

Von Inklusion und Empowerment

Zu den Konsequenzen der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen für die Selbsthilfe

Mal ehrlich: Hätten Sie vor zehn Jahren etwas mit dem Begriff Inklusion anfangen können? Vermutlich nicht allzu viel. Vielleicht hätten Sie gedacht, dass es sich in irgendeiner Form um einen Gegenpol zur Exklusion handeln muss – aber mehr? Diese Zeiten sind gründlich vorbei. Wenn Sie heute bei Google das Suchwort Inklusion eingeben, erhalten Sie 3,9 Millionen Treffer. Landauf, landab wird über Inklusion diskutiert, und so manche Verfechter des Selbsthilfegedankens fragen sich möglicherweise, ob Inklusion auch die Selbsthilfe beeinflusst. Schauen wir deshalb einmal genauer hin.

Inklusion: überall und mit allen

Der Begriff der Inklusion wurde einer größeren Öffentlichkeit in Deutschland erst mit der *Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK)* bekannt. Die UN-BRK wurde nach mehrjährigen Verhandlungen im Dezember 2006 von der UN-Generalversammlung angenommen und trat in Deutschland nach Übersetzung und Ratifikation am 26. März 2009 in Kraft. Sie ist geltendes Recht vom Rang eines Bundesgesetzes. Der Begriff der Inklusion taucht aber in der amtlichen deutschen Übersetzung gar nicht auf. Der englische Begriff *inclusive* wurde vielmehr mit *integrativ* übersetzt. Teile der Zivilgesellschaft waren darüber so empört, dass sie eine sogenannte *Schattenübersetzung* mit korrekteren Begrifflichkeiten produzierte¹.

In der internationalen Debatte ist der Begriff der Inklusion schon länger bekannt: Bereits im Jahre 1997 hat der UN-Kinderrechtsausschuss bezüglich behinderter Kinder den Wandel von der Integrations- zur Inklusionspolitik beschrieben. Der Ausschuss fasst diesen Wandel als bedeutenden Unterschied zwischen Integration und Inklusion zusammen. Während Integrationspolitik darauf abziele, das Kind zu verändern, um es fit für die Schule zu machen, setze Inklusion darauf, die Bildungsbedingungen zu verändern und an die Bedürfnisse des einzelnen Kindes anzupassen². Schon hier heißt es außerdem, dass fehlende Inklusion behinderter Kinder manchmal weniger an einem Mangel an Ressourcen, sondern vielmehr am fehlenden politischen Willen liegt.

Die erste UN-Sonderberichterstatteerin zum Recht auf Bildung, Katharina Tomasevski, beschreibt in ihrem Bericht³ aus dem Jahre 2002 an die Menschenrechtskommission die vier verschiedenen Entwicklungsstadien des Rechts auf Bildung im internationalen Kontext, wobei sie sich nicht speziell auf Kinder mit Behinderungen bezieht. Im Stadium der *Exklusion* werden abweichende Kinder vom Bildungssystem ausgeschlossen. Das Stadium der *Separation* ist

demgegenüber schon ein Fortschritt: Die anderen Kinder werden unterrichtet, aber getrennt von den meisten Kindern. Im Stadium der *Integration* müssen die besonderen Kinder so fit gemacht werden, dass sie ins Normsystem passen. Das können aber niemals alle schaffen. Bei der *Inklusion* dagegen muss sich das Bildungssystem anpassen, so dass es den verschiedenen Bedürfnissen der unterschiedlichen Kinder gerecht wird.

Derzeit wird die Inklusionsdebatte meist in Bezug auf das Schulsystem und behinderte Kinder geführt. Nach dem Verständnis der UN-BRK betrifft Inklusion aber nicht nur die Schule, sondern alle Lebensbereiche, also auch das Arbeitsleben, das Gesundheitssystem und vieles mehr. Und in einem weiteren Sinne geht es bei Inklusion nicht nur um Menschen mit Behinderungen, sondern um alle Menschen⁴ mit all ihren Unterschieden und eigenen Bedürfnissen.

Behinderung neu denken!

Zurück zur UN-Behindertenrechtskonvention: Mit ihr ist nicht nur die Inklusionsdebatte angestoßen worden. Wenn die UN-BRK ernst genommen wird, revolutioniert sie die Einstellung zu und den Umgang mit behinderten Menschen. Mit der UN-BRK ist es schließlich gelungen, das erste internationale Dokument zu formulieren, das Behindertenpolitik konsequent aus einer Menschenrechtsperspektive betrachtet.

