
INHALTSVERZEICHNIS

VHN Jahrgang 63 – März 1994 – Heft 1

Résumés	III–IV
Summaries	V–VI
Impulse	
<i>Heinrich Greving: Entwicklung des Selbstempfindens: Perspektiven für die Heilpädagogik</i>	1–11
Beiträge	
<i>Bengt Nirje: Das Normalisierungsprinzip – 25 Jahre danach</i>	12–32
<i>Michael Kief: Normalisierte Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung – Auswirkungen auf die Bewohnerinnen und Bewohner</i>	33–45
<i>Andrea Burgener Woeffray; Elisabeth Jenny-Fuchs: Zur Konzeption eines Zusatzdiplomstudiums in Heilpädagogischer Früherziehung</i>	46–61
Forschungs- und Erfahrungsberichte	
<i>Christoph Steinebach: Familiendynamik im Prozess der Frühförderung</i>	62–76
Jahresberichte	
<i>Emil E. Kobi: Institut für Spezielle Pädagogik und Psychologie der Universität Basel</i>	77–82
<i>Urs Haeblerlin: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg/Schweiz (HPI)</i>	83–96
<i>Barbara Jeltsch-Schudel: Institut für Sonderpädagogik der Universität Zürich</i>	97–99

RÉSUMÉS

100-101

Greving, Heinrich: Le modèle de la «perception de soi» de Daniel N. Stern – Perspectives pour la pédagogie curative

Se basant sur les plus récentes découvertes de la recherche dans le domaine du développement des nourissons, le psychologue américain *Daniel N. Stern* a élaboré un modèle du développement précoce de l'enfant. Le point central de sa théorie sont les «perceptions de soi» («Selbstempfindungen») de l'enfant. L'auteur présente d'abord les structures fondamentales du modèle de *Stern*. Ensuite il discute quelques possibilités pour la réalisation de cette théorie en pédagogie curative: dans les domaines de l'anthropologie, de l'intervention précoce, de la formation des adultes et du diagnostic continu.

Nirje, Bengt: Le principe de normalisation – 25 ans plus tard

Après une définition du principe de normalisation, l'auteur discute ses huit aspects, qui sont: une journée, une semaine et une année normalement rythmées, des expériences normales des étapes de vie, le droit normal au respect de l'individu et le droit de s'autodéterminer, la possibilité de partager les mêmes standards que les autres membres de la communauté. Selon l'auteur, ce principe s'applique à toute société de même qu'à toute personne, quel que soit la gravité de son handicap. Le principe de normalisation se situe donc également dans la perspective du respect des droits de l'homme, dans la perspective du respect de la qualité de la vie et bien évidemment dans le concept d'égalité. L'auteur donne un aperçu du développement du principe depuis les années 1960 jusqu'au temps présent. La définition, proposée il y a 25 ans a trouvé une reconnaissance très répandue; c'est pourquoi le principe de normalisation continuera de servir de base et d'accomplir les changements nécessaires aux modes de culture des personnes déficientes intellectuelles et handicapées.

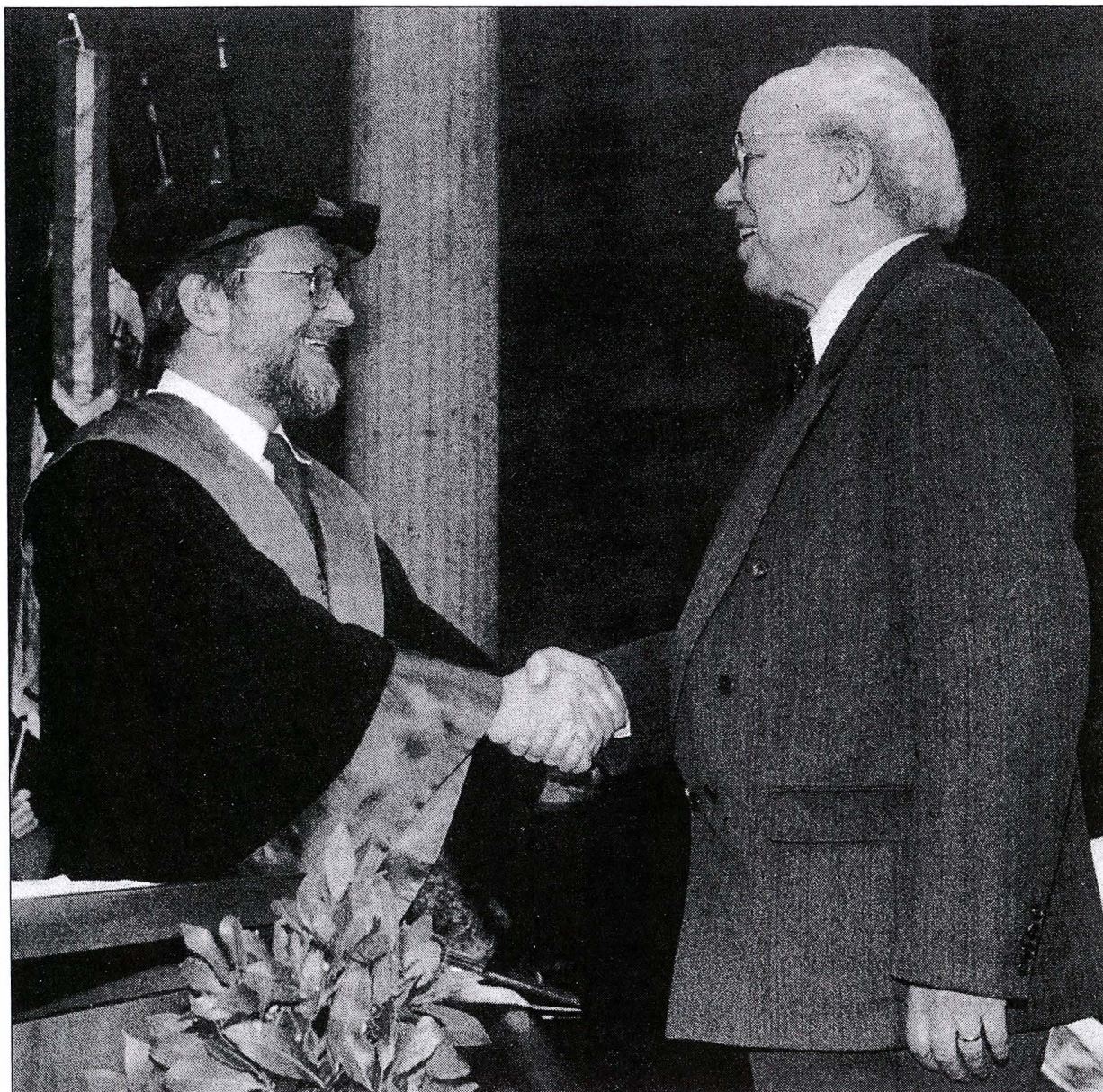
Kief, Michael: Hébergement normalisé de personnes déficientes intellectuelles et impacts sur les résidents

L'auteur compare l'indépendance et le contentement d'habitants d'un foyer et d'habitants de communautés et d'appartements protégés pour analyser si la normalisation de la situation d'habitation a des effets sur la qualité de vie de personnes déficientes intellectuelles. Les résultats prouvent que les personnes dans des habitats normalisés profitent clairement d'une plus grande indépendance que les habitants de foyer avec des potentialités cognitives comparables. Les deux groupes expriment un haut contentement de leur situation de vie actuelle. Mais quant à l'organisation de la vie quotidienne la normalisation est accompagnée d'une plus grande responsabilité et différenciation.

Bengt Nirje

Das Normalisierungsprinzip – 25 Jahre danach

Die nachfolgenden Ausführungen stammen aus der Feder des Schweden *Bengt Nirje*, der sich seit 25 Jahren intensiv mit dem Normalisierungsprinzip auseinandersetzt und seine Ideen in allen Ländern der Welt verbreitet hat. Für seine Verdienste wurde *Bengt Nirje* im November 1993 mit dem Ehrendoktor der Philosophischen Fakultät der Universität Freiburg/CH ausgezeichnet.



Zusammenfassung: Nach einer Definition des Normalisierungsprinzips werden dessen acht Aspekte diskutiert (normaler Tages-, Wochen- und Jahresrhythmus, normale Erfahrungen im Ablauf des Lebenszyklus, normaler Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung, normale sexuelle, ökonomische und ökologische Lebensmuster). Der Autor betont, dass das Normalisierungsprinzip auf alle Gesellschaften und alle Menschen übertragen werden kann, unabhängig vom Grad ihrer Beeinträchtigung oder Behinderung. Das Normalisierungsprinzip wird auch aus der Perspektive der Menschenrechte, der Lebensqualität und der Gleichwertigkeit aller Menschen betrachtet. Der Artikel gibt einen Überblick über die Entwicklung des Prinzips von den 60er Jahren bis in die Gegenwart. Die vor 25 Jahren vorgeschlagene Definition hat eine breite Anerkennung gefunden, so dass das Normalisierungsprinzip auch in Zukunft Bestand haben wird.

1. Das Prinzip

Das Normalisierungsprinzip bedeutet, dass man richtig handelt, wenn man für alle Menschen mit geistigen oder anderen Beeinträchtigungen oder Behinderungen Lebensmuster und alltägliche Lebensbedingungen schafft, welche den gewohnten Verhältnissen und Lebensumständen ihrer Gemeinschaft oder ihrer Kultur entsprechen oder ihnen so nahe wie möglich kommen.

Das Normalisierungsprinzip bezieht sich auf die folgenden Facetten oder Elemente der normalen Lebensmuster und Lebensbedingungen, an welchen auch behinderte Menschen das Recht haben teilzunehmen:

1. einen normalen Tagesrhythmus
2. einen normalen Wochenrhythmus
3. einen normalen Jahresrhythmus
4. normale Erfahrungen im Ablauf des Lebenszyklus
5. normalen Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung
6. normale sexuelle Lebensmuster ihrer Kultur
7. normale ökonomische Lebensmuster und Rechte im Rahmen gesellschaftlicher Gegebenheiten
8. normale Umweltmuster und -standards innerhalb der Gemeinschaft.

