



Mit euch doch nicht, oder? Teilhabe und Inklusion von Menschen mit hohem und komplexem Hilfebedarf

Darum geht es in diesem Text: Um Teilhabe – und um Menschen mit hohem und komplexem Hilfebedarf. Und über ihre Chancen auf Inklusion. Das heißt: Wie sie überall dazu gehören können, wo das für sie wichtig ist.

Teilhaben – wieso denn?

Wir reden viel von Teilhabe, seit es die ICF (DIMDI 2005) gibt. Darin wird erklärt, was das eigentlich bedeutet: behindert sein. Oder besser: behindert werden. Teilhabe übersetzt den englischen Begriff „participation“. Nach der ICF hat eine Behinderung zunächst etwas damit zu tun, wie gut unser Körper funktioniert. Ob es im Körper Beeinträchtigungen gibt. Und welche Fähigkeiten Menschen haben. Ob sie zum Beispiel viel Hilfe brauchen. Entscheidend für eine Behinderung ist aber, wie gut der Mensch teilhaben kann – oder dabei eingeschränkt ist. Behindert ist ein Mensch vor allem dann, wenn seine Teilhabe behindert wird – durch eigene Beeinträchtigungen, vor allem aber dadurch, dass die Bedingungen nicht so sind, dass unbehinderte Teilhabe möglich ist.

Teilhabe ist eine zentrale Voraussetzung für das Menschsein, für das Menschwerden. Menschen müssen teilhaben können, um sich als Mensch entwickeln, die in ihnen liegenden Möglichkeiten ausbilden und gut leben zu können.

- Das beginnt damit, dass wir am Zusammenleben in der Familie teilhaben und dort dazugehören. Nur in verlässlichen Beziehungen können wir z. B. Bindungskompetenz ausbilden, die Welt erfahren und explorieren, elementare Kommunikationserfahrungen und Alltagskompetenzen aneignen.
- Teilhabe im Bereich der Bildung ermöglicht es, sich das zu Eigen zu machen, was es in KiTa und Schule zu lernen gibt. Hier erwerben wir Kompetenzen, die dann wieder wichtig sind, um in weiteren Lebensbereichen teilhaben zu können. Zum Beispiel:
- Im Arbeitsleben. Durch Teilhabe im Arbeitsleben kann man die Erfahrung zu machen, dass jeder Mensch produktiv sein, Dinge herstellen und erzeugen kann, die für ihn und andere wichtig sind, dass jeder in einer praktischen Tätigkeit Fähigkeiten entwickeln und – gemeinsam mit anderen – anwenden kann.
- Teilhabe im Bereich der Freizeit ist wichtig, um seine Zeit füllen zu können, den Wechsel von Erholung und Anstrengung zu erleben, Interessen zu entwickeln und Langeweile zu vermeiden.
- Teilhabe beim Wohnen bedeutet, zu lernen, wie man mit anderen zusammenleben kann, wie man sich in seiner Wohnung selbst versorgen und sich dort wohlfühlen kann u.a.m. Und zum Wohnen gehört auch, dass man in der Nachbarschaft dazu gehört. Dass man mal mit den Nachbarn reden kann, sich gegenseitig aushelfen, gut miteinander auskommen und so weiter.

Unbehinderte Teilhabe in allen Lebensbereichen als Menschenrecht

Weil Teilhabe so wichtig ist, erklärt die Behindertenrechtskonvention (BRK, UN 2008) die Teilhabe in allen möglichen Lebensbereichen zum Menschenrecht. Deshalb gibt es in der BRK eigene Kapitel zu den Themen:

- Freizügigkeit und Staatsangehörigkeit (Art. 18)
- Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft (Art. 19)
- Persönliche Mobilität (Art. 20)
- Recht der freien Meinungsäußerung, Meinungsfreiheit und Zugang zu Informationen (Art. 21)
- Achtung der Privatsphäre (Art. 22)
- Achtung der Wohnung und der Familie (Art. 23)
- Bildung (Art. 24)
- Gesundheit (Art. 25)

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



- Habilitation und Rehabilitation (Art. 26)
- Arbeit und Beschäftigung (Art. 27)
- Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz (Art. 28)
- Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben (Art. 29)
- Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport (Art. 30)

Diese Rechte werden nicht nur formuliert, es wird auch ihre Bedeutung beschrieben und welche Maßnahmen notwendig sind, um Menschen zu diesen Rechten zu verhelfen.

So geht es beispielsweise nach Artikel 24 bei der Bildung um die Vermeidung von Diskriminierung und um Chancengleichheit, damit Menschen mit Behinderung ein „Bewusstsein der Würde“ und ihr „Selbstwertgefühl“ entwickeln können und die Achtung vor der menschlichen Vielfalt gestärkt wird (a), dass sie „ihre Persönlichkeit, ihre Begabungen und ihre Kreativität sowie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten voll zur Entfaltung bringen“ können (b) und „zur wirklichen Teilhabe an einer freien Gesellschaft“ befähigt werden (c). Dafür braucht es – so die BRK – den unentgeltlichen Zugang zu einem inklusiven Bildungswesen (2: a,b), Beachtung der „Bedürfnisse des Einzelnen“ (c), für erfolgreiche Bildung notwendige Unterstützung (d) und „wirksame individuell angepasste Unterstützungsmaßnahmen in einem Umfeld, das die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung gestattet“ (d). Außerdem den Einsatz aller Möglichkeiten der Kommunikation (3) und „geeignete Maßnahmen zur Einstellung von Lehrkräften“ sowie „zur Schulung von Fachkräften“ (4).

Brauchen Menschen mit Behinderung eigene Menschenrechte?

Weshalb gibt es mit der BRK überhaupt eine eigene Vereinbarung über Menschenrechte für eine Gruppe von Menschen? Sie beschreibt keine besonderen Rechte. Doch offenbar ist deren Geltung für Menschen mit Behinderung nicht selbstverständlich. Die Präambel fordert, „die Menschenrechte aller Menschen mit Behinderungen, einschließlich derjenigen, die intensivere Unterstützung benötigen, zu fördern und zu schützen“ (Präambel Abs. j). Dazu gehört, dass sie „vollen Zugang zu physischen, sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Umwelt, zu Gesundheit und Bildung sowie zu Information und Kommunikation haben“ (Präambel Abs. v).

Diese Erkenntnis schlägt sich unmittelbar im Verständnis, in der Definition von Behinderung nieder, die der BRK zu Grunde liegt:

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können. (Artikel 1 – Zweck)

Behinderung bedeutet also, an der vollen gesellschaftlichen Teilhabe behindert zu sein. Nach den in Artikel 3 formulierten Grundsätzen wird sind Menschen mit Behinderung besonders gefährdet, in ihrer Würde nicht geachtet, in ihrer Autonomie begrenzt und diskriminiert zu werden, weil sie nicht überall teilhaben können, dass ihre Unterschiedlichkeit nicht positiv gewertet wird, dass sie keine gleichen Chancen und Zugänge haben, dass auch unter ihnen Frauen und Männer keine gleichen Rechte haben und ihre Fähigkeiten und Entwicklungsmöglichkeiten nicht geachtet werden.

