

Persönliche Assistenz in Schweden

Dr. Adolf D. Ratzka
Institute on Independent Living, Stockholm

Zunächst kurz zu meiner Person. Seit 35 Jahren bin ich in meinem täglichen Leben von Atemgerät und Assistenz abhängig. In diesen Jahren habe ich in Deutschland, Kalifornien und Schweden gelebt. Meine Ausführungen heute beziehen sich zwar auf meine Erfahrungen und Arbeit in Schweden, vieles wird sich jedoch auch auf die hiesigen Verhältnisse übertragen lassen. Denn im Grunde sind unsere Ziele und Schwierigkeiten die gleichen, ob wir in Österreich, in Deutschland oder Schweden leben.

Independent Living

Independent Living oder Selbstbestimmt Leben ist eine weltweite Bewegung von Menschen mit Behinderungen, die gegen Aussonderung, Bevormundung und Diskriminierung arbeiten und für volle Bürgerrechte, Selbstbestimmung und Selbstrespekt kämpfen.

Unsere Ziele, einfach ausgedrückt: Wir verlangen das gleiche Maß an Macht über unser Leben und Alltag mit den gleichen Wahlmöglichkeiten, die unsere nicht-behinderten Geschwister, Nachbarn, Freunde und Bekannte als selbstverständlich hinnehmen. Wir wollen in unseren Familien aufwachsen und nicht in Anstalten, wir wollen die Nachbarschaftsschulen besuchen und nicht Sonderschulen oder Sonderklassen, wir wollen die öffentlichen Verkehrsmittel benutzen und nicht auf den Sonderfahrdienst des Roten Kreuzes angewiesen sein, wir verlangen überall wohnen zu können und nicht in Heime, naturschöne Dörfer in der Einöde oder andere Ghettos abgeschoben zu werden. Wir verlangen Arbeiten, die unserer Ausbildung und unseren Fähigkeiten entsprechen - keine Beschäftigungstherapie. Wir verlangen, als vollwertige Bürger behandelt zu werden ohne befürchten zu müssen als lebensunwerte Parasiten beschimpft zu werden. Und das Wichtigste: wie andere auch, wollen wir die Verantwortung über unser Leben selbst in die Hand nehmen - ohne die Einmischung anderer.

Die Independent Living Bewegung wurde von Menschen mit umfassenden Behinderungen gegründet. Damit meine ich Leute, die in ihrem täglichen Leben von der Assistenz anderer abhängig sind. Also nicht nur zum gelegentlichen Putzen, Einkaufen oder Glühbirnen auswechseln sondern Menschen, die nur mit Hilfe anderer ins Bett oder auf die Toilette kommen oder die sich nur mit Hilfe anderer verständigen können. Assistenzbenutzer verstehen am ehesten, was es heißt, die Verantwortung über das eigene Leben beschützenden Angehörigen und den sog. helfenden Berufen abringen zu müssen.

Persönliche Assistenz

Eigentlich benutzen alle Menschen Assistenz. Die meisten reparieren z.B. ihren Fernsehapparat nicht selbst, sondern ziehen es aus Mangel an Zeit oder einschlägigen

Kenntnissen vor, einen Techniker damit zu beauftragen.

Für uns Menschen mit umfassenden Behinderungen ist Assistenz noch wichtiger. Ein Beispiel: Ich kann mir selbst einen Pullover anziehen, wozu ich - je nach Tageskondition - mindestens eine halbe Stunde brauche. Nachher bin ich total erschöpft und muß mich mindestens eine weitere halbe Stunde lang ausruhen. Ich brauche also insgesamt mindestens 60 min. Wenn ich einen Assistenten damit beauftrage, mir beim Pulloveranziehen zu helfen, spare ich mindestens 59 Minuten, die ich für wichtigere Tätigkeiten verwenden kann. Genauso wie technische Hilfen müssen wir auch Assistenz einsetzen und zwar so wie wir selbst es in der jeweiligen Situation für angebracht halten. Damit befinde ich mich in der gleichen Situation wie jeder andere Arbeitgeber.

