**Ingolf Österwitz**

**Das Konzept „Selbstbestimmt Leben“ - ein neues Paradigma in der Rehabilitation?**

Das Jahr 1973 ist nach Gerben Dejong der Beginn einer neuen Epoche in der Politik zugunsten behinderter Menschen, jedenfalls in Amerika. Wir sind immer noch dabei, diese Veränderungen wahrzunehmen und nach Möglichkeiten zu suchen, wie bei uns ein ähnlicher Einschnitt zu erreichen ist. Ein neues Rehabilitationsgesetz wurde vom Kongreß verabschiedet. In der Sektion 504 wird jede Diskriminierung behinderter Menschen in allen Programmen und Aktivitäten untersagt, die mit Bundesgeldern gestützt werden. Es wurde deshalb auch das Bürgerrechtsgesetz der Behinderten genannt. Praktisch heißt das, öffentliche Gebäude, wie Schulen, Hochschulen, Behörden usw, müssen barrierefrei und für Sinnesbehinderte mit Orientierungshilfen ausgestattet sein. Mittlerweile ist 1990 der „Americans with disability act“(ADA) von Präsident Bush unterzeichnet worden, das dem einzelnen Behinderten noch mehr individuelle Klagerechte einräumt, wenn er/sie sich diskriminiert fühlt. Die Zugänglichkeit aller öffentlichen Gebäude und Einrichtungen, die nicht private Wohnungen sind, ist ein wesentlicher neuer Bestandteil des Gesetzes. Ebenso öffentliche Verkehrsbetriebe, die Telekommunikation und die Schaffung gleicher Chancen in allen gesellschaftlichen Bereichen, besonders in der Arbeitswelt. Anläßlich der 3. Wiederkehr der Unterzeichnung des ADA erklärte Präsident Clinton im Juli 1993 u.a.: „...my administration is committed to shifting disability policy away from exclusion, towards inclusion; away from dependence, toward independence, away from paternalism towards empowerment." Und weiter zum gleichen Anlaß: „For more than 40 million people, the law is clearing barriers to full partizipation in American life..." (President's Committee on Employment of People with Disabilities, 1993). Dieses Gesetz ist ohne die "Independent-Living-Bewegung" nicht denkbar, sie hat die Bedürfnisse und Ziele der Menschen mit Behinderungen in die große Politik eingebracht und zum Erfolg geführt, auch mit Unterstützung der vielen Wissenschaftler unterschiedlicher Disziplinen, die sich der Sache verpflichtet fühlen und in ihren Arbeiten nach Bedingungen suchen, wie der Prozeß der Selbstbestimmung im einzelnen Individuum und von den Lebensbedingungen her initiiert und vorangetrieben werden kann. Dadurch machen sie deutlich, daß sie von einem neuen Selbstverständnis der Behindertenpolitik ausgehen, nämlich andere gesetzliche Regelungen, Veränderungen anzuregen bei Betroffenen und der Öffentlichkeit, neue ambulante Serviceleistungen zu entwickeln und alle Prozesse der Hilfe auf Konsumentenorientierung zu untersuchen. Sie ist eine behinderungsübergreifende Bewegung (cross-disability-movement) von Betroffenen aller möglichen Behinderungsursachen und -arten, wobei eine politische Zielsetzung, nämlich die Veränderung des Rehabilitationsprozesses und gesellschaftlicher Haltungen gegenüber Behinderten im Vordergrund steht. Behinderungsspezifische Gruppen unter dem Dach und der Leitung der Wohlfahrtsverbände, wie sie eigentlich nur in unserem Land anzutreffen sind, sind weitgehend unpolitisch in ihrer Arbeit; sie dienen den großen Verbänden eher als Legitimation für ihre eigene Politik. Wenn es um die Probleme behinderter und chronisch kranker Menschen in unserer Gesellschaft geht, werden in der Politik in erster Linie die Wohlfahrtsverbände gehört, und erst allmählich verschaffen sich die Organisationen von Betroffenen Gehör. Behinderung im Sinne der IL-Bewegung wird in erster Linie als politisches und soziales Phänomen gesehen, und damit der gesellschaftlichen Veränderung zugänglich; es ist nicht mehr nur individuelles Schicksal, das es geduldig zu tragen gilt und gegebenenfalls mit armenpolitischen Mitteln zu lindern ist. Der amerikanischen Bewegung ging es nicht nur um neue Rechte, sondern auch um eine Veränderung des Bewußtseins der Reha-Fachleute, der Politiker, der Betroffenen selbst und der Forscher in diesem Bereich, um neue Formen von Dienstleistungen, von Methoden und Hilfen zu entwickeln und anzubieten. Es geht um ein neues Denken über Behinderung. Ein Beobachter der Szene, Gerben De Jong, hat mit seiner Arbeit "Independent Living-from Social Movement to Analytic Paradigm" ein neues Paradigma benannt, das die Sicht der Betroffenen und mögliche Schritte zur Lösung der Probleme aufzeigt. Das IL-Paradigma sieht das Problem "Behinderung" nicht vorwiegend im geschädigten Individuum angesiedelt, sondern in den Hilfestrukturen der Gesellschaft zur Lösung des Problems oder wie Rüggeberg es ausdrückt " - oder alltagsbezogen ausgedrückt: Ein Blinder kann sein Handikap dann kompensieren im Sinne der Minderung von Abhängigkeit, wenn er genügend Vorleseassistenz hat, die in seinem Sinne, also konsumentenorientiert, arbeitet. Ein blinder Kollege dazu: Wenn mir jemand so vorliest, wie ich es gern habe, dann bemerke ich nicht mehr, daß ich blind bin, jedenfalls nicht im Hier und Jetzt.

