



1

Sehr geehrte Damen und Herren!

Wir sind es gewohnt, in einer Welt zu leben, in der alles mehr oder weniger seine Ordnung hat. Die moderne Gesellschaft gibt uns den Takt vor, wie wir zu funktionieren haben. Wer Leistung bringt und gewissen Normen entspricht, der kann auch viel von der Gesellschaft zurück bekommen.

In dieser Konsum- und Leistungsgesellschaft wird schnell jemand an den Rand gedrückt, der nicht angepasst ist,

der sich nicht selbst behaupten kann,  
der nicht für sich selbst sprechen kann,  
der mit dem Tempo nicht mit kann.

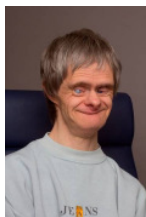


2

Trotz Inklusion sind Menschen mit schweren intellektuellen Beeinträchtigungen in unserer Gesellschaft kaum sichtbar:

Entweder weil sie selbst nicht die Kraft, die Fähigkeit, die Unterstützung haben, nach außen zu gehen und sich bemerkbar zu machen.

Oder, weil wir sie bewusst nicht wahrnehmen wollen, weil sie auf verschiedene, für uns oft unangenehme Weise „anders“ sind als wir.



3

Manchmal lassen sich aber Begegnungen nicht vermeiden:

Wir blicken dann verstört und peinlich berührt zu Boden, wenn z.B. in der U-Bahn der Mensch gegenüber laute Geräusche ausstößt und immer wieder mit dem Kopf hin- und herwippt, und wir keine Ahnung haben, warum er das macht und was es bedeutet.



4

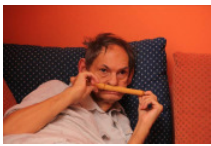
Oder, wenn ein erwachsener Mensch in einem Restaurant von seinem Unterstützer gefüttert wird, und dabei das Essen zum Teil wieder aus seinem Mund heraus rinnt. Da werden sich manche von uns belästigt und gestört fühlen.



5

Ich kann aber auch stark verunsichert sein, wenn ein Mensch, den ich zum ersten Mal oder nur selten sehe, freundlich und offen auf mich zugeht, ich aber nicht verstehe, was er von mir will.

Es kann auch passieren, dass ich mit einem Menschen, den ich eigentlich ganz gut kenne, nicht in einen guten Kontakt treten kann. Dann sind beide – sowohl er als auch ich – verunsichert, enttäuscht, vielleicht sogar verzweifelt.



6

Wie fühlen sich aber bei solchen Begegnungen Menschen mit schweren Beeinträchtigungen selbst?

Ich kann das natürlich nicht aus eigener Betroffenheit beurteilen. Aufgrund meiner Erfahrungen als Vater eines jungen Mannes mit Down-Syndrom und aufgrund von Kontakten mit vielen Kundinnen und Kunden der Lebenshilfe und deren Angehörigen habe ich ein ungefähres Bild, und das sieht so aus:

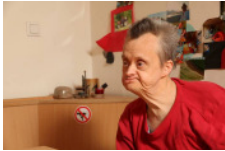
Menschen mit schweren intellektuellen Beeinträchtigungen können sich nur schwer verständlich machen. Die meisten Leute verstehen sie einfach nicht, selbst wenn sie aufmerksam sind. Und die Menschen mit Beeinträchtigung selbst verstehen das Meiste auch nicht.

Das ist nicht nur so, weil die sprachlichen Ausdrucksmittel stark eingeschränkt sind.

Sondern es ist vor allem deswegen, weil Menschen mit schweren Beeinträchtigungen im „Hier und Jetzt“ leben.

Sie können sich nur sehr schwer vorstellen, warum etwas so geworden ist, wie es jetzt ist, und was man machen muss, damit etwas Bestimmtes in der Zukunft geschieht.

Was sie nicht mit ihren eingeschränkten Sinnen unmittelbar aufnehmen und verarbeiten können, bleibt ihrem Verständnis in aller Regel verschlossen.



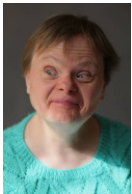
7

So ist es kein Wunder, dass derart eingeschränkte Menschen durch viele Alltagssituationen leicht überfordert und verängstigt werden.

Viele Fragen bleiben unbeantwortet, viele Bedürfnisse werden nicht befriedigt.

