

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

Fachkommentar von Käthi Rubin

während 20 Jahren Geschäftsführerin von insieme Kanton Bern, seit Ende 2021 pensioniert

Allgemeines zur Selbstbestimmung

In meinen 20 Jahren Tätigkeit als Geschäftsführerin von insieme Kanton Bern wurde ich erst im Verlaufe der letzten ca. sechs Jahre mit dem Begriff «Selbstbestimmung» *regelmässig* konfrontiert.

Selbstbestimmung und Wahlfreiheit, das wurden Schlagwörter, mit denen man entweder tiefschürfende Diskussionen über die Rechte von Menschen mit Behinderung führen konnte, andererseits aber auch Überforderung sowohl bei Menschen mit Behinderung, Betreuenden, Angehörigen, Institutionen und bei politisch Verantwortlichen hervorruft.

Selbstbestimmung und Wahlfreiheit. Diese beiden Begriffe müssen meines Erachtens immer in einen Zusammenhang gebracht werden. Warum? Selbstbestimmung ohne Wahlfreiheit ist nicht Selbstbestimmung.

Heute wird mit den Begriffen Politik gemacht oder Werbung für Institutionen, die sich um Selbstbestimmung, Wahlfreiheit und Teilhabe (auch so ein neuer Begriff) bemühen.

Interessanterweise hat die Institution, welche im Film als Drehort dient, auf ihrer Webseite kein Leitbild oder Konzept aufgeschaltet. Sie verwendet auch in den Seitentexten die Begriffe nicht. Für mich, als Betrachterin des Filmes, wäre es interessant, die Haltung der Institution zum Thema zu erfahren. Ist man bewusst zurückhaltend? Meint man, die Thematik sei in einem solchen Masse selbstverständlich, dass eine Erwähnung sich erübrigt?

Die Aussagen der Protagonisten und Protagonistinnen des Filmes machen deutlich, dass die Thematik zu einem sehr individuellen Prozess führt und je nach Rolle auch unterschiedlich herausfordert.

Katrin Bärtschi, Mutter: «Es ist unsere Aufgabe als Umfeld, als Eltern, als Beistände, als Mitarbeitende in einer Wohngruppe, zu realisieren, welche Wünsche vorhanden sind.»

Diese zentrale Aufgabe aller Begleitpersonen, in welcher Rolle sie auch sein mögen, ist der Ausgangspunkt zu Selbstbestimmung.

Seien wir ehrlich

Aber: Wie viele Wünsche haben wir schon wahrgenommen, gehört, und sind einfach nicht darauf eingegangen? Wie viele Wünsche haben wir, auch ich als Mutter, einfach «überhört» oder mit den Worten «das geht nicht» abgetan? Ich komme darauf beim Punkt Subjektfinanzierung noch zurück.

Und wo beginnt Selbstbestimmung? Oft bestimmen die Angehörigen, wo der Sohn, die Tochter angemeldet werden soll. Die Eltern wählen aus dem bestehenden Angebot, beschränkt auf den Ort, die Grösse und vor allem unter Berücksichtigung der freien Plätze. Ist dieser gefunden, so lebt der Sohn oder die Tochter in einer nicht selbst gewählten Wohngruppe und wird von nicht selbst gewählten Personen betreut und begleitet. Dies gilt beim Leben in einer Institution für Menschen mit einer Behinderung generell, egal welchen Schweregrades die Behinderung ist. Bezogen auf die Frage nach der Rolle der Eltern bei der Platzierung eines schwer behinderten Kindes heisst das, dass oft nicht mal die Eltern eine Möglichkeit auf Selbstbestimmung haben, geschweige denn ihr erwachsenes Kind.

Abgesehen von diesen Umständen wage ich die **These** aufzustellen, dass sowohl für Eltern als auch für Betreuende die Ausgangslage die gleiche ist. Und zwar die: WIR bestimmen, wo der oder die Betreute mit (schwerer) Behinderung respektive der Sohn oder die Tochter selbst bestimmen soll, kann oder darf. Das muss nicht schlecht sein. Jedoch sollten wir ehrlicherweise dazu stehen.

