

«Selbstbestimmung über alles! Eine Zumutung für Menschen mit schwerster Beeinträchtigung, ihre Angehörigen und Institutionen?» – Agogis Impuls 2023/6

Fachkommentar von Prof. Dr. Christian Liesen

Forscht und lehrt am Institut für Sozialmanagement der ZHAW Soziale Arbeit.

Woher kommt die Forderung nach Selbstbestimmung?

«Selbstbestimmung!» – dieser Gedanke ist so laut wie nie. Dafür verantwortlich sind verschiedene Entwicklungen. Allen voran, natürlich, die UNO-Behindertenrechtskonvention: Sie gibt die Richtung vor und setzt den Rahmen. Und in diesem Rahmen überarbeiten zurzeit eine ganze Reihe von Kantonen ihre Gesetze mit der Absicht, das Mitspracherecht und die Wahlmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen. Beispielsweise steht im Kanton Zürich das Selbstbestimmungsgesetz SLBG unmittelbar vor Inkraftsetzung, andere Kantone wie etwa Bern, Zug und die beiden Basel haben solche Regelungen schon eingeführt. Bundespolitisch ist die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ebenfalls gerade in aller Munde: Im März erlebte die Schweiz die erste Behindertensession. Und im April wurde die Inklusions-Initiative lanciert, mit dem Ziel, die Bundesverfassung zu ändern: Menschen mit Behinderungen sollen «sich mittels Assistenz vollumfänglich und selbstbestimmt in Gesellschaft, Politik, Wirtschaft und Kultur einbringen und ihr Potenzial entfalten können», so die erklärte Absicht.

Man kann sich ihr also beim besten Willen nicht entziehen, der Forderung nach Selbstbestimmung. Aber wer fordert hier eigentlich was, und für wen?

Selbstbestimmung wird im öffentlichen Diskurs zurzeit vor allem von Menschen gefordert, die zwar mit einer Behinderung leben, die aber den Bezug von Leistungen selbst steuern und mitgestalten können. Auch die Qualität einer erbrachten Dienstleistung können sie in der Regel beurteilen. Es geht ihnen um die Loslösung von Fremdbestimmung durch soziale Unterdrückung.

Die Anliegen, die sie vorbringen, sind berechtigt. Die Empörung über die alltäglichen Barrieren ist jahrzehntealt. Das Bewusstsein dafür, dass nicht der körperliche oder gesundheitliche Zustand einer Person, sondern vielerorts die Strukturen in der Gesellschaft ausgrenzen, wird seit den 70er Jahren artikuliert. Romantica-Bewegung, die «Clubs Behinderter und ihrer Freunde», politische Kurse und Aktionen gegen die Objektifizierung und Fremdbestimmung Behinderter, «Krüppelgruppen», das UNO-Jahr der Behinderten 1981 ... das alles gab es und noch viel mehr. Und doch steht die Sache heute da, wo sie steht. Dagegen kann und muss man sich wehren.

Anders die Menschen mit Behinderungen, um die es im Impuls-Film geht. Das sind vor allem Menschen mit starken Beeinträchtigungen, intellektuell, kognitiv, psychisch und gegebenenfalls auch kommunikativ. Die Leistungen, die sie benötigen, sind so umfassend, weitreichend und persönlich, dass sie ein Lebensumfeld bilden für die leistungsempfangenden Menschen. Sie können diese Leistungen nicht wählen; manchmal müssen sie sogar gegen den Willen der Person erbracht werden.

Diese Personen sind in ihrer aktiven Mitarbeit beim Erstellen der Leistung eingeschränkt. Die Qualität einer erbrachten Leistung können sie nur unzureichend beurteilen. Und sie können sie in der Regel nicht selbst bezahlen – das immerhin haben sie mit der ersten Gruppe gemeinsam.

Mit «Selbstbestimmung!» hört man also laut und deutlich die, die für sich selbst sprechen können. Die
Kehrseite ist: Die anderen hört man dadurch noch weniger.

Der Elefant im Raum

Wie der Impuls-Film zeigt, steht als Elefant die Frage im Raum: Wie sorgt man für die Selbstbestimmung
einer anderen Person?