Positiv formuliert die BRK deshalb, worum es vor allem geht, nämlich um:

- die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit im Sinne von Selbstbestimmung,
- die Nichtdiskriminierung,
- die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft,
- die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit,
- die Chancengleichheit,
- die Zugänglichkeit,

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



- die Gleichberechtigung von Mann und Frau,
- die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und die Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität. (Artikel 3)

Was haben Teilhabe und Inklusion miteinander zu tun?

Die Inklusion ist für die BRK weniger ein eigenes Ziel als vielmehr ein Mittel: Damit Menschen mit Behinderungen in allen für sie relevanten Lebensbereichen selbstbestimmt teilhaben können, braucht es Inklusion. Zum Beispiel beim Recht auf Bildung: Um dieses einlösen zu können, wird der Zugang zu einem inklusiven Bildungswesen zugesichert, in dem alle individuell notwendigen Angebote und Kompetenzen vorgehalten werden. Inklusion ist also ein Mittel, sie soll unbehinderte Teilhabe sicherstellen.

Die Inklusion lenkt damit den Blick zunächst auf den einzelnen Menschen, seine Würde und seine Rechte auf Teilhabe, dann aber vor allem auf die sozialen Systeme. Also auf die Familie, die Kitas, die Schulen, die Betriebe, die Nachbarschaften, die Freizeitanbieter, das Gesundheitswesen etc. Es sind diese sozialen Systeme, die Teilhabe ermöglichen oder behindern, indem sie Inklusion ermöglichen oder behindern. Das heißt: Dass alle sich aktiv beteiligen und eine wichtige Rolle spielen können.

Dabei ist zu beachten, dass Inklusion nicht vorrangig formale Zugehörigkeit meint. Die BRK spricht vom Zugehörigkeitsgefühl (Präambel m). Man muss spüren können, dass man dazu gehört. Dass man – so sagt es die Systemtheorie – für das System relevant ist. Eine wichtige Rolle spielt. Dass man in Interaktion und Kommunikation eingebunden ist. Das meint:

- Nur wenn ich merke, dass ich für die anderen Menschen in der Familie oder in der Schule wichtig bin, ist das Inklusion. Nur wenn ich mit den anderen auch etwas gemeinsam tue und mit ihnen reden oder anders kommunizieren kann, kann man von Inklusion sprechen.
- Wer in einer ‚normalen‘ Schule oder Kita, im Restaurant oder in einer Wohnung nur in der Ecke hockt, der ist äußerlich dabei, aber in der äußerlichen Inklusion ist er tatsächlich exkludiert. Umgekehrt kann ein Mensch in der äußerlichen Inklusion, also in einer Sondereinrichtung, mehr Inklusion erleben als ‚draußen‘, wenn er hier wirklich verstanden wird, sich aktiv beteiligen kann und wichtig ist.

Inklusion ermöglicht also Teilhabe. Sie ist lebenswichtig für jeden Menschen.

Was bedeutet eine schwere und komplexe Behinderung?

Sie meint vor allem dies: Menschen, die besonders an ihrer Teilhabe gehindert werden und für die Inklusion kaum möglich erscheint. Eigentlich scheint klar zu sein, dass Inklusion alle Menschen meint, unabhängig von ihrem kulturellen Hintergrund, ihrer Hautfarbe, Größe, Geschlecht, ihrer sozialen Lage. Aber gibt es nicht eine kleine Gruppe von Menschen, die sich der Vereinnahmung durch die Inklusion verwehren? Die etwas anders ticken als das große Ganze? Die gar nicht dazu gehören und teilhaben ... wollen, können, sollten? Die deshalb unter sich bleiben? In ihrer besonderen Welt, geschützt und abgeschirmt, mit ihrem eigenen Essen, ihrer Kultur und Sprache, die die Römer um sie herum gar nicht verstehen?

Das scheint klar zu sein: Mit denen geht es nicht!

Auch wenn offizielle Reden oft anders klingen: Zumindest insgeheim denken sehr viele Menschen: Das geht doch nicht! Inklusion ist schon für alle, aber für diese Menschen wäre es vielleicht auch gar nicht gut! Und sie können doch nichts damit anfangen? Weil ihnen die Voraussetzungen fehlen, tatsächlich teilhaben zu können:

- Was hat ein nicht sprechendes Kind, das keine Zusammenhänge versteht, davon, im Matheunterricht dabei zu sitzen?
- Was soll ein Mensch arbeiten und herstellen, der keinerlei geplante Handlungen durchführen kann? Oder im Konzert, der allenfalls den Rhythmus mitklatschen kann?
- Was hat jemand von einer eigenen Wohnung, der umfassende Unterstützung braucht einschließlich einer Nachtwache? Der hier absolut vereinsamen müsste? Und für den alleine das auch viel sehr teuer wäre?

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



Die Bundesvereinigung Lebenshilfe hat vor Kurzem eine Umfrage machen lassen. Unter anderem zur Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung. Dazu fällt 56 Prozent aller Befragten der Begriff ‚ausgegrenzt‘ ein, und nur 18 Prozent der Begriff ‚gut integriert‘, wenn sie an Menschen mit geistiger Behinderung denken. Und weniger als 10 Prozent trauen ihnen ‚uneingeschränkt‘ die Teilhabe bei Wohnen, Schule, Urlaub und Arbeit zu. Bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf würden diese Werte sicher noch viel niedriger liegen (BV Lebenshilfe 2014).

Schwere Behinderung als besondere Teilhabe-Einschränkung

Im Sinne der ICF bedeutet eine schwere Behinderung zunächst eine erhebliche und oft mehrfache Beeinträchtigung von körperlichen Funktionen und von individuellen Kompetenzen. In einer großen Studie zur Bildungsrealität von Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung in Baden-Württemberg (Klauß u.a. 2006) haben wir zum Beispiel herausgefunden:

Es sind Menschen mit starken und vielfältigen Beeinträchtigungen.

- Nahezu alle haben eine schwere geistige Behinderung und Beeinträchtigung von Stimme und Sprache
- Etwa $\frac{3}{4}$ haben erhebliche körperliche Beeinträchtigungen
- Häufig sind Sinnesbeeinträchtigungen beim Sehen oder Hören
- Oft brauchen sie regelmäßige medizinische Behandlung daheim (44 Prozent) oder in der Schule (21 Prozent).
- Jedes zehnte Kind braucht eine Sonde, weil es nicht einmal gut selbst schlucken kann.

Und sie haben vielfältige Einschränkungen ihrer Fähigkeiten. Deshalb brauchen sie viel Anregung und Unterstützung in allen Lebensbereichen.