Ursula Märki, Berufsbeiständin: «Selbstbestimmung ist ein hohes Gut, ein Privileg, ja oder nein sagen zu können, etwas wagen und ausprobieren zu können, entscheiden, was gut für mich ist, nicht irgendwo hineingedrückt zu werden.»

Dieses hohe Gut anderer missachten wir gelegentlich, weil wir keine Zeit haben, weil wir keine Lust haben, weil wir nicht genügend Energie haben, weil wir es schon immer so gemacht haben, weil wir nicht wissen, wie damit umzugehen ist, weil wir uns allein fühlen, weil wir die Lösung nicht grad vor dem Auge sehen und vielleicht auch, weil uns der Mut fehlt.

Zu – mut – ung

Selbstbestimmung zu ermöglichen, braucht Mut. Auch Mut für Eltern, Beistände, Betreuende. Und dies unabhängig davon, ob es sich um Menschen mit einer leichten oder schweren Behinderung handelt. Einzig der Ansatzpunkt ist ein anderer, weil die Kommunikationsmöglichkeiten unterschiedlich sind. Sich einlassen auf Neues, Unbekanntes und nicht wissen, was es für mich selbst am Ende bedeutet, braucht Mut. Eine Selbstreflexion kann helfen. Wie ginge es mir, wenn ich nicht ernst genommen würde?

W. Albert: «Selbstbestimmung ist ein schwieriger Begriff. Er verlangt viel. Andersherum frage ich mich, was bedeutet Fremdbestimmung für Menschen, deren Bedürfnisse nicht wahrgenommen oder nicht ernst genommen werden? Selbstbestimmung wäre schön.»

Was verlangt Selbstbestimmung von den verschiedenen Seiten? Eltern und Betreuende müssen zwingend zusammenarbeiten. Eine zentrale Frage im Wechsel zu mehr Selbstbestimmung ist: Wer wird mit einbezogen in die Prozesse? Was zählt die Erfahrung der Angehörigen? Wie ist das Vertrauen untereinander? Was zählt die eigene Haltung?

Die Begleitung des Prozesses hat viel mit der Auseinandersetzung mit unseren eigenen Ängsten, Werten und Vorstellungen zu tun. Daher ist die Gefahr der Manipulation gross. Und es stellt sich die Frage, wer die Verantwortung übernimmt und letztlich trägt. Denn Selbstbestimmung muss meiner Meinung nach verknüpft werden mit Selbstverantwortung. Gerade Menschen mit schwerer Beeinträchtigung haben aber wahrscheinlich weniger Möglichkeiten, selbst Verantwortung zu übernehmen.

Selbstbestimmung für Menschen mit einer (schweren) Behinderung ist sicherlich keine Zumutung. Eine Zumutung ist viel eher, dass diese bis anhin wenig Platz fand. In meiner früheren Arbeit mit Menschen mit Behinderung und auch heute in Kursen fällt mir auf, dass es für viele Betroffene absolut neu ist, dass sie nach ihren Wünschen gefragt werden. Oft reagieren sie auf diese Frage mit der Antwort: «Sag du.»

Mitbestimmung auf dem Weg zu Selbstbestimmung

Im Alltag mit Menschen mit schwerer Behinderung geht es oft nicht um Selbst- sondern um die Möglichkeit zur Mitbestimmung. Wenn Begleitpersonen vom Bestimmen zum Unterstützen wechseln und so Mit- und letztlich Selbstbestimmung ermöglichen, führt dies zu einem Gefühl des ernst genommen Werdens. Also beispielsweise eine Auswahl an Kleidern hinlegen und gemeinsam herausfinden, welchen Pullover die Person heute anziehen will, anstatt einfach einen Pulli zu greifen und überzuziehen. Und wenn dann eben mehrere Pullover hingelegt werden und nicht nur gefragt wird, ob der grüne gut ist, dann reden wir von Wahlfreiheit. Oder wenn vielleicht mehr als nur ein rotes und ein grünes Heft zum Anschauen zur Wahl stehen. Dies ist Selbstbestimmung im Alltag, die keine Risiken birgt, jedoch Zeit braucht und Einfühlungsvermögen. Alle Interviewpartner und Interviewpartnerinnen erwähnen, wie wichtig ein emotionaler Zugang ist.