Darauf kann man nicht mit einer Parole antworten. Im Film sehen wir, wie die Personen, die sich äussern,
den Blick nach innen richten, nachdenken, nach den richtigen Worten und Gedanken suchen, eine
gewisse Sprachlosigkeit zur Sprache kommen lassen müssen und vielleicht lieber schweigen. Wer
hinsieht sieht auch den Schmerz, dass diese Person, um deren Selbstbestimmung es geht und die so
wichtig für einen ist, mit ihrer Behinderung eben gerade nicht selbstbestimmt ist, obschon man es ihr mit
jeder Faser seines Herzens wünscht.

Die Sprachlosigkeit hat einen guten Grund. Denn die Forderung nach Selbstbestimmung ist gross und
übermächtig. Wie verschafft man sich Gehör gegenüber etwas so Absolutem?

Selbstbestimmt handeln

Das Absolute und Übermächtige der Selbstbestimmung rührt daher, dass wir in unserer Gesellschaft die
kognitiven Aspekte von Selbstbestimmung, im Sinne der Ausübung des eigenen Willens, am höchsten
bewerten, noch vor sozialen oder emotionalen Aspekten. Immanuel Kant ist nicht weit: Autonomie wird
gerne verstanden als Freiheit (mein freier Wille) gegenüber jeder Fremdbestimmung durch Triebe oder
gesellschaftliche Macht, immer einer unbedingten Forderung nach Vernunft folgend. Autonom sein heisst
dann, seiner Vernunft folgen. Oder seinem vernünftigen Willen.

Es ist allen klar, dass Menschen mit schweren Behinderungen das nicht können und Selbstbestimmung
nicht über alles geht. Menschen haben andere Interessen, die ebenso wichtig sind, zum Beispiel
Sicherheit, soziale Beziehungen und Achtung erfahren. Das kommt aus den Äusserungen im Film auch
deutlich heraus. Aber ebenso deutlich beziehen sie sich, fast wie von selbst, auf die geschilderte
Deutung, die in unserer Kultur so allgegenwärtig ist.

Es gibt jedoch noch eine andere Art und Weise, Selbstbestimmung zu verstehen. Und die ist für
Menschen mit schweren Beeinträchtigungen besonders interessant.

Es ist diese: Bei Kant, wenn wir schon bei ihm sind, ist Selbstbestimmung dasjenige, das Autonomie
konkret macht. Wenn man so will, die Operationalisierung der Autonomie durch das Handeln der Person.
Sich selbst autonom zu bestimmen bedeutet, im Ergebnis selbstbestimmt zu handeln.

Selbstbestimmung liegt also auf der Handlungsebene. Formulieren wir es einmal so: Selbstbestimmung
bedeutet, es gibt in der Welt einen gegebenen Zustand, der sich in einen anderen Zustand verändern soll
– und eine Person muss, wenn sie selbstbestimmt handelt, davon überzeugt sein, dass er sich nicht zum
anderen Zustand verändern wird, es sei denn, *sie selbst* verändert ihn dazu.

Übertragen auf einen Menschen mit schweren Beeinträchtigungen bedeutet das, ihn als Handelnden zu
sehen, der in der Lage ist, die Eigenschaften seiner Umwelt zu entdecken und sie zu erhalten oder zu
ändern. Er muss anerkannt werden als jemand, der dazu in der Lage ist, die Formen und Inhalte, denen

er als handelnde Person begegnet, umzubilden auf einem gleichen oder auf einem noch komplexeren Niveau, auf dem er sie vorgefunden hat.

Kurz: Der Mensch gewinnt an Selbstbestimmung, wenn seine Handlungsmöglichkeiten ausgeweitet werden – und diesen wichtigen Aspekt bekommt der Film nicht so recht zu packen.

Fürsorge droht Selbstbestimmung zu untergraben

Auch wenn der Mensch vermeintlich «nur» darüber entscheiden kann, ob er einen Apfel oder eine Banane essen möchte, kann das seine Handlungsmöglichkeiten in relevanter Weise erweitern. Für das Umfeld macht es vielleicht keinen grossen Unterschied. Man mag es – wie im Film – sogar als schmerzlich trivial empfinden. Für die Person macht es aber unter Umständen einen Unterschied wie Tag und Nacht. Machen wir uns klar: Wenn Menschen mit Behinderung, die in ihrer Mitwirkung nicht eingeschränkt sind, die die Qualität von Leistungen, die für sie erbracht werden, sehr wohl beurteilen können und die (zunehmend) finanzautonom sind, an der Behindertensession in Bern teilnehmen – «Gewöhn dich dran!» –, dann ist der Effekt für ihre Selbstbestimmung nicht weniger bedeutsam, als wenn die Person im Film entscheidet, ob sie einen Apfel oder eine Banane essen will. Oder Gummibärchen. Oder gar nichts. Nämlich dann, wenn die Handlungssituation durch die Entscheidung der Person für sie – und mitunter ihr Umfeld – komplexer wird und sie das bewältigen kann.