Um das Normalisierungsprinzip angemessen verwirklichen zu können, ist es unabdingbar, sich Klarheit zu verschaffen über die Beziehungen zwischen normalen Rhythmen, alltäglichen Gewohnheiten und Lebensmustern und der Entwicklung, der Reife und den Lebensweisen behinderter Menschen. Es ist notwendig zu verstehen, wie sich diese Lebensweisen umsetzen lassen als Indikatoren für angemessene, menschenwürdige Programme, Versorgungsangebote und Gesetze im Dienste der geistig behinderten Menschen.

Das Normalisierungsprinzip ist für alle Menschen z. B. mit einer geistigen Behinderung gültig, welchen Grades diese Behinderungen auch immer seien und wo immer diese Menschen auch leben. Es kann in jedem Gesellschaftssystem und in

jeder Altersgruppe zur Anwendung kommen und an unterschiedliche individuelle Entwicklungen sowie an soziale Veränderungen angepasst werden. Das Prinzip sollte als Richtlinie dienen für die medizinische, erzieherische, psychologische, soziale, gesetzliche und politische Arbeit im Bereich der Behindertenhilfe, denn Entscheidungen und Handlungen, welche sich auf das Normalisierungsprinzip stützen, sind in der Regel sinnvoll und richtig.

Heute geniessen die vor 25 Jahren formulierten Aussagen und Feststellungen zum Normalisierungsprinzip nach wie vor eine weitverbreitete fachliche, politische und wissenschaftliche Anerkennung, was den Nutzen des Prinzips auch in Zukunft bestätigt.

2. Hintergründe und Entwicklungen

2.1 Die 60er Jahre

In den 1960er Jahren, als ich Ombudsmann für FUB (Lebenshilfe Schweden) war und allmählich zu verstehen und zu formulieren begann, was das Normalisierungsprinzip überhaupt bedeutete, waren in Schweden die sozialen Verhältnisse für geistig behinderte Menschen und ihre Angehörigen äusserst unbefriedigend und belastend. Es gab keine kommunalen Versorgungsdienste für Kinder, keine Schulen für Kinder, welche als «nicht bildbar» eingestuft wurden, keine Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen, welche in der offenen Wirtschaft überfordert waren und höchstens auf einem Bauernhof bei kümmerlicher Unterkunft und Verpflegung eine Bleibe fanden, häufig gehalten wie Leibeigene. Es existierten keine erwähnenswerten Familiendienste und keine Freizeitangebote, abgesehen von einigen wenigen, von lokalen FUB-Vereinigungen organisierten Sommerprogrammen.

Wenn die Eltern ihre Situation nicht mehr allein bewältigen konnten, standen ihnen folgende Alternativen offen: Institutionen, zentrale Internatsschulen für Kinder, zentrale Einrichtungen der Landkreise, Fürsorgeheime für Kinder und Erwachsene; staatliche Spezialkrankenhäuser für Menschen mit schweren, mehrschichtigen oder mehrfachen Behinderungen, provinzielle Arbeitsheime für Erwachsene oder privat geführte Heime, meist mit strenger Geschlechtertrennung. Diese Institutionen verfügten gewöhnlich nur über riesige Schlafsäle und boten ihren Insassen lediglich spärliche Tätigkeitsprogramme an. Sie hinterliessen bei den Eltern, welche sich vor eine harte, schicksalsträchtige Wahl gestellt sahen, einen beklemmenden Eindruck, denn oft waren die Verhältnisse auf den Abteilungen bedrückend, wenn nicht gar schockierend.

Die Gesetzgebung in Schweden hatte also bezüglich kommunaler Dienste für geistig behinderte Menschen nicht viel zu bieten. Ähnlich schien sich die Situation in Dänemark zu präsentieren, dort fand man gar noch grössere Anstalten und Heime. In Dänemark existierte allerdings seit 1959 ein neues Gesetz, welches Raum für innovative Neuerungen bot. In der Präambel war der Zweck des Gesetzes festgelegt, nämlich «den geistig behinderten Menschen eine Lebensführung zu ermöglichen, welche der normalen Lebensweise so nahe wie möglich kommt».

In beiden Ländern richteten sich die Bemühungen von betroffenen Fachleuten und Elternorganisationen auf die Schaffung oder die Unterstützung von gesetzlich bevollmächtigten kommunalen Diensten für alle geistig behinderten Kinder sowie von kommunalen Lebensräumen für geistig behinderte Erwachsene. Neue pädagogische und psychologische Erkenntnisse, neue Arbeits- und Sozialtrainingsprogramme in Skandinavien und England, in den Niederlanden und in Belgien belebten die Hoffnungen und Interessen von Eltern und Fachleuten für Behindertenpädagogik. Auch in Frankreich, Spanien, Deutschland und den USA, wo die institutionellen Bedingungen noch trostloser und elender waren, wurde der Ruf nach Veränderungen zunehmend lauter.

Die internationalen Verbindungen zwischen einigen Fachleuten und Elternorganisationen führten zu dynamischen Beziehungen – sie riefen aber auch mehr und mehr nach einer gemeinsamen Sprache für den Austausch von Erfahrungen, neuen Einsichten und Erkenntnissen. Auch ich engagierte mich voll für diese Entwicklungen und setzte mich intensiv für die Bemühungen ein, für geistig behinderte Menschen und deren Angehörige normalere gesellschaftliche Bedingungen zu schaffen. Denn ich war immer mehr davon überzeugt, dass auch diese Menschen in «normalen» Lebenszusammenhängen am besten gedeihen können. Diese Einsicht, die bestehenden Arbeitsverhältnisse, unsere Sorgen und Bedenken sowie der Druck zum Handeln führten zur Idee und zur Gestaltung des Normalisierungsprinzips. Dabei konnte ich auf persönliche und wissenschaftliche Erfahrungen sowie auf theoretische Interessen und Überlegungen zurückgreifen, wie ich anderswo angedeutet habe. Die Forderung nach Veränderungen kam also aufgrund der Überzeugung zustande, dass für geistig behinderte Menschen dringend Mittel und Versorgungsdienste für eine integrierte Teilhabe am sozialen und öffentlichen Leben zur Verfügung gestellt werden müssten. Überdies galt es aufzudecken, dass die Einweisung in Institutionen in die Sackgasse führte.

1.2 1968–69

Die Grundideen des Normalisierungsprinzips wurden erstmals im Jahre 1969 publiziert, und zwar durch das präsidiale Komitee für geistige Behinderung in Washington, D. C., in einer Monographie mit dem Titel «Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded». Das Buch wurde als Markstein bezeichnet, wies es doch den Weg zu zahlreichen bedeutenden sozialen Veränderungen. Zur gleichen Zeit trat in Schweden das neue Gesetz von 1968 in Kraft, dank welchem in den Gemeinden umfassendere Dienstleistungen für geistig behinderte Menschen angeboten werden mussten, was im Laufe der Jahre zu umfangreichen Wandlungen führte.

1.3 Nach 1970

Seit jenen Jahren haben sich die Lebensbedingungen für Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen und Behinderungen in hohem Masse verbessert, ihre soziale Behinderung hat beträchtlich abgenommen. In verschiedenen Ländern ist die Zahl der Insassen von Institutionen um mehr als die Hälfte zurückgegangen – z. B. von 200 000 auf weniger als 100 000 in den USA, von mehr als 10 000 auf

weniger als 5000 in Ontario, Kanada, und von 13 000 auf weniger als 4000 in Schweden. Auch für die geistig behinderten Menschen, welche weiterhin in den Behinderteninstitutionen leben müssen, haben sich seither die Lebensbedingungen um einiges verbessert. Generell wird angestrebt, bis ins Jahr 2000 alle Institutionen für Behinderte, von den kleinsten bis zu den grössten, aufzulösen.

Anstelle der Heime und Institutionen wurden und werden in den Gemeinden Dienstleistungsangebote für betroffene Menschen geschaffen, z. B. Familienunterstützungsdienste, Frühförderprogramme, integrierte Vorschulen, Schulungsmöglichkeiten für alle Kinder, auch für jene mit schweren und schwersten Beeinträchtigungen, Berufsbildungs- und Beschäftigungsprogramme, kleine Wohngruppen, unterstütztes Wohnen, Transportdienste, Erwachsenenbildungs- und Freizeitprogramme usw. Die Schaffung all dieser verschiedenen Angebote ermöglicht den geistig behinderten Menschen eine vermehrte Teilnahme am sozialen und politischen Leben ihrer Gemeinschaft.

Während der letzten 30 Jahre haben verschiedene Umstände diese Entwicklung begünstigt: vertiefte Kenntnisse und Erfahrungen in den Bereichen der Kinderpsychologie und der Sonderpädagogik, welche starkes Gewicht auf eine anregende Umwelt und auf das familiäre Umfeld legen; die Einsicht der Sinnlosigkeit, Menschen in isolierten Internatsschulen und Institutionen für ein Leben in der Gemeinschaft zu trainieren; eine humanistischere Haltung, welche davon ausgeht, dass die positiven Fähigkeiten der geistig behinderten Menschen wichtiger sind als deren Defizite.

Ein weiterer Faktor, welcher diese Entwicklungen beschleunigte, war der allgemeine sozialpolitische Ruf nach öffentlicher Hilfe und nach Gleichheit aller Bürger. Diese Bestrebungen wurden von den Behinderten- und Elternorganisationen als Druckmittel genutzt, um auf die Konsequenzen und die Bedeutung der Forderungen für die von ihnen vertretenen Gruppen hinzuweisen. Sie konnten aufzeigen, dass mehr soziale Sicherheit und der Ausbau unterschiedlichster Dienstleistungen eine Notwendigkeit war, um die Behinderungssituation zu bewältigen. Dank positiver Reaktionen auf die Forderungen nach einem angemessenen Lebensstandard und gleichwertigen Entwicklungsmöglichkeiten geistig behinderter Menschen in ihrer Lebensgemeinschaft verloren die Heime und Institutionen im Vergleich zu den neuen Strukturen mehr und mehr an Bedeutung.