- Nahezu alle brauchen immer Hilfe bei der Selbstversorgung, also bei Ernährung, Kleidung, Körperpflege.
- Sehr häufig brauchen die Menschen Unterstützung bei Kommunikation und Bewegung.
- Überwiegend benötigen sie Unterstützung um mit anderen zusammen zu sein und auch gegen Langeweile und um zu spielen.
- Häufig ist auch Unterstützung nötig, weil sie problematische Verhaltensweisen entwickeln können. Zum Beispiel Aggressionen, selbstverletzendes und autistisches Verhalten.

Vor allem aber bedeutet schwere und komplexe Behinderung, dass die so bezeichneten Menschen in allen Lebensbereichen daran gehindert werden, selbstbestimmt teilzuhaben und dazu zu gehören. Darin liegt die eigentliche ‚schwere Behinderung‘, dass sie in besonderem Maße von Aussonderung, von Ausschluss von der Teilhabe an Gesellschaft und Kultur bedroht sind. Das lässt sich vielfach belegen:

- Man traut ihnen nichts zu. Zum Beispiel mit anderen zu reden und zu kommunizieren. Wie gefragt sind sie als Gesprächspartner? Und mit ihrer Meinung?
- Die Pädagogik hat sie bis vor einiger Zeit völlig ausgeblendet und hielt sie für nicht bildungsfähig – mindestens bis Ende der 1970er Jahre (vgl. Ackermann 2011), als Kinder mit geistiger Behinderung längst das Recht auf schulische Bildung hatten. Menschen mit schwerer Behinderung galten als nicht einmal ‚praktisch bildbar‘.
- Bei der schulischen Inklusion werden sie sehr häufig nicht berücksichtigt und kaum wahrgenommen. Die renommierten Juristen Poscher u. a. (2008) meinten beispielsweise, Inklusion sei in der BRK nur für 80 bis 90 Prozent der Kinder vorgesehen und begründen das u. a. damit, dass einige von ihnen ohnehin in Pflegeheimen etc. lebten und dass womöglich für sie das Schulwesen „unwirtschaftlich“ sei (ebd. S. 60).
- Doch auch in Sonderschulen ist für sie die Teilhabe an guter schulischer Bildung keineswegs gesichert. Teilweise scheinen sie vor allem betreut, gut gepflegt und unterhalten zu werden. Manche Lehrkräfte scheinen keinen Sinn darin zu sehen oder nicht über die entsprechende Kompetenz zu verfügen, um ihnen die Teilhabe an schulischer Bildung zu ermöglichen (vgl. Heinen & Lamers 2011; Janz u.a. 2009).
- „In der Praxis haben Kinder und Jugendliche mit schwerer Behinderung oft keinen Zugang zu den örtlichen Angeboten im Bereich der Freizeitgestaltung“ (Rohrman u.a. 2009, 16), auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt findet man niemanden von ihnen. Auch Werkstätten sind ihnen – außer in NRW – verschlossen. Nicht einmal auf Tagesstätten haben sie ein Anrecht, einige Bundesländer verwehren ihnen eine Möglichkeit der externen Tagesstrukturierung,

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



wenn sie in Wohnstätten leben (Seifert 2006, Klauf 2006). Die Angebote in Förder- und Betreuungsgruppen sind zudem nicht überall geeignet, um das Recht auf „Arbeit und Beschäftigung“ gemäß der BRK (Art. 27) einzulösen.

- Beim Wohnen werden sie meist vom ambulant betreuten Wohnen in einem normalen Wohnquartier ausgeschlossen, da ambulante Leistungen nicht teurer sein sollen als stationäre. In großen abgelegenen ‚Komplexeinrichtungen‘, den ehemaligen Anstalten, findet man sie besonders häufig. Und „das Zusammenleben mit diesem Personenkreis ist in der Bevölkerung nicht erwünscht [...] und wird als Zumutung erlebt“ (Seifert 2010, 105).
- Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf tragen ein großes Risiko, im Alter und bei steigendem Pflegebedarf in Pflegeheime umziehen zu müssen. Offen wird postuliert, Pflegeheime seien dem Hilfebedarf schwer behinderter Menschen angemessen – und preiswerter (Klauf 2006; Seifert 2006). Das behindert Teilhabechancen erheblich, wenn man sich vergegenwärtigt, was im Rahmen der Pflege (z.B. als Leistung der Pflegeversicherung) als unterstützungswürdig gilt. Hilfen bei der Teilhabe gehören hier nicht dazu.
- Die Schwere ihrer Behinderung besteht auch darin, dass ihnen nicht etwa – wie angesichts ihres besonderen Unterstützungsbedarfs anzunehmen wäre – die am besten ausgebildeten, mit den wissenschaftlich fundiertesten Konzepten ausgestatteten Personen eine selbstbestimmte Teilhabe in allen Lebensbereichen ermöglichen. Sie werden statt dessen eher von geringer qualifiziertem und schlechter bezahltem, häufig gar nicht ausgebildetem Personal begleitet und gefördert, vielfach notgedrungenen Maßen wohl nur betreut und versorgt (Fornefeld 2010, Seifert 2006, Rohrman u. a. 2009).
- In Zeiten der Inklusion bleiben viele von Ihnen in verstärkter Isolation in Heimen und Anstalten zurück, aus denen ‚Fittere‘ in normale Lebenszusammenhänge ausziehen. Leistungskürzungen schwächen „vor allem den Status der Menschen mit schweren Behinderungen“ (Rohrman u.a. 2009, 19), die offenbar „nicht zu den attraktiven Kunden“ zählen (ebd.).
- Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf werden zunehmend als Kostenfaktor wahrgenommen, und ökonomisch gesehen müssen Kosten vor allem minimiert werden. Nach Heitmeyer (2012) stimmt etwa ein Drittel der Deutschen der Aussage eher zu, eine Gesellschaft könne sich wenig nützliche Menschen nicht leisten. Ausgrenzungstendenzen sind auch „im Denken und Handeln von Entscheidungsträgern verankert“ die den Unterstützungsbedarf feststellen. Nach Seifert („Kundenstudie“; 2011) erleben Dienstleister, dass bei Entscheidungen über Unterstützungsangebote für Menschen mit schweren Behinderungen fachliche Gründe zunehmend weniger eine Rolle spielten als Kostenaspekte (Seifert 2010). Immer häufiger werde die Frage gestellt, ob sich bei diesen Menschen Eingliederungshilfe überhaupt ‚lohne‘. Ein Berliner Fallmanager meinte beim Besuch einer Fördergruppe: „[...] wenn Sie dann sehen, der liegt eben da nur auf dem Teppich und schlägt die Hände zusammen oder liegt im Bett, guckt eben den Spiegel an, der daneben hängt, und das ist der ganze Tag – da sage ich mir auch: Was ist da Eingliederungshilfe?“ (Seifert 2010, 242)
- Am Gravierendsten und Folgenreichsten ist jedoch die Form des Behindert-Werdens, die darin liegt, dass sie weitgehend gar nicht wahrgenommen werden. Nach Hahn u.a. (2004) findet eine „Verweigerung des Zusammenlebens“ statt. Dies sei ein „gesellschaftliches Bewältigungsmuster schwerer Behinderung“ (15). Die große Mehrheit unserer Bevölkerung und die meisten Ärzte, Therapeuten, Lehrer und Politiker kennen diese Menschen nicht, weil sie in ihrem Alltag nicht vorkommen. In öffentlichen Reden oder auch in Publikationen wird über sie gesprochen, obwohl Redner oder Schreiber oft nicht wissen, über wen sie da sprechen.
- Und einige stellen sogar ihr Lebensrecht in Frage und bestreiten ihnen – wie etwa Peter Singer (1994) – den Personstatus.