Auch in unserem Land haben sich in den letzten zwei Jahren verbands- und personenübergreifende Bündnisse zusammengefunden, um im Sinne der amerikanischen Gesetzgebung für unser Land ein Antidiskriminierungsgesetz und eine Ergänzung des Artikel 3 des Grundgesetzes einzufordern. Wir sind, wie sie wissen, vorerst gescheitert, es fehlte in der Verfassungskommission die 2/3-Mehrheit. Die ablehnenden Mitglieder dieses hohen Gremiums vertreten die Auffassung, unsere einzelnen Leistungsgesetze würden zum Beispiel eine Diskriminierung wirksam verhindern.

**Was bedeutet „Selbstbestimmt Leben“?**

„Selbstbestimmt Leben“ ist eine sinngemäße Übersetzung des amerikanischen Begriffs Independent Living (IL). Es ist eine Bürgerrechtsbewegung von Menschen mit Behinderungen, die Ende der sechziger Jahre in Amerika als Protest auf klinische Lebensbedingungen mit Dienst- und Pflegeplänen in Institutionen entstanden ist. Begründer waren Menschen, die einen relativ hohen Bedarf an persönlicher Assistenz für die Gestaltung des Alltags benötigten. Einer der herausragenden Vertreter dieser Bewegung ist Ed Roberts aus Berkeley, Kalifornien.[7] Die IL versteht Behinderung in erster Linie als soziales und politisches Problem. Sie orientiert sich an den Inhalten und Strategien der Bürgerrechtsbewegung der Schwarzen und an der Frauenbewegung. Zentrale Aussagen sind Artikulation der eigenen Bedürfnisse, Selbstbestimmung, Konsumentenorientierung der Hilfen, Partizipation auf der politischen Ebene und bei der verwaltungsmäßigen Umsetzung.

Noch pointierter formuliert es Adolf Ratzka, wenn er in der Auseinandersetzung mit verschiedenen Formen von ambulanten Hilfen fordert, daß es Ziel der Behindertenpolitik sein muß, dem einzelnen Behinderten und der Gruppe der Behinderten mehr Macht zu verschaffen. Mehr Macht hat derjenige, der über finanzielle Mittel verfügt und soziale Situationen und Sachverhalte definieren kann. So wird konsequent im Sinne der IL-Philosophie gefordert, daß die für Behinderte staatlicherseits vorgesehenen Mittel auch ihnen selbst zufließen, damit sie im ökonomischen Sinne nachfragen können und sich so neue Strukturen von Hilfe und Unterstützung ergeben. Diese Möglichkeit ist bereits in Schweden, Dänemark und den Niederlanden für eine größere Zahl von behinderten Menschen gegeben, wo nach den geltenden Gesetzen (in Dänemark § 48.4 der Sozialgesetzgebung) den Betreffenden ein persönliches Budget entsprechend dem Hilfebedarf und dem Lebensstil gewährt wird. Wieviele HelferInnen der/die Betreffende dann beschäftigt und zu welcher Zeit, ist ihm/ihr völlig selbst überlassen. Die meisten behinderten Menschen, die von diesen Vorschriften profitieren, schließen sich oft zu Cooperativen zusammen, um sich durch Selbsthilfe bei der Organisation und der Administrierung der Hilfen zu stützen. Hier verwirklicht sich auch das sogenannte peer counseling oder peer support (Betroffene beraten und helfen Betroffenen).

**Anfänge der sozialen Bewegung**

1962 zogen vier sehr schwer behinderte Studenten aus einem Pflegeheim aus und bezogen auf dem Campus der University of Illinois zugängliche und adaptierte Wohnungen. Sie erhielten ambulante Hilfen in den Bereichen Pflege, Haushalt und Mobilität. Dieses Programm für behinderte Studenten hatte sozusagen Modellfunktion und diente vielen anderen als Vorbild. Auch in Deutschland gab es ähnliche Aktivitäten durch behinderte Schüler aus der ersten integrativen Schule in Hess. Lichtenau in Verbindung mit ihrem Mentor. Die deutschen Universitäten haben diese Initiativen nicht übernommen, sie mußten in Deutschland nicht um Studenten werben, wie in Amerika. Die meisten amerikanischen Universitäten haben inzwischen besondere Serviceleistungen (Hilfen bei der Mobilität, Vorlesedienste, Pflege etc.) entwickelt und für diese Programme Mitarbeiter/innen eingestellt. Bei uns gibt es lediglich die ehrenamtlichen Behindertenbeauftragten, die weitgehend ohne Kompetenz sind und notwendige, für den Alltag bestimmte Dienstleistungen nicht offerieren können. Ich möchte damit nur einige strukturelle Unterschiede deutlich machen.