Je mehr das Leben im Gemeinwesen durch steigende Löhne, wachsenden Wohlstand und einen verbesserten Lebensstandard geprägt wurde, um so mehr wurden nämlich die schlechten Bedingungen in den Institutionen zu einer unangenehmen Last. Ihr Zweck und ihre Berechtigung wurden durch die Bereitstellung der verschiedenen Versorgungsdienste in Frage gestellt. Nicht mehr stationär und hinter Mauern sollte auf eine soziale Integration hingearbeitet werden, sondern eingebettet in das tägliche Leben sollten die neuen Dienste soziale Integrationsmöglichkeiten bereitstellen, deren Kosten sich nach den Bedürfnissen des einzelnen Individuums richteten und deren Angebote die Unabhängigkeit, Selbständigkeit und soziale Kompetenz der geistig behinderten Menschen in ihrem natürlichen Umfeld förderten. Die Koordination und die Verbindung dieser Dienste mit dem öffentlichen Bildungs-, Sozial- und Freizeitsystem führte zur Verbesserung

der l
zu
schr
Ver:
S
Not
jekt
Dei
der
sch
sch
die
1.4
J
En:
gei
len
soz
Da
Ge
ch
fal
de
wa
ze
lei
de
wi
K
sc
tig
2.
2.
n
st
te
n

der Fertigkeiten und Fähigkeiten der betroffenen Menschen und nicht zuletzt auch zu ökonomischen Einsparungen. Die Kooperation ermöglichte zudem eine schnelle Entscheidungsfindung zwischen den behinderten Menschen und deren Versorger.

Studien und Forschungsprogramme, welche institutionelle Bedingungen und Notwendigkeiten untersuchen, werden allmählich abgelöst durch Forschungsprojekte und vergleichende Studien über Bedingungen, Formen und Probleme einer Deinstitutionalisierung. Mehr und mehr basieren solche Forschungsprojekte auf der Dokumentation und der Beurteilung von persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen direkt betroffener geistig behinderter Menschen. Und diese Menschen werden auch immer mehr von der Öffentlichkeit beachtet und respektiert – die Zeit des «Versteckens» scheint vorbei zu sein!

1.4 Anmerkungen

Ich kann nicht sagen, in welchem Masse das Normalisierungsprinzip zu diesen Entwicklungen und sozialen Wandlungen im Bereich der Versorgungsdienste für geistig behinderte Menschen beigetragen hat. Es ist jedoch interessant festzustellen, dass die Bereitstellung solcher Dienste und Programme meist zu wachsender sozialer Beteiligung und Mitwirkung der behinderten Menschen geführt haben. Damit wird nicht nur die allgemeine Bedeutung eines Lebens im Rahmen einer Gemeinschaft klar, sondern auch, dass die behinderten Menschen selbst ein solches Leben als richtig, positiv und bereichernd erleben. Vielfältige praktische Erfahrungen in Gesellschaften verschiedener Kulturen scheinen die Berechtigung des Normalisierungsprinzips zu bestätigen.

Ich möchte im folgenden die Bedeutung des Normalisierungsprinzips für Erwachsene heute und in Zukunft aufzeigen sowie dessen Beziehung zu den Konzepten der Lebensqualität und der Menschenrechte diskutieren. Zuvor jedoch sollen die acht Facetten des Prinzips und deren Auswirkungen auf das Leben behinderter Menschen kurz dargestellt und mit aktuellen Kommentaren erläutert werden. Es ist klar, dass die beträchtlichen herausfordernden und notwendigen Konsequenzen einer schrittweisen Verwirklichung dieser acht Facetten den Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen oder mehrfachen Beeinträchtigungen dienen sollen.

2. Elemente des Normalisierungsprinzips

2.1 Ein normaler Tagesrhythmus

Normalisierung bedeutet die Möglichkeit, nach einem normalen Tagesrhythmus leben zu können.

«Es bedeutet aufzustehen, sich anzuziehen und sich mit sinnvollen Tätigkeiten zu beschäftigen, auch wenn man schwerst geistig und körperlich behindert ist; es bedeutet, unter normalen Bedingungen essen zu können, auch wenn dies manches Mal ausserhalb der normalen Essenszeiten nötig wird. Oft müssen die Mahlzeiten zwar trotz Normalisierung

in grossen Gruppen eingenommen werden, aber in der Regel lässt sich das Essen in einem familiären Rahmen geniessen, entspannt, harmonisch und zufrieden. Bei einem normalen Tagesrhythmus soll auch darauf geachtet werden, dass Menschen trotz geistiger Behinderung daheim nicht früher als ihre jüngeren Geschwister zu Bett gehen müssen, oder dass sie im Heim nicht infolge Personalmangels schon bei Tageslicht ins Bett gebracht werden. Die persönlichen Bedürfnisse des einzelnen müssen seinen individuellen Tagesrhythmus bestimmen. Dies bedeutet, dass ab und zu die übliche Routine in einer Gruppe aufgebrochen werden muss.» (Nirje 1969, 1970, in: Aufsätze zum Normalisierungsprinzip 1992, 47)

Das Erleben eines normalen Tagesrhythmus erfordert die Berücksichtigung der Entwicklung kognitiver und sozialer Fertigkeiten und Fähigkeiten. Die Pädagogik muss sich dem Grad der Lernbeeinträchtigung des Kindes stets von neuem anpassen. Die Komplexität der sozialen Forderungen, welche an den Erwachsenen gestellt werden, muss dem Entwicklungsstand und der Reife der individuellen Persönlichkeit Rechnung tragen. Es braucht viel Hilfe und Unterstützung, auch von zusätzlichen Diensten, um Situationen zu schaffen, in denen die vorhandenen Fertigkeiten und Fähigkeiten in realistischer Form und mit Freude und Lust geübt und entwickelt werden können. Die Gestaltung eines möglichst normalen Tagesrhythmus, z. B. für ein mehrfach behindertes Kind und seine Familie oder für einen erwachsenen geistig behinderten Menschen mit zusätzlichen Beeinträchtigungen, macht es oft nötig, eine ausgebildete Haushilfe oder einen persönlichen Beistand heranzuziehen. Zu bestimmten Zeiten kann sich auch die Notwendigkeit für einen Transportdienst ergeben, z. B. für Fahrten zur Schule, zur Arbeit, zur Beschäftigungsstätte oder zu Freizeitaktivitäten.

2.2 *Ein normaler Wochenrhythmus*

Normalisierung bedeutet auch, Erfahrungen mit einem normalen Wochenrhythmus machen zu können.

«Gewöhnlich sind die Menschen in einer bestimmten Wohnumgebung zuhause, ihre Schule oder ihre Arbeitsstätte befinden sich an einem anderen Ort, und ihre Freizeitaktivitäten spielen sich an unterschiedlichsten Schauplätzen ab. Es scheint demzufolge widersinnig, dass einem behinderten Menschen sowohl der Unterricht als auch die Therapien und die Freizeitaktivitäten im selben Gebäude, seinem «Heim», angeboten werden. Das Normalisierungsprinzip hebt hervor, dass die drei unterschiedlichen Erfahrungsbereiche – Zuhause, Arbeit, Freizeit – in einem institutionellen Setting in der Regel nicht zufriedenstellend erfahren und ausgelebt werden können.

Das Zuhause ist der ganz persönliche Bereich, wo man sich selbst sein und das Leben nach familiären oder individuellen Mustern gestalten kann; es ist der Ort, der einem Geborgenheit und Intimität vermittelt. Schule und Arbeitsplatz ihrerseits übernehmen grösstenteils unpersönliche Aufgaben der kulturellen und sozialen Bildung und Formung des Menschen, ermöglichen ihm die Assimilierung des kulturellen Erbes und die Anpassung an soziale Normen und Werte. Die Freizeit bietet eine Mischung von persönlichen und unpersönlichen Funktionen: Einerseits ermöglicht sie eine freie Wahl der Aktivitäten und den Ausdruck der eigenen Persönlichkeit, andererseits fordert sie Wechselbeziehungen mit und Anpassung an andere Menschen. Den Jungen vermitteln Freizeitaktivitäten die

Möglichkeit für soziales Lernen und soziale Orientierung, wodurch allmählich ihr Horizont erweitert und ihr Selbstvertrauen gestärkt wird. Den Erwachsenen bieten sie Gelegenheit für soziale Beziehungen und staatsbürgerliche Teilhabe sowie für eine Vertiefung ihrer Selbsterkenntnis und eine zunehmende Reife ihrer Persönlichkeit.

Diese grundlegenden Tatsachen müssen bei der Bereitstellung von Versorgungsdiensten für behinderte Menschen in Betracht gezogen werden, was zur Notwendigkeit einer funktionellen Planung führt. Erziehungsplanung – ob für Kindertagesstätten, Vorschulen oder Schulklassen, welche in die regulären Gemeindeinstitutionen so weit wie möglich integriert sind – sollte nicht nur Kinder berücksichtigen, welche bei ihren Familien leben, sondern auch Kinder, welche in Wohngruppen, in einem Heim oder einem Wocheninternat zuhause sind. Dasselbe gilt für geschützte Werkstätten oder Tagesstätten für Erwachsene: Sie sollten nicht nur für diejenigen zugänglich sein, welche zuhause leben, sondern auch für Menschen, die in Kleingruppenheimen, Trainings-Wohnheimen, Internaten oder betreuten Wohnungen leben. Auch bei der Planung von Freizeitaktivitäten müssen diese unterschiedlichen Lebensformen berücksichtigt werden.» (Nirje 1980, 37–38)

Um es den behinderten Menschen zu ermöglichen, nach einem normalen Wochenrhythmus zu leben, ist eine präzise Koordination der verschiedenen Dienste nötig, welche sich um Unterkunft, Erziehung, Beschäftigung, Freizeit und soziale Beziehungen kümmern. Diese Dienste müssen auch dafür sorgen, dass Entscheidungen getroffen werden können, welche den Entscheidungen «normaler» Menschen unter gleichen Umständen entsprechen.