Menschen, die wir schwer, mehrfach und komplex behindert nennen, sind also nicht nur solche, die als Ausgangsbedingungen für ihre Entwicklung und Lebensgeschichte und für ihre Teilhabe am Leben in unserer Gesellschaft vielfältige, oft komplexe, auf jeden Fall gravierende Beeinträchtigungen mitbringen. Das stimmt natürlich, aber das behindert sie nicht unbedingt. Sie werden vor allem behindert – durch unzureichende und vorenthaltene Angebote des Lernens, von Hilfen, Therapien und Förderung, sowie durch Ausgrenzung und nicht wahrgenommen Werden in einem schwersten Maße. Es sind – mit Fröhlich (1997) – Menschen, die andere Menschen ganz grundlegend brauchen. Sie brauchen sie als Interaktionspartner, die sie wahr- und ernstnehmen, als Kommunikationspartner, die sie verstehen, und auch eine Wissenschaft, die sich mit ihnen befasst sowie Menschen, die für die Praxis Konzepte entwickeln, erproben, bekanntmachen und evaluieren.

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



Die Aufträge der BRK: Wie kann Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung Teilhabe ermöglicht werden?

Die BRK lässt sich als Auftragsbuch lesen – aus dem Blickwinkel der Menschen, die wir als schwer und komplex behindert betrachten: Wie gut sind ihre Chancen auf Teilhabe in den verschiedenen Lebensbereichen, und wie können ihre spezifischen Barrieren überwunden werden? Wie gelingt Inklusion, in der diese Menschen sich zugehörig fühlen können?

Botschaft der Inklusionsidee: Systeme, die Inklusion ermöglichen

Dem Behinderungs-Verständnis der BRK entspricht eine systemische Sichtweise: Inklusion und Exklusion hängen nicht (nur) von der ‚Risiko-Person‘ ab. Ob jemand in einem sozialen System dazu gehört, einen wichtigen Platz einnimmt, hängt vom System ab: Nicht Menschen sind inkludierbar oder nicht, Systeme sind mehr oder weniger inklusionsfähig. Hier, bei den Systemen und ihrer Integrationspotenz, also ihrer Fähigkeit, jeden willkommen zu heißen, setzt die Idee der Inklusion an. Sie dreht die Handlungs- und Verantwortungsperspektiven um, es geht um Beseitigung der Teilhabe-Barrieren.

Welche Barrieren der Teilhabe können wie beseitigt werden? Die Gesellschaft als Ganze kann das nicht leisten, sondern nur die in ihr vorhandenen Teilsysteme. In allen Lebensbereichen sollen es geeignete Maßnahmen und Vorkehrungen ermöglichen, auch Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung willkommen heißen zu können. Und ihnen z. B. die qualifizierte Unterstützung zu geben, die sie bei der Teilhabe benötigen. Das soll sich in einem Zugehörigkeitsgefühl (BRK, Präambel m) und Gefühl der Wertschätzung niederschlagen: Ich bin gefragt. Was ich möchte und denke, danach fragen die anderen. Jeder ist gleich wertvoll. Eingebunden in Kommunikation und gemeinsame Aktivität. Eine wichtige Rolle spielen, eine Adresse haben nennt das die Systemtheorie (vgl. Fuchs 2011).

Schauen wir uns einige der BRK-Aufträge genauer an:

Bewusstseinsbildung (Artikel 8)

Wir sind verpflichtet, „sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um „in der gesamten Gesellschaft [...] das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern“ (a). Kampagnen, Medien, Schulungsprogramme sollen Aufgeschlossenheit, eine positive Wahrnehmung und eine respektvolle Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen bewirken.

Einstellungen sind tatsächlich ein großes Risiko für die Teilhabechancen von Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung. Es überwiegt die Meinung, Inklusion funktioniert nicht mit ihnen. Exklusion erscheint als das Übliche. Noch glauben zu viele, Menschen mit erheblicher Behinderung könnten keine allgemeine Schule besuchen, keine gerne gesehenen Nachbarn in der Wohnung nebenan sein.

Wie ändert man Einstellungen, korrigiert man Meinungen? Kampagnen mögen helfen. Die Einstellungsforschung zeigt aber, dass Meinungen und Sichtweisen vor allem von Realitäten und Erfahrungen geprägt werden. Wenn wir hier etwas ändern wollen, müssen wir Realitäten verändern, Möglichkeiten schaffen und wirklich werden lassen. Wichtig sind deshalb vor allem Praxisbeispiele, die belegen: Menschen können und wollen teilhaben.

Zugänglichkeit (Artikel 9)

Eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist auch die Zugänglichkeit. Wie gelingt es, Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung den Zugang „zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation [...] sowie zu anderen Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit [...] offenstehen [...] zu gewährleisten“? Barrierefreie Gebäude, Straßen, Transportmittel und Einrichtungen, das meint nicht nur Rampen für Menschen im Rollstuhl, sondern auch eine Kommunikation, die allen offensteht. Leichte Sprache wird hier gerne als Problemlösung genannt, neben Braille-Schrift für blinde Menschen. Doch den Menschen, über die wir sprechen, hilft das nicht viel. Sie sind auf Kommunikationsmöglichkeiten angewiesen, bei denen ihr Blick verstanden, ihr Verhalten richtig interpretiert, ihr körperlicher Ausdruck wahrgenommen wird. Auch das kann man lernen und öffentlich machen, dass jeder Mensch kommunizieren kann, wenn man sich auf die Wege einlässt, die ihm offenstehen.

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



Recht der freien Meinungsäußerung, Meinungsfreiheit und Zugang zu Informationen (Artikel 21)

Das Recht der freien Meinungsäußerung (Art. 21) knüpft hier direkt an. Es gilt alle kommunikativen Möglichkeiten zu nutzen, die eigene Meinung zu äußern – und zwar wirksam, sodass sie auch gehört und beachtet wird. In Bezug auf Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung gehört dazu aber auch, dass sie die Chance bekommen müssen, sich eine eigene Meinung überhaupt zu bilden. Gewohnt sind sie, dass man diese kaum von ihnen erwartet. Wie und von wem werden sie denn gefragt, ob ihnen ihre Wohnung gefällt und ihre Mitbewohner, das Beschäftigungsangebot und das Essen? In den kleinen, alltagsnahen Dingen, kann das gelingen – wenn man es ihnen zutraut und auf ihren Kanälen darüber kommuniziert.