Anfang der siebziger Jahre sind in Amerika die ersten Centers für Independent Living (CIL) gegründet worden, so in Berkeley und Boston. Diese Centers bieten umfangreiche Serviceleistungen an, so z.B. Beratung in rechtlichen und persönlichen Dingen, getragen häufig von Betroffenen (peer counseling), Transport, Helfervermittlung, Training im selbstbestimmten Leben, Wohnungsvermittlung und Anpassung und verschiedene psychologische Trainings. Eine solche Entwicklung hat es bei uns nicht gegeben. Die Beratung ist noch fest in den Händen der Leistungsträger und der großen Helferverbände. Viele ambulante Dienste (besonders Sozialstationen) laufen in Regie der Wohlfahrtsverbände, und die Mitentscheidungsmöglichkeiten der Nutzer sind praktisch nicht gegeben. Umfassende Serviceleistungen für ein selbstbestimmtes Leben sind immer noch im Entwicklungsstadium, ihre Zukunft ist ungesichert und es ist sehr schwer, neue Initiativen ins Leben zu rufen. Die geringe Aussicht auf öffentliche Förderung der Arbeit, wie sie die Wohlfahrtsverbände erhalten, ist ein großer Hemmschuh, und notwendige Investitionen können von lokalen Gruppen kaum noch aufgebracht werden. Darin spiegelt sich auch ein Stück Resignation. Dennoch sind Selbsthilfe und Selbstvertretung auch in Deutschland weiterhin gültige Prinzipien in der Behindertenpolitik der Organisationen von Behinderten.

Anders in Amerika. 1978 wurde von Carter ein Gesetz unterzeichnet, das eine umfassende staatliche Förderung für Dienste im Sinne des Independent Living begründet mit folgenden vier Schwerpunkten:

- Stützung der IL-Programme durch die staatlichen Stellen für berufliche Reha
- finanzielle Stützung für Centers for Independent Living
- Independent-Living-Programm für ältere Blinde

- Schutz- und Vertretungsprogramm für die Sicherung der Rechte schwerbehinderter Menschen

Durch die Verabschiedung des ADA sind diese Zielvorstellungen wieder verstärkt aufgegriffen worden.

**Was bedeutet IL für Menschen mit Behinderungen?**

- Entscheidung über den Tageslauf
- Kompetenz der Anleitung der Hilfe
- Wahlmöglichkeiten hinsichtlich des Wohnens und der Wohnform
- Aufenthaltsort selbst bestimmen
- Möglichkeit, einen privaten Lebensraum und Lebensstil zu entwickeln
- Recht auf Freundschaft, Liebe und Sexualität und Chancen, sie zu leben
- Recht auf Arbeit und eine den Lebensunterhalt sichernde Entlohnung

Sie ist mittlerweile eine weltweite Bewegung in allen fünf Erdteilen. Es existiert ein weltweites Netzwerk von Menschen, die sich zumeist regionalen oder nationalen DPI-Gruppen angeschlossen haben.

Die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung ist ein pragmatischer Weg für ein Leben in Partizipation und Normalität für Menschen mit Behinderungen.

Gleichzeitig ist sie eine Philosophie der Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen. Dadurch unterscheidet sie sich grundlegend von der traditionellen Rehabilitationsphilosophie, die therapieorientiert und ganz wesentlich auf Anpassung des behinderten Menschen an bestehende Arbeits- und Lebensstrukturen ausgerichtet ist. Pointiert ausgedrückt kann man sagen: Wer sich aus welchen Gründen auch immer durch Therapie, Ausbildung und andere Maßnahmen an bestehende Normen anpassen kann, dem winkt die viel verheißende Integration. Alle anderen werden in sogenannte Endglieder der Rehabilitationsketten ausgegliedert, so das Selbstverständnis im IL-Konzept, oder integriert, so die Sprache des traditionellen Rehakonzeptes. Eine Klärung kann hier Jeff Bernard bringen, wenn er im "Kampf um Zeichen und Bedeutungen" ausführt: „Sonderinstitutionen und -maßnahmen jeglicher Art sind, entgegen den Behauptungen mancher Befürworter, keine Vorstufen der Integration. Nur die Integration als solche ist Integration; daher ist Integration vollinhaltlich die Negierung der Sonderinstitutionen bzw. -maßnahmen."

**Der Begriff der Integration nach Nirje**

**Die räumliche Integration**
Wohnungen, Freizeitangebote, Arbeit und Beschäftigung dort, wo sie auch für andere Menschen selbstverständlich und normal sind.

**Die funktionelle Integration**
Befriedigung der Lebensbedürfnisse in den üblichen und für alle zugänglichen Bereichen der Umwelt.

**Die soziale Integration**
Bezieht sich auf zwischenmenschliche, auch anonyme Beziehungen, zu anderen Menschen.

**Die personale Integration**
Bedürfnisse nach Beziehungen mit anderen wichtigen Bezugspersonen entwickeln und verändern sich ständig. Ziel ist, ein befriedigendes Privatleben in Austausch und Gemeinschaft mit anderen führen zu können.

**Die gesellschaftliche Integration**
Bezogen auf die Entwicklung als Mitbürger, auf die Wahrnehmung von Selbstbestimmungsrechten, auf die Einbeziehung in Entscheidungen, die besonders behinderte Menschen angehen.

