

## Selbstbestimmung, Assistenz und Integration

Die Evangelische Stiftung Hephata

Johannes Degen

Als im Jahre 1859 in Mönchengladbach die »Evangelische Heil- und Pflegeanstalt für blödsinnige Kinder Rheinlands und Westfalens« eröffnet wurde, stand zunächst das Motiv der Bildbarkeit behinderter Menschen im Vordergrund, bald jedoch die verwahrende Fürsorge, die dann für die weitere Anstaltsentwicklung entscheidend wurde. Dieses Konzept hat seither eine fachliche Weiterentwicklung und vielfältige Differenzierungen erfahren. In einer etwas vereinfachenden Weise kann man sagen, dass in den zurückliegenden Jahrzehnten eher ein »*Handeln für*« Menschen mit Behinderung in der Stiftungsarbeit vorherrschend war. Erst in jüngster Zeit (etwa seit den 80er-Jahren) ist, bedingt durch Einflüsse von außen und Impulse aus der Mitarbeiterschaft, eine Sicht der Aufgaben der Stiftung in den Vordergrund getreten, die deutlich ein »*Handeln mit*« betont. Die Stiftung befindet sich nun vor diesem Hintergrund in einem Prozess des nachdrücklichen Wandels von einer »Für-Kultur« hin zu einer »Mit-Kultur«. Mit und in diesem Wandel stellt sich zugleich die Frage, welche im Rahmen der bisher vorherrschenden »Für-Kultur« gemachten Erfahrungen für den Weg hin zu einer »Mit-Kultur« unverzichtbar sind. Insgesamt jedoch steht außer Zweifel, dass die Stiftung eine nachhaltige Neuorientierung ihrer Tätigkeit und ihres Selbstverständnisses vorgenommen hat, die von einschneidender Bedeutung ist und mit der sie Entwicklungen, die bereits in den beiden zurückliegenden Jahrzehnten eingeleitet worden sind, fortsetzt und im Sinne eines zeitgemäßen Dienstleistungsunternehmens konzeptionell ausbaut.

Die Neuorientierung der Stiftungstätigkeit betrifft das Verständnis dessen, was bisher in der praktischen Arbeit wie auch im institutionellen Selbstverständnis mit dem Begriff »Hilfe« bezeichnet wurde, in seinem Kern. Dabei sind drei Dimensionen zu unterscheiden:

- das Bild von und die Redeweise über Menschen, die als behindert angesehen werden. Zielwert: *Selbstbestimmung*;
- die Verhältnisbestimmung der Fachkräfte zu Menschen, die als behindert angesehen werden. Zielwert: *Assistenz*;
- die Ziele bezüglich des organisatorischen, sozialen und politischen Rahmens des Lebens von Menschen, die als behindert angesehen werden. Zielwert: *Integration*.

## | Zielwert Selbstbestimmung

In der Satzung der Evangelischen Stiftung Hephata (in der Fassung vom 1. April 1998, § 2, Absatz 3) ist als grundlegendes und für alle Tätigkeiten der Stiftung verbindliches Ziel festgelegt: »Alle Dienste haben sich am Wohl und an den Interessen der Behinderten zu orientieren, die, so weit möglich, ihr Leben selbst gestalten.«

Zum Verständnis dieser Aussage der Satzung ist Folgendes wichtig: (1.) Die Erfüllung des satzungsgemäßen Zweckes der Stiftung betrifft die Dienste, d. h. die *äußere Form* und *Organisation* des Dienstleistungsangebots ganz wesentlich, nicht nur Professionalität und Haltung. (2.) Messlatte für den Grad der Zielerreichung sind das Wohl und die Interessen »der Behinderten«. Sinngemäß schließt dies die Aussage ein, dass die »Kundenorientierung« erste Priorität hat, nicht etwa ein institutionelles Interesse (Bestandserhaltung) oder andere Interessen (z. B. der Mitarbeitenden). (3.) Als *Hauptaussage* hat zu gelten, dass »Behinderte (...) ihr Leben selbst gestalten«. Erst dann folgt die Einschränkung »so weit als möglich«. (4.) Die Satzung spricht noch ganz im Sinne der alten »Für-Kultur« von »Behinderten«. Wir haben uns daran gewöhnt, von *Menschen mit Behinderung* zu sprechen. Auf diese Weise steht das allen Menschen Gemeinsame am Anfang, und erst danach kommt die Spezialität in den Blick. Manche sprechen auch von »Menschen mit Möglichkeiten«. In Großbritannien haben Menschen mit Behinderung es öffentlich erstritten, als »Menschen mit Lernschwierigkeiten« bezeichnet zu werden. In den Niederlanden überlegt man, ob man nicht grundsätzlich auf eine speziell etikettierende Begrifflichkeit verzichten und gleichsam »transkategorial«, also jenseits der Betonung der Spezialität, die Menschen mit Behinderung auszeichnet, von ihnen und mit ihnen sprechen könnte.