Der Ausdruck "persönliche" Assistenz soll klarstellen, daß ich aus meinen individuellen Bedürfnissen heraus die Arbeitsbedingungen bestimme. Ich entscheide, wen ich als Assistent einsetze, für welche Arbeiten, wann, wo und wie die Arbeit auszuführen ist. Persönliche Assistenz bedeutet: ich bin der Chef.

"Persönliche Assistenz" hat wenig mit anderen Dienstleistungen zu tun, die unter den herkömmlichen Bezeichnungen wie "Pflege" oder "Betreuung" bekannt sind. Wieviel hat ein "Pflegeabhängiger", "Pflegebedürftiger" oder "zu Betreuender" mitzureden? Diese Ausdrücke stellen uns als passive, hilflose Pflegefälle dar im Gegensatz zu selbständigen und mündigen Bürgern. Diese Ausdrücke bezeichnen Dienstleistungen, die uns als passive Objekte behandeln.

Wenige von uns haben Assistenz in einem Umfang, der ihnen zu den Lebensbedingungen verhilft, die andere Mitbürger haben. Ein Grund dafür ist die Einstellung unserer Gesellschaft gegenüber Menschen mit umfassenden Behinderungen. Für viele sind wir Sozialfälle, die man aus humanitären Gründen mitfüttern sollte. Gesetzlich verankerte, einklagbare Rechte auf Chancengleichheit haben wir keine -- wozu auch, wenn alle davon ausgehen, daß "Schwerstbehinderte" von hause aus krank und hilflos sind.

Man schiebt uns in Heime und beschützende Wohnungen ab, wo Assistenz und damit unsere Lebensqualität auf ein Minimum reduziert werden. Die Bedürfnisse der Anstalt nach reibungslosem Funktionieren bestimmen unser Leben dort und nicht die Bedürfnisse des Einzelnen. Wir werden angepaßt, bevormundet und der Eigeninitiative beraubt, bis wir dem Bild des harmlosen, freundlichen, etwas beschränkten Behinderten entsprechen, das die Öffentlichkeit von uns hat.

Unsere Umwelt sieht gerne, daß wir uns so viel wie möglich abstrampeln, um unseren Alltag allein zu bewältigen. Auf diese Weise mit uns selbst beschäftigt, fallen wir dem Sozialhaushalt weniger zur Last, haben weder Zeit noch Energie, Forderungen nach Chancengleichheit mit Ausbildung, Beruf, eigener Familie und sinnvoller Freizeit zu stellen. Kein Wunder also, daß uns das Musterkrüppelchen als Vorbild hingestellt wird, das sich den ganzen Tag mit Aufstehen, Waschen, Anziehen, Kochen, Ausziehen und zu Bettgehen abmüht.

Viele von uns beschränken freiwillig die Anwendung von Assistenz und damit ihr Leben auf ein Minimum, denn Abhängigkeit von Dienstleistungen anderer wird in noch viel höherem

Maße als technische Hilfsmittel von unserer Umwelt und uns selbst als Stigma gesehen.

"Selbst ist der Mann" heißt es. Diese Haltung wird von Rehafachleuten verstärkt - oder gibt es etwa Rehaeinrichtungen, in denen man lernt, wie man Aufgaben an seine Assistenten delegiert? Stattdessen bekommen wir vermittelt, daß man Behinderung wegtrainieren kann. Denjenigen, denen das nicht ganz gelingt, gesteht man die Benutzung von technischen Hilfen zu. Assistenz wird als letzter Ausweg gesehen, der auf das Notwendigste beschränkt werden sollte.

Das Ideal der Stärke, hauptsächlich als körperliche Stärke ausgelegt, wirkt auf subtile Weise als Unterdrückungs- und Selbstverachtungsmechanismus. Diesem Ideal zufolge gelte ich als schwach, hilflos und unterlegen, weil ich mir nicht selbst die Hosen hochziehen kann. Menschen mit Behinderungen zählen wie Kinder zu den Schwachen der Gesellschaft. Abhängigkeit von praktischen Handreichungen wird gleichgesetzt mit intellektueller und emotioneller Abhängigkeit von anderen. Diese Einstellung drückt sich in der Organisation der meisten heutigen Assistenzformen aus, in denen andere über unser Leben bestimmen.