Ich werde als Mensch mit schweren Beeinträchtigungen nicht nach meinen Wünschen gefragt, oder sie werden nicht ernst genommen, vor allem, wenn meine Wünsche vom Idealbild meiner Begleitpersonen abweichen.

Während sich die einen in dieser ständigen Notlage immer mehr zurückziehen, werden andere unruhig und aggressiv. Beides verstärkt die Abgrenzung noch mehr, ein Teufelskreis entsteht, aus dem es kein Entrinnen zu geben scheint.



8

Mitmenschen, die den Umgang mit Menschen mit schweren Beeinträchtigungen oder Verhaltensauffälligkeiten nicht kennen und nicht gewohnt sind, gehen solchen Menschen in der Regel aus dem Weg, versuchen erst gar nicht, sie zu verstehen oder sie an der Gesellschaft teilhaben zu lassen und grenzen sie damit aus.

Natürlich gibt es aber auch wohlmeinende Angehörige und Betreuungspersonen in Behinderteneinrichtungen, die sich fachkundig und rührend um Menschen mit schweren Beeinträchtigungen kümmern. Sie haben großes Interesse daran und setzen ihre ganze Kraft und Mühe ein, dass es den ihnen anvertrauten Menschen gut geht.

Sie tun „das Beste“ für sie.



9

Doch ist „das Beste“ aus Sicht der Betreuungspersonen auch immer das Beste aus der persönlichen Sicht der betreuten Menschen mit schweren Beeinträchtigungen?

Werden die betreuten Menschen nach ihren Wünschen und Zielen gefragt, und zwar so,

→ dass sie wirklich verstehen, warum es geht,

→ dass sie aus mehreren Entscheidungsmöglichkeiten wählen können, und

→ dass man ihnen ehrlich die Zeit und die Chance gibt, eine Wahl zu treffen, auch wenn sie nicht ganz mit den Vorstellungen der Begleitpersonen zusammenpasst?



10

Ist es in Wirklichkeit nicht oft so, dass sich Angehörige und Betreuer/innen aus einem fürsorglichen Schutzgedanken heraus geradezu verpflichtet fühlen, den Menschen mit schwerer Beeinträchtigung vor Verletzung und Schaden in der allgemeinen Öffentlichkeit zu beschützen?

Und ist es nicht so, dass Betreuer/innen und Angehörige – und ich schließe mich dabei als Vater nicht aus – manchmal der Versuchung erliegen, lieber den bequemen gewohnten Weg zu gehen, als dem Menschen mit schwerer Beeinträchtigung neue Wege versuchen zu lassen, auch wenn dies aufwändig ist und die Gefahr des Scheiterns nicht ausgeschlossen werden kann?

Somit sind es auch die Wohlwollenden unter uns, die Menschen mit schwerer Beeinträchtigung von der Gesellschaft mehr oder weniger ausgrenzen.



11

Damit das nicht so bleibt, wurde die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung geschaffen. Sie hat das Ziel, die aktive Teilhabe aller Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft voranzubringen und ein selbstbestimmtes Leben nach persönlichen Vorstellungen für alle zu ermöglichen, somit Ausgrenzung und Fremdbestimmung für alle Menschen mit Behinderung zu verhindern.

Die Menschenrechte werden in der UN-Konvention nicht neu erfunden, aber gezielt aus dem Blickwinkel der Menschen mit Behinderung betrachtet. Dabei sind Menschen mit intellektuellen und mehrfachen Beeinträchtigungen natürlich mit eingeschlossen.

Doch haben auch die Menschen mit schweren Beeinträchtigungen etwas davon?

Und werden sie bei der Gestaltung ihrer eigenen Lebenswelten aktiv mit einbezogen?



12

Um die Antwort darauf zu finden, möchte ich zuerst die wichtigsten Eigenschaften von inklusiven Systemen betrachten.

Ein System, das kann z.B. sein: Ein Wohnhaus, eine Firma, eine Schule, ein Spital, ein Supermarkt, ein öffentliches Verkehrsmittel, ein Stadtviertel.

„Nichts über uns ohne uns – Gilt das auch für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen?“

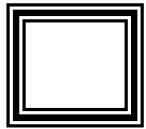
Ein System ist dann inklusiv, wenn es grundsätzlich alle interessierten Mitmenschen willkommen heißt.

Seine Angebote stehen allen offen zur Verfügung, weil sich das System an die unterschiedlichen Mitglieder anpasst und nicht umgekehrt.