Es scheint für unsere Situation zurzeit angemessen zu sein, von *Menschen mit Behinderung* zu sprechen und sich dabei dessen bewusst zu sein, dass diese und auch jede andere Redeweise einerseits dem Wunsch nach klarer Bezeichnung entspricht, andererseits aber auch einen Trend zur Ausgrenzung befördert, der nie gänzlich vermieden werden kann.

*Einige praktische Konsequenzen*, wenn wir von und mit Menschen mit Behinderung sprechen: (1.) Als erwachsene Menschen haben Menschen mit Behinderung einen Anspruch darauf, mit dem »Sie« und ihrem Familiennamen angesprochen zu werden, es sei denn, sie selber bieten ein »näheres« Du an. Entsprechendes sollte auch von Menschen mit Behinderung in ihrem Verhältnis zu Mitarbeitenden gelten. (2.) Es gibt keinen Grund dafür, Menschen mit Behinderung wegen ihrer Spezialität wie Kinder zu behandeln, sie dann vielleicht auch lebenslang am »Gängelband der Kindheit« zu führen. (3.) Kinder und Jugendliche mit Behinderung teilen mit anderen heranwachsenden Menschen dieselben Lebens- und Grundrechte.

Die verbindliche Zielsetzung in der Satzung der Stiftung wird sozialrechtlich unterlegt durch das Konzept der, wie sie im *Bundessozialhilfegesetz* § 39, 3 als Aufgabe definiert wird: »Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine vorhandene Behinderung

oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und den Behinderten in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört vor allem, dem Behinderten die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihm die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder ihn so weit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen.«

Im jüngsten Leistungsgesetz, der sozialen *Pflegeversicherung* (§ 2, 1) von 1994 wird über die unterdessen vielfältig bewährte und interpretierte Eingliederungshilfe des BSHG hinaus erstmals eine gesetzliche Aussage zur Selbstbestimmung gemacht: »Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Die Hilfen sind darauf auszurichten, die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen wiederzugewinnen oder zu erhalten.«

Auch das Schwerbehindertengesetz in seiner Neufassung von 1986 (einschließlich der entsprechenden Durchführungsverordnungen, insbesondere die für unsere Stiftungsarbeit wichtige Werkstättenverordnung) trägt dem Ziel der Eingliederung von Menschen mit Behinderung »in Arbeit, Beruf und Gesellschaft« und der jeweils möglichen Selbstbestimmung Rechnung.

Eine grundsätzliche Absicherung und Verstärkung erhielt dieses Verständnis von Eingliederung und Selbstbestimmung schließlich auch durch die *Ergänzung des Grundgesetzes* (Artikel 3, Absatz 3) von 1994: »Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.«

»Verhüten«, »beseitigen«, »mildern« – das sind die dem individuellen Wohl des Menschen mit Behinderung zugeordneten Tätigkeiten bzw. Leistungen, die das Bundessozialhilfegesetz grundsätzlich garantiert. Dem sozialen Wohl mit dem Ziel des Lebens in der Gemeinschaft entsprechen die Tätigkeiten/Leistungen »ermöglichen«, »erleichtern«, »so weit wie möglich unabhängig (...) machen«, »eingliedern«. Der Fürsorgegedanke ist in diesem Verständnis von Hilfe noch enthalten – und er wird auch weiterhin eine Bedeutung haben –, aber mit dem Gedanken der Eingliederung ist nun doch das Ziel einer möglichst umfassenden Selbstständigkeit und Selbstbestimmung der Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt gerückt. Die Sorge bleibt Kern des Helfens (im Niederländischen von der »sorg van de mensen...«), nicht aber eine bevormundende, herrschende und Macht ausübende Fürsorge.