Die Forderung nach einem normalen Wochenrhythmus geht davon aus, dass es letztlich nicht so wichtig ist, wo man lebt, sondern wer man ist, was man tut und in welchen sozialen Bezügen man lebt und handelt. Die meisten Menschen ziehen in ihrem Leben mehrmals um, aber sie nehmen ihr Heim, ihr Zuhause stets mit, auch wenn sich das Umzugsgut im Verlauf der Jahre verändern mag. Wenn wir nun Menschen treffen, welche vielleicht mit 70 Jahren, nach einem langen Leben in Institutionen, endlich in eine eigene Wohnung einziehen können und bedeutungsvollere Lebenszusammenhänge erleben dürfen, so werden sie von Erfahrungen erzählen, die vielleicht zu verstehen, aber nur schwer zu akzeptieren sind – so manches Jahr in «Limbo»!

Vor allem in der Arbeit mit schwer- und schwerstbehinderten Erwachsenen sehen sich die Versorgungsdienste herausgefordert, bedeutungsvolle und anregende Programme zu entwickeln, deren Schwerpunkte auf sensorischer Stimulation, Beweglichkeit, Kommunikation, abwechslungsreichen Aktivitäten und der Schaffung von Vertrauen in soziale Erfahrungen liegen müssen. Für Menschen mit leichteren Behinderungen bestehen dank persönlicher Interessen, Aktivitäten und Initiativen bessere Chancen und Möglichkeiten, bereichernde und erfüllende soziale Beziehungen zu schaffen und die Unabhängigkeit zu fördern.

2.3 Ein normaler Jahresrhythmus

Normalisierung bedeutet die Möglichkeit, einen normalen Jahresrhythmus erleben zu können. Charakteristisch für einen normalen Jahresrhythmus sind nicht nur der Wechsel der Jahreszeiten sowie spezielle Familientraditionen, sondern auch gesellschaftliche Ereignisse und Festlichkeiten sowie die Riten und Bräuche

im Rahmen nationaler und religiöser Feiertage. Solche Feierlichkeiten und Anlässe im Ablauf des Jahres wirken sich aus auf Aktivitäten und Erfahrungen, auf das Essen und die Kleidung, das Leben drinnen und draussen, wie es sich z. B. bei Sportveranstaltungen, bei kulturellen Ereignissen, bei Festen und Feiern innerhalb von Gemeinden und Kirchen beobachten lässt. Solche Anlässe erfordern von den Teilnehmenden eine gewisse soziale Gewandtheit – doch darf niemand wegen einer Beeinträchtigung oder Behinderung von den gemeinschaftlichen Aktivitäten ausgeschlossen werden. Die Teilhabe an kulturellen, religiösen, politischen oder nationalen Gemeinschaftsveranstaltungen vermittelt wertvolle Erfahrungen in bezug auf Staatszugehörigkeit, Sicherheit und Selbstachtung. Die Anwesenheit schwer- und schwerstbehinderter Menschen bei solchen gesellschaftlichen Ereignissen kann auch helfen, Vorurteile abzubauen.

«Die meisten Menschen betrachten es als selbstverständlich, wenigstens einmal im Jahr in die Ferien zu verreisen, um ihre Lebensweise zu verändern sowie körperlich und geistig aufzutanken. In Skandinavien hat sich das Reisen – auch das Reisen ins Ausland – für schwer- und schwerstbehinderte Menschen als sinn- und wertvolle Erfahrung erwiesen. Nachdem man solche Programme eingeführt hatte, zeigten selbst Menschen mit (...) gehäuft selbstschädigendem und aggressivem Verhalten (...) bei Stadtbesichtigungen und anderen Ausflügen positive Reaktionen und Verhaltensweisen.» (Nirje 1970, in: Aufsätze zum Normalisierungsprinzip 1992, 49)

2.4 Normale Erfahrungen im Ablauf des Lebenszyklus

Normalisierung heisst auch, die normalen Erfahrungen der verschiedenen Entwicklungsstadien im Lebenszyklus machen zu können: Erfahrungen des Säuglingsalters, der Kindheit, der Adoleszenz, des Erwachsenen- und des Seniorenalters. Hier sollen beispielhaft die Konsequenzen dieser Forderung für das Erwachsenenalter skizziert werden.

Für geistig behinderte Menschen ist der Übergang von der Adoleszenz ins Erwachsenenalter oft ein viel längerer, schmerzhafterer und ungewisserer Prozess als für junge Menschen ohne Behinderung. Geistigbehinderte werden nicht ohne weiteres als Erwachsene akzeptiert, behandelt und respektiert. In diesem Entwicklungsstadium ist deshalb die Haltung der Umwelt (Eltern, Verwandte, Heimpersonal) den geistig behinderten Jugendlichen gegenüber von grösster Bedeutung. Das Erwachsenwerden ihrer behinderten Söhne und Töchter ist für die Eltern eine äusserst schwierige Phase. Im eigenen Lebenszyklus geraten zum zweiten Mal alle normalen Lebensabläufe und Lebensmuster drunter und drüber. Es fällt schwer, die Kinder loszulassen, doch wie alle anderen Jugendlichen sollen auch die jungen geistig behinderten Menschen erfahren können, dass das Erwachsenwerden mit markanten Veränderungen der gewohnten Umgebung und der bisherigen Lebensbezüge verbunden ist. Deshalb sollten geistig behinderte Erwachsene nicht in den gleichen Verhältnissen in Institutionen leben müssen wie als Kinder und Jugendliche, denn dies würde ihnen ständig vor Augen halten, dass man sie noch immer als abhängige Kinder betrachtet.

Wenn das Arbeitsleben abgeschlossen ist, im Seniorenalter, werden für die meisten Menschen Kontakte zu Freunden, Bekannten und zu einem Umfeld wichtig, welche dem

Leben Inhalt und Bedeutung gegeben haben. Auch für ältere geistig behinderte Menschen sollte es möglich sein, ihr Leben an dem Ort weiterzuführen, der ihnen vertraut ist. Eine zweckmässige Planung der Lebensgestaltung ist deshalb in diesem Lebensabschnitt genauso wichtig wie in allen vorangegangenen Phasen.» (Nirje 1980, 42–43)

Befragungen über die sozialen Bedingungen haben ergeben, dass geistig behinderte Menschen ihr Leben als um so besser einschätzen, je unabhängiger sie wohnen und je anspruchsvollere Arbeiten sie verrichten können. Es gilt also für diese Menschen dasselbe wie für alle anderen auch! Negative Einschätzungen finden sich bei den Freizeitaktivitäten sowie bei den sozialen Beziehungen. Die Freizeitangebote werden als viel zu dürftig, zu wenig abwechslungsreich und zu passiv beurteilt, soziale Kontakte sind beschränkt oder fehlen oft ganz.

Eine positive Möglichkeit, diese Situation zu verbessern, bieten Erwachsenenbildungsprogramme, welche geistig behinderten Menschen neue Interessengebiete zugänglich machen und gleichzeitig ihre Kompetenzen erweitern. Z. B. können folgenden Angebote das kulturelle und soziale Leben dieser Menschen bereichern: Jahres- oder Kurz-Kurse für geistig behinderte Erwachsene an Volkshochschulen oder Community Colleges, von Erwachsenenbildungsorganisationen durchgeführte Abendkurse, leichtverständliche Lesebücher zum Kaufen oder bei Stadtbibliotheken auszuleihen, Nachrichten oder Zeitschriften für Erwachsene in vereinfachter Sprache, aber mit erwachsenengerechten Inhalten. Von entsprechenden Möglichkeiten sollten geistig behinderte Menschen auch im Sport Gebrauch machen können. Kurse für Versammlungs-Techniken sollten die Teilnehmer befähigen, ihre eigenen Klubs und Komitees zu gründen und zu führen. Sie sollten Gelegenheit bekommen, eigene Entscheidungen zu treffen sowie Mittel und Wege kennenzulernen, ihre eigenen Vorlieben für bestimmte Freizeitaktivitäten auszudrücken und zu realisieren. Solches Training öffnet den behinderten Menschen den Weg, in Ausschüssen und Vorständen von Vereinen und Sportklubs mitzuarbeiten und mitzuentcheiden.

Solche Erwachsenenbildungsprogramme dürfen unter keinen Umständen dazu genutzt werden, die Teilnehmenden durch endlose Trainings abhängig zu machen und zu manipulieren. Im Gegenteil: Mit Hilfe angemessener andragogischer Techniken und Bildungsansätze sollen die Ausbilder die geistig behinderten Menschen darin unterstützen, ihr Leben durch vielfältige Aktivitäten selbstbestimmt und selbständig zu bereichern. Dadurch werden sie fähig, an der Kultur ihrer Gesellschaft und an den gemeinschaftlichen Veranstaltungen ihres sozialen Umfeldes teilzunehmen sowie mehr Unabhängigkeit und mehr wahre Teilhabe als Staatsbürger zu erlangen.