Alle, die es betrifft, werden von Anfang an mit einbezogen:

Alle Bewohner/innen eines Wohnhauses, alle Mitarbeiter/innen einer Firma, alle Schüler/innen einer Schule, alle Patient/innen eines Spitals, alle Kund/innen eines Supermarkts, alle Fahrgäste eines öffentlichen Verkehrsmittels, alle Bürger/innen eines Stadtviertels.

Nun ist das eine ziemliche Idealvorstellung, die so wohl niemals zu 100% umgesetzt sein wird. Aber niemand wird abstreiten können, dass es sich für alle lohnen kann, einem derartigen inklusiven System möglichst nahe zu kommen.



13

Damit es sich für alle von uns und auch für dich und mich lohnen kann, sehe ich fünf Punkte, die erfüllt sein müssen:

1. muss ich rechtzeitig gefragt werden, was ich für mich persönlich und meine unmittelbare Umgebung möchte
2. muss ich als Mitglied einer Gruppe bei Entscheidungen mitbestimmen dürfen und auch können
3. muss ich damit rechnen können, dass alle Angebote und Dienstleistungen der Gemeinschaft grundsätzlich auch für mich offen stehen
4. muss ich die Unterstützung und Begleitung erhalten, die ganz persönlich für mich notwendig ist
5. muss ich mich in eine Gemeinschaft sinnvoll und wertvoll einbringen können und dafür Anerkennung und Selbstbestätigung finden können.

---

Nun aber zum eigentlichen Kern meines Vortrags:

Wie kann sich Inklusion für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen lohnen?

Wie kann aktive Teilhabe und Mitbestimmung gelingen?

Hierzu möchte ich nochmals die fünf Punkte für eine erfolgreiche Einbeziehung der Einzelperson in eine Gemeinschaft durchgehen, diesmal aus Sicht eines Menschen mit schwerer Beeinträchtigung.



14

### Zu 1.) **Rechtzeitig fragen: Was willst du?**

Es genügt nicht, Menschen eine Frage zu stellen, die nicht sprechen können oder ungewöhnliche Verhaltensweisen zeigen.

Vielmehr muss der Mensch mit schwerer Beeinträchtigung bereits vorher auf die Frage vorbereitet sein:

Um was geht es, welche Wahlmöglichkeiten habe ich, welche Auswirkungen hat meine Entscheidung?

Mein Gesprächspartner muss mit mir sehr gut vertraut sein, damit ich mich überhaupt erst einmal selbst traue, meine Meinung zu äußern,

und damit mich mein Gesprächspartner auch dann versteht, wenn ich nicht sprechen kann.

Sehr nützlich dabei sind Hilfsmittel zur Verständigung,

vor allem Bilder und Symbole,

aber auch Musik- und Rhythmusinstrumente oder Computer.

Der Gesprächspartner muss sehr viel Geduld und Einfühlungsvermögen besitzen und auch viel Zeit einplanen, um den Menschen mit schwerer Beeinträchtigung rechtzeitig vorzubereiten und seinen Willen richtig zu deuten.



15

### Zu 2.) **Mitbestimmung in einer Gruppe**

Bei Gruppenentscheidungen stellt sich die grundsätzliche Frage:

Wie kann der Mensch mit schwerer Beeinträchtigung bei der Entscheidungsfindung unmittelbar dabei sein?

Bei längeren Zusammenkünften kann es sehr nützlich sein, öfters Pausen zu machen und einen Ruheplatz in der Nähe zu haben.

Wenn möglich kommt die Gruppe dort zusammen, wo der Mensch mit schwerer Beeinträchtigung sich sonst auch meistens aufhält, also z.B. in seiner Werkstätte, oder in seinem Lieblingscafé um die Ecke.

Ansonsten braucht es wieder angepasste Sprachmittel, damit sich Menschen mit und ohne schwere Beeinträchtigung ausdrücken und verständigen können.



16

### Zu 3.) **Angebote und Dienstleistungen allgemein zugänglich**

Barrierefreier Zugang bedeutet für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung nicht oder nicht nur: es gibt keine unüberwindlichen Stufen, Eingänge, Stockwerke, Straßen, usw.

Es bedeutet: Es gibt z.B. in Restaurants zur selbstbestimmten Auswahl von Speisen

- Speisekarten mit Bildbeschreibung oder
- idealerweise Musterspeiseteller wie in Japan oder
- gleich Geruchs- oder Geschmacksproben.