Das ist alles andere als selbstverständlich, denn behindertes Leben galt in der Vergangenheit vielfach als *minderwertig* oder gar *lebensunwert*. Bis heute ist das Leben mit Behinderung häufig von Fremdbestimmung geprägt. Zur Zeit des Naziterrors erreichte der Wahn, Behinderung und Krankheit ausrotten zu wollen, mit etwa 300.000 Morden an Menschen mit Behinderungen und schätzungsweise 350.000 Zwangssterilisationen seinen grausamen Höhepunkt.

Nach 1945 wagte es zunächst niemand mehr, das Lebensrecht behinderter Menschen anzuzweifeln. Sie wurden vielmehr durch eine umfassende Sozialgesetzgebung abgesichert. Überall jedoch wurden Krankheit und Behinderung primär unter einem medizinischen, defizitorientierten Blickwinkel betrachtet. Nach wie vor galt Behinderung als etwas Fremdes mit dem Makel der Minderwertigkeit. An die Stelle der Ermordung zur Zeit des Naziterrors trat für die Betroffenen nun die fürsorgliche Entmündigung.

Der Journalist Ernst Klee prägte für den *typischen Behinderten* in seinem Behindertenreport das Bild vom Musterkrüppelchen: „dankbar, lieb, ein bisschen doof, leicht zu verwalten“⁵.

In den meisten Staaten herrscht traditionell das medizinische Modell von Behinderung vor, demzufolge Behinderung als ein individuelles Defizit betrachtet wird, das für die mangelnde Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen verantwortlich ist. Nach dem sozialen Modell von Behinderung entsteht Behinderung durch die gesellschaftlichen Barrieren, wie unzugängliche Verkehrsmittel, fehlende Gebärdensprachdolmetschung, zwangsweise Sonderbeschulung oder Internetseiten, die für blinde Menschen nicht wahrnehmbar sind. Das soziale Modell von Behinderung wurde Ende der 1990er Jahre gut

zusammengefasst in dem Slogan der Kampagne Aktion Grundgesetz „Behindert ist man nicht, behindert wird man“.

Geht man nun noch einen Schritt weiter, so kommt man zum menschenrechtlichen Modell. Demnach entsteht „Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren“⁶. Nach diesem Ansatz geht es nicht mehr um Fürsorge oder Rehabilitation behinderter Menschen, sondern um ihre gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilhabe.

Mit der Behindertenrechtskonvention konnte dieser Perspektivenwechsel realisiert werden: Menschen mit Behinderungen werden nicht länger als Patientinnen und Patienten betrachtet, sondern als Bürgerinnen und Bürger. Sie gelten nicht länger als Problemfälle, sondern werden auf allen Ebenen als Trägerinnen und Träger unveräußerlicher Menschenrechte begriffen. Die Achtung und der Schutz der Würde aller Menschen ist das zentrale Motiv aller Menschenrechte und aller Menschenrechtsverträge. Das gilt für die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte von 1948 sowie für alle Konventionen und die gesamte Arbeit der Vereinten Nationen. Mit der UN-BRK ist Behinderung zu einem Menschenrechtsthema geworden, und die Staaten sind aufgerufen, die Würde behinderter Menschen zu achten und sie vor Menschenrechtsverletzungen zu schützen.

Mit der UN-BRK erfährt behindertes Leben außerdem eine besondere Wertschätzung⁷, die über das Votum des ehemaligen Bundespräsidenten Richard von Weizsäcker von 1993 hinausgeht. Von Weizsäcker sagte damals: „Es ist normal, verschieden zu sein.“ Die Rede ist jetzt von dem „wertvollen Beitrag“, den Menschen mit Behinderungen zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten können⁸. Gleichzeitig werden die Problemlagen behinderter Menschen nicht geleugnet, sondern benannt.

Partizipation und Selbsthilfe in der UN-Behindertenrechtskonvention

Bei den Verhandlungen zur UN-BRK haben auch die Vereinten Nationen Neuland betreten. Niemals zuvor war bei der Erarbeitung eines Menschenrechtsübereinkommens die Zivilgesellschaft so intensiv beteiligt wie in dem Entstehungsprozess zur UN-BRK. Es gelang eine bis dahin beispiellose Einbeziehung behinderter Menschen und ihrer Verbände auf allen Ebenen und in allen Phasen der Verhandlung. So stand der Satz „Nichts über uns ohne uns!“ als Leitlinie über dem gesamten Verhandlungsprozess. Der Geist der Partizipation ist auch in den Konventionstext eingeflossen. So ist die Partizipation von Menschen mit Behinderungen über die sie vertretenden Organisationen in der UN-BRK verpflichtend vorgeschrieben, und zwar in Artikel 4, Abs. 3, in Artikel 33, Abs. 3, und in Artikel 35, Abs. 4.