Die Stockholmer ambulanten Gemeindedienste

Als Beispiel einer dieser Assistenzformen möchte ich das System des Stockholmer sog Heimdienstes beschreiben, eines der am besten ausgebauten ambulanten Dienste in Europa mit einer 50-jährigen Tradition. Als ich 1973 nach Schweden kam, war ich verblüfft über die Berufsbezeichnung "Hemsamarit" also wörtlich "Heimsamariter". Das sind Leute, die von den Gemeinden angestellt sind, um älteren und behinderten Menschen mit Haushalt und Körperpflege zu helfen. Die meisten sind Frauen, die damit hauptberuflich arbeiten. Es gibt aber auch viele Studenten oder andere, die nebenbei im Heimdienst arbeiten. Laut Gesetz sind die Gemeinden dafür verantwortlich, ihren Bewohnern einen "angemessenen Lebensstandard" zu gewährleisten, wozu auch die Bereitstellung dieser Dienste gehört. Das Ziel dieser Einsätze ist, vor allem älteren Menschen zu ermöglichen, in ihren Wohnungen zu bleiben und nicht in Sonderwohnformen umziehen zu müssen.

Ein Sozialarbeiter im Sozialamt stellt fest, in welchen Umfang wann und wozu Hilfe benötigt wird. Dann schickt der gleiche Sozialarbeiter die "Samariter" ins Feld, die dann nach einem Tagesschema von einem "Kunden" zu anderen gehen. Die Dienste sind Menschen aller Einkommensstufen offen, jedoch mit einkommensabhängiger Kostenbeteiligung.

Die Dienste sind flächendeckend. Die Stadt Stockholm ist in 18 Sozialdistrikte eingeteilt. Jeder Distrikt hat wiederum im Durchschnitt ein Dutzend Heimdienstdistrikte. In jedem dieser Heimdienste gibt es wiederum Gruppenchefs. Unter denen rangieren die Sozialarbeiter, die den Bedarf feststellen und den Einsatz der "Samariter" leiten. In den achtziger Jahren habe ich mir mal die Mühe gemacht, die Zahl der Stufen in dieser Hierarchie zu zählen. Damals gab es zwischen mir, dem Benutzer der Dienste, und dem höchsten verantwortlichen Chef in der Stadtverwaltung 15 Chargen.

Die "Samariter" kommen ins Haus nach einem vorherbestimmten Schema, das nur schwer zu ändern ist. Braucht man Assistenz außerhalb der Bürozeiten, etwa zum Zu-Bett-Gehen, dann ist dafür die Abendpatroulle zuständig. Muß man nachts gewendet werden, kommt die Nachtpatroulle. Alles nach Schema. Allerdings mit langem Warten verbunden, denn

Verzögerungen bei einem Kunden wirken sich auf die nachfolgenden aus. Außerdem gibt es ständigen Personalwechsel. Man muß also jederzeit damit rechnen, einem wildfremden Menschen die ganze Morgenroutine von A-Z erklären zu müssen. Was normal eine Stunde in Anspruch nimmt, kann dann 2 Stunden dauern, womit der eigene Tagesplan platzt. Dienstreisen, Wochenendausflüge, Urlaubsreisen sind unmöglich. Diese Dienste sind nur in den eigenen vier Wänden zu haben. Ich spreche daher vom "Hausarrestprinzip". Die "Samariter" dürfen nur bestimmte Haushaltsaufgaben übernehmen, z.B. keine Teppiche klopfen, die Fenster nur zu bestimmten Jahreszeiten putzen, nur einmal in der Woche einkaufen u s w.

Ich möchte jetzt nicht unnötig gegen ambulante Dienste polemisieren. Es gibt sicher Menschen, die bereit sind, ihre Bedürfnisse den Begrenzungen des Apparats anzupassen. Aber jemand der gleiche Bedingungen im Alltag anstrebt mit Beruf, ebenbürtiger Partnerschaft, Familie und sinnvoller Freizeit, würde daran verzweifeln.