Praktisches Handeln, das sich am Ziel der *Förderung und Ermöglichung eines möglichst selbstbestimmten Lebens* orientiert, beginnt mit der Erkenntnis bzw. der Grundannahme, dass Menschen mit Behinderung uns nicht zuerst als mangelhafte, unfertige Menschen begegnen, sondern sie sind mit *einer unveräußerlichen und uneingeschränkten Menschenwürde* ausgestattet, die sie mit allen anderen Menschen teilen. Sie sind – wie reichhaltig und ausgeprägt auch immer – mit einem Wollen und Können begabt, und dies äußert sich stets neu in dem Streben nach Selbstbestimmung. Es gibt kein höheres Recht, das dieses Streben nach Selbstbestimmung, sofern es sich auf das Verhältnis des Einzelnen zu sich selbst bezieht und seine soziale Mitverant-

wortung nicht aus dem Blick verliert, einschränken könnte. Dieses Streben nach Selbstbestimmung findet seine notwendige Ergänzung im Recht auf Teilhabe und Teilnahme am Leben in der Gesellschaft. In diesem Sinne selbstbestimmt leben zu können und zu dürfen bedeutet nach christlicher Auffassung, die gute Lebensgabe der Schöpfung anzunehmen und sich im Ausleben dieser Gabe einzig und allein Gott gegenüber verantwortlich zu wissen.

Was heißt hier Gott? Vielleicht dies: die wirkende Kraft im Gegenüber, die mir im Prozess meiner Selbstwerdung antwortet; oder: die Energie für die mühsamen und befreienden und immer auch beschwerlichen Schritte auf dem Weg der Selbstverwirklichung. Dies sind anspruchsvolle Aussagen, die gerade im Blick auf Menschen mit Behinderung unangemessen zu sein scheinen. Andererseits gibt es aber keinen Grund und kein Recht dazu, für Menschen mit Behinderung einen besonderen Gott – etwa einen lieben, harmlosen Kindergott – zuzuschneiden. Für Menschen mit Behinderung – wie übrigens für alle anderen Menschen auch – muss es *erfahrbar* sein, dass und wie Gottesbezug und Selbstwerdung eins sind und wirklich. Für Menschen mit Behinderung gelten jedenfalls keine anderen Gottes- und Menschenbilder als für Menschen, die sich für unbehindert halten.

Wenn Menschen in diesem Sinne gleichberechtigte und gleichwertige Mitglieder in der Gesellschaft sind, so wird damit deutlich, dass sie hinsichtlich ihrer Bedürfnisse und Lebenswünsche keine Sonderform menschlicher Existenz darstellen (so im *Rahmenkonzept des Fachbereichs Wohnen der ESH in den Regionen Mönchengladbach und Essen*, 26.3.1998).

*Standards* für ein Handeln, das sich an dem Zielwert Selbstbestimmung orientiert, sind zunächst einmal diese:

- möglichst präzises *Hinhören und Beobachten* bezüglich der *Bedürfnisse und Wünsche*, die Menschen mit Behinderung äußern (Einbeziehung u. a. von Methoden der unterstützten Kommunikation);
- *Wahlmöglichkeiten* schaffen und in Entscheidungssituationen vermitteln;
- als professionelle Aufgabe die Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Behinderung in ihrem Bemühen, zwischen Wünschen und den jeweils gegebenen Wahlmöglichkeiten eine *Vermittlung* herzustellen (nicht alles, was gewünscht wird, ist – jetzt schon – möglich);
- *Entwicklungen für möglich halten*, deren Wahrscheinlichkeit jetzt noch gar nicht zu erkennen ist.

Aus der Sicht von Menschen mit Behinderung (hier: *Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln*) stellt sich das Ziel Selbstbestimmung so dar:

»Selbstbestimmung ist ein natürlicher, dynamischer Prozess der Individualisierung, der aus dem Unbehagen von Abhängigkeit und Fremdbestimmung erwächst. Er zielt darauf ab, das für das jeweilige Individuum höchste Maß freigewählter und selbstverantworteter Entscheidungen treffen zu können.«

1. »Selbstbestimmt leben« heißt, seine Grundbedürfnisse befriedigen zu können.
2. »Selbstbestimmt leben« heißt, sich seiner selbst bewusst zu sein.
3. »Selbstbestimmt leben« ist ein Prozess, sich immer mehr zu akzeptieren und selbst zu vertreten.