Partizipation ist für viele Menschen ein schweres Wort. Deshalb wird gerne ersatzweise von Teilhabe gesprochen. Das greift aber zu kurz, denn Partizipation mehr ist als Teilhabe. Das Konzept der Partizipation beinhaltet auch Elemente der Mitgestaltung und Mitbestimmung.

Wenn in der UN-BRK sogar die Partizipation der Betroffenen verpflichtend vorgeschrieben ist, dann müsste doch auch die Selbsthilfe in irgendeiner Form vorkommen, möchte man meinen. Tatsächlich ist der Begriff des *Peer Support* an zwei Stellen in der UN-BRK zu finden, einmal im Artikel 24 zur Bildung und einmal im Artikel 26 zur Habilitation und Rehabilitation⁹. Hier spielt sicherlich die Erfahrung eine Rolle, dass das Vorbild eines gleich oder ähnlich betroffenen Menschen für den individuellen Entwicklungsprozess viel wirkungsvoller sein kann als die besten abstrakten Modelle und Ratschläge.

Selbsthilfe gestern und heute

Soweit die Theorie zur UN-BRK, zu Inklusion und Partizipation. Was kann das nun für die praktische Selbsthilfe und die Selbsthilfelandchaft bedeuten? Hat die Theorie etwas mit der Praxis zu tun? Wenn ja, was?

Die Selbsthilfe hat sich in den letzten Jahrzehnten verändert und weiterentwickelt. Es gab und gibt unterschiedliche Gründe, den Kontakt zu gleich oder ähnlich betroffenen Menschen zu suchen und sich möglicherweise einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Einer dieser Gründe ist sicherlich das Bedürfnis nach Informations- und Erfahrungsaustausch. Dazu gehört die Suche nach Antworten beispielsweise auf solche Fragen: Welche Informationen gibt es zu diesem oder jenem Krankheitsbild, die von ärztlicher Seite nicht genannt wurden? Welche neuen Therapien werden erprobt? Welche Erfahrungen gibt es mit alternativen Behandlungsmethoden? Wie kann ich mit meinem besonderen Problem weiter erwerbstätig sein? Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis? Ist es sinnvoll, vorzeitig in Rente zu gehen? Wie wirkt sich meine spezielle Situation auf Partnerschaft und Familie aus? Welches Klima tut mir gut, wie und wo kann ich Urlaub machen? Und so weiter, und so weiter. Solche und ähnliche Fragen waren vielleicht noch vor einigen Jahrzehnten für viele Menschen ein Grund dafür, den Kontakt zur Selbsthilfe zu suchen. Aber heute? Ein Blick ins Internet, einige Stunden vorm Computer: das lässt die Suchenden eventuell klüger zurück als es stundenlange Gespräche in einer Selbsthilfegruppe vermocht hätten.

Ein anderer Grund für den Gang zur Selbsthilfegruppe ist für manche der Kontakt zu Gleichbetroffenen. Da trifft man auf Menschen, denen man nicht viel erklären muss, die selber aus eigener Erfahrung wissen und verstehen, wovon man spricht, so die Hoffnung. Dieses Motiv hat sich in Zeiten des Internets und anderer moderner Medien zwar nicht überlebt, aber seine Zugkraft hat vermutlich abgenommen. Immerhin kann man sich auch digital vernetzen und austauschen, kann nicht nur telefonieren, sondern auch chatten und skypen. Das kann den persönlichen Kontakt sicherlich nicht hundertprozentig ersetzen, aber doch zu einem großen Teil.

Ähnlich ist es mit einem weiteren denkbaren Motiv für den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe bestellt: Dem Bedürfnis, sich zu outen, sich zu der eigenen Besonderheit, zu der eigenen Krankheit / Behinderung zu bekennen. Das spielt insbesondere bei nicht sichtbaren Krankheiten / Behinderungen eine Rolle. Mit dem Schritt in die Selbsthilfe überwinden die Betroffenen ihre

Scham, beenden das Versteckspiel und stehen zu sich selbst. Damit kann auch ein Stück Selbstakzeptanz zurückgewonnen werden, die Energie des Verbergens steht für anderes zur Verfügung, das Selbstwertgefühl steigt, aus Scham wird Stolz. Und auch hier gilt: Outen kann man sich auch im Internet, zum Beispiel in Diskussionsforen, aber der persönliche Kontakt kann nicht vollständig ersetzt werden.