In einem Aufsatz mit dem Titel «Das Recht auf Selbstbestimmung» habe ich 1972 die pädagogischen Überlegungen wie folgt skizziert:

«Die Entwicklung vom Jugendlichen zum Erwachsenen ist für jeden Menschen schwierig; anpassungsfähige soziale Interaktions- und Kommunikationsmöglichkeiten sind notwendige Mittel, damit diese Entwicklung gelingen kann. Wenn junge Menschen die Schule verlassen und ins Arbeitsleben eintreten oder weiterstudieren, werden neue Beziehungen geknüpft, welche die Orientierung in den neuen Lebenszusammenhängen

und unter den neuen Bedingungen erleichtern. Neue Freunde oder «Berufsvorbilder» werden gesucht oder entdeckt, welche helfen, den richtigen Weg in die Unabhängigkeit der Erwachsenenwelt zu finden. Dieser Prozess ist frustrierend und faszinierend zugleich, aber in der Regel zahlen sich die Anstrengungen aus.

Vor allem für entwicklungsverzögerte Jugendliche ist das Hineinwachsen ins Erwachsenenalter ein noch schwierigerer und unsichererer Prozess. Sie sind sich ihrer Behinderung sehr wohl bewusst und reagieren sehr empfindlich darauf, doch es mangelt ihnen an Vertrauen, mit sozialen Situationen erwachsenengerecht umzugehen. Ihr Verlangen, Freundschaften zu schliessen und die gemeinsamen Erfahrungen in einer Gleichaltrigen-gruppe zu teilen, wird nicht ohne weiteres erfüllt. Sie leiden oft an einer unermesslichen Einsamkeit, obwohl die meisten von ihnen in sogenannten integrierten Verhältnissen leben.

Um diesen jungen Menschen den Schritt vom Jugend- ins Erwachsenenalter zu erleichtern, um ihr Selbstvertrauen aufzubauen und die Abwendung und Entfremdung vom Leben und den nichtbehinderten Gleichaltrigen zu vermeiden, sind Programme für die Einübung sozialer Kompetenzen unerlässlich. In solchen Kursen können verschiedenste und wiederholte positive Erfahrungen in realen Situationen in der Gemeinschaft geübt werden. In Skandinavien gewinnt die Erwachsenenbildung für Behinderte immer mehr an Bedeutung, und zwar aufgrund der einfachen Erkenntnis, dass für eine heranwachsende behinderte Person ein möglichst erwachsenengerechter Umgang noch wichtiger ist als für einen nichtbehinderten Menschen.

Während ihrer Schulzeit waren sich die Behinderten an eine vertikale Lehrer-Schüler-Beziehung gewöhnt. Der Lehrer, wenn auch noch so anregend und ermutigend, blieb beinahe ausnahmslos der Lehrmeister, welcher von oben herab zu seinen Schülern sprach. In der Erwachsenenbildung ist eine solche Beziehungsstruktur nicht angebracht, in der Arbeit mit behinderten Erwachsenen kann sie gar schädlich sein, vor allem in der Arbeit mit leichter behinderten Personen, die sich ihrer Lage oft sehr wohl bewusst sind, denen es jedoch meist an Selbstachtung und Selbstvertrauen fehlt. Ihr Selbstkonzept und ihr zunehmendes Bewusstsein, erwachsen zu werden, müssen aktiv unterstützt werden. Man muss ihnen als Erwachsene begegnen und sie als Erwachsene behandeln, kurz, sie müssen auf einer horizontalen Beziehungsebene als Erwachsene Anerkennung finden. Somit haben nichtbehinderte Menschen im Umgang mit retardierten Erwachsenen eine doppelte Rolle zu spielen: Sie müssen sich der spezifischen Erfordernisse der Behinderung oder Verzögerung stets bewusst sein, müssen jedoch gleichzeitig vermeiden, die Besorgnis darüber offen zu zeigen, sondern der betroffenen Person als einem ebenbürtigen erwachsenen Menschen begegnen.» (Nirje 1972, in: Aufsätze zum Normalisierungsprinzip 1992, 59–60)

2.5 Normaler Respekt vor dem Individuum und dessen Recht auf Selbstbestimmung

Das Normalisierungsprinzip plädiert dafür, dass die Entscheidungen, Wünsche und Hoffnungen geistig behinderter Menschen sowie deren Selbstbestimmung nicht nur respektiert, sondern auch akzeptiert werden.

«Dieser zentrale Aspekt des Prinzips impliziert, dass auch den Menschen, welche sich nicht verbal äussern können oder sich nur mit grossen Schwierigkeiten auszudrücken vermögen, einführende Aufmerksamkeit geschenkt werden muss. Es bedeutet auch eine angemessene Respektierung des persönlichen Besitzes der Behinderten; wenn möglich soll-

ten leichter behinderte Menschen ihre Kleider und ihre Möbel selber kaufen können. Im Heim sollten sie Gelegenheit haben, einen Ausschuss zu bilden, dessen Vertreterinnen und Vertreter an den Diskussionen der Betreuerinnen und Betreuer über Regeln, Routinen und spezielle Anlässe teilnehmen können.» (Nirje 1980, 43)

Seit diese Sätze 1968 erstmals niedergeschrieben wurden, hat sich vieles verändert, und die Situation der geistig behinderten Menschen hat sich um einiges verbessert. Die Erwachsenenbildungsprogramme, die Kurse für demokratische Verhandlungstechniken, die Erfahrungen, welche die Behinderten bei der Leitung ihrer Klubs und der Mitarbeit in verschiedenen Ausschüssen sammeln konnten, wurden inzwischen an regionalen, nationalen und internationalen Tagungen und Kongressen von den Behinderten präsentiert und diskutiert. Diese Veranstaltungen boten den Behinderten eine politische Plattform, um ihren Forderungen in der Öffentlichkeit Ausdruck zu verleihen. Die ersten bedeutenden Tagungen fanden 1968 und 1970 in Schweden statt, und sie sind seither zu einem jährlich stattfindenden Anlass geworden. In den USA und in Kanada ist zu Beginn der 70er Jahre die «People First»-Bewegung entstanden und seither kontinuierlich gewachsen. 1982 wurde von der Liga der Vereinigungen für Menschen mit geistiger Behinderung die erste internationale Tagung für Geistigbehinderte in Nairobi veranstaltet; dieser Anlass wurde seither im Rahmen aller grossen Kongresse wiederholt.

Es ist wichtig, dass behinderte Menschen auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene an Gesprächen und Verhandlungen teilnehmen können, in denen ihre Interessen zur Diskussion stehen. In Schweden z. B. hat sich den Geistigbehinderten zweimal die Möglichkeit geboten, bei einem gesetzgebenden Prozess mitzureden. Bevor der Reichstag 1985 und 1993 die neuen Gesetze über das Recht auf Dienstleistungen für geistig behinderte Menschen verabschiedete, nutzten diese Menschen im ganzen Land die Gelegenheit, in Gruppen ihre Rechte und Forderungen zu diskutieren und ihren Standpunkt schriftlich festzuhalten. Bezirksweise wurden diese Stellungnahmen zusammengetragen und in einem von der Regierung herausgegebenen Buch als Teil der vorbereitenden Unterlagen für die neue Gesetzgebung den entscheidenden Gremien vorgelegt. In dieser Weise haben sich die betroffenen Menschen als Staatsbürger an regulären demokratischen Gesetzgebungsprozessen beteiligen können. Diese Teilnahme war für alle Beteiligten eine wertvolle Erfahrung und hat bei allen einen starken Eindruck hinterlassen. Den Geistigbehinderten selbst hat es ihre Fähigkeiten bewiesen und ihnen bestätigt, dass auch sie als Staatsbürger anerkannt werden.

Auch für Menschen mit schweren, schwersten oder mehrfachen Behinderungen und für Menschen, welche sich nicht mitteilen können, sind entsprechende Erfahrungen von grosser Bedeutung. Den Personen, mit denen man zusammenlebt, vertrauen zu können und von ihnen verstanden zu werden, ist ein grundlegendes Bedürfnis aller Menschen. Für Menschen ohne verbale Ausdrucksmöglichkeiten sind u. a. Bliss-Systeme, elektronische Hilfsmittel, Gebärden- und Fingersprache wichtige Instrumente für Kommunikation, Stimulation, Bildung und soziale Beziehungen. Ihre «stumme Sprache» muss verstanden werden, mit welchen Mitteln sie sich auch immer äussert. Es gehört zu den wesentlichen beruflichen Verant-

wortlichkeiten der Fachleute, sich die Fähigkeit und die Gewohnheit anzueignen, Gesichtsausdruck, Geräusche, Körpersprache, Verhaltensweisen «lesen» und als Gefühle, Wünsche, Absichten und Bedürfnisse interpretieren und verstehen zu können. Und hier zeigt sich ein ganz bedeutendes Paradoxon: Um die persönliche Integrität eines Menschen «ohne Sprache» gewährleisten zu können, ist es überaus wichtig, dass *nicht nur eine* Vertrauensperson, sondern dass *mehrere* Bezugspersonen ihn oder sie verstehen und dass diese ihr Wissen auch untereinander austauschen. Denn wenn nur eine Betreuerin oder ein Betreuer mit den Ausdrucksweisen des behinderten Menschen vertraut ist, gerät dieser in grosse Not, wenn diese einzige Bezugsperson einmal abwesend ist oder gar ihre Stelle verlässt. Ein solches Vorgehen zeugt von wenig beruflichem Verständnis und stellt eine Bedrohung dar für die Integrität und die Sicherheit der abhängigen behinderten Person.

Zweifellos ist die Zusammenarbeit zwischen Eltern, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie Fachleuten eine grundlegende Voraussetzung für das Wohlbefinden des behinderten Menschen. Einen wichtigen Koordinations- und Kooperationsauftrag übernehmen dabei die Versorgungsdienste, welche die betreuenden Personen in ihrer schwierigen und verantwortungsvollen Aufgabe unterstützen und begleiten müssen. Neben der Zusammenarbeit an der Basis ist es auch wichtig, dass Erfahrungen und Erkenntnisse von neuesten Entwicklungen in der Arbeit mit behinderten Menschen auf internationaler Ebene ausgetauscht werden (z. B. im Bereich der Ethnomethodologie).

2.6 Normale sexuelle Lebensmuster ihrer Kultur

Normalisierung bedeutet auch, die normalen sexuellen Lebensformen einer Kultur zu teilen.