4. »Selbstbestimmt leben« heißt, sich in der Begegnung mit anderen Menschen gleichwertig zu fühlen.
5. »Selbstbestimmt leben« heißt, ein Leben zu führen, in dem man freier wird, eigenverantwortliche Entscheidungen zu treffen, und in dem man sich für die daraus folgenden Konsequenzen entscheiden kann
6. »Selbstbestimmt leben« heißt, in und mit der Gemeinschaft zu leben.
7. »Selbstbestimmt leben« heißt, ein politisches Wesen zu sein.

Der Einwand, diese Zielbestimmungen seien von der Krüppelbewegung und somit von körperlich behinderten Menschen formuliert worden, ändert nichts daran, dass hier eine Messlatte sichtbar wird, die auch für Menschen mit einer geistigen oder seelischen Behinderung Gültigkeit hat. Lediglich graduelle Abweichungen und Veränderungen von diesen Zielen wären für die Tätigkeit in der ESH geltend zu machen.

## | Zielwert Assistenz

Für ein Handeln, das sich am Zielwert Selbstbestimmung orientiert, ist das herkömmliche Hilfeverständnis nicht mehr angemessen, sodass es sich nahe legt, von *Assistenz* zu reden. Dieses Verständnis des professionellen Handelns in der ESH meint dies:

- Die Dienstleistungen der Stiftung bieten Menschen mit Behinderung *Raum zu möglichst freier Selbstbestimmung* (Entfaltung, Selbstverwirklichung) und damit sollen die jeweiligen Ressourcen, Bedürfnisse und Wünsche dieser Menschen so weit als möglich aufgenommen und mit der individuell notwendigen Unterstützung umgesetzt werden.
- Auf diese Weise wird den Menschen mit Behinderung aber auch ein *Rahmen für ihre Selbstbestimmung* gegeben, der sie mit ihrer Verantwortung für sich und ihre Mitmenschen konfrontiert und ihnen die Einhaltung von Spielregeln zur Pflicht macht, die sich aus allgemein gültigen Standards des Zusammenlebens von Menschen ergeben.
- Im Assistenzansatz ist das Ziel enthalten, dass professionelle Helfer als AssistentInnen auf ihre ihnen bisher eigene Macht *verzichten* und möglichst machtarm (»ganz ohne« wird es nie gehen!) ihre Dienstleistungen anbieten, weil sie auf diese Weise am besten den Raum für Entwicklungen schaffen. Gerade in dieser Hinsicht ist es notwendig, dass Arbeitsteams in der Stiftung (Gruppen- oder Abteilungsebene) Kriterien und Methoden entwickeln, um ihr eigenes Tun zu evaluieren, d. h. kritisch selbst zu kontrollieren. Wo gleichwohl der Einsatz von Macht notwendig ist, muss dieser legitimiert werden, indem die Motive transparent gemacht und kritisch diskutiert werden.
- Der Assistenzansatz bedeutet nicht, im Stile eines »laissez faire« Menschen mit Behinderung einfach verkommen zu lassen und sie unbegleitet Risiken auszusetzen, die sie für sich und andere eingehen und nur bedingt oder gar nicht übersehen können. Assistenz meint aber wohl, dass den

Menschen mit Behinderung eine »*Würde des Risikos*« zu Eigen ist, die von den AssistentInnen zu respektieren ist: dass nämlich jemand seine eigenen Erfahrungen machen kann, darf und muss, um auf diese Weise zu wachsen, sich zu verändern auf dem Weg hin zu mehr Selbstbestimmung – und dabei darauf rechnen kann, verantwortlich begleitet zu werden.

- Assistenz ist eine Dienstleistung, die *Beziehungsarbeit* und *nachprüfbare Leistung* miteinander verbindet.

Die *Haltung* von AssistentInnen kann durch folgende Einstellungen gekennzeichnet sein:

- *Vertrauen* in die Nutzer der Dienstleistung, was allerdings nicht Blauäugigkeit, sondern beschriebene und das heißt: begrenzte Aktion meint,
- sich vorwiegend als *Anbieter* verstehen, der sich bereithält und nicht immer gleich und vor jeder Nachfrage nach Wünschen und Bedürfnissen handelt,
- mit der *Haltung des Mutmachens* und der Ermunterung an die Arbeit der Dienstleistungserbringung gehen,
- Misserfolge und Fehlentwicklungen konstruktiv und beschuldigungsfrei aufarbeiten und eine *fehlerfreundliche Grundhaltung* entwickeln.

## | Zielwert Integration

Die ESH hat es sich zum Ziel gesetzt, die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung auch dadurch zu fördern, dass sie hospitalisierende Wohn- und Betreuungsstrukturen abbaut und auflöst. Die *Anstalt* als Wohnort und Lebensbereich für Menschen mit Behinderung hat sich überlebt. Sie entspricht nicht dem Ziel der Eingliederungshilfe, wie sie das Bundessozialhilfegesetz definiert. Die mehr oder weniger abgeschlossene *Sonderwelt* einer Anstalt oder eines größeren Heimes mag zwar auf den ersten Blick einen gewissen ›Schutzraum‹ für Menschen bieten, die einen besonders hohen Betreuungsbedarf haben und ungewöhnliche Verhaltensweisen an den Tag legen. Eine solche *Sonderwelt* wirkt aber letztlich entwicklungshemmend, sie schränkt die Freiheit des Individuums ein und bewirkt, dass Lebensmöglichkeiten vorenthalten werden.

Die Stiftung verfolgt deshalb mit dem Ziel der *Integration* von Menschen mit Behinderung folgende Einzelziele:

1. Schaffung von differenzierten, kleinteiligen und dezentralen Wohnangeboten in der niederrheinisch-bergischen Region durch Bau von Wohnhäusern, Anmietung von Häusern und Wohnungen mit dem Ziel ihrer Integration in kommunale, nachbarschaftliche und kirchengemeindliche Nahbereiche (kein zentral verfügbarer Umzugszwang, sondern Berücksichtigung der Bewohnerwünsche, so weit dies nur irgend möglich ist; Vorbereitung und Begleitung durch gemeinwesenorientierte Arbeit im Umfeld);
2. Abbau von zentral verdichteten Wohnformen auf den Anstaltsarealen in Mönchengladbach und in Mettmann (Benninghof) und Entwicklung eines

integrationsfähigen Wohn- und Aktionsumfelds auf diesen Arealen für die dort künftig in sehr viel geringerer Zahl wohnenden Menschen mit Behinderung;

3. Auflösung von zentralen Versorgungsmustern und Überwindung von professionellen Haltungen, die den Menschen mit Behinderung individuelle alltagspraktische und bildungsmäßige Entwicklungen vorenthalten;
4. Entmischung der Lebensbereiche Wohnen und Arbeiten;
5. Öffnung der Sonderschulen der Stiftung;
6. Integration von Menschen in den ersten Arbeitsmarkt, wo immer dies möglich ist.

Der Vorstand sieht diese Ziele für die Arbeit der Stiftung nicht als beliebige, unverbindliche Aussagen an, die die alltägliche Praxis in den Diensten und Einrichtungen der Stiftung nur am Rande berühren. Er sieht in diesen Zielen vielmehr eine *für alle verbindliche* Ausformulierung dessen, was die Satzung als den Zweck der Stiftungsarbeit beschreibt (siehe oben Abschnitt 3). Diese Ziele können nur wirksam werden, wenn sie in den Teams und Arbeitsstrukturen der Stiftung vor Ort angeeignet und aufgabenbezogen konkretisiert und weiterentwickelt werden.

Es ist das Ziel und Bemühen des Vorstands, für die Erreichung dieser Ziele bei den Mitarbeitenden der Stiftung deren Interesse und ihre Neugier zu wecken, sich an diesem Prozess der grundlegenden Neuorientierung der Stiftungsarbeit aktiv zu beteiligen, mehr noch: diesen Prozess aktiv mit zu gestalten.

Dabei wird es darauf ankommen, den Eindruck zu vermeiden, als werde durch diese Neuorientierung die bisher geleistete Arbeit in der Stiftung abgewertet. Dass der Abschied von lange eingespielten professionellen Routinen immer auch schmerzhaft ist, steht außer Zweifel. Dass Erfahrung und Kompetenz, die unter den bisher gültigen Zielsetzungen erworben worden sind, nicht wertlos werden, steht ebenso fest. Aber auch dies ist eine Tatsache: Die Neuorientierung der gesamten Arbeit der Stiftung ist eine große *Chance und Herausforderung* für uns alle, und sie wirkt sich schließlich am nachhaltigsten für die Menschen mit Behinderung zum Guten aus.