Ein Zuwachs an Komplexität kann schiefgehen. Nur deshalb reden ja alle von Überforderung: einem Grad an Komplexität, den die Person nicht mehr bewältigen kann. Das möchte man natürlich vermeiden. Aber schüttet man dabei nicht das Kind mit dem Bade aus? Die Äusserungen im Film machen hellhörig: Lieber nicht überfordern. Lieber langsam, behutsam, nach bestem Wissen und Gewissen vorgehen. Zu diesen Personen zu schauen wirkt wie ein Wert an sich, gegen den man nicht verstossen will.

Was macht es so schwierig, die Handlungssituationen der Person wie beschrieben auszuweiten?

Drei Dinge fallen mir ein.

Erstens verfügen Menschen mit schweren Beeinträchtigungen nicht über die üblichen Mittel, die eigene Meinung oder ihren Willen kundzutun. Die Menschen in ihrer Umgebung müssen erst lernen, ihre Botschaften und Willensäusserungen wahrzunehmen und zu verstehen. Das bedeutet Verständigung und Interpretation ist nötig, sehr häufig sind sie nur auf Vermutungen angewiesen.

Zweitens schaut man im Zweifel lieber darauf, ob es dem Menschen wohl ist. Im Film heisst es sinngemäss: «Wenn es den Leuten gut geht, sehen wir daran oft, dass wir mit unseren Entscheidungen richtig lagen.» Aber haben sich ihre Handlungsmöglichkeiten erweitert?

Drittens möchte auch das betreuende System, dass ihm noch wohl ist. Man muss darüber nachdenken, ob das Wohlfühlen des Systems nicht höher gewichtet wird als das Wohlfühlen der Person. Bitte nicht falsch verstehen: Wo stellvertretend für die Person entschieden werden muss, geht es natürlich darum, das so zu tun, dass es dieser nicht vorhersehbar schlecht ergeht. Aber handkehrum gibt es viele Dinge, die sich gefahrlos ausprobieren lassen. Und auch das wird nicht gemacht. Oder warum ist die Schublade im Film abgeschlossen [02:58]? Immer dann, wenn die Überforderung der Person als Argument in den Vordergrund gestellt wird, sollte man sich die Frage stellen, ob es nicht in Wirklichkeit um eine Überforderung des betreuenden Systems geht.

Praxisgerecht für die gemeinsame Arbeit ist die Definition von Selbstbestimmung, die die SEGEL-Projektgruppe ausgearbeitet hat. Der Gruppe gehören Menschen mit und ohne Behinderungen an. SEGEL steht für «Schwierige Entscheide – Gemeinsame Lösungen». Sie befasst sich mit den schwierigen Entscheiden, wie sie sich aus dem Dilemma zwischen dem Recht auf möglichst grosse Selbstbestimmung und (Wahl-)Freiheit und der Pflicht zu Schutz und Fürsorge ergeben.

Ihre Definition von Selbstbestimmung lautet:

Jeder Mensch ist anders. Darum ist auch die Selbstbestimmung für jeden Menschen anders.

Selbstbestimmung verändert sich mit der Zeit.

Wir müssen merken, was wir wollen.

Selbstbestimmung heisst: Ich darf selber entscheiden. Das gilt immer.

Auch wenn ich Hilfe brauche.

Wir müssen verstehen, was nach einer Entscheidung passieren kann.

So können wir Verantwortung übernehmen.

Man darf auch etwas wagen. Aber es kann auch schiefgehen.

Das gehört zum Leben.

Selbstbestimmung hat Grenzen. Wir leben mit anderen Menschen zusammen.

Das müssen wir beachten.

Manchmal gibt es unterschiedliche Meinungen.

Dann braucht es eine gemeinsame Lösung.

Auch für den Fall schwerster Behinderung bietet das einen Nährboden, auf dem man miteinander ins Gespräch gehen kann. Selbstbestimmung ist ein Lernprozess für die Person und für das System. Nur Mut: Vermeintlich kleine Dinge machen manchmal einen grossen Unterschied.