«Die Aufhebung der Trennung von retardierten Knaben und Mädchen, Männern und Frauen entsprechend den normalen Lebensformen der Alltagsgesellschaft führt zu einer besseren Atmosphäre und wirkt sich in einem angemesseneren Verhalten aus, da das Zusammenleben die Motivation für soziales Lernen steigert. Behinderte Menschen leiden oft an einer sinnlosen Einsamkeit, und in manchen Fällen wäre es besser, sie wären verheiratet wie andere auch.» (Nirje 1980, 43)

Wir wissen, dass Sinnlichkeit und Sexualität zum Leben gehören, dass sie stets in unterschiedlicher Intensität und Erscheinungsform Teil eines Menschen sind, von der Kindheit bis ins hohe Alter. Wir wissen auch, dass die Liebe ein wertvolles Gut ist, das man verschenken und gleichzeitig weiterentwickeln darf und das unter guten Bedingungen über lange Zeit gehütet werden kann. Wir wissen zudem, dass ein neugeborenes Kind ein neues Geschöpf ist, das erwünscht, geliebt und angemessen gepflegt sein will. Diese drei unterschiedlichen Aspekte des Lebens und ihre Beziehungen zu den sexuellen Mustern der Kultur einer Gesellschaft sind wichtige Elemente der Sexualerziehung und der Entwicklung sozialer Kompetenzen. Auch geistig behinderte Menschen müssen davon erfahren und damit umzugehen lernen. Dann und wann sind viel Toleranz und Verständnis erforderlich, um den Schmerz zu verstehen, der durch das Berichtigen von Fehlern und Irrtümern entstehen kann, wenn es im empfindlichen Bereich zwischenmenschli-

cher Beziehungen, Verpflichtungen und Verantwortlichkeiten zu Missverständnissen gekommen ist.

2.7 Normale ökonomische Lebensmuster und Rechte im Rahmen gesellschaftlicher Gegebenheiten

«Normalisierung bedeutet, übliche ökonomische Standards zu berücksichtigen, um Menschen mit geistiger Behinderung zu einem möglichst normalen Leben zu befähigen. Für geistig behinderte Menschen gilt das gleiche gesetzlich verbürgte Recht auf finanzielle Hilfe wie für alle anderen Menschen auch. Sie sollen auch von allen anderen ökonomischen Ersatzleistungen so weit als nötig profitieren können. Dies umfasst Kinderfreibeträge, persönliche Rente, Altersbeihilfe und Minimallöhne. Obwohl ein grosser Teil dieser Zuschüsse für Unterkunft und Verpflegung aufgewendet werden muss, haben auch behinderte Menschen das Recht auf ein angemessenes Taschengeld für ihren persönlichen Gebrauch. Der Umgang mit eigenem Geld verhilft zu realistischen sozialen Erfahrungen, vermittelt und erhöht das Gefühl der eigenen Kompetenz und ermöglicht es, persönliche Wünsche zu hegen und auch ab und zu zu erfüllen. Eine Beschäftigung auf dem offenen Arbeitsmarkt, in geschützten Werkstätten und innerhalb der Institutionen sollte gemäss ihrem relativen Wert entschädigt werden.» (Nirje 1980, 43–44)

Gemäss dem Normalisierungsprinzip sollten die geistig behinderten Menschen Zugang zu normalen oder speziellen, generellen oder spezialisierten Diensten, Leistungen (Renten, Versicherungen usw.) und Beihilfen haben, wie sie anderen Leuten unter den gleichen Umständen und in der gleichen Situation auch zur Verfügung stehen.

Aus einer sozio-ökonomischen Perspektive betrachtet, kann man heute sagen, dass die Institutionen, die nach und nach dank Entwicklungen in unterschiedlichsten Bereichen funktionsuntüchtig wurden, die Veränderungen am Schluss noch erschwerten. Sie schienen die Insassen noch mehr abzustumpfen und deren soziale Kompetenz zu beschneiden, die fachliche Kompetenz der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu hemmen, da diese ihre Anstrengungen nicht mit wesentlichen Ergebnissen in bedeutungsvollen sozialen Zusammenhängen in Beziehung setzen konnten, und jene zu Narren zu machen, welche für öffentliche Mittel zuständig waren, da es für diese alten Kapitalanlagen keine Kosten-Nutzen-Rechnungen gab. Das institutionelle Denken barg auch die Gefahr in sich, dass die Öffentlichkeit daran glaubte, dass die Kosten für die Unterbringung in einer Institution als «normale» Kosten für die Versorgung geistig behinderter Menschen zu betrachten seien. Solches Denken schmälerte das Interesse an Investitionen für Gemeindeversorgungsdienste und für den Aufbau eines kompetenten Mitarbeiterstabes, Investitionen, welche es ermöglichen würden, die wahren Kosten festzustellen und das tatsächliche Kosten-Nutzen-Verhältnis einzuschätzen.

2.8 Normale Umweltmuster und -standards innerhalb der Gemeinschaft

Normalisierung hat zur Folge, dass

«der Standard für Einrichtungen wie Schulen, Arbeitsplätze, Gruppenwohnheime und Kleinheime für behinderte Menschen dem Standard analoger öffentlicher Einrichtungen entsprechen muss. Das heisst, dass für behinderte Menschen die Skala der zur Verfügung

stehenden Möglichkeiten mit jener der offenen Gesellschaft übereinstimmen muss. Man muss sich also immer im klaren sein, dass eine Wohneinrichtung für geistig behinderte Menschen nur so viele Personen aufnehmen darf, wie von der Nachbarschaft im normalen Alltagsleben assimiliert werden können, ohne das Gemeinschaftsleben zu überfordern. Standorte für Wohngelegenheiten dürfen nie in abgelegenen Gebieten geplant werden, nur weil sie für geistig behinderte Menschen bestimmt sind. Normal ausgewogene und lokalisierte Einrichtungen werden ihren Bewohnerinnen und Bewohnern bessere Möglichkeiten für eine erfolgreiche Integration bieten.

Isolation und Segregation nähren Unwissenheit und Vorurteile der Öffentlichkeit. Integration und Normalisierung der Lebensweise kleinerer Gruppen geistig behinderter Menschen hingegen bieten eine Gelegenheit für die Entwicklung alltäglicher zwischenmenschlicher Beziehungen, welche die Grundlage bilden für Verständnis, soziale Anerkennung und Integration des einzelnen.» (Nirje 1980, 44; 47)

Die Nutzung der Angebote auf dem regulären Wohnungsmarkt – mit Anpassungen an die Bedürfnisse der behinderten Bewohnerinnen und Bewohner –, der öffentlichen Schulen und Arbeitsplätze – entsprechend ihren Verwendungszwecken eingerichtet – und der öffentlichen Verkehrsmittel erweist sich auch vom ökonomischen Standpunkt aus als zweckmässig. Auch für schwer- und schwerstbehinderte sowie mehrfachbehinderte Menschen ist ein normaler Zugang zum Gemeinwesen, seinen unterschiedlichen Aktivitäten und Interessenschwerpunkten sowie seinem weiteren Umfeld wichtig. Dafür mögen ab und zu spezielle Transportdienste nötig werden.

3. Das Normalisierungsprinzip als Instrument

3.1 Vorteile und Konsequenzen

Geistige Behinderung kann bezeichnet werden als eine Mischung aus kognitiver Beeinträchtigung, Lern- und Verständnisschwierigkeiten, Lernschwäche und einem daraus resultierenden Mangel an Wissen und Erfahrung, dem Behinderungsbewusstsein sowie der Einsicht, anders und langsamer als die Mitmenschen zu sein. Geistige Behinderung stellt somit das Personal, welches betroffene Personen zu betreuen hat, vor spezielle Aufgaben und Verantwortlichkeiten.

«In der Arbeit mit dem entwicklungsverzögerten Kind, dem retardierten Adoleszenten und dem jungen Erwachsenen bietet fast jede Situation pädagogische Möglichkeiten, Wertentscheidungen und Implikationen. Genauso, wie das Recht auf Erziehung und Bildung für jeden Bürger wichtig ist, genauso sind auch für jeden geistig behinderten Menschen gleiche Erziehungs-, Bildungs-, Ausbildungs- und Entwicklungschancen von hoher Bedeutung.

Durch reichhaltige Anregungen und vielfältige Erfahrungen kann sich auch ein geistig behinderter Mensch als aktiv Handelnder erfahren, während sensorische Deprivation zu weiterer Behinderung führt. Die Entwicklung des Gefühls eigener Identität ist ein entscheidender Wachstumsfaktor; folglich würde sich die Erfahrung von Namenlosigkeit und Anonymität hemmend und belastend auf den Wachstumsprozess auswirken. Das Selbstbild behinderter Menschen muss mit Hilfe vielfältiger Erfahrungen mit den eigenen

Fähigkeiten und Fertigkeiten aufgebaut werden; verlaufen diese Erfahrungen negativ und stossen die Bemühungen auf Ablehnung und Missachtung, so verursacht dies beim behinderten Menschen Verwirrung, Stress und Trauer.