Als Antwort auf die Proteste vor allem jüngerer Assistentenbenutzer wurde Anfang der 70-er Jahre in Schweden das sogenannte Fokus-Konzept geschaffen. Fokus-wohnungen sollten den Bewohnern rund um die Uhr Personal garantieren. In einem Mietblock werden 10 - 15 Wohnungen durch Haustelefon an ein zentrales Personalzimmer angeschlossen. Der Unterschied zu einem herkömmlichen Sonderwohnheim für Behinderte besteht darin, daß jeder seine eigene Wohnung hat und die übrigen Appartements an Nichtbehinderte vermietet werden. Meiner Ansicht nach ist dieser Unterschied jedoch kosmetischer Natur. Der Grundcharakter des Heims bleibt erhalten, weil auch bei der Fokus-Lösung das Personal für alle Insassen gemeinsam ist. Damit ergeben sich unvermeidbare Sachzwänge. So gilt z.B. die Regel, daß alle Angestellten allen Insassen helfen müssen. Als Frau kann man keinen Mann abwählen, wenn es um die intime Körperpflege geht. Auch in den Fokus-Anlagen kann man sich also nicht selbst die Assistenten wählen, auch hier gilt das Hausarrestprinzip.

So ungefähr sah die Situation der schwedischen Assistenzbenutzer in den 80er Jahren aus. Die großen schwedischen Behindertenverbände hatten wenig Interesse an dieser Frage, denn viele Vorstandsmitglieder und Funktionäre waren nicht behindert, geschweige denn selbst Assistenzbenutzer. Nur einer der großen Vereine, der DHR, zeigte Engagemang. Dort sah man als Hauptursache der Probleme einen Mangel an Ausbildung und Professionalität beim Personal. Die Angestellten in den Fokus-Anlagen sollten durch Kurse für "Persönlichkeitsentwicklung" besser auf ihre Aufgaben vorbereitet werden. Am System selbst hatte man nichts auszusetzen. Unsere Forderungen und unseren Sprachgebrauch von "Macht" und "Geld in der Tasche" lehnte man entrüstet ab.

STIL und der Weg vom Objekt zum Subjekt

1973 kam ich nach Schweden, um an meiner Doktorarbeit zu arbeiten. Bis dahin hatte ich als Student in den USA meine Assistenten selbst angestellt, was mir mein Stipendium ermöglichte. Abrechnung erfolgte mit Quittungen. Als mir in Schweden mein Forschungsauftrag ausging und ich plötzlich vom Heimdienst abhängig wurde, verschlechterte sich meine Lebensqualität radikal.

1983 organisierte ich eine Tagung über Independent Living, zu der ich Freunde aus Kalifornien als Referenten einlud. Zum ersten Mal wurden damit der Öffentlichkeit Begriffe

vorgestellt wie Selbstbestimmung, Selbstrespekt, Empowerment (also Ergreifung der Macht über sein eigenes Leben) und Peer Support (etwa gegenseitige Unterstützung unter Betroffenen). Als Folge der Tagung entwickelte sich unter meiner Führung eine Arbeitsgruppe aus Assistenzbenutzern, die dann im Jahre 1984 den Verein STIL, Stockholmer Genossenschaft für Independent Living, gründete. Bis 1995 war ich STILs Vorsitzender.

Unser Ziel war einfach: Gelder statt Sachleistungen. Die Kosten unserer Assistenz durch den Heimdienst oder die Fokus-Anlage wollten wir uns von der Gemeinde auszahlen lassen, um damit unsere eigenen Dienste nach unseren Vorstellungen aufzubauen. Ein bis dahin unerhörtes Ansinnen. Wir wurden stark bekämpft, von vielen Seiten:

Die Gewerkschaften fürchteten, daß ihre Mitglieder bei uns zu Leibeigenen reduziert würden. Gewerkschaften schätzen nun mal große Betriebe, wo sie die Interessen ihrer Mitglieder besser schützen können.

Die großen Behindertenverbände, vor allem der DHR, der so viel Energie und Prestige in die Fokus-Lösung investiert hatte, empörten sich über uns, weil wir Fokuseinrichtungen als diskriminierende Sonderlösung angriffen und sie in Anlehnung an das damalige Südafrika als "homelands" bezeichneten.

Die Behindertenverbände waren gegen uns, weil viele ihrer Mitglieder Angst hatten vor unserer Forderung, die Verantwortung über unsere Dienste selbst in die Hand zu nehmen. Die etablierten Verbände hatten ihren Mitgliedern die Schlagworte beigebracht, "die Politiker müssen ihre Verantwortung übernehmen". Oder "deine Vorurteile sind mein größtes Hindernis". Wir dagegen behaupteten, daß wenn wir nicht selbst die Sache in die Hand nehmen, passiert nur Unsinn. Daß jede Veränderung eine Veränderung unseres eigenen Bewußtseins voraussetzt.

Die Funktionäre der Behindertenverbände verübelten uns auch, daß wir Selbstbestimmung auch in unseren Organisationen fordern und alle nichtbehinderten Mitglieder, vor allem im Vorstand, hinauskomplimentieren wollten. In STIL, haben laut Satzung nur Assistenzbenutzer aktives und passives Wahlrecht. Damit wollen wir uns von dem Ballast befreien, ständig Nicht-Assistenzbenutzern gegenüber unsere Vorstellungen erklären und rechtfertigen und ständig auf der Hut sein zu müssen, daß sie nicht aus Mangel an eigener Erfahrung und Unkenntnis in der Öffentlichkeit Dinge von sich geben, die nicht unseren Zielen entsprechen. Unser Motto ist: Selbstbestimmung gibt Durchschlagskraft. Wir sind die besten Experten und müssen in eigener Sache sprechen.

Das hat sich ausgezahlt. Wenn wir mit unseren Elektrofahrstühlen zu Verhandlungen ins Rathaus rollten, wurde deutlich, daß unsere Verhandlungspartner noch nie diesen Nahkontakt hatten und uns ernsthaft zuhörten, daß sie auf unsere Sachkenntnisse allenfalls mit allgemeinen ideologischen Floskeln argumentieren konnten und dies bald aufgaben.

Politiker der Linken standen uns skeptisch gegenüber. Einmal lag es an unserer Kritik am Sozialstaat. Um es genau auszudrücken: wir sind nicht gegen den Sozialstaat an sich. Wir unterstützen den Gedanken, daß die Kosten unserer Assistenz vom Staat bezahlt werden, und zwar am besten durch das Steueraufkommen auf Landesebene und nicht von der

Gemeindesteuer. Wir finden es gut, daß unser Bedarf an Assistenz vom Staat festgestellt wird, in Zusammenarbeit mit dem Einzelnen. Aber wir wehren uns entschieden gegen die Monopolstellung des öffentlichen Sektors in der Produktion dieser Dienste. Denn da kommt es zu Schreibtischlösungen, die typisch für zentralgesteuerte Planwirtschaften sind, und die sich mit ihren einheitlichen Lösungen nicht den unterschiedlichen Bedürfnisse Einzelner anpassen können. Genauso würden wir uns gegen die Monopolstellung eines flächendeckenden privaten Wohlfahrtsvereins wehren.

Wir vermieden, uns auf politische Diskussionen einzulassen, die uns in das eine oder andere Lager festgelegt hätten. Von der Linken bekamen wir z.B. immer wieder zu hören, daß unsere Initiative ein Teil der Privatisierungswelle sei, die Ende der 80er Jahre auch in Schweden anfang, und daß wir uns in unserer Beschränktheit von den Konservativen ausnützen ließen, die den Abbau des Sozialstaats im Sinne hätten. Meine Antwort darauf war, daß es in jedem politischen System eine private Sphäre geben sollte, in der der einzelne Bürger selbst über solche grundlegenden Dinge entscheiden könne, wie z.B. wie oft, wann und wie man aufs Klo geht.

Wir versuchten, die Reizwörter der Parteipolitiker zu benutzen, mit denen wir es jeweils zu tun hatten. Den Linken gegenüber sprachen wir von der Aufgabe des solidarischen Sozialstaats, den einzelnen Mitbürgern bei der Entfaltung ihres Potentials zu helfen. Bei den Konservativen sprachen wir von Eigenverantwortlichkeit und der Notwendigkeit, dem Markt Gelegenheit zu geben, kundengerechte Lösungen in freier Konkurrenz zu entwickeln. Den Liberalen dienten wir als Beispiel von Eigeninitiative und Wahlfreiheit. Bei der Zentrumspartei und den Grünen sprachen wir von bürgernahen Lösungen, die Kleinunternehmer begünstigen. Die Liberalen waren am meisten an uns interessiert. Vom progressiven Flügel der Sozialdemokraten bekamen wir erst Unterstützung, als wir die Absicht bekannt machten, eine Genossenschaft zu gründen, die als Arbeitgeber für unsere Assistenten fungieren werde.

Das STIL-Projekt

Wir wollten ein Pilotprojekt starten, um der Öffentlichkeit zu beweisen, daß wir mit den gleichen Geldern ein bedeutend höheres Maß an Qualität in den Assistenzdiensten erzielen können. Das größte Hindernis auf diesem Weg bestand in den gängigen Vorstellungen der Öffentlichkeit von Menschen, die persönliche Assistenz brauchen. Jahrzehntlang hatten Politiker aller Schattierungen Steuerbezahler müde gemacht mit Hinweisen auf die "Schwächsten der Gesellschaft". Diese hilflosen hoffnungslosen Pflegefälle, diese Personifizierungen der Schattenseiten des Lebens, jetzt wollten die also nicht länger beschützt, betreut und versorgt werden sondern als Arbeitgeber auftreten und damit die Gesellschaftspyramide von unten nach oben umkrempeln. Das war den Behindertenverbänden zuviel, die bestenfalls Mitbestimmung verlangten aber nicht die Arbeitgeberfunktion. Wir sprachen von der Notwendigkeit, die herrschenden Machtverhältnisse zu unseren Gunsten zu ändern, und behaupteten, daß Geld in der Tasche uns diese Macht gibt, weil wir damit unsere eigenen Assistenten anstellen können. Ausdrücke wie "Macht" und "Geld" verschreckten die Freunde des Hallo-Partner-Dankeschön und Miteinander-Füreinander.

Ich habe mich so lange bei dem ideologischen Überbau aufgehalten, weil unsere Haltung

damals die praktische Ausführung der späteren schwedischen Assistenzreform prägte. Das wird aus der weiteren Entwicklung ersichtlich.

Nach 4-jährigem Ringen konnten 1987 22 Assistenznehmer in unserem Pilotprojekt anfangen. Es wurde ein Riesenerfolg. Zwei Jahren später, nach einigen Straßenblockaden, viel Medienarbeit und politischen Kontakten waren wir dann soweit. Wir erklärten unser Pilotprojekt als abgeschlossen und verlangten, unsere Lösung allen interessierten Assistenznehmern anbieten zu können. Wir hatten inzwischen so viele Anhänger gewonnen bei Behinderten, Politikern und in der Öffentlichkeit, daß die Stadt nicht vermeiden konnte, sich mit uns an den Verhandlungstisch zu setzen. Man bot uns an, die Arbeitgeberverantwortung für unsere Assistenten zu übernehmen um uns diese Arbeit zu ersparen. Wir lehnten sofort ab, weil wir wußten, daß wir damit in den Augen unserer Assistenten nicht mehr die Chefs sein würden. Man bot uns an, die Lohnkosten der Assistenten zu bezahlen und dazu umgerechnet 50 000 DEM im Jahr für unsere Verwaltungskosten einschließlich eines kostenlosen Büroraums. Wir lehnten ab, denn es war klar, daß damit die Stadt vollkommene Kontrolle über unsere Arbeit und weitere Entwicklung bekommen würde. Wir bestanden darauf, als Zulieferfirma betrachtet zu werden, die sich mit der Gemeinde um einen Stundensatz einigt, der alle Kosten enthält.