**Die organisatorische Integration**
Heranziehung allgemeiner öffentlicher Dienste, die geeignet sind, den integrativen Prozeß zu fördern. Wenn spezialisierte Einrichtungen, dann nach dem Vorbild allgemeiner Einrichtungen.
Ebenso programmatisch hat Nirje die Inhalte und Bestandteile des Normalisierungsprinzips benannt:

- Normaler Tagesablauf
- Normaler Wochenablauf
- Normaler Jahresablauf

- Normale Erfahrungen eines Lebenszykluses
- Normaler Respekt
- Leben in einer zweigeschlechtlichen Welt
- Normaler Lebensstandard
- Normale Umweltbedingungen

Diese Prinzipien, vor mehr als zehn Jahren publiziert, auch in Deutschland, sind immer noch Programm und noch lange keine Realität. Im Gegenteil, es gibt Anhaltspunkte für eine immer mehr fortschreitende Aussonderung, die mit dem Begriff Integration umschrieben wird.

Die Zunahme der Heime für Behinderte, oft als Fortschritt der Rehabilitation gefeiert, ist janusköpfig, man kann in der Vervierfachung in 20 Jahren auch einen fortschreitenden Prozeß der sozialen Ausgliederung sehen, folgt man der Definition von Integration, wie sie Bernard und vorher Nirje vorgelegt haben.

Die Zielvorstellung im IL-Konzept ist auf ein selbstbestimmtes Leben in einem integrativen Setting ausgerichtet, etwa in dem Sinne wie Nirje es ausformuliert hat. Hier treffen sich wieder die politisch orientierte Behindertenbewegung und die mit dem Problem Behinderung befaßte Wissenschaft.

IL ist konsumentenorientiert, das bedeutet, daß Menschen mit Behinderungen Inanspruchnehmer von Dienstleistungen sind, wie jeder andere Mensch auch. Besondere Bedürfnisse behinderter Menschen können inhaltlich und organisatorisch nach ihren Vorstellungen gestaltet werden, ohne ihnen den Charakter besonderer Wohlfahrt zu geben. Die Angebote an sozialen Dienstleistungen für Behinderte seien eher an den Bedürfnissen der Professionellen als an den der Betroffenen orientiert. Das soll nicht den Verzicht auf Experten bedeuten, wir wollen sie in der Rolle von bedürfnisgerechten Dienstleistungsanbietern sehen, die sich dem Wettbewerb der anderen Anbieter und der Kontrolle der Nutzer stellen. Dadurch wird eine Abkehr vom paternalistischen Denken und Handeln erreicht, durch das Behinderte allzu oft zu Opfern und Objekten von Hilfe gemacht wurden. In der Begründung einer offensiven Behindertenpädagogik, in der Selbstbestimmung und Menschenwürde nicht nur proklamiert, sondern selbstverständliche Inhalte sind, dürfen behinderte Menschen nicht zum Objekt von Arbeitsvollzügen degradiert werden. Hier zeigen sich Verbindungslinien zwischen moderner Behindertenpädagogik und einer politisch orientierten Bewegung behinderter Menschen.

IL ist mittlerweile auch ein Forschungskonzept. Es beinhaltet, daß nicht in erster Linie die Behinderung im Brennpunkt der Forschung steht, sondern die Lebens-, Wohn- und Arbeitsbedingung und die gesellschaftlichen Haltungen behinderten Menschen gegenüber, die oft ihren Ausdruck in Gesetzen und praktischen Maßnahmen finden. Diese Bereiche sind grundsätzlich für Veränderungen zugänglich. Nicht der Mensch mit einer Behinderung soll schwerpunktmäßig den äußeren Bedingungen angepaßt werden, sondern die Bedingungen den Bedürfnissen der Menschen, wobei die Betroffenen ihre Bedürfnisse definieren und Fachleute schwerpunktmäßig die Rolle von Beratern einnehmen, die bestimmte Prozesse erleichtern.
Wir können für Rehabilitationsmaßnhamen im wesentlichen vier große Einwirkungsbereiche benennen:

1. Behinderung/Schädigung
2. Umweltbedingungen, wie z.B. Zugänglichkeit zur gestalteten Umwelt, zu Transportsystemen, Arbeitsplätze, Systeme und Organisationsformen ambulanter Hilfen und Assistenz, Wohnformen
3. Einstellung der Gesellschaft zu Menschen mit Behinderungen
4. Einstellungen behinderter Menschen zu sich selbst (Selbstbild)

Im IL-Konzept wird den Bereichen Umwelt und Einstellung mehr Aufmerksamkeit geschenkt, um gemäß den Bedürfnissen behinderter Menschen neue Strukturen von Hilfe und Assistenz zu schaffen unter Beachtung der Prinzipien von Normalität und Partizipation. Dadurch kann institutionalisierte Aussonderung vermieden werden. Das schließt geeignete medizinische Maßnahmen, die unmittelbar an der Schädigung ansetzen und zu ihrer Minderung beitragen, überhaupt nicht aus. Wichtig ist die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Betroffenen nach Lebensqualität und Lebensstil.