Da für den geistig behinderten Menschen beinahe jede Lebenssituation von pädagogischer Bedeutung ist, und da pädagogische Interventionen oft wegen der verlangsamten Entwicklung des Selbstkonzeptes wichtig und nötig sind, müssen diese Menschen Zugang haben zu angemessenen Einrichtungen und Angeboten, welche die erzieherischen Prozesse unterstützen und fördern. Ein gut ausgebautes Unterstützungsnetz kann helfen, das Selbstvertrauen zu stärken, und es ermöglicht den behinderten Menschen, sich selbst allmählich als Erwachsene zu erfahren sowie die Achtung und Anerkennung ihrer Mitmenschen zu spüren. Das Akzeptiert-Werden als vollwertige erwachsene Person ist eine grundlegende Forderung für eine Lebensentwicklung und Lebensbewältigung, welche der Lebensentwicklung eines nichtbehinderten Menschen so gut wie möglich entspricht.» (Nirje 1969, in: Aufsätze zum Normalisierungsprinzip 1992, 23–24)

«Durch die Anwendung der beschriebenen Elemente des Normalisierungsprinzips kann vielen geistig behinderten Menschen der Weg zu Selbstbestimmung und sozialer Integration erleichtert werden. Viele von ihnen können dank Normalisierung eine beträchtliche Unabhängigkeit erlangen, auch wenn sie vielleicht stets auf verschiedene Formen von Hilfe und Unterstützung angewiesen sein werden. Sogar die relativ wenigen Menschen mit schweren oder schwersten Behinderungen oder Personen mit komplizierten medizinischen, psychischen oder sozialen Beeinträchtigungen haben unter normalisierten Bedingungen die Chance, den normalen gesellschaftlichen Lebensmustern und Lebensrhythmen folgen zu können. Auch in einer geschützten Umgebung können sie unter Beachtung des Normalisierungsprinzips zunehmende Selbständigkeit und persönliche Erfüllung erfahren, welche bei weitem höher sind als unter den gegenwärtigen Umständen – und auf welche diese Menschen nicht weniger als alle anderen ein Anrecht haben.» (Nirje 1980, 46)

3.2 Das Prinzip als Instrument

Das Normalisierungsprinzip mit seinen acht Facetten oder Komponenten ist in mehreren Beziehungen und Dimensionen von Bedeutung, es ist in verschiedener Hinsicht und auf unterschiedlichen Ebenen nützlich, denn es kann sich auf einzelne Individuen, auf Familien, auf das Personal, auf Fachleute, Gemeindedienste oder die Gesellschaft als Ganzes beziehen.

Auf der ersten Ebene dient das Prinzip dem einzelnen Menschen mit geistiger Behinderung, und es kann von jeder Person, welche in irgendeiner Weise für einen geistig behinderten Menschen verantwortlich ist,

«als Instrument eingesetzt werden, um herauszufinden, was für die zu betreuende Person angemessen ist und auf welche Weise ihre Bedürfnisse und Forderungen erfüllt werden können. Es ist brauchbar, um Fragen zu stellen und Antworten zu finden. Wenn Zweifel auftreten, wie ein bestimmtes Problem zu lösen sei, was man jemandem raten könnte, wie man verschiedene Handlungen planen sollte, dann kann das Normalisierungsprinzip hilfreich sein: Man vergleicht die Situation irgendeiner Person, z. B. die eigene, mit der Situation des geistig oder sonstwie behinderten Menschen, versucht herauszufinden, wo die Abweichungen liegen, um dann aufgrund dieser Unterschiede bestimmen zu können, was nötig ist, um den Graben zwischen den beiden Situationen zu verkleinern. Ein sol-

cher Vergleich kann es ermöglichen, für die behinderte Person eine gleichwertige Situation zu schaffen oder sie der Situation eines nichtbehinderten Menschen doch möglichst anzunähern. In diesem Rahmen kann das Normalisierungsprinzip somit wie folgt definiert werden: Es bedeutet, dass man richtig handelt, wenn man es der behinderten Person ermöglicht, unter den gleichen oder annähernd den gleichen Bedingungen zu leben, die man sich selbst wünschte, wenn man in dessen Schuhen stecken würde.» (Nirje 1982, in: Aufsätze zum Normalisierungsprinzip 1992, 97)

Auf der zweiten Ebene dient das Normalisierungsprinzip dem Gemeinwesen als Instrument für die Entwicklung oder Verbesserung der erforderlichen Bildungs- und Sozialeinrichtungen sowie als Mittel für ein besseres Verständnis der notwendigen Ausbildung, Unterstützung und Zusammenarbeit der unterschiedlichen Fachleute und Spezialisten. Das Prinzip hilft bei der Festlegung von Zielen, Kompetenzen und Bedürfnissen sowohl der behinderten Personen als auch ihrer Betreuerinnen und Betreuer.

Auch auf der Ebene der Gesellschaft als Ganze erweist sich das Normalisierungsprinzip als nützlich. Es kann den Grundstein bilden für die Gesetzgebung oder für die Schaffung von Grundstrukturen oder Dienstleistungen. Es kann aber auch als Rahmen dienen für Gesetze, Verordnungen, Normen und Regeln oder gar als Richtlinie und Hilfsmittel bei Gerichtsverhandlungen.

Auf einer vierten Ebene kann das Normalisierungsprinzip als Instrument genutzt werden, um die stetigen Wandlungen der kulturellen Strukturen sowie der Lebensformen und Lebensmuster zu verstehen und zu analysieren – sowohl aus gesetzlicher, sozialer, soziologischer oder anthropologischer Perspektive. Von solchen Wandlungen sind nicht nur behinderte Menschen, sondern auch andere Randgruppen wie Immigranten, Minoritäten, Gewaltopfer, alte Leute u. a. m. besonders betroffen. Das Normalisierungsprinzip an sich ist nicht kulturgebunden, sondern universal und somit zu jeder Zeit in jeder Gesellschaft anwendbar als Instrument für die Beschreibung von Fakten und Entwicklungen sowie zu deren Evaluation. Das Prinzip kann also als Raster dienen für die Beschreibung und Analyse der sozialen Bedingungen für geistig behinderte Menschen sowohl in Dänemark wie auch in Indien, in Chile oder China, in Deutschland oder in den USA, in Tokyo oder Timbuktu oder Outokumpu ...

4. Lebensqualität und Menschenrechte

4.1 Lebensqualität

In Beschreibungen und Analysen von z. B. geistig behinderten Menschen hat das Normalisierungsprinzip ein paralleles Instrument für Evaluationen, nämlich die Lebensqualität. Lebensqualität bezieht sich im allgemeinen auf soziale Bedingungen wie das Ausmass und den Standard der Gesundheitsversorgung, die Bildungsmöglichkeiten im Volksschulwesen und auf universitärer Ebene, die sozialen Dienstleistungen und die Lebenssicherheit, das kulturelle Angebot, den Zugang zu Wohlstand und Wohlbefinden, den Umweltschutz usw. In diesem Zusammenhang grenzt sich Lebensqualität ein auf die unmittelbare persönliche

Lebenssituation eines bestimmten Menschen, beurteilt z. B. durch die geistig behinderte Person selbst.

Das wissenschaftliche Instrument, welches in Schweden mit Erfolg zur Bewertung der Lebensqualität eingesetzt wird, ist von *Siri Naess* aus Norwegen entwickelt worden (*Sonnander et al. 1984*). *Naess* geht davon aus, dass vier Komponenten für die Lebensqualität bestimmend sind: a) *Handlungsmöglichkeiten* – einschliesslich persönliches Engagement, Mitsprache, Selbstverwirklichung und Wahlfreiheit; b) *zwischenmenschliche Beziehungen* – sowohl zu nahen Bezugspersonen wie auch zu Menschen im weiteren Umfeld; c) *Selbstachtung, Selbstsicherheit und Selbstanerkennung*; d) *Lebensfreude* – positive Erfahrungen und das Gefühl von Sicherheit und einer guten Lebensführung. Kernstücke des Konzeptes «Lebensqualität» sind eine positive Selbstverwirklichung, die Freiheit, auf die persönliche Situation selbst Einfluss nehmen zu können, der Respekt, den einem die Umgebung entgegenbringt sowie die Achtung vor sich selbst. «Was Boden in Dir ist, ist auch Boden in anderen», so drückt es der Dichter *Gunnar Ekelöf* aus.

Dieses Konzept hat sich als sinnvolles und wertvolles Instrument erwiesen, um Ansichten und Urteile geistig behinderter Menschen sowie deren Erfahrungen mit der normalen Lebenswirklichkeit zu erforschen und zu evaluieren. Hier möchte ich auch die Tatsache hervorheben, dass die beschriebene Sichtweise von Lebensqualität auch Beziehungen hat zum Konzept der Menschenrechte.

Die Möglichkeit zu wachsen und sich zu entwickeln, sich zu äussern, mit Selbstachtung und Achtung vor dem Nächsten zu leben, stellt sowohl für das Denkmodell «Lebensqualität» wie auch für das Normalisierungsprinzip einen Grundwert dar. Achtung und Respekt sind wechselseitige Erscheinungen. Meine Definition von Integration stellt dieses Phänomen in einen allgemeinen Bedeutungszusammenhang:

«Sich selbst sein – fähig sein und etwas tun dürfen – sich selbst sein im Zusammenleben mit anderen.

Integration bedeutet, dass Beziehungen zwischen einzelnen Menschen auf der Anerkennung gemeinsamer Grundwerte und Grundrechte beruhen. Nichtbeachtung dieser gemeinsamen Wurzeln kann Ablehnung, Missachtung und Ausgrenzung zur Folge haben.» (Aufsätze zum Normalisierungsprinzip 1992, 87)

Diese Definition ist eine Ableitung vom zentralen Aspekt des Normalisierungsprinzips, nämlich der Achtung vor der Unverletzlichkeit des Menschen. In meinem Aufsatz «Die Grundlage und die Logik des Normalisierungsprinzips» von 1982 habe ich hervorgehoben, dass das Normalisierungsprinzip auf dem Prinzip der Gleichheit aller Menschen basiert – dem Grundrecht aller Menschenrechte – und dass dieses Prinzip die Basis bildet für alle anderen Aspekte des Normalisierungsprinzips. Diese Wertbasis ist natürlich weltweit anerkannt und bildet die Grundlage für verschiedene Verfassungen sowie für die Menschenrechtserklärung der Vereinten Nationen vom 10. Dezember 1948.

