

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

**Fachkommentar von Simone Leuenberger**

Studierte Wirtschaftspädagogin und Dozentin sowie Gründerin des Vereins InVIEduel - Menschen mit Behinderung stellen Assistent\_innen an.

Zwei Rollstuhlfahrende werden von einem Haus weggeschoben. Ob das ihr eigener Wille ist? – Der Mann schiebt die Frau, die Frau schiebt den Mann. Ob diese Geschlechterüberkreuzung den Geschobenen Recht ist? – Der Urinbeutel des Mannes hängt gut sichtbar hinten am Rollstuhl. Ob er das so ausgewählt hat? Immerhin geht es hier um Gesundheitsdaten, die andere nicht ohne Einwilligung des Betroffenen preisgeben dürfen. – Dann der Filmtitel «Selbstbestimmung über alles!». «Ein ziemlich provokativer Filmstart!», geht es mir durch den Kopf.

Und im gleichen Stil geht es weiter: Eine Berufsbeiständin, eine Mutter, ein Sozialpädagoge und ein Vater äussern sich zum Titel. Als erstes kommen Nichtbehinderte zu Wort. Im Untertitel des Films haben Menschen mit Behinderung noch die Pole-Position, indem sie zuerst genannt werden. Angehörige und Institutionen werden erst an zweiter und dritter Stelle erwähnt. Zu diesem Zeitpunkt weiss ich noch nicht, dass Menschen mit Behinderung im Film gar nicht zu Wort kommen werden. Sie werden sich nicht dazu äussern, ob Selbstbestimmung für sie eine Zumutung ist oder nicht. Apropos «äussern»: Kommunikation geht weit über die uns geläufigen Lautsprache hinaus.

Ein Privileg sei es, selbst JA und NEIN sagen zu können, sagt die Berufsbeiständin. Tatsächlich! Sind wir uns dieses Privilegs bewusst, wenn wir Entscheidungen treffen? Oder tun wir das nicht ganz selbstverständlich und ärgern uns, wenn andere über uns entscheiden? Wenn wir irgendwo hineingedrückt werden, wie es die Berufsbeiständin nennt. Für Menschen mit Behinderung ist es Alltag, dass andere für sie entscheiden. Für einige ist es schon so selbstverständlich, dass sie es verlernt haben, selbst zu entscheiden – wenn sie denn überhaupt einmal die Chance hatten, es zu lernen. Diesen Sommer habe ich wieder einmal eine Ferienwoche für Menschen mit Behinderung geleitet. Selbstbestimmt sollten die Ferien sein. Die Feriengäste sollten selbst entscheiden, auf welche Ausflüge sie mitkommen und wie sie diese gestalten wollen. Ob sie mit dem Auto oder mit dem Zug fahren, ob sie an den Bahnhof laufen oder das Postauto nehmen. Einige schätzten die Entscheidungsfreiheit. Andere sagten mir: «Sag du, was ich tun soll!» Überforderung? Oder erlernte Anpassung, weil sie gemerkt haben, dass sie einfacher durch das Leben kommen, wenn sie sich so verhalten, wie andere es möchten? Weil sie weniger zur Last fallen, wenn sie das für sie vorgesehene Setting wählen? Weil sie ihre Individualität mit dem Erwerb der Behinderung an den Nagel gehängt haben – an den Nagel hängen mussten?

«Alles, was ich mache, frei wählen zu können», so definiert der Sozialpädagoge Selbstbestimmung. Kann ich frei wählen, wenn ich gelernt habe, mich anzupassen? Wähle ich frei, wenn ich nicht nur die Konsequenzen meines Handelns, sondern auch noch die Reaktionen meines Umfelds auf meinen

Entscheid tragen muss? Ist es da nicht naheliegend zu kooperieren, statt zu rebellieren? Oder gerade umgekehrt? Kann ich mich da noch so verhalten, wie ich eigentlich möchte?

«Selbstbestimmung über alles, das haben wir ja auch nicht.» Hier gebe ich der im Film befragten Mutter Recht. Und doch: Menschen ohne Behinderung können sehr viel mehr über ihr Leben bestimmen als Menschen mit Behinderung. Nie geht es bei der Forderung nach Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung darum, mehr zu wollen, als für Menschen ohne Behinderung in unserem Land selbstverständlich ist. Und klar: Die Selbstbestimmung der einen Person hat dort Grenzen, wo die Selbstbestimmung einer anderen leidet, wo die Persönlichkeitsrechte anderer Menschen verletzt werden. Deshalb darf das Grillfest auf dem Balkon nicht bis in alle Nacht hinein mit lauter Musik begleitet werden. Niemand darf mir aber verbieten, auf dem Balkon zu essen, worauf ich Lust habe und dazu Gäste einzuladen. Und genau hier hapert es bei Menschen mit Behinderung. Wenn Menu X gekocht wurde, kann ich nicht Menu Y verlangen. Wenn im Esssaal serviert wird, kann ich mein Essen nicht auf dem Balkon zu mir nehmen. Und Gäste zu haben, für mich allein, ist sowieso Luxus.