**Selbstbestimmung versus Fremdbestimmung**

Im Rahmen bestehender Gesetze und unter Voraussetzung ihrer Beachtung wird jedem Menschen grundgesetzlich ein Leben in Würde und Selbstbestimmung zugestanden. Die Selbstbestimmung erstreckt sich vor allem auf die Gestaltung der arbeitsfreien Zeit und auf die Befriedigung elementarer Bedürfnisse. Behinderten wird dieses Recht oft dann vorenthalten, wenn sie einen erheblichen Umfang an Pflege und Hilfe im Alltag benötigen. Amtsärzte und Sozialbehörden halten aus medizinischen und sozialen Gründen bei einem

hohen Aufwand an Pflege und Hilfe eine stationäre Betreuung für notwendig, es sei denn, Familienangehörige erklären sich für eine Betreuung im eigenen Haushalt bereit. Die stationäre Betreuung in Pflegeheimen, Anstalten und Altersheimen ist durch Heimordnungen, Dienst- und Pflegepläne von außen vorgegeben, die Insassen müssen sich in der Befriedigung ihrer körperbezogenen intimen und anderer Bedürfnisse diesen Strukturen und Regeln unterordnen und ständig anpassen, sie sind damit nahezu völlig fremdbestimmt. Hinzu kommt das Fehlen von Privatheit im Sinne einer eigenen Wohnung, in der man selbst Herr oder Frau ist. Sie sind untergebracht und ihnen steht ein Bettplatz zur Verfügung. Ernst Klee spricht von Menschen in Institutionen mit Heimstrukturen, daß "ihre Rechte auf Entfaltung der Persönlichkeit resolut eingeengt! werden.

Im Konzept „Selbstbestimmt Leben“ soll diese Macht über den eigenen Körper und den Alltag wieder den Betroffenen zurückgegeben werden, so wie es für jeden anderen Menschen auch selbstverständlich ist. Dahinter steht die Auffassung, daß alle benötigten Hilfen auch dort ambulant organisiert werden können, wo die Betroffenen leben. Das Konzept „Selbstbestimmt Leben“ sieht das Problem von Pflege und Hilfe nicht in erster Linie im Individuum angesiedelt, sondern in den Lösungen und Angeboten, die die Rehabilitationsinstanzen anbieten und die Behinderung bis heute nach medizinischen Aspekten beurteilen und sich nur Modelle von Pflege vorstellen können, die sich am stationären Betrieb eines Krankenhauses orientieren. Selbstbestimmte Lebensformen in einer eigenen zugänglichen Wohnung, eine selbstorganisierte Pflege und Hilfe bei allen Alltagsverrichtungen haben sich viele schwer behinderte Menschen oft gegen den Willen der Reha-Fachleute und Leistungsträger erkämpft. Mit ausreichenden finanziellen Mitteln war es bisher immer möglich, Heimeinweisungen zu umgehen und sich alle Hilfen gegen Bezahlung in selbstgewählter Umgebung zu ermöglichen. Der finanzielle Hintergrund spielt eine entscheidende Rolle. Für Heimplätze schwer behinderter Menschen werden in der Bundesrepublik ungefähr 6000.- DM und mehr monatlich ausgegeben. Kostenträger sind nicht die Kommunen, sondern die überörtlichen Träger der Sozialhilfe, also Landessozialämter, Landeswohlfahrtsverbände, Landschaftsverbände und andere Landesbehörden. Mit diesem Geld, stellt man es den Betroffenen selbst zur Verfügung, lassen sich Pflege und Assistenz in selbstgewählter Umgebung bezahlen. Hier tun sich, wie die Erfahrungen der VIF in München und anderer ambulanter Hilfsdienste zeigen, die Sozialleistungsträger schwer. Sie sind es gewohnt, ihre Leistungen an Institutionen der Wohlfahrtspflege zu zahlen, die sich nach ihrem Selbstverständnis um schwer behinderte Menschen bemühen. Für ein selbstbestimmtes und eigenständiges Leben ist jedoch das Selbstverständnis der Betroffenen über Pflege und Hilfe gefragt, folgt man dem "Selbstbestimmt-Leben-Konzept" und eben dieses Recht wird ihnen verweigert und kann von einzelnen bisher nur nach harten Auseinandersetzungen mit den beteiligten Stellen und oft erst nach Anrufung von einem Gericht zurückgewonnen werden.

**Kontrolle über Umwelt und eigenen Körper**

„Selbstbestimmt Leben“ bedeutet auch Umweltkontrolle, und die eigene Wohnung ist noch für die meisten Menschen der Bereich, in dem sie Kontrolle ausüben und selbst bestimmen können, mit wem sie welche Kontakte und in welcher Intensität pflegen wollen. Die Wohnung ist auch der Lebensraum zur Befriedigung intimer sexueller Bedürfnisse.
Alle Menschen nehmen selbstverständlich Dienstleistungen unterschiedlichster Art von anderen in Anspruch und bezahlen dafür auch. Ebenso selbstverständlich können wir Pflege, Mobilitäts- und personale Hilfen sehen, die derjenige, der sie in Anspruch nimmt, auch bezahlt. Behinderte Menschen benötigen oft mehr Hilfen als nichtbehinderte, das berechtigt aber nicht, diese Hilfen als ganz besondere Wohltaten der Allgemeinheit zu sehen und besondere Dankbarkeit zu erwarten.