4.2 Gleichheit und Menschenrechte

Die beste Definition dessen, was wir unter «Konzept der Gleichheit» und «Konzept der Menschenrechte» verstehen, habe ich bei *Ingemar Hedenius* gefun-

den, der in seiner Studie «Der Wert des Menschen» von 1982 festhält, dass die Idee des gleichen Wertes aller Menschen übereinstimme mit der Idee, dass für alle Menschen die gleichen grundlegenden Rechte gelten. *Hedenius* formuliert dies wie folgt:

«Dass alle Menschen von gleichem Wert sind, bedeutet, dass für alle Menschen die gleichen Menschenrechte gelten und dass jeder Mensch das gleiche Recht darauf hat, dass seine Menschenrechte respektiert werden und dass kein Mensch in dieser Beziehung dem anderen überlegen ist.» Damit meint *Hedenius*, dass *«alle Menschen genau das gleiche Recht auf eine menschenwürdige Existenz haben»*. Jedes menschliche Wesen soll also ein Leben führen können, das ihm erlaubt, sich selbst zu verwirklichen, sich selbst zu äussern sowie in Würde und Freiheit zu leben. Gleichheit als menschlicher Wert bedeutet, *«dass alle Menschen die gleichen Rechte haben in ihren Bemühungen, ihre eigenen spezifischen menschlichen Möglichkeiten zu verwirklichen. Somit stützt sich das Konzept vom Wert des Menschen auf die Würde des Menschen und erhebt die Forderung, dass allen und jedem das Recht gewährt werden muss, menschliche Würde zu erlangen und zu bewahren.»*

Seine Dynamik gewinnt das Konzept der Gleichheit aus der Tatsache, dass wir alle verschieden sind – dass wir aber alle, unabhängig von Geschlecht, sozialer Schicht, Nationalität, Rasse, Religion, Ideologie oder Behinderung, die gleichen menschlichen Grundrechte haben. Oft wird jedoch Gleichheit mit Gleichstellung oder gar Gleichschaltung verwechselt, was dann wiederum als Konformität und Anpassung interpretiert werden mag. Gleichstellung (Parität) ist von relativem Wert, wenn die Bedingungen und Voraussetzungen für alle die gleichen sind – z. B. gleiche Arbeit, gleicher Lohn usw. Gleichstellung behinderter Menschen ist erreicht, wenn man ihnen zugesteht, Dinge unter den ihnen angepassten Bedingungen zu tun – z. B. ihre eigenen fairen Klassifikationen im Sport einzuführen oder Zugang zu technischen Hilfsmitteln zu haben, dank welchen sie auf dem offenen Arbeitsmarkt konkurrieren können. Aber die Forderung nach Anpassung unter Negierung einer Gleichstellung negiert auch die Gleichheit aller Menschen und widerspricht damit dem Normalisierungsprinzip.

Die Geistigbehinderten selbst haben dazu beigetragen, dass wir mehr über sie wissen und besser über ihre Situation informiert sind. Die Bemühungen, die Gesellschaft über ihre Verhältnisse und Forderungen aufzuklären, wurden von ihnen tatkräftig unterstützt. Sie haben ihre Anliegen vor interessierten Eltern, Vorschullehrern, Psychologen, Pädagogen, Sozialarbeitern, Freizeitanimatoren, Sportkollegen und Politikern formuliert und sich damit öffentlich Gehör verschafft. Ihr mühsamer Weg aus der Ohnmacht und Wortlosigkeit, der Unterschätzung und Missachtung hin zu nationaler Anerkennung als Berater von parlamentarischen Kommissionen, zu nationaler Beachtung auf sportlicher Ebene, zu internationaler Zusammenarbeit in der «People First»-Bewegung war eine lebenswichtige Umsetzung und Verwirklichung des Rechtes auf Gleichheit. Auf diesem Weg haben die Geistigbehinderten die gleichen Mittel genutzt wie andere auch, um auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen: Information in Zeitungen, im Fernsehen und Radio, in Zeitschriften und Büchern – wie viele Geschichten lassen sich doch er-

zählen über Leid, Erniedrigung, Missachtung, Ohnmacht und Wertlosigkeit, verursacht durch angeblich intelligente Bürger!

Die Aufgabe der Betreuerinnen und Betreuer darf nicht darin liegen, Macht über die zu Betreuenden auszuüben; vielmehr muss das Fachpersonal die Macht seiner Kenntnisse und seines Verständnisses nutzen, um den behinderten Menschen selber Macht zu geben, ihre menschlichen Möglichkeiten zu verwirklichen. Dieselbe Verantwortung muss auch die Gemeinschaft tragen. Diese Verantwortung setzt den Grundstein für das Ethos in der fachlichen und politischen Arbeit mit behinderten Menschen.

In gleicher Weise, wie wir die Bedeutung der Menschenrechte erfahren können, lässt sich auch das Normalisierungsprinzip erleben, nämlich nicht so sehr da, wo Menschenrechte und Normalisierung praktiziert werden und Wirkungen zeigen, sondern eher da, wo sie nicht beachtet, nicht respektiert und nicht angewendet, sondern wo sie verletzt werden. Wir sind uns wahrscheinlich einer Sache eher bewusst, wenn sie fehlt. Wo das Normalisierungsprinzip nicht zur Anwendung kommt, werden wir mit problematischen sozialen Situationen konfrontiert. Wir können beispielsweise absolut unerträgliche menschliche Verhältnissen antreffen und schreckliche Szenen von menschlicher Vernachlässigung in Anstalten erleben, wo geistig behinderte Kinder und Erwachsene in «beschützender Verwahrung» vor der Öffentlichkeit versteckt werden. Es gibt noch heute Länder, in denen berufliche und politische Standards zu wenig gefestigt sind, um solche Situationen in zufriedenstellender Weise zu bewältigen. Das Normalisierungsprinzip ist in diesen Ländern in der Regel noch gar nicht bekannt, keine seiner Komponenten ist je zur Anwendung gekommen. Auf die oben erwähnten Verhältnisse trifft man meist in Staaten, in denen auch die Menschenrechte nicht beachtet werden, wo Gleichheit und Würde aller Menschen, Selbstverwirklichung und Achtung total fehlen. Solche Verhältnisse haben mich oft zum Ausspruch veranlasst: Die geistig behinderten Menschen haben viel mehr unter der Dummheit anderer gelitten als unter ihrer eigenen.

5. Schlussfolgerungen

Erfahrung, Wissenschaft und Forschung haben bewiesen, dass die Lebensqualität geistig beeinträchtigter oder behinderter Menschen beträchtlich verbessert werden kann, wenn die Bedingungen hinsichtlich Unterkunft, Arbeit, Freizeit und sozialer Beteiligung der betroffenen Personen – wie dies in den acht Facetten des Normalisierungsprinzips gefordert wird – den alltäglichen Lebensbedingungen und den normalen Lebensmustern und Lebensweisen ihrer Gemeinschaft so optimal wie möglich angenähert werden. Die vergangenen Jahrzehnte haben bedeutende Veränderungen der kulturellen Lebensbezüge und Ausdrucksformen geistig behinderter Menschen mit sich gebracht, Veränderungen, welche letztlich auf der Anerkennung ihrer Menschenrechte basieren. Auf der Grundlage dieser Menschenrechte werden auch heute und in Zukunft weitere Veränderungen aktueller kultureller Muster wichtig und nötig sein.

Schliesslich sind meiner Ansicht nach drei Hauptaspekte bestimmend dafür, dass das Normalisierungsprinzip als Werkzeug zum Verständnis des eingeschlagenen Weges sowie als brauchbares Instrument für Veränderungen eingesetzt werden kann:

1. Die Forderung nach der Verwirklichung normaler Lebensbedingungen in der Gemeinschaft hat wichtige Veränderungen im Leben von Menschen mit schweren und schwersten mehrfachen Behinderungen zur Folge.
2. Das Beharren auf der Tatsache, dass das Heranwachsen geistig behinderter Menschen zu ernstzunehmenden Erwachsenen respektiert werden muss, bringt wichtige Veränderungen im Leben von Menschen mit einer mittelschweren oder einer leichten Behinderung mit sich. Normalisierung verlangt von der Gesellschaft, den behinderten Menschen die gleichen staatsbürgerlichen Rechte zuzugestehen.
3. Die Verankerung des Normalisierungsprinzips im Verstehen der tiefgreifenden Konsequenzen der Verwirklichung der gleichen Würde, des Rechtes, verschieden zu sein und des Rechtes jedes Menschen auf den gleichen Respekt wie jeder andere, bringt bedeutungsvolle Veränderungen in allen Kulturmustern mit sich, nicht nur für Personen mit geistiger Behinderung.

Im Laufe der vergangenen Jahrzehnte mag ein neuer Anfang gemacht worden sein – dank der Hingabe und dem Einsatz engagierter Menschen. Ihr Erbe, das heisst ihre gesammelten Erfahrungen und ihre Offenheit für Neues hält für die Nachfolger noch viele Möglichkeiten bereit zum Weiterwirken – denn die Grenzen der Menschenrechte sind ständig in Bewegung.

Anmerkung:

Übersetzung aus dem Englischen: *Christine Amrein*, Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg, Petrus-Kanisius-Gasse 21, CH-1700 Freiburg.

Literatur:

Hedenius, I.: On human value. Stockholm 1982.

Naess, S.: Livskvalitet: om å ha det godt i byen og på landet. INAS rapport 79. Oslo 1979.

Nirje, B.: The normalization principle. In: *Flynn, R. J.; Nitsch, K. E.* (Eds.): Normalization, social integration and community services. Baltimore 1980, 31–50.

Nirje, B.: The normalization principle papers. Ten papers written 1967–1982. Centre for handicap research, Uppsala university. Uppsala 1992.

Sonnander, K.; Nilsson-Embros, A.-C.: Utveclingsstördas livskvalitet. Projekt Mental Retardation, Uppsala universitet. Uppsala 1984.

Anschrift des Verfassers:

Dr. h. c. *Bengt Nirje*
Börjegaten 31c
S-75229 Uppsala
Schweden