Rechtsstatus (Art. 10 und Art. 12)

Dass das Recht auf Leben (Artikel 10) in der BRK angesprochen wird, hat in unserem Land mit seiner Geschichte eine besondere Bedeutung. Leider werden hier aber die ‚erforderlichen Maßnahmen‘ nicht ausgeführt.

In Artikel 12 (Gleiche Anerkennung vor dem Recht) wird – auch – Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung eine volle Rechts- und Handlungsfähigkeit zuerkannt. Das schließt eigentlich aus, dass andere für sie Entscheidungen treffen. Es ist allenfalls zulässig und gefordert, ihnen die „Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen“ (3). Jedem Menschen wird damit das Recht und die Fähigkeit zur umfassenden Selbstbestimmung zugeschrieben. Das ist eine sehr große Herausforderung. Sie muss uns veranlassen, in wirklich jeder Situation, in der wir Entscheidungen für die Menschen für unumgänglich halten, sehr genau nachzufragen, wie dabei ihr erkennbares oder zumindest ihr vermutbares Interesse leitend werden kann.

Selbstbestimmte Teilhabe in allen Lebensbereichen

Es gibt den schönen Satz, dass man bei einer Inklusion von Anfang an später nicht mehr integrieren müsse. Das hat Muth (1984) schon zu Zeiten der Integration gesagt, und es ist natürlich gut, früh damit anzufangen. Aber wer im System der Familie voll inkludiert ist, ist es in anderen Lebensbereichen noch lange nicht. Konkret wird Inklusion in jedem gesellschaftlichen System je für sich und von neuem. In Bezug auf jedes einzelne System stellen sich – gerade auch für Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung – zwei Fragen:

- Wie können alle Menschen hier willkommen sein? Wer unterstützt die Menschen dabei, dort mitzumachen – und die Systeme, alle willkommen heißen zu können. Von der Familie über die Kitas, die Schulen, Betriebe, Nachbarschaften, Sportvereine, Volkshochschulen bis zu Geschäften, die Menschen mit Behinderung als Kunden gewinnen wollen und in der Kneipe und beim Konzert, in der Kunstaussstellung und beim Volksfest.
- Solange, und das wird wohl zumindest eine Zeit lang noch so sein, nicht alle sozialen Systeme in unserer Gesellschaft inklusiv sind, müssen wir wohl auch besondere Angebote erhalten, damit Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung nicht völlig an der Teilhabe gehindert werden. Allerdings sollten diese selbst auch möglichst ‚inklusiv‘ ausgerichtet sein. Achtung und Wertschätzung, Eröffnung aller möglichen und notwendigen Kommunikationswege und von Selbstbestimmung über möglichst viele Lebensvollzüge, das Gefühl von Zugehörigkeit, und Verbindungen in die ‚normale‘ Welt hinein und Kooperationen, all das kann auch in einer besonderen Einrichtung gewährleistet werden.

Freiheit von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch (Artikel 16)

Artikel 16 verpflichtet zu allen „geeigneten Gesetzgebungs-, Verwaltungs-, Sozial-, Bildungs- und sonstigen Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen sowohl innerhalb als auch außerhalb der Wohnung vor jeder Form von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch, einschließlich ihrer geschlechtsspezifischen Aspekte zu schützen“ (1). Hier liegen tatsächlich besondere Exklusionsrisiken für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Sie sind besonders gefährdet, Gewalt zu erfahren. Und dass mit ihnen nicht kommuniziert wird und ihre Versuche zur Selbstbestimmung missachtet werden. Dass es niemanden interessiert, wie es ihnen geht und was sie möchten. Zwei Beispiele aus einer Untersuchung von Monika Seifert (Seifert u. a. 2001) zur Lebensqualität von Menschen mit hohem Hilfebedarf belegt das. Studierende haben solche Beobachtungen in Wohn- und Pflegeheimen um Köln gemacht.

Frau S. wird im Bett gewaschen. Zwei Mitarbeiterinnen ziehen sie aus [...]. Eine hält ihre Hände fest, damit die andere sie waschen kann. Frau S. schreit wie ein Baby, sehr lang anhaltend und stoßweise. Sie wird zum Waschen mehrmals hin und

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



her gedreht, wobei sie sich jeweils durch entgegengesetzte Bewegungen zu entwinden versucht. [...] als Frau S. fertig angezogen ist und – immer noch schreiend – in den Rollstuhl gehoben wird, ruft eine Mitarbeiterin Frau S. laut beim Namen. Frau S. verstummt sofort.

Natürlich ist es in sehr vielen Heimen anders. Aber wer so abhängig ist von anderen, kann das erleben. Es kann ihm auch so gehen wie Herrn U.:

Herr U. [...erhält täglich] Weißbrot mit Schmierwurst oder Käse, das in Kaffee aufgeweicht ist. Er gibt deutlich zu verstehen, dass er diesen Brei nicht mag. Andere Speisen und Getränke nimmt er ohne Widerspruch zu sich: [...] Er kniff die Lippen fest zusammen. Nach drei Versuchen, ihn freiwillig zum Essen zu bewegen, zog [...die Betreuerin] gewaltsam seinen Unterkiefer herunter und schob ihm das Brot in den Mund. [...] Dabei kniff er seine Augen zusammen und schüttelte den Kopf schnell hin und her.

Hier erscheint die Selbstbestimmung von Herrn U. irrelevant, kein wichtiges Ziel. Und niemand interessiert sich für das, was er mitzuteilen versucht. Es scheint nur darum zu gehen, dass er genügend Nahrung zu sich nimmt, und zur Erreichung dieses Ziels wird sogar Gewalt angewandt. Dass diese Erfahrung von Gewalt und missachteter Selbstbestimmung nicht sein muss, zeigen positive Beispiele wie das folgende. Die Achtung der Selbstbestimmung vermeidet Gewalt.

„Beim Abendessen stehen an Frau L.s Platz zwei Teller mit Brei bereit. In dem einen befindet sich ein Eintopf (Mittagsrest), in dem anderen ein süßer Brei. Die Betreuerin erklärt mir, dass Frau L. (blind) manchmal süße Speisen bevorzugt und dass sie ihr deshalb gerne beides anbieten möchte. [...] Sie beginnt, ihr den herzhaften Brei zu geben, und achtet auf Frau L.s Reaktion. Sie wechselt nach wenigen Löffeln zu dem süßen Brei und es scheint, als helle sich der Gesichtsausdruck von Frau L. auf. (B)“

Inklusive Familien

In Artikel 23 „Achtung der Wohnung und der Familie“ heißt es u. a.: „In keinem Fall darf das Kind aufgrund einer Behinderung entweder des Kindes oder eines oder beider Elternteile von den Eltern getrennt werden.“ (4) Über Familien wird erstaunlicherweise im Zusammenhang mit der Inklusion kaum gesprochen. Sie ist das inklusivste soziale System in unserer Gesellschaft. Nirgends sonst gelingt es so oft, dass ganz unterschiedliche Menschen selbstverständlich zusammenleben, nicht nur der eigentlich noch völlig unfähige Säugling und – oft – auch die demente Großmutter, sondern auch Kinder mit schwersten Beeinträchtigungen. Sie wachsen nicht nur mit ihr und in ihr auf, sondern spielen dort oft eine sehr wichtige Rolle. Das heißt nicht, dass Familien nicht auch überfordert sein können – aber die meisten von ihnen beweisen doch: Es ist eine Mär, dass es nicht möglich sein sollte, dass Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung selbstverständlich, von Anfang an und mit einer wichtigen Rolle dazu gehören, wertgeschätzt und anerkannt werden, dass sie in Kommunikation einbezogen und auch ihre minimalsten Äußerungen verstanden, ihre Bedürfnisse wahrgenommen und ihnen die Unterstützung gegeben wird, die sie brauchen.