„Selbstbestimmt Leben“ bedeutet auch die Möglichkeit und die Fähigkeit, so viele Entscheidungen wie nur irgend möglich selbst zu treffen. Das unterstützt die Auffassung, daß Menschen mit Behinderungen die gleichen Rechte, Pflichten und Verantwortlichkeiten haben wie andere Menschen auch. Die Wege zu einem selbstbestimmten Leben sind unterschiedlich und vielfältig; für den einen bedeutet es, selbst zu entscheiden, wie er seine Freizeit verbringt, welche Kleidung er trägt oder welche Mahlzeiten er sich zubereitet, für den anderen mag es bedeuten, nicht mehr unter der Obhut und Fürsorge seiner Familie zu leben, die ihm Hilfe gab, aber immer darüber entschied, wann und wie diese Hilfe gegeben wurde. Für den anderen mag es bedeuten, nicht in eine Werkstatt für Behinderte zu gehen, sondern ein Leben zu wählen mit mehr Freizeit und vielleicht einigen Gelegenheitsjobs, die befriedigend sind und mehr an Geld einbringen als das Taschengeld, das die Werkstatt, wie sie heute organisiert ist, bereithält.

Diese Entscheidungsfreiheit für Alternativen wird vielen behinderten Menschen durch eine übermächtige Rehabilitationsbürokratie mit Verwaltungsbeamten und Sozialarbeitern immer noch vorenthalten. Ein wesentliches Element eines selbstbestimmten Lebens ist die Möglichkeit, auf Grund von Information, Beratung und vorhandenen Ressourcen selbst die Richtung des Lebens zu bestimmen. Und das bedeutet auch, Risiken in Kauf zu nehmen und das Bekannte und Wohlvertraute mit dem Unbekannten und Ungewohnten zu vertauschen.

Risiken in Kauf zu nehmen ist notwendig für Wachstum und Entwicklung eines Individuums; darauf hat I. Zola in vielen Beiträgen hingewiesen. Das gleiche gelte auch für Gesellschaften; sie erstarren in ihren Strukturen und Institutionen. Meine persönliche Erfahrung ist, wenn Menschen mit Behinderungen ständig unter fürsorglichen Bedingungen leben mit einem Maximum an äußerer Sicherheit und leider auch mit einem hohen Ausmaß an Fremdbestimmung des Alltags, dann werden Eigeninitiative, Selbstverantwortung und soziale Handlungskompetenz immer geringer.

**Persönliche Assistenz als Schlüssel zu einem selbstbestimmten Leben**

Ein Schlüssel für selbstbestimmte Lebensformen und Lebensstile ist persönliche Assistenz, so Adolf Ratzka. Die Assistenz für Behinderte unterscheidet sich nicht grundsätzlich von der Assistenz, die alle Menschen in Anspruch nehmen, um ihren persönlichen Lebensstil zu entwickeln und aufrecht zu erhalten. Es sind vielfältige Dienstleistungen alltäglicher Art und wir machen uns kaum Gedanken darüber, wann und warum wir die Dienstleistungen von Friseuren, Automechanikern, Schneiderinnen und vielen anderen in Anspruch nehmen, was letztlich auch eine Form von Hilfe ist.

Persönliche Assistenz bedeutet für behinderte Menschen eine Möglichkeit, Dinge des Alltags, die selbst nicht oder nur schwer zu erledigen sind, durch die Hilfe anderer zu kompensieren. Die Entscheidung darüber, welche Aufgaben wann und in welchem Umfang delegiert werden, ist in der Kompetenz dessen, der diese Assistenz benötigt. Der Behinderte hat in idealer Form die Funktion eines Arbeitgebers mit allen Rechten und Pflichten. Der Begriff "persönlich" soll verdeutlichen, daß die Assistenz (Hilfe) sich an den Bedürfnissen der behinderten Person auszurichten hat und ihrer Vorstellung vom Leben. Es geht auch nicht in erster Linie um die Bereitstellung von pflegerischen Hilfen. Wir benutzen häufig Begriffe wie Pflege, Betreuung, Fürsorge. Diese Worte bedeuten oft, der oder die Betroffene sei nicht in der Lage, für sich selbst zu sorgen, und könne keine Entscheidungen im Alltäglichen und in der Lebensplanung treffen. Selbstverständlich gibt es behinderte und nichtbehinderte Menschen, die aus vielerlei Gründen unfähig sind, für sich zu sorgen und situationsangemessene Entscheidungen zu fällen. In einer mehr auf Fürsorge ausgerichteten Behindertenarbeit, die oft mit Institutionalisierung einhergeht, wird "Behinderung" oft mit Hilflosigkeit und der Unfähigkeit, Entscheidungen zu treffen, gleichgesetzt. Das bedeutet eine Entmündigung und Wegnahme von Verantwortung, die letztlich in erlernte Hilflosigkeit, wie schon ausgeführt, münden muß.
Es gibt eine Reihe von Gründen, die den Weg in ein mehr selbstbestimmtes Leben erschweren:
Versorgung nach dem medizinischen Modell von Behinderung.Der Arzt ist der für alle Lebensbereiche kompetente Experte für Menschen mit Behinderungen. Seine gutachterlichen Stellungnahmen, die ständig von Sozialbehörden verlangt werden, entscheiden letztlich über Lebenschancen behinderter Menschen.