Selbsthilfe plus: Empowerment

Wie oben beschrieben, hat sich die Sicht von Krankheit und Behinderung weiterentwickelt bis in zu einem menschenrechtlichen Verständnis von Behinderung, das in der UN-BRK seinen Ausdruck findet. Ähnlich wandelt sich auch die Selbsthilfe. Viele kranke und behinderte Menschen haben inzwischen nicht nur das Bedürfnis nach Kontakt zu Gleichbetroffenen, sondern auch danach, sich zu empowern. Empowerment ist die natürliche Fortsetzung des Outens oder anders ausgedrückt: Sich zu outen, sich zu der eigenen Krankheit / Behinderung zu bekennen, ist der erste Schritt des Empowerments.

Empowerment klingt gut, aber was bedeutet es genau? Für den Bereich der sozialen Arbeit hat der amerikanische Gemeindepsychologe Julian Rappaport im Jahr 1980 den Empowerment-Ansatz beschrieben. Er plädiert für ein Modell des Empowerments, das vom Vorhandensein vieler Fähigkeiten bei den Menschen ausgeht und angebliche Defizite als Ergebnis defizitärer sozialer Strukturen und mangelnder Ressourcen sieht. „Offen gesagt“, so Rappaport, „meine ich, dass es sich um ‚Empowerment‘ bei all den Programmen und politischen Maßnahmen handelt, die es den Leuten möglich machen, die Ressourcen, die ihr Leben betreffen, zu erhalten und zu kontrollieren.“¹⁰

Unter diesem definitorischen Dach wurde das Empowerment-Konzept auf weitere Bereiche der Gesellschaft ausgeweitet. Auch in der Gesundheitsförderung hat sich das Konzept seit den 1980er Jahren international durchgesetzt. Im *Health Promotion Glossary* der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 1998 wird Empowerment wie folgt definiert: „Im Verständnis von Gesundheitsförderung ist Empowerment ein Prozess, durch den Menschen mehr Kontrolle über Entscheidungen und Handlungen erlangen, die ihre Gesundheit beeinflussen.“¹¹

Empowerment hat auch einen Nutzen in der gesundheitlichen Prävention: Nach Aussagen der WHO¹², die Empowerment auch als „Befähigung zu selbstbestimmtem Handeln“ versteht, werden Patientinnen und Patienten „durch Strategien zur Befähigung von Patienten und ihren Familien ... in eine Lage versetzt, ihre Krankheit besser in den Griff zu bekommen, gesündere Verhaltensweisen anzunehmen und bestehende Gesundheitsangebote effizienter zu nutzen und die Bewältigungskompetenz und Effizienz von Betreuenden zu verbessern.“

Empowerment kann sich auf die individuelle Ebene beziehen. Menschen mit Krankheiten / Behinderungen bekommen Zugang zu ihren Stärken und Ressourcen, entwickeln ein gesundes Selbstbewusstsein, fühlen sich auf-

grund ihrer Beeinträchtigung nicht mehr minderwertig, sondern nutzen ihre Ressourcen, um ein selbstbestimmtes Leben nach den eigenen Vorstellungen zu führen. Dabei können sie häufig die Erfahrung machen, dass Grenzen, die sie vor kurzem noch für unüberwindbar hielten, sich heute schon verschieben lassen. Solche Prozesse lassen sich durch Empowerment-Trainings anregen und beschleunigen.

Empowerment-Prozesse können auch auf Gruppenebene beobachtet werden, bei denen sich ganze Gruppen beispielsweise von bevormundenden Strukturen emanzipieren. Schließlich kann Empowerment auf politisch-struktureller Ebene stattfinden. Das geschieht beispielsweise durch die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss oder mit professionellen Beratungsangeboten durch Betroffene, dem sogenannten *Peer Counseling*. Auch das Partizipationsgebot der UN-BRK verlangt ein strukturelles Empowerment: Menschen mit Behinderungen sind in Planungs- und Entscheidungsprozesse einzubinden und müssen auch zu dieser fachlichen Partizipation ‚empowert‘ sein oder werden.

Insgesamt werden Menschen mit Krankheiten / Behinderungen durch Empowerment-Prozesse auf den verschiedenen Ebenen selbstbewusster und kompetenter.

Perspektive: Inklusion

Eine absehbare Konsequenz aus einer zunehmend selbstbewussten und kompetenten Selbsthilfeszene ist die Weiterentwicklung ihrer Organisationsstrukturen. Aus Selbsthilfeverbänden werden dann über kurz oder lang Selbstvertretungsorganisationen. Auch hier hinkt die Bewusstseinsbildung in Deutschland der internationalen Diskussion hinterher. Während in Letzterer Selbstvertretungsorganisationen einen höheren Stellenwert genießen als andere Organisationen der Zivilgesellschaft, führen sie in Deutschland immer noch ein Schattendasein und reiben sich vielfach im Überlebenskampf auf.