W. Albert: «Selbstbestimmung ist ein Problem, wenn Menschen den eigenen Willen nicht klar kommunizieren können. Man verlangt eine Kommunikationskompetenz, die sie nicht haben. Es braucht dann Menschen, die in der Lage sind, das herauszuholen.»

Katrin Bärtschi: «Zwischen einem Menschen, der bestimmen kann, dass er ein paar Schritte gehen möchte, und jemandem, der nicht mal darüber entscheiden kann, weil ihm die Sprache fehlt, und auch nicht beispielsweise mit den Augen zeigen kann, was er möchte, oder es nicht wahrgenommen wird, da sind Meilen dazwischen.»

Beobachten und Interpretieren – und dann?

Menschen mit schwerer Behinderung sind auf Menschen angewiesen, die genau beobachten und interpretieren. In einem Umfeld, welches über diese Fähigkeiten verfügt, ist Selbstbestimmung auch für Menschen mit schwerer Behinderung möglich.

Wer mit Menschen mit schwerer Beeinträchtigung zu tun hat, kennt deren Reaktionen, Laute, Gesten etc. Begleitpersonen entwickeln ein Beobachtungs- und Interpretationsgefühl. Wenn die betreute Person beispielsweise in einer grossen, lauten Gruppe unruhig wird, wird es meist so sein, dass die Betreuungsperson mit ihr in einen anderen Raum wechselt, wo es ruhiger ist. Daraus kann man ableiten, dass die betreute Person diese Umgebung wählen würde, wenn sie bestimmen könnte.

Diego Rossi: «Haben wir Strategien entwickelt, um mit den vielen Entscheidungen für Bewohnende zurechtzukommen? Die Antwort ist banal und schwierig zugleich. Denn wir können nur hinschauen und beobachten, wie es den Menschen geht und daran ablesen, ob eine Entscheidung richtig oder falsch war.»

W. Albert, Vater: «Wer hat das Interpretationsrecht? Wer darf interpretieren? Wenn nur die Institution interpretiert, kann sie diese Macht missbrauchen. Das ist eine Gefahr. Deswegen braucht es unterschiedliche Kreise.»

Spricht er aus Erfahrung? Aus meiner Beratungstätigkeit erinnere ich mich gerade in diesem Punkt an Konfliktpotential zwischen Angehörigen und Institutionen. Die Erfahrung der Eltern, ihre Ansicht von «das Beste» für unsern Sohn, unsere Tochter trifft sich oft nicht mit der Ansicht der Betreuenden in der Institution. Da sind junge Sozialpädagogen und Sozialpädagoginnen, die nun umsetzen wollen, was sie gelernt haben und die Institution, die sich um zeitgemässe Weiterentwicklung bemüht. Auf der anderen Seite sind Eltern, deren Kräfte nicht für Experimente reichen. Der Titel der Tagung fragt nach Zumutung. Selbstbestimmung kann für Angehörige dann eine Zumutung sein, wenn die zeitgemässe Wandlung in der Institution ohne Einbezug der Eltern stattfindet. Wenn sich die Eltern auf ein neues Wagnis einlassen sollen und die Veränderung mitgehen und mittragen müssen. Obwohl sie «wissen», dass ein geplanter Veränderungsschritt für ihren Sohn, ihre Tochter ein zu grosser sein wird. Und sie sind verärgert, dass sie nicht einbezogen wurden. Wenn es aber gelingt, die Veränderungsmöglichkeiten als lohnende Herausforderung zu sehen und gemeinsam anzugehen, dann können wir ehrlich sagen, dass wir im Interesse des Menschen mit Behinderung handeln.

Katrin Bärtschi: «Bei denen (Begleitpersonen), die damit umgehen können, führt Selbstbestimmung nicht zu einer Überforderung. Es führt einfach zu einer Interpretation den Bedürfnissen entsprechend.» «Selbstbestimmung für Menschen, die sich nicht äussern können, steht und fällt damit, was die Betreuenden sehen, woran sie sich erinnern, und selbst an Fantasie einbringen. Dann können sie ein Angebot machen.»

