

## Von der Deinstitutionalisierung zur Lebenswelt- und Sozialraumorientierung

### Reformen in der Kritik

Wie bereits im vorausgegangenen Kapitel anskizziert, wurde in Deutschland die Institutionalisierung behinderter Menschen kaum in Frage gestellt. Folglich wurde das Normalisierungsprinzip nicht konsequent genug umgesetzt:

*Erstens* fand in weiten Teilen Deutschlands keine Deinstitutionalisierung statt. Vielmehr wurde anstelle einer Auflösung oder Abschaffung von Anstalten eine intramurale Humanisierung von Lebensbedingungen in den Blick genommen (z.B. durch Renovierung, Umbauen, Verkleinerung von Gruppen; normale Möblierung).

*Zweitens* wurden gemeindenahe (Wohn-)Angebote für ein Leben „so normal wie möglich“ vielerorts nur durch neue Wohnheime geschaffen; Wohnheime entsprechen aber nicht dem, was gemeinhin unter einem „normalen“ Wohnen verstanden wird.

*Drittens* wurde im Zuge der Normalisierung die Orientierung am traditionellen Behindertenbild (Defizitorientierung) kaum hinterfragt.

*Viertens* wurden Menschen mit Behinderungen an der Normalisierung ihrer Lebensbedingungen nur selten beteiligt – waren es doch in der Regel Professionelle oder Einrichtungsbetreiber, die am besten wussten, was für sie gut und richtig war.

*Fünftens* wurde Normalisierung als „Normierung der Lebenswelt“ (einheitliche Ausstattung aller Wohngruppen eines Heimes) sowie als ein „Normal-Machen“ behinderter Menschen sehr oft missverstanden.

Diese Fehlentwicklung wurde alsbald von Menschen mit Behinderungen selbst aufgegriffen. Zunächst waren es körper- und sinnesbehinderte Menschen, die sich in selbstorganisierten Gruppenzusammenschlüssen gegen die Institutionalisierung sowie den Missbrauch des Normalisierungsprinzips wandten. Scharf kritisiert wurde die Priorisierung von Eigeninteressen der Kostenträger, Wohlfahrtsverbände und Organisationen der Behindertenhilfe sowie deren Orientierung an einem Verständnis von Behinderung, das die Abhängigkeit und Verdinglichung betroffener Per-

sonen unterstrich. Stattdessen wurde ein selbstbestimmtes Wohnen und Leben eingefordert (VIF 1982; Theunissen 2009, 103f., 373). Dabei war die Position eindeutig: keine Unterbringung in Wohnheimen, Pflege- oder großen Behindertenanstalten, sondern ein Leben in der eigenen Wohnung. Institutionen (Heime, Anstalten) entsprachen nicht dem, was unter Wohnen verstanden wurde (und bis heute verstanden wird) – nämlich

„in einer nach außen abgeschlossenen Einheit mit Küche, Bad und eigenem Eingang zu leben. In aller Regel existiert ein Namensschild, das den Besitzer ausweist und somit der Räumlichkeit eine Identität gibt. Der Besitzer bestimmt, wie und wann er sie nutzt und welchen anderen Personen er Zutritt gewährt“ (Österwitz 1994, 52f.).

Derlei Vorstellungen finden inzwischen auch bei einer immer größer werdenden Zahl an Menschen mit Lernschwierigkeiten oder komplexer Behinderung (dazu Metzler & Rauscher 2004, 25f.; Rauscher 2005) sowie bei ihren Eltern als gesetzliche Betreuer Zuspruch, die „das gegenwärtige ‚Platzierungsmodell‘ der Behindertenhilfe in Frage“ stellen und sich für ihre Töchter oder Söhne ein „Leben in Nachbarschaften“ (Seifert 2011a, 77f.) wünschen.

Aber auch in den Ländern, die sich der Deinstitutionalisierung, Normalisierung und Integration behinderter Menschen in die Gesellschaft verpflichtet hatten, gab es bei einer insgesamt positiven Entwicklung (Kozma, Mansell & Beadle-Brown 2009; Kim, Larson & Lakin 1999, 6ff.; Mansell & Beadle-Brown 2010; Theunissen 2009, 385) vereinzelt konzeptionelle Fehlentwicklungen und Unzufriedenheit bei Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen. So hatten zum Beispiel Untersuchungen in den USA zutage gebracht, dass im Rahmen der Deinstitutionalisierung oftmals „Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht die Chance hatten, ihr neues Zuhause selbst auszusuchen“ (Bostock & Gleson 2004, 44). Zudem erfolgte häufig unter Ignoranz der Subjektspektive eine unbedachte Schaffung neuen Wohnraumes in eng besiedelten, sozial benachteiligten Stadtteilen (ebd., 48), so dass es nicht in jeder Hinsicht zu einer Verbesserung der Lebensbedingungen gekommen war. Es wurden aber auch die Selbst-Hilfe-Fähigkeiten der betroffenen Personen mitunter überschätzt und haltgebende soziale Ressourcen durch eine Vorbereitung des Umfeldes auf ein Leben mit behinderten Menschen in Nachbarschaften sowie durch den Aufbau tragfähiger Netzwerke kaum in den Blick genommen (Theunissen 2009, 379f.).

Offensichtlich hatten manche zuständigen Behörden und Kostenträger die Möglichkeit genutzt, Sozialausgaben durch Deinstitutionalisierung einzusparen (Dalfert 1999). Ferner waren einige private Organisationen auf dem Gebiete der Deinstitutionalisierung tätig, „die offenkundig eine Möglichkeit entdeckten, auf dem Rücken der behinderten Menschen große Geschäfte zu machen, aber wenig Bereitschaft zeigten, angemessene Versorgungs- und Betreuungsbedingungen zu garantieren“ (ebd., 104).

Daraufhin wurde mancherorts in den USA (z.B. Kalifornien [siehe Kapitel 3]) die Deinstitutionalisierung für vermeidbare Todesfälle, körperliche Schäden, medizinische und soziale Verwahrlosung, Isolation, Vereinsamung, psychosoziale Krisen und psychische Dekompensationen haftbar gemacht. Hinzu kam, dass längst nicht alle Menschen mit Behinderungen in die Maßnahmen einer Deinstitutionalisierung mit einbezogen wurden. Dies führte dazu, dass vielerorts Personen mit komplexen Behinderungen oder zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten sowie mit einer „Doppeldiagnose“ (geistig behindert und psychisch gestört) in den Institutionen verweilen mussten (Waldman & Perlman 2006, 237). Folglich standen nicht wenige Institutionen in der augenfälligen Gefahr zu Einrichtungen ausschließlich für Menschen mit (schweren) komplexen Behinderungen oder Problemverhalten zu gerinnen; und wie die Geschichte zeigt (Kapitel 1) bieten solche Institutionen dann häufig zu wenig Lebensanreize, „so dass sie zu Stätten der Dehumanisierung werden können“ (Speck 1987, 25).

Mit dieser Praxis der Deinstitutionalisierung, die vorwiegend nur Menschen mit (leichteren) Lernschwierigkeiten im Blick hatte, wurde somit das Recht aller Personen mit Behinderungen auf ein „community living“ (Leben in der Gesellschaft) nicht eingelöst. Verständlicherweise ließ daher die Kritik nicht lange auf sich warten. Repräsentiert durch selbstorganisierte Gruppenzusammenschlüsse, Formen einer Selbsthilfe und Selbstvertretung behinderter Menschen formierte sich in „kollaborativer Allianz“ (Turnbull & Turnbull) mit aufgeschlossenen Elterngruppen behinderter Kinder sowie mit Fachleuten aus dem fortschrittlichen Lager der Heilpädagogik (*special education*), Sozialen Arbeit und Gemeindepsychologie ein wachsendes politisches Engagement für die Rechte und Würdigung der Stimme aller Menschen mit Behinderungen. Dabei ging es vor allem um die rechtliche Kodifizierung von Gleichstellung, Selbstbestimmung und Anti-Diskriminierung.

Die bisherige an den Prinzipien der Normalisierung, Deinstitutionalisierung und Integration orientierte Behindertenpolitik und Behindertenhilfe wurde alsbald mit ihren „Top-down-Implicationen“ infrage gestellt und spätestens zu Beginn der 1990er Jahre neu justiert. Paradigmatisch möchte ich hierzu ein bemerkenswertes Statement zitieren, das 1995 von *The Arc of New Jersey*<sup>1</sup>, einer einflussreichen Elternvereinigung, die sich für die Rechte und Interessen von Menschen mit Lernschwierigkeiten und komplexer Behinderung einsetzt, veröffentlicht wurde und bis heute als wegweisend für *Inklusion* betrachtet werden kann:

„Alle Menschen, mit oder ohne Behinderung, haben das Recht auf eine volle Zugehörigkeit in unterschiedlichsten Gemeinschaften.

Kinder mit intellektueller Behinderung sollten:

- in ihrer Familie leben
- sich in ihrer Persönlichkeit entfalten und lebendige Beziehungen innerhalb und außerhalb ihrer Familie pflegen können
- in ihrer Nachbarschaft, im Kindergarten wie auch in regulären Schulklassen mit nicht behinderten Kindern gemeinsam spielen und lernen können
- an Gemeinschafts- oder Freizeitaktivitäten partizipieren können.

Erwachsene mit intellektueller Behinderung sollten Möglichkeiten haben:

- für eine größtmögliche Kontrolle ihres eigenen Lebens
- für Partnerschaften, Freundschaften oder Lebensgemeinschaften
- in einem eigenen Zuhause zu leben
- einer für sie bedeutungsvollen Arbeit nachgehen zu können, die angemessen bezahlt wird
- an Freizeitaktivitäten zu partizipieren und sich zu erfreuen
- ein spirituelles (religiöses) Leben zu pflegen.

Unterstützungsleistungen, die Menschen mit intellektueller Behinderung benötigen, sollten ihnen in ihrem eigenen Zuhause wie auch in den Gemeinschaften, wo sie leben, lernen, arbeiten und spielen, zusammen mit nicht behinderten Menschen angeboten werden“ (deutsche Übersetzung vom Autor; Original ohne Seitenangabe).

Dieses Statement entsprach der Stimme behinderter Menschen, auch wenn es gemeinsam von Eltern behinderter Kinder, Menschen mit Behinderungen und Fachleuten aus Wissenschaft und Praxis artikuliert wurde; und in der Tat fanden Menschen mit Behinderungen zusehends Gehör, in-

<sup>1</sup> The Arc (auch The ARC) steht für The Association for Retarded Citizens (früher Retarded Children); weil heute Wörter wie „retarded“ abgelehnt werden, operiert The ARC inzwischen nur noch mit dem Begriffskürzel.

dem sich unter dem Leitgedanken des *Empowerment* Bewegungen formierten und Selbstvertretungsgruppen bildeten<sup>2</sup>, deren Ziel es war, als „Experten in eigener Sache“ auf die Behindertenpolitik Einfluss zu nehmen und an Konzeptentwicklungen sowie Entscheidungen, die ihre eigenen Angelegenheiten betrafen, zu partizipieren. Im Zuge dieser Entwicklung avancierte Empowerment alsbald zu dem zentralen Wegweiser der Behindertenarbeit, dessen Aktualität bis heute ungebrochen ist (vgl. Kapitel 3). Daher möchte ich im Folgenden kurz Grundzüge des Empowerment-Konzepts in der Behindertenarbeit skizzieren.

## Empowerment

Der Begriff „Empowerment“, der aus der US-amerikanischen Bürgerrechtsbewegung (*civil rights movement*) des schwarzen Amerikas hervorgegangen ist (Herriger 2006), wird häufig mit Selbstbefähigung, Selbstbemächtigung, Selbsternächtigung oder Selbstvertretung in Verbindung gebracht (Theunissen 2009). Um eine terminologische Klärung bemüht sich Thompson (2007, 17), indem er über den Begriffsanteil „*power*“ im Sinne von Macht, Kraft und Stärke vier Zugänge aufsucht:

- (1) *power from within* als eine Kraft und Stärke, die von der Person und ihren individuellen Ressourcen ausgeht,
- (2) *power over*, die ungleiche Machtverhältnisse reflektiert, die es im Falle von Unterdrückung, Missbrauch oder Benachteiligung durch Nutzung einer Widerstandskraft zu überwinden gilt,
- (3) *power with*, die auf die erkenntnisleitende soziale Ressource „gemeinsam sind wir stark“ verweist und
- (4) *power to*, die sich auf die professionelle Aufgabe bezieht, Menschen zu „starken“ Persönlichkeiten zu befähigen.

Zusammengefasst verweist diese begriffliche Konnotation auf ein *self-empowerment*, *political empowerment* und ein *supported empowerment*. Diese Fokussierung hat nicht nur in den von Martin Luther King inspi-

<sup>2</sup> Rückblickend lassen sich diesbezüglich in den USA drei zentrale Empowerment-Bewegungen ausmachen, die Bewegung von Eltern behinderter Kinder, das *Independent Living Movement* von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen und das *People First Movement* von Menschen mit Lernschwierigkeiten und komplexer Behinderung (Theunissen 2009). In jüngster Zeit gibt es mit dem *Autism Rights Movement* noch eine vierte Bewegung (Theunissen & Paetz 2011).

rierten Bürgerrechtsbewegungen des schwarzen Amerikas ihre Wurzeln, sondern sie reflektiert weitere Bezugspunkte des Empowerment-Konzepts, die in der lateinamerikanischen Befreiungstheologie und der „Pädagogik der Unterdrückten“ im Sinne von Paulo Freire (Evans 1992; Knauth & Schroeder 1998) sowie mit dem Menschenbild und Persönlichkeitsmodell der humanistischen Psychologie nach Carl Rogers (1974) zum Tragen kommen.

## Stärken-Perspektive und Wertebasis

Von hier aus lässt sich eine Stärken-Perspektive (Saleebey 1997) begründen, die der Geflorenheit, behinderte Menschen im Lichte von Defiziten, Schwächen oder eines Nicht-Könnens zu betrachten und zu behandeln, kontrapunktisch gegenübersteht (Theunissen & Schubert 2010). Die Stärken-Perspektive hat im Empowerment-Konzept zu handlungsbestimmenden Grundeinsichten geführt hat; stichwortartig seien genannt:

- die Abkehr vom Defizit-Blickwinkel
- die unbedingte Annahme des Anderen und Akzeptanz seines So-Seins
- das Vertrauen in individuelle und soziale Ressourcen
- der Respekt vor der Sicht des Anderen und seinen Entscheidungen
- die Akzeptanz unkonventioneller Lebensentwürfe
- der Respekt vor der „eigenen“ Zeit und vor „eigenen“ Wegen des Anderen
- der Verzicht auf etikettierende, entnündigende und denunzierende Expertenurteile
- die Grundorientierung an der Rechte-Perspektive, der Bedürfnis- und Interessenlage sowie der Lebenszukunft marginalisierter Personen

Diese Grundeinsichten (dazu ausführlich Herriger 2006) verweisen auf die Wertebasis, die die Empowerment-Praxis fühlbar durchdringt.

Das betrifft (1) die *Selbstbestimmung* des Menschen, die im Empowerment-Konzept als „soziale Kategorie“ aufbereitet (Theunissen 2009, 40ff.) Vorstellungen eine Absage erteilt, welche die Idee des freien, unabhängigen Individuums absolut setzen und den Sozialbezug als fundamentale Tatsache menschlicher Existenz aus dem Blick verlieren, (2) die *demokratische und kollaborative Partizipation*, welche besagt: „Wo immer Menschen von Entscheidungen betroffen sind, haben sie ein Recht auf

Mitbestimmung!“ (Galtung 2000, 109, 116); und (3) die „*faire und gerechte Verteilung von Ressourcen und Lasten in der Gesellschaft*“ (Prilleltensky 1994, 306) und somit Fragen nach sozialer Benachteiligung, Segregation, Exklusion sowie Chancengleichheit und Inklusion behinderter Menschen. An dieser Stelle sei erwähnt, dass zum Beispiel Kommunen nach dem Raumordnungsgesetz (ROG) nahegelegt wird, „gleichwertige Lebensverhältnisse in allen (städtischen) Teilräumen herzustellen (Paragraf 1) und ausgeglichene wirtschaftliche, infrastrukturelle, soziale, ökologische und kulturelle Verhältnisse anzustreben (Paragraf 2)“ (Rund, Lutz & Fiegler 2011, 93). Vor diesem Hintergrund gilt es (städtische) Sozialräume zu vergleichen und deren Ausgestaltung in Bezug auf Benachteiligungen oder Barrieren für Partizipation sowie im Hinblick auf Teilhabemöglichkeiten für alle dort lebenden Menschen zu thematisieren.

## Auswirkungen

Alles in allem ist unschwer zu erkennen, dass Empowerment in dem skizzierten Sinne als ein Vehikel zur Gewinnung von mehr Menschlichkeit und sozialer Gerechtigkeit verstanden wird. Aktuelle Entwicklungen zeigen jedoch auf, dass wir es heute vor allem in den USA mit einer Inflationierung und Idealisierung des Empowerment-Begriffs zu tun haben, die ihn zu einer a-politischen und a-sozialen Leerformel gerinnen lässt. Das gilt zum Beispiel für psychologische Trainingsprogramme zur Selbstbehauptung und Selbstdurchsetzung, die nicht selten auf ein karriereorientiertes Ego-Denken hinauslaufen und einen (asozialen) Individualismus befördern. Ferner gibt es Fehlentwicklungen, wo Freiheit und Flexibilität gleichgesetzt werden und der Begriff des Empowerment „in die Nähe zu der neoliberalen Forderung nach dem flexiblen, marktgängigen Menschen“ (Quindel 2002, 132) gerät. Das erweist sich als problematisch, da die neoliberale Freiheitsideologie der Flexibilität „von der zunehmenden Abkoppelung der Individuen von emotionalen Bedingungen zu ihrem Wohnumfeld, ihren FreundInnen, ihren ArbeitgeberInnen (lebt, G. T.). Neoliberale Freiheit bedeutet nicht, dass die Gestaltungsmöglichkeit im Rahmen verbindlicher Beziehungen wächst, sondern dass die Verbindlichkeit der Beziehungen schwindet“ (ebd.). Ein dritter Kritikpunkt bezieht sich auf das „kollektive Empowerment“, wenn (fundamentalistische) Gruppen ihren Mitgliedern Systemzwänge und Pflichtenormen

ohne Rücksicht auf individuelle Interessen oder Selbstbestimmungsbedürfnisse aufzulegen und damit Konformität sowie Exklusion erzeugen. All diese Erscheinungen haben mit dem hier vertretenen Empowerment-Konzept nichts zu tun.

Wie bedeutsam Empowerment in der US-amerikanischen Behindertenarbeit einzuschätzen ist, wird insbesondere an den Errungenschaften der Betroffenen-Bewegungen sichtbar, zum Beispiel am Anti-Diskriminierungsgesetz (ADA) von 1990, welches einen „equal access to transportation, communication, shopping, entertainment, politics, adult education, (...) indeed to all opportunities of public life“ (Dowrick & Keys 2001, 4) regelt und damit wichtige Voraussetzungen für Inklusion und Partizipation geschaffen hat. Ferner ist es ein Empowerment-Zeugnis, wenn nunmehr schon seit etwa drei Jahrzehnten der US-amerikanische Senat und Präsident unmittelbar von Menschen mit Behinderungen im Rahmen verschiedener Komitees (*Subcommittee on Disability Policy; Developmental Disabilities Planning Councils; Administration on Developmental Disabilities; The President's Committee for People with Intellectual Disabilities*) beraten wird. Des Weiteren haben Empowerment-Initiativen dazu beigetragen, dass Reformen der Deinstitutionalisierung nachhaltig verbessert wurden, indem nicht mehr eine bloße (räumliche) Integration behinderter Menschen, sondern zugleich auch eine sozio-kulturelle Einbindung durch facettenreiche Netzwerke, Kontakte und Teilhabemöglichkeiten im Gemeinwesen in den Blick genommen wurde. Welches Niveau diese Entwicklung mittlerweile in den USA erreicht hat, ist dem nachfolgenden Kapitel 3 über Kalifornien zu entnehmen.

Gleichwohl fanden Empowerment-Initiativen nicht nur in den USA, sondern ebenso in Deutschland und auf der Ebene der Europäischen Gemeinschaft beziehungsweise später der Europäischen Union Gehör, die vor einigen Jahren mehrere Strategiepapiere, Gemeinschaftsinitiativen und Aktionsprogramme auf den Weg gebracht hatte (z.B. HELIOS-Programme; SOKRATES; LEONARDO DA VINCI; Charta von Luxemburg; Europäische Sozialagenda; HORIZON; EQUAL), um Diskriminierung und Benachteiligung behinderter Menschen im europäischen Raum abzubauen und ihre Chancengleichheit und Gleichberechtigung als Bürger Europas zu fördern. Bemerkenswert ist, dass im Rahmen dieser Programme und Initiativen Behinderung nicht mehr als eine Krankheitskategorie, sondern in erster Linie als ein gesellschaftliches Problem betrachtet wurde. Daher sollte die gesellschaftliche Integration behinderter Menschen fokussiert werden.

Hierzulande führten die Empowerment-Initiativen behinderter Menschen im Schulterschluss mit Fachverbänden 1994 zur Aufnahme eines Benachteiligungsverbots aufgrund von Behinderung im deutschen Grundgesetz (Artikel 3), im Jahre 2001 zum Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX), welches für Selbstbestimmung und Teilhabe behinderter Menschen am gesellschaftlichen Leben die rechtliche Basis schafft, 2002 zu einem eigenen Behindertengleichstellungsgesetz mit dem Schwerpunkt der Herstellung von Barrierefreiheit als Auftrag für die Träger öffentlicher Dienste beziehungsweise für öffentlich-rechtliche Körperschaften und schließlich im August 2006 zu einem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz mit weitreichendem Diskriminierungsschutz am Arbeitsplatz und im Bereich des privaten Geschäftsverkehrs.

Wer sich durch die Ausweitung des Grundgesetzes, durch das SGB IX und das Gleichstellungsgesetz die Überwindung der Besonderung behinderter Menschen oder den uneingeschränkten Rechtsanspruch auf integrative Bildungs- und Unterstützungssysteme erhofft hatte, wurde jedoch enttäuscht. Die meisten Bundesländer ließen zum Beispiel ihr Schulrecht im Hinblick auf Integration behinderter Schüler/innen weiterhin unangestastet; und viele behinderte Menschen wurden nach wie vor bei ihrer Wahl für ein Wohnen einer Fremdbestimmung durch Sozialleistungs- und Einrichtungsträger unterworfen.

Daher braucht es uns nicht zu wundern, dass bis heute die Wohnsituation vieler Menschen mit Lernschwierigkeiten oder komplexer Behinderung nicht ihren Wünschen entspricht. Etwa zwei Drittel aller Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten oder kognitiver Behinderung, die nicht bei ihren Eltern oder bei Angehörigen leben, werden in Heimen betreut (Schädler 2011a, 21; Seifert 2011a, 75; dazu auch Rohrmann & Schädler 2011, 435). Insbesondere für Menschen mit kognitiven Einschränkungen und hohem Unterstützungsbedarf gibt es gegenwärtig kaum Alternativen zum Leben im Heim“ (Seifert 2011a, 75).

Insgesamt ist die Situation des Wohnens behinderter Menschen in Deutschland trotz einiger bemerkenswerter Reformen und Bemühungen auf dem Gebiet des dezentralen, deinstitutionalisierten und gemeindeintegrierten Wohnens (dazu Bradl & Küppers-Stumpe 2009; Fink & Hinz

2011; Glasenapp 2010<sup>3</sup>; Kalesse und Team 2009; Meißner 2011; Schwalb & Theunissen 2009; Theunissen & Schirbort 2010) gegenüber anderen hoch entwickelten Industrienationen (skandinavische Länder, USA, Großbritannien) ausgesprochen unbefriedigend (Theunissen 2009, 376f.; auch Kapitel 3 im vorliegenden Band): „In kaum einem anderen europäischen Land ist der Anteil der behinderten und alten Menschen, die den Status ‚Heimbewohner‘ haben, so hoch wie in Deutschland“ (Schädler 2011a, 21).

Hinzu kam, dass Menschenrechtsdebatten im Rahmen der Vereinten Nationen sowie Studien über bestehende Menschenrechtskonventionen einschließlich ihrer Umsetzung in den Mitgliedsstaaten einen mangelnden Schutz und eine unzureichende Berücksichtigung der Belange behinderter Menschen zutage brachten (Degener 2003).

Eine herausragende Stellung zur weiteren Entwicklung im Bereich der Europäischen Union hatte im Jahre 2002 ein Behindertenkongress in Madrid, auf dem von über 600 Teilnehmerinnen und Teilnehmern die sogenannte *Deklaration von Madrid* als wichtiger Impuls für eine gesellschaftliche Inklusion behinderter Menschen verabschiedet und ein richtungsweisender Rahmen für das nachfolgende Europäische Jahr von Menschen mit Behinderungen (2003) begründet wurde (Madrid Declaration 2002). Mit einem breiten Forderungskatalog wie beispielsweise (1) Betrachtung der Behinderung als Menschenrechtsthema, (2) keine Bevormundung, (3) keine Diskriminierung, (4) Chancengleichheit statt Wohltätigkeit, (5) Barrierefreiheit, (6) öffentliche Initiativen zur Einstellungsänderung der nichtbehinderten Bevölkerung gegenüber behinderten Menschen, (7) Unterstützung von Familien behinderter Menschen, (8) gleiche Möglichkeiten und Zugang zu allen gesellschaftlichen Ressourcen, (9) Dienstleistungen, die ein unabhängiges Leben fördern, (10)

<sup>3</sup> Glasenapp (2010, 191ff.) berichtet über ein Ausgliederungs- und Deinstitutionalisierungsprojekt, welches sich auf 51 Personen mit Lernschwierigkeiten oder komplexer Behinderung bezieht. Diese Arbeit belegt sowohl positive Effekte „des Deinstitutionalisierens“ (ebd., 284f.) für die betroffenen behinderten Personen (z.B. im Hinblick auf differenzierte Aktivitäten, Ressourcenorientierung, soziale Kompetenzen, Zufriedenheit) als auch für die professionellen Unterstützer/innen (z.B. in Bezug auf Visionen, Selbstwirksamkeit, allgemeine Arbeitszufriedenheit, Blick für „Freiheitsaspekte behinderter Menschen“ (285)). Zugleich macht der Autor aber auch auf „Risiken des Deinstitutionalisierens“ im Rahmen von Ausgliederungsprojekten aufmerksam, zum Beispiel auf die Gefahr einer verschlechterten Erreichbarkeit medizinischer Dienste (239) sowie negativer Auswirkungen (z.B. durch Abnahme des Mitarbeiterengagements) auf die „Zurückgebliebenen“ (278, 285).

Integration behinderter Menschen in alle Bereiche des Lebens, (11) eine inklusive Gesellschaft für alle, (12) Arbeit und Beschäftigungsmöglichkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt als Schlüssel für soziale Inklusion, (13) spezielle Aufmerksamkeit für behinderte Frauen, (14) Missprache und Entscheidungskompetenz behinderter Menschen bei Fragen der Behindertenpolitik („Nichts über behinderte Menschen ohne behinderte Menschen“) wurden bereits Themen und Prinzipien vorweggenommen, die dann wenige Jahre später in der von den Vereinten Nationen am 13. Dezember 2006 verabschiedeten Konvention über die Rechte behinderter Menschen aufgegriffen wurden.<sup>4</sup>

## UN-Behindertenrechtskonvention

Unter Hinweis auf die Allgemeine Charta der Menschenrechte der Vereinten Nationen wird mit der Behindertenrechtskonvention noch einmal nachdrücklich die Anerkennung der Würde und Werte sowie der gleichen und unveräußerlichen Rechte aller Menschen betont und das Verständnis von einer Gesellschaft bekräftigt, die eine Exklusion behinderter Personen nicht akzeptiert. Hierbei geht es der Behindertenrechtskonvention nicht etwa um die Formulierung von „Spezialrechten“ für behinderte Menschen.

„Vielmehr bekräftigen und konkretisieren Menschenrechtskonventionen für einzelne von Diskriminierung bedrohte Bevölkerungsgruppen die universalen Menschenrechte, die jedem Menschen aufgrund seines Menschseins zukommen“ (Schädler 2011a, 23).

Eine prominente Rolle spielt in der Behindertenrechtskonvention das Leitprinzip der „*full and effective participation and inclusion in society*“ (Artikel 3 [c]), das sich auf alle gesellschaftlichen Lebensbereiche, Erziehung, Bildungs- und Dienstleistungssysteme erstreckt, so zum Beispiel auch auf eine „unabhängige Lebensführung und Inklusion in der Gemeinde“ (Artikel 19). Diesbezüglich heißt es:

„Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der

<sup>4</sup> Neben der Deklaration von Madrid gingen ebenso vom UN-Kinderrechtsausschuss im Jahr 1997, der den Wandel von der Integration zur Inklusion thematisierte, sowie von sogenannten *Guidelines for inclusion*, die im Jahr 2005 von der UNESCO erstellt wurden, wichtige Impulse für die Behindertenrechtskonvention aus (dazu Arnade 2012).

Gemeinde zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Inklusion und Partizipation in der Gemeinde zu erleichtern, indem sie gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in einer besonderen Wohnform zu leben;

Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindebezogenen Unterstützungsdiensten in ihrem Zuhause sowie zu sonstigen gemeindebezogenen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung eines Lebens in der Gemeinde und zur gesellschaftlichen Inklusion sowie zur Verhinderung von Isolation oder Segregation von der Gemeinde notwendig ist;

Gemeindebezogene Dienste und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen“ (übersetzt nach der englischsprachigen Originalversion der Behindertenrechtskonvention).

Mit dem Leitprinzip der Partizipation und Inklusion tritt die Behindertenrechtskonvention zugleich als ein kritisches Korrektiv in Erscheinung, indem sie sich gegen alle Erscheinungen wendet, die Menschen mit Behinderungen aus der Gesellschaft ausgrenzen, ihnen den Zugang erschweren oder gar verwehren. Dies wird ausdrücklich mit der Forderung der „vollen Zugänglichkeit“ (vgl. Präambel [v]; Artikel 9), nicht selten als „Barrierefreiheit“ bezeichnet, unterstrichen: Entscheidend ist, dass Menschen mit Behinderungen wie alle anderen Mitglieder einer Gesellschaft am allgemeinen, sozio-kulturellen Leben partizipieren und allgemeine Ressourcen der Gesellschaft, die nichtbehinderten Menschen zugänglich sind, nutzen können. Als menschenrechtswidrig gelten beispielsweise eine unfreiwillige Beschulung behinderter Kinder in Sonderschulen (vgl. Artikel 24), eine Verweigerung einer unterstützten Beschäftigung eines jungen Erwachsenen mit Behinderung auf dem ersten Arbeitsmarkt zugunsten einer Unterbringung in einer Behindertenwerkstatt (vgl. Artikel 27) oder die Verweigerung eines unterstützten, häuslichen Wohnens in einer eigenen Wohnung mit dem Verweis auf freie Plätze in einem Wohnheim (vgl. Artikel 19).

Bemerkenswert ist, dass diesbezüglich die Behindertenrechtskonvention ganz im Sinne des Empowerment-Konzepts das Recht auf Inklusion mit dem Recht auf Selbstbestimmung beziehungsweise persönliche Freiheit eng verknüpft (vgl. Präambel [n]; Artikel 3 [a]). Das bedeutet, dass Wohnangebote für Menschen mit Behinderungen nicht „normiert“ oder

vorgeschrieben werden dürfen. Vielmehr muss die Pluralität an Möglichkeiten akzeptiert werden. Das kann ein punktuell oder intensiv unterstütztes Einzel-, Paar- oder Gruppenwohnen in einer eigenen oder angemieteten Wohnung sein, ein unterstütztes Wohnen in einer Mehrgenerationenwohnanlage oder auch ein Einzel- oder Paarwohnen, bei dem der Betreffende entweder mit einer nichtbehinderten Person zusammenlebt, die ihm zum Beispiel auf 400 Euro Basis Unterstützung anbietet oder ein Einzelwohnen, bei dem der Betreffende unmittelbar von Nachbarn unterstützt wird. Ein solches Angebot gibt es hierzulande zum Beispiel in Münster (vgl. Hoppe 2008; Schäfer 2011).

All solche Wohnformen beruhen ganz im Sinne der Behindertenrechtskonvention auf persönlichen Wünschen und Entscheidungen. Dies gilt ebenso für ein Leben in einer speziellen Einrichtung wie zum Beispiel Farm, Bauernhof, Heim oder einem Arbeits-, Wohn- und Lebensraum mit Dorfcharakter, dem neben einigen Autisten und Eltern als gesetzliche Betreuer jedoch nur wenige Menschen mit Lernschwierigkeiten oder komplexer Behinderung gegenüber dem urbanen Wohnen inmitten einer Stadt beziehungsweise Gemeinde den Vorzug geben. Insgesamt verlangt die Vielfalt an selbstbestimmten Wohnmöglichkeiten für den deutschen Gesetzgeber die Neugestaltung von Leistungen der Eingliederungshilfe, indem „die Trennung der Leistungsformen ambulant, teilstationär, stationär zugunsten einer Durchlässigkeit und Flexibilität der Leistungsformen überwunden werden sollte“ (Deutscher Verein 2007, zit. n. Rohmann & Schäfer 2011, 437). Diese Trennung mit unterschiedlichen Finanzierungssystemen ist ein eklatanter Hemmschuh für ein zeitgemäßes Wohnen behinderter Menschen (Rohmann 2011, 31; Theunissen 2009, 373ff.), welches von einer Personzentrierten Planung (Kapitel 5) ausgedacht werden muss.<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Dies ist unter anderem in NRW erkannt worden, wo beide Landschaftsverbände gemeinsam mit der Landesarbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrt am 18. Juli 2011 eine Rahmenvereinbarung unterzeichnet haben, die für eine „Aufgabe der sozialen Trennung in ambulant und stationär“ (NRW-Rahmenvereinbarung 2011, 3) rechtlichen Trennung des sogenannten Ambulant Betreuten Wohnens durch serviceorientierte Unterstützungsformen sowie Hintergründdienste (v. a. für die Nacht) vorsieht, um möglichst vielen Menschen mit Lernschwierigkeiten oder anderen Behinderungen ein selbstständiges Wohnen zu ermöglichen und zu sichern. Die Bedarfserkennung soll in jeweiligen Sozialraum über Verbundsysteme und Kontakt- und Beratungsstellen (KoKoBe) erfolgen (dazu auch später im Abschnitt Sozialraumorientierung).

In diesem Sinne hat die Behindertenrechtskonvention nicht nur eine gleichberechtigte Inklusion, sondern gleichfalls eine freihetliche im Blick – so der Menschenrechtsexperte H. Bielefeldt (2006, 7):

„Nach der Konvention gehören individuelle Autonomie und soziale Inklusion unauföflich zusammen; sie müssen für ein angemessenes Verständnis zusammen gelesen und auch in der praktischen Umsetzung der Konventionsverpflichtung stets zusammen bedacht werden. (...) Ohne soziale Inklusion kann Autonomie praktisch nicht gelebt werden, und ohne Autonomie nimmt soziale Inklusion fast zwangsläufig Züge von Bevormundung an.“

Diese Vorstellung trägt sich nicht mit dem traditionellen Bild eines behinderten Menschen als anleitungs-, versorgungs- oder behandlungsbedürftiges Defizitwesen. Zudem überwindet die Behindertenrechtskonvention die herkömmliche Konvention, Behinderung zu individualisieren, indem sie die Erkenntnis zugrunde legt, „dass Behinderung aus der Interaktion zwischen Personen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren resultiert, die die volle und effektive gesellschaftliche Partizipation auf gleichberechtigter Basis mit anderen hindern“ (Präambel [e]). Infolgedessen ist es konsequent, wenn die Behindertenrechtskonvention davon ausgeht, dass gesellschaftliche Inklusion nur dann gedeihen kann, wenn alle Bürgerinnen und Bürger ein entsprechendes Bewusstsein, nämlich eine positive Einstellung Menschen mit Behinderungen gegenüber, entwickeln. Hierzu ist es ihr um eine „Bewusstseinsbildung“ durch Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit in der Gesellschaft zu tun (vgl. Artikel 8).

Ebenso bedeutsam ist es, dass sich die Behindertenrechtskonvention in ihrer Präambel (o) und mit Artikel 29 der „Partizipation am politischen und öffentlichen Leben“ (z.B. gleichberechtigt wie andere durch Wahlrecht) sowie dem Empowerment-Gedanken verschrieben hat, der Menschen mit Behinderungen als „Experten in eigener Sache“ eine Stimme verleiht und ihre aktive Mitwirkung an Entscheidungsprozessen über Konzepte der Behindertenpolitik sowie die Selbstvertretung zum Programm erklärt. Diesbezüglich heißt es im Artikel 29 (b), dass sich die Vertragsstaaten dazu verpflichten,

„aktiv ein Umfeld zu fördern, in dem Menschen mit Behinderungen ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen wirksam und umfassend an der Gestaltung der öffentlichen Angelegenheiten partizipieren können, und ihre Partizipation an den öffentlichen Angelegenheiten zu begünstigen, unter anderem Partizipation in nichtstaatlichen Organisationen und Vereinigungen (...) und bei den Aktivitäten und der Verwaltung politischer Parteien;

Bildung von Organisationen von Menschen mit Behinderungen, die sie auf internationaler, nationaler, regionaler und lokaler Ebene vertreten, und den Beitritt zu solchen Organisationen“ (übersetzt nach der Originalversion).

Wohl wissend, dass es Menschen mit Behinderungen gibt, die nicht als „*empowered persons*“ für sich selber sprechen können, werden neben dem Prinzip der „politischen Partizipation“ gleichfalls assistierende Hilfen und Bildungsprogramme eingefordert, die betroffene Menschen stärken und zu einem „Bewusstsein ihrer Würde und ihres Selbstwertes“ (Artikel 24 [1a]) verhelfen sollen.

Erfreulich ist es, dass Deutschland zu den Ländern zählt, die die Konvention ratifiziert und sich somit zur Umsetzung der genannten Prinzipien verpflichtet haben. Seit dem 26. März 2009 ist die Behindertenrechtskonvention in Deutschland verbindlich.

Für die Implementierung der Leitprinzipien ist es allerdings irritierend, dass mit der deutschsprachigen Übersetzung der Behindertenrechtskonvention eine Version vorliegt, die an mehreren Stellen dem Anliegen des offiziellen englischsprachigen Dokuments nicht gerecht wird. Als besonders kritisch muss der Umgang mit dem Begriff der Inklusion gesehen werden, der in der deutschsprachigen Version der UN-Konvention durch „Integration“ oder „Einbeziehung“ ersetzt wurde (vgl. Deutscher Bundestag Drucksache 16/10806, 2008). Das hat an mehreren Stellen zu inhaltlichen Verzerrungen geführt, die die Intention der Behindertenrechtskonvention verfehlen. Fragen wir zunächst nach dem Unterschied zwischen Integration und Inklusion.

## Integration

Integration kann abgeleitet vom lateinischen „integrare“ mit „heil, unverseht machen, wiederherstellen, ergänzen“ (Duden 1997, 308) in Verbindung gebracht werden. Mit Blick auf das Wohnen wird hingegen in der Regel nur eine gesellschaftliche Eingliederung, ein Input-Prinzip, in den Blick genommen. Dieses verkürzte Begriffsverständnis führt zur Vernachlässigung des Wohnumfeldes und der nichtbehinderten Bezugswelt. Außerdem geht das verkürzte Begriffsverständnis mit der Vorstellung einher, dass Menschen mit Behinderungen in die „normale“ Welt der Nichtbehinderten einzubeziehen seien. Wir können hier auch von der Zwei-Welten-Theorie sprechen. Ein solcher Input-Prozess verlangt nicht

sellen eine einseitige Anpassung behinderter Menschen an die nichtbehinderte Bevölkerung. Ferner erfolgt die Integration als Input-Prinzip über segregierende (ausgrenzende) Institutionen wie Sonderschulen, Werkstätten für behinderte Menschen oder Heime, die als Regelsysteme gelten. Ferner vollzieht sich das Ganze als eine prozentrierte Top-down-Praxis (vgl. auch Schwalb & Theunissen 2009, 13ff.).

## Inklusion

Inklusion stammt hingegen vom lateinischen Verb „includere“ (einschließen) und wird mit dem Adjektiv „inclusivus“ (eingeschlossen) sowie der Adverbform „inclusiv“ (einschließlich, inbegriffen) in Verbindung gebracht (Duden 1997, 306). Davon lässt sich zum einen ein „*eingeschlossen*“ ableiten. Diese Auslegung wird von der Behindertenrechtskonvention gänzlich verworfen, indem sie die persönliche Freiheit (Autonomie) mit Inklusion verknüpft. Insofern ist ein „Eingeschlossen sein“ in einem sozialen System oder auch in der Gesellschaft als problematisch einzuschätzen, wenn dadurch Systemzwänge erzeugt oder normative Anpassungsleistungen abverlangt werden, die die Selbstbestimmungsmöglichkeiten in sozialer Bezogenheit und Verantwortung unterdrücken und somit die „volle Verwirklichung der Menschenrechte und Grundfreiheiten aller Menschen“ (Behindertenrechtskonvention Artikel 4 § 1) gefährden.

Aber auch eine zweite Auslegung, die sich auf ein unmittelbares *soziales Zugehörigsein* bezieht, zum Beispiel zu einer Familie (dazu Kapitel 4), Gemeinschaft oder Gruppe, reicht der Behindertenrechtskonvention nicht aus. Wenngleich sie diesen Aspekt nicht verwirft, geht sie einen entscheidenden Schritt weiter, indem sie Inklusion in erster Linie als *unmittelbare gesellschaftliche Zugehörigkeit* versteht (vgl. Bielefeldt 2010, 67). Diese Vorstellung gilt übrigens nicht nur für Menschen mit Behinderungen. Letztlich geht es um ein Leben in einer multikulturellen Gesellschaft, in der es die Verschiedenheit von Menschen und unterschiedliche Lebensformen in einem sozial verträglichen Ganzen zu respektieren gilt. Ein solches Leben in Inklusion lässt die Zwei-Welten-Theorie obsolet werden und setzt voraus, dass den Mitgliedern einer Gesellschaft alle allgemeinen Dienstleistungssysteme und sozio-kulturellen Angebote verfügbar und zugänglich sein müssen. Spezielle (z.B. heil- oder sonderpädagogische) Systeme legitimieren sich nur noch als zusätzliche Ange-

bote, wenn sie von behinderten Menschen als Unterstützungsressource erwünscht sind beziehungsweise als notwendig erachtet werden.

Zusammengefasst merken wir, dass einerseits zwischen Integration und Inklusion differenziert werden sollte (so auch Fink 2011, 21). Es wäre aber ein Missverständnis anzunehmen, dass nunmehr das bisherige Ziel der gesellschaftlichen Integration durch Inklusion abzulösen sei. Integrationsbemühungen sind nämlich „als eine Zwischenphase zu verstehen und (...) nicht völlig zu verwerfen“ (Speck 2011, 287). Solange Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft ausgegrenzt werden, bedarf es erst einmal ihrer Integration, die es dann in ein „Leben in gesellschaftlicher Inklusion“ zu überführen gilt. In dieser Bahn bewegt sich unter anderem auch die Deklaration von Madrid.

Andererseits stellen wir fest, dass es ebenso unzulässig ist, Inklusion nicht „von Anfang an und in allen gesellschaftlichen Feldern“ (Fink 2011, 22; auch T. Hinz 2011, 120) zu denken, sondern als „Einbeziehung“ zu bezeichnen. Wer so argumentiert (z.B. Biewer 2009, 125; Lachwitz & Trenk-Hinterberger 2010; Lob-Hüdepohl 2010, 14), hat nicht eine unmittelbare gesellschaftliche Zugehörigkeit behinderter Menschen im Blick, sondern geht von einer „Außenperspektive“ eines nichtbehinderten Menschen oder einer sozialen Instanz aus, die sich am Pol der Macht (mit Entscheidungsbefugnis) befindet. Genau das aber will die Behindertenrechtskonvention vermeiden, wenn sie sich dem Empowerment und Leben behinderter Menschen in gesellschaftlicher Inklusion verschrieben hat (Bielefeldt 2006, 1). Hierzu lassen sich vier zentrale Aspekte herausstellen:

- 1) Personale Wertschätzung und Respekt vor der Person und ihrem So-Sein

Mit dieser grundlegenden ethischen Maxime wird auf einen Anspruch verwiesen, der jedem Menschen zukommt und im Artikel 1 unseres Grundgesetzes seinen Niederschlag gefunden hat. Dort wird „ein unverlierbarer und unverfügbare Wert ausgedrückt, auf den nicht verzichtet werden kann, wenn es eine sittliche Ordnung des Zusammenlebens aller geben soll. Gemeint ist der unhintergehbare Kernwert des Menschen als Person, als Selbst oder Subjekt jenseits ökonomischer und sozialer Nutzeinschätzungen“ (Speck 1995, 355). Menschen mit Behinderungen sind somit in ihrem Person- und So-Sein anzunehmen und zu respektieren, und das führt uns zu dem in der Behindertenrechtskonvention angelegten

„Diversity-Ansatz“, der Behinderung als Bestandteil menschlicher Normalität, Vielfalt und Bereicherung betrachtet, wie es in jüngster Zeit zum Beispiel Autisten deutlich zum Ausdruck bringen (vgl. Theunissen & Paetz 2011).

Die Akzeptanz menschlicher Vielfalt und eines „Lebens in Plural“ (Welsch), welches zugleich Voraussetzung für ein Leben in Inklusion ist, fällt vielen Menschen in unserer Gesellschaft schwer. Das spüren nicht wenige Menschen mit Behinderungen, wenn sie mit ihren Vorstellungen beziehungsweise als „Experten in eigener Sache“ nicht ernst genommen werden. Daher dokumentieren Befragungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten, dass sie sich in erster Linie Respekt von ihren nichtbehinderten Mitmenschen wünschen (Kniel & Windisch 2001, 106f.).

## 2) Interdependenzbeziehungen

Nach Kronauer (2002, 152) wird Inklusion als gesellschaftliche Zugehörigkeit durch zwei Interdependenzbeziehungen vermittelt: zum einen durch die „Einbindung in die gesellschaftliche Arbeitsteilung“, die „auf wechselseitiger (meist allerdings ungleicher) Abhängigkeit in geregelten Kooperationsverhältnissen“ (ebd. 44) beruht; zum anderen „über Einbindungen in Sozialbeziehungen“, die informelle gegenseitige Verpflichtungen in persönlichen Nahbeziehungen beinhalten (ebd.). Beide Formen treten bei Menschen mit Behinderungen unterentwickelt zu Tage. Was die Einbindung in die gesellschaftliche Arbeitsteilung betrifft, so dominiert hier eine Marginalisierung „in doppelter Hinsicht“, indem nur sehr wenige Menschen mit Lernschwierigkeiten überhaupt auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig sind (Bieker 2005, 323; BMAS 2009, 60; Theunissen 2009, 325) und die meisten in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt werden, die ihrerseits zum Teil als „Auftragsempfänger“ marginal am allgemeinen Arbeitsmarkt partizipieren beziehungsweise als „Stätten eines Sonderdaseins“ auf dem ersten Arbeitsmarkt fungieren.

Darüber hinaus haben wir es mit einer unzureichenden Einbindung in soziale Netze zu tun, die für ein „inklusives“ Leben in einer Gemeinde von zentraler Bedeutung sind (Forrester-Jones et al. 2006; Robertson et al. 2001; Theunissen 2009, 404f.). Nach wie vor scheinen Mitarbeiter/innen (staff) als Unterstützer und Netzwerk im Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten oder komplexer Behinderung die zentrale Rolle zu spielen (dazu auch Tattermusch 2010, 4f.), wobei derlei Beziehungsver-

hältnisse gegenüber reziproken Beziehungen im Rahmen informeller Netzwerke (z.B. Familien- oder Freundeskreis, *self-advocacy groups*, Nachbarschaften) eher einbahnig beziehungsweise einseitig verlaufen (Forrester-Jones et al. 2006, 289f.). Das Fehlen tragfähiger informeller Beziehungen in einer Gemeinde (z.B. zu Nachbarn, Geschäftsleuten) birgt Risiken sozialer Isolation und Exklusion. Daher kann eine „bürgerzentrierte“ Netzwerkarbeit in einem definierten Sozialraum (Wohnviertel, Stadtteil) nicht hoch genug eingeschätzt werden (dazu später). Hierzu ist es allerdings unabdingbar, dass zugleich auch (vor allem institutionalisierte) Menschen mit Lernschwierigkeiten oder komplexer Behinderung durch ein soziales Kompetenztraining befähigt werden, ihre erlernte Hilfslosigkeit (*learned helplessness*) zu überwinden (Alphen et al. 2009, 753ff.), auf nichtbehinderte Personen als potenzielle Netzwerker zuzugehen, sich mit Nachbarn anzufreunden und an allgemeinen sozialen Aktivitäten im gesellschaftlichen Leben (*‘ordinary’ activities including leisure and social events* [Forrester-Jones et al. 2006, 293]) zu partizipieren.

## 3) Selbstbestimmung

Ein Leben in (gesellschaftlicher) Inklusion würde in der Tat einen gefängnisartigen Charakter annehmen, würde die Ermöglichung und Wahrung von Selbstbestimmung ignoriert. Das Recht auf Selbstbestimmung, individuelle Wahl- oder Entscheidungsfreiheit wurde viele Jahrzehnte Menschen mit Behinderungen vorenthalten, und selbst heute scheint es trotz rechtlicher Kodifizierung auf handlungspraktischer Ebene längst noch nicht gesichert zu sein. Dabei spielt es keine Rolle, ob zum Beispiel eine behinderte Frau gegen ihren Willen in eine Wohngruppe platziert oder ob ihr von Mitarbeiterinnen im Heim die Teilnahme an einer lokalen Selbstvertretungsgruppe erschwert wird. Bei aller Bedeutsamkeit des Rechts auf Selbstbestimmung sollte jedoch nicht verkannt werden, dass der Bezugswert in der Gefahr steht, als „individualistische Kategorie“ missverstanden zu werden. Es ist wichtig, Selbstbestimmung (Autonomie) nicht absolut zu setzen, sondern in der Interaktion mit anderen beziehungsweise der Umwelt sozial zu verankern (dazu Theunissen 2009, 43ff.). Nur in diesem Sinne kann eine „inklusive Kultur“ in einem Sozialraum, das heißt ein „inkluisiver Sozialraum“ (Deutscher Verein 2010; Hoch 2011) gedeihen.

#### 4) Partizipation

Dies ist ein rechtlich kodifizierter Begriff, der mit Teilnahme, Beteiligung, Teilhabe, Mitwirkung wie auch Mitbestimmung in Verbindung gebracht wird. Wichtig ist dabei die Unterscheidung zwischen einer bloßen Teilnahme behinderter Menschen an einer inklusiven Gemeinschaft oder Kultur (*community presence*) und einer Teilhabe an sozio-kulturellen Bezügen, bei der Betroffene (zum Beispiel als Konsumenten oder Mitbürger/innen eines Sozialraums) durch aktive Beteiligung, kollaborative Mitwirkung, Anhörung und Mitbestimmung auf Aktivitäten, Bereiche und Entwicklungen im gesellschaftlichen Lebensraum Einfluss nehmen (*community participation*; *citizen participation*). Der am Empowerment-Konzept orientierte Aspekt der Mitbestimmung kommt in manchen Ausführungen zur Partizipation als Teilhabe zu kurz (so z.B. bei Seifert 2011b, 212, wo auf v. Kardorff's Begriffsbestimmung Bezug genommen wird).

Dem Recht auf aktive Partizipation (auch als „*full participation*“ bezeichnet), das Menschen mit Behinderungen schon seit geraumer Zeit einfordern (dazu Martin 2006), wird in der Behindertenarbeit längst noch nicht Rechnung getragen. Dabei wünscht sich gleichfalls der Bundesgesetzgeber mit dem SGB IX eine Teilhabe behinderter Menschen im Gemeinwesen. Trotzdem dominiert nach wie vor eine Praxis, bei der Repräsentanten der Behindertenhilfe und der staatlichen Behörden für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder einer komplexen Behinderung den Rahmen ihrer Partizipationsmöglichkeiten abstecken und Entscheidungen treffen. Dies ist eine Top-down Partizipation, der eine Bottom-up Partizipation im Sinne des Empowerments kontrapunktisch gegenübersteht (dazu später, S. 131f.). Soll im Sinne der Behindertenrechtskonvention die Partizipation behinderter Menschen gestärkt werden, müssen Dienstleister bereit sein, Menschen mit Lernschwierigkeiten als Entscheidungsträger zu akzeptieren und sie in dieser Rolle zu unterstützen (Frawley & Bigby 2010; Vieweg 2011). Das betrifft mit Blick auf gesellschaftliche Inklusion vor allem vier Ebenen, (1) die Ebene der individuellen Hilfeplanung im Sinne einer Personzentrierten Planung (dazu Kapitel 5), (2) die Ebene der Institutionen und Organisationen (z.B. Heimmitwirkung; Mitbestimmung bei der Gestaltung von Einrichtungen, Planung von Maßnahmen etc.), (3) die Ebene regionaler beziehungsweise sozialräumlicher Planung (z.B. parlamentarische Formen wie Behindertenbeirat, offene Beteiligungsformen wie Hearings; projektbezogene Partizipa-

tion wie Zukunftswerkstätten; Planung einer kommunalen Begegnungsstätte) und (4) die Ebene der Kontrolle von Dienstleistungen (z.B. Nutzerkontrolle; Beteiligung Betroffener an Evaluations- und Forschungsprozessen).

Mit diesen vier Aspekten, die durch ihre reziproke Verknüpfung Inklusion konstituieren, wird eine Position skizziert, die eine gesellschaftliche Exklusion von Menschen mit Behinderungen zu überwinden versucht. Nun lässt sich diesbezüglich einwenden, dass behinderte Menschen in modernen Gesellschaften wie der unsrigen letztlich doch nicht exkludiert seien, weil es Institutionen wie Heime, Sonderschulen oder Behindertenwerkstätten gebe, die eigens von der Gesellschaft zum Schutz vor und zum Wohl für Menschen mit Behinderungen geschaffen wurden (dazu Kapitel 1). Damit würde unsere Gesellschaft ihrer sozialen Verantwortung und Fürsorgepflicht gegenüber behinderten Menschen Rechnung tragen. Wenn gleich diese Einrichtungen „von außen her als absondernd (exklusiv) und diskriminierend“ (Speck 2011, 288) betrachtet werden, sei zu beachten, dass es behinderte Menschen gebe, die sich in diesen Institutionen zum Beispiel wegen ihres außerordentlich hohen Unterstützungsbedarfs „durchaus wohlfühlen (würden G. T.), also eigentlich inkludiert“ (ebd., 288) seien. Wer so argumentiert, fokussiert die *soziale* Inklusion. Dabei sollte jedoch die randständige und isolierende Funktion sowie der „Gettocharakter“ von Sondereinrichtungen im gesellschaftlichen Kontext nicht unterschätzt werden; auch wenn es formal betrachtet stimmt, dass selbst institutionalisierte Menschen mit Behinderungen nicht außerhalb der Gesellschaft leben, kann dennoch von Inklusion nicht die Rede sein, wenn ihnen der Zugang zu Systemen der Gesellschaft verwehrt oder erschwert wird, die allen anderen Mitgliedern weithin offen stehen. Genau dies wird von betroffenen Personen als Diskriminierung, Benachteiligung und Ausgrenzung erlebt, die es durch Beseitigung von Barrieren und Inklusion zu überwinden gilt.

Dennoch führt uns der obige Einwand vor Augen, dass Vorstellungen im Rahmen der Heilpädagogik, Behindertenhilfe und Inklusionsdebatten zu kurz greifen, die von einer Gesellschaft ausgehen, in der alle Menschen mit Behinderungen uneingeschränkt willkommen sind und grundsätzlich akzeptiert werden. Diese Auffassung ist visionär (Martin 2006; Vieweg 2011, 49), und es stellt sich die Frage, ob eine solche Gesellschaft überhaupt möglich sein beziehungsweise sich entwickeln kann. Aus soziologischer Sicht wird eine Gesellschaft häufig als eine „funktional-differen-

zierte“ (Külig 2006, 52), aus Teilsystemen bestehende, beschrieben (Wansing 2005). Gemeint sind Teilsysteme, die funktional zusammenhängen, reziprok miteinander kommunizieren und sich in größere, übergeordnete und kleinere Subsysteme, in Makro- und Mikrosysteme ausdifferenzieren (dazu Luhmann 1997). Solche verschiedenen Teilbeziehungssysteme erzeugen Inklusion und Exklusion, wobei Sonderinstitutionen mit Blick auf die Frage der gesellschaftlichen Teilhabe behinderter Menschen eine Paradoxie darstellen, indem sie sich selbst als rechtlich kodifizierte Einrichtungen der gesellschaftlichen Teilhabe definieren, durch ihre Existenz aber Exklusion erzeugen und mit ihrem Auftrag Teilhabe ermöglichen sollen (z.B. WfbM). An dieser Stelle gilt es zu fragen, welche Konsequenzen sich daraus für die Vorstellung einer „inkluisiven Gesellschaft“ ergeben, die sich der Idee nach auf ein gesellschaftliches System bezieht, dessen Funktionssysteme mit allgemeinem Charakter für alle offen sein beziehungsweise jedem Einzelnen die Option bieten sollten, selbst über die Inanspruchnahme eines Teilsystems (z.B. Wahl zwischen einer Unterstützten Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt oder einer Arbeit in einer WfbM) zu entscheiden. Grundsätzlich können wir davon ausgehen, dass nicht jeder Bürger Mitglied jedes Teilsystems sein kann, wohl aber kann er auf alle (größeren) Funktionssysteme Einfluss nehmen (z.B. durch Ausübung des Wahlrechts auf die Politik, als Fernsehkonsument auf die Medien) oder versuchen, in möglichst vielen oder einflussreichen Funktionssystemen Mitglied zu werden. Das erhöht seine gesellschaftliche Position in einer „inkluisiven Gesellschaft“ und verpflichtet ihn zugleich zu erhöhter sozialer Verantwortung gegenüber jenen, die sich nicht am Pol der Macht befinden oder kaum Möglichkeiten und/oder Ressourcen haben, handlungsbestimmend auf gesellschaftliche Prozesse Einfluss nehmen zu können.

Hierzu das folgende Beispiel:

In einer mittelgroßen Gemeinde in den USA leben fünf Menschen mit Lernschwierigkeiten in einer zentral gelegenen Wohngemeinschaft. In der Gemeinde gibt es so gut wie keine allgemeinen öffentlichen Einrichtungen, stattdessen gibt es zwei Schwimmbäder, die von zwei privaten Organisationen unterhalten werden, zudem gibt es drei Sportcenter, die gleichfalls privat betrieben werden. Zudem stehen die meisten kulturellen Angebote unter der Regie von Organisationen. Um am sozio-kulturellen Leben (z.B. Sport) partizipieren zu können, bedarf es der Mitgliedschaft in einer oder mehreren Organisationen. Wird dem Einzelnen eine Mitgliedschaft verweigert oder durch zu hohe Kosten verunmöglicht, sind die Möglichkeiten der Partizipation am gesellschaftlichen Leben in erheblichem Maße eingeschränkt. Unser Beispiel zeigt auf, dass Inklusion nur auf der Ebene von Teilsystemen möglich ist und dass selbst Menschen mit Behinderungen, die dem Anschein nach inkludiert in einem eigenen Zuhause in einer Gemeinde leben, Gefahr laufen, „von sozialer Wechselseitigkeit, gesellschaftlichen und kulturell angemessenen Teilhabemöglichkeiten“ (Kronauer 2002, 136) ausgeschlossen zu werden, wenn beispielsweise gesellschaftliche Teilsysteme durch private ersetzt werden. Dabei stellt vor allem Armut ein hohes Exklusionsrisiko dar (Mercier & Picard 2011), und zwar in materieller, kultureller, gesundheitlicher und sozialer Hinsicht.

Fassen wir die vorausgegangenen Überlegungen zusammen, so können wir mit Hartmann (2011, 87) festhalten:

„Im Sinne der Systemtheorie bezeichnet Inklusion die Einbindung der Individuen in ein Funktionssystem. (...) Alle gesellschaftlichen Teilsysteme streben eine möglichst umfassende Inklusion an. (...) Dabei werden Menschen nicht als ‚Ganzes‘ inkludiert, sondern Personen, d.h. rollenspezifische Aspekte der Individuen, die als Adressaten für die Kommunikation der Teilsysteme fungieren (etwa als Konsumenten im Wirtschaftssystem oder des Schülers im Bildungssystem). Gelingt die Einbindung in ein Funktionssystem nicht, wird von *Exklusion* gesprochen. (...) Eigentlich ist Exklusion ein grundlegendes Element der funktional differenzierten Gesellschaft. Denn erstens werden immer nur bestimmte Rollen eines Menschen inkludiert und andere nicht (...), und zweitens ist der temporäre Anschluss aus gesellschaftlichen Teilsystemen durchaus normal (...). Problematisch wird es, wenn Personen dauerhaft von den Leistungen eines Funktionssystems ausgeschlossen werden, oder wenn der Anschluss aus einem Teilsystem den Anschluss aus anderen Teilsystemen nach sich zieht. (...) Soziale Dienste haben in diesem Kontext die Funktion, die negativen Auswirkungen (...) abzufedern. Sie sind Daseinsfürsorge in dem Sinn, dass sie die Voraussetzungen für Inklusion gewährleisten (Bildung) oder im Falle von Exklusion die Anschlussfähigkeit des Individuums wieder herzustellen helfen (Gesundheitsversorgung). Ihre Aufgabe besteht gleichzeitig darin, Ausmaß und Intensität von Exklusionen zu beobachten; daher sind sie für die gesellschaftlichen Teilsysteme auch ein wichtiger Mechanismus der Reflexion.“

Das Problem der Exklusion behinderter Menschen lässt sich somit nicht durch Sondereinrichtungen lösen, sondern nur durch eine offensive Heilpädagogik oder Soziale Arbeit als kritisches Korrektiv und eine Sozialpolitik, die sich der Idee einer Bürgergesellschaft für Alle verschreibt und Inklusion als universales (nicht auf behinderte Menschen fixiertes) Leitprinzip definiert.

## Lebensweltbezogene Behindertenarbeit

An dieser Stelle hat die lebensweltbezogene Behindertenarbeit ihren Platz, die verschiedene Ansätze und Überlegungen zusammenführt, welche Lebens- oder Sozialräume, Kontextveränderungen, gemeinwesenorientierte Maßnahmen beziehungsweise sogenannte „community-based supports and programs“<sup>6</sup> in den Blick nehmen. Dadurch soll ein Höchstmaß an Lebensqualität (*quality of life*) für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder komplexer Behinderung erzielt werden (Felce & Perry 2007; Goode 1994; Wehmeyer und Schwartz 1998; Schalock et al. 2002; Carr 2007). Mit dem Begriff der Lebensqualität wird auf den Grad der subjektiven Einschätzung einer behinderten Person ihrer Lebenssituation in Bezug auf folgende Faktoren verwiesen: gesundheitliches, physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden, Selbstbestimmung, Wahl-, Entscheidungs- und Kontrollmöglichkeiten hinsichtlich der eigenen Lebensumstände, zwischenmenschliche Beziehungen, materielle Standards, Verwirklichung von Lebenszielen und politischen Rechten, gesellschaftliche Akzeptanz (Nichtdiskriminierung und Wertschätzung), Partizipation (Teilhabe) und Inklusion (Zugehörigkeit) (dazu auch WHO 1986). Diese Aspekte werden seit der Kritik an der verkürzten Integrationspraxis und dem Scheitern mancher Deinstitutionalisierungsmaßnahmen für ein *community living* fokussiert und zur Beurteilung einer *best practice*

<sup>6</sup> Der Begriff der *community* bezieht sich hierbei sowohl auf Gemeinden, Wohnviertel oder Stadtteile als auch auf (kleinere) Lebens-, Wohn- oder Arbeitsgemeinschaften. Seine Verwendung „reflects the importance attached to acceptance and assistance from members of the public in their roles as neighbours, friends, shopkeepers, colleagues and so on, sustaining the disabled person through supportive relationships that are not solely based on payment“ (Mansell & Beadle-Brown 2010, 106). In diesem Sinne lässt sich *community* auch als *Gemeinwesen* definieren, das heute „nicht mehr nur als seine abgegrenzte geographische Einheit verstanden (wird, G. T.), sondern darüber hinaus vernetzt mit gesellschaftlichen Kräften und Infrastruktur auf verschiedenen Ebenen, die für die kleinere Lebensinheit eine Rolle spielen“ (Wegner-Schneider 2011, 55).

herangezogen. Wenngleich dabei die subjektive Lebenszufriedenheit eines behinderten Menschen der wichtigste Indikator ist, werden zugleich auch Durchschnittswerte, die auf der Grundlage empirischer Wohlfahrtsmessungen in dem jeweiligen Land im Hinblick auf Lebensstandard und Wohlbefinden einer Bevölkerung gelten, beachtet, um eventuelle (notwendige) Kontextveränderungen bei einer geäußerten Lebenszufriedenheit unter objektiv schlechten Lebensbedingungen zu vermeiden.

Vor diesem Hintergrund sollen nunmehr Grundzüge der lebensweltbezogenen Behindertenarbeit aufgezeigt werden. Dabei orientiere ich mich an Diskussionen und Überlegungen, wie sie in den 1980er Jahren unter Stichworten wie Gemeinwesenarbeit (Oelschlägel), Lebensweltorientierung oder Alltagsorientierung (Thiersch) die Soziale Arbeit maßgeblich bestimmt haben und heute unter Sozialraumorientierung (Hinze) gefasst werden. Eine herausragende Bedeutung hat im Rahmen dieses Kontextes die von Thiersch (1997) begründete lebensweltorientierte Soziale Arbeit, die wie Oelschlägels Ansatz der Gemeinwesenarbeit (2001; 2004) über bloße *community-based programs* hinausgeht, indem sie ein gesellschaftskritisches Anliegen beinhaltet ist (Thiersch 1997, 25; auch Thiersch 2002, 131). Ferner bilden Grundzüge und Grundanliegen des Empowerment-Konzepts (Herriger 2006; Theunissen 2009) den fühlbaren Hintergrund der lebensweltbezogenen Behindertenarbeit, die als ein spezifisches Praxismodell für Empowerment und Inklusion ausgelegt werden kann. Zudem haben Anregungen aus Bronfenbrenners „Ökologie der menschlichen Entwicklung“ (1981) sowie aus Specks „System Heilpädagogik“ (2003) die Entwicklung der lebensweltbezogenen Behindertenarbeit nachhaltig befruchtet. Es dürfte klar sein, dass an dieser Stelle weder eine Darstellung noch eine kritische Würdigung all dieser Bezugsquellen geleistet werden kann. Stattdessen beschränke ich mich auf eine synthetisierende Skizze, wie sie für das Anliegen der Behindertenrechtskonvention (Inklusion) und somit für eine zukünftige Perspektive der Behindertenarbeit notwendig erscheint.

Ihren Ausgangspunkt nimmt die lebensweltbezogene Behindertenarbeit in den 1980er Jahren, als (vor allem) in den USA die Deinstitutionalisierung mit *community-based programs*, *social networking* and *volunteering* verstärkt angereichert, in der Sozialen Arbeit die „Alltagswende“ (Thiersch) eingeläutet und in der hiesigen Theorie der Heilpädagogik (Speck 2003) nicht mehr das bloße Behindertsein beziehungsweise Menschen mit Behinderungen oder Defiziten, sondern behinderte Personen mit ihren