Oder es bedeutet: Das Personal z.B. in Schwimmbädern oder in öffentlichen Verkehrsmitteln ist geschult im Umgang mit Gästen mit auffälligen Verhaltensweisen.

Alle Gäste werden auf mögliche Gäste mit auffälligen Verhaltensweisen mit Foldern, Hinweistafeln, Durchsagen vorbereitet, wertschätzend, aber unmissverständlich.



17

### Zu 4.) **Persönliche Unterstützung**

Wenn die Unterstützung Menschen helfen soll, mit denen man sich nur sehr schwer verständigen kann, muss man die unterstützte Person wirklich sehr gut kennen und das Vertrauen der unterstützten Person haben.

Bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen sind das üblicherweise enge Angehörige oder Betreuer/innen in Einrichtungen der Behindertenhilfe.

Idealerweise kommt noch eine dritte Person dazu, die sich als Freundin oder Freund für den Menschen interessiert und ihn z.B. bei Freizeitaktivitäten begleitet.

Diese zumindest drei Leute – enge Angehörige, professionelle Begleiter/innen, Freund/innen – sollten einen Unterstützterkreis bilden, der sich abstimmt und austauscht, dies aber so, dass der Mensch mit Beeinträchtigung soweit wie möglich die Kontrolle darüber behält, was mit ihm geschieht.

Dazu eine wichtige Anmerkung:

Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen haben oft nur ganz wenige Sozialkontakte.

Oft sind sie von klein auf in betreuten Einrichtungen aufgewachsen, weil sich die Eltern außerstande gefühlt haben, sich um sie zu kümmern.

Die einzigen Sozialkontakte, die sie haben, sind Betreuer/innen und Kund/innen in betreuten Wohngemeinschaften.

„Nichts über uns ohne uns – Gilt das auch für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen?“

Oder es gibt auch den umgekehrten Fall: Die Mutter oder der Vater kümmert sich 24 Stunden pro Tag um sie, außer einem engen Verwandtenkreis bekommen sie keinen anderen Menschen zu sehen.

Menschen mit schweren Beeinträchtigungen brauchen daher auch Hilfe beim Finden geeigneter Unterstützungspersonen, vor allem abseits von Angehörigen und bezahlten Betreuern!

Ein Unterstützerkreis ist eine gute Abhilfe:

- Um diese einseitige Beziehungswelt zu erweitern,
- Um die Gefahr zu verringern, dass der Mensch fremdbestimmt wird und
- Um die Chance zu erhöhen, dass er seine Talente entwickeln und seine Wünsche ausleben kann.



18

#### Zu 5.) **Aktive Einbindung in die Gemeinschaft**

Das ist sicher der schwierigste Punkt:

Autistische Menschen beispielsweise, die in einer isolierten Wahrnehmungswelt leben, oder Menschen, die sich aggressiv gegen andere oder sich selbst verhalten, sind in hohem Maße davon abhängig, wie viel ihre Mitmenschen über die jeweilige Beeinträchtigung im Allgemeinen und noch besser über den Menschen persönlich wissen, und sie sind abhängig, wie viel Verständnis, Geduld und Toleranz ihre Mitmenschen zeigen für anstrengendes, frustrierendes und manchmal verletzendes Sozialverhalten.

Auch Menschen mit weniger auffälligen Verhaltensweisen müssen immer wieder ermutigt, angeleitet und unterstützt werden.





19

Somit sind wir alle gefordert:

Erstens:

Beim ganz persönlichen Kontakt, dass ich die Absicht und den Willens des Menschen mit schwerer Beeinträchtigung aufmerksam wahrnehme und ernst nehme, und bei der Umsetzung seines Willens nachhaltige Unterstützung leiste.

Zweitens:

In der lockeren Begegnung in der Gemeinschaft, dass ich darauf achte, dass meine Mitmenschen mit schwerer Beeinträchtigung nicht benachteiligt werden, wertschätzend behandelt werden, einfach auch dabei sein können.

Und drittens:

Dass ich, wenn ich Entscheider in Politik und Wirtschaft bin, Geld, Personal und Infrastruktur zur Verfügung stelle, damit Menschen mit schweren Beeinträchtigungen nicht nur in abgegrenzten Sondereinrichtungen gut betreut und versorgt werden,

sondern dass sie ein erfülltes, selbstbestimmtes Leben mitten unter uns führen können und in ihrer ganzen Persönlichkeit anerkannt werden, gerade so, wie sie sind!



20

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit