

Die Prinzipien des Selbstbestimmt Lebens

Adolf Ratzka
Institute on Independent Living

Menschen mit Behinderungen sind immer schon Bürger zweiter Klasse gewesen. Ganz gleich in welcher Epoche, in welchem Land. Nirgendwo haben wir die gleiche Wahlfreiheit in Ausbildung, Arbeit, Wohnen. Nirgendwo können wir auch nur annäherungsweise die gleiche Unabhängigkeit und Selbstbestimmung im Alltag ausüben, die unsere nichtbehinderten Brüder und Schwestern, Freunde und Nachbarn als selbstverständlich hinnehmen. Viele bekommen nicht einmal die Chance zu leben, weil man sie schon vor der Geburt kostengünstig umbringt.

Wir sind Bürger zweiter Klasse, denn unsere Gesellschaft ist nicht für alle Mitbürger geschaffen, sondern diskriminiert uns systematisch, verweigert uns den Zugang zu Gebäuden, Verkehrsmitteln und Medien, verwehrt uns die Teilnahme am öffentlichen und kulturellen Leben, schließt uns aus von der Gemeinschaft durch praktische Hindernisse und Vorurteile.

Seit 35 Jahren bin ich behindert und habe mich an die mir von anderen aufgezwungenen Bewegungseinschränkungen gewöhnen müssen. Seit 2 Jahren bin ich nun Vater und erlebe jetzt von neuem den Schmerz des Ausgeschlossenenseins. Wenn ich mit meiner Familie unterwegs bin, kann ich bei vielem nicht mitmachen, kann bestenfalls von weitem zusehen. Diesmal geht der Schmerz noch tiefer, denn es trifft jetzt auch meine Tochter. Hat sie denn nicht das gleiche Recht wie andere Kinder, mit ihrem Vater zusammen Bus und Trambahn zu fahren, ins Kino zu gehen oder einzukaufen?

Wir sind Bürger zweiter Klasse, denn wir benötigen oft Leistungen wie technische Hilfsmittel, Wohnungsanpassungen oder persönliche Assistenz. Wo diese Leistungen nicht oder nur in unzureichendem Umfang vorhanden sind, wo nicht wir, sondern andere bestimmen, was wir brauchen und wie wir zu leben haben, dort gibt es für uns keine Aussicht auf Chancengleichheit, dort sind wir zur ständigen Abhängigkeit von unserer Umgebung verurteilt. Viele von uns fristen ihr Dasein in Einrichtungen, verdammt zu einem Leben voller versäumter Gelegenheiten, Vereinsamung und rückläufiger Persönlichkeitsentwicklung.

Wir sind Bürger zweiter Klasse, denn wir haben von frühester Kindheit an gehört, daß Behinderung eine Katastrophe für die Betroffenen und ihre Familien bedeute, daß Menschen mit Behinderungen nicht normal seien, daß wir nichts leisten und beitragen könnten, daß unser Leben nicht lebenswert sei. Viele von uns glauben inzwischen selbst daran.

Als ich mit 17 Jahren behindert wurde, wäre ich am liebsten gleich gestorben. Ich konnte es meiner Familie vom Gesicht ablesen, daß sie das gleiche dachten. Wir hatten damals keine Vorbilder von normalen Menschen mit Behinderungen. Wir hatten nur unsere Vorurteile, und die halfen uns wenig.

Wir sind Bürger zweiter Klasse, denn wir erlauben anderen, uns zu "betreuen"; denn wir

gestatten anderen, uns als "Sorgenkinder" zu vermarkten; denn wir lassen zu, daß andere als unsere Sprecher auftreten; denn wir schauen zu, wenn andere mit dem Finger auf uns zeigen und uns die "Schwächsten der Schwachen" nennen.

Wir sind Bürger zweiter Klasse in allen Ländern und unsere Aufgabe ist überall die gleiche:

wir müssen unser Leben selbst in die Hand nehmen
wir müssen die Kontrolle über unsere Organisationen selbst übernehmen
wir selbst müssen die Leistungen bestimmen, die wir zur Chancengleichheit benötigen
wir müssen uns zusammenschließen und uns gegenseitig unterstützen.

Bei aller berechtigter Wut und Sorge über die Diskriminierung, die Aussonderung, die Beleidigungen, die Bedrohungen, denen wir als Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind, dürfen wir uns nicht in die Rolle des Opfers hineinzwingen lassen. Die Opferrolle gibt uns zwar die moralische Überlegenheit, aber langweilt am Ende unsere Mitmenschen, macht uns frustriert, passiv und unproduktiv. Wir können weit mehr verändern, wir können uns selbst weit mehr entwickeln, wenn wir uns zusammenschließen, die Initiative übernehmen und uns aktiv gegen Unkenntnis, Dummheit und Unrecht einsetzen.

In dieser Aufgabe kann uns Selbstbestimmt Leben, als Philosophie und politische Bewegung, große Dienste leisten. In meinem Beitrag möchte ich die Prinzipien dieser neuen Bewegung erläutern, die die veralteten Konzepte von Rehabilitation, Integration und Normalisierung ersetzt.

"Selbstbestimmt Leben" ist die deutsche Übersetzung des amerikanischen "Independent Living". Independent Living ist ein technischer Begriff, der zum ersten Mal im kalifornischen Sozialrecht Ende der 50er Jahre auftaucht. Damals stand der Ausdruck für die Bestrebung, behinderten Menschen die praktischen Voraussetzungen zu gewährleisten, außerhalb von Heimen und Einrichtungen leben zu können. Ende der 60er Jahre wurde Independent Living zum Namen der Bürgerrechtsbewegung von Menschen mit Behinderungen. Seitdem hat sich diese Bewegung in vielen Länder verbreitet, u. a. auch in Österreich.

Was ist also Independent Living oder Selbstbestimmt Leben?

Die Independent Living Bewegung kämpft für Selbstbestimmung und gegen Fremdbestimmung und Diskriminierung, denen Menschen mit Behinderungen ständig in ihrem Leben ausgesetzt sind.

Eines der wichtigsten Ziele der Independent Living Bewegung in allen Ländern ist daher, Anti-Diskriminierungsgesetze zu schaffen, die Diskriminierung auf grund von Behinderung ungesetzlich und strafbar machen.

Jede Gesellschaft, die den Anspruch hat, eine Demokratie zu sein und Menschenrechte zu respektieren, muß diese Rechte allen Bürgern garantieren. Dazu brauchen wir geeignete Gesetze mit spürbaren Strafen. Unsere Verbände müssen bei der Gestaltung dieser Gesetze

entscheidend beteiligt sein. Die Vereinigten Staaten haben mit dem Americans with Disabilities oder kurz ADA ein Beispiel gesetzt, das stark von der Independent Living Bewegung beeinflusst wurde.

Gesetze allein werden jedoch nie genügen. Wir müssen uns darüber im klaren sein, daß nicht einmal die besten Gesetze uns automatisch Chancengleichheit gewähren ohne daß ein jeder von uns aktiv von unseren Rechten Gebrauch macht.

Außerdem genügen in vielen Fällen Anti-diskriminierungsgesetze nicht um uns allen zur Chancengleichheit zu verhelfen. Was nützt mir der Niederflerbuss mit Hebeplatte an der nächsten Bushaltestelle, wenn ich niemanden habe, der mir morgens aus dem Bett hilft. Also müssen Anti-Diskriminierungsgesetze vervollständigt werden durch Gesetze, die uns die Finanzierung von Dienstleistungen, wie zum Beispiel persönliche Assistenz, als einklagbare Rechte garantieren.

Wir sprechen von Ent-Medikalisierung

Wir werden diskriminiert, weil wir von der gängigen Norm abweichen. Wer abweicht, wird leicht als "krank" abgestempelt. "Kranke" Menschen brauchen nicht arbeiten und sind den üblichen Verpflichtungen des Alltags enthoben. So lange wir als krank gelten, stoßen wir auf wenig Verständnis mit unseren Forderungen nach Arbeit oder behindertengerechter Stadt- und Verkehrsplanung. Denn ein Kranker ist entweder im Krankenhaus oder zu hause im Bett.

Wenn wir uns selbst für krank halten, dürfen wir uns nicht beklagen, wenn andere Menschen uns beschützen und betreuen wollen und eine Menge Regeln aufstellen, die unser Leben einengen und anderen Macht über uns geben.

Unser Ziel muß sein, unserer Umwelt und uns selbst den Unterschied deutlich zu machen zwischen kranken Menschen und gesunden, normalen Mitbürgern mit Behinderungen, die das gleiche Recht auf ein gutes Leben haben wie andere auch.

Wir sprechen von Ent-Institutionalisierung

Gerade weil wir oft für krank gehalten werden, ist es naheliegend, uns in krankenhaushähnlichen Einrichtungen einzusperren. Dort, so beteuert man, könnten wir besser "betreut" werden. Mit diesem Argument steckt man uns in Sonder-Kindergärten, Sonder-Schulen, Sonder-Werkstätten und Sonder-Wohnungen. Nur im Friedhof sind wir dann wieder integriert.

Sehen wir uns doch um, wie wir leben. Machen uns z.B. unsere Sonder-Fahrdienste unabhängig? Verhelfen sie uns zur gleichen Mobilität, den gleichen Lebenschancen, die unsere nichtbehinderten Mitbürger für selbstverständlich hinnehmen? Könnt ihr euch vorstellen, was passieren würde, wenn alle Arbeitnehmer im Raum Wien mit dem Sonder-Fahrdienst zur Arbeit fahren würden? Die ganze Wirtschaft würde zusammenbrechen. Wie sollen **wir** dann ein normales Leben führen können! Solche

Sonder-Dienste begrenzen unser Leben, lassen uns andersartig erscheinen und geben anderen Leuten Macht über uns.

Wir sprechen von Ent-Professionalisierung

Wir werden oft als Gegenstand von Behandlung, Heilung oder zumindest Rehabilitierung oder Habilitierung gesehen. Je mehr wir behindert sind, desto kränker sind wir in den Augen unserer Umgebung und desto mehr Ausbildung müssen die haben, die uns "betreuen" und "pflegen". Mehr Ausbildung ist verbunden mit mehr Status und höheren Gehältern. Deshalb gibt es auch handfeste wirtschaftliche Motive, uns als "schwerstbehindert" und "schwerstkrank" hinzustellen.

Viele von uns laufen von einem Professor zum anderen in der Hoffnung auf das medizinische Wunder und vergeuden dabei ihr Leben, anstatt sich auf ihre Ausbildung zu konzentrieren und zu lernen, ihre Behinderung durch technische Hilfen und persönliche Assistenz zu kompensieren. Ich habe Freunde, die den größten Teil ihrer Kindheit in Krankenhäusern verbracht haben. Die Veränderungen, die dort erzielt wurden, sind oft minimal und stehen in keinem Verhältnis zu den sozialen Schäden, die Mangel an Familienkontakt, an Umgang mit Gleichaltrigen und an verlorenem Schulgang verursacht haben. Kein Wunder also, wenn viele von uns in diesen Einrichtungen nie ein gesundes Selbstbewußtsein entwickeln konnten. Kein Wunder also, daß viele passiv och abhängig geworden sind und damit eine Reihe Berufszweige mit Arbeit versorgen.

Wir müssen uns selbst akzeptieren, wie wir sind. Das wird uns allerdings erschwert, oft von den Eltern, die sich über ihr behindertes Kind schämen und von den sogenannten helfenden Berufen, die davon leben, uns anzupassen an Normen, die nicht wir sondern andere aufgestellt haben. Fremdbestimmung auch hier.

Je mehr Hoffnung und Vertrauen wir auf die Experten im weißen Kittel setzen, desto weniger vertrauen wir auf unsere eigene Kraft! Es wird höchste Zeit, daß wir realistisch einschätzen, was andere für uns tun können, und was wir selbst tun müssen.

Wir sprechen von Macht

Behinderung ist kein medizinisches Problem. Oder gibt es etwa Spritzen, die andere Menschen gegen Vorurteile impfen? Kann ein Chirurg die Autobusse der städtischen Verkehrsbetriebe durch einen operativen Kunstgriff behindertengerecht machen? Oder gibt es etwa Zäpfchen gegen die wirtschaftlichen Interessen der Wohlfahrtsverbände, die Pflegeheime betreiben?

Behinderung ist ein Problem ungleicher Machtverteilung. Die Prioritäten unserer Gesellschaft sind gegen uns. Zur Zeit wird überall auf der Welt gespart. Jeder Forderung von unserer Seite wird man also mit dem Kostenargument abwürgen wollen.

Ich lebe in Schweden, wo seit 1977 laut Gesetz alle neuen Mehrfamilienhäuser voll behindertengerecht gebaut werden müssen : mit Aufzügen, ohne Stufen am Eingang, mit

geräumigen Badezimmern und Küchen. Wenn ich davon erzähle, bekomme ich meistens zu hören, daß man sich das nirgendwo sonst leisten kann. Die Ironie dabei ist, daß diese Reform weniger als ein Prozent Mehrkosten verursacht. Oft sind es also nicht einmal die Kosten, die im Wege stehen, sondern behördliche Unflexibilität, Dummheit und wirtschaftliche Interessen von einigen Gruppen, die gut an den jetzigen Verhältnissen verdienen. Es ist doch ganz menschlich, wenn z.B. der Direktor eines Sonder-Wohnheims sich skeptisch gegen ambulante Dienste gibt, denn je weniger seine Einrichtung belegt ist, desto unsicherer ist seine eigene Zukunft. So gesehen wird es auch verständlich, wenn professionelle "Betreuer" an der Fähigkeit ihrer anvertrauten Schützlinge zweifeln, ein selbstbestimmtes Leben führen zu können.

Wir sprechen von Kontrolle über unsere Verbände

Wenn nun unsere Probleme auf unsere schwache politische Stellung in der Gesellschaft zurückzuführen sind, wie können wir dann unsere Lage als Bürger zweiter Klasse verbessern? Das Wichtigste meiner Meinung ist, daß wir uns zusammenschließen und organisieren, um politische Macht zu bekommen. Leider sind die meisten großen und einflußreichen Verbände nicht dazu geeignet. Denn die sind fast alle medizinisch ausgerichtet. Deren Verzeichnis liest sich wie ein Nachschlagewerk für Ärzte. Diese Diagnosen-Einteilung verstärkt ja nur die bestehenden Vorurteile gegen uns, daß wir krank sind und betreut werden müssen. Durch ständige Hinweise darauf, wie schwach und hilfsbedürftig wir sind, kann man allenfalls Mitleid heischen und die Vereinskassen füllen, aber keine Bürgerrechte erkämpfen. Die meisten bestehenden Verbände sind schuld daran, daß wir noch immer nicht gleichberechtigt sind.

Wie kamen solche Verbände zustande? Oft waren die Gründer engagierte Eltern oder Mediziner, die sich für eine bessere Zukunft ihrer Kinder und Patienten einsetzten. Inzwischen sind aus den Kindern Erwachsene geworden, aber im Verein werden sie noch immer wie Kinder behandelt und haben dort noch immer herzlich wenig zu sagen. Fremdbestimmung also auch in unseren eigenen Vereinen!

Wir können klagen und jammern soviel wir wollen über die Behandlung, der wir ausgesetzt sind. Aber einmal müssen wir uns die Frage stellen: Wieviel trage ich selbst dazu bei? Ist es nicht ganz schön bequem, für schwach, dümmlich und hilflos gehalten zu werden, weil ich mich dann nicht anstrengen muß? Weil dann die anderen mit ihrem Helfersyndrom sofort einspringen und mich betreuen wollen? Verantwortung zu übernehmen, Risiken einzugehen, Fehler zu machen ist unbequem. Im Heim vor der Glotze zu sitzen ist gemütlicher als auf der Straße zu demonstrieren. Sich vom Wohlfahrtsverband zum Weihnachtsbazar vermarkten zu lassen, bringt Streicheleinheiten. Wer aber etwa versucht nichtbehinderte Vorstandsmitglieder rauszudrängen, der erntet wenig Dank.

Solange in unseren eigenen Verbänden Nichtbehinderte das Wort führen und uns in der Öffentlichkeit vertreten, werden die Vorurteile uns gegenüber bekräftet, nämlich daß wir hilflos und unfähig sind, etwas für uns selbst zu tun. Das gilt auch für angestellte Funktionäre. Arbeitslosigkeit bei Menschen mit Behinderungen ist viel höher als bei

Nichtbehinderten, daher müssen wir die Arbeitsplätze in unseren Verbänden für uns selbst reservieren.

Selbstbestimmung gibt Durchschlagskraft, das gilt für den Einzelnen und für unsere Verbände. Oder was würdet ihr von einer Frauengruppe halten, die Männer im Vorstand hat?

Wir sprechen von Peer Support

Es ist schwer, sich normal zu fühlen, sich zu akzeptieren, wenn man immer wieder zu hören bekommt, daß wir anders seien, daß wir nicht dies und jenes könnten. In dieser Lage müssen wir mit anderen in der gleichen Situation reden können, Menschen, mit denen wir uns identifizieren können. Wir nennen das Peer Support, auf Deutsch etwa gegenseitige Unterstützung durch Betroffene. Peer Support bedeutet, die Früchte seiner Erfahrung mit anderen zu teilen.

In einer wachsenden Anzahl von Ländern helfen sich behinderte Menschen auf diese Weise gegenseitig in Zentren für Selbstbestimmt Leben. Wir tauschen Informationen aus, Ratschläge und Einsichten. Wir helfen, wenn jemand mit den Behörden kämpfen muß. Die Zentren arbeiten für Verbesserungen in den öffentlichen Verkehrsmitteln und im Wohnungsbau. In den Zentren geben wir Kurse und treffen uns in Gesprächsrunden.

Peer Support geht davon aus, daß jeder von uns Experte in eigener Sache ist. Daher kann jeder mit seinen Erfahrungen beitragen, die wiederum für andere nützlich sein können. Ein anderes Prinzip ist, daß wir uns gegenseitig als Vorbilder dienen können und auf diese Weise von einander lernen. Wenn ich einen kenne, der mit seinem Atemgerät nach Amerika geflogen ist, dann kann ich es vielleicht mal probieren, damit nach Italien zu fahren. Das Vorbild eines Menschen, mit dem ich mich identifizieren kann, ist viel stärker als die besten Ratschläge eines nichtbehinderten Experten.

Die entscheidenden Veränderungen finden an der Basis statt, in uns selbst.

So lange wir unser Leben als Tragödie sehen, werden uns andere Menschen bemitleiden.

So lange wir uns unserer Behinderung schämen, werden andere unser Leben für nicht lebenswert halten..

So lange wir uns hilflos verhalten, werden andere uns betreuen wollen.

So lange wir uns nicht selbst akzeptieren, werden wir nicht die Kraft haben, uns für gleiche Rechte einzusetzen.

Wir sind die letzte Minderheit, die für ihre Rechte kämpft. Wir werden nicht einfach verschwinden. Es wird immer Menschen mit Behinderungen geben und wir müssen unsere Gesellschaft so ausbauen, daß alle darin leben können mit Chancengleichheit, Würde und Selbstrespekt. Und wir müssen jetzt damit anfangen.

Danke für's Zuhören.