Der Vater geht den Begriff «Selbstbestimmung» von der anderen Seite an und fragt sich, was denn Fremdbestimmung für Menschen bedeutet, die nicht verstanden und ernst genommen werden. Eine Antwort bleibt leider aus. Erbringen Menschen, die in Institutionen grösstenteils fremdbestimmt und praktisch ohne Möglichkeit sind, sich mitzuteilen nicht eine hoch anspruchsvolle Leistung, kognitiv und emotional? Sich immer wieder auf neue Menschen einlassen – seien es WG-Kolleginnen und -Kollegen oder Mitarbeitende –, immer wieder neue Menschen an sich heranlassen – sei es unter der Dusche oder beim Haare kämmen –, immer wieder andere Berührungen, Stimmen, Gerüche. Menschen, die sie sich nicht ausgesucht haben, die sie nicht abwählen können. Menschen, die das Zuhause von Menschen mit Behinderungen «mein Arbeitsplatz» nennen, den sie ganz selbstbestimmt auch wieder verlassen können, wenn der Dienst um ist, spätestens, wenn sie eine andere Stelle gefunden haben. Beziehungsbruch für die, die zurückbleiben. Neuorientierung für die, die gehen. Eine neue Herausforderung für beide. Die Person ohne Behinderung kann sie steuern. Die Person mit Behinderung ist ihr ausgeliefert – ein Leben lang, immer wieder. Anspruchsvoll!

Und dabei wären stabile Beziehungen so wichtig. Da sind sich die Protagonistinnen und Protagonisten im Film einig. Gerade Menschen, die sich verbal nicht äussern könnten, müssten von Personen begleitet werden, die sie auf emotionaler Ebene verstehen. Aber Achtung: Wer hat die Interpretationsmacht? Diese dürfe nicht allein bei der Institution sein, sonst bestehe die Gefahr, dass sie missbraucht werde. Ich kenne das als Politikerin: Eine Aussage wird so interpretiert, wie man es gerne hätte. In Gegensatz zu Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten, kann ich mich dagegen wehren und meine Position klarstellen.

Überhaupt, die Kommunikation ist ein Schlüsselement für die Selbstbestimmung. Wie können Menschen selbst bestimmen, wenn sie ihren Willen nicht kommunizieren können? «Man braucht Menschen, die in der Lage sind, das aus ihnen herauszuholen», meint der Vater und sagt damit das, was der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in der [Allgemeinen Bemerkung](#)

[Nummer 5](#) zu Artikel 19 der UNO-Behindertenrechtskonvention festgelegt hat: «Personen mit komplexem Kommunikationsbedarf, einschliesslich Personen, die informelle Kommunikationsmittel nutzen (das heisst, Kommunikation über nicht-repräsentative Mittel wie Gesichtsausdruck, Körperhaltung und Lautieren) müssen geeignete Unterstützung erhalten, die es ihnen ermöglicht, Anweisungen, Entscheidungen, eine Auswahl beziehungsweise Präferenzen zu entwickeln und zu übermitteln, so dass diese anerkannt und respektiert werden.» Hier haben wir noch sehr viel Potenzial in der Schweiz. «Obwohl sich die Schweiz dazu verpflichtet hat, Menschen mit Behinderungen Teilhabe und Selbstbestimmung zu ermöglichen, hängt es immer noch vom Zufall ab, ob Menschen mit eingeschränkter oder fehlender Lautsprache Zugang zu Unterstützter Kommunikation UK erhalten. Es ist unter anderem davon abhängig, welche Institution besucht wird, ob und in welchem Ausmass die Begleitenden Unterstützte Kommunikation in der Ausbildung hatten oder welcher Kanton für die Versorgung zuständig ist», steht in der Petition «Eine Stimme für Menschen ohne Lautsprache», die [UK-Schweiz](#) am 3. Mai 2023 mit über 28'000 Unterschriften eingereicht hat.