Der UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, der die Umsetzung der UN-BRK überwacht, hat Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen definiert: Ihre Mitglieder sind mindestens zur Hälfte selbst behindert und die Organisationen werden von Menschen mit Behinderungen verwaltet, geführt und gelenkt¹³.

Wenn Menschen mit Krankheiten / Behinderungen in Führungsfunktionen den politischen Prozess mitgestalten, kommen sie in Berührung mit Menschen aus anderen diskriminierten Gruppen. Vielleicht weitet sich der Blick dann hin zu einer stärkeren Menschenrechtsorientierung. Es besteht vielleicht das Bedürfnis, zusammen mit anderen benachteiligten Gruppen für eine Welt mit weniger Diskriminierungen einzutreten. Denn die Ausgrenzungsmechanismen sind immer ähnlich, egal um welche Menschen es geht, ob um Menschen mit und ohne Migrationshintergrund, um Menschen mit unterschiedlicher sexueller Orientierung, mit unterschiedlicher oder keiner Religionszugehörigkeit, mit und ohne Behinderungen, in unterschiedlichen Lebensphasen oder um Diskriminierungen auf Grund anderer Merkmale.

Wenn aus Menschen, die in klassischen Selbsthilfegruppen gestartet sind, Menschenrechtsaktivistinnen und -aktivisten werden, dann schließt sich der Kreis zur Inklusion wieder. Denn Inklusion bezieht sich nie auf nur eine Gruppe von Menschen mit bestimmten Merkmalen, sondern immer auf alle. Alle wollen mitgedacht, mitberücksichtigt, mitgenommen werden.

Mal ehrlich: Hätten Sie das von Inklusion gedacht?

Anmerkungen

- 1 <http://www.netzwerk-artikel-3.de/dokum/schattenubersetzung-endgs.pdf> (geprüft 29.1.2015)
- 2 Recommendation „Children with Disabilities“, para 335
- 3 Report of the Special Rapporteur, Katarina Tomasevski, submitted pursuant to Commission on Human Rights resolution 2002/23, para 27
- 4 Siehe Online-Handbuch des Deutschen Instituts für Menschenrechte: Inklusion als Menschenrecht. <http://www.inklusion-als-menschenrecht.de> (geprüft 27.1.2015)
- 5 Klee, Ernst: Behinderten-Report II: „Wir lassen uns nicht abschieben“. Frankfurt am Main 1976, S. 150
- 6 UN-BRK Präambel, e
- 7 Heiner Bielefeldt bezeichnet diese Sicht als „Diversity-Ansatz“; vgl. Bielefeldt, Heiner: Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenrechtskonvention. Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin 2006
- 8 UN-BRK Präambel, m
- 9 Der Begriff des Peer Support findet sich in den angegebenen Artikeln in der englischen Originalfassung und in der deutschen Schattenübersetzung, nicht aber in der amtlichen deutschen Übersetzung.
- 10 Rappaport, Julian: Ein Plädoyer für die Wirklichkeit. Ein sozialpolitisches Konzept des „Empowerment“ anstelle präventiver Ansätze. In: Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 2/1985, S. 272
- 11 World Health Organization – WHO (Hrsg.): Health Promotion Glossary. Geneva 1998. Originaltext: „In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health.“
- 12 Weltgesundheitsorganisation, Regionalbüro für Europa: Das Health Evidence Network. Eine solide Grundlage für tragfähige Entscheidungen. Zusammenfassungen aus dem Jahr 2006, S. 4 http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/74725/E90699G.pdf (geprüft 29.1.2015)
- 13 Vgl. CRPD/C/11/2, Annex II: Guidelines on the Participation of Disabled Persons Organizations (DPOs) and Civil Society Organizations in the work of the Committee

Dr. Sigrid Arnade ist Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL, einer menschenrechtsorientierten Selbstvertretungsorganisation, die sich behinderungsübergreifend für die Realisierung der Menschenrechte und ein selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderungen einsetzt. Sie hat verschiedene Netzwerke behinderter Frauen mitbegründet und in deren Vorständen gearbeitet, war im Vorstand des DMSG-Landesverbandes Berlin e.V. und ist Mitbegründerin und derzeit im Vorstand der Stiftung LEBENS-NERV und des NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. 2005 und 2006 nahm sie auf der Seite der Zivilgesellschaft teilweise an den Verhandlungen zur UN-BRK in New York teil.