Wie(so) gelingt das in Familien sehr oft? Könnte ein Gelingensfaktor die Entdeckung dieser Eltern sein, dass da ein Mensch ist, den sie lieben können, mit dem man kommunizieren kann, der eine eigene Persönlichkeit ist? Wir haben in unseren BiSB-Erhebungen (Klauf u. a. 2006) gefunden, dass Eltern viel mehr als andere an ihren Söhnen und Töchtern positive Eigenschaften benennen, während ihnen Fähigkeiten offenbar nicht ganz so wichtig sind, darauf achten eher die Pädagoginnen. Eltern entdecken im Zusammenleben mit ihrem schwerstbehinderten Kind auch eigene Stärken – und sie entwickeln neue, entwickeln auch Selbstbewusstsein, und sie eignen sich Wissen und Kenntnisse an, die sie sonst nicht gebraucht hätten (Klauf 1993).

Inklusion von Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung in Familien wird ermöglicht durch alles, was Familien stärkt. Kontakt untereinander, was gute Nachbarschaft fördert, was auch bedarfsorientiert und -gerecht Angebote macht, von der stundenweisen Betreuung über Kurzeitaufenthalte bis hin zur Begleitung der Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung auf dem Weg in das kommunale Zusammenleben, zu Kultur und Bildung, zu Sport und Musik.

Bildung (Art. 24)

Bis vor wenigen Jahren konnten Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung gar nicht zur Schule gehen, und in vielen Ländern der Erde – auch bei VorreiterInnen der Inklusion – tun sie das bis heute nicht alle. Ob Kinder gemeinsam mit ihren Nachbarskindern Kita und Schule besuchen, bestimmt wesentlich mit, ob diese in der Gemeinde und auch im

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



Bewusstsein aller wahrgenommen werden. In allgemeinen Kitas findet man Kinder mit hohem Hilfebedarf (noch) kaum, hier kann fachliches Know-how aus Sondereinrichtungen helfen. Hier können inklusive Sondereinrichtungen helfen. Die integrative Kindertagesstätte der Lebenshilfe in Karlsruhe beispielsweise hat 75 Plätze für Kinder ab dem 1. Lebensjahr bis zum Schuleintritt, davon 20 für die inklusive Betreuung und Förderung von Kindern mit hohem, behinderungsbedingtem Förderbedarf. Pro Gruppe sind es vier Kinder mit geistigen, körperlichen und/oder mehrfachen Behinderungen oder mit starken Entwicklungsverzögerungen. Die für die inklusive Betreuung und Förderung von Kindern mit Behinderungen zusätzlich notwendigen Fachpersonalressourcen werden aus Mitteln der Eingliederungshilfe finanziert. Das ermöglicht es einer Regel-Kita, dass Heilpädagoginnen, Heilerziehungspflegerinnen, Gesundheitspflegerinnen und Ergotherapeutinnen zum Personalstamm gehören.

In der ganzen BRD gibt es vielleicht zwei Hände voll Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung in Allgemeinen Schulen. Dass das möglich ist, zeigt schon seit Jahrzehnten die Fläming Grundschule Berlin. Anzusehen beispielsweise in dem Film Klassenleben. Dort ist das längst normal geworden, und die LehrerInnen und Eltern – und vor allem die Kinder – haben sich darauf eingelassen, auch das notwendige Know-how geholt. Schaut man den ganzen Film an, so kommen einem aber auch Fragen: Dieses Mädchen ist akzeptiert, gehört dazu, wird wertgeschätzt in dieser Schule. Aber ist es tatsächlich ‚inkludiert‘? Äußerliche Inklusion und Dabeisein bedeutet noch keine wirkliche Teilhabe. Das Mädchen beteiligt sich beispielsweise kaum aktiv am Unterricht. Hier könnte eine entsprechende Qualifikation der Lehrpersonen hilfreich sein, wie das geht – etwa durch die Berücksichtigung unterschiedlicher Aneignungsformen (vgl. Klauß 2010; MKJS 2009).

Es fällt auch auf, dass keine Formen der Unterstützten Kommunikation mit dem Mädchen genutzt werden. So ist es mehr von der Kommunikation exkludiert, weil ihm Hilfsmittel vorenthalten werden, die hier sinnvoll wären.

Das soll dieses wirklich gute Beispiel natürlich nicht abwerten. Es zeigt nur noch einmal, dass Inklusion kein Zustand ist, der organisiert wird und dann erreicht ist, sondern immer ein neues Ziel – verbunden mit hoher Sensibilität dafür, wo immer noch Ausschluss, Exklusion stattfindet und überwunden werden sollte.

Arbeit und Beschäftigung (Artikel 27)

Was bedeutet es für Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung, wenn die Vertragsstaaten „das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit [anerkennen]; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird“ (1)? Gefordert wird u.a.: sie im öffentlichen Sektor zu beschäftigen (h), ihre Beschäftigung im privaten Sektor zu fördern, u. a. durch Programme, Anreize und andere Maßnahmen (i), und „am Arbeitsplatz angemessene Vorkehrungen für Menschen mit Behinderungen“ sicherzustellen“ (j).

Wie weit wird es gelingen, dieses Recht auch für Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung einzulösen? Etwa ein Prozent der Menschen mit geistiger Behinderung findet Arbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Vermutlich müssen wir uns für Menschen mit hohem Hilfebedarf noch längere Zeit darum kümmern, dass sie zumindest in besonderen Angeboten das erfahren können, was Arbeit in unserer Kultur bedeutet. Dazu gehört beispielsweise:

- Aktivitäten ermöglichen, die interessant sind (also Interesse wecken) und Spaß an der Betätigung hervorrufen;
- Aktivitäten anregen, bei denen Materialerfahrung möglich ist und Eigenwirksamkeit erlebt werden kann;
- dazu anregen, die Sinne zu nutzen und die Vorstellungskraft zu entwickeln, wie etwas aussehen könnte, was man gestaltet;
- das Erleben von vielfältiger Produktivität, von Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung ermöglichen;
- Lernen und Bildung ermöglichen durch das Kennenlernen und Wahrnehmen der Welt;
- bei der Aneignung und Anwendung von Fähigkeiten unterstützen, auf die man stolz sein kann;
- Soziales Zusammensein und -gehören fördern, beispielsweise bei gemeinsamer Produktivität;
- Kommunikation mit anderen Menschen unterstützen.