Medizinische Pflege und Behandlung soll durch eine Kette von Experten verabreicht werden, worin der Arzt die führende Rolle hat. Die Entscheidungskompetenz liegt weitgehend bei ihm.Behinderte Menschen, eingestuft als Patienten und in die Rolle des Kranken verwiesen, müssen sie sich bestimmten Erwartungen fügen. Krankheit und Behinderung können am besten durch die Anwendung medizinischer Verfahren behandelt werden. Verwahrende Pflege in Heimen ist eine solche Behandlung, wenn ein bestimmter Zustand nicht restauriert werden kann. Diagnose und Therapie sind wesentliche Strategien im medizinischen Modell und sie setzen Experten voraus, letztlich auch Pflegeexperten.

Aus diesen kurzen Ableitungen aus dem medizinischen Modell der Auffassung von Behinderung wird deutlich, daß es keinen Platz läßt für eigenständige und selbstbestimmte Lebensformen und damit auch der Entwicklung eines den Bedürfnissen entsprechenden Lebensstils. Die Anwendung des medizinischen Modells der Auffassung von Behinderung auf das soziale Leben führt also immer zu Lösungen, die weitgehend fremdbestimmt sind und ein einseitiges professionelles Verständnis von dem widerspiegeln, was für behinderte Menschen gut sei. Eine Änderung der Lebenssituation vieler Menschen mit Behinderungen wird sich nur verwirklichen lassen, wenn Sozialpolitiker, Ärzte und viele andere Berufsgruppen im medizinischen und pflegerischen Bereich sich mit einem anderen Selbstverständnis von Behinderung vertraut machen.

**Fehlende Gelegenheiten, Erfahrungen und Informationen zu erhalten**

Gerade in Rehazentren gehen die Informationen über Behindertenarbeit in der Regel an die Experten, die Betroffenen selber sind weitgehend ausgesperrt vom Informationsfluß über neue Entwicklungen, denn sie werden betreut und die Betreuenden steuern den Informationsfluß. Dadurch entsteht die paradoxe Situation, daß gerade diejenigen, die am nötigsten Information und Hilfe für die Entwicklung eines eigenständigen Lebens brauchen, von ihr abgeschnitten sind. Die Informationen aus dem sozialpolitischen, helfenden und beratenden Raum, die es ja durchaus gibt, enden an der Mauer von Betreuung und Behütung. In Tagesstätten, Heimen, Werkstätten und ähnlichen Einrichtungen, die man als sogenannte Endstationen der Rehaketten ansehen kann,

gibt es praktisch kein Training, keine Information und keine Beratung für ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben. Die Interessenvertretung der Zentren für selbstbestimmtes Leben Behinderter in Deutschland bietet über ein eigenes Bildungsinstitut Training und Seminare an, die in erster Linie an die Betroffenen selbst gerichtet sind mit dem Ziel, Kompetenzen für ein selbstbestimmtes Leben zu erwerben.

**Entscheidungsunfähigkeit**

Menschen mit Behinderungen, die in Einrichtungen mit dem Anspruch auf Totalversorgung untergebracht sind, leiden an der Unfähigkeit, für das eigene Leben im ganzen und besonders auch für den Alltag Entscheidungen zu treffen und entsprechend zu handeln. Sie warten darauf, daß etwas mit ihnen geschieht. Auch die pädagogisch-therapeutischen Fachkräfte unterschiedlicher Ausrichtung suggerieren, daß sie für alle Bedürfnisse der Untergebrachten "Lösungen" oder doch zumindest Hilfestellungen anbieten. Die Ursache für Passivität, für das "Warten auf Godot" wird von Fachleuten oft in der Schwere der Behinderung gesehen. Das mag im Einzelfall durchaus einmal stimmen, in der Regel sind es die Betreuungsstrukturen, die die Entwicklung eines sozialen Verhaltens, die Entwicklung von Entscheidungsfähigkeit und damit die Wahrnehmung von Selbstbestimmung und Partizipation nicht fördern und zulassen. Behinderte werden als hilflos und nicht für fähig angesehen, im Alltag für sich selbst zu sprechen und Entscheidungen zu treffen. Aus der Psychologie wissen wir um den Prozeß der Entwicklung von Entscheidungsfähigkeit, der sich nur dann entwickelt, wenn ständig, abgestuft, entsprechend dem Stand der objektiven Reife, Entscheidungen selbstverantwortlich gefällt werden können. Viele behinderte Menschen sind mit dem Glauben an die eigene Hilflosigkeit und Unfähigkeit, für sich selbst zu entscheiden, groß geworden und haben diese Haltung verfestigt. Auch die Verfügbarkeit von informativen, beratenden und ganz praktischen Hilfen ist beschränkt oder gar nicht vorhanden. Hierher rührt die Angst und die Unfähigkeit, sich für ein eigenständiges Leben zu entscheiden.