Unser Verkaufsslogan war: bessere Qualität zum gleichen Preis. Die Schwierigkeit lag darin, daß die Gemeindeverwaltung damals nicht im Stande war, ihre Selbstkosten empirisch zu belegen. Es gab nur vage Schätzungen, die nicht aufrecht zu halten waren. Zuletzt kam es dazu, daß der Sozialausschuß des Stadtrats unsere Schätzung der Selbstkosten der Gemeinde akzeptierte. Das geschah mit einer Stimme Mehrheit. Diesen Betrag bekamen wir dann ausbezahlt.

Daraufhin verbreitete sich unsere Lösung unter dem Namen "STIL-Model" im ganzen Lande. Wir halfen Gruppen von Assistenzbenutzern in anderen Städten mit praktischer Hilfe, Ausbildung und Darlehen. Heute hat STIL 170 Mitglieder, einen Jahresumsatz von 25 Millionen DEM. Es gibt 6 IL Genossenschaften mit insgesamt 500 Mitglieder und ein Dutzend anderer Genossenschaften, die unser Model kopierten.

In meinem Referat habe ich leider nicht die Zeit, eine der wichtigsten Tätigkeiten der Genossenschaft und eine der wichtigsten Voraussetzungen zur persönlichen Assistenz zu berühren. Das ist die Unterstützung des einzelnen Assistenznehmers bei der Verwandlung vom Objekt zum Subjekt, vom "Pflegefall" zum Arbeitgeber. In den nunmehr 10 Jahren meiner Arbeit mit STIL und anderswo habe ich immer mehr eingesehen, wie wichtig diese Umstellung ist für die Qualität der persönlichen Assistenz. Ein Chef fällt nicht vom Himmel, schon garnicht wenn er oder sie jahrzehntelang im Elternhaus oder im Heim gelebt hat. Über dieses Thema müßten wir tagelang sprechen, heute wollte ich mich auf die ideologischen und politischen Aspekte konzentrieren.

Die schwedische Assistenzreform von 1994

1991 bekam Schweden eine konservative Regierung. Der Parteiführer der Liberalen, Bengt Westerberg, wurde Sozialminister. Westerberg hatte sich schon seit 1987 für uns interessiert und im Parlament von "Adolf und seinen Freunden" erzählt, um damit seine Thesen zur Reform des Sozialstaats zu illustrieren. Unter Westerberg als Minister trat dann auch die

jetzige Assistenzreform im Januar 1994 in Kraft. In der Parlamentsdebatte sprach der Minister lange über die Bedeutung meiner und STIL:s Pionierarbeit, die den Geist und den Inhalt des Gesetzes geprägt hätten. All die Begriffe, die wir gebrauchten, wie Independent Living, persönliche Assistenz, Macht, Selbstbestimmung, Wahlfreiheit und Eigeninitiative, Lebensqualität usw sind im Gesetzestext oder den Vorarbeiten zum Gesetz enthalten.

Die Assistenzreform und ihre Ausführungsbestimmungen sind zum größten Teil aus der Praxis des STIL-Modells übernommen, zu dem wir uns in Verhandlungen mit den Gemeinden in den Jahren 1987 bis 1994 durchgekämpft hatten. Ich gehe jetzt die wichtigsten Punkte dieses Gesetzes durch.

Die staatliche Sozialversicherung, die durch das Steueraufkommen finanziert wird, zahlt monatliche Beträge an Assistenzbenützer aus. Die Zahlungen sind steuerfrei und einkommensunabhängig.

Das Gesetz garantiert diese Leistung, solange die folgenden Bedingungen erfüllt werden: Mindestbedarf von 20 Wochenstunden, Alter bis zu 65 Jahren. Gegen diese Einschränkungen konnten wir nichts machen. Das Gesetz wäre nie zustande gekommen, wenn alle Assistenzbenutzer unabhängig von Alter und Bedarfsumfang zu den Leistungen berechtigt gewesen wären. Es ist sowieso erstaunlich, daß es überhaupt zu diesem Gesetz kam, das deutlich gegen den vorherrschenden Trend ging, der Dezentralisierung und Überwälzung von Aufgaben vom Staat auf die Gemeinden, um Haushaltsdefizit und Staatsverschuldung zu bremsen. Man darf nicht vergessen, daß die jetzige Wirtschaftskrise sich schon damals abzeichnete.

Der Bedarf wird in Wochenstunden ausgedrückt - im Gegensatz zu "Einsätzen".

Zum Assistenzbedarf müssen grundlegende Bedürfnisse gehören, wie z. B. essen, auf die Toilette gehen, aufstehen, sich verständigen, den Tagesablauf strukturieren. Das heißt, auch viele Menschen mit intellektuellen Behinderungen sind zu diesen Leistungen berechtigt.

Die Leistungen sind nur für Menschen, die außerhalb von Einrichtungen leben. Damit wird Heiminsassen der Auszug ermöglicht. Außerdem entsteht dadurch für die Kostenträger der Heimunterbringung - in Schweden den Gemeinden oder Landkreisen - ein finanzieller Anreiz, die Heiminsassen beim Ausziehen zu unterstützen. Im Gesetz wird der Kostenvergleich zwischen stationärer Unterbringung und dem Leben außerhalb von Einrichtungen nicht diskutiert. Es gibt also nirgendwo die Auflage, daß die kostengünstigere Lösung gewählt werden muß.

Der Stundensatz enthält alle gesetzlichen und tariflichen direkten und indirekten Lohnkosten und Kosten für die Verwaltung. Also keine staatlich geförderte Schwarzarbeit, sondern voller tariflicher Lohn mit Urlaubsgeld, Krankenversicherung und Pension. Die Verwaltungskosten sollen Kosten beim Dienstträger, z.B. bei der Genossenschaft, und beim Assistenznehmer decken. Dazu gehören nicht nur Buchhaltung, Büroräume, Beratung, etc. sondern auch die Reisekosten eines mitfolgenden Assistenten und ähnliche Kosten, die dem Arbeitgeber entstehen.

Kostennachweis für die Gelder muß geleistet werden.

Assistenznehmer können mit den Geldern ihre Dienste bei der Gemeinde kaufen, von privaten Firmen oder die Arbeitgeberrolle für ihre Assistenten selbst übernehmen entweder kollektiv in Form einer Genossenschaft oder als einzelner Arbeitgeber. Alle denkbaren Kombinationen sind denkbar, die Sozialversicherung hat kein Recht sich dabei einzumischen.

Unverbrauchte Stunden können innerhalb eines halben Jahres gespart werden. Damit können wir selbst haushalten und für unvorhergesehene Fälle oder für eine Reise Reserven aufbauen.

Der Stundensatz wird vom Dienstträger bestimmt, darf aber den höchsten Satz nicht übersteigen, den die Regierung jedes Jahr bestimmt.

Das Gesetz trat im Januar 1994 in Kraft. Bei den Betroffenen - etwa 7 000 Menschen - und deren Angehörigen hat diese verhältnismässige billige Reform eine enorme Verbesserung der Lebensqualität verursacht. Fokuswohnungen und andere Einrichtungen werden nicht mehr weiter ausgebaut wegen Mangel an Nachfrage. Selbst die großen Behindertenverbände - allen voran der DHR, der nun das Urheberrecht der Assistenzreform für sich beansprucht - haben die enormen Vorteile der Geldleistungen eingesehen und haben sich unser Vokabular angeeignet.

Auf längere Sicht wird die Reform zu tiefen Veränderungen führen. Mit Hilfe von persönlicher Assistenz haben viele zu studieren und arbeiten angefangen. Persönliche Assistenz hat manchen den Mut gegeben, eine Partnerschaftsbeziehungen aufzubauen und Kinder in die Welt zu setzen. Allein im Verein STIL haben wir ein Dutzend Eltern von Kleinkindern, die diesen Entschluß auf das STIL-Model zurückführen. Meine Frau und ich gehören auch dazu.

Adolf Ratzka
September 1996

Wer mehr über "Heimsamariter" und Fokuswohnungen lesen möchte, wird an "Abschied vom Heim" und "Independent Living and Attendant Care in Sweden" verwiesen.