Es gibt gute Beispiele dafür, dass und wie Menschen mit hohem Hilfebedarf Tätigkeiten nachgehen können, die ihnen die angesprochenen Erfahrungen ermöglichen. Bei Feinwerk in Hamburg (Leben mit Behinderung, 2012) beispielsweise gibt es gute Beispiele dafür: Mit Ideenreichtum und Engagement werden z.B. Vorrichtungen errichtet, die auch Menschen mit starken Einschränkungen das Arbeiten ermöglichen.

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



In vielen FuB findet man diesen Ideenreichtum. Aber ist das auch auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt, in ‚normalen‘ Firmen möglich? Oder hat die Inklusion hier wirklich ihre Grenzen? Vielleicht sollten wir unserer Phantasie mal freien Lauf lassen: Weshalb sollten Menschen mit hohem Hilfebedarf nicht mal bei einer Autofirma als Tester für behindertengerechte Autos arbeiten – oder bei einem Caterer als Vorkoster? In Musikbands oder Theaterstücken gibt es schon Beispiele dafür, dass sie eine wichtige Rolle übernehmen können.

Wohnen und Teilhabe im Gemeinwesen

Nach Artikel 18 (Freizügigkeit und Staatsangehörigkeit) erkennen die Vertragsstaaten „das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Freizügigkeit [an], auf freie Wahl ihres Aufenthaltsorts und auf eine Staatsangehörigkeit“ (1). Und Artikel 19 (Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft) weist ihnen „die gleichen Wahlmöglichkeiten [zu] wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben“. Dafür gewährleisten sie u. a., dass „Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben [...] zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben“ (a).

Damit inklusives Wohnen gelingt, müssen sie „Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten [...] sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist“ (b).

Der systemische Ansatz der BRK wird dann darin deutlich, dass die allgemeinen gemeindenahen Dienste Menschen mit Behinderung gleichberechtigt zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen müssen (c). Niemand darf gezwungen werden, irgendwo zu wohnen, wo er nicht möchte. Und im ‚normalen‘ Wohnumfeld müssen die allgemeinen Unterstützungsangebote zugänglich sein und sich auf die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung einstellen. Doch das ist nicht alles.

Wir werden uns darum kümmern müssen, dass Wohnquartiere, dass Sozialräume sich inklusiv entwickeln. Begegnung, Einbindung in Kommunikation, wirkliche Zugehörigkeit müssen dort erfahrbar werden. Nach den Erkenntnissen von Seifert (2011) ergibt sich „im Wohnumfeld von Menschen mit schweren Behinderungen“ soziale Akzeptanz „nicht von selbst. Wenn schwer behinderte Menschen den Leuten im Umfeld ‚nicht zu nahe kommen‘, werden sie – aus der Distanz – akzeptiert und ihre Betreuer ob der schweren Aufgabe bewundert („sowas könnte ich nicht“). [...] Schwierigkeiten gibt es nach wie vor im unmittelbaren nachbarschaftlichen Zusammenleben, vor allem wenn das Verhalten der behinderten Menschen gewohnte Routinen ‚stört‘.“ (ebd.) Gute Kontakte entwickeln sich vor allem dann, wenn der behinderte Mensch von klein auf bekannt ist: „Wir haben eine tolle Hausgemeinschaft und auch die Nachbarn sind alle sehr offen gegenüber meinem Sohn, da sie ihn auch von klein auf kennen. (...) Und wenn ich Hilfe brauche, dann rufe ich irgendwo an und dann kommt auch jemand und unterstützt mich. Ich hab lange keinen Lifter gehabt im Bad und da hat mir dann jemand geholfen, meinen Sohn aus der Badewanne zu heben.“ (Seifert 2010, 158).

Ähnlich wie bei den Kitas gibt es Beispiele für ‚inklusive Sondereinrichtungen‘ im Bereich des Wohnens. Dazu gehören vor allem Integrative Wohngemeinschaften. Sie gibt es immer mehr – auch unter Einbeziehung von Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung. Oft sind es Eltern, die für ihre Töchter und Söhne das organisieren. Oft kooperieren sie dabei aber auch mit der Lebenshilfe, die z. B. Assistenzdienste anbieten kann (vgl. Bros-Spähn 2007).

Teilhabe am Gesundheitswesen (Art. 25)

Schließlich ist es für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf von großer Bedeutung, dass die Vertragsstaaten „das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“ anerkennen und sich verpflichten, „alle geeigneten Maßnahmen“ zu treffen, um den Zugang zu „Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation“ zu gewährleisten (Art. 25). Es handelt sich um einen für sie besonders wichtigen Teilhabebereich. Sie werden viel häufiger krank als andere, brauchen Behandlung, bekommen diese aber nicht so leicht. Ich möchte zum Thema Teilhabe am Gesundheitswesen einen kurzen Text von Jeanne Nicklas-Faust über ihre Tochter Eva vorlesen: „Als Eva aus der Schule kommt, ist sie ganz unleidlich. Im Mitteilungsheft schrieben die Lehrerinnen, dass es schon den ganzen Tag so war und sie es sich nicht erklären können. Eigentlich wollten wir jetzt einkaufen, aber dieser Plan fällt flach. Eva geht es dafür nicht gut genug. Beim Spielen, bei dem sie auch wieder lachen kann, fällt mir auf, dass sie einen Arm nicht so richtig benutzt. Wir machen einen Abstecher ins Krankenhaus. Das Ergebnis: Der Arm ist gebrochen“ (Nicklas-Faust 2008).

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



Auch das Gesundheitssystem ist ein gesellschaftliches System, an dem man teilhaben – oder von dem man exkludiert sein kann. Was beeinträchtigt Evas Teilhabe an diesem System?

- Ihre Einschränkungen. Sie spürt anscheinend keine Schmerzen, deshalb konnte ihr gebrochener Arm erst spät und durch Zufall entdeckt und behandelt werden.
- Ihre Beeinträchtigung hindert sie an der Teilhabe in der Schule, in der Freizeit, am Vergnügen – aber sie erfährt (zunächst) keine adäquate Hilfe. Weshalb?
- Ihre Umgebung versteht ihre Signale nicht, ihre Art der Mitteilung. Sie enthält ihr Hilfe vor.

Oder positiv ausgedrückt: Zum Glück gibt es jemanden, hier ihre Mutter, selbst Ärztin, die kapiert, was los ist. Die ihre Signale doch lesen kann. Die mit ihr in die Klinik geht. Die veranlasst, dass sie Hilfe erhält. Allerdings: Evas Teilhabe am Gesundheitswesen hängt sehr von privatem Engagement und vom Zufall ab.