**Mangel an ambulanten Diensten, an Hilfsmitteln und Beratung**

Es besteht nach wie vor ein Mangel an ambulanten Hilfen; die vorhandenen zeichnen sich in ihrer derzeitigen Struktur dadurch aus, daß starre Dienstpläne, Zeittakte in der häuslichen Pflege und die Anwendung der Prinzipien von Sozialmanagement ein hohes Ausmaß an Anpassung seitens der Nutzer gefordert wird, die auf Bevormundung hinausläuft. Die Versorgung mit technischen Hilfsmitteln ist für Mobilitätsbehinderte oft auf den Rollstuhl und/oder Gehhilfen beschränkt, andere technische Hilfen wie Computer, angepaßte Küchen, Badezimmer und andere erleichternde Hilfen für den Alltag sind nur einem kleinen Teil der Behinderten, den von der BG Betreuten, zugänglich. Andere finden in der Regel keinen Kostenträger, der die recht teuren Geräte und Installationen bezahlt. Hierbei orientieren sich die Leistungsträger am unteren Standard. Eine umfassende Beratung, wie sie das Reha-Angleichungsgesetz in § 3 fordert, findet über ambulante und nachgehende Hilfen praktisch nicht statt, sieht man von einigen fortschrittlichen Beratern in den Hauptfürsorgestellen ab. Es gibt bis auf wenige Ausnahmen durch Selbsthilfegruppen keine unabhängigen Beratungsstellen, die diese so wichtige Aufgabe wahrnehmen. Gerade in einem gegliederten System der Reha sind unabhängige Beratungsstellen notwendig, die parteilich für die Betroffenen arbeiten, ähnlich einem Anwalt. Kostenträger und Rehabilitationsanbieter verfügen über eine Vielzahl von Beratungsstellen für Behinderte. Wie Insider aus den Reihen der Kostenträger berichteten, wird die Pflicht zur Beratung und Information oft nur in eigenen Geschäftsverteilungsplänen geregelt, um dem Gesetz zu genügen. Die eigentlich wichtigen Informationen über zustehende Leistungen erhalten Betroffene vielfach über andere, die in einer ähnlichen Situation sind und sich in Selbsthilfeinitiativen treffen, und durch Zeitschriften der verschiedenen Gruppen. Beratung von Betroffenen durch Betroffene wird eine immer wichtigere Aufgabe.

**Mitglieder der Independent-Living-Bewegung**

Die Hauptgruppe der Bewegung setzt sich aus den sogenannten Schwerbehinderten zusammen, sie waren Initiatoren und tragen die Arbeit. Dabei stellt sich die Frage, wer sind die Schwerbehinderten? In erster Linie Leute mit Querschnittlähmungen, insbesondere Tetraplegiker, mit Post-Polio-Syndrom, mit MS, mit cerebralen Bewegungsstörungen und mit Muskeldystrophien, also Menschen mit erheblichen motorischen Einschränkungen. Viele von ihnen stammen aus dem studentischen und akademischen Milieu, sie sind Begründer der Bewegung und geben ihr ständig neue Impulse. Dieser Ursprung ist nicht verwunderlich; viele von ihnen sind frei von familiären und beruflichen Verpflichtungen, es fällt ihnen leichter, Zeit und Energie in soziale Aktivitäten einzubringen.
Und es sind Menschen, die einen erheblichen Umfang an persönlicher Assistenz täglich benötigen. Nach Schätzungen des National Health Centers benötigen 3,3 Prozent der amerikanischen Bevölkerung, das sind rund 6,8 Mil., persönliche Hilfen zur Bewältigung des Alltags. Gemeint sind Pflege, Mobilitätshilfen, Hilfen im Haushalt und bei Kommunikation und Interaktion. Diese Schätzung stimmt recht gut überein mit den

Ergebnissen der „socialdata“-Studie, wonach 3,7 Prozent der westdeutschen Bevölkerung solche Hilfen benötigen.
In den letzten Jahren hat die Zahl der Rehabilitationsfachleute in der Bewegung ständig zugenommen. Besonders interessant auf Kongressen in Amerika zu beobachten. Wir dürfen auch nicht vergessen, daß viele behinderte Leute gleichfalls Fachleute sind, was bei uns eher eine Seltenheit ist. Schaut man sich bei uns in Deutschland einschlägige Versammlungen an, z.B. der Deutschen Vereinigung zur Rehabilitation Behinderter oder der Bundesarbeitsgemeinschaft zur Rehabilitation, dann fällt eine erdrückende Dominanz nichtbehinderter "Fachleute" auf, die uns die Wege weisen. Behinderte werden zu Fachgremien oft gar nicht zugelassen mit dem mehrheitlichen Hinweis, es bestünde kein Handlungsbedarf.

Die Bewegung und die ihr verbundenen Wissenschaftler unterschiedlicher Disziplinen zeichnet sich nicht in erster Linie durch die Art der Zusammensetzung ihrer Mitglieder aus, sondern vielmehr durch das von ihr vertretene Programm. Alle Anstrengungen lassen sich auf die kurze Formel bringen: Die Suche nach einem erfüllteren Leben für Menschen mit Behinderungen in einer nichtbehinderten Welt. Das bedeutet Partizipation, Normalisierung und Kompensation als sozialpolitisches Prinzip. Sehr unterschiedliche Lebensformen, Familie, allein leben, Wohngemeinschaft, in Wohngruppen mit anleitender Betreuung können Ausdruck der Normalität sein. Jeder muß das Recht haben, seinen Alltag und seine Lebensform selbst bestimmen zu können, und zwar unabhängig von Art und Ausmaß der Hilfen.