte. Eingliederung statt Isolation. Bericht der 9. Studientagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. Marburg, 232 S. (Schriftenreihe; 3)
- Burger, Herbert (1977): Das Regionalprinzip in offenen Einrichtungen bei der Versorgung schwer geistig Behinderter. In: Lebenshilfe Niedersachsen (2007): Menschen mit schweren Behinderungen gehören dazu! Festschrift für Herbert Burger. Hannover, S. 6-13.
- Burger, Herbert (1978): 3. Textnotizen zur Mitgliederversammlung des Landesverbandes am 09. Dezember 1978 zum Thema: „Fördergruppen“. In: Lebenshilfe Niedersachsen (2007): Menschen mit schweren Behinderungen gehören dazu! Festschrift für Herbert Burger. Hannover, S. 14-18.
- Fischer, U., Hahn, M. Th., Klingmüller, B. & Seifert, M. (1996)(Hrsg.): Urbanes Wohnen für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung. Herausforderung – Realität – Perspektiven. Reutlingen: Diakonie Verlag
- Heinen, N. & Lamers, W. (2001): Wanderung durch die schwerstbehindertenpädagogische Landschaft. In: Fröhlich, A., Heinen, N. & Lamers, W. (Hrsg.): Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben. S. 13-48
- Fröhlich, A. (1982): Derzeitiger Stand der Förderung schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher in der Bundesrepublik Deutschland. In: Haupt, U./Fröhlich, A.: Entwicklungsförderung schwerstbehinderter Kinder, Bericht über einen Schulversuch, Teil I. Mainz.
- Klauß, Th. (2005): Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung Heidelberg: Winter Verlag, 2. erweiterte und völlig überarbeitete Auflage
- Klauß, Th., Lamers, W. & Janz, F. (2006): Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung - eine empirische Erhebung. Ergebnisse aus dem Forschungsprojekt zur „Bildungsrealität von Kindern und Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Baden-Württemberg (BiSB)“ Teil I – Fragebogenerhebung. URL: <http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/volltexte/2006/6790/>
- Klauß, Th. (2006): Menschen mit schweren Behinderungen im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen. In: Geistige Behinderung (45) Heft 1, 3-18.
- Pfründer, P. (2000): Integration für alle? Untersuchung zum Schulbesuch eines Kindes mit schwerster Behinderung in einer Allgemeinen Schule. In: Klauß, Th. (Hrsg.): Aktuelle Themen der schulischen Förderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung, Bd.1. Heidelberg, 15-33
- Seifert, M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. URL: <http://www.inklusion-online.net/index.php?menuid=20&reporeid=21>.
- Seifert, M. (2007): Teilhabe, Selbstbestimmung und Gleichstellung auch für Menschen mit hohem Hilfebedarf?! In: Lebenshilfe Niedersachsen: Menschen mit schweren Behinderungen gehören dazu! Festschrift für Herbert Burger. Hannover. S. 59-74.