Inklusion wäre hier mehr. Z. B. dass im Gesundheitswesen Instrumente bekannt sind, die bei nicht sprechenden Menschen die Diagnostik von Schmerzen ermöglichen. Und die es – speziell für Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung – bereits gibt. So kann man etwa mit Hilfe eines Beobachtungsbogens eine verhaltensorientierte Evaluierung des Ausdrucks von Schmerz durchführen. Er heißt EDAAP3-Schmerzskala und wurde im Krankenhaus Hôpital Marin im französischen Hendaye erarbeitet (Belot 2011). Da die sprachliche Kommunikation fehlt, werden im Wesentlichen somatische Ausdrucksmöglichkeiten und psychomotorische Auswirkungen genutzt.

So können auch Menschen, die ihre gesundheitlichen Probleme nicht ausdrücken, die Schmerzen womöglich nicht einmal eindeutig wahrnehmen können, trotzdem Unterstützung bekommen – und damit an dem Teilhaben, was unser Gesundheitswesen ‚vorhält‘.

Fazit

Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung sind besonders gefährdet, exkludiert zu werden. Das ist das Wesentliche ihrer Behinderung und begrenzt ihre Chancen auf Teilhabe in allen Lebensbereichen grundlegend. Es bedarf einer Entwicklung der sozialen Systeme, diese Teilhabe zu ermöglichen.

Dabei sind wir uns bewusst, dass ‚äußerliches Dabeisein‘ wichtig und wünschenswert ist, das tatsächliche Dazugehören aber entscheidend ist. Man muss konkret fragen, wie das Verhältnis von Inklusion und Exklusion jeweils ist – in einem Wohnblock ohne Kontakt zum Nachbarn oder in der ‚inkluisiven Sondereinrichtung‘ – z. B. im Mehrgenerationenhaus – oder in der Wohnstätte. Und wie das konkrete Teilhaben, das Mitmachen, das Dazugehören, das Willkommensein tatsächlich stattfindet und – bei Bedarf – unterstützt werden kann.

Teilhabe für Menschen mit schwerer und komplexer Behinderung ist möglich, und sie haben gleichermaßen ein Recht darauf. Die Hürden sind höher – für sie und für diejenigen, die das ermöglichen wollen. Aber sie sind bewältigbar. Wobei wir im Blick haben, dass Inklusion und Teilhabe keine zu erreichenden Zustände sind, sondern Wege zum Ziel, den wir immer weiter gehen müssen.

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!



Literatur

Belot, Michel (2011): Der Ausdruck des Schmerzes bei Menschen mit Mehrfachbehinderung.

In: Fröhlich, A.D.; Heinen, N.; Klauß, Th. & Lamers, W. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär. Oberhausen: Athena Verlag, S. 241-255.

Bros-Spähn, B. (2007): Melanies Unterstützterkreis-Erfahrungen aus fünf Jahren.

In: Hinz, A.: Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Bundesvereinigung der Lebenshilfe Marburg.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (2014): Gesellschaftliche Teilhabesituation von Menschen mit Behinderung. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage des Instituts für Demoskopie Allensbach im Auftrag der Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. Berlin.

DIMDI (2005): ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.

Deutschsprachige Übersetzung – Stand Oktober 2005. www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm. Entn. 04 2007.

Fuchs, P. (2011): Das Fehlen von Sinn und Selbst – Überlegungen zu einem Schlüsselproblem im Umgang mit schwerstbehinderten Menschen.

In: Fröhlich, A.D.; Heinen, N.; Klauß, Th. & Lamers, W. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär.

Heitmeyer, W. (2012): Rohe Bürgerlichkeit. Bedrohungen des inneren Friedens.

In: Wissenschaft & Frieden 2012-2: Hohe See, Seite 39-41. www.wissenschaft-und-frieden.de/seite.php?artikelID=1786. Entn.: 21.09.2014.

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. <http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/volltexte/2006/6790/>

Klauß, Th. (1993): Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit geistig behinderten Kindern. Heidelberg: Winter Verlag.

Klauß, Th. (2010): Inklusive Bildung: Vom Recht aller, alles Wichtige über die Welt zu erfahren.

In: Behindertenpädagogik (49) Heft 4. 341-374.

Klauß, Th. (2011): Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär. Eine Einleitung.

In: Fröhlich, A.D.; Heinen, N.; Klauß, Th. & Lamers, W. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär. S. 11-39.

Leben mit Behinderung Hamburg (2012)(Hrsg.): Ich kann mehr! Berufliche Bildung für Menschen mit schweren Behinderungen. Hamburg, 2. Auflage

Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg (MKJS BW) (2009): Bildungsplan 2009.

Schule für Geistigbehinderte. Stuttgart

Nicklas-Faust, J. (2008): Gesundheit ist das Wichtigste ... Wie die medizinische Versorgung geistig behinderter Menschen noch besser werden kann. www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/artikel/gesundheit-ist-das.php [05.03.2011].

Nicklas-Faust, Jeanne (2011): Schwere und mehrfache Behinderung – Medizinische Aspekte

In: Fröhlich, A.D.; Heinen, N.; Klauß, Th. & Lamers, W. (Hrsg.): Schwere und mehrfache Behinderung interdisziplinär. Oberhausen: Athena Verlag, S. 61-86.

Poscher, R.; Langer, Th. & Rux, J. (2008): Gutachten zu den völkerrechtlichen und innerstaatlichen Verpflichtungen aus dem Recht auf Bildung nach Art. 24 des UN-Abkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen und zur Vereinbarkeit des deutschen Schulrechts mit den Vorgaben des Übereinkommens. Tübingen

Seifert, M. & Steffens, B. (2009): Das Gemeinwesen mitdenken. Die Inklusionsdebatte an der Schnittstelle zwischen Behindertenhilfe und Sozialer Arbeit. In: Teilhabe. 48. Jg., H. 1, S. 11-17.



Seifert, M. (1997): Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung. Theorie und Praxis. Reutlingen: Diakonie-Verlag.

Seifert, M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. Vortrag auf der 20. Jahrestagung der Integrationsforschung „Integration – Inklusion im Dialog. Bildungspolitik und Integrationsforschung im Gespräch.“ Rheinsberg, 15. - 18. Februar 2006. www.inklusion-online.net/index.php?menuid=20&reporeid=21. Entn. 29.03.2012.

Seifert, M. (2010): Kundenstudie. Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung. Abschlussbericht. Berlin: Rhombos-Verlag.

Seifert, M. (2011): Inklusion ist Menschenrecht. Chancen für Menschen mit komplexen Bedarfslagen durch die UN-Behindertenrechtskonvention?! www.denkbaranders.de/themenschwerpunkte/kultur/inklusion_ist_menschenrecht.html. Entn. 10.09.2015

Steglich, U. (2008): Wohnen ohne Kompromisse.
In: der Freitag, Ausgabe 03.10., 2008.

UN (2008): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.
Veröffentlicht in: Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 31. Dezember 2008.

Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf

~~Unter sich~~ Unter uns!