Subjektfinanzierung als Chance

Man stelle sich vor, jemand kommt zu uns nach Hause und erkundigt sich nach unseren Wünschen. Wie wir wohnen wollen, was uns wichtig ist, ob wir etwas verändern möchten. Dieser Austausch findet mit der Einführung der Subjektfinanzierung tatsächlich statt. Selbstverständlich werden Menschen mit schwerer Behinderung entsprechend unterstützt und von Menschen begleitet, welche sie sehr gut kennen.

Im erwähnten Beispiel der Beobachtung, dass eine Person sich wohler fühlt in einer Umgebung der Ruhe und mit wenigen Menschen, zeigt sich eine Form der Selbstbestimmung, die nun durch die Begleitpersonen erwähnt werden muss. Die Frage ist dann, ob die Institution dies als Wohnform ermöglichen kann. Da wird die Subjektfinanzierung Möglichkeiten schaffen. Im Kanton Bern werden damit auch Menschen mit schwerer Behinderung die Möglichkeit haben, mit Assistenz in einem Umfeld, welches ihnen entspricht, zu leben. Das muss nicht heissen, dass sie aus der Institution ausziehen, sondern dass sie beispielsweise auch neue Wohnangebote, welche die Institutionen schaffen, nutzen können. Für Institutionen, aber auch für Angehörige entfällt der eingangs erwähnte Satz «das geht nicht» als Ausrede, weil nun finanzielle Mittel anders fliessen und individuelle Lösungen möglich(er) sind.

Und, damit dies auch geklärt ist: Selbstbestimmt wohnen heisst nicht, alles selbst zu können! Selbstbestimmt wohnen heisst: selbst bestimmen, in welchem Umfeld ich mich wohl fühle und wann ich wofür, von wem wie viel Hilfe brauche. Wenn die betroffene Person nicht kommunizieren kann, ist der Prozess der Begleitung eine grosse aber wichtige Herausforderung.

Die Einführung der Subjektfinanzierung und damit die Möglichkeit zu mehr Selbstbestimmung und Wahlfreiheit ist ganz klar keine Zumutung, auch nicht für Menschen mit einer schweren Behinderung, auch nicht für ihre Angehörigen oder Begleitpersonen. Im Gegenteil: Die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit (schwerer) Behinderung zu mehr Selbstbestimmung führt zu mehr Befriedigung aller Beteiligten. Dies ganz im Sinne der Aussagen von

Ursula Märki: «Und dass ich (als Beiständin) so handeln kann, dass ich das Gefühl habe, den möglichst nächsten Weg entschieden zu haben, zu dem, was sich mein Klient selbst auch entscheiden würde.»

«Mein Wunsch für die Zukunft ist, dass Klientinnen und Klienten ein grösstmögliches Mass an Selbstbestimmung leben können. Dies bedingt, dass ich in Beziehung mit ihnen und der Institution sein kann.»

Berufsbeistände haben in meiner Erfahrung nicht unbegrenzt Zeit für diese Beziehungspflege. Und Eltern haben nicht immer die Energie, grosse Veränderungen mitzugehen. Aber – und das wurde auch in mehreren Voten im Film geäussert – geht es um die Frage, was das Beste für die Betroffenen ist, oder um den Versuch, herauszufinden, was das Beste ist.

Gerade am Beispiel «Selbstbestimmt wohnen» wird klar, dass Selbstbestimmung ein Prozess ist, in den alle Beteiligten involviert sind. Nur wenn eine Zusammenarbeit stattfindet, kann dieser Prozess gelingen.

W. Albert: „Wir Eltern und Beistände brauchen Respekt. Ohne Respekt geht es nicht.“

Ursula Märki: «Wichtig ist, den Menschen mit Würde zu begegnen, ihnen in die Augen zu schauen und auf Augenhöhe mit ihnen zu verkehren.»

Daher mein Fazit: Selbstbestimmung für Menschen mit schwerer Behinderung ist keine Zumutung, sondern eine Chance wie für alle Menschen!

insieme Kanton Bern setzt im Projekt «zäme wohne» um, was Selbstbestimmung, wenn man den Begriff wörtlich nimmt, bedeutet: Ich sage mit wem ich wohne, wo ich wohne und wer mir hilft. Mehr zum Projekt finden Sie unter zaeme-wohne.ch