Solange wir Menschen mit Behinderung nicht die Möglichkeit geben, zu kommunizieren, bleibt Selbstbestimmung zum Vornherein auf der Strecke. «Man kann nicht nicht kommunizieren», bringt es Paul Watzlawick eigentlich auf den Punkt. Die Frage ist nur, ob die Kommunikation auch ankommt, richtig verstanden und danach gehandelt wird. Zuweilen habe ich während des Films den Eindruck, dass die Menschen mit Behinderung selbst dafür verantwortlich gemacht werden, dass ihre Kommunikation verstanden wird. Wer nicht sprechen kann, wie es Menschen mit Lautsprache tun, hat keine Kommunikationskompetenz, kann sich nicht äussern und deshalb auch nicht selbst bestimmen. Wirklich? Erfolgreiche Kommunikation liegt nicht in der alleinigen Verantwortung der Sendenden. Es braucht ebenso Empfangende, die ihre Antennen ausgerichtet haben. Und dann müssen Sendende und Empfangende auf demselben Kanal kommunizieren, dieselbe Sprache sprechen. Erst dann verstehen sie einander. Eine Herausforderung ist es, bei Menschen ohne Lautsprache den Kanal zu finden. Damit wir ihn finden, müssen wir auf die Suche gehen. Auf die Suche gehen wir nur dann, wenn wir überzeugt sind, etwas zu finden. Um zu finden, brauchen wir die richtigen Instrumente und müssen diese auch bedienen können. Das tun wir in der Schweiz noch viel zu selten, obwohl es doch eigentlich zum Berufsauftrag gehören würde und Standard sein sollte. Wegen unserer fehlenden Kommunikationskompetenz schliessen wir so eine ganze Gruppe von Menschen von einem selbstbestimmten Leben aus. Wenn die Kommunikation sichergestellt ist, können wir einen Schritt weiter gehen. Warum kann jemand zwischen Apfel und Banane entscheiden, aber nicht zwischen Pilatus und Rigi? Vielleicht, weil Apfel und Banane zur Lebenswelt gehören, aber Pilatus und Rigi nicht. Ich musste kürzlich mitentscheiden, ob unsere Lokalpartei eine Petition zur Lärmreduktion des Schiessstandes unterstützen soll. Ich bin weder Hobbyschützin noch Jägerin und ging auch nie ins Militär. Schiessen gehört also ganz und gar nicht zu meiner Lebenswelt. Damit ich eine Entscheidung treffen konnte, musste ich mich mit der entsprechenden Lebenswelt auseinandersetzen.

Um entscheiden zu können, muss der Entscheidungsgegenstand nicht nur meine Lebenswelt betreffen, ich muss auch die Alternativen kennen. Weiss ich nicht, wie eine Banane schmeckt, werde ich mich aus

Sicherheitsgründen wohl eher für den Apfel entscheiden. Wer eine Person, die ein Leben lang in der Institution verbracht hat, fragt, wo sie gerne leben möchte, kann die Antwort gleich vorwegnehmen. Weil die Person sich schlicht keine Alternative vorstellen kann, wird sie in der Institution leben wollen. Die ganze Fragerei verkommt so zur reinen Farce, solange wir Menschen mit Behinderung nicht ermöglichen, ein Leben zuhause mit der Unterstützung von persönlicher Assistenz auszuprobieren.

Selbstbestimmung sei gar nicht so wichtig. Viel wichtiger sei es, dass sich die Menschen wohl fühlen. Wahrlich provokative Aussagen aus dem Film! Reicht es also, wenn wir uns wohl fühlen? Eine kurze Umfrage in der Zünipause an meinem Arbeitsplatz am Gymnasium Thun ist eindeutig: Damit wir uns überhaupt wohl fühlen können, braucht es ein Minimum an Selbstbestimmung. Fremdbestimmung lässt sich mit dem Wohlfühlargument niemals rechtfertigen.

Zurück zum Vierergespann auf dem Spaziergang – als Spaziergang stellt sich nämlich die Aktivität im Verlaufe des Films heraus. Sie bleiben stehen. Die Schiebenden unterhalten sich hinter den Rollstühlen stehend miteinander, während die Rollstuhlfahrenden stumm bleiben und den Schiebenden die Rücken zudrehen. Nicht die beste Voraussetzung für eine Begegnung auf Augenhöhe, wie sie die Mutter als notwendig erachtet. Auch die angesprochene Würde bleibt mit dem baumelnden Urinbeutel auf der Strecke. Die Würde und der Respekt, die doch wichtiger seien als die Selbstbestimmung. Was bleibt dann noch? Unsere Ohnmacht, doch das Beste für die Menschen mit Behinderung zu wollen und gleichzeitig nicht zu wissen, was das Beste ist. Und die Erleichterung zu spüren, dass es ihnen gut geht, quasi als Rechtfertigung dafür, dass wir selbst mit der Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung überfordert sind und deshalb gerne behaupten, *sie* seien damit überfordert.

Das Fazit ist ernüchternd: Wir trauen Menschen mit Behinderung zu, sich ständig auf neue Personen einzulassen, die sich in ihr Leben einmischen. Dass Menschen mit Behinderung selbst wissen, was sie möchten, trauen wir ihnen aber nicht zu. Für mich ist *das* die Zumutung.